

Mira Aaboen Sletten, forskningssjef  
Anders Bakken, leder for Ungdatasenteret  
NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet

Vår ref.: 2021/121

Deres ref.:

Dato: 07.09.2021

## Uttalelse om passivt samtykke i Ungdata

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.

12. mai 2021 mottok NESH en henvendelse fra Anders Bakken og Mira Aaboen Sletten angående Ungdata-undersøkelse som de gjennomfører ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, tilknyttet OsloMet – storbyuniversitetet. De ba NESH om en uttalelse om a) bruken av passivt samtykke fra foresatte til at barnet deres kan delta i undersøkelsen og b) hvordan de kan sikre tilstrekkelig og utvetydig informasjon til deltakerne og deres foresatte (NOVA til NESH, 12. mai 2021, s. 2).

Saken ble drøftet på NESH-møte 27. mai 2021. May-Len Skilbrei var inhabil, da hun har en bistilling på NOVA og har bidratt i utformingen av Ung i Norge.

Etter at uttalelsen ble oversendt til henvenderne 25. juni 2021, mottok NESH et spørsmål fra Anders Bakken 20. august 2021 knyttet til en formulering om foreldres mulighet til å trekke samtykke i ettertid. NESH har vurdert henvendelsen og konkludert at denne setningen var uklar. Setningen er derfor strøket (s. 7).

### **Bakgrunn**

Velferdsforskningsinstituttet NOVA har siden 2010 drevet Ungdata-undersøkelsen, sammen med regionale kompetansesentra innen rusfeltet (KoRus), som skal gi oversikt over hvordan elever på ungdomstrinnet og i videregående skole har det og hva de driver med i fritiden. I 2016 ble undersøkelsen utvidet til å omfatte elever i barneskolen fra 5. til 7. trinn (Ungdata junior). En viktig målsetting med undersøkelsen er å gi kommuner og fylkeskommuner et verktøy som kan brukes i utviklingen av lokale folkehelse- og oppvekstpolitiske planer og tiltak. Verktøyet baserer seg på at barn og unge gjennom et standardisert spørreskjema gis mulighet til å fortelle hvordan det er å vokse opp der de bor. Ungdata brukes i dag av nesten alle kommuner og fylkeskommuner i Norge og resultatene utgjør ett av flere viktige kunnskapsgrunnlag for beslutninger knyttet til barn og unge i samfunnet – både lokalt, regionalt og nasjonalt. Det er et mål at flest mulig barn og unge skal gis mulighet til å delta i Ungdata.

Ungdata-undersøkelsene brukes i stor grad også til forskning og det er et premiss for komiteens vurdering av saken. Ungdata har som tilleggsformål å fremskaffe forskningsdata, og resultatene brukes av kommuner og fylkeskommuner for å lage kunnskapsbaserte planer og beslutninger. Data fra undersøkelsene brukes i vitenskapelig publisering blant annet av forskere ved OsloMet.

I 2016 henvendte NOVA seg til NESH angående en pilot for Ungdata junior. De ba om en uttalelse fra NESH om hvorvidt det var tilstrekkelig å basere seg på passivt samtykke fra foresatte, forutsatt at undersøkelsen var anonym og at det var frivillig for barna å delta. NESH konkluderte med at dette var forskningsetisk forsvarlig, men presiserte samtidig noen vilkår. NESH presiserte også at uttalelsen var avgrenset til å gjelde den omtalte pilotstudien ([NESH 2016/235](#)).

Siden har det kommet en ny personopplysningslov, og NESH arbeider med revisjon av retningslinjene. NOVA ber derfor om en uttalelse for å hvorvidt det er forskningsetisk forsvarlig

å basere seg på en ordning med passivt samtykke fra foresatte i Ungdata-undersøkelsene også i fremtiden.

### **Refleksjoner og råd**

Det reflekteres grundig i henvendelsen rundt forskningsetiske dilemmaer. Det argumenteres både for og imot passivt samtykke fra foresatte, og det anføres at i Ungdata er fordelene med passivt samtykke store, og ulempene få og/eller teoretiske. Fordelene er blant annet omfanget og bredden i datatilfanget, som kan gi høy samfunnsnytte og forskningsmessig validitet. Det argumenteres også med at flest mulig elever får mulighet til å delta, dersom de ønsker det.

### ***Aktivt samtykke fra elevene***

NESH understreker at individuelt samtykke til å delta i forskning er hovedregelen. Det forskningsetiske samtykket skal være frivillig, informert og utvetydig.

Slik gjennomføringen av Ungdata er lagt opp, er elevenes integritet ivaretatt ved at de er informert og aktivt selv må si ja til å delta. Henvenderne redegjør også for en rekke relevante utfordringer knyttet til den praktiske gjennomføringen ved skolene.

NESH har følgende supplerende refleksjoner og råd:

- I informasjonsskrivet som går til elevene står følgende: «For at undersøkelsen skal ha størst mulig verdi, er det viktig at så mange som mulig deltar.» NESH finner at formuleringen er appellerende, og kan oppleves som press, og anbefaler en mindre bydende formulering. Det er viktig for å sikre frivillighet (NESH 2016, Del B, 8).
- NESH understreker forskernes ansvar for å sikre at elever som ikke skal delta, ikke blir stigmatisert ved selve gjennomføringen på skolene. Det gjelder de som ikke ønsker å delta selv, de som ikke får delta fordi foreldrene har reservert seg, og de som er over 20 år. Her er det gjort mange gode vurderinger, som ligger til grunn for Ungdatas *Veileder for kommuner og fylkeskommuner* og egen instruks til administratoren som er til stede. NESH vil likevel presisere forskernes ansvar for å sikre at skolens kontaktperson og administratorer fullt ut forstår denne risikoen. Hvordan formidles foreldrenes reservasjon fra administrator til elev?

Får elevene først vite om foreldrene reservasjon når de logger seg på, altså i klasserommet? Dersom de opplever belastning og vil snakke med noen voksne, har de tilstrekkelig informasjon, eller kommer dette først på slutten av spørreskjema (*Ungdata. Spørreskjema 2020-2022, s. 73; Ungdata junior. Spørreskjema til elever 5.-7. trinn, s. 9*)?

- NESH etterlyser refleksjon om ansvaret for tilbakeføring av forskningens resultater til dem som deltar. Forskingen er relevant for politikere, myndigheter og forskere, men hvordan – konkret – kommer resultatene elevene som har deltatt i undersøkelsen til gode? Og hvordan vil de bli informert om forskningsresultatene? Tilbakeføring av resultater er viktig for å sikre autonomi og integritet (NESH 2016, Del F, 46).

### ***Passivt samtykke fra foresatte***

Henvenderne argumenter for at det er forsvarlig med passivt samtykke fra foresatte for 5.-7 og 8.-10. klasse. Henvenderne drøfter også en rekke ulemper og reelle dilemmaer knyttet til ordningen, før de konkluderer:

Når NOVA ønsker å gjennomføre undersøkelsen uten et dokumentert samtykke fra foresatte, er det også fordi vi mener den samlede belastningen, risikoen og skadepotensiale knyttet til barn og unges deltakelse i en undersøkelse av denne typen der det ikke samles inn personopplysninger er liten. Videre hører det med til vår vurdering at deltakernes frihet og rettigheter er ivaretatt ved [at] barn og ungdom selv kan velge å samtykke til eller avstå fra deltakelse, eventuelt bare delta i deler av undersøkelsen. (NOVA til NESH, s. 7)

NESH deler i hovedsak disse vurderingene, men vil presisere vilkårene for bruk av passivt samtykke fra foresatte i Ungdata. *NESH vektlegger at vurderingene er spesifikt knyttet til dette prosjektet og ikke kan begrunne en slik ordning i andre prosjekter.*

NESHs *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (2016) drøfter ikke passivt samtykke fra foresatte (*passive parental consent* eller *opt-out consent*). Hovedregelen er det aktive samtykket, som må være fritt, informert og uttrykkelig, men det finnes også unntak: «Fritt og informert samtykke er den klare hovedregelen, men unntak kan være aktuelt i situasjoner der forskningen ikke innebærer direkte kontakt med deltakerne, der opplysningene

som behandles er lite sensitive, og der forskningen samtidig har en nytteverdi som klart overstiger ulempene som kan påføres deltakerne.» (NESH 2016, B. 8). Heller ikke utkastet til nye retningslinjer som ble sendt på høring høsten 2020, drøfter passivt samtykke.

NESH har imidlertid åpnet for bruk av passivt samtykke fra foresatte i uttalelsen om Ungdata junior fra 2016, og da på bestemte vilkår. Komiteen vil med de følgende punktene presisere vilkårene ytterligere.<sup>1</sup>

- For at passivt samtykke fra foresatte skal være forsvarlig, må forskerne sikre at elevenes velferd og integritet er ivaretatt, jf. diskusjonen ovenfor. Det vil altså være snakk om et betinget unntak fra kravet om samtykke. Det er en forutsetning at barna og ungdommene selv samtykker til å delta. Det er innfridd i Ungdata, hvor elevene aktivt må velge å være med og kan trekke seg når de vil.
- For at passivt samtykke fra foresatte skal være forsvarlig, må prosjektet ikke påvirke barns integritet og rettigheter, for eksempel ved direkte intervensjon eller interaksjon. Utvalget kan heller ikke være ekskluderende eller diskriminerende. Dette er tilsynelatende innfridd i Ungdata, hvor en spørreundersøkelse blir gjennomført i en kontrollert omgivelse i klasserommet.
- For at passivt samtykke fra foresatte skal være forsvarlig, må det være minimal risiko for at elevene blir utsatt for ubehag, belastning og skade. Det er langt på vei innfridd i Ungdata, hvor forskerne har foretatt grundige forskningsetiske vurderinger av risiko og utviklet konkrete tiltak med tanke på beredskap. NESH presiserer imidlertid at elevene bør få tilgang på relevant kontaktinformasjon *før* selve undersøkelsen begynner, i tilfelle de skulle oppleve ubehag underveis.
- For at passivt samtykke skal være forsvarlig, må forskerne selv foreta nødvendige vurderinger og avveininger knyttet til reelle forskningsetiske dilemmaer. Disse refleksjonene må være eksplisitte, kontinuerlige og de må være kommunisert klart og tydelig til deltakerne.

---

<sup>1</sup> Jf. Berge Solberg og Hilde Eikemo (2021). «Passivt samtykke til passiv deltakelse?», *Tidsskriftet for Den norske legeforening*, doi: 10.4045/tidsskr.20.0654

Dette er langt på vei innfridd i Ungdata, men NESH har noen merknader nedenfor til informasjon og reservasjon.

- Passivt samtykke fra foresatte kan være forsvarlig «for å sikre at så mange barn og unge som mulig får anledning til å kunne delta» (NOVA til NESH, s. 6). Det er imidlertid ikke tilstrekkelig i forskningsetisk forstand med et generelt argument knyttet til validitet og representativitet. *Det sentrale i forskningsetisk forstand er hensynet til beskyttelse av barn og deres mulighet til å bli hørt* (NESH 2016, B. 14).
- Henvenderne argumenterer også med at innhenting av samtykke er «en langt mer krevende prosess», og at det vil «utgjøre en ekstra belastning og merarbeid for skolene» (NOVA til NESH, s. 6). *NESH understreker at det ikke er forsvarlig å fravike det forskningsetiske kravet om samtykke av bekvemmelighetshensyn.*

Det finnes altså flere argumenter for at passivt samtykke fra foreldre *kan* være forsvarlig, på bestemte vilkår.

### ***Informasjon og reservasjon***

NESH fremhever to andre momenter som *må* være innfridd, knyttet til informasjon og reservasjon.

- For at passivt samtykke fra foresatte skal være forsvarlig, må forskerne sikre at *informasjonsplikten* er ivaretatt (NESH 2016, B.7). Informasjonen må være *klar og tydelig*, og de foresatte må være innforstått med hva deltakelsen innebærer.

NESH finner at foresatte bør få *direkte tilgang* til spørreskjemaet slik at de kan være best mulig informert før de avgjør om de ønsker å reservere seg. Henvenderne skriver at de har fått en rekke henvendelser fra foresatte som har spørsmål i forbindelse med at de blir informert om at Ungdata skal gjennomføres på deres barns skole. De fleste henvendelsene handler om foresatte som ønsker å se spørreskjemaet før de bestemmer seg og spørsmål knyttet til hvorvidt deltakernes personvern er ivaretatt. Ved å gi slik tilgang med utsendt informasjon er forskningsetikken rundt det passive samtykket bedre ivaretatt, da de foresatte vil være bedre informert.

- For at passivt samtykke fra foresatte skal være forsvarlig, må de foresatte være informert om at de har *rett til å reservere seg*. Det må fremgå *eksplisitt* at manglende respons innebærer et passivt samtykke til at deres barn kan delta i forskningen. Videre må det være *enkelt* å reservere seg i praksis.

NESH finner at omtalen av retten til reservasjon i informasjonsskrivet til de foresatte kan oppleves som vanskelig tilgjengelig. Under overskriften «Det er frivillig å delta», står det følgende «NB! Foresatte som ikke ønsker at barnet sitt skal delta, må gi beskjed til kontaktlærer/skolen før undersøkelsen starter.» Her burde det fremgå tydeligere at et valg om ikke å delta er nøytralt, og det burde fremgå konkret hvordan foreldrene kan reservere seg i praksis. Det skal være enkelt å reservere seg.

### **Konklusjon**

NESH fastholder at det aktive samtykket til å delta i forskning er hovedregelen, og at det skal være frivillig, informert og uttrykkelig. NESH understreker at det skal vektige argumenter til for å unne fravike dette kravet. NESH finner imidlertid at det er forsvarlig å basere seg på passivt samtykke fra foresatte i gjennomføringen av Ungdata slik dette er beskrevet i henvendelsen til NESH. Det forutsetter at kravene knyttet til informasjon og reservasjon er ivaretatt.

NESH presiserer at vurderingene i denne uttalelsen er spesifikt knyttet til Ungdata, og at uttalelsen ikke kan begrunne en slik ordning i andre prosjekter

Med vennlig hilsen,

Elisabeth Staksrud  
Leder, NESH

Vidar Enebakk  
Sekretariatsleder, NESH

Dokumentet er elektronisk godkjent