NAOMI VAN STEENBERGEN
ETHIEK INSTITUUT, UNIVERSITEIT UTRECHT

ETHISCHE ASPECTEN VAN SURVEY-ONDERZOEK

SURVEY-ONDERZOEK: EEN ETHISCHE BLIK

- Schets van enkele verdiepende ethische vraagstukken en dilemma's
- Afwezig maar alomtegenwoordig in AVG: autonomie
- Focus van deze lezing: toestemming

TOESTEMMING: DRIE ETHISCHE VRAGEN

- Wanneer is toestemming geïnformeerd?
- Wanneer is toestemming vrij?
- Van wie is toestemming nodig?

WANNEER IS TOESTEMMING GEÏNFORMEERD?

- AVG: toestemming moet geïnformeerd zijn
- Maar: vereisten niet genoeg voor volledig ethische waarborgen
- Respondenten kunnen vaak niet kunnen overzien welke data ze geven
  - Wellicht beter: niet *data*, maar *informatie* is van belang
  - Informatie is meer dan data
  - Gegeven data overzien ≠ gegeven informatie overzien

WANNEER IS TOESTEMMING GEÏNFORMEERD?

- Bovendien: van belang is niet alleen *welke informatie* wordt prijsgegeven, maar ook over begrip van de *potentiële consequenties* van het beschikbaar zijn van deze informatie

- Voorbeeld: het delen van data waaruit kan worden afgeleid dat er binnen een bepaalde groep mensen fraude wordt gepleegd

WANNEER IS TOESTEMMING GEÏNFORMEERD?

- In hoeverre moeten respondenten overzicht hebben over de informatie die ze (potentieel) geven (incl. verwerking, combineren van antwoorden, etc.)?
- Heeft de surveyafnemer een verantwoordelijkheid dat (potentiële) deelnemers geïnformeerd worden op dit diepere niveau? Maakt het uit om wat voor data het gaat en voor welke doeleinden de data gebruikt worden?
- Moment van toestemming vragen is ook van belang. Vereist zorgvuldig toestemming vragen ook nog een check achteraf?

WANNEER IS TOESTEMMING VRIJ?

- Toestemming moet volgens AVG *vrijelijk* gegeven zijn
- AVG heeft aandacht voor machtsverhoudingen (e.g. overheden vs. burgers, werkgevers vs. werknemers)
- Aanvullend aandachtspunt: impliciete, 'softe' machtsverhoudingen

WANNEER IS TOESTEMMING VRIJ?

- Voorwaarde volgens AVG: iemand die toestemming weigert mag daarvan geen nadeel ondervinden
- Maar wat telt als een nadeel?
- Compensatie of beloning kan zwaarwegend zijn. Dus: de vrijheid van een potentiële respondent om *niet* deel te nemen is deels afhankelijk van zijn (financiële, sociale) omstandigheden
- Heeft de surveyafnemer hier een verantwoordelijkheid (of kans)? In hoeverre? En hoe kan deze verantwoordelijkheid eventueel worden vormgegeven?

VAN WIE IS TOESTEMMING NODIG?

- AVG: ‘betrokkenen’ moeten toestemming geven
- Wie moeten we hieronder rekenen?
- *Individuen* over wie de survey direct zaken duidelijk maakt (Catch-22?)
  - Wellicht met name belangrijk bij koppelen data
- *Leden van groepen* op wie verzamelde gegevens impact kunnen hebben
  - Voorbeeld: statistische informatie over een strenggelovige gemeenschap kan een enorme impact hebben op de hele gemeenschap

TOESTEMMING: DRIE ETHISCHE VRAGEN

- Autonomie belangrijke onderliggende waarde in AVG, maar waarborgen hiervan afhankelijk van (o.a.):
  - Daadwerkelijk geïnformeerde toestemming
  - Daadwerkelijk vrije toestemming
  - Toestemming van alle betrokkenen