

# Onderzoeksethiek

## Van ethische codes en ethische commissies naar ethische vorming voor wetenschappers

Erik Weber, Dietlinde Wouters & Tom Claes<sup>1</sup>

**Abstract** – Ethical guidance of scientific research is currently mainly based on ethical codes and on the workings and interventions of ethics committees. In this article, we identify some inherent shortcomings of this way of organising the ethical steering of and feedback for scientific research and researchers. We argue that what is missing in the contemporary setup for promoting ethics in research is the stimulation of an apt ethical alertness of the researcher him or herself. We suggest a model and procedure for enhancing ethical acuity and moral reasoning of scientific researchers.



In dit artikel geven we een antwoord op een aantal samenhangende vragen met betrekking tot onderzoeksethiek:

1. Hoe is de ethische regulering van wetenschappelijk onderzoek gestructureerd?
2. Wat kunnen we verwachten van ethische codes en wat zijn de limieten ervan?
3. Wat kunnen we verwachten van ethische commissies en wat niet?
4. Waarom is het belangrijk om ethische alertheid bij wetenschappers te stimuleren?
5. Hoe kan ethische alertheid bij wetenschappers worden gestimuleerd?
6. Waarom is het belangrijk om de capaciteit tot adequate ethische oordeelsvorming bij wetenschappers te ontwikkelen?
7. Hoe kan de capaciteit tot adequate ethische oordeelsvorming bij wetenschappers ontwikkeld worden?

---

1. Erik Weber is gewoon hoogleraar wetenschapsfilosofie aan de Universiteit Gent en verbonden aan het Centre for *Logic and Philosophy of Science* (CLPS). Dietlinde Wouters is assistent kennisleer en wetenschapsfilosofie aan de Universiteit Gent en verbonden aan hetzelfde onderzoekscentrum. Tom Claes is hoofddocent ethiek aan de Universiteit Gent en verbonden aan het *Centre for Ethics and Value Inquiry* (CEVI).

Deze vragen komen in deze volgorde aan bod in dit artikel. De antwoorden vormen samen een geïntegreerde visie op hoe onderzoekethiek vorm kan gegeven worden.

## Instituties voor de morele regulering van wetenschappelijk onderzoek

### *Inleiding*

Institutioneel gezien neemt de morele regulering van wetenschappelijk onderzoek in België en in andere Westerse landen op dit moment vooral twee vormen aan:

1. Er zijn publiek toegankelijke ethische codes, opgesteld door wetenschappelijke instellingen (universiteiten, academies, financieringsinstellingen, wetenschappelijke verenigingen, etc.), die wetenschappers kunnen gebruiken als leidraad.
2. Er zijn ethische commissies die onderzoeksvoorstellen beoordelen en die kunnen afwijzen of bijsturen op morele gronden.

### *Ethische codes: ontstaan, groei en huidig aanbod*

De medische experimenten die tijdens de Tweede Wereldoorlog uitgevoerd werden door Duitse wetenschappers in de naziconcentratiekampen voedden de discussies over de verantwoordelijkheid van wetenschappers en over andere aan onderzoek gerelateerde ethische thema's. Eén van de gevolgen hiervan was de *Nuremberg Code* die werd opgesteld als leidraad voor het berechten van de Nazi-artsen tijdens het zogenaamde artsenproces.<sup>2</sup>

Wat nu bekend staat als de *Nuremberg Code* werd in 1949 voor het eerst gepubliceerd in het tweede volume van *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10* onder de noemer *toelaatbare medische experimenten*.<sup>3</sup> In deze code worden belangrijke principes, zoals geïnformeerde toestemming, voor het eerst geformuleerd. Deze principes hebben hun weg gevonden naar heel wat andere ethische codes (zie verder in de volgende afdeling).

Voor bijna alle wetenschapsdisciplines is er op dit moment een ethische code te vinden die uitgaat van een internationale wetenschappelijke organisatie, of van

2. Zie <http://www.ushmm.org/information/exhibitions/online-features/special-focus/doctors-trial> en <http://www.memorium-nuremberg.de/history/follow-up-trials.html>.

3. De originele Engelse titel is *Permissible medical experiments*. S.N., *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*. Volume II. Washington DC, U.S. Government Printing Office, 1949, pp. 181-182. [Vanaf nu afgekort als: *Trials of War Criminals*]. De tekst is online beschikbaar op de website van de Amerikaanse *National Institutes of Health* (NIH): <https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>.

een belangrijke nationale wetenschappelijke organisatie. We geven enkele voorbeelden voor de disciplines van onze eigen faculteit:

- de ethische code van de *Linguistic Society of America* (LSA): [http://www.linguisticsociety.org/sites/default/files/Ethics\\_Statement.pdf](http://www.linguisticsociety.org/sites/default/files/Ethics_Statement.pdf).
- de ethische code van de *Association for African Studies* (ASA): <http://www.africanstudies.org/about-asa/ethical-guidelines>.
- de ethische code van de *American Musicological Society* (AMS): <http://www.ams-net.org/administration/ethics.php>

Naast codes per discipline zijn er in de laatste decennia vele nieuwe ethische codes opgesteld door nationale, discipline-overschrijdende wetenschappelijk organisaties. Voor het Nederlandse taalgebied gaat het om:

- de *Ethische code van het wetenschappelijk onderzoek in België* (Brussel, Koninklijke Vlaamse Academie van België voor Wetenschappen en Kunsten / Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België / Académie Royale des Sciences, des Lettres et des Beaux Arts de Belgique / Académie Royale de Médecine de Belgique, 2009). Zie [http://www.kvab.be/downloads/vcwi/definitief\\_belspo-ce-WEB\\_NL.pdf](http://www.kvab.be/downloads/vcwi/definitief_belspo-ce-WEB_NL.pdf).
- *De Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening. Principes van goed wetenschappelijk onderwijs en onderzoek* (Amsterdam, Vereniging van Universiteiten VSNU, 2004, beperkte herziening in 2012). Zie: [http://www.vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/Code\\_wetenschapsbeoefening\\_2004\\_%282012%29.pdf](http://www.vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/Code_wetenschapsbeoefening_2004_%282012%29.pdf).

### *Ethische commissies: ontstaan en groei*

Ethische commissies zijn een recenter fenomeen dan ethisch codes. Maar ook hier zien we dat ze eerst opduiken in de biomedische wetenschappen en later naar alle wetenschapsdisciplines uitdeinen. Dat er eerst ethische commissies waren in de biomedische wetenschappen, heeft onder meer te maken met het ontdekken van meerdere problematische medische experimenten, zoals het beruchte syfilisonderzoek in Tuskegee in de Amerikaanse staat Alabama.<sup>4</sup>

De ontwikkeling in de USA kan als illustratie fungeren. De NIH (*National Institutes of Health*, dus biomedisch onderzoek) maakt vanaf 1966 voorafgaande screening van de onderzoeksopzet door een onafhankelijke ethische commissie verplicht. In 1974 wordt die verplichting veralgemeend tot elk biomedisch of gedragswetenschappelijk onderzoek met mensen door de goedkeuring van de *National Research Act* (zie Loue 2002, 36).

4. Zie Loue 2002, pp. 6-8. Hoofdstuk 1 van dit handboek bevat nog vele andere voorbeelden van experimenten die de noodzaak van ethische regulering scherp aangetoond hebben.

Ook de structuur en geschiedenis van de *Norwegian National Research Ethics Committees* vormen een mooie illustratie.<sup>5</sup> Er zijn nu 5 commissies, waarvan de belangrijkste zijn: *The National Committee for Medical and Health Research Ethics* (NEM), *The National Committee for Research Ethics in Science and Technology* (NENT) en *The National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities*. Deze drie commissies samen bestrijken alle wetenschapsdomeinen. Ze werden alle drie opgericht in 1990, maar enkel NEM had een voorganger: het ethisch comité van de *Medical Research Council*. Er is dus in 1990 in Noorwegen een uitbreiding van de reikwijdte van de ethische commissies: de humane wetenschappen, de sociale wetenschappen, de natuurwetenschappen en de ingenieurswetenschappen worden voortaan ook afgedekt. Tot 1990 was er enkel een commissie voor de biomedische disciplines.

### *Regulering door overheden*

Hierboven werd reeds aangegeven dat ethische commissies in de VS bij wet verplicht zijn voor biomedisch of gedragswetenschappelijk onderzoek. Dit soort verplichting is de belangrijkste juridische pijler van de ethische regulering van wetenschappelijk onderzoek. Er zijn echter ook inhoudelijke bepalingen. Op de officiële website van de Amerikaanse regering vinden wij bijvoorbeeld een karakterisering van wat moet verstaan worden in geïnformeerde instemming. Dit soort principe komt dus niet alleen voor in allerlei ethische codes (zie boven) maar ook in regelgeving die uitgaat van de overheid.<sup>6</sup>

### **Ethische codes: mogelijkheden en beperkingen**

Een aantal thema's komt in zo goed als elke ethische code aan bod. We gebruiken twee van die steeds weerkerende thema's – fraude en plagiaat – om te verduidelijken welke soort van richtlijnen we in ethische codes aantreffen. Daarna bespreken we de limieten van ethische codes.

### *Bepalingen met betrekking tot fraude en plagiaat*

De ethische code van *American Sociological Association* bevat duidelijke, kernachtige formuleringen.<sup>7</sup> Met betrekking tot fraude is er artikel 13.04:

5. Zie <https://www.etikkom.no/en/our-work/about-us/>. Geraadpleegd op 2/6/2016.

6. Zie het overzicht van in de Verenigde Staten geldende regels voor onderzoek met "human research subjects": <http://www.ecfr.gov/cgi-bin/retrieveECFR?gp=&SID=9463f5deca7418584178149e080665b5&mc=true&n=pt45.1.46&r=PART&ty=HTML>.

- (a) Sociologists disseminate their research findings except where unanticipated circumstances (e.g., the health of the researcher) or proprietary agreements with employers, contractors, or clients preclude such dissemination.
- (b) Sociologists do not fabricate data or falsify results in their publications or presentations.
- (c) In presenting their work, sociologists report their findings fully and do not omit relevant data. They report results whether they support or contradict the expected outcomes.
- (d) Sociologists take particular care to state all relevant qualifications on the findings and interpretation of their research. Sociologists also disclose underlying assumptions, theories, methods, measures, and research designs that might bear upon findings and interpretations of their work.

We zien hier een aantal geboden (“disseminate”, “report fully”, “disclose”, ...) en verbodsbepalingen (“do not fabricate”, “do not omit”, ...) die van toepassing zijn op elk vorm van (in dit geval sociologisch) onderzoek.

Die geboden en verboden vinden we ook in de bepalingen met betrekking tot plagiaat (artikel 14):

- (a) In publications, presentations, teaching, practice, and service, sociologists explicitly identify, credit, and reference the author when they take data or material verbatim from another person’s written work, whether it is published, unpublished, or electronically available.
- (b) In their publications, presentations, teaching, practice, and service, sociologists provide acknowledgment of and reference to the use of others’ work, even if the work is not quoted verbatim or paraphrased, and they do not present others’ work as their own whether it is published, unpublished, or electronically available.

Voor het vervolg van onze uiteenzetting is het belangrijk erop te wijzen dat het gaat om regels die *types* van handelingen opleggen of verbieden. Hun vorm is:

- Doe altijd X.
- In situatie Z, doe altijd X.
- Doe nooit Y.

---

7. American Sociologist’s Association Code of Ethics. Zie <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf>. Geraadpleegd op 3/6/2016.

X en Y zijn daarbij types van handelingen, zoals “disseminate” en “explicitly identify the author”. Z is een type van situatie (bijvoorbeeld verbatim gebruik van resultaten van andere onderzoekers) of een type van onderzoek (bijvoorbeeld experimenten met mensen of met dieren). In ethische codes worden geen uitspraken gedaan over specifieke, individuele experimenten.

### *Limieten van ethische codes: onduidelijke gevallen*

Om een eerste intrinsieke beperking van ethische codes te verduidelijken, beelden we ons een perfect integere wetenschapper in die de relevante (disciplinegebonden of nationale) codes perfect wil naleven. Zo'n wetenschapper kan op randgevallen botsen waarvan helemaal niet duidelijk is hoe ze zich tot de regels in de codes verhouden. We geven een voorbeeld dat ontleend is aan David Resnik (1998, 194).

Een groep wetenschappers wil onderzoek doen naar het verband tussen levensstijl en dieet enerzijds en kanker anderzijds. Het onderzoek wordt gevoerd in land X in samenwerking met lokale onderzoekers. De overheden van land X geven de onderzoekers de mogelijkheid om een echt experiment met mensen te doen (in plaats van statistische data te analyseren). Ze stellen voor om een experiment te doen met gedetineerden die een langdurige celstraf uitzitten. Dit experiment zou nieuwe kennis over kanker opleveren die nuttig is voor preventie. Land X heeft geen goede reputatie wat betreft mensenrechten. De gevangenisomgeving is wellicht dwingend, de gevangenen hebben vermoedelijk weinig inspraak over hun deelname. De lokale onderzoekers zien hier geen probleem in en zien dit experiment als een manier waarop de gedetineerden hun schuld aan de maatschappij kunnen aflossen.

Het is evident dat de norm van vrijwillige en geïnformeerde toestemming in principe op dit geval van toepassing is: het gaat om een experiment met mensen. Het probleem is dat voor dit concrete geval moet bepaald worden of er wel vrijwillige toestemming *kan* zijn. Kan de norm van geïnformeerde instemming hier in dit concreet geval gerealiseerd worden. Op deze vraag geven ethische codes geen antwoord. Ze zeggen ons enkel wat de norm is, niet wat de toepassing van de norm voor dit concreet experiment impliceert.

### *Limieten van ethische codes: staan we uitzonderingen toe?*

De reeds vermelde *ASA Code of Ethics*, laat uitzonderingen toe op de regel van geïnformeerde toestemming. In artikel 12 lezen we:

Informed consent is a basic ethical tenet of scientific research on human populations. Sociologists do not involve a human being as a subject in research without the informed consent of the subject or the subject's legally authorized representative, *except as otherwise specified in this Code*. (onze cursivering)

De mogelijke uitzonderingen worden als volgt bepaald (paragraaf (b) van artikel 12.01 over de "scope of informed consent"):

Despite the paramount importance of consent, sociologists may seek waivers of this standard when (1) the research involves no more than minimal risk for research participants, and (2) the research could not practicably be carried out were informed consent to be required. Sociologists recognize that waivers of consent require approval from institutional review boards or, in the absence of such boards, from another authoritative body with expertise on the ethics of research.

Volgens deze bepaling mogen sociologen zichzelf geen uitzonderingen toestaan: dat moet gebeuren door een ethische commissie ("institutional review board", meestal afgekort als IRB). Dit bespreken we verder in de volgende afdeling. Belangrijk is nu dat hier expliciet wordt gesteld dat niet alles door een code kan worden afgedekt: uitzonderingen op de in de code vastgelegde regels zijn mogelijk.

Een goed voorbeeld van een experiment dat illustreert waarom het toekennen van uitzonderingen noodzakelijk wordt geacht, is het bekende *Kansas City Preventive Patrol Experiment*.<sup>8</sup> Residenten in vijf wijken kregen de normale reactie wanneer ze om bijstand vroegen van de politie, terwijl de patrouilles in hun wijken (minstens) verdubbeld werden. De inwoners van vijf andere wijken kregen even efficiënte reacties op hun noodoproepen, terwijl de patrouilles in hun wijk opgeschort werden. In de derde groep van 5 wijken veranderde er niets. Dit onderzoek was onder andere bedoeld om het effect van politiepatrouilles op effectieve criminaliteit en op onveiligheidsgevoelens te onderzoeken. Dit gebeurde zonder medeweten van de wijkbewoners, om blindheid te garanderen. De norm van geïnformeerde consensus werd hier dus niet nageleefd.

### *Limieten van ethische codes: niet voor alles is er een regel*

Ook hier is ons voorbeeld ontleend aan David Resnik (1998, 194-195). Een groep wetenschappers doet onderzoek naar agressiviteit bij ratten. Ze ontdekken

8. Uitgevoerd door de Police Foundation in 1972-1973. Zie <http://www.policefoundation.org/projects/the-kansas-citypreventive-patrol-experiment/>.

dat ratten heel agressief en gewelddadig worden wanneer ze een bepaald hormoon toegediend krijgen. Dat hormoon is gelijkaardig aan (menselijk) testosteron en kan wellicht meer inzicht verschaffen in de relatie tussen testosteron en agressie bij mensen. Wanneer het hormoon toegediend wordt aan ratten, worden ze heel agressief en scheuren ze andere ratten in stukken. Vele ratten overleven het experiment niet. Dosering is moeilijk omdat ratten heel uiteenlopend reageren: sommige worden agressief bij een heel kleine dosis, andere worden pas agressief bij een hoge dosis.

Belangrijk is dat er geen enkele algemene regel is die experimenten met ratten verbiedt, zelfs niet als ze er dood van kunnen gaan. Anderzijds is het niet vanzelfsprekend dat dit experiment mag uitgevoerd worden, omwille van het leed dat aan de ratten berokkend wordt. Er moet dus een specifieke afweging gemaakt worden, voor dit geval afzonderlijk.

### *Besluit*

Voor elk van de besproken gevallen moet een morele afweging worden gemaakt die specifiek is voor het experiment in kwestie. Die afweging is niet in algemene ethische regels te vatten. Er kunnen veel gelijkaardige voorbeelden gegeven worden.

Een voor de hand liggende vraag is dan: kunnen wetenschappers de soms noodzakelijke particuliere ethische reflectie uitbesteden aan ethische commissies? Of hebben ze zelf ook altijd een bepaalde morele verantwoordelijkheid? Dat is één van de vragen die aan bod zal komen in de volgende afdeling van dit artikel.

## **Ethische commissies: mogelijkheden en beperkingen**

### *Wanneer worden ethische commissies geraadpleegd?*

Of een onderzoeksproject al dan niet moet worden beoordeeld door een ethische commissie hangt op dit moment in de meeste Westerse landen niet af van de discipline waarin de onderzoeker werkt, maar van de aard van het onderzoeksproject. Dit zien we bijvoorbeeld heel duidelijk in de relevante procedures van het FWO. Met betrekking tot ethische adviezen is de regel van het FWO als volgt:

In het aanvraagformulier voor een FWO-mandaat of project vind je de rubriek 'Ethics'. Die bevat een reeks vragen rond ethische aspecten van het voorgestelde onderzoek. Als de aanvrager daar aangeeft dat één of meerdere van die aspecten aan de orde zijn, verwacht het FWO na toekenning van de aanvraag daarover een ethisch advies van de des-



betreffende ethische commissie van de gastinstelling van de aanvrager.<sup>9</sup>

Wanneer we naar de concrete vragen kijken die moeten beantwoord worden, dan zie we dat er een aantal zijn die voor heel veel disciplines van toepassing kunnen zijn, zoals:

Does your research involve human participants?  
 Does it involve tracking or observation of participants?  
 Does your research involve personal data collection and/or processing?

Een aantal vragen zijn specifiek op biomedische wetenschappen gericht, bijvoorbeeld:

Does your research involve healthy volunteers for medical studies?

Of op gedrags- en sociale wetenschappen, bijvoorbeeld:

Does it involve the collection and/or processing of sensitive personal data (e.g.: health, sexual lifestyle, ethnicity, political opinion, religious or philosophical conviction)?<sup>10</sup>

Er zijn ook vragen die eerder gericht zijn op exacte wetenschappers, bijvoorbeeld:

Does your research deal with endangered fauna and/or flora and/or protected areas?

Belangrijk is dat het voorleggen van onderzoek aan ethische commissies in principe iets voor alle wetenschapsdisciplines is. Niet de wetenschapsdiscipline is belangrijk, maar bepaalde eigenschappen van het onderzoeksopzet.

### *De kerntaken van ethische commissies*

De Ethische Commissie Humane Wetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel omschrijft haar opdracht onder meer als volgt: “Ze toetst de verenigbaarheid van het ter advies voorgelegde onderzoek aan de ethische beginselen en normen.”<sup>10</sup> Dit is een adequate karakterisering van één van kerntaken van ethische commissies. De norm van vrije en geïnformeerde toestemming kan gebruikt worden om deze toetsing te illustreren: een ethische commissie die zich buigt over

---

9. Zie <http://www.fwo.be/nl/het-fwo/organisatie/ethische-adviezen/>. Geraadpleegd op 2/6/2016.

10. Zie <http://www.vub.ac.be/onderzoek/beleid/ethische-commissie>. Geraadpleegd op 2/6/2016.

een onderzoeksvorstel waarbij mensen als onderzoeksobject fungeren, zal zich de vraag stellen of de informatie die de wetenschappers plannen te verschaffen aan de proefpersonen correct, voldoende uitgebreid en begrijpelijk is. Indien dat niet het geval is, kan er geen sprake zijn van *geïnformeerde* toestemming.

Deze eerste kerntaak van ethische commissie komt neer op externe kwaliteitscontrole. Het uitgangspunt is dat de betrokken wetenschappers bepaalde ethische normen willen respecteren (bijvoorbeeld geïnformeerde toestemming of beschermen van privacy). De ethische commissie beoordeelt of de inspanningen die ze daartoe willen doen efficiënt en voldoende zijn.

Een tweede kerntaak van ethische commissies kan samengevat worden als: beoordelen van specifieke onduidelijke gevallen. Het experiment met gedetineerden als mogelijke proefpersonen kan aan een ethische commissie worden voorgelegd. Volgens de gangbare reglementering, bijvoorbeeld die van het FWO zoals hierboven besproken, moet dit ook. Idem voor bijvoorbeeld het *Kansas City Preventive Patrol Experiment*.

Via deze twee rollen leveren ethische commissies een belangrijke bijdrage aan het ethisch laten verlopen van wetenschappelijk onderzoek. Maar ook ethische commissies hebben intrinsieke beperkingen, die we in wat volgt zullen bespreken.

### *Intrinsieke beperkingen van ethische commissies*

Ethische commissies kunnen niet alle morele knopen doorhakken omdat vele ethische kwesties zich pas stellen tijdens de *uitvoering* van het onderzoek. Het onderzoek naar agressiviteit bij ratten (zie boven) is een eerste illustratie hiervan: dat de ratten elkaar zouden verscheuren kon niet worden voorzien (wel dat ze andere agressieve gedragingen zouden vertonen, zoals andere ratten verjagen van voedselbronnen). We geven nog een ander voorbeeld (ontleend aan Oliver 2003, 82) dat te maken heeft met vertrouwelijkheid van informatie.

Twee onderzoekers voeren een onderzoek naar de mening van middelbare schoolstudenten over hun school. De deelnemers voor het onderzoek worden willekeurig geselecteerd. Wanneer de onderzoekers de data verwerken, merken ze dat vier studenten zich bijzonder negatief uitlaten over de school en de leerkrachten en dat ze bovendien aanstootgevend en kwetsend taalgebruik hanteren. De andere studenten lijken over het algemeen tevreden te zijn over de school. Wanneer de onderzoekers de achtergrond van de vier kritische studenten bekijken, merken ze dat deze studenten in het verleden problemen hebben gehad op school. De onderzoekers beseffen dat als ze alle data publiceren zonder ze aan te passen, het moeilijk zal zijn de anonimiteit van de vier studenten te vrijwaren. Gezien hun taalgebruik, kan deze herkenning hen duidelijk problemen opleveren op school. De onderzoekers weten niet hoe ze de situatie het beste aanpakken.

Moeten ze de data weglaten of gewoon opnemen in het onderzoek? Als ze de data willen behouden, mogen ze die dan aanpassen bij het weergeven? Zo ja, op welke manier?

Naar aanleiding van dit soort gevallen zouden we aan wetenschappers als de volgende richtlijn kunnen meegeven: als je tijdens je onderzoek onverwacht op morele dilemma's stuit, raadpleeg dan – indien mogelijk – terug de ethische commissie die het oorspronkelijke onderzoeksopzet heeft beoordeeld. Deze richtlijn kan in principe in ethische codes worden opgenomen, maar lost de intrinsieke beperkingen van ethische commissies niet op. Daarvoor zijn twee redenen:

1. Het initiatief moet van de wetenschapper komen. Die moet een bepaalde situatie als een moreel dilemma erkennen, anders komt er geen nieuwe raadpleging van een ethische commissie.
2. Opdat de wetenschapper zou beslissen om terug een ethische commissie te raadplegen moet hij/zij niet alleen het probleem zien, maar ook voldoende tijd hebben om het onderzoek tijdelijk te kunnen stopzetten.

Ook al heb je een uitstekend functionerend systeem van ethische commissies (die vooraf screenen en ook indien gevraagd ad hoc advies geven tijdens het uitvoeren van onderzoeksprojecten) en heb je als regel dat onverwachte morele problemen aan een ethische commissie worden voorgelegd, dit garandeert niet dat wetenschappelijk onderzoek op ethisch verantwoorde wijze gebeurt. Er is ook ethische alertheid van de betrokken wetenschappers nodig: ze moeten morele dilemma's die opduiken tijdens het onderzoek (h)erkennen. In ons tweede voorbeeld: de betrokken wetenschappers moeten zien dat er een probleem van confidentialiteit is, waarover moet worden nagedacht (door henzelf of door een ethische commissie). In de volgende afdeling bespreken we een methode om die ethische alertheid te stimuleren.

Daarnaast is er mogelijk probleem van tijdsdruk, waardoor eigen reflectie aangewezen kan zijn in plaats van terug voorleggen aan een ethische commissie. Ook daar komen wat later op terug.

## **Ethische alertheid bij wetenschappers stimuleren**

In het kader van het onderzoeksproject waarvan dit artikel het resultaat is, werd een instrument ontwikkeld dat erop gericht om (i) wetenschappers inzicht te geven in welke soorten onderzoeksgerelateerde ethische problemen er bestaan en (ii) hen te laten reflecteren over hoe die types zich in hun eigen onderzoekspraktijk zouden kunnen manifesteren. De bedoeling is dat wetenschappers autonoom morele dilemma's kunnen herkennen indien ze zich aandienen. Het 'ethisch alarm' van wetenschapper moet op de gepaste momenten rinkelen.

In wat volgt leggen we kort uit hoe dit instrument is opgebouwd en hoe het kan gebruikt worden.<sup>11</sup> Er worden 21 ethische thema's behandeld onderverdeeld in 4 categorieën. De structuur is als volgt:

- I. General ethical themes
  - Research subjects
  - Informed consent process
  - Confidentiality and privacy
  - Communication with the participants
  - Objectivity
  - Avoiding discomfort
  - Quality
  - Fraud
  - Supervision of research
  - Plagiarism
  - Information and communication technology
- II. Ethical issues related to particular research phases
  - A. Preparation phase
    - Study design
    - Conflict of interest
    - Permission to conduct research
  - B. Investigation phase
    - Collecting data
    - Data processing and data storage
    - Analysis of data
  - C. Reporting phase
    - Reporting findings
    - Authorship
    - Editorial procedures and reviewing process
    - Data sharing

We maken dus een onderscheid tussen ethische thema's tijdens wetenschappelijk onderzoek in het algemeen en ethische thema's verbonden aan specifieke fases van het onderzoek (de voorbereidende fase, de onderzoeksfase en de rapporteringsfase). Voor elk van de thema's geven we eerst beknopte achtergrondinformatie (karakterisering van het thema); vervolgens één of meerdere – meestal fictieve – cases ter illustratie, waaraan we ten slotte telkens enkele ethische vragen of bedenkingen koppelden.

---

11. Voor meer informatie kan de lezer een van de auteurs contacteren.

Het document behandelt uiteenlopende thema's en cases die op verschillende manieren ervaren zullen worden door onderzoekers met een andere achtergrond. Sommige voorbeelden zullen herkenbaar zijn voor de onderzoeker, andere zullen misschien ver af staan van hun ervaring. Wij denken echter dat ook de minder herkenbare cases interessant kunnen zijn omdat ze de onderzoekers kunnen aansporen om te reflecteren over (verwante) ethische aspecten in hun eigen onderzoeksdomein.

## Ethische vorming voor wetenschappelijke onderzoekers: waarom?

### *Kant over ethiek en heteronomie*

De Zweeds onderzoeksethicus Linus Johnsson en zijn co-auteurs leggen als volgt het verband tussen belangrijke ideeën van Immanuel Kant en onderzoeksethiek:

One of the many contributions of 18th century philosopher Immanuel Kant was his idea that to act morally is to act out of the moral duties prescribed by practical reason. This process, commonly referred to as self-legislation, is guided by formal principles that preclude any arbitrariness. Kant did not claim that we ought to do without laws or regulations, only that they can never provide sufficient moral reasons for acting. Whenever we act for any other reason than out of duty, we do not, says Kant, act morally. This pertains even to actions that are lawful, bring about good consequences, and do not violate any moral duties: Unless the maxim of action is chosen *because* it is one's duty, one does not act morally, but only *legally*. (Johnsson et al. 2015, 270-271).

Het standpunt van Kant is dat moreel gedrag niet heteronoom kan zijn. Dit is van belang voor de onderzoeksethiek omdat heteronomie perfect mogelijk is in de huidige institutionele context. Het bestaan van ethische commissies (gekoppeld aan de verplichting om ze in bepaalde gevallen vooraf te consulteren) maakt een arbeidsdeling mogelijk waarbij het ethisch reflecteren over onderzoek overgelaten wordt aan een andere instantie, met name de "experten" van de ethische commissie. Vanuit Kantiaans perspectief is een dergelijk arbeidsdeling onaanvaardbaar. Wetenschappers mogen ethische reflectie niet uitbesteden, ze kunnen enkel moreel handelen wanneer ze zelf actief aan de ethische reflectie hebben deelgenomen. Concreet betekent dit het volgende:

1. Onderzoeksvoorstellen mogen pas aan een ethische commissie worden voorgelegd nadat de betrokken wetenschappers zelf een morele afweging hebben gemaakt. De ethische commissie is een controleorgaan, dat de standpunten en argumentaties van wetenschappers kritisch doorlicht.

2. Wanneer tijdens onderzoek morele problemen opduiken, moeten wetenschappers daar in eerste instantie altijd zelf over nadenken. Raadplegen van een ethische commissie kan pas in een tweede fase. Bovendien is terug raadplegen van een ethische commissie niet altijd mogelijk wegens tijdsdruk.

### *Implicaties*

Zowel voor de aanvang als tijdens het uitvoeren van het wetenschappelijk onderzoek is, vanuit de autonomie-gedachte, het woord eerst aan de betrokken wetenschappers. Er is dan, wat betreft ethische vaardigheden, meer nodig dan de competentie om morele problemen te herkennen (zoals behandeld in de vorige afdeling). Onderzoekers moeten ook zelf op een weloverwogen manier keuzes kunnen maken.

Hoe kan deze vaardigheid aangeleerd worden? Het voor de hand liggende antwoord is dat wetenschappers zelf competent moeten worden getraind in het aanwenden van ethische heuristieken, d.w.z. van ethische reflectie- en beslissingsprocedures. Dit wordt verder uitgelegd in de volgende afdeling.

### **Ethische vorming voor wetenschappers: hoe?**

De ethische heuristiek die – in overeenstemming met de hier ontwikkelde visie – uitgewerkt is, is een stappenplan dat wetenschappers helpt om te gaan met de morele dilemma's waarmee ze geconfronteerd worden in het kader van hun onderzoek. De heuristiek kan doorlopen worden als een individueel denkproces maar het kan ook dienen als een leidraad om het morele probleem samen met andere onderzoekers te bespreken. Het doorlopen van de heuristiek leidt niet noodzakelijk tot een eenduidige oplossing. In sommige gevallen is er meer dan één moreel goede of acceptabele oplossing. Het stappenplan zorgt er echter altijd voor dat er op een rationele manier over het dilemma wordt nagedacht en dat de beslissing die genomen wordt op een grondig beargumenteerd wordt.

De bedoelde ethische heuristiek is gebaseerd op de ethische heuristieken in twee verschillende edities van het boek *Ethiek in Praktijk*: T. van Willigenburg, A. van den Beld, F.R. Heeger & M.F. Verweij, *Ethiek in Praktijk*, Assen, 1993; en L.L.E. Bolt, M.F. Verweij & J.J.M. van Delden. 2010. *Ethiek in de Praktijk*. Assen: Van Gorcum.

Bij wijze van illustratie werd de heuristiek toegepast op een geval dat we al eerder gebruikt hebben, nl. de agressieve ratten.<sup>12</sup>

---

12. Ook hier kan de geïnteresseerde lezer een van de auteurs contacteren om meer informatie hierover te bekomen.

## Besluit

Morele regulering van wetenschappelijk onderzoek in België en in andere Westerse landen neemt op dit moment hoofdzakelijk twee vormen aan, nl. ethische codes en ethische commissies. In dit artikel hebben wij beargumenteerd dat deze twee vormen van regulering om principiële redenen onvoldoende zijn om hun vooropgestelde doel – het garanderen dat wetenschappelijk onderzoek op moreel verantwoorde wijze gebeurt – te bereiken. Alhoewel ethische codes en commissies een waardevolle bijdrage leveren aan het ethischer maken van de onderzoekspraktijk, is er meer nodig om te verzekeren dat wetenschappelijk onderzoek op een ethische verantwoorde wijze verloopt.

We toonden enerzijds aan dat ethische codes niet voldoen omdat ze niet alle ethische problemen kunnen oplossen. Ethische codes leggen grenzen op aan wetenschappelijk onderzoek, maar binnen die grenzen duiken vaak nog veel ethische vragen op die niet op te lossen zijn met behulp van codes en regels maar waar een context-specifieke morele afweging en oordeelsvorming nodig is.

Anderzijds toonden we aan dat ook ethische commissies intrinsieke beperkingen hebben. Bij het goedkeuren van een onderzoeksproject kan men namelijk niet alle ethische problemen voorzien die mogelijk zullen opduiken *tijdens* de uitvoering van het onderzoek. Ethische commissies kunnen later tijdens het onderzoek weer geraadpleegd worden, maar dit lost nog niet alle problemen op. We zien nog drie belangrijke moeilijkheden. De onderzoekers moeten de situatie namelijk eerst erkennen als een moreel dilemma voor zij het initiatief zullen nemen om de ethische commissie te contacteren. De onderzoekers moeten bovendien ook bereid zijn om moreel te handelen in plaats van zich enkel op wetenschappelijk succes te focussen. Tot slot is het zo dat de onderzoekers niet altijd voldoende tijd hebben om het onderzoek tijdelijk stop te zetten en raad te vragen aan de commissie.

Ethische codes en ethische commissies garanderen bijgevolg niet dat het onderzoek op een ethisch verantwoorde wijze zal gebeuren. Wat ontbreekt in de huidige onderzoeksethische constellatie is een ethische vorming voor wetenschappelijke onderzoekers. De minimale doelstelling van deze vorming is dat ze onderzoekers moet trainen in het (h)erkennen van morele dilemma's en gevoeligheden die tijdens het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek kunnen opduiken.

De overwegingen met betrekking tot autonomie/heteronomie leiden tot het besluit dat de ethische vorming van wetenschappers niet hiertoe beperkt mag blijven: ze moeten ook in staat zijn om op een op een overdachte manier met (onverwachte en dringende) ethische dilemma's en problemen om te gaan tijdens *alle* fasen van het onderzoek.

De ethische vorming die wij voorstellen is van groot belang om een paradoxale toestand te vermijden waarin de pogingen om wetenschappelijk onderzoek 'ethi-

scher' te maken juist kunnen bijdragen tot wat we een 'de-ethisering' van de wetenschappelijke onderzoekspraktijk zouden willen noemen.

## Bibliografie

- Bolt, L.L.E., M.F. Verweij & J.J.M. van Delden. 2010. *Ethiek in de Praktijk*. Assen: Van Gorcum.
- Johnsson, L., S. Eriksson, G. Helgesson & M. Hansson. 2015. "Making Researchers Moral: Why trustworthiness requires more than ethics guidelines and review". In *Ethics, Law and Governance of Biobanking: National, European and International Approaches*, red. D. Mascaloni, 261-277. Dordrecht: Springer Science + Business Media.
- Loue, Sana. 2002. *Textbook of Research Ethics*. New York: Kluwer Academic Publishers.
- Oliver, Paul. 2003. *The Student's Guide to Research Ethics*. Maidenhead: Open University Press.
- Resnik, David. 1998. *The Ethics of Science. An Introduction*. London & New York: Routledge.
- van Willigenburg, T., A. van den Beld, F.R. Heeger & M.F. Verweij. 1993. *Ethiek in Praktijk*. Assen: Van Gorcum.