

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –
2018 – Volume 27, Issue 2, pp. 1–6
<http://doi.org/10.18352/jsi.548>

ISSN: 1876-8830

URL: <http://www.journalsi.org>

Publisher: Utrecht University of Applied Sciences,
Faculty of Society and Law, in cooperation with
Utrecht University Library Open Access Journals

Copyright: this work has been published under a
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No
Derivative Works 3.0 Netherlands License

Dr. Gideon de Jong is senior researcher and lecturer
Mental health nursing at Edith Cowan University, School
of Nursing and Midwifery, Joondalup, Australia.

Correspondence to: Gideon de Jong

E-mail: g.dejong@ecu.edu.au

Category: Innovations in Social Practice and Education

ETHISCHE ADVIESCOMMISSIES EN PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK. EEN ONGELUKKIG HUWELIJK

GIDEON DE JONG

INLEIDING

De laatste jaren gaan stemmen op binnen hogescholen om ethische adviescommissies in het leven te roepen. Deze zouden de kwaliteit van praktijkgericht onderzoek bewaken door het bevorderen van bewustzijn over ethische normen en wettelijke verplichtingen. Het draait hier onder andere om zaken als privacy, “informed consent” (geïnformeerde toestemming) en het voorkomen van eventuele lasten als gevolg van deelname aan onderzoek. Ook worden regels gesteld met betrekking tot integere dataverzameling en -opslag (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2016). Kortom, richtlijnen waar geen enkele praktijkgericht onderzoeker omheen kan. Maar hebben zij deze regels dan altijd aan hun laars gelapt? Worden voortdurend mensen ernstig gedupeerd door deelname aan praktijkgericht onderzoek doordat dit onverkomelijke lasten met zich meebrengt? Rechtvaardigt dit het bestaan van dure ethische adviescommissies, die bevolkt door een tiental leden eens in de maand samenkomen om een hele dag onderzoeksvoorstellen door de mangel te halen? Wat is eigenlijk de toegevoegde waarde van deze commissies? Vragen die mij steeds meer bezighouden sinds ik begin 2016 als senior onderzoeker en docent GGZ-verpleegkunde ben aangesteld aan een Australische universiteit. Ik spreek mijn ervaringen van de afgelopen twee jaar aan om een scenario te schetsen die praktijkgerichte onderzoekers in Nederland mogelijk te

wachten staat wanneer zij in toenemende mate hun voorstellen aan ethische adviescommissies moeten voorleggen.

ERVARINGEN VANAF HET ZUIDELIJK HALFROND

De eerste kennismaking die ik had met de ethische commissie van mijn universiteit was nadat ik een voorstel had ingediend voor een exploratief onderzoek. Bedoeling was jonge mannen te interviewen over hun ervaringen met de geestelijke gezondheidszorg nadat zij vanwege suïcidale neigingen hiermee in contact waren gekomen. Begrijpelijk, een nogal precair onderwerp dat enige discretie vergt. Het voorstel was echter al goedgekeurd door zowel de ethische commissie van een universiteit aan de oostkust van Australië als die van een GGZ-instelling aldaar. In mijn naïviteit dacht ik voor open doel te scoren toen ik exact hetzelfde voorstel indiende bij de ethische commissie van mijn universiteit en goedkeuring al “in the pocket” had. Niets was minder waar. Na een maand kwam een reactie dat het voorstel nogal wat vragen oproep. Een uitnodiging volgde om twee weken later tijdens het maandelijks overleg van de commissie meer tekst en uitleg te geven. Op een dinsdagmiddag nam ik plaats aan een vierhoekige tafel waar de volledige commissie in U-vorm om mij heen zat. De reacties die volgden op het onderzoek waren niet mals. Of ik er wel aan had gedacht dat het praten over suïcide een volgende poging zou kunnen uitlokken? En of ik daarom wel een counselor mee zou nemen mocht het interview uitdraaien op een herbeleving met alle gevolgen van dien? Maar ook vragen met betrekking tot het opslaan van de interviews, het waarborgen van de privacy en geïnformeerde toestemming. Kortom, kwesties waar ik als aan de afdeling Metamedica van het VUmc gepromoveerd onderzoeker met ruim tien jaar ervaring in het doen van onderzoek met kwetsbare mensen én als psychiatrisch verpleegkundige toch wel zeker van op de hoogte was. Het was opvallend dat nagenoeg niemand van de ethische commissie zelf ervaring had met psychiatrische cliënten. Slechts enkelen hadden kennis van kwalitatief onderzoek. Niet de kansen die het onderzoek te bieden had werden belicht, maar vooral alle denkbeeldige adders onder het gras. Terwijl juist dit onderzoek nieuwe perspectieven op kan leveren hoe de hulpverlening te verbeteren aan jonge Australiërs die, volgens de laatste statistieken, steeds vaker een suïcidepoging ondernemen. Dit type onderzoek geeft een stem aan mensen die anders niet gehoord worden. Buiten dat om, verschillende studies wijzen zelfs uit dat praten over suïcide geen nieuwe suïcidale ideaties uitlokt (Eynan *et al.*, 2014; Mathias *et al.*, 2012). Integendeel, het kan zelfs een therapeutisch effect hebben. Nadat alle mogelijke risico's voor het voetlicht waren gebracht verliet ik gedesillusioneerd de bijeenkomst en besloot niet lang daarna de handdoek in de ring te gooien.

Deze eerste kennismaking met de ethische commissie is slechts één van de vele anekdotische ervaringen van de voorbijaande periode. Het voert te ver door deze allemaal te belichten, maar laat ik stilstaan bij een casus van een student die momenteel een master-onderzoek doet naar de ervaringen van een gezin waar alle vijf de kinderen kampen met ernstige benauwdheidsklachten door slapte van de weefsels rond het strottenhoofd. Deze student is al ruim tien jaar als wijkverpleegkundige betrokken in het leven van dit gezin en was gefascineerd geraakt met het medische toestandsbeeld van de kinderen. Omdat er nog veel onduidelijkheid bestaat over de oorzaken van laryngomalacie, is ze erop gebrand hier een beter beeld van te krijgen. Al snel ontstond het idee een case study te doen naar de ervaringen van de ouders met het toestandsbeeld van hun kinderen. De ouders zelf reageerden direct enthousiast toen hen werd gevraagd of zij mee wilden werken. Het duurde echter ruim een jaar voordat de interviews van start konden gaan. Niet omdat de ethische commissie veel bezwaren had met betrekking tot het voorstel, maar veeleer omdat de student zich juridisch moest indekken: na goedkeuring van haar voorstel moest nog aan een tombola van hooggeplaatste zorgmanagers een handtekening worden vragen. Allemaal mensen die kennelijk hun toestemming moesten verlenen zonder dat ze ook maar een enkele directe betrokkenheid hadden met dit onderzoek, laat staan het gezin. Het is voor te stellen dat dit nogal wat doorzettingskracht van de student vergde en dat ondergetekende regelmatig haar moed heeft moeten inpraten. Hoe anders dan mijn ervaringen met het begeleiden van verpleegkunde en social work studenten in Nederland waar een enkel telefoontje met een GGZ-professional vaak al genoeg was voor de studenten om dezelfde dag nog bij cliënten op de koffie te komen om een interview af te nemen.

ETHICS CREEP

Mijn frustratie met betrekking tot ethische adviescommissies sloeg uiteindelijk om naar fascinatie. Want welke beweegredenen hebben zij? Waarom denken zij de wijsheid in pacht te hebben met betrekking tot een type onderzoek en een studiepopulatie waar geen enkel lid zelf directe ervaring mee heeft?¹ Mijn fascinatie bracht me uiteindelijk bij een uitgebreide sociologische studie naar dit fenomeen, samengevat onder de noemer “ethics creep”. “Creep” niet in de zin van “engerd”, maar meer als een kafkaiaans koloniseren door wetgevende instituten die steeds meer een grip willen krijgen op praktijken die eerder buiten hun invloedssfeer lagen (Haggerty, 2004). Kortgezegd, wanneer een bureaucratisch instituut zoals een ethische adviescommissie in het leven wordt geroepen om een bepaalde praktijk te reguleren, dan zal het na verloop van tijd steeds verder zijn klauwen in deze praktijk slaan en alle aanpalende praktijken binnen zijn invloedssfeer proberen te trekken. Ofwel, het grijpt om zich heen en kruipt (creep) langzaam verder (Guta, Nixon

& Wilson, 2013; Schrag, 2010). Met als gevolg dat de discretionaire vrijheid van de professionals in deze praktijk (onderzoekers) steeds verder wordt ingeperkt. De almaar verder kruipende regulering leidt tot een klimaat van wantrouwen en risicomijdend gedrag (Monaghana, O'Dwyera & Gabeb, 2013). Want zouden deze onderzoekers wel in staat zijn om deze kwetsbare groep mensen te interviewen zonder dat dit tot allerlei risico's leidt? Met als gevolg dat praktijkgerichte onderzoekers zich steeds meer in een keurslijf gedrukt voelen, gedemotiveerd en gedemoraliseerd raken en uiteindelijk de handdoek maar in de ring gooien (Murray, Pushor & Renihan, 2011; Pitt, 2014).² En met deze handdoek al het nuttige kwalitatieve onderzoek dat gedaan had kunnen worden. Dat de ethics creep vooral om zich heen gaat grijpen in kwalitatief, praktijkgericht onderzoek – hét type onderzoek dat voornamelijk aan Nederlandse Academies voor Verpleegkunde en Social Work wordt gedaan – is te begrijpen (zie o.a. Doyle & Buckley, 2017), want het is dit type onderzoek dat een stem tracht te geven aan mensen die anders niet gehoord worden, maar die kennelijk (aldus ethische adviescommissies) om het minste of geringste zullen decompenseren zodra hen gevraagd wordt over hun leven en ervaringen met de hulpverlening te vertellen. Wat dan overblijft is grootschalig, surveyonderzoek met kwantitatieve methoden omdat verondersteld wordt dat hier weinig risico's voor deelnemers aankleven wanneer zij alleen maar meetschalen hoeven in te vullen zonder verdere verdieping. Binnen mijn universiteit zie ik in toenemende mate collega's "systematic reviews" doen omdat ze zo de confrontatie met ethische commissies uit de weg kunnen gaan. De veiligheid van het werken met reeds bestaande data bij het doen van dergelijke reviews behoeft namelijk geen ethische toestemming. Bovendien hoef je dan de ivoren toren van de wetenschap niet uit, met als gevolg dat nog maar weinig onderzoekers de "swampy lowlands" van praktijkgericht onderzoek, zoals Schön (1987) dit kleurrijk beschrijft, daadwerkelijk betreden.

WAAR LEIDT DIT UITEINDELIJK TOE?

Mochten hogescholen in Nederland inzetten op ethische commissies dan zie ik het volgende gebeuren. Allereerst zal creatief onderzoek aan banden worden gelegd, want alles moet verantwoord worden en in een klimaat van wantrouwen en risicomijdend gedrag zullen onderzoekers zich indekken tegen alle mogelijke risico's. Terwijl deze onderzoekers uit ervaring weten dat de mogelijkheid dat deze risico's zich voordoen gering is. Juist het praten over precare onderwerpen, zoals suïcide, kan bevrijdend en therapeutisch werken. Mensen die anders niet gehoord worden krijgen dan eindelijk een stem. Wanneer kwalitatieve onderzoekers in het veld van de GGZ en sociale hulpverlening steeds meer in een keurslijf worden gedrukt, des te minder participatief, cliëntgericht onderzoek zal worden uitgevoerd. Niet alleen onderzoekers en hun

onderzoeksdoelgroepen zullen hier de dupe van zijn, maar ook studenten die in het laatste jaar van hun studie een praktijkgericht bacheloronderzoek moeten uitvoeren. Wanneer elke student ethische toestemming moet vragen, dan zullen ethische commissies hier een dagtaak aan hebben. En wanneer studenten dan ook nog eens worden geconfronteerd met een waslijst aan eisen, terwijl ze eerder al in conclaaf moesten met hun onderzoeksbegeleiders voordat het voorstel ingediend kon worden bij de ethische commissie, dan zal hen snel de moed in de schoenen zakken. Buiten dat om, ethische commissies zouden er toch vanuit mogen gaan dat afstudeerbegeleiders over de kennis en kunde beschikken om de voorstellen van hun studenten op hun ethische merites te beoordelen, helemaal als ze zelf gepromoveerd zijn? Dus voordat hogescholen in Nederland een ongelukkig huwelijk met ethische adviescommissies aangaan, laat ze dan eerst hierop bedacht zijn.

NOTEN

- 1 Volgens Schrag (2011) ontbreekt het juist henzelf vaak aan expertise.
- 2 Zie voor uiteenlopende voorbeelden de weblog van Zachary M. Schrag, Professor of History, George Mason University: <http://www.institutionalreviewblog.com/>

REFERENTIES

- Doyle, E., & Buckley, P. (2017). Embracing qualitative research: A visual model for nuanced research ethics oversight. *Qualitative Research*, 17(1), 95–117.
- Eynan, R., Bergmans, Y., Antony, J., Cutcliffe, J. R., Harder, H. G., Ambreen, M., ... Links, P. S. (2014). The effects of suicide ideation assessments on urges to self-harm and suicide. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 35(2), 123–131.
- Guta, A., Nixon, S. A., & Wilson, M. G. (2013). Resisting the seduction of “ethics creep”: Using Foucault to surface complexity and contradiction in research ethics review. *Social Science & Medicine*, 98, 301–310.
- Haggerty, K. D. (2004). Ethics creep: Governing social science research in the name of ethics. *Qualitative Sociology*, 27(4), 391–414.
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (2016). Ethische adviescommissie HAN bevordert kwaliteit verantwoord hbo-onderzoek. Geraadpleegd op 2 november 2017 via <https://www.han.nl/onderzoek/nieuws/ethische-adviescommissie/>
- Mathias, C. W., Furr, R. M., Sheftall, A. H., Hill-Kapturczak, N., Crum, P., & Dougherty, D. M. (2012). What's the harm in asking about suicidal ideation? *Suicide and Life-Threatening Behaviour*, 42(3), 341–351.

ETHISCHE ADVIESCOMMISSIES EN PRAKTIJKGERICHT ONDERZOEK

- Monaghana, L. F., O'Dwyera, M., & Gabeb, J. (2013). Seeking university Research Ethics Committee approval: The emotional vicissitudes of a 'rationalised' process. *International Journal of Social Research Methodology*, 16(1), 65–80.
- Murray, L., Pushor, D., & Renihan, P. (2011). Reflections on the ethics-approval process. *Qualitative Inquiry*, 18(1), 43–54.
- Pitt, P. (2014). 'The project cannot be approved in its current form': Feminist visual research meets the human research ethics committee. *The Australian Educational Researcher*, 41(3), 311–325.
- Schön, D. A. (1987). *Educating the reflective practitioner. Toward a new design for teaching and learning in the professions*. San Fransisco: Jossey Bass.
- Schrag, Z. M. (2010). *Ethical Imperialism. Institutional review boards and the social sciences, 1965–2009*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Schrag, Z. M. (2011). The case against ethics review in the social sciences. *Research Ethics*, 7(4), 120–131.