

TLÜ Eetikakomitee juhendmaterjal

Soovitame teadlastel plaanitava uurimuse eetiliste aspektide läbimõtleamiseks küsida iseendalt alljärgnevad küsimused. Nendele vastamine hõlbustab teadlastel projekti eetilist ülesehitamist, võimaldab otsustada kas eetikakomitee poole pöördumine on vajalik ning lihtsustab eetikakomitee vormi täitmist juhul kui teadlased otsustavad eetikakomitee poole pöörduda. Küsimusteplokkide vahelised kattuvused on taotluslikud, loodame, et need küsimused aitavad uurijal oma uurimust ja selle eetilisust kaaluda mitmest erinevast perspektiivist. Need küsimused on mõeldud sisekaemuse, metodoloogilise mõtiskluse, uurimisgrupi keskustelude ning eetiliste mõtiskluse inspiratsiooniks ja süstematiseerimiseks, mitte ülikooli poolseks järelvalveks. Kindlasti ei ole eetikakomitee eesmärgiks pakkuda ettekirjutusi sellest, millised on „õiged“ vastused neile küsimustele. Enamikele neist küsimustest on võimalik vastata mitmeti, ning see sõltub peamiselt konkreetsest uurimisprojektist. Eetikakomitee lootus on, et nende küsimuste läbitöötamine tagab eetiliselt ja metodoloogiliselt läbimõelduma uurimisprojekti.

Alljärgnev lähtub eeldustest, et kõik meetodikaküsimused on eetikaküsimused ja kõik eetikaküsimused meetodikaküsimused ning et uurijaetika peaks olema situatsiooniline ehk kontekstitundlik - mis on kõige eetilise ühe uurimisprojekti või ühe uurimissituatsiooni puhul ei ole seda tingimata teise puhul. Täiuslikke, standardiseeritavaid, universaalselt eetilisi lahendusi esineb harva, mistõttu soovitame teadlastel eetilistel teemadel vestelda ja konsulteerida kolleegidega. Lahendusi ja kogemusi on palju erinevaid, sageli koorub konkreetse projekti jaoks parim lahendus just dialoogist teistega.

Küsimused, mida endalt küsida:

1. UURIMISKÜSIMUS

1.1. Milline on keskne uurimisküsimus?

1.2. Kas uurimisküsimuse / hüpoteesidega kaasneb eetilisi riske?

- Kas uurimisküsimus eeldab tundlike teemade käsitlemist?
Tundlik teema sõltub suurel määral kultuurilisest kontekstist, teatud tegevused (LGBT teemadel sõna võtmine, katmata juustega piltide postitamine) võib olla tundlik ühes kultuurikontekstis ja tavapärane teises. Tüüpiliselt peetakse tundlikeks uurimisteemadeks kõike, mis seostub ebaseaduslike tegevustega, seksuaalkäitumisega, ahistamise ja vägivalla, surma ja haigusega. Tundlikkust hinnatakse selle alusel kui püha, privaatne või stressirikas antud teema osaliste jaoks on, kui suur on stigma ja häbipotentsiaal selle teema avalikul seostamisel osalejaga, kui vastuoluline antud teema on ning kui sügavad võivad olla uurimuses osalemise avalikuks tulemisega kaasnevad tagajärjed uurimusega seotud inimeste jaoks.
- Kas uurimisküsimus eeldab haavatavate populatsioonide uurimist?
Haavatavus on keeruline mõiste, ent tüüpiliselt peetakse haavatavateks neid indiviide, kes ei suuda hästi iseenda huvide eest seista. See võib tuleneda nende vaimsetest, füüsilistest või oskustega seotud võimetest, nende vanusest (lapsed ja eakad), vähemusstaatuses (sooline, seksuaalne, rassiline, rahvuslik, religioosne jms), jne. Enamik reegleid jätab haavatavuse definitsiooni lahtiseks, paljud teadlased nendivad,

et uuritavate binaarne jaotus haavatavateks ja mittehaavatavateks võib iseenesest olla eetilisel ja metodoloogilisel küsitavate tagajärgedega (kuna haavatavate populatsioonide uurimisele rakenduvad tavapärasest rangemad eetikareeglid võib see tuua kaasa nende alaesindatuse uurimustes, mis on iseenesest eetilisel probleematuiline, on näiteid kus haavatavaks peetud populatsioonid (nt. ajutrauma läbi elanud patsiendid) leiavad, et nende selline kategoriseerimine on alandav ja patroniseeriv jne). Tundlikud teemad ja haavatavad populatsioonid on omavahel seotud. Palju tundlikud teemad teevad osalejad haavatavaks ja teatud populatsiooni haavatavaks defineerimine teeb uurimisteema tundlikuks.

Reeglina kaasneb haavatavate uuritavatega suurem uurija poolne kohustus neid ja nende huve kaitsta, ning tundlike teemadega suurem kohustus riskide maandamise nimel pingutama. Tüüpilised tehnikad ja taktikad eetilise uurimise läbiviimiseks tundlikel teemadel või haavatavate populatsioonidega hõlmavad osaliste vaimse ja füüsilise ohutuse tagamise jaoks tehtavaid lisakaalutlusi või-tegevusi (nt. intervjuu läbiviimise koht või aeg, intervjuu vorm, valida küsimustiku, mitte intervjuu või vastupidi, intervjuu, mitte küsimustiku kasuks, otsus vaatluse mittesekkuvate meetodite kasuks, sekkumise järgne debriefing, soovitus selle osas, kuhu uuritav võib abi saamiseks pöörduda), haavatavate populatsioonide puhul soovitatakse formaalsemat informeeritud nõusoleku protsessi (nt. kirjalik, allkirjastatud nõusolekuvorm suulise nõusoleku asemel). Vähemuste hulka kuuluvate osaliste puhul soovitatakse mõelda, kuidas uurija saaks osalejaid jõustada, võimaldada neil osaleda nende kohta loodava teadmise loomises või kogukonnale mingi moel kasu tuua.

1.3. Kas uurimisküsimusele vastamine eeldab inimestega suhtlemist / muul moel nende ellu sekkumist?

- Mil moel on kavas inimeste ellu sekkuda? Millises vormis nendelt info saamiseks suhelda? (küsimustikud, intervjuud, fookusgrupid, vaatlused, veebist andmete kogumine jms). Kas sellise sekkumisega kaasnevad potentsiaalsed riskid osalejate, nende lähedaste või uurija heaolule? Kui kaasnevad, kas on võimalik uurimisküsimusele vastata kasutades mõnd muud viisi?

1.4. Kas on kavas informeeritud nõusoleku võtmine? Miks / miks mitte?

- *Ehkki informeeritud nõusolek on uurimiseetika nurgakivi, juhitakse aina enam tähelepanu sellele, et nõusolekuprotsessi standardiseerimine kirjalikuks vormiks on mitmesel probleematuiline. Esiteks eeldab see osalejate ja uurija poolset võimet ennustada tulevikuohte (ja see võime on valdavalt illusoorne), teiseks on olemasolevad uuringud näidanud, et osalejatele mõjub suuline, dialoogiline, konkreetse uurimissituatsiooni sobituv nõusolekuformaad usaldusväärsemalt kui kirjalik vorm, kolmandaks peetakse oluliseks protsessuaalset ja dialoogilist nõusolekut (kus uurija küsib erinevates uurimisetappides osalejalt uuesti nõusoleku) ning neljandaks on teemasid, mille uurimine on kriitiliselt oluline (nt. äärmuslus või vihakõne), kus informeeritud nõusoleku küsimine seaks ohtu uurija või uurimuse. Nii nagu uurimiseetika alased taktikad laiemalt, nii peaks ka informeeritud nõusoleku vorm sobima konkreetse uurimuse disaini ja konkreetse uurimissituatsiooni. Soovitame uurijail tutvuda informeeritud nõusoleku erivormidega ning kaaluda põhjalikult (konsulterides ka analoogseid uurimusi läbiviinud kolleegidega), milline lähenemine oleks konkreetse uurimisküsimuse puhul kõige mõistlikum.*

- Kas informeeritud nõusoleku kui sellise võtmine seab ohtu uurija, uuritava või uuritavatega seotud kolmandate isikute heaolu? Kas on võimalik informeeritud nõusoleku formaati kuidagi kohendada, et neid riske vähendada?

1.5. Kas uurimisküsimusele vastamine eeldab n.ö „loomulikult esinevate / olemasolevate andmete“ kogumist?

- Mis kujul ja kus need andmed on?
- Kas need andmed on internetis?
- Kas need andmed on avalikud?
 - Kas andmetele ligipääsemiseks on vajalik mingi teenuse kasutaja ülesseadmist? Kas inimesed on teinud samme oma privaatsuse suurendamiseks (nt andmed on loodud pseudonüümi alt vms)
- Kas need on isikuandmed? Isikuandmed on teave tuvastatud või tuvastatava füüsilise isiku kohta, keda nimetatakse ka **andmesubjektiks**. Isikuandmed on näiteks:
 - nimi;
 - aadress;
 - isikutunnistuse/passi number;
 - sissetulek;
 - kultuuriline profiil;
 - internetiprotokoll (IP-aadress);
 - haiglate või arstide säilitatavad andmed, mida kasutatakse isiku kordumatuks tuvastamiseks tervishoiuga seotud eesmärkidel.
- Kas inimesed, kelle tegevuse tulemusena need andmed on tekkinud on teadlikud, et neid võidakse kasutada teaduslikel eesmärkidel / sellistele uurimisküsimustele vastamiseks?
- Kas andmed asuvad eraomandis platvormil? Millised on platvormiomaniku reeglid andmete kasutamise osas?
- Kas on alust eeldada, et inimesed, kelle tegevuse tulemusena need andmed on tekkinud oleks häiritud nende andmete kasutamisest teaduslikul eesmärgil?
- Mida on kavas teha tagamaks inimeste heaolu selliste andmete kasutamise korral? (vt. anonümiseerimistaktikad, eetiline fabritseerimine jms vt. soovitatud kirjandust)
- Kui teadlased peavad vajalikuks eirata platvormiomanike reegleid (nt et sotsiaalmeediaplatvormi andmete kasutamiseks tuleb luba küsida platvormiomanikelt) või kahtlust, et andmete tekkega seotud indiviidid ei tahaks, et antud andmeid kasutatakse teadusuuringus (nt. internetikommentaatorid kes on jätnud vihaseid kommentaare), siis millised on põhjendused ja milliste taktikatega kavatsetakse vähendada riske?
- Kas uurimisküsimus eeldab inimeste ja nende tegevuse jälgimist / vaatlemist?
 - Kas vaadeldavaid teavitatakse vaatlusest? Miks? Miks mitte?
 - Kas vaadeldavate teavitamine seab ohtu uurija või uuritavatega seotud kolmandate isikute heaolu?

1.6. Kas uurimisküsimusele vastamine eeldab objektide, esemete, artifaktide vms elutu uurimist (dokumendid, algoritmid, sotsiaalmeediapostitused, säutsurobotid, ettevõtted, taiesed)?

- Kelle heaolu võib selliste andmete kogumine mõjutada ja kuidas? Millised on riskid?
- Kas on tõenäoline, et inimesed kes need objektid on loonud või kelle tegevusest tekkivate andmete põhjal need objektid toimivad tunneks, et tegemist on piisavalt olulisel määral neid esindavate / esitlevate andmetega, et need kvalifitseeruvad ikkagi inim-subjektidega toimuvaks uurimuseks?

2. INIMESED JA SUHTED

2.1. Kes on projektiga seotud ja projektis osalevad inimesed ja grupid (osalejate, uurijate, huvigruppide, rahastajate, sponsorite ja muul moel kaasatud indiviididena) kelle vaimset, füüsilist, emotsionaalset, sotsiaalset, poliitilist jms heaolu projekt võib mõjutada?

- Ettevalmistusfaasis - Kuidas? Kuidas riske maandada?
- Läbiviimise faasis (uuritavate värbamine, andmete kogumine, andmete puhastamine, andmete kodeerimine ja analüüsimine, andmete talletamine) -Kuidas? Kuidas riske maandada?
- Uurimistulemuste avaldamise faasis (üldistused, väited, uuritavate esitlemine, sotsiaalsete probleemide ja lahenduste konstrueerimine, andmete kasutamine ja tõlgendamine kolmandate osapoolte poolt mh ajakirjanikud ja poliitikud)
 - Teaduslikes väljaannetes
 - Konverentsidel (kas on OK kui konverentsil osalevad teadlased tulemusi sotsiaalmeedias kajastavad? Kas on OK kui konverentsil osalevad ajakirjanikud uurimusest kirjutavad?)
 - Populaarteaduslikes väljaannetes
 - Poliitikasoovitustes
 - Õppematerjalides
 - Raamatutes
 - Meedias
 - Sotsiaalmeedias
- Hiljem

2.2. Millised on uurimisprojektiga kaasnevad võimuhierarhiad?

- Millised on uurimusse kaasatud inimeste võimupositsioonid lähtuvalt nende sotsiaalmajanduslikest, hariduslikest, poliitilistest, isiklikest jms tunnustest?
 - Kas ja kellel on võim mõjutada uurimismetoodikat? Uurimistulemusi? Tõlgendusi? Tõlgenduste kasutamist? Millistel alustel?
 - Kel on sümboolne võim uurimuses käsitletava teema esitlemisel?
 - Kes saab uurimusest kasu? Millist?
 - Kes kannab riske? Milliseid? Miks?
 - Milliselt positsioonilt kõneleb uurija? Kas uurija samastub kellegagi uurimuses? Kas uurija positsioneerib mingi nähtuse või grupi problemaatiliseks? Kas uurimus teisestab teatud gruppe või indiviide? Miks?

- Kas uurimustulemused võimaldavad süvendada, taastoota või luua uusi diskrimineerimise, alandamise või vägivalla vorme ühiskonnas? Kuidas seda vältida?
- Millised on n.ö esitluslikud ja sümboolsed vaikimised ja augud uurimisprojekti - kelle hää ei ole kuulda? Miks? Kas peaks olema?

2.3. Milliseks on plaanitud suhted ja suhtlus?

- Kuidas on uurijal võimalik / kavas edastada eetilisi dilemmasid uurimusse kaasatud indiviididele ja gruppidele?
- Kas ja kuidas on uuritavatel uurimuse käigus võimalik uurijale oma kõhkklusi ja kahtlusi edastada? Kas on tõenäoline, et nad ebamugavustunde tekkides seda teevad? Mida saab uurija teha, et luua dialoog (selle asemel, et nt. kaotada uuritav).
- Kas uuritavatel on võimalus rääkida kaasa nende kohta tehtavates järeldustes? Miks / miks mitte? Kui koostööpõhine soovib uuritav konkreetse uurimisprojekti puhul olla? Miks?
- Kas uurimus võib mõjutada uurimusse kaasatud inimeste suhteid teiste inimestega projekti jooksul või pärast? Kuidas?

2.4. Uurijaautonoomia

- Kas uurija näeb ette riske enda professionaalsele toimimisvõimele ja autonoomiale?
- Kuidas otsustab uurija, millised on legitiimsed moraalsed / eetilised riskid ja mured?
- Kuidas seab uurija piirid selle vahel mille eest ta moraalselt ja eetiliselt vastutab ja selle vahel, mille eest ta ei vastuta?
- Kes vastutab kui projektiga kaasneb kahju?
- Kelle poole saab uurija pöörduda kui uurimuse läbiviimisega kaasneb kahju talle endale või teistele uurimusse kaasatud inimestele / keskkonnale / kultuurile?
- Kas on olemas strateegiad ja kommunikatsiooniplaanid juhuks kui midagi läheb halvasti?
- Kes koostab need strateegiad ja plaanid?

2.5. Kas ja kuidas võib uurimisprojektiga seotus mõjutada alljärgnevat õigusi?

Kuidas maandada riske?

- Õigus autonoomsele enesemääratlusele, kaitse kui indiviid ei suuda seda õigust teostada
- Õigus väärikusele ja õigus maine puutumatusele
- Õigus vabadusele
- Õigus õiglasele kohtlemisele
- Õigus privaatsusele (isikuprivaatsus – kehaline, isiku käitumist puudutav privaatsus, isiku suhtluse privaatsus, isikuandmete privaatsus. Privaatsuse mõtestamiseks vt. Helen Nissenbaumi „kontekstuaalse puutumatuse“ (contextual integrity) ja Warrell / Jacobseni „eeldatava auditooriumi“ (intended audiences) teooriaid).

2.6. Kas projekt suurendab selles osalevate inimeste heaolu? Kuidas?

3. ANDMED: Millised materjalid kvalifitseeruvad projektis andmetena?

3.1 Kuidas need materjalid saadakse / andmeteks muudetakse?

- Kuidas moodustatakse valim?
- Kuidas kogutakse andmed?
- Kuidas andmed puhastakse, sorteeritakse ja tehakse analüüsivalmis?
- Kui kasutatakse eelnevalt mingi teise projekti raames või muul eesmärgil kogutud andmeid, kas on võimalik kontrollida, et andmed on kogutud eetilisel?
- Kui kasutatakse eelnevalt mingi teise projekti raames või muul eesmärgil kogutud andmeid, kas on võimalik kontrollida andmete kvaliteeti?

3.2 Kas andmed on anonümiseeritud? Kas andmed on kavas anonümiseerida?

Miks? Miks mitte?

- Kui andmed on eelnevalt anonümiseeritud, kas olete proovinud neid deanonümiseerida?
- Kelle käes on anonümiseerimise võti?

3.3 Kus talletatakse andmed ja kellel on neile juurdepääs?

- Kas nii pikaks ajaks talletamine on vajalik?
- Kas kõigil neil inimestel peab olema juurdepääs?
- Kas andmete lisamine avaandmete baasidesse on eetiline?
- Kui eelnevaga kaasnevad erilised riskid, siis kuidas plaanitakse neid maandada?

3.4 Kas kõik plaanitud andmed on uurimisküsimusele vastamiseks vajalikud

3.5 Kuidas andmed analüüsitakse?

- Milliseid tulemusi ootab uurija?
- Milliseid tulemusi ootavad projekti kaasatud kolleegid? Rahastajad? Juhendaja?
- Kas valim on esinduslik? Kas valim peab olema esinduslik? Kes on valimist puudu, kes on valimis nähtamatud? Miks?

3.6 Millised epistemoloogilised ja aksioloogilised (eetikat puudutavad) eeldused juhivad andmete loomist / kogumist, nende analüüsi ja nende põhjal järelduste tegemist? Kas uurija suudab veenvalt põhjendada (ka teise distsipliini esindajale), et selliste andmete ja sellise analüüsi põhjal on selliste järelduste tegemine adekvaatne?

3.7 Kuidas andmeid ja andmete põhjal tehtud järeldusi esitletakse?

- Kuidas on kavas andmeid esitleda?
- Mida on kavas kasutada andmete analüüsist ilmnenu väidete illustreerimiseks
- Kas andmeid on kavas visualiseerida?
- Kas visualiseerimise põhjal võib teatud vaatajail tekkida väärarusaam andmete põhjal tehtavast väidetest?

3.8 Andmete talletamine ja taaskasutus

- Kellel on juurdepääs andmetele?
- Kuidas juurdepääsu jälgitakse / kontrollitakse?
- Kus andmeid hoitakse? Kuidas? Kui kaua? Miks nii? Millised on andmete hilisema taaskasutusega (teisel teemal järelduste tegemiseks) kaasnevad võimalikud eetilised riskid? Kuidas neid maandada?
- Kas uuringu rahastaja nõuab andmete lisamist avaandmepanka? Millised metodoloogilised ja eetilised kitsaskohad sellega kaasnevad? Kuidas neid on võimalik lahendada? Kas uurija kogutud andmed on sobilikud hilisemaks taaskasutuseks? Miks? Miks mitte?
- Kas uurija taaskasutab varasema uuringu jaoks kogutud andmeid? Kas uurija on kursis nende andmete kogumise eetilisusega?
- Millised on sinu andmete taaskasutamisega hiljem kaasnevad riskid?

Soovitavat lugemist:

1. Andmekaitsega seonduvad juhendmaterjalid on leitavad Andmekaitse Inspektsiooni kodulehelt <https://www.aki.ee/et>
2. Sotsiaalteaduste eetika

Oaneca, A. (2014). Ethics in Social Science Research, in Keith F Punch (auht) Introduction to Social Research, Quantitative and Qualitative Approaches, 3d Ed.

Mertens, D. (2018). Ethics of Qualitative Data Collection, in U. Flick (Ed). The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection.

3. Kui kogute andmeid internetist / tegelete internetiuurimusega

Maailma Internetiuurijate Assotsiatsiooni (Association of Internet Research) Eetikajuhised <https://aoir.org/ethics/>

Markham, A. N., & Buchanan, E. (2017). Research ethics in context: Decision-making in digital research. In Schäfer, M. T., & van Es., K. (Eds). The Datafied Society: Studying Culture through Data (201-209). Amsterdam: University of Amsterdam Press.

Markham, A. N., & Buchanan, E. (2015). Ethical considerations in digital research contexts. In Wright, J. (Ed.). Encyclopedia for Social & Behavioral Sciences (pp. 606-613). Elsevier Press.

Tiidenberg, Katrin (2019). Research Ethics, Vulnerability, and Trust on the Internet in Hunsinger, J. et al (eds.), Second International Handbook of Internet Research. Springer

Tiidenberg, Katrin (2017). Ethics in Digital Research. In Uwe Flick (Ed) Handbook of Qualitative Data Collection. Sage.

Zimmer, M. and Kinder-Kurlanda, K. (2017). Internet Research Ethics for the Social Age: New Challenges, Cases, and Contexts.

4. Suurandmeeetika

Floridi, L., Taddeo, M. (2016). What is data ethics? **374** *Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*

Markham, Annette; Tiidenberg, Katrin; Herman, Andrew. (2018). Ethics as Methods: Doing Ethics in the Era of Big Data Research, Introduction to special issue, Social Media + Society, published July 19, 2018.

5. Meditsiinieetika

Andres Soosaar (2016) Meditsiinieetika. Tartu Ülikooli kirjastus. Lisaks meditsiinieetikale võib õpikust leida mahuka peatüki meditsiiniliste teadusuuringute eetika kohta.