



Etisk rammeverk og retningslinjer:
En veileder for innbyggerinvolvering
i forskning og innovasjon

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: NO. 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), Cimperman, 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>



Liste over forkortelser

ECSA European Citizen Science Association

FoI Forskning og Innovasjon

GDPR General Data Protection Regulation | EUs personvernforordning

KI Kunstig Intelligens

OECD Organisation for Economic Co-operation and Development | Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling

RFO-er Research Funding Organizations | Forskningsfinansierende organisasjoner

UNESCO United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization | FNs organisasjon for utdanning, vitenskap, kultur og kommunikasjon

Innholdsfortegnelse

Forord	4
Introduksjon	7
Del I: Generelle betraktninger	8
Om etikk	8
Generelle betraktninger rundt etikk	8
Etisk vurderingsprosedyrer og etiske vurderinger	9
Om deltakelse	11
Generelle betraktninger rundt innbyggerinvolvering	11
Erfaringer med etisk rammeverk	13
Del II: Verktøy og retningslinjer	16
A) Hvordan bør involveringsprosesser struktureres?	19
B) Hvilken type aktivitet er i fokus for inkluderingsprosessen?	21
C) Hvilke typer deltakere siktes det mot?	24
D) Hva er de etisk problemstillingene og risikoene?	26
E) Hvordan kan likeverdig og meningsfull dialog fremmes?	28
F) Hvordan bør prosesser for innbyggerinvolvering overvåkes og reflekteres over?	29
Ordliste	31
Europakommisjonens referansedokumenter om etikk og forskningsintegritet	41
Sluttnoter	42

Forord

Hva er dette rammeverket, og hvem gjelder det for?

Dette rammeverket gir støtte til etisk forsvarlig forberedelse, implementering og evaluering av innbyggerinvolvering i forskningsfinansiering og (anvendt) forskning og innovasjon (Fol).

Målet er å hjelpe brukerne med å forstå konteksten for de deltakende aktivitetene de utfører og veilede dem i kartlegging og håndtering av etiske utfordringer og begrensninger som kan oppstå i løpet av prosessen.

Rammeverket er utviklet med fokus på aktivitetene til forskningsfinansierende organisasjoner («research funding organizations», RFO-er), inkludert deltakelse i strategiutvikling og agendasetting, definisjon og formulering av utlysningstema, evalueringsprosesser og Fol-prosjekter.

Det tar for seg ulike kontekster, ressurser og (interessenters) behov som påvirker beslutningstaking, for å sikre at innbyggerinvolvering utføres på en etisk forsvarlig måte. Rammeverket gir også hjelp til å gjennomføre innbyggerinvolvering som ivaretar prinsippene om rettferdighet, åpenhet, likeverd, personvern og bærekraft. Retningslinjene våre er utformet slik at de støtter etiske evalueringer av både planlegging og implementering av involveringsprosesser, og de gir en referanseramme for å diskutere og forstå involvering i Fol.

Hvorfor er etisk deltakelse viktig for RFO-er?

Det er et sterkt press på å åpne opp Fol-prosesser for et bredere publikum for å oppnå flere mål, blant annet å fremme inkludering, øke effektiviteten, relevansen og anvendelsen av (vitenskapelige) resultater, skape et bedre og/eller bredere kunnskapsgrunnlag for politikkutforming og beslutninger samt å tilpasse Fol-prosesser til reelle samfunnsbehov.

Dette bør igjen gjøre det mulig for Fol å håndtere svært komplekse, usikre og omstridte samfunnsutfordringer som er avhengige av bedre samarbeid mellom forskning, teknologi, samfunn og politikk.¹ I denne sammenhengen spiller RFO-er en avgjørende rolle. De opererer på regionalt, nasjonalt, internasjonalt og globalt nivå og er ansvarlige for å sette Fol-agendaer og utforme temaer som tas opp i utlysninger. De er også med på å bestemme omfang, innhold, retning, resultater og potensielle konsekvenser av forskning.²

Imidlertid kan engasjement fra samfunnsgrupper i prosessene til RFO-er, og Fol i bredere forstand, være utfordrende. Spørsmål vi må stille når vi forbereder og implementerer deltakende prosesser inkluderer: Hva slags prosesser bør interessenter involveres i, og hvordan? Hvordan aktiverer og styrker vi deltakerne til å ta beslutninger? Hvordan velger vi riktige deltakere og riktige prosesser? Hvordan kan forutinntatthet/skjevheter håndteres og dempes? Hvordan skal vi ta vare på de involverte deltakerne? Hvordan sikrer vi deltakernes personvern? Og hvordan kan aktiviteter gjennomføres i tråd med grunnleggende prinsipper og verdier for forskningsetikk og -integritet?

Målet med det etiske rammeverket er å sikre at deltakelsen er meningsfylt for både deltakere og organisasjoner, å inspirere til og veilede gjennom en etisk forsvarlig forberedelse, implementering og evaluering av involveringsprosesser, og å øke støtten til innbyggerinvolvering i Fol. Slik sett er det et verktøy for å ivareta effektiviteten, etikken og begrunnelsen for innbyggerinvolvering.

Hvordan ble det etiske rammeverket og retningslinjene utviklet?

Dette rammeverket er hovedresultatet av det EU-finansierte PRO-Ethics-prosjektet. Innholdet ble utviklet gjennom en iterativ prosess, basert på innsikt fra aktuell litteratur samt data som primært ble samlet inn fra 10 pilotprosjekter som ble implementert i to faser. Fire av disse fant sted i begynnelsen av prosjektet og ga viktige innspill til utviklingen av det første utkastet til rammeverket og retningslinjene. I løpet av de seks pilotprosjektene i fase II ble utkastet til rammeverket testet og forbedret. Hvert pilotprosjekt fokuserte på å involvere «ikke-tradisjonelle» interessenter i RFO-enes prosesser, altså interessenter som vanligvis ikke er involvert i slikt arbeid. For PRO-Ethics inkluderte dette innbyggere i ordets videste forstand, innbyggere i et område, sluttbrukere av en teknologi, personer som er berørt av et spesifikt problem og mottakere av utlyste midler.

Det ble også hentet inn tilbakemeldinger fra sivilsamfunnet, forskere, også forskere med erfaring fra folkeforskning, forskningsfinansierende organisasjoner, forskningsetiske komiteer, organisasjoner som arbeider med forskningsintegritet samt andre involvert i forberedelse, implementering og evaluering av innbyggerinvolvering. Tilbakemeldinger ble innhentet via spørreundersøkelser, workshops, åpen konsultasjon, direkte kommentarer og medskapende arbeid.

Om PRO-Ethics

PRO-Ethics var et fireårig Horisont 2020-prosjekt med mål om å skape og teste et etisk rammeverk, retningslinjer og eksempler på beste praksis for å hjelpe organisasjoner med å engasjere interessenter, samtidig som prinsippene om rettferdighet, åpenhet, likeverd, personvern og bærekraft skulle respekteres. PRO-Ethics brukte en iterativ prosess med læringsløyper mellom åtte deltakende RFO-er, fem ekspertpartnere og to internasjonale organisasjoner. Ettersom PRO-Ethics hadde et paneuropeisk perspektiv, inkorporerte og sammenlignet de lokale forhold og andre spesifikke og kulturelle særtrekk ved RFO-partnerne fra Østerrike, Tsjekkia, Tyskland, Litauen, Norge, Romania, Spania og hovedstadsregionen Brussel, som implementerte PRO-Ethics-pilotene.

Konsortiet bestod av ZSI (prosjektkoordinator), DBT, TU Delft, Sciences Po, Nesta, Eureka, EUREC Office, Innoviris, RCN, CDTI, FFG, VDI/VDE-IT, UEFISCDI og RCL. TA CR var opprinnelig en del av konsortiet, men måtte avslutte sitt engasjement etter to år. LBG OIS Center ble deretter involvert i prosjektet gjennom midler som ble fordelt via en åpen utlysning.

Forfatternes takk

Disse rammene og retningslinjene ble utviklet med viktige innspill fra prosjektpartnerne CDTI, FFG, Innoviris, RCN, RCL, TA CR, UEFISCDI, VDI/VDE-IT og tilknyttet partner LBG OIS Center. Disse organisasjonene implementerte pilotprosjekter der det ble innhentet kunnskapsgrunnlag og der rammeverket og retningslinjene ble testet og bearbeidet på en iterativ måte.

Tilsvarende deltok en rekke eksperter innen ulike felt – inkludert forskere med erfaring fra folkeforskning, representanter fra forskningsetiske

komiteer, organisasjoner som arbeider med forskningsintegritet og andre forskningsfinansierende organisasjoner utenfor vårt konsortium – i våre interaktive aktiviteter for å gi tilbakemeldinger og identifisere mangler og potensielle bruksområder for rammeverket. Medlemmene av vårt rådgivende styre – Margaret Gold, Krista Varantola, Angela Wroblewski og Sanna-Kaisa Spooft – har spilt en nøkkelrolle i å støtte pilotprosjektene og gjennomgå rammeverket og retningslinjene i ulike stadier av prosessen. Vi vil også takke de mange interessentene, inkludert innbyggere, sluttbrukere og prosjektmottakere, som deltok i våre pilotprosjekter og ga verdifulle tilbakemeldinger.

Vi er takknemlige for at EU-kommisjonen ville finansiere PRO-Ethics-prosjektet og gi ekspertkommentarer. Dette muliggjorde arbeidet i prosjektet og var avgjørende for utviklingen av det etiske rammeverket og retningslinjene. Vi vil spesielt takke Lisa Diependaele, Dorian Karatzas, Mihalis Kritikos og Roberta Monachello som hjalp oss med å realisere arbeidet vårt.

Denne rapporten er designet av Sciad Communications Ltd.

Prosjektpartnere

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)

Introduksjon

Etter hvert som innbyggerinvolvering i økende grad anerkjennes som en gyldig og ofte nødvendig praksis og dimensjon ved forskning og innovasjon (Fol) – og spesielt arbeidet til forskningsfinansierende organisasjoner (RFO-er) – er behovet for å etablere sterke, etiske parametere og veiledning for implementering av slike tilnærminger viktigere enn noen gang. Arbeidet til PRO-Ethics har vist at etablerte prosedyrer for etikkvurdering ofte ikke er egnet til å forstå kompleksiteten i innbyggerinvolvering, mens fokuset på etterlevelse av eksisterende juridiske og etiske regulatoriske rammer ikke klarer å ta høyde for nyansene og spenningene i utvikling av prosesser som involverer flere interessenter.³ Som et resultat av dette, har flere tiår med deltakende forskning **understreket viktigheten av å forstå den konkrete konteksten for implementering når man planlegger og gjennomfører en involveringsprosess.**

Det etiske rammeverket består av verktøy og retningslinjer bidrar til en etisk forsvarlig organisering av involveringsprosesser ved å respektere særtrekkene ved hver enkelt prosess. Når det gjelder Fol-finansiering, har dette dokumentet som mål å fungere som en standard for organisering av innbyggerinvolvering og for hvordan etiske spørsmål og risikoer kan håndteres før og når de oppstår. Dette innebærer både forskningsetikk i vid forstand og etikk i og ved innbyggerinvolvering mer spesifikt. Rammeverket tar for seg mangfoldet av syn på etikk og deltakelse, den spesifikke praksisen til RFO-er og viktige kontekstuelle spørsmål som for eksempel: Hvordan begrunnes deltakelsen? Hva er de forventede målene og resultatene? Hva er de underliggende etiske problemene?

I løpet av fire år møtte PRO-Ethics-prosjektet et **mangfold av praksiser og forståelser blant aktører** med tanke på hvordan man ser på forholdet mellom deltakelse og etikk. **Dette rammeverket tar sikte på å kombinere disse ulike tilnærmingene til en omfattende trinnvis veiledning for etisk deltakelse i RFO-aktiviteter. På denne måten kan det også være verdifullt for andre organisasjoner som er interessert i etisk forsvarlig innbyggerinvolvering, for eksempel forskningsinstitutter, forskningsetiske komiteer og organisasjoner som arbeider med forskningsintegritet.** Rammeverket stiller spørsmål som bør diskuteres i hvert trinn av involveringsprosessen – fra forberedelse og implementering til evaluering. Det dekker også ulike kontekster for implementering og hjelper brukeren til å kunne møte ulike krav. Videre er det kompatibelt med og komplementerer andre rammeverk, standarder og etiske retningslinjer som brukes i forbindelse med Fol.

Dette dokumentet består av to deler:

- En generell beskrivelse (teoretisk introduksjon) av rammeverkets omfang, mål og posisjonering samt hvordan det skal brukes. Denne delen inkluderer også erfaringer fra RFO-er som bruker rammeverket.
- Verktøy, retningslinjer og en ordliste. Verktøyene og retningslinjene tilbyr «handlinger» som bør vurderes med hensyn til involvering av interessenter **før, under og etter implementeringen av involveringsprosesser.** Selv om de er utviklet for RFO-er, er de også relevante for en bredere målgruppe innen Fol.

Del I: Generelle betraktninger

Om etikk

Generelle betraktninger rundt etikk

Det er bred enighet om at forskning og utvikling har en betydelig innvirkning på samfunnet. Innovasjoner er ikke verdinøytrale, men påfører samfunnet visse verdier, verdensbilder og risikoer. For å illustrere dette, kan vi vurdere de mulige implikasjonene av kunstig intelligens (KI). KI er ofte forbundet med positive effekter som automatisering og optimalisering av oppgaver som for eksempel avsløring av svindel, kvalitetskontroll og medisinsk screening. Algoritmebestemt beslutningstaking innebærer imidlertid også visse risikoer som forutinntatthet/skjevheter og diskriminering, datamisbruk og skiftende arbeidsmarkeder. Slike risikoer er gjenstand for heftige debatter og viser at det er nødvendig å ta etiske hensyn for å sikre at Fol-prosesser skaper sosialt ønskelige og etisk akseptable resultater.⁴ Dette er spesielt viktig for etisk veiledning knyttet til innovasjoner som allerede er utviklet og forankret i samfunnet.

Forskere oppfordrer i økende grad til tidlig fokus på og refleksjon rundt kollektiv utforming av innovasjoner når dette er mulig⁵ (se tekstbokser med eksempler på forskningstrender som støtter deltakelse). En betydelig del av denne støtten kommer fra forskningsfelt som for eksempel ansvarlig (forskning og) innovasjon, åpen forskning, tverrfaglig forskning, teknologivurdering, folkeforskning og forskning på etiske og juridiske aspekter/implikasjoner. Ett av fellestrekkene er støtte til «oppstrøms» interessentdeltakelse allerede i fasene for forskningsfinansiering. Det å diskutere etiske hensyn i slike prosesser er en måte å ta opp kompleksiteten, usikkerheter og

uklarheter knyttet til (forstyrrende og/eller kontroversiell) Fol. Etikk kan ikke reduseres til standardprosedyrer og lovgivning alene (retningslinjer, etisk etterlevelse), men er en disiplin (fra anvendt etikk til metaetikk⁶), som utvider de eksisterende reguleringsordningene som styrer Fol-prosessen. **Etikk bidrar til å tyde og forklare prosessers legitimitet, spenninger og tilstrekkelighet samt etterlevelse av lover og regler, samtidig som man er oppmerksom på kontekstuelle forhold.**

ÅPEN FORSKNING

"Åpen forskning er et sett med prinsipper og praksiser som tar sikte på å gjøre vitenskapelig forskning fra alle felt offentlig tilgjengelig til fordel for forskere og samfunnet som helhet. [...] Åpen forskning har potensial til å gjøre den vitenskapelige prosessen mer transparent, inkluderende og demokratisk."

FNs organisasjon for utdanning, vitenskap, kultur og kommunikasjon (UNESCO)⁷

FOLKEFORSKNING

"Folkeforskning er et paraplybegrep som beskriver en rekke måter vanlige mennesker kan delta i forskning på. Hovedtrekkene er at: (1) innbyggere er aktivt involvert i forskning, partnerskap eller samarbeid med forskere eller fagfolk; og (2) det er et ekte resultat, slik som ny vitenskapelig kunnskap, bevaringstiltak eller policyendringer"

European Citizen Science Association (ECSA)⁸

TVERRFAGLIG FORSKNING

"Tverrfaglig forskning [...] er en type forskning som involverer både forskere fra ikke-relaterte disipliner – for eksempel naturvitenskap, samfunnsvitenskap og humaniora – og ikke-akademiske deltakere for å oppnå et felles mål som innebærer etablering av ny kunnskap og teorier. Ved å fokusere på bredden av både vitenskap og ikke-vitenskapelige kunnskapsdomener, som lokal og tradisjonell kunnskap, og kulturelle normer og verdier, har den som mål å supplere og transformere vitenskapelig innsikt til det beste for samfunnet. Den går på kryss og tvers av tradisjonelt adskilte vitenskapsfelt og praksis og styrker begge deler samtidig."

Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD)⁹

ANSVARLIG FORSKNING OG INNOVASJON

"Ansvarlig forskning og innovasjon er en transparent, interaktiv prosess der samfunnsaktører og innovatører er gjensidig lydhøre overfor hverandre med sikte på (etisk) akseptabilitet, bærekraft og samfunnets behov for innovasjonsprosessen og dens salgbare produkter (for å tillate en god integrering av vitenskapelige og teknologiske fremskritt i samfunnet vårt)."

René von Schomberg (2011)¹⁰

Mangfoldet av etiske teorier tyder på at det finnes flere måter etikk kan være nyttig på innen Fol. Etikk kan for eksempel fokusere på bestemte typer enheter (dvs. handling, person, institusjon, teknologi), normative faktorer (dvs. verdier, konsekvenser, dyder eller normer) og grunnleggende normative teorier (måter å velge normative faktorer og typer enheter på). Motstridende faktorer eller hybride resonnementer krever mer enn bare et regelverk (som ved etiske vurderinger) og må ha et bredere og mer pluralistisk fokus.

Disse synspunktene krever økt refleksivitet og ansvar. Spesielt knyttet til utviklingen av digitale teknologier har vi sett en økning av designtilnærminger som er følsomme for spesifikke verdier (verdisensitiv design, menneskesentrert design) eller spesifikke utfordringer (forklarlig KI, human-in-the-loop-design), eller funksjonen til digitale teknologier i bredere forstand (pålitelig KI).

Etiske vurderingsprosedyrer og etiske vurderinger

Etisk etterlevelse og etiske vurderinger i forskningsfinansiering har en tendens til å holde seg tett opp til juridiske standarder og forskrifter. De dekker dermed ikke fullt ut intrikate, etiske tvister som kan oppstå i komplekse Fol-prosesser – spesielt ikke hvis de er involverer deltakelse fra innbyggere. Offentlig finansiert Fol assosieres med ulike former for etikkvurderingsprosedyrer, som sikrer at forskning som skal finansieres, samsvarer med etiske prinsipper. Etiske vurderinger varierer imidlertid mellom land og institusjoner, og etiske prosedyrer implementeres ikke systematisk i finansieringsprogrammer. **Sammenhengen mellom etiske vurderinger og deltakelse er fortsatt underutviklet ettersom koblingen mellom dem ofte er uspesifisert.**

Etiske vurderinger krever ferdigheter og kunnskap som forskere og innovatører ofte mangler. Etiske analyser krever kjennskap til og samsvar med standarder og en forståelse av tilnærminger for å etablere, anerkjenne og rettferdiggjøre etiske dilemmaer i lys av motstridende verdier. Forestillingene om «rett» og «galt» er basert på moralske verdier (idealer), prinsipper og normer som definerer standarder – identifisert som «etiske prinsipper» – rettigheter, fordeler, skader, dyder og rettferdighetsprinsipper knyttet til enkeltindivider.

Det å identifisere mulige etiske problemer er en fordel for Fol-arbeidet og bidrar til refleksjon over dets implikasjoner. Det kan også øke åpenheten og ansvarligheten til beslutningstakere og føre til bedre prosesser. Dermed **bidrar etiske hensyn til å håndtere kompleksiteten og usikkerheten knyttet til Fol, noe som gjør disse prosessene mer ansvarlige**. Fordi det er umulig for én enkelt interessentgruppe å ha en helhetlig forståelse av samfunnsrisiko og usikkerhet, kan arbeidet med å identifisere og vekte ulike etiske hensyn støttes ved å involvere en mer mangfoldig gruppe med interesser¹¹. Slike komplementære perspektiver gir mulighet for å skape en dypere forståelse av både risiko og potensielle fordeler forbundet med komplekse Fol-prosesser og er forankret i de levde erfaringene til individene som berøres¹². Dermed kan alle dimensjoner ved Fol, inkludert forskningsfinansieringsprosesser, dra nytte av deltakelse fra interesser.

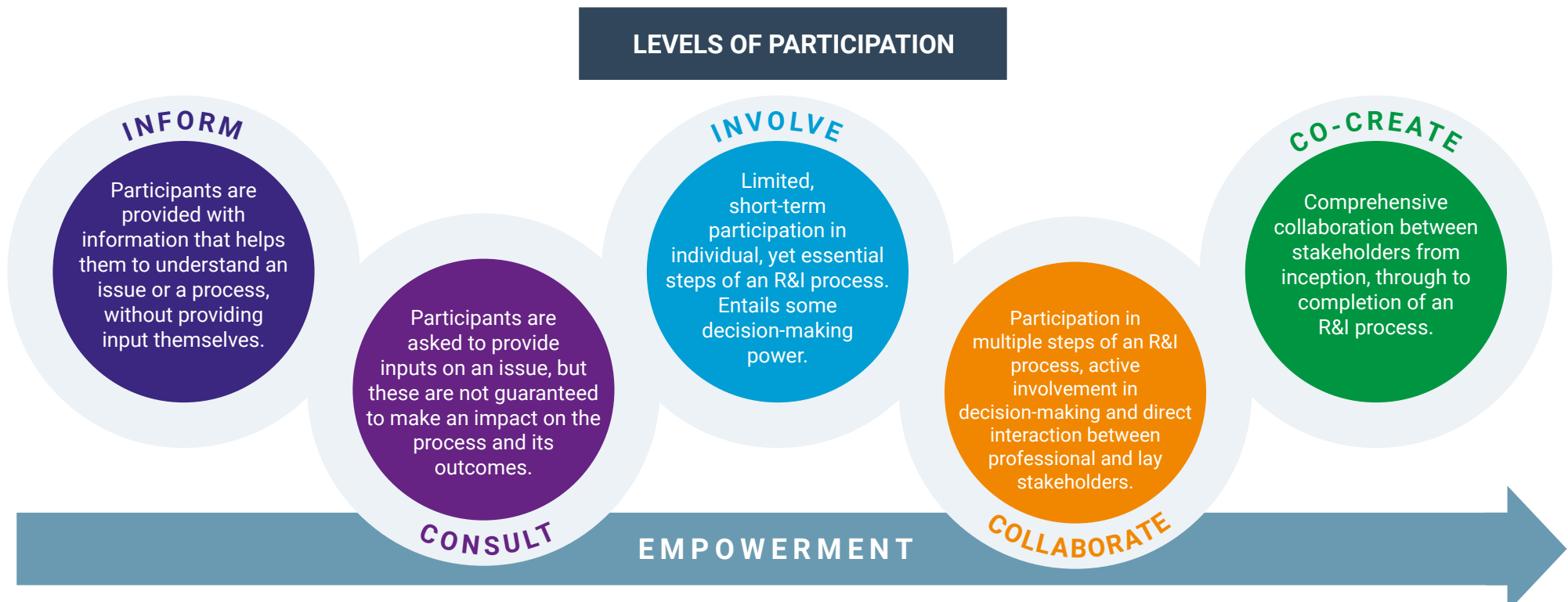


Om deltakelse

Generelle betraktninger rundt innbyggerinvolvering

Dette etiske rammeverket er på linje med EU-kommisjonens strategi for forskning og innovasjon, som tar sikte på å «styrke et felles eierskap til forsknings- og innovasjonspolitik og fremme felles forsknings- og innovasjonsverdier» gjennom samdesign og samskaping av Fol-aktiviteter^{13,14}. Deltakelse er en avgjørende del av bevegelser som ansvarlig forskning og innovasjon¹⁵, og teknologivurdering¹⁶. Selv om

det ikke finnes en enhetlig definisjon, beskrives deltakelse ofte som en form for engasjement som lar (potensielt) berørte interessenter delta i beslutningsprosesser for Fol¹⁷. I kjølvannet av de mange teoretiske tilnærmingene som bygger på Arnsteins deltakelsesstige («ladder of participation»)¹⁸, er reell involverende praksis utvilsomt forskjellig fra andre former for deltakelse fordi de i ulike grad gir interessenter mulighet til å ta beslutninger som samsvarer med deres egne verdier og verdensbilder. I dette ligger det en avveining mellom den mulige kontrollen som kan utøves av forskere, dem som står for finansieringen, beslutningstakere osv. og graden av bemyndigelse



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

som andre interessenter opplever. Involveringspraksiser er også forskjellig fra andre engasjementsformer ved at de krever toveis kommunikasjon mellom deltaker og beslutningstaker¹⁹. Når man strukturerer og implementerer en involveringsprosess, er det derfor mange beslutninger som skal tas, som alle har etiske implikasjoner.

Det finnes mange støttende og motstridende argumenter for innbyggerinvolvering.²⁰ Som vi diskuterer i vår etikkgjennomgang, er deltakelse nødvendig for å identifisere og vekte etiske hensyn for på denne måten å komme frem til mer sosialt ønskelige og etiske resultater. Deltakelse støttes videre av antakelsen om at det å takle komplekse offentlige problemer krever kollektiv beslutningstaking for å oppnå mer effektive resultater²¹ (innholdsmessig begrunnelse). Dessuten hevdes det ofte at deltakelse øker tilliten og legitimiteten til Fol. Å involvere interessenter kan også føre til økt støtte og aksept av resultater (instrumentell begrunnelse). Fra et demokratisk perspektiv kan deltakelse dessuten betraktes som «det rette å gjøre», ettersom potensielt berørte interessenter kan påvirke hvordan livene deres utformes (normativ begrunnelse). Likevel anses ikke deltakelse alltid som ønskelig og blir ofte motarbeidet av dem som mener at vitenskapelig arbeid allerede er utsatt for mange begrensninger både

internt og eksternt (f.eks. internasjonal konkurranseevne).

Forholdet mellom deltakelse og etikk kan være komplekst og tvetydig. Det varierer i hvert enkelt tilfelle, avhengig av de valgte tilnærmingene, typen interessenter og målene for beslutningsprosessen. Eksempler på mulige tilnærminger inkluderer deltakende evaluering, borgerjuryer, konsensuskonferanser, deliberative meningsmålinger og rådgivende borgerkomiteer. Mens deltakende beslutningsprosesser kan ta sikte på å oppnå konsensus eller kompromiss, kan de også tillate (produktiv) uenighet som et resultat av en aktivitet.

Et annet viktig spørsmål når man implementerer involveringsprosesser, er hvem som egentlig skal involveres.

Involveringsprosesser er i økende grad rettet mot «innbyggere» eller «interessenter» – begreper som ikke er synonyme og som heller ikke representerer hele spekteret av potensielle deltakere. Det er uansett viktig å være klar over at terminologien som velges for potensielle deltakere har konsekvenser for hvem som kan inkluderes – og hvem som ekskluderes. Det er derfor viktig å tenke på språkbruken og velge ordlyden med omhu.²² For eksempel har «innbygger» også en juridisk betydning knyttet til nasjonalitet som kanskje ikke er det som menes når man bruker begrepet i en involveringsprosess.²³ Deltakerne kan være alle slags typer mennesker som ikke defineres som tradisjonelle eksperter (vitenskapsfolk eller forskere) og inkluderer for eksempel folk som ut fra sin erfaring er eksperter på et tema eller representanter for sivilsamfunnet. Andre kategorier som er viktige å vurdere, både når man definerer en interessentgruppe og når man engasjerer en bestemt gruppe deltakere, inkluderer kjønn, funksjonshemming/evne, sosioøkonomisk bakgrunn, alder, geografisk plassering og etnisitet. Relevansen til ulike deltakergrupper vil variere avhengig av den spesifikke konteksten.

I lys av ulike definisjoner, begrunnelser, tilnærminger, roller og typer deltakere, **presenterer vi i dette etiske rammeverket en taksonomi**



som kan brukes som en retningslinje og et felles referansepunkt for de definisjonene vi bruker.

PRO-Ethics identifiserte flere behov hos RFO-er som bruker deltakende tilnærminger. Disse omfatter: definisjonene av deltakelse og etikk i Fol, etiske dimensjoner og potensielle problemstillinger, etiske risikoer og hvordan man kan redusere dem, behovet for sjekklister som spesifiserer hva man bør vurdere når man involverer deltakere, betraktninger rundt etiske utfordringer, (strukturelle) skjevheter og punkter man må være oppmerksom på. Spesifikke problemstillinger er også identifisert når det gjelder møtet mellom ulike interesser og ulike typer kunnskap, samt når det gjelder metodene som skal brukes. Deretter bør deltakelse ses i kontekst av hver enkelt sak, og man bør stille hensiktsmessige spørsmål.

Hvordan interessentene opplever involveringsprosessens fordeler og legitimitet varierer. Ulike faktorer spiller inn, som f.eks. behovene til RFO-ene og ressursene de har til rådighet, potensielle måter å delta på og hvor hensiktsmessige de er for oppgaven. De etiske utfordringene og spørsmålene som er kritiske for RFO-ene (identifikasjon og representasjon av deltakere, å unngå forutinntatthet/skjevheter, bruk av personopplysninger osv.) spiller også inn. Alle disse faktorene ble tatt i betraktning ved utviklingen av verktøyene og retningslinjene i dette etiske rammeverket.

Erfaringer med etisk rammeverk

I forbindelse med PRO-Ethics-prosjektet eksperimenterte ni RFO-er med dette etiske rammeverket i sine prosesser for involvering. **Kollektive refleksjoner rundt rammeverkets bruk avdekket utfordringer og potensielle løsninger som kan vise seg verdifulle for fremtidige involveringsprosesser.** Disse erfaringene er knyttet til blant annet rekruttering av deltakere, håndtering av engasjement

og forventninger, hvordan fremme dialog og likeverdig deltakelse, tilpasninger for sårbare grupper, håndtering av spørsmål om finansiering av deltakere, mangel på ekspertise innen deltakende etikk samt planlegging, fleksibilitet og ressurser.

RFO-ene ga uttrykk for at de støtte på utfordringer når det gjaldt til rekruttering av deltakere. Selv om de generelt siktet mot heterogene grupper som på en passende måte representerte alle relevante interessenter, var disse ofte vanskelige å definere og deretter sette sammen. I piloteringen av involveringsprosessene valgte prosjektets RFO-partnere interessenter ut fra ulike kriterier som sosioøkonomisk bakgrunn, utdanning, alder, religion, etnisitet og kjønn (identitet). Dette ga igjen utfordringer når det gjaldt interseksjonalitet, da deltakere kan identifisere seg med flere interessentgrupper samtidig. En mulig vei fremover er å la interessentene kategorisere seg selv i henhold til sin egen forståelse av sin identitet. Siden forståelsen av «riktig» representasjon har en tendens til å variere mellom ulike interessenter, kan dette spørsmålet heller ikke behandles på en standardisert måte, men må vurderes individuelt for den enkelte involveringsprosess. Likevel må RFO-ene vurdere om en representasjon som «nøyaktig» reflekterer samfunnet i det hele tatt er ønskelig, siden de politiske oppfatningene blant deltakerne da sannsynligvis vil reflektere dynamikken som finnes i samfunnet. For eksempel kan det i noen tilfeller være ønskelig å gi minoriteter en sterkere stemme for å påvirke balansen i et maktforhold.

RFO-er fant også **rekruttering av interessenter fra målgruppene** vanskeligere enn forventet. I praksis er det ofte et misforhold mellom hvilke interessenter som bør involveres (med tanke på ønsket representasjon), og hvilke det er mulig å rekruttere (med tanke på vilje, kapasitet, ressurser, rekrutteringsinnsats osv.). Ikke alle interessenter som potensielt påvirkes av Fol, er interesserte i å delta. RFO-partnerne måtte derfor sette sin lit til praktiske løsninger

som snøballmetoden og bruk av såkalte «multiplier organizations» for å rekruttere deltakere. Samtidig erkjente de ulempene ved slike metoder (f.eks. seleksjonsskjevhet). Bruk av erfarne rekrutterere kan også bidra til å løse noen av disse utfordringene.

Det oppsto også utfordringer i forbindelse med håndtering av engasjement og forventninger, siden interessentene har ulike syn på FoU, RFO-er og konkrete involveringsprosesser. Eksperimenter tyder på at det er viktig å forstå og imøtekomme deltakernes behov. Noen interessenter kan kreve andre former for deltakelse eller ha behov for økonomisk kompensasjon. Det viste seg å være nyttig å kommunisere alle forventninger til rollene, omfanget, formålet, prosessen og resultatene av deltakeraktiviteten på en åpen og transparent måte. Slike forventninger kan også uttrykkes eksplisitt i (felles utformede) etiske retningslinjer.

Det dukket opp noen vanskeligheter med å organisere **meningsfull dialog og likeverdig deltakelse underveis** i prosessen. Likeverdig deltakelse anses som viktig for å samle verdier og verdensbilder som er relevante for FoU-prosessen, men fordi interessentmedvirkning ofte er preget av ulike perspektiver, utgjør dette en risiko for feiltolkning og konflikt. Videre kan enkelte perspektiver dominere diskusjoner som følge av personlighet, kunnskap eller institusjonelle roller (f.eks. innbyggere vs. forskere). Det å dempe kunnskapsbasert dominans kan kreve en tematisk «oppvarming» for både innbyggere og forskere. For å dempe konflikter og ubalanse, kan man engasjere en person med kompetanse innen kjønn og mangfold som kan styre diskusjoner og sikre involvering av deltakere som synes det kan være vanskelig å si sin mening. Gjensidig tillit blant deltakerne kan fremmes ved å velge en ekstern mekler som tar en nøytral rolle under diskusjoner. Det kan også være en fordel å redusere informasjonsasymmetrier ved enten å tilby eller holde tilbake informasjon.

RFO-partnerne oppga dessuten å ha møtt utfordringer når det gjaldt **tilrettelegging for utsatte grupper**.²⁴ Dette er spesielt relevant ettersom innbyggerinvolvering i forskningsfinansiering ofte er forbundet med å løse ekte problemer. Interessentene som er berørt av disse problemene kan derfor være utsatt for sosial urettferdighet, økonomiske problemer eller andre typer press og risiko. Fordi sårbarhet kan være vanskelig å definere og forstå, er det nyttig å vurdere hvilke faktorer som gjør interessenter sårbare, som f.eks. deres ressurser, evner, erfaringer, identiteter, verdier og verdensbilder. Ettersom interessentene selv generelt har best innsikt i sin egen sårbarhet, kan det være nyttig å få deres perspektiv fremfor å stole på RFO-enes antagelser. RFO-ene kan også bidra til å imøtekomme sårbare grupper ved å lytte til deres forslag, og ved å ta tak i de underliggende problemene som gir grunnlag for ulemper, for eksempel ved hjelp av økonomisk kompensasjon, bruk av oversettere eller ved å gjøre det lettere å delta på møter.

Når det gjelder **involvering fra interessenter for det formål å definere finansieringstemaer/-prioriteringer**, opplevde noen RFO-er vanskeligheter med å bestemme hvordan de skulle involvere både tradisjonelle interessenter (forskere og innovatører) og ikke-tradisjonelle interessenter (f.eks. innbyggere). RFO-ene foreslo tre mulige måter å involvere begge grupper på: (1) de tradisjonelle interessentene foreslår temaer som de ikke-tradisjonelle interessentene velger blant og kontekstualiserer, (2) de ikke-tradisjonelle interessentene foreslår temaer som de tradisjonelle interessentene deretter velger blant, eller (3) begge interessentgruppene foreslår og velger temaer sammen. Selv om alle tre tilnærmingene kan gi resultater, fant RFO-ene ut at diskusjoner i plenum hadde en tendens til å gi opphav til maktubalanse (f.eks. basert på ekspertise og status). Det å gi utradisjonelle interessenter mulighet til å foreslå temaer, ga mange samfunnsrelevante temaer,

men disse ble ikke alltid ansett som vitenskapelig relevante. På den annen side kunne forsøk på å effektivisere prosessen ved å la de tradisjonelle interessentene foreslå temaer som de ikke-tradisjonelle interessentene skulle velge blant, forbli et symbolsk tiltak på grunn av den begrensede beslutningsmakten til sistnevnte gruppe. Alle tilnærmingene har altså sine fordeler og ulemper, og den rette tilnærmingen vil sannsynligvis være kontekstavhengig.

Selv om ferdigheter og kunnskap innen etikk og deltakelse antas å forbedre interessentenes deltakelse, **manglet RFO-ene ofte kompetanse innen etikk og deltakelse**. RFO-ene ga tilbakemelding om at det etiske rammeverket er nyttig, men at ekstern støtte fra etikkesperter, tilretteleggere og rekrutteringsbyråer kan forbedre kvaliteten på deltakelsen. Det er likevel nyttig å erkjenne at organisering av interessentdeltakelse drar nytte av en erfaringsbasert tilnærming som er fleksibel og åpen for tilbakemeldinger fra deltakerne. RFO-er vil dermed dra nytte av mennesker med riktig tankesett, dvs. med åpenhet, sosiale ferdigheter og vilje til å lære og engasjere seg.

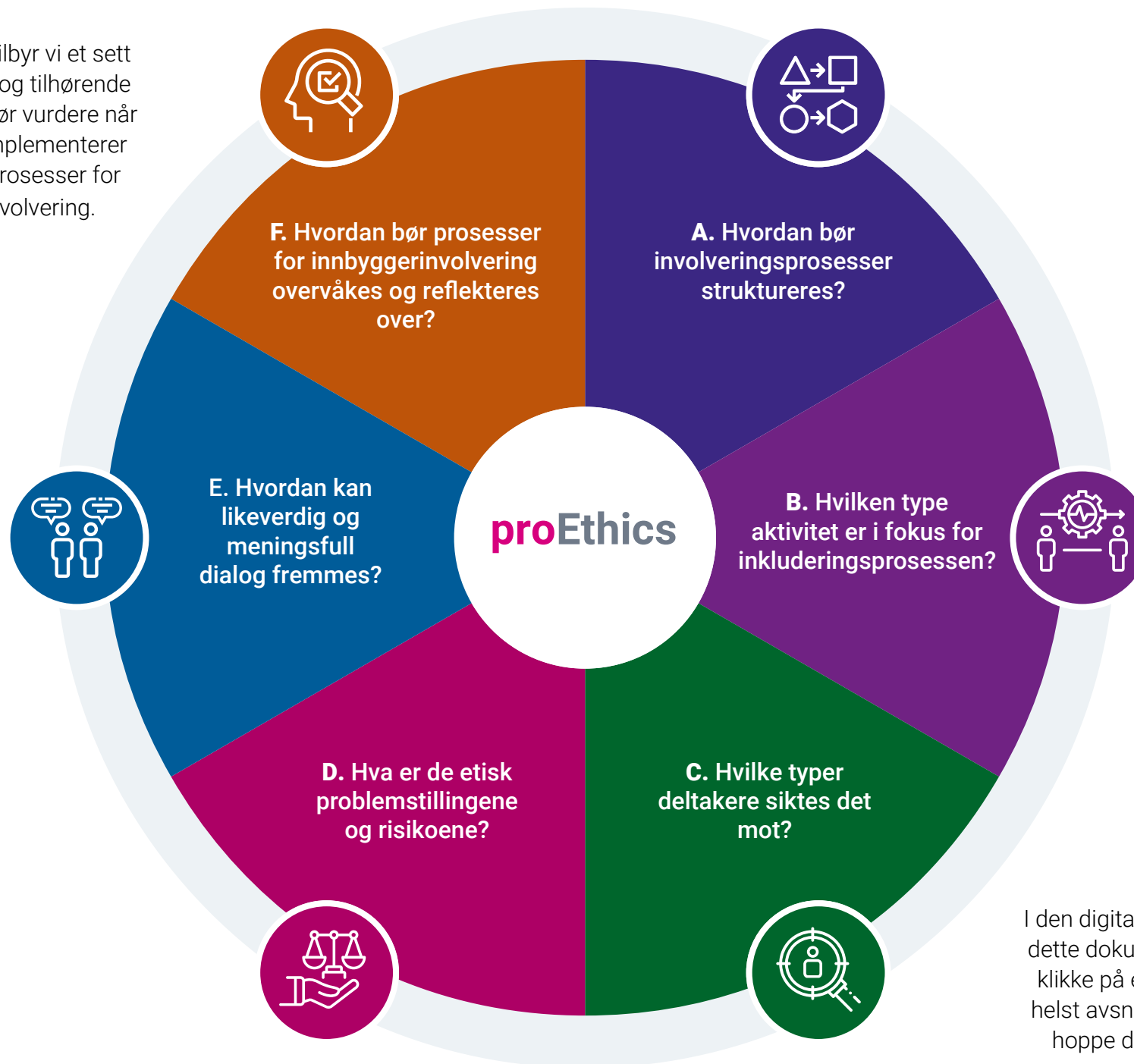
Til slutt er det viktig å understreke at **selv om det etiske rammeverket tilstreber de høyeste etiske standarder, er det ikke alltid mulig å oppfylle disse i praksis**. Organisering av interessentmedvirkning er en usikker prosess som ikke alltid utvikler seg i henhold til planen. Én RFO bemerket at «*disse prosessene virker mye mer ressurskrevende enn først antatt*». Innbyggerinvolvering er også avhengig av eksterne faktorer (f.eks. regelverk, faktisk mulighet for gjennomføring). Alle disse utfordringene indikerer at man bør ha et overskudd av ressurser tilgjengelig, samt reserveplaner dersom behov for fleksibilitet og tilpassing skulle oppstå.

Del II: Verktøy og retningslinjer

Med tanke på det komplekse forholdet mellom involvering og etikk, hvordan bør involvering organiseres og avgrenses? I stedet for å angi brede kriterier, **inneholder dette etiske rammeverket en liste med spørsmål som bør vurderes**. Formålet med PRO-Ethics' verktøy og retningslinjer er å gi et kontekstsensitivt veikart i form av spørsmål for utforming, implementering og evaluering av interessentmedvirkning. Fordi ulike kontekster gir ulike muligheter og begrensninger, **gir dette etiske rammeverket retningslinjer i stedet for rigide regler**. Spørsmålene, betraktningene og klassifiseringene nedenfor tar for seg de **etiske aspektene som må vurderes når man planlegger ulike typer aktiviteter for innbyggerinvolvering**: hvem, når, hvordan og hvorfor er det viktig?

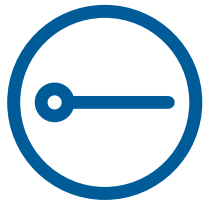
Disse spørsmålene er ment å være en hjelp til å definere hvordan man kan identifisere hvilke interessenter som bør inviteres til å delta i Fol-prosesser, ved hjelp av en **pluralistisk, etisk tilnærming** som kan gi merverdi som beskrevet ovenfor. Etiske spørsmål styrer disse verktøyene og fører til en liste over dimensjoner og spørsmål som kan fungere som **et veikart over mangfoldet av metoder og alternativer for innbyggerinvolvering**. Formålet med dette etiske rammeverket er å tilby verktøy og retningslinjer for å avgjøre om deltakelsen er berettiget samt hvilke handlinger som bør iverksettes og hvilke hensyn som bør tas for å sikre at deltakelsen er inkluderende og etisk forsvarlig. Den mest hensiktsmessige tilnærmingen i hvert tilfelle må defineres ut fra en vurdering av konteksten og de spesifikke behovene til både institusjonen som gjennomfører den og til Fol-prosessen den brukes på. Selv om dette etiske rammeverket først og fremst er designet for RFO-er, kan det også vise seg å være nyttig for andre organisasjoner.

I det følgende tilbyr vi et sett med spørsmål og tilhørende handlinger du bør vurdere når du utformer, implementerer og evaluerer prosesser for innbyggerinvolvering.

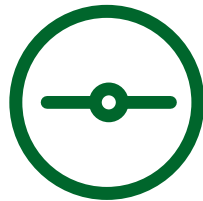


I den digitale versjonen av dette dokumentet kan du klikke på et hvilket som helst avsnitt i hjulet for å hoppe direkte til det.

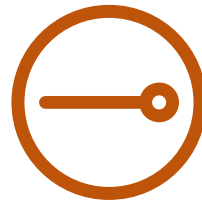
Hvert avsnitt inneholder en veiledende tidslinje som er uthevet for hver spesifikke undergruppe. Disse tidslinjene hjelper deg med å identifisere *når* en spesifikk handling skal iverksettes. De kan være kumulative hvis det er en repeterende handling som finner sted på forskjellige stadier av en prosess.



Designfasen av
det deltakende
aktiviteten



Gjennomføring av
deltakelsesaktiviteten



Etter den
deltakende
aktiviteten

FØR
deltakelsen

UNDER
deltakelsen

ETTER
deltakelsen

Rammeverket avsluttes med en **ordliste med nøkkelbegreper** som brukes når man diskuterer innbyggerinvolvering i forskning og innovasjon. Denne ordlisten har som mål å støtte utviklingen av et felles språk og en felles forståelse og slik gjøre implementering av slike prosesser enklere, bedre og mer effektiv.



A. Hvordan bør involveringsprosesser struktureres?



HANDLING A1: Forstå de strukturelle begrensningene du opererer under.

Reflekter over den strukturelle konteksten du opererer i og skisser eksisterende forhold som påvirker implementering av involveringsprosessen. Identifiser eksisterende regler og prosedyrer som er relevante for prosessen din (institusjonelle, juridiske og andre), og undersøk hvor stor fleksibilitet du har til å tilpasse disse. Avgjør hvilke beslutninger du kan ta selvstendig, hvor du trenger å sikre aksept fra andre institusjonelle aktører, og hvor mye beslutningsmakt du kan overføre til deltakerne. Sørg for at du har nødvendige mandater og ressurser (tid, budsjett, personell) til å implementere involveringsprosessen.



HANDLING A2: Identifiser og klargjør hva det forventes at man skal bidra med.

Identifiser hvorfor du og de potensielle deltakerne er interessert i å samarbeide, hvilke roller hver interessent kan ha samt hvilke typer kunnskap og perspektiver som blir etterspurt. Dette krever også tydelighet om forventede mål og virkninger av prosessen. Hvis dette blir avklart fra begynnelsen og gjennom hele prosessen, vil det bli enklere å håndtere og justere forventninger på begge sider, spesielt når det gjelder effekten av prosessen og hvordan samhandlingen bør struktureres. Dette bidrar også til å definere rammer for, rettfærdiggjøre og skissere involveringsprosessen for en mer fokusert, etisk og hensiktsmessig implementering.



HANDLING A3. Gi rom for fleksibilitet når du planlegger medvirkningsprosessen.

En iterativ og smidig prosess er nyttig for interessentdeltakelse. Det er snakk om en kompleks prosess, så uventede nyanser og bekymringer vil vanligvis oppstå. Dette krever organisatorisk fleksibilitet som igjen krever proaktive tilnærminger til risikostyring. Det må settes av tilstrekkelig tid og ressurser til medvirkningsprosessen. Disse ressursene og de valgte inkluderingsmetodene²⁵ bidrar til prosessens fleksibilitet og kvalitet og trenger en grundig vurdering.



A. Hvordan bør involveringsprosesser struktureres?



HANDLING A4: Undersøk mulige, sannsynlige og ønskelige konsekvenser av Fol

Identifiser potensielle sosiale, politiske, institusjonelle, økonomiske, miljømessige eller andre konsekvenser som Fol-prosesser kan ha, inkludert potensielle negative konsekvenser interessentene ønsker å unngå. Prøv å tenke helhetlig, og ta med alle potensielle interessentgrupper i vurderingen. Konsekvensene bør listes opp og relateres til utformingen og resultatene av inkluderingsprosessen. Vurder i fellesskap hvilke skritt som bør tas for å redusere risiko og realisere ønskelige resultater

Vær oppmerksom på at alle konsekvensanalyser har et spesifikt omfang og et begrenset fokus. De bør ses på som verktøy for å støtte en bedre struktur og forståelse av involveringsprosessen og de resultatene du ønsker å oppnå. Se listen under for eksempler på gode nettbaserte ressurser om konsekvensanalyser:

<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

EKSEMPEL:

VDI/VDE-IT lærte at det å identifisere forventninger må være et av de første trinnene når man strukturerer involveringsprosesser. Deltakerne i deres pilotprosjekt forventet konkrete løsninger som ville løse deres hverdagsproblemer. Likevel ble dette i mange tilfeller ansett som for optimistisk av finansieringsorganisasjonen. Gjentatte, avklarende samtaler og etiske retningslinjer bidro til å tilpasse forventningene til prosessen, dens omfang og mål, de tiltenkte resultatene og alles konkrete ansvar.



B. Hvilken type aktivitet er i fokus for inkluderingsprosessen?



HANDLING B1. Definer hvilken type aktivitet den inkluderende tilnærmingen skal brukes på.

Det må velges en passende kontekst, type og tidspunkt for inkluderingsprosessen (se nedenfor). Dette kan være svært begrenset og kun dekke én aktivitet i en større prosess, eller det kan være omfattende og på plass helt fra planleggingsfasen. Bygg videre på konsekvensene definert i A4, og ta hensyn til interessentenes forhold til og potensielle bidrag til Fol-prosessen.

Forskningsfinansierende organisasjoner har en særstilling innen Fol-økosystemer. I tillegg til å finansiere og støtte vitenskapelige prosjekter som bygger på eller bruker deltakende metoder, kan de også involvere interessenter i RFO-spesifikke aktiviteter, for eksempel:

- Utvikle Fol-strategier
- Fastsette finansieringsprioriteringer
- Definere og formulere utlysning av forskningsmidler
- Evaluering av prosjektforslag
- Veiledning av Fol-prosjekter
- Oppfølging av Fol-prosjekter
- Evaluering av Fol-prosjekter

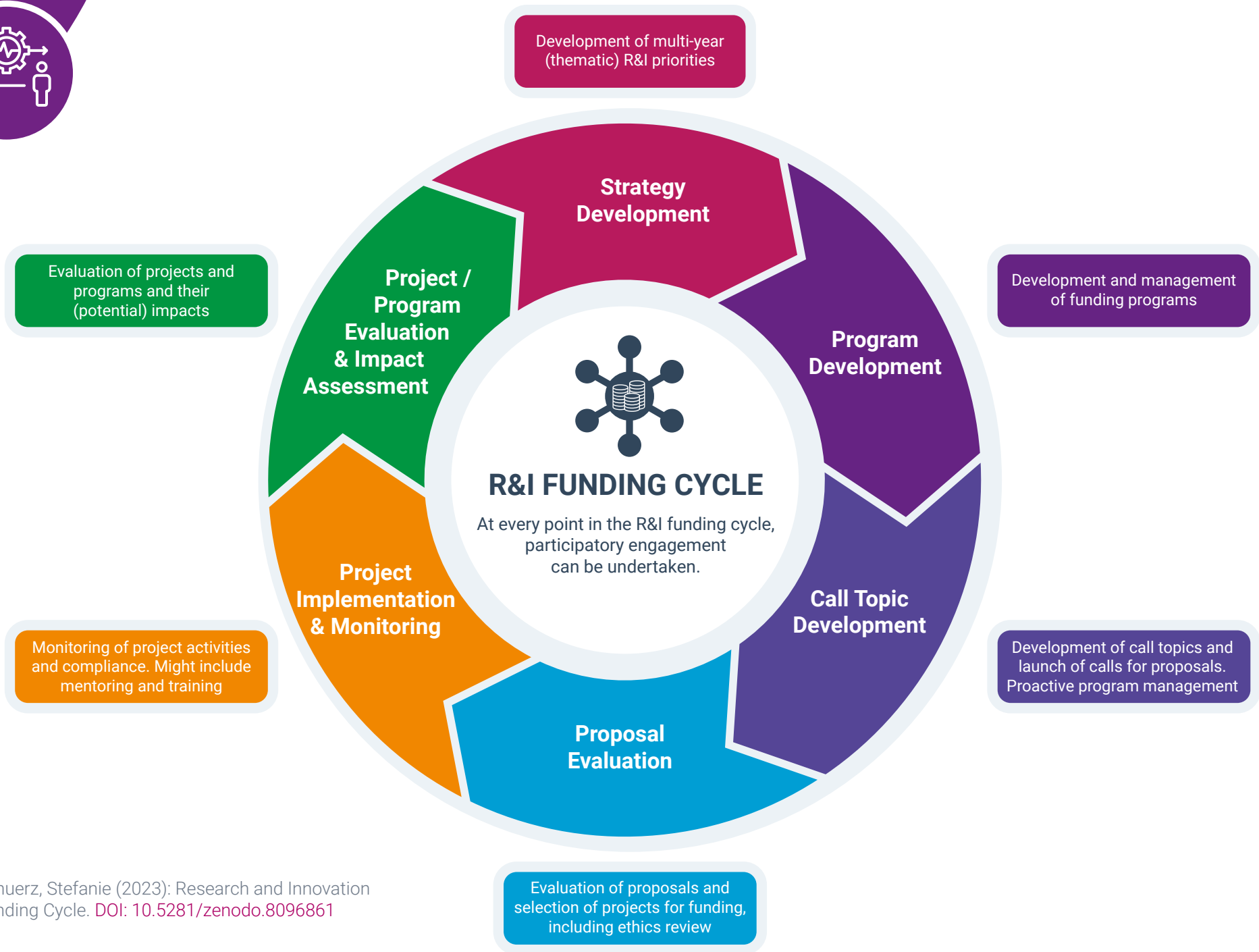
Det finnes mange ulike former for involvering, f.eks. borgerjuryer, borgerrådgivningsgrupper, konsensuskonferanser, fokusgrupper, rådgivende meningsmålinger, fremforhandlede regelverk, deltakende evaluering og så videre. Se listen under for eksempler på gode nettbaserte ressurser om involvering:

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

<https://participedia.net/>

Cos4Cloud Methodological Guide (Co-Design): <https://zenodo.org/record/7472450#.Y9Pqii8rzs3>

Deltakende KI for humanitær innovasjon: https://media.nesta.org.uk/documents/Nesta_Participatory_AI_for_humanitarian_innovation_Final.pdf



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



B. Hvilken type aktivitet er i fokus for inkluderingsprosessen?



HANDLING B2: Fjern barrierer for deltakelse

Reflekter over eventuelle barrierer for deltakelse for ulike grupper av interessenter og hvordan disse kan håndteres. Barrierer kan være lokalets plassering og tilgjengelighet (f.eks. geografisk plassering/avstand, tilgjengelighet med offentlig transport og arkitektonisk design/ rullestoltilgjengelighet); tilgjengeligheten til teknologiene som brukes i aktiviteten (f.eks. digitale teknologier og tilhørende kostnader); fleksibiliteten som trengs for å delta i en prosess (f.eks. i form av tid og penger); og hva prosessen din eventuelt konkurrerer med (f.eks. lønnet arbeid, omsorgsoppgaver, helsehåndtering og rekreasjonstid, annet frivillig arbeid). Andre potensielle barrierer kan oppstå fra maktstrukturer og institusjonelle, ekskluderende praksiser (f.eks. ubalanse som oppstår i en gruppe deltakere, deltakelse av visse populasjoner som opplever at beslutningstakerne nedleggerveto, eller visse grupper som ekskluderer seg selv på grunn av ubehag eller frykt for visse institusjoner).

Det er viktig å utvikle konkrete løsninger for å håndtere disse barrierene, for eksempel å tilby barnepass på stedet, velge tilgjengelige arenaer og dekke tilhørende kostnader. Tenk over hvilke deltakergrupper du når og hvilke du ekskluderer.

EKSEMPEL:

UEFISCDI brukte en verdens kafé-tilnærming for å involvere innbyggerne i å validere og berike deler av den rumenske nasjonale forskningsstrategien. Listen over samfunnsutfordringer og ledende spørsmål var utviklet av eksperter og ble tilpasset innbyggernes behov og erfaringer. Selv om det ikke kunne garanteres at innspillene fra innbyggerne ville bli brukt, ble enkelte innspill likevel integrert på dagsordenen, med et helt nytt tema som oppsto som et resultat av innspill fra innbyggerne. Slik sett var dette formatet nyttig ettersom det tillot omfattende utveksling av ideer, noe som gjorde det mulig for etaten å inkludere et tema de ikke hadde vurdert tidligere.



C. Hvilke typer deltakere siktes det mot?



HANDLING C1. Bestem hvilke interessenter som skal involveres og hvorfor, og skap deretter en kobling mellom involveringsprosessen, konteksten og interessenttypene.

Det er viktig å forstå hvilke interessenter det kan være viktig å involvere i en prosess og hvorfor. Dette kan bety å inkludere interessenter som er berørt av, eller som har spesifikk kunnskap om eller erfaring med et problem, og vurdere den spesifikke rollen og den relative makten interessentene har i et system eller en prosess. Det innebærer også en bredere refleksjon over aspekter som kjønn, alder, sosioøkonomisk bakgrunn, funksjonshemming/-evne, geografisk plassering samt interessentenes nærhet til FoU-prosessen. Disse spesifiseringene åpner for en bedre forståelse av feltet og identifisering av grupper som kan ha blitt oversett.

De kan også være til hjelp med å forstå deltakernes eventuelle behov for å forstå meningen med en prosess. Kartlegging av potensielle interessenter og deres interesser sikrer at typen involveringsprosess tar høyde for både konteksten og de involverte interessentene på en hensiktsmessig måte²⁶. Vurder hvilken type representasjon som trengs for å oppnå ønsket bidrag. Bør deltakerne for eksempel reflektere samfunnets mangfold, eller bør prosessen fokusere på spesifikke interessenter? Spørsmål om representasjon blir for eksempel viktig når man er interessert i spesifikke brukergrupper eller marginaliserte interessenter.

EKSEMPEL:

FFG brukte en nettbasert undersøkelse for å konsultere folk som bor i Østerrike om hvordan de kunne definere temaer for en spesifikk utlysning av forskningsmidler med fokus på helsetematikk, klimaendringer, demografiske endringer og IKT-løsninger. Siden disse temaene påvirker alle østerrikske innbyggere til en viss grad, valgte FFG å gjøre undersøkelsen åpent tilgjengelig for alle. De rekrutterte deltakere både internt og eksternt og promoterte undersøkelsen via såkalte «multiplier organizations» og deres nyhetsbrev.

FFG erfarte at rekrutteringsarbeidet dro nytte av organisatorisk og økonomisk fleksibilitet ettersom en rekke overraskelser og ekstrakostnader dukket opp. Dette omfattet mye rikere kvalitative input enn forventet, men også en betydelig frivillighetsskjevhet som påvirket sammensetningen av deltakergruppen.



C. Hvilke typer deltakere siktes det mot?



HANDLING C2: Vurder hvordan deltakere skal rekrutteres og ta hensyn til interessentrepresentasjon, utvelgessskjevhet og gjennomførbarhet

Etter at de potensielle deltakerne er identifisert, er det viktig å vurdere hvordan de skal rekrutteres med hensyn til interessentrepresentasjon, utvelgessskjevhet og gjennomførbarhet. Identifisering og rekruttering av deltakere tar ofte mer tid og krever mer enn forventet og kan bli en langvarig prosess. Reflekter over fordelene og ulempene ved ulike rekrutteringsteknikker (f.eks. gjennomførbarhet versus utvelgessskjevheter), og tilpass tilnærmingen basert på interessentenes spesifikke behov som identifisert i C1.

Rekruttering kan være utfordrende, men interessentene er mer tilbøyelige til å delta hvis prosessen er i deres interesse. Tidsrommet kan være en avgjørende faktor. Vurder for eksempel om ferier eller andre faktorer kan begrense en deltakergruppes engasjement. Mulige rekrutteringsteknikker inkluderer:

- **Eksisterende organisasjonsnettverk:** Arrangørens eksisterende interessentnettverk gir mulighet til å rekruttere deltakere. Interessenter kan for eksempel kontaktes gjennom sosiale medier eller nyhetsbrev.
- **Snøballteknikk:** Det å be deltakere om å henvise videre til andre potensielle deltakere kan utvide den eksisterende deltakergruppen.
- **Eksterne rekrutterere:** Rekruttering kan settes ut til andre erfarne parter. Sørg for at rekrutterere er følsomme for etiske spørsmål knyttet til interessenters deltakelse.
- **Flere partnere:** Eksterne partnere, som kommuner, mellommenn og influensere, kan bidra i rekrutteringsarbeidet ved å gi tilgang til sine interessentnettverk. Det å overtale slike aktører til å samarbeide har en tendens til å være lettere når de har felles interesser med involveringsprosessen.



D. Hva er de etisk problemstillingene og risikoene?



HANDLING D: Identifiser etiske problemer og takle dem på riktig måte

Når man har fått klarhet i involveringsprosessen og potensielle deltakere, blir det lettere å vurdere potensielle etiske problemstillinger og bestemme hvor og hvordan en prosess må tilpasses. Etikkesperter kan hjelpe med å identifisere, forstå og redusere etiske problemer.

Vurder følgende potensielle problemer i forhold til F&U-prosessen dine:

- **prosjektforslag:** Spørsmål om menneskeverd, makt, immaterielle rettigheter, personvern og databeskyttelse, åpenhet og forutinntatthet (f.eks. vedrørende kjønn eller mot funksjonsfriske osv.) må vurderes når man planlegger prosessen og resultatene av forskning og innovasjon.
- **Ved prosjektgjennomføringer:** Problemer knyttet til personopplysninger, diskriminering, stigmatisering, fiksering på teknologiaksept, sårbare grupper, personvern, sikkerhet, samfunnsansvar for forskere, informert samtykke, sosiale roller i søknadssammenheng, bruk av etisk sensitive funn og manipulasjon gjennom teknologi.
- **I evalueringsprosesser:** Vanlige etiske risikoer knyttet til interessentenes legitimitet, mangel på etisk ekspertise, kommunikasjon i utlysninger av forskningsmidler, motstridende interesser.

Vurder følgende problemer som kan oppstå generelt:

- **Informert samtykke:**
 - Prosedyrer for informert samtykke skal brukes for å sikre at de involverte har en grunnleggende forståelse av prosessen.
 - Sørg for at du velger en hensiktsmessig prosess for informert samtykke og et format tilpasset målgruppen.
 - Bruk et lett forståelig språk, ikke la dokumentet være for langt og vurder kreative tilnærminger som videoer og tegneserier eller dynamisk informert samtykke når du jobber med grupper som ikke er vant til Fol-systemet.
- **Økonomisk kompensasjon:**
 - Bestem om, til hvem og hvor stor økonomisk kompensasjon som skal gis.
 - Kompensasjonen skal ta hensyn til potensielle hindringer for deltakelse, men skal ikke være en motiveringsfaktor i seg selv.
- **Metoder:**
 - Når involvering gjøres til et obligatorisk krav for finansierte prosjekter, kan dette gjøre det vanskeligere for mangfoldige og nye institusjoner å få tilgang til finansiering. Støtte og opplæring kan redusere denne risikoen.
 - Identifiser hvor egnet den valgte deltakelsesprosessen er med tanke på i) om involvering er berettiget i den gitte prosessen, ii) om interessentenes involvering vil ha fordel av ytterligere støtte.



D. Hva er de etisk problemstillingene og risikoene?

● Kunnskap/bevissthet:

- Vurder hva som kan være nødvendig for å sikre at deltakerne forstår Fol. For eksempel kan en oppvarmingsøvelse tilbys for deltakerne. Sørg for at deltakerne har nok tid til å behandle ny informasjon.
- Identifiser hvilken kunnskap som kan være nyttig for den deltakende prosessen. Prøv å forutse gruppedynamikk som kan oppstå som følge av informasjonsasymmetrier. Sørg for at du har (tilgang til) den nødvendige ekspertisen for å kunne identifisere og ta for seg etiske problemer.

● Vanskeligstilte interessenter

- Identifiser om, hvilke og hvordan interessenter kan bli vanskeligstilt. Dette kan delvis bestemmes på bakgrunn av deltakernes innspill.
- Kommuniser med vanskeligstilte interessenter før involveringsprosessen for å forstå deres behov.
- Tilpass prosessen til de vanskeligstilte interessentene slik at de kan delta på en meningsfull måte.

● Forskningsintegritet:

- Identifiser om, og hvordan, deltakelsesprosessen kan påvirke forskernes integritet.
- Juster prosessen i henhold til rammer, standarder og/eller atferdskoder for forskningsintegritet.²⁷

● Vurder samlet risiko for aktørene i prosessen, inkludert

- fysisk (direkte skade, langvarig skade)
- psykologisk (traumatiserende metoder, sensitive spørsmål, ...)
- sosialt (stigmatisering, diskriminering, ...)
- databeskyttelse, personvern, konfidensialitet
- deltakernes forsikringsstatus
- potensiell skade på lokalsamfunn
- potensiell skade på miljøet

EKSEMPEL:

RCN konkluderte med at etiske problemstillinger og risikoer måtte utforskes sammen med interessentene. De arrangerte derfor tre workshops, slik at de i fellesskap kunne reflektere over hvilke utfordringer som kan dukke opp i deltakende kontekster, og hvordan de som forskningsfinansierende organisasjon bedre kunne samordne etikk og deltagelse fra innbyggere. De identifiserte problemer i forhold til personvern og kompensasjon til deltakere som krevde ytterligere vurdering.

Innoviris opplevde politisk innblanding i sin prosess med å involvere interessenter som følge av feil forventninger og økte maktforskjeller. De konkluderte med at det for å unngå lignende problemer i fremtiden var viktig å involvere sentrale interessenter helt fra begynnelsen av, og kanskje til og med inngå detaljerte kontrakter mellom alle parter, spesielt politiske.



E. Hvordan kan likeverdig og meningsfull dialog fremmes?



HANDLING E: Vurder hvordan en likeverdig og meningsfull dialog kan etableres og ivaretas i lys av deltakernes egenskaper og sårbarheter.

Sørg for at utforming og implementering av innbyggerinvolvering fremmer likeverdig og meningsfull dialog mellom deltakerne. Vurder om en erfaren (ekstern) moderator vil forbedre prosessen. Tenk på representasjonsformer, deltakertyper og relasjoner og ta hensyn til mulige maktubalanser. Følgende ikke-uttømmende liste over hensyn er viktig:

- **Representasjon:** Vurder hvem som blir ekskludert og inkludert ved å reflektere over balansen mellom mangfold og representasjon (proporsjonalitet). Ved valg av deltakergruppe, ta hensyn til mulig (over)representasjon av minoriteter.
- **Makt:** Sørg for at alle deltakerne blir hørt og prøv å redusere maktubalanser. Denne ubalansen kan skyldes forskjeller i deltakernes personlighet, kapasitet, kunnskap og ressurser. Du kan for eksempel bidra til å redusere informasjonsasymmetrier ved å gi eller holde tilbake informasjon. Prøv også å identifisere eventuelle konflikter som må håndteres. En dyktig tilrettelegger eller et ombud kan spille en viktig rolle her.
- **Myndiggjøring:** Iverksett tiltak som gjør det mulig for deltakerne å delta aktivt, påvirke og dra nytte av Fol-prosessen og dens resultater. La dem ta beslutninger og utvikle eierskap til prosessen.

- **Utnyttelse:** Når minoriteter og/eller sårbare interesser er involvert i Fol-prosesser, har arrangørene aktsomhetsplikt, noe som betyr at de må sørge for at ingen blir negativt påvirket av medvirkningsprosessen. Vurder fra sak til sak om eventuell kompensasjon skal gis før, under eller etter prosessen.
- **Sårbarhet:** Vær klar over at det finnes mange aspekter ved sårbarhet som kan være vanskelig å identifisere. Vær spesielt oppmerksom på aspekter som egne erfaringer, evner (inkludert språkferdigheter), identitet, ressurser, verdier og verdensbilder. Deltakerne vet selv best hvor de er sårbare. Stol på deres dømmekraft og ta hensyn til deres sårbarhet.

EKSEMPEL:

Maktubalanser kan hindre likeverdige og meningsfulle dialoger og skyldes ofte informasjonsasymmetrier – for eksempel mellom forskere og innbyggere. VDI/VDE-IT vurderte derfor bevisst om de skulle dele ut informasjon, til hvem og når. Informasjonshåndtering og aktiv tilrettelegging viste seg å være nyttig for å fremme konstruktive debatter der alle blir hørt.



F. Hvordan bør prosesser for innbyggerinvolvering overvåkes og reflekteres over?



HANDLING F1: Overvåk og reflekter over involveringsprosessen og resultatene sammen.

For å ivareta de etiske aspektene ved innbyggerinvolvering, er det viktig å overvåke potensielle problemstillinger under gjennomføringen og evalueringen av en prosess, som beskrevet i handlingssett D. Dette kan gjøres ved bruk av kvalitative og kvantitative resultatindikatorer og gjennom kontinuerlig tilbakemelding fra deltakerne. Kontinuerlig og kollektiv refleksjon over forventede eller uventede prestasjoner og resultater vil bidra til å forbedre pågående og fremtidige involveringsprosesser. Forventninger kan tilpasses ved behov dersom det oppstår avvik fra de forhåndsdefinerte overvåkingsindikatorene.

Denne handlingen komplementerer A2 og A3.



HANDLING F2: Reflekter rundt følgende aspekter

- Verifiser om og hvordan spørsmål om representasjon og inkludering blir / har blitt tatt opp under involveringsprosessen.
- Vurder balansen mellom innspill fra deltakerne i beslutningene som tas i prosessen.
- Bestem om målene for prosessen vil bli eller har blitt oppnådd.
- Identifiser hvordan skjevhetene i de deltakende aktivitetene har påvirket prosessen og deres resultater.



HANDLING F3: Sørg for en transparent prosess som lar deltakerne samhandle og reflektere

Avhengig av omfanget av deltakeraktiviteten og organisatoriske evner, bidrar en kollektiv refleksjon over involveringsprosessen til å utvikle en forståelse for deltakernes erfaringer. Dette kan for eksempel oppnås ved hjelp av et kort fokusgruppeintervju eller spørreundersøkelse. Slike tilbakemeldinger bør brukes som hovedmetode for vurdering av prosessen og vil indikere eventuelle forbedringsbehov.



F. Hvordan bør prosesser for innbyggerinvolvering overvåkes og reflekteres over?



HANDLING F4: Kommuniser hvordan deltakernes innspill brukes

Reflekter over deltakernes innspill, deres merverdi og hvordan de (ikke) førte til resultater. Hvorfor og hvordan ble visse avgjørelser tatt? Kommuniser dette til deltakerne, og sørg for at de føler seg verdsatt. I noen tilfeller kan dette omfatte økonomisk kompensasjon (se også tiltak D) eller en offisiell takk.



HANDLING F5: Vurder å dokumentere alle refleksjoner som handler om rammeverkets handlinger til senere bruk

Det kan være nyttig å dokumentere interessentenes svar med tanke på fremtidige aktiviteter som krever lignende deltakelse. Dette handler også om ansvarlighet.

EKSEMPEL:

Alle pilotene reflekterte over deltakelsesprosess og rekrutteringsinnsats. De reflekterte over sine egne utfordringer, suksesshistorier og erfaringer. Mye av denne innsikten kom fra kollektive refleksjoner over deltakernes erfaringer. Denne innsikten ble dokumentert for fremtidig bruk. CDTI konkluderte for eksempel med at det var behov for en liten endring i omfanget av involveringsprosessen for å endre den samfunnsmessige effekten av deres finansieringsinnsats.

INFORMERT SAMTYKKE I SAMMENHENG MED DIGITALE TEKNOLOGIER

I løpet av de siste to tiårene har begrepet informert samtykke (IS) fått en viktig rolle i sammenheng med teknologiutvikling og -bruk. Det er stadig større enighet om at nye og fremvoksende teknologier medfører potensielle risikoer som kun vil dukke opp gjennom bruken av dem. Noen teknologietikere har derfor foreslått å se på bruken av disse teknologiene som en slags forskning med menneskelige deltakere, med lignende prinsipper som de som gjelder i mer tradisjonell forskning. Men der det er relativt klart hvem som avkreves samtykke i forskning med menneskelige deltakere, kan ikke gruppen personer som potensielt påvirkes av ny teknologi avgrenses like tydelig. I slike

situasjoner er det behov for en mer kollektiv ekvivalent av informert samtykke, for eksempel krav om tilsyn fra et demokratisk legitimert reguleringsorgan.²⁸ En tydelig bruk av prinsippet om informert samtykke som viser dets begrensninger i bredt anvendt teknologi, er bruken av informasjonskapsler på nettsteder. I henhold til EU-regulering ber nettsteder enten besøkende om å akseptere eller avvise informasjonskapsler, eller de blir eksplisitt advart om at de ved å bruke nettstedet samtykker til bruk av informasjonskapsler. Men hvis folk ønsker eller trenger tilgang til et nettsted, blir de ofte tvunget til å godta informasjonskapsler. På samme måte blir brukere ofte med vilje hindret fra å engasjere seg i prosessen gjennom villedende eller overveldende design og blir dermed ikke virkelig «informert».

Dette peker på en enorm utfordring, spesielt for digitale teknologier: I vår digitaliserte verden er det et enormt press på å bruke bestemte teknologier for å delta i samfunnet, samtidig som slik bruk ofte er knyttet til overvåking og innsamling av personopplysninger. Dette problemet vil antagelig øke som følge av den økte bruken av KI og spesielt assisterende teknologi som involverer kunstig intelligens og som gir dyp innsikt i enkeltpersoners liv. Derfor er det viktig å utvikle disse digitale teknologiene og relevante styringsstrukturer på en transparent og personvernssensitiv måte. Tilnærminger som «human-in-the-loop-design», pålitelig KI og forklarbar KI tar sikte på å gjøre teknologien i seg selv mer følsom for viktige etiske verdier, i stedet for å legge ansvaret for etisk bruk av teknologien til brukeren.

Ordliste

Kategoriene og definisjonene som er skissert nedenfor gjenspeiler arbeidet som er gjort i PRO-Ethics. De dukket opp som felles referanser i løpet av prosjektet og er viktige for gjennomføringen av etiske medvirkningsprosesser, spesielt med tanke på aktivitetene til forskningsfinansierende organisasjoner.

Aktsomhetsplikt

I erstatningsretten er aktsomhetsplikt en rettslig forpliktelse som krever overholdelse av en standard for rimelig aktsomhet for å unngå uforsiktede handlinger som det forventes kan skade andre og føre til anklager om uaktsomhet. Aktsomhetsplikten kan gjelde i mange ulike sammenhenger, alt fra en skoles aktsomhetsplikt overfor sine elever og en arbeidsgivers plikt overfor sine ansatte, til virksomheters aktsomhetsplikt overfor forbrukere som kjøper visse produkter. I forbindelse med involveringsprosesser har initiativtakerne til disse prosessene plikt til å treffe tiltak for å hindre at deltakerne blir skadelidende av eller som følge av deltakelse. En aktsomhetsplikt kan betraktes som en formalisering av samfunnskontrakten, der en person eller en enhet som er i posisjon til å hindre at andre blir skadet, har ansvar for å gjøre det som står i deres makt for å hindre at skaden materialiserer seg.

Bærekraft

Med utgangspunkt i vidt forskjellige tankeganger historisk sett, forstås bærekraft i dag oftest som et tredelt mål om at mennesker skal kunne sameksistere på jorden i lang tid. Disse tre delene dreier seg om miljømessige, økonomiske og sosiale dimensjoner.²⁹ Noen forestillinger om bærekraft refererer først og fremst til miljødimensjonen, som typisk omfatter problemer knyttet til klimaendringer, tap av biologisk mangfold, tap av økosystemtjenester, landforringelse og luft- og vannforurensning.

Det finnes ingen felles akseptert definisjon av bærekraft, og slik sett kan begrepet fungere som et grenseobjekt. Verdenskommisjonen for miljø og utvikling (Brundtland-kommisjonen) sin definisjon av bærekraftig utvikling fra 1983 har imidlertid vært mye brukt i forbindelse med den nåværende tredelte bruken av begrepet bærekraft. I sin rapport definerte kommisjonen bærekraftig utvikling som utvikling som *«møter dagens behov uten å kompromittere fremtidige generasjoners evne til å møte sine behov»*.³⁰

Deltakelse

Selv om det ikke finnes en enhetlig definisjon av begrepet deltakelse, beskrives det ofte som en form for engasjement som lar (potensielt) berørte interessenter delta i beslutningstaking for Fol. Intensiteten i involveringsprosesser kan variere fra alt fra begrenset og kortsiktig involvering, til omfattende samarbeid mellom alle interessenter i en Fol-prosess, fra begynnelse til slutt. En virkelig deltakende praksis gir interessentene mulighet til å ta beslutninger i samsvar med sine egne verdier og verdensbilder.

Deltakere

Deltakere defineres som personer som deltar i involveringsprosesser. I dette dokumentet bruker vi først og fremst dette begrepet om utradisjonelle interessenter i en Fol-prosess, som innbyggere i vid forstand, (slutt) brukere av en teknologi, innbyggere i et område, personer som er berørt av et problem, gründere, prosjektmottakere og så videre. Deltakerne er engasjert i slike prosesser på grunn av sin spesifikke kunnskap, perspektiver og/eller interesser som de kan bidra med. Deltakerne kan være enkeltpersoner eller representanter for institusjoner eller grupper og kan inkludere sårbare grupper som pasienter, barn eller eldre voksne. Ofte vil deltakerkategoriene overlape, ettersom enkeltpersoner kan hente ekspertise fra ulike felt og erfaringer. I hvert tilfelle er det viktig å utvikle en bevissthet om egenskapene til de som deltar og ta høyde for dem i utformingen og implementeringen av inkluderingsprosessen.

Ekspert

Denne kategorien brukes til å identifisere individer som er registrert som interne eller eksterne eksperter i Fol-prosesser. I dette dokumentet inkluderer vi både lekfolk og fagfolk i denne kategorien. For eksempel kan innbyggere være involvert i en Fol-prosess som «erfaringseksperter» som gir innsikt i sine egne livsverdener og verdisystemer. Ekspertene kan også være personer med kompetanse innen en sektor eller et fagområde (f.eks. med bakgrunn innen medisin, psykologi, sosiologi eller annet). Følgelig bringer deltakerne med seg ulike typer ekspertise og ulike typer kunnskap (f.eks. stilltiende, formell, implisitt, erfaringskunnskap osv.) til en Fol-prosess.

Engasjement

I dette dokumentet brukes engasjement som en paraplybetegnelse for ulike typer enveis- og toveisutveksling samt for samarbeid mellom interessenter som er knyttet til Fol (som profesjonelle forskere og forskningsfinansierende organisasjoner) og interessenter utenfor Fol-systemet (som f.eks. innbyggere, sluttbrukere, ikke-statlige organisasjoner, frivillige organisasjoner og så videre). Dette kan inkludere ulike former for kommunikasjon og konsultasjon eller mer intense tilnærminger til innbyggerinvolvering som samdesign og samskaping.

Etikk

Etikk er diskusjon av og refleksjon over moralske verdier og normer (kort sagt: moral). Adjektivet «moralisk» indikerer at disse verdiene og normene har en spesiell status, typisk i form av forpliktelser og forbud. Deres spesielle status reflekteres av det faktum at moralske regler er ledsaget av ros og skyld, belønning og straff, for å motivere folk til å leve i henhold til disse normene og verdiene. Adjektivene «etisk» og «moralisk» brukes ofte om hverandre.³¹

Evaluerings (av prosjekter og programmer)

Denne kategorien omfatter flere typer evaluering: evaluering av prosjektforslag (dvs. den etiske og vitenskapelige evalueringen) som en del av utvelgelsesprosessen som inngår i finansieringsordninger; den foreløpige og etterfølgende evalueringen av prosjekter og programmer som mottok finansiering, og programevaluering. En evaluering reflekterer over gjennomføringen og resultatene av Fol-arbeidet for å fastslå den generelle kvaliteten og kan fokusere både på prosesser og utfall/resultater. I motsetning til dette, fokuserer en konsekvensanalyse alltid på de bredere langsiktige effektene av en Fol-prosess.³²

Forklaringsevne, tolkningsevne, forståelighet

Nåværende KI-systemer involverer ofte dyp læring. Mens dyp læring har muliggjort betydelige fremskritt innen kunstig intelligens sammenlignet med tradisjonelle maskinlæringsmetoder som beslutningstrær og støttevektormaskiner, er dyp læring til sammenligning svak når det gjelder å forklare beslutningsprosessene og måten beslutninger tas på. Derfor blir dyp læringsalgoritmer vanligvis betraktet som et ukjent område av både utviklere og brukere. Denne mangelen på åpenhet har ført til utviklingen av «forklarbar KI» (også kalt XAI), der forklarbarhet blir sett på som en ønskelig funksjon eller som til og med en nødvendighet for KI-systemer.³³ Forklarbarhet anses som spesielt relevant når KI brukes som beslutningsverktøy i profesjonell sammenheng, der det er viktig for aksepten at folk vet hvordan en beslutning ble tatt.³⁴ Andre begreper som knyttes til forklarbarhet er fortolkbarhet, forståelighet og i mindre grad også transparens. Selv om disse begrepene kan ha litt forskjellige betydninger, refererer de alle til behovet for å få innsikt i de ukjente aspektene ved KI-systemet.

Forskere og andre representanter for et forskningsinstitutt

Forskere (innenfor alle typer vitenskapelige eller tekniske felt) eller andre representanter for forskningsinstitusjoner som er involvert i RFO-prosesser, enten i kraft av sin egen kompetanse eller sin tilknytning til en forskningsinstitusjon, men som først og fremst snakker for seg selv. Dette skiller seg fra interessenter som eksplisitt er involvert som representanter for sine organisasjoner. Denne kategorien inkluderer også forskere som jobber for en juridisk enhet (SMB, universitet, forskningsinstitutt) som driver offentlig eller privat finansiert forskning.

Forskningsetikk og forskningsintegritet

Forskningsetikken refererer til prosessen med å utføre forskning på en måte som skaper tillit til metodene som brukes og resultatene man kommer frem til. Data, metoder, tolkning og presentasjon / rapportering skal oppfylle etablerte og hensiktsmessige vitenskapelige, juridiske og faglige standarder. Forskningsetikk angår de moralske spørsmålene som oppstår i forskningsdesign og -implementering, for eksempel når det gjelder beskyttelse av mennesker, dyr, miljø, data og forsvarlig beskyttelse av andre objekter.³⁵

Høring

Engasjementsprosesser (se definisjon av «engasjement») der en gruppe innbyggere eller interessenter blir bedt om å gi innspill til en sak, prosess, retningslinjer eller program. Det er ikke garantert at slike innspill tas med eller at de vil påvirke prosessen og resultatene.

Human-in-the-loop-design

Begrepet human-in-the-loop (HITL) ble utviklet i sammenheng med kunstig intelligens (KI). Det kan henvises til rollen menneskelig intelligens spiller i maskinlæring eller simulering, men også til bruken av ellers autonome systemer. Når HITL brukes i maskinlæring, er oppgaven å velge de dataene som er mest kritiske for å forbedre ytelsen til et KI-system (dvs. å forbedre læringen). I maskinlæring uten HITL velges data ved hjelp av tilfeldig prøvetaking, noe som kanskje ikke fører til den mest effektive læringen av algoritmen. I simulering blir HITL også referert til som interaktiv simulering, der den fysiske simuleringen inkluderer menneskelige operatører, for eksempel i en fly- eller kjøresimulator. Når det gjelder autonome systemer, er HITL ment som en sikring for å forhindre at KI-baserte systemer autonomt tar beslutninger som involverer høy risiko, for eksempel i forbindelse med autonome våpen eller selvkjørende biler. I slike sammenhenger operasjonaliseres HITL via prinsippet om «meningsfull menneskelig kontroll» i henhold til hvilke systemer som skal utformes på en slik måte at mennesker, og ikke datamaskiner og deres algoritmer, til syvende og sist er de som har kontroll over, og dermed er moralsk ansvarlige for, relevante beslutninger som gjelder potensielt dødelige operasjoner.³⁶ Dette innebærer et todelt designkrav: (1) Det autonome systemet må tilpasse seg de moralske årsakene til at menneskene designer og distribuerer systemet og relevante fakta i miljøet systemet opererer i; og (2) Systemet må utformes på en slik måte at det gir muligheten til alltid å spore resultatet av operasjonene tilbake til minst ett menneske i design- og operasjonsskjeden.

Human-led design / Human-centered design (HCD)

Human-centered design (HCD – «menneskesentrert design» på norsk) er en tilnærming som gjør det mulig for designere, utviklere og ingeniører å fokusere sine prosjekter mot potensielle brukere av produktene eller tjenestene de jobber med. Det dukket opp innen informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) som en metode for å unngå å utforme produkter eller tjenester som folk ikke kan eller vil bruke. HCD kan brukes som et paraplybegrep for å dekke en rekke ulike tilnærminger.³⁷ Det finnes også en ISO-standard for menneskesentrerte designprosesser for interaktive systemer som beskriver følgende nøkkelprinsipper: å starte med en eksplisitt forståelse av potensielle brukere og deres oppgaver og miljøer; å involvere potensielle brukere gjennom hele design- og utviklingsprosessen; å involvere potensielle brukere i rettidige og iterative evalueringer og la disse evalueringene drive og avgrense design- og utviklingsprosessen; å organisere en iterativ prosess; å se brukeropplevelsen fra et helhetlig perspektiv, for eksempel ikke som brukervennlighet, men også i lys av folks ambisjoner og følelser; og å organisere et tverrfaglig prosjektteam.

Ikke-statlige organisasjoner

Ikke-statlige organisasjoner er ideelle organisasjoner som kan representere spesifikke grupper innbyggere, men hvis kunnskap og innflytelse er forskjellig fra den enkelte innbyggers. De kan forsvare interesser, ofte faglige interesser (fagforeninger), eller saker (f.eks. dyr, miljøspørsmål) eller rettigheter (f.eks. minoriteter, kvinner).

Immaterielle rettigheter

Immaterielle rettigheter er rettigheter gitt til personer som skaper immaterielle verdier som for eksempel oppfinnelser, litterære og kunstneriske verk eller design, men også symboler, navn og bilder som brukes kommersielt. Immaterielle rettigheter kan beskyttes av loven f.eks. via patenter, opphavsrett og varemerker, som gjør det mulig for folk å oppnå anerkjennelse eller økonomisk fordel av det de finner opp eller skaper. Når det gjelder innovasjon er poenget med immaterielle rettigheter å finne en balanse mellom interessene til innovatørene og den bredere offentlige interessen. Uten et system for immaterielle rettigheter, ville selskaper sannsynligvis vært mindre villige til å investere i utviklingen av nye produkter, fordi de økonomiske fordelene av denne innsatsen da ikke beskyttes.³⁸ I forskning med lave teknologiberedskapsnivåer dreier diskusjoner om immaterielle rettigheter seg for det meste om vitenskapelige publikasjoner. Felles standarder for forskningsintegritet krever at en person kun skal være berettiget til forfatterskap hvis han eller hun har gitt et konkret bidrag til teksten, ofte via en CRediT-erklæring som følger med teksten.³⁹ Når det gjelder deltakelse, er det ikke alltid lett å avgrense deltakernes bidrag til sluttproduktet. Anerkjennelse av deltakernes innsats kan kreve at deltakerne blir kreditert som forfattere. Et for strengt syn på hvem som fortjener å krediteres om forfatter kan gi feil inntrykk av deltakernes bidrag, selv om bidraget ikke først og fremst har vært et intellektuelt bidrag. Uansett er det viktig å ha klare prosedyrer – og, der det er relevant,

juridiske kontrakter – helt fra starten av en samarbeidsprosess, for å sikre klarhet og åpenhet når det gjelder hver enkelt bidragsyters rettigheter til et sluttprodukt.

Informert samtykke (IS)

Informert samtykke (IS) er et av de grunnleggende etiske prinsippene i forskning som involverer menneskelige deltakere. Prinsippet skal sikre at ingen kan gjøres til forskningsobjekt uten fritt og frivillig samtykke eller uten å ha fått fullstendig informasjon om hva det betyr for dem å delta. Prinsippet er også sentralt i medisinske avgjørelser, der pasienten alltid må samtykke til behandling etter å ha blitt informert om behandlingen eller diagnosen og dens potensielle risiko. Både i forskning som involverer menneskelige deltakere og innen medisin, er innhenting av informert samtykke et formalisert krav før forskning eller behandling kan finne sted. I de siste tiårene har alternative tilnærminger til IS blitt foreslått for å kunne imøtekomme deltakernes behov og ta bedre hensyn til den sosiale forankringen til både interessentene og prosessene for Fol. Dette inkluderer nye og mer tilgjengelige formater for å formidle IS-prosedyrer (inkludert videoer og tegneserier), men også det å tilnærme seg informert samtykke som en kontinuerlig prosess med behov for justering som følge av uforutsigbarheten til Fol-prosjekter. Bortsett fra disse mer formaliserte prosedyrene, blir informert samtykke i økende grad også referert til i sammenhenger som involverer menneskelige deltakere også utenfor forskning eller medisin, for å advare mot potensielt utnyttende teknologier som påtvinges mennesker mot deres ønske.

Innbyggere

Selv om «innbyggere» ikke er et begrep som bør brukes ukritisk,⁴⁰ bestemte vi oss for å bruke denne kategorien som et etablert paraplybegrep som inkluderer allmennheten, lekfolk og innbyggere som enkeltindivider (eller sett under ett) med samfunnsmessige forventninger⁴¹. Siden sluttbrukere også kan kategoriseres som innbyggere, tjener dette skillet til å understreke den generelle dimensjonen ved involvering og refererer til den bredere betydningen av «offentlig deltakelse».

Interessenter

I forbindelse med Fol-finansiering og programutvikling, refererer begrepet «interessenter» vanligvis til virksomheter, institusjonelle representanter og andre interessegrupper som tradisjonelt inngår i prosessene for Fol-finansiering. For PRO-Ethics har vi utvidet denne definisjonen av interessenter til alle som er involvert i en Fol-prosess, det vil si alle som kan påvirke eller bli påvirket av den på noen måte. I prosjektet fokuserte vi hovedsakelig på deltakelse fra «utradisjonelle» interessenter, det vil si alle som vanligvis ikke er inkludert i aktivitetene til forskningsfinansierende organisasjoner og andre Fol-prosesser. Dette omfatter innbyggere i vid forstand; innbyggere i et område, sluttbrukere av en teknologi, personer som er berørt av et spesifikt problem og mottakere av utlyste midler, gründere og andre. På grunn av vår brede definisjon av interessenter, inkluderer vår bruk av begrepet gjennom hele dokumentet både tradisjonelle og utradisjonelle interessenter, så vel som alle andre som er involvert i en Fol-prosess (finansiering), som forsknings- og programledere, forskere, eksperter, konsulenter og tilretteleggere.⁴²

Kommunikasjon og formidling

I kontekst av Fol-prosesser refererer kommunikasjon til deling av innhold og resultater av Fol-aktivitet på en lett forståelig måte, noe som øker synligheten i offentligheten. Skillet mellom kommunikasjon og formidling dreier seg om de primære målgruppene, ettersom formidling er mer rettet mot et vitenskapelig publikum, men også beslutningstakere og bransjerepresentanter. Både kommunikasjon og formidling har en tendens til å være enveis utveksling av informasjon rettet mot alle typer interessenter.

Konsekvensanalyse

En konsekvensanalyse fokuserer på de langsiktige og bredere effektene av en Fol-prosess. Det innebærer å definere spesifikke kvalitative og kvantitative utfall og indikatorer for å oppnå effekt samt instrumenter for å måle disse indikatorene. Deretter samles det evidens som analyseres for å vise konkrete resultater. Avhengig av det konkrete fokuset til en Fol-prosess, kan den ta sikte på å oppnå samfunnsmessig, politisk, institusjonell, vitenskapelig, økonomisk, miljømessig eller teknologisk påvirkning. Ettersom påvirkning nødvendigvis utspiller seg over tid, utspiller endring seg vanligvis utover levetiden til en Fol-prosess, noe som gjør det vanskelig å underbygge.

Mangfold, likestilling/likeverd, inkludering

Mangfold som begrep gjenspeiler de mange forskjellige måtene vi forstår og kategoriserer mennesker på (f.eks. med tanke på kjønn og kjønnsidentitet, seksuell legning, rase og etnisitet, funksjonshemming/-evne, sosioøkonomisk status osv.). Inkludering handler om å gi likeverdig tilgang til å ta del i en prosess eller aktivitet. I innbyggerinvolvering handler derfor mangfold om å inkludere en rekke perspektiver og erfaringer for å skape resultater som fungerer for mer enn bare noen få. I denne sammenhengen refererer likestilling til at alle blir behandlet likt og får de samme mulighetene og ressursene, mens likeverd handler om å imøtekomme individers spesifikke behov. Det er viktig å ta tak i forutinntatthet/skjevhet og diskriminering, både for å oppnå likeverd og rettferdighet for ulike grupper mennesker, men også for å sikre kvaliteten på Fol og redusere potensielle skader⁴³.

Myndiggjøring

Myndiggjøring handler om å gjøre det mulig for enkeltpersoner og grupper å delta aktivt i, påvirke og dra nytte av Fol-prosesser og deres resultater. Det har som mål å fordele makt på en rettferdig måte og ha en positiv påvirkning både på de konkrete prosessene og samfunnet for øvrig. Myndiggjøring kan innebære å gi kunnskap og sikre at folk har tilgang til og forstår vitenskapelige funn. Det kan også innebære deltakelse. Det handler om å invitere og involvere et bredt spekter av relevante interessenter – inkludert underrepresenterte og marginaliserte grupper – samtidig som man sikrer at alle deltakere i en prosess blir hørt og har mulighet til å bidra til å forme Fol-arbeidet.

Overvåking

Den systematiske observasjonen av gjennomføringen av finansierte prosjekter og deres resultater i sammenheng med RFO-finansieringsordninger. Overvåking utføres vanligvis internt med støtte fra eksterne eksperter, for eksempel for å få foreløpige eller endelige evalueringer. Etterfølgende overvåking av resultater kan også involvere andre interessenter, i tillegg til involvering (tilbakemelding) fra mottakere i/av programmet.

Pålitelighet

Pålitelighet er et ord som ofte brukes i forbindelse med digitale teknologier og spesielt KI. EU-kommisjonens høynivå ekspertgruppe for KI, The European Commission's High-Level Expert Group on AI (AI HELG), krever at pålitelig KI må ha tre komponenter: (1) den skal være lovlige og overholde av alle gjeldende lover og bestemmelser, (2) den skal være etisk og overholde etiske prinsipper og verdier, og (3) den skal være robust fra både et teknisk og sosialt perspektiv, da KI-systemer kan forårsake utilsiktet skade, selv med gode hensikter.⁴⁴ Pålitelig KI handler ikke bare om påliteligheten til selve KI-systemet, men omfatter også påliteligheten til alle prosesser og aktører som er en del av systemets livssyklus. I sine retningslinjer for pålitelig kunstig intelligens, angir AI HELG syv nøkkelkrav som KI-systemer må oppfylle for å bli ansett som pålitelige: (1) menneskelig utførelse og kontroll, (2) teknisk robusthet og sikkerhet, (3) overholdelse av privatlivets fred og datastyring, (4) åpenhet, (5) mangfold, ikke-diskriminering og rettferdighet, (6) miljø- og samfunnsmessig velferd og (7) ansvarlighet.

Personvern

Personvern er en grunnleggende rettighet som refererer til en persons mulighet til å kontrollere sine egne personopplysninger og bestemme når, hvordan og i hvilken grad slik informasjon kan deles med andre. EUs personvernforordning (GDPR) og annet relevant nasjonalt og internasjonalt lovverk inneholder klare regler og prosedyrer for samsvar samt bestemmelser for innsamling, behandling, spredning og lagring av personopplysninger og innhenting av (informert) samtykke. I deltakende Fol-prosesser er informert samtykke spesielt viktig ettersom det åpner opp samtalen til å inkludere en vurdering av fokuset og konteksten til en prosess, dens mål, eventuelle tilknyttede risikoer, det tiltenkte omfanget av deltakelse og rollene til involverte interessenter samt forventningene folk kan ha. Det er et viktig verktøy for å skape åpenhet fra første stund.

Programdesign

I forskning og innovasjon refererer programdesign til identifisering av program mål og Fol-prioriteringer, noe som resulterer i definisjonen av eksisterende finansieringsmuligheter, samtidig som man sørger for at relevante forskrifter overholdes.

Representasjon

Å erstatte en person med en annen person eller klasse (for eksempel et søsken til en alvorlig syk person som ikke er i stand til å uttrykke sine egne preferanser). Representasjon må være rettferdig, men hva rettferdighet innebærer vil være avhengig av kontekst.. Dette kan bety at enkelte sammenhenger krever ytterligere innsats for å inkludere bestemte interessenter.

Rettferdighet

Begrepet rettferdighet er knyttet til mangfold, likestilling/likeverd og inkludering, og omfatter å sikre lik tilgang til ressurser og muligheter, objektive beslutningsprosesser og resultater som ikke urettmessig gir visse grupper fordeler eller ulemper. I likhet med andre etiske prinsipper som tas opp her, kan den spesifikke tolkningen og implementeringen av rettferdighet variere avhengig av konteksten.

RFO-aktiviteter

I forbindelse med PRO-Ethics refererer RFO-aktiviteter og -prosesser til hele finansieringssyklusen for Fol: 1) strategiutvikling, 2) utvikling av program-/finansieringsordninger, 3) temautvikling og utlysning, 4) evaluering av søknader, 5) prosjektimplementering og overvåking (som kan inkludere opplæring og støtte til prosjektmottakere) og 6) prosjekt-/programevaluering og konsekvensutredning.

Samarbeid

Mens samarbeid i store trekk dekker en prosess der mennesker eller organisasjoner jobber sammen for å oppnå et mål, er det i forbindelse med rammeverket vårt viktig at samarbeid er likeverdig og meningsfylt, det vil si at alle involverte interessenter kan bidra til og påvirke prosessen og dens resultater.

Samskaping

Vi bruker samskaping om omfattende samarbeid mellom alle interessenter i en Fol-prosess, fra begynnelse til slutt. Samskaping tar utgangspunkt i konteksten til et Fol-prosjekt og dekker alle stadier av forskningssyklusen, fra definisjonen av problemstilling til evalueringen av prosjektet og vurdering av virkningene. Selv om dette ennå ikke har blitt etablert som en gyldig tilnærming, kan denne prosessen gjenspeiles i finansieringssyklusen for Fol-prosesser, fra utvikling av Fol-finansieringsstrategien og frem til evaluering og konsekvensanalyse av finansierte prosjekter og finansieringsprogrammet generelt. Som et paraplybegrep dekker samskaping også begrepene samdesign (samarbeid for å definere et problem og dets løsninger ved å designe teknologier, prosesser og løsninger), samproduksjon og samutvikling.

Skjevhet/forutinntatthet

I vårt arbeid er skjevhet relevant på to måter: for det første som ofte ubevisste, forutinntatte meninger, tro eller holdninger som påvirker hvordan interessenter i Fol definerer og tilnærmer seg problemer, forbereder prosesser og oppfatter og tolker data. Dette kan innebære en preferanse for å inkludere bestemte interessentgrupper fremfor andre (eller en oppfatning av at noen perspektiver er mer gyldige enn andre), en forkjærlighet for spesifikke utfall og en generell skjevhet i prosessen mot visse – ofte hegemoniske – maktstrukturer. For det andre som systematiske feil i form av statistisk skjevhet som forvrenger prosessen så vel som de innsamlede dataene og analysen. Selv om det ofte skyldes utilsiktede, feilaktige metoder, kan seleksjonsskjevheter og informasjonsskjevheter ha betydelige konsekvenser for kvaliteten på en Fol-prosess og dens resultater, samtidig som den påvirker deltakerne negativt. Derfor er det viktig å være oppmerksom på potensiell forutinntatthet eller skjevheter og implementere aktive tiltak for å identifisere og ta tak i dette for å sikre kvaliteten og likestillingen i Fol-prosessen.

Sluttbrukere

Sluttbrukere er de (antatte) gruppene og individene som vil benytte seg sluttproduktet (inkludert løsninger og tjenester) i en Fol-prosess. Selv om det ikke alltid er fullt mulig å forutse de konkrete (gruppene av) sluttbrukere, er antakelser om deres behov alltid inkorporert i en teknologi, prosess, tjeneste eller løsning. Potensielle sluttbrukere involveres i utviklingen av Fol slik at deres behov kan møtes på best mulig måte og sjansen for at resultatene blir nyttige og brukt øker.

Transparens

Ordet transparens brukes i dag ofte i betydningen å være åpen og ærlig. Dette kan referere til mennesker, selskaper og virksomheter, men også til styringspraksis. Sammen med ansvarlighet blir transparens sett på som hjørnesteinen i integritet, slik at andre kan se hvilke handlinger som utføres.⁴⁵ Med digitaliseringen av samfunnet blir åpenhet i økende grad sett på som en viktig sikring mot dårlige algoritmiske beslutninger. I denne sammenhengen har Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD) definert transparens som ett tre prinsipper for en god digital styring. Mer generelt kan transparens i involveringsprosesser referere til klarhet og åpenhet om rollen og forventningene til deltakerne i disse prosessene. Slike aspekter kan gjøres eksplisitt i uformelle samtaler, men også mer formelt gjennom etiske retningslinjer, intensjonserklæringer og informerte samtykkeerklæringer.

Verdisensitiv design (også kalt verdistyr design)

Verdisensitiv design eller verdistyr design refererer til en gruppe designtilnærminger som skal ta hensyn til verdier i designet. Verdisensitiv design er utviklet i sammenheng med informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) og har som mål å ta hensyn til menneskelige verdier på en prinsipiell og omfattende måte gjennom hele designprosessen. Den ble opprinnelig introdusert som en trepartsmodell som består av konseptuelle, empiriske og tekniske undersøkelser.⁴⁶ De konseptuelle undersøkelsene identifiserer interessenter og verdier som er relevante for det aktuelle designet. Målet er å tydeliggjøre ulike måter å se verdier på og å gjøre de ulike tolkningene eksplisitte, noe som videre kontekstualiseres gjennom empiriske undersøkelser, som ser på hvordan en artefakt brukes av mennesker, også som et middel til å evaluere suksessen til et bestemt design. Til slutt fokuserer de tekniske undersøkelsene på selve teknologien og ser på hvordan teknologiske egenskaper tillater eller ikke tillater inkludering av relevante verdier som er identifisert i de konseptuelle og empiriske undersøkelsene.

På grunn av visse fysiske egenskaper er enkelte designalternativer ikke mulige. De tekniske undersøkelsene går imidlertid lenger enn bare å beskrive disse fysiske begrensningene. De inkluderer også mer proaktive undersøkelser med fokus på hvordan designet bør endres, slik at verdiene som blir identifisert i de konseptuelle og empiriske undersøkelsene kan inkluderes i designet. «Design-for-Values» er inspirert av den verdisensitive designtilnærmingen og er en designtilnærming som eksplisitt tar for seg utfordringene og dilemmaene som oppstår fra motstridende verdier som en driver for innovativ design, men som også gir design en mye mer fremtredende rolle i å faktisk løse potensielle verdikonflikter.⁴⁷ Med en slik tilnærming, kan innovative designstrategier åpne for nye muligheter, slik at visse avveininger mellom motstridende verdier ikke lenger må gjøres.

Designets natur gjør det mulig å skape nye muligheter og gjøre visse tilstander som hittil har vært umulige, gjennomførbare eller fysisk realiserbare.

Europakommisjonens referansedokumenter om etikk og forskningsintegritet

4.1 Regler og etiske retningslinjer

- [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 Generell veiledning

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

4.3 Standard prosedyrer

- [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 Domenespesifikk veiledning

- [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](#)

Sluttnoter

1. Se for eksempel hvordan deltakende forskningspraksis aktivt støttes av EU-kommisjonen gjennom deres deltakelse i de ulike finansieringsinstrumentene til Horisont Europa, inkludert klynger og oppdrag, for å løse «krevende problemer».
2. Den Horisont-finansierte *PSF MLE on Citizen Science Initiatives – Policy and Practice* påpekte viktigheten av dedikert finansiering som et instrument for å muliggjøre folkeforskning og bredere engasjement. Se: 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. For en grundig diskusjon av dette problemet, se 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. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7980377>
4. Samtidig må det bemerkes at myk styring av algoritmiske systemer gjennom etikk – selv om den er formalisert og tilsynelatende regulert – ofte er utilstrekkelig. Noen ganger brukes dette til og med strategisk for å distrahere både lovgivere og samfunnet fra mer grunnleggende spørsmål om skjæringspunktet mellom samfunnsmessige, kommersielle, akademiske og politiske interesser. For å lese mer om rettferdighet i måten mennesker blir synliggjort, representert og behandlet som et resultat av deres produksjon av digitale data (datarettferdighet) og om datarettferdighet som et verdifullt verktøy for å tilnærme seg data- og KI-styring, se: 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. Fra UNESCOs nettside: <https://www.unesco.org/en/open-science/about> (åpnet 26.05.2023) Les anbefalingene her: UNESCO, 2021. UNESCO Recommendation on Open Science. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5834767>
8. Fra nettsiden til ECSA: <https://www.ecsa.ngo/> (åpnet 26.05.2023) Les ECSAs 10 prinsipper for folkeforskning her: 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. For more information and practical support in the application of ethics in RRI, visit <https://rri-tools.eu/ethics> (åpnet 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. Om nødvendigheten og fallgruvene ved bedre samordning av forskningspolitikk og etiske og samfunnsmessige verdier, se: 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., Schuurbiers, 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. Se f.eks. 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. I dette dokumentet bruker vi «interessenter» som et samlebegrep som dekker alle som kan bli berørt av eller kan påvirke en FoU-prosess. På grunn av fokuset til PRO-Ethics, er vårt perspektiv preget av forsøket på å engasjere «ikke-tradisjonelle» interessenter i etiske problemstillinger.
24. For kritiske diskusjoner av begrepet «sårbarhet» i sammenheng med (deltakende) forskning, se: TITLE and Brown, K., Ecclestone, K., Emmel, N., 2017. The many faces of vulnerability. Soc. Policy Soc. 16, 497–510. <https://doi.org/10.1017/S1474746416000610> og Aldridge, J., 2015. Participatory research: Working with vulnerable groups in research and practice. Policy Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t8933q>
25. Det er et mangfold av inkluderingsmetoder som kan brukes i en gitt prosess. Disse bør velges med omhu med tanke på de tiltenkte målene for prosessen, de tilgjengelige ressursene og hvilke interessentgrupper som skal involveres.
26. Det å jobbe med deltakere som ikke har et profesjonelt forhold til forskning i en vitenskapelig kontekst innebærer et møte mellom ulike referanserammer. Samtidig er det viktig å forstå rollene til FoU-aktørene (som f.eks. forskere) og deltakerne, inkludert omfanget og grensene for deres ansvar. Spesielt er det viktig å ta opp spørsmål om forskningsintegritet og ivareta kvaliteten på den vitenskapelige prosessen, samtidig som man passer på ikke å utnytte de involverte aktørene.
27. Dette inkluderer særlig ALLEAs europeiske etiske retningslinjer for forskningsintegritet. Den nyeste versjonen av dette dokumentet er tilgjengelig på ALLEAs nettside: <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. 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>.
30. World Commission on Environment and Development (1987). Our Common Future. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 019282080X.
31. 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.
32. For en nærmere titt på kompleksiteten ved å evaluere deltakende prosesser – spesifikt i sammenheng med brukermedvirkning i forskning – se 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.
33. 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.

34. Reddy, S. (2022). Explainability and artificial intelligence in medicine. *The Lancet* 4:4, e214-e215.
35. Braun R., Ravn T. et al. (2019) RE/RI expert set of indicators for e-database. ENRI Deliverable 6.2. ENRI Network.
36. 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>.
37. 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.
38. 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>.
39. 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>.
40. Se f.eks. 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>.
41. I denne kategorien er hovedgrensene for kategorien «innbyggere» forankret i skillet mellom innbyggere og interessenter.
42. Dette er i tråd med ISO 21500-definisjonen av begrepet. Se <https://www.iso.org/standard/75704.html>.
43. Ruzycki, 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>.
44. 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> (consulté le 16 novembre 2023).
45. 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>.
46. Friedman, B., P.H. Kahn, A. Borning, and A. Huldtgren (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

