



## **Sức khỏe tình dục và sinh sản và quyền con người kỹ thuật số: một nghiên cứu với người nhiễm HIV và các nhóm dân số trọng điểm ở Việt Nam**

**Tony Sandset Trang Pham Do Dang Dong & Sara L. M. Davis**

Đề trích dẫn bài báo này: Tony Sandset, Trang Pham, Do Dang Dong & Sara L. M. Davis (2025) Sức khỏe tình dục và sinh sản và quyền con người kỹ thuật số: một nghiên cứu với người nhiễm HIV và các nhóm quần thể đích ở Việt Nam, Văn hóa, Sức khỏe & Tình dục, 27:11, 1377-1392, DOI: 10.1080/13691058.2024.2411406

Đề liên kết đến bài báo này: <https://doi.org/10.1080/13691058.2024.2411406>



© 2024 Tác giả(các tác giả). Được xuất bản bởi Informa UK Limited, hoạt động dưới tên thương hiệu Taylor & Francis Group



Được xuất bản trực tuyến: 14 tháng 10 năm 2024.



Gửi bài viết của bạn đến tạp chí này



Lượt xem bài viết: 1262



Xem các bài viết liên quan



Xem dữ liệu Crossmark



Bài viết trích dẫn: 1 Xem các bài viết trích

Bạn có thể tìm thấy toàn bộ Điều khoản và Điều kiện truy cập và sử dụng tại <https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=tchs20>

# Sức khỏe tình dục và sinh sản và quyền con người kỹ thuật số: một nghiên cứu với người sống chung với HIV và các nhóm quần thể đích tại Việt Nam

Tony Sandset<sup>a</sup>  Trang Pham<sup>b</sup>, Do Dang Dong<sup>b</sup> và Sara L. M. Davis<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Trung tâm Giáo dục Chăm sóc Sức khỏe Bền vững, Đại học Oslo, Oslo, Na Uy; <sup>b</sup>Mạng lưới Người sống chung với HIV tại Việt Nam (VNP+), Hà Nội, Việt Nam; <sup>c</sup>Trung tâm Phương pháp Liên ngành, Đại học Warwick, Coventry, Vương quốc Anh.

## TÓM TẮT

Nghiên cứu này dựa trên nghiên cứu định tính được thực hiện bằng khung hành động tham gia với 47 người trẻ tuổi tự nhận mình là người sống chung với HIV, nam giới quan hệ tình dục đồng giới, người chuyển giới, người phi nhị giới hoặc người bán dâm ở Việt Nam. Mục tiêu nghiên cứu là khám phá kinh nghiệm của họ khi sử dụng điện thoại di động để tiếp cận thông tin và hỗ trợ về sức khỏe sinh sản và tình dục (SRH) cũng như tác động của sự chuyển đổi số trong lĩnh vực y tế đối với quyền tự chủ, quyền riêng tư và sự bình đẳng của họ. Nghiên cứu được thực hiện thông qua phỏng vấn người cung cấp thông tin chính, thảo luận nhóm và dân tộc học kỹ thuật số. Dự án sử dụng khung nghiên cứu hành động tham gia. Nghiên cứu được dẫn dắt bởi Mạng lưới Người sống chung với HIV tại Việt Nam trong khuôn khổ nghiên cứu ba quốc gia, và các tác giả mô tả cách mạng lưới này sử dụng các phát hiện để thúc đẩy chính sách. Bài báo kết luận bằng cách đề xuất nghiên cứu hành động tham gia như một phương pháp hữu ích để nghiên cứu nhân quyền và quản trị y tế kỹ thuật số.

## LỊCH SỬ BÀI VIẾT

Ngày nhận bài: 1 tháng 12 năm 2023

Ngày chấp nhận bài: 27 tháng 9 năm 2024

## TỪ KHÓA

Sức khỏe kỹ thuật số; Sức khỏe sinh sản và tình dục; nghiên cứu hành động có sự tham gia; mạng xã hội; thanh niên; nghiên cứu định tính

## Giới thiệu

Các công nghệ kỹ thuật số, ứng dụng di động và mạng xã hội ngày càng định hình thông tin và dịch vụ sức khỏe tình dục và sinh sản (SRH), bao gồm cả việc sử dụng ngày càng nhiều các ứng dụng sức khỏe di động (mHealth) theo dõi chu kỳ kinh nguyệt, khả năng sinh sản và hoạt động tình dục (Lupton 2015; Grenfell et al. 2021). Báo cáo đánh giá toàn diện đầu tiên về quản trị sức khỏe kỹ thuật số, Ủy ban Lancet và Financial Times về Tương lai Sức khỏe Toàn cầu 2030, đã gọi các công nghệ kỹ thuật số là "yếu tố quyết định sức khỏe" mới; do tầm quan trọng ngày càng tăng của chúng trong việc tiếp cận thông tin và dịch vụ y tế (Kickbusch et al. 2021). Tuy nhiên, so với đó, quản trị sức khỏe kỹ thuật số vẫn đang ở giai đoạn phát triển ban đầu. Khi phê duyệt Chiến lược Sức khỏe Kỹ thuật số Toàn cầu 2020-2025, Tổ chức Y tế Thế giới đã

LIÊN HỆ Tony Sandset  [t.j.sandset@medisin.uio.no](mailto:t.j.sandset@medisin.uio.no)

© 2024 Tác giả(các tác giả). Được xuất bản bởi Informa UK Limited, hoạt động dưới tên thương mại Ialor & Francis Group

Đây là bài báo truy cập mở được phân phối theo các điều khoản của Giấy phép Ghi công của Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), cho phép sử dụng, phân phối và sao chép không hạn chế trên mọi phương tiện, miễn là tác phẩm gốc được trích dẫn đúng cách. Các điều khoản xuất bản bài báo này cho phép đăng tải Bản thảo được chấp nhận trong kho lưu trữ bởi tác giả(các tác giả) hoặc với sự đồng ý của họ.

nhấn mạnh sự cần thiết phải phát triển quản trị sức khỏe kỹ thuật số mạnh mẽ để bảo vệ quyền của các nhóm bị thiệt thòi và phân biệt đối xử, bao gồm cả thanh thiếu niên (WHO 2021, 2022).

Dựa trên bằng chứng thực nghiệm từ một nghiên cứu hành động có sự tham gia được thực hiện với sự hợp tác của mạng lưới quốc gia gồm những người sống chung với HIV tại Việt Nam, chúng tôi làm sáng tỏ trải nghiệm sống của người trẻ sống chung với HIV và các nhóm dân số trọng điểm (được định nghĩa là nam giới đồng tính và nam giới khác có quan hệ tình dục đồng giới, người bán dâm, người chuyển giới và người sử dụng ma túy [WHO]) trong quá trình chuyển đổi số về y tế. Cụ thể, chúng tôi tập trung vào nỗ lực của họ trong việc tiếp cận thông tin và hỗ trợ từ cộng đồng về sức khỏe sinh sản và tình dục. Chúng tôi cũng hướng đến việc chứng minh giá trị của nghiên cứu hành động có sự tham gia (PAR) đối với quản trị y tế số và nhân quyền nói chung. PAR tạo ra những hiểu biết thực nghiệm về nhu cầu quản trị và định vị xã hội dân sự và các mạng lưới do cộng đồng lãnh đạo là những đơn vị có chuyên môn quý giá, tạo điều kiện thuận lợi cho sự tham gia của họ vào quá trình phát triển liên tục các cuộc thảo luận về quản trị y tế số và huy động cộng đồng ở cấp địa phương và quốc tế.

## **Bối cảnh**

### **Nhân quyền và sức khỏe số**

Tổ chức Y tế Thế giới định nghĩa y tế số là 'lĩnh vực kiến thức và thực tiễn liên quan đến việc phát triển và sử dụng công nghệ số để cải thiện sức khỏe' (WHO 2021, 11). Định nghĩa này mở rộng ra ngoài phạm vi y tế điện tử (eHealth) hoặc y tế di động (mHealth) để bao gồm các ứng dụng rộng hơn của các thiết bị thông minh và kết nối cho sức khỏe, bao gồm Internet vạn vật (IoT), dữ liệu lớn, robot, trí tuệ nhân tạo, và nhiều hơn nữa.

Văn phòng Nhân quyền Liên Hợp Quốc (LHQ) và các cơ chế nhân quyền của LHQ đã nhấn mạnh nhiều quyền con người liên quan đến không gian kỹ thuật số, bao gồm quyền riêng tư, quyền tự chủ, quyền bình đẳng, và nhiều hơn nữa (OHCHR 2024). Trong báo cáo năm 2023 gửi Hội đồng Nhân quyền Liên Hợp Quốc về công nghệ kỹ thuật số, đổi mới và quyền được chăm sóc sức khỏe, Báo cáo viên đặc biệt của LHQ về Quyền được chăm sóc sức khỏe thể chất và tinh thần, Tlaleng Mofokeng, đã phân tích cách thức áp dụng quyền con người kỹ thuật số đối với quyền được chăm sóc sức khỏe. Bà đã lưu ý đến sự cần thiết phải đảm bảo rằng các công nghệ kỹ thuật số duy trì các yếu tố cốt lõi của quyền được chăm sóc sức khỏe, bao gồm tính sẵn có, khả năng tiếp cận, sự chấp nhận và chất lượng của các dịch vụ y tế (The Vietnamese 2023). Bà đặc biệt nhấn mạnh tầm quan trọng của việc thúc đẩy tiếp cận sức khỏe sinh sản và tình dục (SRH), đồng thời chỉ ra nguy cơ các công nghệ kỹ thuật số có thể duy trì và mở rộng nhiều hình thức bất bình đẳng và phân biệt đối xử hiện có trong lĩnh vực y tế.

Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng mạng xã hội và các ứng dụng sức khỏe di động mang lại cả rủi ro và lợi ích liên quan đến sức khỏe sinh sản và tình dục (SRH). Các nền tảng kỹ thuật số này cung cấp nhiều hình thức hỗ trợ sức khỏe xã hội khác nhau (Lupton 2017), chẳng hạn như việc sử dụng Facebook để tạo không gian cho phụ nữ tiếp cận thông tin về sức khỏe sinh sản và tình dục (Maslen và Lupton 2019) và Twitter và Instagram để tạo điều kiện thuận lợi cho việc trao đổi thông tin sức khỏe (Lupton và Maslen 2019; Lupton 2016). Như Maslen và Lupton mô tả, những hoạt động thể hiện kiến thức kinh nghiệm thông qua các nhóm tự lực này 'góp phần vào các phương thức xây dựng kiến thức và hoạt động ở cấp độ nhóm xã hội' (Maslen và Lupton 2019, 1638).

Tuy nhiên, các nền tảng mạng xã hội đã trở thành nơi diễn ra các hành vi bắt nạt trực tuyến và đe dọa, đặc biệt là liên quan đến sức khỏe tình dục (Byron, Albury, và Evers 2013). Các nền tảng mạng xã hội có thể dẫn đến "căng thẳng kỹ thuật số" ở thanh thiếu niên và người trẻ tuổi do bị bắt nạt và lạm dụng (Weinstein và Selman 2016). Việc lan truyền thông tin sai lệch về sức khỏe trên các nền tảng kỹ thuật số cũng có thể làm xói mòn lòng tin của công chúng, như đã thấy trong đại dịch COVID-19 (Zarocostas 2020). Trong bối cảnh HIV, thông tin sức khỏe sai lệch có thể làm trầm trọng thêm sự kỳ thị và phân biệt đối xử (Garett và Young 2022).

Tuy nhiên, Poulsen và cộng sự (2024) trong bài đánh giá có hệ thống về tài liệu liên quan đến y tế di động (mHealth) và quyền kỹ thuật số ở Đông Nam Á nhận thấy rằng quyền kỹ thuật số hiếm khi được đề cập trực tiếp trong các nghiên cứu về mHealth trong khu vực, cảnh báo rằng

'Sự thờ ơ kéo dài đối với quyền kỹ thuật số trong nghiên cứu y tế di động hướng đến các quốc gia thu nhập thấp và trung bình ở Đông Nam Á, cũng như các vi phạm quyền kỹ thuật số thường xuyên và thiếu chính sách bảo vệ quyền kỹ thuật số ở các quốc gia này, đang đe dọa đến việc trao quyền cho bệnh nhân, bảo vệ dữ liệu và sự tham gia vào các can thiệp y tế di động' (Poulsen và cộng sự. 2024,11).

Đề tăng cường quản trị y tế số, Tlaleng Mofokeng kêu gọi các quốc gia áp dụng cách tiếp cận dựa trên quyền, "đảm bảo sự tham gia có ý nghĩa của xã hội dân sự và cộng đồng trong quản trị y tế số ở cấp quốc gia và toàn cầu, bao gồm cả sự tham gia của thanh niên" (The Vietnamese 2023). Tương tự, Ủy ban Lancet và Financial Times về Tương lai Y tế Toàn cầu 2030 kết luận rằng mặc dù thanh niên là đối tượng mục tiêu của y tế số nhưng lại ít có tiếng nói trong việc thiết lập ưu tiên hoặc ra quyết định; Ủy ban kêu gọi đặt trẻ em và thanh niên "làm trung tâm" của "việc đồng thiết kế các giải pháp y tế số và nghiên cứu, ra quyết định có sự tham gia; để đảm bảo rằng chuyển đổi số góp phần thực hiện Bảo hiểm Y tế Toàn dân (UHC) cho tất cả mọi người" (Kickbush và cộng sự 2021).

Phong trào HIV có lịch sử lâu dài về đổi mới, bao gồm việc sử dụng các phương pháp tham gia để nghiên cứu về sức khỏe tình dục và sinh sản, và tận dụng kiến thức kỹ thuật và khoa học để huy động cộng đồng và vận động chính sách (Chan 2015). Tuyên bố Chính trị của Liên Hợp Quốc năm 2021 về HIV và AIDS đã tái khẳng định tầm quan trọng của nghiên cứu do cộng đồng dẫn đầu (UNGA 2021). Các mạng lưới HIV do xã hội dân sự dẫn đầu đã tham gia vào hoạt động vận động và kiện tụng để tiếp cận điều trị ở các quốc gia có thu nhập cao, trung bình và thấp trong 30 năm qua, bao gồm cả việc thiết lập nguyên tắc GIPA (Sự tham gia nhiều hơn của người nhiễm AIDS) thông qua đó những người sống chung với HIV đóng vai trò ngày càng tăng trong các cơ chế quản trị y tế. Ví dụ, Mạng lưới Toàn cầu của Người sống chung với HIV (GNP+) đã hợp tác với các mạng lưới do cộng đồng quốc gia dẫn đầu để tiến hành các nghiên cứu về Chỉ số Kỳ thị đối với Người sống chung với HIV<sup>1</sup>, ghi nhận sự kỳ thị ở các quốc gia và bối cảnh khác nhau, và sử dụng các phát hiện này để thúc đẩy cải cách chính sách và pháp luật.

Dựa trên cơ sở hạ tầng của các mạng lưới do cộng đồng dẫn đầu xuyên quốc gia và kinh nghiệm nghiên cứu có sự tham gia trong ứng phó với HIV, chúng tôi đã tiến hành một nghiên cứu hành động có sự tham gia xuyên quốc gia về sức khỏe kỹ thuật số và nhân quyền. Là một phần của liên minh rộng lớn hơn gồm các nhà nghiên cứu đại học, các nhóm xã hội dân sự và các mạng lưới do cộng đồng lãnh đạo, chúng tôi đã hợp tác tại Ghana, Kenya và Việt Nam, ba quốc gia được các tổ chức do cộng đồng lãnh đạo lựa chọn dựa trên sự quan tâm của chính họ để dẫn đầu nghiên cứu về chủ đề này. Các phát hiện so sánh từ nghiên cứu này đã được công bố ở nơi khác (Davis et al. 2023); trong bài báo này, chúng tôi nhằm mục đích chia sẻ thêm chi tiết từ nghiên cứu tại Việt Nam để cho thấy các phát hiện của nghiên cứu đã được các nhà nghiên cứu liên kết với Mạng lưới Người sống chung với HIV tại Việt Nam (VNP+) sử dụng như thế nào trong việc vận động chính sách.

Nghiên cứu của chúng tôi nhằm mục đích đóng góp vào cơ sở bằng chứng hiện có về cách thức mà những người trẻ tuổi khác nhau hiểu được lợi ích và rủi ro đối với quyền con người kỹ thuật số của quá trình chuyển đổi y tế kỹ thuật số. Nghiên cứu cũng nhằm mục đích cho thấy phong trào HIV có thể cung cấp một địa điểm để xây dựng dựa trên cơ sở hạ tầng và kinh nghiệm hiện có trong công việc tương lai về quyền con người kỹ thuật số trong lĩnh vực y tế.

### **HIV, sức khỏe sinh sản và các nhóm quần thể đích tại Việt Nam**

Ước tính có khoảng 250.000 người lớn và trẻ em tại Việt Nam đang sống chung với HIV, với tỷ lệ mắc bệnh cao hơn một chút ở nam giới (UNAIDS 2022). Dịch HIV tại Việt Nam chủ yếu tập trung ở các nhóm quần thể đích, và kể từ năm 2020, quốc gia này đã ghi nhận sự gia tăng lây truyền HIV ở nam giới quan hệ tình dục đồng giới (UNAIDS 2022). Tỷ lệ nhiễm HIV cao ở Hà Nội và Thành phố Hồ Chí Minh (Lê và cộng sự 2016). Các rào cản về cấu trúc trong việc tiếp cận dịch vụ y tế đối với nam giới quan hệ tình dục đồng giới bao gồm kỳ thị xã hội,



thiếu các dịch vụ y tế dễ tiếp cận và hỗ trợ, và chi phí chăm sóc sức khỏe (Philbin và cộng sự 2018). Kỳ thị liên quan đến HIV vẫn là rào cản đối với việc tuân thủ điều trị kháng retrovirus ở người nhiễm HIV và các nhóm dân số trọng điểm tại Việt Nam (Đo và cộng sự 2021). Mại dâm và sử dụng ma túy bị hình sự hóa ở Việt Nam, và việc hình sự hóa đã được chứng minh là làm tăng nguy cơ bạo lực đối với người bán dâm và có liên quan đến kết quả sức khỏe kém (Platt và cộng sự 2018).

Trước những thách thức trong việc giúp các nhóm người bị thiệt thòi tiếp cận các dịch vụ y tế truyền thống, các chuyên gia y tế đã phải vật lộn để xác định các phương pháp tiếp cận những cộng đồng này (Lê và cộng sự, 2016). Tổ chức Y tế Thế giới đã nhấn mạnh tiềm năng đáng kể của công nghệ kỹ thuật số trong việc khắc phục sự thiếu tin tưởng và chia sẻ thông tin về HIV với những người cần nó (WHO (Tổ chức Y tế Thế giới) 2022).

Việt Nam cung cấp một nền tảng vững chắc cho việc mở rộng quy mô các công nghệ và nền tảng kỹ thuật số cho y tế, đặc biệt là sức khỏe sinh sản và tình dục cho thanh niên. Việt Nam là một quốc gia được đánh dấu bằng quá trình số hóa nhanh chóng và có dân số trẻ, với độ tuổi trung bình là 31,9 tuổi (Báo cáo Dân số Thế giới 2022), trong đó 25% nằm trong độ tuổi từ 16 đến 30 (UNFPA 2022). Dân số Việt Nam 'đang áp dụng công nghệ kỹ thuật số với tốc độ chóng mặt, với khả năng truy cập và sử dụng internet cao hơn so với các nước láng giềng' (Mjwana và cộng sự, 2021, 17). Ước tính 72,53 triệu người dùng Internet ở nước này vào năm 2021 sẽ tăng lên 82,25 triệu vào năm 2025 (Statista 2022). Việc truy cập bằng điện thoại thông minh đã trở nên phổ biến đối với người dùng Internet, với "gần như tất cả người dùng Internet (94%) đều sở hữu điện thoại thông minh và ba phần tư trong số họ sử dụng nó làm thiết bị kết nối ưa thích" (Mjwana et al. 2021, 18).

Trong khi trên toàn cầu, khoảng cách giới tính về kỹ thuật số là một mối lo ngại, với số lượng phụ nữ tiếp cận internet di động ít hơn nam giới (Rowntree và Shanahan 2020), Việt Nam là một trong số ít quốc gia thể hiện sự bình đẳng giới về kỹ năng số và sử dụng internet. Trong số nam giới đồng tính và nam giới có quan hệ tình dục với nam giới khác ở Việt Nam, "lần lượt 91,7% và 67,8% [...] sở hữu điện thoại thông minh và máy tính/máy tính bảng" (Nguyen et al. 2020). Một nghiên cứu của Tổ chức Doanh nghiệp Xã hội Lighthouse tại Việt Nam về việc tiếp cận và sử dụng các dịch vụ sức khỏe tình dục của các nhóm dân số trẻ trọng điểm cho thấy, các nhóm dân số trẻ trọng điểm đã báo cáo việc sử dụng các kênh trực tuyến để tìm kiếm thông tin về sức khỏe tình dục, cũng như nhu cầu về nội dung trực tuyến đã được kiểm chứng để đảm bảo kiến thức về sức khỏe tình dục dựa trên bằng chứng, rất phù hợp với những phát hiện mà chúng tôi sẽ trình bày sau trong bài viết này (Tung và cộng sự, 2020).

Tuy nhiên, Lam và cộng sự (2018,1) nhận thấy 'sự thiếu vắng chính sách của chính phủ; thiếu sự quan tâm của chính phủ, sự phụ thuộc nặng nề vào nguồn tài trợ nước ngoài và thiếu cơ sở hạ tầng công nghệ' là những rào cản đối với sự phát triển của y tế số tại Việt Nam. Trong chuyến thăm chính thức Việt Nam năm 2023, Báo cáo viên đặc biệt của Liên hợp quốc về Quyền phát triển, Surya Deva, đã ghi nhận những thành tựu của Việt Nam trong tăng trưởng kinh tế nhưng kêu gọi sự tham gia nhiều hơn của người dân vào các quá trình phát triển, đặc biệt là các nhóm yếu thế (Người Việt Nam 2023).

Điều đáng chú ý là trong khi một số hình thức tham gia bị hạn chế, các mạng lưới HIV do cộng đồng bị ảnh hưởng dẫn đầu, chẳng hạn như VNP+, đã tạo ra được một không gian quan trọng cho nghiên cứu và vận động chính sách do cộng đồng dẫn dắt. Mạng lưới này đã được đăng ký hợp pháp tại Việt Nam từ năm 2009 và đã thực hiện thành công ba nghiên cứu về Chỉ số Kỳ thị Người nhiễm HIV (năm 2012, 2014 và 2021), sử dụng các phát hiện để chia sẻ các khuyến nghị chính sách với chính quyền quốc gia và các bên liên quan quốc tế. Trong số các hoạt động khác, VNP+ cung cấp thông tin về phòng ngừa và điều trị HIV, cũng như hỗ trợ thanh thiếu niên sống chung với HIV và các nhóm dân số trọng điểm tham gia vào các cuộc tham vấn lập kế hoạch quốc gia cho Quỹ Toàn cầu phòng chống HIV, lao và sốt rét (GWF) và Kế hoạch Khẩn cấp của Tổng thống Hoa Kỳ về cứu trợ AIDS (PEPFAR). Việc tập trung vào quyền sức khỏe của thanh thiếu niên thuộc các nhóm dân số trọng điểm, một mối quan tâm được xác định

trong chiến lược y tế quốc gia của Việt Nam, đã giúp VNP+ trở thành đối tác trong các nỗ lực y tế quốc gia với các quan chức và chương trình y tế của chính phủ. Kinh nghiệm nghiên cứu và vận động này cũng giúp VNP+ dẫn đầu nghiên cứu hành động có sự tham gia về y tế số và quyền của thanh thiếu niên sống chung với HIV và các nhóm dân số trọng điểm như một phần của dự án rộng lớn hơn.

### **Mục tiêu nghiên cứu**

Các mục tiêu của nghiên cứu này tại Việt Nam bao gồm: xây dựng một bộ khuyến nghị chính sách cho sự phát triển dựa trên quyền của y tế số, dựa trên nghiên cứu pháp lý và dân tộc học cũng như kinh nghiệm sống của các cộng đồng bị ảnh hưởng; ghi lại kinh nghiệm của thanh niên với các công nghệ di động liên quan đến sức khỏe, bao gồm sức khỏe tình dục và sinh sản và HIV; và tiến hành một nghiên cứu có sự tham gia nhằm xây dựng năng lực cho các đối tác cấp quốc gia tham gia vào các cuộc thảo luận chính sách dài hạn liên quan đến quản trị y tế số.

### **Phương pháp hỗn hợp và cách tiếp cận nghiên cứu hành động tham gia xuyên quốc gia**

Nghiên cứu lớn hơn mà cuộc điều tra tại Việt Nam là một phần trong đó được thực hiện dưới hình thức một dự án nghiên cứu hành động tham gia xuyên quốc gia. Đại diện cộng đồng của các nhóm đối tượng nghiên cứu địa phương là đồng điều tra viên và thành viên nhóm nghiên cứu, đồng thời tham vấn với các nhóm đối tượng nghiên cứu trong suốt quá trình thiết kế, thực hiện và phân tích kết quả nghiên cứu. Tại Việt Nam, nghiên cứu được dẫn dắt bởi các nhà nghiên cứu từ VNP+; tại Ghana, bởi các nhà nghiên cứu từ Hiệp hội Quốc gia những người sống chung với HIV/AIDS (NAP+ Ghana); và tại Kenya, bởi các nhà nghiên cứu tại KELIN, một nhóm về sức khỏe và nhân quyền của Kenya. Tại cả ba quốc gia, các nhà nghiên cứu đều được hỗ trợ bởi một cán bộ chương trình từ GNP+ ở Nam Phi, người đã tham gia vào nghiên cứu, cung cấp hỗ trợ kỹ thuật, động viên tinh thần cho các nhà nghiên cứu quốc gia và tạo dựng mối liên kết giữa các mạng lưới trên khắp các địa điểm nghiên cứu. Việc đào tạo và hướng dẫn về đạo đức và phương pháp được cung cấp bởi điều tra viên chính (SLMD) tại Viện Sau đại học Geneva ở Thụy Sĩ và một nhà nghiên cứu sau tiến sĩ (TS) tại Đại học Oslo ở Na Uy.

Để đặt dữ liệu của chúng tôi vào bối cảnh Việt Nam và xây dựng cái nhìn tổng quan về lĩnh vực này, chúng tôi quyết định xem xét các luật và chính sách liên quan ở Việt Nam và sử dụng kết hợp phương pháp dân tộc học kỹ thuật số, thảo luận nhóm với người trẻ tuổi và phỏng vấn người cung cấp thông tin chính là các chuyên gia để điều tra các câu hỏi nghiên cứu. Cách tiếp cận này được lựa chọn dựa trên việc xem xét tài liệu, việc xác định nhu cầu của cộng đồng và các phương pháp nghiên cứu mà nhóm nghiên cứu quốc tế có thể cung cấp.

### **Đánh giá pháp luật và chính sách**

Đánh giá khung pháp lý và chính sách tại Việt Nam được thực hiện bởi các nhà nghiên cứu VNP+ bằng tiếng Việt (TP). Chúng tôi đã tham khảo các ấn phẩm của Bộ Thông tin và Truyền thông về y tế số, Luật An ninh mạng và trang web của Quốc hội Việt Nam, nơi chúng tôi tìm kiếm các tài liệu trực tuyến liên quan đến y tế số. Đánh giá này nhằm mục đích có cái nhìn tổng quan về bối cảnh pháp lý tại Việt Nam liên quan đến quyền riêng tư, bảo vệ dữ liệu và y tế số, đồng thời giúp chúng tôi xác định các vấn đề cần được nghiên cứu chi tiết hơn trong nghiên cứu định tính thực địa.

### **Dân tộc học kỹ thuật số**

Dân tộc học kỹ thuật số mở rộng các nguyên tắc của dân tộc học truyền thống sang môi trường ảo, xem xét cách thức tương tác xã hội và hiện tượng văn hóa biểu hiện trong không gian trực tuyến như các nền tảng mạng xã hội (Pink và cộng sự, 2015). Phương pháp này nhằm mục đích hiểu bối cảnh kỹ thuật số, các chủ đề được quan tâm đặc biệt bởi nhóm đối tượng nghiên cứu, những căng thẳng và chủ đề nổi lên trong các cuộc thảo luận, và lập bản đồ các trang web có liên quan (Murthy 2008). Những khó khăn tiềm tàng bao gồm các vấn đề xung quanh cách mọi người thể hiện bản thân trực tuyến, điều này gây khó khăn trong việc giải thích các tín hiệu xã hội và sắc thái ngữ cảnh (Pink và cộng sự, 2015). Hơn nữa, các vấn đề về truy cập và quyền riêng tư được phóng đại trong môi trường kỹ thuật số.

Nhóm nghiên cứu đã xác định một danh sách các tài khoản mạng xã hội tiếng Việt, nơi những người trẻ sống chung với HIV và các nhóm dân số trẻ trọng điểm tập trung để truy cập và chia sẻ thông tin sức khỏe, bao gồm một số trang Facebook do các nhóm do người trẻ thuộc nhóm dân số trọng điểm lãnh đạo quản lý. Các nhà nghiên cứu đã đăng nhập vào các thời điểm khác nhau trong tuần và ghi chép lại các chủ đề được thảo luận và bản chất của các tương tác, sử dụng một mẫu hướng dẫn. Nhà nghiên cứu VNP+ (TP) đã được quản trị viên của một nhóm thảo luận dành cho thanh thiếu niên sống chung với HIV trên Zalo (một ứng dụng trò chuyện của Việt Nam tương tự như WhatsApp) cho phép quan sát các cuộc thảo luận trong nhóm đó. Các thành viên trong nhóm cũng đã đồng ý cho cô tham gia. VNP+ cũng đã xác định một số thành viên để mời tham gia thảo luận nhóm tập trung thông qua phương pháp dân tộc học kỹ thuật số.

### ***Phỏng vấn người cung cấp thông tin chính***

Người điều tra chính (SLMD) và nhà nghiên cứu VNP+ (TP) đã tiến hành các cuộc phỏng vấn bán cấu trúc với những người cung cấp thông tin chủ chốt. Chúng tôi đã lập danh sách các đối tượng sẽ được phỏng vấn, bao gồm nhân viên các cơ quan Liên Hợp Quốc, quan chức y tế quốc gia, nhân viên y tế tuyến đầu, lãnh đạo xã hội dân sự và cộng đồng, lãnh đạo thanh niên và luật sư nhân quyền. Những người cung cấp thông tin được phỏng vấn dựa trên chuyên môn kỹ thuật và vai trò lãnh đạo được coi là có liên quan đến nghiên cứu: ví dụ, vai trò lãnh đạo trong các tổ chức dân số trọng điểm hoặc chuyên môn trong việc sử dụng công nghệ y tế kỹ thuật số. Tổng cộng có 15 cuộc phỏng vấn người cung cấp thông tin chủ chốt (KII) đã được tiến hành. Các câu hỏi phỏng vấn tập trung vào xu hướng quản trị y tế kỹ thuật số, lợi ích và rủi ro của số hóa, rào cản tiếp cận và các khuyến nghị chính sách.

### ***Thảo luận nhóm tập trung***

Chúng tôi đã tổ chức sáu cuộc thảo luận nhóm tập trung với những người trẻ tuổi từ 18-30 tuổi, một cuộc ở Thành phố Hồ Chí Minh và năm cuộc ở Hà Nội. VNP+ đã sử dụng phương pháp lấy mẫu "quả cầu tuyết" có chủ đích để tuyển chọn người tham gia thông qua các mạng lưới đồng đẳng do thành viên thuộc nhóm quần thể đích trẻ. Mỗi cuộc phỏng vấn nhóm tập trung có từ sáu đến mười người tham gia. Các cuộc thảo luận nhóm tập trung được tiến hành từ tháng 10 năm 2021 đến tháng 2 năm 2022. Do các hạn chế về COVID-19 tại Việt Nam, các cuộc thảo luận nhóm tập trung không thể được tổ chức trực tiếp nên tất cả các cuộc phỏng vấn đều được thực hiện trên Zoom bằng tiếng Việt bởi nhà nghiên cứu từ VNP+, với sự hướng dẫn và các cuộc gọi rút kinh nghiệm trước và sau thảo luận nhóm tập trung với điều tra viên chính (SLMD). Người tham gia được hỏi về kinh nghiệm của họ khi sử dụng điện thoại di động để truy cập thông tin và dịch vụ y tế; các rào cản trong việc tiếp cận; nhận thức và quan điểm về quản trị dữ liệu; nhận thức về lợi ích và rủi ro; và các khuyến nghị chính sách. Các cuộc thảo luận đã được ghi âm, phiên âm và dịch sang tiếng Anh bởi VNP+.

### ***Phân tích dữ liệu***

Các bản ghi chép đã được tải lên Dedoose, một nền tảng dựa trên điện toán đám mây tạo điều kiện thuận lợi cho việc sử dụng bởi các nhà nghiên cứu ở nhiều quốc gia khác nhau. Một phân tích theo chủ đề đã được tiến hành tương tự như khung được thiết lập bởi Braun và Clarke (Braun và Clarke 2021). Hai thành viên của nhóm nghiên cứu đã xem xét từng bản ghi chép. Dựa trên phân tích theo chủ đề của các bản ghi chép FGD, nhóm đã mã hóa mười bản ghi chép mẫu để phát triển một danh sách mã dự thảo quy nạp. Danh sách này đã được tinh chỉnh bằng cách sử dụng các khái niệm về nhân quyền được xác định trong quá trình xem xét tài liệu, chẳng hạn như quyền riêng tư, sự tham gia có ý nghĩa và khung AAAQ được nêu trong hướng dẫn chuẩn mực về quyền con người đối với sức khỏe (Tính sẵn có, Khả năng tiếp cận, Khả năng chấp nhận và Chất lượng). Một người mã hóa đã mã hóa từng bản ghi chép và người mã hóa thứ hai đã xem xét một số bản ghi chép được chọn. Chúng tôi không tính toán độ tin cậy giữa những người đánh giá cho dự án này. Để ẩn danh người tham gia, các mã mô tả người tham gia được tạo ra để chỉ ra nơi phỏng vấn được thực hiện, chẳng hạn như HAN cho Hà Nội hoặc HCM cho Thành phố Hồ Chí Minh. Mã tiếp theo cho biết cuộc phỏng vấn là thảo luận

nhóm (FDG) hay phỏng vấn người cung cấp thông tin chính (KI). Chữ cái cuối cùng được liên kết với một biệt danh mà mỗi người tham gia được cấp. Trong trường hợp thảo luận nhóm, người tham gia được cấp cả chữ cái và số, ví dụ: H5, tương ứng với một biệt danh trong dữ liệu.

### ***Đạo đức***

Những rủi ro liên quan đến nghiên cứu xuất phát từ địa vị và danh tính của những người tham gia, là những người trẻ tuổi mà danh tính của họ có thể bị kỳ thị ở Việt Nam và trong cộng đồng địa phương. Chúng tôi đã tìm cách giảm thiểu rủi ro bị kỳ thị hoặc tổn hại liên quan đến những danh tính này bằng cách thực hiện các thủ tục đồng ý có hiểu biết, sử dụng ngôn ngữ rõ ràng và súc tích do người phụ trách chính (SLMD) xây dựng và được đại diện cộng đồng xem xét. Dữ liệu được ẩn danh bằng mã và các định danh được lưu trữ riêng biệt với hồ sơ thực địa tại một nơi an toàn. Người tham gia có thể rút khỏi dự án bất cứ lúc nào. Người tham gia được khuyến khích sử dụng bí danh trong các cuộc thảo luận nhóm. Bản ghi cuối cùng đã lược bỏ tên thật và bất kỳ thông tin nào có khả năng nhận dạng. Một chính sách quản lý dữ liệu khẳng định rằng chủ sở hữu dữ liệu nghiên cứu là VNP+ và bất kỳ ấn phẩm nào cũng cần sự tham gia và phê duyệt của họ đã được ban hành. Nghiên cứu đã được phê duyệt bởi các ủy ban đánh giá đạo đức tại Viện Nghiên cứu Sau đại học Geneva vào ngày 20 tháng 4 năm 2021 và Đại học Y tế Công cộng Hà Nội vào ngày 11 tháng 8 năm 2021 (Số tham chiếu: 021-341IDD-YTCC).

### ***Kết quả***

Nghiên cứu bao gồm 47 người tham gia nhóm thảo luận tập trung (FGD), bao gồm những người trẻ tuổi đa dạng từ 18-30 tuổi: phụ nữ, nam giới, người chuyển giới và người phi nhị giới, bao gồm cả những người nhiễm HIV đang sinh sống tại Hà Nội hoặc Thành phố Hồ Chí Minh. Mặc dù VNP+ tích cực tuyển chọn phụ nữ, nam giới và người chuyển giới, nhưng nam giới thể hiện sự quan tâm tham gia nhiều hơn. Kết quả là, 10 người tham gia FGD tự nhận mình là nữ, 36 người tự nhận mình là nam, và một người tự nhận mình là phi nhị giới. Tuy nhiên, vì thông tin về giới tính được cung cấp bởi các lãnh đạo cộng đồng tuyển chọn người tham gia chứ không phải do chính người tham gia cung cấp, nên có thể có những người chuyển giới hoặc phi nhị giới khác chưa được tính đến. 16 người tham gia cho biết đang có việc làm, 19 người tự nhận mình là sinh viên, và 12 người cho biết đang thất nghiệp hoặc "tự do". Thông tin về tình trạng kinh tế xã hội hoặc trình độ học vấn không được thu thập.

### ***Lợi ích***

#### ***Hỗ trợ xã hội và sự thân mật gián tiếp***

Trong khi những người tham gia nhóm thảo luận tập trung (FGD) mô tả việc sử dụng ứng dụng y tế di động (mHealth) để truy cập thông tin sức khỏe, hầu hết đều thích sử dụng mạng xã hội và trò chuyện trực tuyến trên điện thoại di động để tìm kiếm dịch vụ và hỗ trợ từ những người cùng cảnh ngộ. Một người tham gia FGD cho biết: "Tôi tìm thấy mọi thứ trên Facebook" (HAN-FGD4-H7). Một vài người cung cấp thông tin chính cũng mô tả các ứng dụng hẹn hò là một nguồn thông tin sức khỏe quan trọng.

Những người sống chung với HIV mô tả cách các cộng đồng trực tuyến cung cấp hỗ trợ và lời khuyên liên quan đến việc tiếp cận và tuân thủ điều trị kháng virus (ARV) trong thời gian hạn chế do COVID-19. HCM-FGD1-H1 cho biết mọi người "chia sẻ lời khuyên về việc tuân thủ điều trị, cũng như chia sẻ thuốc trong thời gian cách ly": Trong quá trình nghiên cứu dân tộc học kỹ thuật số, chúng tôi đã quan sát thấy điều này khi các thành viên của nhóm Zalo dành cho người trẻ sống chung với HIV phối hợp chia sẻ thuốc kháng virus (ARV) với những người cùng cảnh ngộ không thể tiếp cận các phương pháp điều trị này do lệnh ở nhà. Những người khác đã giúp đỡ việc giao đồ ăn và góp tiền để hỗ trợ một người cùng cảnh ngộ ở nhà đang ở giai đoạn cuối của bệnh AIDS.

Tại Thành phố Hồ Chí Minh, HCM-FGD1-H5 đã mô tả cách một nhóm người chuyển giới từ nữ sang nam trên Telegram đã cung cấp hỗ trợ tâm lý xã hội cho họ:

Trong thời gian dịch bệnh, tôi cũng đã kết nối các trường hợp người chuyển giới gặp khó khăn, chẳng hạn như mất việc làm và không thể trở về quê hương, hoặc những người bị bạo lực gia đình vì giới tính của họ.



Một số người tham gia nghiên cứu trong các nhóm thảo luận tập trung đã tìm thấy niềm vui khi sử dụng các nền tảng kỹ thuật số cho hoạt động tình dục trực tuyến trong thời gian hạn chế do COVID-19, định nghĩa "tình dục trực tuyến" là việc chia sẻ ảnh khêu gợi hoặc trao đổi tin nhắn thân mật. HAN-KII-I, một nhà lãnh đạo cộng đồng từ mạng lưới các nhóm dân số trọng điểm, cho rằng tình dục trực tuyến đã mang lại một cách lành mạnh và tích cực để "thỏa mãn nhu cầu" trong đại dịch COVID-19.

### ***Rủi ro***

Trong khi nhiều người tham gia coi việc tiếp cận mạng xã hội và thông tin sức khỏe thông qua điện thoại di động là điều tích cực và mang lại quyền tự chủ, một số người lại lo ngại về việc lạm dụng và nguy cơ gây hại cho sức khỏe tâm thần do phụ thuộc. Những người tham gia nhóm thảo luận cũng lo ngại về thông tin sai lệch về sức khỏe và các mối đe dọa đến quyền riêng tư.

### ***Thông tin sai lệch về sức khỏe***

Những người tham gia mô tả những lo ngại liên quan đến lượng thông tin sức khỏe trực tuyến quá lớn và những thách thức trong việc đánh giá tính xác thực của thông tin được cung cấp. Tại Hà Nội, HAN-FGD4-H9 nhận xét: "Theo tôi, hiện nay có rất nhiều thông tin, và chúng chưa được kiểm chứng, dẫn đến thông tin sai lệch và ảnh hưởng đến sức khỏe của người dùng". HAN-FGD3-H9 nói: "Tôi lên mạng tìm kiếm thông tin, họ nói tôi bị bệnh gì đó... Thông tin không chính xác này ảnh hưởng rất nhiều đến cảm xúc của tôi. Rủi ro lớn nhất là tôi nhận được thông tin sai lệch". Một vài người tham gia kêu gọi chính phủ đóng vai trò tích cực hơn trong việc quản lý thông tin sai lệch về sức khỏe trên mạng xã hội.

### ***Các mối đe dọa đến quyền riêng tư***

Trước những mối đe dọa về kỳ thị và bị gạt ra ngoài lề xã hội đã đề cập ở trên, những người tham gia sống chung với HIV hoặc thuộc các nhóm dân số dễ bị tổn thương đặc biệt nhận thức rõ về nhu cầu bảo vệ quyền riêng tư của họ. Một người tham gia tại Thành phố Hồ Chí Minh cho biết:

Đối với tôi, quyền riêng tư là vô cùng quan trọng khi nói đến sức khỏe. Ví dụ, khi tôi bắt đầu tham gia cộng đồng, tôi sợ chia sẻ thông tin cá nhân trên trang fanpage vì lo sợ bạn bè trong nhóm sẽ tiết lộ thông tin đó, hoặc nếu tôi thích hay bình luận trên một trang nào đó, nó sẽ hiển thị trên trang cá nhân của tôi và bạn bè, gia đình tôi có thể nhìn thấy. (HCM-FGD1-H1)

Những người tham gia đã nêu bật các trường hợp thông tin sức khỏe được chia sẻ trực tuyến đã bị sử dụng để kỳ thị, vạch trần hoặc tống tiền những người nhiễm HIV hoặc thuộc các nhóm quần thể đích. Các trường hợp khác về việc bị lộ thông tin trực tuyến và bị lăng mạ bằng lời nói là các trường hợp gần đây liên quan đến việc kỳ thị công khai một cặp đôi chuyển giới, cũng như một trường hợp liên quan đến một phụ nữ trẻ nhiễm HIV bị tấn công bằng lời nói trực tuyến. Trong khi một số người coi tình dục trực tuyến là có lợi, như một người tham gia tại Hà Nội đã nhận xét: "Tác hại của tình dục trực tuyến là rất dễ tiết lộ thông tin của bạn" (HAN-KII-K). Một người khác bày tỏ lo ngại rằng việc tham gia tình dục trực tuyến có thể khiến họ gặp rủi ro bị tống tiền liên quan đến việc tiết lộ hình ảnh riêng tư mà không có sự đồng ý:

Một số [người] bị dụ dỗ tham gia các cuộc trò chuyện tình dục hoặc gửi ảnh, và họ gặp những kẻ xấu tống tiền hoặc đe dọa họ, ví dụ: "Nếu cô không quan hệ tình dục với tôi, tôi sẽ đăng những bức ảnh nhạy cảm của cô lên mạng" (HAN-KII-H).

Những người khác bày tỏ lo ngại về việc chính phủ dường như thiếu hành động để giải quyết những rủi ro này; như HAN-FGD3-H9 đã đề xuất: "Tôi nghĩ chính phủ... cũng muốn quản lý thông tin tốt hơn để tránh những trường hợp xấu, nhưng chính phủ vẫn cần xây dựng luật để bảo vệ thông tin cá nhân" (HAN-FGD3-H9). Khi được hỏi về các khuyến nghị chính sách, một số người tham gia đã kêu gọi chính phủ Việt Nam có hành động hiệu quả hơn để bảo vệ quyền riêng tư và an ninh dữ liệu.

### **Kiến thức và trao quyền về sức khỏe kỹ thuật số**

Xét thấy những người tham gia nghiên cứu được tuyển chọn thông qua mạng lưới những người sống chung với HIV tham gia vận động chính sách; điều đáng chú ý là một hoặc hai thành viên trong mỗi nhóm thảo luận tập trung (FGD) đều kêu gọi đào tạo và huy động để bảo vệ quyền lợi của họ. Tại Hà Nội, một người tham gia lập luận:

Chúng ta cần nâng cao kỹ năng của giới trẻ... Họ không biết cách lọc thông tin, [vì vậy] rất dễ bị lợi dụng trên mạng xã hội. Với những người mới nhiễm HIV, họ sẽ cảm thấy lo lắng và tìm kiếm nhiều thông tin. (HAN-KII-P)

Một người tham gia khác nhận xét:

An ninh thông tin trên mạng xã hội rất mong manh; người khác có thể dễ dàng lấy được thông tin cá nhân của chúng ta, nhưng giới trẻ lại không có kỹ năng và kiến thức để tự bảo vệ mình. (HAN-KII-K)

Những người khác lo ngại về nguy cơ rò rỉ dữ liệu do quản lý dữ liệu kém của các công ty tư nhân và các chủ thể nhà nước, chẳng hạn như hack hoặc rò rỉ dữ liệu bảo hiểm y tế tư nhân được lưu trữ trên các ứng dụng điện thoại di động; và lo lắng rằng việc thiếu thông tin trên phương tiện truyền thông về những vụ rò rỉ này có nghĩa là nhiều người dân không biết chúng đã xảy ra. Trong khi những người tham gia nghiên cứu xác định cần đào tạo để giúp cá nhân tự bảo vệ mình, một nhóm nhỏ lập luận rằng họ cần có tiếng nói trong quản trị kỹ thuật số và thiết kế y tế kỹ thuật số. Tại Hà Nội, HAN-KII-G lập luận, 1 đề xuất chính phủ tham khảo ý kiến của mọi người để xem liệu ứng dụng có đáp ứng nhu cầu của họ hay không. Đó là bước đầu tiên để họ sẵn sàng tham gia tích cực. Tại văn phòng UNAIDS Việt Nam, một quan chức báo cáo đã tham khảo ý kiến của các nhóm quần thể đích trẻ chủ chốt trong việc thiết kế ứng dụng y tế di động về dự phòng trước phơi nhiễm (PrEP):

Tôi nghĩ rằng chúng ta luôn phải xem xét phản hồi của cộng đồng, nếu họ cảm thấy ổn, cảm thấy việc đó ổn và không có mối lo ngại đáng kể nào cần giải quyết, [và] được cộng đồng chấp nhận, thì chúng ta sẽ tiếp tục. Nếu không, thì chúng ta sẽ dừng lại (HAN-KII-A).

Một số người sống chung với HIV và các thành viên thuộc nhóm quần thể đích cho rằng cộng đồng của họ nên được tham vấn về thiết kế chính sách, không chỉ dừng lại ở việc trang bị kiến thức kỹ thuật số như một phương tiện để trao quyền cho cá nhân tự bảo vệ mình khỏi nguy hiểm, mà còn hướng đến việc trao quyền cho thanh niên tham gia vào môi trường chính sách rộng lớn hơn. Tại Thành phố Hồ Chí Minh, một người tham gia nghiên cứu đã lặp lại những phát hiện của Ủy ban Lancet/Financial Times nêu trên khi nói rằng:

Cộng đồng thanh niên là một nhóm người dùng khá năng động, [nhưng] theo như tôi biết, họ chưa có cơ hội đóng góp tiếng nói của mình vào việc vận động liên quan đến sức khỏe kỹ thuật số. Bởi vì tiếng nói và ý kiến của họ ít được quan tâm [...], nên họ chưa được chăm sóc đầy đủ.

Tương tự, một người tham gia nghiên cứu nhóm tập trung đã kêu gọi chính phủ quốc gia tham khảo ý kiến của thanh niên:

Nếu tôi gặp chính phủ, tôi hy vọng họ sẽ chú ý hơn đến các vấn đề an ninh thông tin và lắng nghe nhu cầu và tiếng nói của thanh niên nhiều hơn (HAN-FGD5-H7).

### **Ý nghĩa đối với vận động chính sách**

VNP+ đã trình bày kết quả nghiên cứu tại các cuộc họp quốc gia với các cơ quan y tế Việt Nam, PEPFAR, Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh Hoa Kỳ (CDC) và Quỹ Toàn cầu phòng chống AIDS, Lao và Sốt rét. Trong các bài trình bày này, VNP+ nhấn mạnh sự cần thiết của việc đào tạo kỹ năng số cho các nhóm dân số trẻ trọng điểm.

Một hệ quả của việc này là PEPFAR và CDC của Hoa Kỳ đã phê duyệt khoản tài trợ cho VNP+ để phát triển và thí điểm chương trình đào tạo kỹ năng số vào năm 2023. Ngoài ra, họ đã sắp xếp cho VNP+ trình bày kết quả nghiên cứu tại các diễn đàn y tế quốc gia, tại đó VNP+ nhắc lại lời kêu gọi tài trợ cho việc đào tạo kỹ năng số cho người nhiễm HIV và các nhóm dân số trọng điểm. GNP+ cũng hợp tác với VNP+ để xuất bản tài liệu đào tạo, Kỹ năng số 101: Tài liệu hội thảo dành cho các nhà vận động trẻ (GNP+ 2023a). Công cụ đào tạo này đã được sử dụng trong một số hội thảo kể từ đó, với sự tham gia của các nhân viên VNP+ với tư cách

là người hướng dẫn. Sức khỏe và quyền kỹ thuật số cũng đã được tích hợp vào chiến lược toàn cầu của GNP+ (GNP+ 2023b).

Liên minh quốc tế mà nghiên cứu này là một phần trong đó hiện đã được tài trợ để thực hiện nghiên cứu thứ hai gồm bốn quốc gia với cùng các đối tác, tại cùng các quốc gia đó. Các nhà nghiên cứu VNP+ trước đây đang đào tạo các nhà nghiên cứu và nhà hoạt động trẻ mới, đồng thời đóng góp vào việc phát triển các công cụ đào tạo kỹ năng số mới tại Hà Nội.

### ***Thảo luận***

Nghiên cứu này tiết lộ một số phát hiện quan trọng liên quan đến việc các nhóm quần thể đích trẻ sử dụng các nền tảng trực tuyến để tìm kiếm thông tin và dịch vụ y tế, cũng như việc áp dụng nghiên cứu hành động có sự tham gia vào lĩnh vực y tế số.

### ***Hỗ trợ xã hội và mạng lưới đồng đẳng***

Trong nghiên cứu này, những người tham gia mô tả việc sử dụng các nền tảng mạng xã hội để hỗ trợ lẫn nhau và chia sẻ nội dung liên quan đến sức khỏe. Họ cho biết các nhóm trò chuyện xã hội Zalo rất quan trọng đối với việc hỗ trợ lẫn nhau cho những người sống chung với HIV, đặc biệt là trong thời gian phong tỏa do COVID-19. Những phát hiện này phù hợp với các nghiên cứu trước đây mô tả cách nhiều nhóm bệnh nhân chia sẻ thông tin và hỗ trợ tinh thần trực tuyến (Hawn 2009), đặc biệt là liên quan đến HIV (Philpot et al. 2022). Nghiên cứu của chúng tôi bổ sung vào tài liệu này để cho thấy rằng trong thời gian áp dụng các biện pháp phong tỏa nghiêm ngặt, các nhóm trò chuyện xã hội do cộng đồng dẫn dắt đã tiến xa hơn trong việc chia sẻ các nguồn lực cứu sống, chẳng hạn như tiếp cận thuốc điều trị HIV và hỗ trợ tài chính.

### ***Tình dục trực tuyến và sự thân mật kỹ thuật số***

Những người trẻ tuổi Việt Nam trong thời gian phong tỏa, những người trải qua sự cô lập về tâm lý, đã mô tả mạng xã hội và trò chuyện trực tuyến là nơi mang lại sự tình dục thân mật và hạnh phúc, một phát hiện tương đồng với các nghiên cứu trước đây (Bhattacharjya và Ganesh Maya 2009). Sự phát triển của tình dục trực tuyến và sự thân mật kỹ thuật số đã được các nhà nghiên cứu khác ghi nhận (Arora và Scheiber 2017), và nghiên cứu của chúng tôi bổ sung thêm các ví dụ cụ thể từ Việt Nam. Tuy nhiên, trong bối cảnh vẫn còn sự kỳ thị đối với HIV, những người tham gia nghiên cứu coi tình dục trực tuyến là con dao hai lưỡi, vì nó tiềm ẩn những rủi ro như tổng tiền và quấy rối. Như Arora và Scheiber đã lập luận, bằng cách tiến hành nghiên cứu về tình dục trực tuyến và sự thân mật kỹ thuật số ở các quốc gia có thu nhập thấp và trung bình, có thể hiểu rõ hơn về nhu cầu giám sát và quyền riêng tư, cũng như cách chúng thể hiện trong các nền văn hóa kỹ thuật số đa dạng. Những lợi ích và rủi ro liên quan đến tình dục trực tuyến cho thấy tiềm năng của không gian kỹ thuật số trở thành nơi tổ chức các hoạt động vì quyền tình dục trong bối cảnh các mối đe dọa liên tục đối với tự do ngôn luận và phát ngôn, và thực tế là đối với chính các quyền tình dục.

### ***Thông tin sai lệch về sức khỏe***

Những người tham gia bày tỏ mối lo ngại đáng kể về chất lượng thông tin sai lệch về sức khỏe mà họ gặp phải trên mạng. Cụ thể, họ thấy khó khăn trong việc điều hướng lượng thông tin sức khỏe khổng lồ hiện có, đánh giá giá trị của từng thông tin cụ thể và tìm kiếm nội dung đáp ứng nhu cầu cụ thể của họ.

### ***Quyền riêng tư và bảo mật dữ liệu***

Bảo mật dữ liệu và quyền riêng tư là mối quan ngại đáng kể đối với những người tham gia, đặc biệt là những người sống chung với HIV và là thành viên của các nhóm dân số trọng điểm. Mối quan ngại bao gồm khả năng bị tấn công mạng, gian lận trực tuyến, tổng tiền, lạm dụng bằng lời nói và nguy cơ bị lộ trên mạng xã hội với tư cách là thành viên của các nhóm bị kỳ thị.

### **Kiến thức kỹ thuật số**

Những người tham gia nhấn mạnh sự cần thiết phải tăng cường đào tạo về an ninh mạng để giải quyết các rủi ro được mô tả ở trên và đào tạo về kiến thức sức khỏe kỹ thuật số để giúp họ đánh giá chất lượng thông tin sức khỏe trực tuyến. Một số người tham gia muốn có sự minh bạch hơn trong quản trị sức khỏe kỹ thuật số, và đặc biệt là các nhà lãnh đạo cộng đồng kêu gọi sự tham gia nhiều hơn của người trẻ tuổi vào các cuộc tham vấn về quản trị sức khỏe kỹ thuật số.

### **Nghiên cứu hành động có sự tham gia**

Kinh nghiệm của VNP+ trong một nghiên cứu xuyên quốc gia về sức khỏe và quyền kỹ thuật số cung cấp nền tảng cho các nghiên cứu và vận động chính sách sâu hơn về quyền con người kỹ thuật số.

Sự tham gia của cộng đồng vào quá trình sản xuất tri thức giúp mở ra không gian cho sự suy ngẫm rộng hơn về sự kết hợp phức tạp giữa các tác động tích cực và tiêu cực của quá trình chuyển đổi số trong lĩnh vực y tế, và để xác định các cách thức nhằm định hình nhu cầu của cộng đồng theo những cách thức có thể chấp nhận được trong không gian hiện có dành cho sự tham gia của công dân. Bằng cách kêu gọi đào tạo về kỹ năng số, VNP+ đã truyền đạt chính xác các khuyến nghị của những người tham gia nghiên cứu và các chuyên gia chủ chốt, đồng thời tạo tiền đề cho việc đào tạo, huy động và tiếng nói của cộng đồng trong tương lai liên quan đến quản trị y tế số.

Sự tham gia vào thiết kế và thu thập dữ liệu đã giúp trang bị cho các thành viên VNP+ khả năng tham gia vào các cuộc thảo luận chính sách rộng hơn với các chuyên gia y tế quốc gia và quốc tế, và lên tiếng thay mặt cho các cộng đồng bị thiệt thòi. Nghiên cứu đã đặt họ không phải là đối tượng nghiên cứu mà là các chuyên gia, những người có thể trình bày các phát hiện thực nghiệm và các khuyến nghị chính sách tại các diễn đàn cấp cao. Trong bài đánh giá gần đây về tài liệu liên quan đến quyền số và y tế di động (mHealth) ở Đông Nam Á, Poulsen và cộng sự (2024,12) kêu gọi nghiên cứu sâu hơn về quyền số trong nghiên cứu mHealth ở Đông Nam Á và các phương pháp mới để phát triển sự hiểu biết chung về quyền số trong lĩnh vực y tế trong khu vực. Đáp lại, chúng tôi đề xuất rằng nghiên cứu hành động có sự tham gia được mô tả ở đây cung cấp một phương pháp luận như vậy, giúp bản địa hóa quyền con người kỹ thuật số về sức khỏe trong bối cảnh cụ thể của Đông Nam Á.

### **Hạn chế của nghiên cứu**

Do quy mô mẫu nhỏ và tập trung vào người nhiễm HIV và các nhóm dân số trọng điểm, nghiên cứu này đưa ra những hiểu biết không thể khái quát hóa cho toàn bộ dân số Việt Nam. Cụ thể, nghiên cứu không khảo sát sự khác biệt giữa thành thị và nông thôn, không tập trung vào các nhóm đa dạng khác như người cao tuổi hoặc người khuyết tật, những đối tượng bị thiệt thòi trong quá trình chuyển đổi số đang diễn ra. Nghiên cứu cũng không khảo sát các yếu tố kinh tế xã hội hoặc giáo dục có thể ảnh hưởng đến các vấn đề đang được nghiên cứu. Hầu hết người tham gia tự nhận mình là nam giới, và các lãnh đạo cộng đồng thu thập thông tin nhân khẩu học có thể đã hoặc chưa tạo cơ hội cho người tham gia tự nhận mình là người chuyển giới hoặc phi nhị giới, do đó sự đa dạng giới tính có thể chưa được nắm bắt đầy đủ. Bên cạnh đó, vai trò điều phối của VNP+ có thể đã khuyến khích những người tham gia nghiên cứu vốn đã làm việc chặt chẽ với mạng lưới này đưa ra phản hồi. Do các nhóm tham gia nghiên cứu (FDG) không đồng nhất, điều này có thể đã hạn chế cách thức người tham gia bày tỏ quan điểm của họ do lo ngại về những trải nghiệm khác biệt, và nỗi sợ bị kỳ thị bởi những người bị coi là thuộc "nhóm ngoài". Điểm mạnh của nghiên cứu bao gồm việc nhóm nghiên cứu, thông qua sự tham gia của những người đối thoại đáng tin cậy từ mạng lưới quốc gia của những người sống chung với HIV, đã có thể tiếp cận các không gian trực tuyến khó tiếp cận, và thu thập được những quan điểm thẳng thắn và chia sẻ kinh nghiệm từ các nhóm thanh niên đa dạng.



## Kết luận

Nghiên cứu này đóng góp vào diễn ngôn đang phát triển về nhân quyền trong y tế kỹ thuật số và nhân quyền kỹ thuật số, nhấn mạnh sự cần thiết phải phân tích phê phán các tác động hỗn hợp của chuyển đổi kỹ thuật số, quan điểm từ những thanh niên bị thiệt thòi ở các quốc gia thu nhập thấp và trung bình, và sự cần thiết của các thực tiễn tham gia dựa trên cơ sở hạ tầng hoạt động hiện có để tạo ra những tiếng nói được trao quyền. Khi y tế kỹ thuật số tiếp tục phát triển về tầm quan trọng trên toàn cầu, và với sự phát triển của các công cụ mới như Hiệp ước Kỹ thuật số Toàn cầu sắp tới, những bài học kinh nghiệm từ nghiên cứu này có thể cung cấp thông tin cho các nhà hoạch định chính sách, các nhà nghiên cứu và các mạng lưới cộng đồng. Các phát hiện và kinh nghiệm từ nghiên cứu nhấn mạnh cách thức nghiên cứu và vận động dựa trên cộng đồng có thể giúp mở ra không gian cho việc học hỏi tập thể và huy động nguồn lực mới nhằm định hình quản trị y tế kỹ thuật số trong tương lai.

## Lưu ý

1. Để biết thêm thông tin, vui lòng xem <https://www.stigmaindex.org/>.

## Lời cảm ơn

Chúng tôi xin cảm ơn những người tham gia đã nhiệt tình đóng góp vào nghiên cứu. Chúng tôi cũng xin cảm ơn các nhà phê bình ẩn danh vì những nhận xét chu đáo về bài báo này. Cuối cùng, chúng tôi xin cảm ơn biên tập viên của tạp chí Văn hóa, Sức khỏe và Tình dục vì những nhận xét sâu sắc và hữu ích về bài báo này.

## Tuyên bố công khai

Không có xung đột lợi ích tiềm tàng nào được tác giả báo cáo.

## Tài trợ

Nghiên cứu được tài trợ bởi Quỹ Botnar [Mã số tài trợ OOG-020].

## ORCID

Tony Sandset  <http://orcid.Org/0000-0001-6813-9322>

## Tuyên bố về tính sẵn có của dữ liệu

Dữ liệu ẩn danh có thể được cung cấp theo yêu cầu hợp lý gửi đến tác giả liên hệ; tùy thuộc vào sự chấp thuận của các tổ chức quốc gia chịu trách nhiệm về nghiên cứu tại Việt Nam.

## Tài liệu tham khảo

- Arora, P., and L. Scheiber. 2017. "Slumdog Romance: Facebook Love and Digital Privacy at the Margins." *Media, Culture, and Society* 39 (3): 408–422. <https://doi.org/10.1177/0163443717691225>.
- Bhattacharjya, M., and I. Ganesh Maya. 2009. "EROTICS An Exploratory Research on Sexuality and the Internet." *Literature Review*. <https://www.apc.org/index.php/en/pubs/erotics-exploratory-research-sexuality-internet-literature-review>
- Braun, V., and V. Clarke. 2021. "Can I Use TA? Should I use TA? Should I Not Use TA? Comparing Reflexive Thematic Analysis and Other Pattern-Based Qualitative Analytic Approaches." *Counselling and Psychotherapy Research* 21 (1): 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>.

- Byron, P., K. Albury, and C. Evers. 2013. "It Would Be Weird to Have That On Facebook': Young People's Use of Social Media And The Risk Of Sharing Sexual Health Information." *Reproductive Health Matters* 21 (41): 35–44. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(13\)41686-5](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(13)41686-5).
- Chan, J. 2015. *Politics in The Corridor of Dying: AIDS Activism And Global Health Governance*. Baltimore: JHU Press.
- Davis, S. L. M., T. Pham, I. Kpodo, T. Imalingat, A. K. Muthui, N. Mjwana, T. Sandset, E. Ayeh, D. D. Dong, K. Large, et al. 2023. "Digital Health And Human Rights Of Young Adults In Ghana, Kenya and Vietnam: A Qualitative Participatory Action Research Study." *BMJ Global Health* 8 (5): e011254. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-011254>.
- Do, M., H. T. Ho, H. T. Dinh, H. H. Le, T. Q. Truong, T. V. Dang, D. D. Nguyen, and K. Andrinopoulos. 2021. "Intersecting Stigmas Among HIV-Positive People Who Inject Drugs in Vietnam." *Health Services Insights* 14: 11786329211013552. <https://doi.org/10.1177/11786329211013552>.
- Garett, R., and S. D. Young. 2022. "The Impact of Misinformation and Health Literacy on HIV Prevention and Service Usage." *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC* 33 (1): e1–e5. <https://doi.org/10.1097/JNC.0000000000000298>.
- GNP+. 2023a. *Digital Literacy 101: Workshop Materials for Youth Advocates*. Amsterdam, Netherlands: Global Network of People Living with HIV. <https://gnpplus.net/resource/digital-literacy-101/>
- GNP+. 2023b. *Our Strategic Plan 202a Rights*. Amsterdam, Netherlands: Global Network of People Living with HIV. [https://gnpplus.net/wp-content/uploads/2023/06/STRAT\\_ENGLISH\\_FINAL.pdf](https://gnpplus.net/wp-content/uploads/2023/06/STRAT_ENGLISH_FINAL.pdf)
- Grenfell, P., N. Tilouche, J. Shawe, and R. French. 2021. "Fertility and Digital Technology: Narratives of Using Smartphone App 'Natural Cycles' While Trying to Conceive." *Sociology of Health & Illness* 43 (1): 116–132. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13199>.
- Hawn, C. 2009. "Take Two Aspirin and Tweet Me in The Morning: How Twitter, Facebook, and Other Social Media are Reshaping Health Care." *Health Affairs* 28 (2): 361–368. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.2.361>.
- Kickbusch, I., D. Piselli, A. Agrawal, R. Balicer, O. Banner, M. Adelhardt, E. Capobianco, C. Fabian, A. Singh Gill, D. Lupton, et al. 2021. "The Lancet and Financial Times Commission on Governing Health Futures 2030: Growing Up In A Digital World." *The Lancet* 398 (10312): 1727–1776. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01824-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01824-9).
- Lam, J. A., L. T. Dang, N. T. Phan, H. T. Trinh, N. C. Vu, and C. K. Nguyen. 2018. "Mobile Health Initiatives in Vietnam: Scoping Study." *JMIR mHealth and uHealth* 6 (4): e8639. <https://doi.org/10.2196/mhealth.8639>.
- Le, T. M. D., P. C. Lee, D. E. Stewart, T. N. Long, and C. N. Quoc. 2016. "What Are The Risk Factors for HIV in Men Who Have Sex With Men In Ho Chi Minh City, Vietnam? A Cross-Sectional Study." *BMC Public Health* 16 (1): 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3088-8>.
- Lupton, D. 2015. "Quantified Sex: A Critical Analysis of Sexual and Reproductive Self-Tracking Using Apps." *Culture, Health & Sexuality* 17 (4): 440–453. <https://doi.org/10.1080/13691058.2014.920528>.
- Lupton, D. 2016. "The Use and Value Of Digital Media for Information About Pregnancy and Early Motherhood: A Focus Group Study." *BMC Pregnancy and Childbirth* 16 (1): 171. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0971-3>.
- Lupton, D. 2017. *Digital health: Critical and Cross-Disciplinary Perspectives*. London: Routledge.
- Lupton, D., and S. Maslen. 2019. "How Women Use Digital Technologies for Health: Qualitative Interview and Focus Group Study." *Journal of Medical Internet Research* 21 (1): e11481. <https://doi.org/10.2196/11481>.
- Maslen, S., and D. Lupton. 2019. "Keeping it Real': Women's Enactments of Lay Health Knowledges and Expertise on Facebook." *Sociology of Health & Illness* 41 (8): 1637–1651. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12982>.
- Mjwana, N., T. Imalingat, I. Kpodo, and T. Pham. 2021. *Digital Health and Rights Context in Three Countries: Ghana, Vietnam, Kenya*. Geneva: Graduate Institute Geneva. <https://www.graduateinstitute.ch/library/publications-institute/digital-health-and-rights-context-three-countries-ghana-vietnam>.
- Murthy, D. 2008. "Digital Ethnography: An Examination of the Use of New Technologies for Social Research." *Sociology* 42 (5): 837–855. <https://doi.org/10.1177/0038038508094565>.

- Nguyen, L. H., H. L. T. Nguyen, M. Larsson, B. X. Tran, M. L. Stein, L. E. Rocha, and S. Strömdahl. 2020. "An Exploratory Assessment of the Preference for eHealth Interventions to Prevent HIV and Sexually Transmitted Infections Among Men Who Have Sex with Men in Hanoi, Vietnam." *BMC Public Health* 20 (1): 1387. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09449-z>.
- OHCHR. 2024. *Digital Space and Human Rights*. Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. <https://www.ohchr.org/en/topic/digital-space-and-human-rights>
- Philbin, M. M., J. S. Hirsch, P. A. Wilson, A. T. Ly, L. M. Giang, and R. G. Parker. 2018. "Structural Barriers to HIV Prevention Among Men Who Have Sex with Men (MSM) in Vietnam: Diversity, Stigma, and Healthcare Access." *PLoS One* 13 (4): e0195000. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195000>.
- Philpot, S., Murphy, D., Prestage, G., Wells, N., and Rise Study Team. 2022. "Using Social Media as a Platform to Publicly Disclose HIV Status Among People Living with HIV: Control, Identity, Informing Public Dialogue." *Sociology of Health & Illness* 44 (6): 881–898. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13469>.
- Pink, S., H. Horst, T. Lewis, L. Hjorth, and J. Postill. 2015. *Digital Ethnography: Principles and Practice*. London: Routledge.
- Platt, L., P. Grenfell, R. Meiksin, J. Elmes, S. G. Sherman, T. Sanders, P. Mwangi, and A.-L. Crago. 2018. "Associations Between Sex Work Laws and Sex Workers' Health: A Systematic Review and Meta-Analysis of Quantitative and Qualitative Studies." *PLoS Medicine* 15 (12): e1002680. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002680>.
- Poulsen, A., Y. J. Song, E. Fosch-Villaronga, H. M. LaMonica, O. Iannelli, M. Alam, and I. B. Hickie. 2024. "Digital Rights and Mobile Health in Southeast Asia: A Scoping Review." *Digital Health* 10: 20552076241257058. <https://doi.org/10.1177/20552076241257058>.
- Rowntree, O., and M. Shanahan. 2020. *Connected Women: The Mobile Gender Gap Report 2020*. London: GSM Association.
- Statista. 2022. "Forecast of the Number of Internet Users in Vietnam from 2010 to 2025." <https://www.statista.com/forecasts/1147008/internet-users-17>
- The Vietnamese. 2023. "UN Special Rapporteur Urges Vietnam to Enhance Human Rights and Public Participation in Development." Hanoi, Vietnam. <https://www.thevietnamese.org/2023/11/un-special-rapporteur-surya-deva-highlights-human-rights-challenges-in-vietnams-development-journey/>
- Tung, T., H. L. Oanh, P. Lan, N. Le, V. Trinh, P. B. Luu, L. Q. Thanh, and B. Duong. 2020. *Perspective, the Determinants, and the Needs for Access to and Utilization of Sexual Health Services Among Young Key Populations in Vietnam*. Hanoi: Lighthouse Social Enterprise.
- UNAIDS. 2022. *Viet Nam Country Data*. Geneva: UNAIDS. <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/vietnam>
- UNGA (United Nations General Assembly). 2021. "Political Declaration on HIV and AIDS: Ending Inequalities and Getting on Track to End AIDS by 2030." Paper presented at the 74th Plenary Meeting, United Nations, NY.
- Weinstein, E., and R. L. Selman. 2016. "Digital Stress: Adolescents' Accounts." *New Media & Society* 18 (3): 391–409. <https://doi.org/10.1177/1461444814543989>.
- WHO (World Health Organization). 2021. *Global Strategy on Digital Health 2020–2025*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (World Health Organization). 2022. *Digital Health Helps Build Trust and Retain Services for People Living with HIV in Cambodia*. Geneva: Health Organization.
- World Population Review. 2022. "Total Population by Country 2022." Vietnam. <https://worldpopulationreview.com/countries/vietnam>
- Zarocostas, J. 2020. "How to Fight an Infodemic." *The Lancet* 395 (10225): 676. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30461-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30461-X).