



Leidraad bijvangst in wetenschappelijk onderzoek – Ethiek en AVG

Bijvangst vormt een van de grote privacyknelpunten binnen mensgebonden wetenschappelijk onderzoek, met name in interviews. Bijvangst definiëren we in dit verband als twee verschillende, maar gerelateerde vormen van informatie die tot de onderzoeker komt:

1. De deelnemer deelt informatie over zichzelf die gevoeliger is dan waar de onderzoeker op had gerekend.

Dit kan een probleem zijn omdat er voor gevoelige gegevens (in de vorm van bijzondere persoonsgegevens) een strenger regime geldt dan voor reguliere persoonsgegevens.

2. De deelnemer deelt persoonlijke informatie over anderen.

De onderzoeker wordt door de deelnemer geconfronteerd met informatie over derden en verwerkt dus persoonsgegevens over hen. Dit betekent dat hij een grondslag en, in geval van bijzondere persoonsgegevens, een uitzonderingsgrond moet hebben om de bijzondere persoonsgegevens te mogen verwerken. Bovendien heeft de onderzoeker een informatieplicht jegens de “besprokenen”.

Let op: Het is belangrijk om *bijvangst* te onderscheiden van *toevalsbevindingen*. Toevalsbevindingen kunnen we definiëren als “bevindingen bij proefpersonen tijdens hun deelname aan een onderzoek waarvoor het onderzoek niet was opgezet en waarnaar de onderzoeker niet op zoek was. Toevalsbevindingen kunnen fysiologisch zijn (EEG, EKG, EMG, SCR, oogbewegingsmetingen) of psychologisch (bv. de ontdekking bij het afnemen van vragenlijsten van dyslexie, intellectuele begaafdheid, ernstige depressie of zelfmoordneiging).”¹ Met andere woorden: bijvangst zit in de brondata, toevalsbevindingen zitten in de analyse daarvan. Of, om in visserstermen te blijven: bijvangst kan worden teruggegooid, toevalsbevindingen zijn al aan wal gebracht.

De door de deelnemer over zichzelf verstrekte informatie is gevoeliger dan verwacht

Voorafgaand aan het onderzoek maakt de onderzoeker een inschatting van de informatie die hij binnen het onderzoek hoopt te verzamelen. Vaak zal het gaan om feitelijke, weinig gevoelige informatie, zoals de wijze waarop procedures binnen een organisatie zijn ingericht, de visie van de deelnemer op een bepaald taalfenomeen of een beschrijving van een historische gebeurtenis. Dit zijn geen gevoelige persoonsgegevens, en ze worden dienovereenkomstig verwerkt.

Een interview of focusgroepgesprek kan echter een onverwachte wending nemen, wanneer de deelnemer zeer persoonlijke dingen over zichzelf zegt, of wanneer hij in vragenlijsten gevoelige informatie over zichzelf prijsgeeft in “vrije velden” of “open antwoorden”. Denk bijvoorbeeld aan informatie over zijn etnische afkomst, politieke overtuigingen, geloof, vakbondslidmaatschap, gezondheid of seksualiteit. Dergelijke bijzondere persoonsgegevens mag de onderzoeker in principe niet verwerken, tenzij (1) de verkregen informatie al bekend was uit andere bron, of (2) de deelnemer een bekende persoonlijkheid is.

¹ Bron: Document *Toevalsbevindingen* van FERB FSW.



Verwerkingsverbod

In de meeste gevallen stuit de onderzoeker hier dus op het verbod op de verwerking van bijzondere persoonsgegevens. Dit verbod kent enkele uitzonderingen:

1. De eerste uitzondering op het verwerkingsverbod is dat de deelnemer **uitdrukkelijke toestemming** geeft voor de verwerking van de bijzondere persoonsgegevens. Bij bepaalde vormen van onderzoek *lijkt* dit de koninklijke weg te zijn. Zo kan de onderzoeker tijdens een interview vragen of de zojuist verstrekte bijzondere persoonsgegevens binnen het onderzoek mogen worden gebruikt. De deelnemer krijgt dan de gelegenheid om nog een keer over zijn uitlatingen na te denken en om vervolgens een gefundeerde keuze te maken. Dit kan ook een ongewenste onderbreking van het gesprek zijn. Deze uitzonderingsgrond is bovendien niet voor alle vormen van onderzoek geschikt. Bij vragenlijsten ligt de moeilijkheid voor de hand;² bij focusgroepen zou de toestemmingsvraag het verloop van de discussie kunnen verstoren. Na afloop van het gesprek om toestemming vragen is hier een mogelijkheid, maar op dat moment heeft de hele groep al kennisgenomen van de uitlating. Hier is de openbaarheid dus het grootst. Bovendien zullen sommige deelnemers weinig begrip kunnen opbrengen voor de toestemmingsvraag; andere deelnemers zullen deze wellicht juist waarderen. Het is dus moeilijk om hier een one-size-fits-all-oplossing voor te benoemen. De onderzoeker zal hier naar beste vermogen mee moeten omgaan, binnen de aanwezige mogelijkheden.
2. De tweede uitzondering op het verwerkingsverbod is dat de deelnemer de bijzondere persoonsgegevens **overduidelijk zelf openbaar heeft gemaakt**. Er zijn goede argumenten om deze uitzondering te gebruiken voor de genoemde vormen van onderzoek, zeker bij focusgroepen. Immers: de deelnemer doet de uitlatingen geheel uit vrije wil, wetende wat het doel van de verwerking is en op welke manier de uitspraken worden verwerkt en mogelijkerwijs worden gepubliceerd. Daarover is hij immers geïnformeerd in de informatiebrief of privacyverklaring. Een nadeel is dat deze uitzonderingsgrond de rechten van de deelnemer kan inperken (geen mogelijkheid tot intrekken van toestemming), met name wanneer die rechten overeenkomstig artikel 44 UAVG al zijn ingeperkt.³ De enige remedie die de deelnemer rest, is de onderzoeker te vragen de uitlatingen te verwijderen (recht op gegevenswissing). Met dit recht zou de onderzoeker dan ruimhartig moeten omgaan.

Een **praktische oplossing** zou hier dus zijn: *toestemming* vragen waar dat zowel mogelijk als – vanuit onderzoeksoogpunt – te rechtvaardigen is. In alle andere gevallen: de uitzonderingsgrond *overduidelijk zelf openbaargemaakt* gebruiken.

De deelnemer verstrekt persoonlijke informatie over anderen

De kans is altijd aanwezig dat een deelnemer in een interview, in een focusgroep of bij een open vraag in een vragenlijst informatie deelt over anderen. Gaat het daarbij om reguliere (dus niet-gevoelige) persoonsgegevens en hebben die gegevens (enige) relevantie voor het onderzoek, dan mogen ze worden verwerkt op basis van de grondslag “de uitvoering van een taak van algemeen belang” (art. 6 lid 1 onder e AVG). Hebben ze geen relevantie, dan moeten ze in ieder geval in een eventuele

² Om ongewenste bijvangst te voorkomen, is het aan te bevelen om het aantal open vragen tot een minimum te beperken.

³ Artikel 44 van de Nederlandse implementatiewet van de AVG – de Uitvoeringswet AVG of kortweg UAVG – biedt instellingen en diensten voor wetenschappelijk onderzoek of statistiek de mogelijkheid om de rechten op inzage en rectificatie van persoonsgegevens en beperking van de verwerking uit te sluiten indien de persoonsgegevens uitsluitend worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek of statistiek en indien de deelnemers vooraf op de hoogte zijn gesteld van deze uitsluiting.



transcriptie en in de resultaat dataset van de vragenlijst worden weggelaten. Afhankelijk van de (geringe) gevoeligheid kan het te ver voeren om ook in de opname zelf te knippen.

Bijzondere persoonsgegevens

Diezelfde grondslag *algemeen belang* kan gelden wanneer er bijzondere persoonsgegevens in het spel zijn, dus gegevens die wél gevoelig zijn. Echter, bij bijzondere persoonsgegevens is enkel het kunnen aanvoeren van een grondslag onvoldoende; om het verwerkingsverbod op dergelijke gegevens op te heffen is er tevens een uitzonderingsgrond vereist. Bij de bespreking hierboven, van door de deelnemer verstrekte, onverwacht gevoelige informatie over zichzelf, zagen we dat er twee uitzonderingsgronden in aanmerking kwamen: “uitdrukkelijke toestemming” en “zelf overduidelijk openbaargemaakt”. Die laatste uitzonderingsgrond is in het onderhavige geval om voor de hand liggende redenen geen optie; het gaat er immers juist om dat de gegevens door een *ander* zijn onthuld. Toestemming vragen is in bepaalde gevallen wel mogelijk, maar dat stuit in de praktijk vaak op bezwaren. Daarover later meer.

De AVG voorziet in een uitzondering die specifiek geldt voor wetenschappelijk onderzoek: wanneer het vragen om toestemming onmogelijk is of wanneer dit het onderzoek in gevaar dreigt te brengen, kan de verwerking zónder toestemming plaatsvinden, mits de bijzondere persoonsgegevens niet voor andere doeleinden dan wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt, en mits er passende maatregelen worden getroffen om de privacy van de personen in kwestie te beschermen. Tot die maatregelen behoren anonimisering en pseudonimisering. Met andere woorden: de persoon over wie de deelnemer uitlatingen doet, moet zo veel mogelijk onherkenbaar worden gemaakt.

Het vragen om toestemming kan uiteraard helemaal achterwege blijven als de bijzondere persoonsgegevens niet of nauwelijks relevant zijn voor het onderzoek. In dat geval moeten ze worden gewist uit (of geanonimiseerd in) de opname en de resultaat dataset, en mogen ze niet worden opgenomen in de transcriptie.

Informatieplicht

Met een grondslag en eventueel een uitzonderingsgrond zijn we er nog niet, want de AVG schrijft ook nog voor dat personen moeten worden geïnformeerd over het feit dat er persoonsgegevens van hen worden verwerkt. Die verplichting geldt óók als de persoonsgegevens niet bij henzelf zijn opgehaald, maar uit andere bron afkomstig zijn.⁴ Daarvan is hier uiteraard sprake: de deelnemer heeft ons informatie over iemand anders verstrekt, of we dat nu wilden of niet.

Ook wat betreft de informatieplicht geniet de wetenschap een aparte status, vergelijkbaar met de uitzondering op het vragen van toestemming. Als het verstrekken van informatie onmogelijk is of zo moeilijk dat het onderzoek hierdoor in gevaar dreigt te komen, kan van rechtstreekse informatieverstrekking worden afgezien en moeten er passende maatregelen worden getroffen om de rechten, vrijheden en belangen van de “besprokene” te beschermen. Te denken valt daarbij aan de publicatie van een privacyverklaring.

⁴ Artikel 14 AVG.



Overzicht

Vatten we het bovenstaande samen, dan moet de onderzoeker om te beginnen twee vragen beantwoorden:

1. Is de informatie over andere personen **relevant** voor het onderzoek?
2. Is de informatie over andere personen **gevoelig**, d.w.z. is er sprake van bijzondere persoonsgegevens of andere zeer gevoelige informatie?

De verschillende situaties zijn samengevat in onderstaande tabel, inclusief instructies voor de onderzoeker.

Let op: Als de onderzoeker opnamen heeft gemaakt en hij wist deze zodra de transcriptie gereed is, wat in bepaalde gevallen de aanbevolen werkwijze is, geldt het punt over het al dan niet verwijderen van de passage uit de opname uiteraard niet.

	Niet relevant voor onderzoek	Wel relevant voor onderzoek
Informatie is niet gevoelig	<ul style="list-style-type: none"> • Verwijder de informatie over anderen uit de onderzoeksdataset. • Neem de informatie over anderen niet op in de transcriptie. • Verwijder de passage alleen uit de opname als dat weinig moeite kost. • Doe niet te veel moeite om de besprokenen te informeren. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laat de informatie over anderen staan in de onderzoeksdataset. • Neem de passage op in de transcriptie. • Laat de passage in de opname ongemoeid. • Doe niet te veel moeite om de personen in kwestie te informeren. • Vraag de personen in kwestie niet om toestemming, maar verwerk de gegevens op basis van het algemeen belang
Informatie is wél gevoelig (bijv. bijzondere persoonsgegevens)	<ul style="list-style-type: none"> • Verwijder de informatie over anderen uit de onderzoeksdataset. • Neem de informatie over anderen beslist niet op in de transcriptie. • Doe je best om de passage te verwijderen uit de opname. Lukt dat niet, wees dan zeer terughoudend met het delen van de opname. • Doe niet te veel moeite om de besprokenen te informeren. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laat de informatie over anderen staan in de onderzoeksdataset. • Neem de passage op in de transcriptie. • Laat de passage in de opname ongemoeid. • Bepaal of er redelijkerwijs kan worden verlangd dat de besprokenen worden geïnformeerd. • Bepaal of er redelijkerwijs kan worden verlangd dat de besprokenen om toestemming wordt gevraagd.

Knelpunten

Het bovenstaande is de theorie vanuit de AVG, met een zekere mate van interpretatie. De praktijk is echter weerbarstiger. De knelpunten hebben vooral te maken met gevallen waarin de door de deelnemer onthulde informatie relevant én gevoelig is; dit is dus het vakje rechtsonder in de tabel.

Neem de volgende situatie. Een deelnemer doet gevoelige uitspraken over iemand anders, en die uitspraken zijn relevant voor het onderzoek. Om volledig aan de AVG te voldoen, moet de onderzoeker degene over wie de uitspraken zijn gedaan – de “besprokene” dus – proberen te informeren en moet hij diens toestemming proberen te vragen voor de verwerking. Maar daarbij kunnen er minimaal twee problemen ontstaan:



1. Wat kan de onderzoeker aan de besprokene mededelen over de aard van de verwerking? Met andere woorden: hoe kan hij zijn informatieplicht nakomen? Hij kan zeggen dat de gegevens afkomstig zijn uit een interview, maar hij kan niets loslaten over de identiteit van de geïnterviewde. Dat zou een datalek zijn. En net als in de journalistiek hebben deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek recht op een zeker mate van bronbescherming. De informatieverstrekking zal dus op zijn minst onvolledig zijn, en zal waarschijnlijk meer vragen óproepen dan beantwoorden. Anderzijds kunnen we hier een ander basisbeginsel uit de journalistiek aanhalen: het recht op wederhoor.
2. Hoe kan de besprokene zijn rechten uitoefenen? Wat gebeurt er bijvoorbeeld als hij inzage verlangt? Kan dat zonder de rechten van de geïnterviewde te schenden? En wat als hij gegevens wil corrigeren? Of als hij weigert toestemming te geven voor de verwerking? De onderzoeker zou dan gedwongen zijn om persoonsgegevens van iemand anders (namelijk uitspraken van de geïnterviewde) die relevant zijn voor het onderzoek, te corrigeren of te verwijderen omdat de besprokene dat verlangt. Maar daarmee schendt de onderzoeker dan weer de rechten van de geïnterviewde, want die heeft de desbetreffende uitspraken toch écht gedaan. En kunnen we nog wel wetenschap bedrijven wanneer we iedereen die besproken wordt, het recht geven om die uitspraken te laten verwijderen?

Hier is sprake van een clash tussen twee grondrechten van verschillende personen: de vrijheid van meningsuiting van de ene persoon en de bescherming van de persoonsgegevens van de andere. En de onderzoeker, die vooral de vrijheid van informatie hoog in het vaandel heeft, zit daar middenin.

Journalistieke doeleinden en academische uitdrukkingvormen

Om hier uit te komen moeten we wellicht kijken naar artikel 85 AVG, dat handelt over “verwerking [van persoonsgegevens] en de vrijheid van meningsuiting en van informatie”. Dit artikel schrijft voor dat de lidstaten het recht op bescherming van persoonsgegevens in overeenstemming moeten brengen met het recht op vrijheid van meningsuiting en van informatie, daaronder begrepen de verwerking voor journalistieke doeleinden en ten behoeve van academische, artistieke en literaire uitdrukkingvormen⁵. De lidstaten moeten dus een balans zien te vinden tussen deze twee grondrechten. Voor Nederland is dit AVG-artikel uitgewerkt in artikel 43 UAVG. De inhoud van dit artikel liegt er niet om: wanneer het gaat om journalistiek en om de genoemde uitdrukkingvormen wordt een groot deel van de AVG buiten werking gesteld.

Normaal gesproken wordt dit UAVG-artikel – althans voor wat betreft *academische* uitdrukkingvormen – alleen in verband gebracht met de uiteindelijke wetenschappelijke publicatie. Daarin moet de wetenschapper zijn visie kunnen geven zonder de hete adem van de AVG in zijn nek te voelen. Artikel 43 mag – terecht – geen vrijbrief zijn om het hele onderzoek buiten de AVG om uit te voeren.

In de meeste situaties is het heel goed mogelijk om de wettelijke regels voor de verwerking van persoonsgegevens na te leven zonder dat dit ten koste gaat van de vrijheid van meningsuiting. Maar zoals we hebben gezien, zijn er situaties waarin het gegevensbeschermingsrecht en de vrijheid van meningsuiting al met elkaar in botsing komen voordat er sprake is van een “academische uitdrukkingvorm”. Trekken we de wettelijke lijn uit artikel 43 UAVG door naar dergelijke situaties, dan betekent dit dat ook daar de academische vrijheid zou moeten prevaleren boven de bescherming van persoonsgegevens.

⁵ Deze termen zijn nergens wettelijk gedefinieerd.



Artikel 43 lid 3 UAVG stelt dat ook bijzondere persoonsgegevens en persoonsgegevens van strafrechtelijke aard mogen worden verwerkt voor journalistiek en de genoemde uitdrukkingvormen, mits de verwerking van de desbetreffende persoonsgegevens noodzakelijk is voor het journalistieke doel of de desbetreffende uitdrukkingvorm. Dit is in lijn met de bovengenoemde vraag naar de relevantie van deze persoonsgegevens.

Conclusie

In verreweg de meeste situaties biedt de AVG voldoende handvatten om (min of meer) tegemoet te komen aan de individuele rechten van al diegenen van wie er in het kader van wetenschappelijk onderzoek persoonsgegevens worden verwerkt. Al deze betrokkenen worden geïnformeerd over de verwerking en allen krijgen ze (een zekere mate van) controle over hun persoonsgegevens binnen die verwerking.

Er kunnen echter situaties optreden waarin de AVG tegenstrijdige rechten verleent aan verschillende groepen betrokkenen, zoals geïnterviewden en besprokenen. In dergelijke situaties biedt de combinatie van AVG en UAVG alleen dan uitkomst wanneer de definitie van “academische uitdrukkingvormen” zodanig ruim wordt opgevat dat ook een klein deel van de aan die uitdrukkingvormen voorafgaande verwerking binnen de definitie valt. In plaats van de letter van de AVG/UAVG te volgen, kan in dergelijke situaties beter het voorbeeld van de journalistiek worden gevolgd, zoals bronbescherming en het recht op wederhoor. Uiteindelijk zijn alle betrokken partijen – geïnterviewde, besprokene, onderzoeker én de maatschappij – daarbij het meest gebaat.

Rest nog te vermelden dat er in individuele gevallen een rol voor de Facultaire Ethische Toetsingscommissies kan zijn weggelegd om een uitspraak te doen over de specifieke afweging van rechten, risico's en belangen.