

Dijital Veri Çalışmalarında İzin Kavramını Tartışma Zamanı*

Nature Research Editorial

Çeviri: Melis Kayhan

Anonim veri setleri gittikçe büyüyor ve bireylerin kimliğini saptamak kolaylaşıyor. İnsanları hedef hâline gelmekten korumak için araştırma-rıza prosedürlerinin güncellenmesi gerekiyor.

Bugün insanlar, nereye giderlerse gitsinler etrafa verilerini saçıyorlar. Finansal işlemlerinden sosyal medya platformlarına, giyilebilir sağlık monitörlerinden akıllı telefon uygulamalarına ve telefon konuşmalarına kadar veri akışı her yerde.

Araştırmacılar, telefon tedarikçileri, teknoloji şirketleri ve devlet kurumları tarafından toplanan büyük dijital veri setlerini kullanarak, bu verilerin şablonlarını çıkarmayı ve nihayetinde yaşamları iyileştirmeyi umuyorlar. Bu tür çalışmalar, Nepal’de depremden sonra insanların yardım almak için nereye gittiklerini gösteren çağrı kayıtlarının analizinden, Google Haritalar’ın akıllı telefon uygulamasındaki konum verilerine dayanarak nerenin kirliliğe maruz kaldığının tahminine kadar uzanıyor. Ancak bu araştırmaların nasıl yapıldığına ve özellikle de bilgilerini verenlerin bu araştırmalara katılmaya nasıl rıza göstermeleri gerektiği hakkındaki etik konulara nispeten çok daha az önem veriliyor.

Genelde, insanı içeren araştırma önermeleri 1947 Nürnberg Kodu [İlkeleri] ve daha sonraki 1964 Helsinki Deklarasyonu’nda yer alan rehber ilkelere göre incelenmektedir. Bunlar, İkinci Dünya Savaşı sırasındaki ölçsüz Nazi deneylerinden sonra oluşturulan etik ilkeleridir. Araştırmacıardan, araştırma konusunu yeterince iyi anlayan insanların, katılıp katılmayacakları hakkında bilgiye dayalı karar vermeleri için, onaylarını almaları bekleniyor. Fakat, anonim ve karma verileri kullanan çalışmalar için bilgilendirilmiş onaya genellikle gerek duyulmuyor.

Bunun bir nedeni, teoride bu verilerin artık o kişiye bağlı olmaması, fakat aslında riskler hâlâ devam etmekte. Birçok çalışma, bireylerin anonim ve toplu veri setlerinde saptanabildiğini gösteriyor. Haziran 2019’da Belçika Imperial College London ve Louvain-la-Neuve’deki Louvain Katolik Üniversitesi’nden araştırmacılar, *Nature Communications*’da yayımlanan bir makalede (L. Rocher ve diğ. *Nature Commun.* 10, 3069; 2019) anonim ve toplu veri setleri eksik olsa bile insanların kimliğinin tekrardan nasıl tanımlanabileceğini gösterdi.

Bu, kaçak göçmenler, siyasi muhalefet veya etnik ve dini toplulukların üyeleri dahil olmak üzere savunmasız bireylerin ve grupların dijital veri çalışmaları yoluyla tespit edilme ve hedef gösterilme riski altında olmaları anlamına geliyor.

* **Orijinal Kaynak:** Nature Research Editorial (2019). “Time to Discuss Consent in Digital-Data Studies” *Nature*,
Link: <https://go.nature.com/2KvDNrQ>

Melis Kayhan tarafından *sosyalbilimler.org*’da yayımlanmak üzere Türkçeye çevrilmiştir.

Erişim Linki: <https://www.sosyalbilimler.org/dijital-veri-izin> | **Yayın Tarihi:** 16/11/2019

Potansiyel suiistimal hakkındaki endişeler, akıllı telefon uygulamalarından, sosyal ağlardan, giyilebilir cihazlardan veya uydu görüntülerinden elde edilen anonim ve toplu veriler için de geçerli. Şu an, dijital veri çalışmalarının yararlarının risklerine ağır basıp basmadığına dair verilecek karar büyük ölçüde, verileri toplayan ve analiz eden araştırmacılara düşüyor, istemeyerek bu araştırmalarda yer alan insanlara değil.

Nürnberg ve Helsinki'nin bilgilendirilmiş onay ilkeleri bu dengesizliği düzeltmek için geliştirildi. Yine de onay, büyük veri çağında karmaşık bir konudur. Çoğu biyomedikal araştırmadan farklı olarak, dijital veri setlerini kullanan araştırmacılar birincil verileri nadiren kendileri toplarlar. Onların yerine, telekomünikasyon şirketleri, teknoloji firmaları ve ulusal ajanslar bilgileri toplar ve araştırmaya izin verip vermeyeceklerine karar verirler.

Eğer izlenen insanlara araştırma için verilerini paylaşma seçeneği verilseydi, iznin nispeten açık uçlu olması gerekecekti. Bunun nedeni, kısmen, büyük veri çalışmalarının umulmadık örnekler aramasıdır. Ayrıca, tahmin edilemeyen sonuçlara ve potansiyel kullanımlara yol açabilirler. Örneğin araştırmacılar, Türkiye'deki Suriyeli mültecilerin hareketlerinin ve konumlarının bir gün yararlı önlemler alabilmelerine yardımcı olup olamayacağını görmek için ülkede arama yapan milyonlarca kişinin anonim telefon kayıtlarını inceledi. Araştırmacılar katılımcılardan verilerini belirli bir amaç için paylaşmalarını istemediler çünkü onlar bile çalışmalarının nereye varacağını bilmiyorlardı.

Amerika Birleşik Devletleri'nde, anonim ve toplu verileri kullanan çalışmalara insanlar üzerinde yapılan araştırmaları yöneten "Common Rule" [Ortak Kural] federal politikasının "genel onay" maddesince izin verilir. Ancak genel onay, bilgilendirilmiş onay ile eşdeğer değildir çünkü katılımcılar, verilerinin tam olarak nasıl ve neden kullanılacağını bilmez ve potansiyel zararların farkında olmazlar. Avrupa Birliği'nde ise, anonim ve toplu veri kullanan araştırmacılar Genel Veri Koruma Yönetmeliği'ne uymaktan muaflardır.

Kişilerden onay isteniyorsa bile, çoğu kişi telefon hizmetini ya da uygulamasını etkinleştirmek için acele ettiğinden bu, hükümler ve koşullar bölümünde tik atılacak bir kutucuktan öteye gitmez. Büyük veri çalışmaları çoğu zaman insanları içeren diğer araştırmalarda çok önemli bir prensibi göz ardı eder: katılımcıların herhangi bir zamanda bir araştırmadan çekilmelerine izin verilmesi gerekir. Bu prensip uygulanmaz çünkü bir kişinin verilerini veri havuzundan çekip çıkarmak teknik olarak çok zordur.

Doğru yürütüldüğünde, bilgilendirilmiş onay -tıbbi araştırmaların altın standardı- klinik araştırmacılar ve araştırma katılımcıları arasında bir konuşma içermelidir. Bu tür konuşmaların bir telefon uygulamasına üye olan milyonlarca insan ile nasıl yapılacağını hayal etmek güç, ama pes etmek için bir sebep yok.

Büyüyen veri denetimi alanında bilgisayar bilimcileri, biyoetikçiler ve yasal ve insan hakları bilginleri, yapılan faaliyetleri verilerin elde edildiği kişilere nasıl iade edeceklerine odaklanmaktadır. Görüşler, veriler toplandıkça bireyler bilgilerinin nasıl kullanıldığını görebilsinler diye onları etiketlemekten, büyük dijital veri çalışmalarının güvenilirliğini değerlendirecek kurumsal denetleme kurulları oluşturmaya kadar uzanıyor.

Dijital onay konusu etrafında dönen tartışmalar yapılmakta, ancak bu konuya daha fazla aciliyet verilmesi gerek. Bu tartışmalar, güçlü çıkarıcı grupların egemen olmaması için, ulusal

veri düzenleyicileri gibi devletlerden ve işletmelerden bağımsız bir örgüt tarafından yönetilmeleri gerek. Bununla beraber, verileri toplayan şirketleri, ulusal bilim akademilerini, etik uzmanlarını, insan hakları organizasyonlarını ve dijital verileri kullanarak çalışmalar yapan araştırmacıları da sürece dahil edilmeli.

Nürnberg İlkesi, masum insanları kötülük riskinden korumak için yazılmıştır. Dijital çağa uygun ve güncellenmiş bir ilkeler dizisi oluşturulması gerek, çünkü bu riskler henüz ortadan kalkmadı.

Kayda Değer Akademik Metinler mottosuyla, 10 Ağustos 2015 tarihinde yayın hayatına başlayan *sosyalbilimler.org*, sosyal bilimler alanında çalışma yürüten her bireyin yararlanmasına veya katkı sunmasına açık akademik bir web sitedir. Hakkında detaylı bilgi almak için sosyalbilimler.org/hakkinda sayfasını ziyaret edebilirsiniz.

Facebook, Twitter, Instagram ve YouTube’da @sosbilorg kullanıcı adıyla *Sosyal Bilimler*’i takip edebilirsiniz.

sosyalbilimler.org/abonelik sayfasından e-bülten abonesi olarak, her pazar günü, o hafta içinde sosyalbilimler.org’da yayımlanan çalışmaların tamamını size gönderilecek bir e-posta ile alabilirsiniz.