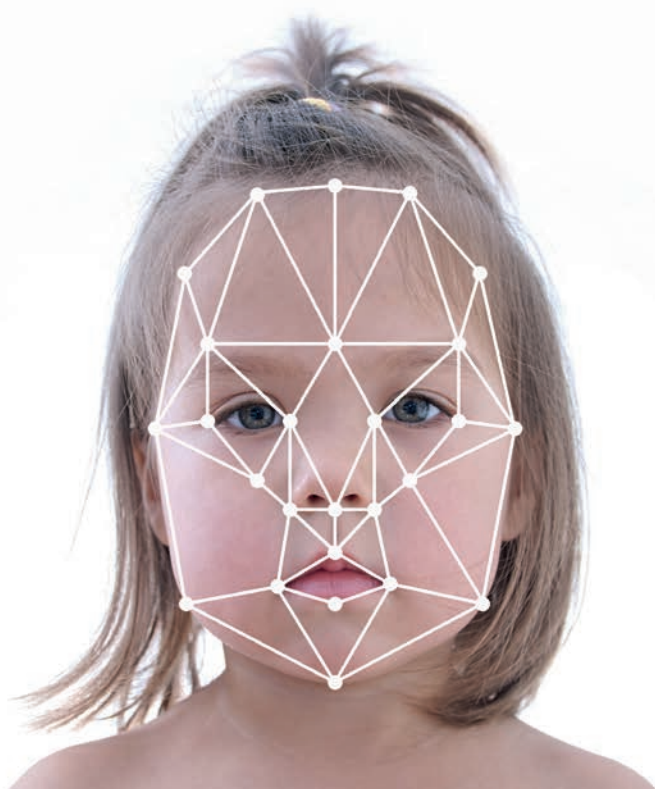


STORDATA

i forskning: store muligheter,
store utfordringer



Stordata i forskning

1. utgave, oktober 2020

Forsidefoto: Shutterstock

Design/layout: Ingrid S. Torp

Copyright © De nasjonale forskningsetiske komiteene

www.forskningsetikk.no

INNHold

Forord	4
Sammendrag (Engelsk)	5
1. Innledning	6
1.1 Bakgrunn	6
1.2 Formål	7
2. Stordata i forskning	9
2.1 Hva er stordata?	9
2.2 Ulike typer stordata i forskning	10
3. Forskningsetiske utfordringer	11
3.1 Forskersamfunnet	11
3.1.1 Kvalitetssikring	12
3.1.2 Respekt for andres forskningsbidrag	14
3.2. Hensyn til personer og grupper	16
3.2.1 Personopplysninger, konfidensialitet og anonymisering	16
3.2.2 Informert samtykke	19
3.2.3 Hensyn til grupper	23
3.3. Forskningens samfunnsansvar	25
3.3.1 Menneskeverd	26
3.3.2 Rettferdighet	28
4. Avslutning	32
5. Ordliste	33
Referanseliste	36
APPENDIX 1	38

FORORD

De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) er faglig uavhengige organer for forskningsetiske spørsmål innen alle fagområder. FEK skal bidra til at forskning i offentlig og privat regi skjer i henhold til anerkjente etiske normer. På bakgrunn av erfaringer fra eget arbeid og fra nasjonalt og internasjonalt samarbeid ser komiteene at det er behov for en tverrfaglig gjennomgang av hvilke implikasjoner stordata har og vil få for forskningsetikken. Flere av FEKs komiteer har de siste årene uttalt seg på ulike måter om digitalisering og forskningsetikk. Noen eksempler på dette følger under.

- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) konkluderte i «Forskningsetisk veileder for internettforskning» (2019) med at mange av de forskningsetiske konsekvensene av bruk av stordata er tverrfaglige og så omfattende at komiteen ikke kan utrede dem innenfor rammene av veilederen.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) utarbeidet i 2019 en forskningsetisk betenkning om kunstig intelligens, der de forskningsetiske implikasjonene av bruk av stordata er sentrale. NENT ser behov for en tverrfaglig tilnærming for å utrede disse implikasjonene.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har erfart at stordata utfordrer veletablerte prinsipper, som krav om fritt og informert samtykke.

For å få en slik gjennomgang, ble det i 2019 nedsatt en tverrfaglig arbeidsgruppe som skulle utforme en rapport på grunnlag av tre hovedspørsmål: (1) Hvordan endrer stordata forskningen? (2) Hvilke forskningsetiske normer kommer under press? (3) Hvordan kan forskere og andre aktører håndtere de nye mulighetene og utfordringene? Gruppen har bestått av representanter fra hver av komiteene og fra Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger, samt FEKs sekretariat.

Arbeidsgruppen har basert sitt arbeid på en omfattende gjennomgang av internasjonale og nasjonale retningslinjer og rapporter, samt relevant forskningslitteratur. Videre er spørsmålene diskutert i FEKs komiteer, utvalg og sekretariat, og med forskningsmiljøene. I tillegg har en referansegruppe med representanter fra ulike fagfelt, bidratt underveis. Denne rapporten sammenfatter de viktigste etiske problemstillingene som ble identifisert og kommer med anbefalinger om hvilke konsekvenser disse funnene bør ha for håndtering og bruk av stordata i forskning.

SAMMENDRAG (engelsk)

Big Data-research challenges the ethical frameworks and assumptions that traditionally apply to researchers and ethics review boards. Based on recent experience, and with input from international collaborators, the National Research Ethics Committees in Norway have identified the need for a review of the challenges posed by Big Data and their implications for research ethics. In 2019, an interdisciplinary committee was charged with exploring the topic and producing a report on Big Data-research and research ethics. The group focused on three main questions: How does Big Data change research? Which norms are tested? How should researchers and other actors in the research system meet these challenges?

Based on discussions within and experiences from Norway's various research ethics committees, and dialogue with relevant research communities, the report presents the core ethical challenges identified in these conversations. Further, the report provides recommendations for ethically sound and responsible Big Data-research, and investigates how Big Data research tests three clusters of research ethics norms: (1) Norms that constitute good scientific practice, related to the quest for accurate, adequate and relevant knowledge, and norms that govern that the relationship to other researchers. For example, how do we ensure the fitness of data that have been collected for specific purposes and within specific contexts when the data are repurposed? (2) Norms regulating the use of individuals' and groups' personal data. How can researchers ensure the privacy of research subjects in a Big Data climate? Furthermore, how can informed consent requirements be met if the researcher collecting the information does not know what the data will be used for in the long term? (3) Norms regulating the consequences and use of research in society. For example, Big Data, in combination with machine learning, is often used to make decisions or guide decision makers. But even large data sets can be biased or incomplete, which may significantly impact results, fortify existing biases and cause discriminatory practices. How do we ensure that Big Data-based research directly or indirectly benefits society?

1. Innledning

1.1 Bakgrunn

Stordata påvirker våre liv, relasjoner og samfunn på nye og uventede måter, og det er høye forventninger til hvordan stordata kan bidra til å løse viktige samfunnsutfordringer. Bruk av stordata fører med seg nye og mer effektive måter å planlegge, utføre, formidle og dele forskning på. Med stordata kan forskningen bidra til å finne sammenhenger det hittil ikke har vært mulig å avdekke:

Forskningen kan for eksempel bidra til å forutsi spredning av epidemier og risikoen for arvelige sykdommer. Data om vær koblet med data om vannforhold, fjell- og jorderosjon kan hjelpe oss med å forebygge naturkatastrofer. Analyse av stordata kan også gi bedre kunnskap om effekten av politiske tiltak og bidra til en mer rettferdig fordeling av fellesgoder.

Stordata gir slik nye muligheter for forskningen. Nye muligheter for kunnskapsutvikling henger tett sammen med den enorme produksjonen av data og nye måter å analysere og lagre dataene på. Både digitaliseringen av samfunnet og det at sensorer og datamaskiner er integrert i produkter, bidrar til en kontinuerlig generering av store datamengder. Ny teknologi gjør det mulig å samle inn, lagre og analysere disse dataene raskere og mer kostnadseffektivt enn tidligere. Kunstig intelligens (KI) er en type teknologi som gir nye analysemuligheter, samtidig som bruken av KI i seg selv kan gi opphav til nye datastrømmer.

Forventninger om at potensialet i stordata skal utløses innenfor forskningen er tett koblet til politiske mål om åpen vitenskap («open science») og åpne data. Forskningsrådets policy for åpen forskning legger for eksempel til grunn at «forskningsprosesser skal være så åpne som mulige, så lukkede som nødvendig». Dette prinsippet ligger til grunn for Forskningsrådet, «Forskningsrådets policy for åpen forskning», 2020,¹ noe som innebærer at målet om åpenhet må veies opp mot andre hensyn, for eksempel hensynet til personvern.

For at noe skal kunne defineres som stordata, må det altså ikke bare være en tilstrekkelig stor mengde data. Data må også anvendes ved hjelp av bestemte teknologier og være knyttet til nye metodiske tilnærminger I tråd med dette forstås stordata i denne rapporten som

- store datasett som
- omfatter teknologier i rask utvikling
- og ofte krever nye metodiske tilnærminger.

Alt som kan gi nye muligheter, har også etiske dimensjoner. Forskningsetikken skal

¹ Dette prinsippet ligger til grunn for Forskningsrådet, «Forskningsrådets policy for åpen forskning», 2020.

bidra til at samfunnet kan ha tillit til at forskere, forskningsinstitusjoner og andre aktører som er involvert i forskning, håndterer og bruker data på en etisk god og ansvarlig måte. Når stordata tas i bruk i større grad og i flere akademiske disipliner enn tidligere, øker behovet for en diskusjon om hva etisk god og ansvarlig forskning med slike data innebærer.

1.2 Formål

Formålet med denne rapporten er todelt: (i) å peke på de mest sentrale forskningsetiske problemstillingene som oppstår ved generering og bruk av stordata i forskning, og (ii) å gi anbefalinger for etisk god og ansvarlig generering og bruk av stordata i forskning.

Rapporten henvender seg i første rekke til forskere på tvers av fagmiljøer, men også til oppdragsgivere for forskning, til forskningsfinansierende instanser og til forvaltningen. Den henvender seg til alle som bruker eller frembringer stordata i forskning. Forskningsetikken rundt stordata angår ikke bare enkeltforskernes eller forskningsinstitusjonene; også andre aktører som finansierer eller er involvert i forskning har ansvar for at forskningen utføres og brukes i tråd med forskningsetiske normer. Med stordatabasert forskning forsterkes behovet for god samhandling mellom forskere, næringsliv og forvaltning. I Norge er forvaltningen av forskningsetikken ulik for ulike fagområder. Innenfor medisin og helsefag er det for eksempel et lovfestet krav om etisk forhåndsgodkjenning av forskningsprosjekter, forankret i helseforskningsloven. Dette er ikke tilfellet for andre fagområder. Samtidig kreves det at alle forskere og forskningsinstitusjoner i Norge utfører sin forskning i henhold til anerkjente forskningsetiske normer slik de er definert i nasjonale forskningsetiske retningslinjer.² I denne rapporten fastholder vi at behovet for forskningsetiske vurderinger gjelder uavhengig av hva slags virksomhet som er ansvarlig for forskningen, og at også aktører som finansierer eller legger føringer for forskning, har ansvar for å ivareta forskningsetikken.

Mange av problemstillingene som løftes frem her, er regulert i lovgivningen. Samtidig er det viktig å være klar over at etikk ikke lar seg redusere til juss, og at etiske spørsmål og utfordringer også oppstår innenfor grensene satt av lovgivningen. Rammeverket for rapporten er nasjonale og internasjonale forskningsetiske retningslinjer. Forskningsetikk forstås her som et mangfold av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere

² «Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (forskningsetikkloven)», Lovdata.no, § 5, <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>.

vitenskapelig virksomhet.³

Forskningsetiske normer kan deles i tre kategorier.

(1) Normer knyttet til forskningens søken etter sikker, dekkende og relevant kunnskap

Håndteringen av store mengder data virker inn på og endrer forskningspraksiser. Slike endringer får konsekvenser for normer som regulerer god vitenskapelig praksis, kvalitetssikring og respekt for andres arbeid. Spørsmålet blir da: Hvordan kan forskere kontrollere og sikre kvaliteten på dataene når de håndterer svært store datamengder, som dessuten kan bære preg av at de er samlet inn til andre formål?

(2) Normer som regulerer forholdet til individer (inklusive dyr) og grupper som deltar i forskningen

Sammenstilling av data fra ulike kilder kan føre til redusert mulighet til å gi reelt informert samtykke, eller at reell anonymisering blir umulig. Spørsmål som oppstår da, inkluderer: Hvordan kan forskere sikre at respekten for personer og grupper ivaretas?

(3) Normer som regulerer forholdet til samfunn og miljø

Bruk av stordata endrer forskningens langsiktige konsekvenser for individer, samfunn og miljø. Bruken av stordata kan for eksempel innebære risiko for manipulasjon og at individers demokratiske rettigheter trues. Spørsmålet blir da: Hvordan kan forskere og aktører som tar forskningen i bruk unngå eller minimere risikoen for at forskningen blir brukt på måter som svekker menneskeverdet og demokratiske rettigheter?

Rapporten ser nærmere på hvordan normene nevnt i de tre kategoriene over kan komme under press når forskning tar i bruk stordata, og på hvordan ulike forskningsetiske hensyn ofte må avveies: kvalitet kan gå på bekostning av åpenhet; åpenhet kan i visse tilfeller kollidere med personvern hensyn; forskningens nytteverdi må veies opp mot mulig risiko for skade for berørte parter. Mange av problemstillingene som reises her er relevante også for forskning som ikke anvender stordata, men problemstillingene kan bli mer akutte når stordata tas i bruk.

Anbefalingene i rapporten har noe ulikt detaljnivå. På enkelte av områdene vi

³ Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi* (Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016), <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/nat-tek/forskningsetiske-retningslinjer-for-naturvitenskap-og-teknologi/>.

tar opp, har den etiske diskusjonen kommet relativt langt og det er mulig å gi konkret veiledning, mens diskusjonen på andre områder er i en tidlig fase, noe som gjenspeiles ved at vi kommer med mer overordnede refleksjoner som vi håper danner grunnlag for bevisstgjøring og bidrar til å ta debatten noen skritt videre.

I del 2 ser vi nærmere på hva stordata er, og viser hvordan ulike typer stordata reiser ulike forskningsetiske spørsmål. Del 3 tar for seg hvordan stordata endrer forskningen, utfordrer grunnleggende forskningsetiske normer og krever nye svar.

2 Stordata i forskning

2.1 Hva er stordata?

Det finnes ingen etablert og omforent definisjon av stordata. Begrepet brukes i en rekke ulike sammenhenger knyttet til behandlingen av store datasett. Slike datasett kommer i flere former – for eksempel genetisk informasjon, elektroniske helseregistre, meteorologiske data eller data fra sosiale medier. Ofte er dette data fra ulike kilder som er koblet sammen. Betegnelsen «stordata», slik begrepet ofte brukes, er data med tre typiske analyseutfordringer:⁴

- Volum (*Volume*): Store datamengder stiller nye krav til behandling, lagring eller deling
- Hastighet (*Velocity*): Datagrunnlaget endres raskt ettersom det produseres i sanntid eller med stor hyppighet
- Variasjon (*Variety*): Dataene kan være satt sammen fra ulike kilder og kan være strukturerte, semistrukturerte eller ustrukturerte.⁵

Selv om varianter av denne definisjonen, kjent som «De tre V-ene», er mye brukt i faglitteraturen, er den ikke alltid like lett å anvende i praksis. Ett spørsmål er for eksempel hvor stor datamengden må være for å kunne kalles en analyseutfordring. Mens begrepet tidligere refererte til datasett som var så store at man trengte superdatamaskiner for å behandle dem, kan man i dag utføre de samme operasjonene på helt vanlige datamaskiner. Hva som regnes som høy hastighet eller stor variasjon, vil også avhenge av hva slags teknologi vi har tilgjengelig.

⁴ Doug Laney introduserte de 3 V-ene i 2001 i en rapport fra MetaGroup om elektronisk handel på nett. Doug Laney, «3D data management: Controlling data volume, velocity, and variety», 2001.

⁵ Strukturerte data er de letteste dataene å organisere og anvende, fordi de er forhåndsdefinert. Et eksempel på strukturerte data er tall i et Excel-ark. Ustrukturerte data er data som ikke kan ordnes inn i slike systemer, slik at de blir mer krevende å ordne og behandle. Dette kan være bildefiler eller tekstdokumenter.

Vi bruker begrepet noe løsere om data med betydelig størrelse, og som typisk er heterogene og produseres med høy hyppighet. 'Stordata' i denne rapporten viser imidlertid ikke til datasett som et isolert eller abstrakt objekt. Det er vel så mye handlingene som utføres på og med datasett, som utgjør stordata og som gir opphav til de etiske utfordringene som følger med stordata.⁶ Det betyr at de metodologiske tilnærmingene og teknologien som utgjør en forutsetning for handlingene, også må inkluderes i vår forståelse av hva stordata er. Vår vurdering av hva som utgjør stordata kan dermed endre seg i takt med teknologiutviklingen, og fenomenet stordata kan ikke forstås løsrevet fra teknologien som gjør det mulig å samle inn, lagre og analysere store datasett.

2.2 Ulike typer stordata i forskning

I forskning skiller vi mellom ulike typer stordata som i ulik grad og på ulike måter reiser forskningsetiske problemstillinger. Et første skille er mellom *primærbruk* og *sekundærbruk*. Primærbruk vil si at dataene har blitt samlet inn til et konkret forskningsprosjekt eller forskningsformål. Et eksempel er Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT), et forskningsprosjekt som omfatter helseopplysninger og biologisk materiale fra over 140 000 innbyggere i Nord-Trøndelag. Sekundærbruk er bruk av data som er blitt samlet inn til andre formål, og gjerne også av andre enn de som skal forske på dem. Dette kan være data fra sosiale medier, søkemotorer eller kommersielle nettsider, sensorer i produkter eller offentlige registre. Det kan også være data innhentet i et annet forskningsprosjekt enn det man jobber med. Mange av de forskningsetiske problemstillingene som diskuteres i sammenheng med stordata, handler om sekundærbruk. Et eksempel er kvalitetssikring: Hvordan sikrer en forsker at data som er samlet inn til andre formål og i en annen kontekst enn prosjektet det nå skal brukes i, er av tilstrekkelig kvalitet og egnet for dette forskningsprosjektet?

Et annet skille er det mellom *persondata*, altså data som inneholder personopplysninger, og *anonyme opplysninger*. Dette skillet kan være særlig vanskelig å se i forskning som bruker stordata. Kobling av store datasett med anonymisert informasjon kan medføre re-identifisering av enkeltpersoner. Dermed må man forholde seg til grunnleggende spørsmål om informert samtykke og risiko for skade for dem som deltar i forskning eller har gitt opplysninger. Kan krav om informert samtykke i det hele tatt ivaretas hvis det er usikkerhet om hva dataene kan brukes til senere og i helt andre sammenhenger? Hvilke konsekvenser kan forskning basert på stordata få for menneskers kontroll over egne opplysninger? Anonymiserte data kan også ha andre etiske slagsider, for eksempel ved at de kan skape urettmessig skjevhet. Dette kan skje ved at algoritmer blir trent eller utviklet

⁶ Jonathan Stuart Ward og Adam Barker, «Undefined by data: A survey of big data definitions», 2013, <http://arxiv.org/abs/1309.5821>.

på grunnlag av et ikke-representativt utvalg av bilder eller andre data og dermed gir opphav til diskriminering. For eksempel kan ansiktsgjenkjenning som ikke er trent på svarte mennesker, føre til at de stanses oftere i passkontroller enn hvite.

Et tredje skille, som gjelder sekundærdata, går mellom *data innsamlet av offentlige aktører*, som NAV og Statistisk sentralbyrå (SSB), og *data innsamlet av kommersielle aktører*, som Google og Facebook. Her kan det oppstå uklarhet rundt eierskap til, tilgang til og deling av data. Dette kan svekkeprinsippet om rettferdighet, som er grunnleggende i forskningsetikken. Derfor er det viktig å ta opp spørsmål som hvordan vi kan legge til rette for rettferdig tilgang til data og unngå diskriminering av forskere, eller hvordan vi skal sikre at resultatene av forskningen kommer alle til gode, ikke bare enkelte privilegerte grupper.

Et fjerde skille går mellom *data som er innsamlet av norske forskere eller i Norge* og *data samlet inn av utenlandske forskere i andre land enn Norge*. Norske forskere forventes i større grad enn tidligere å dele data. Men det kan både være usikkert hvilke lover og retningslinjer som er fulgt ved innhenting av data i utlandet, og om forskningsetiske standarder vil bli fulgt når data, inkludert persondata, stilles til disposisjon for forskere i andre land eller for kommersielle aktører. Det betyr at vi må finne ut hvordan data kan deles på en ansvarlig måte på tvers av landegrensener og regelverk.

3 Forskningsetiske utfordringer

3.1 Forskersamfunnet

Bruk av stordata påvirker hvordan kunnskap produseres, og kan på sikt også bidra til å endre vår forståelse av hva som regnes som forskning. Stordatabasert forskning er datadrevet forskning. Innenfor denne typen forskning skjer kunnskapsutviklingen hovedsakelig gjennom akkumulering av store mengder data og ved bruk av metoder som kan finne meningsfulle mønstre i disse dataene. Forventningene samfunnet har til hva stordata kan bidra med, kan føre til at forskningen vris mot problemstillinger og fag hvor det finnes store mengder data. Dersom dette fører til at utforskningen av andre problemstillinger begrenses eller hindres, vil det være en trussel mot forskningens frihet. Verdien som tillegges stordata kan også medføre forskjeller mellom nasjoner, institusjoner, fag og forskningsmiljøer på grunn av ulik tilgang til store datamengder og nødvendig infrastruktur. Dette kommer vi tilbake til i punkt 3.3.

I faglitteraturen er forholdet mellom kausal og prediktiv kunnskap sentralt i diskusjoner rundt hvordan stordata endrer kunnskapsproduksjonen. Styrken til stordata ligger ikke i evnen til å bidra til forståelsen eller forklaringen av kausale

sammenhenger, men i å predikere atferd gjennom å finne mønstre i store datasett.⁷ Å fremheve den prediktive kraften stordata kan ha, er noe annet enn å hevde at stordata er slutten på all teori.⁸ Data trenger visse fortolkninger og rammeverk for å gi mening, men slike rammeverk er ikke nødvendigvis gitt på forhånd i stordatabasert forskning. Snarere oppstår de ofte gjennom induktive analyser i mengder av data. Det er dermed verktøyet selv som velger ut hva som er interessant. Dette gjør det nødvendig å diskutere forskerens ansvar for å sikre vitenskapelig kvalitet og åpenhet, og mulighetene han eller hun har til å utøve dette ansvaret. Vi gir ikke svar på disse spørsmålene her, men mener dette er problemstillinger forskningsmiljøene bør være oppmerksom på og løfte frem i den videre diskusjonen om stordatabasert forskning.

Det første settet med utfordringer diskuterer vi i punkt 3.1.2. Det handler om hvordan forskere bør gå frem for å sikre at dataene de bruker holder tilstrekkelig kvalitet når datamengdene er store og komplekse, og hvordan forskere bør tilrettelegge for videre bruk og formidle forskningsresultater basert på stordata.

Det andre settet med utfordringer, som vi diskuterer i punkt 3.1.2, handler om hvordan forskere bør kreditere forskningsbidrag som er særlig relevante når stordata tas i bruk, for eksempel produksjon av datasett. Dette er viktig fordi potensialet i stordata bare kan utnyttes fullt gjennom samarbeid på tvers av fagområder og samfunnssektorer, noe som tvinger frem et samarbeid mellom fag, institusjoner og nasjoner som har forskjellige standarder, for eksempel når det gjelder regler for forfatterskap.

3.1.1 Kvalitetssikring

Kvalitet er avgjørende i forskningens sannhetssøken. Store datasett kan gi grunnlag for mer treffsikre analyser, men *store* datamengder betyr ikke nødvendigvis *bedre* datamengder; Store datasett kan inneholde upålitelige data, og selv i store datasett kan mindre skjevheter eller feil slå ut på resultatet. Dette gjelder all forskning, men fordi stordata gjerne anvendes til mange ulike formål, kan konsekvensene av at data har lav kvalitet og inneholder feil bli mer omfattende enn i annen type forskning.⁹

Det er flere faktorer som gjør det særlig utfordrende å bestemme kvaliteten på stordata – faktorer som henger sammen med typiske egenskaper ved stordata.

⁷ Domenico Napoletani, Marco Panza, og Daniele Struppa, «Is big data big enough? A reflection on the changing role of mathematics in applications», *Notices of the American Mathematical Society* 61, nr. 485–490 (2014).

⁸ Chris Anderson, «The end of theory: The data deluge makes the scientific method obsolete», *Wired*, juni 2008, <https://www.wired.com/2008/06/pb-theory/>.

⁹ Dhana Rao, Venkat N. Gudivada, og Vijay V. Raghavan, «Data quality issues in big data», *Proceedings - 2015 IEEE International Conference on Big Data, IEEE Big Data 2015*, 2015, 2654, <https://doi.org/10.1109/BigData.2015.7364065>.

For det første er datasettene ofte ustrukturerte – estimater anslår at ustrukturerte data utgjør 80–90 % av den totale datamengden globalt. Stor variasjon gjør at data er vanskelige å analysere, og det kan være kostbart og krevende å strukturere dataene slik at de kan behandles videre. De siste årene har det blitt gjort store fremskritt innen analysing av ustrukturerte data ved bruk av metoder hentet fra tekstanalyse og bilde- og talegjenkjenning, men det er krevende å utvikle standarder for å bestemme kvaliteten på denne typen data. For det andre er selve hastigheten dataene frembringes med en utfordring. Data som skapes kontinuerlig og i stor hastighet kan være av stor verdi ettersom de kan gi detaljkunnskap og presise forutsigelser. Slike data må imidlertid kurateres, dvs. at de må organiseres og settes i sammenheng for de skal ha en verdi. Dette krever utvikling av nye ekspertise.

Dersom informasjon om omstendighetene og betingelsene dataene ble samlet inn under er mangelfull, forsterkes utfordringene vi diskuterer i avsnittet over ved sekundærbruk. Innsamlingsmetoder og algoritmer kan også ha blitt endret i løpet av innsamlingstiden eller brukstiden uten at forskeren er klar over det, noe som gjør det vanskelig å sammenligne funn, om man skulle ta i bruk et datasett på ulike tidspunkter. Sekundærbruk kan også innebære «datastøy», det vil si at det finnes uregelmessige eller feilaktige data i et datasett. Støy kan skyldes feil under innhenting av data, for eksempel defekte sensorer, eller feil som oppstår når dataene behandles, for eksempel når et fysisk dokument skal digitaliseres. Datastøy er vanlig i veldig store datasett, og selv om støynivået er lavt, kan det gi store utslag når man skal håndtere settet. Dette er for eksempel en fare ved maskinlæring, det vil si kunstig intelligens-systemer, dersom algoritmen lærer av eventuell støy og gjør prediksjoner basert på dette.

De siste årene har det blitt gjort en rekke tekniske fremskritt som kan bidra til å løse disse problemene. Et eksempel er datavasking. Dette er en teknologi som renser ut data som ikke skal inngå i et datasett, enten fordi de ikke er relevante for det aktuelle formålet, fordi de er feilaktige eller fordi de inneholder informasjon som kan føre til skjevheter. Når man vasker data, må man med andre ord bestemme hvilke egenskaper og variabler som skal telle, og hvilke man skal se bort ifra. Det finnes imidlertid ingen teknologi som filtrerer bort all støy.

En spesiell utfordring ved bruk av stordata er å sikre at dataene er representative. Datamengde er ikke tilstrekkelig for å sikre et representativt utvalg. Data hentet fra internett og sosiale medier kan for eksempel ha et begrenset brukertilnitt og vil derfor ikke være egnet til å studere mønstre i en hel populasjon. For eksempel viste en undersøkelse som ble gjort i Kina for noen år siden at 70 % av brukerne på sosiale medier var under 30 år. Den skjeve brukermassen gjør slike data til et dårlig utgangspunkt for å si noe om befolkningen generelt, selv om dataene kan være

egnet for en rekke andre formål.¹⁰ Når forskere anvender slike datasett, er det viktig at de forstår og redegjør ikke bare for datasettets begrensninger, men også for hva slags spørsmål dataene er egnet til å belyse og hvilke tolkninger som er mulige.¹¹

Generelt innebærer dreiningen fra kausale sammenhenger til prediksjoner i stordatabasert forskning en forhøyet risiko for at funn tolkes på måter det ikke er grunnlag for, for eksempel at korrelasjoner mellom variabler feilaktig oppfattes som kausale sammenhenger. Når forskere for eksempel tar i bruk store datasett for å tolke sosiale strukturer og predikere menneskelig adferd og hendelser, kan feilkilder i datasett og algoritmer få svært alvorlige følger. Forskere har et ansvar for å opplyse om den usikkerheten og de begrensningene som hefter ved videre bruk av data, og for å tydeliggjøre dette ved formidling av resultater fra forskningen.

Anbefalinger

- Forskeren bør ta et selvstendig ansvar for at dataene holder tilstrekkelig kvalitet til forskningsformålet.
- Forskeren bør etterstrebe åpenhet rundt egne fremgangsmåter og tilrettelegge for videre bruk av datasett, slik at forskere som bruker dataene videre kan gjøre seg kjent med hvordan de har blitt samlet inn og hvilke begrensninger som eventuelt følger med bruk.

3.1.2 Respekt for andres forskningsbidrag

At forskeren skal respektere andres bidrag, blant annet ved å følge anerkjente standarder for medforfatterskap og samarbeid, er et viktig prinsipp i forskningsetikken. Dette er med på å sikre at forskningen er ansvarlig og etterprøvable. I dette punktet tar vi opp rett kreditering i tverrfaglige forskningsprosjekter og kreditering av forskningsbidrag i form av produksjon av datasett.

Stordataforskning er ofte tverrfaglig, noe som betyr at forskere innen ulike fag må forholde seg til hverandres fagspesifikke standarder. Problemstilling og data kan for eksempel utgå fra biologi, mens informasjonsteknologifag bidrar til å håndtere og bearbeide dataene som skal brukes. Et spørsmål som kan oppstå i slike tverrfaglige prosjekter er hvordan man skal sette opp forfatterlisten. I henhold til Vancouver-

¹⁰ Jianzheng Liu mfl., «Rethinking big data: A review on the data quality and usage issues», *ISPRS Journal of Photogrammetry and Remote Sensing* 115 (2016): 138, <https://doi.org/10.1016/j.isprsjprs.2015.11.006>.

¹¹ Kate Crawford, «Critical questions for big data. Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon», *Information, Communication & Society* 15, nr. 5 (2012): 669–70, <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.678878>.

anbefalingene forutsetter forfatterskap følgende: (1) vesentlig bidrag til idé og utforming eller datainnsamling eller analyse av data; (2) bidrag til utarbeiding eller kritisk revisjon av manuskriptet og (3) godkjenning av versjonen som skal publiseres.¹² I 2013 ble det lagt til et nytt kriterium i Vancouver-anbefalingene: (4) enighet om ta ansvar for alle deler av arbeidet.

Publiseringstradisjoner kan imidlertid variere fra en disiplin til en annen; innenfor medisin, naturvitenskap og teknologiske fag har vitenskapelige artikler vanligvis flere forfattere enn det som er tilfellet innen humaniora og samfunnsvitenskap. Ulike fagområder har også egne retningslinjer, både for hva som kreves for å kunne krediteres med forfatterskap og hva som avgjør rekkefølgen forfatterne nevnes i. Hvis maskinlæring brukes i analysen av stordata, med bidrag fra informatikere og matematikere, mens problemstillingen utgår fra for eksempel filosofi, kan det være komplisert å tilfredsstille ulike fagtradisjoners oppfatning av hvem som rettmessig skal krediteres med forfatterskap. I stordatabasert forskning kan det dermed være behov for å diskutere forfatterlisten i en tidlig fase av prosjektet.

Det kan i tillegg være vanskelig å avgjøre hva slags bidrag som kvalifiserer til forfatterskap. Eksempler her kan være bidrag fra teknisk personell eller statistisk og paraklinisk ekspertise i klinisk forskning. Håndtering og analyse av stordata kan utgjøre vesentlige komponenter i arbeidet, men det kan være uklart om bidraget kvalifiserer til forfatterskap på publikasjoner. Forskningsbidrag kan også ta andre former enn artikler. I punkt 3.1.1. så vi på noen av vanskelighetene som kan oppstå når forskere skal hente ut, sette sammen og kvalitetssikre datasett for å kunne bruke dem til forskningsformål. For å anerkjenne kvalitetssikring, er det viktig å godta produksjon eller annet forarbeid av datasett, som kuratering og standardisering, som reelle forskningsbidrag. En måte å oppnå dette på, er å legge til rette for sitering av datasett. Slik anerkjennes verdien av data, og de som har produsert datasettet får anerkjennelse for forskningsinnsatsen som ligger bak. De siste årene har det dukket opp flere initiativer og tekniske løsninger som gjør dette mulig. Datasett får for eksempel DOI-numre eller andre identifikasjonskjennetegn, som for eksempel de kjennetegn DataCite bruker. Det har også blitt opprettet egne fagfelleverderte tidsskrift for publisering av datasett, som Scientific Data, Data in Brief og Gigascience.

Anbefalinger

- Ved tverrfaglig samarbeid bør prosjektleder så tidlig som mulig legge til rette for avklaringer og avtaler om forfatterskap.

¹² International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), «Recommendations for the conduct, reporting, editing, and publication of scholarly work in medical journals», 2019, <http://www.icmje.org/recommendations/>.

- Når andres datasett brukes, bør forskere oppgi opphavet til datasettet. Der datasett har metadata, som for eksempel DOI-nummer, bør disse inkluderes i referanselisten.

3.2 Hensyn til personer og grupper

Tillit mellom forsker og forskningsdeltaker er avgjørende i all forskning som involverer mennesker; forskningsdeltakerne må for eksempel ha tillit til at informasjonen som er gitt om prosjektet er sannferdig, og forskeren må kunne ha tillit til at deltakeren er til å stole på i sin rapportering.¹³ Stordata endrer relasjonen mellom forskeren og dem dataene gjelder, og forskningsetiske begreper som «skade» eller «forskningsdeltaker» utfordres og utvides.¹⁴ Dataene som innhentes oppstår oftest ikke i direkte kontakt mellom forsker og forskningsdeltaker, men kan typisk være digitale spor på sosiale medier eller fra apper som sammenkoples og brukes på nye måter. Risiko for skade kan fortone seg som en hypotetisk mulighet heller enn en konkret fare når avstanden mellom forsker og forskningsdeltaker øker, og fremtidig bruk av dataene er uklar. Når relasjonen er abstrakt eller begrenset, og kommunikasjonen ikke skjer gjennom direkte kontakt, kan det være særlig krevende å bygge tillit.

Det neste settet med normer vi diskuterer kan knyttes til to grunnleggende og ufravikelige prinsipper i forskningsetikken: (1) å sikre respekt for enkeltmennesker og grupper som deltar i eller påvirkes direkte av forskning, og (2) å unngå og minimere mulige uheldige konsekvenser, altså risiko for skade, ubehag eller annet for dem det forskes på. I praksis forvaltes disse prinsippene gjerne som *krav om informert samtykke* og *krav om konfidensialitet* – altså at spredning av personlig informasjon om den enkelte er begrenset til visse personer.

3.2.1 Personopplysninger, konfidensialitet og anonymisering

I rettslig forstand handler personvern om behandling av personopplysninger, og er regulert av personvernregelverket. Forskningsetikken har et bredere begrep om personvern som går ut på å beskytte den enkeltes menneskeverd. Innen forskningsetikken handler ikke personvern bare om vern av opplysninger, det innebærer også at det enkelte individ har interesser og integritet som ikke uten

¹³ Helene Ingierd og Hallvard Fosheim, «Innledning», i *Forskeres taushetsplikt og meldeplikt* (Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2013), 7–8.

¹⁴ Jacob Metcalf og Kate Crawford, «Where are human subjects in big data research? The emerging ethics divide», *Big Data & Society* 3, nr. 1 (2017): 2, <https://doi.org/10.1177/2053951716650211>.

videre kan settes til side i forskningens interesse.¹⁵ Forskeren skal behandle all informasjon om personlige forhold konfidensielt.¹⁶ Materialet må vanligvis anonymiseres for å verne om privatlivet og for å unngå skade og urimelige belastninger for personene det forskes på. I stordatabasert forskning er dette særlig utfordrende å imøtekomme. Ved videre bruk av stordata, oppstår problemstillinger som angår menneskeverdet. Dette behandles i del 3.3.

Det kan skilles mellom *reidentifisering* og *bakveisidentifisering*. Reidentifisering vil si at en opplysning som er knyttet til et individ har blitt aidentifisert og at identifisering dermed er vanskeliggjort, for eksempel ved at man erstatter et navn med en kode, men at det er mulig å koble opplysningene til personen igjen. Bakveisidentifisering vil si at personer kan identifiseres selv om opplysningene regnes som anonyme. Det innebærer at opplysningene ikke har tilgjengelig identifikator og at datasettet er behandlet slik at ingen kan re-identifiseres gjennom en kombinasjon av variabler som hver for seg ikke er identifiserende, men som til sammen likevel kan være det. Mens aidentifiserte opplysninger regnes som personopplysninger og dermed er regulert i personopplysningsloven, er anonymiserte opplysninger ikke det. Men data som i dag regnes som anonyme vil ikke nødvendigvis forbli det etter hvert som teknologien utvikler seg. Når datamengdene vokser, kan data kobles opp mot hverandre og utforskes i uoverskuelig fremtid. For eksempel kan genetiske data være anonyme i dag, men ny teknologi kan gjøre at dataene kan kobles tilbake til den enkeltes identitet. Det finnes etter hvert mange eksempler på hvordan forskere har koblet ulike datasett opp mot hverandre og slik avdekket sensitive opplysninger på bakgrunn av tilgang til anonymiserte opplysninger. En amerikansk studie fra 2019 viste at 15 demografiske opplysninger er tilstrekkelig for å kunne bakveisidentifisere et enkeltindivid i et større datasett med 99,98 % sannsynlighet.¹⁷

Dette betyr at det i praksis kan bli vanskelig eller nær umulig for forskere å garantere at data er anonymiserte. Forskeren bør være oppmerksom på at også innsamling og behandling av anonymiserte data kan medføre forskningsetisk ansvar for den enkelte. Når forskeren innhenter samtykke, bør han/hun derfor informere om risikoen for identifisering.

¹⁵ Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), *Forskningsetisk veileder for internettforskning* (Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018).

¹⁶ Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016).

¹⁷ Luc Rocher, Julien M. Hendrickx, og Yves-Alexandre de Montjoye, «Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models», *Nature Communications* 10, nr. 1 (2019), <https://doi.org/10.1038/s41467-019-10933-3>.

Det er videre verdt å merke seg at hva som oppleves som personlig, kan variere mellom mennesker og kulturer, og opplysninger som i utgangspunktet ikke er omfattet av loens definisjon, kan oppfattes som personlige av den som opplysningene gjelder. Forskeren har derfor et ansvar for å ta hensyn til konteksten informasjonen innhentes i. Som forsker kan man dessuten få tilgang til personlig informasjon man i utgangspunktet ikke har bedt om, men som likevel må håndteres. Dette kan skje når man forsker direkte på eller med mennesker, for eksempel ved miljøovervåkning og bruk av droneteknologi eller andre måleinstrumenter. Forskeren bør generelt være oppmerksom på risikoen individene som inngår i forskningen utsettes for, og ikke bare hvilken type data som innhentes.

Det er etter hvert utviklet flere metoder som skal bidra til å sikre personlig og sensitiv informasjon. De siste årene har enkelte begynt å nyttiggjøre maskinlæring for å generere syntetiske datasett som speiler de statistiske makroegenskapene i sensitive datasett. Alle personene i datasettet er fiktive og ingen behøver å være en eksakt kopi av en fysisk person, men samlet sett har denne kunstige, fiktive populasjonen de samme statistiske trekkene som er å finne i befolkningen de modellerer. Slike syntetiske data fjerner all risiko for reidentifisering (det finnes ingen fysiske personer som kan reidentifiseres), men man kan selvfølgelig fremdeles avsløre egenskaper hos faktiske personer, ved å studere den fiktive populasjonen.

Et annet alternativ er å la kun maskiner behandle dataene. En maskinell behandling av personopplysninger, er like fullt en behandling, og dermed et inngrep i personvernet. Ved maskinell behandling låses dataene, slik at de ikke blir tilgjengelige for mennesker, men statistiske metoder kan likevel oppdage og justere eventuelle skjevheter i datasettene.¹⁸ Slik kan forskere nyttiggjøre seg dataene uten at de har tilgang til dem. Denne typen bearbejdede data kalles mikrodata.

I Norge har Norsk senter for forskningsdata (NSD) og SSB samarbeidet om å utvikle tjenesten microdata.no. Denne tjenesten gjør det mulig for forskere å behandle ikke-anonymiserte data, men plattformen er bygd opp slik at forskere kun har indirekte kontakt med personopplysninger og personopplysninger forlater heller ikke SSBs servere og all output er anonym.¹⁹ Slike tjenester kan hjelpe forskere med å sikre at personvern er ivaretatt og gi dem tilgang på registerdata, uten at det tar lang tid og innebærer store kostnader. Samtidig har løsningen der man bruker mikrodata visse begrensninger fordi forskere må benytte det integrerte analyseverktøyet.

¹⁸ Teknologirådet, «Kunstig intelligens og norske helsedata,» 2019, 2.

¹⁹ «Om microdata.no», microdata.no, udatert, <https://microdata.no/about/>.

Anbefalinger

- Forskeren bør være bevisst hvor komplisert det er å sikre anonymitet og konfidensialitet i stordatabasert forskning, og bør anerkjenne både juridiske og etiske dimensjoner ved personvern. I ethvert forskningsprosjekt der personlige data brukes, eller der det er reell risiko for reidentifisering og bakveisidentifisering, bør forskeren utarbeide en plan for hvordan personvern skal ivaretas.
- Forskningsinstitusjonene bør sikre god nok infrastruktur til at datasikkerheten kan ivaretas, og at forskere som skal bruke datasett får opplæring i hvordan datasikkerheten ivaretas.

3.2.2 Informert samtykke

Informert samtykke er et grunnleggende krav ved forskning på mennesker, der forskningen innebærer registrering av data eller noen form for ubehag eller risiko for dem det forskes på. Informert samtykke til deltakelse i forskning er en hovedregel i forskningsetikken, uavhengig av hva som er det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysningene. I personvernregelverket er samtykke kun ett av flere rettslige grunnlag.²⁰

Det forskningsetiske samtykket er vesentlig for å ivareta respekten for den enkeltes frihet og selvbestemmelse, og det må være fritt, informert og uttrykkelig.²¹ Oppsummert betyr dette at det skal gis informasjon om forskningsprosjektets formål, finansiering, forventede risikoer og eventuell nytte for den som deltar i forskningen; at deltakelse skjer uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet; at den enkelte når som helst kan trekke seg; og at samtykket uttrykkes eksplisitt gjennom en aktiv handling.

I stordatabasert forskning kan det være vanskelig å oppfylle informasjonskravet. For selv om informasjonen den enkelte samtykker til å dele kan være harmløs, kan ny informasjon utledes når disse opplysningene behandles og kobles med andre data. Stordata gir oss altså mulighet til å frembringe ny og mer detaljert kunnskap om enkeltpersoner, informasjon som kan misbrukes. Det kan dermed være vanskelig å informere om forventede risikoer og eventuell nytte på en uttømmende måte. Mye av den potensielle verdien i stordata ligger i at tidligere innsamlet data kan gjenbrukes til nye formål. Den stordatabaserte forskningens gjenbruk av data

²⁰ Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, pkt. 5-8.

²¹ «Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)», Lovdata.no, 2018, s. art. 6a, <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>.

aktualiserer også prinsippet om formålsbegrensning i personopplysningsloven. Dette prinsippet sier at behandling av personopplysninger ikke skal skje uten at det foreligger et berettiget, spesifikt og uttrykkelig angitt formål.²² Prinsippet innebærer at man må identifisere og beskrive formålet med behandlingen, og at alle de berørte skal være innforstått med hva personopplysningene skal brukes til.²³

Det forskningsetiske kravet om informert samtykke er imidlertid ikke et krav om at personen opplysningene stammer fra skal få fullstendig informasjon om alle tenkelige fordeler eller risikoer ved å gi fra seg data. Lange informasjonsskriv kan føre til at forskningsdeltakeren ikke leser det, og dermed ikke får med seg innholdet. Det viktigste er at forskningsdeltakere får tilstrekkelig forståelse for forskningsprosjektet til å kunne vurdere formål og risiko på en noenlunde realistisk måte. For å få til dette, kreves det at forskeren har en viss kontroll over hvem som skal få tilgang til opplysningene den enkelte skal bidra med, og at denne kunnskapen kommuniseres til potensielle deltakere. Forskningsinstitusjonene bør legge til rette for tekniske løsninger som kan gi forskningsdeltakere oversikt over hvem som har tilgang til dataene deres. For å ivareta forskningsetikken bør forskere informere om at data kan gjenbrukes til nye og andre formål, dersom det er aktuelt. Hvis forskningsdeltakeren ikke kan bli informert om formålet på forhånd og heller ikke kan ta stilling til mulige fordeler eller risikoer ved å gi fra seg dataene sine, er det vanskelig å si at samtykket er informert i forskningsetisk forstand.

Stordatabasert forskning kan gjøre det vanskelig å oppfylle kravene om at samtykket skal uttrykkes eksplisitt gjennom en aktiv handling, at den enkelte skal delta uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet og at vedkommende når som helst kan trekke seg. Innenfor stordatabasert forskning kan det være vanskelig å trekke opplysninger etter at de er delt med andre, og deltakere må derfor informeres tydelig om når samtykke kan trekkes, og når dette ikke lenger er mulig.

Problemet med å fastsette hvor grensene går for hva som kan regnes som informert samtykke blir satt på spissen ved *sekundærbruk*. Dette skjer når forskere henter data fra kilder som sosiale medier, mobilapper eller offentlige registre som inneholder personlig og sensitiv informasjon, eller henter data som ved sammenkoblinger kan

²² Lov om behandling av personopplysninger, Lovdata.no, 2018, <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>.

²³ Personvernlovgivningen anerkjenner at det i forskningssammenheng ikke alltid er mulig å identifisere formålet med behandlingen av personopplysninger «fullt ut» på tidspunktet for innsamlingen av opplysningene. Det heter dermed at de registrerte bør kunne gi samtykke «til visse områder innen vitenskapelig forskning når dette er i samsvar med anerkjente etiske standarder for vitenskapelig forskning». I tillegg bør de registrerte ha mulighet til å gi samtykke til bare visse forskningsområder eller deler av forskningsprosjekter, så langt som formålet med forskningen tillater det. Dette innebærer for eksempel at formålsbegrensning neppe er oppfylt om det oppgitte formålet er «utviklingen av kunstig intelligens», men det kan være oppfylt om man angir hva slags type kunstig intelligens som skal utvikles, og hvilke oppgaver man antar disse systemene vil utføre.

bidra til identifisering av enkeltindivider. Data kan komme fra offentlige instanser der samtykke ikke er relevant, f.eks. skattedata, eller fra brukere som frivillig laster opp data på sosiale medier. I en del tilfeller har individer også samtykket til at dataene de har gitt, for eksempel ved bruk av en mobilapp, kan brukes til forskning på et senere tidspunkt. I andre tilfeller kan det være vanskelig å vite med sikkerhet hvor dataene kommer fra og om det er gitt et gyldig samtykke. Generelt bør nytt informert samtykke innhentes når forskeren gjenbraker personlige og sensitive opplysninger til et nytt formål, eller når opplysningene kan bidra til identifisering ved sammenstilling. I mange tilfeller vil dette i praksis være vanskelig eller umulig. Et eksempel på dette er data fra døde personer. Det er forskningsetisk problematisk å forske på materiale fra avdøde når informert samtykke ikke er gitt, dersom opplysningene er personlige eller sensitive eller det er fare for identifisering.

Normen om informert samtykke og normer som åpenhet og nytte kan komme i konflikt. Innen registerforskning og biobankforskning har ulike samtykkemodeller blitt utviklet for å ivareta respekten for individet samtidig som data gjøres tilgjengelig for flere. En mye brukt modell er *brede samtykkeerklæringer*. Disse er utformet slik at de åpner for at dataene i fremtiden kan brukes innenfor et sett bredt definerte forskningstemaer uten at samtykke må innhentes på nytt. Selv om opplysningene kan brukes til å besvare nye forskningsspørsmål, er ikke bredt samtykke en fullmakt til å bruke opplysningene til et hvilket som helst forskningsprosjekt. En annen modell er *trinnavvist samtykke*. Dette innebærer at forskningsdeltakeren krysser av for hvilke områder dataene kan brukes til. Slik kan man for eksempel samtykke til at data brukes i kreftforskning samtidig som man sier nei til at de kan brukes i genomforskning.²⁴ Denne fremgangsmåten gir dessuten forskningsdeltakere mulighet til selv å bestemme om de vil informeres dersom forskningen skulle avdekke informasjon som angår deres personlige helse, for eksempel sannsynligheten for å utvikle visse sykdommer. *Den dynamiske samtykkemodellen* tar dette et steg lenger. Denne tar i bruk kommunikasjonsteknologi for å informere og involvere forskningsdeltakere over tid og slik gi dem mulighet til selv å avgjøre om og når deres personopplysninger kan bli brukt på nytt og til hvilke formål. Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (MoBa), som er en av verdens største helseundersøkelser, bruker denne modellen. En annen mulighet er å gi alle innbyggere i landet reservasjonsrett. Dette gir innbyggerne mulighet til å reservere seg mot bruk av alle eller deler av dataene deres. I England har man for eksempel etablert en sentral reservasjonsrett-tjeneste, *National data opt-out*, som gir innbyggerne mulighet til å reservere seg mot at deres helsedata brukes av bestemte organisasjoner. Dersom man ikke reserverer seg, kan dataene brukes.²⁵

²⁴ Brent Daniel Mittelstadt og Luciano Floridi, «The ethics of big data: Current and foreseeable issues in biomedical contexts», *Science and Engineering Ethics* 22, nr. 2 (2016): 312, <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9652-2>.

²⁵ Teknologirådet, «Kunstig intelligens og norske helsedata», 2020, 2.

En risiko med samtlige av disse modellene tilnærmingene er at de krever mer av forskningsdeltakeren enn et tradisjonelt samtykke gjøre, fordi deltakerne på ulike måter må holde seg oppdatert og ta aktive valg gjennom en lang periode. For å bøte på dette må/bør forskningsansvarlig legge til rette for god og tilgjengelig kommunikasjon om forskningen og hvordan data håndteres. Ikke minst er god informasjon til de som kan påvirkes av forskningen essensielt for å sikre tillit og dermed deltakernes villighet – også på lengre sikt – til å dele data. Rent praktisk kan den teknologiske utviklingen som gir opphav til utfordringene vi diskuterer her, på sikt også bidra til å løse dem.

For visse typer stordatabasert forskning kan det være legitime grunner til å gi unntak fra kravet om fritt og informert samtykke. I vurderingen av om det kan gis slikt unntak, er det sentralt å skille mellom offentlig og privat informasjon.²⁶ Grovt forenklet kan man si at behandling av privat informasjon ofte vil kreve informert samtykke, mens informasjon som innhentes gjennom observasjon på «åpne arenaer, på gater og torg», ikke vil gjøre det.²⁷ Likevel er det ikke slik at all informasjon som ligger åpent tilgjengelig og dermed fremstår som offentlig, kan gjøres til gjenstand for forskning uten at de berørte er informert eller har samtykket. I en bredere forskningsetisk vurdering av hva som er privat og hva som er offentlig er begrepene *forventet offentlighet* og *kontekstuell integritet* nyttige verktøy. Forventet offentlighet betyr at forskeren har ansvar for å vurdere om informantene forstår og forventer at deres handlinger og ytringer faktisk er offentlige, og om de forstår og forventer at denne informasjonen kan bli benyttet til andre formål enn de opprinnelig hadde tenkt (NESH 2019). Kontekstuell integritet betyr at forskeren må vurdere konteksten informasjonen finnes i eller hvor kommunikasjon finner sted.²⁸ For eksempel kan personer i lukkede grupper på Facebook ha ulik forståelse av hvor offentlig informasjonen de deler er. Det relevante er altså ikke bare å avklare hvorvidt dataene var private eller offentlige, men hva som regnes som tilstrekkelig vern av individer innenfor bestemte kontekster.

Selv der det er legitime unntak fra kravet om informert samtykke, har forskeren ansvar for å ivareta integriteten til de som har gitt opplysninger som brukes til forskningsformål. Dette ansvaret innebærer blant annet at man må argumentere for nytteverdien forskningen vil kunne ha, og at man må informere de berørte og allmennheten om prosjektets formål og resultater. Det innebærer også at man må behandle dataene på en ansvarlig og transparent måte og sikre kontroll over hvem som har tilgang og hvordan den brukes.

²⁶ Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), *Forskningsetisk veileder for internettforskning*.

²⁷ Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*, pkt. 7.

²⁸ Helen Nissenbaum, *Privacy in context: Technology, policy, and the integrity of social life* (Stanford: Stanford University Press, 2011).

Anbefalinger

- Forskeren bør vurdere deltakernes mulige risiko og nytte, og kommunisere dette på en tydelig måte. Ved håndtering av persondata bør forskeren vurdere nøye om dataene kan gjenbrukes til nye og andre forskningsformål enn de de ble gitt for. Når det ikke kan gis en konkret beskrivelse av formålet med forskningen, bør forskeren vurdere om det overhodet er mulig å innhente et gyldig informert samtykke. Hvis dette er mulig, bør forskeren informere deltakerne om når samtykke kan trekkes og når dette ikke lenger er mulig.
- Ved sekundærbruk av data har forskeren et selvstendig ansvar for å ivareta integriteten til forskningsdeltakerne. Som hovedregel innebærer dette at nytt informert samtykke innhentes når forskeren gjenbraker personlige opplysninger til et nytt formål eller når det er fare for identifisering ved sammenstilling av data. Når forskeren eller etiske komiteer vurderer at det er etisk forsvarlig å utføre forskningen uten informert samtykke, bør det kommuniseres tydelig til de berørte og allmennheten hvorfor samtykke ikke ble innhentet. Integriteten til den enkelte bør ivaretas, blant annet ved å redusere risikoen for identifisering.
- Forskningsinstitusjonene bør legge til rette for tekniske løsninger som kan gi forskningsdeltakere oversikt over hvem som har tilgang til dataene deres.

3.2.3 Hensyn til grupper

Lovgivning og forskningsetiske retningslinjer er i større grad orientert mot individet enn mot grupper.²⁹ For eksempel handler retningslinjer for personvern i hovedsak om å beskytte personers interesser, verdighet og autonomi og om individers rett til å kontrollere hva slags informasjon som hentes inn om dem og hvordan denne blir brukt. Også det juridiske rammeverket beskytter først og fremst personopplysningene til fysiske enkeltpersoner.

Med stordata inngår derimot ofte analyser på gruppenivå. Kunstig intelligens og algoritmer kan brukes til å lage grupper, og informasjonen om slike grupper kan brukes til å forebygge kriminalitet, forutsi spredning av sykdommer eller i forbindelse med byplanlegging. Å identifisere enkeltindivider er ikke målet med slike analyser. Flere har derfor tatt til orde for at vi derfor bør innføre et begrep om «gruppevern», men det er ulike oppfatninger om hva et slikt hensyn til grupper vil

²⁹ Mittelstadt og Floridi, «The ethics of big data: Current and foreseeable issues in biomedical contexts», 25.

innebære i stordatasammenheng.³⁰

Når mengden data øker, resulterer det i flere datapunkter som kan brukes til å finne fellesnevner mellom mennesker. Mønstre som etableres i slike datasett gjør det mulig å identifisere og gruppere individer for eksempel etter adferd, preferanser, og andre egenskaper, som for eksempel bosted, kjønn eller alder. Gruppen bestemmes altså etter hvilke parametere som legges til grunn, enten av en dataanalytiker eller av en algoritme som søker etter mønstre uten forhåndsbestemte kriterier. Slike grupper eksisterer dermed som klynger i datasett, heller enn en samling enkeltindivider som deler en identitet eller opplevelse. Kunnskapen om gruppens eksistens kan være begrenset til dataanalytikeren, og kanskje ikke engang det i tilfeller med fullstendig automatisering. Videre kan medlemskap i gruppen endres i løpet av analysen fordi gruppen kan redefineres kontinuerlig, og den eksisterer bare så lenge den spesifikke analysen pågår. Mens den tradisjonelle forståelsen av grupper handler om personer som deler en identitet eller erfaring (for eksempel etniske minoriteter eller medlemmer av en klubb), snakker vi her altså om grupper som bestemmes av algoritmer, og der personene i gruppen ikke nødvendigvis identifiserer seg som medlemmer av gruppen.

Eksisterende personvernpraksiser handler i stor grad om hvorvidt enkeltpersoner kan identifiseres eller ikke. Selv om enkeltpersoner anonymiseres, kan bruken av data imidlertid fremdeles få følger for grupper som identifiseres eller profileres ved bruk av stordatateknologi. Dette kan for eksempel dreie seg om at man har forbruksvaner som gjør at man blir mottaker for en spisset markedsføring eller man passer inn i profilen til personer som er i risikozonen for bestemte sykdommer.

Gruppetilhørigheten kan også danne grunnlag for diskriminering, for eksempel dersom personer utsettes for målrettet påvirkning basert på utvalgte atferdstrekk. Det kan for eksempel gjelde lovbeskyttede grupper, som minoritetsgrupper.

Det at de enkelte gruppemedlemmene ikke selv er klar over hvorfor de eventuelt opplever urimelig forskjellsbehandling, er i seg selv problematisk.

Videre oppstår det risiko for bakveisidentifisering. Når antallet variabler som brukes til å avgrense en gruppe øker, snevres gruppen inn.³¹ Dermed kan det også bli lettere å finne ut hvilke individer som inngår i den. For eksempel kan en gruppe være stor nok til at individene som inngår i den er relativt anonyme hvis vi snakker

³⁰ Linnet Taylor, Luciano Floridi, og Bart van der Sloot, «Introduction: A new perspective on privacy», i *Group Privacy: New Challenges of Data Technologies* (Springer, 2017), 6.

³¹ Lanah Kammourieh mfl., «Group privacy in the age of big data», i *Group privacy: New challenges of data technologies*, red. Luciano Floridi, Linnet Taylor, og Bart van der Sloot (Springer International Publishing, 2017), 37–66.

om innbyggere i en by, men den blir straks mindre hvis vi i tillegg snevrer den inn etter kjønn, alder, personer som bor i en bestemt gate og personer som bor i den gaten og eier en hund.

Allerede eksisterende praksiser for personvern kan til en viss grad være med på å styrke vernet til medlemmene i enkelte grupper. For eksempel gir personopplysningsloven økt beskyttelse til særlige kategorier av personopplysninger, som opplysninger om rasemessig eller etnisk opprinnelse, politiske oppfatninger eller genetiske og biometriske opplysninger.³² Likevel oppstår det noen nye blindsoner der grupper og personene som inngår i dem ikke blir tilstrekkelig ivaretatt, noe som styrker behovet for et begrep om gruppevern og en diskusjon av de nye utfordringene som oppstår.

Anbefalinger

- Forskeren bør reflektere over hvorvidt data og algoritmer kan gi opphav til risiko for reidentifisering eller diskriminerende utfall for grupper. Forskeren bør utarbeide en plan for hvordan hensyn til grupper skal ivaretas i forskningsprosjekter der slik risiko foreligger.
- Forskningsinstitusjoner bør ta ansvar for å ivareta gruppevern gjennom å regulere datahåndtering og bruk av algoritmer.

3.3 Forskningens samfunnsansvar

Denne delen av rapporten tar for seg forskningsetiske normer knyttet til forskningens samfunnsansvar og hvordan de kan komme under særlig press ved stordataforskning.

Analyse av stordata gir myndigheter og næringslivsaktører mulighet til å samle informasjon om mennesker for å predikere handlingsmønstre. Dette er informasjon som kan komme individer og samfunn til gode, men som også kan misbrukes. Et aktuelt eksempel på dette er innføringen av appen Smittestopp våren 2020. Denne skulle samle inn lokasjonsdata fra GPS og Bluetooth. Ett av formålene med appen var å effektivisere smittesporing av koronaviruset, og dermed begrense spredningen. Men samtidig ble det fra flere hold uttrykt bekymring for hvordan innsamlingen og sammenstillingen av disse dataene kunne misbrukes. På bakgrunn av slike innvendinger, anbefaler ikke FHI lenger bruk av denne appen, og en ny app for smittesporing er under utvikling.

³² Forordning om beskyttelse av individer ved behandling av personopplysninger og om fri flyt av slike opplysninger (personvernforordningen), artikkel 9.

Et grunnleggende prinsipp i forskningsetikken er at forskere har et ansvar for at forskningen direkte eller indirekte kommer samfunnet til gode og for å minimere mulige uheldige konsekvenser ved bruk av forskningsresultater.³³ Ansvar for hvordan forskningsresultater brukes er imidlertid delt mellom flere. Sterke offentlige og private aktører kontrollerer store mengder data og infrastrukturer, og forskeren er bare en av mange aktører i et system der data kan være frembrakt utenfor forskningen og der forskningsresultatene kan tas i bruk av andre aktører. Dette krever refleksjon rundt hvordan andre aktører som tar del i stordatabasert forskning kan ansvarliggjøres for hvordan data frembringes, håndteres og brukes, og hva som er forskeres og forskningsinstitusjoners ansvar vis-à-vis disse aktørene.

3.3.1 Menneskeverd

Forskningsetiske normer som omhandler hensyn til enkeltindivider og grupper bygger på grunnleggende prinsipper om individenes selvbestemmelse, menneskeverd og demokratiske rettigheter. Slike prinsipper kommer under press når stordatabasert forskning benyttes som grunnlag for manipulasjon, det vil si påvirkning av individer i en bestemt retning uten at de vet om det.

Stordata, i kombinasjon med maskinlæring, kan brukes til å analysere, forutsi og påvirke fremtidige preferanser og atferdsmønstre. Denne teknikken kalles profilering. Slik kan stordata være med på å gi oss bedre og nyttigere tjenester. For eksempel har Amazon allerede i mange år anbefalt bøker basert på tidligere kjøp og preferanser. På den annen side, ettersom ulike tjenester samler mer og mer informasjon om oss, er de også i høy grad med på å identifisere og definere hvem vi er. I dag kan algoritmer forutsi våre preferanser bedre enn venner og familie – eller til og med oss selv, kan. Denne informasjonen kan brukes til *dulting*, det vil si at virkemidler som ofte er umerkbare tas i bruk for å påvirke atferden vår i retninger som er gunstige for oss selv eller for samfunnet; vi spiser sunnere mat eller sorterer søppel på riktig måte. Slike teknikker kan også brukes til å påvirke valg på en måte som er mer problematisk, for eksempel gjennom at vi påvirkes til å kjøpe spesifikke produkter eller at skjemaer og byråkratiske prosesser blir så vanskelig å forholde seg til for brukerne at de ikke får tilgang på godene de har rett til.³⁴ Uavhengig av om slik påvirkning får positive eller negative følger for oss, kan dulting på sikt true vår selvbestemmelse og mulighet til å forme vår egen identitet.³⁵ Jo mer informasjon algoritmene gis om oss, jo mer kan valgene våre påvirkes.

³³ Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT), *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi*.

³⁴ Richard H. Thaler, «Nudge, not sludge», *Science* 361, nr. 6401 (2018): 431, <https://science.sciencemag.org/content/361/6401/431>.

³⁵ Robindra Prabhu, «Big data - big trouble?», i *Internet research ethics*, red. Hallvard Ingierd, Helene; Fosshem (Oslo: Cappelen Damm, 2015), 162.

Beskyttelse av menneskeverdet innebærer at mennesker anses som mål i seg selv. Dette setter grenser for kategorisering av individer på basis av stordata og algoritmer. Når enkeltmennesker behandles som aggregater av data, for eksempel i behandlingen av søknader om trygdeytelser eller tildeling av boliglån, kan det stilles spørsmål ved om dette er forenlig med respekten for menneskeverdet.³⁶

Stordata kan også sette demokratiske rettigheter under press. Påvirkning på demokratiske prosesser, fra både statlige og ikke-statlige aktører, har fått betydelig internasjonal oppmerksomhet i etterkant av det amerikanske presidentvalget i 2016 og Storbritannias folkeavstemning over sitt medlemskap i EU samme år. I begge disse tilfellene kunne konsulentselskapet Cambridge Analytica høste store datamengder – over 50 millioner råprofiler – og bruke stordata-analyse til å lage profiler, for deretter å sende målrettet informasjon til enkeltindivider. Slik målrettet informasjonspåvirkning utfordrer i stadig større grad tilliten til demokratiske prosesser og institusjoner. Informasjonspåvirkning inkluderer spredning av falske nyheter og desinformasjon, som ofte har til hensikt å spre forvirring og tvil om hva som er sant.

Kunnskap om mulige konsekvenser av stordatabasert forskning og hvordan personlig informasjon kan misbrukes går utover det den enkelte (som gir data) kan kjenne til. For å motvirke presset mot individers selvbestemmelse, menneskeverd og demokratiske rettigheter, bør forskningsfinansierende instanser, forskningsinstitusjoner og forskere reflektere kritisk over formålet med forskningen, hvordan den skal brukes, og hvordan den eventuelt kan bli misbrukt. Forskningsfinansierende instanser bør sikre bred tverrfaglig forskning på de nye mulighetene for manipulasjon av virksomheter, beslutningsprosesser og enkeltborgere som stordatabasert forskning bringer med seg, for å minimere risiko for misbruk. Forskere og forskningsinstitusjoner bør legge til rette for en «innebygd etikk», det vil si å gjøre brede forskningsetiske vurderinger, inkludert vurderinger av mulige konsekvenser for enkeltindivider og samfunn, helt fra starten av en forskningsprosess. Forskere i ulike fagmiljøer bør utvikle kompetanse til å identifisere og kritisk utforske algoritmenes mulige skjvheter og manipuleringsmuligheter, og på bakgrunn av konklusjonene i slike vurderinger bør forskere og andre forskningsaktører forsøke å mimere mulig risiko, for eksempel ved å bygge inn restriksjoner for bruk. Forskere bør også opplyse brukere om mulig risiko for misbruk.

Anbefalinger

- Forskere og forskningsinstitusjoner bør legge til rette for en «innebygget etikk» og inneha en kritisk bevissthet om formålet med forskningen, hvordan den skal

³⁶ European Data Protector Supervisor, «Opinion 4/2015. Towards a new digital ethics: Data, dignity and technology», 2015.

brukes og hvordan den eventuelt kan bli misbrukt.

- Forskningsinstitusjoner bør legges til rette for at fagmiljøer utvikler kompetanse til å identifisere og kritisk utforske algoritmenes manipuleringsmuligheter.
- Forskningsfinansierende instanser bør sikre bred tverrfaglig forskning på hvilke muligheter analyse av stordata gir for manipulasjon av virksomheter, beslutningsprosesser og enkeltborgere.

3.3.2 Rettferdighet

Rettferdighet er et grunnleggende prinsipp i forskningsetikken. Dette omfatter også tilgang til data, for eksempel hvorvidt alle forskningsmiljøer har lik tilgang. Som vist tidligere i rapporten, aktualiserer stordatabasert forskning spørsmål om hvem forskningen kommer til gode, fordi det er vanskelig å forutsi dette. Begge disse dimensjonene ved rettferdighet diskuteres her.

Diskriminering i tilgang til data

Ulik tilgang til data kan bidra til å skape en ny digital splittelse mellom «stordatarike» og «stordata-fattige».³⁷ De største globale datasettene er eid av internasjonale selskaper som Facebook, Google og Amazon. Det bredere forskersamfunnet får i mange tilfeller ikke tilgang til disse dataene, enten fordi selskapene ikke vil frigjøre dem av konkurransehensyn, eller fordi det koster for mye å få tilgang til dem. De siste årene er det igangsatt flere forskningspolitiske tiltak, nasjonalt og internasjonalt, for å fremme åpen forskning. Her er åpne og delbare data helt sentralt.³⁸ Et viktig argument for slike tiltak er at kunnskap skal være tilgjengelig for alle og kunne komme alle til gode. Policy-dokumentene på området skiller imidlertid mellom offentlig finansierte forskningsdata og andre data. Førstnevnte er data som er samlet inn som et resultat av offentlig finansierte forskning eller som utgjør grunnlag for publikasjoner som er et resultat av offentlig finansierte forskning.

³⁷ Crawford, «Critical questions for big data. Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon».

³⁸ I EUs forsknings- og innovasjonsprogram Horisont 2020 har det siden 2017 vært krav om åpen tilgang til forskningsdata og krav om datahåndteringsplaner. I 2018 ble The European Science Cloud (EOSC) lansert. Skyen skal bidra til åpen forskning og innovasjon på tvers av landegrensene i Europa ved å tilby lagring, håndtering, analyse og gjenbruk av forskningsdata. De internasjonale FAIR-prinsippene (Findable, Accessible, Interoperable og Reusable) er utarbeidet for å tilrettelegge for videre bruk av forskningsdata. Fra 2017 har FAIR-prinsippene ligget til grunn for Norges forskningsråds politikk for tilgjengeliggjøring av forskningsdata. I 2017 kom «Nasjonal strategi for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata» fra Kunnskapsdepartementet. Strategien fastslår grunnprinsipper for håndtering og tilrettelegging av offentlig finansierte forskningsdata og presenterer tiltak som legger til rette for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata.

Det er altså ulike krav til åpenhet for private og offentlige aktører.

Dette kan ha betydning for hvilke problemstillinger som utforskes og for kunnskapsproduksjonen i samfunnet. Evaluering eller forskning som utføres av bedrifter, har kommersielle formål, og det er en risiko for at temaer som ikke har forventet nytteverdi på kort sikt kan prioriteres bort. Motivasjonen og interessene fra forskere som er tett koblet på private selskaper kan avvike på måter som har betydning både for hvilken forskning som prioriteres og for resultatene. På sikt kan dette hindre at forskning kommer hele samfunnet til gode. Det kan dessuten bli vanskelig for forskere å etterprøve resultater og evaluere forskning som utføres av slike aktører. Dette kan få konsekvenser for forskningens integritet og troverdighet.

Rammeverk og infrastrukturer for lagring og håndtering av forskningsdata bør tilrettelegges slik at verdiene i dataene kan utnyttes på måter som samlet sett kommer hele samfunnet til gode. Kommersielle hensyn eller personvern hensyn bør ikke misbrukes av mektige aktører som har til hensikt å unngå åpenhet og ansvarlighet.³⁹ Offentlige og private data-aktører som er involvert i forskning, har ansvar for å foreta forskningsetiske vurderinger. Det er vesentlig at slike aktører avklarer om aktivitetene de holder på med er forskning eller ikke. Dersom aktivitetene kvalifiserer som forskning, må det utvikles gode rutiner og tilstrekkelig kompetanse om personvern og forskningsetikk hos disse aktørene.

Anbefalinger

- Rammeverk og infrastrukturer for lagring og håndtering av forskningsdata bør tilrettelegges slik at verdiene i dataene kan utnyttes på måter som kommer hele samfunnet til gode.
- Offentlige og private data-aktører som er involvert i forskning må foreta forskningsetiske vurderinger.

Mulige diskriminerende utfall

Stordata, i kombinasjon med maskinlæring, benyttes ofte for å ta beslutninger eller veilede beslutningstakere. Samtidig blir det ofte uttrykt bekymring for at data som benyttes i forskningen, gir opphav til skjevheter som kan forsterke uønskede forskjeller mellom sosiale grupper og i verste fall føre til diskriminering. Når algoritmen lærer av erfaringer i et datasett, såkalt veiledet læring, innebærer det at maskiner lærer av data som er samlet inn. Slike data kan speile skjeve forhold og dermed føre til fordomsfulle beslutninger.

³⁹ European Data Protector Supervisor, «A preliminary opinion on data protection and scientific research», 2020, 2, https://edps.europa.eu/sites/edp/files/publication/20-01-06_opinion_research_en.pdf.

Profilering, det vil si teknikker som benyttes for å analysere, forutsi og eventuelt påvirke fremtidige preferanser og atferdsmønstre, brukes av politiet i USA for å beregne sannsynligheten for hvor og når kriminelle handlinger begås, samt hvem som begår dem.⁴⁰ I Kina brukes ansiktsgjenkjenning med kunstig intelligens for å utvikle bedre systemer for sosial kontroll og sanksjonering av befolkningen, spesielt minoritetsgrupper.⁴¹ Dette er eksempler på hvordan profilering kan bidra til å befeste eksisterende fordommer og stereotypier og føre til ekskluderings- og diskrimineringspraksiser, for eksempel at folk blir plukket ut og utsatt for ulik behandling avhengig av etnisitet, kjønn eller bosted.

I enkelte sammenhenger kan det være vanskelig å vite hvordan en løsning vil slå ut og om den vil virke diskriminerende. Algoritmer kan imidlertid også bidra til å avsløre diskrimineringsprosesser, for eksempel ved at de gjør det enklere å undersøke hele beslutningsprosessen og dermed avdekke hvorvidt diskriminering har funnet sted.⁴² Oversikt og åpenhet om data og algoritmer kan altså bidra til å justere skjevheter og hindre diskriminerende utfall. Innen stordatabasert forskning er det forskningsetiske kravet om åpenhet likevel krevende å ivareta når kunstig intelligens benyttes til bearbeiding og analyse – det er kan være vanskelig for både forskere og utenforstående å få innsikt i hvordan beslutninger har blitt truffet. «Sort boks-problemet» er en betegnelse på de ulike konsekvensene av at kunstig intelligens-systemer og algoritmer kan være så kompliserte at vi ikke forstår hvordan de har kommet frem til det svaret de gir. Når stadig flere beslutninger fattes av algoritmer, kan det føre til et «datadiktatur».⁴³ Dette er noe av bakteppet for at personvernregelverket stiller krav om at automatiserte beslutninger skal kunne forklares. Her er det relevant å skille mellom to typer «sorte bokser»: En *ufrivillig sort boks* der mangelen på åpenhet skyldes modellens natur, og en *frivillig sort boks*, der mangelen på åpenhet skyldes sikkerhetshensyn eller kommersielle hensyn. I begge tilfellene er problemet at det ikke er mulig å etterprøve maskinens resonnement, og at de ansvarlige dermed heller ikke kan begrunne beslutninger som fattes. På den andre siden vil et system som omfatter en «ufrivillig sort boks» ofte kunne gi bedre ytelse enn et mer åpent system, noe som medfører at man må gjøre en avveining mellom kvalitet og åpenhet.

Forskere bør synliggjøre og begrunne slike avveininger, og forskningen bør ha som mål å frembringe «glassbokser», det vil si systemer som er gjennomsiktige.

⁴⁰ Hilde Lovett, «Kan vi forutsi det neste ranet i Oslo?», Teknologirådet, 2013, <https://teknologiradet.no/kan-vi-forutsi-det-neste-ranet-i-oslo/>.

⁴¹ Paul Mozur, «One month, 500,000 face scans: How China is using A.I. to profile a minority», *New York Times*, 14. april 2019.

⁴² Jon Kleinberg mfl., «Discrimination in the age of algorithms», 2019, https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3329669.

⁴³ Viktor Mayer-Schönberger og Kenneth Cukier, *Big Data: A Revolution That Will Transform How We Live, Work, and Think* (London: Joh Murray, 2013).

Forskere bør i størst mulig grad være klar over og vurdere mulige konsekvenser av skjevheter fra data eller algoritmer for sluttbrukere, og på grunnlag av dette vurdere hva som er en rettferdig løsning. Dersom det er risiko for diskriminerende utfall, bør rettferdighet inkluderes som et mål algoritmen skal oppfylle. Mulige konsekvenser av skjevheter bør kommuniseres til brukere.

Anbefalinger

- Forskningsinstitusjonene bør oppmuntre til utviklingen av metoder som kan avdekke diskriminering.
- Forskeren bør etterstrebe åpenhet om data og algoritmer og begrunne manglende åpenhet.
- Forskeren bør reflektere rundt risiko for skjevheter fra algoritmer og inkludere rettferdighet som et kriterium i utformingen av dem. Forskeren har også ansvar for å kommunisere risiko for diskriminering ved bruk av forskningen til brukere.

4 Avslutning

Stordatabasert forskning gir oss mange muligheter og kan bidra til å løse store samfunnsutfordringer, men byr også på en rekke nye etiske utfordringer. For å sikre at stordatabasert forskning kommer oss til gode, og at vi som samfunn fortsatt kan ha tillit til forskningen, er forskningsetikken helt sentral. En overordnet utfordring med stordatabasert forskning er forskningens kompleksitet og mangfoldet av aktører som gjerne er involvert i innsamlingen av data, utviklingen av analysene og lagringen av data. Datagrunnlaget er ofte fremskaffet utenfor forskningen, og forskningsdata overføres ofte til store selskaper med tilstrekkelige ressurser for lagring og analyse av stordata. Dette gjør det krevende for enkeltforskere å ha oversikt over datakvalitet, ivaretagelse av respekt for individet og mulige konsekvenser av forskningen for samfunnet. I denne rapporten har vi identifisert forskningsetiske normer som kan komme under særlig press ved stordatabasert forskning, og som det er særlig grunn til å være oppmerksom på. Vi har også formulert en rekke anbefalinger til forskere, forskningsinstitusjoner og andre aktører som tar del i forskning. FEK ønsker dialog om hvordan problemstillingene og anbefalingene vi har formulert her kan tas videre.

5 Ordliste

Algoritme

Et dataprogram med instruksjoner som automatisk tar i bruk informasjon for å gi et ønsket resultat eller treffe en beslutning på mest mulig effektivt vis.

Anonymisering

En prosess der risikoen for at noen kan identifiseres i datamaterialet fjernes.

Aidentifisering

Opplysninger som er knyttet til et individ, for eksempel et navn, er erstattet med en kode. Identifisering er dermed vanskeliggjort, men reidentifisering kan skje og opplysningene kan kobles til personen igjen.

Datakuratering

Alle aktiviteter som muliggjør meningsfull tilgang til og bruk av data i et lengre perspektiv.

Datastøy

Feilaktig eller forstyrrende informasjon innad i et datasett. Dette inkluderer korrumperte data, og begrepene «datastøy» og «korrumperte data» brukes ofte om hverandre.

Dataminimering

Et grunnleggende personvernprinsipp som går ut på at mengden personopplysninger man samler inn skal begrenses til det som er nødvendig for å realisere formålet de opprinnelig ble samlet inn for.

Datautvinning

En prosess hvor man gjennomgår eksisterende databaser for å generere ny informasjon.

Formålsbegrensning

Et grunnleggende personvernprinsipp som sier at formålet med behandling av personopplysninger skal identifiseres og beskrives presist, og at opplysningene kun skal behandles i tråd med disse formålene.

Forskning

Forskning er en systematisk aktivitet, inkludert innsamling og analyse av data, som fører til ny innsikt og som utføres i henhold til vitenskapelige metoder og normer. Behovet for forskningsetisk vurdering gjelder uavhengig av hvilken type virksomhet forskningen foregår innenfor.

Forskningsetikk

Verdier, prinsipper og normer som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet.

Kunstig intelligens

Teknikker som er utviklet for å la datamaskiner inngå i teknologiske systemer på måter som gjør at de oppfører seg intelligent, dvs. at de er i stand til å løse kognitive og fysiske oppgaver som tidligere har vært forbeholdt mennesker. Noen systemer lærer selv (se maskinlæring), mens andre styres av regler som er definert av mennesker.

Maskinlæring

Kunstig intelligens-systemer som lærer av seg selv.

Personopplysning

Enhver opplysning som kan knyttes til en identifiserbar enkeltperson, direkte eller indirekte.

Personvern

Juridisk sett handler personvern om retten til å bestemme over egne personopplysninger og retten til privatliv. Forskningsetikken opererer med et bredere begrep, som også handler om menneskeverd og integritet.

Profilering

Teknikker som benyttes for å analysere, forutsi og eventuelt påvirke fremtidige preferanser og atferdsmønstre.

Samtykke

I forskningsetikken innebærer et informert samtykke at forskeren gir tilstrekkelig informasjon om den planlagte forskningen til mulige deltakerne, slik at de kan foreta et informert og fritt valg om deltakelse.

Sort boks

Et system eller en maskinenhet hvor man kan se dataene som mates inn og resultatene som kommer ut, men hvor man ikke har innsikt i hvordan dataene ledet frem til resultatet.

Stordata

Stordata kan best forstås ved hjelp av tre dimensjoner, som henger sammen og er gjensidig forsterkende: størrelse, teknologi og metodologisk tilnærming. For det første er stordata gjerne store datasett. For det andre omfatter stordata relativt nye og raskt utviklende teknologier. For det tredje, er de metodene som er utviklet for å håndtere slike store og ofte ustrukturerte datasett sentrale; for at potensialet i store datamengder som er blitt produsert eller kan bli produsert ved hjelp av ny teknologi

skal utløses, kreves ofte nye metodiske tilnærminger.

Stordatabasert forskning

Forskning som benytter stordata eller genererer stordata.

Strukturerte data

Datasekk som følger en formell struktur, for eksempel et kunderegister, hvor dataene er oppstilt i rader og kolonner.

Ustrukturerte data

Datasekk som inneholder ulike typer data som ikke kan sorteres på en enkel måte. For eksempel bilder, videofiler eller tekstfiler.

REFERANSELISTE

- Anderson, Chris. «The end of theory: The data deluge makes the scientific method obsolete». *Wired*, juni 2008. <https://www.wired.com/2008/06/pb-theory/>.
- Crawford, Kate. «Critical questions for big data. Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon». *Information, Communication & Society* 15, nr. 5 (2012): 662–79. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2012.678878>.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/nent>.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). *Forskningsetisk veileder for internettforskning*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018.
- . *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016.
- European Data Protector Supervisor. «A preliminary opinion on data protection and scientific research», 2020. https://edps.europa.eu/sites/edp/files/publication/20-01-06_opinion_research_en.pdf.
- . «Opinion 4/2015. Towards a new digital ethics: Data, dignity and technology», 2015.
- Forskningsrådet. «Forskningsrådets policy for åpen forskning», 2020.
- Forordning om beskyttelse av individer ved behandling av personopplysninger og om fri flyt av slike opplysninger (personvernforordningen).
- Ingierd, Helene, og Hallvard Fossheim. «Innledning». I *Forskeres taushetsplikt og meldeplikt*, 7–12. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2013.
- International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). «Recommendations for the conduct, reporting, editing, and publication of scholarly work in medical journals», 2019. <http://www.icmje.org/recommendations/>.
- Kammourieh, Lanah, Thomas Baar, Jos Berens, Emmanuel Letouzé, John Palmer, og Patrick Vinck. «Group privacy in the age of big data». I *Group privacy: New challenges of data technologies*, redigert av Luciano Floridi, Linnet Taylor, og Bart van der Sloot, 37–66. Springer International Publishing, 2017.
- Kleinberg, Jon, Jens Ludwig, Sendhil Mullainathan, og Cass R. Sunstein. «Discrimination in the age of algorithms», 2019. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3329669.
- Laney, Doug. «3D data management: Controlling data volume, velocity, and variety», 2001. .
- Liu, Jianzheng, Jie Li, Weifeng Li, og Jiansheng Wu. «Rethinking big data: A review on the data quality and usage issues». *ISPRS Journal of Photogrammetry and Remote Sensing* 115 (2016): 134–42. <https://doi.org/10.1016/j.isprsjprs.2015.11.006>.
- Lovdata.no. «Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)», 2018. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>.

- Lovdata.no. «Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (forskningsetikkloven)», udatert. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>.
- Lovett, Hilde. «Kan vi forutsi det neste ranet i Oslo?» Teknologirådet, 2013. <https://teknologiradet.no/kan-vi-forutsi-det-neste-ranet-i-oslo/>.
- Mayer-Schönberger, Viktor, og Kenneth Cukier. *Big Data: A Revolution That Will Transform How We Live, Work, and Think*. London: Joh Murray, 2013.
- Metcalfe, Jacob, og Kate Crawford. «Where are human subjects in big data research? The emerging ethics divide». *Big Data & Society* 3, nr. 1 (2017): 205395171665021. <https://doi.org/10.1177/2053951716650211>.
- Mittelstadt, Brent. «From individual to group privacy in big data analytics». *Philosophy and Technology* 30, nr. 5 (2017): 475–94.
- Mittelstadt, Brent Daniel, og Luciano Floridi. «The ethics of big data: Current and foreseeable issues in biomedical contexts». *Science and Engineering Ethics* 22, nr. 2 (2016): 303–41. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9652-2>.
- Mozur, Paul. «One month, 500,000 face scans: How China is using A.I. to profile a minority». *New York Times*, 14. april 2019.
- Napoletani, Domenico, Marco Panza, og Daniele Struppa. «Is big data big enough? A reflection on the changing role of mathematics in applications». *Notices of the American Mathematical Society* 61, nr. 485–490 (2014).
- Nissenbaum, Helen. *Privacy in context: Technology, policy, and the integrity of social life*. Stanford: Stanford University Press, 2011.
- microdata.no. «Om microdata.no», udatert. <https://microdata.no/about/>.
- Prabhu, Robindra. «Big data - big trouble?» I *Internet research ethics*, redigert av Hallvard Ingierd, Helene; Fossheim, 157–72. Oslo: Cappelen Damm, 2015.
- Rao, Dhana, Venkat N. Gudivada, og Vijay V. Raghavan. «Data quality issues in big data». *Proceedings - 2015 IEEE International Conference on Big Data, IEEE Big Data 2015*, 2015, 2654–60. <https://doi.org/10.1109/BigData.2015.7364065>.
- Rocher, Luc, Julien M. Hendrickx, og Yves-Alexandre de Montjoye. «Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models». *Nature Communications* 10, nr. 1 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41467-019-10933-3>.
- Taylor, Linnet, Luciano Floridi, og Bart van der Sloot. «Introduction: A new perspective on privacy». I *Group Privacy: New Challenges of Data Technologies*, 1–12. Springer, 2017.
- Teknologirådet. «Kunstig intelligens og norske helsedata», 2019.
- Thaler, Richard H. «Nudge, not sludge». *Science* 361, nr. 6401 (2018): 431. <https://science.sciencemag.org/content/361/6401/431>.
- Ward, Jonathan Stuart, og Adam Barker. «Undefined by data: A survey of big data definitions», 2013. <http://arxiv.org/abs/1309.5821>.

APPENDIKS 1: MANDAT, ARBEIDSGRUPPEN, REFERANSEGRUPPEN

Prosjektet har hatt en arbeidsgruppe og en referansegruppe. Arbeidsgruppen har hatt ansvaret for planleggingen, utførelsen og formidlingen av rapporten. Referansegruppen er et rådgivende organ for arbeidsgruppen, og har bidratt i alle faser av prosjektet ved behov.

Mandat

Arbeidsgruppen skal utrede forskningsetiske dimensjoner ved stordata og derved bidra til økt bevissthet, veiledning og diskusjon om forskningsetiske spørsmål som oppstår med bruk av slike data. FEK ønsker med dette å bidra til at forskning i Norge som inkluderer stordata er god og ansvarlig.

Arbeidsgruppen skal særlig vurdere:

Hvilke (nasjonale og internasjonale) ressurser finnes allerede på dette feltet, og hvilke kan være relevante for en forskningsetisk utredning?

Hva er stordata?

Hva er de sentrale utviklingstrekkene?

Hvilke muligheter gir stordatabasert forskning?

Hvilke forskningsetiske normer berøres og hvilke utfordringer reises?

Hvilke gode eksempler på bruk av stordata finnes?

Hva er anbefalingene til forskningsmiljøene og andre aktuelle aktører om hva som er god og ansvarlig bruk av stordata?

Medlemmer i arbeidsgruppen:

Sean Dexter Denham (Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger)

Trine B. Haugen (NEM)

Helene Ingierd, FEK (Leder av arbeidsgruppen)

Ivar Kolstad, NESH

Rune Nydal, NENT

Hannah Monsrud Sandvik, prosjektmedarbeider i FEK fra 1.1.2019-13.1.2020, medlem av arbeidsgruppen fra 13.1.2020

Ingrid Torp, FEK

Medlemmer i referansegruppen

Øyvind Kongstun Arnesen (Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning)

Lene Bomann Larsen (NESH)

Hallvard Fossheim

Christine Gjerdevik

Jostein Holmen

Hilde Lovett

Robindra Prabhu

Jim Tørresen (NENT)

Lise Øvreås (NENT)

De nasjonale forskningsetiske komiteene

Kongens gate 14, 0153 Oslo

Tlf.: 23 31 83 00

www.forskningsetikk.no

