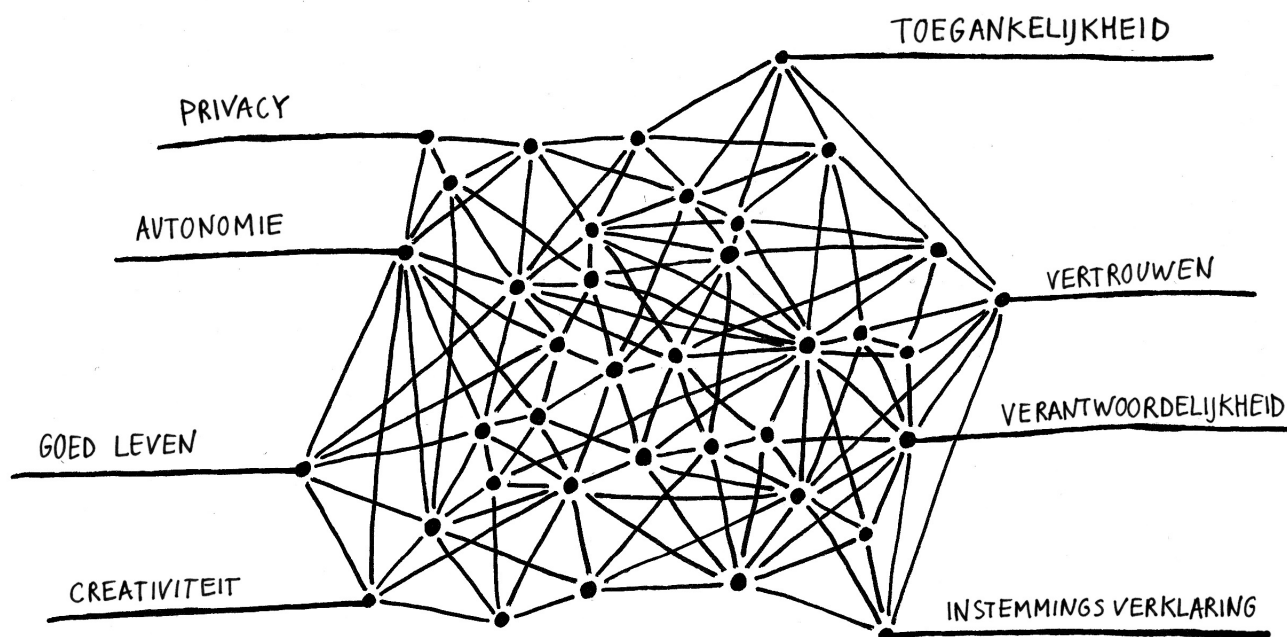


D e
E thische
D ata
A ssistent



Inventarisatie van **ethische kwesties**
rond **gemeentelijke data projecten**

Disclaimer

'De Ethische Data Assistent' is ontwikkeld door de Utrecht Data School en de Universiteit Utrecht in opdracht van de Gemeente Utrecht.
© Utrecht Data School, Utrecht University 2017

DEDA - Versie 1.0
maart 2017
Voor updates kijk op:

www.dataschool.nl/deda

Noch de Universiteit Utrecht, noch de Utrecht Data School, noch de Gemeente Utrecht zijn aansprakelijk voor (mogelijke) schade in verband met, of voortkomend uit, het gebruik van materiaal of inhoud van de 'De Ethische Data Assistent'.

Utrecht, 2017.

Terwijl DEDA wordt gebruikt leren we om het te verbeteren. Deze verbeteringen zullen in toekomstige versies worden geïmplementeerd. Wanneer u DEDA gebruikt en op- of aanmerkingen heeft aarzel dan niet om deze met ons te delen. U kunt daarvoor altijd mailen naar:

info@dataschool.nl

Concept en uitwerking
Aline Franzke, MA

Supervisie
Mirko Tobias Schäfer, Ph.D.

In opdracht van
Gemeente Utrecht

Ontwerp
Redmar Fransen

Illustratie
Sammy Hemerik

Inhoudsopgave

Introductie	6-7	
Het gebruik van DEDA	8-9	
Vragen	10-37	
DATAGERELATEERDE OVERWEGINGEN	10-23	
ALGEMENE OVERWEGINGEN	10-37	
EEN BESLISSING NEMEN	38-47	
ACHTERGRONDINFORMATIE	40-45	
Communicatie	48-49	
Rapport	50-77	

VERZAMELEN

ALGORITMEN 12-13

BRON 14-15

GEBRUIK

ANONIMISEREN 16-17

VISUALISEREN 18-19

OPSLAG

TOEGANG 20-21

**OPEN TOEGANG EN HET
HERGEBRUIK VAN GEGEVENS** 22-23

VERANTWOORDELIJKHEID 26-27

TRANSPARANTIE 28-29

PRIVACY 30-31

BIAS (*vooringenomenheid*) 32-35

INFORMED CONSENT (*geïnformeerde toestemming*) 36-37

Introductie

Waarom nu?

‘Big data’ en nieuwe analysepraktijken beloven grote voordelen voor het management en bestuur in de publieke sector, van het faciliteren van ‘smart cities’, het vergroten van de economische welvaart, tot het empoweren van burgers. Deze kansen brengen echter ook moeilijkheden met zich mee. Deze zijn gemakkelijk te negeren, maar op de lange termijn kunnen zij ervoor zorgen dat goede bedoelingen tot slechte resultaten leiden. Zo kan er sprake zijn van aansprakelijkheid wanneer er iets mis gaat - wat kan leiden tot een rechtszaak -, of kunnen richtlijnen van goed bestuur in het geding komen. Burgers zijn steeds vaker ontsteld over de wijze waarop bedrijven of overheden data gebruiken. In reactie hierop zijn een aantal praktijken gereguleerd en zijn er wetten aangepast. De verzwaarde boetes voor het schenden van privacy zijn een voorbeeld van de pogingen van de EU om een verantwoord gebruik van persoonlijke informatie af te dwingen. Maar afgezien van privacy, zijn er een aantal andere problemen die voort kunnen komen uit dataprojecten. Zo kunnen datasets van schimmige herkomst zijn, of uit hun context genomen worden. Er kan sprake zijn van vooringenomenheid in de datasets, modellen en algoritmen. Ook kunnen er vragen rond belangenverstrengeling van commerciële bedrijven en publieke instellingen zijn. Men kan ook denken aan vragen omtrent de sociale impact van datagedreven beleid en de kritische evaluatie hiervan. Deze voorbeelden zijn slechts een klein aantal van de gebieden waarin de wet niet altijd op gaat, of een duidelijke richtlijn biedt. Zulke grijze gebieden, die gegrond zijn in gemeenschappelijke waarden en sociale verantwoordelijkheid, kunnen aangepakt worden door gebruik te maken van richtlijnen voor ethische besluitvorming. DEDA ofwel ‘De Ethische Data Assistent’, is een instrument dat helpt ethische problemen op te sporen, om een gevoeligheid te ontwikkelen voor waarden die geschonden kunnen worden

tijdens een dataproject alsook om het ethische besluitvormingsproces te documenteren. DEDA is ontwikkeld in nauwe samenwerking met data-analysten van de Gemeente Utrecht. Het helpt u om verantwoordelijk om te gaan met data, modellen en algoritmen.

Doel

De DEDA handleiding kan gebruikt worden samen met de DEDA poster. De handleiding dient twee doelen. Ten eerste is er in het document aanvullende informatie te vinden, over vragen en onderwerpen die op de poster belicht worden. Zo zijn er bijvoorbeeld extra uitleg en voorbeelden in opgenomen. Ten tweede is deze handleiding ontworpen om de antwoorden op de vragen te verzamelen en om de uitkomst van dit reflectieproces te documenteren. Op deze manier kan dit document gebruikt worden als een rapport. De DEDA poster en de DEDA handleiding gaan hand in hand en kunnen dus samen gebruikt worden.

Gebruik van DEDA

1 Deze handleiding dient ter ondersteuning van de DEDA poster. Bekijk vluchtig de vragen op de DEDA poster. Op de poster zijn gekleurde vragenclusters te vinden. De vragen zijn procesmatig gestructureerd zodat ze specifiek datagerelateerde overwegingen (blauw) en algemene ethische overwegingen (groen) belichten. Voor elk vragencluster treft u in de handleiding uitleg aan. U kunt post-its gebruiken om uw gedachten en reacties te verzamelen op de poster. Na afloop van het reflectieproces, kunt u de antwoorden in het rapport aan het einde van deze handleiding schrijven.

2 Datagerelateerde problemen zijn gemarkeerd met blauw. In deze datagerelateerde sectie kunt u de clusters die niet relevant zijn voor de fase waarin uw project zich bevindt eventueel overslaan. Algemene overwegingen zijn gemarkeerd met groen. Deze richten zich op verantwoordelijkheid, transparantie, vooringenomenheid en privacy.

Opmerking: Sommige vragen zijn niet direct te beantwoorden. Stel iemand in het team aan die zal proberen om deze vraag later te beantwoorden. Noteer de gedachten van de groep over deze vraag. Welke details missen? Wat zijn obstakels bij het beantwoorden?

3 De laatste sectie op de DEDA poster en in dit document leiden u door een ethisch besluitvormingsproces. Op basis van het besluitvormingsproces rondom de verschillende vragen kunt u beslissen of het project door kan gaan en welke maatregelen getroffen moeten worden, zodat het project overeenkomt met de gewenste standaard.

DEDA brengt alles rondom uw dataproject globaal in kaart. Wanneer de conclusie uit het invullen van DEDA luidt dat er persoonsgegevens worden verwerkt, dan moet een PIA (Privacy Impact Assessment) worden ingevuld. Invullen van de PIA is nu al een verplichting op basis van de Privacyverordening gemeente Utrecht en vanaf 25 mei 2018 op basis van de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming). De AVG is van kracht in heel Europa en heeft directe werking in alle lidstaten. In Nederland komt hierdoor de (Wbp) Wet bescherming persoonsgegevens op 25 mei 2018 te vervallen en komt de AVG daarvoor in de plaats.

In Utrecht wordt gebruik gemaakt van de PIA die door de Informatiebeveiligingsdienst van het Kwaliteitsinstituut Nederlandse gemeenten IBD/KING) is ontwikkeld.

Deze PIA bestaat uit drie documenten:

- Vragenlijst
- Verslag
- Toelichting op deze beide documenten

Vaak moet van een verwerking van persoonsgegevens een melding worden gedaan bij de Autoriteit Persoonsgegevens (AP). Daarvoor gebruikt u het formulier 'meldingsformulier verwerking persoonsgegevens.' Melden hoeft niet als de verwerking van persoonsgegevens valt onder het vrijstellingsbesluit Wbp. Een melding van een verwerking loopt via de Functionaris gegevensbescherming (FG) van de gemeente Utrecht.

Als op 25 mei 2018 de AVG van kracht wordt, vervalt de meldingsplicht bij de AP en moeten alle meldingen van persoonsgegevens bij de eigen Utrechtse FG worden aangemeld voor opname in het Utrechtse register van verwerkingen. Zonder opname in dit lokale register is verwerking dan niet toegestaan.

Bij twijfels: neem contact op met de Utrechtse FG: Hans van Impelen.

Vragen

DATAGERELATEERDE OVERWEGINGEN



ALGORITMEN

Uitleg

Algoritmen kunnen data verwerken en inzichten ontwikkelen op basis hiervan. Door modellen te gebruiken kunnen ze een afweging maken over welke data meer gewicht krijgt toebedeeld. Enkele voorbeelden: een algoritme dat bepaalt hoeveel parkeerruimte er nog in welke garage is; of een algoritme dat inschat wie er wel of niet voor een uitkering in aanmerking komt. Algoritmen maken gebruik van wiskundige modellen. Modellen zijn te vergelijken met meningen over een heel specifiek probleem. Hun mening is uitgedrukt in waarden en berekeningen. Algoritmen zullen steeds vaker besluitvorming informeren. Daarom is het belangrijk te begrijpen hoe zij tot hun output komen. Algoritmen moeten transparant zijn, wat inhoudt dat ze toegankelijk zijn voor toetsing door externe experts en voor verificatie van de gevonden resultaten. Overheden moeten in staat zijn uit te leggen hoe de modellen en algoritmen die zij gebruiken werken. Modellen en algoritmen zijn ook het onderwerp van accountability en goed bestuur. Het kan onduidelijk zijn wie de eigenaar van een algoritme is. Daarnaast is er de moeilijkheid dat modellen en algoritmen wellicht niet publiekelijk gedocumenteerd zijn.

Vragen

- 1a Is er iemand in het team die kan uitleggen hoe het gebruikte algoritme werkt?**

- 1b Kunt u dat communiceren met het publiek?**

Uitleg

Het is belangrijk om na te gaan waar de data die u wilt gaan gebruiken vandaan komt. Wanneer datasets bijvoorbeeld worden gekocht is het soms moeilijk om te begrijpen in welke context de data in eerste instantie is verzameld. Bovendien gaat vaak het idee van “hoe meer hoe beter” de ronde bij het verzamelen van data. Dit idee kan heel problematisch zijn en men dient hier kritisch op te reflecteren. Een grotere dataset leidt niet altijd tot een betere kwaliteit van het onderzoek. Ethische reflecties over de oorsprong van de dataset moeten om deze reden beginnen met een reflectie van welke soort data er daadwerkelijk nodig is voor het project.

Vragen

- 2 Waar komen de data vandaan?**
- 3 Heeft u de kwaliteit van de dataset(s) gecontroleerd?**
- 4 Hebben de data een houdbaarheidsdatum?**

ANONIMISEREN

Uitleg

Waarom zouden we ons bezig moeten houden met anonimisering? Als we het over privacy hebben, dan is anonimisering een broodnodig middel om een privacy-standaard in onderzoek na te kunnen leven. Data die niet volledig geanonimiseerd zijn, kunnen een ethisch gevaar opleveren, omdat ongeanonimiseerde datasets bijvoorbeeld kunnen leiden tot de identificatie van een individu, zijn/haar interesse en voorkeuren. Dit is extra belangrijk omdat zulke data door bedrijven en derde partijen gebruikt kunnen worden voor gedragsmanipulatie of gepersonaliseerde advertenties. Kort gezegd kan de autonomie van de burger in gevaar komen als gevolg van het niet juist en tijdig anonimiseren van een dataset.

Vragen

5 Is het nodig om de dataset(s) te anonimiseren of om het te pseudoanonimiseren?

Uitleg voor vraag 5

Anonimiseren en pseudoanonimiseren zijn twee verschillende manieren om de gegevens technisch te bewerken om de identiteit van een specifiek individu te verbergen.

Anonimiseren is een proces waarbij de identiteit van een persoon niet meer traceerbaar is.

Pseudoanonimiseren betekent dat privacygevoelige data dat is gekoppeld aan een persoon, wordt ontkoppeld van deze persoon. Door dit proces toe te passen wordt het moeilijk om een specifiek persoon te identificeren.

6a Heeft u de anonimisatie getest?

6b Wie heeft de sleutel om te de-encrypten?

VISUALISEREN

Uitleg

Om data te kunnen visualiseren, moeten ze eerst opgeschoond worden. Er moeten beslissingen genomen worden, bijvoorbeeld over welke data meegenomen worden, of welke visualisatiestijlen en techniek gebruikt worden. Zulke beslissingen kunnen vooroordelen of vooringenomenheid tot gevolg hebben, of zelfs manipulatief zijn. Hou in gedachten dat dezelfde dataset die middels verschillende algoritmen gevisualiseerd wordt, kan leiden tot verschillende visualisaties die verschillende 'lezingen' van de data suggereren. Daarnaast is het belangrijk om er bij stil te staan dat niet alle resultaten op basis van bepaalde datasets geschikt zijn om te visualiseren.

Vragen

- 7 Is het al duidelijk welke gegevens worden gevisualiseerd?**
- 8 Hoe worden de gegevens gevisualiseerd?**
- 9 Wat zou een andere manier van visualiseren zijn?**

TOEGANG

Uitleg

Toegang kan veel verschillende dingen betekenen afhankelijk van de context. Hier doelen we op de kwestie van toegang tot verzamelde en gearchiveerde datasets binnen uw organisatie. Toegang is een relevant onderwerp omdat niet elke dataset vrij toegankelijk zou moeten zijn om de vertrouwelijkheid van (persoonlijke) informatie te kunnen waarborgen. Een tweede veel voorkomend probleem met toegang is dat commerciële, derde partijen geïnteresseerd kunnen zijn in datasets. Dit kan opnieuw ethische uitdagingen met zich mee brengen, waar zorgvuldig over nagedacht moet worden.

Vragen

10a Wie heeft toegang tot de dataset(s)?

10b Hoe wordt de toegang gemonitord?

OPEN TOEGANG EN HET HERGEBRUIK VAN GEGEVENS

Uitleg

Soms kunnen data(sets) niet alleen gunstig zijn in één specifieke context maar zouden zij ook hergebruikt kunnen worden om inzicht te brengen in andere projecten. Hier moet voorzichtig mee omgegaan worden omdat de data zijn validiteit kan verliezen. De vraag of data geschikt is voor hergebruik komt ook voor in de discussie over open toegang van data.

Open toegang

Het toegankelijk maken van data binnen een bedrijf of een gemeente, maar ook het toegankelijk maken van data voor het grote publiek gaat gepaard met verschillende overwegingen. Enerzijds zou open toegang de transparantie en het vertrouwen kunnen vergroten maar ook het tegenovergestelde zou er mee bereikt kunnen worden.

De eerste step zou kunnen zijn om de voordelen en de nadelen van het hergebruik van data tegenover elkaar af te wegen.

Vragen

- 11a Zijn delen van de data geschikt om te worden hergebruikt? Zo ja, onder welke voorwaarden?**

- 11b Wat zijn de mogelijkheden voor het hergebruiken van de data?**

- 12 Welke gevaren ziet u in het hergebruik van de gegevens?**

ALGEMENE OVERWEGINGEN



VERANTWOORDELIJKHEID

Uitleg

Verantwoordelijkheid correspondeert in het algemeen met de richtlijnen van uw specifieke discipline, uw organisatie en de regels die voor uw specifieke positie gelden. Voor ambtenaren in Nederland gaat het hier om de Gedragscode Ambtenaren. Een verantwoordelijke omgang met data dient gegrond te zijn in deze basiswaarden van de gedragscode:

- Goed bestuur
- Vertrouwelijk gebruik van informatie (bijv. het beschermen van data)
- Verantwoordelijk gebruik van publieke bronnen en infrastructuren
- Belangenverstrengeling

Het algemene uitgangspunt is om eerlijk en verantwoordelijk bestuur uit te oefenen, en daarbij de belangen van de burgers voor ogen te houden. Dataprojecten hebben vaak een impact op het bestaan van burgers. Houd in gedachten dat politieke partijen, burgers, advocaten of activisten hun rechten kunnen gebruiken om navraag te doen naar uw dataprojecten.

Vragen

- 13 Welke wetten, voorschriften of richtlijnen zijn van toepassing op uw project?**
- 14a Wie is verantwoordelijk als iets mis gaat?**
- 14b Zijn de verantwoordelijkheden helder belicht?**
- 15 Bestaat het gevaar dat bepaalde mensen of groepen gediscrimineerd zouden kunnen worden door uw project?**
- 16 Wat zijn geschikte (commerciële) partners voor uw project?**
- Uitleg voor vraag 16*
- *Wat is de oorsprong en kwaliteit van de data die de externe partner belooft te verstrekken?*
 - *Wie is eigenaar van de modellen, algoritmen en data die ontwikkeld worden tijdens het project?*
 - *Kunt u de modellen en algoritmen die gebruikt of ontwikkeld worden door de externe partner inspecteren, heeft u hier toegang toe en kunt u ze uitleggen?*
 - *Wordt u afhankelijk van de externe partner?*
- 17a Zijn er communicatiestrategieën voor het geval er iets mis gaat?**
- 17b Wie is verantwoordelijk voor het maken van deze strategieën?**

TRANSPARANTIE

Uitleg

De overheid wordt verantwoordelijk gehouden door burgers en politieke partijen. Dataprojecten kunnen een impact hebben op de publieke ruimte, sociale interacties, persoonlijke bestaanszekerheid en kunnen zelfs een uitwerking hebben op burgerrechten. Transparantie in dataprojecten betekent dat men in staat is om de dataset en haar herkomst te verklaren. Daarnaast moet men de modellen en algoritmen uit kunnen leggen, die gebruikt worden om de data om te zetten in bruikbare informatie. *Accountability (verantwoording)* betekent dat men verantwoordelijkheid neemt voor de dataverzameling, de analyse en de modellen of algoritmen die hiervoor gebruikt worden. Het betekent ook dat men de benodigde informatie verstrekt die politieke partijen, burgers en experts nodig hebben om goede overwegingen te maken.

Er kunnen problemen met transparantie zijn. Zo kunnen modellen en algoritmen zeer complex zijn. Vaak is een grote mate van kennis, statistiek en datawetenschap nodig om deze te kunnen begrijpen. Met transparantie bedoelen we niet zozeer dat deze modellen en algoritmen ‘vertaald’ moeten worden in begrijpelijke taal, maar dat deze toegankelijk zijn voor kritische bevragingen van experts in het kader van accountability. Een ander probleem is té transparant zijn over een dataset, waarmee er onbedoeld te veel informatie verstrekt kan worden aan mensen met slechte bedoelingen.

Vragen

18a Hoe transparant ben je naar burgers over uw project?

18b Bestaat het risico op publieke verontwaardiging?

PRIVACY

Uitleg

Privacy is beschermd door de wet. Door nieuwe regels wordt inbreuk op privacy of het lekken van persoonlijke informatie bestraft met hoge boetes. Zelfs als er een algemeen idee heerst dat mensen achteloos omgaan met hun recht op privacy door zich aan te melden op social media, of door openlijk in te gaan op intieme details van hun persoonlijke leven, betekent dit niet dat het recht op privacy zijn urgentie verliest. Privacy blijft essentieel voor de democratie.

Vragen

- 19 Zijn er gevoelige gegevens betrokken bij het project?**
- 20 Krijgt u inzicht in de persoonlijke levenssfeer van burgers?**
- 21 Geeft de dataset mogelijk inzicht in de persoonlijke communicatie van burgers?**
- 22a Heeft u de PIA (Privacy Impact Assessment) gehanteerd?**
- 22b Heeft u de privacyfunctionaris geraadpleegd?**
(zie voor meer info pagina 9)

Uitleg vraag 22

- *De PIA is een verdieping op het gebied van de privacy.*
- *Invulling van de PIA is verplicht bij elke verwerking van persoonsgegevens. Ofwel: alle verwerkingen van gegevens die direct of indirect herleidbaar zijn tot natuurlijke personen.*
- *Niet elk dataproject is dus een verwerking van persoonsgegevens. Gegevens uit DEDA zullen behulpzaam zijn bij het invullen van de PIA.*

BIAS

vooringenomenheid

Uitleg

‘Bias’, ofwel vooringenomenheid, is een groot probleem in data-analyse. Een vooringenomen dataset, model of algoritme produceert resultaten die afwijken van de realiteit die zij poogt te beschrijven. Bij het interpreteren van datasets kunnen bestaande vooroordelen worden opgenomen in de dataverzameling, -analyse, -opslag, of in de keuzes die op de data gebaseerd worden.

Confirmation bias/ bevestigingsvooringenomenheid

We vinden het allemaal fijn om omringd te zijn door meningen en ideeën die overeenkomen met de onze. Dit is de reden waarom veel mensen vrienden hebben met gelijksoortige standpunten en voorkeuren als zijzelf. Dit fenomeen werd beschreven door de psycholoog B.F. Skinner en wordt cognitieve dissonantie genoemd. Deze gedragsmodus leidt ertoe dat mensen geneigd zijn meningen te negeren die niet overeenkomen met het eigen standpunt, ook al kunnen deze afwijkende meningen zeer belangrijk en valide zijn. Deze neiging kan problemen veroorzaken in het gebruik van data, omdat belangrijke externe standpunten, of afwijkende interpretaties of zorgen, missen of niet gehoord worden.

Vragen

23a Welke resultaten verwacht u persoonlijk?

23b Wat verwachten andere teamleden?

Voorbeeld: Ingroup biases/vooringenomenheid in de groep

Overeenkomstig met de hiernaast genoemde bias is de neiging van mensen om in te stemmen met de dominante mening in een groep. In het geval dat iemand een andere mening heeft, bijvoorbeeld een slecht onderbuikgevoel, of een standpunt dat afwijkt van de groep, dan hebben deze personen de neiging om stil te zijn en dit niet te communiceren. Ze zijn dan bijvoorbeeld bang om het fout te hebben of om iets stoms te zeggen. Dit soort vooringenomenheid is zeer problematisch in ethische overwegingen met betrekking tot data, omdat belangrijke inzichten van groepsleden wellicht missen, terwijl deze negatieve uitkomsten zouden kunnen verhinderen.

24a Heeft u een vaag of onbestemd gevoel over dit project?

24b Waar bent u bang voor? Bespreek dit met uw teamleden.

Voorbeeld: Selection bias/vooringenomen selectie:

De uitkomsten van uw dataverzameling, visualisatie, of interpretatie kunnen beïnvloed zijn, of zelfs misleidend zijn door de informatie die u in de eerste plaats verzameld heeft. Bepaalde groepen mensen missen wellicht, of zijn juist buitenproportioneel gerepresenteerd. Wat zich als objectieve kennis voordoet is wellicht beïnvloed door het soort data waarmee gewerkt wordt. Random sampling, controlegroepen (wanneer mogelijk) en gesprekken met uw team kunnen het risico op een vooringenomen selectie minimaliseren.

25a Is het sample een waarheidsgetrouwe representatie van de populatie?

25b Wie mist er of is niet zichtbaar in uw dataset?

BIAS

vooringenomenheid

Vragen

- 26 Verzamelt u de goede informatie voor uw doel?**

- 27a Kunt u zich een toekomstig scenario voorstellen waarin uw huidige beslissing van belang is?**

- 27b Verandert uw beslissing als u de mogelijke langetermijneffecten in acht neemt? Waarom?**

INFORMED CONSENT

geïnformeerde toestemming

Uitleg

Geïnformeerde toestemming (in het Engels: Informed Consent) houdt in dat een persoon toestemming moet geven om informatie te verstrekken voor, of mee te doen aan een onderzoeksproject. Het betekent ook dat deze persoon 'geïnformeerd' wordt over de doelen van het onderzoek, de procedure en de implicaties die het wellicht heeft voor de persoon in kwestie. Informed Consent vereist vertrouwen van de burgers. De Gemeente dient te handelen in het belang van de veiligheid, integriteit en waardigheid van de burgers. Geïnformeerde toestemming is ontwikkeld als een onderzoeksstandaard in het licht van de wrede en illegale onderzoeksexperimenten van de nazi's in concentratiekampen. Om te voorkomen dat een mens schade wordt aangedaan tijdens onderzoek is geïnformeerde toestemming geïmplementeerd in, bijvoorbeeld, de Code van Neurenberg. De Code van Neurenberg is een set van ethische onderzoek principes met betrekking tot onderzoek en experimenten op of met mensen. De Code van Neurenberg is ontwikkeld kort na de Tweede Wereldoorlog. Het voornaamste doel van deze code was om binnen toekomstig medisch onderzoek wreedheden te belemmeren. Deze code bleef invloedrijk in de bio-ethische context, maar beïnvloedt ook actuele debatten over informed consent. Binnen de medische context wordt bijvoorbeeld gedebatteerd over de relevantie van informed consent. Het is niet altijd duidelijk of er een Kantianische benadering van informed consent gehanteerd zou moeten worden (waar de focus ligt op het individu) of dat het beter zou zijn om een utilistische benadering van informed consent te handhaven (waar de focus meer ligt op de groep dan op het individu). (voor meer informatie zie pagina 40.) Dit debat kan bijvoorbeeld gevonden worden in de vraag over hoe men moet omgaan met onderzoek naar placebo's. Alhoewel de context van medisch onderzoek en van data onderzoek verschilt, kunnen er overeenkomsten gevonden worden in die zin dat wanneer de groep bijvoorbeeld bevoordeeld wordt, dit nadelig of problematisch zou kunnen zijn voor het individu.

Vragen

- 28 Hoe informeert u mensen over wat er met hun data gebeurt?**

- 29 Wat zijn de gevolgen als u geen informed consent kunt krijgen, of als iemand medewerking weigert?**

EEN BESLISSING NEMEN



EEN BESLISSING NEMEN

ACHTERGRONDINFORMATIE

Verskillende ethische perspectieven bieden verschillende uitkomsten.

De vraag over wat het “juiste” is om te doen is moeilijk te beantwoorden en verschillende theorieën bieden verschillende antwoorden. De morele theorie probeert om op een systematische manier antwoord te bieden op de vraag wat men wel of niet zal doen. In dit onderdeel zullen de meest belangrijke theorieën binnen de morele theorie worden besproken. Houdt er rekening mee dat binnen de verschillende theorieën subdebatten en concurrerende debatten plaatsvinden.

Moreel Relativisme

“De juistheid van een handeling is afhankelijk van de maatschappij waarin je leeft.”

Binnen deze theorie is ethische besluitvorming een sociale constructie. Wij als gemeenschap hebben besloten wat goed en wat slecht is, maar in theorie kunnen we ook het tegenovergestelde besluiten. Binnen het moreel relativisme zijn persoonlijke morele codes volledig afhankelijk van de morele code van een cultuur, die wordt opgevat als de som van de individuele normen en waarden. Een handeling die wordt gezien als moreel verkeerd in een gedeelte van de wereld kan als moreel juist worden gezien in een ander deel van de wereld. Het eten van varkensvlees wordt bijvoorbeeld gezien als moreel verkeerd voor moslims terwijl het voor christenen niet als problematisch wordt ervaren. Deze visie staat in tegenstelling tot theorieën die er van uit gaan dat er absolute, voor iedereen geldige, morele of ethische waarden bestaan.

Moreel relativisme en data

Het concept privacy heeft een lange westerse traditie. Westerse concepten van privacy richten zich met name op het individu en wat toebehoort aan dit individu als persoon, bijvoorbeeld intimiteiten met familie en vrienden, geheimen en verborgen correspondentie. Privacy kan binnen niet-Westerse tradities heel anders worden ervaren. Het Chinese woord voor individuele privacy, Yinsi, kan bijvoorbeeld worden vertaald als “het verborgene of het slechte”.

Een cultuur is onderhevig aan veranderingen, en alhoewel privacy verweven is in onze tradities zou een cultureel relativist kunnen beargumenteren dat onze moderne cultuur geen behoefte heeft aan een concept als privacy en dat de relevantie van het concept al aan het afnemen is. “Ik heb toch niets te verbergen” is een veel gehoord argument van inwoners binnen het vraagstuk over overheids surveillance. Bovendien lijken bedrijven als Facebook, ondanks haar controversiële privacybeleid, niet minder gebruikers te krijgen. Het verdwijnen van het concept privacy in zulke voorbeelden zou een argument kunnen zijn voor het bestaan van moreel relativisme.

Om te kunnen bepalen of iets een privacy inbreuk is, zal vanuit het moreel relativisme afhangen van de fundamentele morele code van de betreffende cultuur.

Kritiek op het moreel relativisme

Kritiek op het moreel relativisme heeft zich gefocust op de moeilijkheid om te definiëren wat een cultuur is. Kunnen we bijvoorbeeld spreken van een Nederlandse cultuur? Of leven wij in een Westerse cultuur? Of is cultuur meer gerelateerd aan de religieuze achtergrond? Een ander veel genoemd kritiek punt is dat een persoon meerdere culturele achtergronden kan hebben. Welke morele waarden gelden bijvoorbeeld voor een persoon die is opgegroeid in Nederland maar wiens ouders uit China komen? Een moreel relativist zou hierop reageren dat de moeilijkheid om een cultuur te definiëren niet de bewering dat moraal cultureel is ontkennen. Alleen omdat een cultuur complex is betekent niet dat het niet constitutief is voor onze normen en waarden.

Er zouden ook veel filosofische vraagtekens kunnen worden geplaatst bij het moreel relativisme. Als moreel relativisme inhoudt dat het moraal afhankelijk is van een cultuur, negeert het de mogelijkheid dat sommige aspecten terug kunnen worden geleid tot de menselijke natuur. Privacy is hier een voorbeeld van: het zou kunnen zijn dat het verlangen naar privacy een evolutionair of biologisch aspect van de menselijke natuur is en dat het daarom niet genegeerd zou mogen worden. Als moreel relativisme de menselijke natuur een rol zou laten spelen, dan zou de positie van het moreel relativisme in het geding kunnen komen, aangezien feiten die relevant zijn voor moral theory gevonden kunnen worden in de gemeenschappelijke menselijke natuur, ongeacht cultuur.

Er zijn ook argumenten dat er geen empirisch bewijs is voor moreel relativisme en dat wat wij als moreel onverantwoord kunnen zien andere culturen het kunnen ervaren als moreel verantwoord. Het klassieke voorbeeld is dat van een stam die ouderen vermoord wanneer zij vijftig worden. In onze ogen is dat slecht en in de ogen van hen is het goed. Het is echter alleen moreel verantwoord in hun ogen omdat zij geloven dat hun lichaam in het hiernamaals zal verblijven, het is dus alleen moreel verantwoord vanwege hun geloof en wereldvisie, die voor ons onbegrijpelijk is. Daarom is er geen harde vorm van morele relativiteit: verschillen in moraal van verschillende culturen kan worden verklaard op basis van hun geloof en geschiedenis, maar niet noodzakelijk door een verwijzing naar een ander moreel kader.

EEN BESLISSING NEMEN

ACHTERGRONDINFORMATIE

Utilitarisme

“Het grootste geluk voor het grootste aantal.”

Binnen het utilitarisme wordt vooral gekeken naar de gevolgen van een handeling. Een handeling is ethisch verantwoord wanneer het voor het grootste geluk voor het grootste aantal zorgt. Geluk wordt binnen deze theorie door verschillende wetenschappers op verschillende manieren omschreven. Bentham en Mill definiëren geluk als het ontbreken van pijn en het hebben van zoveel mogelijk plezier.

Utilitarisme en data

Waarden zoals “openbare veiligheid” en “privacy” komen vaak in conflict met elkaar. Dilemma’s treden op wanneer er meer waarde wordt gehecht aan het ene concept dan aan de andere. Vanuit een utilitaristisch perspectief zal er meer waarde worden gehecht aan het welzijn van velen (ofwel openbare veiligheid) dan aan privacy. Aan de andere kant kan beargumenteerd worden dat privacy nodig is voor het welzijn van mensen. Dan kan het utilitaristische perspectief een andere uitkomst teweegbrengen. Vanuit het utilitarisme zal men proberen om de argumenten tegen en de argumenten voor tegen elkaar af te wegen met de focus op het welzijn van mensen. Dit wordt vaak een “kosten en baten analyse” genoemd. Belangrijk om te vermelden is dat binnen het utilitarisme ieder individueel die betrokken is bij een moreel dilemma, dezelfde waarde heeft. Dit houdt in dat “het zelf” of bepaalde groepen of bepaalde individuen niet meer waarde hebben dan anderen. Om het welzijn van velen te vergroten zouden minderheden kunnen worden genegeerd. Vergelijkbare argumenten werden gemaakt in een medisch context, waarin werd gezegd dat een persoon bijvoorbeeld opgeofferd zou kunnen worden om bijvoorbeeld orgaandonor te worden zodat veel mensen ervan kunnen profiteren.

Kritiek op het utilitarisme

Een veelvoorkomend kritiekpunt op het utilitarisme is dat het idee van nut of geluk voor velen niet echt praktisch of bruikbaar is. Om te kunnen bepalen wat het beste is voor de meeste mensen zou iemand alle mogelijke positieve en negatieve uitkomsten moeten kennen en balanceren. Een mogelijkheid voor het utilitarisme is het introduceren van regels die de afweging optimaliseren in de meeste gevallen (de zogenaamde regelutilitarisme). Maar dit argument leidt ons terug naar het eerstgenoemde

vraagstuk namelijk het afwegen van publieke veiligheid tegenover privacy. Dit probleem is moeilijk af te wegen en te kwantificeren. Echter, wanneer een dergelijk vraagstuk wel wordt overwogen (bijvoorbeeld door middel van transparantie of via legitieme politieke instellingen) dan kan utilitarisme dienen als een leidende moral theory in het ontwikkelen van regels die kunnen helpen in het ethisch verantwoord werken met data.

Deugdethiek

“Hoe zou een goed persoon handelen in deze situatie?”

De deugdethiek onderscheidt zich van andere theorieën in die zin dat het zich niet richt op de vraag: “wat is het juiste om te doen?” maar meer op de vraag: “wat voor soort persoon moet ik zijn om het juiste te doen?”. Wat voor soort karakter moet ik hebben om juiste beslissingen te maken.

Deze theorie gaat terug tot Plato en Aristoteles die onder andere antwoord wilden geven op de vraag wat voor soort kwaliteiten (deugden) van het karakter benodigd zijn om een goed persoon te zijn. Een deugd kan bijvoorbeeld eerlijkheid zijn, een eerlijk persoon zou de waarheid vertellen en zich afhouden van het vertellen van leugens. Andere deugden kunnen moed, vrijgevigheid, matigheid, oprechtheid, geestigheid en vriendelijkheid zijn. Wanneer deze deugden worden ontwikkeld zal praktische wijsheid er toe leiden dat de persoon alle vaardigheden ontwikkeld om de juiste beslissing te nemen.

Deugdethiek en data

Professionals die werken met technologie, zoals programmeurs, hebben vaak een oplossingsgerichte focus. Deze focus leidt vaak tot een dominantie van het utilitaristisch perspectief. In deze tijd waarin veel met (big) data wordt gewerkt kan dit moeilijk te realiseren zijn, sommige wetenschappers beargumenteren dat de deugdethiek wellicht een oplossing kan zijn voor deze uitdaging. Wat zij hiermee bedoelen is dat de focus niet meer zozeer op concepten als privacy en informed consent moeten liggen, maar meer op de vraag wat voor omgeving en data wijsheid er nodig is die het voor professionals mogelijk maakt om verantwoorde keuzes te maken. Een deugdzame data analist zou bijvoorbeeld deugden hebben als “respect voor de gevoeligheid van persoonlijke data” en “voorzichtigheid en selectiviteit in de communicatie en het delen van die data”. Mensen zouden opgeleid kunnen worden in dergelijke deugden via trainingen of mensen zouden geselecteerd kunnen worden vanwege deze karaktereigenschappen.

Kritiek op de deugdethiek

Een kritiekpunt op de deugdethiek is dat de deugdethiek niet echt goede sturing geeft. De deugdethiek richt zich

op de vraag wat een goed persoon zou doen in een bepaalde situatie. De imitatie van wat een goed persoon zou doen is misschien niet goed genoeg voor iemand die de deugden zelf niet heeft.

Een ander kritiekpunt is dat het moeilijk is om uit te leggen waarom bepaalde karaktereigenschappen deugdelijk zijn en waarom andere niet. Aristoteles heeft sommige deugden uitgelegd die controversieel zijn en het is niet altijd duidelijk welke deugden relevant zijn voor een bepaalde situatie.

Een ander argument tegen de deugdethiek is dat het een blinde vlek heeft of als naïef kan worden beschouwd in die zin dat bedrijven en instituten vaak functioneren met behulp van een organisatorische hiërarchie. Moet iedere werknemer deugdzam zijn? Of hebben we deugdzame managers nodig aan wie werknemers kunnen conformeren? Zulke vragen leiden ons af van de deugdethiek zelf en bemoeilijkt de toepassing van de deugdethiek.

EEN BESLISSING NEMEN

ACHTERGRONDINFORMATIE

Kantianisme

“Er zijn overkoepelend principes die onze handelingen moeten leiden.”

Immanuel Kant ontwikkelde een bekende morele theorie die gebaseerd is op het, wat hij noemt, categorisch imperatief. Het categorisch imperatief houdt dat wat we altijd moeten doen, in. Omdat mensen in staat zijn tot rationeel denken zijn zij in staat om het categorisch imperatief te gebruiken om hun handelen te sturen.

De belangrijkste formulering van het categorisch imperatief is dat iedere handelingen die we uitvoeren universeel moet zijn. Wat inhoudt dat het in principe mogelijk en wenselijk moet zijn wanneer iedereen op deze manier handelt. Een andere formulering van het categorisch imperatief houdt in dat we respect hebben voor de waardigheid en de autonomie van andere mensen. Wat inhoudt dat we andere niet moeten behandelen als middel voor onze eigen doelen, anderen niet moeten manipuleren of de mogelijkheid voor anderen om te handelen zoals zij wensen, niet in de weg staan.

Kantianisme en data

Data-analyse belooft de kwaliteit van diensten die aangeboden worden, door een bedrijf of een gemeente, te verhogen. Op dit moment is de manier waarop bepaalde modellen worden ontwikkeld, worden getest en worden gebruikt nog relatief experimenteel. Praktijken die soms veelbelovend klinken, zoals het verbeteren van het openbaar vervoer door stromen van mensen in de stad te monitoren aan de hand van mobiele data, zouden vanuit het Kantianisme niet moreel verantwoord zijn. De reden hiervoor is dat het gebruik van persoonlijke data zonder toestemming of weten van de betrokkenen de autonomie van het individu zou kunnen schenden. Er zijn echter manieren waarop de autonomie van deze individuen gerespecteerd zou kunnen worden, bijvoorbeeld wanneer zij toestemming geven voor het gebruik van hun data of door transparant te zijn over hoe de data van de betrokkenen wordt gebruikt.

Kritiek op Kantianisme

Sommige critici beargumenteren dat het Kantiaans categorisch imperatief een te abstract principe is en dat het daarom niet zo helpen tot specifieke besluitvorming.

Bovendien zou het kantianisme niet context relevante informatie meenemen die nodig zou kunnen zijn voor besluitvorming in bepaalde situaties. Kantianisme kan te ongevoelig zijn voor bijzondere kenmerken van bepaalde praktijken zoals het afwegen van privacy tegenover veiligheid, of hoe de persoonlijke data sets betrekking hebben op de autonomie van een persoon. (Er zijn echter hedendaagse wetenschappers die meer genuanceerde standpunten hebben ontwikkeld die sneller vertaald kunnen worden naar de praktijk.)

Moreel particularisme

“We kunnen alleen in bepaalde situaties besluiten wat het juiste handelen is.”

Dit aspect van de morele theorie benadrukt dat om te beoordelen of een handeling moreel goed of fout is, men moet kijken naar de feiten in een bepaalde context. Zulke feiten kunnen bijvoorbeeld de situatie van bepaalde middelen, in een bepaalde tijd of bepaalde technologie zijn. Particularisten trekken het idee dat er een bepaalde regel of een bepaald principe gevonden kan worden die een handeling kunnen leiden, in twijfel. Particularisten claimen dat de juistheid en de onjuistheid van een handeling in zijn geheel afhankelijk is van de context. Dat betekent dat een handeling moreel juist is wanneer de situatie en de context een bepaalde handeling nodig maken. Verder gelooft de particularist niet in (universele) morele principes die de handeling kunnen leiden: in het beste geval geloven zij in morele principes die alleen van toepassing kunnen zijn in vergelijkbare situaties.

Moreel particularisme en data

Vanuit dit perspectief word er niet gekeken naar algemene vraagstukken zoals of informed consent nodig is in data praktijken, maar er wordt per situatie gekeken wat er nodig is om een project te laten werken. De vraag zou dan dus niet meer zijn: wat zou de verantwoordelijkheid van een overheid of een bedrijf over het algemeen zijn wanneer er wordt gewerkt met data, maar dan zou er alleen per casus worden bekeken wat de verantwoordelijkheid is. In praktijk betekent dit dat er veel meer respect voor de diversiteit en verschillen van cassussen zou moeten zijn en meer communicatie over wat er per case nodig is.

Kritiek op het moreel particularisme

Globaal zijn er twee vormen van kritiek op het moreel particularisme. De eerste vorm van kritiek benoemt dat zonder leiding van ultieme principes er niets zou zijn. Mensen zouden zonder ultieme principes van moraal geen reden hebben om hun keuzes te beperken en mensen zouden geen reden hebben om een moreel besluit te maken. Deze kritiek is vooral gericht op de motivatie van mensen om moreel te handelen.

Ten tweede wordt er beargumenteerd dat rationaliteit consequent zou moeten zijn. Er schuilt een gevaar wanneer we ons alleen richten op elke situatie

afzonderlijk en er geen algehele samenhang zou zijn. Wanneer wij bijvoorbeeld denken aan een specifieke situatie waarin iemand een andere persoon pijn doet, dan is het lastig om te verklaren waarom dit moreel verkeerd is. Het argument hier is dat wanneer er geen duidelijk notie is van waarom het verkeerd is om anderen pijn te doen, we geen duidelijke argumentatie kunnen maken waarom het in deze specifieke situatie verkeerd is om een ander pijn te doen.

EEN BESLISSING NEMEN

Kijk terug op de vragen die u net hebt beantwoord. Ga terug naar het begin en kijk naar de sectie over mogelijke voordelen en problemen. Wijs een lid van het team aan om de advocaat van de duivel te spelen. Hier zijn enkele belangrijke concepten die hem of haar kunnen helpen:

- Keuzevrijheid
- Vrijheid van meningsuiting
- Wederzijds respect
- Vertrouwen
- Diversiteit
- Creativiteit
- Vrede en een goed leven

-
- **Behandelt u mensen gelijk? Is uw aanpak proportioneel?**
 - **Welk resultaat is het beste voor het meeste van de betrokkenen?** (*utilitarisme*)
 - **Hoe zou een goed persoon handelen in deze situatie?** (*deugdethiek*)
 - **Respecteert u de waardigheid en de autonomie van mensen?** (*kantianisme*)
 - **Wat zijn de ethische knelpunten in uw onderzoek/praktijk? Wat maakt dat het een ethisch knelpunt is?** (*moreel particularisme*)
 - **Hoe kunnen we bijdragen aan de volgende waarden? Of deze tenminste niet beschamen? Wat zijn mogelijke vervolgstappen?**

Communicatie

Deze sectie bevat enkele vragen die als vertrekpunt kunnen dienen voor de ontwikkeling van communicatiestrategieën.

Als er gelect is:

- Wat voor type informatie is gelect?
- Is er privacygevoelige informatie gelect?
- Heeft het datalek zich binnen de organisatie afgespeeld of is het naar buiten gelect?
- Hoe communiceert u technische problemen binnen de organisatie?
- Hoe zorgt u ervoor dat de technische problemen worden opgelost?

Publieke belangen:

- Hoe komt u in contact met het publiek?
- Welke informatie is relevant voor het publiek?
- Hoe communiceert u privacyproblemen met het publiek?
- Hoe communiceert u met de media? Welke strategieën heeft u hiervoor?

Wanneer er een datalek heeft plaatsgevonden, of wanneer u zich onzeker voelt over iets, kunt u het beste contact opnemen met de privacymanager. Communiceer hier ook over met alle betrokken teamleden.

Rapport

De context beschrijven

Antwoordblad

- **Projectnaam, datum, plaats**

- **Deelnemers**

- **Wat houdt het project in?**

- **Wat voor data gebruikt u?**

- **Wie kan hierdoor worden beïnvloed?**

- **Wat zijn de voordelen van dit project?**

- **Zijn er (mogelijke) problemen met uw project?**

Rapport

ALGORITMEN

- 1a** Is er iemand in het team die kan uitleggen hoe het gebruikte algoritme werkt?

- 1b** Kunt u dat communiceren met het publiek?

Antwoordblad

1a

 JA NEE

Wat is de naam van deze persoon?

1b

**ACTIE
PUNT**

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

BRON

2 Waar komen de gegevens vandaan?

3 Heeft u de kwaliteit van de dataset(s) gecontroleerd?

Antwoordblad

2

3

JA

NEE

— *Ga naar actie punt.*

—
Hoe?

4

JA

NEE

—

—
Hoe verwijder je de gegevens?

**ACTIE
PUNT**

Welke vragen zijn niet direct te beantwoorden?

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

ANONIMISEREN

5 Is het nodig om de dataset(s) te anonimiseren of om het te pseudoanonimiseren?

6a Heeft u de anonimisatie getest?

6b Wie heeft de sleutel om te de-encrypten?

Antwoordblad

5

JA

NEE

— Ga naar actie punt.

Hoe ga je dat doen?

6a

JA

NEE

6b

Naam:

**ACTIE
PUNT**

Welke vragen zijn niet direct te beantwoorden?

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

VISUALISEREN

- 7 **Is het al duidelijk welke gegevens worden gevisualiseerd?**
- 8 **Hoe worden de gegevens gevisualiseerd?**
- 9 **Wat zou een andere manier van visualiseren zijn?**

Antwoordblad

7

8

9

**ACTIE
PUNT**

Welke vragen zijn niet direct te beantwoorden?

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

TOEGANG

10a Wie heeft toegang tot de dataset(s)?

10b Hoe wordt de toegang gemonitord?

Antwoordblad

10a

10b

**ACTIE
PUNT**

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

OPEN TOEGANG EN HET HERGEBRUIK VAN GEGEVENS

- 11a** Zijn delen van de data geschikt om te worden hergebruikt? Zo ja, onder welke voorwaarden?

- 11b** Wat zijn de mogelijkheden voor het hergebruiken van de data?

- 12** Welke gevaren ziet u in het hergebruik van de gegevens?

Antwoordblad

11a

11b

12

Welke stappen onderneem je om risico's te minimaliseren?

**ACTIE
PUNT**

Welke vragen zijn niet direct te beantwoorden?

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

VERANTWOORDELIJKHEID

- 13 Welke wetten, voorschriften of richtlijnen zijn van toepassing op uw project?**

- 14a Wie is verantwoordelijk als iets mis gaat?**
- 14b Zijn de verantwoordelijkheden helder belicht?**

- 15 Bestaat het gevaar dat bepaalde mensen of groepen gediscrimineerd zouden kunnen worden door uw project?**

- 16 Wat zijn geschikte (commerciële) partners voor uw project?**

- 17a Zijn er communicatiestrategieën voor het geval er iets mis gaat?**
- 17b Wie is verantwoordelijk voor het maken van deze strategieën?**

Antwoordblad

13

14a

14b

 JA NEE

— Ga naar actie punt.

Wat zijn de verantwoordelijkheden?

15

 JA NEE

— Ga naar actie punt.

Welke?

16

17a

 JA NEE

— Ga naar actie punt.

Welke?

17b

**ACTIE
PUNT**

Welke vragen zijn niet direct te beantwoorden?

Wie gaat deze vraag beantwoorden?

Rapport

TRANSPARANTIE

18a Hoe transparant ben je naar burgers over uw project?

18b Bestaat het risico op publieke verontwaardiging?

Antwoordblad

18 a

18 b

Rapport

PRIVACY

- 19** Zijn er gevoelige gegevens actief betrokken bij het project?
- 20** Krijgt u inzicht in de persoonlijke levenssfeer van burgers?
- 21** Geeft de dataset mogelijk inzicht in de persoonlijke communicatie van burgers?
- 22a** Heeft u de PIA (Privacy Impact Assessment) gehanteerd?
- 22b** Heeft u de privacyfunctionaris geraadpleegd? *(Zie pagina 9 voor meer info)*

Antwoordblad

19

JA

NEE

Welke?

20

21

22a

22b

Rapport

BIAS

vooringenomenheid

23a Welke resultaten verwacht u persoonlijk?

23b Wat verwachten andere teamleden?

24a Heeft u een vaag of onbestemd gevoel over dit project?

24b Waar bent u bang voor? Bespreek dit met uw teamleden.

25a Is het sample een waarheidsgetrouwe representatie van de populatie?

25b Wie mist er of is niet zichtbaar in uw dataset?

26 Verzamelt u de goede informatie voor uw doel?

27a Kunt u zich een toekomstig scenario voorstellen waarin uw huidige beslissing van belang is?

27b Verandert uw beslissing als u de mogelijke langetermijneffecten in acht neemt? Waarom?

Antwoordblad

23a

23b

24a

24b

25a

25b

26

27a

27b

Rapport

INFORMED CONSENT

geïnformeerde toestemming

- 28 Hoe informeert u mensen over wat er met hun data gebeurt?**

- 29 Wat zijn de gevolgen als u geen informed consent kunt krijgen, of als iemand medewerking weigert?**

Antwoordblad

28

29

Rapport

EEN BESLISSING NEMEN

- **Behandelt u mensen gelijk? Is uw aanpak proportioneel?**
- **Welk resultaat is het beste voor het meeste van de betrokkenen?** (*utilitarisme*)
- **Hoe zou een goed persoon handelen in deze situatie?** (*deugdethiek*)
- **Respecteert u de waardigheid en de autonomie van mensen?** (*kantianisme*)
- **Wat zijn de ethische knelpunten in uw onderzoek/praktijk? Wat maakt dat het een ethisch knelpunt is?** (*moreel particularisme*)
- **Hoe kunnen we bijdragen aan de volgende waarden? Of deze tenminste niet beschamen?**
- **Wat zijn mogelijke vervolgstappen?**
- **Wat heeft u besloten?**

Rapport

EEN BESLISSING NEMEN

- **Wat zijn mogelijke vervolgstappen?**
- **Wat heeft u besloten? En waarom?**

Colofon

Auteurs:

Aline Franzke,

Supervisie

Mirko Tobias Schäfer,

Auteur voorbeelden:

Christl de Kloe

Grafisch ontwerp:

Redmar Franssen

Illustratie:

Sammy Hemerik

Universiteit Utrecht

Utrecht Data School

Drift 13, kamer 0.01

3512 BR Utrecht

Netherlands

‘De Ethische Data Assistent’ is ontwikkeld door de Utrecht Data School en de Universiteit Utrecht in opdracht van de Gemeente Utrecht. © Utrecht Data School, Utrecht University 2017

DEDA - Versie 1.0

maart 2017

Voor updates kijk op:

www.dataschool.nl/deda

Noch de Universiteit Utrecht, noch de Utrecht Data School, noch de Gemeente Utrecht zijn aansprakelijk voor (mogelijke) schade in verband met, of voortkomend uit, het gebruik van materiaal of inhoud van de ‘De Ethische Data Assistent’.

Utrecht, 2017.

Terwijl DEDA wordt gebruikt leren we om het te verbeteren. Deze verbeteringen zullen in toekomstige versies worden geïmplementeerd. Wanneer u DEDA gebruikt en op- of aanmerkingen heeft aarzel dan niet om deze met ons te delen. U kunt daarvoor altijd mailen naar:

info@dataschool.nl

Dankwoord

Het ontwikkelen van de De Ethische Data Assistent was niet mogelijk geweest zonder de steun, hulp en feedback van anderen. We willen onze dank betuigen aan Martin Jansen die het data gestuurde openbaar bestuur van de stad Utrecht begeleidt. Zonder zijn inzet voor verantwoordelijke data omgang zou DEDA niet zijn ontwikkeld. De input van data analisten en project managers was bij de ontwikkeling van DEDA van essentieel belang. Wij willen Carolina Kaitjily, Floris Fonville, Geerte van Rije, Gregor van Raalte, Hans van Impelen, Linda Scheelbeek en Ling-Po Shih bedanken voor hun waardevolle feedback, hun informatieve bijdrage en hun bijdrage aan de focusgroepen. Het observeren en onderzoeken van daadwerkelijk datapraktijken van gemeentelijke data analisten hebben DEDA geïnformeerd en gevormd. Ook willen wij de studenten van het Applied Ethics programma van de Universiteit Utrecht bedanken; Aline Franzke, Luca van der Heide, Bas van der Kruk en Julius Bertasius. Daarnaast willen wij Gerwin van Schie, Iris Muis, Maranke Wieringa en Christl de Klooe bedanken voor de feedback en de editing van DEDA. Dank aan het hele team van de Utrecht Data School en dank aan de deelnemers van de ethiek workshop bij de Etmaal 2017 Conferentie aan de Tilburg Universiteit en dank aan de studenten van de RMA cursus:

