

NESH-møte 25. februar 2014

Møtet fant sted i Kongens gate 14, Oslo, kl 10-16

Til stede: Kirsten Johanne Bang, Roar Johnsen, Ivar Kolstad, Bjørn Hvinden (komiteleder), Ingegerd Holand, Knut Martin Tande, Tor H. Monsen, Anne Nevøy, May-Len Skilbrei,

Meldt frafall: Lisbeth Øyum, Pål Ulleberg, Elisabeth Staksrud, Erling Sandmo, Kjersti Fjørtoft

Fra sekretariatet: Lise Ekern, Hallvard Fossheim (referat)

I tillegg deltok Gunn Birkelund i orientering og spørsmål til sak 2014/10, og Berit Berg og Kristian Tronstad i orientering og spørsmål til sak 2014/9. I begge tilfeller forlot henvenderne rommet før komiteens interne diskusjon og vurdering fant sted.

Merknad: I saksgangen valgte komiteleder å bytte rekkefølge mellom sak 7 (i innkallingen: 2014/33) og sak 8 (i innkallingen: 2014/18), for å ha tydeligere oversikt over hvor mye tid man hadde til rådighet i sak 7. Det er den nye rekkefølgen som er gjengitt nedenfor.

1 Konstituering av møtet

Innkalling og dagsorden ble godkjent uten merknader. Spørsmål om habilitet ble reist, og ingen erklærte seg inhabil i noen av sakene. Det var ingen saker til Eventuelt.

2 Om arbeidet i NESH

Hvinden og Fossheim orienterte.

Sentrale punkter som ble tatt opp, var betydningen av åpen, konstruktiv dialog i komitemøtene; fokuset på å gi gode og nyttige råd til henvendere; samt viktigheten av å forholde seg til NESH sine retningslinjer fortløpende. Betydningen av god kommunikasjon i komiteen om eventuelle uttalelser fra enkeltpersoner i komité eller sekretariat ble vektlagt, samt viktigheten av å gi råd og anbefalinger i konkrete prosjekter. Forholdet til andre sentrale forskningsetiske aktører ble også berørt, samt betydningen av å vurdere habilitetsspørsmål strengt i komiteen.

3 Orientering fra sekretariatet

Ekern orienterte om fagbladet Forskningsetikk og om De nasjonale forskningsetiske komiteenes pågående bokserie, som nå omfatter fem antologier.

Fossheim orienterte om pågående arbeid med forskningsetiske retningslinjer, om det store møtet om registerforskning som nylig ble arrangert, og om forskningsetiske innlegg ved hhv Max Planck-instituttet og APPE.

Fossheim orienterte også om betydningen av Forskningsetisk forum som et tiltak for undervisere i forskningsetikk og for komiteer/utvalg ved landets høyere utdannings- og forskningsinstitusjoner, og av at komiteen også holder enkeltmøter andre steder enn Oslo.

4 SAK 2014/10: DISCRIM (felteksperiment)

Ved starten av behandlingen av denne saken var prosjektleder Gunn Birkeland til stede for å orientere om prosjektet og svare på spørsmål fra komiteen før komiteens egen diskusjon.

Henvendelsen angår prosjektet "Measuring and explaining discrimination in the labour market: new understandings and political solutions". Dette er et prosjekt som NESH også har uttalt seg om tidligere faser av (jf ephortesaksnr 2012/85, 2011/46, 2012/114). Prosjektet er nå inne i sitt fjerde og siste år. Etter at prosjektet har dokumentert at personer med innvandrerbakgrunn har systematisk lavere sannsynlighet enn personer av norsk bakgrunn for å bli innkalt til jobbintervju og komme inn i arbeidslivet, ønsker prosjektledelsen nå å bruke gjenværende prosjekttressurser til å komme nærmere en forklaring på hvorfor det er slik. Etter å ha belyst omfanget av arbeidslivsdiskrimineringen ønsker man med andre ord nå å kunne si mer om dens årsaker.

Henvendelsen angikk et påtenkt og foreløpig hypotetisk delprosjekt; forskerne ønsket å diskutere forskningsetiske utfordringer med komiteen på et tidlig stadium for så å kunne innarbeide hensynene i en videre utforming av et slikt delprosjekt. Det sentrale spørsmålet fra henvendernes side angikk en mulig kopling mellom feltdata oppnådd gjennom utsending av parvise fiktive søknader på ledige stillinger, uten innhenting av samtykke fra berørte arbeidsgivere, og foreliggende registerdata i Statistisk sentralbyrå om de relevante bedriftene, mht blant annet landbakgrunn hos relevant ledelse/ansatte, antall ansatte over tid, omsetning og bransje.

Etter prosjektleders innledende orientering stilte komitemedlemmene spørsmål og kommenterte punkter i henvenders foreløpige planer for det påtenkte delprosjektet. Det ble for ordens skyld fra komiteens side minnet om at NESH ikke er en instans som godkjenner forskningsprosjekter eller f.eks gir konsesjoner, men utelukkende har en rådgivende funksjon.

Komiteen fant det mest hensiktsmessig å formidle spørsmål eller momenter som bør adresseres tydelig i en utferdiget prosjektbeskrivelse. Syv hovedmomenter fra komiteens diskusjon er de følgende.

- Fravik fra et krav om frivillig informert samtykke utløser generelt bl.a. en fordring om at resultatene vil kunne ha betydelig samfunnsnytte som overstiger de personvernmessige og etiske ulempene ved å fravike innhenting av slikt samtykke. At en slik samfunnsnytte er rimelig å forvente, er noe det bør argumenteres godt for i en prosjektbeskrivelse. Dette bør også inkludere betraktninger omkring veien fra ny kunnskap til mulige tiltak for å oppnå ønsket samfunnsmessig endring (i dette tilfellet mindre omfang av diskriminering i det norske arbeidsmarkedet).
- Selve behovet for å avvike fra samtykke er også noe som må argumenteres svært grundig for. Dette vil inkludere (men begrenser seg ikke til) at man tydelig godtgjør (1) at det ikke realistisk vil la seg gjøre å gjennomføre forskningen med innhenting av samtykke, (2) at det ikke fins andre mulige og forsvarlige fremgangsmåter eller metoder man kan benytte seg av, og (3) at anonymisering ikke er et relevant alternativ.
- Selv om forskningsdesign som legger opp til koplinger mellom egne datasett og registerdata forutsetter at en annen ansvarlig databehandler (så som SSB) foretar koplingene og forsker ikke har tilgang til koplingsnøkkel eller annen informasjon som gjør gjenidentifisering på individnivå sannsynlig, fjerner ikke en slik framgangsmåte fullstendig de personvernmessige ulempene ved å koble egne datasett og registeropplysninger uten samtykke fra de berørte.
- Også i tilfeller der man ikke gjenidentifiserer enkeltindivider, kan identifisering av og risiko for utilbørlig stigmatisering av enkeltgrupper (ved f eks nasjonalitet, yrke, bransje, geografisk tilhørighet eller en kombinasjon av disse) fortsatt utgjøre en forskningsetisk utfordring.
- Hvis et prosjekt er motivert av et ønske om å etablere innsikt omkring kausalsammenhenger (i motsetning til rene korrelasjoner), blir det vesentlig at man tilbyr god og overbevisende argumentasjon for at de valgte fremgangsmåtene kan bidra til dette. Sentralt i et prosjekt som det foreliggende er f.eks. at det kan sannsynliggjøres at de dataene som inngår i de koblede datasettene faktisk er egnet til å belyse om den ene eller andre av de skisserte mulige forklaringene av arbeidsdiskriminering er mest dekkende eller kraftfull. Her blir det bl.a. relevant om dataene vil kunne si om det er forskjell eller likhet i landbakgrunn mellom arbeidssøker og arbeidsgiver (eller dennes representant) på et nødvendig detaljeringsnivå, uten dette blir problematisk ut fra personvern hensyn.
- En prosjektbeskrivelse bør også godtgjøre at man har identifisert den eller de reelle aktørene i den hypotetiske eller reelle ansettelsesprosessen man undersøker. Vil dette f.eks. være toppleder i den aktuelle virksomhetsenheten, eller den/de som mer konkret og direkte er involvert i prosessen med å utforme utlysninger, bedømme søknader, innkalle til jobbintervju, rangere søkere, innstille og beslutte å gi en søker tilbud om jobb?
- Det bør foreligge tilstrekkelig gode argumenter for at det aktuelle antallet enheter (rundt 1300) vil være tilstrekkelig og nødvendig, når en tar hensyn til mulige mangler eller feil i registerdata.

Gitt at utformingen av delprosjektet er helt i startfasen, er samtlige av NESH sine innspill på et tilsvarende generelt plan, fremfor at man skulle risikere å fremstå som om man uttalte seg om et prosjekt på grunnlag av en uferdig skisse.

5 SAK 2014/9: Levekår for asylbarn

I denne saken var henvenderne, Berit Berg og Kristian Tronstad, til stede for å orientere om prosjektet og svare på spørsmål fra komiteen før komiteens egen diskusjon. Ingegerd Holand orienterte kort om saken som en innledning til komiteens diskusjon. Det følgende er momenter fra orienteringene og fra diskusjonene som fulgte.

Bakgrunn

Prosjektet har fire hoveddeler.

1. Bruk av registerdata fra UDI vil anvende informasjon om både mottak og beboere. Disse vil kunne brukes til tverrsnittsanalyser av asylsøkere som bor på et asylmottak eller omsorgssenter på et gitt tidspunkt. Slike deskriptive analyser skal bidra til å sammenligne levekårene over tid.
2. En kvantitativ del av levekårsundersøkelsen er basert på ansikt til ansikt-intervjuer med ca 200 asylsøkerbarn mellom 6-18 år, samt en undersøkelse blant samtlige mottaksledere og ledere i omsorgssentre for mindreårige. For de minste barna blir det ikke gjennomført intervju, men det kan være aktuelt med observasjoner og samtaler rundt tema som barna er opptatt av og introduserer selv. Intervjuene med asylsøkerbarna vil ta utgangspunkt i et spørreskjema bestående av et panel av spørsmål og påstander fra det validerte Strength and difficulties questionnaire (SDQ). Skjemaet omfatter bl.a. unges adferdsproblemer og relasjoner til jevnagde.
3. En kvalitativ del av levekårsundersøkelsen er basert på intervjuer, fokusgrupper og observasjon. Denne delen av undersøkelsen vil baseres på kvalitative intervjuer med et større utvalg av informanter fra tre hovedkategorier: (i) asylsøkerbarn, (ii) fagpersoner og (iii) barnas familie og andre voksne uformelle støttepersoner og omsorgspersoner. Det er planlagt å intervju ca. 20 asylsøkerbarn. Både samtaler med de større barna og observasjon av de yngste vil bli gjennomført av forskere med særlig kompetanse på området. Forskerteamet som skal gjennomføre denne delen av undersøkelsen har omfattende barnefaglig/sosialfaglig kompetanse, i tillegg til lang erfaring som forskere innenfor asyلفeltet.
4. En web-basert survey har form av at et elektronisk skjema sendes til samtlige mottak og omsorgssentre. Formålet med surveyen er å kartlegge konteksten for barn og unge som bor på mottak/i omsorgssenter.

Vurdering

Komiteens hovedinntrykk i denne saken kan oppsummeres i tre punkter.

For det første er det åpenbart at forskning på denne gruppen byr på ekstreme utfordringer, ikke minst mht å gjøre alt som kan gjøres for at samtykkene skal være både informerte og frivillige. Barn som er asylsøkere, og som for enkeltes vedkommende i tillegg kan ha gjennomlevd traumatiske hendelser før oppnådd asylsøkerstatus, kan ses som tilhørende inntil flere utsatte grupper samtidig.

For det andre synes det like åpenbart at god, forsvarlig forskning på levekårene til barn i asylsøkerfasen er av stor betydning. Nettopp den vanskelige situasjonen de befinner seg i, gjør det maktpåliggende at hjelp, tiltak og politiske avgjørelser treffes på informert grunnlag som kan bidra til å gjøre deres situasjon så god som råd er.

For det tredje er det komiteens klare inntrykk at både den innsendte dokumentasjonen og forskernes egne presentasjoner vitner om bred erfaring med og svært grundig refleksjon rundt de utfordringene denne forskningen byr på.

På dette grunnlag vil NESH anbefale gjennomføring av dette forskningsprosjektet. Komiteen har samtidig enkelte momenter som man tillater seg å minne om til sist i denne uttalelsen, ikke fordi man har grunn til å tro at forskerne i dette tilfellet ikke kjenner til og er klar over dem, men fordi de er sentrale momenter som ikke er eksplisitt nevnt i den oversendte dokumentasjonen.

- *Uforutsett kunnskap.* I forskning av denne typen kan man få informasjon som man i utgangspunktet ikke hadde spurt om—for eksempel om barna man intervjuer, eller om tredjepersoner som de nevner og som ikke selv har samtykket til forskningen. Det kan for eksempel dreie seg om viten om en helt uakseptabel livssituasjon, eller om forestående kriminelle handlinger. For slike tilfeller er det å anbefale at forskerne har nedfelt en strategi for hvordan man møter dem.
- *Kompleks ufrihet.* Barn er som regel i en situasjon der de er underordnet foresatte. Det kan være umulig å sikre den opplevde frivilligheten ved forskningsdeltakelsen helt, gitt at livssituasjonen man befinner seg i består i å avvente muligheten for opphold og kjennskapet til forskjellige instanser (forskere, forvaltning, senterdrift osv) ikke alltid vil være like klart. Om barnet fra foresattes side får inntrykk av at deltakelse er påkrevet pga slik usikkerhet mht hva deltakelse kan bety for mulig oppholdstillatelse, eller om barnet føler at han eller hun er ansvarlig for dette, vil det både kunne undergrave et samtykkes frivillighet og skape en vond eller uønsket situasjon for barnet. Kulturelle forskjeller kan selvsagt også gjøre tolkningen av slike mulige situasjoner mer krevende for forskeren.
- *Nektelsesrett.* Også i situasjoner der barnet ikke har full samtykkekompetanse, har barnet alltid en nektelsesrett. Denne kan også uttrykkes ved f eks kroppsspråk. Generelt er det å anbefale at situasjoner som kan danne grunnlag for å avbryte observasjon eller interaksjon, også er indikert i prosjektbeskrivelsen.
- *Tolker.* Tolkenes stilling er sentral og kompleks i intervju- og kommunikasjonssituasjoner der forskeren ikke mestrer forskningsdeltakernes språk. En mulig utfordring kan i enkelte tilfeller være at en tolk har tilhørighet i samme miljø

som den som intervjues. Dette kan bidra til en opplevd ufrihet (f eks hvis tolk og forskningsdeltaker senere møtes i andre kontekster, eller hvis tolken har en sentral posisjon i miljøet). Situasjonen kan bli desto mer krevende dersom informasjonen som er delt, angår sensitive temaer.

6 SAK 2014/12: Facebook som kilde i MA-prosjekt

Bakgrunn

Henvender vil analysere debatter fra facebookgruppen LIM ("Likestilling, Integrering, Mangfold") for å finne ut hvorvidt "cyber agora" kan skape ulike former for allianser og offentlighet («public voice») som normalt ikke er mulig gjennom tradisjonell aktivisme. Facebookgruppen er åpen, og er viet debatter knyttet til sekulære muslimer i Norge. Søker oppgir at gruppen modereres. Henvender ønsker å benytte "netnografi" som metode, gjennom deltakende observasjon i den gjeldende gruppen. Søker beskriver metoden som en prosess hvor man observerer en gruppe mennesker over tid og deltar aktivt ("dypt") i gruppens aktiviteter for å kunne tolke handlinger og interaksjoner. Henvender oppgir å ha deltatt aktivt i gruppen siden februar 2012, dvs. før prosjektet var påtenkt. Det legges opp til å gjøre aktivt bruk av innlegg fra enkeltpersoner i analysen.

Vurdering

Henvendelsen spesifiserer følgende tre spørsmål som det ønskes respons på fra NESH.

1. Må jeg informere hele gruppen om prosjektet?
2. Må jeg informere deltakere i gruppen hvis jeg vil bruke deres innlegg?
3. Må jeg anonymisere dem selv om gruppen er åpen og innleggene er søkbare?

Ad spørsmål 1: Hensynet til respekt for deltakere i åpne fora tilsier at forskeren bør informere deltakere om systematisk registrering (for eksempel opptak) eller rapportering av opplysningene når dette er mulig. Overfor en åpen facebookgruppe som LIM burde det ikke utgjøre noen uoverstigelig utfordring å kommunisere med gruppen. Å legge opp til at hele den relevante gruppen faktisk får tilgang til disse opplysningene, kan innebære mer enn én gang å ha meddelt dem, hvis det er slik at informasjonen ikke forblir mer eller mindre umiddelbart tilgjengelig over tid. En ytterligere utfordring angår personer som ikke vender tilbake til gruppen når slik informasjon er lagt ut; også dette hensynet viser betydningen av å informere gruppen før prosjektet igangsettes.

Ad spørsmål 2: En hovedregel i forskning er at man både informerer og søker samtykke fra deltakere/informanter når dette er mulig. Dette kravet blir viktigere hvis deler av informasjonen det er snakk om, er sensitiv. Det er også teknisk sett enkelt å identifisere og kontakte aktive medlemmer av åpne facebookgrupper. En egen utfordring angår opplysninger om tredjepersoner som omtales og som ikke har samtykket; her bør man som forsker søke å unngå å formidle informasjon på en måte som kan personidentifiseres.

Ad spørsmål 3: Spørsmålet om anonymisering bør i dette tilfellet ses i sammenheng med kravet om samtykke. Hvis anonymisering er mulig, kan det være på sin plass å spørre deltakerne hva de foretrekker; å sikre kvaliteten på en evt. anonymisering, og å informere om forholdet hvis det er usikkert om anonymisering kan utføres, er forskers ansvar.

Henvender har ikke angitt hvorvidt gruppen har mindreårige brukere. Hvis det også er ønske om å benytte bidrag fra mindreårige, krever dette ytterligere hensyn.

I tillegg bør man som regel ha en plan om tilbakeføring av resultatene fra oppgaven til gruppen.

7 Diskusjonssak 2014/18: Høring av forslag til forskrift om Norsk helsearkiv og Helsearkivregisteret

Tande orienterte. Det følgende er momenter fra orienteringen og fra diskusjonen som fulgte.

Komiteen kom frem til at man i et høringssvar bør gjenta et hovedmoment fra høringssvaret i sak 2011/120 (høringssvar til ”Forslag til lovendringer i samband med etablering av Norsk helsearkiv og Helsearkivregisteret og forslag til nokre andre endringer i helseregisterlova mv”), som angikk betydningen av at relevant faglig kompetanse er representert ved vurderingen av de enkelte forskningsprosjekters eventuelle tilgang til arkivdata. NESH og NENT ønsket derfor også ”en vurdering av hvilken instans som er best egnet til å gi fritak fra taushetsplikten ved bruk av opplysningene i ikke-medisinsk forskning”. Høringsnotatet slår nå fast at REK er den instans som skal stå for vurderingene, uten at dette momentet er nevnt. Det kan derfor være av betydning å anmode om at man ekspliserer rutiner for at forskningsprosjekter alltid vurderes på faglig informert grunnlag, ettersom en del av en normal vurdering vil angå det enkelte forskningsprosjektets faglige kvaliteter.

8 Diskusjonssak 2014/33: Erstatning for EU-direktiv 95/46

Fossheim og Hvinden orienterte om den pågående EU-prosessen hvis mål er å erstatte det nåværende direktiv 95/46, som utgjør et vesentlig grunnlag for personvern i Europa og for den norske personopplysningsloven, med en forordning. Endringer her kan ha stor betydning ikke bare for personvern, men også for forskningens betingelser. Det har vært til dels tydelige uenigheter så langt i prosessen, og det er pr i dag uklart både hvor mye tid den pågående prosessen vil ta og hvilke endringer som til slutt blir utfallet.

Det er rimelig å anse uttalelser om den forsvarlige forskningens betingelser som tilhørende NESH sitt mandat. Komiteen ble derfor enige om å nedsette en arbeidsgruppe bestående av Hvinden, Tande, Bang og Fossheim for å utarbeide en kortfattet uttalelse som artikulere hvilke grunnleggende forskningsetiske verdier som her står på spill. NESH vil ønske å legge

opp til en felles uttalelse fra De nasjonale forskningsetiske komiteene, og vil derfor henvende seg til NENT og NEM straks et utkast foreligger.

Det ble bestemt at Hvinden lager et første utkast til en slik uttalelse, som deretter bearbeides av arbeidsgruppen før det går tilbake til komiteen som helhet.

9 Orienteringssak: Kommunikasjonsstrategi

Ekern orienterte kort om De nasjonale forskningsetiske komiteenes *Kommunikasjonsstrategi 2014-2017*.

10 Runde rundt bordet

Denne posten ble utelatt i dette møtet, fordi man hadde gjennomført en relativt grundig presentasjonsrunde før møtet ble satt.