

Checklist ethische afwegingen

Onderstaande punten en vragen bieden een handreiking aan onderzoekers van de Faculteit Geesteswetenschappen om te reflecteren op ethische afwegingen bij hun geplande mensgebonden onderzoek :

- **Ethische richtlijnen en gedragscode:** Ben je op de hoogte van zowel de ethische richtlijnen die gelden binnen jouw vakgebied als de [Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit](#) (KNAW, 2018)?
- **Deelnemers:** Zijn de deelnemers van het door jou beoogde onderzoek wilsbekwame volwassenen of zijn het mensen uit gemarginaliseerde of mogelijk kwetsbare gemeenschappen (<16 jaar, wilsonbekwaam, sociaal kwetsbaar)?
- **Selectiemethode:** Kunnen deelnemers zich mogelijk onder druk gezet voelen om deel te nemen aan jouw onderzoek (sociaal, financieel)? Hoe wil je jouw deelnemers gaan werven?
- **Vrijwillige deelname:** Kunnen deelnemers volkomen vrijwillig meedoen aan jouw onderzoek? Kunnen deelnemers vrijelijk kiezen om mee te doen en altijd stoppen met deelnemen zonder nadelige gevolgen?
- **Hiërarchisch relatie:** Is er sprake van een hiërarchische relatie tussen de onderzoeker en de deelnemers, waardoor volledig vrijwillige deelname niet gegarandeerd kan worden (zoals bijv. docent–student relaties)? In dat geval zijn er ethische bezwaren, en is gegeven toestemming, als de AVG-grondslag ‘toestemming’ is, niet rechtsgeldig.
- **Belasting deelnemers:** Is de belasting (bijv. tijd, inspanning) van jouw geplande onderzoek naar jouw oordeel acceptabel en proportioneel? Hoe wordt het welzijn van de deelnemers gewaarborgd?
- **Oncomfortabel onderzoek:** Kan het onderzoek oncomfortabel zijn en/of als belastend worden ervaren? Wordt er bijv. over gevoeligheden gesproken, naar emotionele herinneringen gevraagd of betreft het EEG-onderzoek waarbij de deelnemers lang stil moeten zitten en waarbij er gel in hun haar komt?
- **Dataverzameling:** Hoe verkrijg je je data? Als dat niet rechtstreeks van deelnemers is, maar indirect, bijvoorbeeld via web scraping, vul dan de [Zelfreflectiegids Mensgebonden Big Data Onderzoek](#) in. Zulke studies worden niet getoetst door de FETC-GW.
- **Onverwachte resultaten:** Hoe ga je om met toevalsbevindingen^[1] en bijvangst^[2]? Wat doe je bijvoorbeeld wanneer blijkt uit een test dat iemand

dyslexie kan hebben of dat iemand wellicht iets strafbaars heeft gedaan? Is er bijvoorbeeld een richtlijn uit jouw vakgebied waarop je je kunt baseren?

- **Misleiding:** Is het nodig om deelnemers te misleiden? Soms kun je van tevoren niet zeggen waar het onderzoek over gaat omdat anders het resultaat mogelijk wordt beïnvloed. In zulke gevallen moet je de deelnemers achteraf informeren.
- **Compensatie:** Worden de deelnemers op enigerlei wijze gecompenseerd (bijv. financieel, in studiepunten) voor hun deelname aan het onderzoek? Zo ja, is dit proportioneel en bijvoorbeeld niet dusdanig veel dat er in feite geen sprake meer is van volledig vrijwillige deelname?
- **Belangenconflict:** Is er mogelijk sprake van een belangenconflict? Het kan gaan om een reëel, potentieel of vermeend belangenconflict aan de kant van de onderzoeker, het onderzoeksinstituut of de subsidiegever.
- **Buitenland:** Wordt het onderzoek in Nederland uitgevoerd? Zo niet, ga dan na of ethische toetsing nodig is in het land waar het onderzoek wordt uitgevoerd. Het is in ieder geval van belang dat in alle (ethische, maar ook privacy-)afwegingen de culturele en politieke context meegenomen wordt.
- **Taal en cultuur:** Zijn er verschillen in taal of in de culturele achtergrond tussen de onderzoeker(s) en de deelnemers? Zo ja, hoe ga je daarmee om en hoe kan dit de gegevensverzameling beïnvloeden? Hoe ga je ervoor zorgen dat de antwoorden of reacties van de deelnemers accuraat worden weergegeven?
- **Risico's voor de deelnemers:** Heb je indien relevant een risicoanalyse gemaakt van de mogelijke gevolgen van het onderzoek voor de deelnemers, voor bevolkingsgroepen of voor derden (bijv. discriminatie of uitsluiting, financiële problemen, risico's van inbreuk op andere grondrechten, etc.). Het uitgangspunt bij mensgebonden onderzoek is het 'do-no-harm'-principe. De risico's voor de deelnemers moeten aanvaardbaar zijn en in redelijke verhouding staan tot de verwachte opbrengsten van het onderzoek.
- **Risico's voor de onderzoeker:** Loop je als onderzoeker zelf enig risico in, met of door dit onderzoek? Maak wanneer relevant een risicoanalyse om te zien in hoeverre het geplande onderzoek mogelijk schadelijk is voor jou als onderzoeker zelf of voor de Universiteit Utrecht? Zulke schade is bijvoorbeeld denkbaar bij onderzoek naar maatschappelijk extreme groepen of naar extreem gedrag, waarbij persoonsgegevens (zoals contactgegevens) van individuele onderzoekers extra moeten worden beschermd.
- **Informatievoorziening:** Is de informatie die verstrekt wordt over het onderzoek begrijpelijk voor de beoogde deelnemers? Zijn de deelnemers, voorafgaand aan het onderzoek, juist en volledig geïnformeerd over alle aspecten van dat

onderzoek, en als de AVG geldt, over hun rechten voor wat betreft de verwerking van persoonsgegevens?

- **Taal:** Wat is de moedertaal van de deelnemers aan het onderzoek? Kan de informatie over je onderzoek in het Nederlands of Engels gesteld worden? Wordt dit door elke deelnemer goed genoeg begrepen? Ga na of de documenten voor de deelnemers of de mondelinge uitleg in een andere taal verstrekt moeten worden: deelnemers moeten begrijpen waarmee zij akkoord gaan of waarvoor zij toestemming geven.
- **Klachtenprocedure:** Is er een klachtenprocedure voor de deelnemers? Welke procedure is er om klachten over het onderzoek of over privacy en vertrouwelijkheid aan te pakken? Zie ook de [voorbeelddocumenten](#).
- **Anonimiteit en privacy:** blijven de deelnemers anoniem (bij *volledige* anonimiteit geldt de AVG niet) of worden er pseudoniemen gebruikt, of is de deelnemer akkoord met het bekend maken van zijn/haar identiteit?
- **Privacy:** als je herleidbare gegevens van je deelnemers verzamelt (persoonsgegevens), dan geldt de AVG en heb jij als onderzoeker plichten ten aanzien van je deelnemer en heeft je deelnemer bepaalde rechten. Informatie hierover vind je op de [Privacy en datamanagement site van GW en REBO](#).
- **Adequaate gegevensbeheer:** worden de gegevens van de deelnemers op een adequate manier verwerkt en beheerd? Zie ook de [Privacy en datamanagement site van GW en REBO](#).

[1] Toevallige bevindingen of conclusies zijn bijvoorbeeld: het constateren van kindermishandeling, terroristische dreiging, misdrijf, niet-gediagnostiseerde aandoening.

[2] Bijvangst omvat data die niet nodig zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden, maar die onvermijdelijk toch verzameld zijn gedurende de pre-analyse fase.