

# Forskningsetisk veileder for internettforskning



# FORSKNINGSETISK VEILEDER FOR INTERNETTFORSKNING

ISBN: 978-82-7682-090-4

2. utgave, juni 2019

Forsidefoto: Shutterstock

Design/layout: Ingrid Torp, De nasjonale forskningsetiske komiteene

Copyright © De nasjonale forskningsetiske komiteene

[www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

## INNHOLD

Forord	4
Forskningsetikk	5
Avgrensing	7
Forskningsetiske refleksjoner	9
1) Skillet mellom offentlig og privat	9
2) Hensynet til barn og andre svakstilte grupper	12
3) Ansvar for å informere og innhente samtykke	13
4) Ansvar for konfidensialitet og anonymitet	15
5) Deling av data, åpne data og stordata	17
Referanser	19

## FORORD

Denne veilederen er laget av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Arbeidet ble påbegynt av den forrige komiteen (2014–2017), og fullført av den nåværende komiteen. Veilederen utfyller og viser til NESHs *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* (2016), og den bygger på NESHs *Etiske retningslinjer for forskning på Internett* (2003).<sup>1</sup> Formålet med veilederen er å gi hjelp til forskningsetisk refleksjon over reelle dilemmaer for å fremme forsvarlige fremgangsmåter og gode begrunnelser hos forskere og forskningsinstitusjoner.

Den teknologiske utviklingen er rask og gir nye forskningsetiske utfordringer. Veilederen er derfor et «levende dokument» og vil bli oppdatert som nettressurs ved behov. NESH tar gjerne imot innspill til revisjon og oppdatering. NESH vi også bistå med rådgivning og veiledning om prosjekter, og NESH kan ved henvendelse behandle enkeltsaker som reiser prinsipielle spørsmål.

Oslo, juni 2019

NESH (2018–2021)

Elisabeth Staksrud (komitéleder), Kirsten Johanne Bang, Lene Bomann-Larsen, Kjetil Fretheim, Rakel Christina Granaas, Kristian Berg Harpviken, Heidi Østbø Haugen, Kjetil Ansgar Jakobsen, Roar Johnsen, Ivar Kolstad, Markus Hoel Lie, Hadi Strømmen Lile, Anne Nevøy, Tove Klæboe Nilsen, May-Len Skilbrei, samt Vidar Enebakk (sekretariatsleder).

<sup>1</sup> Det henvises fortløpende til ulike retningslinjer i parentes, for eksempel (NESH 2016: B.5). Se også de ulike bidragene i [Fossheim og Ingjerd \(red.\) \(2015\)](#), som er referert i denne veilederen.

## FORSKNINGSETIKK

I utgangspunktet er forskningsetikken ved internettforskning den samme som på andre områder, slik det blant annet er nedfelt i NESHs retningslinjer. Derfor er det viktig å fastholde og fokusere på de grunnleggende forskningsetiske normene og retningslinjene, slik at forskeren selv kan utvikle godt skjønn og fremme god vitenskapelig praksis. Det er altså ikke slik at internettforskning reiser helt nye spørsmål, eller opphever anerkjente forskningsetiske normer og verdier. Selv om studieobjektet er spesielt, er det forskningsetiske grunnlaget generelt.<sup>2</sup> I likhet med all annen humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning på og med mennesker handler det i hovedsak om å sikre deltakernes verdighet og integritet.<sup>3</sup>

Forskningsetikken bygger på respekten for *menneskeverdet* og er basert på allmenn etikk og grunnleggende menneskerettigheter. Det enkelte individ har interesser og integritet, som ikke uten videre kan settes til side i forskningen: «Forskningen skal verne om personlig integritet, sikre frihet og selvbestemmelse, respektere privatliv og familieliv og beskytte mot skade og urimelige belastninger» (NESH 2016: B.5). Anerkjente normer og verdier ved internettforskning inkluderer for eksempel verdighet, frihet, autonomi, solidaritet, likeverd, demokrati og tillit.<sup>4</sup>

Fire faktorer er spesielt relevante i en forskningsetisk vurdering av internettforskning: *ytringens offentlighet, informasjonens sensitivitet, de berørtes sårbarhet, og forskningens interaksjon og konsekvenser*. Ytterligere fire aspekter er mer særegne ved kommunikasjon på eller via internett: Informasjonen blir *lagret*, den er *søkbar*, den kan *kopieres*, og det er ofte uklart hvem som er *publikum*.<sup>5</sup> I veilederen drøftes disse ulike faktorene og aspektene mer utfyllende i forhold til fem områder: 1) Skillet mellom privat og offentlig, 2) Hensynet til barn og svakstilte grupper, 3) Ansvar for å informere og innhente samtykke, 4) Ansvar for konfidensialitet og anonymisering, samt 5) Deling av data, åpne data og stordata.

<sup>2</sup> [Markham og Buchanan \(2012\)](#).

<sup>3</sup> [Ess \(2015\)](#), i [Fossheim og Ingjerd \(red.\)](#), s. 48–76.

<sup>4</sup> [European Data Protection Supervisor \(2018\)](#), s. 16–21.

<sup>5</sup> For en drøfting av disse fire faktorene og de fire aspektene, se [Elgesem \(2015\)](#), i [Fossheim og Ingjerd \(red.\)](#), s. 14–34.

Internettforskning reiser altså noen særlige utfordringer, spesielt når det gjelder personvern og privatlivets fred. Her vil NESH henvise til et begrep om *forventet offentlighet*, som innebærer at informasjonen ikke nødvendigvis er offentlig selv om den er åpent tilgjengelig.<sup>6</sup> Videre kan både kommunikasjonens form og teknologiens utforming være relevant for en bredere forskningsetisk vurdering av skillet mellom privat og offentlig. Her viser NESH til begrepet *kontekstuell integritet*, som innebærer at det juridiske hensynet til personvern må forstås i en bredere forskningsetisk kontekst eller sammenheng.<sup>7</sup>

Veilederen inneholder ikke regler eller sjekklister for internettforskning, men skal bidra til forskningsetisk refleksjon omkring generelle normer og reelle dilemmaer for å fremme forsvarlige fremgangsmåter og gode begrunnelser hos forskere og forskningsinstitusjoner.

<sup>6</sup> For mer om *forventet offentlighet*, se [Elgesem \(2015\)](#), s. 23 ff.

<sup>7</sup> For mer om *kontekstuell integritet*, se [Ess \(2015\)](#), s. 64 ff.

## AVGRENSING

Formålet med veilederen er å gi studenter, forskere og forskersamfunnet kunnskap om anerkjente forskningsetiske normer og retningslinjer. Veilederen skal bidra til å utvikle forskningsetisk skjønn og refleksjon, avklare etiske dilemmaer og fremme god vitenskapelig praksis. Den kan være til hjelp i planleggingen av et forskningsprosjekt eller ved publisering av funn og resultater. Både de forskningsetiske retningslinjene og denne veilederen er rådgivende, og de supplerer lovverket på området.<sup>8</sup>

Etiske vurderinger ved internettforskning kan være både komplekse og kontraintuitive. Det er ikke alltid opplagt hva som studeres: Er det snakk om å studere selve teknologien? Handler det om hvordan mennesker bruker teknologi til kommunikasjon? Eller er brukernes privatliv og personlighet så tett innvevd i teknologien og kommunikasjonen at grensene for individets identitet og integritet blir utvisket?

Den teknologiske utviklingen går også raskt, noe som gir nye forskningsetiske utfordringer. Siden NESH lanserte retningslinjer for internettforskning i 2003 har den teknologiske utviklingen vært omfattende. Internettbaserte sosiale nettverk som Facebook ble utbredt omkring 2005, og i delingen av informasjon kan det være uklart hva som er offentlig og hva som er privat. Fra omkring 2008 fikk vi smarttelefoner og mobilt internett (3G, 4G, wifi), hvor helsedata og lokasjonsdata registreres i ulike apper, noe som reiser spørsmål knyttet til sporing og overvåking. Og siden 2010 har utviklingen innen digitalisering og automatisering medført at store mengder data stadig produseres, spres og lagres i økende tempo, ofte i sanntid. Den raske utviklingen gjør at det ikke alltid er like opplagt hva som er god og forsvarlig forskning.<sup>9</sup>

I denne veilederen brukes «*internettforskning*» *teknologinøytralt*. Begrepet omfatter både selve Internett (i bestemt form), en teknologisk infrastruktur som bygger på internettprotokollen (IP-adresser), men også andre kommunikasjonsnettverk (GSM, 4G, WLAN etc.), samt andre teknologier som mobiltelefoni, lokaliseringssystemer, biometri, sensorer og datalagring.

<sup>8</sup> [Forskningsetikkloven \(2017\)](#); [Personopplysningsloven \(2018\)](#).

<sup>9</sup> For mer om utviklingen på feltet, se [Buchanan \(2011\)](#) og [Ess \(2017\)](#).

*Veilederens hovedfokus er forskning på mennesker i møte med digitale nettverk.* Veilederen retter seg primært mot humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning på mennesker som sprer informasjon, kommuniserer og interagerer i en eller annen form på eller via internett. NESH anerkjenner at internettforskning reiser en rekke andre spørsmål, også innen andre fagområder og i den offentlige debatten. I denne versjonen av veilederen vil tverrfaglige utfordringer knyttet til stordata (*Big Data*), kunstig intelligens (*Artificial Intelligence*) og maskinlæring (*Internet of Things*) beskrives i svært begrenset grad.<sup>10</sup>

Forskeren har et selvstendig ansvar for å ivareta individets interesser og integritet begrunnet i respekten for menneskeverdet og krav om beskyttelse av personvernet. NESH vektlegger at forskningsetikken favner bredere enn det lovfestede personvernet. Den nye norske personopplysningsloven, innbefattet EUs generelle personvernforordning (GDPR), regulerer kun behandling av *personopplysninger*, mens forskningsetikken har et bredere begrep om *personvern* knyttet til beskyttelse av individets integritet og privatlivets fred.<sup>11</sup> Forskningsetikken skal altså beskytte personene, ikke bare sikre lovmessigheten ved bruk og lagring av personopplysninger. Internasjonalt sett er de forskningsetiske retningslinjene til NESH anerkjent nettopp fordi de på denne måten kombinerer et individualistisk og et relasjonelt menneskesyn, og dette er spesielt relevant for forståelsen av hva som er privat og offentlig på nettet.<sup>12</sup>

I fortsettelsen utdypes forskningsetiske normer og verdier som er relevante for internettforskning med utgangspunkt i NESHs retningslinjer, spesielt del B om hensynet til personer.

<sup>10</sup> NESH har fremmet et forslag om at De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) skal utrede dette som et felles og tverrfaglig forskningsetisk tema.

<sup>11</sup> For mer om GDPR i forskning, se [De nasjonale forskningsetiske komiteene \(2018\)](#).

<sup>12</sup> For mer om et individualistisk versus et relasjonelt menneskesyn, se [Ess \(2015\)](#).

## FORSKNINGSETISKE REFLEKSJONER

### 1) Skillet mellom offentlig og privat

I retningslinjene til NESH fremgår det at forskerne som hovedregel har et ansvar for å informere forskningsdeltakerne (NESH 2016: B.7) og, ved bruk av sensitive personopplysninger, innhente samtykke (NESH 2016: B.8). Retningslinjene angir også at det finnes en rekke unntak fra denne hovedregelen, blant annet ved observasjon på åpne arenaer, på gater og torg (NESH 2016: B.7). Andre unntak fra kravet om samtykke er forskning på offentlige personer (NESH 2016: B.7), eller på private bedrifter og organisasjoner (NESH 2016: B.19). Både hovedregelen og unntakene må presiseres ved forskning på nettet. I denne delen drøftes skillet mellom offentlig og privat med tanke på hvilke unntak som finnes fra kravet om samtykke og retten til informasjon. Når er en ytring på nettet offentlig? Hva gjelder for offentlige personer? Og når er forskningen i offentlighetens interesse?<sup>13</sup>

Skillet mellom offentlig og privat kan være vanskelig å trekke i praksis ved internettforskning, men det er i prinsippet det samme skillet som gjelder for all annen forskning: Forskeren kan ikke uten videre registrere private opplysninger selv om de er åpent tilgjengelige, for eksempel intime betroelser på kafé eller barns fortrolige samtaler om sensitive spørsmål i skolegården. Det samme gjelder for internettforskning. Det er altså ikke slik at all informasjon som ligger *åpent* tilgjengelig på nettet nødvendigvis er *offentlig*, og dermed kan gjøres til gjenstand for forskning, uten at de berørte er informert eller har samtykket. Det er heller ikke alltid slik at informasjon som *er* offentlig uten videre kan brukes i forskning, da noen grupper har krav på særlig vern og enkelte må beskyttes mot seg selv. Dette kan også gjelde selv om de har avgitt samtykke.

Her er det viktig å skille mellom *ytringens offentlighet* og *informasjonens sensitivitet*: Ytringen kan være fremsatt privat *eller* offentlig, og innholdet kan

<sup>13</sup> Forståelsen av hva som er offentlig eller offentliggjort er viktig også juridisk sett fordi GDPR artikkel 9, som gir lovhjemmel for behandling av særlige kategorier av personopplysninger, i bokstav e) åpner for at behandling av «personopplysninger som det er åpenbart at den registrerte har offentliggjort», kan skje uten samtykke. Jf. [Personopplysningsloven § 9](#).

være personlig *eller* generelt. Det er altså en glidende overgang fra særlig sensitiv informasjon fremsatt privat i lukkede nettfora til generell informasjon fremsatt på en offentlig arena rettet mot et bredt publikum. Den forskningsetiske gråsonen dreier seg ofte om sensitive opplysninger og ytringer fremsatt i åpne nettfora hvor det er uklart om det er snakk om en offentlig arena eller ikke.

NESH mener det her er fruktbart å bruke et begrep om *forventet offentlighet*. Begrepet avgrenses mot forskning som ikke bryter med informantenes forståelse eller forventning om at informasjonen og kommunikasjonen er offentlig (for eksempel politisk debatt i åpne fora rettet mot et allment publikum). Begrepet relateres til forskning der det er uklart om informantene forstår og forventer at deres handlinger og ytringer faktisk er offentlige, og at denne informasjonen kan bli benyttet til andre formål enn de opprinnelig hadde tenkt. Her finnes det imidlertid mange ulike nyanser og avveiiinger. Disse avveiiingene må forskeren aktivt gjøre. Forskeren har et selvstendig ansvar for å vurdere hva som er rimelige kriterier for *forventet offentlighet*.

Videre kan både kommunikasjonens form og teknologiens utforming være relevant for den forskningsetiske vurderingen. NESH mener det her er relevant å snakke om *kontekstuell integritet*. Konteksten hvor informasjon eller kommunikasjon finner sted er også viktig i vurderingen av hva som er privat og offentlig. Dette gjelder særlig ved bruk av blogger og sosiale medier, hvor forventet offentlighet, innstillinger for personvern og kunnskap om publisering av lokasjonsdata varierer blant brukere. Relevante spørsmål kan være: Hvor tilgjengelig er nettstedet? Hvordan er de tekniske innstillingene? Er det aldersgrense eller adgangsbegrensning? Hvor mange har tilgang? Hvor mye er gruppen eller nettstedet omtalt i tradisjonelle medier? Dette er elementer som kan inngå i en forskningsetisk vurdering av konteksten og sammenhengen hvor informasjonen eller kommunikasjonen finner sted.

Noen nettfora har passord og adgangsbegrensninger. Informasjon som meddeles her er ikke alltid klart privat eller offentlig, og det kan derfor være nødvendig å innhente samtykke før informasjonen benyttes til forskningsformål. En hovedregel er at jo strengere adgangsbegrensningen er, jo større aktsomhet bør forskeren utvise. På den andre siden kan teknisk adgangsbegrensning og «private» grupper ha som formål å beskytte ytringer som i prinsippet er offentlige. For eksempel kan Facebook-grupper med

tusenvís av medlemmer som hovedregel anses som offentlige selv om den tekniske innstillingen tilsier at gruppa er «privat» eller kun for «venner». Jo større gruppa er, jo mer offentlig er informasjonen.

Hva så med informasjon fra nettaviser? Som hovedregel bør forskeren fritt kunne benytte informasjon som er hentet fra redaktørstyrte mediers dekning av et saksforhold.<sup>14</sup> Personer som intervjues og/eller omtales i slike medier, må regne med at offentliggjort informasjon kan bli gjenstand for forskning (NESH 2016: B.7). I andre sammenhenger er skillet mellom privat og offentlig mer diffust, for eksempel på blogger og uredigerte debattfora. Her kan det være relevant å trekke inn refleksjonene ovenfor om *forventet offentlighet*: Individuer som publiserer informasjon på uredigerte debattfora kan ha en forståelse av at informasjonen er privat, selv om den teknisk sett er åpent tilgjengelig. Andre kan være innforstått med at informasjonen på blogger er offentlig, men samtidig ha innvendinger mot at informasjonen blir brukt i forskning. På ett og samme nettsted kan forskjellige deltakere ha ulik oppfatning av hva som er privat og offentlig, og deres kommunikasjons- og handlingsmønstre påvirkes av denne forståelsen.

Hva så med forskning som er i offentlighetenes interesse, men som vanskelig kan gjennomføres om samtykke skal innhentes på forhånd, slik som ved skjult deltagende observasjon? Dette kan for eksempel gjelde forskning som er nødvendig for å avdekke og kritisere urettferdighet og maktmisbruk, noe som er relevant for flere fagområder innen samfunnsvitenskap og humaniora.<sup>15</sup> Andre eksempler inkluderer, men er ikke begrenset til, forskning på kriminelle forhold som overgrep, voldelige relasjoner, diskriminering, korrupsjon og planlegging av terror. Her åpner forskningens frihet og samfunnsansvar for mulige unntak, også fra kravet om samtykke.<sup>16</sup>

<sup>14</sup> Med redaktørstyrte medier menes her de som forplikter seg til å følge profesjonelle etiske retningslinjer, som Redaktørplakaten.

<sup>15</sup> [Economic and Social Research Council \(2015\)](#), s. 28; [Tri-Council Policy Statement \(2005\)](#), s. i.7.

<sup>16</sup> [Personopplysningsloven § 9](#) åpner for forskning på særlige kategorier av personopplysninger uten samtykke gitt at forskningen er i samfunnets interesse og klart overstiger ulempene for den enkelte. Relevant i denne sammenheng er også GDPR artikkel 85 som åpner for at «akademiske ytringer» kan unntas fra de fleste personvernbestemmelsene med begrunnelse i informasjons- og ytringsfrihet.

I alle tilfeller må forskeren vurdere hva som teknisk eller juridisk sett er offentlig opp mot hva folk faktisk forstår som offentlig eller privat. NESH understreker at selv om noe fremstår som offentlig, kan forskeren like fullt være forskningsetisk forpliktet til å informere om eller be om samtykke til forskningen.

## 2) Hensynet til barn og andre svakstilte grupper

Ut over vurderinger av *ytringens offentlighet* og *informasjonens sensitivitet*, kan det være nødvendig å vurdere de *berørtes sårbarhet* og *forskningens interaksjon* og *konsekvenser*. Det gjelder spesielt for beskyttelse av barn og unge (NESH 2016: B.14), utsatte og svakstilte grupper (NESH 2016: B.21), eller informasjon som formidles via en tredjepart (NESH 2016: B.13). Ett eksempel her kan være fortrolig utveksling av egne og andres erfaringer om helse og sykdom i lukkede nettfora.<sup>17</sup>

Barn og unge som deltar i forskning har særlige krav på beskyttelse (NESH 2016: B.14).<sup>18</sup> Det har også andre svakstilte og sårbare personer, være seg eldre eller pasienter. Internettforskning som involverer barn og unge reiser spesielle utfordringer, fordi en del av deres aktiviteter ofte unndrar seg voksenkontroll, og fordi grensene mellom barns verden og voksenverden er mindre klar. Dette reduserer ikke kravene til å innhente foreldres samtykke til barns deltakelse i forskning, selv om det er praktisk vanskeligere. I denne sammenheng er det også viktig å verifisere respondentenes faktiske, biologiske alder. I tillegg må barna selv gi sitt informerte samtykke til å delta i forskningen. I noen tilfeller kan det være lettere å ivareta hensynet til barns krav på beskyttelse ved å samle inn informasjon ved hjelp av etablerte metoder som ikke er nettbaserte.<sup>19</sup>

Forskeren skal også vise respekt for verdier og holdninger hos forskningsdeltakerne, ikke minst når disse kan avvike fra de som er mest vanlig i samfunnet for øvrig. Eksempel på slike deltakere kan være religiøse grupper, etniske

minoriteter, ungdomsgrupper og politiske subkulturer (NESH 2016: B.16). Forskning i og på andre kulturer stiller spesielle krav til dialog med representanter for den kulturen som studeres (NESH 2016: B.23), men det finnes også grenser for kulturell anerkjennelse, for eksempel knyttet til diskriminering, kulturelt begrunnede overgrep og andre brudd på fundamentale verdier og allmenne menneskerettigheter (NESH 2016: B.24). I bestemte situasjoner må forskerens taushetsplikt vike for både avvergingsplikten (ved mistanke om straffbare handlinger) og opplysningsplikten (ved mistanke om barnemishandling) (NESH 2016: B.9). Dette gjelder også ved internettforskning.<sup>20</sup>

Ulike former for interaksjon på nettet kan medføre at forskeren direkte eller indirekte samler inn informasjon om personer som ikke har samtykket til å delta i forskningen. Forskeren må vurdere og ta hensyn til mulige konsekvenser for personer som indirekte blir involvert i forskningen (NESH 2016: B.13). For eksempel vil forskning som studerer interaksjon på sosiale medier kunne gi tilgang til informasjon om personer som sosialt og teknisk er nært knyttet til primærinformantene, for eksempel på bilder og filmer eller gjennom interaksjon og kommentarer. Denne informasjonen kan også være av en sensitiv art og må behandles deretter. I den grad andre individer man ikke tidligere har kjent til blir en del av forskningen, bør man vurdere å innhente samtykke i etterkant.

## 3) Ansvar for å informere og innhente samtykke

Den forskningsetiske vurderingen av *ytringens offentlighet*, *informasjonens sensitivitet*, de *berørtes sårbarhet* og *forskningens interaksjon* og *konsekvenser* bør ligge til grunn for vurderingen av forskerens ansvar for å informere og innhente samtykke (NESH 2016: B.7). Her handler det altså ikke om det lovpålagte kravet om samtykke ved behandling av særlig kategorier av personopplysninger eller den lovfestete retten til informasjon og innsyn (NESH 2016: B.8), men snarere om det etiske ansvaret forskeren uansett har, uavhengig av om det snakk om personopplysninger eller ikke, eller hvorvidt opplysningene er sensitive eller ikke. Variasjonen i forskningens art,

<sup>17</sup> Elgesem (2015), s. 24 ff.; NESHs uttalelse 2015/21.

<sup>18</sup> Staksrud (2015), i Fossheim og Ingierd (red.), s. 98–121.

<sup>19</sup> NESHs uttalelse 2015/323.

<sup>20</sup> NESHs uttalelse 2015/295.



kildemateriale og datagrunnlag kan reise ulike forskningsetiske spørsmål. Det er for eksempel ikke tilstrekkelig at forskeren henviser til det generelle samtykket som er gitt ved påmelding til et nettforum som Facebook. Ved behov må samtykke til bruk av personopplysninger i forskning innhentes på nytt, og formålet må konkretiseres, før forskningen kan begynne. Forskeren må med andre ord vurdere både juridiske og etiske hensyn for å avgjøre om det er påkrevet å informere eller innhente samtykke.<sup>21</sup>

I mange tilfeller er det enkelt å informere eller innhente samtykke fra ulike nettfora, enten direkte fra deltakerne eller via moderator. Samtidig er det flere utfordringer forbundet med å informere eller innhente samtykke ved internettforskning. Deltakelsen i digitale fora fra enkeltindivider kan være flyktig, men informasjonen man ønsker å bruke kan være lagret og tilgjengelig. I slike tilfeller kan det være vanskelig å informere eller innhente samtykke også i etterkant. I andre tilfeller kan antallet personer være så stort at det er umulig å innhente samtykke fra alle involverte. I tilfeller der det er nødvendig å innhente samtykke, stiller disse praktiske problemene krav til planlegging av forskningen.

Innhenting av samtykke ved internettforskning krever ofte en større innsats for å sikre *kvaliteten* på samtykket. For det første kan en person utgi seg for å være en annen, noe som vanskeliggjør forskerens behov for å sikre at samtykket som innhentes er reelt. For det andre er det ikke gitt at personen har tilstrekkelig samtykkekompetanse. Her er de *berørtes sårbarhet* en viktig faktor. Det krever at man tar omfattende forholdsregler for å sikre at man ikke rekrutterer barn eller sårbare personer i undersøkelser beregnet på voksne med samtykkekompetanse. For det tredje kan det være en utfordring å sikre at deltakerne har en tilstrekkelig og korrekt forståelse av informasjonen om forskningen og bakgrunnen for ønsket om samtykke, hvis denne bare formidles skriftlig over nett.

I noen tilfeller, når informasjonen er særlig sensitiv og informantene sårbare, kan disse problemene med å innhente og kvalitetssikre samtykke tilsi at forskeren bør avholde seg fra å forske på forumet. I andre tilfeller kan det være tilstrekkelig å informere om prosjektet på åpne forum, og så innhente samtykke fra de utvalgte informantene som eventuelt inngår i det endelige

<sup>21</sup> Segadal (2015), i [Fossheim og Ingierd](#) (red), s. 35-47.

datamaterialet og/eller analysen.

*Forskningens interaksjon* er også en relevant faktor her. Det er en vesentlig forskjell om forskeren bare innhenter informasjon eller om forskeren aktivt deltar i menings- og informasjonsutveksling. Forskeren bør som hovedregel gi seg til kjenne hvis han eller hun aktivt deltar i eller innhenter informasjon fra et forum med adgangsbegrensninger. Dette bør gjøres før forskningen igangsettes. Forskeren må ta tilbørlig hensyn til etiske normer og eventuelle regler for atferd som måtte gjelde for forumet. Forskeren har i denne sammenheng et ansvar for å klargjøre begrensninger, forventninger og krav som følger med rollen som forsker (NESH 2016: B.18).

I forskning der kontakten mellom forskere og forskningsdeltakere pågår over tid, kan kontakt som opprinnelig er opprettet analogt bli overført til internettbaserte plattformer eller veksle mellom å være analog og digital. Dersom informasjonen som fremkommer via digitale plattformer skal behandles som en del av datamaterialet, må det informerte samtykket fra forskningsdeltakerne også omfatte digital kommunikasjon. Dersom digital kommunikasjon ikke er omfattet av det opprinnelige samtykket, må forskeren innhente et nytt samtykke etter å ha informert om at digital kommunikasjon vil bli behandlet i forskning. I slike tilfeller kan det være relevant å vurdere muligheten for *bredt* samtykke.<sup>22</sup>

Forskeren bør også informere deltakere i og eiere av åpne fora om systematisk innsamling eller bruk av informasjon når det er mulig. Brukerreglene for forumet kan gi en viss indikasjon på deltakernes *forventede offentlighet*, det vil si i hvilken grad brukerne forventer at informasjon som fremkommer på forumet er offentlig eller kun skal deles mellom medlemmer.

#### 4) Ansvaret for konfidensialitet og anonymitet

Forskerens interaksjon med sårbare personer og svakstilte grupper, og aktive innsamling av sensitiv informasjon, vil i mange tilfeller være begrenset av løfte om konfidensialitet. Forskerens troverdighet og deltakernes tillit bygger på at informasjonen behandles fortrolig og etter de forutsetninger som er lagt til

<sup>22</sup> Personopplysningsloven, [GDPR fortalepunkt 33](#). Kriteriet her er at forskningen «er i samsvar med anerkjente etiske standarder for vitenskapelig forskning».

grunn i samtykket (NESH 2016: B.9). Det finnes imidlertid også unntak her. For eksempel kan berørte velge å samtykke til å bli identifisert ved forskning som opplagt medfører stor personlig belastning.<sup>23</sup>

Anonymisering kan i mange tilfeller være vanskelig ved internettforskning. Det henger sammen med teknologiske forutsetninger og vurdering av *ytringenes offentlighet*. Informasjon og ytringer på nettet lagres digitalt, slik at deltakere og informanter ofte kan identifiseres ved søk. I noen tilfeller er det mulig å reidentifisere (bakveis-identifisere) individer selv om alle opplysningene i utgangspunktet er aidentifisert. Bruk av «nicknames» eller psevdonymer er heller ingen garanti for at individene forblir anonyme, da slike kallenavn ofte kan spores på tvers av ulike fora og i ulike sammenhenger. Dette stiller store krav til forskeren, og det begrenser samtidig hva slags konfidensialitet forskerne faktisk kan garantere deltakerne. Ved informering og innhenting av samtykke bør forskeren i størst mulig grad forsøke å forklare disse mulige begrensningene ved konfidensialiteten der dette er aktuelt.

Internettforskning tar ofte utgangspunkt i samhandling i flyktige, digitale fora, og den uforpliktende formen kan skape forventninger om at informasjonen som meddeles forskeren er fortrolig og konfidensiell. Enkelte kan også gi fra seg personlig og sensitiv informasjon i nettfora som er åpne, uten at de dermed er innforstått med at ytringene kan deles eller forskes på. Forskeren må selv ivareta aktsomhetsplikten og ta et selvstendig ansvar for å sikre individets integritet og interesser, herunder respekten for privatliv og familieliv (NESH 2016: B.15). Forskeren er uansett forpliktet til å informere om de rettslige begrensningene ved konfidensialitet og taushetsplikt (NESH 2016: B.9).<sup>24</sup>

## 5) Deling av data, åpne data og stordata

Deling av data er viktig for etterprøving og etterbruk av forskningsmateriale.

<sup>23</sup> [Enebakk, Ingjerd og Refsdal \(2016\)](#).

<sup>24</sup> Konfidensialiteten kan komme i konflikt med meldeplikten der hvor det avdekkes kritikkverdige eller ulovlige forhold: Taushetsplikten må vike for avvergingsplikten ([Straffeloven § 196](#)) ved mistanke om straffbare handlinger og for opplysningsplikten ([Barnevernloven § 6–4](#)) ved mistanke om mishandling eller omsorgssvikt.

Åpenhet er også en forutsetning for samfunnets tillit til forskning (NESH 2016: D.29). Samtidig reiser deling av data en rekke spørsmål om personvern, privatliv og konfidensialitet. Derfor vektlegger forskningsetikken også at det vil være snakk om begrenset gjenbruk (NESH 2016: B.10). Forskeren må selv vurdere hva som er forskningsetisk forsvarlig. Dette er spesielt krevende ved internettforskning, hvor det for eksempel kan være uklarer omring *ytringens offentlighet, informasjonens sensitivitet og de berørtes sårbarhet*.<sup>25</sup> I noen tilfeller kan det derfor være nødvendig å tenke nytt om grunnleggende spørsmål: Kan vi skille mellom data og personopplysninger? Er informasjonen offentlig eller privat? Når er det nødvendig med samtykke? Er det mulig å sikre anonymitet og konfidensialitet?<sup>26</sup>

Deling av data kan også reise spørsmål om eierskap og rett til publisering. Det er derfor viktig, allerede tidlig i prosjektet, å avklare hvem som har rett til å publisere hva med tanke på spørsmål om medforfatterskap (NESH 2016: D.25) og god henvisningsskikk (NESH 2016: D.26). Forskere som bruker data eller opplysninger fra andre har også et selvstendig ansvar for kontrollere informasjonens kvalitet og validitet.

De forskningsetiske prinsippene om deling av data er i dag supplert med en rekke forskningspolitiske føringer om åpne data (*Open Data*) og åpen vitenskap (*Open Science*). Et viktig virkemiddel her er tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata. Her må åpenheten og delingen balanseres mot andre hensyn som personvern, sikkerhet og kommersielle interesser. Utgangspunktet er at forskningsdata skal være *så åpne som mulig, og så lukkede som nødvendig*.<sup>27</sup> Samtidig er denne utviklingen knyttet til profilering og risiko for reidentifisering.<sup>28</sup> Sammenkoplingen av stordata, lokasjonsdata og IP-adresser kan gjøre det mulig å spore informantens identitet, selv om alle data i utgangspunktet er aidentifisert. Og ny sammenstilling av informasjon som ikke i seg selv er sensitiv, kan frembringe ny og sensitiv informasjon. For forskeren kan det derfor være vanskelig å sikre at behandlingen av informasjonen vil være anonymisert, eller at personopplysninger vil bli slettet

<sup>25</sup> [NESHs uttalelse 2017/277](#).

<sup>26</sup> [British Academy og The Royal Society \(2017\)](#); [Ethics Advisory Group \(2018\)](#).

<sup>27</sup> [Kunnskapsdepartementet \(2017\)](#); [Forskningsrådet \(2017\)](#).

<sup>28</sup> [Datatilsynet \(2013\)](#).

i etterkant av forskningsprosjektet. Likefullt er dette forskerens ansvar, og man bør så langt det er mulig informere potensielle informanter om disse utfordringene og eventuelle konsekvenser forskningen kan få. Dette gjelder særlig når forskningen gjør at informasjon kobles sammen og genererer nye, sensitive opplysninger om identifiserbare enkeltpersoner.<sup>29</sup>

Den teknologiske utviklingen innen datadrevet forskning er også knyttet til stordata (*Big Data*), kunstig intelligens (*Artificial Intelligence*) og maskinlæring (*Internet of Things*). Individuer som bruker ulike tjenester på nettet kan etterlate seg store mengder digital informasjon, som kan selges og sammenkoples på måter vi ikke er informert om eller har samtykket til. Denne utviklingen reiser en rekke nye og mer tverrfaglige utfordringer som NESH, i samarbeid med andre forskningsetiske komiteer nasjonalt og internasjonalt, vil jobbe med å avklare.

Det viktige i en forskningsetisk forstand er at forskeren alltid har et selvstendig ansvar for å ivareta informantenes integritet uansett hvordan informasjonen er samlet inn eller skaffet til veie. Forskeren har også et ansvar for å informere om hva som er formålet med forskningen, og hva resultatene skal brukes til. Og forskeren har et ansvar for å vurdere hvor grensen går for hva som er forskningsetisk forsvarlig.

---

<sup>29</sup> Steen-Johansen og Enjolras (2015), i [Fossheim og Ingjerd](#) (red.), s. 122–140; Larsson (2015), i [Fossheim og Ingjerd](#) (red.), s. 141–156; Prabhu (2015), i [Fossheim og Ingjerd](#) (red.), s. 157–172.

## REFERANSER

- British Academy og The Royal Society (2017). *Data management and use: Governance in the 21st century*.
- Buchanan, E. A. (2011). «Internet Research Ethics: Past, Present, Future». I Ess og Consalvo (red.), *The Handbook of Internet Studies*, s. 83–108. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Datatilsynet (2013). *Big Data. Personvernprinsipper under press*.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2018). «Ny lovgivning om personopplysninger – hva betyr det for forskning?».
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2003). *Etiske retningslinjer for forskning på Internett*.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora ([1993] 2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.
- Economic and Social Research Council (2015). *Research Ethics Framework*.
- Elgesem, D. (2015). «Consent and information – ethical consideration when conducting research on social media». I Fossheim og Ingjerd (red.), s. 14–34.
- Enebakk, V., H. Ingjerd og N. O. Refsdal (red.) (2016). *De berørte etter 22. juli. Forskningsetiske perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk og De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Ess, C. (2002). «Ethical decision-making and Internet research». AoIR ethics working committee.
- Ess, C. (2015). «New selves, new research ethics?». I Fossheim og Ingjerd (red.), s. 48–76.
- Ess, C. (2017). «Grounding Internet Research Ethics 3.0: A view from (the) AoIR». I Zimmer og Kinder-Kurlanda (red.), *Internet Research Ethics for the Social Age: New Challenges, Cases, and Contexts*, s. iv-xv. New York: Peter Lang.
- European Data Protection Supervisor (2018). *Towards a Digital Ethics*. Ethics Advisory Group.
- Forskningsrådet (2017). *Tilgjengeliggjøring av forskningsdata. Policy for Norges forskningsråd*.
- Fossheim, H. og H. Ingjerd (red.) (2015). *Internet Research Ethics*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk og De nasjonale forskningsetiske komiteene.

- Kunnskapsdepartementet (2017). *Nasjonal strategi for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata*.
- Larsson, A. O. (2015). «Studying Big Data – ethical and methodological considerations». I Fossheim og Ingierd (red.), s. 141–156.
- Markham, A. N. og E. A. Buchanan (2012). «Ethical Decision-Making and Internet Research». Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0). Association of Internet Researchers.
- Prabhu, R. (2015). «Big Data – big trouble? Meanderings in an uncharted ethical landscape». I Fossheim og Ingierd (red.), s. 157–172.
- Segadal, K. U. (2015). «Possibilities and limitations of internet research: A legal framework». I Fossheim og Ingierd (red.), s. 35–47.
- Staksrud, E. (2015). «Counting children. On research methodology, ethics and policy development». I. Fossheim og Ingierd (red.), s. 98–121.
- Steen-Johansen, K. og B. Enjolras (2015). «Social research and Big Data – the tension between opportunities and realities». I Fossheim og Ingierd (red.), s. 122–140.

#### **Uttalelser**

- NESHs uttalelse 2015/21.  
NESHs uttalelse 2015/295.  
NESHs uttalelse 2015/323.  
NESHs uttalelse 2017/277.

#### **Lover**

- Forskningsetikkloven (2017).  
Personopplysningsloven (2018).

**De nasjonale forskningsetiske komiteene**

Kongens gate 14, 0153 Oslo

Tlf.: 23 31 83 00

[www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

ISBN: 978-82-7682-090-4

