

Vår ref.: 2018/350

Deres ref.:

Dato: 18.03.2019

## **Uttalelse om forskningsprosjektet «Kultur for læring»**

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 de utfører er god og etisk forsvarlig.

NESH mottok 16. november 2018 en henvendelse fra en forelder til barn i grunnskolen, som hadde mottatt brev fra skolen om å delta i FoU-prosjektet «Kultur for læring» ved Høgskolen i Innlandet (INN). Henvender ønsket *ikke* å delta i undersøkelsen, og reagerte på manglende mulighet i skjemaet til å reservere seg mot deltakelse, så brevet ble kastet. Imidlertid ble brevet fulgt opp med purring fra skolen og innloggingsinformasjon til undersøkelsen fra INN – til tross for at samtykke ikke var innhentet. Henvender ba om tilbakemelding på eventuelle etiske feilgrep i prosjektet.

NESH behandlet henvendelsen i møte 6. februar 2019. Saken kan ses i sammenheng med en liknende sak som ble drøftet på NESH-møte 6. desember 2018, som også reiste spørsmål om samtykke ved deltakelse i omfattende prosjekter innen skoleforskning (NESH 2018-331).

Forskjellen er at den nye saken kun dreier seg om muligheten for reservasjon, snarere enn retten til å trekke seg eller kvaliteten på samtykket. Samlet sett reiser de to sakene prinsipielle og praktiske spørsmål vedrørende store prosjekter i utdanningsforskning.

I forkant av møtet ble det innhentet omfattende informasjon fra professor Thomas Nordahl, som leder prosjektet ved INNs Senter for praksisrettet utdanningsforskning (SePU), herunder prosjektbeskrivelse, samtykkeskjema og informasjonsskriv til ulike deltakere, meldeskjema og tilråding fra NSD, samt en grundig redegjørelse for valg og vurderinger som er gjort i prosjektet. NESH mener i hovedsak at FoU-prosjektet er forsvarlig, med grundige etiske vurderinger både i planleggings- og implementeringsfasen. Håndteringen av klagesaken reiser imidlertid bredere spørsmål vedrørende behandlingen av prosjektet hos både Norsk senter for forskningsdata (NSD) og Norges forskningsråd (Forskningsrådet), som er av prinsipiell interesse.

## **Bakgrunn**

«Kultur for læring» er et omfattende samarbeidsprosjekt i Hedmark fylke der alle grunnskoler (2016–2020) og barnehager (2017–2021) deltar. Formålet er å utvikle god kultur for læring i hele fylket. Prosjektet er initiert og koordinert av Fylkesmannen i Hedmark (fra 1.1.2019 i Innlandet), og prosjektgruppa omfatter representanter fra regioner/kommuner, skoleeiere, skoleledelse, lærerorganisasjoner og foreldreutvalg. Størstedelen av finansieringen kommer fra Forskningsrådets ordning for innovasjon i offentlig sektor, men også Fylkesmannen og kommunene bidrar. FoU-prosjektet ved INN er et kartleggingsprosjekt som altså inngår i et omfattende innovasjonsprosjekt, hvor forskningen er koplet tett på praksis og innovasjon. I 2016 var det over 33.000 elever, foreldre, lærere, fagarbeidere, assistenter og skoleledere som deltok i kartleggingsundersøkelser. Svarprosenten var god, så informasjonen fra kartleggingen vurderes som representativ.

Prosjektet er opprinnelig tilrådt av Personvernombudet for forskning (NSD prosjektnummer 231761). I forbindelse med innføringen av GDPR og ny norsk personopplysningslov i 2018 var det nødvendig å innhente nytt samtykke fra foresatte. Slik NESH oppfatter henvendelsen, handler saken dels om a) utformingen av skjemaene (mangler avkryssing for ikke å delta, selv om deltaking er frivillig) og dels om b) selve gjennomføringen og kommunikasjon fra skolens side (purring, innloggingsinformasjon).

## NESHs vurdering

I vurderingen av prosjektet legger NESH til grunn [Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi](#) (2016). Eventuelle forskningsetiske spørsmål drøftes i lys av redegjørelsen fra prosjektleder. NESH vil i fortsettelsen drøfte a) muligheten for reservasjon i samtykkeskjema, herunder behandlingen hos NSD, b) gjennomføringen fra skolens side, og c) behandlingen av forskningsetikk hos Forskningsrådet.

### *a) Mulighet for reservasjon*

Utgangspunktet for NESH er at deltakernes samtykke må være fritt, informert, uttrykkelig og dokumenterbart. Samtykke er sentralt i forskningsetisk forstand for å beskytte deltakernes personlige integritet og respektere deres frihet og selvbestemmelse. I retningslinjene presiseres det eksplisitt at «De skal ha reelle muligheter til å avstå fra å delta uten at det medfører ulemper» (NESH 2016, pkt. 6). Videre er det et lovfestet krav at det må innhentes samtykke (eller annen lovhjemmel) ved behandling av personopplysninger. Villkårene for samtykke i juridisk forstand er presisert i GDPR (artikkel 7) og ny norsk personopplysningslov. Både etisk og juridisk er det altså rimelig å forvente at samtykke innhentes i forkant av et forskningsprosjekt.

Prosjektleder deler denne oppfatningen. Det fremgår også eksplisitt i informasjonsskrivet til foresatte at «Deltakelsen i undersøkelsen er frivillig, og at dere kan når som helst trekke dere fra undersøkelsen uten begrunnelse.» NSD vektlegger i sin tilrådning at samtykket skal være «en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake» (e-post fra NSD til prosjektleder 26.09.2018). I praksis, slik det fremgår av informasjonsskrivet, gis samtykke ved signering via nettportalen: «I det du har klikket på 'fullfør' i nettportalen, har du vist ditt samtykke.». Saken handler imidlertid ikke om aktivt eller passivt samtykke, men snarere om muligheten til å reservere seg fra deltakelse.

Følgelig er det utformingen av samtykkeskjema som er problemet, altså manglende mulighet til å si «nei». Her tilkjenner gir forskeren tydelig frustrasjon over dialogen med NSD: «Vi har i flere år fremmet forslag til NSD om å legge inn en ekstra avkryssingsboks der de som ikke ønsker å være med i undersøkelsen kan krysse av for nei.» Og begrunnelsen, ifølge prosjektleder, er følgende:

«Dette har vi ikke fått tillatelse til av NSD, da de mener det er viktig at deltakelsen skal oppleves som frivillig og at det kan oppleves som ubehagelig for foresatte å si ‘nei’.»

Gitt at dette er tilfelle – det fremgår ikke direkte av dokumentasjonen som er oversendt – mener NESH det er grunn til å stille spørsmål ved NSDs vurdering. Foreldrenes påståtte opplevelse av ubehag ved å svare «nei» er ikke en tilstrekkelig begrunnelse, verken juridisk eller forskningsetisk, til å utelate en ekstra avkryssingsboks for dem som ikke ønsker å delta. I personopplysningslovens vilkår for samtykke (artikkel 7) fremgår det for eksempel at «Det skal være like enkelt å trekke tilbake som å gi samtykke». Tilsvarende vil samtykkets frivillighet være styrket ved en eksplisitt og aktiv mulighet til reservasjon: Det bør være like enkelt å si nei som å si ja. I NESHs retningslinjer står noe tilsvarende: «At samtykket er *fritt*, betyr at det er avgitt uten ytre press eller begrensinger av personlig handlefrihet.» Også her kan det hevdes at mangel på alternativ for reservasjon begrenser de foresattes frihet til å si «nei». NESH ser følgelig ingen forskningsetisk begrunnelse for å redusere muligheten for reservasjon i samtykkeskjema.

NESH påpeker at prosjektleder opprinnelig var klar over denne utfordringen, men etter forslag fra NSD ble dette alternativet droppet. NESH påpeker av forskere uansett har et selvstendig ansvar for å sikre forskningsetikken i prosjektet. Foreldre som ikke ønsket å delta burde altså hatt muligheten til å reservere seg, i tråd med den opprinnelige intensjonen.

NESH ber derfor NSD om å se nærmere på rutineene for muligheten for reservasjon ved utforming av informasjonsskriv og samtykkeskjema.

#### *b) Gjennomføringen ved skolen*

I FoU-prosjektet «Kvalitet for læring», som altså omfatter alle barneskoler i Hedmark, er ansvaret for informasjon og innhenting av samtykke delegert til skolene. Det er blant annet begrunnet med at det sikrer anonymiteten til dem som deltar. Derfor er det utformet detaljerte informasjonsskriv til henholdsvis foresatte, elever, skoleledelse, kontaktlærere, lærere, samt assistenter og fagarbeidere. I praksis er ansvaret for innhenting av samtykke delegert til kontaktlærerne og skoleledelsen. I den aktuelle saken, ettersom avkryssing for nei ikke var mulig, og skolen ikke kunne vite om eventuelle reservasjoner, ble den første henvendelsen raskt fulgt opp med purring fra skolen. Etter at også denne ble kastet, fikk forelder(e) likevel tilsendt

innloggingsinformasjon for deltakelse via nettportalen. Dette ble oppfattet som påtrengende og potensielt «uetisk».

Prosjektleder beklager denne glippen. Det fremgår også av dokumentasjonen at dette ikke var i tråd med prosjektets design. Informasjonsskrivet til kontaktlærerne presiserer at det kunne være behov for å sende ut en purring: «Da anbefaler vi at denne sendes felles via mail til alle, og ikke bare til de som ikke har levert samtykke. Dette for å ivareta opplevelsen om at deltakelsen i undersøkelsen er frivillig.» Denne fremgangsmåten er også tilrådet: «NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold.» Sånn sett har prosjektleder gjort relevante vurderinger for å redusere opplevelsen av press på foresatte, og han beklager at det likevel har skjedd en glipp både ved skolen og ved utsendelse av informasjon om innlogging: «Uansett, skulle ikke dette forekommet, og det beklager vi.»

NESH forstår at oppfølgingen fra både skolen og INN oppfattes som påtrengende, men mener det ikke er dekning for å kalle forskningen uetisk. NESH vil imidlertid understreke ansvaret – i slike omfattende prosjekt hvor innhenting av samtykke er delegert fra forskeren til annen part – for å sikre at det finnes gode rutiner for å kvalitetssikre også selve innhenting av samtykke. Det handler ikke bare detaljer i informasjonsskriv i forkant, men også om rutiner i etterkant for å sikre at innhenting er ryddig og i tråd med de gode intensjonene.

### *c) Forskningsetikk hos Forskningsrådet*

NESH vil også, på et generelt grunnlag, reise spørsmål ved behandlingen av forskningsetikk i den opprinnelige søknaden til Forskningsrådet i 2016. I prosjektbeskrivelsen redegjøres det kort for etikk i del 4:

#### **17. Etikk**

De etiske problemene tilknyttet kartleggingsundersøkelser og bruk av resultater vil bli løst gjennom melding til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. Her vil alle måleinstrumenter, samtykkeerklæringer og opplegg for presentasjon av data bli lagt fram. Det skal ikke iverksettes pedagogisk praksis i skolene som ikke har stor sannsynlighet for et godt læringsutbytte for elevene, og om det skulle være intervensjoner som gir en negativ utvikling for elevene så skal de ikke videreføres.

NESH er innforstått med at dette lenge har vært en utbredt praksis i søknader til Forskningsrådet, at etikken behandles kort avslutningsvis sammen med miljøkonsekvenser og kjønnsperspektiv. NESH er derfor positiv til at Forskningsrådet i veilederen for nye søknader i 2019 i større grad vektlegger forskningsetikk og forskningsintegritet som en integrert del i vurderingen av prosjektets kvalitet. Problemet i denne saken er imidlertid at forskningsetikken tilsynelatende forveksles med det juridiske personvernet og melding til Personvernombudet.

NESH presiserer at det forskningsetiske ansvaret ikke er det samme som kravet om vurdering av personvernkonsekvenser. Det siste er pålagt i personopplysningsloven, mens det første hjemlet i forskningsetikkloven hvor det fremgår at forskerne har en aktsomhetsplikt (§4) og institusjonene et ansvar (§5) for å sikre at forskningen skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer. Og selv om forskningsetikken er hjemlet i lov, er de forskningsetiske normene ikke i seg selv juridiske eller begrenset til det juridiske. NESHs retningslinjer er en sentral kilde til anerkjente forskningsetiske normer, og retningslinjene er viktige både for forskningsetisk refleksjon og i det bredere arbeidet med forskningsetikk.

NESH oppfordrer Forskningsrådet til å sikre at alle prosjekter som får finansiering faktisk er forskningsetisk forsvarlige, og at det stilles krav om at forskerne forholder seg aktivt til både personvern og forskningsetikk.

## **Konklusjon**

NESH mener det er uheldig at personer som inviteres til å delta i forskningsprosjekter ikke aktivt får mulighet til å reservere seg. Forskningsetisk sett vil det styrke samtykkets frivillighet dersom det finnes en slik mulighet. I denne saken er det foretatt gode vurderinger og presiseringer i forkant, og prosjektleder har opptrådd forsvarlig. Det har likevel ikke forhindret at det har skjedd en glipp ved én av skolene. NESH vil derfor understreke viktigheten av å kvalitetssikre innhenting av samtykke utført av andre parter også i etterkant. Og NESH ber NSD om å se nærmere på rutineene for å sikre muligheten til å reservere seg.

Saken reiser også bredere spørsmål vedrørende behandlingen av prosjektet hos Forskningsrådet. Det er uheldig dersom forskere blander behandling av personopplysninger i lovens forstand med

beskyttelse av personer i forskningsetisk forstand. NESH ber derfor Forskningsrådet om å sikre at både personvernet og forskningsetikken blir ivaretatt i søknadsbehandlingen.

Med vennlig hilsen

Elisabeth Staksrud  
Leder, NESH

Vidar Enebakk  
Sekretariatsleder, NESH

*Dokumentet er elektronisk godkjent.*

Kopi:

- Høgskolen Innlandet v. Thomas Nordahl
- NSD – Norsk senter for forskningsdata
- Norges forskningsråd