

HEIDI ØSTBØ HAUGEN OG MAY-LEN SKILBREI



# HÅNDBOK I FORSKNINGSETIKK OG DATABEHANDLING



FAGBOKFORLAGET

Heidi Østbø Haugen og May-Len Skilbrei

# HÅNDBOK I FORSKNINGSETIKK OG DATABEHANDLING



**FAGBOKFORLAGET**

# Forord

Som forskere, undervisere, veiledere, prosjektledere, kolleger og medlemmer i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har forskningsetikk og vern av opplysninger om personer vært viktig for oss i mange år. Vi ble selv utdannet i en tid da forskningsetikken og hensynet til forskningsdeltakerne var noe den enkelte forsker forvaltet og hadde ansvar for, og har på nært hold sett at regelverket og alvoret i disse spørsmålene har endret seg mye. Denne boka er skrevet for å møte behovet for en samlet framstilling av de prinsippene og faglige utfordringene for forskere som følger av forskningsetikken og personvernet. Det er skrevet mye og godt om både forskningsetikk og personvern, og gjennom boka trekker vi veksler på dette.

NESH er motoren i utviklingen og utprøvingen av forskningsetikken i samfunnsvitenskap og humaniora. Vi er så heldige å være medlemmer der, og har lært mye av både enkeltmedlemmer og det kollektivet NESH utgjør. NESHs sekretariatsleder Vidar Enebakk loser komiteens medlemmer gjennom revisjon av retningslinjene og i diskusjon av enkeltsaker, og vi vil spesielt takke ham og Elisabeth Staksrud, NESHs leder, for innsatsen de gjør for NESH, og for inspirasjon til denne boka. I boka beskriver vi de forskningsetiske prinsippene norsk samfunnsvitenskapelig og humanistisk forskning styres etter. Vår bok kan brukes sammen med retningslinjene til NESH, og den utdyper hva retningslinjene betyr, hvordan de kan anvendes i praksis, og hvem som har ansvar for hva.

Etter at den europeiske personvernforordningen (GDPR) ble innført i 2018, er det mange som lurer på hvordan prinsippene i den skal håndteres i konkrete situasjoner. Det er utgitt mye nyttig og god litteratur om hva personvernforordningen betyr for behandling av personopplysninger. Formålet forskning blir sjelden nevnt i disse bøkene, og det kan være vanskelig å se hva slags implikasjoner regelverket har for forskere og forskningsinstitusjoner. Dette er en viktig bakgrunn for at vi ønsket å skrive denne boka.

Vi er heldige som kjenner mange dyktige og åpne forskere som gjennom det de skriver og forteller, gir oss kunnskap om både forskningstemaene sine, og hva som skjer underveis i forskningsprosessen. Vi vil i denne sammenhengen spesielt takke Annick Prieur, Christine M. Jacobsen, Elin Sæther, Hilde Anette Aamodt, Hilde Fiva Buzungu, Anders Bakken, Inger Skjelsbæk,

Ingrid Lossius Falkum, Jørgen Carling og Unn Målfrid H. Rolandsen for å ha delt sine opplevelser og refleksjoner med oss og bidratt med eksempler i noen av bokas tekstbokser. Det har vært nyttig for oss å kunne bruke deres erfaringer som utgangspunkt for refleksjon, og eksemplene gjør det forhåpentligvis lettere for leserne å se hva forskningsetikk og personvern i bunn og grunn handler om.

Opp gjennom årene har vi hatt glede av å diskutere forskningsetikk med forskerkolleger, administrativt ansatte og studenter ved Universitetet i Oslo. Sigrid Vigdisdatter Berg, forskningsassistent ved Institutt for kulturstudier og orientalske språk (IKOS) ved Universitetet i Oslo, har med stødig hånd og våkent blikk hjulpet til med å organisere bakgrunns litteraturen for boka. Arbeidet med boka er delvis finansiert ved støtte fra Det europeiske forskningsrådet (prosjektnummer 802070).

Da vi bestemte oss for at noen burde skrive en håndbok i forskningsetikk og personvern for forskere, og at vi godt kunne være de «noen», valgte vi å henvende oss til Fagbokforlaget. Forlaget har en sterk portefølje av metodebøker og juridiske bøker om personvern, og vi håpet at vår bok kunne passe inn i denne. Vi fikk god respons på idéen og økonomisk og faglig støtte til å skrive boka. Vi vil takke Fagbokforlaget for dette, spesielt forlagsredaktør Kristin Eliassen. Forlaget stilte med optimisme og god oppfølging i arbeidet med manus. To anonyme fagfeller leste manuset nøye og ga engasjerte og konstruktive tilbakemeldinger som var viktige for oss på et stadium da vi skulle velge innretning.

Til sammen har vi lang og rik erfaring med å anvende forskningsetiske prinsipper i egen forskning. Disse erfaringene, sammen med erfaringene fra NESH, gjør oss godt skodd til å skrive om de fleste forskningsetiske temaer. For å skrive stødig om personvern har vi vært avhengig av gode råd fra andre. Takk til den anonyme juristen som har kvalitetssikret det vi skriver om lovverket og implikasjoner av dette.

Vi har også fått støtte fra Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening (NFFO). Stipend fra NFFO har gjort det mulig å prioritere boka i en hverdag som er hektisk for oss begge. At forskere skriver på norsk, og også for andre enn forskere, er et gode både for forskningen og samfunnet, og NFFO har en viktig rolle i å sikre dette.

Denne boka er ei håndbok. Det betyr at den kan leses fra perm til perm, men at den er skrevet spesielt for å tjene som et oppslagsverk for forskere, studenter og forskningsadministrativt ansatte som leter etter informasjon og råd om spesifikke temaer. Boka er ment å dekke forskningsetikk og

personvern i forskning bredt, og vi håper at vi eller andre ved senere anledninger får mulighet til å dykke dypere ned i problemstillingene vi reiser.

Oslo, juli 2021

*Heidi Østbø Haugen og May-Len Skilbrei*

# Innhold

## KAPITTEL 1

<b>Innledning</b> .....	11
Hva er forskning?.....	13
Hvorfor er forskningsetikk viktig? .....	15
Lover på forskningsetikkfeltet .....	16
Bokas formål og målgruppe .....	18
Forskningsetiske problemstillinger .....	19
Forholdet mellom forskningsetikk og juss.....	22
Vår posisjon .....	23
Bokas struktur.....	23

## KAPITTEL 2

<b>Relasjonen til forskningsdeltakerne</b> .....	27
Etisk rammeverk for forskning med mennesker.....	27
Forskningsdeltakere.....	30
Forskningens nytte og konsekvenser for deltakerne .....	31
Konfidensialitet .....	34
Anonymisering.....	38
Bakveisidentifisering .....	40
Taushetsbelagt informasjon .....	42
Varslingsplikt .....	44
Betaling for forskningsdeltakelse.....	49
Tilbakeføring av forskningsresultater.....	51

### Tekstbokser

Nürnbergkodeksens ti grunnprinsipper for etisk medisinsk forskning .....	28
Profesjonsetikk og forskerrollen.....	34
Konfidensialitet når man jobber med deltakere som kjenner hverandre.....	37
Alvorlige lovbrudd du har plikt til å søke å avverge .....	45
Plikten til å avverge alvorlige lovbrudd og vurderingen av sannsynlighet .....	46
Betaling for å få tilgang til forskningsdeltakere .....	50

## KAPITTEL 3

<b>Informert samtykke</b> .....	53
Hva er informert samtykke?.....	54
Informasjonsskriv til forskningsdeltakere .....	59
Innhenting og dokumentasjon av samtykke ....	61

Samtykkekompetanse og nektelseskompetanse .....	63
Barn og samtykke til forskning .....	66
Samtykke som prosess .....	69
Unntak fra krav om samtykke.....	70
Forskerens etiske ansvar ved samtykke.....	76

### Tekstbokser

Samtykke fra omtalte personer .....	58
Akseptable fordeler og ulemper ved forskning blant deltakere med kognitive funksjonsnedsettelse .....	65
Barn og nektelsesrett i praksis.....	68
Observasjon av private liv levd i offentlige rom .....	72
Skjult forskning på diskriminering i arbeidsmarkedet.....	76

## KAPITTEL 4

<b>Behandling av personopplysninger i forskning</b> ....	79
Hva er behandling av personopplysninger?....	80
Vilkår for behandling av personopplysninger..	82
Forskningsdeltakernes rettigheter .....	86
Forskernes og institusjonenes ansvar og oppgaver .....	88
Personopplysninger og situasjoner som krever særskilte hensyn .....	93
Personvernkonsekvensutredning (DPIA).....	96
Brudd på personopplysningssikkerheten .....	100

## KAPITTEL 5

<b>Historiske kilder, menneskelige levninger og stordata</b> .....	105
Historiske data .....	105
Forskning på menneskelige levninger .....	109
Stordata.....	115
<b>Tekstbokser</b>	
De Schreinerske Samlinger.....	114

## KAPITTEL 6

<b>Databehandlingsplan</b> .....	121
Databehandlingsplanen som verktøy for å unngå tap av data .....	121

Når trenger man en databehandlingsplan? ....	123
Ansvar for databehandlingsplanen .....	124
Innholdet i en databehandlingsplan .....	124
Deling av forskningsdata.....	134
Å bruke delte data .....	140

### Tekstbokser

Science Europes oversikt over temaer til databehandlingsplan.....	125
Dokumentasjon av etterarbeid etter en spørreundersøkelse .....	128
Når forskningen inkluderer andres databaser..	132
Deling av kvalitative forskningsdata.....	139

### KAPITTEL 7

<b>Analyse og skriving</b> .....	143
Henvisingsskikk.....	144
Plagiering.....	145
Fabrikkering, forfalskning og fordreining av data .....	149
Medforfatterskap.....	150
Fra relasjon til tekst: Forskningsdeltakernes integritet i fagtekst .....	155
Forskningsformidling .....	159
Åndsverkloven .....	163

### Tekstbokser

Ph.d.-avhandling underkjent på grunn av plagiat.....	148
Forskningsinstitusjonens ansvar ved konflikt om medforfatterskap .....	153
Begrepsfesting og makt.....	157
Hensynet til forskningsdeltakeren og kunnskap om hva forskningen kan føre til ...	158
Formidling og forskerens forståelse av egen kompetanse .....	162

### KAPITTEL 8

<b>Forholdet til andre forskere og forskersamfunnet</b> .....	165
Veilederforholdet .....	165
Etikk i forskergrupper .....	167
Forskernes sikkerhet.....	168
Fagfellevurdering av vitenskapelig arbeid .....	172
Søknadsvurderinger og ansettelses- og opprykkskomiteer .....	176
Oppgaver i eksterne utvalg, komiteer og styrer.....	177

### Tekstbokser

Fagfellevurdering og fabrikkering.....	173
Når konfidensielle vurderinger deles i sosiale medier .....	175
Når forskere gir politiske råd .....	178

### KAPITTEL 9

<b>Forskningens tema, finansiering og organisering</b> .....	179
Forskningens nytte .....	180
Etterrettelighet og ekstern finansiering .....	180
Forskning finansiert gjennom EU og Norges forskningsråd .....	183
Oppdragsforskning og bestillerkompetanse... ..	185
Standardavtalen for forsknings- og utredningsoppdrag .....	187
Risikovurdering i forskningsprosjekter .....	188

### Tekstbokser

Risikoen for ulempe gjennom forskningsdeltakelse: leksefri skole .....	191
--	-----

### KAPITTEL 10

<b>Forskningsetikkens institusjonelle forankring</b> .....	193
Etikk ved forskningsinstitusjonene.....	193
Nasjonale institusjoner .....	196
Europeiske retningslinjer.....	201
Varsling.....	202

### KAPITTEL 11

<b>Forskning i utlandet</b> .....	205
Grunnprinsipper for forskning i utlandet.....	205
Maktforhold mellom land og etisk regulering... ..	208
Hensyn til utsatte forskerkolleger .....	210
Bruk av forskningsassistenter og tolk.....	211
Deling av forskningsdata over landegrenser... ..	214

### Tekstbokser

Etiske standarder under studentopphold.....	207
Hensyn til forskere i undervisningsplanlegging .....	211
Traume blant forskningsassistenter.....	213

Referanser .....	217
------------------	-----

Stikkord.....	231
---------------	-----