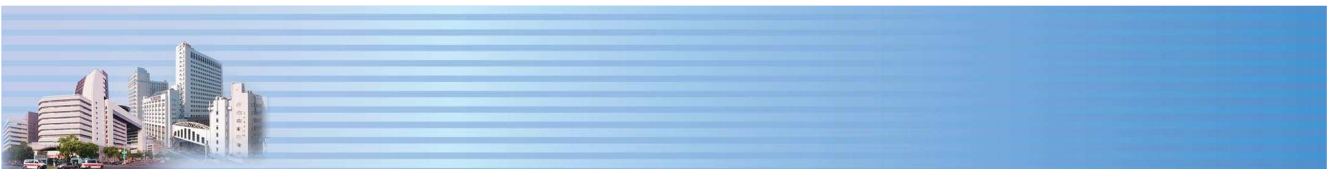




問卷、訪談、網路研究 的倫理議題

黃漢忠

中國醫藥大學
醫學系專案助理教授
中區區域性審查委員會委員兼執行秘書
2017.01.09



問卷研究的倫理議題





研究設計的問題

- **填答率**：若拒絕填答者其特徵有別於填答者的特徵，而且這些特徵對該研究而言是重要的，則可能產生偏差
- **取樣誤差**：研究者應顯示可能參與者所屬的目標群體和招募參與者的名單是一致的

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

3



取得知情同意的問題

- **問卷研究（包括不記名問卷）取得研究參與者知情同意的標準，與其他研究並無不同。**若研究者希望以口頭同意代替書面同意（免簽同意書），必須符合以下條件：
- **連結參與者與本研究的唯一紀錄是受試者同意書，而資料洩漏是造成傷害的主要風險；或**
- **研究對參與者之風險屬於為最小風險（指參與者參與研究的傷害或不適的可能性及嚴重度，不大於其日常生活、例行身體檢查或心理測驗所遭遇），且相同程序若於非研究情況下進行亦不需書面同意；且**
- **將檢附告知參與者研究相關內容所用之說明書，且內容需包含取得參與者同意之要點**

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

4



招募問題

- 在未經可能參與者的允許下，某些機構或人員（例如醫院、養護機構）向研究者提供參與者的聯絡資訊
- 解決方法：由作為中介的機構或人員先取得可能參與者的允許，研究者再與參與者聯絡
- 可能的參與者猶豫是否同意參與，而研究者極力說服參與者，可能會造成參與者的壓力，對其自願參與造成不當影響
- 解決方法：若可能有脅迫或不當影響的問題，應先將電訪稿供IRB/REC審查

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

5



代理調查 (surrogate surveys)

- 透過問卷填答者蒐集第三者的資料，如：
 - 夫→妻
 - 兒女→父母
 - 老師→學生
- 這種類型的研究通常有兩位受試者：問卷填答者和問卷所針對的研究對象。對受試者的充分保護和對知情同意的要求皆應運用到這兩者身上

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

6



代理調查 (surrogate surveys)

➤ 問題

- 研究對研究對象所造成的風險程度，應由每一位研究對象來確定，而不是由研究者來確定
- 若問卷填答者有提供可識別其個人身份的資料（如姓名、身份證字號），而問卷所填寫的涉及第三者的資料（如父親、女兒），則第三者的身份也很容易被辨識
- 解決方法：若破壞保密可能導致傷害，則應同時取得問卷填答者和涉及的第三者之知情同意

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

7



心理和社會傷害

➤ 案例

- 一位參與癌症研究的病人在填寫問卷三個星期後自殺，留上遺書說問卷喚起了他一些已經忘掉的病痛記憶
- 幾位參與者在填寫完一份有關對性侵看法的問卷後，情緒受困擾向研究者求助
- 在一項有關青少年情緒問題的問卷中有幾個有關性偏好的問題，其中一位填答者誤以為研究者把他認定是同性戀者，於是攻擊研究者

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

8



心理和社會傷害

- 健康問卷有時候會涉及到一些敏感問題，例如精神狀況（如憂鬱）、性侵、非法使用藥物、身心障礙等，這些問題可能會：
 - 引起參與者的情緒反應
 - 讓參與者可能受歧視、法律指控或遭受其他的傷害
- 有人認為，研究參與者會自己察覺到問卷中的問題對他們所造成的風險，因此不必審查。然而，研究者通常會先詢問一些較簡單的問題，以取得參與者的信任，再進一步詢問較敏感的問題，但在此時參與者選擇隨時退出的能力便會減弱

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

9



心理和社會傷害

- 具敏感性的問題有時候難以辨識
 - 健康問卷通常包括了收入、年齡、種族及性別的問題，這些問題表面上無害，但如果與藥物使用、性行為、精神疾病等問題結合，則可能導致參與者所屬的群體被標籤化
 - 例如，一項調查研究發現拉丁裔和亞裔美國人較有家暴傾向，可能會形成不當的社會烙印，對整個拉丁裔和亞裔美國人社群造成嚴重影響
 - 進行有關酗酒的問卷調查，若問卷中詢問填答者所屬族群，也可能會使族群被標籤化

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

10



保密問題

- 預先設計好各種保密措施
 - 調查資料中不要包含姓名、地址等資料
 - 限制取用可識別參與者身分的資料之人員
 - 提醒研究團隊中所有人員保密的重要性
 - 將研究紀錄儲存在加密和沒有對外連結的電腦或可上鎖的資料櫃中
 - 給予每位參與者一個代碼，參與者回答問卷的資料中只呈現該代碼，另有連結檔連結代碼與可識別參與者身分的資料，且與參與者回答問卷的資料分開存放

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

11



訪談研究的倫理議題





訪談研究所涉及的問題

- **隱私 (privacy)**：是指參與者有權利控制提供其個人資料的時間、場所、所提供資料的性質及範圍，以及有可能接觸這些資料的人士
- **保密 (confidentiality)**：是指維持研究者與參與者之間有關如何處理、取用及散播可辨識受試者身份的個人資料之協議
- 訪談研究的隱私問題
 - 若研究者或受訪者選擇在公開場合接受訪談，但訪談內容卻涉及敏感問題，則可能讓不是研究團隊成員的其他人士侵犯受訪者的隱私
 - 應選擇較隱密、沒有他人出入的地方進行訪談

13



訪談研究所涉及的問題

- 破壞保密
 - 若研究對象將研究者視為朋友，分享他們日常生活的故事，但研究者沒有向研究對象告知其身份，則當研究者發表其研究成果而沒有掩飾好研究對象的身份時，時，便會使研究對象感到尷尬甚至造成更嚴重的傷害
 - 其中一個著名的例子是Arthur J. Vidich 和 Joseph Bensman所著*Small Town in Mass Society*，書中詳細描述紐約北部一個小鎮的居民在公共場所和私人的生活。雖然已掩飾他們的真實姓名，但研究對象本身和他們的鄰居都知道書中所描述的是哪些人



訪談研究所涉及的問題

➤ 認可不當行為

- 有些研究可能無意中讓研究參與者誤以為他們的不當行為受到認可
- 某研究者訪談秘密軍事組織的成員，擔心受訪者不願意透露他們的秘密，但受訪者反而認為，**接受大學教授的訪問，表示他們的無政府行動受到肯定**
- 某研究青少年濫用藥物的學者為了取得研究對象的信任，**避免去批評他們的濫藥行為**，但這些青少年會**誤以為他們的行為是可被接受的**
- 研究者應設法收窄追求科學客觀性與履行社會責任之間的鴻溝

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

15



訪談研究所涉及的問題

➤ 研究對象行為失真的問題

- 在訪談研究中，受訪者可能為了**符合研究者對他們行為的期待，有意偽裝他們的行為**，使他們表現很不自然，特別是當研究者被視為是一個地位高尚的人物，而受訪者是未成年人時，這種情況便很可能發生

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

16



訪談研究所涉及的問題

➤ 研究結果的發表問題

- 研究層壓式直銷公司的社會學家，雖然沒有隱瞞其研究者的身份，但對該公司的傳銷手法很不以為然，他如何在他對那些與他分享傳銷經驗的公司員工之個人責任，和他作為一位社會科學家有報導事實的責任之間取得平衡？他是否應考慮到發表其研究成果會破壞這些員工與其公司之間的關係？
- 有些研究者會在發表研究成果前，**先把直接提到研究參與者的部分交給他們審視是否適當**



訪談研究所涉及的問題

➤ 對參與者的尊嚴和自我形象的傷害

- 研究者詢問青少年有關性行為或使用非法藥物的問題時，可能要面對家長指責他們利用青年人的無知。
- 訪問成年人有關非法和不道德行為的問題，也可能損害他們的尊嚴
- 因此，研究者應對研究參與者所屬的群體有充分的瞭解，使對他們造成傷害和冒犯的可能性減到最低
- **可讓受訪者所屬的群體之代表或家長先檢視訪問問題的內容**，以發現可能較敏感或有問題的地方



訪談研究所涉及的問題

➤ 通報責任

- 在訪談研究中，當研究者發現受訪者有虐待或疏於照顧兒童或長者的問題，或者有可能對自己或他人造成傷害時，便可能有通報相關單位的責任。若研究者缺乏這方面的經驗，便應諮詢相關專家，而且應在同意書中清楚向受訪者敘明可能的通報要求

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

19



案例：病人訪談研究

➤ 初審意見

- 一方面說公開招募，另一方面又說以某醫師的病人為主要訪談對象，究竟是以哪種方式招募？如何可讓病人在無壓力下自主參與？
- 未說明受訪地點與情境，也不知道訪談人員的能力，若成功重建病人感受，而情緒過度展現無法抽離時，訪談人員是否有能力化解而不致造成傷害？
- 當傷害發生時，是否有補償機制？是否有相關專業人員可介入照護？
- 應在同意書中說明排除條件，讓有風險之病患可以再次選擇迴避

20



案例：病人訪談研究

➤ 初審意見

- 主持人認為賠償不適用，但只要受訪者的個人資料有外洩的可能性，即應負損害賠償責任
- 受訪者皆在南部某醫院，卻要至中部某大學進行訪談，是否有欠妥當？
- 欲探索疾病經驗，但研究對象尚未發病，請問如何談疾病經驗？
- 訪談大綱過於簡略，應更具體



案例：病人訪談研究

➤ 初審意見

- 研究透過質性訪談挖掘病人之故事，但質性研究過程為互惠的關係，應先與病人建立好關係。且處於很早期病程之病患多尚未有病識感，若因本研究而使其提早認知到疾病未來的狀況，對心理造成之影響不容小覷。故建立好關係及訪談人員之訓練與相關處理能力也很重要



案例：病人訪談研究

➤ 複審意見

- 訪談者處理會談中處理病患情緒反應及保護病人不受心理層面傷害之能力，並非研究倫理訓練可完備的。仍請建立事發後處理機制，以及事前預防方法（如由主持人即病患主治醫師判斷評估確定無此類風險後收案）。
- 請將受訪地點改為醫院會議室等就近之處，緊急聯絡人應以計畫主持人或共/協同主持人為主，建議受試者同意書中之聯絡人可將主持人及研究生並列
- 經費預算表提及有獎勵品費用，但受試者同意書中並無註明是否有提供獎勵品，請修正
- 建議收案 2 位即應提交期中報告

23



網路研究的倫理議題





在網路進行的研究活動

- 招募研究參與者
- 觀察網路中的活動：包括蒐集網路使用的資訊和紀錄使用者的資訊或意見。例如，觀察線上討論群組、追蹤訪客到過的網站、要求網站訪客提供人口學資料
- 透過網路蒐集資料：例如要求研究參與者透過網路提交問卷調查資料

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

25



網路研究的問題

- 參與研究可能造成的傷害
 - 例如向參與者詢問某些問題，導致其不良的情緒反應
 - 由於研究者通常沒有與參與者直接接觸，無法即時處理
 - 因此，涉及敏感性議題的研究不宜在網路進行
- 資料的可靠性：因可取用電腦的差異導致取樣的偏差、參與者容易誤導研究者、避免重覆提交資料的困難

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

26

如何解決取得知情同意的問題

- 若研究符合得免除知情同意的條件，則可以申請免除
- 若研究符合得免除書面知情同意的條件，則可以在網站中先提供參與者需要知道的資訊，然後要求參與者勾選同意，才可以進入參與研究
- 若研究必須取得參與者的書面知情同意，則可讓參與者下載同意書，簽名後再提交給研究者。研究者在收到已簽名的同意書後，再把進入研究網頁的密碼寄給參與者

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

27

申請免除知情同意

- 必須先符合下列項目之一：
 - 公務機關執行法定職務，自行或委託專業機構進行之公共政策成效評估研究
 - 自合法之生物資料庫取得之去連結或無法辨識特定個人之資料、檔案、文件、資訊或檢體進行研究。但不包括涉及族群或群體利益者
 - 研究屬最低風險，對研究對象之可能風險不超過未參與研究者，且免除事先取得同意並不影響研究對象之權益
 - 研究屬最低風險，對研究對象之可能風險不超過未參與研究者，不免除事先取得研究對象同意則無法進行，且不影響研究對象之權益

28

申請免除知情同意

- 必須再符合下列**所有**項目：
 - 研究對受試者之風險屬於**最小風險**
 - 免除（或改變）知情同意對受試者的權利和福祉**無不良影響**
 - 若不免除（或改變）知情同意，**將無法執行研究**
 - 若適當，受試者在參與研究後，**將會提供額外相關資訊**

29

未成年人參與的問題

- 即使某些在網路中進行的研究並非有意招募未成年人，但**無法確保未成年人不會參與**。若真的有未成人參與，則必須取得其法定代理人的同意
- 解決方法
 - 要求未成年的參與者**寄回已有其自己和其法定代理人簽名的同意書**，再將進入研究網頁的密碼寄給他們
 - 使用**防止未成年人進入成人網站的軟體**，但由於無法完全保證未成年人無法進入，**某些類型的研究便不宜在網路中進行**



未成年人參與的問題

- 未成年人之研究申請免除其父母同意必須符合下列**所有**標準：
 - 針對研究目的或所研究之族群，取得父母或監護人的同意對於保障受試者並非合理的要求（如：受試者為受忽略或虐待的兒童）
 - 已備適當機制以保障參與研究之兒童（如：需要監護人的同意）
 - 免除與當地法律並無不符

31



隱私問題

- 雖然在網路中的參與者經常使用**假名(pseudonyms)**，但並不表示他們都是**匿名的(anonymous)**。雖然沒有公開連結到他們的真實姓名，但其真實的個人身份仍然可透過搜尋引擎很快找得出來
- 在網路社群中，**參與者在線上的身份可能如他們真實的身份一樣重要**，因此他們在線上的身份也可能需要得到同樣的保護
- 在線上聊天室中，**參與者預期其隱私不會受到侵犯**，而且也沒有預期**他們在其中的活動會被研究**



保密問題

➤ 匿名資料

- 如果匿名資料是透過e-mail傳送，則不再是匿名，研究者必須透過第三方處理匿名的網站將寄信人的e-mail地址去掉
- 伺服器自動儲存了網站訪客大量的個人資訊，這些資訊可能會被他人所取得
- 若研究者宣稱透過網路取得的資訊是匿名的，他們必須解釋如何將這些資訊匿名化

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

33



個人資料的定義

➤ 個人資料保護法第2條第1款

- 個人資料：指自然人之姓名、出生年月日、國民身分證統一編號、護照號碼、特徵、指紋、婚姻、家庭、教育、職業、病歷、醫療、基因、性生活、健康檢查、犯罪前科、聯絡方式、財務情況、社會活動及其他得以直接或間接方式識別該個人之資料

➤ 個人資料保護法施行細則第3條

- 本法第二條第一款所稱得以間接方式識別，指保有該資料之公務或非公務機關僅以該資料不能直接識別，須與其他資料對照、組合、連結等，始能識別該特定之個人

34



去識別資料的定義

□ 美國「醫療保險流通與責任法」(Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA)

➤ The following identifiers of the individual or of relatives, employers or household members of the individual must be removed:

- Names;
- All geographic subdivisions smaller than a State, including street address, city, county, precinct, zip code, and their equivalent geocodes, except for the initial three digits of a zip code if, according to the current publicly available data from the Bureau of the Census:
- The geographic unit formed by combining all zip codes with the same three initial digits contains more than 20,000 people; and
- The initial three digits of a zip code for all such geographic units containing 20,000 or fewer people is changed to 000.

資源來源： Office for Civil Rights (2012), pp. 7-8.

35



去識別資料的定義

- All elements of dates (except year) for dates directly related to an individual, including birth date, admission date, discharge date, date of death; and all ages over 89 and all elements of dates (including year) indicative of such age, except that such ages and elements may be aggregated into a single category of age 90 or older;
- Telephone numbers;
- Fax numbers;
- **Electronic mail addresses**;
- Social security numbers;
- Medical record numbers;
- Health plan beneficiary numbers;

資源來源： Office for Civil Rights (2012), pp. 7-8.

36

去識別資料的定義

- Account numbers;
- Certificate/license numbers;
- Vehicle identifiers and serial numbers, including license plate numbers;
- Device identifiers and serial numbers;
- **Web Universal Resource Locators (URLs);**
- **Internet Protocol (IP) address numbers;**
- Biometric identifiers, including finger and voice prints;
- Full face photographic images and any comparable images; and
- Any other unique identifying number, characteristic, or code

資源來源： Office for Civil Rights (2012), pp. 7-8.

37

保密問題

- 若研究者所取得的是**可辨識個人身分的資訊**，則便可能有**資料安全的問題**
- 造成資料保密受破壞的可能原因
 - 無意的揭露：例如電腦被偷走、可辨識個人身分的研究資料無意地傳送到自動發信系統
 - 駭客入侵
 - 限制可取用的人員、防火牆、加密、限制電腦與外界網路的連結，以及將電腦存放在安全的地方，**雖可在一定程度上防止保密受破壞但並非絕對**。因此，**某些極度敏感的研究不宜透過網路進行**

資料來源：Bankert, Elizabeth A. & Amdur, Robert J. (eds.) (2006)

38

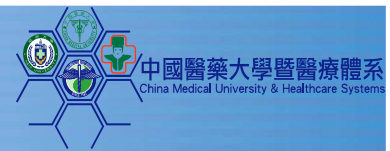


案例：利用臉書輔導實習生

➤ 審查意見

- 臉書中可能會有參與研究的同學與未同意參與研究的第三者之對談內容，在未經授權下，研究者不應檢視這些第三者的留言內容，這如何避免？
- 招募學生參與此研究可能會對他們構成壓力，建議主持人在說明研究後不應立即詢問學生是否同意參與，讓學生有時間考慮，同意參與的學生再自行把同意書繳交給研究助理，而且建議主持人不應招募自己教授的學生
- 當主持人在臉書上發現實習生有嚴重的情緒困擾甚至可能有傷害自己的可能時，將如何處理？

39



THANK YOU!

敬請指教!

