

Høgskolen i Østfold (HiØ)
v. Nina Johannesen,
Trine Eker Christoffersen
og Lars-Petter Jelsness-Jørgensen

Vår ref.: 2021/99

Deres ref.:

Dato: 25.06.2021

Uttalelse om institusjoners ansvar for forskningsetikk og personvern

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 en del av forvaltningsorganet De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK), og medlemmene er oppnevnt av Kunnskapsdepartementet (KD) etter innstilling fra Forskningsrådet. Komiteen er faglig uavhengig og avgjør selv hvilke saker komiteen tar opp til behandling. En uttalelse fra NESH er rådgivende, som utgangspunkt for videre refleksjon og eventuelle endringer i praksis. Forskere og forskningsinstitusjoner har et selvstendig ansvar for å sikre at forskningen de utfører, er god og etisk forsvarlig.

5. januar 2021 mottok NESH en henvendelse fra Nina Johannesen, førsteamanuensis på Avdeling for lærerutdanning ved Høgskolen i Østfold (HiØ), angående et masterprosjekt i spesialpedagogikk hvor hun var veileder. Prosjektet hadde blitt stoppet av institusjonen etter råd fra Norsk senter for datatjeneste (NSD), som også anbefalte av de tok kontakt med NESH. Henvender forklarte at det hersket stor usikkerhet om hvordan institusjonen skulle håndtere prosjektet. Dette ble bekreftet noen dager senere, da også ledelsen – ved rektor Lars-Petter Jelsness-Jørgensen og forskningsdirektør Trine Eker Christoffersen – tok kontakt og ba om råd fra NESH om hvordan HiØ skulle behandle saken. Henvenderne ble enige om at det var hensiktsmessig med en felles behandling av saken.

Saken er omfattende fordi den omhandler forskningsetiske spørsmål både i det konkrete masterprosjektet og knyttet til selve behandlingen. Ettersom masterprosjektet allerede var

forsinket, og begge parter ønsket å finne en løsning raskt, ble veiledningen i prosjektet gitt av sekretariatet i NESH. Begge parter fikk veiledning og råd, slik at institusjonen selv kunne finne en løsning for studenten. Videre ønsket både Johannesen og ledelsen ved HiØ en grundig behandling, for også å kunne avdekke eventuelle systemfeil ved institusjonen. Begge parter håpet at behandlingen kunne ha relevans og læringspotensial også for andre forskere og institusjoner i liknende situasjoner.

På denne bakgrunn har NESH i uttalelsen avgrenset seg til mer overordnede spørsmål om institusjoners ansvar for forskningsetikk.

Saken ble drøftet på NESH-møter 4. februar, 19. mars og 27. mai 2021. Det ble også nedsatt en egen arbeidsgruppe i NESH for å utrede saken. Uttalelsen er generell og har relevans også for andre institusjoner.

Bakgrunn

Saken er kompleks fordi den også omhandler dialogen mellom HiØ og NSD. HiØ har i likhet med mange andre institusjoner inngått en «Avtale om personverntjenester i forskning» med NSD, og noe av uklarheten i saken oppsto fordi NSD kommuniserte med ansvarlige på flere nivåer ved HiØ. NESH konkluderte at det var nødvendig å se nærmere på denne dialogen og ba derfor om et bredere saksgrunnlag fra sekretariatet, spesielt om mønsteravtalen som ble laget av NSD og Universitets- og høgskolerådet (UHR) i forbindelse med ny personopplysningslov i 2018, som ligger til grunn for avtalen mellom HiØ og NSD.

Allerede våren 2019 påpekte FEK at utkastet til mønsteravtale inneholdt uheldige formuleringer om forskningsetikk (punkt 5 c og 5.1 n, se nedenfor). NSD og UHR ble derfor invitert til et møte 5. mai 2019 for å bidra til en rolleavklaring, gitt at ansvaret til NSD etter ny lov var avgrenset til spørsmål om personvern. På møtet var det enighet om at mønsteravtalen var uklar og at FEK i etterkant skulle sende inn forslag til presiseringer (NESH til NSD og UHR, 24.05.2019). Saken fra HiØ viser imidlertid at de uklare punktene om forskningsetikk ikke er blitt endret. NESH ba derfor FEK om en avklaring på hva som hadde skjedd i etterkant av møtet med NSD og UHR i mai 2019.

FEK sendte en henvendelse til NSD for å få informasjon om dette (FEK til NSD 17.03.2021), og i svaret fra NSD fremgikk det «at det ikke ble gjort endringer i avtaleteksten på dette tidspunktet». I stedet hadde NSD og UHR i samråd – og uten å informere FEK – kommet til

enighet om å heller ta med seg innspillet «i en eventuell revidering av avtaleteksten» (NSD til FEK, 12.05.2021).

NESH har i sin behandling sett hvordan uklarheter i mønsteravtalens punkt 5 c og 5.1 n i praksis skaper usikkerhet for forskere og forskningsinstitusjoner. Problemet er omfattende, fordi mønsteravtalen også ligger til grunn for avtaler mellom NSD og en rekke andre institusjoner.

Retningslinjer, lover og avtaler

Overordnet handler saken om forskningsinstitusjonenes ansvar for å ivareta både forskningsetikk og personvern. NESHs *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* fremhever institusjonenes ansvar: «Institusjonene må sikre at de forvalter forskningsetikkens veiledende og rådgivende funksjon forsvarlig, slik at fordelingen av ansvar og roller er tydelig.» Det innebærer blant annet at «Institusjonene skal legge til rette for å opprettholde og videreutvikle god forskningsetikk.» Her spiller opplæring av både ansatte og studenter en viktig rolle: «Dette vil bidra til forskningsetisk refleksjon og gode diskusjoner i grunnmiljøene om forskningsetiske normer og dilemmaer.» (NESH 2016: A.4).

Juridisk sett har institusjonene ansvar for å sikre at forskningen ved institusjonen skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer (jf. forskningsetikkloven). Ansvar for opplæring og informasjon om forskningsetikk ligger hos ledelsen (§ 5), mens ansvaret for å ivareta *selve* forskningsetikken ligger hos hver enkelt forsker (§ 4). Institusjonene har også et juridisk ansvar for å ha et personvernombud som skal informere, gi råd og kontrollere at behandlingen av personopplysninger i forskningsprosjekter er i pakt med lovverket (jf. personopplysningsloven, art. 37–39).

Kombinasjonen av de to lovpålagte oppgavene kan skape uklarhet om hva som er forskningsetikk og hva som er personvern. Kombinasjonen av det institusjonelle og det individuelle ansvaret for forskningsetikk kan skape spenninger mellom styringsrett og faglig autonomi.

Mønsteravtalen legger opp til at NSD *også* skal gi veiledning om forskningsetikk og tolkningen av forskningsetiske retningslinjer:

5. NSDs plikter etter avtalen

[...]

c) gi generell veiledning til forsker/student om behandling av personopplysninger i forskning og forskningsetiske retningslinjer som ikke faller inn under De regionale etiske komitéene for medisinsk og helsefaglig forsknings (REK) mandat.

Mønsteravtalen legger også opp til at NSD skal varsle ledelsen dersom et prosjekt er forskningsetisk uforsvarlig eller problematisk:

5.1 Forhåndsvurdering av meldeskjema

[...]

n) er forskningsetisk og/eller juridisk uforsvarlig/problematiske, og vil å så tilfelle anbefale forsker/student å justere forskningsprosjektet. Hvis dette ikke lar seg gjøre, skal NSD underrette INSTITUSJONENS ledelse og personvernombud, og eventuelt bistå videre i vurderingen av prosjektet.

I tråd med avtalen kan altså den forskningsetiske vurderingen og varslingen fra NSD i praksis medføre at ledelsen stopper forskningen. Verken NSD eller ledelsen har nødvendigvis kompetanse til å vurdere forskningsetikken i et prosjekt. Gitt at ansvaret for ivaretagelse av selve forskningsetikken ligger hos forskerne og forskerfellesskapet, kan institusjonens overstyring av forskningsetikken prinsipielt sett utfordre den individuelle akademiske friheten (jf. NESH 2016: A.2; Universitets- og høyskoleloven § 1-5).

Refleksjoner og råd

Saken fra HiØ handler også om uklarheter knyttet til saksbehandlingen. Det er ikke nødvendigvis slik at noen av partene har gjort alvorlige feil, men uklarhet i avtaler og usikkerhet om roller og ansvar på tvers av institusjoner har bidratt til frustrasjon og uklarheter i institusjonen og forsinkelser for studenten. Derfor vil NESH løfte frem noen momenter fra saken på et generelt nivå. Formålet er å bidra med refleksjoner og råd som kan være kilde til læring og til forbedring av systemer for å håndtere forskningsetiske spørsmål.

I det aktuelle masterprosjektet var det omfattende dialog mellom student og NSD høsten 2020. NSD hadde relevante merknader om personvern, databehandling og informasjonssikkerhet, og bemerket samtidig at prosjektet medførte metodiske og etiske utfordringer, som måtte avklares med veileder. Prosjektet reiste blant annet reelle dilemmaer knyttet til forskning på barn,

som måtte presiseres i informasjonsskrivet til foreldrene. NSD kontaktet også HiØ ved forskningsdirektør for å høre om institusjonen hadde innvendinger, og NSD anbefalte ledelsen å rådføre seg med NESH (NSD til HiØ, 15.12.2020).

NESH finner at noe av problemet ligger i avtalen mellom HiØ og NSD, som legger til grunn at NSD både skal *veilede* og *varsle* om forskningsetikk. Dette er ikke intensjonen etter forskningsetikkloven, hvor forskere og forskningsinstitusjonene blir ansvarliggjort. Det er heller ikke forenelig med forskningsetikkens forankring i forskerfellesskapet og prinsippet om faglig autonomi. NESH er bekymret for at denne praksisen, hvor NSD veileder og varsler om både personvern og forskningsetikk, bidrar til å viske ut forskjellen mellom juss og etikk. For studenter og forskere kan det skapes et feil inntrykk av at forskningsetikken inngår i et kontrollsystem, hvor det er krav om forhåndsgodkjenning fra NSD. Når veiledningen fra NSD blir detaljert og inngripende, kan det oppstå spenninger mellom faglig autonomi og eksterne krav. Når veiledning glir over i varsling, kan det oppstå utfordringer knyttet til mulig overregulering av forskningsetikken ved institusjonen. Og for ledelsen kan det oppstå en situasjon hvor de må gripe inn i forskningen på en måte som ikke er faglig forsvarlig.

Samtidig er det mange institusjoner som ennå ikke har tilstrekkelig kompetanse og rutiner for å håndtere forskningsetiske spørsmål. Siden forskningsetikkloven trådte i kraft i 2017, har virksomhetene i hovedsak fokusert på etablering av redelighetsutvalg og opplæring av studentene. Det har vært mindre fokus på opplæring av ansatte, herunder veiledere, og på å utvikle kultur og systemer som fremmer forskningsetikk. Følgelig er det mange institusjoner som i praksis ender opp med at NSD blir premissleverandør både på personvern og forskningsetikk. Ved noen institusjoner har arbeidet med å institusjonalisere ansvaret for forskningsetikken kommet langt. Universitetet i Bergen har for eksempel utviklet et eget verktøy for internkontroll (RETTE), som både ivaretar institusjonens juridiske ansvar for forskningsetikken, og bidrar til å heve den forskningsetiske kompetansen internt ved institusjonen. Også HiØ har kommet langt i arbeidet med å utvikle gode systemer internt, men saken identifiserer like fullt en utfordring knyttet til håndtering av konkrete forskningsetiske spørsmål. Dette arbeidet bør vies betydelig oppmerksomhet ved institusjonene fremover, slik av de kan ivareta sitt ansvar for både forskningsetikk og personvern.

I prosjektet bidro NSD med relevante råd og innvendinger om reelle dilemmaer knyttet til forskning på barn. Den videre dialogen om prosjektet internt ved HiØ dreide seg om hvordan

relevante spørsmål om mulig risiko og belastning kunne konkretiseres og forankres i en risikovurdering og en tiltaksplan. Disse dokumentene bidro til å innfri krav knyttet til informasjon og samtykke. Dette viser verdien av det veiledende arbeidet NSD gjør i dialog med forskere og studenter.

NESH mener imidlertid at denne veilederrollen kan svekkes av at NSD også har en varslerrolle. Fremfor å varsle ledelsen om prosjekter som er forskningsetisk problematiske, kunne NSD pålagt forskere og forskningsmiljøer å ta dette ansvaret selv. Det forutsetter imidlertid at institusjonene og fagmiljøene har gode rutiner som sikrer at ansvaret blir ivaretatt.

Konklusjon

Saken reiser flere prinsipielle spørsmål om institusjonenes ansvar for forskningsetikk:

- NESH presiserer at forskningsinstitusjonene har et selvstendig ansvar for å sikre opplæring og informasjon om anerkjente forskningsetiske prinsipper. Institusjonene må derfor utvikle kultur og systemer som sikrer at forskningsetikken blir ivaretatt.
- NESH mener det er uheldig at mønsteravtalen mellom NSD og UHR er uklar på hvilken rolle NSD har i forvaltningen av forskningsetikk. NESH er bekymret for at praksisen hvor NSD både veileder og varsler om både personvern og forskningsetikk, bidrar til å viske ut forskjellen mellom juss og etikk. Mønsteravtalen bidrar også til å skape usikkerhet om ansvarsfordelingen internt ved institusjonene mellom forskerne og ledelsen. NESH anbefaler derfor at disse uklarhetene i mønsteravtalens punkt 5 c) og 5 1 n) endres i avtaleteksten.
- Forskningsetiske spørsmål bør fortrinnsvis håndteres i forskerfellesskapet, og ikke overstyres av eksterne aktører eller institusjonens ledelse. NSD bør ikke løfte saken til en høyere nivå uten å ha vært i dialog med henvender.
- Forskningsetikken må være forankret i forskerfellesskapet i tråd med prinsippet om faglig autonomi. Det er hver enkelt forsker, og i dette tilfellet også veileder, som har ansvar for forskningsetikken. NESH anbefaler at alle forskningsinstitusjoner legger til rette for en forskningsetisk kultur og praksis, hvor det finnes rom for refleksjon over og vurdering av forskningsetiske spørsmål.

NESH kan bistå med råd og veiledning, men institusjonene og forskerne må selv ta sitt ansvar.

Med vennlig hilsen,

Elisabeth Staksrud
Leder, NESH

Vidar Enebakk
Sekretariatsleder, NESH

Dokumentet er elektronisk godkjent

Kopi:

- Norsk senter for forskningsdata (NSD)