

Iren Johnsen
Senter for krisepsykologi
iren@krisepsyk.no

Vår ref.: 2012/210 Dato: 04.01.2013

Sorgstøtte på Internett

Henvendelsen kommer fra Iren Johnsen ved Senter for Krisepsykologi og gjelder innhenting av data fra lukket diskusjonsforum på internett for foreldre/etterlatte som har mistet et barn. Grunnen til henvendelsen er at det ønskes å innhente data fra det lukkede diskusjonsforumet uten å innhente formelt samtykke fra deltakerne, kun å gi deltagerne på forumet informasjon om forskningsprosjektet gjennom å legge ut en sammenfattende beskrivelse av forskningsprosjektet på diskusjonsforumet. NESH bes om å ta stilling til om dette er tilstrekkelig.

Studien som skal gjennomføres omhandler bruk av internett i sorgbearbeiding. Johnsen skisserer i den vedlagte projektskisse at målsettingen er "å se på hvordan etterlatte bruker internett til sorgbearbeiding, og positive og negative effekter internettbruk kan ha for sorgbearbeiding" (s1). Johnsen argumenterer for viktigheten av prosjektet ved den stadig økende bruken av Internett også som sorgstøtte i Norge, og at vi har behov for mer kunnskap om hvilke positive og negative konsekvenser dette kan ha.

Det lukkede diskusjonsforumet som skal bidra med empiri gjennom diskusjonstråder med tilhørende svar, er den såkalte "Englesiden", opprettet og drevet av etterlatt-organisasjonen Landsforeningen Uventet Barnedød (LUB). Vedlagt saken er en erklæring fra LUB som støtter prosjektet, og som redegjør for hvordan informasjon om forskningsprosjektet er lagt ut på Englesiden. LUB anslår at forumet har ca 400 medlemmer, derav ca 200 aktive medlemmer. Med aktiv menes at de har vært inne på forumet i løpet av de siste 30 dager. Det oppgis også at det per 21.11.2012 er 200 visninger av informasjonen som er lagt ut. En bruker har aktivt gitt tilbakemelding om at han/hun vil reservere seg mot å bli sitert. LUB angir at brukerne av forumet er mest aktive i den første sårbare perioden etter at de har mistet et barn, og deretter ikke bruker forumet så mye. Diskusjonstråder og svar fra deres innlegg finnes likevel tilgjengelig selv etter at de har sluttet å være aktive.

Johnsen har henvendt seg til REK og Datatilsynet og fått muntlig avklaring om at prosjektet ikke krever godkjennelse og samtykke på grunn av at informasjonen ikke kan knyttes til personopplysninger.

NESH finner at prosjektet byr på en del forskningsetiske utfordringer som bør løses før gjennomføring. Å følge disse anbefalingene vil innebære en delvis revisjon av prosjektet.

1. Den modellen for informasjon til forskningsdeltakerne som skisseres, går ut på at det postes informasjon om forskningen i forumet. En svikt i denne modellen er imidlertid at man akter å inkludere i studien tråder som er eldre enn datoen for at denne informasjonen ble postet. I kombinasjon med det faktum at mange brukere, som LUB sier, er aktive i en tidlig sorgfase og deretter forsvinner, betyr dette at ytrere av akutte og intime sorguttrykk fra denne perioden må forventes ikke å motta informasjon om muligheten til å vegre seg for deltakelse i studien. Dette vil i praksis si ikke bare at vedkommende personer ikke får reservere seg, men at de overhodet ikke får noen informasjon om studien. Dette synes å utgjøre et urimelig brudd med forskningsetiske standarder, sett i lys av at personene hadde gode grunner til å mene at de befant seg i et lukket og beskyttet forum.
2. En annen svakhet i forhold til å kommunisere informasjonen, er at beskrivelsene ikke gjør det entydig klart at informasjonen om forskernærværet har vært uunngåelig for de personene som besøkte forumet etter at informasjonen var postet. Hvis slik posting skal utgjøre den eneste kanalen for å informere forskningsdeltakere, bør informasjonen legges ut på en slik måte at den er praktisk talt uunngåelig for dem det gjelder.
3. NESH har ikke grunnlag for å konkludere at det går entydig frem om det er LUB som også finansierer forskningen, eller om det blir informert om dette på forumet. Det bør være klart for brukerne hvem som finansierer forskningen, og hva som eventuelt karakteriserer den videre relasjonen mellom de to. Én mulig mekanisme som kan være problematisk i denne sammenhengen, er hvordan enkelte brukere kan oppleve sin stillingstaking til forskningen som et valg mellom å finne seg i at man blir gjenstand for forskning, eller å slutte å bruke forumet. Dette vil i så fall innebære at enkelte individer, som kan antas å føle behov for forumet, fratas forumet som kommunikasjonskanal. I denne sammenheng blir det, for å unngå å undergrave berettiget tillit, ekstra vesentlig at forholdet mellom de som drifter og modererer forumet og de som utfører forskningen presenteres meget klart og tydelig.
4. Gitt prosjektets sensitive tema og den utsatte gruppen det omhandler, blir det også viktig å godtgjøre på en troverdig måte at prosjektet kan besvare de spørsmålene det stiller. I listen over problemstillinger (s4-5 i prosjektbeskrivelsen) listes flere slike. Det er ikke godtgjort at alle disse spørsmålene kan besvares med den metodikk prosjektet legger opp til. (i) Hva som skiller personer som bruker Internett i sorgstøtte fra andre personer, finner man ikke ut kun ved å studere personer som bruker Internett i sorgstøtte. (ii) Hvorvidt internetten brukes reflekterer generelle samfunnstendenser, finner man ikke ut kun ved å studere personer som bruker Internett i sorgstøtte. (iii) Hva

som er fakta om personer som bruker Internett, kommer man ikke frem til ved en studie utelukkende av den kanalen et slikt lukket rom utgjør. (iv) Enkelte av spørsmålene fordrer også bastante normative standpunkt f eks omkring hva som er ”overdreven bruk”; her er utfordringen både å avgjøre empirisk hvilke aktører som eksemplifiserer overdreven bruk, og å gi en normativ bestemmelse av hva ”overdreven bruk” består i. Punktene (i)-(ii) er selvsagt ikke umulige å besvare, men det bør i større grad gå frem av prosjektbeskrivelsen hvordan de er tenkt besvart.

5. Når det gjelder punkt (iv) (over), dvs at enkelte av spørsmålene fordrer også bastante normative standpunkt f eks omkring hva som er ”overdreven bruk”, vil NESH ut fra sin forståelse av prosjektet i utgangspunktet anbefale at denne problemstillingen utelates, gitt prosjektets spesifikke kombinasjon av metode og forskningsdeltakere, ikke minst med tanke på publisering/tilbakemelding til dem det gjelder. Gitt de etiske utfordringene et slikt prosjekt må takle, er det ekstra viktig å godtgjøre at forskningen realistisk sett kan innfri sine mål.

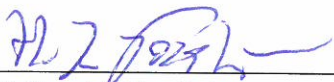
For et prosjekt som dette vil også innhenting av samtykke kunne være forbundet med egne utfordringer, for eksempel ved at den ekstra kommunikasjon som da kreves mellom brukere og forskere kan medføre ytterligere personvernetrusler, samt at også den ekstra innsatsen som kreves for enkelte personer i denne ekstreme situasjonen kan oppleves som en byrde. I sum ser NESH det som forsvarlig i det spesifikke prosjektet å gå inn for en modifisert modell for informasjon til forskningsdeltakerne som er i tråd med innspillene over.

NESH understreker at uttalelsen over gjelder den innmeldte pilotstudien og ikke inkluderer noen vurdering av de minne-/Facebook-sidene som også nevnes i den innsendte dokumentasjonen, fordi komiteen ikke besitter tilstrekkelig informasjon til å danne noen informerte meninger om disse delprosjektene. NESH tilbyr seg å gi en separat vurdering dersom prosjektet videreføres på andre slike sider, ettersom forskning på disse må forventes å innebære egne etiske utfordringer.

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


for Anne Gjelsvik

Setteleder, Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora


Hallvard J. Fossheim

Sekretariatsleder, Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora