|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  | | --- | | /\*ASUTUSESISESEKS KASUTAMISEKS  Märge tehtud: 02.10.2025  Kehtib kuni: 02.10.2030  Alus: AvTS § 35 lg 2 p 3  Teabevaldaja: Sotsiaalministeerium\*/ | |
| **Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomitee**  **28. koosoleku protokoll** | 02.10.2025 |

Juhatas: Marika Tammaru, PhD

Protokollijad: Mari Teesalu, PhD, Tiina Linno

Võtsid osa: Rein Murakas, PhD, Marge Unt, PhD

Kutsutud: Tiina Linno

Koosolek toimus 14.08.2025 a. ja jätkus e-kirjade teel kuni 02.10.2025. a.

**PÄEVAKORD:**

1. Hinnangu andmine Sotsiaalministeeriumi taotlusele „Uuring täisealiste puude raskusastme tuvastamise lõpetamisest ja puudega seotud toetuste ning hüvede ümber korraldamisest“.

Eetikakomitee tutvus taotlusega ja esitas taotlejale esimese ringi küsimusi ja ettepanekuid ning sai neile vastused, mis on toodud protokolli Lisas 1. Seejärel esitas eetikakomitee teise ringi täiendavaid küsimusi saadud vastuste põhjal, millele sai samuti taotleja vastused (Lisas 2 on toodud n.ö sõelale jäänud küsimused võrreldes Lisas 1 aktsepteeritud vastustega). Mõlemal korral täiendas taotleja ka taotluse lisasid.

**OTSUSTATI:**

* 1. Eetikakomitee kooskõlastab uuringu alustamise.

**Lisa 1. Taotluse läbivaatamisel tekkinud küsimused-vastused ja soovitused Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomiteelt** **ning taotleja vastused neile (esimene ring)**

**Lisa 2. Taotlejale esitatud küsimuste vastuste läbivaatamisel tekkinud täiendavad küsimused Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomiteelt** **ning taotleja vastused neile 24.09.2025 (teine ring)**

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

Marika Tammaru Tiina Linno

koosoleku juhataja protokollija

**Lisa 1. Taotluse läbivaatamisel tekkinud küsimused-vastused ja soovitused Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomiteelt** **ning taotleja vastused neile (esimene ring)**

1. Taotluses on öeldud: "Kokku viiakse läbi kuni 10 poolstruktureeritud intervjuud (eeldatavalt 5 meest ja 5 naist)." Valimi planeering soolise jaotuse alusel viitab uuritava nähtuse (puude olemasolu vähenenud töövõimeta) eeldatavatele soolistele eripäradele. Palume seda võimalikku eeldust kommenteerida.

**Vastus:** Peame oluliseks, et intervjuudes oleks võimalusel meeste ja naiste hinnangud võrdsel määral esindatud. Samas ei ole teada, milline on sooline jaotus nende seas, kellel on puue, kuid ei ole vähenenud töövõimet. Seetõttu lähtume SKA üldisest statistikast: 2024. a lõpus oli lõpus 18–64-aastastest puudega inimestest 54% mehed ja 46% naised. TK statistika järgi on vähenenud töövõimega inimeste seas 48,4% mehed ja 51,6% naised. Taotluse teksti täiendatud (taotluses on kõik muudatused kollasel taustal).

2. Palume selgitada, kuidas selekteeritakse uuritavate hulgast need, kellele suunatakse kutse ja infoleht „lihtsas keeles“. Juhime tähelepanu, et uuritavate jaotamine "lihtsa keele vajajateks ja mitte vajajateks" registrist päritud andmete põhjal on käsitletav diskrimineerimisena. Soovitame koostada uuringukutse ja infoleht piisavalt lihtsatena kasutamiseks kõigil (potentsiaalsetel) uuritavatel.

**Vastus:** Aitäh tähelepaneku eest. Täpsustame, et registriandmete alusel ei plaani valimis eristada lihtsa keele vajajad ja mitte vajajad ning seda mitmel põhjusel: 1) ei soovi me uuringukutse saajaid diskrimineerida või luua olukorda, kus kutse saaja tunneb end ebamugavalt; 2) lihtsas keeles tekst ei ole oluline vaid intellektipuudega ja psüühikahäiretega inimestele, vaid laiemalt, sh neile, kellel ei ole erialaseid teadmisi (nt uuringu läbiviimisest). Saadame tekstid koos, seejuures pealkirjastame need nt nii „Info lühidalt“, „Info pikema tekstina“. Pealkirjastamisel konsulteerime nii EPIKu kui uuringutiimis oleva teenusdisaineriga.Taotluse teksti täiendatud (kollasel taustal).

3. Taotluses on kirjeldatud uurijate varasemaid kogemusi ning väidetud, et "...see tagab selle, et andmete põhjal ei tehta valesid järeldusi ja kasutatakse neid asjakohaselt." Paraku ei anna uurijate kõrge pädevus ühest garantiid valede järelduste ja nende mitteasjakohase kasutamise eest. Soovitame kaaluda sõnastuse muutmist.

**Vastus:** Taotluse teksti muudetud (kollasel taustal). Täpsustame, et mõeldud oli varasemad kogemused ja andmete tundmine toetavad lühikese ajakavaga uuringu läbiviimist ning uuringu eesmärkide saavutamist.

4. Taotluses on öeldud: "Isikuandmete töötlemine ei kahjusta andmesubjektide õigusi ega muuda nende kohustuste mahtu, kuna uuringuprojekti lõpptulemuseks on teaduslik üldistus." Soovitame kaaluda sõnastuse muutmist või siis esitada põhjendus, kuidas teadusliku üldistuse uuringuprojekti lõpptulemuseks olemine kindlustab, et isikuandmete töötlemine ei kahjusta andmesubjektide õigusi ega muuda nende kohustuste mahtu.

**Vastus:** Taotluse teksti muudetud. Uuringuprojekti tulemuseks on teaduslik üldistus, milles ei viidata konkreetsele isikule ning uuringumetoodikas kasutatakse võimalikult palju andmeid, mis on olemas registrites või kogutud riikliku statistikatöö raames. Seeläbi ei ole vajalik andmesubjekte koormata ehk küsida samu andmeid, mis on juba olemas. Andmesubjektidelt kogutakse 10 intervjuu raames teavet nendes küsimustes, millele ei ole võimalik registrite ja riikliku statistikatöö raames vastata. Seejuures on intervjuudes osalemine vabatahtlik.

5. Palume taotluses lahti seletada tähekombinatsioon UID.

**Vastus:** Taotluse teksti täpsustatud. UID on isikukoodile genereeritud umbisikustatud unikaalne ID.

6. Taotluses on öeldud "Andmete ühendamine ja lõplik analüüs toimub pseudonüümitud andmetega, mida ei ole võimalik enam isikuga otse siduda." Pseudonüümitud andmed eeldavad kodeerimisfaili säilitamist (antud juhul fail, mis seob isikukoodi ja UID). Praegu ei selgu kes, kus ja kui kaua sellist faili säilitab. Palume täpsustada. Kui tegu on pseudonüümitud andmete töötlemisega, palume ka põhjendada, miks pole uurimise eesmärk saavutatav anonüümsete andmete töötlemisega.

**Vastus:** Muudetud ja täiendatud taotluse punkti 1.4 (registriandmete analüüs). Täpsustame, et kuni lõppraporti koostamiseni võib-olla vajalik andmekvaliteedi probleemide korral pöörduda registrite poole. Sellest tulenevalt hoiab SKA registriandmete päringus väljavõetud puuetega inimeste isikukoode ja nendele genereeritud UID vastavustabelit ning TK vähenenud töövõimega inimeste, kellel ei ole puuet, isikukoodide ja nendele genereeritud UIDde vastavustabelit kuni Praxiselt teate saamiseni, kuid mitte hiljem kui 2026. a I kvartali lõpp.

7. Palume kirjeldada, millises keskkonnas toimub registritest päritud andmete töötlemine ja kuidas on tagatud töödeldavate andmeete turvalisus.

**Vastus:** Lisatud selgitus osasse 1.4. Ka osas 10 on kirjeldatud turvameetmeid.

8. Taotluses on öeldud "Kontaktandmed, intervjuu salvestused hävitatakse hiljemalt 2 kuu jooksul peale uuringu lepingu lõppemist ehk 2026. aasta I kvartalis." Soovitame kaaluda võimalust kustutada kontaktandmed ja salvestused koheselt nende omamise vajaduse lõppemise järgselt ehk vastavalt pärast intervjuu läbiviimist ja transkribeerimist/kokkuvõtte tegemist või põhjendada pikema säilitusperioodi vajalikkust.

**Vastus:** Täiendasime ja muutsime taotlust. Kustutame intervjueeritavate kontaktandmed kohe pärast intervjuu läbiviimist. Intervjuu läbiviimise järel omistame sellele anonüümse nime(koodi), mis ei võimalda isikut otseselt tuvastada ega viia kokku pseudonüümitud registriandmetega. Tellija tagasisidest lähtuvalt võib olla vajalik täpsustada vaheraporti analüüsi, mistõttu toimub salvestuste kustutamine pärast seda kui vaheraport on vastu võetud (eeldatavalt detsembri lõpp 2025).

9. Taotluses on ka korduvalt nimetatud uuringuga seotud materjalide hävitamist hiljemalt 2025 aasta I kvartali lõpuks. Palume see viga korrigeerida.

**Vastus:** Aitäh tähelepaneku eest. Viga parandatud. Vabandame.

10. Taotluse punktis 7.1 peaks olema kirjeldatud intervjueeritavate teavitamine nende andmete töötlemisest.

**Vastus:** Täiendatud.

11. Eetikakomiteele esitatud dokumentides ei ole kirjeldatud EPIKu ja puudespetsiifiliste liitude ning ekspertide kaasamist ega neilt saadud andmete analüüsi metoodikat. Kuigi info ei ole ilmselt tõesti vajalik andmekaitsealase hinnangu andmiseks, pole eetilise hinnangu andmine võimalik ilma uuringu tervikust ülevaadet saamata. Palume puuduv teave esitada.

**Vastus:** Taotluse punkt 1.1. täiendatud. EPIK on uuringus kui partner, kes dokumendianalüüsis teeb senise süsteemi kitsaskohtade analüüsi, kirjeldab Läti ja Leedu süsteemi ning annab ülevaate puude mõiste sisustamisest. EPIKu ülesandeks on aidata korraldada töötube, kutsudes sinna osalema puudespetsiifiliste liitude ja teiste EPIKuga seotud ühenduste esindajaid. Töötoad toimuvad ligipääsetavates ruumides. Samuti aidata tagada kuulmispuudega inimestele vajalik viipekeele tõlk. Puudespetsiifiliste alaliitude ja teiste ühenduste esindajad saavad osaleda kokku 8s töötoas (sh eksperdid ja poliitikakujundajad). Töötoas osalemine on vabatahtlik, osalemise toetamiseks korraldab EPIK vajadusel transpordi ja tagab muud osalemisega seotud kulud. Töötoa metoodika ja materjalid koostab uuringutiim Praxise vedamisel, sh konsulteerib töötoa läbiviimist teenusdisaineriga (Daniel Kotsjuba), et töötoa korraldus oleks osalejatele arusaadav, võimaldaks aktiivset osalemist ja vaba arutelu turvalises hinnangutevabas keskkonnas. Esmalt saadetakse kutse, milles kirjeldatakse töötubade eesmärki ja võimalikku toimumisaega (eelteavitus). Seejärel koostatakse dokumendianalüüsi, registriandmete ning tööealiste seas läbi viidud intervjuude alusel probleemi kirjeldus ning koostatakse esmased lahendusettepanekud. Töötubades osalejad saavad arutleda, kas probleemide kirjeldus on asjakohane, kas ja mis on sellest puudu. Seejärel saavad arutleda, millisel moel on võimalik neid probleeme lahendada, sh kas ja kuivõrd esmased pakutud lahendused on selleks sobilikud. Ühegi osaleja arvamusele ei viidata hilisemas analüüsis konkreetselt, vaid analüüsi täiendatakse töötubade materjalide alusel nii probleemide kirjelduse, lahenduste kui ka lahenduste mõju hinnangutega (analüüsi koostab Praxis). Lahenduste õiguslike mõjude hinnang antakse koondatud materjali alusel õiguseksperdi poolt, kelleks on Merle Malvet.

Enne töötubade läbiviimist intervjueeritakse kolme metoodika eksperti: Töötukassast töövõime hindamise metoodika ekspert ning Sotsiaalkindlustusametist puude raskusastme tuvastamise ekspert ning ekspertarst. Intervjuudes ei uurita isikustatud näiteid, vaid esitatakse küsimusi hindamismetoodika sisu, protsessi ja kasutamise kogemuse kohta.

12. Palume kirjeldada, kuidas edastatakse uuringu kutses ja infolehes sisalduv teave uuritavale, kellega võetakse kontakti telefoni teel (eeldame, et seda tehakse, kuna päritakse ka telefoninumbrit).

**Vastus:** Taotlust täiendatud. Esmaseks kontaktivõtmise viisiks on e-kiri. Vajadusel edastatakse meeldetuletus e-kirja teel. Kui ka meeldetuletusele ei vastata, siis võetakse ühendust telefoni teel. Telefoni teel võetakse ühendust, kuivõrd varasem kogemus näitab, et kõik ei ole regulaarselt e-kirja kasutajad. Kui inimene on vastanud ja avaldanud soovi mitte osaleda, siis temaga ühendust ei võeta. Telefoni teel ühenduse võtmisel, kirjeldame uuringu kutses ja infolehes olevat teavet ning selle alusel on võimalik avaldada soovi uuringus mitte osaleda.

13. Palume uuringu kutses selgelt välja tuua, et osalemine on vabatahtlik.

**Vastus:** Toome uuringukutses paremini esile, et osalemine vabatahtlik (vt Lisa 3\_Intervjuus osalemise kutse\_täiendatud).

14. Juhime tähelepanu, et lihtsas keeles kirjutatud kutse ja infolehe vormistus muudab selle lugemise keeruliseks.

**Vastus:** Aitäh tähelepaneku eest. Kaasame kutse ja infolehe disainimisel EPIKu.

15. Infolehes on öeldud: "/.../ võite igal hetkel uuringu kestel osaluse lõpetada. Sel juhul Teie andmeid uuringusse ei kaasata ja need kustutakse koheselt./.../Te võite uuringus osalemisest loobuda ka pärast vestluse toimumist, enne uuringutulemuste avalikustamist." Kirjeldatud nõusoleku tagasivõtmise võimalus eeldab intervjuude või nende transkriptsioonide säilitamist isikustatud kujul ning analüüsi läbiviimist moel, mis võimaldab ühe respondendi antud info sellest välja võtta. Viimane ei ole tõenäoliselt saavutatav või ei ole saavutatav mõistliku ajakuluga. Palume kirjeldada nõusoleku tagasivõtmist kirjeldatul moel võimaldavad andmete säilitamine ja analüüs või korrigeerida nõusoleku tagasivõtmise ajalist piiri.

**Vastus:** Muutsime (vt Lisa 6\_Uuringus osaleja infoleht\_täiendatud). Pärast intervjuu läbiviimist eemaldame UID ja kontaktandmed. See tähendab, et me ei säilita isikustatud salvestusi ega kokkuvõtteid/transkriptsioone ning kuivõrd ei saa intervjueeritavat ja intervjuud kokku viia, siis ei ole võimalik loobumise korral vastavat intervjuud pärast intervjuu läbiviimist kustutada.

16. Palume kindlasti anda intervjueeritavatele võimalus uurijatega kontakteerumiseks ka telefoni teel.

**Vastus:** Lisasime telefoni teel ühenduse võtmise võimaluse nii uuringu kutsesse kui infolehele. Täiendame sarnaselt ka lihtsas keeles kutset ja infolehte.

17. Palume täpsustada, kas ka intervjuudest saadud teavet planeeritakse kasutada teadusartikli kirjutamisel. Kui jah, soovitame uuritavatele sellest infolehes teada anda.

**Vastus:** Aitäh täpsustava küsimuse eest. Täiendasime infolehte.

**Lisa 2. Taotlejale esitatud küsimuste vastuste läbivaatamisel tekkinud täiendavad küsimused Sotsiaalteaduslike rakendusuuringute eetikakomiteelt** **ning taotleja vastused neile 24.09.2025 (teine ring)**

(Küsimused mida Lisa 2 ei sisalda said eetikakomitee jaoks rahuldava vastuse.)

**8. Eetikakomitee esmane küsimus:** Taotluses on öeldud "Kontaktandmed, intervjuu salvestused hävitatakse hiljemalt 2 kuu jooksul peale uuringu lepingu lõppemist ehk 2026. aasta I kvartalis." Soovitame kaaluda võimalust kustutada kontaktandmed ja salvestused koheselt nende omamise vajaduse lõppemise järgselt ehk vastavalt pärast intervjuu läbiviimist ja transkribeerimist/kokkuvõtte tegemist või põhjendada pikema säilitusperioodi vajalikkust.

**Taotleja vastus:** Täiendasime ja muutsime taotlust. Kustutame intervjueeritavate kontaktandmed kohe pärast intervjuu läbiviimist. Intervjuu läbiviimise järel omistame sellele anonüümse nime(koodi), mis ei võimalda isikut otseselt tuvastada ega viia kokku pseudonüümitud registriandmetega. Tellija tagasisidest lähtuvalt võib olla vajalik täpsustada vaheraporti analüüsi, mistõttu toimub salvestuste kustutamine pärast seda kui vaheraport on vastu võetud (eeldatavalt detsembri lõpp 2025).

**Eetikakomitee täiendav küsimus:** Kui transkribeeritud on sõna-sõnalt, ei sisalda salvestus enam uurimise eesmärgi täitmiseks vajalikke täiendavaid andmeid. Juhime tähelepanu, et audiosalvestus ei ole anonüümne, sest sisaldab isiku häält ning võib sisaldada muud isiku(te) tuvastamist võimaldavat informatsiooni. Palume jätkuvalt kustutada salvestused koheselt transkribeerimise järgselt.

**Taotleja täiendav vastus:** Täiendasime taotlust (rohelisel taustal) ja kustutame intervjuu salvestused koheselt peale transkriptsioonide või RAP-töölehtede tegemist.

**14.** **Eetikakomitee esmane küsimus:** Juhime tähelepanu, et lihtsas keeles kirjutatud kutse ja infolehe vormistus muudab selle lugemise keeruliseks.

**Taotleja vastus:** Aitäh tähelepaneku eest. Kaasame kutse ja infolehe disainimisel EPIKu.

**Eetikakomitee täiendav küsimus:** Palume need esitada eetikakomiteele.

**Taotleja täiendav vastus:** Muudetud lihtsas keeles uuringu kutse ja infoleht on lisatud taotlusele. Ühtlasi täpsustasime uuringukutses ja infolehel uuringu nime ning kirjeldust.

**15.** **Eetikakomitee esmane küsimus:** Infolehes on öeldud: "/.../ võite igal hetkel uuringu kestel osaluse lõpetada. Sel juhul Teie andmeid uuringusse ei kaasata ja need kustutakse koheselt./.../Te võite uuringus osalemisest loobuda ka pärast vestluse toimumist, enne uuringutulemuste avalikustamist." Kirjeldatud nõusoleku tagasivõtmise võimalus eeldab intervjuude või nende transkriptsioonide säilitamist isikustatud kujul ning analüüsi läbiviimist moel, mis võimaldab ühe respondendi antud info sellest välja võtta. Viimane ei ole tõenäoliselt saavutatav või ei ole saavutatav mõistliku ajakuluga. Palume kirjeldada nõusoleku tagasivõtmist kirjeldatul moel võimaldavad andmete säilitamine ja analüüs või korrigeerida nõusoleku tagasivõtmise ajalist piiri.

**Taotleja vastus:**  Muutsime (vt Lisa 6\_Uuringus osaleja infoleht\_täiendatud). Pärast intervjuu läbiviimist eemaldame UID ja kontaktandmed. See tähendab, et me ei säilita isikustatud salvestusi ega kokkuvõtteid/transkriptsioone ning kuivõrd ei saa intervjueeritavat ja intervjuud kokku viia, siis ei ole võimalik loobumise korral vastavat intervjuud pärast intervjuu läbiviimist kustutada.

**Eetikakomitee täiendav küsimus:** Salvestus on paratamatult isikustatud kuna sisaldab uuritava häält. Soovitame kustutada salvestus koheselt pärast transkribeerimist ning võimaldada uuritavale nõusoleku tagasivõtmine hiljemalt koheselt intervjuu järgselt või kuni salvestuse kustutamiseni.

**Taotleja täiendav vastus:** Täiendasime taotlust (rohelisel taustal) ja infolehte. Kustutame intervjuu salvestused koheselt peale transkriptsioonide või RAP-töölehtede tegemist. Ühtlasi täpsustasime uuringukutses ja infolehel uuringu nime ning kirjeldust.