

## **Kuba Piotr Ruciński\***

ORCID: 0000-0003-0372-5368

Centrum Foresightu i Współpracy Międzynarodowej,  
Instytut Organizacji i Zarządzania w Przemysle „Orgmasz”

## **Piotr Lewandowski**

ORCID: 0000-0002-3664-4815

Dział Nauki i Badań, Instytut Organizacji i Zarządzania w Przemysle „Orgmasz”

# ETYCZNE UZASADNIENIE ZARZĄDZANIA DANYMI MEDYCZNYMI W PERSPEKTYWIE DZIAŁAŃ ROZWOJOWYCH UNII EUROPEJSKIEJ

Nieustannie rozwijające się społeczeństwo europejskie aktywnie mierzy się z problemami etycznymi, dotykającymi każdej części życia. Tekst ma na celu zaprezentowanie problematyki zarządzania danymi medycznymi oraz zaproponowanie uzasadnienia dla tego obszaru działalności badawczo-rozwojowej z perspektywy Unii Europejskiej przy uwzględnieniu istniejących już wartości oraz podejścia filozoficznego. Na podstawie wybranych koncepcji prezentujących różne dziedziny filozofii oraz bioetyki artykuł prezentuje holistyczne i nowoczesne podejście do zagadnienia etyki w zarządzania danymi. Punktem wyjścia dla tego typu rozważań stała się teoria umowy społecznej T. Hobbesa, która omawia powinności człowieka wobec społeczeństwa oraz wolności przysługujących człowiekowi. Dyskurs analityczny został wsparty koncepcjami filozoficznymi L. Floridiego oraz A. Dawsona. Te dwa poradygmaty pomagają zakreślić nowoczesne problemy i terminologie, które starają się uchwycić zmieniające się aspekty technologiczne dzisiejszego świata.

Słowa kluczowe: etyka w zarządzaniu danymi, RODO, dane medyczne, biobanki, Horizon Europe, European Health Data Space, EHDS, bezpieczeństwo danych

## WSTĘP

Spółeczeństwo ery technologicznej codziennie przetwarza ogromne ilości danych (w roku 2022 będzie to 44 zettabajtów) – to informacje dotyczące cen produktów, czasu przejazdu

---

\* Centrum Foresightu i Współpracy Międzynarodowej, Instytut Organizacji i Zarządzania w Przemysle „Orgmasz”, ul. Żelazna 87, Warszawa, Polska; e-mail: kuba.rucinski@orgmasz.lukasiewicz.gov.pl (autor do korespondencji)

środków transportu publicznego, danych medycznych itp. Niektóre z nich, szczególnie powiązane bezpośrednio z człowiekiem, uznajemy za wartości ochrony. Pozostałe stanowią formę nadwyżki behawioralnej jako produktów ubocznych interakcji społecznej w postaci informacji i zbiorów danych (Zuboff, 2020, s. 101).

W artykule zostaną przedstawione etyczne aspekty rezygnacji z wyłączności danych osobowych. Bazując na koncepcjach filozoficznych, pojawiających się kolejno w myśli Thomasa Hobbesa, Luciano Floridiego i Angusa Dawsona, można zrozumieć i opisać podejście pozwalające na gromadzenie oraz użytkowanie danych medycznych np. przez biobanki czy działania rozwojowe Unii Europejskiej. Problemem badawczym pozostaje skonstruowanie takiego podejścia, które utrzymując wartości i wolności obywatela, jest w stanie zapewnić jak najlepsze warunki rozwojowe dla działań Unii Europejskiej. Artykuł zawiera wybraną linię argumentacyjną dającą podstawy takich rozwiązań.

## PROBLEM DANYCH W FILOZOFII

Filozof Thomas Hobbes postrzegał ludzi jako grupę podobnych do siebie istot, które w stanie naturalnym działają pod wpływem negatywnych skłonności. Wynikają one z nadziei człowieka względem swoich możliwości rozwoju. Chęć osiągnięcia lub posiadania większej ilości dóbr prowadzi do problemów między ludźmi. Gdy dwie osoby pożądamy tego samego, następuje nieuchronny konflikt. Hobbes identyfikuje trzy zasadnicze przywary człowieka: rywalizacja, nieufność oraz żądza sławy. Prowadzą one do *stanu wojny każdego z każdym*, gdzie ludzie dążą do podporządkowania sobie innych przemocą lub podstępem. Człowiek jest w stanie przezwyciężyć tę tendencję przez utworzenie wspólnoty z innymi (Hobbes, 2009, s. 204–206).

W wizji Hobbesa, aby osiągnąć dobrobyt i zachować życie, ludzkość ogranicza swoją wolność. Rezygnując z absolutnej wolności działań, człowiek kosztem obowiązków wobec innych zyskuje bezpieczeństwo. Brak zagrożeń zewnętrznych pozwala skupić się na rozwoju. Złamanie tego podejścia określane jest jako niesprawiedliwość i bezprawie. Człowiek, występując przeciw tym ustaleniom, stara się zawłaszczyć to, co należy do innych; niezależnie od tego, czy chodzi o dobra fizyczne (ziemia, jedzenie, kosztowności), czy metafizyczne (wolność) (Hobbes, 2009, s. 213). Istotą tej koncepcji jednak nie jest tylko zachowanie życia oraz zapewnienie podstawowych potrzeb. Autor argumentuje również za zabezpieczeniem środków i ustaleń w celu „zachowania życia, tak by nie stało się ono uciążliwe” (Hobbes, 2009, s. 215).

Myśl Hobbesa stała się niezwykle istotna dla europejskiego rozwoju filozoficznego i prawnego, będąc jedną z najdonioślejszych koncepcji umowy społecznej jako podstawy funkcjonowania społeczeństwa. Dostarcza ontologicznego fundamentu podstawom relacji społecznych i jest wykorzystywana również w dzisiejszych czasach. Jednym z przykładów mogłoby być podejście większości krajów członkowskich Unii Europejskiej. Obywatel jest postrzegany jako osoba mająca własne wartości oraz wolności, pozwalające jej na działania według nich. Dotyczy to również osądów etycznych (EUR-LEX, 2010, C 83). Kwestie te nie odnoszą się jednak wyłącznie do jednostek. Interpretacje wartościujące poruszają wszystkie

aspekty wspólnoty, jaką jest społeczeństwo. Unia Europejska łączy dwadzieścia siedem państw. Oczywiście jest, że istnieją różnice kulturowe (lub prawne) dotyczące akceptacji czy nieakceptacji pewnych praktyk społecznych. W ramach współpracy między sobą państwa te są jednak w stanie porzucić część swoich potencjalnych możliwości i wartościowań na rzecz dobrobytu. Analogia do koncepcji umowy społecznej Hobbesa wydaje się w tym przypadku adekwatna. Ceną partycypacji we wspólnocie jest zrzeczenie się części potencjalnych możliwości dostępnych w stanie naturalnym.

## ZAŁOŻENIA ETYCZNE UNII EUROPEJSKIEJ

Wspólne działania na rzecz rozwoju technologicznego i społecznego przybierają różny charakter. Łączą one starania wielu nacji europejskich, które używają swojego kapitału rozwojowego w celu określenia oraz rozwiązania najważniejszych problemów Unii Europejskiej. Jednym z przykładów może być seria programów rozwojowych Horyzont Europa. Budżet programów w latach 2021–2027 wyniósł 95,5 miliarda euro (European Commission, 2020). Oprócz ram finansowych UE zapewnia także ramy prawne i etyczne, których przestrzeganie jest podstawą otrzymania finansowania. Proponowane przez sektor badawczo-rozwojowy (B+R) lub badań naukowych i innowacji rozwiązania oraz firmy biorące udział w konkursach muszą wypełnić deklaracje dotyczące etyki działań projektu oraz stanu firmy. Komponenty wniosków powinny zawierać także element „miękkki”, wskazując na ich oddziaływanie społeczne. Przykładem tak szeroko planowanego ustawodawstwa jest np. podejście UE do programu *European Health Data Space*. Ma on na celu stworzenie przestrzeni magazynowania, wymiany i przetwarzania danych medycznych, badawczych oraz niezbędnych do świadczenia pomocy dotyczącej zdrowia.

Oprócz stworzenia zaplecza technologicznego Komisja oczekuje także przedstawienia (i wdrożenia) propozycji rozwiązań pewnych aspektów społecznych czy etycznych. Działania te mają charakter kierunkujący dla rozwoju europejskiej nauki – wyznaczają np. meta założenia projektów. Jako jedno z nich może zostać wymienione propagowanie podejścia otwartej nauki (*open science*). Ma ono na celu zapewnienie jak największego przepływu informacji dotyczących badań oraz ich wyników. Każdy krok procesu badawczego powinien być dostępny dla zainteresowanych obserwatorów, automatycznie pozwalając na wzajemną recenzję. Dodatkowo w założeniu podejście to upraszcza dalszy rozwój naukowy (European Commission, 2019).

Podstaw przejrzystości działania można upatrywać w Ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych (RODO). Określa ono ramy postępowania w przypadkach zarządzania i wymiany danych identyfikowanych jako dane osobowe (*personal informations*). W sposób aksjomatyczny prawodawcy unijni uznali prywatność jako nieuchronnie powiązaną z godnością i wolnością (GDPR-Text.com, 2018, art. 88). Warunkuje to konieczność uzasadnienia takiej interpretacji, najlepiej we wszechstronny sposób. Powracając do interpretacji umowy społecznej Hobbesa, można zauważyć, że za zrezygnowaniem ze swoich wolności powinna stać pewna motywacja. Jeżeli więc prywatność jest częścią wolności, to oddanie uprawnień do zarządzania danymi powinno zostać uzasadnione.

Rozporządzenie zawiera szereg założeń filozoficznych oraz społecznych. Jednym z najważniejszych jest uznanie dychotomii jednostki i społeczeństwa. Działania prawne Unii wydają się dążyć do zachowania praw pierwszego z wymienionych. Priorytetyzują one obywatela i jego wolności ponad np. możliwe zyski ze sprzedaży jego danych. Standardy UE dotyczące wymiany, użytkowania, gromadzenia i sprzedaży informacji na temat podmiotu są jednymi z najściślejszych i najbardziej rygorystycznych na świecie. Dyskwalifikują one na ten moment firmy amerykańskie, gdyż obszar Stanów Zjednoczonych w swoich ustawach HIPAA przewiduje znacznie niższy standard bezpieczeństwa informacji o użytkowniku (Osobowe Dane Zdrowotne – *Personal Health Informations*) może zostać udzielone innemu usługodawcy bez zgody pacjenta, podczas gdy w RODO każda interakcja danych pacjenta musi zostać zatwierdzona (HHS.gov, 2013). Dodatkowe wyroki sądów europejskich w sprawie np. przetwarzania informacji poza granicami UE (sprawa Schrems I & Schrems II) (GDPR Summary, 2020) na ten moment dążą do dalszego ograniczenia potencjalnie niepożądanych działań przeciwko interesom obywateli. Sprawa Maximilliana Schremsa, który pozwał Facebook Ireland Ltd o, jego zdaniem, nieuzasadniony transfer danych dotyczących jego konta do USA, zakończyła się unieważnieniem *Privacy Shield*. Ten traktat pozwalał na regulowaną wymianę danych pomiędzy USA a EU.

## KONCEPCJE ROZWOJU W SPOŁECZEŃSTWIE TECHNOLOGICZNYM

W dzisiejszych czasach rozwój technologiczny jest ściśle związany z komputerami i dostępem do internetu. To automatycznie zwiększa istotność oraz ilość przetwarzanych informacji podzielonych na pakiety danych. Optymalizacja wymiany informacji i selekcji danych spośród natłoku dostępnych źródeł stanowi bardzo ważny krok dla rozwoju. W polu opieki medycznej jest to szczególnie istotne, jeśli wziąć pod uwagę ścisły związek informacji, np. o stanie zdrowia, przeszłych zabiegach itp. oraz jakości usług. W związku z tym można zauważyć, że problem stanowią granice między wolnością jednostki (prywatność danych) a interesem społeczeństwa (optymalizacja służby zdrowia). Dotyczy to oczywiście Unii Europejskiej.

Odmiernym przykładem może być wizja opieki zdrowotnej USA. Jest ona skrajnie indywidualistyczna, niemalże niezważająca na ogólny stan zdrowia społeczeństwa. Mieszkańcy muszą samodzielnie zadbać o dostęp do programów ubezpieczeniowych czy medycznych. Brak opłacenia usługodawcy może skutkować wykluczeniem z podstawowych praktyk czy też wyjątkowo drogimi rachunkami powiązanych z leczeniem. Argumentacja wychodząca z perspektywy „ochrony personalnej wolności” widzi tę sytuację jako pozytyw. Przez realizowanie swojego obywatelskiego prawa o samostanowieniu jednostka może zdecydować o niepłaceniu za prywatne usługi. To jednak powoduje ograniczenie do jedynie najbardziej podstawowego poziomu opieki (Sainato, 2020).

Podejście „europejskie” cechuje się jednak zupełnie innym nastawieniem. Podmiot ma niezbywalne prawa, w tym do opieki zdrowotnej. Publiczna opieka zdrowotna może zostać scharakteryzowana jako ogólnie pojęta realizacja interesów społeczeństwa. Stąd założenie, że badania naukowe w polu medycyny przynoszą jej zyski, np. oferując nowe metody terapii

lub skuteczniejsze leki. Ze względu na wspomnianą różnicę interesów między jednostką a ogółem społeczeństwa konieczne jest podejście utrzymujące balans. Za argument na rzecz uchylecia prywatności można uznać polepszenie dobrobytu ogółu społeczeństwa. Jeśli posłużyć się aparatem pojęciowym Hobbesa, byłoby uzasadnione odstąpienie od swojej wolności na gruncie „zachowania życia, aby nie było uciążliwe”. Rozwój medycyny może skutecznie pomóc w uniknięciu „uciążliwości” (Hobbes, 2009, s. 215).

Niemniej niesłuchanie ciężko byłoby utrzymać balans między dobrem społeczeństwa a interesami jednostki. Nawet postulowana przez niektórych technokratów wizja stworzenia sztucznej inteligencji (*artificial intelligence*, AI) mającej udzielać odpowiedzi działałaby w wymiarze etycznym. Wartościowanie „najlepszych” decyzji zakłada automatycznie istnienie pewnej interpretacji. Pojęcie optymalizacji w tej kwestii jest niejasne oraz nie pozwala na skuteczne rozwiązanie tego problemu. Każdy problem etyczny jest zakorzeniony w społeczeństwie, które aktywnie się zmienia. Opcja „automatyzacji” tych decyzji wydaje się niesatysfakcjonująca. Postępujący w ramach programu unijnego rozwój EHDS (mający do roku 2025 zakończyć budowę krajowych węzłów wymiany danych medycznych) dodatkowo podkreśla wagę tematu. Wizja jednej przestrzeni przechowywania i udzielania informacji medycznych pacjenta w celu ulepszenia jego doświadczenia w związku ze służbą zdrowia niesie oczywiście znaczący koszt odsłonięcia prywatności jednostki (European Commission, 2020).

W tym miejscu zasadnym jest powrócić do wspomnianych wcześniej wartości i założeń unijnych struktur. Jednym z metazożeń, które można zaobserwować w regulacjach oraz całości działań, jest wyjątkowy status człowieka. Jest on jednostką, której przysługuje prawo do prywatności, nieodłącznie związane z wolnością i godnością. Wartościowanie przyjęte w ramach tego podejścia jest uzasadnione, gdyż nie można chronić rzeczy bez wartości (ich utrata nie jest w żaden sposób odczuwalna). Prywatność staje się czymś ekskluzywnie należącym do człowieka. To pociąga za sobą szereg założeń ontologicznych na temat istoty ludzkości i problemów potencjalnie go dotyczących. Przytoczony uprzednio podpunkt drugi aktu 88 RODO wydaje się potwierdzać tę interpretację: „zapewniające osobie, której dane dotyczą, poszanowanie jej godności, prawnie uzasadnionych interesów i praw podstawowych, w szczególności pod względem przejrzystości przetwarzania, przekazywania danych osobowych” (GDPR-Text.com 2018, art. 88).

## CZŁOWIEK JAKO BYT INFORMACYJNY

Godność ludzka staje się wartością nierozzerwalnie sprzężoną z samym istotą człowieczeństwa w społeczeństwie zachodnim. Takiej samej myśli jest Luciano Floridi, filozof oraz etyk, ściśle związany z Uniwersytetem Oxfordzkim. Zajmuje się on między innymi etyką komputerową, filozofią informacji i filozofią technologii. Dodatkowo jego opinie zostały uwzględnione przez Komisję Europejską, Niemiecką Radę Etyki czy międzynarodowe korporacje, takie jak Google czy IBM (Floridi, 2020). Według Floridiego godność ludzka powinna być nieodzownie powiązana z prywatnością. Ta z kolei jest tym, co wyznacza tożsamość osobową podmiotu. Jego założeniem jest, że dane, które produkujemy, stają się konstytuującą nas jako jednostki w przestrzeni świata.

W ramach tego założenia dane medyczne jednostki zyskują dodatkowo na znaczeniu, gdyż są zbiorem najwrażliwszych i najbardziej personalnych danych. Zgodnie z podejściem Floridiego informacje określają nas jako ludzi, a informacje medyczne stają się w takim wypadku pewnego rodzaju metainformacjami. Umożliwiają one jeszcze dokładniejsze poznanie graniczące z naruszeniem wartości jednostki (intymności, godności). Takie podejście pozwala na sprecyzowanie wolności człowieka i jej granicy. Dzięki zrozumieniu wartości stojących za naszymi motywacjami możemy precyzyjniej uzasadnić nasze działania (Floridi, 2016).

Floridi w przytoczonym tekście dokonuje przeglądu rozmaitych podejść do konceptu prywatności oraz godności, poszukując właściwego rozwiązania dla człowieka XXI wieku. Takie działanie wydaje się niezbędne dla dalszego rozwoju kwestii praw obywatelskich jednostki wewnątrz Unii. Należy w takim wypadku określić zasady, wartości i szereg innych koniecznych kroków pozwalających nam zrozumieć, dlaczego możemy przyjąć założenie, że prawo do prywatności jest „wolnością”.

Człowiek jako pewnego rodzaju narracja jest tworzony przez to, co inni są w stanie o nim powiedzieć. W tym rozumieniu jest on bytem informacyjnym, składającym się głównie z wiązek danych, co czyni ochronę prywatności jednym z najważniejszych powinności społeczeństwa. Doskonale wpasowuje się to w wymagania ery technologicznej. Dotychczas istniejące teorie, zdaniem Floridiego, nie mogą stanowić podstawy działań na rzecz ochrony naszej prywatności (w tym przypadku rozumianej jako synonim wolności). W swoich założeniach zawierają albo luki, albo pasywność w podejściu do między innymi ingerencji w prywatność. Obrazuje to przykład teorii antycznych i oświeceniowych. Autor argumentuje, że koncepcja chrześcijańska Świętego Augustyna również nie może być podstawą nadrzędnego nakazu ochrony prywatności. Pełna prywatność nie istnieje, gdyż Bóg jest wszechwiedzący, automatycznie negując możliwość „ukrycia” czegokolwiek. Koncepcja postmodernistyczna zakłada, że wartość człowieka powstaje właśnie w wyniku obcowania z innymi. Według autora sprawia to, że łamanie naszej prywatności nie jest problemem. To, co nie jest postrzegane i nie podlega prawu wymiany, nie posiada wartości. Sprawia to, że prywatność nie jest istotna jako aspekt utrudniający interakcje międzyludzkie. Proponowana przez Floridiego koncepcja „ekscentryczna” nie poddaje się tym problemom. Zapewnia ona jednostkowy i unikalny status człowieka jako bytu informacyjnego. Ten rodzaj interpretacji wydaje się korespondować z intencjami zawartymi w RODO oraz prawodawstwie unijnym. Stawia ona jednostkę jako źródło każdego działania i wartości spajających Unię Europejską. Określenie statusu zarówno podmiotu, jak i informacji w ramach jego interakcji ze światem zewnętrznym jest niezbędne, aby uzasadnić dalsze działania w zakresie wykorzystania danych (Floridi, 2016).

Dokonując analizy powyższego podejścia nieuchronnie wiążącego prywatność jednostki z jej wolnością, możemy skuteczniej argumentować za częściowym odstąpieniem od jednej i drugiej wartości. Podejście Floridiego nie jest jedynym traktującym w wyjątkowy sposób udziału jednostki w wymianie informacji o sobie w zamian za inne dobra. W dziedzinie opieki zdrowotnej doszło do odejścia od dotychczas dominującej koncepcji paternalistycznej. Plasowała ona lekarza jako doświadczonego i odpowiedzialnego za samodzielne podejmowanie kluczowych decyzji. Zastępuje ją podejście pacjentocentryczne. Ma ono na celu zwiększenie udziału chorego w procesie leczenia oraz dbania o jego zdrowie. Pozwala ono na



informowanie pacjenta o jego stanie zdrowia i uzyskiwaniu od niego informacji na zasadzie transakcji, w której to pacjent decyduje, jakie (jakiego rodzaju i ile) informacje udostępni. To podejście z jednej strony pozwala na wzbudzenie poczucia większej wolności u pacjenta, z drugiej zaś odnosi się do jego świadomego samostanowienia. Decyzyjność jako forma realizacji woli i wolności pozostaje w gestii pacjenta. Działania podejmowane przez lekarza są wynikiem woli pacjenta.

Rozwiązanie zakładające partycypację pacjenta w procesie leczenia wymaga jednak odpowiedniego stopnia edukacji na temat zdrowia i praktyk lekarskich. Problematyka kompetencji zdrowotnych (*health literacy*) (WHO, 1998) jest z tych powodów nieodłączna w realizacji koncepcji partycypacyjnej. Człowiek wymaga zdobycia umiejętności pozyskiwania informacji o sobie i swoim stanie zdrowia i doświadczenia w praktycznym zastosowaniu tej wiedzy. Zdrowie jako dobrostan wymaga relacyjności między pacjentem i lekarzem. Wylaniający się między nimi dialog uzupełniony o informacje pochodzące od pacjenta i od lekarza pozwala na wypracowanie systemu, w którym decyzyjność będzie opierać się na zasadzie świadomej zgody.

## DOBRO PUBLICZNE A WOLNOŚĆ OSOBISTA NIEPOINFORMOWANYCH

W kontekście RODO świadoma zgoda pacjenta lub uczestnika badań pozwala na przykład na magazynowanie i użytkowanie jego danych (próbek, informacji itp.) przez biobanki. W świetle dotychczas nakreślonych podejść oraz problemów warunkuje to konieczność uzasadnienia gromadzenia danych i informacji o pacjencie za jego zgodą. Wytwarzane przez społeczeństwo dane w toku interakcji ze służbą zdrowia pozwalają udoskonalać narzędzia poznawcze i jednocześnie „uczyć” lekarzy nowych metod leczenia. Te założenia, wynikające z działania grupy (jej interakcji ze służbą zdrowia), przekładają się na korzyść jednostki. Człowiek zyskuje na terapii wypracowanej na interakcjach społecznych. Jest to skuteczny kontrargument przeciw indywidualizmowi, gdyż jednostka partycypująca w społeczeństwie nie zyskiwałaby na tej relacji.

Zobrazowaniem tej sytuacji mógłby być przykład, gdzie dane przechowywane przez pewien biobank dotyczyłyby rzadkiej i wstydliwej choroby. Pacjent oczywiście mógłby chcieć, aby te dane zostały nieodwracalnie usunięte – to jednak skutecznie zatrzymałoby badania nad lekami.

Gdyby niczym w hobbsowskiej koncepcji stanu naturalnego ludzie zawsze wybierali swój bezpośredni interes, bardzo szybko skończylibyśmy w stanie „wojny wszystkich ze wszystkimi” (Hobbes, 2009, s. 211). Pomimo to człowiek jest stworzeniem społecznym, przez co pewne poświęcenia jednostki na rzecz ogółu uznajemy za uzasadnione (np. rozwój medycyny, jakości usług medycznych). RODO próbuje rozwiązać ten problem przez pojęcie uzasadnionego interesu. W ramach niego zgoda jednostki nie jest potrzebna w sytuacji warunkującej takie podejście lub dobro ogółu społeczeństwa. Dzięki temu w przypadku sytuacji kryzysowej lub przełomowej dla rozwoju medycyny społeczeństwo jest w stanie uchylić

wynikające z prawa do prywatności wolności. Wprowadzone pojęcie wartości „interesu publicznego” skutecznie pozwala na obronę uchylenia wolności jednostki dla dobra ogółu (GDPR-Text.com 2021, art. 6).

## ROZWÓJ TERMINOLOGII KOMPETENCJI ZDROWOTNYCH

Rozwój terminologii *kompetencji zdrowotnych* oraz opieki medycznej zbudowanej dookoła modelu partycypacyjnego przyczynił się do podkreślenia idei zdrowia prywatnego jako części zdrowia publicznego. Dzięki całościowemu podejściu, biorącemu pod uwagę na przykład jednostkowe uwarunkowania genetyczne, możemy zadbać o zdrowie całego społeczeństwa na szerszą skalę. Przykładem takiego podejścia są szczepienia. Pojawia się tutaj ponownie wątek dychotomii wolności personalnej i dobra ogółu. Angus Dawson, profesor Uniwersytetu w Sydney, zajmuje się tematyką etyki zdrowia publicznego. Kieruje on dodatkowo multidyscyplinarnym zespołem badawczym Sydney Health Ethics (SHE). W swoim tekście *Vaccinations ethics* (Dawson, 2011, s. 143) na przykładzie szczepień rozważa kwestie zgody, informacji i przymusowej partycypacji. Podczas gdy praca Dawsona oraz przykłady w niej zawarte nie odnoszą się bezpośrednio do tematyki danych medycznych, analogie między kwestią wolności osobistej wobec szczepienia a prywatności i jej ochrony pozwalają na głębszą argumentację. Szczególnie użyteczny będzie aparat pojęciowy wprowadzony w tym artykule, który skutecznie można wykorzystać w kwestii prywatności jednostki.

Angus Dawson zauważa, że z perspektywy liberalnej (a tak można scharakteryzować podejście Unii Europejskiej) paternalizm jest nieuzasadniony, gdyż odbiera jednostce możliwość samodecydowania. Jednak dopuszczamy pewnego rodzaju „słaby (miękki) paternalizm” wobec tych, którzy nie mogą decydować za siebie (dzieci, osoby nieprzytomne, ludzie chorzy lub niezdolni psychicznie do podjęcia decyzji). W ich przypadku nawet liberalne podejście akceptuje pominięcie ich samostanowienia.

W myśl koncepcji Johna Stuarta Milla można wykazać, że szczepionki powinny być obowiązkowe, jako że pomijanie ich jest „szkodliwe dla innych”. To łamie zasadę dopuszczalnych działań „szkodliwych dla siebie”. Według Dawsona ta argumentacja sama w sobie nie jest paternalistyczna, gdyż ograniczenie swobody innego człowieka następuje, aby ochronić resztę społeczeństwa (Dawson, 2011, s. 144).

Kolejnym argumentem, prezentowanym przez przedstawicieli tzw. liberalnego podejścia, jest „najlepszy interes” pacjenta. To podejście jest dużo obszerniejsze, gdyż bierze pod uwagę kontekst rodzinny, społeczny i kulturowy. Pozwala to na przykład na zaszczepienie dziecka ze względu na jego „najlepszy interes” z pominięciem decyzji opiekuna. Dawson skutecznie rozprawia się z argumentacją przeciwko szczepieniom, zauważając, że opiekun dziecka może być w błędzie. Dodatkowo podaje on przykład hipokryzji, gdzie do braku szczepień nawołują najczęściej ludzie już zaszczepieni, więc lepiej chronieni przed chorobami (Dawson, 2011, s. 144).

Prezentowane przez Dawsona podejścia do poszukiwań uzasadnienia dla powszechnych szczepień są pomocne w znalezieniu użytecznej terminologii. Pojęcie „słabego paternalizmu” jest wystarczająco elastycznym terminem, aby mogło zostać użyte do utworzenia złotego



środka między jednym i drugim. Dodatkowo pozwala też uzasadnić działania „przeciw” wolności jednostki, utrzymując Hobbesowskie rozumienie tej koncepcji.

Niniejszy tekst zakłada, że partycypacja pacjenta w leczeniu jest istotna i powinna być rozszerzana oraz ulepszana w celu osiągnięcia jak najlepszych wyników. Brak ogólnej wiedzy zdrowotnej może w negatywny sposób wpłynąć na perspektywę zdrowia publicznego. Niskie zrozumienie tematyki prowadzi do działań, które jedynie pozornie wypełniają zasadę „zachowania życia tak, aby nie stało się uciążliwym”. Jednym z przykładów takich zachowań mogłoby być postępowanie Polaków podczas pandemii COVID-19. Nawet część zaszczepionych obywateli nie miała dostatecznej wiedzy na temat szczepionek i ich sposobu działania. Wobec tego potrzebny byłby system operujący założeniem „słabego paternalizmu”, przynajmniej dopóki edukacja zdrowotna w społeczeństwie nie osiągnie zadowalającego poziomu. Niektóre decyzje w sprawie zdrowia powinny zostać skierowane na ten czas tylko do ekspertów, których celem byłoby zadbanie o dobrobyt „swoich podopiecznych”. Oczywiście wiązałyby się to z koniecznością uznania zasady minimalnej ingerencji i zaawansowanych działań informacyjnych. Utrzymując wewnętrzne zasady działania Unii Europejskiej oraz mając na celu własny dobrobyt, powinniśmy dbać o demokratyczne i przejrzyste działanie tych procesów.

Według programu rozwoju EHDS oddanie części swojej prywatności byłoby w najlepszym interesie jednostki. Magazynowanie dużej ilości danych medycznych dotyczących konkretnego obywatela pomoże nie tylko jemu, ale także jego społeczności. Dzięki zbiorowi danych, np. rodzinno-genetycznych (co podkreśla wagę tworzenia biobanków), można zawczasu wyszukiwać i przeciwdziałać rozwojowi chorób genetycznych. Przekroje danych mogą pomagać całej lokalnej społeczności. Na przykład gdyby dane pacjentów z objawami określonej choroby zostały zebrane w jednym zbiorze, szybciej można by zidentyfikować jej przyczynę np. w warunkach środowiskowych. W ten sposób byłoby zupełnie uzasadnione oddanie części naszej wolności w celu zadbania nie tylko o nasz dobrobyt, ale też najbliższych. Podczas gdy możemy cenić sobie naszą samowiedzę, czasami brakuje nam głębszego wglądu w otoczenie lub samych siebie (np. w zakresie wiedzy o nowotworach, zaburzeniach psychicznych). Wydaje się to dodatkową argumentacją na rzecz partycypowania w inicjatywach takich jak EHDS. Przez oddanie części naszej prywatności moglibyśmy zadbać o polepszenie warunków zdrowotnych innych ludzi. W takim świetle „słaby paternalizm” pod postacią zbierania danych o stanie pacjenta i magazynowania ich jest zupełnie uzasadniony. Oczywiście koniecznym krokiem jest zbudowanie systemów bezpieczeństwa, które zapobiegłyby utracie tak cennych danych oraz ich potencjalnemu szkodliwemu wykorzystaniu. Takie działania byłyby według podstaw teorii Hobbesa połączonych z przemyśleniami Floridiego atakiem na nas samych. Niemniej jest to dyskurs czysto techniczny, w którym eksperci proponują swoje rozwiązania.

## PRZYSZŁOŚĆ ETYKI DANYCH

Problem ujawnia konieczność zbudowania podejścia zawierającego metody przewidywania społeczno-etycznego w kwestiach medycznych. Nieustannie zmieniające się społeczeństwo potrzebuje nie tylko najwyższej jakości rozwiązań technologicznych. Nasze praktyki

etyczne powinny być tym, co wyznacza kierunek rozwoju technologicznego i społecznego, a tym samym i wartości przemawiających za nauką jako źródłem postępu. Podejścia takie, jak na przykład *open science* czy przejrzystość dokonań naukowych, są efektem oraz jednym z głównych wyznaczników wartości etycznych przyświecających działaniom badawczo-rozwojowym. Niemniej nieuchronny postęp technologiczno-społeczny przyniesie konieczność tworzenia nowych wartości lub dopasowywania ich do zmieniającego się społeczeństwa. W takim przypadku, aby uniknąć konieczności wyszukiwania doraźnych rozwiązań, należy zadbać o jeszcze szerszą współpracę nauk społecznych z naukami ścisłymi (European Commission, 2019).

Ma to też odwzorowanie w kwestiach medycyny. Sfera socjologii i etyki pozwala poznawać postawy społeczeństwa, o którego zdrowie chcemy dbać. Wartości w dużej mierze wyznaczają świat człowieka. Każdy rodzaj myśli na temat społeczeństwa można sprowadzić do pewnego rodzaju systemu wartości, uzasadniając wybrane podejście. Celem naszych działań powinno być stworzenie systemu analizy kwestii społecznych i etycznych w medycynie na tyle elastycznej, aby pogodzić interes użyteczności uzyskiwanych danych z interesem zdrowotnym pacjenta. System poznawczy powinien działać z odpowiednim uargumentowaniem etycznym. Tylko wówczas będzie w stanie uzasadniać dalsze modyfikacje (ingerencje w prywatność). Funkcjonujące rozwiązania, takie jak RODO, EHDS lub biobanki, są dobrym przykładem tak zaawansowanych przemian systemowych. W okresie mniejszym niż siedemdziesiąt lat ludzkość przeszła przez kilka przemian systemów magazynowania danych, informacji koniecznych do zapewnienia adekwatnej pomocy oraz nawet podejścia do pacjenta. Ciężko wyobrazić sobie, aby nasze dzisiejsze sposoby działania kształtowane przez szybko zmieniający się świat technologii stanowiły stałe rozwiązanie. Odpowiednie podejście metodyczne oparte na prognozowaniu przemian społecznych może okazać się rozwiązaniem, które z jednej strony będzie wymagało stałej aktualizacji, a z drugiej będzie przynosić najbardziej optymalne rozwiązania do analizy relacji etycznych w obszarze przetwarzania danych.

## WNIOSKI

Analizując problematykę wartości etycznych dotyczących społeczeństwa informacyjnego, można zauważyć wiele potencjalnych punktów spornych. Niniejszy tekst proponuje podejście proaktywne do tematu przetwarzania danych w postaci adaptatywnego uzasadnienia. Ma ono na celu utrzymanie wartości i wolności obywatela przy zapewnieniu jak najlepszych warunków rozwojowych dla działań Unii Europejskiej. Przez skonstruowanie linii argumentacyjnej, uwzględniającej zarówno kluczowe w dobie społeczeństwa cyfrowego wartości osobiste, jak i potrzeby zmieniającego się społeczeństwa, otrzymujemy uzasadnienie pozwalające utrzymać równowagę obu tych aspektów. Wymienione przykłady oraz ich podbudowa teoretyczna, w opinii autora, mogą stać się wystarczającym argumentem za świadomą rezygnacją z części wolności osobistej na rzecz poprawy ogólnego dobrobytu społeczeństwa.

Państwa Unii Europejskiej uznają istnienie praw obywatelskich wynikających z pewnych wartości. Stąd też konieczne jest uzasadnienie ewentualnej utraty prywatności w celu rozwoju np. biobanków lub innych usług medycznych. Przez wyszczególnienie dotychczasowych

zapisów o ochronie prywatności oraz jej statusie w społeczeństwie europejskim można zobaczyć jej ekskluzywny status. W wyniku analizy stosującej bioetyczny aparat pojęciowy i klasyczną koncepcję teorii społecznej Hobbesa można znaleźć uzasadnienie dla dalszych działań. Zważywszy ograniczone możliwości poznawcze jednostki i potencjalne zyski społeczeństwa jako całości, kosztem stosunkowo niewielkiej utraty wolności, argumenty zdają się przemawiać za dalszym rozwijaniem projektów typu EHDS. Niemal pewne jest, że w przyszłości wytworzą się kolejne potencjalne problemy natury etyczno-rozwojowej, wobec których działania zapobiegawcze i ich przewidywanie pozwolą na trafniejsze i szybsze rozwiązania.

## BIBLIOGRAFIA

- Dawson, A. (ed.). (2011). *Public Health Ethics: Key Concepts and Issues in Policy and Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- EUR-LEX. (2010). *Dziennik Urzędowy Unii Europejskiej*, C 83. Pobrano z: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2010:083:FULL&from=BG> [30.03.2010].
- European Commission. (2019). *Open Science*. [https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/strategy/strategy-2020-2024/our-digital-future/open-science\\_en](https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/strategy/strategy-2020-2024/our-digital-future/open-science_en) [12.10.2019].
- European Commission. (2020). *European Health Data Space*. Pobrano z: [https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space\\_en](https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en) [14.10.2020].
- European Commission. (2020). *Press corner*. Pobrano z: [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP\\_20\\_2345](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_20_2345) [10.12.2020].
- Floridi, L. (2020). *Luciano Floridi*. Pobrano z: <https://lucianofloridi.net/> [27.09.2020].
- Floridi, L. (2016). On Human Dignity as a Foundation for the Right to Privacy. *Philosophy & Technology*, 29(4), 307–312.
- GDPR Text. (2021). *Artykuł 6 RODO. Zgodność przetwarzania z prawem*. Pobrano z: <https://gdpr-text.com/pl/read/article-6/> [21.03.2021].
- GDPR Text. (2018). *Artykuł 88 RODO. Przetwarzanie w kontekście zatrudnienia*. Pobrano z: <https://gdpr-text.com/pl/read/article-88/> [25.05.2018].
- GDPR Summary. (2020). *Schrems II a summary – all you need to know*. Pobrano z: <https://www.gdprsummary.com/schrems-ii/> [23.11.2020].
- HHS.gov. (2013). *Summary of the HIPAA Privacy Rule*. Pobrano z: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/laws-regulations/index.html> [26.07.2013].
- Hobbes, T. (2009). *Lewiatan czyli materia, forma i władza państwa kościelnego i świeckiego*. C. Znamierowski (tłum.). Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Sainato, M. (2020). *The Americans dying because they can't afford medical care*. Pobrano z: The Guardian, <https://www.theguardian.com/us-news/2020/jan/07/americans-healthcare-medical-costs> [7.01.2020].
- WHO. (1998). *WHO Health Promotion Glossary*. Pobrano z: <https://www.who.int/publications/item/WHO-HPR-HEP-98.1> [12.12.2022].
- Zuboff, S. (2020). *Wiek kapitalizmu inwigilacji. Walka o przyszłość ludzkości na nowej granicy władzy*. Poznań: Zysk i S-ka.

ETHICAL JUSTIFICATION OF MANAGING HEALTH DATA  
WITHIN DEVELOPMENTAL ACTIONS OF EUROPEAN UNION

Endlessly changing European society actively faces ethical problems that transpire through every part of life. This article aims to present the problem of managing and utilizing medical data and proposes a concept for justifying these types of research and developmental activities from the perspective of the European Union. By selecting appropriate texts from different areas within philosophy and bioethics, the author aims to show a cohesive and innovative approach. He utilizes the concept of a social contract from the works of T. Hobbes in order to highlight the duties of humans toward their society and the liberties that are available to them. Moreover, the philosophical concepts of L. Floridi and A. Dawson help capture the modern problems and terminologies that try to explain the everchanging technological aspects of modern society.

Keywords: European Union, biobanks, medical data, Horizon Europe, European Health Data Space, EHDS, GDPR

Zgłoszenie artykułu: 3.10.2022

Recenzja: 13.11.2022

Akceptacja: 14.12.2022

Publikacja online: 30.12.2022