

SAMENVATTING

Informaticaonderzoek en de resultaten ervan hebben grote invloed op de samenleving. Het is daarom vanzelfsprekend dat zowel de maatschappij als onderzoeksfinanciers steeds meer een gedegen afweging verwachten over de ethische en juridische dilemma's die aan dit onderzoek zijn verbonden. Mag je bijvoorbeeld een OV-chipkaart of een toegangspas voor alle gebouwen van de rijksoverheid kraken bij een onderzoek naar de veiligheid van dit soort systemen, en zo ja onder welke voorwaarden? Momenteel wordt deze afweging meestal al dan niet expliciet door de betreffende onderzoekers gemaakt. Bij een aantal instellingen wordt echter ook al geëxperimenteerd met ethische commissies. Deze ontwikkeling staat echter nog in de kinderschoenen. De komende jaren moet er een transparant beoordelingskader en een efficiënte infrastructuur voor de beoordeling van de ethische en juridische aspecten van informaticaonderzoek worden ontwikkeld. Met dit advies wil de KNAW een bijdrage leveren aan de verdere professionalisering van het informaticaonderzoekgebied.

De KNAW heeft hiertoe een commissie ingesteld met de opdracht:

Geef aan hoe informaticaonderzoek beoordeeld kan worden op ethische en juridische aspecten.

De commissie heeft zich vooral gericht op de dilemma's die spelen bij onderzoek zoals dat wordt uitgevoerd aan de Nederlandse informatica-afdelingen en onderzoeksinstituten. Typische voorbeelden hiervan zijn onderzoek naar de beveiliging van netwerken en computersystemen, mens-machine-interactie, betrouwbaarheid van software en kunstmatige intelligentie. De ethische en juridische aspecten die te maken hebben met het verzamelen en gebruiken van grote (privacygevoelige) gegevensverzamelingen vallen buiten de scope van dit advies. Hiervoor heeft de KNAW een afzonderlijke adviescommissie big data ingesteld.

De commissie heeft op verschillende manieren informatie verzameld en geanalyseerd. Allereerst heeft de commissie interviews gehouden met sleutelfiguren in het veld. Op deze manier ontstond een beeld van de manier waarop binnen instellingen tegen dit onderwerp wordt aangekeken, of en zo ja hoe het onderzoek wordt beoordeeld en welke dilemma's men ervaart. Voor het opstellen van een beoordelingskader heeft de commissie protocollen van Nederlandse en buitenlandse instellingen geanalyseerd. In de medische wereld is al veel ervaring opgedaan met ethische beoordeling van onderzoeksvoorstellen. Daarom is gedetailleerd gekeken hoe dit daar is georganiseerd en wat we ervan kunnen leren. Tijdens een klankbordbijeenkomst zijn de hoofdlijnen van het advies gepresenteerd aan het wetenschappelijke veld. De commentaren uit deze bijeenkomst zijn verwerkt in dit eindrapport.

CONCLUSIE 2.1

In de maatschappij in brede zin, maar ook in het bijzonder door onderzoeksfinanciers, wordt meer en meer een gedegen ethische afweging van wetenschappers gevraagd. Dit geldt voor veel vakgebieden maar zeker voor de informatica gezien de enorme maatschappelijk effecten en het belang van dit vakgebied. Het is gewenst dat er binnen dit vakgebied een morele infrastructuur wordt ontwikkeld. Dit betekent dat er een transparant en herkenbaar beoordelingskader moet groeien waarover binnen het vakgebied consensus bestaat. Bovendien moet worden gezocht naar een manier van beoordelen die zorgvuldig en gedegen, maar tegelijkertijd ook efficiënt is en zonder al te veel bureaucratie kan werken.

CONCLUSIE 2.2

In de medische wetenschappen is al veel ervaring opgedaan met ethische beoordeling van onderzoek. Door de sterke focus op de gevolgen voor proefpersonen is die ervaring niet één op één te gebruiken in het geval van informaticaonderzoek. Aan informaticaonderzoek kleven ethische vraagstukken met een geheel eigen karakter. Bovendien ontbreekt bij informaticaonderzoek een wettelijke verplichting op ethische toetsing. Het vakgebied zal daarom met gebruik van de ervaringen uit de medische disciplines zelf een eigen toetsingskader en manier van toetsing moeten ontwikkelen.

In informaticaonderzoek is met grote regelmaat sprake van het verzamelen of bewerken van persoonsgegevens, alsmede van onderzoek gedaan naar software of computersystemen waarvan de eigendomsrechten bij anderen liggen. Hierdoor horen bij dit type onderzoek al snel juridische vragen met betrekking tot bijvoorbeeld privacy of intellectuele eigendomsrechten. Het valt buiten de mogelijkheden van de commissie om volledig in kaart te brengen wat juridisch gezien wel of niet toegestaan is en onder welke voorwaarden en omstandigheden dat het geval is. De commissie schetst daarom voor verschillende fases van een onderzoek veelvoorkomende dilemma's en mogelijke maatregelen om daarmee om te gaan. In specifieke gevallen is het altijd noodzakelijk

om juridische expertise in te roepen. Het is belangrijk dat onderzoekers zich in alle fases van het onderzoek bewust zijn van de mogelijke juridische implicaties van hun handelen. Wat zijn de gevolgen van mijn onderzoek voor de privacy van anderen? Zijn de handelingen die ik in het kader van mijn onderzoek verricht in overeenstemming met wettelijke regelingen en contractuele afspraken op het terrein van het intellectuele eigendomsrecht? Zorgvuldigheid en goed documenteren is geboden. Minder bekend bij onderzoekers is dat ‘niets doen’ ook tot aansprakelijkheid kan leiden. Onderzoekers hebben een zorgplicht hetgeen kan betekenen dat ze ongebruikelijke patronen niet zonder risico op juridische sancties kunnen negeren.

CONCLUSIE 3.1

Bij de keuze van een onderzoeksonderwerp moet het wetenschappelijke belang voorop staan en het maatschappelijke belang goed onderbouwd worden. Daarbij moet duidelijk worden gemaakt op welke wijze en in welke mate de bevindingen van het onderzoek eventuele belangen van derden kunnen raken, waaronder de privacy en intellectuele eigendomsrechten. Onderzoekers en andere betrokkenen zullen een expliciete afweging moeten maken tussen het wetenschappelijke belang en maatschappelijke belang van het onderzoek enerzijds en het belang van eventuele derden wier rechten en belangen mogelijk worden geschonden anderzijds. Het doel heiligt kortom niet altijd de middelen.

CONCLUSIE 3.2

Informaticaonderzoekers hebben een zorgplicht. Dit betekent dat passiviteit in bepaalde situaties kan leiden tot aansprakelijkheid. Onderzoekers en onderzoeksgroepen moeten daarom alert zijn en waargenomen risico's voor personen en de samenleving melden binnen de eigen organisatie en waar aan de orde aan handhavende instanties.

Wereldwijd wordt er sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw in de ethiek veel aandacht besteed aan de ethische vraagstukken rond ICT. De literatuur hierover is echter overwegend geïnitieerd vanuit de sociale en gedragswetenschappen en heeft vooral betrekking op sociale media en internet. Er bestaat internationaal geen uitgekristalliseerd kader voor beoordelingscommissies op het gebied van informaticaonderzoek. Ook is er nog geen beproefd model voor de manier waarop dit efficiënt georganiseerd kan worden. Zowel voor de maatschappij als voor het onderzoeksveld zelf is het van belang dat dit de komende jaren wordt ontwikkeld. De commissie pleit daarom voor het instellen van lokale *Ethical Review Boards Informatics* (ERBI's). Deze ERBI's hebben in de ogen van de commissie drie belangrijke functies.

1. Het beoordelen van informaticaonderzoek op ethische aspecten. Onderzoeksvoorstellen met duidelijke ethische aspecten gaan dan ook bij voorkeur pas van start na positief advies van de ERBI.
2. Deskundigheidsbevordering, zodat onderzoekers en instellingen, op basis van

weloverwogen oordeelsvorming, ethisch gemotiveerde verantwoording kunnen afleggen over hun informaticaonderzoek.

3. Kern en continuïteit belichamen van een gemeenschap van expertise waarin kennis rond dit onderwerp wordt gedocumenteerd en al doende verder wordt ontwikkeld. De ERBI als spil in het morele leerproces van de organisatie.

De commissie ziet een aantal succesfactoren voor het goed functioneren van deze ERBI's, waaronder de lokale verbondenheid, de snelheid van handelen en de status en legitimiteit van de adviezen. De lokale verbondenheid is van groot belang omdat een ERBI alleen kan functioneren als de afstand tussen deze commissie en onderzoekers zowel fysiek als gevoelsmatig gering is. De commissie pleit daarom voor lokale *review boards*. Het is echter van groot belang dat deze *review boards* onderling een gezamenlijk denkkader (beoordelingskader/handelingskader) ontwikkelen. Een landelijk intervisiemodel kan hierbij helpen.

CONCLUSIE 4.1

Het instellen van een *Ethical Review Board Informatics* en het monitoren van haar prestaties en de reflectie op de aldus verworven inzichten, is een van de manieren waarop de informaticaonderzoeksgemeenschap gestalte kan geven aan haar morele en maatschappelijke verantwoordelijkheid alsmede uitdrukking kan geven aan het besef dat informatica een belangrijke vormgever is van de samenleving.

AANBEVELING 4.1

De commissie raadt alle besturen van instituten of afdelingen actief op het terrein van informaticaonderzoek aan om, al dan niet samen met collega-instellingen, een *Ethical Review Board Informatics* (ERBI) in te stellen. Deze ERBI's hebben als primaire taak het beoordelen van informaticaonderzoek op ethische aspecten. Daarnaast kan een ERBI fungeren als de kern van een gemeenschap waarin kennis rond dit onderwerp verder kan worden ontwikkeld.

AANBEVELING 4.2

De ethische toetsing van informaticaonderzoek staat nog in de kinderschoenen. Er is dan ook geen blauwdruk of ideaalbeschrijving voor een *Ethical Review Board Informatics* te geven en er bestaat ook geen vastgesteld normenkader. Bovendien is informatica een bijzonder dynamisch vakgebied waardoor de informaticavraagstukken van volgend jaar nu nog niet te voorzien zijn. De ERBI's wordt aangeraden voor zichzelf een werkwijze en een normenkader te ontwikkelen en dat te doen in nauw overleg met andere ERBI's.

Het is niet eenvoudig om eenduidig aan te geven welk onderzoek ethische of juridische dilemma's met zich meebrengt en welke risico's dat met zich meebrengt. Toch is het voor de voortgang van het wetenschappelijke onderzoek en voor de efficiënte werking van een ERBI noodzakelijk om zo snel mogelijk de voorstellen te identificeren die

ethisch of juridisch gezien nadere beschouwing vergen. Als startpunt voor de discussies binnen de ERBI's doet de commissie daarom een voorstel voor een beoordelingsprocedure waarin een lichte en een zwaardere procedure worden onderscheiden. De lichte en daarmee snellere procedure is voor onderzoek met een meer standaard karakter. De zwaardere procedure is voor niet-standaard onderzoek. Cruciaal in de hele beoordelingscyclus is de rapportage over de advisering en het vastleggen en onderling delen van de behandelde cases. Dit moet bij voorkeur gebeuren op zodanige manier dat de adviezen door onderzoekers en door alle ERBI's eenvoudig te raadplegen zijn. Dit draagt namelijk bij aan het proces om met alle ERBI's gezamenlijk een eensluidend beoordelingskader te ontwikkelen.

CONCLUSIE 5.1

Ethici gebruiken morele waardetypen om de overwegingen bij ethische afwegingsprocessen te articuleren. Voorbeelden van dergelijke waardetypen zijn 'respect', 'privacy' en 'welzijn'. Er zijn echter zeer veel verschillende en uiteenlopende waarden die niet tot elkaar gereduceerd kunnen worden. Waarden kunnen ook niet eenduidig geordend worden en kunnen zelfs onderling conflicterend zijn. Dit geldt ook voor de waarden die veel voorkomen bij informaticaonderzoek. Dit zogenaemde waardenpluralisme maakt dat er geen eenduidig en vastomlijnd beoordelingskader te geven is. Van geval tot geval zal een afweging gemaakt moeten worden.

CONCLUSIE 5.2

De protocollen en richtlijnen die momenteel door veel binnen- en buitenlandse organisaties worden gebruikt bij de ethische beoordeling zijn tamelijk beperkt in scope. De vragen hebben vooral betrekking op de ethische aspecten van identificeerbare onderzoekssubjecten. Ethische aspecten van de effecten van het onderzoek op de maatschappij of milieu worden zelden meegenomen.

AANBEVELING 5.1

ERBI's wordt aangeraden om een efficiënte en transparante procedure te ontwikkelen waarbij onderscheid wordt gemaakt in een lichte en een zwaardere procedure. De lichte procedure is bedoeld voor onderzoeksvorstellen die meer standaardonderzoek betreffen. In dit adviesrapport wordt een aanzet gedaan voor zo'n beoordelingsprocedure.

AANBEVELING 5.2

ERBI's wordt aangeraden hun besluiten goed gedocumenteerd vast te leggen en toegankelijk te maken voor onderzoekers en voor andere ERBI's. Op termijn verdient het de aanbeveling te werken aan een goed georganiseerde gezamenlijke opslag waarin alle beslissingen te raadplegen zijn. Deze centrale opslag van 'moresprudentie' biedt de mogelijkheid tot het checken van consistentie en convergentie van beoordelingen en draagt bij aan de vorming van een meer eensluidend beoordelingskader.

Het instellen van ERBI's en het verder ontwikkelen van een gezamenlijk beoordelingskader zijn belangrijke stappen voorwaarts maar niet voldoende. Het is van groot belang dat alle onderzoekers zich bewust zijn en blijven van de ethische en juridische aspecten van hun handelen. Commissies en instellingsbesturen mogen niet de verantwoordelijkheid wegnemen bij de individuele onderzoekers. Aan de faculteiten moet daarom een cultuur ontstaan waarin het 'gewoon' is om over deze onderwerpen na te denken en te discussiëren. Om dit te bevorderen kan worden gedacht aan:

- Praten over ethische en juridische dilemma's in reguliere bijeenkomsten en bilaterale (jaar)gesprekken.
- Opstellen van een gedragscode of het maken van praktische afspraken in dit opzicht.
- Het aanstellen van een ethisch adviseur.
- Ethiek en integriteit verplicht onderdeel maken van de opleiding tot onderzoeker.

CONCLUSIE 6.1

Informaticaonderzoek en de context waarin dit wordt uitgevoerd is continu in beweging. Hierdoor doen zich rondom onderzoeksprojecten voortdurend nieuwe ethische en juridische vraagstukken voor. Eenmalig beoordelen van deze vraagstukken door een beoordelingscommissie bij de aanvang van een project is daarom niet voldoende. Onderzoeksinstituten en individuele onderzoekers moeten constant werken en uitvoering geven aan ethische bewustwording en beoordeling en dit duurzaam verankeren in de organisatie.