



專業學會研究倫理規範論壇—— 基本倫理原則、告知同意、隱私與利益衝突

林雅萍、趙乃璋*

一、會議宗旨

「專業學會研究倫理規範論壇——基本倫理原則、告知同意、隱私與利益衝突」由科技部人文司委託「人類研究倫理治理架構第二期計畫：後續建置暨查核制度發展」舉辦，邀請臺灣人文社會科學相關專業學會¹的研究倫理專家，以及教育部查核通過的六所大學之研究倫理審查委員會²（以下簡稱倫委會）委員代表共同參與，針對目前各專業學會所制訂之研究倫理規範進行深入與廣泛的公共討論，希望藉此釐清其主要原則內涵，並為實務操作上所可能出現的顧慮與爭議尋求適當處理之共識，促進專業學術社群與倫委會間的相互理解，擴大學門自律與公共參與，確實達到「由下而上」推動研究倫理建置化的目標，深化臺灣研究倫理規範的民主機制。

二、會議報導

本次論壇於2013年11月22日假科技部科技大樓二樓第四會議室召開，由科技部人文司李素春副司長開幕致詞，緊接著四個場次分別就基本倫理原

* 林雅萍，長庚大學人文及社會醫學科助理教授、科技部「人類研究倫理治理架構建置協調推動計畫」共同主持人；趙乃璋，科技部「人類研究倫理治理架構建置協調推動計畫」專任助理。

¹ 科技部「人類行為研究倫理治理架構建置協調推動計畫（2010-2012）」於計畫期間共邀請十五個學會，建立符合該學會社群研究特性之研究倫理自律規範，參與學會者有：臺灣社會學會、臺灣人類學與民族學會、臺灣社會工作專業協會、臺灣心理學會、教育學門、臺灣/中國政治學會、臺灣語言學會、臺灣人口學會、臺灣民族誌影像學會、中華民國犯罪學學會、中華民國資訊學會、中華傳播學會、中國地理學會、社團法人中華民國管理科學學會。

² 依教育部公告102學年度人體研究倫理審查委員會查核名單，依序為：國立成功大學、國立交通大學、國立臺灣大學、輔仁大學學校財團法人輔仁大學、國立陽明大學及國立清華大學。

則、告知同意、隱私保密與利益衝突進行討論。各場次首先由計畫同仁針對該場次之議題提出分析報告，接著分別邀請學會代表及倫委會委員進行引言，並開放現場綜合討論。

第一場次主題為基本倫理原則，由顧長欣博士針對臺灣研究倫理審查法規現況與各學會研究倫理規範內涵兩方面提出簡報。依照衛福部發文說明，《人體研究法》之規範並不包含社會行為科學及人文科學，因此目前由科技部以補助單位的角色來規範不屬於人體研究範圍的社會行為科學及人文科學研究。其次，各學會研究倫理規範的架構可分成六種不同模式：第一類是以原則與實踐來分，包含社工專協、社會學會、管理學會及傳播學；第二類是以專業過程的面向來區分，人類學會、民族誌影像學會、人口學會及政治學會屬之；第三類是以研究類型來區分，以心理學會為主；第四類是以時間的進展來區分，以教育學門為主；第五類是以對象來區分，包含犯罪學會及地理學會；第六類是條列研究倫理原則，包含語言學會及資訊學會。關於貝爾蒙特報告（Belmont Report）所舉出的三大基本倫理原則，大部分學會皆涵蓋尊重個人與善行原則，但較少學會提及正義原則。大部分學會皆對告知同意有許多細節的討論，而心理學會與資訊學會對於隱私保密的說明不甚清楚；此外，心理學會、政治學會及語言學會亦對利益衝突著墨較少。

本場次第一位引言人熊瑞梅教授，直接針對社會學會研究倫理的四項運用原則及其可能碰到的困難進行報告。考量到社會科學與生物醫學在研究上的差異，因而發展出「因勢權變」、「保護烏鴉」、「防範不預期後果」及「與時俱變」四項彈性運用原則。熊教授以「教育長期追蹤資料庫」為例指出，在實際進行的長期追蹤過程中，有時會發生受試者不想被繼續訪問，並要求撤掉資料的情況，而當很多受試者撤掉資料時就會有很大的樣本誤差，此時是否能借用上述的運用原則來幫助研究上的彈性，相當值得討論。地理學會林禎家教授呼應熊教授提到的運用原則，提出地理學界遇到的幾個問題。首先是當進行跨領域研究時，到底該符合哪一個規範？是都應遵守，還是取交集或聯集？其次是地理學研究還會涉及人與環境之間的關係，例如生態、動植物、地質地形等，是不是在貝爾蒙特報告的三原則之外，還必須加上第四個關於環境永續的原則？第三則是網路研究在告知同意、隱私與保密的規範上該如何權衡處理的問題。陽明大學倫委會戴伯芬委員則是質疑臺灣目前以生醫背景委員占多數的倫委會，可能忽略不同專業研究上的特殊性，因此建議



簡化審查過程，訴諸研究者自律或專業學會的把關，同時配合適當的法規來解決。臺灣大學倫委會浦忠成委員以其個人審查經驗，建議兩大審查原則：一是保護研究參與者，二是設定的步驟是否合情合理，但不須介入其專業的研究方法。此外，浦委員以身為原住民代表，憂心倫理審查將會影響研究少數族群或是易受傷害族群的意願。最後則是針對《人體研究法》關於原住民族研究的條文、《原住民族基本法》及《原住民族傳統智慧創作保護條例》所帶出的困境，尤其目前原住民族本身並沒有適當的機制能夠處理相關問題，這些是未來迫切需要解決的。

第二場次首先由趙乃璋助理報告十四個學會對告知同意的基本看法，提出告知同意所遇到的問題，包含隨時退出、告知同意的方式、內容及對於機構的告知同意，並進一步針對研究參與者的年齡問題、免於告知同意的情況，以及隱匿與欺瞞研究的告知同意提出說明。第一位引言人張錦華教授從傳播學會的角度切入，提出關於研究參與者的年齡、告知同意是否強制書面、如何保持告知上的彈性、如何事後告知及網路研究等討論。張教授並以一個蘭嶼網咖的青少年研究為例點出告知同意的困境：由於網咖跟學校與家庭的關係都是衝突的，因此該研究在實際上並無法取得研究參與者的學校與家長同意，尤其父母大部分都在臺灣工作，至於祖父母也不太了解這種情況，而且如果學校與家長知道孩子去網咖，研究也就無法進行。對此，張教授建議研究者在這類研究中可以留存適當紀錄，一方面是讓研究者自律，一方面是保護受試者，並且有資料可提供專業審查。梁庚辰教授代表心理學會提出幾個擔憂：首先是心理學門所訂出來的倫理準則會如何被尊重？第二，滿十八歲未滿二十歲的大學生參與研究需不需要家長的同意書？第三，心理學很強調雙盲研究，因為如果研究者告訴研究參與者這個實驗的研究目的與程序等，可能反而無法得出適當的研究結果。再者，心理學研究非常尊重個人意願，因此研究參與者得隨時退出，但這將影響到研究參與者的人數與經費核定，而科技部學術審查卻往往沒有注意到這一點。最後，梁教授亦關心研究生計畫送審的費用問題。成功大學倫委會黃美智主委則指出，倫委會在進行告知同意項目的倫理審查時，強調的是讓研究參與者有自由意識去決定是否參與研究，而非著重於告知同意的形式。另外，秉持對研究參與者的保護，倫理審查應該增加邀請潛在的研究參與者、社會人士或是弱勢團體等加入，才能更了解他們的想法，促進未來整個社會大眾對於研究的信任跟尊

重，也能讓研究者順利完成研究工作。交通大學倫委會楊昀良主委也強調倫委會的工作是要保護研究參與者，而非與研究者爭論研究的設計。另外，在審查標準上，楊主委也提供兩個簡易的準則以供參考：一是願不願意讓自己參與研究，二是願不願意讓自己的另一半或小孩參與研究，如果其中任何一個答案是否定的，那麼這個研究案就無法通過。最後，楊主委亦提及關於年齡的爭議，認為不可因研究上的方便而忽略法律規範。

本場次在引言結束後討論相當熱烈，主要涉及兩個問題：第一是針對學會研究倫理規範在實際審查時具有何種地位？尤其是倫委會究竟如何在審查時參酌專業學會的規範？對此，邱文聰教授回應指出，在學會本身對其倫理規範的實際運用上凝聚出共識後，科技部計畫將會持續舉辦對倫委會的教育訓練來處理此議題。第二個問題是滿十八歲未滿二十歲的研究參與者是否需要家長同意書？現場學者主要有兩派意見：一方認為在目前的法律規範下，若不涉及《人體研究法》，便回到知情同意本身，從研究內容之風險和參與者是否有意思能力做出判斷，並依自己的意願來表示是否參與，以此判斷是否需要法定代理人同意；但是當涉及《人體研究法》時，審查還是不能夠違法，故依《人體研究法》規定：「研究對象除胎兒或屍體外，以有意思能力之成年人為限」，主張需要同意書。另一方則建議可依《民法》規定，以其年齡及身分所為日常生活之行為無須經法定代理人同意為由免除同意書；或是以《民法》、《刑法》及《人體研究法》的立法目的，以必要性或利益的解讀來斟酌不同學科就年齡問題合理的主張可免除書面或者完全免除告知同意。

第三場次主題是隱私與保密，涂予尹律師分為三大部分報告：第一是簡介《個人資料保護法》的規範架構，並與學會規範相互比較。第二是指出目前在《個資法》規範架構下，其實可找到一些對於學術研究的豁免規定，讓學術社群在某些特定情況之下，可以例外的受到《個資法》的適用。第三則是在《個資法》與學會規範之外仍待進一步思考的議題。當中需要注意的是《個資法》的保護架構可區別成蒐集、處理與利用三個不同的行為，必須在不同階段有不同的管控，進行不同的合法性思考，以及不同的豁免規定，即使在蒐集階段已經符合法規或學術社群相關規範的要求，也不代表在處理或利用上就一概合法化。在個人資料與非個人資料部分，個人資料區分一般個人資料與敏感性個人資料，而在從事研究的過程中，個人資料與機密資訊又是兩個不同層次的問題，研究倫理規範的考量同時包括個人資料與機密資料。對於



個人資料的保護可能局限在研究參與者個人本身，例如出生年月日、族別、性別，以及身分證字號、住址電話等；但是在訪談的過程中，受訪者提到一些生活周邊的資訊，這些資訊也許不能夠歸類於個人資料，但卻可能仍有保密的要求。對此，有部分學會特別提及，但有些學會比較沒有意識到。

引言人管理科學學會任立中教授指出，針對隱私與保密議題，目前在管理學界最大的問題在於研究成果的利用，不過這部分需要靠政府法令規範，而非研究倫理的範圍。另外任教授也提到資料所有權的問題，因為站在學術研究的立場，資料沒有經過一段時間的累積是無法看出關連性的，若研究參與者要求完成研究後資料就必須銷毀，那麼對於研究將有很大的衝擊；因此，如何獲得研究參與者的信任，而能夠將他們的資料儲存下來，未來也是很重要的課題。資訊學會的壽大衛教授則點出，目前對於保護研究參與者的形式要求究竟是保護還是侵害的疑惑。很常見的例子是，當我們要加入某個網站時會跳出一些隱私與保密的條款，但此時我們通常都會忽略不讀而直接按下同意，這些形式化的同意方式似乎已經喪失了原有的意義，值得深思。臺灣大學倫委會林淑雅委員認為，無論是一般性的法律有強制規定要揭露的，或者是學會在研究倫理規範提到保密的例外條款，都必須一併向研究參與者揭露，研究參與者清楚了解法令賦予學術社群的豁免規定，才能在擁有充分資訊的情況下決定是否參與研究。另外，針對研究者可能具有雙重身分，例如研究員同時可能是法律上強制通報或是具作證義務之義務人的情形，也必須讓研究參與者清楚了解，以便參與者自行評估參與這項研究可能會遭受到的風險。成功大學倫委會戴華委員則認為，倫委會除了有責任讓研究者不要誤觸法網之外，應該要強調的是研究人員應該承擔的倫理義務。因為有些情形即使不違法，但從倫理的角度來看仍值得疑慮。例如健保資料雖然是合法的釋出資料，但是這些資料的釋出並沒有經過全民的同意，而人民也無法掌控研究者對於這些資料的使用，就全部由政府來主導，這些都是值得商榷的地方。

本場會議討論的一項重要議題，是對於個人資料與敏感性個人資料的認定，黃昭元教授提出 information of person 與 information about person 的區分，前者即屬於敏感性資料；然而黃教授也強調在劃分上還是需要依照各種不同情況來判斷，不同學科領域需要各自發展更細膩的規範，這是高於法律的自我要求，也正是研究倫理所要處理之處。臺灣大學研究倫理中心黃懷蒂專案

助理則提供倫委會的審查經驗，根據《個資法》第四條第二項的定義，從資訊能否直接或間接識別該個人者來判定，重要的不是取得什麼資訊，而是這些資訊能否做出連結或識別才是風險產生的關鍵。

最後一個場次由趙乃璋助理針對利益衝突的成因，包含研究者的多重利益處境、研究者的雙重身分，以及研究贊助者三部分進行報告。研究者享有研究成果，應避免對研究參與者權益的剝削，並給予研究參與者適當的回饋。當研究者對研究參與者有多重身分時，例如老師與學生、心理師與病患等，這兩種身分通常處於權力不對等的狀態，在這樣的關係下可能產生利益衝突。至於對研究贊助者的壓力，包含民間機構或政府機構的贊助，往往是以贊助者自身的利益著眼，而非單純以研究成果的客觀性與公益性作為贊助考量，這些都是在從事研究過程中所必須注意到的利益衝突。

第一位引言人藍美華教授為民間從事民族誌影像記錄的工作者發聲，她認為倫委會的審查常過於冗長繁複，會阻礙影像工作者在第一時間進行現場拍攝的工作，而且對於由學界代表來審查民間影像工作者的做法亦有疑慮。但是藍教授也強調，這些工作者對於倫理一直很重視，其成果也會先讓研究參與者了解，並聽取他們的意見之後才會發表，因此研究參與者的利益乃是從事研究時的首要考量。人口學會楊文山教授也強調人口學者在進行研究時的首要考量，就是研究參與者的利益、健康和福祉。針對研究者與研究贊助者之間的關係，必須用公開揭露原則和審查監督原則來獲得雙方之間共同的理解，才能讓這個研究順利進行。成功大學倫委會游雪娟委員，本身是社團法人臺南市熱蘭遮失智症協會首席顧問，則是從 NGO 的觀點來談倫委會的重要性，因為弱勢的研究參與者，例如老人或失智症病人，或甚至是機構本身都可能無從得知研究者是否善盡利益衝突之責，也不一定具有足夠的知識來判別自身利益被剝削與否，因此需要倫委會的協助來幫 NGO 一起做好保護研究參與者的工作。中區研究倫理中心黃漢忠博士從倫委會的角度來看學會所提供的倫理規範，他指出倫委會一直秉持謙卑的態度，將各學會的倫理守則作為審查的重要參考；然而學會的守則內容多仍是一般性規範，對於審查案件時所能提供的答案有限，因此黃博士主張研究倫理審查應該趕快實施，讓倫委會能夠累積經驗，才能夠慢慢磨合出一套合適的制度。

本論壇由臺灣大學社會學系陳東升教授總結閉幕。陳教授語重心長的表示，科技部推動人類研究倫理治理架構已經超過三年，舉辦一百多場的演講



與教育訓練，大概有上萬人次參加，但至今仍有很多資訊傳達不夠充分，未來將持續努力。人類研究治理架構考量到人文社會科學研究的多樣性，而且生醫類型的審查會又對於人文社會科學的理解有限，所以才花了三年成立三校研究倫理中心，積極培養相關專業人才，累積審查經驗，雖然仍有許多學者質疑，但希望計畫執行團隊及各大學倫委會與審查委員繼續堅持與溝通。最後，學術研究與研究參與者權益之間的權衡，的確很難取得一個絕對的標準，但從結果來看，假設做了所有的努力，使得社會公眾對於參與研究具有信任感，而且研究者在邀請研究參與者加入研究時，社會公眾的意願是一直往上，而不是往下的，就是整個計畫成功之處。

三、討論與建議

舉辦本次論壇之最主要目的，在於統整與分析各專業學術社群的研究倫理規範，針對其基本內涵與實務運用尋求共識，以作為研究倫理審查之重要參考，期能充分體現學術社群的自律與對研究參與者人權保障的承諾。檢視本次論壇內容，與會者以自身角度與經驗提出許多寶貴的建議與問題，但目前還未能確立相當程度的共識或解答，未來仍有待進一步的研究分析，並持續舉辦相關系列活動，促使專業學會與倫委會雙方進行充分的討論、溝通與相互理解。再者，本次論壇雖然皆有各校倫委會委員或行政人員參與，但在專業學會出席方面則未能涵蓋整個人文社會科學的範圍，這意味著還有部分學科領域的問題與建議尚未能在本次論壇中展現出來，是為不足之處，未來也將持續邀請這些領域的專家學者參與溝通，讓保護研究參與者的工作能更臻完備。最後，科技部為落實由下而上建立人類研究倫理治理架構，已推動臺灣人文社會科學相關學術研究社群擬定自律性之專業研究倫理守則，接下來的任務是進行研究倫理實體內涵的充實工作，而未來如何能讓這些規範進一步適當發揮其角色功能，同時兼顧學術自主與研究參與者保護，還需要所有研究者與倫委會共同支持與推動。