

Maren Deildok
Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU)
maren.deildok@nmbu.no

Vår ref.: 2015/323

Deres ref.:

Dato: 02.11.2015

Uttalelse om forskning på nettstedet Klara Klok (2015/323)

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 faglig uavhengig og avgjør selv hvilke saker komiteen tar opp til behandling. Uttalelser fra NESH er kun veiledende, og ikke bindende eller sanksjonerende i juridisk forstand. Forskere og forskningsinstitusjoner har et selvstendig ansvar for å sikre at forskningen de utfører er god og etisk forsvarlig.

I midten av september 2015 mottok NESH en henvendelse fra Maren Deildok, masterstudent ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU), angående hennes prosjektplan for masteroppgave i folkehelsevitenskap om barnefattigdom i Norge med tittel «*Jeg er mindre verdt fordi vi er fattige – En tekstanalyse av barn og unges beskrivelser av det å vokse opp i familier med lav sosioøkonomisk status*». Etter noen runder med veiledning ble en utfyllende henvendelse innsendt 22. september, og saken ble behandlet på NESH-møte 9. oktober.

Bakgrunn

Henvender ønsker å benytte innlegg fra nettsiden www.klara.klok.no fra siste fem år til en tekstanalyse for å se på hva barn og unge har skrevet om (erfaringer med) barnefattigdom og sosial ulikhet.

På nettstedets egne sider beskrives tjenestens hensikt, målgruppe og tilnærming slik:

Om Klara Klok¹

Helseinformasjonstjenesten Klara Klok har ungdom og unge voksne i aldersgruppen 10 - 25 år som målgruppe. Hensikten med tjenesten er å gi god informasjon og veiledning om temaene kropp og helse, følelser, rus og seksualitet uavhengig av hvem du er og hvor du bor.

Spørsmålsstilleren er anonym og får svar innen en uke. Man skal ikke undertegne spørsmålet eller gi opplysninger som kan føre til at personer blir gjenkjent. Hvis slike opplysninger kommer frem, vil spørsmålet bli redigert. Spørsmål og svar legges ut under det enkelte tema på spørresiden, tilgjengelig både for den som stilte spørsmålet og andre som besøker nettstedet.

Klara Klok-redaksjonen forbeholder seg retten til å slette spørsmål som ligger utenfor vårt fagområde eller som betraktes som useriøse.

Nettstedet er et supplement, ikke en erstatning, til eksisterende helsetilbud og kan ikke brukes for å stille diagnoser eller fastsette behandling. Ofte kan en konsultasjon hos lege, psykolog eller andre være nødvendig i tillegg til den informasjonen som gis her. I noen tilfeller er legeundersøkelse, samtale med helsesøster, psykolog eller andre den eneste og beste måten å få hjelp på. Et av målene med Klara Klok, er å vise vei til disse tjenestene.

Tjenesten finansieres av Helsedirektoratet og Nordland fylkeskommune. UNG i Nordland, Nordland fylkeskommune er driftsansvarlig for Klara Klok og innehar konsesjon fra Datatilsynet for driften av tjenesten.

Kvalitetskriterier:

- *Innholdet på denne nettsiden skal ha god faglig kvalitet og være tilpasset målgruppen.*
- *Svar på spørsmål gis av kvalifiserte fagpersoner.*
- *Spørsmålsstiller er helt anonym.*
- *Svar skal mottas innen syv dager.*

Henvender ønsker å bruke innlegg fra nettstedet i sin analyse. Hun oppgir at www.klara-klok.no ikke har et eget arkiv hvor de lagrer alle mottatte spørsmål. Nettstedet har konsesjon fra Datatilsynet, og IP-adresser blir ikke lagret. Både spørsmål og svar er fra ekspertene publisert på nettet i et åpent, søkbart arkiv. Henvender vil imidlertid benytte en offentlig søkemotor, Google, for å finne frem til relevante innlegg fra nettstedet til egen analyse.

¹ Siden besøkt sist gang 05.10.2015.

Vurdering

Henvender poengterer selv at prosjektet er basert på data fra barn og unge, som må antas være fra en særlig sårbar gruppe. I tillegg er flere av temaene som nettstedet konsentrerer seg rundt, slik som helse og seksualitet, av svært sensitiv natur. Dette krever ekstra varsomhet og ansvarlighet i forskningen. Samtidig er det av stor samfunnsmessig nytte at vi får vite mer om denne gruppen. Forskning på barn og unges egne opplevelser kan også gi dem en stemme og mulighet til å bli hørt, også innenfor forskningen.

Ved forskning på Internett er det ofte uklarhet knyttet til kravet om fritt og informert samtykke (jf. NESH' *Retningslinjer for forskning på Internett*, [punkt 2](#)). Ved behandling av sårbare grupper og sensitive opplysninger, stilles det dessuten strenge krav til personvern og anonymisering ([punkt 4](#)).

I dette tilfellet vil alle som sender inn spørsmål og får det publisert på www.klara-klok.no, være godt kjent med at de både skal være og er anonyme. Hvis de har lagt inn identifiserende opplysninger i sine spørsmål, fjernes disse av moderatorer før de blir publisert. Det finnes, i følge de opplysningene NESH har fått, ingen teoretisk eller praktisk mulighet til å spore innlegg til enkeltindivider. Når noen har sendt inn et spørsmål til nettstedet, får de en egen kode de kan bruke for å finne svaret på spørsmålet når dette er publisert, i stedet for eksempel navn eller e-postadresse. Henvender skal heller ikke motta ubehandlet data direkte fra nettstedet, noe som kunne tenkes inneholde identifiserende opplysninger. NESH vurderer det derfor slik at henvender kan benytte innlegg fra nettstedet til sin forskning, uten at det innhentes samtykke fra brukerne.

Når det gjelder tilbakeføring er det god forskningsetikk at man informerer om prosjektet og tilbakefører resultatet til informantene ([punkt 7](#)). I dette tilfellet foreslår NESH at henvender går i dialog med www.klara-klok.no om hvordan dette eventuelt kan gjøres slik at brukerne kan få ta del i resultatene av oppgaven.

Henvender skriver i sin henvendelse at det også åpnes for å samle inn data fra andre nettsteder i forbindelse med masteroppgaven. NESH påpeker at andre nettsteder kan ha andre praksiser når det gjelder å sikre brukers anonymitet enn nettstedet www.klara-klok.no. Henvender må derfor vurdere de forskningsetiske prinsipper opp mot den aktuelle datakilden i hvert enkelt tilfelle.

Konklusjon

Prosjektet er godt fundert, og henvender har allerede gjort seg mange relevante refleksjoner i forskningsetisk forstand. NESH mener prosjektet er forsvarlig og at det kan gjennomføres i tråd med ovennevnte refleksjoner og råd.

Med vennlig hilsen

Bjørn Hvinden (e.f.)
Komitéleder, NESH

Vidar Enebakk
Sekretariatsleder, NESH

Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer.