

Vår ref.:2015/21

Deres ref.:

Dato: 25.02.2015

Uttalelse om studien «"United we Stand": Framing Myalgic Encephalomyelitis in a Virtual Symbolic Community» (sak 2015/21)

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) er et rådgivende organ, som arbeider for å fremme god og etisk forsvarlig forskning. NESH er faglig uavhengig og avgjør selv hvilke saker komiteen tar opp til behandling. Uttalelser fra NESH er kun veiledende og ikke bindende eller sanksjonerende i juridisk forstand. Forskere og forskningsinstitusjoner har et selvstendig ansvar for å sikre at forskningen er god og etisk forsvarlig.

Bakgrunn

NESH mottok 6. januar 2015 en henvendelse om en nylig publisert artikkel¹ basert på forskning via Internett på ulike blogger og nettfora knyttet til diagnosen ME (*myalgisk encefalopati*). Henvender er selv berørt av forskningen og ønsker av personlige årsaker å være anonym. Sekretariatet mener det er spesielle forhold i saken som gjør det legitimt å imøtekomme dette. I behandlingen av saken har NESH innhentet en forskningsetisk redegjørelse fra forfatterne. Hevndelsen ble behandlet på NESH-møte 4. februar 2015.

Artikkelen er basert på en omfattende kartlegging av deltakerne i ulike nettfora som ifølge forfatterne er administrert av ME-syke eller (i to tilfeller) nære pårørende. Artikkelens førsteforfatter har fulgt og samlet opplysninger fra 14 slike nettsteder over en periode på tre år

¹ Olaug S. Lian og Sarah Nettleton, «"United We Stand": Framing Myalgic Encephalomyelitis in a Virtual Symbolic Community», *Qualitative Health Research* (online), December 8, 2014, doi: 10.1177/1049732314562893.

(2011–2013). Denne kartleggingen har skjedd uten at det foreligger noen form for informasjon til eller samtykke fra de berørte. Henvender spør: «Er det greit å ikke prøve å kontakte dem man baserer studien på for å spørre om det er greit at de brukes som informanter?»

I artikkelen er de ti bloggene og de fire Facebook-sidene forsøksvis anonymisert som henholdsvis (B1–B10) og (F1–F4), men i flere tilfeller er det lett å identifisere både nettsider og enkeltpersoner. Henvender spør med henvisning til ett slikt eksempel: «Dette er meget personlig, selv om det er postet på en blogg. Jenta det dreier seg om er 16 år som forskerne nevner. Er det etisk forsvarlig?» Spørsmålet om samtykke er altså relevant både for selve kartleggingen og for den mangelfulle aidentifiseringen. I tillegg er det snakk om barn eller unge i en utsatt og sårbar gruppe og registrering av sensitive opplysninger («helseforhold», jf. Personopplysningslovens §2). Samlet gjør dette spørsmål om samtykke enda mer relevant.

Vurdering

Forskning på Internett er utfordrende, spesielt når det gjelder spørsmål om samtykke og sensitive personopplysninger. Det er ikke alltid opplagt hva som er offentlig og hva som er privat.

Forskerne kan finne en rekke relevante råd i NESH' [Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi](#) (1994, revidert utgave 2006), selv om disse er ikke alltid dekkende når det gjelder Internett. Derfor lanserte NESH allerede i 2003 en første versjon av [Etiske retningslinjer for forskning på Internett](#) (revidert utgave 2014), som supplerer og utfyller de mer generelle retningslinjene.

Både i artikkelen (sitert på engelsk) og i den senere redegjørelsen (sitert på norsk) fremgår det at forskerne har foretatt en rekke relevante forskningsetiske avveininger underveis, «dels basert på norske lover, regler og retningslinjer, og dels på faglige diskusjoner omkring etiske sider ved bruk av denne typen data i internasjonal sammenheng.» I artikkelen stiller de for eksempel opp fire kriterier for hvilke nettsider som opprinnelig ble inkludert i undersøkelsen: (a) Nettsiden må være åpen for alle uten krav om innlogging og brukerkonto; (b) administrator må være over 16 år; (c) Nettsiden må utelukkende fokusere på ME; og (d) den må ha vært i drift i minst 6 måneder. Basert på disse formelle kriteriene ble kun 14 av totalt 69 nettsider inkludert i studien.

Forskerne er innforstått med at skillet mellom privat og offentlig er problematisk ved forskning på Internett, og i sin redegjørelse utdyper de sitt kriterium for inkludering av de ulike nettsidene: «**kan vi forutsette at den som ytrer seg har en forventning om 'privacy'**

(fortrolighet) i forhold til det han eller hun skriver?»² Hvis svaret var ja, skriver de, ble nettsiden ikke inkludert. Hvis svaret var nei, ble den inkludert: «Denne beslutningen ble tatt etter grundige vurderinger opp mot gjeldende etiske regelverk samt diskusjoner i fagtidsskrift.» Gitt at disse kriteriene er innfridd, hevder forskerne, er det *ikke* nødvendig med informert samtykke.

Så enkelt er det likevel ikke, noe også forskerne medgir. I artikkelen skriver de at etiske krav om konfidensialitet og informert samtykke vanskelig kan innfris ved forskning på aktiviteter på Internett.³ Videre, skriver de, er identiteten til mange av bloggerne ukjent for forskerne. De legger likevel til grunn at alt som er publisert åpent på de utvalgte nettstedene er å betrakte som offentlig og at opplysningene følgelig er fritt tilgjengelig for forskere: «We therefore use these data without informed consent from those who have posted them.» Dette er helt i tråd med norsk lovgivning, hevder forskerne i artikkelen, med henvisning til Åndsverklova. Også i redegjørelsen fra førsteforfatter fastholder de denne posisjonen: «Her er det altså to relaterte kriterier som vi har lagt til grunn for våre vurderinger: 1) informasjonen er formelt sett offentlig (den er offentlig publisert og kan leses av hvem som helst), og 2) vi antar at personene som har delt denne informasjonen er klar over det.» Dette blir ytterligere poengtert med henvisning til NESH' retningslinjer ([Punkt 8](#)): «Observasjon på åpne arenaer, på gater og torg, kan vanligvis skje uten å informere dem det gjelder.»

Forskerne hevder at denne praksisen er i tråd med norske regler og retningslinjer, samt internasjonal standard. I redegjørelsen utdyper de at prosjektet er godkjent av Personvernombudet (NSD), riktignok uten at spørsmålet om samtykke ved forskningen via Internett var tilstrekkelig belyst: «I prosjektskissen gjorde vi ingen spesifikk vurdering av spørsmålet om informert samtykke for denne delen av studien, og vi fikk heller ingen tilbakemelding fra Personvernombudet om at dette burde gjøres før godkjenning ble gitt.» I redegjørelsen viser forskerne også til at det engelskspråklige tidsskriftets anonyme fagfeller ikke problematiserte spørsmålet om samtykke: «Vi tolket denne responsen som en tilslutning til våre forskningsetiske overveielser.»

NESH vurderer disse spørsmålene annerledes og vil knytte en rekke kommentarer til undersøkelsen og publikasjonen. Underveis blir det fortløpende henvist både til NESH' [Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi](#) (2006) og til

² Forskerne viser her til Robinson, Katherine Morton, «Unsolicited narratives from the internet: A rich source of qualitative data», *Qualitative Health Research*, 11 (2001), 706–714.

³ Forskerne viser også her til Robinson 2001.

NESH' [Etiske retningslinjer for forskning på Internett](#) (2003 og 2014). Ingen av disse nasjonale retningslinjene er referert i artikkelen.

- ***Individets integritet***

Forskere har alltid et ansvar for å respektere de utforskede personers integritet, frihet og medbestemmelse. De som deltar i studien eller er gjenstand for observasjon kan oppleve dette som nedverdiggende og utleverende. Aktsomhet er spesielt påkrevet «når individet kan identifiseres» og når personer og miljøer kan gjenkjennes i publikasjoner. Aktsomhet er også påkrevet «når selvrespekt og andre viktige verdier for individet står på spill», samt når de som er gjenstand for forskning «har liten mulighet til å unngå å delta i forskningsprosessen» ([Punkt 6](#)). Denne grunnleggende respekten for individets integritet er direkte overførbart på Internettforskning. I NESH' retningslinjer for forskning på Internett fra 2003 fremgår det tydelig at «Internettforskning er underlagt de samme etiske kravene som annen forskning».

- ***Informasjonsplikt***

Forskere har vanligvis plikt til å informere dem som deltar i eller er gjenstand for forskning. Her finnes det riktignok unntak, og forskerne viser i denne sammenheng til et forbehold i NESH' retningslinjer ([Punkt 8](#)): «Observasjon på åpne arenaer, på gater og torg, kan vanligvis skje uten å informere dem det gjelder.» Denne enkeltstående formuleringen er imidlertid ikke entydig, og det er ikke gitt at den er direkte overførbart på Internett. Forbeholdet «vanligvis» indikerer dessuten at andre momenter må tas med i vurderingen. Her er det altså snakk om et forhold med mange ulike forbehold.

- ***Offentlig eller privat?***

Ett forbehold er knyttet til skillet mellom offentlig og privat. Forskerne har et ansvar for å respektere individers privatliv og nære relasjoner, spesielt når det er snakk om sensitiv informasjon, i dette tilfellet knyttet til både identifisering og opplysninger om helseforhold. Dette blir knyttet direkte til informasjon fra Internett i NESH' retningslinjer ([Punkt 13](#)): «Skillet mellom privat og offentlig sfære kan noen ganger være vanskelig å trekke, som når det gjelder informasjon om atferd som formidles og lagres på internett. Ved bruk av materiale fra slik interaksjon må forskeren ta tilbørlig hensyn til at folks forståelse av hva som er privat

og hva som er offentlig kommunikasjon i slike medier kan variere.» Det er altså hensynet til folks varierende forståelse av åpenhet og offentlighet på Internett som er det sentrale.

Under samme avsnitt om respekt for individers privatliv og nære relasjoner på Internett blir det henvist til NESH' retningslinjer for Internettforskning fra 2003. Også her gjenfinnes den samme hovedregelen om informasjon som er åpent tilgjengelig: «Selv om informasjon som er meddelt i et åpent forum er av privat karakter, vil en forsker som hovedregel fritt kunne benytte informasjonen til forskningsformål.» Men også her er det flere forbehold, og «forskeren må være oppmerksom på de aktsomhetshensyn som er nevnt i punktene 6 og 8», to andre punkter som handler om henholdsvis opphavsrett og sensitive opplysninger. Det første har forskerne drøftet i artikkelen, men spørsmålet om sensitive personopplysninger er ikke tilstrekkelig problematisert verken i artikkelen eller i redegjørelsen.

Forskernes formelle offentlighetskriterium (a), at nettsiden må være åpen for alle uten krav om innlogging og brukerkonto, rettfærdiggjør ikke at informasjonen uten videre kan antas å være offentlig. Det er ikke opplagt at forskere fritt kan anvende slik informasjon uten å informere deltakerne eller å innhente samtykke. Og selv om informasjonen skulle være offentlig i *formell*, *teknisk* eller *juridisk* forstand, er skillet mellom offentlig og privat på Internett problematisk i *forskningsetisk* forstand. Forskernes kriterium for inkludering av nettsider er ikke tilstrekkelig for å ivareta enkeltindividenes krav på beskyttelse av privatliv og nære relasjoner.

Skillet mellom offentlig og privat er altså ikke entydig, og NESH har presisert dette ytterligere i de nye de nye retningslinjene for forskning på Internett fra 2014. Gitt at skillet er utydelig, stilles det enda større krav til at forskerne utviser ansvarlighet, aktsomhet og varsomhet i behandlingen av informasjon fra Internett. Forskere kan ikke bare anta at ytringer på Internett er offentlige selv om de er åpent tilgjengelig. Og informasjonen kan ikke uten videre løsrives fra det opprinnelige konteksten og uten hensyn til det grunnleggende kravet om respekt for individers integritet.

- ***Personopplysninger***

Et annet forbehold for fritak fra informasjonsplikten er knyttet til lagring av personopplysninger ([Punkt 8](#)). Her fremgår det eksplisitt at fritaket ikke gjelder ved teknologisk lagring av informasjon og ved etableringen av et personregister. Riktignok vises det kun til teknologier som «foto, video, båndopptak, o.s.v.», men prinsippet er direkte

overførbart til Internett: «Som regel vil slik registrering kreve at folk informeres om at det gjøres opptak, hvor lenge materialet blir oppbevart, og hvem som skal bruke det.» Dette fremkommer også tydelig i NESH retningslinjer for internettforskning fra 2003 hvor det står at «forskeren bør informere deltakere om systematisk registrering (for eksempel opptak) eller rapportering av opplysningene når dette er mulig.»

- ***Fritt og informert samtykke***

Helt overordnet er det ikke lov å samle inn personopplysninger og lage personregister uten at det foreligger samtykke ([Punkt 9](#)). Dette er hjemlet i Personopplysningsloven og blir håndtert av Datatilsynet og Personvernombudet ([Punkt 10](#)). Videre er det også saksrelevant å trekke inn hensynet til utsatte og sårbare grupper, som ikke er i stand til å beskytte (eller har fått mulighet til å ivareta) sine interesser ovenfor forskerne, slik det fremgår av NESH' retningslinjer ([Punkt 22](#)): «Forskere kan dermed ikke ta for gitt at vanlige prosedyrer for informasjon og samtykke sikrer individenes selvbestemmelse, eller beskytter dem mot urimelige belastninger.» Ettersom prosjektet og publikasjonen behandler sensitivt materiale knyttet til private sykdomshistorier og personlig opplevelse av stigmatisering og marginalisering, mener NESH det er opplagt at forskerne burde ha innhentet samtykke før kartleggingen av nettstedene og innsamlingen av informasjon hentet fra individer som interagerer via Internett.

- ***Barn og mindreårige***

Mange brukere av nettstedene er ungdommer, og henvender skriver at «En av bloggerne er mindreårig.» I NESH' retningslinjer ([Punkt 12](#)) blir det poengtert at barn og unge har spesielle krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov: «Samtykke fra foresatte er vanligvis nødvendig når barn opp til 15 år skal delta i forskning.» Spørsmålet om samtykke er spesielt viktig ved innhenting og bruk av sensitive personopplysninger, «som bare skal skje med foreldres samtykke.»⁴ Samtidig er spørsmålet om samtykke spesielt vanskelig ved forskning via Internett hvor det ofte er umulig å kontrollere barnas kronologiske alder, for eksempel ved bruk av *nicknames* og pseudonymer. Like fullt, fremgår det av NESH'

⁴ Jf. Datatilsynet og Forbrukerombudet (2004) [Veiledning for innhenting og bruk av barn og unges personopplysninger](#)

retningslinjer for Internettforskning fra 2003 når det gjelder barns krav på beskyttelse: «Dette reduserer ikke kravene til å innhente foreldres samtykke til barns deltakelse i forskning, selv om det er praktisk vanskeligere.»

I artikkelen legger forskerne til grunn at (b) administrator må være over 16 år. Spørsmålet er om dette er tilstrekkelig når det gjelder sensitive personopplysninger. Samtidig finnes det ingen garanti for at deltakerne i nettforaene er over 16 år selv om administratoren er over 16 år. Dette blir ikke problematisert i selve artikkelen, og i redegjørelsen fra forskerne blir dette ikke utelukket: «Vi har derfor ikke inkludert tekster skrevet av personer under 16 år (men vi kan ikke fastslå alder på de som vi ikke kjenner identiteten til).» Uavhengig av påstanden om at én av bloggerne er mindreårig, kan ikke NESH se at hensynet til barn og unge er tilstrekkelig ivaretatt.

- **Aidentifisering**

Hovedproblemet med artikkelen er likevel at individer lett kan bli indentifisert ved hjelp av noen tastetrykk, slik henvender påpeker: «Det tok meg cirka 30 sekunder å søke opp hvem dette dreier seg om ved å oversette det til norsk. Det regner jeg med at mange andre også klarer.» Det er altså ikke tilstrekkelig å fjerne navnet på en administrator av et nettsted, så lenge nettstedet er direkte omtalt og personens navn lett gjenfinnes der. Det er heller ikke tilstrekkelig å fjerne navn fra direkte sitater, all den tid sitatet lett kan gjenfinnes ved søk på Internett hvor også personens navn fremkommer. Dette spørsmålet om anonymisering eller mangelfull aidentifisering blir ikke berørt i forskernes redegjørelse.

Dette er relevant i forhold til NESH' retningslinjer om konfidensialitet ([Punkt 14](#)). I en viss forstand er det selvmotsigende å snakke om brudd på taushetsplikt eller konfidensialitet så lenge informasjonsplikten ikke er ivaretatt og samtykke ikke foreligger. På den andre siden er det en skjerpene omstendighet: I artikkelen er det faktisk mulig å identifisere enkeltpersoner, som ikke har vært informert om at deres aktiviteter og ytringer på Internett har vært gjenstand for forskning. Prinsippet om konfidensialitet og aidentifisering er uansett en forskningsetisk forpliktelse, som ikke er tilstrekkelig ivaretatt i den publiserte artikkelen.

Konklusjon

NESH mener at dette prosjektet med fordel kunne vært forelagt komiteen for en forskningsetisk vurdering. Videre burde forskerne ha informert administratorene og deltakerne på nettstedene om

at de var gjenstand for forskning, og de burde ha innhentet samtykke før prosjektet ble påbegynt. I noen tilfeller kan det, slik forskerne påpeker i artikkelen, være vanskelig å komme i kontakt med personer via Internett, men i denne saken fremstår ikke det som noe reelt problem: De kunne ganske enkelt spurt de berørte via bloggene og på Facebook – i alle fall der det var mulig og identiteten var kjent. Saken er snarere at forskerne både mener og forsvarer at samtykke ikke var nødvendig fordi ytringene *antas* å være offentlige.

Hovedpoenget for NESH er at ytringer på Internett ikke uten videre kan betraktes som offentlige, og at forskere uansett må sørge for at bruken av informasjon fra Internett skjer på et god og forskningsetisk forsvarlig måte. Det innebærer blant annet at forskerne viser respekt for individenes integritet, at folk bør være informert dersom de er gjenstand for forskning, at det foreligger fritt og informert samtykke ved behandling av personopplysninger, at personopplysninger er lagret på forsvarlig vis, at sensitive opplysninger behandles med varsomhet, og at alle deltakerne er tilstrekkelig aidentifisert i formidlingen og publiseringen av forskningen dersom informantene selv skulle ønske dette.

NESH vil igjen understreke at forskere og forskningsinstitusjoner har et selvstendig ansvarlig for at forskningen er god og etisk forsvarlig. En kan ikke frita seg selv for dette ansvaret ved å vise til Personvernombudet (NSD) eller til anonyme fagfeller i tidsskrifter. NESH kan bare bistå med retningslinjer, vurderinger og råd, som uansett bare har en veiledende funksjon, men i denne saken, hvor det allerede er gjennomført et forskningsprosjekt uten samtykke og hvor det foreligger en artikkel uten forsvarlig aidentifisering, vil denne uttalelsen forhåpentligvis ha en oppklarende og forebyggende funksjon for liknende prosjekter i fremtiden.

Kopi: Olaug S. Lian og Personvernombudet for forskning (NSD)

Med vennlig hilsen

Bjørn Hvinden (e.f.)

Komiteleder, NESH

Vidar Enebakk

Sekretariatsleder, NESH

Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer.