



**DE ETHISCHE IMPLICATIES VAN KWETSBAARHEID BIJ KWALITATIEF
ONDERZOEK MET KINDEREN: EEN SCOPING LITERATUURSTUDIE**

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Pedagogische Wetenschappen: Orthopedagogiek

Marion Rijskamp (S3767272)

Bachelorwerkstuk Pedagogische Wetenschappen

Begeleider: dr. S.M. Field

Tweede beoordelaar: dr. T. Coppe

7 juni 2024

Aantal woorden: 8516a

Abstract

This scoping literature review investigates the participation of vulnerable groups in research, focusing on three main themes: participant identity, participant inclusion, and participant recruitment. There is a rise in inclusive research methods. The aim of this literature review is to gain insight into the current practices and challenges within this research field. The results focus on the identity, inclusion, and recruitment of vulnerable participants through a hybrid coding process. The findings indicate that researchers are increasingly aware of the need for inclusive and ethically responsible approaches, although significant challenges and paradoxes remain. The key findings highlight the complexity of ensuring true inclusion and the difficulties in recruiting vulnerable participants. Conclusions emphasize the importance of a careful and critical approach when designing and conducting research with vulnerable populations, with specific attention to ethical considerations and the unique contexts of these groups.

Inleiding

Onderzoekers hebben een verantwoordelijkheid om de rechten en autonomie van hun participanten en andere betrokkenen te beschermen en uitbuiting te voorkomen. Het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek met mensen of hun persoonlijke gegevens vereist daarom altijd toestemming van een ethische commissie (Universiteit van Amsterdam, 2023). Ethische commissies en richtlijnen hebben als functie het vergroten en waarborgen van integriteit en veiligheid. Concreet houdt dit in dat onderzoek alleen mag worden uitgevoerd als met een redelijke zekerheid gezegd kan worden dat het onderzoek geen gevaar vormt voor iemands veiligheid en dat de mogelijke positieve gevolgen zwaarder wegen dan de negatieve gevolgen. In 1947 werd de Code van Neurenberg opgesteld. Hierin staat onder andere dat een onderzoeker een *informed consent* nodig heeft van zijn participanten alvorens het uitvoeren van het onderzoek (Open Universiteit, 2023). In Nederland wordt de wetenschappelijke integriteit gewaarborgd door middel van vijf principes die in 2018 zijn vastgelegd in de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit. Deze principes zijn eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, onafhankelijkheid, en verantwoordelijkheid. Alle Nederlandse universiteiten en de meeste hogescholen en onderzoeksinstituten deze gedragscode ondertekend.

Kinderen hebben beperkte kennis en autonomie wat ze kwetsbaarder maakt voor eventuele negatieve gevolgen van wetenschappelijk onderzoek (Cohen, 1989). Inmiddels bestaan er organisaties die opkomen voor de belangen en rechten van minderjarige onderzoeksparticipanten. In 2013 is door Graham en collega's een compendium uitgebracht als onderdeel van het internationale project *Ethical Research Involving Children*, of *ERIC*. De drie kernprincipes van *ERIC* zijn *respect*, *benefit*, en *justice*. Samengevat wordt de nadruk gelegd op het respecteren van kind en omgeving, het afwegen van de positieven en negatieven, en het kunnen garanderen van

een veilige en eerlijke behandeling van het kind. Ook wordt in het compendium het belang benadrukt voor voldoende aandacht naar de ongelijke machtsverhoudingen tussen kind en omgeving tijdens onderzoek. Deze ongelijke verhouding kan voorkomen tussen alle betrokkenen, dus zowel de onderzoekers als de ouders of verzorgers, maar ook andere kinderen in de omgeving van het kind. Het gaat dus naast verschillen in leeftijd en kennis ook om verschillen in andere omgevingsfactoren.

Het *Little Albert* experiment, uitgevoerd door Watson en Rayner in 1920, is een voorbeeld waarin deze scheve machtsverhouding onvoldoende in acht is genomen. De onderzoekers probeerden een baby een fobie voor knaagdieren aan te leren. Achteraf bleek de baby niet zo gezond te zijn als de onderzoekers beweerden en is hij op zesjarige leeftijd gestorven. Ook is later ontdekt dat zijn moeder werkzaam was als zoogvrouw en één dollar kreeg in ruil voor de medewerking van haar zoon aan het onderzoek. Kwetsbare betrokkenen zoals *Little Albert* en zijn moeder konden niet zelf de risico's van het onderzoek inschatten en werden hierin onvoldoende voorgelicht. Ethische commissies dragen een verantwoordelijkheid om te zorgen dat dit soort onderzoeken niet meer plaatsvinden.

De groeiende technologische en sociale ontwikkelingen binnen de moderne maatschappij vragen om een constante heroverweging van de ethische principes die van belang zijn bij wetenschappelijk onderzoek. De opkomst van digitale platforms en online onderzoeksmethoden creëert nieuwe uitdagingen met betrekking tot privacy, gegevensbescherming en *informed consent*. Daarnaast hebben maatschappelijke veranderingen, zoals toenemende culturele diversiteit en globalisering, geleid tot een grotere bewustwording van de noodzaak om ethische richtlijnen aan te passen aan verschillen in sociale context zoals opleidingsniveau en sociaaleconomische status (“World Medical Association Declaration Of Helsinki”, 2013). In 2019 pleitten Pleysier en

collega's bijvoorbeeld voor een aanpak die draait om constante dialoog tussen alle betrokkenen omdat alleen het volgen van de standaardregels onvoldoende is om alle soorten participanten te beschermen. In 2017 publiceerden Crane en Broome een systematische literatuurstudie met vergelijkbare uitkomsten. Het perspectief van de kinderen en adolescenten die meedoen aan onderzoek kwam bij dit onderzoek naar voren als een centraal belang bij het uitvoeren van onderzoek met kinderen als participanten. Verder is het onderzoeken van ethische kwesties binnen wetenschappelijk onderzoek niet alleen van maatschappelijk belang, maar heeft het ook aanzienlijke wetenschappelijke voordelen. De voornaamste eis van wetenschappelijk onderzoek is een zo hoog mogelijke mate van validiteit en betrouwbaarheid (Creswell, 1994). Onvoldoende oog voor het perspectief van de participanten brengt dit in het geding. Het in beeld brengen van de ethische kwaliteit van bestaand onderzoek draagt dus indirect bij aan het verhogen van de validiteit en betrouwbaarheid van toekomstig onderzoek, wat derhalve wetenschappelijke vooruitgang bevordert.

Kortom, het is van maatschappelijk en wetenschappelijk belang om constant inzichten te blijven vergaren in de ethische kwaliteit van het onderzoeksproces, vooral bij onderzoek met kwetsbare participanten zoals kinderen. Het voornaamste doel van deze literatuurstudie is daarom om meer inzicht te creëren in de ethische kwaliteit van recent kwalitatief onderzoek met kinderen die los van hun status als kind ook door andere factoren als kwetsbaar gezien kunnen worden. Inzicht hierin draagt bij aan de kwaliteit van toekomstig onderzoek en de bescherming van participanten. Door een dieper inzicht te verkrijgen in de complexe ethische dynamiek van onderzoek met kinderen, draagt dit onderzoek bij aan een verbeterde bescherming van de rechten en het welzijn van kinderen die meewerken aan wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zal dit onderzoek helpen om het bewustzijn rondom ethische vraagstukken binnen wetenschappelijk

onderzoek te vergroten en te stimuleren tot verdere discussie en reflectie binnen het vakgebied. Op wetenschappelijk niveau draagt dit onderzoek bij aan een beter begrip van de constant groeiende ethische complexiteit binnen wetenschappelijk onderzoek.

In 2012 publiceerden Regan en collega's een onderzoek over feedback die onderzoekers ontvingen van een ethische commissie in Engeland. Een aantal van de elf thema's die zij identificeren vormt het theoretisch uitgangspunt van deze literatuurstudie. Door middel van een *scoping* literatuurstudie wordt een vergelijking gemaakt met een aantal uitkomsten van Regan en collega's. Ook wordt er onderzocht of er thema's aanwezig zijn die niet voorkomen in het onderzoek van Regan en collega's. De centrale vraag van dit onderzoek is: "In hoeverre komen door Regan et al. (2012) geïdentificeerde ethische kwesties omtrent kwetsbaarheid van de participant voor in recente literatuur over kwalitatief onderzoek met kinderen als participanten en zijn er binnen de onderzochte literatuur nieuwe thema's omtrent deze kwetsbaarheid?" Eerst zal de methode besproken worden, gevolgd door de resultaten en discussie, die in zal gaan op de mogelijke beperkingen van de studie en de bredere implicaties van de resultaten. Tot slot volgt een algemene conclusie.

Methode

Het ontwerp van dit onderzoek is een *scoping* literatuurstudie. Hier is voor gekozen vanwege de brede onderzoekspopulatie in combinatie met het beperkte tijds kader. Alvorens het zoeken in de databases zijn inclusie- en exclusiecriteria vastgesteld om de juiste zoekstring samen te stellen. Allereerst richt dit onderzoek zich op kwalitatief onderzoek met participanten van onder de 18. Verder ligt de focus op de ethische aspecten van kwalitatief onderzoek met kinderen, dus is het van belang dat de geselecteerde literatuur ethiek benoemt. Een gestructureerde aanpak is

toegepast bij de gegevensverzameling en -analyse, waarbij tijdens het coderen nieuwe thema's zijn geïdentificeerd aan de hand van patronen. Ook zijn de beperkingen van het onderzoek na de resultaten gerapporteerd, zodat lezers de resultaten op een verantwoorde manier interpreteren. Al met al is geprobeerd om binnen het kader van een *scoping* literatuurstudie een zo rigoureuus en systematisch mogelijk onderzoek uit te voeren, met aandacht voor zowel betrouwbaarheid als subjectiviteit van de bevindingen. Het doel van deze aanpak is een zo groot mogelijke geloofwaardigheid en nauwkeurigheid van de resultaten ondanks de inherente subjectiviteit van de methode.

Zoekstrategie

Om de betrouwbaarheid en validiteit van de bevindingen te waarborgen, zijn verschillende maatregelen genomen gedurende het zoekproces. Allereerst is zorgvuldig gezocht naar een evenwicht tussen sensitiviteit en specificiteit bij het opstellen van de zoekstring en het selecteren van literatuur. Voor het vinden van de juiste literatuur zijn de volgende drie wetenschappelijke databases gebruikt: *APA PsychINFO*, *SocIndex*, en *Eric*. De verwachting was dat de combinatie van deze databases zou zorgen voor een brede dekking van de specialisaties waar kwalitatief onderzoek met kinderen het meest voorkomt: psychologie, sociologie en pedagogiek. Verder was het deels een keuze vanuit *convenience* aangezien deze databases toegankelijk waren via de Rijksuniversiteit Groningen. Het zoeken heeft plaatsgevonden op 2 mei 2024 en bevatte enkel artikelen van 2012 tot aan de datum van het zoeken vanwege het onderzoeksdoel om inzicht te verkrijgen in de literatuur gepubliceerd na publicatie van het artikel van Regan en collega's.

Artikelselectie

In de eerste instantie was onze zoekstring: (“Ethic* principles” OR “ethic* guidelines” OR “ethic* considerations”) AND (“Child*”) AND (“qualitative research” OR “qualitative studies” OR “research”). Dit leverde echter veel onbruikbare resultaten op wat niet goed samenging met de keuze om geen screening uit te voeren. Er zouden per database een vooraf opgesteld aantal artikelen geëxtraheerd worden. Echter, door de grote hoeveelheid ongeschikte artikelen die deze zoekstring opleverde is de zoekstring aangepast en is er tussen 2 en 7 mei alsnog gescreend met de nieuwe zoekstring. De uiteindelijke zoekstring is: (“Ethic* principles” OR “ethic* considerations” OR “ethic* guidelines” OR “ethic*”) AND (“child*” OR “children” OR “pedagogical”) AND (“qualitative research” OR “qualitative studies” or “qualitative study”). Verder zijn alleen de Engelstalige artikelen geïncludeerd om er zeker van te zijn dat de onderzoekers de artikelen ook begrijpen. Ook is ervoor gezorgd dat alle artikelen *peer reviewed* zijn ten behoeve van de algehele kwaliteit en betrouwbaarheid van de literatuur.

Deze inclusie- en exclusiemaatregelen leverden 450 resultaten op uit *PsychINFO*, 293 uit *SocIndex* 293 en 203 uit *ERIC*. Op basis van deze aantallen is berekend hoeveel artikelen per database geïncludeerd moesten worden voor een vooraf bepaald totaal van vijftig artikelen, later te verdelen over vier onderzoekers. Het resultaat hiervan was een vereiste van 24 artikelen uit *PsycINFO*, 15 uit *SocIndex* en 11 uit *ERIC*. De resultaten uit alle drie de databases zijn afzonderlijk geüpload naar de 2024 webversie van screeningtool *Rayyan*. Alle vier de onderzoekers hebben de eerste zestig artikelen van elke database blind gescreend. Voor zoveel mogelijk geschikte artikelen in de uiteindelijke poule zijn de artikelen alleen geïncludeerd bij unanieme overeenstemming. Er is ten slotte gecontroleerd op duplicaten en deze zijn vooraf aan het codeerproces verwijderd.

Data in kaart brengen

Zolang de onderzoeken ethiek benoemden in de context van kwalitatief onderzoek met kinderen werden ze geïnccludeerd. Literatuur-, meta-, en *book reviews* zijn ook meegenomen in het onderzoek omdat alle wetenschappelijke discours rondom ethiek nuttig is voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Er is één keer afgesproken met alle vier de onderzoekers om een aantal onenigheden uit de screening te bespreken. Veertig van de vijftig artikelen zijn random toegewezen aan de vier onderzoekers zodat iedereen tien artikelen had voor hun eigen literatuurstudie. De overige tien artikelen vormden een reservepoule, voor het geval dat er toch ongeschikte artikelen in de regulier poules zaten. Er is in de verdeling geen onderscheid gemaakt tussen databases.

Dataverzameling

Er zijn totaal 946 artikelen geüpload naar *Rayyan*. Dit is per database gebeurd. Het is de standaard om alle zoekresultaten te screenen, maar vanwege tijdsdruk hebben we de eerste zestig gescreend, wat ons elk tien artikelen gaf en daarnaast zorgde voor een marge voor het geval er later in het proces nog artikelen geëxcludeerd moesten worden. Tabel 1 biedt een overzicht van de totale en geïnccludeerde resultaten.

Tabel 1*Overzicht Inclusie per Database*

Database	Totaal	<i>Included</i>
<i>PsychINFO</i>	450	13
<i>SocIndex</i>	293	18
<i>ERIC</i>	203	19
Totaal	946	50

Van de vijftig geïncludeerde artikelen zijn veertig verdeeld over de vier onderzoekers. Elke onderzoeker heeft nogmaals gecontroleerd of de eigen tien artikelen voldeden aan de inclusie- en exclusiecriteria van het onderzoek. De artikelen toegewezen aan mij, onderzoeker M.R., voldeden alle tien aan de criteria en zijn geüpload naar de webversie 2024 van het codeerprogramma *ATLAS.ti*. Negen van de artikelen waren metastudies die reflecteren op methodologische en ethische uitdagingen binnen uitgevoerd kwalitatief onderzoek. Een van de artikelen was een etnografische studie over het perspectief van kinderen binnen de leeromgeving. Omdat ethiek expliciet werd besproken, heb ik het artikel als bruikbaar beoordeeld. De artikelen gaan over de methodologische uitdagingen van het waarborgen van ethische principes bij kwalitatief onderzoek met kinderen. Er was opvallend veel aandacht voor de mogelijkheden en uitdagingen van vormen van kwalitatief onderzoek met kinderen die digitale methoden gebruikten zoals online focus groepen en het gebruik van camera's door participanten. Het oudste artikel kwam uit 2013 en de meeste recente uit 2023.

Resultaten

In deze sectie worden de resultaten van de thematische analyse gepresenteerd. Hierbij wordt de ik-vorm gebruikt om transparantie te bieden over mijn rol als onderzoeker en de invloed hiervan op de resultaten. Het benadrukt ook het belang van het kritisch reflecteren op de eigen positie en vooroordelen om de validiteit en betrouwbaarheid van de bevindingen te waarborgen.

Ik heb mijn poule van tien artikelen gecodeerd met de webversie van *ATLAS.ti*. Aangezien ik mij tijdens het coderen heb gericht op de behandeling en bescherming van kwetsbare doelgroepen binnen kwalitatief onderzoek met kinderen heb ik uit het artikel van Regan en collega's (2012) een aantal thema's gekozen die hier volgens mij het best bij aansluiten. Deze thema's vormden de basis van het deductieve coderen en waren tevens een startpunt voor het inductieve codeerproces. Ik heb gekozen voor een hybride codeerproces om de thema's van Regan en collega's te kunnen toetsen en ondertussen te zoeken naar andere interessant bevindingen.

Op basis van de uiteindelijke codes heb ik drie hoofdthema's opgesteld om de codes onder te verdelen. Het hoofdthema *participantenidentiteit* richt zich op discours omtrent de identiteit van de participanten. Het tweede hoofdthema, *participanteninclusie*, behandelt de mate waarin de deelname van kwetsbare groepen aan onderzoek wordt gefaciliteerd door de onderzoekers. Ten slotte onderzoekt het hoofdthema *participantenwerving* de gebruikte processen en technieken bij de werving van kwetsbare participanten.

Theoretische basis

In het artikel van Regan en collega's (2012) worden elf verschillende thema's besproken. Deze thema's zijn gebaseerd op feedback aan onderzoekers afkomstig van een ethische commissie van een Engelse universiteit. Deze onderzoekers waren allemaal leraren die onderzoek wilden

uitvoeren bij hun studenten. De context waarin de thema's van Regan en collega's zijn geformuleerd verschilt dus van de context van dit onderzoek. Niet alle thema's van Regan en collega's worden uitgebreid besproken waardoor ze niet allemaal even concreet zijn. Ter compensatie was het omzetten van de thema's naar codes deels afhankelijk van mijn eigen expertise en interpretatie als onderzoeker en pedagoog in opleiding. Van de elf thema's heb ik thema's vijf, zes, zeven, en tien beoordeeld als relevant voor dit onderzoek. Ik vermoed namelijk dat deze verhoogd relevant zijn bij kwetsbare participanten. Appendix A geeft een overzicht van de thema's van Regan en collega's die ik heb gekozen met de codetitels en hoe ze zijn toegepast in het kader van dit onderzoek.

Participantenidentiteit

Het eerste hoofdthema is *participantenidentiteit*. Dit thema omvat alles wat te maken heeft met identiteit, met een nadruk op het bewustzijn bij onderzoekers omtrent verschillen in identiteit en de complexiteit van identiteit. Dit thema bespreekt het belang van een intersectionele benadering en begrip tussen onderzoeker en participant. Ik heb twee subthema's toegevoegd aan het hoofdthema omdat identiteit breed en complex is. *Accurate representation* gaat over een nauwkeurige en gevoelige interpretatie van de resultaten door de onderzoeker. Het tweede subthema, *intersectionaliteit*, omvat het expliciet benoemen van intersectionaliteit en het omgaan met de complexiteit van de minderheidsidentiteit.

Ik zie bij veel van de onderzoekers een dilemma tussen enerzijds het groeperen op basis van bepaalde facetten van de identiteit voor het onderzoeksdoel en anderzijds de vraag of dit groeperen bijdraagt aan stigmatisering van de doelgroep:

Researchers need to ask themselves whether broadly defining migrant children as one homogeneous group for purposes of access may negatively impact upon study results, or whether narrowly defining groups may actually create harm by stigmatising an already isolated group of children. (Goncalves, 2020, p. 296)

Ondertussen vreest ditzelfde onderzoek de uitsluiting van de groep bij onderzoek door een overmatige focus op deze kwetsbaarheid:

The author argues that when considering ethical challenges, researchers need to be mindful of not focussing solely on “protecting” migrant children. This reproduces images where this heterogeneous group is seen solely as vulnerable victims. To stride for this balance, as noted by Redmond (2003), the nature of research questions that researchers ask need to be phrased in a way which reflects children’s status within wider society. (Goncalves, 2020, p. 295)

Een gelijkwaardig sentiment herken ik ook in een ander artikel, dat vreest voor de waarborging van de agency van kwetsbare participanten:

This is exacerbated for children or young people with disability who are rendered as even more ‘vulnerable’, ‘at-risk’ or ‘incompetent’; discursive positionings which isolates the individual from their context and reinforces the idea that they do not (or cannot) have agency or be meaningfully engaged without causing them harm. (Robinson et al., 2023, p. 1191)

Kortom bestaat er een risico dat de identiteit van de participant onvoldoende in acht wordt genomen tijdens het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Accurate Representation

Het subthema *accurate representation* is ontstaan uit een gelijknamige code die tijdens het codeerproces is ontstaan. Dit subthema komt met negen van de tien artikelen vaak voor in de onderzochte literatuur. Onderzoekers spreken van een kloof tussen de belevingswereld van zowel volwassenen en kinderen, als onderzoeker en participant. Het is aannemelijk dat die kloof nog breder is tussen volwassen onderzoekers en minderjarige participanten, zeker wanneer die participant ook nog gezien wordt als kwetsbaar door bijvoorbeeld hun sociale klasse of verleden.

Iets wat het begrip bevordert in meerdere artikelen is extensieve communicatie tussen de onderzoeker en de participanten, ook na afronding van de dataverzameling. O'Hara en Higgins illustreren het belang van dit terugkoppelen om te voorkomen dat de ervaringen van participanten onvolledig en daardoor onjuist worden gerapporteerd:

However, it did transpire that presenting all images for discussion was important. In this example, Figure 1 was presented for discussion during a female focus group. A member of the group queried the whereabouts of the second image and proceeded to discuss how the two images were linked. (2017, p. 376)

In gesprek gaan met gatekeepers die dicht bij de participant staan kan ook een positieve invloed hebben op hoe kloppend de resultaten zijn:

In practice, this meant analysing and writing up children and young people's data holistically, before bringing it into interpretive dialogue with other stakeholders' perspectives that were captured during data collection. This allowed us to build a richer picture of the shared priorities of children and young people with diverse experiences and backgrounds. (Robinson et al., 2023, p. 1200)

Dit is echter wel afhankelijk van perspectieven van anderen over de participant, wat weer risico's met zich meebrengt. Kortom, continue communicatie met zowel participanten als gatekeepers is van belang om de data zo kloppend mogelijk te interpreteren en rapporteren.

Naast communicatie tijdens de dataverzameling, komt ook de onderzoeksmethode naar voren als bevorderend voor het begrijpen en kloppend vertegenwoordigen van de participanten. O'Hara en Higgins benadrukken het voordeel van een visuele methode ten opzichte van louter verbaal: "Some of the images taken of substance use methods and protected spaces where youth socialize gave a unique insight into the lifestyles of young people in these communities that could not have been obtained verbally" (2017, p. 391). Dit bevordert ook de mate van inclusie omdat participanten niet volledig afhankelijk zijn van taal of een meer traditionele onderzoekssetting. Vergelijkbaar met O'Hara en Higgins, noemen Lamb en collega's *digital storytelling* als geschikte methode genoemd om het begrip tussen onderzoeker en participant te bevorderen: "Digital storytelling is increasingly being used as a method for capturing the perspectives of both vulnerable adults and young people about sensitive issues and experiences" (2020, p. 179). Bij allebei deze methodes is de beleving van de participanten leidend. Dit is kenmerkend voor de focus

groep, een methode die positief naar voren komt in zowel deze onderzoeken, als het onderzoek van Woodrow en collega's over *health inequality* tussen jongeren:

In researching sensitive topics such as health inequality, the support of other focus group participants may help to negate feelings of inferior moral status associated with inequality and facilitate discussion of challenging topics. Thus, such approaches can provide a space for participants to talk about health inequalities and lead to insights that may be obfuscated through other methods. (2021, p. 199)

Intersectionaliteit

Het subthema *intersectionaliteit* omvat de momenten uit de literatuur waar onderzoekers intersectionaliteit benoemen, zowel impliciet als expliciet. Dit kan derhalve ook zijn door het te hebben over de meerdere facetten van identiteit of het belang van niet te veel focussen op één facet. Mayes beschrijft een intersectionele onderzoeksbenadering als volgt:

Subsequently, researchers working with young people have been advised to be aware of the situated, partial and particular nature of voices, not to take responses as unwavering truth, or to assume that 'giving voice' is the pathway to an authentic, core being. These critiques displace the voice from the coherent, self-knowing, authentic subject; instead multiplying and fragmenting subjectivities and their voices. (2019, p. 1197)

Het onderzoek van Mayes benoemt oog voor intersectionaliteit en context als een onmisbaar onderdeel van responsible onderzoek: "A nuanced understanding of the intersecting relationship

between the topic, participant context and research setting is crucial in approaching sensitive research” (2019, p. 1197).

Datgene wat een participant kwetsbaar maakt in het kader van het onderzoek is niet hun volledige identiteit. Het focussen op meer dan een facet van de identiteit en dus ook het erkennen van de intersectionaliteit van participanten kwam naar voren als een struikelblok bij meerdere onderzoeken. Er bleek wel bewustzijn omtrent het risico op stigmatisering. Het risico op het onvoldoende erkennen van verschillende eigenschappen van de participant als gevolg van overmatige focus op hun kwetsbaarheid werd door een groot deel van de onderzoekers erkend. Een mogelijke verklaring hiervoor is de groeiende maatschappelijke aandacht voor culturele sensitiviteit. De bevindingen van dit thema zijn dus grotendeels in lijn met maatschappelijke trends, wat aantoont dat onderzoek niet in een vacuüm plaatsvindt maar meegroeit met de maatschappelijke context waarin het plaatsvindt: “Over recent decades, social science and health research have begun embracing the voices and perspectives of those who have historically been marginalised and excluded in both research and policy accounts” (Woodrow et al., 2021, p. 198).

Goncalves beschrijft hoe het waarborgen van intersectionaliteit net als *accurate representation* beter lukt in combinatie met minder conventionele onderzoeksmethoden: “Additionally, by conceptualising migrant children in manners which reinforce their multifaceted, non-binary realities, researchers are able to bring new empirical and theoretical perspectives, gaining confidence to deal with moral choices made within contexts where ethics are regulated” (2020, p. 295). Ook het risico op stigmatisering wordt door Goncalves genoemd in combinatie met intersectionaliteit:

Researchers need to ask themselves whether broadly defining migrant children as one homogeneous group for purposes of access may negatively impact upon study results, or whether narrowly defining groups may actually create harm by stigmatising an already isolated group of children. (2020, p. 296)

Onderzoek in de huidige vorm is afhankelijk van het labelen van identiteitskenmerken, wat niet makkelijk samengaat met een intersectionele benadering van identiteit die juist draait om hoe deze verschillende labels samenkomen. Robinson en collega's beschrijven hoe meer collaboratieve methoden meer intersectionaliteit kunnen faciliteren maar het probleem niet oplossen: "Co-design approaches can improve the capacity of systems and services to meet diverse needs through partnership(s) with people typically marginalised and excluded; however, research may not be able to accommodate participants with intersecting social, health, and economic challenges" (2023, p. 1194). Hoewel dit een realistische visie is, erkennen Robinson en collega's hiermee niet de veranderlijke aard van wetenschappelijk onderzoek en de rol van de onderzoeker hierin. Zoals eerder genoemd, is onderzoek geen opzichzelfstaand veld en verandert het mee met de rest van de maatschappij. Ik voorzie bij onvoldoende erkenning hiervoor een risico op onvoldoende erkenning van de rol en eigen verantwoordelijkheid van de onderzoeker om onderzoek inclusiever te maken. Bij het volgende hoofdstuk ga ik dieper in op het belang van deze inclusie in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Participanteninclusie

Dit hoofdstuk, *participanteninclusie*, gaat over de veilige deelname van kwetsbare groepen aan onderzoek en de rol van de onderzoeker als gatekeeper van de vertegenwoordiging

van deze groepen in onderzoek. *Participanteninclusie* wordt in acht van de tien artikelen benoemd en komt dus net als *participantenidentiteit* vaak voor als thema. Het eerste subthema, *vulnerable inclusion*, gaat onder andere over de maatregelen die worden genomen om kwetsbare groepen te betrekken bij onderzoek, het belang van *situational vulnerability*, geschikte onderzoeksmethoden en de spanning tussen inclusie en sensitiviteit. Het tweede subthema, *minority representation*, gaat over de ruimte die kwetsbare groepen innemen binnen de wetenschap en de uitdagingen maar ook positieve effecten van online en digitale methoden.

Ik zie wel degelijk een bewustzijn bij de onderzoekers over het belang van een inclusieve manier van onderzoek doen. Onderzoekers geven aan dat ze het belangrijk vinden dat kwetsbare groepen vertegenwoordigd worden in onderzoek. Sandberg erkent dit belang van minderhedenvertegenwoordiging en ook meteen hoe dit bemoeilijkt wordt door de complexiteit van intersectionaliteit en diversiteit: “An additional challenge when it comes to capturing children’s perspectives is that they are different. How do we ensure that more than just a few children’s voices are heard?” (2016, p. 200).

Ik zie binnen de literatuur voorzichtigheid als struikelblok voor inclusie. Door de kwetsbaarheid van bepaalde groepen zijn onderzoekers voorzichtiger, wat de beoogde vertegenwoordiging juist kan belemmeren. Een kwetsbare groep participanten gaat vaak samen met strengere ethische eisen en een groter verantwoordelijkheidsgevoel: “On the other hand, vulnerability attributed to these children from the outset meant that generalised ethical challenges (e.g. informed consent) were heightened due to expectations placed around dealing with these issues within the research design” (Goncalves, 2020, p. 300). Hoewel bescherming hier het doel van is, spreekt een aantal van de onderzoekers in de praktijk over risico op een tegenovergesteld effect. De subthema’s werken deze paradox verder uit.

Vulnerable Inclusion

Het subthema *vulnerable inclusion* de instanties waarin de kwetsbaarheid van de participanten wordt benoemd in de literatuur. Dit subthema was tevens een code gebaseerd op een van de thema's van het onderzoek van Regan en collega's. Hoewel het thema daar maar bij acht procent van de data werd gevonden, is er binnen dit onderzoek sprake van een hoog aantal citaten en komt de code voor in acht van de tien artikelen. De citaten laten zien dat kwetsbaarheid van de participant van invloed is op het onderzoeksproces evenals een onzekerheid bij onderzoekers over hun aanpak. Er wordt door veel onderzoekers sensitief gesproken over de kwetsbaarheid van de doelgroepen wat risico op stigmatisering met zich meebrengt. Het risico op stigmatisering verbindt dit subthema aan het subthema *intersectionaliteit*. Beide subthema's gaan over de mate van focus op de kwetsbaarheid van de participanten, geplaatst in de context van het onderzoek.

Zoals eerder genoemd kan te veel focus op de kwetsbaarheid juist zorgen voor exclusie. Robinson en collega's beschrijven dit als volgt:

This is exacerbated for children or young people with disability who are rendered as even more 'vulnerable', 'at-risk' or 'incompetent'; discursive positionings which isolates the individual from their context and reinforces the idea that they do not (or cannot) have agency or be meaningfully engaged without causing them harm. (2023, p. 1191)

Hetzelfde artikel stelt ook voor hoe hier op een intersectionele manier mee om te gaan:

A focus on situational vulnerability instead prioritises the contributions and strengths of children and young people, their relationships, and the ways in which they navigate and

counter violence and risk; while also contextualizing these in relation to underpinning cultural systems, values, expectations and histories. (p. 1192)

Met de term *situational vulnerability* willen de onderzoekers dus benadrukken dat de participanten niet inherent kwetsbaar zijn, maar dat dit afhankelijk is van de context waarin ze zich op dat moment bevinden.

Hoewel participatieve methoden zoals de focus groep bij het vorige hoofdthema als effectief werden beschreven in het kader van kloppende vertegenwoordiging, kan hun beoogde kwetsbaarheid het gebruik van deze methoden ook tegenwerken. In het onderzoek van Lamba uit 2023 over dakloze kinderen in India kozen de onderzoekers er bewust voor om uit bescherming de kinderen niet volledig te betrekken bij het onderzoek: “Although a deeper level of involvement by migrant street children in the research process may generate greater detail, it may also elicit sensitive information” (p. 437). Deze onderzoekers pleiten dan ook voor semi-gestructureerde interviews in plaats van focus groepen: “However, protecting confidentiality in a group setting is difficult, which is one of the reasons why semi-structured interviews may be a better way of gathering information from vulnerable children” (p. 445) en later

Semi-structured interviews and informal conversations allow the interviewer to adapt the questions, language, location and length of each interaction to suit the particular child at that particular time and location. Hence, these methods are better suited to gathering data from vulnerable children. (p. 446)

Dit is in strijd met de visie van Woodrow en collega's die de beperkingen erkennen maar ondertussen de positieve effecten van dialoog tussen participanten benoemen:

whilst focus groups may provide less representative patterns of opinions than other methods, in researching sensitive topics such as health inequality, the support of other focus group participants may help to negate feelings of inferior moral status associated with inequality and facilitate discussion of challenging topics. Thus, such approaches can provide a space for participants to talk about health inequalities and lead to insights that may be obfuscated through other methods. (2021, p. 199)

Deze tegenstrijdigheid is deels te verklaren door een verschil in methode en populatie. Omdat het onderzoek van Woodrow en collega's online plaatsvond, konden zij gebruikmaken van kleinere *break out* groepjes:

This enabled the voices of all CYP to be heard and facilitated more in-depth discussions between participants when online. Feedback from participants in our data collection sessions highlighted that they particularly valued the breakout rooms for this ability to be heard. (2021, p. 201)

Daarnaast had de onlinemethode als genoemd voordeel dat de participanten konden vragen om een-op-een steun van een sociaal werker als ze dit nodig hadden:

CYP were able to signal privately if they needed support from the youth worker, and the youth worker was able to address any concerns about participants' well-being by checking how they were feeling and that they were happy to continue. (2021, p. 203)

Verder zijn de participanten van dit onderzoek Engelse jongeren en die uit het onderzoek van Lamba dakloze Indiase kinderen. Het belang van dit verschil illustreert dat er verschillende soorten kwetsbaarheid bestaan die elk hun eigen methodologische sensitiviteit vereisen.

Minority Representation

Het tweede subthema van *participanteninclusie* is *minority representation*. In deze sectie wordt de term *minority* of *minderheid* niet louter gebruikt voor culturele minderheden, maar ook voor participanten die zich door andere factoren minderheid kunnen voelen, bijvoorbeeld vanwege een beperking of dakloosheid. Dit subthema geeft weer hoe onderzoekers kijken naar de vertegenwoordiging van minderheden in onderzoek. Het thema komt relatief vaak voor, namelijk in acht van de tien onderzoeken. Onderzoekers erkennen dat er gaten zijn in de wetenschappelijke literatuur wat betreft onderzoek naar minderheden, zoals Robinson en collega's in hun onderzoek over kinderen met een beperking die te maken krijgen met huiselijk geweld: "The evidence we have around children and young people with disability that experience family violence is strikingly limited despite its prevalence" (2023, p. 1192). Verderop in deze zin beschrijven de onderzoekers hoe dit deels te verklaren is door onevenredige focus op hun kwetsbaarheid waardoor andere delen van de identiteit vergeten worden: "Quite simply, the priorities of children and young people with disability experiencing abuse have rarely been sought via research, and what they have been allowed to contribute is constrained by logics of impairment and protection" (2023, p. 1192). Uit

voorzichtigheid en bescherming gaan onderzoekers vaak dus niet de uitdaging aan om de doelgroep zelf actief te betrekken, vergelijkbaar met het onderzoek van Lamba waar de kinderen niet te diep betrokken worden bij het onderzoek. Het onderzoek van Mayes uit 2019 beschrijft een bewustwording hiervan en een positieve groei in de recente wetenschappelijke trends:

In describing and representing the situation of others, Alcoff (1991) warned that one may be “speaking in place of them, that is, speaking for them”, representing “the other’s needs, goals, situation, and in fact, who they are” (p. 9). Taking up these critiques, researchers working with young people have called for attention to the heterogeneity of voices. (p. 1196)

Vergelijkbaar met de tegenstrijdigheden binnen het hoofdthema *participantenidentiteit*, komt hier wederom naar voren dat onderzoekers worden tegengehouden door een angst om het verkeerde te doen. Naar mijn interpretatie draagt dit bij aan de ondervertegenwoordiging van minderheden in de wetenschap. Over het algemeen zie ik in de onderzochte literatuur wel da het pleiten voor inclusie in de wetenschap aan het groeien is. Het artikel van Woodrow en collega’s ondersteunt dit: “Over recent decades, social science and health research have begun embracing the voices and perspectives of those who have historically been marginalised and excluded in both research and policy accounts” (2021, p. 198). Sandberg benoemt expliciet de meerwaarde van deze bredere vertegenwoordiging voor niet alleen de participanten maar ook het vakgebied zelf: “Representation of various children provides increased opportunities for a deeper understanding of the offers given in the pedagogical context” (2016, p. 191).

O'Hara en Higgins beschrijven hun participatieve methode met foto camera's als een bijdrage aan *minority representation* door de toegankelijke communicatie: "Using photography in research is an inclusive, flexible process that accommodates any issues relating to limited literacy ability, language barriers, and physical or developmental disabilities" (2017, p. 372). Woodrow en collega's zien in hun gebruik van online methoden beperkingen voor het bereiken van minderheden en dus hun vertegenwoordiging binnen onderzoek:

The barriers around engagement and the importance of trust in facilitating engagement with marginalised groups have been noted, and we found such barriers to be exacerbated when online. Such challenges were highlighted in our work with an LGBTQ (Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer or Questioning) group who were initially reticent in discussions. (2021, p. 202)

Tegelijkertijd zorgen online methoden wel voor bredere toegankelijkheid omdat mensen kunnen deelnemen die anders niet zouden deelnemen door bijvoorbeeld mobiliteit of sociale klasse.

Participantenwerving

Het derde hoofdthema is *participantenwerving*. Dit thema onderzoekt de processen en technieken die worden gebruikt om kwetsbare deelnemers te werven voor onderzoek. Op één na bespreken alle artikelen het wervingsproces. Het gaat met name om de afweging tussen de voordelen en risico's voor participanten, de invloed van gatekeepers zoals sociaal werkers op de werving, en de wervingsmethoden. Ook wordt de mogelijke invloed van beloningen voor deelname besproken. Dit gebeurt door middel van de volgende subthema's: *risk benefit understanding*, *gatekeeper influence*, *recruitment techniques*, en *incentive bias*.

Risk Benefit Understanding

In acht van de tien artikelen komt dit subthema naar voren en wordt er dus door de onderzoekers gesproken over het afwegen van de risico's en voordelen van deelname voor de participanten. De verantwoordelijkheid ligt bij onderzoekers om in te schatten of de voordelen zwaarder wegen en ervoor te zorgen dat negatieve effecten voor participanten zoveel mogelijk worden beperkt. De afweging hangt sterk samen met de perceptie van de onderzoeker omtrent de kwetsbaarheid van de participant (*vulnerable inclusion*). Geïllustreerd door Goncalves draagt *risk benefit understanding* bij aan de inclusie van kwetsbare groepen: “Here, taking ethics seriously means minimising harm towards migrant children by ensuring that their individual and socially generated realities are reflected during all stages” (2020, p. 296). Anderzijds, zoals ook aangekaart in hetzelfde onderzoek, kan deze inschatting juist bijdragen aan exclusie, wanneer dit niet door een intersectionele lens gebeurt:

It is necessary for researchers to consider and specify, in framing methodological and ethical frameworks, whether particular or general conceptualisations of “migrant children” are involved, justifying how sampling strategies are adequate to this group needs and what data collection methods are involved. Not identifying this may create risks for participants where distressful situations (e.g. experiences of irregularity) are being investigated, and cause scenarios where data is overly collected and cannot be used, being of no benefit to children themselves. (p. 296)

Wederom is balans hier de uitkomst: onderzoekers moeten oog hebben voor zowel de gevaren voor de kwetsbaarheid van de participanten, als het risico op stigmatisering wat dit kan

veroorzaken. Ik vermoed dat dit ook gebeurt bij ethische commissies: zullen zij sneller risico's zien en een aanvraag afwijzen als het kwetsbare participanten betreft? Op deze manier denk ik dat *risk benefit understanding* ook *minority representation* in de weg kan zitten doordat een onderzoek met deze groepen sneller wordt afgewezen.

Gatekeeper Influence

Dit subthema beschrijft momenten in de literatuur wanneer de invloed van gatekeepers zoals ouders en sociaal werkers wordt benoemd. Dit gebeurt in zeven van de tien artikelen. Gatekeepers zijn individuen, groepen, of instanties die controle hebben over de toegang die onderzoekers hebben tot bepaalde onderzoekspopulaties. Het meenemen van het perspectief van gatekeepers kan ervoor zorgen dat participanten voor wie onderzoeksproces te veel negatieve gevolgen heeft, sneller worden geïdentificeerd en beschermd. Het onderzoek van Robinson en collega's naar huiselijk geweld illustreert dit: "We engaged with service providers to help recruit research participants on the logic that doing so would ensure that children and young people who were at heightened risk of experiencing distress were not invited into the study and those who were engaged were supported" (2023, p. 1196).

Een ander voordeel van de nabijheid van de gatekeeper tot de participant is bij de werving. Zorgverleners die voor de participanten praktisch nut zien in deelname aan het onderzoek zullen dit ook sneller aanmoedigen. Bijvoorbeeld als participanten zelf iets mogen maken:

The reciprocity of the project and the understanding that young people may gain skills and experience from participating in making digital stories assisted in the recruitment process. Workers told the researchers that they viewed favourably the potential for young people to

gain something tangible from the project, over and above the more standard process of interviewing young people about their experiences. (Lamb et al., 2020, p. 181)

Als gatekeepers de voordelen voor de jongeren zien, staan zij positiever tegenover het onderzoek. Dixt helpt om eventuele barrières voor deelname weg te nemen. Voor oudere kinderen zijn hun vrienden ook invloedrijke gatekeepers: “Recruiting youth within their peer circles meant the task was inclusive and noninvasive of natural socialization” (O’Hara & Higgins, 2017, p. 390).

Gatekeepers kunnen ook bijdragen aan de interpretatie van resultaten. Robinson en collega’s gaan hier wel voorzichtig mee om:

Although parents were often able to give us context and help explain what their children and young people had shared with us, we were cognisant of the fact that adults are not always in the best position to do this and that sometimes, particularly when they relate to children’s experiences of violence, adults’ accounts of how children understood their experiences and adults interpretations of children’s meanings do not represent children’s intent. (2023, p. 1199)

Recruitment Techniques

Dit subthema gaat over de methoden van het werven van kwetsbare participanten. Dit gebeurt vaak via gatekeepers zoals ouders en sociaal werkers, zeker bij jongere participanten, waardoor er grote samenhang is tussen de twee subthema’s. Er zijn dan ook tien gevallen waarin een citaat gelabeld is met deze beide codes. Zoals benoemd bij het vorige subthema kan het verkrijgen van de steun van gatekeepers cruciaal zijn voor het succes van een wervingsproces,

vooral als de gatekeepers de toegevoegde waarde voor de deelnemers inzien. Dit illustreert dat het belang van duidelijk communiceren over de voor- en nadelen van het onderzoek voor de doelgroep verdergaat dan louter ethische verantwoording, maar ook bijdraagt aan een succesvolle werving.

Goncalves identificeert de grote invloed van gatekeepers als een obstakel tijdens het wervingsproces: “Approaching gatekeepers to populations experiencing sensitive issues is one of the main challenges regarding access” (2020, p. 298). Woodrow en collega’s benadrukken juist het voordeel van gatekeepers tijdens de werving: “Recruiting through established organisations that already work with disadvantaged CYP proved extremely beneficial, as they have existing relationships with the CYP, as well as extensive experience, knowledge and skills around engaging and supporting CYP” (2021, p. 202).

Woodrow en collega’s maakten gebruik van introductiesessies om jongeren te overtuigen deel te nemen: “The purpose of the introduction session was to introduce ourselves, the research topic and the requirements and process of the research (consent forms and ground rules) as well as meet the CYP” (2021, p. 201). Vertrouwen komt hier naar voren als een belangrijk aspect van de werving. Er is echter een risico dat te veel persoonlijke betrokkenheid bij de werving ervoor kan zorgen dat de participanten druk voelen om mee te doen. Lamba (2023) spreekt bewust over het risico hierop:

Some children did not feel comfortable participating and ‘declined’. In such cases, efforts were made to build rapport and trust by playing card games and getting to know the child, so that they saw the researcher as someone who could be trusted. However, during this practice, no force was applied. (p. 440)

Incentive Bias

Dit subthema gaat over risico dat de participanten zich onder druk gezet voelen om mee te doen aan een onderzoek. Dit kan zijn omdat ze denken dat ze daar andere mensen, zoals de onderzoekers, blij mee maken of omdat er sprake is van een externe beloning zoals geld. Omdat bijna alle literatuur uit dit onderzoek over kwetsbare participanten gaat vind ik het logisch dat er veel rekening wordt gehouden met het risico op *incentive bias*. Sociaaleconomische status of psychologische moeilijkheden zijn factoren die het risico op *coercion* verhogen. Robinson en collega's benoemen dit in het kader van de invloed van gatekeepers:

We asked family members to use these materials to help them talk about the project with their child or young person to gauge their interest and willingness to participate. We were keen to ensure that children and young people did not feel coerced into participation, given our primary recruitment was through families. (2023, p. 1197)

Het risico wordt later nogmaals benoemd maar dan omtrent de geldbeloning:

To limit the extent to which the reimbursement could be coercive, it was offered at the commencement of each interview, with assurance it wasn't dependent on their participation thereafter nor to if/ how they answered our questions. Information about the gift voucher was included in the documentation given to all participants before they consented to participate. (2023, p. 1197)

Lamba (2023) erkent dit risico ook:

Some children did not feel comfortable participating and ‘declined’. In such cases, efforts were made to build rapport and trust by playing card games and getting to know the child, so that they saw the researcher as someone who could be trusted. However, during this practice, no force was applied. (2023, p. 440)

Echter, door te zeggen dat er geen *force applied* is wordt de impact van druk die kan voortkomen uit het hebben van een persoonlijke connectie met de participanten niet erkend. Naar mijn interpretatie impliceert dit citaat dat er geen sprake is geweest van *druk* omdat er geen expliciete *force* is gebruikt maar wanneer is iets *force* als er sprake is van een scheve machtsverhouding? De uitkomst van Robinson en collega’s is transparantie door middel van erkenning dat deze druk nooit compleet valt weg te nemen: “We actively resisted the idea that ‘truly voluntary’ consent could exist” (2023, p. 1195). De vraag rest of te veel focus op *correct* handelen in het kader van *incentive bias* juist weer een ongewenste uitwerking kan hebben. Een onderzoek zal misschien geen gebruik maken van een beloning om dit tegen te gaan terwijl de participanten wel tijd en moeite in het onderzoek steken en hier iets voor terug mogen krijgen zonder dat dit meteen een groot ethisch gevaar vormt. Wederom compliceert hier de kwetsbare identiteit van de participanten het juist handelen.

Discussie

De tien artikelen die ik heb onderzocht voor deze *scoping* literatuurstudie hebben een aantal interessante hoofdthema’s opgeleverd die niet allemaal in het artikel van Regan en collega’s genoemd werden. Dit verschil kan deels worden verklaard door de publicatiedatum van het artikel

van Regan en collega's, en deels door de verschillen in onderzoekspopulatie. Het geeft echter ook een indicatie van de maatschappelijke veranderingen die hebben plaatsgevonden tussen de publicatiedatum van Regan en collega's (2012) en nu (2024), en hoe deze in verband staan met wetenschappelijke veranderingen. Hoewel het artikel van Regan en collega's interessante en nuttige inzichten biedt, wordt er weinig aandacht besteed aan diversiteit en inclusie. Dit is een belangrijk gemis, aangezien deze thema's tegenwoordig een cruciale rol spelen in wetenschappelijk onderzoek en maatschappelijke discussies.

De gebruikte zoekstring bij dit onderzoek bevatte trefwoorden die ethisch ingewikkelde artikelen als resultaat opleverden. Dit heeft ongetwijfeld de ontwikkeling van de thema's beïnvloed. Onderzoek met kwetsbare doelgroepen roept sneller reflectie en discussie op. Ethisch verantwoord handelen wordt logischerwijs bemoeilijkt wanneer de discrepantie tussen de belevingswereld van onderzoeker en participant groter is. Dit benadrukt het belang van een zorgvuldige en ethisch verantwoorde benadering bij onderzoek met kwetsbare groepen. Wel moeten we waakzaam zijn over de hoeveelheid aandacht die gaat naar ethiek bij onderzoek met kwetsbare doelgroepen. Hoewel het ethisch verantwoord is om hier extra op te letten bij bepaalde groepen participanten, brengt dit risico's met zich mee, zoals ook beschreven in dit onderzoek zelf. Want waar ligt de grens tussen voorzichtigheid en exclusie? Het is cruciaal voor zowel onderzoekers als ethische commissies om een balans te vinden waarbij de bescherming van kwetsbare groepen wordt gewaarborgd zonder hen uit te sluiten van wetenschappelijk onderzoek.

In eerste instantie was *vulnerable inclusion* één grote code, maar eenmaal begonnen met de analyse is toch besloten om het een thema te maken en de oorspronkelijke code op te splitsen in een aantal subcodes en -thema's omdat het hoofdthema complexer en breder bleek dan verwacht. De inclusie van kwetsbare doelgroepen heeft in de onderzoekspraktijk veel implicaties,

waaronder het inschatten van de mogelijke gevaren van deelname voor de participanten in combinatie met een intersectionele benadering. Deze participanten zijn complexer dan alleen hun status als kwetsbaar, iets dat vaak deels omgevingsafhankelijk is. Zoals eerder vermeld, is de hoge prominentie en complexiteit van dit hoofdthema deels te verklaren door de zoekstring die was toegespitst op het vinden van de ethisch ingewikkeldere onderzoeken.

In dit onderzoek kwam naar voren dat online en digitale methoden populair zijn bij kwetsbare doelgroepen en dat ze bijdragen aan het wederzijds begrip en de toegankelijkheid. Hier zijn echter wel kanttekeningen bij te plaatsen. Het toezicht van gatekeepers zoals ouders en zorginstellingen valt weg en daarmee ook een stukje veiligheid. Met de groei van sociale media zien veel onderzoekers kansen om bepaalde groepen te bereiken die anders lastig te bereiken zijn. Hoewel dit interessante inzichten kan opleveren, komen hier ook ethische risico's bij kijken, waaronder uitbuiting en gebrek aan *informed consent*. Het risico hierop lijkt bij kwetsbare kinderen nog hoger te liggen, wat een belangrijk aandachtspunt is voor toekomstig onderzoek.

Incentive bias, een subthema gebaseerd op een thema van Regan en collega's, roept ook een discussiepunt op. Kwetsbare kinderen zijn extra gevoelig voor *incentives* of druk van de onderzoeker, bijvoorbeeld bij lage SES of migratieachtergrond. Geld speelt dan vaak een belangrijkere rol, wat het risico op uitbuiting verhoogt. Een zorgvuldige overweging is nodig. De onderzochte literatuur laat zien dat het gebruikelijk is om minder *incentives* te bieden omdat men weet dat een bepaalde groep weinig middelen heeft en dus daardoor overgehaald zouden kunnen worden. Echter, het geheel afzien van *incentives* is ook problematisch, aangezien mensen met een lage SES het geld juist goed kunnen gebruiken en bovendien vaak genoeg andere dingen hebben om aan te denken. Iemands tijd is waardevol en deelname aan onderzoek moet rechtvaardig worden beloond. Een evenwichtige aanpak is daarom essentieel om zowel uitbuiting te voorkomen

als ervoor te zorgen dat deelname aan onderzoek haalbaar en aantrekkelijk blijft voor deze groepen.

Al met al benadrukt deze studie het belang van een ethisch verantwoorde aanpak en de noodzaak van voortdurende reflectie en discussie binnen het onderzoek met kwetsbare doelgroepen. Verder onderzoek is nodig om deze complexe thema's verder te verkennen en te zoeken naar oplossingen die zowel wetenschappelijk waardevol als ethisch verantwoord zijn.

Beperkingen

Ten eerste moet worden benoemd dat dit een *scoping* literatuurstudie is en dus maar een fractie van de bestaande literatuur bevat. Daarnaast is er gebruikgemaakt van drie databases waardoor ongetwijfeld veel waardevolle literatuur niet meegenomen is. Hetzelfde geldt voor de zoekstring, waarmee waarschijnlijk onbedoeld geschikte literatuur is geëxcludeerd. Verder is alle literatuur Engelstalig omdat dit een taal is die alle vier onderzoekers begrijpen. De tien artikelen van dit onderzoek zijn door maar één onderzoeker gecodeerd. Dit beïnvloedt in zekere zin altijd de resultaten. Deels door het beperkte tijds kader van het onderzoek heb ik gefocust op bepaalde thema's. Hierdoor zijn waarschijnlijk andere interessante thema's niet ontwikkeld omdat het anders te veel werd voor de grootte van dit onderzoek. Met meer tijd en ruimte waren er ongetwijfeld andere eindresultaten uit dit onderzoek gekomen.

Het artikel van Regan en collega's (2012) heeft ook een aantal beperkingen. Het is ten eerste van belang om te benadrukken dat het artikel van Regan en collega's in 2012 is gepubliceerd en derhalve meer dan tien jaar oud is ten tijde van deze literatuurstudie. Toenemende digitalisering in combinatie met de coronapandemie hebben sindsdien bijgedragen aan versnelde methodologische ontwikkelingen. Hierdoor zijn de thema's enigszins verouderd. Bovendien heeft de groei in

populariteit van radicaal rechtse politiek inmiddels in veel westerse landen invloed gehad op de mate van maatschappelijke bescherming van bepaalde kwetsbare groepen. Verder is er een discrepantie tussen de onderzoekspopulatie van Regan en collega's en de onderzoekspopulatie van dit onderzoek. Regan en collega's onderzoeken namelijk docenten en hun studenten aan een Engelse universiteit, een populatie die doorgaans afkomstig is uit eenzelfde sociale klasse. Dit onderzoek focust op kwetsbare kinderen over de hele wereld met brede verschillen in sociaaleconomische status, leeftijd, etniciteit en individuele capaciteiten. Het is onwaarschijnlijk dat er veel overeenkomst is tussen de kinderen uit dit onderzoek en de participanten in het onderzoek van Regan en collega's.

Hoewel de verschillen in de onderzoekspopulatie groot zijn en dit een kanttkening plaatst bij de interpretatie van de resultaten, vind ik het gebrek aan diversiteit bij Regan en collega's juist daardoor ook waardevol als theoretische basis. Er wordt namelijk verwacht van kinderen die buiten de maatschappelijke norm vallen dat zij zo goed mogelijk meekomen met de norm dus een vergelijking met deze norm levert ook interessante verschillen op. Verder is het juist door deze beperkingen van belang dat deze literatuurstudie nieuwe thema's tracht te identificeren binnen de gecodeerde literatuur. De thema's van Regan en collega's vormen slechts het raamwerk van dit onderzoek.

Ten slotte wil ik erkennen dat dit onderzoek ook in zekere mate bijdraagt aan de stigmatisering van bepaalde groepen omdat ook ik, ten behoeve van de leesbaarheid van het onderzoek, gebruik heb gemaakt van labels als *kwetsbaar* en *minderheid* om naar veel verschillende soorten participanten te verwijzen. Desondanks moeten onderzoekers niet terugdeinzen voor onderzoek naar uitdagende en gevoelige onderwerpen. Zoals Woodrow en collega's zeggen: "Nevertheless, we should not shy away from researching challenging and sensitive topics, especially at times

when CYP's physical and mental health needs may be particularly acute. Instead, efforts must be made to ensure the effective and safe engagement of CYP in research" (2021, p. 199).

Conclusie

Er is aandacht voor inclusie, intersectionaliteit en identiteit binnen ethische reflectie op kwalitatief onderzoek met kinderen. Een diepgaand begrip van de diversiteit van identiteiten bij participanten is van belang, net als het overbruggen van de kloof tussen onderzoekers en participanten door nauwkeurige interpretaties en communicatie. Methoden zoals focus groepen en *digital storytelling* zijn waardevol voor inclusieve weergave van ervaringen. Een zorgvuldige afweging tussen het vermijden van uitbuiting en het rechtvaardig belonen van de tijd en deelname van kwetsbare groepen is van belang. Het faciliteren van onderzoeksmethoden door bijvoorbeeld kleinere *break-out* groepen en het betrekken van vertrouwde personen zoals sociaal werkers kan de kwaliteit en inclusiviteit van pedagogisch onderzoek blijven verbeteren. Bewustzijn van het risico op stigmatisering en uitsluiting is belangrijk.

Literatuurlijst

- Aslanian, T. K. (2017). Recycling Piaget: Posthumanism and making children's knowledge matter. *Educational Philosophy And Theory*, 50(4), 417–427. <https://doi.org/10.1080/00131857.2017.1377068>
- Cohen, C. P. (1989). United Nations: Convention on the Rights of the Child. *International Legal Materials*, 28(6), 1448–1476. <https://doi.org/10.1017/s0020782900017228>
- Crane, S., & Broome, M. E. (2017). Understanding Ethical Issues of research participation From the perspective of participating children and Adolescents: A Systematic review. *Worldviews on Evidence-based Nursing*, 14(3), 200–209. <https://doi.org/10.1111/wvn.12209>
- Creswell, J. W. (1994). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. http://www.revistacomunicacion.org/pdf/n3/resenas/research_design_qualitative_quantitative_and_mixed_methods_approaches.pdf
- Goncalves, D. C. (2020). Distinctive ethical challenges in qualitative research with migrant children. *Qualitative Research Journal*, 20(3), 293–303. <https://doi.org/10.1108/qrj-10-2019-0076>
- Graham, A., Powell, M. A., & Taylor, N. (2014). Ethical Research Involving Children: Encouraging Reflexive Engagement in Research with Children and Young People. *Children & Society*, 29(5), 331–343. <https://doi.org/10.1111/chso.12089>
- Lamb, K., Humphreys, C., & Hegarty, K. (2020). Research ethics in practice: challenges of using digital technology to embed the voices of children and young people within programs for fathers who use domestic violence. *Research Ethics Review*, 17(2), 176–192. <https://doi.org/10.1177/1747016120936324>

- Lamba, Y. (2023). Researching Migrant Street Children in Delhi: Ethical Considerations in practice. *Ethics & Social Welfare*, 17(4), 436–448. <https://doi.org/10.1080/17496535.2023.2200896>
- Mayes, E. (2019). The mis/uses of ‘voice’ in (post)qualitative research with children and young people: Histories, politics and ethics. *International Journal Of Qualitative Studies in Education/QSE. International Journal Of Qualitative Studies in Education*, 32(10), 1191–1209. <https://doi.org/10.1080/09518398.2019.1659438>
- O’Hara, L., & Higgins, K. (2017). Participant Photography as a Research Tool: Ethical Issues and Practical Implementation. *Sociological Methods & Research*, 48(2), 369–399. <https://doi.org/10.1177/0049124117701480>
- Open Universiteit. (2014). Kwalitatief onderzoek: ethiek en integriteit in onderzoek. *Origins of ethics committees*. (2023, October 7). Barraquer Ophthalmology Center. <https://www.barraquer.com/en/news/origins-ethics-committees>
- Pleysier, S., Herbots, K., & Molenberghs, S. (2019). Het recht op participatie vs. bescherming: ethische kwesties in onderzoek bij kinderen en jongeren. In *Tijdschrift voor Jeugd en Kinderrechten* (Issue 4, pp. 321–333). De Boeck & Larcier.
- Regan et al., (2012), *Ethical Issues in Pedagogic Research* The Journal of Pedagogic Development Volume 2 Issue 3 – Autumn 2012
- Robinson, S., Foley, K., Moore, T., Valentine, K., Burton, J., Marshall, A., O’Donnell, M., & Brebner, C. (2023). Prioritising Children and Young People with Disability in Research About Domestic and Family Violence: Methodological, Ethical and Pragmatic Reflections. *Journal Of Family Violence*, 38(6), 1191–1204. <https://doi.org/10.1007/s10896-023-00496-9>

- Sandberg, G. (2016). Different children's perspectives on their learning environment. *European Journal Of Special Needs Education*, 32(2), 191–203. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1216633>
- Universiteit van Amsterdam. (2023, December 14). *Ethische commissie - ARILS*. Amsterdam Research Institute for Legal Studies-NL - Universiteit Van Amsterdam. <https://arils.uva.nl/nl/ethische-commissie/ethische-commissie.html?cb>
- Watson, J. B., & Rayner, R. (1920). Conditioned emotional reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 3(1), 1–14. <https://doi.org/10.1037/h0069608>
- Wiles, R., & Boddy, J. (2013). Introduction to the Special Issue: Research Ethics in Challenging Contexts. *Methodological Innovations On Line*, 8(2), 1–5. <https://doi.org/10.4256/mio.2013.009>
- Woodrow, N., Fairbrother, H., Crowder, M., Goyder, E., Griffin, N., Holding, E., & Quirk, H. (2021). Exploring inequalities in health with young people through online focus groups: navigating the methodological and ethical challenges. *Qualitative Research Journal*, 22(2), 197–208. <https://doi.org/10.1108/qrj-06-2021-0064>
- World Medical Association Declaration of Helsinki. (2013). *JAMA*, 310(20), 2191. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

Appendix A.

Lijst van de tien artikelen in de definitieve steekproef

- Aslanian, T. K. (2017). Recycling Piaget: Posthumanism and making children's knowledge matter. *Educational Philosophy And Theory*, 50(4), 417–427. <https://doi.org/10.1080/00131857.2017.1377068>
- Goncalves, D. C. (2020). Distinctive ethical challenges in qualitative research with migrant children. *Qualitative Research Journal*, 20(3), 293–303. <https://doi.org/10.1108/qrj-10-2019-0076>
- Lamb, K., Humphreys, C., & Hegarty, K. (2020). Research ethics in practice: challenges of using digital technology to embed the voices of children and young people within programs for fathers who use domestic violence. *Research Ethics Review*, 17(2), 176–192. <https://doi.org/10.1177/1747016120936324>
- Lamba, Y. (2023). Researching Migrant Street Children in Delhi: Ethical Considerations in practice. *Ethics & Social Welfare*, 17(4), 436–448. <https://doi.org/10.1080/17496535.2023.2200896>
- Mayes, E. (2019). The mis/uses of 'voice' in (post)qualitative research with children and young people: Histories, politics and ethics. *International Journal Of Qualitative Studies in Education/QSE. International Journal Of Qualitative Studies in Education*, 32(10), 1191–1209. <https://doi.org/10.1080/09518398.2019.1659438>
- O'Hara, L., & Higgins, K. (2017). Participant Photography as a Research Tool: Ethical Issues and Practical Implementation. *Sociological Methods & Research*, 48(2), 369–399. <https://doi.org/10.1177/0049124117701480>

- Robinson, S., Foley, K., Moore, T., Valentine, K., Burton, J., Marshall, A., O'Donnell, M., & Brebner, C. (2023). Prioritising Children and Young People with Disability in Research About Domestic and Family Violence: Methodological, Ethical and Pragmatic Reflections. *Journal Of Family Violence*, 38(6), 1191–1204. <https://doi.org/10.1007/s10896-023-00496-9>
- Sandberg, G. (2016). Different children's perspectives on their learning environment. *European Journal Of Special Needs Education*, 32(2), 191–203. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1216633>
- Wiles, R., & Boddy, J. (2013). Introduction to the Special Issue: Research Ethics in Challenging Contexts. *Methodological Innovations On Line*, 8(2), 1–5. <https://doi.org/10.4256/mio.2013.009>
- Woodrow, N., Fairbrother, H., Crowder, M., Goyder, E., Griffin, N., Holding, E., & Quirk, H. (2021). Exploring inequalities in health with young people through online focus groups: navigating the methodological and ethical challenges. *Qualitative Research Journal*, 22(2), 197–208. <https://doi.org/10.1108/qrj-06-2021-0064>

Appendix B.

Overzicht van de Codes per Codegroep

Tabel 2

Codegroep Participantenidentiteit

Code	Definitie	Doel van de code	In-vivo
AccurateRepresentation	Onderzoeker streeft naar zorgvuldige en sensitieve interpretatie en rapportage van antwoorden.	Inzicht in mate waarin hiernaar gestreefd wordt.	"This method has been shown to support people to engage with research findings in real time and accessibly review their ideas and correct any misunderstanding." (A3)
Intersectionaliteit	Onderzoeker benoemt intersectionaliteit (expliciet of impliciet).	Inzicht in hoe onderzoekers omgaan met intersectionaliteit.	A1: "Acknowledgements of the tensions encompassed in being a child, a migrant, and of the uncertainties around the intersection of these two must be in place."

Tabel 3*Codegroep Participanteninclusie*

Code	Definitie	Doel van de code	In-vivo
VulnerableInclusion	Onderzoeker bespreekt maatregelen om de onderzoeksdeelname van kwetsbare groepen te faciliteren.	Inzicht in hoe onderzoekers de deelname van kwetsbare participanten faciliteren.	A9: "It might be possible to create a deeper level of inclusiveness by addressing the children concerned and taking into account their individual experiences, conditions and needs."
MinorityRepresentation	Onderzoeker bespreekt de vertegenwoordiging van minderheden.	Inzicht in motivatie bij onderzoekers om bij te dragen aan vertegenwoordiging van minderheden.	A8: "Qualitative research methods are often embraced by researchers wanting to engage with those who are most vulnerable and whose voices are least heard."

Tabel 4*Codegroep Participantenwerving*

Code	Definitie	Doel van de code	In-vivo
RecruitmentTechniques	Onderzoeker bespreekt het wervingsproces.	Inzicht in wervingsprocessen.	A3: "Those recruited via social media were less closely connected to services."
IncentiveBias	Onderzoeker bespreekt externe druk of beloningen voor participanten.	Inzicht in mate van externe druk om deel te nemen bij kwetsbare kinderen.	A2: "Issues of reciprocity, compensation and rewards for participating in research are particularly challenging in situations of poverty and raise ethical questions of coercion and dependency."
RiskBenefitUnderstanding	Onderzoeker maakt afweging tussen de risico's en voordelen van deelname voor de participanten.	Inzicht in de <i>risk benefit</i> afweging van onderzoekers.	A1: "The author considered that he would be doing more harm than benefit by not being transparent with participants and gatekeepers regarding what he could do for them."
GatekeeperInfluence	Onderzoeker bespreekt de invloed van gatekeepers zoals sociaal werkers of ouders.	Inzicht in de invloed van gatekeepers.	A3: "Some of the time, our approach in inter-viewing parents before children provided important context."