



Millistele eetilistele aspektidele mõelda vaimse tervise andmete kogumisel koolides ja töökohtadel?

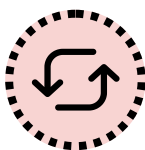
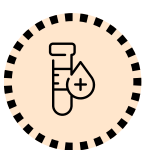
Ennetuse teadusnõukogu ja TAI inimuuringute eetikakomitee koondasid kokku soovitusel ettevõtete ja koolide juhtidele andmete eesmärgipäraseks ja eetiliseks kogumiseks ja kasutamiseks.

Eestis on levinud töökohtadel ja koolides vaimse tervise, riskikäitumise jt probleemide või tagajärgede info kogumine eesmärgiga mõista hetkeolukorda ja planeerida ennetustegevust.

Andmete kogumiseks luuakse enamasti küsimustikud ise või kasutatakse teenusepakkujate, nt uuringuid läbi viivate ettevõtete abi ja mõõtevahendeid info kogumiseks. Näiteks kogutakse andmeid inimese vaimse tervise kohta EEK-2 küsimustiku abil, mis mõõdab inimese riski meeleolu- ja ärevushäireteks. Seejärel võib aga juhtuda, et andmetega midagi edasi ei tehta ning oleme kasutanud asjatult olemasolevaid ressursse.

Teenusepakkujad, tökohad ja koolid peavad tegevuste planeerimisel ja elluviimisel mõtlema üheksale küsimusele:

- Kuidas koguda inimeste tervise ja heaoluga seotud andmeid?
- Milliseid andmeid on vaja koguda?
- Kuidas kasutada juba olemasolevaid andmeid?
- Millised on osaleja õigused?
- Kuidas hoitakse ära võimalikke kahjusid ja riske?
- Kuidas andmeid töödeldakse?
- Keda kaasatakse vaimset tervist puudutavate andmete kogumise planeerimisse ja tõlgendamisse?
- Millised tegevused andmete kogumisele järgnevad?
- Millal on vajalik eetikakomitee nõusolek?



Vaimse tervise andmete kogumisel on vajalik tagada, et see toimuks eetiliselt, läbipaistva meetodikaga ning kogutaks vaid eesmärkide saavutamiseks vajalikke andmeid.

EESMÄRK



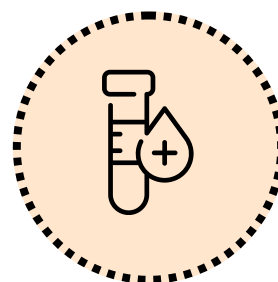
Andmekoguja (nii asutus kui teenusepakkuja) peab suutma põhjendada, milleks ta andmeid vajab ning mis õiguslikul alusel ta neid töötleb. **Andmeid ei tasu koguda ega töödelda igaks juhuks, uudishimust, sest juba küsimustikule vastamine toimib kui sekkumine ja võib näiteks vaimse tervise probleemidega osalejate stressi suurendada.**

Seega kui kogutakse andmeid inimeste vaimse tervise seisundi kohta, aga puudub valmisolek ja võimalus abivajajaid edaspidi aidata või organisatsiooni kultuuris ja toimimises vajalikke muudatusi sisse viia, siis soovitame andmeid mitte koguda.

Terviseandmed on isiku füüsilise ja vaimse tervisega seotud isikuandmed, mis annavad teavet tema endise, praeguse või tulevase tervisliku seisundi kohta (Andmekaitse inspeksioon, 2024). Terviseandmed on oma olemuselt kõige delikaatsemad andmed, mida tuleb kaitsta oluliselt hoolikamalt kui tavalisi isikuandmeid.

Inimeste heaolu toetamiseks ja probleemide ennetamiseks asutuse tasandil ei pruugi olla vajalik inimese tervise seisundi uurimine, vaid võib piisata tavapäraest rahulolu, sisekliima ja organisatsioonikultuuri uuringutest, mis annavad ülevaate õppimise või töötamisega seotud riski- ja kaitseteguritest. Terviseandmete kogumine tervisekontrolli raames suurendab tõenäosust kvaliteetsete mõõtevahendite kasutamiseks ja seeläbi tagab tulemuste usaldusväärsuse, aitab suunata abivajajad abini ja kindlustada, et infoga sobivalt edasi toimetatakse.

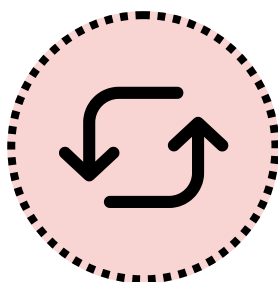
VAJADUS



Kui sarnased andmed on juba olemas (nt läbi töö- või koolitervishoiu tervisekontrolli), siis **tasub põhjalikult mõelda, kuidas täiendavad küsimustike või digilahenduste abil kogutavad andmed juba olemasolevat infot.**

Osaleja vaates võib tegemist olla pidevalt korduvate andmekogumistega, millele ei järgne täiendavaid tegevusi ja mille vajalikkus ebaselgeks võib jääda. Teinekord on võimalik paluda tervishoiu teenuse osutajal (nt tervisekontrolli pakkujal) koostada ülevaade asutuse olukorrast ja vajadustest ning täiendavat andmekogumist mitte teostada.

TAAS- KASUTAMINE



Igasuguses tervise ja heaoluga seotud andmete kogumises peab olema tagatud osaleja autonoomia, st vastaja õigus otsustada, kas ja milliseid andmeid ta soovib jagada. Inimene peab saama piisavalt informatsiooni otsuse tegemiseks, **sh teadma, miks andmeid kogutakse ja mida nendega edasi tehakse.** Info peab olema tema jaoks selge ja arusaadav ning ta peab mõistma, et tegevus on vabatahtlik. Töötaja või õpilane võib loobuda andmekogumises osalemisest seda põhjendamata ilma, et talle järgneks sellest mingeid negatiivseid tagajärgi.

Alaalse osaleja puhul on vajalik lapse enda ja tema vanema või eestkostja nõusolek, kui koolis vm asutuses kogutakse tervise- või muid tundlikke andmeid.

OSALEJA ÕIGUSED



RISKIDE JUHTIMINE



Inimestelt, sh lastelt ja noortelt andmete kogumine või osalenutega tulemuste jagamine peab minimeerima kahjulikud tagajärjed ning ei tohi kedagi ohtu seada.

Emotsionaalse enesetunde, stressi, ärevuse, aktiivsuse- ja tähelepanuprobleemide, uimastite tarvitamise jm probleemide kohta küsimustiku täitmine võib haavatavamate inimeste jaoks olla päästikuks ja vallandada negatiivse reaktsiooni (nt tekib stress, lootusetus, abitus, soov alkoholi tarbida). Küsimustiku lõpus saadud soovitus abi otsida ei pruugi olla piisav reaalse abini jõudmiseks.

Võimalikud andmete kogumise riskid ja hüved peavad olema läbi analüüsitud ja ka osalejatele selgeks tehtud. Kõiki riske tuleb püüda maandada ja kindlustada, et haavatavamatele inimestele, sh lapsed ja noored, vaimse tervise probleemidega töötajad, ei tehta tegevusega kahju - selle riski vähendamiseks peavad olema olemas suunamissüsteemid kohest sekkumist vajavatele inimestele.

Ka iga osalejatele edastatava sõnumiga tuleb läbi mõelda, milline võib olla mitteootuspärane mõju. Näiteks ei tasu kommunikeerida, et vaimne tervis on iga inimese enda vastutus, sest haavatavatel inimestel võib see suurendada lootusetuse ja abituse tunnet.

Andmete töötlemine on igasugune andmetega tehtav toiming, sh andmete vaatamine, kogumine, salvestamine, uuendamine, analüüsimine, jagamine, avalikustamine, kustutamine.

Andmete turvalisuse eest vastutavad nii asutused, kes oma õpilastelt või töötajatelt andmeid soovivad koguda kui ka teenust pakkuvad asutused.

Tasub läbi mõelda, kellega, milliseid andmeid ja mis eesmärgil jagatakse ning kas see võib osaleja privaatsust rikkuda, teda diskrimineerida, sildistada või muul viisil tema heaolu mõjutada.

ANDMETE TÖÖTLEMINE



ANDME- KOGUMIS- VAHENDID



Küsimustike ja mõõtevahendite loomine on omaette teadusharu, millega tegeleb psühhomeetria. Seetõttu peaks küsimustike valimisse, loomisesse ja testimisse olema kaasatud vastava valdkonna eksperdid, eelistatult psühholoogia- või muud käitumisteadlased.

Ekspertide kaasamine aitab kindlustada, et küsimused pole kallutatud, suunavad ja mõõdavad seda, mida nad peaks mõõtma.

Ka tulemusi tasub vaadata ja analüüsida koos psühholoogidega, et kindlustada tulemuste korrektne tõlgendamine, järeltegevuste asjakohasus ja kvaliteet ning vältida seotud osaliste riivamist.

Näiteks võib mõelda, milliseid tundeid ja järelkaja võib tekitada klassiõpetajal või osakonnajuhatajal oma inimeste andmete nägemine ning kui need tekitavad temas vastupanu, süütunnet või abitust, siis milline tugi on temale ja osalenud inimestele edaspidiseks tagatud.

JÄREL- TEGEVUSED



Osalejale on õigus eeldada, et tema antud infot võetakse otsustamisel ja tegevuste planeerimisel arvesse. **Kui asutusel puudub võimekus pakkuda abivajajatele konfidentsiaalset nõustamist ja tuge vaimse tervise ja seotud probleemide korral** (sh alkoholi, tubaka- ja nikotiinitoodete ja teiste uimastite tarvitamine) **ja valmisolek** (sh inimesed, aeg, muud ressursid) **ning pädevus vajalike muudatuste tegemiseks, siis soovitame andmeid mitte koguda.**

Kui andmed on kogutud, peavad järeltegevused adresseerima ilmnunud vajadusi ning vähendama enamlevinud riskitegureid asutuses. Näiteks kui uuring näitab kõrget vaimset kurnatust, siis liikumissoovituste vm teabe jagamine ei aita vähendada inimeste kurnatust.

Probleemide põhjuseks ei ole enamasti madal teadlikkus probleemist, mistõttu teadlikkuse tõstmine ja inimeste informeerimine on võrdlemisi vähetõhus viis probleemide ennetamisel ning vähendamisel. **Järeltegevuste planeerimisel võib konsulteerida ennetuse teadusnõukoguga.**

Asutustes vaimse tervise andmete kogumisel tihtipeale eetikakomitee abi tegevuse eesmärgipärasuse ja asjakohasuse hindamiseks ei kasutata, põhjendades seda andmete asutuse sisese kasutamisega.

Eetikakomitee kooskõlastuse küsimine on hea võimalus kõrvalpilgu ja nõu saamiseks plaanitavaks tegevuseks ning aitab vältida olukordi, kus andmete kogumisel saavad osalejad kahjustada. Ainult asutuse või omavalitsuse juhi või personaliosakonna kooskõlastus ei taga alati eetiliste aspektide läbimõeldust ja osalejate võimaliku kahju minimeerimist. Seega kui eelnevate punktide mõtestamisel tekkis kõhklus, siis võib eetikakomiteelt kooskõlastuse taotlemine või konsulteerimine aidata saada selgust.

EETIKAKOMITEE



Uuringute puhul, mille raames uuritakse inimesi, töödeldakse nende isikuandmeid või bioloogilist materjali, hindab nende tingimuste täitmist inimuuringute eetikakomitee, näiteks Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee (TAIEK) või Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee (TÜIEK).