



Seminar za raziskovalce

**PRIPRAVA RAZISKOVALNIH PODATKOV ZA ODPRTI DOSTOP**  
Priprava, izročitev, spravilo

10. december 2014, Arhiv družboslovnih podatkov, Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani



# PRAKTIČNI DEL: IZOBLIKOVANJE OBRAZCA "PRIVOLITEV ZA SODELOVANJE V RAZISKAVI"

*Irena Vipavc Brvar, Arhiv družboslovnih podatkov*



# Zgodovina osveščene pristanka

## - *Nürnberški kodeks (1947)*

(napisan kot priporočilo za sodni pregon zdravnikov, ki so sodelovali pri nacističnih zločinih - > politični problem / kodeks napisan za dogodek „za nazaj“)

*Prva izmed desetih točk kodeksa govori:*

Prostovoljna privolitev k sodelovanju je ključna, pri čemer mora imeti posameznik pravno sposobnost za privolitev, hkrati pa se lahko odloči popolnoma svobodno, brez kakršnihkoli pritiskov ali manipulacij. Imeti mora dovolj informacij za sprejetje odločitve, zato je ključna obrazložitev namena in trajanja eksperimenta, uporabljenih metod ter potencialnih neprijetnosti in njihovih posledic na sodelujočega. Odgovornost za določitev ustreznosti načina pridobitve privolitve k sodelovanju nosi vsak posameznik, ki spodbudi ali vodi eksperiment.

Vir: [http://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg\\_Code](http://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg_Code)

# Zgodovina osveščene pristanka

- leta 1957 se je v angleško govorečem svetu pojavil neologizem „*informed consent*“
- sprejeta *Helsinška deklaracija* (1964)
- po letu se 1972 začnejo resne razprave o dejanski vsebini pravnega in medicinsko-etičnega koncepta obveščene pristanka v klinični praksi

Prenos modela na področje raziskovanja v družboslovju.

# Pristanek kot del načrtovanja

Ustrezno informiranje proučevane populacije in njihov pristanek k sodelovanju je ključnega pomena za potek življenjskega kroga raziskovalnih podatkov.

Pristanek respondentov namreč vpliva na:

- to, kdo bo vključen v sam raziskovalni proces,
- razširjanje podatkov v predstavitev, publikacijah in na spletu ter
- deljenje in dolgoročno ohranjanje podatkov (vpliva na organizacijo, ki hrani podatke, na širšo raziskovalno skupnost in sekundarne uporabnike podatkov).

# Pristanek kot del načrtovanja

Že pred začetkom raziskovanja razmislimo, kdo bo imel dostop do naših raziskovalnih podatkov in temu primerno pripravimo pripadajočo dokumentacijo.

Dostop do raziskovalnih podatkov bodo mogoče imeli:

- primarni raziskovalec / raziskovalna skupina,
- drugi raziskovalci na primarni instituciji,
- sekundarni uporabniki (zunaj raziskovalne sfere?),
- dostop vezan na objavo članka,
- arhiviranje raziskovalnih podatkov.

Pa tudi financer, sodelujoči v raziskavi, mediji, vladni uradi in podobno.

# Pristanek kot del načrtovanja

Potencialni respondenti morajo imeti **zadostne informacije**, da se lahko zavestno odločijo za sodelovanje.

Učinkovite in skrbno pripravljene informacije povečajo **transparentnost raziskovanja**, kot tudi **zaupanje** repondenta o tem, da se bo s posredovanimi podatki ravnalo odgovorno v celotnem življenjskem krogu podatkov.

... če respondenti ne bodo zaupali anketirancu in raziskovalcem, se bodo skušali zaščititi → podajanje neustreznih podatkov → slabši podatki

# Ravnanje s podatki

- Pazljivo ravnamo s podatki, ki vsebujejo občutljive informacije.
- Od respondentov pridobimo (pisno) soglasje za deljenje podatkov.
- Po potrebi podatke primerno anonimiziramo.

## Razlogi za izpolnjevanje zaupnosti:

- zakonodaja: Zakon o varstvu osebnih podatkov

<http://www.ip-rs.si/zakonodaja/zakon-o-varstvu-osebni-podatkov/>

- etični kodeksi profesionalnih organizacij ([Kodeks profesionalne etike Slovenskega sociološkega društva](#), [Deklaracija poklicne etike Statističnega društva Slovenije](#), [Evropski kodeks ravnanja za ohranjanje raziskovalne poštenosti](#), [Etični kodeks za raziskovalce Univerze v Ljubljani](#)).

**Načelo:** Minimalno poseganje v zasebnost zaradi splošne koristi doseganja novih spoznanj v znanosti.



# Deklaracija poklicne etike Statističnega društva Slovenije

## 4.2. Informiranje subjektov o opazovanjih in pridobitev njihovega pristanka za sodelovanje

Statistična raziskovanja, ki vključujejo aktivno sodelovanje posameznikov, morajo, kolikor je le mogoče, **temeljiti na pristanku posameznika**. Tudi če ima sodelovanje zakonsko podlago, je treba sodelujoče čim bolj temeljito informirati o osnovnih značilnostih statističnih raziskovanj. Pri statističnih raziskovanjih, ki niso obvezna, sodelujoči ne smejo biti pod vtisom obveznega sodelovanja; zavedati se morajo pravice, da lahko odklonijo sodelovanje na katerikoli stopnji iz kakršnegakoli razloga, in da zahtevajo preklic uporabe že danih podatkov.

[http://www.stat-d.si/index.php?option=com\\_content&view=article&id=70&Itemid=125&lang=sl](http://www.stat-d.si/index.php?option=com_content&view=article&id=70&Itemid=125&lang=sl)

# Osebni podatki (ZVOP-1)

Osebni podatek je katerikoli podatek, ki se nanaša na določeno ali določljivo fizično osebo, torej posameznika, na glede na obliko, v kateri je izražen. Določljiva fizična oseba pa je tista, ki se jo lahko neposredno ali posredno identificira s pomočjo njenih identifikacijskih števil (npr. EMŠO, davčna številka, številka zdravstvenega zavarovanja, telefonska številka, registrska številka vozila),...

Osebni podatki se lahko obdelujejo le, če tako določa zakon, ali če je podana osebna privolitev posameznika, čigar podatek se obdeluje. Tudi namen obdelave mora biti določen v zakonu, v primeru obdelave na podlagi osebne privolitve posameznika pa mora biti predhodno seznanjen z njenim namenom.

<https://www.ip-rs.si/pogosta-vprasanja/varstvo-osebni-podatkov/#c301>

## Občutljivi podatki (19. točka 6. člena ZVOP-1)

Občutljivi osebni podatki po določbah ZVOP-1 uživajo še strožje varstvo kot »navadni« osebni podatki.

Občutljivi osebni podatki so podatki o rasnem, narodnem ali narodnostnem poreklu, političnem, verskem ali filozofskem prepričanju, članstvu v sindikatu, zdravstvenem stanju, spolnem življenju, vpisu ali izbrisu v ali iz kazenske evidence ali evidenc, ki se vodijo na podlagi zakona, ki ureja prekrške; občutljivi osebni podatki so tudi biometrične značilnosti, če je z njihovo uporabo mogoče določiti posameznika v zvezi s kakšno od prej navedenih okoliščin.

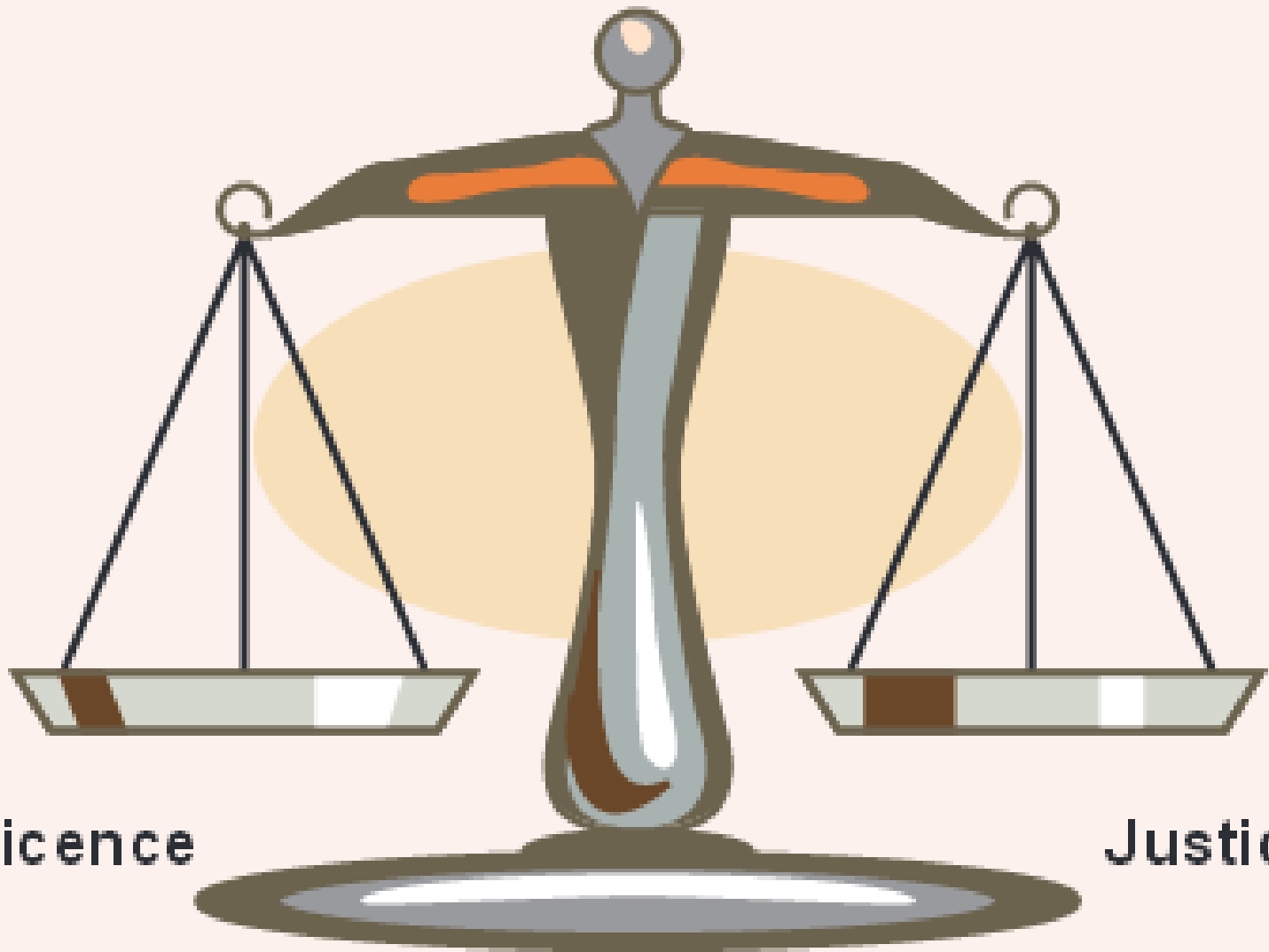
# Občutljivi podatki (ZVOP-1)

Obdelavo občutljivih osebnih podatkov ureja 13. člen ZVOP-1, po katerem se občutljivi osebni podatki lahko obdelujejo le v naslednjih primerih:

1. če je posameznik za to podal **izrecno osebno privolitev**, ki je **praviloma pisna**, v javnem sektorju pa tudi določena z zakonom;
2. če je obdelava potrebna zaradi izpolnjevanja obveznosti in posebnih pravic upravljavca osebnih podatkov na področju zaposlovanja v skladu z zakonom, ki določa tudi ustrezna jamstva pravic posameznika;
3. če je obdelava nujno potrebna za varovanje življenja ali telesa posameznika, na katerega se osebni podatki nanašajo, ali druge osebe, kadar posameznik, na katerega se osebni podatki nanašajo, fizično ali poslovno ni sposoben dati svoje privolitve iz 1. točke tega člena;
4. če jih za namene zakonitih dejavnosti obdelujejo ustanove, združenja, društva, verske skupnosti, sindikati ali druge nepridobitne organizacije s političnim, filozofskim, verskim ali sindikalnim ciljem, vendar le, če se obdelava nanaša na njihove člane ali na posameznike, ki so v zvezi s temi cilji z njimi v rednem stiku, ter če se ti podatki ne posredujejo drugim posameznikom ali osebam javnega ali zasebnega sektorja brez pisne privolitve posameznika, na katerega se nanašajo;
5. če je posameznik, na katerega se nanašajo občutljivi osebni podatki, te javno objavil brez očitnega ali izrecnega namena, da omeji namen njihove uporabe;
6. če jih za namene zdravstvenega varstva prebivalstva in posameznikov ter vodenja ali opravljanja zdravstvenih služb obdelujejo zdravstveni delavci in zdravstveni sodelavci v skladu z zakonom;
7. če je to potrebno zaradi uveljavljanja ali nasprotovanja pravnemu zahtevku;
8. če tako določa drug zakon zaradi izvrševanja javnega interesa.

[https://www.ip-rs.si/varstvo-osebni-podatkov/iskalnik-po-odlocbah-in-mnenjih/odlocbe-in-mnenja-varstvo-osebni-podatkov/?tx\\_jzvopdecisions\\_pi1\[showUid\]=1336&cHash=e3b990e234ff87da202aca7718699ffa](https://www.ip-rs.si/varstvo-osebni-podatkov/iskalnik-po-odlocbah-in-mnenjih/odlocbe-in-mnenja-varstvo-osebni-podatkov/?tx_jzvopdecisions_pi1[showUid]=1336&cHash=e3b990e234ff87da202aca7718699ffa)

# Respect for Persons



**Beneficence**

**Justice**

# Informacijski dokument

Tipično pisna privolitev vsebuje informacijski dokument in podpisan obrazec o osveščnem pristanku.

Informacijski dokument naj vsebuje naslednjo vsebino:

- namen raziskovanja,
- kaj sodelovanje v raziskavi vključuje,
- koristi in tveganja,
- pogoje odstopa do zbranih gradiv,
- uporabo podatkov,
- strategije za zagotavljanje etične uporabe podatkov in
- podrobne informacije o raziskavi (vir financiranja, sponzorji, ime projekta, kontaktni podatki raziskovalcev, kako vložiti pritožbo).

# Pristanek

Obrazec o pristanku mora biti napisan v enostavnem jeziku. Udeleženec mora imeti jasno možnost opredeliti se glede naslednjega:

- da je prebral in razumel informacije o projektu,
- da je imel možnost pridobiti dodatne informacije,
- da se prostovoljno strinja s sodelovanjem v projektu,
- da razume, da lahko preneha s sodelovanjem brez opredelitve razloga za to in brez kazni,
- da so pojasnjeni postopki glede zaupnosti (uporaba imena, psevdonimi, anonimiziranje podatkov, itd.) in
- da so razloženi načini uporabe podatkov iz raziskav v publikacijah, za izmenjavo in arhiviranje.

Vsebuje naj podpise in datume podpisa za udeleženca in raziskovalce.

Razmišljajmo o dodatnih soglasjih za intervjuje, avdio, video ali druge oblike zbiranja podatkov.

- Informacijski dokument in pristanek sta vezana na posebnosti posameznega raziskovanja.
- Lahko govorimo o **pisnem** ali **ustnem** pristanku.
- Obenem pa se razlikujeta tudi glede na **tip raziskovanja**. Pri **telefonskih** anketah bosta drugačna kot pri **terenskih** in spet nekoliko drugačna pri **spletnih**.
- Kadar narava anketiranja to omogoča, je informacija o tem, kako boste ravnali z raziskovalnimi podatki med in po projektu, dostopna tudi na **spletnih straneh projekta**, kjer se respondent lahko informira.
- Priporoča se, da je respondent seznanjen.



# Pomembno za ohranjanje in drugo rabo

Informirati posameznika, da se bodo po zaključku projekta raziskovalni podatki arhivirali in so lahko dostopni za potrebe sekundarne analize drugim raziskovalcem za raziskovalne ali izobraževalne namene:

- Strinjam se, da so posredovani podatki arhivirani v Arhivu družboslovnih podatkov.
- Razumem, da bodo drugi registrirani raziskovalci imeli dostop do teh podatkov, vendar le kadar se bodo strinjali z zaščito zaupnosti prejetih podatkov.
- Razumem, da lahko drugi raziskovalci uporabijo podatke v publikacijah, poročilih in spletnih straneh ter v drugih raziskovalnih rezultatih, seveda samo v primeru, da se bodo strinjali z zaščito zaupnosti prejetih podatkov.

# Priporočena uporaba jezika

Pazimo, da ne obljublamo preveč. Ustrezneje je, da respondenta natančno informiramo o tem, kako se bo z njegovimi odgovori ravnalo.

Pomisleki:

- Uporaba besed kot sta „anonimen“ in „razosebljen“

Pomen besed ni jasen. Včasih je možno, da, četudi izločimo 10 demografskih vprašanj iz raziskave, lahko na podlagi drugih odgovorov in dodatnih informacij, ki jih nekdo ima o respondentu, to osebo prepozna.

*Raziskava ne vključuje imen, naslovov in telefonskih števil.*

*Vaši odgovori bodo ostali anonimni. Torej ne bom spraševal po vašem imenu in k odgovorom ne bom dodal številke vaše zaporniške celice.*

# Priporočena uporaba jezika

Določi in dosledno uporabi besedišče, ki se nanaša na

- podatke posameznika (kontaktni podatki, drugi neposredni identifikatorji) in
- raziskovalne podatke (zakrite informacije ali vaši odgovori, ki ne vključujejo neposrednih identifikatorjev ampak posredne).

Izogibajte se nedoločnim izrazom kot so „vaši podatki“, „vsi podatki zbrani o vas“.

# Priporočena uporaba jezika

Obljubljanje, da bo podatke videla in do njih dostopala le raziskovalna skupina.

Zapišimo, kakšne podatke o posamezniku bodo videle druge osebe. Ne pustimo tega interpretaciji posameznika.

*Vsi osebni podatki, ki vas lahko neposredno identificirajo, bodo odstranjeni ali spremenjeni, predno bodo podatki raziskave na voljo za uporabo drugim raziskovalcem in širši javnosti.*

Opišemo, kako bodo podatki hranjeni med in po projektu, kdo bo lahko do njih dostopal in ne govorimo o časovni omejitvi.

# Primeri privolitev

- [Primer 1](#)
- [Primer 2](#)
- [Primer 3](#)

Pazi - posebne skupine (otroci, medicinske raziskave, kriminaliteta, na delovnem mestu itd.)

# Priporočene povezave

- [UKDA Consent for Data Sharing](#)
- [MANTRA - Research Data Management Training - Data protection, Rights and Sharing](#)
- [UKDA Prepare and Manage Data](#)
- [ICSPR Guidelines on Data Management](#)
- [FSD Informing research participants](#)
- [ICSPR Recommended Informed Consent Language for Data Sharing](#)