

Výzkum na lidských subjektech - právní a etické aspekty nakládání s citlivými daty

Etické a právní aspekty sdílení dat v sociálních vědách

Mgr. Tomáš Čížek



Spolufinancováno
Evropskou unií



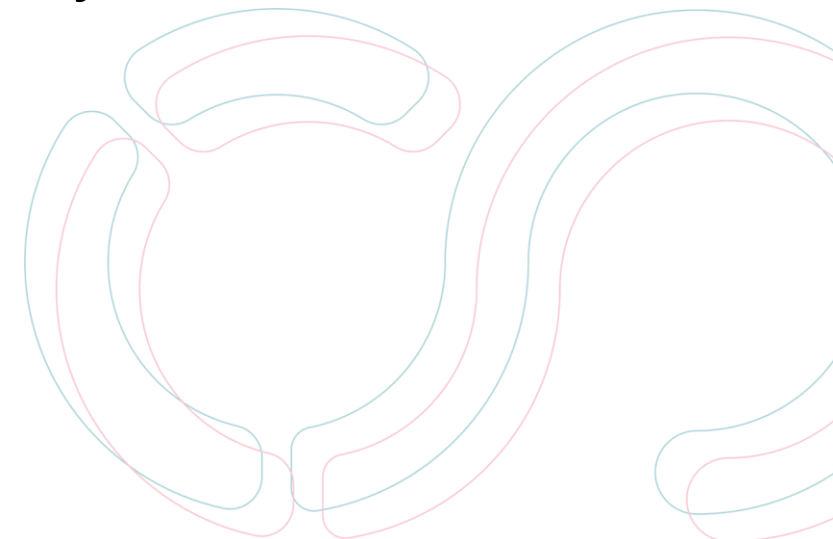
MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY

Etika a legislativa

- Dvě oblasti ve kterých je vědecký výzkum regulován
- Etické a právní požadavky nejdou proti sobě, nejsou ale to samé, většinou se doplňují
- Cílem této prezentace je představení etické a právní regulace v sociologickém a sociálně-vědním výzkumu

Etika vědy

- Etické otázky jsou svázány s vývojem vědy od počátků
- Formalizované dokumenty vznikají po druhé světové válce jako důsledek masivního zneužití vědy v době války
- Další rozvoj od 60. let
- týká se ale hlavně lékařského výzkumu

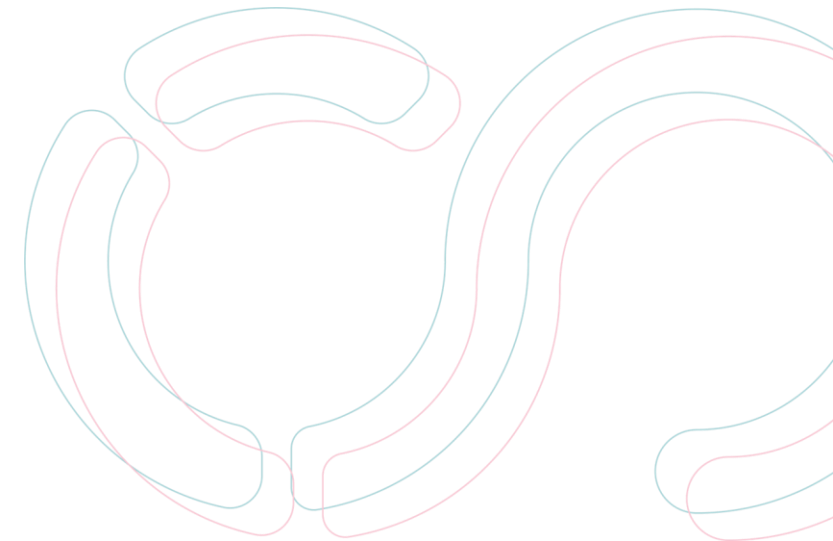


Norimberský kodex - 1947

- 10 bodů, Pozor na „neautorizované české překlady“
- https://media.tghn.org/medialibrary/2011/04/BMJ_No_7070_Volume_313_The_Nuremberg_Code.pdf
- The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved as to enable him to make an understanding and enlightened decision. This latter element requires that before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonable to be expected; and the effects upon his health or person which may possibly come from his participation in the experiment. The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity.

Etické kodexy

- V oblasti lékařství postupný vývoj, mnoho dokumentů, deklarace, normy a zákonné regulace.
- V oblasti sociálních věd celosvětově jisté zpoždění, v ČR velké zpoždění.
- APA – Ethical standards for psychologist 1953
- ASA – Code of Ethics 1970
- AAA - Code of Ethics 1971



Etické kodexy v dalších disciplínách, celosvětové asociace, národní asociace

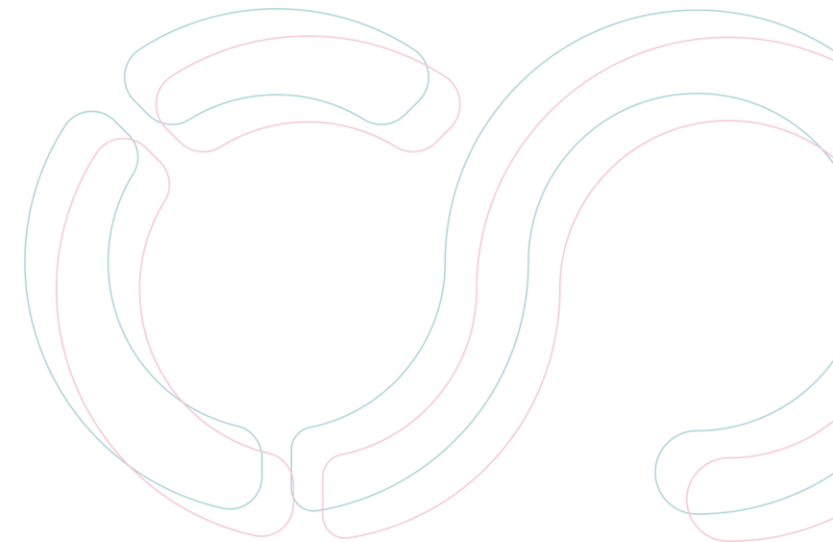
- <https://www.americananthro.org/ethics-and-methods>
- <https://www.aas.asn.au/ethics>
- <https://www.britsoc.co.uk/publications/ethics/>
- Vymezení rámce etického výzkumu je složité, příkladem může být 60 bodů BSA
- https://www.britsoc.co.uk/media/24310/bsa_statement_of_ethical_practice.pdf

International Sociological Association

- <https://www.isa-sociology.org/en/about-isa/code-of-ethics>
- The security, anonymity and privacy of research subjects and informants should be respected rigourously, in both quantitative and qualitative research. The sources of personal information obtained by researchers should be kept confidential, unless the informants have asked or agreed to be cited. Should informants be easily identifiable, researchers should remind them explicitly of the consequences that may follow from the publication of the research data and outcomes. Payment of informants, though acceptable in principle, should be discouraged as far as possible and subject to explicit conditions, with special regard to the reliability of the information provided.

Etické kodexy v ČR

- V oblasti lékařství formalizováno, zákonně upraveno
- V oblasti sociálních a humanitních oborů rozvoj pomalý, je záležitostí současnosti. Ale již téměř každá instituce má kodex vypracovaný a fungují etické komise/komise pro etiku výzkumu.
- http://www.casaonline.cz/?page_id=7
- http://www.casaonline.cz/?page_id=9
- <https://cmpsy.cz/?page=eticky-kodex>



Etické kodexy v ČR - ČSS

- https://ceskasociologicka.org/wp-content/uploads/2021/06/Etický-kodex-Ceske-sociologicke-spolecnosti_ke-schvaleni-Valnym-shromazdenim.pdf
- Sociologové a socioložky musí chránit anonymitu a práva účastníků výzkumu, studujících, zaměstnanců, klientů a dalších osob podle platných právních ustanovení. Výzkumná data musí být chráněna a před použitím, resp. publikací anonymizována. Před získáním souhlasu s účastí na studii musí být lidé potenciálně se účastníci výzkumu písemně nebo ústně informováni o způsobech, jakými bude zajištěna anonymita a diskrétnost při shromažďování, uchovávání, analýze, archivaci a zveřejňování informací z výzkumu. Při práci v týmech je vhodné využívat písemných dohod o mlčenlivosti. Socioložky a sociologové mají povinnost nedovolit použití důvěrných informací způsobem, který by mohl ohrozit osoby účastníci se výzkumu, studující nebo jiné osoby. Ochrana dat a informací z výzkumu není garantována v zákonem stanovených důvodech. Pokud se zkoumající dozví o spáchání závažného trestného činu, zejm. je-li tento vyjmenován v příslušném oddíle zákona, je zkoumající povinen nahlásit jej příslušným orgánům.

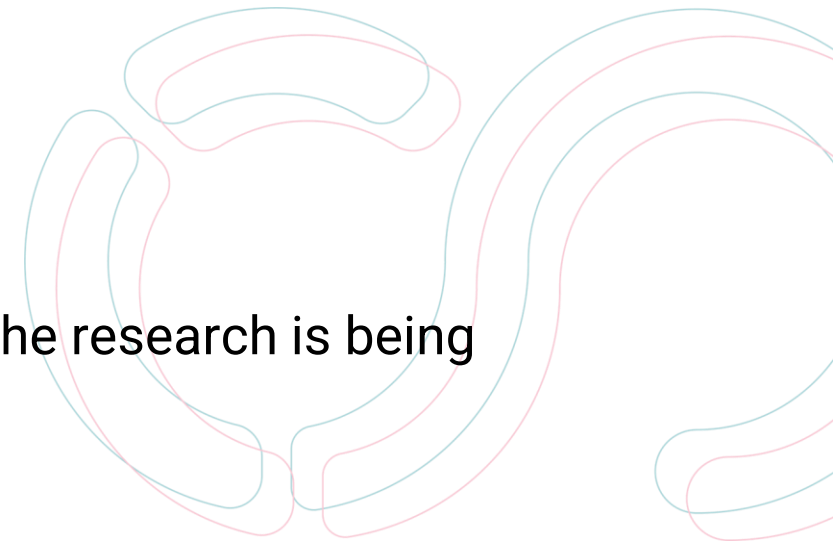
Etické kodexy v ČR – ICC/ESOMAR

- <https://esomar.org/uploads/attachments/ckqtgcyjq01l9mhtrz0qee5u1-iccesomar-code-czech.pdf>
- 1. Při shromažďování osobních údajů od subjektů údajů pro účely výzkumu musí výzkumníci transparentně sdělit, jaké informace plánují shromažďovat, sdělit účel, pro který budou údaje shromažďovány, a uvést, s kým budou informace sdíleny a v jaké formě.
- 2. Výzkumní pracovníci musí zajistit, aby osobní údaje užívané ve výzkumu byly důkladně chráněny před neoprávněným přístupem a nebyly bez souhlasu subjektu údajů zveřejněny.
- 3. Výzkumníci se musí vždy chovat eticky a nedělat nic, co by mohlo způsobit újmu subjektu údajů nebo poškodit pověst výzkumu trhu, veřejného mínění a sociologického výzkumu

Ethics in Social Science and Humanities

European Commission

- respecting human dignity and integrity
- ensuring honesty and transparency towards research subjects
- respecting individual autonomy and obtaining free and informed consent (as well as assent whenever relevant)
- protecting vulnerable individuals
- ensuring privacy and confidentiality
- promoting justice and inclusiveness
- minimising harm and maximising benefit
- sharing the benefits with disadvantaged populations, especially if the research is being carried out in developing countries
- respecting and protecting the environment and future generations.



Právní aspekty - Definice osobních údajů

- https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/what-personal-data_cs
- Osobní údaje jsou jakékoli informace, které se týkají **identifikované nebo identifikovatelné žijící osoby**. K osobním údajům patří i různé jednotlivé informace, které společně jako celek mohou vést k identifikaci určité osoby.
- Osobní údaje, které sice byly zbaveny informací umožňujících identifikaci, zašifrovány nebo **pseudonymizovány**, ale lze je použít ke zpětné identifikaci osoby, zůstávají osobními údaji a GDPR se na ně i nadále vztahuje.
- Osobní údaje, které byly **anonymizovány** takovým způsobem, že příslušná osoba již není identifikovatelná, již nejsou považovány za osobní údaje. Údaje se pokládají za skutečně anonymizované, pokud je anonymizace nezvratná.

Zpracování zvláštních kategorií osobních údajů – článek 9

- 1. Zakazuje se zpracování osobních údajů, které vypovídají o rasovém či etnickém původu, politických názorech, náboženském vyznání či filozofickém přesvědčení nebo členství v odborech, a zpracování genetických údajů, biometrických údajů za účelem jedinečné identifikace fyzické osoby a údajů o zdravotním stavu či o sexuálním životě nebo sexuální orientaci fyzické osoby.
- 2. Odstavec 1 se nepoužije, pokud jde o některý z těchto případů:
- ...
- j) zpracování je nezbytné pro účely archivace ve veřejném zájmu, pro účely vědeckého či historického výzkumu nebo pro statistické účely v souladu s čl. 89 odst. 1 na základě práva Unie nebo členského státu, které je přiměřené sledovanému cíli, dodržuje podstatu práva na ochranu údajů a poskytuje vhodné a konkrétní záruky pro ochranu základních práv a zájmů subjektu údajů.

Náležitosti souhlasu

- Název výzkumu
- Řešitel, osoba i instituce
- Popis výzkumu – co výzkum zkoumá
- Popis účasti na výzkumu – co chceme od účastníka
- Jaká data budou sbírána – jaká osobní data sbíráme o respondentovi, taxativní výčet
- Jak s nimi bude zacházeno během výzkumu a po něm, kde budou data uložena, kdo k nim bude mít přístup
- Existuje riziko zneužití ?
- **Doba souhlasu – nelze nespecifikovat (neurčitá doba/nezbytně nutná) datum nebo jasná kritéria**
- **Definování zákonných práv**
- **Možnosti nápravy a námítky**
- **Kontakty na správce, zpracovatele, pověřence - DPO**

Problémy

- V současné době nemá výzkumník v sociálních vědách jasné informace o práci s citlivými daty ve výzkumu (a po výzkumu)
- DPO – pověřenci nemají zkušenosti s výzkumným procesem, často je řešena pouze pracovně právní problematika, agenda spojená se studiem X doslova tisíce studentů provádějící výzkum pro svoje kvalifikační práce na základě neexistujících nebo zavádějících dokumentů, platí často i pro výzkumné projekty univerzit
- Problematika vlastního sdílení, anonymizace je jednodušší (ne triviální) u kvantitativních dat, v případě kvalitativních dat je ale komplexní, někdy i nemožná.
- Naplnění principu otevřenosti dat: “as open as possible, as closed as necessary”

Děkuji za pozornost

tomas.cizek@soc.cas.cz



Spolufinancováno
Evropskou unií



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY