Eetikanõuete järgimine eesti ja üldkeeleteaduse instituudi lõputöödes[1]

1. Üldpõhimõtted

„Inimuuringute hea tava raamistikus on *inimuuring* defineeritud järgnevalt. Inimuuring on teadusuuring, millesse **kaasatakse inimesi** või milles **töödeldakse isikuandmeid** või inimeselt pärinevat bioloogilist materjali uute teadmiste saamiseks, seniste teadmiste täiendamiseks või uudsel moel rakendamiseks“ (Inimuuringute hea tava 2024[2]; poolpaks kiri lisatud).

ETAGi inimuuringute hea tava kavandi punkt 3.1:

> 1. *Inimuuringu läbiviimisel tuleb austada uuringusse kaasatud isikute vaba tahet, tagada nende autonoomia, inimväärikuse, privaatsuse ja heaolu kaitse ning hoiduda nende kahjustamisest.*
> 2. *Uuringus osaleva inimese heaolu ja huvid on alati kaalukamad puht ühiskondlikest või teaduslikest huvidest.*
> 3. *Inimuuringu läbiviimine on õigustatud juhul, kui püstitatud teaduslikele küsimustele vastamiseks ei leidu inimuuringule alternatiivi ning uuringu eeldatav kasu kaalub üles inimesele osaks saavad riskid ja koormuse.*
> 4. *Inimuuring peab olema teaduslikult põhjendatud, kvaliteetne ning järgima oma valdkonna või distsipliini professionaalseid nõudeid. Inimuuring viiakse läbi vastavas uuringuvaldkonnas pädeva vastutava teadlase juhendamisel.* (Inimuuringute hea tava 2024)

Inimuuringuteks võib olla tarvis taotleda luba inimuuringute eetika komiteelt[3].

2. Inimuuringute eetika komiteelt lõputööks vajaliku uuringu jaoks loa taotlemine eesti ja üldkeeleteaduse instituudis

Bakalaureusetöös tehtava uuringu jaoks koostab ja esitab taotluse juhendaja. **Magistritöös** tehtava uuringu jaoks koostavad taotluse juhendaja ja magistrant koos, taotluse esitab juhendaja. **Doktoritöös** tehtava uuringu jaoks koostab taotluse doktorant koos juhendajaga ja taotluse esitab doktorant. Taotluses on juhendaja märgitud kaasuurijana. Kui doktoritöösse kuuluv uurimus on osa projektist, siis võib esitada taotluse projekti juht või muu projektiga seotud isik.

Otsustada, kas tuleks taotleda uuringuks luba inimuuringute eetika komiteelt, aitab otsustuspuu (lisatud lõppu pildina). Järgnevas tekstis on viidatud otsustuspuule nurksulgudes numbritega.

3. Millega arvestada uuringut planeerides?

Mõtle uuringut planeerides läbi:

- kas uuring võib koormata osalejat vaimselt või füüsiliselt, kuidas uuring osalejat koormab (kui palju aega või pingutust nõuab, ebamugavust valmistab) ja kas see on tulemuste saamiseks õigustatud [**2**];
- kas uuringus osalemine või selles kogutavad andmed võivad muuta osaleja või tema lähedased haavatavaks (vt haavatavuse selgitus allpool);

[1] Materjali koostanud töörühm: Ann Veismann, Virve-Anneli Vihman, Piia Taremaa, Pärtel Lippus, Kaidi Lõo

[2] Vt „Inimuuringute hea tava“ (2024) kavandit siit: https://etag.ee/wp-content/uploads/2024/06/Inimuuringute-hea-tava-kavand.pdf.

[3] Vt Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee kodulehte siit: https://ut.ee/et/sisu/inimuuringute-eetikakomitee.

- kas uuringu tarbeks kogutud andmete (nii keeleandmed kui ka isikuandmed) **edasine töötlemine** võib oma laadi, ulatuse, uudsuse või konteksti tõttu kahjustada inimese õigusi ja huve [**7**].
  - Näiteks: kas uurimistulemusi saab kuritarvitada? Kas on võimalik, et keegi võtab pahatahtlikult ühe fakti ja sätib selle endale sobivasse konteksti? Kuidas seda vältida ja kas oma uurimuse raamistamisega saaks seda tõenäosust vähendada?
- kas uuringus osalemine on tõepoolest vabatahtlik.
  - Näiteks: kui teed uurimust õppetöö raames, ehk tudengite/õpilaste peal. Eriti hoolikalt tuleks tähelepanu pöörata, et õppetöös saaks osaleda ilma uurimistöös osalemiseta, et neid, kes uuringus osaleda ei taha, see otsus ei kahjustataks. Vabatahtlikkust rikub ka see, kui õpilasel tekib mulje, et uuringus osalemine seab õpilase õpetaja silmis paremasse valgusesse. Otsus osaleda või mitte osaleda peab olema vabatahtlik ja sõltumatu.

Inimesi vahetult kaasav uuring vajab **alati informeeritud ja teadliku nõusoleku vormi**. Informeeritud ja teadliku nõusoleku vormi leiab TÜ inimuuringute eetika komitee kodulehelt. Erandjuhtumitel on võimalik kalduda teavitatud nõusoleku nõudmistest kõrvale selles osas, mis puudutab uuringu eesmärki – osalejatele ei saa isegi üldjoontes öelda, mis on uuringu eesmärk. Sel juhul vajab uuring inimuuringute eetika komitee kooskõlastust.

Mõtle läbi ka see, mida teha **juhuleidudega**. Juhuleiuks nimetatakse seda, kui uuringu käigus saadakse teadlikuks millestki sellisest, mis üldse ei olnud otseselt uurimisobjekt, aga siiski tundub olevat midagi sellist, millele peaks reageerima (nt kiusamine või muu vägivald, vaimset tervist puudutavad küsimused, illegaalsed teod jne).

Otsustuspuu terminite selgitused

Vahetu osalemine [**1**]: inimene peab midagi tegema uurija palvel, uurija juhiste järgi. Vahetu osalemine võib toimuda ka interneti teel ilma uurijat kohtamata. Vahetu uuringu jaoks on tarvis uuringusse **kutsumist**. Uurimus, mis tegeleb olemasolevate andmetega, ei ole vahetu.

> Näiteks **on** vahetu uurimus katse, küsitlus, intervjuu, lingvistilised välitööd.
>
> Näiteks **ei ole** vahetu uurimus korpusuuring, olemasoleva keelematerjali (nt raadio- ja telesaated, blogid, foorumid, taskuhäälingud) uuring.

Uuring **koormab** [**2**] osalejat vaimselt või füüsiliselt, kui uuringus tuleb teha midagi, mis on kas füüsiliselt või vaimselt väga väsitav, tavalisest suuremat pingutust nõudev.

Haavatavad inimrühmad [**3**] on alaealised (kelle uuringus osalemiseks on lisaks tarvis vanemate nõusolekut), terviseseisundi või sotsiaalse või majandusliku seisundi poolest keskmisest erinevad inimrühmad, eakad, soo ja seksuaalse sättumuse poolest erinevad inimesed. Haavatavuse definitsioon inimuuringute hea tava kavandis: „**Haavatavus**: väljendab uuritava inimese ebaeetilise kohtlemise riski uuringu kontekstis. Haavatavus sõltub isikust ja uuringu kontekstist. Eristada saab erinevat tüüpi haavatavust sõltuvalt põhjusest: kognitiivne, situatsiooniline, institutsionaalsetest ja võimusuhetest tulenev, meditsiiniline, majanduslik ja ühiskondlik. Haavatavaks tuleks pidada inimesi, kelle puhul on uuringu konteksti arvestades mõistlik eeldada, et nende osas esineb vähemalt üks haavatavuse tüüp. Haavatavuse osas tuleks siiski vältida võimalikku stigmatiseerimise ohtu, käsitledes teatud ühiskonnaliikmeid või -gruppe alati igas olukorras haavatavana, kuna selle tagajärjel võib väheneda nende osalus teadusuuringutes“. **Haavatavasse seisundisse** võib osaleja seada näiteks olukord, kus uuringus osaleja mingid isikuomadused, hoiakud, seisukohad vm võivad põhjustada ebamugavust kas isiklikult, kogukonnas või laiemalt. Haavatavasse olukorda võib uuringus osaleja sattuda ka

juhul, kui uuringu läbiviija või uuringusse kutsuja on tema suhtes võimupositsioonil (nt õpetaja, ülemus).

Isikuandmed [**4**] „on mistahes teave tuvastatud või tuvastatava isiku kohta. Isikuandmed on defineeritud Euroopa Liidu isikuandmete kaitse üldmääruses, mille kohaselt ei tuleks isikuandmetena käsitleda anonüümseid või anonüümitud andmeid (vt anonüümimine). Seni kui eksisteerib **seos andmete ja tuvastatava isiku vahel**, tuleb andmeid käsitleda isikuandmetena. Isikuandmete mõiste ei ole sisuliselt piiritletud kindlate tunnustega (nimi, sugu, sünniaeg), vaid hõlmab kõikvõimalikke tunnuseid ja muud teavet isiku kohta“ (Inimuuringute hea tava 2024, poolpaks kiri lisatud). See tähendab, et isikuandmete kasutamine toimub alati, kui inimene on tuvastatav (kuigi uuritavalt ei ole küsitud nt nime vms), näiteks on inimene tuvastatav pildi või hääle järgi või kogutud andmete korral jutu sisu järgi (eriti nt väikeses kogukonnas). Tüüpiliselt on isikuandmed osaleja taustaandmed (nimi, vanus, sugu, haridustase jms).

Anonüümitud andmed [**8**]: kogutud andmete alusel ei ole võimalik isikut tuvastada. Puudub võti andmete tagasi viimiseks isikustatud kujule. **Pseudonüümimiseks** nimetatakse seda, kui kõik inimese otsest või kaudset tuvastamist võimaldavad andmed asendatakse pseudonüümiga, mille järgi ei ole inimene tuvastatav. Pseudonüümimise puhul on olemas võti, mille alusel on võimalik pseudonüümimine tagasi pöörata. See tähendab, et pseudonüümitud andmed on endiselt isikuandmed. On väga oluline, et tagasipööramist võimaldav võti oleks turvaliselt hoitud. Vt pseudonüümimise kohta lähemalt nt Juurik, Mäesalu & Tarkpea 2023[4].

Informeeritud ja teadlik nõusolek [**6**]. Teadlik nõusolek kaitseb uuringus osaleja autonoomiat ja väärikust. Nõusoleku vorm annab uuringus osalejale piisavalt teavet uuringu, selle eesmärkide ja võimalike riskide kohta. Uuringus osalemine peab olema vabatahtlik, ilma sobimatu mõjutuseta. Uuritaval peab olema lihtne võimalus oma nõusolek tagasi võtta ja uuringus osalemine katkestada. Informeeritud ja teadliku nõusoleku vormistamise juhendi leiad TÜ inimuuringute eetika komitee kodulehelt[5]. Informeeritud ja teadliku nõusoleku vorm on kõige tavapärasem isikuandmete töötlemise õiguslik alus.

Andmekaitsest teadustöös saab pikemalt lugeda juhendist „Andmekaitse teadustöös“ (2023)[6]. Isikuandmete töötlemist lõputöödes reguleerib juhend „Isikuandmete töötlemine üliõpilaste lõputöödes“[7].

Andmeanalüüs ja uuringutulemuste avaldamine võib **kahjustada inimese huve** [**7**], kui andmeanalüüsis sisalduvad hinnangud (nt millegi nõrgem/tugevam oskus) või saab tulemuste alusel teha hinnangulisi järeldusi osalejate või osalenud inimrühmade kohta (nt mingi keeleline aspekt poliitikute kõnedes).

Avalikult kättesaadavad andmed [5]: varem olemasolevad keeleandmed võivad olla **avalikud** (nt avalikud blogid, avalikud kõned) või **piiratud ligipääsuga** (nt riigieksamitööd, kinniste foorumite postitused).

[4] Juurik, Marten, Terje Mäesalu & Tiiu Tarkpea 2023. Miks ja kuidas isikuandmeid pseudonüümida. *Andmekaitse teadustöös.* Tartu Ülikool. https://wiki.ut.ee/pages/viewpage.action?pageId=196183402.
[5] https://ut.ee/et/sisu/inimuuringute-eetikakomitee
[6] Juurik, Marten, Terje Mäesalu & Tiiu Tarkpea 2023. *Andmekaitse teadustöös.* Tartu Ülikool. https://wiki.ut.ee/pages/viewpage.action?pageId=196183311.
[7] Vt juhendit siit: https://keel.ut.ee/et/sisu/loputoo-esitamine-ja-kaitsmine.

Osaleja tuvastatavus [**9**]: ka pärast anonüümimist võib tekkida olukord, kus isik on siiski tuvastatav hääle, räägitud/kirjutatud jutu, isikuomaduste vm järgi.

NB! Eetiline peab olema ka uuring, mille puhul puudub kohustus lasta seda inimuuringute eetika komiteel hinnata. Alati tuleb järgida ka **andmekaitse ja autoriõiguste** regulatsiooni nõudeid.

Kahtluse korral, kas uuring vajab inimuuringute eetika komitee luba, on võimalik konsulteerida humanitaarteaduste ja kunstide valdkonna eetikanõunikuga. TÜ inimuuringute eetika komitee ei hinda loa küsimise vajadust.

Otsustuspuu

