

Teaduseetika ja andmekaitse õpilasuurimustes

Marten Juurik

teaduseetika valdkonna juht, Eesti Teadusagentuur

Ülevaade

- Mis on teaduseetika?
- Teaduseetika nõuded
- Andmekaitse
- Arutelu

Teaduse kolm tähendust (Mittelstrass, 2012):

- **Teadusliku teadmise loomise vorm:** oluline on teadustöö korratavus, kontrollitavus, selgus, intersubjektiivsus, põhjendatus
- **Teadus kui institutsioon:** oluline on teaduse roll ühiskonnas, teenida tõde, harida inimesi, lahendada ühiskonna ees seisvaid probleeme
- **Teadus kui idee või eluviis:** pühendumine tõe ja inimese ratsionaalsele loomusele, vaimutöö kui elamise kõrgeim vorm

Moraali küsimus: milline peaks teadus olema? Mis teeb teaduse heaks?

Moraalinormid teaduses: milliste küsimustega teaduseetika tegeleb?

- **Teaduslik meetod*:** sobiv teooria ja meetod, uuringu korratavus, analüüsi kontrollitavus, põhjendatus, intersubjektiivsus ja objektiivsus
- **Uuringutega seotud teemad:** heategemine, mitte-kahjustamine, uuritavate õiguste austamine, õiglus
- **Teadustöö rakendamine:** kasud ja kahjud, väärkasutus, sõjaline kasutus, eetilised ja õiguslikud riskid, hüvede jaotumine
- **Aus teadus:** läbipaistvus, negatiivsed tulemused, vigade tunnistamine, võltsimine, väljamõtlemine, plagiaat, huvide konflikt
- **Teadusasutuse vastutus:** nõustamine, koolitamine, hea töökeskkond, õiglane edutamine ja värbamine

Eetilised nõuded teadustööle

Eetilised nõuded: on universaalsed ja kehtivad kõigile uuringutele

Õiguslikud nõuded: täiendavad nõuded uuringute eetilisele läbiviimisele

Reguleeritud on: ravimiuuringud, meditsiiniseadme kliinilised uuringud, inimgeeni uuringud, embrüo ja inimkudede kasutamine, bioloogilise materjali kasutamine, **isikuandmete töötlemine teadustöös**, loomkatsed, GMOde kasutamine, ohutusnõuded laboritele

Eetikakomitee: sõltumatu ekspertkogu, mis hindab uuringu eetilisi ja õiguslikke aspekte

Mõnel juhul seaduslik kohustus: samas hindab suures osas teaduseetilisi küsimusi

Hea teaduse väärtused

Hea teadustava: loetleb teaduse alusväärtused, millest tuleb juhinduda kõigis teadustöö etappides

Vabadus: teadlane saab vabalt valida, mida, kuidas ja kellega uurib

Vastutus: järgib tavaid ja kokkuleppeid, hoidub teiste kahjustamisest

Ausus ja objektiivsus: ei peta ja tunnustab vigu

Austus ja hoolivus: suhtub lugupidavalt uuritavatesse ja keskkonda

Õiglus: tunnustab teiste panust ja kohtleb neid võrdselt

Avatus ja koostöö: jagab oma töö tulemusi

Alusväärtused uurimistöodes

Vabadus: kui vaba on õpilane oma töö teema või meetodi valikul?

Vastutus: milliseid nõudeid tuleb järgida? Kes vastutab tagajärgede eest?

Ausus ja objektiivsus: kuidas ennetada võltsimist, väljamõtlemist ja plagiaati? Kuidas seda kontrollida?

Austus ja hoolivus: millised on kokkulepped uuritavatega? Kas osalemine on vabatahtlik?

Õiglus: milline on õpilase enda panus? Milline on juhendaja panus?

Avatus ja koostöö: mis saab õpilase töö tulemustest ja andmetest?

Vastutus

Kes vastutab:

- Uurimistöö tulemuste või andmete võltsimise eest? Plagieerimise eest?
- Korrektse analüüsi ja kasutatava meetodi valdamise eest?
- Uuringuandmete korrektse kogumise eest?
- Uuritavate õiguste kahjustamise eest?
- Õpilase ja teiste uurijate ohutuse eest?
- Uurimistöö tulemuste avaldamise või levitamise eest?
- Riskide hindamise ja probleemide ennetamise eest?

Inimuuringud: inimeselt kogutud või inimesega seotud andmete või bioloogilise materjali teaduslik uurimine

Vabatahtlikkus: teavitatud nõusoleku küsimine; nõusoleku tagasivõtmise õigus

Uuritavate austamine: uuritavaid peab kaitsma võimalike kahjulike mõjude ja tagajärgede eest; arvestama peab uuritavate haavatavust;

Kasude ja kahjude tasakaal: riskid peavad olema põhjendatud

Sõltumatu eetikakomitee hinnang: eelkõige biomeditsiiniliste uuringute korral*

Andmekaitse on õigusvaldkond:

Euroopa Liidus: isikuandmete kaitse üldmäärus (IKÜM)

Eestis: isikuandmete kaitse seadus (IKS)

Järelevalveasutus Eestis: Andmekaitse Inspektsioon

Privaatsus on üldisem väärtus:

Õigus eraelu kaitsele on põhiõigus.

Erasfääri piire mõjutavad ka teised põhiõigused: eneseväljendus- ja infovabadus.

Andmekaitse ja inimuringud

Inimuringud

- Kaitseb inimese autonoomiat, väärikust ja privaatsust.
- Vabatahtlik uuringus osalemine
- Teavitatud nõusolek
- Kasud ja kahjud
- Eetikakomitee kooskõlastus*

Andmekaitse

- Kaitseb inimese privaatsust ja informatsioonilist autonoomiat.
- Nõusolek vaid üks õiguslik alus
- Teavitatud nõusolek
- Õiglane töötlemine, riskide hindamine
- Eetikakomitee kooskõlastus eriliikidel

Andmekaitse: põhimõisted

Isikuandmed: mis tahes andmed tuvastatud või tuvastava isiku kohta

Töötlemine: kõik toimingud, sh ka kogumine, säilitamine ja hävitamine

Andmesubjekt: inimene, kelle kohta käivad andmed.

Andmesubjekti õigused: üldmääruses nimetatud õigused, mis on igal inimesel enda andmete üle.

Isikuandmete eriliigid: isikuandmed, millest ilmneb rassiline või etniline päritolu, poliitilised vaated, usulised või filosoofilised veendumused või ametiühingusse kuulumine, biomeetrilised andmed, terviseandmed või andmed seksuaalelu ja seksuaalse sättumuse kohta

Andmekaitse: põhimõisted II

Vastutav töötleja: määrab isikuandmete töötlemise eesmärgid ja vahendid. Mitu asutust saavad olla kaasvastutavad.

Teadustöö: pea alati on vastutavaks töötlejaks teadusasutus

Õpilaste uurimistöö: ilmselt kool või ülikool

Volitatud töötleja: töötleb vastutava töötleja korraldusel, enamasti eraldi lepingu alusel. Nt. kui küsitlusfirmalt tellitakse analüüs või andmete kogumine.

Vastutav töötleja

Vastutav töötleja: peab täitma üldmääruses nimetatud kohustusi, austama andmesubjekti õiguseid ja rikkumiste kohta aru andma.

Soovitused:

- Leppige koolis kokku, kes on õpilastööde osas vastutav töötleja. Alaealine ei saa olla vastutav töötleja!
- Kui õpilane liitub juba käiva teadusprojektiga, siis on vastutav töötleja ülikool, kus uuringut läbi viiakse. Leppige sel juhul selgelt kokku, kuidas tekib õpilasel õigus andmetele ligi pääseda (konfidentsiaalsus).
- Isikule antav teave peab sisaldama vastutava töötleja kontakti.
- Teavitage algavast uurimistööst andmekaitse spetsialisti.

Teadusuuringu eesmärk: teadustööle on tehtud mõningaid erandeid

- **Nõusolekuta uuringud:** isikuandmete kaitse seadus täpsustab tingimusi nõusolekuta uuringuteks
- **Teisene kasutus:** üldiselt võib varem kogutud andmeid kasutada teadusuuringuks, kui need on eelnevalt pseudonüümitud.
- **Andmesubjekti õigused:** paljud õigused on teadustöö osas piiratud.
- **Eetikakomiteed:** eriliiki isikuandmeid võib isikustatud kujul töödelda vaid eetikakomitee kooskõlastusel

Andmekaitse põhimõtted: seaduslikkus

Seaduslik töötlemine:

- Alati peab olema töötlemiseks seaduslik alus.
- Kuus eri alust: nõusolek, leping, seadus (avalikes huvides ülesanne), õigustatud huvi, elulised huvid, õiguslik kohustus.
- Eesmärk peab olema seaduslik.

Soovitused:

- Kasutage eelistatult nõusolekut!
- Ülikoolis toimuva uuringu korral uurige neilt õigusliku aluse kohta.
- **Lai nõusolek:** sarnaselt koolis pildistamisele, võib kaaluda õpilasuuringutes osalemiseks õppeaasta algul laia nõusoleku küsimist.

Nõusolek peab olema tõendatav: hea on võtta kirjalikult, kuid sobib ka suulise salvestisena. Küsimus on, kes ja kus nõusolekuid hoiustab?

Nõusolek peab olema aktiivselt väljendatud: nõusolekut ei saa eeldada tegevusest. Nõusolek ei saa olla *opt-out* põhimõttel.

Nõusolek peab olema teavitatud: nõusolek peab põhinema täielikul ja arusaadaval teabel uuringu kohta.

Alaealine ei saa iseseisvalt nõusolekut anda: vaja on eestkostja nõusolekut, alaealine peab samas nõustuma.

Nõusolekuta uuringud on võimalikud: need põhinevad eranditel, mida tuleks hästi tunda. Alaealiste uurimine samas muudab eranditele toetumise keeruliseks.

Erandid: on vältimatud, kui kasutatakse teisesid andmeid. Erandi õiguslik põhjendamine on vastutava töötaja kohustus.

Anonüümsed küsitlused: kui andmed on juba kogumise hetkest anonüümsed, ei ole tegemist isikuandmetega.

Teadusuuringus osalemine peab siiski olema vabatahtlik! Selle väljenduseks on nõustumine või nõusolek.

Andmekaitse põhimõtted: õiglus

Õiglane töötlemine:

- Ei põhjusta diskrimineerimist ega inimeste kahjustamist.
- Kasude/kahjude proportsionaalsus.
- Teaduse eetiliste põhimõtete järgimine.

Soovitused:

- Vältige tundlike teemade ja haavatavate rühmade uurimist.
- Vältige põhjendamatute ootuste tekitamist.
- Lisaülesanne: õpilased teevad mini riskihindamise – kuidas võib andmete avalikuks tulek inimesi mõjutada.
- Eetiliste riskide maandamine: teaduseetika õpetamine, arutelud, täiskasvanu kaasatus, eakohased teemad.

Andmekaitse põhimõtted: eesmärgipärasus

Eesmärgipärane töötlemine:

- andmete kogumine konkreetsetel eesmärkidel
- töötlemine lubatud vaid nende kogumise eesmärkidel
- vältida hilisemat töötlemist muudel eesmärkidel

Soovitused:

- Eesmärk on põhjus, miks andmeid kogutakse. See ei ole õpilase eesmärk (vastus küsimusele, hüpoteesi tõestamine, kohustuslik töö vms).
- **Teised andmed:** määratlege võimalikult täpselt andmete päritolu, staatus ja töötlemise õiguslik alus. Konsulterige andmete valdaja või andmekaitse spetsialistiga!
- Mõelge hoolega läbi, mis saab andmetest pärast uuringu lõppu.

Andmekaitse põhimõtted: minimaalsus

Minimaalsus:

- Töötlemata peaks võimalikult vähe andmeid.
- Töötlamine vaid ulatuses, mis on vajalik määratud eesmärkide saavutamiseks.
- Vältida igaks juhuks töötlemist/kogumist.

Soovitused:

- **Vähem on parem:** vältida pikki küsitlusi, vorme, asjatuid tunnuseid, liiga detailseid tunnuseid.
- **Anda selge piirang:** võite kaaluda piiri seadmist kogutavatele tunnustele või küsimuste hulgale.
- Arutage koos uuringu kava enne andmete kogumist.
- Leppige kokku, kas isikuandmete eriliike uuringus koguda.

Andmekaitse põhimõtted: säilitamise piirang

Säilitamise piiramise põhimõte:

- Isikustatud kujul hoitakse andmeid võimalikult lühikest aega, kuid seni kui vaja.
- Pikem säilitamine on erandlik ja võib vajada eraldi õiguslikku alust.
- Kui on lubatud, tuleb andmed kustutada.

Soovitused:

- Leppige õpilasega kokku, mida isikuandmetega teete ja kui kaua neid säilitate.

Andmekaitse põhimõtted: kvaliteet

Andmete kvaliteedi põhimõte:

- Andmed peavad olema õiged, ajakohased, täielikud ning vajalikud eesmärgi täitmiseks.
- Ebaõiged andmed parandatakse või kustutatakse.

Soovitused:

- Eelistage andmete kogumist vahetult inimeselt endalt.
- Pidage meeles minimaalsust.
- Leppige kokku, kuidas toimite juhul, kui uuritav soovib oma isikuandmeid parandada või kustutada.

Andmekaitse põhimõtted: turvalisus

Turvalisuse põhimõte:

- Konfidentsiaalsus: piiratud ligipääs kõrvalistele isikutele.
- Terviklus: kaitse muutmise ja hävitamise eest.
- Käideldavus: andmed on kasutatavad vastavalt vajadusele.

Soovitused:

- Varundage andmeid.
- Kasutage usaldusväärseid teenuseid ja tarkvara.
- Rääkige õpilastega digihügieenist ja turvalisusest inforuumis.
- Kirjeldage uurimiskavas ja uurimistöös ka andmete haldamist.

Andmekaitse põhimõtted: läbipaistvus

Läbipaistvus:

- Inimene mõistab, kes, miks ja kuidas tema andmeid töötleb.
- Teave isikuandmete töötlemise kohta on leitav, selge ja mõistetav.

Soovitused:

- Teave peab sisaldama ka **vastutava töötleja** kontakti.
- Teave peab olema eakohaselt mõistetav. Pigem vähem ja selgelt, kui palju ja segaselt.*
- Harjutage selge teabe koostamist. Seda saab ühendada andmekaitsetingimuste lugemisega.

Informatsiooniline enesemääramine

Informatsiooniline enesemääramine: isiku õigus iseseisvalt otsustada enda kohta käivate andmete ja nende kasutuse üle.

Üldmääruses teostatud isiku õiguste kaudu:

- nõusolek ja selle tagasivõtmine
- õigus saada teavet enda andmete töötlemisest
- juurdepääs oma andmetele, võimalus kontrollida teiste juurdepääsu
- võimalus ebatäpsete andmete muutmiseks/täiendamiseks

Soovitused:

- Tuletage õpilastele meelde, et isikuandmed on iga inimese enda omad.
- Kohtle uuritavate andmeid, nagu sa tahaksid, et uurijad sinu andmeid kohtleks.

Mida teha isikuandmetega pärast uuringu lõppu?

Kolm varianti:

1. **Kustutamine:** isikuandmed hävitatakse.
2. **Anonüümimine:** isikuandmeid töödeldakse nii, et neid ei ole võimalik enam mitte kellelgi mitte kunagi isikutega kokku viia*.
3. **Säilitamine:** pikem säilitamine on omaette eesmärk ja vajab eraldi õiguslikku alust. Näiteks avalikes huvides archiveerimine on omaette oluline eesmärk.

Soovitused:

- Eelistage kustutamist, eriti juhul, kui tegemist on alaealiste andmetega.
- Veenduge, et kustutatakse kõik koopiad, sh ka pilves, arvutis jm olevad versioonid.
- Anonüümimise korral tuleb veenduda, et isik ei oleks tuvastatav ka unikaalsete tunnuste kombinatsiooni korral. Minimaalsus!
- Kustutada tuleb ka nõusolekud, kui need on eraldi kogutud.

Anonüümimine ja pseudonüümimine

Pseudonüümimine: isikut tuvastada võimaldavad andmed (nimi, ID) asendatakse pseudonüümiga, mida hoitakse eraldi.

Pseudonüümsed andmed on isikuandmed. See on eelkõige täiendav turvameede isikute eraelu kaitseks.

Anonüümimine: isikuandmed töödeldakse selliselt, et andmeid ei ole enam võimalik isikuga seostada. Anonüümimine peab olema pöördumatu.

Tuvastamine: on võimalik ka tunnuste kombinatsiooni kaudu. Korralik anonüümimine eeldab, et unikaalseid tunnuste kombinatsioone andmetes ei leidu.

Anonüümne küsitlus: kui liiga palju küsida, võib isik ikkagi olla tuvastatav.

Üldised mõtted ja soovitused

- **Teadlikkuse suurendamine:** andmekaitse teema lõimimine õppekavadesse.
- **Koostöö:** sarnase metoodika töötavad õpilased saavad üksteisele anda tagasisidet.
- **Üks ühine andmekogumine:** korralikult läbimõeldud andmete kogumine, mille alusel saavad analüüsi teostada mitu õpilast.
- **Sünteetilised andmed:** luua eraldi andmed analüüsimiseks, mis imiteerivad tegelikke inimeste tunnuseid kirjeldavaid andmeid.
- **Eelnevalt anonüümitud andmed:** andmeanalüüsi harjutamiseks anda ette andmestik, mis on varasemalt korrektselt anonüümitud.

Arutelu: isikuandmed uurimistöös

Arutamiseks rühmades (15 + 15 min):

1. Valige üks andmekaitse põhimõte või konkreetne probleem, mis tundub kõige relevantsem või aktuaalsem.
2. Kirjeldage üksteisele enda probleemi, muret või küsimust.
3. Arutage, kuidas on seni kirjeldatud muresid teie koolis lahendatud.
4. Millega on hästi hakkama saadud? Milliseid soovitusi annaksite teistele?
5. Milliste probleemide osas vajavad juhendajad või koolid abi? Kes võiks abi pakkuda?
6. Valmistage ette lühike kokkuvõte üldiseks aruteluks.

Aitäh!

Küsimused?

Kontakt: marten.juurik@etag.ee