

แนวทางที่ 22:

การใช้ข้อมูลจากสิ่งแวดล้อมออนไลน์ และเครื่องมือดิจิทัลในการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพ

กรณีที่ผู้วิจัยใช้สิ่งแวดล้อมออนไลน์และเครื่องมือดิจิทัล เพื่อดึงข้อมูลสำหรับการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพ ผู้วิจัยควรมีมาตรการป้องกันความเป็นส่วนตัว เพื่อคุ้มครองบุคคลจากความเป็นไปได้ที่สารสนเทศส่วนบุคคลจะถูกเปิดเผยโดยตรง หรือโดยสรุป เมื่อชุดข้อมูลมีการตีพิมพ์ แบ่งปัน รวม หรือเชื่อมโยง. ผู้วิจัยควรประเมินความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวของโครงการวิจัยของตน ลดความเสี่ยงลงให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้และบรรยายความเสี่ยงที่ยังคงเหลืออยู่ในโครงร่างการวิจัย. ผู้วิจัยควรคาดหมาย ควบคุม กำกับ และทบทวน ปฏิสัมพันธ์ระหว่างข้อมูลของพวกเขาตลอดทุกระยะของการวิจัย

ผู้วิจัยควรแจ้งบุคคลที่ข้อมูลของพวกเขาอาจจะถูกใช้ในบริบทของการวิจัยในสิ่งแวดล้อมออนไลน์ ในเรื่องต่อไปนี้

- (1) จุดประสงค์และบริบทของการใช้ข้อมูลและสารสนเทศที่ตั้งใจจะใช้
- (2) ความเป็นส่วนตัวและมาตรการความปลอดภัยที่จะใช้ในการคุ้มครองข้อมูลของพวกเขา และความเสี่ยงใด ๆ ที่อาจจะเกี่ยวข้อง และ
- (3) ข้อจำกัดของมาตรการที่ใช้และความเสี่ยงในเรื่องความเป็นส่วนตัวที่อาจยังคงเหลืออยู่ แม้ว่าจะมีมาตรการปกป้องแล้ว

ในกรณีที่ถูกรับรู้โดยบุคคลที่ได้ติดต่อ ผู้วิจัยควรแจ้งแนวทางการใช้ข้อมูลของบุคคลที่ถูกรับรู้. กระบวนการให้เลือกที่จะไม่เข้าร่วมโครงการวิจัยด้วยความเข้าใจต้องจะต้องเข้าเงื่อนไข 4 ข้อต่อไปนี้ :

- (1) บุคคลเหล่านั้นต้องรับรู้ถึงการมีอยู่ของกระบวนการนี้
- (2) ต้องมีการให้สารสนเทศอย่างพอเพียง
- (3) บุคคลเหล่านั้นต้องได้รับแจ้งและเข้าใจอย่างเต็มที่ว่า สามารถถอนข้อมูลของตนได้ และ

(4) จะต้องเปิดให้สามารถคัดค้านได้อย่างแท้จริง

ผู้วิจัยที่เก็บรวบรวมข้อมูลรายบุคคลและรายกลุ่มผ่านเว็บไซต์ที่สาธารณะเข้าถึงได้ โดยไม่มีปฏิสัมพันธ์โดยตรงกับตัวบุคคล อย่างน้อยที่สุด ควรขอรับอนุญาตจากเจ้าของเว็บไซต์ แสดงการบอกกล่าวให้ทราบถึงความตั้งใจในการทำวิจัย (research intent) และสร้างความมั่นใจว่า จะปฏิบัติตามขอบเขตการใช้เว็บไซต์ที่ตีพิมพ์เผยแพร่ไว้

ผู้วิจัยต้องอธิบายไว้ในโครงร่างการวิจัยว่า จะดูแลข้อมูลที่ได้รับจากสิ่งแวดล้อมออนไลน์และเครื่องมือดิจิทัลนั้นอย่างไร รวมทั้งความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย และการลดความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นนั้นอย่างไร

บทวิจารณ์แนวทางที่ 22

ข้อพิจารณาทั่วไป. แหล่งข้อมูลที่มีอยู่อย่างกว้างมหาศาลและเทคโนโลยีต่าง ๆ ในการเก็บรวบรวมวิเคราะห์ และแบ่งปันข้อมูลบุคคลปริมาณมากในสิ่งแวดล้อมออนไลน์ ได้ขยายโอกาสในการวิจัย โดยเฉพาะในการศึกษาลักษณะพฤติกรรมและปฏิสัมพันธ์ของบุคคลและกลุ่มบุคคล. สิ่งแวดล้อมออนไลน์ครอบคลุมถึงอินเทอร์เน็ต เว็บไซต์ แพลตฟอร์ม สื่อสังคมออนไลน์ และบริการต่าง ๆ เช่น การซื้อขาย ตลอดจนอีเมล แชต และแอปพลิเคชันต่าง ๆ ที่สามารถเข้าถึงได้โดยคอมพิวเตอร์และโทรศัพท์เคลื่อนที่รูปแบบต่าง ๆ. ลักษณะของสิ่งแวดล้อมเช่นนี้ ทำให้การคุ้มครองความเป็นส่วนตัวเป็นส่วนตัวเป็นปัญหาใหญ่

ปัจจุบันประชาชนแบ่งปันสารสนเทศเกี่ยวกับตนเองและผู้อื่นในแวดวงใกล้ชิดกับบุคคลในวงกว้างทางออนไลน์. การแบ่งปันชนิดนี้ทำให้เกิดข้อมูลขนาดใหญ่โตมโหฬาร เนื่องจากวิเคราะห์ได้ทั้งโดยหน่วยงานของรัฐและเอกชน. ผู้วิจัยสามารถสกัดสารสนเทศเหล่านี้ได้โดยเครื่องมืออัตโนมัติ. ข้อมูลเหล่านี้ภาคธุรกิจการค้าถือว่าเป็นทรัพย์สินที่สำคัญสำหรับข้อมูลลูกค้าและจุดประสงค์ทางการตลาด

ความจำเป็นของการปกป้องความเป็นส่วนตัว. มีข้อโต้แย้งว่า สารสนเทศที่โพสต์ผ่านออนไลน์โดยความสมัครใจของบุคคลถือเป็นสารสนเทศสาธารณะ ถูกใช้และขายโดยภาคธุรกิจการค้า ดังนั้น การคุ้มครองตามปกติและการขอคำยินยอมจึงไม่จำเป็น. อย่างไรก็ตาม ผู้ใช้สื่อออนไลน์ (users) เหล่านี้มีน้อยมากที่มีความเข้าใจอย่างเพียงพอว่า ข้อมูลของพวกเขามีการเก็บรักษาและนำไปใช้อย่างไรบ้าง. และแม้ว่าจะมีความตระหนักรู้ (insights) ที่อาจเป็นผลจากข้อมูลขนาดใหญ่เหล่านี้ มาตรฐานทางกฎหมายและจริยธรรมก็ไม่ชัดเจน เนื่องจากปทัสถานทางสังคม (social norms) ที่เปลี่ยนแปลงไป และขอบเขตระหว่างสารสนเทศสาธารณะกับบุคคลก็เลื่อนราง. แม้ว่าสารสนเทศอาจเก็บรวบรวมจากแหล่งสาธารณะ ผู้วิจัยควรรับรู้ ว่า บุคคลเหล่านั้นอาจไม่เต็มใจ

ให้ข้อมูลของพวกเขาถูกนำไปใช้ในการวิจัย และควรเคารพในปทัสสถานเรื่องความเป็นส่วนตัว (privacy norms) ในสังคมที่แบ่งปันข้อมูลทางออนไลน์. ผู้ใช้สื่อออนไลน์อาจไม่เข้าใจหรือซาบซึ้งอย่างเต็มที่ในผลที่ตามมาของการกระทำของพวกเขา และอาจรู้สึกว่าการละเมิด เมื่อสารสนเทศของพวกเขาถูกนำไปใช้ในบริบทที่พวกเขาไม่ได้คาดคิด

การมีอยู่แล้วของข้อมูลและสารสนเทศทางออนไลน์ มิได้ปลดปล่อยผู้วิจัยจากพันธะที่จะต้องเคารพในความเป็นส่วนตัว และการบรรเทาความเสี่ยงที่อาจเป็นผลจากการรวบรวมข้อมูลจากหลายแหล่ง และการนำไปใช้ต่อ ๆ มาจนถึงการตีพิมพ์. แทนที่จะเป็นเช่นนั้น ความเสี่ยงของการเปิดเผยโดยไม่ยินยอม (unauthorized) หรือโดยบังเอิญ (inadvertent) ประกอบกับขีดความสามารถทางเทคโนโลยีที่ทำให้ทั้งปริมาณและลักษณะของข้อมูลที่ไม่ระบุตัวบุคคลเพิ่มขึ้นมากมาย นำไปสู่ความจำเป็นที่ต้องเพิ่มเรื่องความปลอดภัยของข้อมูลและการปกป้องความเป็นส่วนตัวในบริบทนี้. มีความสำคัญเป็นพิเศษที่ต้องดูแลเรื่องความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นแก่กลุ่มเปราะบางและบุคคลอื่น ที่อาจต้องประสบกับผลไม่พึงประสงค์ที่ตามมาอันเป็นผลจากการเปิดเผย (exposure) ผ่านการวิจัยชนิดนี้

การประเมินความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัว (Assessment of privacy risk). การประเมินความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวครอบคลุมตั้งแต่ (1) พิสัยของการคุกคามต่อความเป็นส่วนตัว (2) ลักษณะ (aspects) ที่ทำให้การคุกคามนั้นเลวร้ายมากขึ้น (3) ความเป็นไปได้ (likelihood) ที่จะมีการเปิดเผยสารสนเทศเมื่อมีการคุกคามนั้น และ (4) ขอบเขต ความรุนแรง และความเป็นไปได้ของความเสี่ยงที่เกิดขึ้นจากการเปิดเผยเหล่านั้น. ความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวอาจยากที่จะปกป้องเนื่องจากข้อมูลได้ถูกสะสม (accumulate) รวม (combined) และใช้ในบริบทที่หลากหลายและกว้างขวาง. ตัวอย่างเช่น การวิจัยเพื่อศึกษาวิธีการแก้ปัญหาสาธารณสุขหรือการศึกษาทางคลินิก โดยใช้อุปกรณ์เคลื่อนที่ (mobile devices) มีเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ. ความสะดวกในการเข้าถึงอุปกรณ์เคลื่อนที่ ไม่ว่าจะในมือของบุคคลหรือผู้วิจัย ทำให้เพิ่มความสะดวกในการเก็บรวบรวมและส่งผ่านข้อมูลได้อย่างรวดเร็วในสถานที่หลากหลาย. ผู้วิจัยที่ใช้โทรศัพท์เคลื่อนที่และแอปพลิเคชันในการเก็บรวบรวมข้อมูลต้องตระหนักว่า อุปกรณ์และแอปพลิเคชันเหล่านี้ อาจมีลักษณะและข้อจำกัดในเรื่องที่เกี่ยวกับความเป็นส่วนตัวได้แตกต่างกันมาก

ความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวไม่ได้มีความสัมพันธ์แบบง่าย ๆ กับการมีหรือไม่มีพื้นที่ (field) คุณสมบัติ (attributes) หรือคีย์เวิร์ดเฉพาะในชุดข้อมูล. โอกาสของความเสี่ยงในเรื่องความเป็นส่วนตัวอาจเกิดจากสิ่งที่สามารถอนุมาน (infer) ได้เกี่ยวกับตัวบุคคลจากข้อมูลทั้งหมดหรือเมื่อข้อมูลถูกเชื่อมกับสารสนเทศอื่นที่มีอยู่. วิธีการปกป้องความเป็นส่วนตัวที่ใช้อยู่มักปกป้องได้อย่างจำกัด. เทคนิคการลบข้อมูลบุคคลมีที่ใช้กันมานาน ปัจจุบันมีขีดจำกัดมาก และคำนิยามที่จะขึ้นกับแนวคิดในเรื่อง “ความสามารถในการบ่งชี้บุคคล” (identifiability)

ซึ่งมีความแม่นยำไม่พอเพียงที่จะใช้เป็นมาตรฐาน. ดาตาพอยน์ท์ (Datapoints) จำนวนน้อยมากที่สามารถนำไปใช้บังคับตัวบุคคลได้อย่างมีเอกลักษณ์ในชุดข้อมูล. ผู้วิจัยที่ใช้เพียงการลบ (redaction) ชื่อหรือสารสนเทศที่บ่งชี้บุคคลอย่างชัดเจนอื่น ๆ ออก อาจเปิดเผยสารสนเทศที่ทำให้บุคคลมีความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวได้

การบรรเทาความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัว (Mitigation of privacy risk). การเลือกและใช้มาตรการที่เหมาะสมเพื่อบรรเทาความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวโดยผู้วิจัยเป็นเรื่องจำเป็น และผูกมัด (entail) ให้ยอมรับเรื่องการควบคุมความเป็นส่วนตัวและความปลอดภัย ที่เหมาะสมกับการนำข้อมูลไปใช้และความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวของข้อมูล. มาตรการเหล่านี้ทำให้จำเป็นต้องมีการวิเคราะห์อย่างเป็นระบบในการใช้ข้อมูลทั้งระดับปฐมภูมิและทุติยภูมิ โดยต้องไม่พิจารณาเฉพาะความเสี่ยงจากการกลับมาใช้ข้อมูลระบุตัวบุคคล (re-identification) แต่ต้องพิจารณาความเสี่ยงจากการสรุปข้อมูล (inference risks) ด้วย. การวิเคราะห์นั้นควรคำนึงถึงไม่เฉพาะประเด็นว่า บุคคลอาจสัมพันธ์โดยตรงกับลักษณะเฉพาะบางอย่าง (particular attribute) เท่านั้น แต่จะต้องคำนึงถึงขอบเขตที่ลักษณะเฉพาะต่าง ๆ อาจถูกเปิดเผยหรือสรุปขึ้นกับข้อมูลของบุคคลนั้น และอันตรายที่อาจเป็นผลตามมา. ควรคำนึงด้วยว่า อาจมีการนำข้อมูลไปใช้ ซึ่งมีผลต่อการจัดการข้อมูล ผลลัพธ์ และการควบคุมเรื่องความเป็นส่วนตัวที่ถึงที่สุดแล้วอาจเหมาะสม. ชนิดของการใช้ข้อมูลและจุดประสงค์ของการวิเคราะห์ที่มีผลกระทบต่อทางเลือกมาตรการควบคุมเรื่องความเป็นส่วนตัวในแต่ละระยะ โดยบางเทคนิคอาจส่งเสริมหรือจำกัดชนิดของการใช้ข้อมูล

ผู้วิจัยควรระบุและจัดการความเสี่ยงระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูล การประมวลผล และการกระจายข้อมูล. ข้อพิจารณาเรื่องความเป็นส่วนตัวกำหนดให้ต้องใช้วิธีการเชิงอนุรักษ์ในการกระจายข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต. การตีพิมพ์ผลงานทางวิชาการและบางสถาบันมักมีหลักเกณฑ์ให้ผู้วิจัยนำเสนอชุดข้อมูลของตนให้สาธารณะใช้ได้ บางครั้งในรูปแบบข้อมูลเปิด (open data format). การเปิดเผยต่อสาธารณะในรูปแบบดังกล่าว เป็นปัญหากับชุดข้อมูลที่มีตัวบ่งชี้บุคคล (identifiers) ลักษณะเฉพาะสำคัญ (key-attributes) และลักษณะเฉพาะทุติยภูมิ (secondary attributes) เพราะสิ่งเหล่านี้ สามารถทำให้ระบุตัวบุคคลได้โดยเชื่อมโยงระเบียบ (records) เข้ากับชุดข้อมูลเสริม (auxiliary datasets). ทันทิที่ชุดข้อมูลได้ถูกปล่อยเข้าออนไลน์ ผู้วิจัยย่อมสูญเสียการควบคุมว่า ข้อมูลจะถูกนำไปใช้อย่างไร และบริบทของการใช้อาจเปลี่ยนแปลง

คำแนะนำ (Guidance) สำหรับคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย. คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยอาจประสงค์ที่จะขอคำปรึกษาจากบัญชีมาตรการคุ้มครองความเป็นส่วนตัวและความปลอดภัยที่มีการทำให้เป็นปัจจุบันอย่างสม่ำเสมอ เช่น ฉบับที่ยอมรับ (envisaged) โดยองค์การอนามัยโลก ซึ่งจะเป็นไปตามข้อกำหนดในการปกป้องคุ้มครองอย่างมีเหตุผลและเพียงพอ. ควรมีข้อกำหนดที่จะต้องดำเนินการตามมาตรการป้องกันนี้อย่างกว้างขวาง ครอบคลุมบางประเภทของกิจกรรมการวิจัยที่อาจเข้าเกณฑ์ข้อยกเว้นของการ

บทบาทของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย. คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยควรเข้าใจเรื่องการนำมาตรการการควบคุมไปประยุกต์ใช้ ที่มีการปรับให้เข้ากับประเภทต่าง ๆ ของการแบ่งปันข้อมูล (หมายความว่า ในบางกรณีข้อมูลที่แบ่งปันสู่สาธารณะ อาจต้องมีลักษณะที่เข้มงวดกว่าข้อมูลที่แบ่งปันในหมู่ผู้วิจัย). ในความพยายามที่จะบรรสาน (harmonize) วิธีการตามกฎระเบียบและนโยบายของสถาบันต่าง ๆ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยควรเน้นย้ำหลักการเรื่องที่จะให้มีระดับของการคุ้มครองที่คล้ายคลึงกันกับกิจกรรมการวิจัยที่มีความเสี่ยงเรื่องความเป็นส่วนตัวคล้ายคลึงกัน