

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
v/Åsne Halskau
asne.halskau@nsd.uib.no

Vår ref.: 2012/114 Dato: 04.06.2012

Henvendelse om registerdelen av prosjektet "Measuring and Explaining Discrimination in the Labour Market: New Understandings and Political Solutions (DISCRIM)"

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har mottatt en henvendelse fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, der NESH bes om å gi en etisk vurdering av bruk av data fra Vernepliktsverket (VPV) i prosjektet "Measuring and Explaining Discrimination in the Labour Market: New Understandings and Political Solutions (DISCRIM)". NESH bes særlig om å si noe om bruk av testscore som angår evnenivå.

Bakgrunn

Ansvarlig for prosjektet "Measuring and Explaining Discrimination in the Labour Market: New Understandings and Political Solutions (DISCRIM)" er Gunn Elisabeth Birkelund, professor, dr.polit., Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo. Forskningsprosjektet har til hensikt å øke kunnskap om diskriminering i norsk arbeidsliv. I prosjektets registerstudie skal dette skje ved hjelp av en rekke koblede registerdata fra store deler av befolkningen. DISCRIM ønsker som del av en av prosjektets registerstudie å benytte seg av data om høyde, vekt og evnenivå fra Vernepliktsverkets register (VPV) for alle innenfor fødselskullene 1955-1995. Formålet med å benytte seg av disse dataene er å kvalitetssikre mulige sammenhenger mellom andre data (variabler) i forhold til mulig uobservert heterogenitet. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har i denne sammenheng henvendt seg til NESH for en forskningsetisk vurdering av slik tilgang, særlig av bruken av variabelen evnenivåscore, og med henblikk på publisering av resultater.

NESH vurderer prosjektet til å kunne gi vesentlig samfunnsnytte. Prosjektet gir inntrykk av å være grundig og gjennomtenkt, og prosjektdeltakerne representerer faglig soliditet. Prosjektets antatte samfunnsnytte utgjør en helt sentral premiss for NESH sin videre vurdering. En annen premiss er at det er gjort klart at de genererte data skal slettes ved prosjektslutt, som ikke er veldig langt frem i tid.

Ifølge NESH sin vurdering er det særlig to etiske utfordringer som gjør seg gjeldende i denne saken: en samtykkeproblematikk og en reidentifiseringsproblematikk.

Samtykkeproblematikken

En utfordring ved bruk av registerdata er ofte at et fritt og informert samtykke ikke foreligger (jf NESH' retningslinjer § 9). Når det gjelder VPV sine data, er de innsamlet fra rekrutter på sesjon. Dette utgjør en situasjon der rekruttene får et klart inntrykk av at gjennomføring av testene ikke er frivillig, men obligatorisk. De er heller ikke blitt informert om at dataene vil kunne bli brukt til forskningsformål.

Det foregår mye god og viktig forskning på offentlige registerdata uten at individene det gjelder har samtykket til prosjektene. En del av bakgrunnen for dette er at det i noen tilfeller er praktisk umulig eller ytterst vanskelig eller ressurskrevende å sikre slike samtykker. I dette konkrete tilfellet ville det være uråd å innhente samtykke i ettertid fra om lag 2,3 millioner individer, hvorav noen ikke lever i dag.

I slike situasjoner er det vesentlig at individene ikke lider overlast som følge av forskningen, mer spesifikt at deres velferd og integritet er sikret. Det er også et helt sentralt krav at den potensielle samfunnsmessige nytten av forskningen klart overstiger eventuelle minimale ulemper den måtte kunne sies å påføre individene.

Etisk sett er det på sin plass at forskerne klart og tydelig godtgjør behovet for å bruke data om evnenivå fra sesjon. En slik forklaring utgjør en anerkjennelse av betydningen av å komme i tale med de menneskene det gjelder. Dette er ingen erstatning for et samtykke, men et initiativ som kan uttrykke noe av den respekt for individet samtykket representerer. Konkret innebærer dette at forskerne må kunne forklare behovet for datatilgang på en tilgjengelig og klar måte for de menneskene det gjelder, hvilket i dette tilfellet vil si allmenheten. Forklaringen bør la oss forstå konkret hvordan, og i hvilken grad, slik informasjon kan antas å gavne prosjektet. Her bør også forholdet mellom prosjektets kjønnsdimensjon og sesjonsdataene, som stort sett angår menn, forklares. Forklaringen bør også si noe direkte om hvordan informasjonen fra vernepliktsregisteret øker samfunnsnyten til prosjektet. Forklaringen bør gjøres offentlig tilgjengelig.

Reidentifiseringsproblematikken

Reidentifiseringsproblematikken henger i dette tilfellet sammen med samtykkeproblematikken blant annet på den måten at all den tid individene ikke har anledning til selv å gi sin egen vurdering og samtykke til forskningen, må man være om mulig enda mer varsom og påpasselig med å sikre at forskningsprosjektet ikke leder til uheldige konsekvenser for individene, ved at deres velferd og integritet kompromitteres. I dette tilfellet synes reidentifisering på individnivå sannsynligvis ikke å utgjøre noen reell trussel. De massive tallene som skal behandles taler for at den enkelte ikke vil få oppmerksomhet (selv om det hypotetisk vil være mulig for brukere av datafilen å kunne finne fram til personer de på forhånd vet en del om, ved å kombinere en rekke i selv ikke-personidentifiserende variabler). Statistisk sentralbyrås sentrale rolle som instans som kobler og tilrettelegger av registerfilen rimeliggjør også en slik konklusjon. NESH vil likevel for alle tilfellers skyld be forskerne om å reflektere over hvor disaggregert nivå det er forsvarlig å presentere resultater på i prosjektets publikasjoner.

Mulig identifisering på gruppenivå utgjør en særlig utfordring (om utsatte grupper, jf NESH' retningslinjer § 22). Identifisering på gruppenivå er ikke løserevet fra problemer forbundet med identifisering på individnivå, idet grupper består av individer og stigmatisering av en gruppe vil utgjøre en belastning for individer som oppfattes å tilhøre gruppen. Ifølge dokumentasjonen NESH har mottatt, består forskningsprosjektets samfunnsnytte i å bidra til bedre integrering av innvandrere og deres barn. NESH legger til grunn at formålet med å benytte seg av VPV-dataene ikke er å presentere fordelinger av for eksempel evnenivåscore etter etnisk bakgrunn eller landsdel, men å kvalitetssikre andre data, og at publisering av resultater dermed ikke vil inkludere presentasjoner som gir grunnlag for urimelige karakteristikk av undergrupper. Det

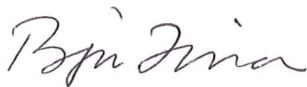
at den relevante informasjonen er hentet uten individenes informerte eller frivillige samtykke, gjør det spesielt viktig at den ikke brukes på en måte som virker negativt tilbake på potensielt utsatte grupper som en del av informasjonen stammer fra. Mer konkret betyr dette (1) at forskerne har et udiskutabelt ansvar for å se til at deres egne publikasjoner og offentliggjøringer ikke leder til misforståelser eller et fokus som kan tjene til stigmatisering eller uthenging av enkeltgrupper, og (2) at forskerne likeledes har et klart ansvar for å presentere sine funn på en måte som ikke byr opp til misbruk fra andre samfunnsaktører (jf NESH' retningslinjer § 45).

Konklusjon


NESH tilrår inkluderingen av VPV-dataene i undersøkelsen med de betingelser som er nevnt over.

NESH vil på sin side også følge opp spørsmålet om grunnlaget for å videreformidle offentlige registerdata til forskning.

På vegne av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora,



Bjørn Hvinden
Utvalgsleder Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora



Hallvard J. Fossheim
Sekretariatsleder Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora

Kopi: prosjektleder Gunn Elisabeth Birkelund (g.e.birkelund@sosgeo.uio.no)