



Ethisch raamwerk en richtlijnen: Een gids
voor organisaties die onderzoek financieren
en participatieve activiteiten implementeren

proEthics

Ethics Framework and Guidelines:

A guide for research funding organizations implementing participatory activities

Authors: Wiarda, Martijn (TU Delft), Giannelos, Kalli (Sciences Po), Schuerz, Stefanie (ZSI), Reber, Bernard (Sciences Po), Doorn, Neelke (TU Delft)

Linguistic version: NL. Original: EN

Manuscript completed in June 2023.

Author credits:

Wiarda, Martijn (TU Delft): Final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization, Investigation

Giannelos, Kalli (Sciences Po): First draft: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization, Investigation

Schuerz, Stefanie (ZSI): Final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Investigation, Project Administration, Language Editing

Reber, Bernard (Sciences Po): First draft: Supervision, Writing – Original Draft Preparation, Conceptualization

Doorn, Neelke (TU Delft): Final version: Supervision. First and final version: Writing – Original Draft Preparation, Writing – Review and Editing, Conceptualization

Reviewers (in alphabetical order):

Diependaele, Lisa (EC RTD), Glennie, Alex (Nesta), Gold, Margaret (University of Leiden), Kritikos, Mihalis (EC RTD), Mayer, Katja (ZSI, University of Vienna), Montanari, Cléa (University of Paris), Spoof, Sanna-Kaisa (Finnish National Board on Research Integrity, ENRIO), Schuch, Klaus (ZSI), Varantola, Krista (Finnish Academies, ALLEA), Wroblewski, Angela (IHS), Zolho, Nyangala (Nesta)

Contributors (in alphabetical order):

Alves, Elsa (DBT), Barajas, Ascensión (CDTI), Cimmperman, Reda (RCL), Delaiti, Davide (EUREKA), Gerold, Markus (VDI/VDE-IT), Geyer, Gerda (FFG), Grohmann, Steph (LBG OIS Center), Haugan, Siv (RCN), Johansen, Kristin Eikeland (RCN), Mayer, Sabine (FFG), Nauni, Anila (RCN), Østrem, Erna Wenche (RCN), Owesen, Ingeborg (RCN), Rekve, Kristoffer (DBT), Rødland, Anne Winsnes (RCN), Roman, Alexandra (UEFISCDI), Stubbe, Julian (VDI/VDE-IT), Studený, Luboš (TA CR), Sturn, Dorothea (ZSI), Verstraete, Cédric (Innoviris), Vitic, Jelena (EUREKA)

Copyediting and design: Sciad Communications

Disclaimer and copyright:

This recommendation paper was developed and written in the context of the H2020 project PRO-Ethics [grant number 872441] from 2020-2023. The framework reflects the theoretical and empirical data and experiences collected in this time, as analyzed and synthesized by the authors of this document with support from the project consortium. The content of the document is the sole responsibility of its author(s) and any opinions expressed herein should not be taken to represent an official position of the European Commission.

The content of this publication is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Cite as:

Wiarda, M., Giannelos, K., Schuerz, S., Reber, B., Doorn, N. (2023) Ethics Framework and Guidelines: A guide for research funding organizations implementing participatory activities. DOI: <https://www.doi.org/10.5281/zenodo.8089672>



Lijst van afkortingen

AI Artificial Intelligence

EC European Commission

ECSA European Citizen Science Association | Europese vereniging voor burgerwetenschap Europese vereniging voor burgerwetenschap

EU European Union

GDPR General Data Protection Regulation

OECD Organisation for Economic Co-operation and Development | Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling

OOF Onderzoeks financiering

R&I Research and Innovation

RRI Responsible Research and Innovation

SGW Sociale en geesteswetenschappen

UNESCO United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization | Organisatie van de Verenigde Naties voor Onderwijs, Wetenschap en Cultuur

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inleiding	7
Deel I: Algemene overwegingen	8
Over ethiek	8
Algemene overwegingen over ethiek	8
Ethische beoordelingsprocedures en de ethische beoordeling	9
Over deelname	11
Algemene overwegingen over participatieve praktijken	11
Ervaringen met het ethische kader	13
Deel II: Hulpmiddelen en richtlijnen	16
A) Hoe moeten participatieve processen gestructureerd worden?	19
B) Op welk type activiteit is het participatieproces gericht?	21
C) Op welke soorten deelnemers is het gericht?	24
D) Wat zijn ethische kwesties en risico's?	26
E) Hoe kan een gelijkwaardige en zinvolle dialoog worden bevorderd?	28
F) Hoe moeten participatieve processen worden gecontroleerd en hoe moet erop worden gereflecteerd?	29
Woordenlijst	31
Referentiedocumenten van de Europese Commissie over ethiek en onderzoeksintegriteit	41
Eindnoot	42

Voorwoord

Wat is dit kader en voor wie is het bedoeld?

Dit kader ondersteunt de ethische voorbereiding, implementatie en evaluatie van participatieve processen in onderzoeksfinanciering en (toegepast) onderzoek & innovatie (R&I).

Het is bedoeld om gebruikers te helpen inzicht te krijgen in de context waarbinnen zij participatieve activiteiten ondernemen en begeleidt hen bij het in kaart brengen en aanpakken van ethische uitdagingen en beperkingen die zich tijdens het proces kunnen voordoen.

Het kader is ontwikkeld met de nadruk op de activiteiten van organisaties voor onderzoeks financiering (OOFs), waaronder deelname aan strategieontwikkeling en agendabepaling, het definiëren en formuleren van thema's voor projectoproepen, evaluatieprocessen (van projecten en voorstellen) en R&I-projecten.

Het richt zich op verschillende contexten, middelen en behoeften (van belanghebbenden/stakeholders) die van invloed zijn op de besluitvorming om ervoor te zorgen dat participatieve processen op een ethische manier worden uitgevoerd. Het biedt ook richtlijnen om stakeholderparticipatie te implementeren met inachtneming van de principes van eerlijkheid, transparantie, gelijkheid, privacy en duurzaamheid. Onze richtlijnen zijn opgesteld ter ondersteuning van ethische toetsings- en evaluatieprocedures die de planning en implementatie van participatieve processen beoordelen en een referentiekader bieden voor belanghebbenden om participatie in R&I (Research & Innovation) te bespreken en te begrijpen.

Waarom is ethische participatie belangrijk voor OOFs?

Er is een sterke tendens om R&I-processen open te stellen voor een breder publiek, met verschillende doelen voor ogen, waaronder het bevorderen van inclusie, het verhogen van de effectiviteit, validiteit en toepasbaarheid van (wetenschappelijke) interventies, het creëren van een betere en/of bredere bewijsbasis voor beleid en besluitvorming en om R&I-processen beter op maatschappelijke behoeften af te stemmen.

Dit moet op zijn beurt R&I in staat stellen om zeer complexe, onzekere en omstreden maatschappelijke uitdagingen die afhankelijk zijn van samenwerking tussen wetenschap, technologie, maatschappij en beleid, beter aan te pakken.¹ In deze context spelen OOFs een cruciale rol. Zij opereren op regionaal, nationaal, internationaal en mondiaal niveau en zijn verantwoordelijk voor het opstellen van R&I-agenda's en het formuleren van onderwerpen die aan bod komen in oproepen. Ze bepalen ook de reikwijdte, inhoud, richting, resultaten en mogelijke effecten van onderzoek.²

Het betrekken van maatschappelijke groepen bij de processen van OOFs en R&I in bredere zin, kan echter een uitdaging zijn. Vragen die we ons moeten stellen bij het voorbereiden en implementeren van stakeholderparticipatie zijn onder andere: bij welk soort processen moeten belanghebbenden worden betrokken en hoe? Hoe stellen we deelnemers in staat om beslissingen te nemen? Hoe kiezen we de juiste deelnemers en de juiste processen? Hoe kunnen we omgaan met vooroordelen en ze beperken? Hoe moeten we voor

de deelnemers zorgen als ze betrokken zijn? Hoe waarborgen we de privacyrechten van deelnemers? En hoe kunnen we zorgen dat de activiteiten in overeenstemming met de basisbeginselen en waarden van onderzoeksethiek en -integriteit worden uitgevoerd?

Het doel van het ethische kader is ervoor te zorgen dat participatie zowel voor deelnemers als voor organisaties zinvol is, te inspireren en richting te geven aan de voorbereiding, de implementatie en evaluatie van ethische participatie zeker te stellen, en het draagvlak voor stakeholderparticipatie in R&I te vergroten. Als zodanig is het een hulpmiddel om de effectiviteit, ethiek en rechtvaardiging van stakeholderparticipatie te waarborgen.

Hoe zijn het ethische kader en de richtlijnen ontwikkeld?

Dit kader is het belangrijkste resultaat van het door de EU gefinancierde PRO-Ethics-project. De inhoud werd ontwikkeld door middel van een iteratief proces in twee fasen, voortbouwend op inzichten uit de huidige literatuur en op gegevens die voornamelijk van 10 proefprojecten werden verzameld. Vier daarvan vonden plaats aan het begin van het project en leverden ervaringsinput voor de ontwikkeling van het eerste ontwerp van het kader en de richtlijnen. Tijdens de zes pilots van fase II werd het ontwerp kader getest en verbeterd. Elk proefproject richtte zich op het betrekken van 'niet-traditionele' belanghebbenden bij de processen van OOFs, wat betekent dat er andere belanghebbenden dan gewoonlijk bij dergelijke activiteiten betrokken zijn. Voor PRO-Ethics waren dit burgers in de breedste zin van het woord, bewoners van een gebied, eindgebruikers van een technologie, mensen die betrokken zijn bij een specifieke kwestie en begunstigden van financieringsoproepen.

Er werd ook feedback verzameld van maatschappelijke organisaties, onderzoekers, beoefenaars van burgerwetenschap, organisaties die onderzoek financieren, commissies voor onderzoeksethiek, organisaties voor onderzoeksintegriteit en anderen die betrokken zijn bij de voorbereiding, implementatie en evaluatie van participatieve processen. Feedback werd verkregen via enquêtes, workshops, open consultatie, direct commentaar en in co-creatieve inspanningen.

Over PRO-Ethics

PRO-Ethics was een vierjarig Horizon 2020-project met als doel het creëren en testen van een ethisch kader, richtlijnen en voorbeelden van beste praktijken om organisaties te helpen belanghebbenden te betrekken, met inachtneming van de beginselen van eerlijkheid, transparantie, gelijkheid, privacy en duurzaamheid. PRO-Ethics gebruikte een iteratief proces met leercycli tussen acht deelnemende OOFs, vijf deskundige partners en twee internationale organisaties. Hoewel PRO-Ethics een pan-Europese visie had, werden lokale omstandigheden en andere specifieke en culturele kenmerken van de deelnemende OOFs uit Oostenrijk, Tsjechië, Duitsland, Litouwen, Noorwegen, Roemenië, Spanje en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, die de PRO-Ethics-pilots uitvoerden, opgenomen en vergeleken.

Het consortium bestond uit ZSI (projectcoördinator), DBT, TU Delft, Sciences Po, Nesta, Eureka, EUREC Office, Innoviris, RCN, CDTI, FFG, VDI/VDE-IT, UEFISCDI en RCL. TA CR maakte aanvankelijk deel uit van het consortium, maar moest zich na twee jaar terugtrekken uit het consortium. Vervolgens werd het LBG OIS Center bij het project betrokken door middel van financiering die via een open oproep werd verstrekt.

Verantwoording

Dit kader en deze richtlijnen zijn ontwikkeld met waardevolle input van projectpartners CDTI, FFG, Innoviris, RCN, RCL, TA CR, UEFISCDI, VDI/VDE-IT en geassocieerde partner LBG OIS Center. Deze organisaties voerden proefprojecten uit wat bewijsmateriaal heeft opgeleverd en waarin het kader en de richtlijnen op een iteratieve manier werden getest en verfijnd.

Ook namen talloze experts op verschillende gebieden, waaronder beoefenaars van burgerwetenschap, vertegenwoordigers van onderzoeksethische commissies en organisaties, en andere organisaties die onderzoek buiten ons consortium financieren, deel aan onze interactieve activiteiten om feedback te geven en hiaten en potentiële gebruiksgebieden voor het kader te identificeren. De leden van onze adviesraad, Margaret Gold, Krista Varantola, Angela Wroblewski en Sanna-Kaisa Spoof, speelden een belangrijke rol bij het ondersteunen van de pilots en het beoordelen van het kader en de richtlijnen in verschillende stadia van het proces. Wij willen ook de vele belanghebbenden bedanken, waaronder burgers, eindgebruikers en projectbegunstigen, die als deelnemers aan onze pilots hebben deelgenomen en waardevolle feedback hebben gegeven.

We zijn de Europese Commissie dankbaar voor het financieren van het PRO-Ethics-project en het leveren van deskundig commentaar. Dit alles maakte het werk binnen het project mogelijk en was essentieel voor de ontwikkeling van het ethische kader en de richtlijnen. Een speciale vermelding verdienen Lisa Diependaele, Dorian Karatzas, Mihalis Kritikos en Roberta Monachello. Hun steun hielp ons het werk te realiseren.

Dit rapport is ontworpen door Sciad Communications Ltd.

Project partners

- CDTI** Centre for the Development of Industrial Technology (Spain)
- DBT** Danish Board of Technology (Denmark)
- EUREC Office** European Network of Research Ethics Committees (Germany, Europe)
- EUREKA** Intergovernmental organisation for research and development funding and coordination (Belgium, International)
- FFG** Austrian Research Promotion Agency (Austria)
- Innoviris** Institute for the promotion of research and innovation in Brussels capital region (Brussels, Belgium)
- LBG OIS Center** Ludwig Boltzmann Society – Open Innovation in Science Center (Austria)
- Nesta** formerly NESTA, National Endowment for Science, Technology and the Arts (UK)
- RCL** Research Council of Lithuania (Lithuania)
- RCN** Research Council of Norway (Norway)
- Sciences Po** Paris Institute of Political Studies (France)
- TA CR** Technology Agency of the Czech Republic (Czech Republic)
- TU Delft** Technical University Delft (The Netherlands)
- UEFISCDI** Executive Agency for Higher Education, Research and Innovation Funding (Romania)
- VDE** Association for Electrical, Electronic and Information Technologies (Germany)
- VDI** Association of German Engineers (Germany)
- VDI/VDE-IT** VDI/VDE – Innovation + Technology (Germany)
- ZSI** Center for Social Innovation (Austria)

Inleiding

Nu participatieve praktijken steeds meer worden erkend als een geldige en vaak noodzakelijke dimensie van onderzoek en innovatie (R&I) - en specifiek het werk van organisaties voor onderzoeksfinanciering (OOFs) - is het belangrijker dan ooit om sterke ethische parameters en richtlijnen op te stellen voor de implementatie van dergelijke benaderingen. Het werk van PRO-Ethics heeft aangetoond dat gevestigde ethische beoordelingsprocedures vaak niet overweg kunnen met de complexiteit van participatieve processen, terwijl de focus op naleving van bestaande wettelijke en ethische regelgevingskaders tekortschiet in het aanpakken van de nuances en spanningen van zich ontwikkelende processen met meerdere stakeholders.³ Als gevolg hiervan hebben decennia van participatief onderzoek **het belang van de concrete context bij de opzet en realisatie van een participatie** benadrukt.

Het ethische kader bestaat uit hulpmiddelen en richtlijnen die de ethische organisatie van stakeholderparticipatie ondersteunen door de specifieke kenmerken van elk proces te respecteren. In de context van de financiering van R&I is dit document bedoeld als een standaard voor het organiseren van participatieve processen en het aanpakken van ethische kwesties en risico's voordat en terwijl ze zich voordoen. Dit heeft zowel betrekking op onderzoeksethiek in de breedste zin van het woord, als op de ethiek in en van participatie meer specifiek. Het kader gaat in op de verschillende visies op ethiek en participatie, de specifieke praktijken van OOFs en belangrijke contextuele vragen, zoals: Hoe is deelname gerechtvaardigd? Wat zijn de verwachte doelen en resultaten? En wat zijn de onderliggende ethische kwesties?

In de loop van vier jaar stuitte het PRO-Ethics project op een **verscheidenheid aan praktijken en opvattingen onder actoren** over juiste benadering van participatie-ethiek. **Dit kader is bedoeld om deze verschillende benaderingen te combineren tot een uitgebreide stap-voor-stap handleiding voor ethische deelname aan de activiteiten van OOFs. Als zodanig kan het ook waardevol blijken te zijn voor andere organisaties die geïnteresseerd zijn in ethische participatieprocessen, zoals uitvoerende onderzoeksorganisaties, onderzoeksethische commissies en instanties voor onderzoeksintegriteit.** Het biedt vragen die in elke fase van een participatief proces aan bod moeten komen - van de voorbereiding en uitvoering tot de evaluatie. Het behandelt ook verschillende contexten van implementatie en begeleidt de gebruiker in het proces om aan de verschillende vereisten te voldoen. Bovendien is het verenigbaar met en complementair aan andere kaders, normen en gedragscodes die in de context van R&I gebruikt worden.

Dit document bestaat uit twee delen:

- Een algemene beschrijving (theoretische inleiding) van het toepassingsgebied, de doelstellingen en de positionering van het kader, en hoe het moet worden toegepast. Dit deel bevat ook ervaringen van OOFs die het kader gebruiken.
- Hulpmiddelen, richtlijnen en een verklarende woordenlijst. De tools en richtlijnen bieden 'acties' die overwogen moeten worden voor ethische stakeholderparticipatie; **voor, tijdens en na de implementatie van participatieve processen.** Hoewel ze voor OOFs zijn ontwikkeld, zijn ze voor een breder publiek binnen R&I relevant.

Deel I: Algemene overwegingen

Over ethiek

Algemene overwegingen over ethiek

Er is een brede consensus dat onderzoek en innovatie een aanzienlijke impact heeft op de samenleving. Innovaties zijn niet waarde-neutraal, maar leggen eerder bepaalde waarden, wereldbeelden en risico's op aan de samenleving. Laten we ter illustratie eens kijken naar de mogelijke implicaties van kunstmatige intelligentie (AI). AI wordt vaak geassocieerd met positieve effecten zoals de automatisering en optimalisatie van taken zoals fraudedetectie, kwaliteitscontrole en medische screenings. Algoritmische besluitvorming brengt echter ook bepaalde risico's met zich mee, zoals vooroordelen en discriminatie, misbruik van gegevens en verschuivende banenmarkten. Deze risico's zijn onderwerp van verhitte discussies en laten zien dat ethische overwegingen nodig zijn om ervoor te zorgen dat R&I-processen resulteren in sociaal wenselijke en ethisch aanvaardbare uitkomsten.⁴ Dit is met name urgent voor ex-post ethische begeleiding van innovaties die al zijn ontwikkeld en in de samenleving zijn ingebed.

Onderzoekers dringen steeds meer aan op vroeg anticiperend en reflectief overleg dat helpt om innovaties collectief vorm te geven wanneer dit nog mogelijk is⁵ (zie tekstvakken met voorbeelden van onderzoekstrends die participatie ondersteunen). Een substantieel deel van deze steun is afkomstig van onderzoeksgebieden zoals maatschappelijk verantwoord innoveren, open science, multidisciplinair onderzoek, technology assessment, burgerwetenschap en ethische en onderzoek naar juridische aspecten/implicaties. Een van hun overeenkomsten is hun steun voor vroegtijdige participatie van belanghebbenden al in de fasen van onderzoeksfinanciering. Het

bespreken van ethische overwegingen via dergelijke participatieve processen is één manier om de complexiteit, onzekerheid en discussies die gepaard gaan met (versturende en/of controversiële) R&I aan te pakken. Ethiek kan niet worden gereduceerd tot standaardprocedures en wetgeving alleen ('softe' wetgeving, ethische conformiteit), maar is een discipline (van toegepaste ethiek tot meta-ethiek⁶) die de bestaande regelgevingsprogramma's voor de R&I-processen uitbreidt: **ethiek helpt bij het ontcijferen van legitimiteit, spanningen en geschiktheid van processen en wettelijke naleving, terwijl rekening wordt gehouden met contextuele bijzonderheden.**

OPEN SCIENCE

'Open science is een verzameling principes en praktijken die tot doel hebben wetenschappelijk onderzoek op alle gebieden voor iedereen toegankelijk te maken ten voordele van wetenschappers en de samenleving als geheel. [...] Open science heeft het potentieel om het wetenschappelijke proces transparanter, inclusiever en democratischer te maken.'

Organisatie van de Verenigde Naties voor Onderwijs, Wetenschap en Cultuur (UNESCO)⁷

BURGERWETENSCHAP

'Burgerwetenschap is een overkoepelende term die een verscheidenheid aan manieren beschrijft waarop het publiek deelneemt aan de wetenschap. De belangrijkste kenmerken zijn dat: (1) burgers actief betrokken zijn bij onderzoek, in partnerschap of samenwerking met wetenschappers of professionals; en (2) dat er een echt resultaat is, zoals nieuwe wetenschappelijke kennis, actie voor natuurbescherming of beleidsverandering.'

Europese vereniging voor burgerwetenschap Europese vereniging voor burgerwetenschap (ECSA)⁸

MULTIDISCIPLINAIR ONDERZOEK

'Multidisciplinair onderzoek [...] is een manier van onderzoek die zowel academische onderzoekers uit niet-verwante disciplines, inclusief natuurwetenschappen en SGW (sociale en geesteswetenschappen), als niet-academische deelnemers integreert om een gemeenschappelijk doel te bereiken, waaronder het creëren van nieuwe kennis en theorie. Door gebruik te maken van de breedte van wetenschap en niet-wetenschappelijke kennisdomeinen zoals lokale en traditionele kennis en culturele normen en waarden, wil het ten voordele van de samenleving wetenschappelijke inzichten aanvullen en omvormen. Het doorkruist de traditioneel gescheiden gebieden van wetenschap en praktijk en bevordert beide tegelijkertijd.'

Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OECD)⁹

MAATSCHAPPELIJK VERANTWOORD INNOVEREN

'Maatschappelijk verantwoord innoveren is een transparant, interactief proces waarbij maatschappelijke actoren en innovatoren wederzijds responsief worden met het oog op de (ethische) aanvaardbaarheid, duurzaamheid en maatschappelijke wenselijkheid van het innovatieproces en de verkoopbare producten ervan (om een goede inbedding van wetenschappelijke en technologische vooruitgang in onze samenleving mogelijk te maken).'

René von Schomberg (2011)¹⁰

De veelheid aan **ethische theorieën** suggereert dat er verschillende manieren zijn waarop men in R&I ethiek kan bekijken. Ethiek kan zich bijvoorbeeld richten op bepaalde typen entiteiten (d.w.z. actie, persoon, instituut, technologie); normatieve factoren (d.w.z. waarden, gevolgen, deugden of normen); en normatieve basistheorieën (manieren om normatieve factoren en typen entiteiten te selecteren). Tegenstrijdige factoren of hybride vormen van redeneren vragen om een stap die verder gaat dan regelgeving (zoals in ethische reviews/beoordelingen) en om een bredere pluralistische scope. Deze standpunten vragen om

meer reflectiviteit en verantwoordelijkheid. Vooral in verband met de ontwikkeling van digitale technologieën hebben we ook een opkomst gezien van specifieke ontwerpbenaderingen die gevoelig zijn voor specifieke waarden (waardegevoelig design, mensgericht design) of specifieke uitdagingen (verklaarbare AI, human-in-the-loop-design), of de bredere werking van digitale technologieën (betrouwbare AI).

Ethische beoordelingsprocedures en de ethische beoordeling

Ethische naleving en beoordelingen, zoals ethische beoordelingen bij onderzoeksfinanciering, blijven meestal dicht bij wettelijke normen en voorschriften en dekken op hun beurt niet volledig ingewikkelde ethische vraagstukken die zich voordoen tijdens complexe R&I-processen, vooral als ze als participatieve processen gestructureerd zijn. Door de overheid gefinancierd R&I is gekoppeld aan vormen van ethische beoordelingsprocedures, die ervoor zorgen dat (te financieren) onderzoek aan ethische principes voldoet. Ethische beoordelingen verschillen echter van land tot land en van instelling tot instelling, en ethische procedures worden niet systematisch in financieringsprogramma's geïmplementeerd. **Het verband tussen ethische beoordelingen en participatie blijft onderontwikkeld, omdat hun verband vaak niet wordt gespecificeerd.**

Ethische beoordelingen vereisen vaardigheden en kennis die onderzoekers en vernieuwers vaak missen. Ethische analyses vereisen vertrouwdheid en conformiteit met normen en inzicht in benaderingen om ethische dilemma's op te bouwen, te herkennen en te rechtvaardigen in het licht van tegenstrijdige waarden. De begrippen 'goed' en 'fout' zijn gebaseerd op morele waarden (idealen), principes en normen die normen definiëren - geïdentificeerd als 'ethische principes' - waarvan sommige betrekking hebben op individuele rechten, voordelen, schade, rechtvaardigheidsprincipes en deugden.

Het identificeren van mogelijke ethische kwesties biedt een leidraad voor R&I en helpt om na te denken over de implicaties ervan. Het kan ook de transparantie en verantwoordingsplicht van besluitvormers vergroten en leiden tot betere processen. Als zodanig **helpen ethische overwegingen om de complexiteit, onzekerheid en betwisting die gepaard gaan met R&I aan te pakken, waardoor deze processen met meer verantwoordelijkheid kunnen worden uitgevoerd**. Omdat één enkele groep belanghebbenden onmogelijk een volledig begrip van maatschappelijke risico's en onzekerheden kan hebben, kan het identificeren en afwegen van ethische overwegingen worden versterkt door het betrekken van een meer diverse groep belanghebbenden¹¹. Dergelijke complementaire perspectieven maken een grondiger begrip mogelijk van zowel de risico's als de potentiële voordelen van complexe R&I-processen, verankerd in de doorleefde ervaringen van de getroffen individuen¹². Alle dimensies van R&I, met inbegrip van onderzoeksfinancieringsprocessen, zouden dus baat kunnen hebben bij participatie van belanghebbenden.

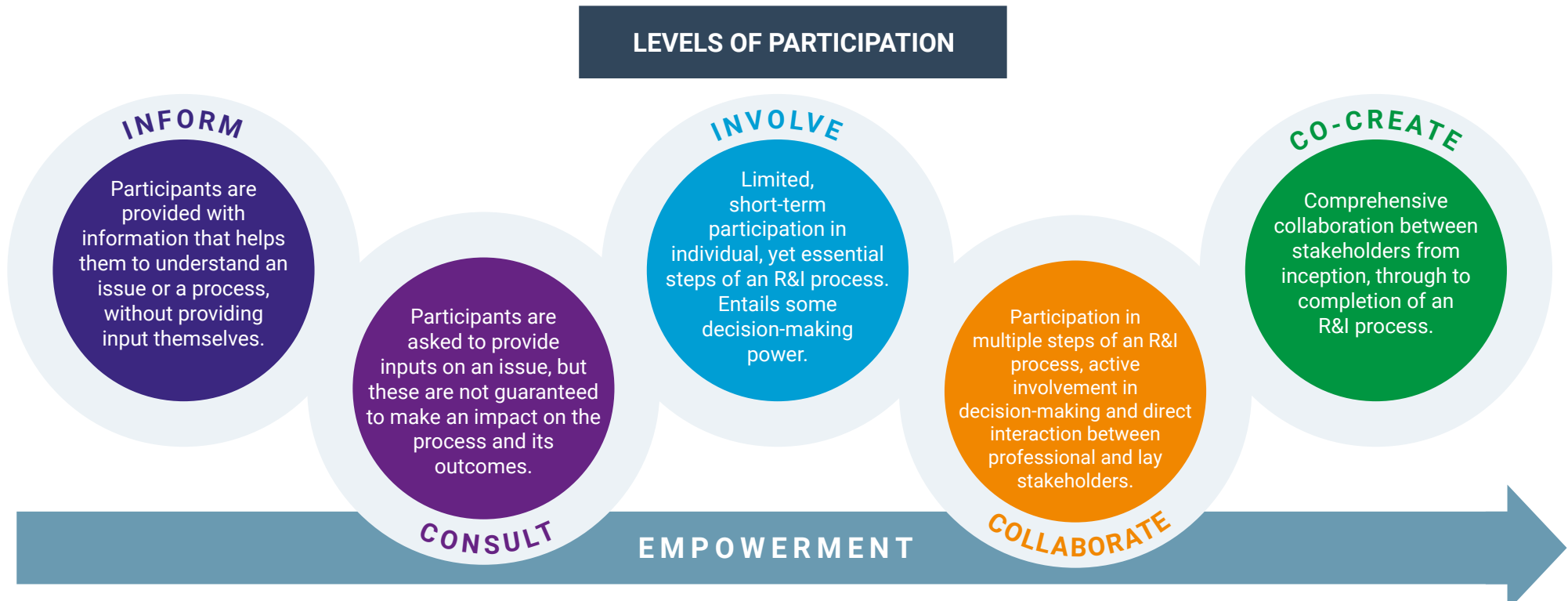


Over deelname

Algemene overwegingen over participatieve praktijken

Dit ethische kader is afgestemd op de strategie voor onderzoek en innovatie van de Europese Commissie, die gericht is op 'het versterken van de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid voor het onderzoeks- en innovatiebeleid en het bevorderen van de gemeenschappelijke waarden op het gebied van onderzoek en innovatie' door middel van het gezamenlijk ontwerpen en creëren

van R&I-activiteiten^{13,14}. Participatie is een cruciaal onderdeel van bewegingen zoals maatschappelijk verantwoord innoveren¹⁵ en technology assessment¹⁶. Hoewel er geen uniforme definitie bestaat, wordt participatie vaak omschreven als een vorm van betrokkenheid die (potentieel) betrokken belanghebbenden in staat stelt deel te nemen aan de besluitvorming voor R&I¹⁷. Volgens de vele theoretische benaderingen die voortbouwen op Arnsteins participatieladder¹⁸, verschillen echt participatieve praktijken aantoonbaar van andere betrokkenheidspraktijken doordat ze belanghebbenden in verschillende mate in staat stellen om beslissingen in overeenstemming met hun



Schuerz, Stefanie (2023): Levels of Participation in Research and Innovation. DOI: 10.5281/zenodo.8096864

eigen waarden en wereldbeelden vorm te geven. Hierbij is er een wisselwerking tussen de mogelijke controle die kan worden uitgeoefend door onderzoekers, financiers, beleidsmakers, enzovoort, en het niveau van empowerment dat wordt ervaren door andere belanghebbenden. Participatieve praktijken onderscheiden zich verder van andere vormen van betrokkenheid omdat er tweerichtingscommunicatie tussen de deelnemer en de besluitvormer nodig is¹⁹. Bij het structureren en implementeren van een participatief proces moeten er dus veel beslissingen worden genomen, die allemaal ethische implicaties hebben.

Er zijn tal van voor- en tegenargumenten voor deelname²⁰. Zoals besproken in ons overzicht over ethiek, is participatie nodig om ethische overwegingen te identificeren en af te wegen om tot meer sociaal wenselijke en ethische uitkomsten te komen. Een ander argument voor participatie is de aanname dat het aanpakken van complexe publieke problemen collectieve besluitvorming vereist om effectievere resultaten te bevorderen²¹ (inhoudelijke reden). Bovendien wordt vaak gesteld dat participatie het vertrouwen in en de legitimiteit van R&I vergroot. Participatie van belanghebbenden

kan ook leiden tot een grotere steun voor en instemming met de resultaten (instrumentele reden). Vanuit een democratisch perspectief kan participatie bovendien worden beschouwd als 'het juiste om te doen', omdat potentieel betrokken belanghebbenden invloed kunnen uitoefenen op de manier waarop hun leven wordt vormgegeven (normatieve reden). Deelname wordt echter niet altijd wenselijk geacht en wordt vaak tegengewerkt door degenen die van mening zijn dat wetenschappelijk werk zowel intern als extern al aan veel beperkingen is blootgesteld (bijv. internationaal concurrentievermogen).

De relatie tussen participatie en ethiek kan complex en dubbelzinnig zijn. Het verschilt per geval, afhankelijk van de gekozen benadering, soort belanghebbenden en doelen van het besluitvormingsproces. Voorbeelden van mogelijke benaderingen zijn participatieve evaluatie, burgerjury's, consensusconferenties, besluitvormende opiniepeilingen en adviescommissies van burgers. Hoewel participatieve besluitvormingsprocessen op het bereiken van consensus of compromissen gericht kunnen zijn, kunnen ze ook (productieve) verschillen van mening toestaan als resultaat van een activiteit.

Een andere belangrijke vraag bij het implementeren van participatieve processen is wie er precies bij betrokken moet worden.

Participatieve processen zijn steeds meer gericht op 'burgers' of 'belanghebbenden' - termen die niet synoniem zijn en ook niet het hele scala aan potentiële deelnemers vertegenwoordigen. In elk geval is het belangrijk om te beseffen dat de terminologie die gekozen wordt voor toekomstige deelnemers gevolgen heeft voor wie kan worden opgenomen, en wie kan worden uitgesloten. Het taalgebruik moet dus kritisch worden bekeken en zorgvuldig worden gekozen²². Zo heeft 'burger' bijvoorbeeld ook een juridische betekenis die gekoppeld is aan nationaliteit en die misschien niet bedoeld is wanneer de term



in een participatieproces gebruikt wordt²³. Deelnemers kunnen van verschillende aard zijn en dit kan verder gaan dan de traditionele expert (wetenschapper of onderzoeker) en bijvoorbeeld ook ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties omvatten. Andere categorieën die essentieel zijn om te overwegen, zowel bij het definiëren van een stakeholdergroep als bij het betrekken van een specifieke groep deelnemers, zijn geslacht, handicap/vermogen, sociaaleconomische achtergrond, leeftijd, geografische locatie en etniciteit. De relevantie van verschillende groepen deelnemers zal, afhankelijk van de exacte context van het proces, variëren.

In het licht van de verschillende definities, rationalisaties, benaderingen, rollen en soorten deelnemers wordt **in dit ethisch kader een groepsindeling als richtlijn en gemeenschappelijk referentiepunt voor onze werkdefinities gepresenteerd**.

PRO-Ethics identificeerde verschillende behoeften van OOFs die gebruik maken van participatieve benaderingen. Deze hebben betrekking op: de definities van participatie en ethiek in R&I; ethische dimensies en mogelijke problemen; ethische risico's en de beperking daarvan; de behoefte aan checklists die aangeven waar rekening mee moet worden gehouden bij het betrekken van deelnemers; en overwegingen met betrekking tot ethische uitdagingen, (structurele) vooroordelen en aandachtspunten. Er zijn ook specifieke kwesties geïdentificeerd wanneer verschillende belangen en soorten kennis elkaar kruisen, evenals met betrekking tot de te gebruiken methoden. Vervolgens moet participatie in de context van elk individueel geval benaderd worden en moeten de juiste vragen gesteld worden.

Bij verschillende belanghebbenden zijn ook de waargenomen voordelen en legitimiteit van participatieve processen verschillend. Er zijn meerdere factoren die een rol spelen bij participatie, zoals: de behoeften van OOFs en de middelen waarover ze beschikken;

de mogelijke vormen van participatie en hun geschiktheid voor de taak; en de ethische uitdagingen en kwesties van participatie die van cruciaal belang zijn voor OOFs (identificatie en vertegenwoordiging van deelnemers, vermijden van vooroordelen, gebruik van persoonlijke gegevens, enz.). Met al deze factoren is bij het ontwikkelen van de hulpmiddelen en richtlijnen in dit ethische kader rekening gehouden.

Ervaringen met het ethische kader

In het kader van het PRO-Ethics project experimenteerden negen OOFs met dit ethische kader voor hun stakeholderparticipatieprocessen. **Collectieve reflecties op het gebruik van het kader brachten uitdagingen en potentiële oplossingen aan het licht die voor toekomstige participatieve processen waardevol kunnen zijn**. Deze 'geleerde lessen' hadden betrekking op: de werving van deelnemers; het managen van betrokkenheid en verwachtingen; het bevorderen van dialoog en gelijke deelname; het tegemoet komen aan kwetsbare groepen; het creëren van financieringsthema's met deelnemers; gebrek aan expertise in participatieve ethiek; en planning, flexibiliteit en middelen.

OOFs gaven aan moeilijkheden te ondervinden bij de werving van deelnemers. Hoewel ze over het algemeen streefden naar heterogene groepen die alle relevante belanghebbenden goed vertegenwoordigden, waren deze vaak moeilijk te bepalen en vervolgens samen te stellen. Bij het uitproberen van participatieve processen selecteerden de OOF-partners van het project belanghebbenden op basis van verschillende criteria, zoals hun sociaaleconomische achtergrond, opleiding, leeftijd, religie, etniciteit en geslacht (identiteit). Dit zorgde weer voor uitdagingen op het gebied van intersectionaliteit, omdat deelnemers zich

met meerdere groepen belanghebbenden kunnen identificeren. Een mogelijke stap voorwaarts is om belanghebbenden toe te staan zichzelf te categoriseren op basis van hun eigen begrip van hun identiteit. Bovendien kan deze vraag niet op een gestandaardiseerde manier worden behandeld, maar moet ze worden bekeken in de context van elk specifiek participatieproces, omdat het begrip 'correcte' vertegenwoordiging vaak varieert tussen verschillende belanghebbenden. Toch moeten OOFs overwegen of vertegenwoordiging die een 'accurate' afspiegeling is van de samenleving überhaupt wenselijk is, aangezien de politiek onder de deelnemers dan waarschijnlijk de dynamiek in de samenleving zal weerspiegelen. In sommige gevallen kan het bijvoorbeeld wenselijk zijn om minderheden een sterkere stem te geven om machtsonevenwichtigheden te verminderen.

OOFs vonden het ook moeilijker dan verwacht **om de beoogde belanghebbenden te werven**. In de praktijk is er vaak een verschil tussen welke belanghebbenden betrokken zouden moeten worden (wat betreft gewenste vertegenwoordiging) en welke kunnen worden geworven (wat betreft bereidheid, capaciteit, middelen, wervingsinspanningen, etc.). Niet elke belanghebbende die mogelijk door R&I betroffen is, is in deelname geïnteresseerd. De partners van de OOF vertrouwden daarom op praktische oplossingen, zoals sneeuwbalsteekproeven en het gebruik van multiplierorganisaties om deelnemers te werven, maar erkenden ook de nadelen van dergelijke methoden (bijv. selectievoordelen). Het inroepen van de hulp van ervaren recruiters kan ook helpen om sommige van deze uitdagingen aan te gaan.

Het beheren van betrokkenheid en verwachtingen vormde een uitdaging omdat belanghebbenden verschillende visies hebben op R&I, OOFs en concrete participatieprocessen. Experimenten suggereren dat het belangrijk is om de behoeften van deelnemers

te begrijpen en hieraan tegemoet te komen. Sommige belanghebbenden kunnen andere vormen van deelname vereisen of financiële compensatie nodig hebben. Het bleek nuttig om ieders verwachtingen met betrekking tot de rollen, de reikwijdte, het doel, het proces en de resultaten van de participatieve activiteit transparant te communiceren. Dergelijke verwachtingen kunnen ook expliciet worden gemaakt in een (gezamenlijk opgestelde) gedragscode.

Tijdens het participatieproces kwamen ook problemen naar voren met betrekking tot het organiseren van **een zinvolle dialoog en gelijke deelname**. Gelijke deelname wordt belangrijk geacht om waarden en wereldbeelden te verzamelen die relevant zijn voor het R&I-proces, maar omdat deelname van belanghebbenden vaak wordt gekenmerkt door uiteenlopende perspectieven, brengt dit het risico van verkeerde interpretaties en conflicten met zich mee. Bovendien kunnen sommige perspectieven de discussies domineren als gevolg van persoonlijkheden, kennis of institutionele rollen (bijv. burgers vs. wetenschappers). Om de op kennis gebaseerde dominantie te verminderen, kan een thematische voorbereiding nodig zijn, zowel voor burgers als voor wetenschappers. Het inzetten van een facilitator die deskundig is op het gebied van gender en diversiteit kan ook helpen om conflicten en onevenwichtigheden te verminderen door discussies te sturen en de betrokkenheid van minder uitgesproken deelnemers te waarborgen. Wederzijds vertrouwen tussen de deelnemers kan worden bevorderd door een externe bemiddelaar te kiezen die tijdens de discussies een neutrale rol speelt. Het kan ook nuttig zijn om informatieasymmetrieën te verminderen door informatie aan te bieden of achter te houden.

De partners van de OOFs gaven ook aan dat er uitdagingen zijn bij het **huisvesten van kwetsbare groepen**²⁴. Dit is vooral relevant omdat participatieve processen in onderzoeksfinanciering vaak te maken hebben met het oplossen van echte problemen. De

belanghebbenden die door deze problemen worden getroffen, kunnen daarom te maken krijgen met sociale onrechtvaardigheid, financiële kwesties of andere druk en risico's. Omdat kwetsbaarheid moeilijk te definiëren en te begrijpen is, is het nuttig om na te denken over de factoren die belanghebbenden kwetsbaar maken, zoals hun middelen, mogelijkheden, ervaringen, identiteiten, waarden en wereldbeelden. Aangezien belanghebbenden over het algemeen het beste inzicht hebben in hun eigen kwetsbaarheid, kan het nuttig zijn om hun perspectief te krijgen in plaats van te vertrouwen op aannames van de OOF. OOFs kunnen ook helpen om kwetsbare groepen tegemoet te komen door naar hun suggesties te luisteren en door de onderliggende problemen die tot nadelen leiden aan te pakken, bijv. door financiële compensatie, het gebruik van vertalers of een betere toegankelijkheid van vergaderingen.

In het geval **van stakeholderparticipatie voor het creëren van financieringsthema's/prioriteiten**, ondervonden sommige OOFs moeilijkheden bij het bepalen van de manier waarop zowel traditionele belanghebbenden (wetenschappers en innovatoren) als niet-traditionele belanghebbenden (bijv. burgers) erbij betrokken moeten worden. De OOFs zagen drie mogelijke manieren om beide groepen te betrekken: (1) traditionele stakeholders stellen thema's voor, die niet-traditionele stakeholders selecteren en in een context plaatsen; (2) niet-traditionele stakeholders stellen thema's voor, die traditionele stakeholders vervolgens selecteren; of (3) thema's worden collectief voorgesteld en geselecteerd. Hoewel alle drie de benaderingen resultaten kunnen opleveren, stelden de OOFs vast dat collectieve discussies de neiging hadden om machtsonbalans te creëren (bijv. op basis van expertise en status). Niet-traditionele belanghebbenden thema's laten voorstellen leverde veel maatschappelijk relevante onderwerpen op, maar deze werden niet altijd als wetenschappelijk relevant beschouwd. Aan de andere kant liep het stroomlijnen van het proces, door traditionele

belanghebbenden thema's te laten voorstellen die niet-traditionele belanghebbenden konden selecteren, het risico van symbolisme vanwege de beperkte beslissingsbevoegdheid van deze laatste groep. Als zodanig hebben alle benaderingen voor- en nadelen, en de juiste aanpak blijft waarschijnlijk afhankelijk van de context.

Hoewel vaardigheden en kennis over ethiek en participatie verondersteld worden de participatie van belanghebbenden te verbeteren, beschikten **de OOFs vaak niet over de nodige deskundigheid op het gebied van ethiek en participatie**. OOFs gaven aan dat het ethische kader nuttig is, maar dat externe ondersteuning van ethici, facilitatoren en wervingsbureaus de kwaliteit van de participatie kan verbeteren. Het is niettemin nuttig om te erkennen dat het organiseren van stakeholderparticipatie baat heeft bij een benadering van 'al doende leert men', die flexibel is en open staat voor feedback van de deelnemers. OOFs hebben vervolgens baat bij mensen met de juiste mentaliteit, d.w.z. openheid, sociale vaardigheden en de bereidheid om te leren en zich in te zetten.

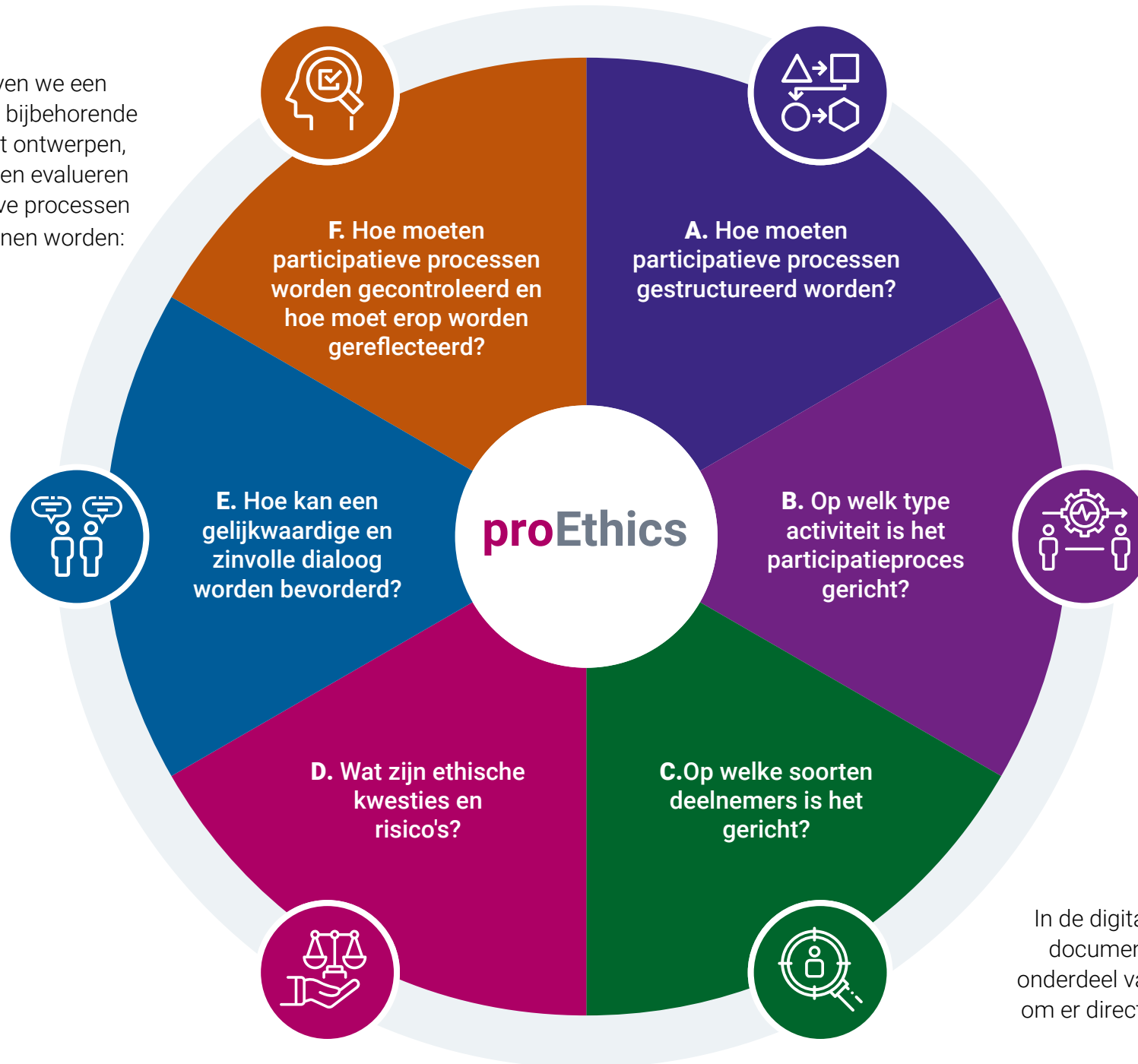
Tot slot is het belangrijk om te benadrukken dat **het ethische kader weliswaar de hoogste ethische normen nastreeft, maar dat het in de praktijk niet altijd mogelijk is om hier aan te voldoen**. Het organiseren van stakeholderparticipatie is een onzeker proces dat niet altijd volgens plan verloopt. Een OOF merkte op dat *'deze processen veel meer middelen lijken te vergen dan aanvankelijk gedacht'*. Participatieve processen zijn ook afhankelijk van externe factoren (bijv. regelgeving, operationele planning). Al deze uitdagingen geven aan dat het nuttig is om een overschot aan middelen beschikbaar te hebben en om back-upplannen te hebben voor het geval flexibiliteit nodig is.

Deel II: Hulpmiddelen en richtlijnen

Hoe moet participatie, gezien de complexe relatie tussen participatie en ethiek, georganiseerd en ingekaderd worden? In plaats van brede criteria aan te reiken, **biedt dit ethische kader een lijst met vragen die overwogen kunnen worden**. Het is het doel van de PRO-Ethics Tools & Richtlijnen om een contextgevoelig stappenplan te bieden in de vorm van vragen voor het ontwerp, de implementatie en de evaluatie van stakeholderparticipatie. Omdat verschillende contexten verschillende mogelijkheden en beperkingen bieden, biedt **dit ethische kader richtlijnen in plaats van starre regels**. De onderstaande vragen, overwegingen en classificaties gaan in op de **ethische aspecten waarmee rekening moet worden gehouden bij het plannen van verschillende soorten participatieve activiteiten**: wie, wanneer, hoe en waarom is het belangrijk?

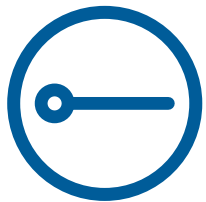
Het overwegen van deze vragen is bedoeld om te definiëren hoe belanghebbenden kunnen worden geïdentificeerd en uitgenodigd om deel te nemen aan R&I-processen, met behulp van een **pluralistische, ethische benadering** die toegevoegde waarde kan bieden zoals hierboven uiteengezet. Ethische kwesties vormen de leidraad voor deze hulpmiddelen en leiden tot een lijst van dimensies en vragen die moeten worden behandeld als **een routekaart voor de diversiteit aan methoden en opties voor participatieve benaderingen**. Het doel van dit ethische kader is om hulpmiddelen en richtlijnen te bieden om te bepalen of deelname gerechtvaardigd is en welke acties en overwegingen moeten worden ondernomen om ervoor te zorgen dat deelname inclusief en ethisch is. Het meest geschikte participatietraject vloeit in elk geval voort uit een afweging van de context en de specifieke behoeften van zowel de instelling die het uitvoert als van het R&I-proces waarop het wordt toegepast. Hoewel dit ethische kader in de eerste plaats is ontworpen voor OOFs, kan het ook voor andere organisaties nuttig zijn.

Hieronder geven we een aantal vragen en bijbehorende acties die bij het ontwerpen, implementeren en evalueren van participatieve processen overwogen kunnen worden:

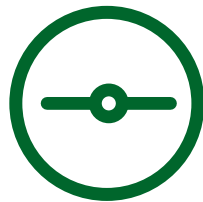


In de digitale versie van dit document kunt u op elk onderdeel van het wiel klikken om er direct naartoe te gaan.

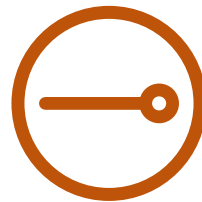
Elk deel bevat een indicatieve tijdlijn die voor elke specifieke subset gemarkeerd is. Deze indicaties dienen om aan te geven *wanneer* een specifieke actie moet worden ondernomen. Ze kunnen cumulatief zijn in het geval van een iteratieve actie, die plaatsvindt in verschillende stadia van een proces:



ontwerpfase van
de participatieve
actie



uitvoering van
de participatieve
actie



feedback na
afloop van de
participatieve actie

VOOR
de deelname

TIJDENS
de deelname

NA
de deelname

Het kader wordt afgesloten met een **verklarende woordenlijst van belangrijke termen** die worden gebruikt bij het bespreken van deelname aan onderzoek en innovatie. Deze verklarende woordenlijst is bedoeld om de ontwikkeling van een gemeenschappelijke taal en een gedeeld begrip te ondersteunen en zo de effectieve implementatie van dergelijke processen op een hoog niveau te vereenvoudigen.



A. Hoe moeten participatieve processen gestructureerd worden?



ACTIE A1: Begrijp de structurele beperkingen waarmee u te maken heeft.

Denk na over de structurele context waarin u opereert en schets bestaande afhankelijkheden die de implementatie van uw participatieproces beïnvloeden. Identificeer bestaande regels en procedures die relevant zijn voor uw proces (institutionele, wettelijke en andere) en onderzoek hoeveel flexibiliteit u heeft om deze aan te passen. Bepaal welke beslissingen u zelfstandig kunt nemen, waar u de inbreng van andere institutionele actoren nodig heeft en hoeveel beslissingsbevoegdheid u aan de deelnemers kunt geven. Zorg voor een mandaat en middelen (tijd, budget, personeel) om het participatieproces uit te voeren.



ACTIE A2: Identificeer en verduidelijk de verwachte bijdragen.

Identificeer waarom u en potentiële deelnemers geïnteresseerd zijn in samenwerking, welke rollen elke belanghebbende zou kunnen hebben en welke soorten kennis en perspectieven gezocht worden. Dit vereist ook duidelijkheid over de verwachte doelen en effecten van het proces. Door deze vanaf het begin en gedurende het proces transparant te verduidelijken, kunnen de verwachtingen aan beide kanten worden gemanaged en op één lijn worden gebracht, met name wat betreft de impact van het proces en de manier waarop interacties gestructureerd moeten worden. Dit helpt ook bij het inkaderen, rechtvaardigen en schetsen van participatieve processen voor een meer gerichte, ethische en passende implementatie.



ACTIE A3: Zorg voor flexibiliteit bij het plannen van het participatieproces.

Stakeholderparticipatie is gebaat bij het organiseren in een iteratief en dynamisch proces. Door de complexiteit ontstaan er tijdens het maken meestal onverwachte nuances en problemen. Dit vraagt om organisatorische flexibiliteit, die kan worden bevorderd door een proactieve benadering van risicomanagement. Er moeten voldoende tijd en middelen voor het participatieproces uitgetrokken worden. Deze middelen en gekozen participatieve methoden²⁵ dragen bij aan de flexibiliteit en kwaliteit van het proces en moeten zorgvuldig overwogen worden.



A. Hoe moeten participatieve processen gestructureerd worden?



ACTIE A4: Onderzoek mogelijke, waarschijnlijke en wenselijke gevolgen van R&I

Identificeer de mogelijke sociale, politieke, institutionele, economische, milieutechnische of andere gevolgen die R&I-processen kunnen hebben, inclusief mogelijke negatieve gevolgen die belanghebbenden willen vermijden. Probeer allesomvattend te zijn en alle potentiële groepen belanghebbenden in uw beoordeling op te nemen. Op effecten kan het best worden geanticipeerd in inclusieve omgevingen en ze kunnen beter worden begrepen door de belanghebbenden die er mogelijk mee te maken krijgen erbij te betrekken. Effecten moeten worden opgesomd en gerelateerd aan het ontwerp en de resultaten van participatieve processen. Overweeg gezamenlijk welke stappen genomen moeten worden om risico's te beperken en gewenste resultaten te realiseren.

Houd er rekening mee dat alle effectbeoordelingsmodellen een specifieke reikwijdte en een beperkte focus hebben. Ze kunnen het best gezien worden als hulpmiddelen om uw participatieproces en de resultaten die u wilt bereiken beter te structureren en te begrijpen. Goede online bronnen om te raadplegen over effectbeoordeling zijn onder andere:

<https://www.betterevaluation.org/>

<https://www.fasttrackimpact.com/>

<https://impact.nwo.nl/en/working-with-an-impact-plan>

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/690031/EPRS_STU\(2021\)690031_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2021/690031/EPRS_STU(2021)690031_EN.pdf)

https://commission.europa.eu/system/files/2021-11/swd2021_305_en.pdf

PRAKTIJKVOORBEELD

VDI/VDE-IT heeft geleerd dat het identificeren van verwachtingen bij het structureren van participatieprocessen een van de eerste stappen moet zijn. Deelnemers aan hun pilot verwachtten concrete oplossingen die hun dagelijkse problemen kunnen oplossen. Toch was de financierende organisatie in veel gevallen te optimistisch. Terugkerende verhelderende gesprekken en gedragscodes hielpen om de verwachtingen over het proces, de reikwijdte en het doel ervan, de beoogde resultaten en ieders concrete verantwoordelijkheden op één lijn te krijgen.



B. Op welk type activiteit is het participatieproces gericht?



ACTIE B1: Bepaal voor welk type activiteit een participatieve aanpak wordt gevolgd

Er moet een geschikte context, type en timing voor het participatieproces worden gekozen (zie hieronder). Dit kan zeer beperkt zijn en slechts één activiteit binnen een groter proces omvatten, of het kan uitgebreid zijn en beginnen bij de planningsfase. Bouw voort op de effecten die zijn gedefinieerd in A4 en houd rekening met de relatie van de belanghebbenden met en hun potentiële bijdrage aan het R&I-proces.

Organisaties die onderzoek financieren hebben een speciale positie in R&I-ecosystemen. Naast het financieren en ondersteunen van wetenschappelijke projecten die voortbouwen op of gebruik maken van participatieve methodologieën, kunnen ze ook belanghebbenden betrekken bij OOF-specifieke activiteiten, zoals:

- R&I-strategieën ontwikkelen
- Prioriteiten voor financiering vaststellen
- Financieringsoproepen definiëren en formuleren
- Projectvoorstellen evalueren
- Mentorbegeleiding van R&I-projecten
- Monitoring van R&I-projecten
- Evaluatie van R&I-projecten evalueren

Er zijn veel verschillende vormen van participatie, zoals burgerjury's, burgeradviesraden, consensusconferenties, focusgroepen, opiniepeilingen, onderhandelde regelgeving, participatieve evaluatie, enzovoort. Goede online bronnen om te raadplegen over participatieve formats zijn onder andere:

<https://involve.org.uk/resources>

<https://participedia.net/>

Cos4Cloud methodologische gids (co-ontwerp): <https://zenodo.org/record/7472450#.Y9Pqii8rzs3>

Participatieve AI voor humanitaire innovatie: https://media.nesta.org.uk/documents/Nesta_Participatory_AI_for_humanitarian_innovation_Final.pdf



Evaluation of projects and programs and their (potential) impacts

Monitoring of project activities and compliance. Might include mentoring and training

Development of multi-year (thematic) R&I priorities

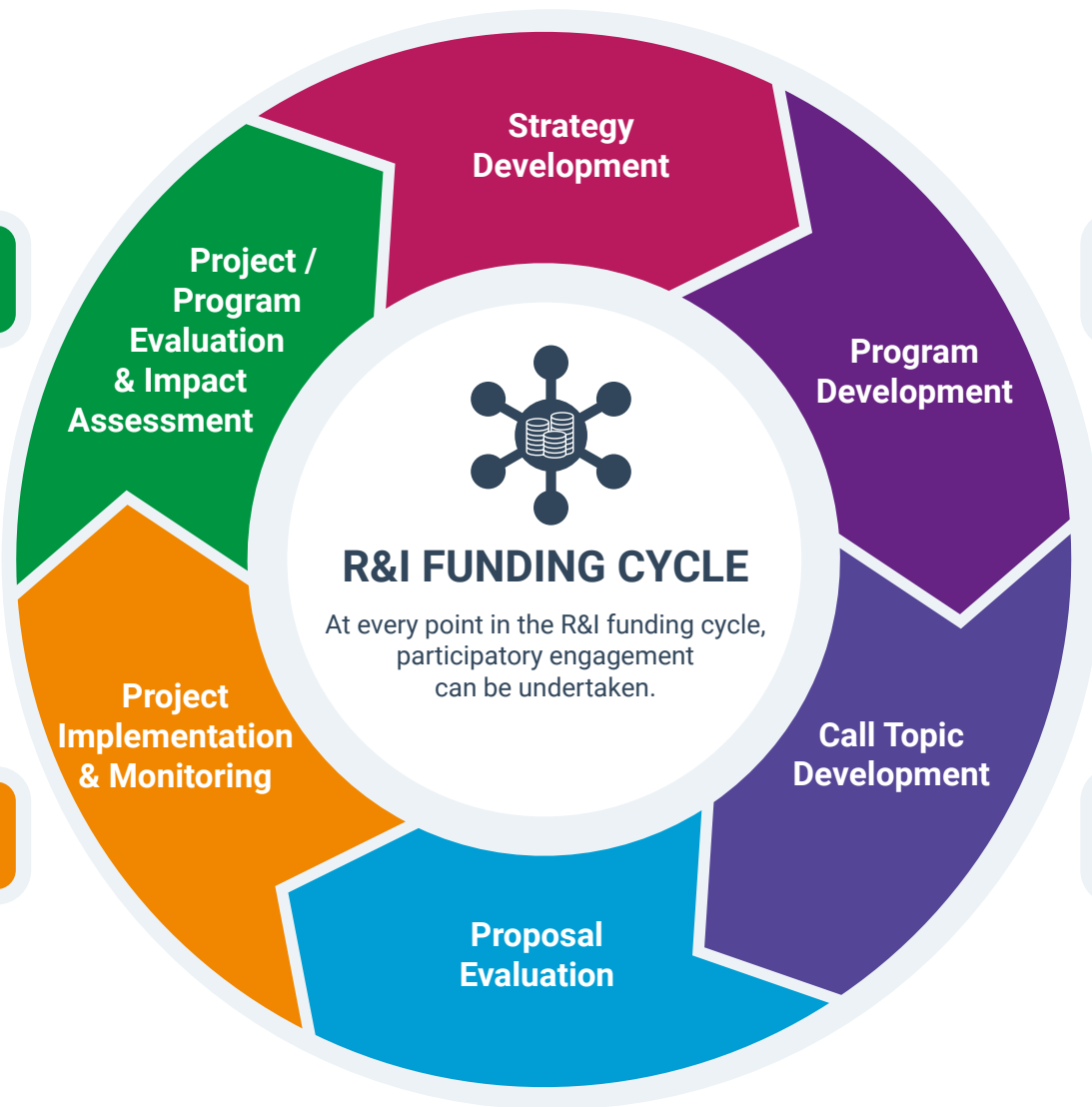
Development and management of funding programs

Development of call topics and launch of calls for proposals. Proactive program management



R&I FUNDING CYCLE

At every point in the R&I funding cycle, participatory engagement can be undertaken.



Schuerz, Stefanie (2023): Research and Innovation Funding Cycle. DOI: [10.5281/zenodo.8096861](https://doi.org/10.5281/zenodo.8096861)



B. Op welk type activiteit is het participatieproces gericht?



ACTIE B2: Verwijder barrières voor deelname

Denk na over eventuele belemmeringen voor deelname voor verschillende groepen belanghebbenden en hoe deze aan te pakken. Belemmeringen kunnen zijn: locatie en de toegankelijkheid ervan (bijv. geografische locatie/afstand, bereikbaarheid via openbaar vervoer en architectonisch ontwerp/rolstoeltoegankelijkheid); de toegankelijkheid van de technologieën die voor de activiteit worden gebruikt (bijv. digitale technologieën en bijbehorende kosten); de flexibiliteit die nodig is om deel te nemen aan een proces (bijv. in termen van tijd en geld) en waar je proces mee zou kunnen concurreren (bijv. betaald werk, zorgtaken, gezondheidsmanagement en hersteltijd, ander vrijwilligerswerk). Andere potentiële barrières kunnen voortkomen uit machtsstructuren en institutionele uitsluitingspraktijken (bijv. onevenwichtigheden binnen een groep deelnemers, de deelname van bepaalde bevolkingsgroepen die een veto krijgen van besluitvormers, of bepaalde groepen die zichzelf uitsluiten vanwege ongemak of angst voor bepaalde instellingen). Ontwikkel concrete oplossingen om deze belemmeringen aan te pakken, zoals kinderopvang op locatie, het kiezen van toegankelijke locaties en het dekken van de bijbehorende kosten. Denk na over de deelnemersgroepen die u bereikt en welke u uitsluit.

PRAKTIJKVOORBEELD

UEFISCDI gebruikte een wereldcafé-benadering om burgers te betrekken bij het valideren en verrijken van delen van de Roemeense Nationale Strategische Agenda voor Onderzoek. Deze lijst van maatschappelijke problemen en belangrijke vragen, ontwikkeld door experts, werd afgestemd op de behoeften en ervaringen van burgers. Hoewel niet op voorhand kon worden gegarandeerd dat de inbreng van de burgers zou worden benut, werd sommige input toch in de agenda opgenomen en werd op basis van de inbreng van de burgers een volledig nieuw onderwerp ontwikkeld. In dit geval was de vorm van het engagement nuttig omdat het een rijke uitwisseling mogelijk maakte en het agentschap in staat stelde om een onderwerp aan te snijden dat ze nog niet eerder hadden overwogen.



C. Op welke soorten deelnemers is het gericht?



ACTIE C1: Bepaal welke belanghebbenden betrokken moeten worden en waarom, gevolgd door het koppelen van het participatieproces, de context en de soorten belanghebbenden.

Het is belangrijk om te begrijpen welke belanghebbenden bij een proces betrokken moeten worden en waarom. Dit kan betekenen dat belanghebbenden die te maken hebben met, of beschikken over, specifieke kennis of ervaring op het gebied van een kwestie erbij betrokken moeten worden en dat de specifieke rol en relatieve macht van belanghebbenden binnen een systeem of proces in overweging moet worden genomen. Het houdt ook een bredere reflectie in op aspecten zoals geslacht, leeftijd, sociaaleconomische achtergrond, handicap/vermogen, geografische locatie en de nabijheid van de belanghebbenden bij het R&I-proces. Deze specificaties zorgen voor een beter begrip van het veld en de identificatie van groepen die mogelijk over het hoofd zijn gezien. Het helpt ook om inzicht te krijgen in de mogelijke behoeften van deelnemers om zinvol deel te nemen aan een proces. Het in kaart brengen van potentiële belanghebbenden en hun belangen zorgt ervoor dat het type participatief proces op de juiste manier ingaat op zowel de context als de betrokken belanghebbenden²⁶. Bedenk welk type vertegenwoordiging nodig is om de gewenste bijdrage te krijgen. Moeten de deelnemers bijvoorbeeld de diversiteit van de samenleving weerspiegelen of moet het proces zich richten op specifieke belanghebbenden? Zo worden bijvoorbeeld representatiekwesties belangrijk als u geïnteresseerd bent in specifieke gebruikersgroepen of gemarginaliseerde belanghebbenden.

PRAKTIJKVOORBEELD

FFG gebruikte een online enquête om mensen die in Oostenrijk wonen te raadplegen over de definitie van onderwerpen voor een specifieke financieringsoproep gericht op gezondheidsthema's, klimaatverandering, demografische verandering en ICT-oplossingen. Omdat deze onderwerpen alle Oostenrijkse inwoners in meer of mindere mate aangaan, koos FFG ervoor om de enquête openlijk toegankelijk te maken voor iedereen. Ze werven deelnemers via interne en externe inspanningen en promootten het onderzoek via multiplierorganisaties en via hun nieuwsbrieven. FFG leerde dat wervingsinspanningen baat hebben bij organisatorische en financiële flexibiliteit omdat er een aantal verrassingen en extra kosten aan het licht kwamen. Dit omvatte een veel rijkere kwalitatieve input dan verwacht, maar ook een aanzienlijke vertekening door zelfselectie die van invloed was op de samenstelling van de deelnemersgroep.



C. Op welke soorten deelnemers is het gericht?



ACTIE C2: Bepaal hoe deelnemers geworven moeten worden, rekening houdend met vertegenwoordiging van belanghebbenden, selectievooroordelen en haalbaarheid

Nadat potentiële deelnemers zijn geïdentificeerd, is het belangrijk om te overwegen hoe ze moeten worden geworven, rekening houdend met de vertegenwoordiging van belanghebbenden, selectievooroordelen en haalbaarheid. Het identificeren en werven van deelnemers kost vaak meer tijd en investeringen dan verwacht en kan een langdurig, iteratief proces worden in meer langdurige participatieve projecten. Denk na over de voor- en nadelen van verschillende wervingstechnieken (bijv. haalbaarheid versus selectievooroordelen) en richt uw aanpak op de specifieke behoeften van belanghebbenden zoals geïdentificeerd in C1. Hoewel werving een uitdaging kan zijn, zijn belanghebbenden eerder geneigd om deel te nemen als het proces in hun belang is. Timing kan een beslissende factor zijn. Bedenk bijvoorbeeld of vakanties of andere factoren de betrokkenheid van een deelnemersgroep kunnen beperken. Mogelijke wervingstechnieken zijn onder andere:

- **Bestaande organisatorische netwerken:** het bestaande netwerk van belanghebbenden van de organisator biedt een mogelijkheid om deelnemers te werven. Belanghebbenden kunnen bijvoorbeeld via sociale media of nieuwsbrieven benaderd worden.
- **Sneeuwbaltechnieken:** Het vragen om doorverwijzingen naar andere potentiële deelnemers kan de bestaande pool van deelnemers vergroten.
- **Externe recruiters:** Werving kan aan ervaren partijen uitbesteed worden. Zorg ervoor dat recruiters gevoelig zijn voor ethische kwesties met betrekking tot participatie van belanghebbenden.
- **Multiplierorganisaties:** Externe partners, zoals gemeenten, tussenpersonen en influencers, kunnen helpen bij wervingsinspanningen door toegang tot hun netwerk van belanghebbenden te bieden. Deze multiplierorganisaties overhalen om samen te werken is meestal gemakkelijker als ze dezelfde belangen hebben als het participatieproces.



D. Wat zijn ethische kwesties en risico's?



ACTIE D: Identificeer ethische kwesties en pak ze op de juiste manier aan

Als er duidelijkheid is over het participatieproces en de potentiële deelnemers, wordt het gemakkelijker om mogelijke ethische kwesties te beoordelen en te bepalen waar en hoe een proces moet worden aangepast. Ethische experts kunnen helpen bij het identificeren, begrijpen en beperken van ethische problemen.

Overweeg de volgende potentiële problemen met betrekking tot uw R&I-processen:

- **In projectvoorstellen:** Kwesties als menselijke waardigheid, macht, intellectueel eigendom, privacy en gegevensbescherming, transparantie en vooroordelen (bijv. gendervooroordelen, vooroordelen ten opzichte van mensen met een handicap, enz).
- **Bij de uitvoering van projecten:** Kwesties met betrekking tot persoonlijke gegevens; discriminatie; stigmatisering; fixatie op technologieacceptatie; kwetsbare groepen; privacy; veiligheid; sociale verantwoordelijkheid van onderzoekers; geïnformeerde toestemming; sociale rollen in de toepassingscontext; gebruik van ethisch gevoelige bevindingen; manipulatie en voogdij door middel van technologie.
- **In evaluatieprocessen:** Gemeenschappelijke ethische risico's met betrekking tot de legitimiteit van belanghebbenden, gebrek aan ethische expertise; communicatie over financieringsoproepen; tegenstrijdige belangen.

Overweeg de volgende problemen die zich in het algemeen kunnen voordoen:

- **Geïnformeerde toestemming:**
 - Er moeten procedures voor geïnformeerde toestemming worden gebruikt om bij de betrokkenen een basisbegrip van het proces op te bouwen.
 - Zorg ervoor dat u een geschikt proces en format voor geïnformeerde toestemming voor de doelgroep kiest.
 - Gebruik toegankelijke taal, maak het document niet te lang en overweeg creatieve benaderingen zoals films en stripverhalen, of dynamische geïnformeerde toestemming om groepen aan te spreken die verder van het R&I-systeem afstaan.
- **Financiële compensatie:**
 - Bepaal of, aan wie en hoeveel financiële compensatie moet worden gegeven.
 - Compensatie moet rekening houden met mogelijke belemmeringen voor deelname, maar mag geen stimulans op zich zijn.
- **Methoden:**
 - Wanneer deelname verplicht wordt gesteld voor gefinancierde projecten, kan dit de drempel voor diverse en nieuwe instellingen om toegang te krijgen tot financiering verhogen. Ondersteuning en training kunnen dit risico verkleinen.
 - Identificeer de geschiktheid van het geselecteerde participatieve proces met betrekking tot i) of participatie gerechtvaardigd is in het gegeven proces; ii) of participatie van belanghebbenden baat zou hebben bij extra ondersteuning.



D. Wat zijn ethische kwesties en risico's?

- **Kennis / bewustzijn:**
 - Bedenk wat nodig is om ervoor te zorgen dat deelnemers R&I begrijpen. Deelnemers kunnen bijvoorbeeld een warming-up-oefening krijgen. Zorg ervoor dat deelnemers genoeg tijd hebben om nieuwe informatie te verwerken.
 - Stel vast welke kennis nuttig kan zijn voor het participatieproces. Probeer de groepsdynamiek te voorzien die kan ontstaan als gevolg van asymmetrieën in de informatie. Zorg dat u (toegang tot) de vereiste expertise hebt om ethische kwesties te identificeren en aan te pakken.
- **Benadeelde belanghebbenden:**
 - Identificeer of, wie en hoe belanghebbenden benadeeld kunnen worden. Dit kan gedeeltelijk worden bepaald op basis van de input van de deelnemers.
 - Ga voorafgaand aan het participatieproces in gesprek met benadeelde belanghebbenden om hun behoeften te begrijpen.
 - Participatieprocessen aanpassen aan minder bevoorrechte belanghebbenden zodat ze op een zinvolle manier kunnen deelnemen.
- **Integriteit van onderzoek:**
 - Identificeer of en hoe het participatieve proces de integriteit van de onderzoekers kan beïnvloeden.
 - Stem het participatieproces af op kaders, normen en/of gedragscodes voor onderzoeksintegriteit²⁷.
- **Beoordeel het algehele risico voor actoren in het proces, inclusief**
 - fysiek (directe schade, schade op lange termijn)
 - psychologisch (traumatiserende methoden, gevoeligheid van vragen, ...)
 - sociaal (stigmatisering, discriminatie, ...)
 - gegevensbescherming, privacy, vertrouwelijkheid
 - verzekeringsstatus van deelnemers
 - potentiële schade aan gemeenschappen
 - mogelijke schade aan het milieu

PRAKTIJKVOORBEELD

RCN concludeerde dat ethische kwesties en risico's samen met belanghebbenden moeten worden onderzocht. Daarom organiseerden ze drie workshops om gezamenlijk na te denken over de problemen die in participatieve contexten optreden en hoe zij, als een organisatie die onderzoek financiert, ethiek en betrokkenheid van burgers beter op elkaar kunnen afstemmen. Ze stelden problemen vast met betrekking tot de privacy van gegevens en de vergoeding van deelnemers, die beide nadere aandacht vereisten. Innoviris stuitte op politieke inmenging door belanghebbenden in hun proces van betrokkenheid, veroorzaakt door slecht op elkaar afgestemde verwachtingen en verergerd door machtsverschillen. Ze concludeerden dat het belangrijk was om de belangrijkste belanghebbenden er vanaf het begin bij te betrekken en misschien zelfs te streven naar contractuele overeenkomsten met alle partijen, vooral politieke, waarin de plannen vanaf het begin gedetailleerd worden beschreven om soortgelijke wegversperringen te voorkomen.



E. Hoe kan een gelijkwaardige en zinvolle dialoog worden bevorderd?



ACTIE E: Overweeg hoe een gelijkwaardige en betekenisvolle dialoog tot stand kan worden gebracht en gewaarborgd in het licht van de kenmerken en kwetsbaarheden van de deelnemers.

Zorg ervoor dat het ontwerp en de uitvoering van participatieve processen een gelijkwaardige en zinvolle dialoog tussen de deelnemers bevordert. Overweeg of een ervaren (externe) moderator het proces zou verbeteren. Denk na over vormen van vertegenwoordiging, soorten deelnemers en wederkerige relaties, rekening houdend met mogelijke machtsonbalans. De volgende lijst van overwegingen is belangrijk maar niet allesomvattend:

- **Vertegenwoordiging:** overweeg wie wordt uitgesloten en opgenomen door na te denken over de balans tussen diversiteit en vertegenwoordiging (proportionaliteit). Houd bij het selecteren van een groep deelnemers rekening met een mogelijke (over)vertegenwoordiging van minderheden.
- **Macht:** zorg ervoor dat alle deelnemers worden gehoord en probeer machtsongelijkheid te verminderen. Deze onevenwichtigheden kunnen het gevolg zijn van de verschillen in persoonlijkheid, capaciteit, kennis en middelen van de deelnemers. Het kan bijvoorbeeld helpen om informatieasymmetrieën te verminderen door informatie te verstrekken of achter te houden. Probeer daarnaast eventuele conflicten te identificeren die moeten worden opgelost. Een bekwaame facilitator of ombudspersoon kan hier een belangrijke rol spelen.

- **Empowerment:** Neem maatregelen om uw deelnemers in staat te stellen actief deel te nemen aan, invloed uit te oefenen op en te profiteren van het R&I-proces en de resultaten ervan. Laat hen beslissingen nemen en zich verantwoordelijk voelen voor het proces.
- **Uitbuiting:** Organisatoren van participatieve processen hebben een zorgplicht wanneer ze minderheden en/of kwetsbare belanghebbenden betrekken, wat betekent dat ze ervoor moeten zorgen dat ze geen negatieve gevolgen ondervinden van het participatieve proces. Zorg indien nodig voor vormen van adequate compensatie voor, tijdens of na het proces, van geval tot geval.
- **Kwetsbaarheid:** Erken dat kwetsbaarheid vele aspecten heeft die vaak moeilijk te identificeren zijn. Besteed specifieke aandacht aan aspecten die aanleiding geven tot kwetsbaarheid zoals iemands ervaringen, vaardigheden (inclusief taalvaardigheden), identiteit, hulpbronnen, waarden en wereldbeelden. Deelnemers zijn het best in staat om te herkennen of ze kwetsbaar zijn. Vertrouw op hun oordeel en houd rekening met hun kwetsbaarheid.

PRAKTIJKVOORBEELD

Machtsverschillen kunnen een gelijkwaardige en zinvolle dialoog in de weg staan en komen vaak voort uit asymmetrieën in de informatie, bijvoorbeeld tussen wetenschappers en burgers. VDI/VDE-IT heeft daarom bewust overwogen of ze informatie moeten verstrekken, aan wie, en wanneer. Informatiebeheer en actieve facilitering bleken nuttig voor het stimuleren van constructieve debatten waarin iedereen werd gehoord.



F. Hoe moeten participatieve processen worden gecontroleerd en hoe moet erop worden gereflecteerd?



ACTIE F1: Monitoren en collectief reflecteren op het participatieproces en de resultaten

Om ethische aspecten van participatie te waarborgen, is het belangrijk om potentiële problemementen tijdens de implementatie en evaluatie van een proces, zoals beschreven in actieset D. Dit kan gedaan worden met behulp van kwalitatieve en kwantitatieve prestatie-indicatoren en door voortdurende feedback van deelnemers. Voortdurend en collectief reflecteren op verwachte of onverwachte prestaties en resultaten zal helpen om lopende en toekomstige participatieprocessen te verbeteren. Na een mogelijke afwijking van de vooraf vastgestelde controle-indicatoren kunnen de verwachtingen indien nodig worden aangepast.

Deze actie is complementair aan A2 en A3.



ACTIE F2: Denk na over de volgende aspecten

- Ga na of en hoe kwesties van vertegenwoordiging en inclusie tijdens het participatieproces worden/werden behandeld.
- Houd rekening met de balans tussen de inbreng van deelnemers in de beslissingen die tijdens participatieve processen worden genomen.
- Bepaal of de doelen van het participatieproces bereikt zullen worden of bereikt zijn.
- Identificeer hoe de vooroordelen van uw participatieve activiteiten het proces en de resultaten hebben beïnvloed.



ACTIE F3: Een transparant proces opstarten dat deelnemers de mogelijkheid biedt tot interactie en reflectie

Afhankelijk van de reikwijdte van de participatieve activiteit en de mogelijkheden van de organisatie, helpt een collectieve reflectie op het participatieve proces om inzicht te krijgen in de ervaringen van de deelnemers. Dit kan bijvoorbeeld door middel van een korte focusgroep of enquête. Dergelijke feedback moet worden gebruikt als de belangrijkste beoordeling van het proces, waarbij mogelijke behoeften aan verbetering worden aangegeven.



F. Hoe moeten participatieve processen worden gecontroleerd en hoe moet erop worden gereflecteerd?



ACTIE F4: Communiceer hoe de input van deelnemers wordt gebruikt.

Denk na over de inbreng van deelnemers, de toegevoegde waarde ervan en hoe die (niet) heeft geleid tot resultaten. Waarom en hoe werden bepaalde beslissingen genomen? Communiceer dit naar de deelnemers en zorg ervoor dat ze zich gewaardeerd voelen. In sommige gevallen kan dit een financiële vergoeding (zie ook actie D) of een officiële erkenning inhouden.



ACTIE F5: Overweeg, met het oog op toekomstige referentie, om alle reflecties te documenteren die de acties van het kader beantwoorden.

Het kan nuttig zijn om de antwoorden van belanghebbenden te documenteren ten behoeve van toekomstige participatieactiviteiten. Dit helpt ook bij het afleggen van verantwoording.

PRAKTIJKVOORBEELD

Alle pilots gaven een reflectie op hun participatieproces en wervingsinspanningen. Ze reflecteerden op hun uitdagingen, succesverhalen en geleerde lessen. Veel van deze inzichten kwamen voort uit collectieve reflecties op de ervaringen van de deelnemers. Deze inzichten werden gedocumenteerd voor toekomstig gebruik. CDTI kwam bijvoorbeeld tot de conclusie dat ze een kleine verandering in de reikwijdte van hun participatieproces nodig hadden om de maatschappelijke impact van hun financieringsinspanningen opnieuw vorm te geven.

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING IN DE CONTEXT VAN DIGITALE TECHNOLOGIEËN

In de laatste twee decennia heeft het begrip geïnformeerde toestemming (informed consent, IC) aan belang gewonnen in de context van de ontwikkeling en het gebruik van technologie. Men is het er steeds meer over eens dat nieuwe en opkomende technologieën potentiële risico's met zich meebrengen die alleen door het gebruik ervan aan het licht zullen komen. Sommige technologie-ethici hebben daarom voorgesteld om de toepassing van deze technologieën te zien als een soort onderzoek met menselijke deelnemers, waarbij vergelijkbare principes gelden als bij meer traditioneel onderzoek. Waar het echter relatief duidelijk is wiens toestemming nodig is voor onderzoek met menselijke deelnemers, kan de groep mensen die mogelijk wordt

beïnvloed door nieuwe technologieën niet duidelijk worden afgebakend. In dergelijke situaties is een meer collectief equivalent van geïnformeerde toestemming nodig, zoals de eis van toezicht door een democratisch gelegitimeerde regelgevende instantie.²⁸ Een duidelijke toepassing van het principe van geïnformeerde toestemming die haar beperkingen toont in breed toegepaste technologie is het gebruik van cookies op websites. Volgens de EU-wetgeving vragen websites bezoekers om cookies te accepteren of te weigeren, of ze worden expliciet gewaarschuwd dat ze door de website te gebruiken ook instemmen met het gebruik van cookies. Als mensen echter toegang willen of moeten hebben tot een website, worden ze vaak gedwongen om cookies te accepteren. Op dezelfde manier worden gebruikers door een misleidend of overweldigend ontwerp vaak opzettelijk ontmoedigd om deel te nemen aan het proces en als

zodanig niet echt 'geïnformeerd'. Dit wijst op een enorme uitdaging voor digitale technologieën in het bijzonder: in onze gedigitaliseerde wereld is er een enorme druk om bepaalde technologieën te gebruiken om deel te nemen aan de maatschappij, terwijl dit gebruik vaak gepaard gaat met toezicht en het verzamelen van persoonlijke gegevens. Dit probleem zal waarschijnlijk verergerd worden door de brede inzet van AI en vooral AI-assistentietechnologieën met een diep inzicht in het leven van individuen. Daarom is het essentieel om deze digitale technologieën en relevante bestuursstructuren op een transparante en privacygevoelige manier te ontwikkelen. Benaderingen zoals human-in-the-loop-design, betrouwbare AI en verklaarbare AI zijn erop gericht om de technologie zelf gevoeliger te maken voor belangrijke ethische waarden, in plaats van de verantwoordelijkheid voor het ethisch functioneren van de technologie bij de gebruiker te leggen.

Woordenlijst

De onderstaande categorieën en definities weerspiegelen het werk dat in PRO-Ethics is uitgevoerd. Ze kwamen naar voren als gemeenschappelijke referenties tijdens het project en zijn belangrijk voor de implementatie van ethische participatieprocessen, met name met betrekking tot de activiteiten van organisaties die onderzoek financieren.

Belanghebbenden

In de context van R&I-financiering en programma-ontwikkeling, verwijst de term 'belanghebbende' of stakeholder' gewoonlijk naar bedrijven, institutionele vertegenwoordigers en andere belangengroepen die traditioneel betrokken zijn bij de processen van R&I-financiering. Voor PRO-Ethics hebben we deze definitie van belanghebbenden uitgebreid naar iedereen die een belang heeft in een R&I-proces, d.w.z. iedereen die er op welke manier dan ook invloed op kan hebben of erdoor beïnvloed kan worden. In het project hebben we ons vooral gericht op de participatie van 'niet-traditionele' belanghebbenden, waarmee we iedereen bedoelen die gewoonlijk niet betrokken is bij de activiteiten van organisaties die onderzoek financieren en andere R&I-processen. Hiertoe behoren burgers, in de breedste zin van het woord, bewoners van een gebied, eindgebruikers van een technologie, mensen die door een probleem worden getroffen, begunstigden van financieringsoproepen, ondernemers en anderen. Omdat we de begrippen belanghebbende en stakeholder breed opvatten, gebruiken we deze termen in het hele document voor zowel traditionele als niet-traditionele stakeholders, en voor iedereen die betrokken is bij een R&I-(financierings)proces, zoals onderzoeks- en programmamanagers, wetenschappers, deskundigen, adviseurs en facilitators.²⁹

Betrokkenheid

In dit document wordt betrokkenheid gebruikt als overkoepelende term voor verschillende soorten éénrichtings- en tweerichtingsuitwisselingen, evenals samenwerking tussen belanghebbenden van R&I (zoals professionele onderzoekers en organisaties die onderzoek financieren) en belanghebbenden buiten het R&I-systeem (zoals burgers, eindgebruikers, maatschappelijke organisaties, NGO's enzovoort). Dit kunnen vormen van communicatie, overleg of intensievere benaderingen van participatieve betrokkenheid zijn, zoals codesign en cocreatie.

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid wordt vaak gebruikt in de context van digitale technologieën en in het bijzonder bij AI. De High-Level Expert Group on AI (AI HELG) van de Europese Commissie definieert betrouwbare AI als bestaande uit drie componenten: (1) het moet rechtmatig zijn, zodat alle toepasselijke wet- en regelgeving wordt nageleefd; (2) het moet ethisch zijn, zodat ethische principes en waarden worden gerespecteerd en nageleefd; en (3) het moet robuust zijn, zowel vanuit technisch als sociaal oogpunt, omdat AI-systemen, zelfs met goede bedoelingen, onbedoeld schade kunnen veroorzaken.³⁰ Betrouwbare AI heeft niet alleen betrekking op de betrouwbaarheid van het AI-systeem zelf, maar omvat ook de betrouwbaarheid van alle processen en actoren die deel uitmaken van de levenscyclus van het systeem. In hun richtlijnen voor betrouwbare AI heeft de AI HELG zeven belangrijke eisen geformuleerd waaraan AI-systemen moeten voldoen om als betrouwbaar te worden beschouwd: (1) menselijk handelen en toezicht; (2) technische robuustheid en veiligheid; (3) privacy en gegevensbeheer; (4) transparantie; (5) diversiteit, non-discriminatie en eerlijkheid; (6) maatschappelijk en ecologisch welzijn; en (7) verantwoordingsplicht.

Burgers

Hoewel 'burger' geen term is die kritiekloos moet worden gebruikt³¹, hebben we besloten om deze categorie te gebruiken als een gevestigde overkoepelende term die het algemene publiek, leken, en burgers als personen (of collectieven) met civiele verwachtingen omvat³². Aangezien eindgebruikers ook als burgers kunnen worden gecategoriseerd, dient dit onderscheid bovendien om de algemene dimensie van betrokkenheid te benadrukken, verwijzend naar de bredere betekenis van 'publieksparticipatie'.

Cocreatie

Met cocreatie bedoelen we een uitgebreide samenwerking tussen alle belanghebbenden van een R&I-proces, van begin tot eind. Co-creatie komt meer uit de context van een R&I-project en omvat alle stadia van de onderzoekscyclus, van de definitie van een onderzoeksvraag tot de evaluatie van een project en de beoordeling van de impact ervan. Hoewel dit nog niet op vergelijkbare wijze is vastgesteld als een geldige aanpak, kan dit proces worden gespiegeld in de context van de financieringscyclus van R&I, te beginnen met de ontwikkeling van de financieringsstrategie van R&I en eindigend met de evaluatie en effectbeoordeling van gefinancierde projecten en het algehele financieringsprogramma. Als overkoepelende term omvat cocreatie ook de concepten van codesign (het gezamenlijk definiëren van een probleem en de oplossingen daarvoor door technologieën, processen en oplossingen te ontwerpen), coproductie en co-ontwikkeling.

Communicatie en verspreiding

In de context van R&I-processen verwijst communicatie naar het delen van inhoud en resultaten van R&I-activiteiten op een toegankelijke manier, waardoor de publieke zichtbaarheid wordt vergroot. Het onderscheidt zich van verspreiding door de primaire doelgroepen, aangezien verspreiding meer gericht is op een wetenschappelijk publiek, maar

ook op beleidsmakers en vertegenwoordigers van de industrie. Zowel communicatie als verspreiding zijn meestal eenrichtingsuitwisselingen van informatie naar elk type stakeholder.

Deelnemers

Deelnemers worden gedefinieerd als personen die deelnemen aan participatieve processen. In dit document gebruiken we deze term vooral voor niet-traditionele belanghebbenden van een R&I-proces, zoals burgers in de breedste zin van het woord, (eind)gebruikers van een technologie, bewoners van een gebied, mensen die door een kwestie betroffen zijn, ondernemers, begunstigden van projecten, enzovoort. Deelnemers worden bij dergelijke processen betrokken vanwege hun specifieke kennis, perspectieven en/of belangen die ze ter tafel brengen. Deelnemers kunnen individuen zijn of vertegenwoordigers van instellingen of groepen en kunnen kwetsbare groepen omvatten zoals patiënten, kinderen of oudere volwassenen. Vaak is er een overlap in categorieën van deelnemers, omdat individuen expertise uit verschillende velden en ervaringen kunnen putten. In elk geval is het belangrijk om zich bewust te worden van de kenmerken van de deelnemers en daarmee rekening te houden bij het ontwerp en de implementatie van een participatief proces.

Diversiteit, gelijkheid/gelijkwaardigheid, inclusie

Diversiteit als term weerspiegelt de vele verschillende manieren waarop we mensen begrijpen en categoriseren (bijv. op basis van geslacht en genderidentiteit, seksuele geaardheid, ras en etniciteit, handicap/vermogen, sociaaleconomische status, enz.). Inclusie gaat over het bieden van gelijke toegang om aan een proces of activiteiten deel te nemen. Diversiteit in participatie gaat dus over het opnemen van een reeks perspectieven en ervaringen om resultaten te creëren die voor meer dan slechts enkelen geschikt zijn. In deze context verwijst gelijkheid naar het feit dat iedereen gelijk wordt behandeld en dezelfde

kansen en middelen krijgt, terwijl gelijkheid gaat over het aanpakken van de specifieke behoeften van individuen. Het is essentieel om vooroordelen en discriminatie aan te pakken om gelijkheid en rechtvaardigheid voor verschillende groepen mensen te bereiken, maar ook om de kwaliteit van R&I te controleren en potentiële schade die het kan veroorzaken te beperken³³.

Duurzaamheid

Vanuit historisch oogpunt zijn er veel verschillende denkrichtingen, maar duurzaamheid wordt tegenwoordig meestal gezien als de drie-pijler-doelstelling voor mensen om voor lange tijd op aarde te kunnen bestaan. Deze drie pijlers of dimensies zijn: milieu, economie en maatschappij.³⁴ Sommige opvattingen over duurzaamheid verwijzen in de eerste plaats naar de milieudimensie en omvatten doorgaans problemen met betrekking tot klimaatverandering, verlies van biodiversiteit, verlies van ecosysteemdiensten, bodemdegradatie en lucht- en watervervuiling. Er is geen unaniem geaccepteerde definitie van duurzaamheid, en in die zin kan het concept als een grensobject functioneren. De definitie van duurzame ontwikkeling van de VN Commissie voor Milieu en Ontwikkeling (Brundtland Commissie) uit 1983 is echter van invloed geweest op het huidige drie-pijler gebruik van de term duurzaamheid. In haar rapport definieerde de commissie duurzame ontwikkeling als ontwikkeling die *'voorziet in de behoeften van het heden zonder het vermogen van toekomstige generaties om in hun eigen behoeften te voorzien in gevaar te brengen'*.³⁵

Eerlijkheid

Als concept dat verband houdt met diversiteit, gelijkheid/gelijkwaardigheid en inclusie, omvat eerlijkheid het garanderen van gelijke toegang tot middelen en kansen, onbevooroordeelde besluitvormingsprocessen en resultaten die bepaalde groepen niet onterecht bevoordelen of benadelen. Net als andere ethische

principes die hier worden behandeld, kan de specifieke interpretatie en implementatie van eerlijkheid variëren afhankelijk van de context.

Effectbeoordeling

Effectbeoordeling richt zich op de langere termijn en bredere effecten van een R&I-proces. Het omvat de definitie van specifieke kwalitatieve en kwantitatieve resultaten en indicatoren voor het bereiken van impact, evenals instrumenten om deze indicatoren te meten. Vervolgens wordt bewijs verzameld en geanalyseerd om concrete resultaten te laten zien. Afhankelijk van de concrete focus van een R&I-proces, kan het gericht zijn op het bereiken van maatschappelijke, politieke, institutionele, wetenschappelijke, economische, ecologische of technologische impact. Aangezien de impact zich noodzakelijkerwijs in de loop van de tijd ontvouwt, ontvouwt de verandering zich meestal na de voltooiing van een R&I-proces, waardoor het moeilijk te onderbouwen is.

Eindgebruikers

Eindgebruikers zijn de (veronderstelde) groepen en individuen voor wie het eindproduct (inclusief oplossingen en diensten) van een R&I-proces bedoeld is. Hoewel de concrete (groepen van) eindgebruikers niet altijd in hun geheel kunnen worden voorzien, zijn aannames over hun behoeften altijd vastgelegd in een technologie, proces, dienst of oplossing. Het betrekken van potentiële eindgebruikers bij de ontwikkeling van R&I is bedoeld om beter tegemoet te komen aan hun behoeften en zo de kans te vergroten dat de resultaten nuttig zijn en gebruikt worden.

Empowerment

Empowerment gaat over het in staat stellen van individuen en groepen om actief deel te nemen aan, invloed uit te oefenen op en te profiteren van R&I-processen en hun resultaten. Het doel is om de macht eerlijk

te verdelen en op die manier een positieve invloed te hebben op zowel de concrete processen in kwestie als op de bredere samenleving. Empowerment kan het aanbieden van kennis inhouden, door ervoor te zorgen dat mensen toegang hebben tot wetenschappelijke bevindingen en deze begrijpen. Het kan ook participatie inhouden, waarbij een breed scala aan betrokken belanghebbenden aan tafel wordt uitgenodigd, waaronder ook ondervertegenwoordigde en gemarginaliseerde groepen. Tegelijkertijd wordt er voor gezorgd dat alle deelnemers aan een proces gehoord worden en een hand hebben in het vormgeven van het verloop van de R&I-inspanning.

Ethiek

Ethiek is de discussie over en reflectie op morele waarden en normen (kortweg: moraliteit). Het bijvoeglijk naamwoord 'moreel' geeft aan dat deze waarden en normen een speciale status hebben, meestal in de vorm van verplichtingen en verboden. Hun speciale status blijkt uit het feit dat morele regels gepaard gaan met lof en verwijten, beloningen en straffen, om mensen te motiveren volgens deze normen en waarden te leven³⁶. De bijvoeglijke naamwoorden ethisch en moreel worden vaak door elkaar gebruikt.

Evaluatie (van projecten en programma's)

Deze categorie omvat verschillende soorten evaluaties: de evaluatie van projectvoorstellen (d.w.z. de ethische en wetenschappelijke evaluatie) als onderdeel van het selectieproces dat deel uitmaakt van financieringsregelingen; de tussentijdse en ex-post evaluatie voor projecten en programma's die financiering hebben ontvangen; en de evaluatie van programma's. Evaluatie reflecteert op de implementatie en resultaten van een R&I inspanning om de algehele kwaliteit ervan vast te stellen, en kan zich richten op zowel processen als uitkomsten/resultaten. Daarentegen richt effectbeoordeling zich altijd op de bredere langetermijneffecten van een R&I-proces.³⁷

Experts

Deze categorie dient om personen te identificeren die als interne of externe experts in R&I-processen geregistreerd zijn. In de context van dit document rekenen we zowel niet-professionele als professionele experts tot deze categorie. Burgers kunnen bijvoorbeeld betrokken worden bij een R&I-proces als 'ervaringsdeskundigen', die inzichten verschaffen in hun leefwereld en waardesystemen. Experts kunnen ook personen zijn met sectorale/disciplinaire expertise (bijv. met een achtergrond in geneeskunde, psychologie, sociologie, filosofie, enz.). Bijgevolg kunnen deelnemers verschillende soorten expertise en verschillende soorten kennis (bijv. stilzwijgend, formeel, endogeen, leefwereld, enz.) inbrengen in een R&I-proces.

Geïnformeerde toestemming (Informed consent - IC)

Geïnformeerde toestemming is een van de fundamentele ethische principes voor onderzoek met menselijke deelnemers. Het principe is bedoeld om ervoor te zorgen dat niemand tot onderzoeksonderwerp kan worden gemaakt zonder vrije en vrijwillige toestemming en met volledige informatie over wat het voor hen betekent om deel te nemen. Het principe is ook belangrijk bij medische beslissingen, waar patiënten altijd toestemming moeten geven voor een behandeling nadat ze informatie hebben gekregen over de behandeling of diagnose en de mogelijke risico's ervan. Zowel in onderzoek met menselijke deelnemers als in de geneeskunde is het verkrijgen van geïnformeerde toestemming een formele vereiste voordat onderzoek of behandeling kan plaatsvinden. In de afgelopen decennia zijn alternatieve benaderingen van IC voorgesteld die beter tegemoet komen aan de behoeften van deelnemers en rekening houden met de sociale inbedding van zowel de belanghebbenden als de processen van R&I. Hieronder vallen nieuwe en toegankelijker vormen voor het bemiddelen van IC-procedures (waaronder films en strips), maar ook het benaderen van geïnformeerde toestemming als een continu

proces dat aanpassing behoeft vanwege de onvoorspelbaarheid van R&I-projecten. Naast deze meer geformaliseerde procedures wordt geïnformeerde toestemming ook steeds vaker genoemd in contexten buiten onderzoek met menselijke deelnemers of geneeskunde, om te waarschuwen tegen mogelijk uitbuitende technologieën die mensen tegen hun wil worden opgedrongen.

Human-in-the-loop-design

De term human-in-the-loop (HITL) is ontwikkeld in de context van kunstmatige intelligentie (AI). Het kan verwijzen naar de rol van menselijke intelligentie in machinaal leren of simulatie, maar ook in het gebruik van anderszins autonome systemen. Bij gebruik in machinaal leren is de rol van human-in-the-loop het selecteren van de meest essentiële gegevens die nodig zijn om de prestaties van een AI-systeem te verbeteren (d.w.z. om het leren te verbeteren). Bij machinaal leren zonder menselijke tussenkomst worden gegevens geselecteerd via willekeurige steekproeven, wat mogelijk niet leidt tot het meest effectieve en efficiënte leren van het algoritme. In simulatie wordt HITL ook interactieve simulatie genoemd, waarbij de fysieke simulatie menselijke operators omvat, zoals in een vlieg- of rijnsimulator. In de context van autonome systemen is HITL bedoeld als een waarborg om te voorkomen dat AI-gebaseerde systemen autonoom beslissingen nemen waar veel op het spel staat, zoals in het geval van autonome wapens of autonome auto's. In die contexten wordt HITL geoperationaliseerd via het principe van 'betekenisvolle menselijke controle', volgens welk systemen zo moeten worden ontworpen dat mensen en niet computers en hun algoritmen uiteindelijk de controle houden over, en dus moreel verantwoordelijk zijn voor, relevante beslissingen over mogelijk dodelijke operaties.³⁸ Dit vereist een tweeledig ontwerp: (1) het autonome systeem moet reageren op de relevante morele overwegingen van de mensen die het systeem ontwerpen en inzetten en op de relevante feiten in de

omgeving waarin het systeem opereert; en (2) het systeem moet zo ontworpen zijn dat het altijd mogelijk is om de uitkomst van zijn operaties terug te voeren op ten minste één mens in de keten van ontwerp en gebruik.

Intellectueel eigendom (IE)

Intellectuele eigendomsrechten (IER) zijn de rechten die personen hebben op de creaties van hun geest, zoals uitvindingen, literaire en artistieke werken, ontwerpen, maar ook symbolen, namen en beelden die in de handel worden gebruikt. IE kan wettelijk worden beschermd, bijvoorbeeld via octrooien, auteursrecht en handelsmerken, waardoor mensen erkenning of financieel voordeel kunnen krijgen door wat ze uitvinden of creëren. In de context van innovatie streven intellectuele eigendomsrechten naar een evenwicht tussen de belangen van innovatoren en het bredere publieke belang. Zonder een systeem van IPR zijn bedrijven naar verluidt minder bereid om te investeren in de ontwikkeling van nieuwe producten als de geldelijke voordelen van deze inspanningen niet op de een of andere manier worden beschermd.³⁹ In onderzoek met lage technologiegereedheidsniveaus gaan discussies over intellectueel eigendom meestal over het auteurschap van wetenschappelijke publicaties. Gangbare normen voor onderzoeksintegriteit schrijven voor dat iemand alleen auteur mag zijn als hij of zij concreet heeft bijgedragen aan het document, vaak via een CRediT-verklaring bij het document.⁴⁰ In de context van participatie is het niet altijd eenvoudig om de bijdrage van de deelnemers aan het eindproduct af te bakenen. Erkenning van de inspanningen van deelnemers kan vereisen dat deelnemers auteurschap krijgen. Een te strikte opvatting over de vraag wie het auteurschap verdient, kan de bijdrage van deelnemers miskennen, zelfs als die bijdrage niet in de eerste plaats intellectueel was. In ieder geval is het belangrijk om vanaf het begin van een samenwerkingsproces duidelijke procedures - en waar nodig juridische contracten - op te stellen, om te zorgen voor

duidelijkheid en transparantie over de rechten van elke medewerker op een eindproduct.

Maatschappelijke organisaties

Maatschappelijke organisaties zijn organisaties zonder winstoogmerk die specifieke groepen burgers kunnen vertegenwoordigen, maar wier kennis en invloed verschilt van die van individuele burgers. Ze kunnen belangen verdedigen, vaak beroepsbelangen (bijv. vakbonden), of doelen (bijv. dierenbescherming, milieukwesties), of rechten (bijv. van minderheden of vrouwen).

Mensgericht design (Human-centered design - HCD)

HCD is een aanpak die ontwerpers, ontwikkelaars en ingenieurs in staat stelt om hun projecten te richten op de toekomstige gebruikers van de producten of diensten waaraan ze werken. Het is ontstaan op het gebied van informatie- en communicatietechnologie (ICT) als een aanpak om te voorkomen dat er producten of diensten worden ontworpen die mensen niet kunnen of willen gebruiken. HCD kan worden gebruikt als overkoepelende term om een breed scala aan benaderingen te omvatten.⁴¹ Er is ook een standaard voor Human-Centered Design Processes for Interactive Systems van de International Organization for Standardization (ISO), die de volgende belangrijke principes beschrijft: Beginnen met een expliciet begrip van toekomstige gebruikers en hun taken en omgevingen; toekomstige gebruikers betrekken bij het hele ontwerp- en ontwikkelingsproces; toekomstige gebruikers betrekken bij tijdige en iteratieve evaluaties en deze evaluaties het ontwerp- en ontwikkelingsproces laten sturen en verfijnen; een iteratief proces organiseren; de gebruikerservaring holistisch bekijken, bijv. niet als bruikbaarheid, maar ook als de aspiraties en emoties van mensen; en een multidisciplinair projectteam organiseren.

Monitoring

De systematische observatie van de uitvoering van gefinancierde projecten en hun resultaten in de context van financieringsregelingen van de organisaties voor onderzoeksfinanciering (OOFs). Monitoring wordt meestal intern uitgevoerd met ondersteuning van externe experts, bijvoorbeeld voor tussentijdse of eindbeoordelingen. Bij het achteraf monitoren van resultaten kunnen ook andere belanghebbenden worden betrokken, naast de betrokkenheid (feedback) van programmabegunstigden.

Onderzoeksethiek en onderzoeksintegriteit

Onderzoeksintegriteit verwijst naar het proces van uitvoering van onderzoek op een manier waardoor anderen vertrouwen hebben in de gebruikte methodologieën en de resulterende bevindingen. Gegevens, methoden, interpretatie en presentatie/rapportage moeten voldoen aan gevestigde en passende wetenschappelijke, wettelijke en professionele normen. Onderzoeksethiek heeft betrekking op de morele kwesties die zich voordoen bij het ontwerpen en uitvoeren van onderzoek, bijvoorbeeld met betrekking tot de bescherming van mensen, dieren, het milieu, gegevens en de juiste bescherming van andere objecten.⁴²

OOF-activiteiten

In de context van PRO-Ethics verwijzen OOF-activiteiten en -processen naar de volledige R&I financieringscyclus: 1) strategieontwikkeling; 2) ontwikkeling van het programma/de financieringsregeling; 3) ontwikkeling van het onderwerp van de oproep en lancering van de oproep; 4) evaluatie van het voorstel; 5) uitvoering en monitoring van het project (waaronder eventueel training en ondersteuning van de begunstigden van het project); en 6) evaluatie en effectbeoordeling van het project/programma.

Participatie

Hoewel er geen uniforme definitie van participatie bestaat, wordt de term vaak omschreven als een vorm van betrokkenheid die (mogelijk) betrokken belanghebbenden in staat stelt deel te nemen aan de besluitvorming voor R&I. Er is een gradatie in de intensiteit van participatieprocessen, variërend van beperkte en kortdurende betrokkenheid tot een uitgebreide samenwerking tussen alle belanghebbenden van een R&I-proces, van begin tot eind. Werkelijk participatieve methodieken stellen belanghebbenden in staat om beslissingen in overeenstemming met hun eigen waarden en wereldbeelden vorm te geven.

Privacy

Privacy is een fundamenteel recht dat verwijst naar het vermogen van een persoon om controle te hebben over zijn persoonlijke informatie en te beslissen wanneer, hoe en in welke mate dergelijke informatie met anderen wordt gedeeld. Er zijn duidelijke regels en nalevingsprocedures die zijn gestructureerd door de GDPR en andere relevante nationale en internationale wetgeving, die bepalingen bevatten voor het verzamelen, verwerken, verspreiden en opslaan van persoonlijke gegevens en het verzamelen van (geïnformeerde) toestemming. In participatieve R&I-processen is geïnformeerde toestemming vooral belangrijk omdat dat het gesprek opent om na te denken over de focus en context van een proces, de doelen ervan, eventuele bijbehorende risico's, de beoogde reikwijdte van de deelname en de rollen van de betrokken belanghebbenden, evenals de verwachtingen die mensen op tafel leggen. Het is een essentieel hulpmiddel om vanaf het begin transparantie te creëren.

Programmaopzet

In de context van onderzoek en innovatie verwijst programmaopzet naar de identificatie van programmadoelstellingen en van R&I-prioriteiten, resulterend in de definitie van financieringsmogelijkheden, met inachtneming van specifieke regelgeving.

Raadpleging

Betrokkenheidsprocessen (zie definitie van 'betrokkenheid') waarbij een groep burgers of belanghebbenden wordt gevraagd om input te leveren over een kwestie, proces, beleid of programma. Het is niet gegarandeerd dat deze inputs op een zinvolle manier worden gebruikt, in die zin dat ze een impact op processen en hun resultaten zullen hebben.

Samenwerking

Hoewel samenwerking in het algemeen het proces omvat van mensen of organisaties die samenwerken om een doel te bereiken, is het in de context van ons kader belangrijk dat samenwerking gelijkwaardig en betekenisvol is, d.w.z. dat alle betrokken belanghebbenden kunnen bijdragen aan en invloed hebben op het proces en de resultaten ervan.

Transparantie

Transparantie, letterlijk de kwaliteit van gemakkelijk doorzien worden, wordt tegenwoordig vaak gebruikt in de betekenis van open en eerlijk zijn. Het kan verwijzen naar mensen, bedrijven en ondernemingen, maar ook naar bestuurspraktijken. Samen met verantwoordingsplicht wordt transparantie gezien als de hoeksteen van integriteit, waardoor anderen kunnen zien welke acties worden uitgevoerd.⁴³ Met de digitalisering van de samenleving wordt transparantie steeds meer gezien als een belangrijke bescherming tegen black-box algoritmische besluitvorming. In deze context heeft de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) transparantie gedefinieerd als een van de drie principes voor een goede digitale overheid. Meer in het algemeen kan transparantie in participatieprocessen verwijzen naar duidelijkheid en openheid over de rol en verwachtingen van deelnemers in deze processen. Dergelijke aspecten kunnen expliciet worden gemaakt in informele gesprekken, maar ook formeler via gedragscodes, intentieverklaringen en verklaringen van geïnformeerde toestemming.

Uitlegbaarheid, interpreteerbaarheid, begrijpelijkheid

Huidige AI-systemen maken vaak gebruik van deep learning. Hoewel deep learning een aanzienlijke vooruitgang in kunstmatige intelligentie mogelijk heeft gemaakt, is het in vergelijking met traditionele machine-learningmethoden zoals beslissingsbomen en ondersteunende vectormachines, relatief zwak in het verklaren van de inferentieprocessen en de manier waarop de beslissingen tot stand komen. Om die reden worden deep learning-algoritmen door zowel ontwikkelaars als gebruikers meestal als een black box beschouwd. Dit gebrek aan transparantie heeft geleid tot de ontwikkeling van 'verklaarbare AI' (ook XAI), waarbij verklaarbaarheid wordt gezien als een wenselijke eigenschap of zelfs 'must have' van AI-systemen⁴⁴. Verklaarbaarheid wordt vooral relevant geacht wanneer AI wordt

gebruikt als hulpmiddel bij het nemen van beslissingen in een professionele context, waar het voor de acceptatie belangrijk is dat mensen weten hoe een beslissing tot stand is gekomen.⁴⁵ Begrippen die verband houden met uitlegbaarheid zijn interpreteerbaarheid, begrijpelijkheid en in mindere mate ook transparantie. Hoewel deze begrippen verschillende betekenissen kunnen hebben, verwijzen ze allemaal naar de noodzaak om de black box van het AI-systeem open te breken.

Vertegenwoordiging

De vervanging van een individu of klasse in plaats van een persoon (zoals een broer of zus van een ernstig zieke persoon die niet in staat is om zijn/haar eigen voorkeuren uit te spreken). Vertegenwoordiging moet eerlijk zijn, maar de precieze betekenis van eerlijkheid hangt af van de context. Dit kan betekenen dat sommige contexten extra inspanningen vereisen om bepaalde belanghebbenden erbij te betrekken.

Vooroordelen

In de context van ons werk is vooringenomenheid op twee manieren relevant: Ten eerste zijn er vaak onbewuste vooringenomen meningen, overtuigingen of houdingen die de manier beïnvloeden waarop belanghebbenden in R&I problemen definiëren en aanpakken, processen opzetten en gegevens waarnemen en interpreteren. Dit kan een voorkeur inhouden voor het betrekken van bepaalde groepen belanghebbenden boven andere (of een gepercipieerde grotere geldigheid van sommige perspectieven), een voorkeur voor specifieke resultaten en een algehele scheefgroei van het proces in de richting van bepaalde, vaak hegemoniale, machtsstructuren. Ten tweede wanneer systematische fouten in de trant van statistische vertekening die zowel het proces als de verzamelde gegevens en de analyse ervan verstoren. Hoewel ze vaak onbedoeld zijn, kunnen gebrekkige methodologieën, selectievooroordelen en informatievooroordelen aanzienlijke gevolgen hebben voor de kwaliteit van een R&I-proces en de resultaten ervan, terwijl ze ook negatieve gevolgen voor de deelnemers hebben. Het is dus essentieel dat we ons bewust zijn van mogelijke vooroordelen en actief stappen te ondernemen om deze te identificeren en aan te pakken om de kwaliteit en gelijkheid van een R&I-proces te garanderen.

Waardegevoelig ontwerp (ook waardegestuurd ontwerp)

Waardegevoelig of waardegestuurd ontwerp verwijst naar een familie van ontwerpbenaderingen die erop gericht zijn om rekening te houden met waarden in het ontwerp. Waardebewust ontwerpen is ontwikkeld in de context van informatie- en communicatietechnologie (ICT) en is erop gericht om tijdens het hele ontwerpproces op een principiële en alomvattende manier rekening met menselijke waarden te houden. Het werd oorspronkelijk geïntroduceerd als een driedelige methodologie die bestaat uit conceptueel, empirisch en technisch onderzoek.⁴⁶

De conceptuele onderzoeken identificeren de belanghebbenden en waarden die relevant zijn voor het ontwerp in kwestie. Ze hebben als doel verschillende manieren om naar waarden te kijken te verduidelijken en de verschillende interpretaties expliciet te maken, wat verder gecontextualiseerd wordt door empirisch onderzoek waarbij gekeken wordt naar hoe een artefact door mensen gebruikt wordt, ook als middel om het succes van een bepaald ontwerp te evalueren. Tot slot richten technische onderzoeken zich op de technologie zelf, waarbij wordt gekeken naar de manier waarop technologische eigenschappen het al dan niet mogelijk maken om relevante waarden die in de conceptuele en empirische onderzoeken geïdentificeerd zijn mee te nemen. Door bepaalde fysische eigenschappen zijn sommige ontwerpopties niet mogelijk. De technische onderzoeken gaan echter verder dan alleen het beschrijven van deze fysieke beperkingen. Ze omvatten ook meer proactieve onderzoeken die zich richten op de manier waarop het ontwerp moet worden veranderd zodat de waarden die in de conceptuele en empirische onderzoeken zijn geïdentificeerd in het ontwerp kunnen worden opgenomen. Geïnspireerd door de waardegevoelige ontwerpbenadering, is Design-for-Values een ontwerpbenadering die de uitdagingen en dilemma's die voortvloeien uit conflicterende waarden expliciet als drijfveer neemt voor innovatief ontwerp, maar die ontwerp ook een veel prominentere rol geeft in het daadwerkelijk oplossen van potentiële waardeconflicten.⁴⁷ In deze benadering kunnen innovatieve ontwerpstrategieën nieuwe mogelijkheden openen, zodat bepaalde afwegingen tussen conflicterende waarden niet langer gemaakt hoeven te worden. De aard van design maakt het mogelijk om nieuwe mogelijkheden te creëren en bepaalde toestanden die tot nu toe onmogelijk waren nu haalbaar of fysiek realiseerbaar te maken.

Wetenschappers en andere vertegenwoordigers van onderzoeksinstituten

Wetenschappers (op elk wetenschappelijk of technisch gebied) of andere vertegenwoordigers van onderzoeksinstituten die betrokken zijn bij OOF-processen, hetzij vanwege hun individuele expertise of vanwege hun verbondenheid aan een onderzoeksinstituten, maar die voornamelijk voor zichzelf spreken. Dit staat los van belanghebbenden die expliciet als vertegenwoordigers van hun organisaties betrokken zijn. Deze categorie omvat ook individuele onderzoekers, die voor een juridische entiteit (MKB, universiteiten, onderzoeksinstituten) werken die publiek of privaat gefinancierd onderzoek uitvoert.

Zorgplicht

In het recht inzake onrechtmatige daad is zorgplicht een wettelijke verplichting die het naleven van een norm voor redelijke zorg voorschrijft om onzorgvuldige handelingen te vermijden die anderen voorzienbaar kunnen schaden en die kunnen leiden tot vorderingen wegens nalatigheid. Een zorgplicht kan in veel verschillende contexten van toepassing zijn, variërend van de zorgplicht van een school jegens haar leerlingen en de plicht van een werkgever jegens zijn werknemers, tot de zorgplicht van bedrijven jegens consumenten die bepaalde producten kopen. In de context van participatieve processen hebben de initiatiefnemers van deze processen de plicht om maatregelen te nemen om te voorkomen dat deelnemers schade ondervinden door of als gevolg van hun deelname. Een zorgplicht kan worden beschouwd als een formalisering van het sociale contract, waarbij een persoon of entiteit die in de positie is om te voorkomen dat anderen schade wordt berokkend, de verantwoordelijkheid heeft om te doen wat in zijn vermogen ligt om te voorkomen dat deze schade zich voordoet.

Referentiedocumenten van de Europese Commissie over ethiek en onderzoeksintegriteit

4.1 Regels en gedragscodes

- [HE Regulation 2021/695: Eligible actions and ethical principles \(Article 18\) and Ethics \(Article 19\)](#)
- [HE Model Grant Agreement: Ethics \(Article 14 and Annex 5\)](#)
- [Statement by the Commission on research activities involving human embryos or human embryonic stem cells](#)
- [EU Charter of Fundamental Rights](#)
- [ALLEA European Code of Conduct for Research Integrity](#)
- [Global Code of Conduct for Research in Resource-poor Settings](#)

4.2 Algemene richtlijnen

- [How to complete your ethics self-assessment](#)
- [Guidelines on serious and complex ethics issues](#)

4.3 Standaard werkprocedures

- [Guidelines for Promoting Research Integrity in Research Performing Organisation](#)
- [Standard Operating Procedures for Research Integrity](#)
- [Data Protection Decision Tree](#)
- [Designing and implementing a research integrity promotion plan: Recommendations for research funders](#)

4.4 Domeinspecifieke richtlijnen

- [Guidance note on potential misuse of research results](#)
- [Guidance note on research focusing exclusively on civil applications](#)
- [Guidance note on research on refugees, asylum seekers and migrants](#)
- [Ethics and data protection](#)
- [Ethics in Social Science and Humanities](#)
- [Position of the European Network of Research Ethics Committees \(EUREC\) on the Responsibility of Research Ethics Committees during the COVID-19 Pandemic](#)
- [Functional Magnetic Resonance Imaging](#)
- [Research Ethics in Ethnography/Anthropology](#)
- [Roles and Functions of Ethics Advisors/Ethics Advisory Boards in EC-funded Projects](#)
- [SIENNA Ethical guidance for research with a potential for human enhancement](#)
- [Guidelines on ethics by design/operational use for Artificial Intelligence](#)
- [European Network of Research Ethics Committees – EUREC](#)
- [European Network of Research Ethics and Research Integrity – ENERI](#)
- [The Embassy of Good Science](#)
- [The European Network of Research Integrity Offices – ENRIO](#)

Eindnoot

1. Zie bijvoorbeeld hoe participatieve onderzoekspraktijken actief worden ondersteund door de Europese Commissie (EC) door ze op te nemen in de verschillende financieringsinstrumenten van Horizon Europe, inclusief de clusters en missies, om 'ingewikkelde problemen' aan te pakken.
2. De door Horizon gefinancierde *PSF MLE on Citizen Science Initiatives – Policy and Practice* wees op het belang van specifieke financiering als instrument om burgerwetenschap en betrokkenheid in bredere zin mogelijk te maken. Zie: European Commission, Directorate-General for Research and Innovation, 2023. Mutual learning exercise on citizen science initiatives: policy and practice. Fourth Thematic Report: Enabling environments and sustaining citizen science. Publications Office of the European Union. <https://data.europa.eu/doi/10.2777/305248>
3. Zie Giannelos, K., Reber, B., Doorn, N., Hövel, P., Lanzerath, D., Tambornino, L., 2021. PRO-Ethics D1.2 Paper Manuscript on Participatory Practices and Ethics Issues in Innovation. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7980377> voor een diepgaande discussie over deze kwestie.
4. Toch moet worden opgemerkt dat zachte regulering van algoritmische systemen doormiddel van ethiek, zelfs als deze geformaliseerd en ogenschijnlijk gereguleerd is, vaak onvoldoende is en soms zelfs strategisch wordt ingezet om zowel wetgevers als de samenleving af te leiden van fundamentele kwesties als het gaat om het snijvlak van maatschappelijke, commerciële, academische en politieke belangen. Zie voor 'data justice' als waardevol hulpmiddel voor het benaderen van data- en AI-regulering: Solano, J.L., Martin, A., de Souza, S., Taylor, L., 2022. Governing data and artificial intelligence for all: Models for sustainable and just data governance. European Parliament. Directorate General for Parliamentary Research Services. Brussels.. <https://www.doi.org/10.2861/915401>
5. Van den Hoven, J., 2014. Responsible Innovation: A New Look at Technology and Ethics. In M. J. Van den Hoven, N. Doorn, T. Swierstra, B. Koops & H. Romijn (Eds.), *Responsible Innovation 1: Innovative Solutions for Global Issues*. Dordrecht: Springer, pp. 4-7.
6. Reber, B., 2016. *Precautionary Principle, Pluralism and Deliberation: Science and Ethics*. London/New York: ISTE/John Wiley & Sons.
7. Van de UNESCO-website: <https://www.unesco.org/en/open-science/about> (bekeken op 26.05.2023) Lees de aanbevelingen hier: UNESCO, 2021. UNESCO Recommendation on Open Science. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5834767>
8. Van de ECSA website: <https://www.ecsa.ngo/> (bekeken op 26.05.2023) Lees hier ECSA's 10 principes van burgerwetenschap: ECSA (European Citizen Science Association), 2015. Ten Principles of Citizen Science. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N>
9. OECD, 2020. Addressing societal challenges using transdisciplinary research. OECD Science, Technology and Industry Policy Papers. No. 88, p. 9. OECD Publishing. Paris. <https://doi.org/10.1787/0ca0ca45-en>
10. Von Schomberg, R., 2012. Prospects for Technology Assessment in a framework of responsible research and innovation. *Technikfolgen abschätzen lehren: Bildungspotenziale transdisziplinärer Methode*, pp. 39-61. Wiesbaden: Springer VS. Ga voor meer informatie en praktische ondersteuning bij de toepassing van ethiek in RRI naar <https://rri-tools.eu/ethics> (geaadpleegd op 26.05.2023).
11. Stilgoe, J., Owen, R., Macnaghten, P., 2013. Developing a framework for responsible innovation. *Res. Policy* 42, pp.1568–1580. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008>
12. Harremoës, P., Gee, D., MacGarvin, M., Stirling, A., Keys, J., Wynne, B., Guedes Vaz, S., 2001. Late lessons from early warnings: the precautionary principle 1896-2000, Environment issue report. Copenhagen, Denmark. <https://doi.org/10.4324/9781315071985-14>
13. DGRI, 2020. Strategic Plan 2020-2024, p. 4. https://commission.europa.eu/system/files/2020-11/rtd_sp_2020_2024_en.pdf
14. Kijk voor de noodzaak en valkuilen van een betere afstemming tussen onderzoeksbeleid en ethische en maatschappelijke waarden hier: Novitzky, P., Bernstein, M.J., Blok, V., Braun, R., Chan, T.T., Lamers, W., Loeber, A., Meijer, I., Lindner, R., Griessler, E., 2020. Improve alignment of research policy and societal values. *Science* 369, pp. 39–41. <https://doi.org/10.1126/science.abb3415>

15. Von Schomberg, R., 2013. A Vision of Responsible Research and Innovation, Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society. <https://doi.org/10.1002/9781118551424.ch3>
16. Grunwald, A., Achternbosch, M., 2013. Technology Assessment and Approaches to Early Engagement, in: Doorn, N., Schuurbijs, D., Van de Poel, I., Gorman, M.E. (Eds.), Early Engagement and New Technologies: Opening up the Laboratory. Springer, pp. 15–34.
17. Wiarda, M., Sobota, V.C.M., Janssen, M.J., Kaa, G. Van De, Yaghmaei, E., Doorn, N., 2023. Public participation in mission-oriented innovation projects. Technol. Forecast. Soc. Chang. 191, 122538. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2023.122538>
18. Arnstein, S.R., 1969. A Ladder Of Citizen Participation. J. Am. Inst. Plann. 35, pp. 216–224.
19. Rowe, G., Frewer, L.J., 2000. Public participation methods: A framework for evaluation. Sci. Technol. Hum. Values 25, 3–29. <https://doi.org/10.1177/016224390002500101>
20. Stirling, A., 2008. "Opening up" and "closing down": Power, participation, and pluralism in the social appraisal of technology. Science, Technology and Human Values 33, pp. 262–294. <https://doi.org/10.1177/0162243907311265>
21. Fung, A., 2008. Democratizing the Policy Process. In R. E. Goodin, et al. (Eds), The Oxford Handbook of Public Policy, Oxford: Oxford University Press, pp. 681-682.
22. See e.g., Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A. West, S.E., ... Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. Citizen Science: Theory and Practice. pp. 1-20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>
23. In dit document gebruiken we 'stakeholder' als overkoepelende term voor iedereen die betrokken kan zijn bij of invloed kan hebben op een R&I-proces. Vanwege de focus van PRO-Ethics wordt ons perspectief bepaald door het streven om 'niet-traditionele' belanghebbenden ethisch te betrekken.
24. Zie voor kritische discussies over de term 'kwetsbaarheid' in de context van (participatief) onderzoek: Brown, K., Ecclestone, K., Emmel, N., 2017. The many faces of vulnerability. Soc. Policy Soc. 16, 497–510. <https://doi.org/10.1017/S1474746416000610> and Aldridge, J., 2015. Participatory research: Working with vulnerable groups in research and practice. Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t8933q>
25. Er is een verscheidenheid aan participatieve methoden die in een bepaald proces gebruikt kunnen worden. Deze moeten zorgvuldig gekozen worden, rekening houdend met de beoogde doelen van het proces, de beschikbare middelen en de specifieke kenmerken van de groepen belanghebbenden die betrokken moeten worden.
26. Werken met niet-wetenschappelijke deelnemers in een wetenschappelijke context brengt een ontmoeting van verschillende referentiekaders met zich mee. Op hun beurt is het belangrijk om de rollen van R&I-actoren (zoals onderzoekers) en deelnemers te begrijpen, inclusief de reikwijdte en grenzen van hun verantwoordelijkheden. In het bijzonder is het belangrijk om kwesties van onderzoeksintegriteit aan te pakken en de kwaliteit van het wetenschappelijke proces te waarborgen, waarbij ervoor moet worden gezorgd dat de betrokken actoren niet worden uitgebuit.
27. Het meest in het oog springend is de Europese gedragscode voor onderzoeksintegriteit van ALLEA. De meest actuele versie van dit levende document is toegankelijk via de website van ALLEA: <https://allea.org/code-of-conduct/>
28. Van de Poel, I. (2016). An Ethical Framework for Evaluating Experimental Technology. Science and Engineering Ethics 22, 667–686. <https://doi.org/10.1007/s11948-015-9724-3>.
29. SDit is in overeenstemming met de ISO 21500-definitie van de term. Zie <https://www.iso.org/standard/75704.html>.
30. AI HLEG (2019). Ethics Guidelines for Trustworthy AI. High-Level Expert Group on Artificial Intelligence. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/ethics-guidelines-trustworthy-ai> (geraadpleegd op 16 november 2023).
31. Zie bijv. Eitzel, M., Cappadonna, J., Santos-Lang, C., Duerr, R.E., Virapongse, A. West, S.E., ... Jiang, Q., 2017. Citizen Science Terminology Matters: Exploring Key Terms. Citizen Science: Theory and Practice. pp. 1-20. <https://doi.org/10.5334/cstp.96>.
32. In deze categorie zijn de belangrijkste grenzen voor de categorie 'burgers' verankerd in het onderscheid burgers/belanghebbenden.
33. Ruzyccki, S.M., Ahmed, S.B., 2022. Equity, diversity and inclusion are foundational research skills. Nature Human Behaviour 6, 910–912. <https://doi.org/10.1038/s41562-022-01406-7>.

34. Purvis, B., Y. Mao, and D. Robinson (2019) "Three pillars of sustainability: in search of conceptual origins". *Sustainability Science* 14, 681–695 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11625-018-0627-5>.
35. World Commission on Environment and Development (1987). *Our Common Future*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 019282080X.
36. Swierstra, T., 2017. Introduction to the Ethics of New and Emerging Science and Technology. In: R. Nakatsu et al. (eds.), *Handbook of Digital Games and Entertainment Technologies*, Springer, Dordrecht. https://www.doi.org/10.1007/978-981-4560-50-4_33.
37. Zie Schaefer T., Kieslinger B., Brandt M., van den Bogaert V., 2021. Evaluation in Citizen Science: The Art of Tracing a Moving Target. In: Vohland K. et al. (eds) *The Science of Citizen Science*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-58278-4_25 voor een nadere beschouwing van de complexiteit van het evalueren van participatieve processen, specifiek in de context van burgerwetenschap.
38. Santoni de Sio F. and van den Hoven J. (2018) *Meaningful Human Control over Autonomous Systems: A Philosophical Account*. *Frontiers in Robotics and AI* 5:15. <https://doi.org/10.3389/frobt.2018.00015>.
39. Ullah, A., Q. Zhang and A. Mansoor (2021). The influence of intellectual property rights protection on contribution efforts of participants in online crowdsourcing contests, *Computers in Human Behavior*, 123: 106869, <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106869>.
40. Allen, L., O'Connell, A. and Kiermer, V. (2019), How can we ensure visibility and diversity in research contributions? How the Contributor Role Taxonomy (CRediT) is helping the shift from authorship to contributorship. *Learned Publishing*, 32: 71-74. <https://doi.org/10.1002/leap.1210>.
41. Steen, M. (2021). 'Human-Centred Design and its Inherent Ethical Qualities'. In: *The Routledge Handbook of the Philosophy of Engineering*. D.P. Michelfelder and N. Doorn (eds). New York/Oxon, Routledge, pp. 328-341.
42. Braun R., Ravn T. et al. (2019) RE/RI expert set of indicators for e-database. ENRI Deliverable 6.2. ENRI Network.
43. Carlo Bertot, J., P.T. Jaeger, and J.M. Grimes (2012), "Promoting transparency and accountability through ICTs, social media, and collaborative e-government", *Transforming Government: People, Process and Policy*, 6(1): 78-91. <https://doi.org/10.1108/17506161211214831>.
44. Xu, F., Uszkoreit, H., Du, Y., Fan, W., Zhao, D., Zhu, J. (2019). Explainable AI: A Brief Survey on History, Research Areas, Approaches and Challenges. In: Tang, J., Kan, MY., Zhao, D., Li, S., Zan, H. (eds) *Natural Language Processing and Chinese Computing. NLPCC 2019. Lecture Notes in Computer Science*, vol 11839. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-32236-6_51.
45. Reddy, S. (2022). Explainability and artificial intelligence in medicine. *The Lancet* 4:4, e214-e215.
46. Friedman, B., P.H. Kahn, A. Borning, and A. Huldgren (2013). "Value Sensitive Design and Information Systems." In: *Early engagement and new technologies: Opening up the laboratory*, edited by N. Doorn, D. Schuurbijs, I. van de Poel and M.E. Gorman, 55-95. Dordrecht: Springer Netherlands.
47. Van den Hoven, J., P.E. Vermaas, and I. Van de Poel, eds. (2015). *Handbook of Ethics, Values, and Technological Design: Sources, Theory, Values and Application Domains*. Dordrecht: Springer Netherlands.

Contact

contact@pro-ethics.eu

ZSI - Zentrum für Soziale Innovation GmbH
Linke Wienzeile 246
1150 Vienna, Austria
institut@zsi.at

Thank you

