|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |

|  |
| --- |
| /\*ASUTUSESISESEKS KASUTAMISEKSMärge tehtud: 27.05.2025Kehtib kuni: 27.05.2030Alus: AvTS § 35 lg 2 p 3Teabevaldaja: Sotsiaalministeerium\*/ |

 |
| **Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomitee** **22. koosoleku protokoll**  |  27.05.2025 |

Juhatas: Marika Tammaru, PhD

Protokollis: Marion Pajumets, PhD

Võtsid osa: Rein Murakas, PhD; Marge Unt PhD

Puudus(id): -

Kutsutud: -

Koosolek toimus 19.03.2025 a. ja jätkus e-kirjade teel kuni 17.05.2025. a.

**PÄEVAKORD:**

1. Hinnangu andmine taotlusele „Tööst põhjustatud haiguste ja kutsehaiguste diagnoosimise ning tööst põhjustatud tervisekahjustuste kahjuhüvitamise süsteemi uuring“.

Eetikakomitee tutvus taotlusega ning konsulteerid ekspertidega. Eetikakomitee esitas taotlejale küsimusi ja ettepanekuid ning sai neile reakstioone, mis on toodud protokolli Lisas 1.

**OTSUSTATI:**

* 1. Eetikakomitee lubab uuringut alustada.

**Lisa 1.** **Taotluse läbivaatamisel tekkinud küsimused-vastused ja soovitused Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomiteelt ning taotleja reaktsioonid neile**

*(allkirjastatud digitaalselt)* *(allkirjastatud digitaalselt)*

Marika Tammaru Marion Pajumets

koosoleku juhataja protokollija

**Lisa 1. Taotluse läbivaatamisel tekkinud küsimused-vastused ja soovitused Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomiteelt** **ning taotleja reaktsioonid neile**

1. AKI taotluses punkt 4 on uuringu metoodiliste osade all välja toodud „Intervjuud sidusrühmade ekspertidega“

**Kommentaar**: eksperdid, kes osalevad intervjuudes, on samuti teadusuuringu uuritavad. Kuigi neid ei uurita isiklike terviseandmete põhjal, on nende kogemused, arvamused ja teadmised osa uurimistöös kogutavast andmestikust. Seega tuleb nende osalemise puhul järgida teaduseetika ja andmekaitse nõudeid.

Ekspertidel peab olema selge arusaam, milleks nende andmeid kasutatakse ning millised on nende õigused (nt võimalus igal hetkel osalemisest loobuda). Ekspert peab olema eelnevalt informeeritud andmete töötlemisest uuringus ning nõusolek peab olema antud ka andmete töötlemiseks. Eesti teadusuuringute eetikajuhised ja Euroopa andmekaitsemäärus (GDPR) nõuavad, et informeeritud nõusolek oleks teadlik, vabatahtlik ja dokumenteeritud (vt GDPR artikkel 7 ja 9). Kui ekspert pole uuringu kontekstis oma isiku ja ametikoha andmete avalikustamiseks nõusolekut andnud, kuid antud vastused võivad kaudselt paljastada tema isiku või ametikoha, tuleb rakendada anonüümitud andmete kogumise ja esitamise meetmeid. Kui ekspertide vastuseid käsitletakse isikuandmetena ja neid saab siduda konkreetse isikuga, siis GDPR artikkel 6(1)(e) või (f) võib olla asjakohane õiguslik alus andmete töötlemiseks, kuid vajalik on täpsem põhjendus.

**Ettepanek**: palume kirjeldada ekspertide kaasamise protsess, nõusoleku võtmine (esitada info- ja nõusolekulehe sõnastus), andmete töötlemine, esitada lühidalt intervjuu kavad või põhjendada nende puudumine.

**Vastus:** Spetsialistide intervjuude sihtrühma koostamisel pidasime silmas kolmepoolsuse põhimõtet, mille järgi peavad töösuhteid puudutavad lahendused arvestama sotsiaalpartnerite ehk töötajate ja tööandjate ning riigi seisukohti. Seetõttu kaasame poliitikakujundamise tasandil intervjueeritavatena sotsiaalpartnerid ning töösuhete tasandil kaasame nii töötajaid kui tööandjaid. Kuna töötajate esindusorganisatsioonina peame arvestama nii töötajate üldist esindusorganisatsiooni ametiühingute näol kui ka spetsiifiliselt kutsehaigustega töötajate esindamiseks loodud organisatsiooni, siis arvestame siinkohal kahe töötajate esindusorganisatsiooni intervjuuga. Spetsialistidena intervjueerime protsessi osapooltena peale sotsiaalpartnerite: töötervishoiuarste, tööinspektsiooni ja sotsiaalkindlustusameti menetlejaid, aga ka vabatahtliku tööandjate vastutuskindlustuse pakkujatena kindlustusseltside liidu ja kindlustusseltside esindajaid.

Taotlusesse lisasime jälgitavate muudatustega täiendused punkti 5, punkti 9, punkti 9.2 ja 9.3 ning taotluse lisana sidusrühmade/spetsialistide intervjuude kava koos nõusoleku küsimise tekstiga (taotlusele lisatud Lisa 9). Intervjuude valim koostatakse avalikult kättesaadavatest andmetest ning intervjuud toimuvad osalejate nõusolekul. Kõiki intervjueeritavaid teavitatakse andmete töötlemisest ja neil on õigus keelduda intervjuus osalemisest.

 2. AKI taotluses punkt 4 on uuringu metoodiliste osade all välja toodud „Intervjuud töötajate ja tööandjatega“

**Kommentaar**: Pole selge, kas töötajad kaasatakse eraldi või on tegu varasemalt kaasatud KH või TPH diagnoosiga või TÕsse sattunud töötajatega. Pole kirjeldatud, kuidas kaasatakse tööandjad.

Töötajad ja tööandjad, kes osalevad intervjuudes, on samuti teadusuuringu uuritavad (vt punkt 1 kommentaar).

**Ettepanek**: palume selgitada, kas tegu on täiendavalt kaasatavate töötajatega või varasemalt kirjeldatud KH või TPH diagnoosiga või TÕsse sattunud töötajatest intervjueeritavatega. Palume kirjeldada tööandjate (vajadusel ka täiendavalt kaasatavate töötajate) kaasamise protsess, nõusoleku võtmine (esitada info- ja nõusolekulehe sõnastus), andmete töötlemine; esitada lühidalt intervjuu kavad või põhjendada nende puudumine

**Vastus:** Tegemist on samade KH või TPH diagnoosiga või TÕsse sattunud inimestega. Küsitluse lõpus on küsimus nende inimeste kontaktide küsimiseks, kellega intervjuud tehakse. Nõusolekuvormid ja intervjuukavad on esitatud taotluse lisas. Vt täpsemalt „Lisa 3 : Intervjuude kavandid, sh nõusolekuvormid“.

Tööandjate kaasamise protsessi kirjeldust täiendasime taotluse punktides 9, 9.2 ja 9.3.

3. AKI taotlus punkt 9.2 on öeldud: „3. Intervjuud TPH KH või TÕ inimestega a. Intervjueerimiseks küsime nõusoleku ja vastavalt inimese eelistusele e-posti aadressi või telefoninumbri küsitluse ankeedi viimase küsimusena“

**Kommentaar**: ankeedi viimase küsimusena küsitakse e-posti aadressi, kuid mitte telefoninumbrit

**Ettepanek**: palume ühtlustada

**Vastus:** Ühtlustasime küsimustiku kavandit AKI taotluse punktiga 9.2.

4. Pakkumuses (peatükk 3, uuringu metoodika) on öeldud: „Uurimisküsimustele vastamiseks on vajalik vähemalt järgmine andmekoosseis: /…/ KH v TPH diagnoos/TÕ vigastuse liik, vigastatud kehaosa ja õnnetuse raskusaste“.

**Kommentaar**: Taotluse hindajale pole selge, millise täpsusega diagnoosiga on tegemist. Samuti pole selge, kuidas diagnoosi andmeid analüüsis/olukorra parandamises kasutatakse. Seetõttu ei saa hinnangut anda selle väga tundliku info kasutamise põhjendatusele. Samuti, arvestades väikest sihtrühma, võib suure täpsusega diagnoos muuta andmed kaudselt tuvastatavateks.

**Ettepanek**: palume kirjeldada diagnoosi/vigastuse liigi kohta kogutavate andmete täpsust ning selgelt ära näidata nende andmete kasutamise eesmärk ning oodatav panus uurimistöö eesmärgi saavutamisse. Palume kirjeldada, kuidas on maandatud uuritavate kaudse tuvastamise risk diagnoosi andmete läbi.

**Vastus:** Diagnoosi andmete täpsus vastab sellele, millises lõikes arstid andmed tööinspektsioonile esitavad:

1. kutsehaigused: <https://www.ti.ee/sites/default/files/documents/2022-06/T%C3%B6%C3%B6tervishoiuarsti%20teatis%20kutsehaigestumise%20diagnoosimise%20kohta.xls>
2. tööst põhjustatud haigus: <https://www.ti.ee/sites/default/files/documents/2022-06/Teatis%20t%C3%B6%C3%B6st%20p%C3%B5hjustatud%20haigestumise%20diagnoosimisest.rtf>
3. tööõnnetus: <https://www.ti.ee/sites/default/files/documents/2023-01/Arsti%20teatis%20t%C3%B6%C3%B6%C3%B5nnetuse%20toimumisest%202023.docx>

Need andmed on vajalikud vastamaks hanke küsimusele: „Tööst põhjustatud tervisekahjustuse sihtrühma analüüs (eelkõige sugu, vanus, haridus, ametikohad, tegevusvaldkonnad, töökohtade maakonnad, tervisekahjustuse diagnoos (kas KH, TPH või TÕ)), tööhõive staatus enne ja pärast diagnoosi saamist, teave, kas töötaja jätkas töötamist samal ametikohal ja samadel töötingimustel, mis põhjustas KH või TPH ning kui paljudel on Töötukassa tuvastanud osalise või puuduva töövõime ja kui paljud on hinnatud töövõimeliseks).“ Kuna diagnoos on seotud töövõime muutusega ja mõjub töötamise jätkamisele erinevalt, siis selleks on vaja ka diagnoosi andmeid analüüsida. Diagnoosi andmete kasutamise läbi ei maandata kaudse tuvastamise riski. Kaudse tuvastamise risk on nendes ühendatud andmetes olemas, kaudse tuvastamise vähendamiseks kasutatakse pseudonüümimist, andmete hoidmise turvalisuse tagamiseks kasutatakse krüpteerimist.

**Eetikakomitee 2. ringi kommentaar:**  Diagnoosid on küllaltki täpsed ja mõningad neist on haruldased (sealhulgas näiteks amöbiaas, teetanus, büssinoos, mesotelioom). Oleme jätkuvalt seisukohal, et kaudne tuvastamise läbi diagnooside on võimalik. Me ei loe hanke küsimusest välja, et seal käsitletaks diagnoose suurema täpsusega kui KH, TPH või TÕ. Juhime tähelepanu, et eetikakomitee küsimus ei puudutanud kaudse tuvastamise riski maandamist diagnoosi andmete kasutamise läbi, tundsime huvi meetmete vastu, mida kasutatakse riski maandamiseks, mis tekib diagnoosi andmete kasutamise tõttu. Samuti juhime tähelepanu asjaolule, et pseudonüümimine ei ole sobiv meetod kaudse tuvastamise riski vähendamiseks. Pseudonüümimine on meetod otsese tuvastamise vältimiseks.

Soovitame kaaluda diagnoosi andmete kasutamisest loobumist või diagnooside hierarhilist grupeerimist tasemel, mis ei tõsta oluliselt kaudse tuvastamise riski (näiteks nakkushaigused, kasvajad, luu- ja liigeshaigused vms). Soovime tagasisidet uurijate otsuse suhtes.

**Vastus:** Andmepäringud on üles ehitatud selliselt, et oleks võimalik piisava detailsusega vastata uurimisküsimustele ja vajadusel hinnata seoseid, millel võib olla tähtsus kutsehaiguste ja tööõnnetuste tuvastamise ning kompenseerimise kujunemisel. Jaotus KH, TÕ ja TPH on liiga üldine ja ei anna meile piisavalt infot, näiteks selle kohta, milliste diagnoosidega inimesed praegu hüvitist saavad või ei saa. Uurimisülesanne on uurida praeguse diagnoosimise probleeme ja seda ei saa teha, kui ei ole teada, millised diagnoosid inimestel on. Samuti on arvestatud andmepäringu koostamisel sellega, millises detailsuses andmeid registris kogutakse. Registrite andmed päritakse analüüsi teostamiseks ja analüüsi tulemusena avaldatakse väljundid, mis välistavad isikute otsese või kaudse tuvastamise. Analüüsi väljundiks on agregeeritud üldistus, mis ei võimalda üksikute inimeste otsest ega kaudset tuvastamist (tulemeid ei avaldata, kui agregatsiooniaste on väiksem kui 3 inimest ja vajadusel aimatavuse kontrolli rakendades suurendatakse gruppi, mille kohta andmed avaldatakse, vajadusel grupeeritakse tulemused muuhulgas diagnoosigruppidesse nt harva esinevate kutsehaiguste puhul). Seega puudutab kommentaar kaudset tuvastamise küsimust analüüsi tegijate poolt ja selle riski maandamiseks kasutatakse erinevaid organisatsioonilisi ning infotehnoloogilisi lahendusi. Kuna diagnooside hierarhiliseks grupeerimiseks tuleks luua enne analüüsi tegemist süsteem ja analüüsida juba olemasolevaid andmeid sobiva süsteemi loomiseks, siis ei saa sellist grupeerimist teostada ilma analüüsita. Sellest lähtuvalt otsustame siiski minna algse plaaniga ja pärida registrite andmed sellises detailsuse nagu taotluses kirjeldatud.

**Eetikakomitee 3. ringi kommentaar:** Uurijate esitatud põhjendused täpsete diagnoosiandmete kasutamise kohta ei ole eetikakomitee hinnangul veenvad. Eetikakomitee ei näe, kuidas aitaks täpsete diagnoosi andmete töötlemine antud uuringus kaasa töötervishoiu probleemide lahendamisele. Kuna on tegemist väga tundlike ja kaudse tuvastamise riski tõstvate andmetega, ei saa eetikakomitee nende kasutamist antud uuringus kooskõlastada. Juhime uurijate tähelepanu, et diagnoosikoodid sisaldavad hierarhilise grupeerimise võimalust – koodi alguses olev täht tähistab haiguste gruppi. Jääme oma soovituse juurde kasutada diagnooside grupeerimist.

**Vastus:** Võtame eetikakomitee soovituse arvesse ja piirame diagnooside andmed tähtkoodi tasemega. Taotluse punktis 9.2 loetelu 1. punkti alapunkti (e) teksti lisatud „RHK tähtkoodi tasemel“.

5. Pakkumuses (peatükk 3, uuringu metoodika) on öeldud: „ [ankeedi] Testimiseks teeme kaks [kognitiivset] intervjuud erineva taustaga KH või TPH diagnoosiga töötajatega, et tagada küsimustiku sobivus erinevatele vastajagruppidele.“

**Kommentaar**: Pole selge, kuidas potentsiaalsed intervjueeritavad leitakse ning valitakse, kuidas neile selgitatakse nende rolli ning õigusi, milliselt töödeldakse nende andmeid. Kuna KH ja TPH diagnoosiga patsientide puhul on plaanis kaasata küsitlusse kõik 10 aasta jooksul diagnoositud patsiendid, on vajalik täpsustada ankeedi testimiseks intervjueeritud isikute võimalust osaleda põhiuuringus. Plaanis on kasutada ka venekeelset küsimustikku, kuid pole kirjeldatud, kuidas on kavas tagada venekeelse keeleversiooni vastuvõetavas uuritavatele.

**Ettepanek**: palume kirjeldada, kuidas leitakse kognitiivsetes intervjuudes osalejad; milline on nende roll, millised on nende õigused, kuidas töödeldakse nende andmeid – ning kuidas intervjueeritavatele eelnevat selgitatakse ja kuidas nende nõusolek võetakse; palume täpsustada, kas kognitiivses intervjuus osalenutel on võimalus osaleda hilisemas küsitluses/intervjuudes. Palume kirjeldada, milliseid meetmeid rakendatakse venekeelse küsimustiku versiooni vastavuse ja vastuvõetavuse tagamiseks.

**Vastus:** Kognitiivseks testimiseks planeerime kasutada Eesti Kutsehaigete Liidust vabatahtlikke, kes nõustuvad ankeeti testima. Testi käigus kogutud andmeid ei kasutata tegeliku vastusena küsitlusele, eesmärk on testida inimese arusaamist küsimustest, mitte koguda tegelikke vastuseid. Inimene kirjeldab oma mõttekäiku vastuseni jõudmisel ja ei sisesta tegelikke enda isiklikke vastuseid. Osalejate märkuseid ja tähelepanekuid küsimustiku kohta kasutatakse ainult küsimustiku kvaliteedi ja arusaadavuse parandamiseks. Küsitlusega ei koguta andmeid testija isiku kohta. Testijatele selgitatakse testimise eesmärki ja seda kuidas kogutud andmeid kasutatakse ning kui nad on nõus ankeeti testima, siis viiakse läbi testimine.

Juhul kui testija kuulub küsitluse valimisse, saadetakse talle küsitlusele vastamise kutse nii nagu teistele. Kui ta nõustub küsitlusele vastama, siis vastab ta küsitluse ankeedile ja tema andmed kogutakse nii nagu teiste isikute andmed.

Kognitiivse testimise teeme eesti keelsele ankeedile enne vene keelde tõlkimist. Venekeelsele tõlkele teeme edasi-tagasi tõlke, et leida võimalikud vastuolud tõlke ja eestikeelse ankeedi vahel.

**Eetikakomitee 2. ringi kommentaar:** Soovitame kognitiivse testimise teha ka venekeelsele ankeedile. Edasi-tagasi tõlge ei anna informatsiooni küsimustiku keeleversiooni vastuvõetavusest sihtgrupile.

**Vastus**: Aitäh soovituse eest. Paraku ei ole kognitiivse testi tegemine venekeelsele küsimustikule praeguse uuringuplaani ja eelarve raames võimalik.

6. Pakkumuses (peatükk 3, uuringu metoodika) on öeldud „Küsitluse vastuste salvestamise hetkel kustuvad e-posti aadressid andmestikust ja seega on küsitluse vastused anonüümsed“

**Kommentaar**: Pakkumuse sõnastuse alusel on tegemist automaatse kustumisega. Taotlusest viidet sellele ei leia, seal on kirjas „Küsitluse lõppedes kustutab Centar küsitluse andmestikust isikut otseselt tuvastavad andmed ( nime ja e posti aadressi ),/…/“. Küsitluse sissejuhatuses on öeldud „Teie vastused on täielikult konfidentsiaalsed. Küsitlusperioodi lõppedes kustutame Teie kontaktandmed ning Teie vastuseid analüüsitakse anonüümsena“ ning kirjeldatakse võimalust nõusoleku tagasi võtmiseks ka pärast küsitluse lõppu. Võimalik, et siin on mingi nüanss, mis selle vastuolu välistab, kuid jääb ebaselgeks.

**Ettepanek**: Palume täpsustada uuritava kontaktandmete kustumist/kustutamist pärast küsitluse vastuse salvestamist/küsitluse lõppu; palume täpsustada küsitletava võimalust nõusoleku tagasivõtmist

**Vastus: U**uringu täpsema metoodika välja töötamise käigus ilmnes, et pakkumuses kavandatud metoodikat ei õnnestu uuringus realiseerida. Ilma isikute taustaandmeid arvesse võtmata kujuneks küsitluses inimese konditsiooni välja selgitamine nii keeruliseks ja pikaks, et küsitluse põhifookust – kahjuhüvitiste saamist – ei oleks võimalik küsida. Kuna küsitluse peamine piiraja on küsitluse pikkus, mis sõltub küsimuste arvust, millele inimesed on nõus vastama, siis pole võimalik pakkumuses kavandatud metoodikat rakendada ja kasutame taotluses kirjeldatud metoodikat. Küsitletava nõusoleku tagasivõtmine on kirjeldatud küsitluse ankeedi avalehel, kus inimene annab ka nõusoleku või võib selle jätta andmata. Vt taotluse lisa: „Lisa 4: Küsimustiku kavand, sh nõusolekuvorm“

7. Pakkumuses (peatükk 3, uuringu metoodika) on öeldud „Juhul, kui küsitluse andmed ei võimalda selliseid intervjueeritavaid värvata, siis otsime inimesi lumepalli meetodil (nt kaitsjate kaudu, töötajate esindusorganisatsioonide kaudu, aga vajadusel ka sotsiaalmeedia vahendusel). Seega kavandame alternatiivse intervjueeritavate leidmise juhuks, kui küsitluse tulemusena ei kogune piisaval hulgal piisavalt erinevate taustatunnustega inimeste kontakte.“

**Kommentaar**: Vajadus on arusaadav, kuid selle metoodika on kirjeldamata

**Ettepanek**: Palume esitada uuringukutse, kirjeldada kaasamisprotsess ja andmete töötlemine

**Vastus:** Antud uuringu etapis ei ole otstarbekas välja töötada täiendavat metoodikat alternatiivse värbamise jaoks. Alternatiivne värbamismeetod on mõeldud riskimaandamise meetmena juhuks, kui esmane metoodika ei osutu piisavaks. Meie peamine eesmärk on esmalt rakendada küsitluse põhist värbamist, mille jaoks oleme välja töötanud ka metoodika.

Kui küsitluse kaudu ei õnnestu saada piisavalt intervjueeritavate kontakte, siis töötame välja täpsema alternatiivse metoodika, mis põhineb vajadusel ja tekkinud olukorra analüüsil ning arvestab andmekaitse põhimõtetega. See lähenemine võimaldab kasutada ressursse otstarbekalt, ilma et panustaksime lahenduste väljatöötamisse, mida praktikas ei pruugi vaja minna.

**Eetikakomitee 2. ringi kommentaar:** Oleme nõus ressursside otstarbeka kasutamise põhimõttega. Samas juhime tähelepanu, et alternatiivse metoodika rakendumisel on tegu eetikakomitee poolt kooskõlastamata uurimistegevuse läbiviimisega. Praegu esitatud andmete põhjal me kooskõlastust alternatiivsele meetodile anda ei saa. Soovi korral seda kooskõlastust omada, tuleb täiendavalt eetikakomitee poole pöörduda.

**Vastus:** Aitäh tähelepanu juhtimise eest. Arvestame sellega, et nimetatud uuringu osale pole eetikakomitee kooskõlastatust praeguse taotluse alusel ja vajadusel peame täiendavalt eetikakomitee poole pöörduma.

8. Pakkumuses (peatükk 3, uuringu metoodika) on öeldud „[intervjueeritav on] Tööandja, kelle töötajale on tekkinud ja tuvastatud tööga seotud tervisekahju/…/ Kuna tööandjate tunnused, mille alusel neid värvata, ei ole ühtsest andmestikust leitavad, peame värbamisel kasutama erinevaid kanaleid. Kanalitena planeerime leida sobivaid intervjueeritavaid, tuvastades tööandjaid Eesti Kindlustusseltside Liidu, intervjueeritavate töötajate, Tööinspektsiooni, kohtulahendite ja avaliku meedia kaudu.“

**Kommentaar**: Pole selge, mida on mõeldud „ühtse andmestiku“ all. Tööandjate värbamine, kelle töötajale on tekkinud ja tuvastatud tööga seotud tervisekahju, intervjueeritavate töötajate kaudu, võib kaasa tuua muutused tööandja ja töötaja suhetesse. Arvestades KH või TPH diagnoosiga inimeste väikest arvu, on tööandjat intervjueeritavaks soovitanud töötaja tuvastamine tööandja poolt tõenäoline.

**Ettepanek**: vt ka punkt 2 kommentaar ja ettepanek, palume selgitada, mida on mõeldud ühtse andmestiku all; juhime tähelepanu, et värvatava tööandja leidmine intervjueeritava töötaja kaudu võib kanda arvestatavaid eetilisi riske – palume kirjeldada võimalikud riskid ja nende maandamine

**Vastus:** Ühtse andmestiku all pidasime silmas tööandjate infot taustatingimuste lõikes, kelle intervjueerimine on uuringu eesmärki silmas pidades oluline. Kuigi Tööinspektsioonis on registreeritud tööõnnetused, kutsehaigused ja tööst põhjustatud haigused, siis seal ei ole infot selle kohta, kas tööandja on võtnud vabatahtliku tööandja vastutuskindlustuse, samuti pole seal infot selle kohta, kas tööandja maksab mõnele töötajale (sh kohtu kaudu välja nõutud) kahjuhüvitist. Selliste taustatunnustega tööandjate valimi koostamiseks pole Eestis andmestikku ja peame valima alternatiivse intervjueerimiseks vajalike tunnustega tööandjate leidmise metoodika.

Tööandjate leidmiseks kasutame esmalt kanaleid, mille kaudu värbamisel ei kaasne ettepanekus nimetatud eetilisi riske töötajate ja tööandjate suhetele. St otsime esmalt intervjueeritavaid tööandjaid meedia, avalike kohtulahendite ja tööandjate keskliitude kaudu. Töötajate kaudu värbamise võimalus on uuringus selleks, et vajadusel mõnele erilisele uuringu seisukohast olulisele juhtumile saada tasakaalustatud sisend töötajalt ja tööandjalt. Oleme teadlikud, et tööandjate leidmine töötajate kaudu võib potentsiaalselt mõjutada tööandja ja töötaja suhteid ning tekitada eetilisi riske, eriti arvestades KH ja TPH diagnoosiga inimeste väikest arvu. Samas on valdav enamik kutsehaigusega inimestest juba diagnoosimise ajaks või vahetult pärast diagnoosimist lõpetanud töösuhte tööandjaga, kus tööga seotud haigestumine välja kujunes. Seetõttu ei pruugi selliselt otsitavate tööandjate korral tegemist olla praegu kehtiva töösuhtega. Töötaja ettepanekul võtame tööandja intervjueerimisele ainult juhul, kui töötaja ise leiab, et sellest võiks kasu olla süsteemi arendamisel, töötaja vabatahtlikult pakub selle lahenduse välja ja töösuhe selle tööandjaga on lõppenud enne intervjuud. Tööandjaga intervjuud kokku leppides me ei viita konkreetsele töötajale ega tema spetsiifilisele olukorrale vaid sellele, et kogume infot tööandjalt tema kogemuste ja arvamuste kohta. Värbamisel kasutame erinevaid kanaleid ning töötaja kaudu tööandjateni jõudmine ei ole ainuke, mistõttu pole ka töötajatele survet oma tööandjate nimesid või kontakte avaldada. Lisasime vastava info lühidalt AKI taotluse punkti 9.

9. Taotleja ei ole pakkumuse peatükis 5 (riskid ja nende maandamine) kirjeldanud uuringuga seotud eetilisi riske.

**Ettepanek**: paluda kirjeldada uuringuga seotud eetilised riskid või selgelt välja tuua nende puudumine

**Vastus:** Uuringu pakkumise kirjutamisel ei pidanud me uuringu eetilisi riske eraldiseisvalt vajalikuks välja tuua, kuna need on maandatud metoodiliste valikute tegemisega. Eetiliste riskide hindamisel oleme arvestanud nii osalejate turvalisuse kui ka andmete konfidentsiaalsusega. Rakendame meetmeid osalejate õiguste kaitsmiseks ja andmete turvaliseks töötlemiseks. Kõik uuringu etapid viiakse läbi kooskõlas eetikanõuete ja andmekaitse regulatsioonidega, tagades osalejatele vabatahtliku osalemise. Võimalikud olulisemad eetilised riskid on maandatud järgmiselt:

***Isikuandmete kaitse ja konfidentsiaalsus***

*Risk: Uuringu käigus kasutatakse tundlikke isikuandmeid, sealhulgas terviseandmeid ja tööandjatega seotud andmeid. On oht, et andmete töötlemisel võib tekkida osalejate tuvastamise võimalus, eriti väikeste sihtrühmade korral.*

*Maandamine:*

* *Detailsemad meetmed andmekaitse tagamiseks on kirjeldatud AKI taotluses (vt taotluse punkt 7)*
* *Rakendame andmekaitse meetmeid vastavalt isikuandmete kaitse üldmäärusele (GDPR) ja Eesti õigusaktidele.*
* *Andmete kogumine ja töötlemine toimub kooskõlas eetikakomitee ja andmekaitseinspektsiooni lubadega, teaduseetika põhimõtete ja Eesti Sotsioloogide Liidu eetikakoodeksiga.*

***Osalejate vabatahtlikkus ja informeeritud nõusolek***

*Risk: Osalejate võimalik ebapiisav teadlikkus uuringu eesmärkidest ja andmete kasutamisest võib mõjutada teadliku nõusoleku andmist.*

*Maandamine:*

* *Kõik uuringus osalemised on vabatahtlikud ning osalejatele antakse põhjalik selgitus uuringu eesmärkide, andmete kasutamise ja konfidentsiaalsuse tagamise kohta.*
* *Osalejatel on õigus igal ajal oma nõusolek tagasi võtta ilma negatiivsete tagajärgedeta.*
* *Uuringukutse ja nõusolekuvormis on esitatud uuringu eesmärgid, andmekaitsemeetmed ja kontaktisik, kelle poole saab pöörduda täiendava info saamiseks.*

***Sotsiaalsed ja tööalased riskid***

*Risk: Tööandjate ja töötajate vaheliste suhete võimalik kahjustamine. Kuna tööandjate kontaktid võivad mõnel juhul pärineda töötajatelt, võib tööandjate intervjueerimine mõjutada nende suhtumist endistesse töötajatesse.*

*Maandamine:*

* *Me ei intervjueeri tööandjat, kellega intervjueeritud töötajal on kehtiv töösuhe. Seega ei ole tööandja ja töötaja vahelise suhte kahjustamine tõenäoline.*
* *Eelistame tööandjate kontaktide saamisel sõltumatuid ja avalikke allikaid (nt Tööinspektsiooni andmed, kindlustusandmed, kohtulahendid), vältides otsest sõltuvust töötajatelt saadud kontaktidest.*
* *Värbamise ja andmete kogumise protsess on kavandatud viisil, mis välistab tööandja ja töötaja vahelise seostamise uuringu raames.*

***Psühholoogiline koormus osalejatele***

*Risk: Tervisekahjuga seotud küsimused võivad osalejatele olla emotsionaalselt rasked ja põhjustada stressi.*

*Maandamine:*

* *Anonüümne osalemine ja võimalus küsitluse igal hetkel katkestamiseks ilma surveta.*
* *KH, TPH ja TÕ inimeste intervjueerimisel pöörame teadlikult tähelepanu taasohvristamise vältimisele ehk intervjueeritavad ei tohi tunda, et nende jutus või olukorra tõsiduses kaheldakse või et nad on oma olukorras ise süüdi või et me anname neile hinnanguid vms. Intervjuu läbiviimisel on oluline luua turvaline õhustik, kus inimene tunneb, et saab jagada oma mõtteid võimalikult vabalt, tundmata, et ta peab tõestama endaga juhtunut ning olema ettevaatlik.*

10. KH või TPH diagnoosiga või TÕsse sattunud töötajatest intervjuu küsimused kordavad osaliselt küsitluses käsitletud teemasid, kogudes pigem faktilisi andmeid. Intervjuude kavad on mahukad ning arvestades planeeritavat intervjuu kestust 1 tund, võib arvata, et faktiküsimuste esitamine piirab võimalust uuritavaid süvitsi küsitleda nende kogemuste ja arvamuste osas. Sarnane faktiküsimuste suur osakaal on täheldatav tööandjate intervjuu kavades.

**Ettepanek**: Soovitame kaaluda võimalust vähendada kvalitatiivsetes intervjuudes faktiküsimuste osakaalu ning keskenduda uuritavate kogemustele/arvamustele; töötajate intervjuudes mitte koguda korduvalt küsitluse abil saadud (numbrilist) informatsiooni

**Vastus:** Aitäh, ettepaneku eest. Kuna isikute andmete kaitse tõttu ei ole meil võimalik siduda intervjuude andmeid küsitluse või registrite andmetega, siis peame minimaalse isikutaustainfo koguma ka intervjuul. Aga nõustume, et intervjuudes on sisuliselt suurem väärtus kvalitatiivsel infol ja püüame hoida kvantitatiivsete andmete osa minimaalsena.

11. Intervjuu sissejuhatuses on öeldud „Intervjuu andmine on vabatahtlik ning võite oma nõusoleku igal ajal tagasi võtta, ka intervjuu käigus või pärast selle lõppu.“ Ilmselt ei ole nõusoleku tagasivõtmine võimalik „igal ajal“ – intervjuu transkribeerimise käigus kustutatakse isiku identifitseerimist võimaldavad andmed, muuhulgas ka nõusolek (mis salvestatakse intervjuu alguses)

**Ettepanek**: palume täpsustada, mis ajani on intervjueeritava nõusoleku tagasivõtmine võimalik

**Vastus:** Täpsustatud ja jälgitavate muudatustega eristatud failis „Lisa 3 Intervjuude kavad (sh nõusolekuvormid).docx“

Täiendav selgitus MKM-i ja Centari poolt AKI taotlusesse lisandunud andmeanalüüsi kohta: Uuringu metoodikat ette valmistades, dokumendianalüüsi tegemise käigus, ilmnes, et lisaks kavandatud andmeanalüüsile on üks oluline andmeteanalüüsi  osa, mis oli algselt katmata. See puudutab Maksu- ja tolliameti andmeid tööga seotud kahjude hüvitamise kohta. Lisasime selle andmeanalüüsi AKI taotlusesse ilma teiste registritega ühendamata ja selliselt, et analüüsi teeb Statistikaamet andmetel, mis on talle kättesaadavad. See tähendab, et ei teki täiendavat registriandmete liikumist ning andmed väljastab Statistikaamet juba agregeeritud kujul.