

# NESH-møte 10. april 2013

Møtet fant sted i Prinsens gate 18, Oslo, kl 10:00-16:30

Til stede: Til stede: Marit Anne Hauan, Bjørn Hvinden (komiteleder), Ingegerd Holand, Erling Sandmo, Ove Jacobsen, Elin Thuen, Einar Spurkeland, Kjersti Fjørtoft, Hilde Pape

Meldt frafall: Knut Martin Tande, Lisbeth Øyum, Arne Tostensen, Lynn Nygaard, Anne Gjelsvik

Fra sekretariatet: Johanne Severinsen, Hallvard Fossheim (referat)

## 1 Konstituering av møtet

Innkalling og dagsorden ble godkjent uten merknader. Spørsmål om habilitet ble reist, og ingen erklærte seg inhabile i noen sak på dagsordenen. Det var ingen saker til Eventuelt.

## 2 Orientering fra sekretariatet

Severinsen orienterte om endringene av bladet *Forskningsetikk*, om utvalgte nyhetssaker, samt om blest rundt det åpne møtet om internettforskning og etikk som NESH og NENT arrangerte sammen med NSD i Bergen 7. februar. Temaet har fått mye dekning og oppmerksomhet, både i *Forskningsetikk*, på forskning.no og i sosiale medier.

Fossheim orienterte om lanseringen av antologien *More than just bones*; ferdigstilling av bok om forskeres taushetsplikt og meldeplikt; engelskspråklig antologi i kjølvannet av møtet om internettforskning; videre arbeid med Forskningsetisk forum henimot møte i september; og igangsettingen av forskningsprosjektet om rase og etnisitet 1. april.

Hvinden utfylte om NordForsks møte i Stockholm om datadeling over landegrensene, der både Fossheim og Hvinden var til stede.

## 3 Aktiviteter 2013

Et sentralt spørsmål er videre satsninger fremover, i tillegg til de erklærte satsningene:

- (1) Big Data/internett;
- (2) registerforskning;
- (3) rase/etnisitet (v/Skjelettutvalget).

I tillegg kommer initierte bokprosjekter om hhv forskningsetisk skjønn og om forskerintegritet. Fjorårets oppstart av Forskningsetisk forum planlegges fulgt opp med et nytt møte i september.

Komiteen var imponert over sekretariatsleders innsats i forhold til de forskjellige delene av mandatet. Betydningen av å satse på både rådgivning på inkomne prosjekter og bredere tiltak (særlig i form av åpne møter og publikasjoner) angående forskningsetiske problemstillinger og utfordringer som viser seg, ble vektlagt. Videreføring av eksisterende initiativ overfor undervisere og veiledere ved forsknings- og utdanningsinstitusjonene er også av stor betydning. Komiteen ga uttrykk for at det er vesentlig at NESH-sekretariatet tilføres ressurser til å initiere og følge opp saker og aktiviteter slik det nå blir gjort.

Komiteen ble også oppfordret til å reflektere over komiteens mandat, med tanke på mulige spørsmål om dette fra departementet på et senere tidspunkt.

Det ble fremmet forslag om at medlemmene redegjør for forskningsetiske aktiviteter på sine respektive institusjoner.

#### **4 SAK 2013/49 (Papirløse barns situasjon i Norge)**

Henvendelsen dreier seg om et prosjekt som Fafo skal gjennomføre om situasjonen for barn som lever på asylmottak etter avslag på søknad om asyl. Bl.a. skal de to forskerne som utfører prosjektet, foreta intervjuer med barn mellom 6 og 18 år om deres opplevelse, perspektiver, handlinger og meninger i denne situasjonen. Forskerne viser til at det foreligger lite forskning på dette temaet, og at det er viktig at barn høres i undersøkelser som skal belyse situasjonen til familier med barn som oppholder seg i asylmottak etter avslag. Forskerne peker også på at forskning med deltakelse av sårbare barn reiser særlige forskningsetiske utfordringer og søker derfor råd fra NESH med vekt på fire spørsmål:

1. Hvordan skal vi ivareta anonymitet i rekrutteringsprosessen?
2. Hvordan kan vi ivareta informantenes samtykke?
3. Hvordan gjennomfører vi best samtaler med barna?
4. Hvordan kan vi sikre taushetsplikt, og samtidig ivareta opplysningsplikt?

NESH finner at de ansvarlige forskerne har beskrevet sentrale forskningsetiske aspekter ved sitt prosjekt på en reflektert og samvittighetsfull måte. Generelt er inntrykket at dette prosjektet er i gode hender. Komiteen har enkelte konstruktive innspill til forskningsetisk relevante momenter. Til sammen dekker disse innspillene de spørsmålene henvenderne har bedt NESH om å ta stilling til. I sine innspill legger NESH til grunn at NSD har gjennomarbeidet og godkjent de personvernmessige sidene ved prosjektet.

1. Den informasjon som gis om prosjektet for å sikre fritt og informert samtykke, bør gjøres mest mulig tilgjengelig for deltakerne gjennom hele prosjektets gjennomføring. Ofte blir skriftlig materiale benyttet til dette formålet. I enkelte situasjoner og for enkelte deltakere kan f.eks. et auditivt materiale (en DVD eller internettil med en person som formidler momentene på et språk personene mestrer) være mer hensiktsmessig. Det vesentlige er at informasjon om prosjektet bør være tilgjengelig for forskningsdeltakerne gjennom prosessen, og at det ofte er en fordel om den er

tilgjengelig utover at forskerne minner om frivilligheten og andre relevante momenter også underveis.

2. Et moment som forskerne diskuterer, men som muligens utgjør en enda større utfordring enn det som kommer fram eksplisitt i henvendelsen, er hvordan man kan sikre et frivillig informert samtykke fra en gruppe som befinner seg i en så pass vanskelig situasjon som disse personene (mennesker som befinner seg på asylmottak med avslag). Det kan være problematisk å sikre at disse menneskene fullt ut aksepterer at deres deltakelse i forskningsprosjektet ikke vil eller kan ha noen som helst innvirkning på deres asylsak. Dette er noe som med stor tydelighet må fremholdes gjennomgående i prosjektet, og som forskerne må vurdere fortløpende. Hvis en person deltar uten at det står klart for vedkommende at deltakelsen ikke vil kunne endre den situasjonen han eller hun befinner seg i, er ikke deltakelsen basert på et frivillig og informert samtykke. Situasjonen tilspisses ytterligere for mindreårige som er i mottak sammen med foreldre eller foresatte: De kan for eksempel oppleve direkte press til å delta, fordi foresatte tror dette kan innvirke på deres situasjon. Den mindreårige kan også oppleve et ansvar fordi han/hun selv tror vedkommende kan innvirke på situasjonen.
3. Forskning på denne gruppens situasjon er viktig. At også de yngste barna i gruppen på en eller annen måte blir representert, er vesentlig i den grad vi må anta at deres situasjon og opplevelser skiller seg vesentlig fra de eldre barnas og ungdommenes erfaringer. NESH vil likevel be forskerne om å vurdere betydningen av å ha med de yngste barna i prosjektet, og gjøre tydelig hvilke grunner man har for å inkludere dem.
4. Som del av prosjektet skal barna bes om å tegne, føre dagbok, eller ta fotografier for å skildre sine opplevelser av tilværelsen på mottaket. NESH ser at dette kan være en god metodikk for å la barna skildre sine opplevelser med egen røst. Samtidig skaper fremgangsmåten egne utfordringer. Den mest grunnleggende utfordringen består i at man dermed oppfordrer barna til å registrere potensielt meget sensitiv personinformasjon, både om seg selv eller om tredjepersoner som ikke er forespurt om å samtykke. Videre legges det så vidt NESH forstår opp til at disse dokumentene skal oppbevares av barna ved mottaket noen tid, hvilket igjen kan generere videre risikoer for at materialet kan komme på avveie—f.eks. ved tyveri, nysgjerrighet eller forglemmelser. NESH vil be forskerne reflektere over de forskjellige risikoene, og hvilke tiltak som kan treffes for å unngå dem, før eventuell igangsettelse.
5. Et annet moment har å gjøre med at prosjektet vil kunne frembringe informasjon som berører etiske og juridiske spørsmål om meldeplikt, f.eks. ved mistanke om barnevernsproblematikk eller om forestående kriminell aktivitet. En tilstøtende, men annen type situasjon som kan oppstå, er om noen av forskningsdeltakerne skulle komme til å reagere meget kraftig negativt på intervjusituasjonen eller andre sider ved prosjektet. Det er derfor avgjørende at forskerne har tenkt gjennom slike muligheter på forhånd, og at de har alliert seg med kompetente og tilgjengelige ressurser som kan bidra raskt om en prekær situasjon skulle oppstå. Her er det viktig å ha konkrete avtaler med spesifiserte insitusjoner og personer på plass på forhånd.
6. Et moment som ikke problematiseres i den oversendte dokumentasjonen, men som også må innarbeides i det forskningsetiske designet, handler om assistenters roller.

NESH antar at man i noen av tilfellene vil være avhengig av å benytte tolker for å kommunisere med barna. Det er da av stor betydning at også tolkene ansvarliggjøres, underlegges taushetsplikt og er seg dette bevisst. Iblant kan det være slik at tolkene deler sosiale bånd med personer som intervjues eller andre relevante personer i nærmiljøet, og da blir gjerne en slik formalisert ansvarliggjøring enda mer viktig.

7. Det er et spørsmål om prosjektet kan ivareta deltakernes anonymitet. Det må gjøres rede for hvordan dette kan sikres ved publisering av resultater fra studien.

NESH understreker at prosjektet gir inntrykk av å være resultat av god refleksjon og bruk av ervervet relevant erfaring fra forskernes side. Med eksplisitt inkludering av de etiske dimensjonene som er gjennomgått over, vil NESH anbefale at prosjektet gjennomføres.

## **5 SAK 2013/43 (Overheating: the three crises of globalization)**

The sub-project submitted to NESH forms an integral part of the ERC funded *Overheating* project, and aims to explore perceptions and social practices relating to the Browse LNG plans on James Price Point, a proposal to build a gas hub on the Kimberley coast about 40 kilometres north of Broome, the only sizeable town in the region. The proposal, endorsed by the Western Australian government and planned by Woodside Energy and other major companies in the field, has been controversial since the beginning, and this project will explore the local discourses relating to the project.

The main research questions are:

- (a) How do local crises articulate with global or transnational processes (globalisation studies, historical anthropology);
- (b) How do local groups
  - perceive and interpret the crises (anthropology of knowledge),
  - act to mitigate their effects (anthropology of social process);
- (c) Under what circumstances do people make decisions based on assessments of long-term processes and large-scale systems rather than their world of immediate experience (theory of action).

Fieldwork will take place from November 2013 to April 2014. Provided the project gets the necessary permits, they will mainly concentrate on five groups of informants:

- Local and regional politicians.
- Industrial leaders
- Green activist groups
- The inhabitants of Broome
- Aboriginal communities near James Price Point

Some of the conflicting interests and dilemmas to be explored, are:

- Tourism versus economic growth (political decision-makers)
- Education/prosperity versus destruction of sacred sites/songlines (within aboriginal groups)
- Recreational and aesthetic qualities versus economic opportunities (Broome community)
- Ecological vulnerabilities versus accepting changes inherent in modernity (NGO world)

The material collected will largely consist of interviews, but the researchers will also use a variety of other sources, from media discourse to public events such as demonstrations. Informed consent will be obtained, all informants will be healthy adults, everybody will be anonymized, and informants will be allowed to check their quotations before anything is published.

The project will be registered with the NSD, and research permission will be sought from the Kimberley Land Council (KLC), which manages the interests of the indigenous groups in the area. The KLC has asked for an ethical evaluation from an independent body to be submitted with the application, and this is a main reason for approaching NESH.

The ethical issues involved, as identified by the project, mainly concern the indigenous groups. NESH is asked to consider the following questions:

- Is the research project designed in such a way that it guarantees the Aboriginal groups integrity, anonymity and ownership of their own knowledge?
- Could the research contribute to harming them or making their situation more difficult?

Potentially, the vulnerable nature of Aboriginal knowledge, particularly cosmological and ritual knowledge, might raise ethical concerns (cf. NESH guidelines § 25). In the received documentation, it is stressed that the project does not aim to collect and record cultural knowledge of this kind; rather, the focus is on the political prospects faced by these communities and the ways in which they develop and mobilise knowledge enabling them to make decisions relevant to their survival as culture-bearing groups.

Based on the submitted documentation, NESH finds that the project seems responsibly designed from a research ethical point of view. For its recommendation of the project, NESH presupposes that the consent form be modified to conform to directions provided in the NESH guidelines § 8 (<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/8-Krav-om-a-informere-dem-som-utforskes/>) and in NSD's online recommendations (<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/samtykke>) concerning which information should be included (in the current draft received by NESH, the information on the purposes of the research, e.g., is much too general to be informative).

For its evaluation, NESH also presupposes that relevant expertise is consulted to ensure that indigenous peoples' rights to protect their own knowledge is respected throughout the project.

## **6 SAK 2013/47 (Perception of altruism)**

The purpose of the experiment is to study how trust develops and whether there are differences between "poor" and "rich" people in relevant respects. Confidence is developed through donations of monetary amounts. In the experiment, small amounts of real money are used. The research subjects are not informed that they will be playing against a machine rather than against real people. The research subjects involved are psychology students (not recruited from the researcher's own classes), and they receive information about the research after the session.

NESH sees three potential ethical challenges in the project as presented through the submitted documentation. (1) Research participants might be confronted with their own greed in

unwanted ways. (2) Research participants are deceived concerning their interaction with a computer. (3) Research participants are deceived concerning the purpose of the research.

As for the first research ethically relevant dimension, NESH finds that the design of the research makes a negative impact sufficiently weak for it not to pose a great challenge.

As for the second and third research ethically relevant dimensions, NESH would recommend the following.

1. One should avoid lying about the interaction, but rather drop the explicitly deceptive statement “while playing with anonymous people”.
2. The information session with the participants after the research session should explain properly to them why the deception was deemed necessary.
3. The information to the participants which explains properly to them why the deception was deemed necessary should also be made available in written form. In the current project description, there is no proper justification of why deception regarding the purpose of the research is required; such a justification should be provided in a language and form which the research participants can themselves understand.
4. In order for any deception to be justified as part of a research design, the importance of the research must be established. The importance of the current project must be properly and believably explained to the participants in the debriefing session. This justification should also be made available in written form.
5. The information session should also allow for the participants to report back to the researchers on how they judge the deception ethically. This is knowledge which the researchers should allow their research to be shaped by in similar projects in the future.
6. The issue of the participants’ making a profit suffers under a potential conflict internally. On the one hand, it is stressed that the profit would not be sufficient to motivate anyone, while on the other hand, it is stated that keeping the profit is deemed a requirement for motivating the participants. These two claims should be fully articulated in such a way that there remains no potential for contradiction between them.
7. The submitted documentation does not fully ensure that anonymity will be taken care of, and the fact that the project will collect signed consent forms from the participants may pose a challenge to protecting their anonymity. The consent forms should be collected and stored safely by somebody other than the responsible researcher.

NESH takes very seriously the demand that informed consent be made the basis for research (cf. the NESH guidelines, §§ 5-9: <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/>). During the committee’s discussion of this project, opinions were divided on when deception may be justified in research. Provided that the above recommendations are followed, NESH can find acceptable the deception included in the design of the present project.

## 7 SAK 2013/54 (Henvendelse fra 22/7-koordineringsgruppen)

Kordineringsfunksjonen for forskning etter 22. juli sendte 26.3.2013 en henvendelse til de tre nasjonale forskningsetiske komiteene der hver komité ble bedt om innspill til hvordan man kan organisere en forskningsberedskap ved fremtidige katastrofer, særlig med henblikk på etisk godkjenning/vurdering og på finansiering.

Bakgrunnen for henvendelsen er blant annet at flere sentrale forskningsaktører har gitt uttrykk for at det har tatt lang tid å komme i gang med forskning etter 22. juli. De mener dette kan gå ut over kvaliteten på materialet som samles inn, og gjøre at sentrale problemstillinger bli umulige å studere. I neste instans kan dette redusere våre muligheter for å lære etter katastrofale hendelser.

Henvendelsen tar også opp hvordan særlig 22. juli-forskning på humsam-feltet baserer seg på gjengivelser fra media og uttalelser fra enkeltpersoner i media. Dette er data som er samlet inn av journalister, gjerne på en måte som ikke er forenlig med forskningsetiske krav til informert samtykke og etterprøvbarehet.

I det nedenstående sammenfattes NESH sin respons til hvert av de spørsmålene koordineringsgruppen retter til komiteen.

*Kva form bør ein beredskapsfunksjon for å handtere forskingsbehov som oppstår etter ei katastrofe ha?*

Her anser NESH det slik at det er avgjørende å skille mellom en beredskapsfunksjon for å håndtere forskningsbehov etter en katastrofe, på den ene siden, og en spesifikk forskningsetisk vurdering som en side ved en slik funksjon. Til det første spørsmålet synes helt generelle relevante aspekter å angå betydningen av at funksjonen må ha god oversikt over alle de relevante forskningsmiljøene og -ressursene, og at disse miljøene selv bør ha et nivå av beredskap for at en slik funksjon skal fungere optimalt.

En spesifikt forskningsetisk side ved en slik funksjon må ha som mål hurtig godkjenning. Her er minst tre ytterligere hensyn relevante. For det første må ”hurtig” aldri misforstås i retning av ”lemfeldig”: Funksjonen må altså bevare all den grundighet som normalt blir en liknende prosjektvurdering del, mens behandlingstiden må reduseres fra noen uker til 1-2 dager.

For det andre må alle relevante fagområder inkluderes; dette er en måte å sikre det første kravet på, idet nyttig og hensiktsmessig modifisering av et prosjekt på forskningsetisk grunnlag fordrer at den forskningsetiske vurderingen er faglig informert.

For det tredje må man bygge på de eksisterende strukturene, fordi den forskningsetiske kompetansen og rutine allerede finnes her, og det ville være uansvarlig og lite hensiktsmessig å duplisere disse strukturene. Dette betyr konkret at både De nasjonale forskningsetiske komiteene, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) må involveres og bidra til etableringen av et koordinert opplegg. Her blir det selvsagt også viktig å bygge på erfaringene fra det eksisterende koordineringsorganet.

Både generelt og med henblikk på spesifikt forskningsetiske spørsmål er det angjørende at man på forhånd forsøker å definere i alle fall visse karakteristika som skal inngå i et begrep om ”katastrofe”. Dette for å unngå unødig vilkårlighet i vurderingen av hva som skal til for å sette funksjonen i spill. Dette gjelder ikke bare spørsmålet om omfang, men også et spørsmål om natur eller art. Den nåværende koordineringsfunksjonen ble satt sammen som resultat av en katastrofe som angår menneskeliv og -død på en helt direkte måte. Fremtidige tilfeller som kan tenkes å vurderes som katastrofer, kan komme til å angå f.eks. så ulike hendelser som totalparalyserende angrep på vitale deler av landets IKT-struktur, eller massive oljeutslipp langs kysten. Selv om det selvsagt vil være umulig å foregripe fremtiden i dette henseende, bør en eventuell beredskapsfunksjon etableres på bakgrunn av et iherdig forsøk på avgrensning. Dette er også viktig fordi det er med på å bestemme hvilke forskningsmiljøer som bør tenkes med.

*Korleis bør/kan ein handtere spørsmålet om bruk av data innsamla av prosjekt med REK-godkjenning, men som ikkje vert meldt til NSD?*

Dette er et spørsmål som ikke bare angår katastrofer, men er av stor betydning for en hensiktsmessig forvaltning av forskningsetikk ved all forskning. Det vesentlige er ikke først og fremst om et prosjekt ender hos den ene instansen eller ikke, men at prosedyrene og hensynene som forventes tatt, er forutsigbare, og at de etiske perspektivene og vurderingene ikke avgjørende avviker fra hverandre fra en instans til en annen. Dette er spørsmål som bør belyses empirisk med tanke på forsvarlig forskningsforvaltning, noe som kan gjøres ved konkrete initiativ som inkluderer samarbeid fra de relevante aktørenes side: De nasjonale forskningsetiske komiteene, NSD og REK.

*Korleis bør/kan ein handtere spørsmålet om bruk av data innsamla av journalistar?*

Også her står vi overfor en etisk utfordring som ikke bare angår katastrofekontekster, men også favner en rekke andre forskningsprosjekter, selv om den tydeliggjøres av ekstreme tilstander som katastrofer utgjør. Fra et mer metodologisk ståsted kan bruk av slike data innebære utfordringer som angår datas validitet. Det er imidlertid de forskningsetiske spørsmålene som først og fremst er maktpåliggende å avklare: I hvilke tilfeller kan det være etisk uakseptabelt å benytte slike kilder? Når bør man informere personene det gjelder, om at man ønsker å bruke informasjonen til forskning? Når plikter man ikke bare å informere, men også be om samtykke for bruken? Dette er spørsmål som NESH stadig står overfor. Her må mye vurderes fra tilfelle til tilfelle.

*Bør ein vurdere nokon form for overordna koordinering også mellom helse- og samfunnsforskning med tanke på framtidige katastrofer?*

Det synes åpenbart for NESH at noen grad av slik overordnet koordinering er nødvendig for å sikre etisk ansvarlige aktiviteter og resultater. De nasjonale forskningsetiske komiteene utgjør ett naturlig knutepunkt for slike tiltak, idet komiteene representerer alle fagområder i ett sekretariat som samtidig har kontakt med både REK og NSD. Her er også erfaringene fra den eksisterende koordineringsfunksjonen meget viktige å bygge på.



Brevet formulerer til sist tre korte spørsmål til alle komiteene om en mulig finansieringsordning. Disse spørsmålene er å anse som i randsonen av NESH sitt mandat. NESH vil som svar til disse spørsmålene først og fremst fremheve betydningen av at faglig ansvarlighet kombineres med troverdige koordineringsressurser. Dette kunne tilsi at Norges forskningsråd kunne utgjøre en hensiktsmessig koordinator for en slik hurtigbemidlende funksjon. Samtidig er det liten tvil om at man i en fremtidig katastrofesituasjon ville måtte regne med å bygge på eksisterende forskningsmiljøers erfaringer. En slik gruppe vil derfor måtte ha en sammensetning som sikrer godt kjennskap til et bredt vell av fag og forskningstradisjoner, og må kunne tre sammen på svært kort varsel.

## **8 Revisjon av retningslinjer**

Komiteen arbeidet i grupper med gjennomgang av de delene av retningslinjene som angår

- Tilgang/deling/bruk av andres materiale (referat: Fjørtoft)
- Habilitet (referat: Thuen)

Notatene sendes til Fossheim i etterkant av møtet.

## **9 Eventuelt**

Det var ingen saker til Eventuelt.