



Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)
Postboks 522 Sentrum
0105 Oslo

Dato: 18.09.2015

Vår ref: 199900689 MHM/LR

Deres dato:

Deres ref:

HØRING - FORSKNINGSETISKE RETNINGSLINJER FOR SAMFUNNSVITENSKAP, HUMANIORA, JUSS OG TEOLOGI OG RETNINGSLINJER FOR INTERNETTFORSKNING

Vi viser til NESH sin høringsrunde for *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* samt *Forskningsetiske retningslinjer for Internettforskning*.

Ved NSD Personvern bruker vi både de mer generelle retningslinjene og de mer spesifikke retningslinjene for Internettforskning flittig i vår daglige virksomhet, og vi henviser også ofte til dem i vår dialog med forskere og studenter.

Vi har hatt en gjennomgang av de reviderte retningslinjene og funnet noen punkter vi mener kunne vært omformulert og konkretisert, og vi har også innspill til temaer vi mener kunne vært utdypet og/eller tilføyd. Generelt mener vi at skillet mellom lovverk og etikk burde vært gjort klarere i retningslinjene, og at det enkelte steder vises for mye til det juridiske når det heller burde vært fokus på etikk.

Forskning som ikke registrerer personopplysninger, men benytter seg av anonyme data, vil ikke være underlagt juridiske krav når det gjelder blant annet informasjonsplikt og samtykke. Derfor bør det komme tydeligere frem at etikken favner videre enn jussen, og at det kan foreligge forskningsetiske forpliktelser knyttet til for eksempel informert samtykke, selv om prosjektet ikke faller inn under relevant lovverk.

Under følger våre generelle kommentarer til de delene av retningslinjene vi anser som særlig relevante for oss, da spesielt innledningen og del B, til dels A og C, samt retningslinjene for Internettforskning. Som vedlegg ligger utkastene til reviderte retningslinjer med de delene vi har kommentarer til, der vi har lagt inn våre konkrete kommentarer direkte i teksten.

Roller og instanser, lovverk og etikk

Som personvernombud for forskning opplever vi ofte at forskere er usikre på hvilke instanser de har å forholde seg til, hvilke roller de forskjellige instansene har, samt hva som er forskjellen

mellom lovverket og de etiske retningslinjene. Vi ser derfor det nye punktet «Instanser som ivaretar særskilte hensyn og krav» (side 7-9) som en nyttig tilføyelse til retningslinjene, og mener at avsnittet inneholder en ryddig oversikt over de viktigste instansene forskere har å forholde seg til i sin virksomhet. Avsnittet «Etske retningslinjer og juridiske lover» (side 6-7) anser vi også som en god gjennomgang av forskjellen på juss og etikk.

Likevel mener vi at klarheten rundt de forskjellige instansene med fordel kunne blir fulgt bedre opp videre i retningslinjene. Flere steder i teksten (spesielt i del B) fremstår det som nokså uklart hva som er etiske retningslinjer og hva som er lovverk. Vi opplever som nevnt generelt sett at det fort blir for stort fokus på det juridiske, der det heller burde vært fokus på det etiske. I det som følger vil vi gi noen konkrete eksempler på dette.

Konsesjons- og meldeplikt

Underveis i retningslinjene vises det enkelte steder til at det kreves konsesjon for behandling av sensitive personopplysninger (for eksempel på side 15 og 21). Dette mener vi vil kunne virke misvisende og sannsynligvis skape forvirring for leseren, da behandling av sensitive personopplysninger i realiteten krever konsesjon fra Datatilsynet *eller* tilråding fra personvernombud, avhengig av institusjonstilknytning og/eller prosjektets omfang (noe NESH også nevner innledningsvis under punktet «Instanser som ivaretar særskilte hensyn og krav»).

Vi mener selvsagt at det er bra at de etiske retningslinjene minner forskeren om at det er flere instanser man skal forholde seg til, men at det kanskje er tilstrekkelig å ta en god gjennomgang av dette innledningsvis. Det kan bli for spesifikt (og potensielt forvirrende) om de etiske retningslinjene viser for mye til for eksempel konsesjonsplikt, lovverk, og så videre. Når man ikke får med helheten hva gjelder melde- og konsesjonsplikt, anser vi dette som lite hensiktsmessig, og vi mener at etiske retningslinjer burde holde hovedfokuset på nettopp etikk.

Informasjon og samtykke

Det nye punkt 8 «Informasjonsplikt, samtykke og konsesjon» (side 15) er også et eksempel på at juss og etikk blandes. Tidligere het dette punktet «Krav om informert og fritt samtykke», og det er uklart for oss hvorfor «konsesjon» er tatt med i tittelen i de reviderte retningslinjene. Etisk sett mener vi at informasjon og samtykke til deltakere i forskning i de fleste tilfeller vil være å anbefale *uavhengig* av om et prosjekt juridisk sett behandler personopplysninger eller ikke, og dermed uavhengig av om prosjektet er konsesjons- eller meldepliktig. Når vi saksbehandler prosjekter som ikke er meldepliktige minner vi ofte om at etiske retningslinjer fremdeles gjelder selv om prosjektet ikke er underlagt meldeplikt, blant annet ved at det alltid skal gis god informasjon og som hovedregel innhentes samtykke fra personer som skal delta i forskning.

I retningslinjene står det for øvrig også at et samtykke skal være *dokumenterbart*, uten at det begrunnes nærmere hvorfor dette skal være et forskningsetisk (eller juridisk) krav. Juridisk sett er ikke dette et absolutt krav, da det per i dag kun er helseforskningsloven som stiller et krav til dokumenterbart samtykke, mens personopplysningsloven ikke stiller et slikt krav. Det kan derfor være naturlig å utdype hvorfor samtykket må kunne dokumenteres.

Forskningsetiske retningslinjer for Internettforskning

I den senere tid har problemstillinger knyttet til Internettforskning vært høyt oppe på dagsorden. I denne sammenheng er det aktuelt å påpeke at under overskriften «Offentlig eller privat» står det at forskere som hovedregel fritt kan benytte materiale fra åpne fora til forskning uten å innhente samtykke fra dem det gjelder. Sett i lys av siste måneders saker i media, bør dette kanskje problematiseres/nyanseres enda mer enn det som er tilfelle på det nåværende tidspunkt. Det bør kanskje presiseres at det alltid bør vurderes om samtykke skal innhentes uavhengig av om kilden

er offentlig tilgjengelig eller ikke. En etisk refleksjon rundt informasjonsplikt kan dessuten gjerne inkluderes som et eget avsnitt.

Personvernombudet synes det er positivt at det er inkludert et avsnitt med begrepsavklaringer i retningslinjene for Internettforskning. Dersom begrepene som defineres listes opp punktvis eller utheves mener vi at dette vil gjøre teksten enda mer leservennlig. Vi mener også at det kan være relevant å definere flere begreper under dette punktet, og/eller inkludere begrepsavklaringer i retningslinjene. Mer om dette under.

Punktet om anonymisering kan med fordel utdypes. Dette er et begrep som ofte blir brukt feil. Videre kan det være naturlig å problematisere ytterligere rundt utfordringene med sammenkobling av indirekte personidentifiserende opplysninger, som en del av avsnittet om Big Data (side 8).

Under avsnittet «Bruk av sitater som er hentet fra Internett» kan det gjerne inkluderes noen betraktninger om tilleggsulempen det kan medføre for personer at personopplysninger lever videre i forskningspublikasjoner. Vi anbefaler da å skille mellom redaksjonelt innhold og mer private avsendere som kan legge ned nettsiden. Vi anser tilleggsulempen til å være særlig stor for tredjepersoner.

Forslag til nye temaer

I vår virksomhet viser vi som nevnt ofte til de forskningsetiske retningslinjene. Likevel opplever vi noen ganger at ikke retningslinjene omfatter de problemstillinger forskere møter på. Vi vil derfor komme med noen forslag til temaer vi mener kunne vært tilføyd eller utdypet i de forskningsetiske retningslinjene.

Forskning på egen arbeidsplass

Det første punktet dreier seg om en stadig tilbakevendende og økende problematikk vi erfarer i vår saksbehandling, nemlig forskning på egen arbeidsplass. Dette er særlig vanlig blant personer som tar etterutdanning mens de fremdeles arbeider ved en virksomhet. Denne type forskning reiser flere etiske problemstillinger. Sentrale punkter her er frivillighetsaspektet, forskers dobbeltrolle (dette nevnes så vidt under punkt 18 i retningslinjene, men kunne vært mer uttømmende) og, som en følge av dette, validitet av data.

For eksempel vil forskeren i noen tilfeller ha en lederposisjon i bedriften, eller det vil kunne være snakk om en lærer som ønsker å forske på egne elever. I begge disse tilfellene vil frivillig deltakelse kunne bli utfordret, da henholdsvis ansatte eller skoleelever vil kunne føle press om å delta i forskningen.

Det vil også være mulig å tenke seg at et utvalg som kjenner forskeren godt, ikke nødvendigvis alltid vil gi ærlige svar, og dermed blir validiteten av forskningsresultatene utfordret. Slike problemstillinger kunne dermed med fordel vært drøftet grundigere i retningslinjene, for eksempel inkorporert i eller underpunkt til punkt 18 («Ansvaret for å fremtre med klarhet»).

Forskning i skoler og barnehager

Området barnehage- og skoleforskning og etiske problemstillinger knyttet til barns deltakelse i forskning er også et punkt vi mener kunne vært dekket i større grad enn det som er tilfelle i dagens retningslinjer. For eksempel kunne dette vært gjort til en del av punkt 14 («Hensyn til beskyttelse av barn»).

Flere forskningsprosjekter gjennomføres også i skole eller barnehage uten at det behandles personopplysninger. Ved behandling av slike prosjekter minner vi ofte om at de etiske retningslinjene gjelder selv om prosjektet ikke er meldepliktig. Uavhengig om det behandles personopplysninger eller ikke minner vi om at det er viktig at forsker sikrer at deltakelse er frivillig, og legger til rette for at undersøkelsen gjennomføres på en slik måte at konfidensialiteten til deltakerne ivaretas (særlig viktig dersom spørsmålene er av sensitiv art), og at deltakerne får anledning til å snakke med helsesøster eller andre ressurspersoner ved behov. Vi anbefaler også at det planlegges et alternativt opplegg for personer som ikke deltar.

Varslingsplikt

Et tredje punkt dreier seg om varslingsplikt. Dette er et tema det vises til flere steder i retningslinjene (for eksempel på side 17, 21 og 25), men vi savner en litt mer dyptgående og helhetlig gjennomgang av denne tematikken. Vi foreslår derfor at dette gjøres til et eget punkt, gjerne som en utvidelse av punkt 22, «Forskningens uavhengighet» (også siden punkt 38, «Forskeres uavhengighet», til en viss grad overlapper med dette punktet).

Begrepsavklaringer

Det er mange begreper som går igjen i retningslinjene som også kan være uklare for forskere. For å ivareta klarhet rundt begreper, vil vi foreslå at det tilføyes en form for ordliste et sted i retningslinjene, der uttrykk som «direkte» og «indirekte identifiserende personopplysninger», samt begrepene «anonymt», «avidentifisert», m.m., kan listes opp og defineres.

Slik retningslinjene foreligger nå, nevnes disse begrepene enkelte steder (for eksempel under punkt 10 der avidentifiserte opplysninger nevnes, og igjen under pkt. 11 der koblingsnøkkel eller liste med referansenumre som viser til personopplysninger omtales, som jo i bunn og grunn er det samme). For å gjøre dette klarere for leseren mener vi at en egen liste ville vært mer hensiktsmessig, slik at forskerne enkelt kan slå opp for å finne definisjoner på begrepene. Dette har vi som nevnt sett har blitt gjort til dels i retningslinjene for Internettforskning, og synes det fungerer bra.

Opphavsrett

I retningslinjene for Internettforskning kan det gjerne inkluderes noen linjer om at informasjon som legges ut på Internett kan være beskyttet av opphavsretten, og dermed ikke nødvendigvis kan publiseres videre uten at man innhenter tillatelse fra rettighetshaver.

Oppsummering

Generelt sett mener vi altså at de etiske retningslinjene er et nyttig verktøy for forskere og for oss som arbeider med personvern i forskning. Samtidig mener vi det er viktig å gjøre klart for forskere at en må følge etiske retningslinjer uavhengig av hvorvidt et prosjekt behandler personopplysninger (og dermed også uavhengig av om prosjektet er underlagt lovverket), og det er nettopp dette de etiske retningslinjene skal sette fokus på. Slik utkastet til retningslinjene nå foreligger, med flere henvisninger til lovverk og personopplysningsloven, mener vi at dette vil kunne skape mer forvirring for forskere, og retningslinjene bør bli klarere på dette området.

Dersom det skulle være behov stiller vi oss velvillige til rådighet i det videre arbeidet med retningslinjene, og ønsker dere velkommen til å ta kontakt dersom det er uklarheter i teksten eller andre ting vi kan være behjelpelige med.

Vennlig hilsen



Bjørn Henrichsen
Administrerende direktør



Marianne H. Myhren
Seniorrådgiver

Vedlegg:

- *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* med kommentarer
- *Forskningsetiske retningslinjer for Internettforskning* med kommentarer