

## Eetikanõuded „Euroopa Horisondis“

### Korduma kippuvad küsimused<sup>1</sup>

**K: Tegemist on pikaajalise uuringuga, kus toimub palju erinevaid kohtumisi uuritavaga. Kas iga kord peab saama uue informeeritud nõusoleku või piisab ühest, enne uuringu algust?**

V: Üks informeeritud nõusolek, mis küsitakse uuritavalt enne uurimistöö algust, on selliseks uurimistööks formaalselt piisav. Informeeritud nõusolek protsess, seega informeerimine peab olema põhjalik ja korrektne ning uuritav peab kogu uurimistöö vältel olema teadlik uurimistöö raames toimuvast ja mõistma uurimistööga seonduvat. Erinevad tegevused ja kõik nendega kaasnev tuleb uuritavale põhjalikult selgitada. Näiteks, et teatud kohtumisi filmitakse ja need salvestatakse, salvestusi hoitakse nii ja nii palju aastaid ning kes neile salvestustele juurde pääsevad või seda infot kasutada saavad. Samuti tuleb selgitada, kui palju kordi kokku kohtutakse, mis on kõik erinevat tüüpi andmeid, mida kogutakse ja säilitatakse. Lisaks tuleb arvesse võtta, et informeeritud nõusoleku jaoks ei ole ühtset raamistikku kõikides riikides ja kultuurides. Seega tuleb arvestades kohalikke tavasid, riiklikke praktikaid ning vastavat eetost. Soovitus on alustada kohalikul tasandil, küsida inimestelt parimate meetodite kohta, mida kasutada, ning selgitada neid ka taotluses. Kunagi ei saa eeldada, et sinu riigi või regiooni ekspert hindab taotlust. Pigem vastupidi, tuleks eeldada, et keegi Euroopa teisest otsast, kel võib olla teistsugune kultuuriline taust, teised arusaamad informeeritud nõusoleku või pikaajaliste uuringute osas, hindab teie taotlust.

**K: Tehisintellekt (AI) on nüüd eraldi kategooria. Kes otsustab, et kas projekt tegeleb statistilise modelleerimise või AI-ga? See eristus ei ole väga selge.**

V: Tõesti, olukord on keeruline, sest meil pole selgelt ning ühiselt aktsepteeritud AI definitsiooni, vastavat EU AI seadust. Vastus on, et teadlane, kes granti taotleb, määratleb selle. Kui taotlust kirjutav uurija arvab, et tegu pole AI-ga ja seda eetiliste küsimuste eneseanalüüsi tabelis ära ei märgi, tasuks selgitada, miks nii arvatakse. Eetika alane vastutus jääb kehtima, ükskõik, kas mõni alaküsimus või kategooria on eetiliste küsimuste eneseanalüüsi tabelis ära märgitud või ei. Taotluse puhul esinevad eetikaküsimuste kategooriad märgivad esmalt ära teaduslikud hindajad ning seejärel taotluse eetika osa hindajad. Uuritavaid tuleb kaitsta igal juhul, ükskõik kas me räägime AI-st, hariduslikest uuringutest, käitumisteadustest või millestki muust.

**K: Kas vaadatakse, et lubatud tähtajalised tööülesanded (*deliverables*) ja/või kõik vajalikud dokumendid ning load on olemas, või vaadatakse ka sisuliselt?**

V: See on nüüd muutuses/muutumas. H2020 ajal oli vajalik vastav eetikaalane tööülesanne (*deliverable*) esitada ning võis juhtuda, et küsiti ka eetika kohta käivad dokumendid välja.

---

<sup>1</sup> Eetikakeskuse töögrupp: Kristi Lõuk, Mari-Liisa Parder, Kadri Simm, Margit Sutrop

„Euroopa Horisondis“ peaks selliste eetikaalaste tööülesannete (*deliverable*) arv vähenema. Samas kui on projekti sisuline läbivaatamine, siis vaadatakse kõikide tööülesannete (*deliverables*) sisu üle ja nende vastavus grandi lepinguga.

**K: Kuidas valida: kas eetika nõustaja projektis või sõltumatu nõustaja väljast?**

V: Kui on eetiliselt kompleksne projekt, on tõsised, keerulist laadi, küsimused, siis on võimalus võtta kas eetika nõustaja (*ethics advisor*) või eetikanõukogu (*ethics board*) või kaasata projekti inimesed, kes tegelevad projekti eetika küsimustega, tagavad, et kogu projektis oleks üks vastuoludeta süsteem. Eetika nõustaja, kes projekti nõustab, ei saa olla samast institutsioonist, sest oluline on vältida huvide konflikti. On ka võimalik, et projekti tehakse eraldi töopakett ning siis pole tegemist sõltumatu nõustajaga, vaid palgal oleva teadustöötajaga. Maksab tähele panna, et projekti sisene nõustaja aitab küll projekti läbivalt, kuid tema olemasolu ja kaasatus ei kata ära komisjoni poolt tulevat *advisor/board* nõuet. On ka võimalik lahendus, kus on ühendatud projekti sisene eetikanõustaja ning projekti välistest ekspertidest koosnev eetikanõukogu (*ethics board*).

**K: Eestis on kasutusel digiallkiri. Kas seda võib Komisjoni rahastavates projektides kasutada?**

V: Jah, see peaks olema lubatud, kuna Eesti riigis see kehtib. Igaks juhuks maksab selle kohta üle küsida ka oma projekti *officer*-ilt iga projekti raames eraldi, et vältida ootamatuid olukordi.

**K: Kuivõrd on võimalik suuliste nõusolekute kasutamine?**

V: Nõusolek uurimistöös osalemiseks peaks olema taasesitatavas vormis, see tähendab et uuritava poolt antud nõusolekut uurimistöös osaleda peaks olema vajadusel võimalik hiljem tõendada (näiteks kasutades nõusoleku protsessi salvestamist). Võimalik on võtta suuline nõusolek esimesena ning hiljem järgi paluda ka kirjalik nõusolek (näiteks juhtudel, kus uuringus osaleja on nõus uuringus osalema, aga on unustanud nõusoleku allkirjasta või on esinenud tehnilisi probleeme nõusoleku allkirjastamisel). Maksab tähele panna, et kui projektis on kokku lepitud kirjaliku nõusoleku võtmine, ei tohiks neid andmeid, mille kohta on olemas alles suuline nõusolek, asuda töötlema enne, kui on saabunud ka kirjalik nõusolek (näiteks mitte alustada intervjuude transkribeerimist enne, kui kirjalik nõusolek on olemas). Suulise nõusoleku kasutamine saab toimuda erandlikel juhtudel (nt lapsed, kirjaoskamatud grupid). Selle kasutamist tuleb eetiliste küsimuste eneseanalüüsis kindlasti põhjendada.

**K: Minu uurimistöö raames uuritakse loomi, aga loomade kohta annavad informatsiooni inimesed. Kui kirjutan üles looma omaniku nime, aadressi, kas see on inimuuring?**

V: Kirjeldatud juhtumi puhul ei saa väita, et tegemist on inimuuringuga. Küll aga sellise uurimistöö puhul on vajalik nõusolek isikuandmete töötlemiseks lähtuvalt isikuandmete kaitse seadusest ning info andja andmeid tuleb kaitsta.

Oluline on eristada kaht nõusolekut: 1) nõusolekut teaduseetilises mõttes uuringus osaleda (tegemist on vabatahtliku informeeritud otsusega) ning 2) nõusolek isikuandmete töötlemiseks. Tihti on need kaks kokku vormistatud ühte dokumenti, nt ühte informeeritud nõusoleku vormi. Oluline on rõhutada, et nende nõusolekute küsimistel on erinevad õiguslikud alused.

**K: Kas Eestis on defineeritud, et mis on inimuuring?**

V: Eestis pole hetkel inimuuringut üheski regulatiivses dokumendis ära defineeritud. Praegu on töös teadus- ja arenduskorralduse seaduse (TAKS) muutmine. On tehtud ettepanek see seal ära defineerida.

**K: Kõige olulisem küsimus praegu Eestis on see, et kas ma üldse pean eetikakomitee kooskõlastust küsima. Mis on need kohad, mis seda kohustavad, millest see sõltub?**

V: Osadel juhtudel tuleneb nõue seadusest (nt eriliiki isikuandmed, andmed geenivaramust, andmed tervise infosüsteemist, kliinilised ravimiuuringud), aga on tõsi, et siin on ka palju nn „halli“ alla. Loodame, et muutmisel olev TAKS toob selgust, missugused uuringud vajavad kindlasti kooskõlastust ja missugused mitte. Seni saab anda soovitusi, et pigem küsida kooskõlastust, et vältida hilisemaid probleeme (eetikakomiteed kooskõlastusi pärast uuringu algust ei anna, kuid vajadus kooskõlastuse järgi võib ilmneda rahastaja nõuetest, publitseerijate nõuetest või partnerorganisatsioonide poolt) või konsulteerida eetikakomiteega, et kas uuring tuleks nendega kooskõlastada või mitte. Olulisemad küsimused inimeste kaasamise puhul, mis võivad eetikakomitee poole pöördumisel olulised olla – kas kaasatavad inimesed on haavatavad või võivad muutuda haavatavateks seoses minu uuringus osalemisega (n. stigmatiseerimise oht)? Kuidas ma tagan osalemise vabatahtlikkuse? Millised on tavad teaduspublikatsioonides (kas ajakiri, milles plaanin publitseerida, nõuab eetikakomitee nõusolekut või on see sageli avaldatud uuringutel olemas)? Kahtluste korral on soovitus eetikakomitee nõusolek võtta, see annab sageli võimaluse endal süsteemselt eetikaaspektid läbi mõelda.

**K: Kust ma tean millisesse eetikakomiteesse pöörduda? Järjest enam luuakse ka institutsionaalseid eetikakomiteesid.**

V: Osadel juhtudel paneb seadus paika millisesse minna (loomkatsete loakomisjon, Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu geenivaramu ja tervise infosüsteemi korral). Eestis tegutseb ka kaks regionaalset eetikakomiteed, üks Tartu Ülikooli ning teine Tervise Arengu Instituudi juures. Millisest komiteest tuleks kooskõlastust võtta, on Eestis jäetud teadlaste enda otsustada ning reguleeritud see hetkel ei ole. On lootus, et kui ETAg juures algab keskne komiteede koordineerimine, muutub ka institutsionaalsete eetikakomiteede roll selgemaks.