



Úvod k etickej analýze

EISI, o.z.



Európska únia
Európsky sociálny fond



Operačný program
**Efektívna
verejná správa**

EISI *European Information
Society Institute*

Realizované občianskym združením European Information Society Institute v rámci projektu Priateľské dátové prostredie v zdravotníctve. Tento projekt je podporený z Európskeho sociálneho fondu v rámci operačného programu Efektívna verejná správa.

Za obsah tohto dokumentu je výlučne zodpovedný European Information Society Institute, o. z.

Obsah

ÚVOD	1
1 VZŤAH MEDZI PRÁVOM A ETIKOU	2
1.1 Téza 1: Právo nie je identické s etikou	2
1.2 Téza 2: Legislatíva nie je identická s etickou normotvorbou	2
1.3 Téza 3: Obsahová vágnosť a nejasnosť používaných etických kategoríí v legislatíve.....	3
1.4 Téza 4: Pluralita a heterogénnosť etických konceptov a stratégií..	3
2 KONTEXTUÁLNOŠŤ DIGITÁLNEJ DOBY	4
3 VZŤAH ĽUDSKEJ DÔSTOJNOSTI A PRÁV K OSOBNÝM ÚDAJOM	6
4 ETICKÉ PRINCÍPY A HODNOTY A ICH VZŤAH K OSOBNÝM ÚDAJOM...	9
5 AKTUÁLNE VÝZVY PRE OSOBNÉ ÚDAJE A ICH OCHRANU	12
ZÁVER.....	14
BIBLIOGRAFIA.....	15
Iná použitá literatúra	15

Úvod

Zdravotníctvo za posledné dekády prešlo obrovskou premenou. Etymologicky súvisí so zdravím, resp. s poskytovaním zdravotnej starostlivosti obyvateľstvu. Prednedávnom to ešte vôbec nebol systém. Ľudia sa liečili sami doma alebo, ak mali peniaze, tak išli za lekárom. Nemocnice boli len vo veľkých mestách, neexistoval systém zdravotného poistenia, poisťovne, špecializované strediská atď. Rozvoj vedy a technológií zmenil aj túto oblasť nášho života – zdravie. Už to nie je súkromná záležitosť, ale verejná, je to komplex a systém vzťahov, toku peňazí a služieb. Je to systém opatrení, nariadení, regulácií, zákonov, postupov.

Vplyv na premenu zdravotníctva má aj samotná premena „klasickej“ medicíny na *technologickú medicínu*, tzv. high-tech medicínu, ktorá je komplikovanejšia a komplexnejšia, špecializovanejšia a finančne náročnejšia. Na pozadí tejto premeny sa mení aj *vzťah* medzi *právom* a *etikou*, resp. trend postupného narastania právnych noriem a regulácií a ústupu etických sebareflexií a autonómneho konania.

Kontextom takejto transformácie zdravotníctva, medicíny a vzťahu medzi právom a etikou je premena a prechod spoločnosti do *digitálnej* spoločnosti v *digitálnom* veku. S tým úzko súvisí aj predmetná problematika týkajúca sa dát a dátového prostredia, resp. snaha o kreovanie *priateľského dátového prostredia*.

Ústredným bodom tohto kreovania je *triangulárny* vzťah - etické princípy a hodnoty versus ochrana ľudskej dôstojnosti versus ochrana osobných údajov. Bude potrebné analyzovať a nanovo konštruovať tento triangulárny vzťah. V takejto komplikovanej schéme sa nám potom často ukážu aj *výzvy*, pred ktorými stojí kreovanie priateľského dátového prostredia v zdravotníctve v súčasnej digitálnej dobe. A preto to celkove nie je ľahká výzva.

1 Vzťah medzi právom a etikou

Prvým nevyhnutným krokom by mala byť dôsledná historicko-kritická analýza vzťahu medzi právom a etikou. Na základe získaných výstupov by bolo ďalším krokom opätovné reštaurovanie vzťahu a kompetencií medzi právom a etikou. Prečo by mal byť práve takýto krok na začiatku riešenia? Dôvodom sú napríklad dobovo podmienené vzájomné nechápania a mnohé konštrukty, ktoré vychádzajú, resp. sú budované na mylných premisách. A práve to môže byť prekážkou kreovania priateľského dátového prostredia v zdravotníctve. Načrtnem preto iba štyri tézy, ktoré sú však svojou problematikou veľmi rozsiahle a bohaté. Aspoň čiastočné vyjasnenie týchto téz môže veľmi napomôcť efektívnemu riešeniu predmetnej problematiky.

1.1 Téza 1: Právo nie je identické s etikou

Na prvý pohľad sa môže zdať, že je to úplne zbytočná téza a každý z právnikov aj z etikov s ňou súhlasí. Žiaľ, vyše tristoročná symbióza medzi právom a etikou hovorí o opaku. Od čias anglického a francúzskeho osvietenstva cez konštrukt ľudských práv, pozitívne právo a fungovanie pluralitných postmoderných demokracií nastáva postupné pomalé a systematické budovanie a kreovanie „právneho“ štátu. Súčasne s týmto procesom nastáva opačný trend rozpadu zaužívaného morálneho a etického poriadku i klasických inštitúcií, relativizácia morálnej skutočnosti a degradácia etiky na psychológiu, sociológiu a právo. O takýto stav sa zaslúžilo mnoho fenoménov, ako napríklad vedeckotechnický pokrok, ideologické boje, kultúrno-spoločenské zmeny a premeny, ale aj mnohé filozofické koncepty a ich autori. Výsledkom takého trendu je fungovanie v spoločnosti, kde právne normy regulujú (často) detailne každý aspekt ľudského života. Dôkazom sú napríklad kúpno-predajné zmluvy, tam, kde niekedy stačila výmena veci s podaním ruky, resp. krátkym zápisom u notára, dnes sú tieto zmluvy často veľmi sofistikované a zložité a bežný človek im ani vôbec nerozumie.

1.2 Téza 2: Legislatíva nie je identická s etikou normotvorbou

Táto téza je len dôsledok už povedaného. Mnohí automaticky predikujú, že to, čo je legislatívne dané, je aj etické. Respektíve mnohí tvrdia, že etika je zbytočná, lebo máme právne normy na všetko. Legislatívnu normotvorbu automaticky a mechanicky stotožňujú s etikou normotvorbou. Situácia zašla až tak ďaleko, že dokonca mnohí pochybujú,

či etika má vôbec nejaké miesto na pôde filozofických fakúlt. Odpoveďou na takýto stav by mala byť opätovná inaugurácia etiky do spoločenského priestoru ako niečoho, čo tvorí súčasť ľudského bytia od nepamäti ľudstva vo forme morálky a morálnej inteligencie. Opätovné potvrdenie výroku, že občiansky zákon je odlišný od morálnej (etickej) normy a že nie každá súčasná legislatíva je v zhode s rozumom a morálkou, t.j. právne legálne neznamená automaticky dobre morálne.

1.3 Téza 3: Obsahová vágnosť a nejasnosť používaných etických kategórií v legislatíve

Táto téza vychádza už z aplikácie jednotlivých používaných etických kategórií a pojmov. Pojmy a kategórie, ako napríklad dôstojnosť, povinnosť, pravda, hodnota, princíp, spravodlivosť, diskriminácia, mravy, práva, trest, morálka a iné sú používané často. Svojím spôsobom všetci aspoň približne vieme alebo tušíme, akú majú obsahovú náplň, ale často sú používané nejasne a obsahovo vágne, vyprázdnené. Je to ako používanie pojmov, napríklad sociálny štát, demokracia, tolerancia, extrémizmus, xenofóbia a iné v spoločenskom diskurze a diskusiách. Ak by ste sa opýtali diskutujúcich, a to často aj expertov, čo presne znamenajú alebo ako ich je potrebné chápať, tak by sme zistili, že sú obsahovo vyprázdnené. A to môže byť veľký problém pri užívaní a inaugurovaní etických kategórií v legislatíve.

1.4 Téza 4: Pluralita a heterogénnosť etických konceptov a stratégií

Posledná téza vlieva do celého pojmového mixu ešte viac chaosu. Existuje mnoho etických konceptov, stratégií, škôl, autorov, ktorí často úplne odlišne chápu a vysvetľujú mnohé pojmy. Preto je v dnešnej dobe dosť problematické eticky konceptualizovať mnohé kategórie. Analogicky sa to dá prirovnať k tomu, ako napríklad právo interpretuje isté svoje kategórie a často dochádza k tomu, že mnohí právnici majú na ten istý problém rozdielne právne názory. V etickej oblasti si je dnes potrebné uvedomiť, že v pluralitnej spoločnosti neexistuje jeden názor, ale niečo ako supermarket názorov, v ktorom sú vedľa seba poukladané etické názory múdre, hlúpe, nerestné, cnostné, pravdivé, nepravdivé atď. Každý prichádza a niečo si vyberá. Takáto radikálna pluralita sa stáva sama osebe hodnotou par excellence dneška.

2 Kontextuálnosť digitálnej doby

Uvedená problematika digitálnej spoločnosti/doby (Digital Age) je taká rozsiahla, komplexná a zložitá, že by bolo naivné domnievať sa, že práve tu sa zohľadnia všetky aspekty, resp. vyčerpajú všetky riešenia. Existujú tisíce zdrojov, kde sa robí deskripcia a následné charakteristiky sprevádzajúcich fenoménov predmetnej doby. Dokonca v tejto problematike priateľského dátového prostredia v zdravotníctve to musí evokovať, že je to príliš široké a všeobecné a vôbec nespadá do riešenej predmetnej oblasti. Podľa môjho názoru je však opak pravdou. Bez aspoň čiastočného uchopenia a pochopenia procesov a javov, ktoré sú charakteristické pre digitálnu dobu, nebude možné adekvátne kreovať priateľské dátové prostredie. Prečo? Lebo práve my žijeme túto Digital Age, tvoríme ju. Ale aj ona ovplyvňuje a formuje, limituje a determinuje nás. Preto aspoň v stručnosti prejdime od všeobecného ku konkrétnemu.

V súčasnej dobe žijeme a sme svedkami *priemyselnej revolúcie 4.0* (*Industry 4.0*) alebo, ako ju aj mnohí autori nazývajú, vedotechnickej revolúcie. Jej trvanie mnohí datujú iba na jednu dekádu (?!). Jedná sa o digitálnu revolúciu, pre ktorú je charakteristická fúzia vedy a techniky/technológií, kde sa stierajú fyzické, mechanické a biologické rozdiely a hranice. Táto transformácia je taká prudká a radikálna, že je sama osebe špecifická svojou rýchlosťou, enormným rozsahom a vplyvom na všetky existujúce systémy (systémová revolúcia).

Keď „otec“ filozofickej postmodernity, francúzsky filozof J.F. Lyotard, publikuje v roku 1979 svoje kľúčové dielo *La Condition postmoderne*, tak vedotechnická revolúcia začala naberať na obrátkach (začínajúca robotika, kybernetika, prvé počítače...). Jeho vynikajúca deskripcia stavu nielen poznávania vo vyspelých krajinách Západu, ale aj spoločnosti a jej kultúry ako takej, naplno ukázali hĺbku a rozsah tejto transformácie. Nielen jeho predikcie, ale aj predikcie ostatných postmoderných autorov mohli (M. Foucault, G. Deleuze, J. Derrida...) v ich čase pôsobiť dosť desivo alebo fantasticky (napr. rozpad americkej hegemonie a nástup Číny ako budúcej veľmoci), ale dnes môžeme konštatovať, že vo veľkej miere správne predikovali globálne trendy.

Postmoderná situácia znamená rozpad klasickej priemyselnej spoločnosti a všetkých štruktúr, znamená nástup novej spoločnosti postindustriálnej, resp. informačnej. V novej štruktúre je kľúčovou komoditou informácia, dnes by sme mohli povedať dáta, osobný údaj. Nemá moc ten, kto má peniaze alebo materiálne statky, ale ten, kto má informácie. Preto je súčasnosť bojom o informácie a dáta. Úplne to koreluje s prudkým rozvojom digitálnych technológií – počítačových, kybernetických, komunikačných, mobilných, virtuálnych a iných. Tento

prudký rozvoj je bezprecedentný. Digitalizácia a informatizácia úplne a radikálne menia klasické zaužívané štruktúry spoločnosti, kultúry a práce. Podľa L. Winnera sa kreuje Technopolis, ktorý symbolizuje nadvládu technológií v živote človeka. Človek sa stáva bytostne závislý na ich fungovaní až tak, že to ohrozuje jeho reálnu existenciu. V Technopolise dominuje technoracionalita, kde už nejde vôbec o človeka ako osobu, ale o procesy a stroje.

Typickým príkladom je medicína, ktorá má v dnešnej dobe prívlastok technologická resp. high-tech. Tento technologický rozvoj a pokrok je taký enormný, že aj samotní lekári a zdravotní pracovníci mu často nestíhajú. Sú to nové prístroje, technológie, postupy, operačné postupy, diagnostika, liečba, prevencia a iné. Nehovoriac už o pacientoch, ktorí sa často cítia úplne stratení v spleti procesov a technológií. Táto komplikovanosť a zložitosť procesov a technológií preto vyžaduje nejakú koordináciu a efektivitu. Výstupom a produktom takéhoto trendu sú Open Data v zdravotníctve. Ideálnym riešením by bola personalizovaná medicína, ktorá by zahŕňala svoj prediktívno-preventívny charakter.

Ak sa pozrieme na reálne fungovanie, stačí, ak človek ide s nejakým zdravotným problémom za svojím všeobecným lekárom a ten ho pošle na rôzne odborné vyšetrenia, ktoré sa urobia pre presnejšiu diagnostiku. Čím je zložitejšia diagnóza, tým je aj počet diagnostických vyšetrení vyšší. Výstupom takého procesu diagnostiky je obrovské množstvo dát, ktoré sa nachádzajú v systéme. Každý ďalší diagnostikujúci alebo expertný lekár, ak má prístup do takéhoto systému, si tie dáta môže prezrieť. Na jednej strane je to pohodlné pre pacienta, že nemusí všade so sebou nosiť fascikle papiera, je to rýchle a efektívne. Na druhej strane však vyvstáva mnoho otáznikov a rizík, ako nakladať s dátami, čo s prístupom - čo sa bude diať, keď niekto cudzí vstúpi do databázy alebo odcudzí dáta? Ako s tým koreluje právo na súkromie a intimitu, ako chrániť dôverné a delikátne informácie a údaje, resp. čo s prehnanou kontrolou, ktorá sa v takom systéme priam núka, aby bola efektívne a dôkladne vykonávaná.

3 Vzťah ľudskej dôstojnosti a práv k osobným údajom

Významnú analýzu by si zaslúžila oblasť vzťahu medzi ľudskou dôstojnosťou a právami, ktoré k nej priradujeme ako základné, a z toho vyplývajúca potreba ich ochrany a ich korelácia k osobným údajom a k ich ochrane. Pozrime sa najprv v stručnosti, čo môžeme myslieť pod ľudskou dôstojnosťou, ľudským právom a osobným údajom.

V právnej oblasti sa často používa pojem „*ľudská dôstojnosť*“ alebo sa naň odkazuje s tým, že vlastne všetci máme o tomto pojme určitú predstavu. Ale ako som už spomínal vyššie, existuje mnoho rozdielnych a heterogénnych konceptov o tom, čo sa myslí pod ľudskou dôstojnosťou. Tá inklinácia ku tomu-ktorému konceptu závisí iba od svetonázoru jednotlivých aktérov. Napríklad inak sa vníma židovský, kresťanský, moslimský, marxistický, empiristický, personalistický, utilitárny, pragmatistický, existencialistický koncept atď. Dokonca mnohé súčasné myšlienkové konštrukty odmietajú spájanie pojmu ľudská dôstojnosť a ľudská prirodzenosť. Často sú to úplne vyprázdnené pojmy, ktoré sú iba prázdnu formou (môže tu ísť o ontologické rekonfigurácie).

Nie malým problémom je chápanie a interpretácia pojmu „*ľudské práva*“. Čo sú vlastne ľudské práva? Sú priradené k ľudskej prirodzenosti (k akej?) alebo vyplývajú z ľudskej dôstojnosti (chápanej ako v osvietenstve alebo v neomarxistickom ponímaní)? Menia sa a vyvíjajú? Akým spôsobom? Ak k nim patria sexuálne práva ako ľudské práva, tak potom k nim patrí aj právo na slobodné určenie veku? Kde je ich legitimita? Legitimujú si ich ľudia alebo zákonodarcia, alebo štát? Myslím, že tento konštrukt v dnešnej dobe ponúka skôr väčšie množstvo otázok než odpovedí. Mnohí autori sa snažia z tohto konštruktú odstrániť akékoľvek metafyzické rezíduá. Ale ak odstránime metafyzické rezíduá z pojmu dôstojnosť a prirodzenosť, ostane len prázdna množina.

Pod pojmom „*osobný údaj*“ môžeme chápať informáciu o identifikovanej alebo identifikovateľnej fyzickej osobe. Priamo alebo nepriamo ju môžeme identifikovať poukázaním na nejaký identifikátor, napríklad: meno a priezvisko, rodné číslo, genetické údaje, údaje o zdravotnom stave, špecifické údaje o osobe, online elektronické údaje a iné.

V rámci predmetnej problematiky dátového prostredia v zdravotníctve a medicíne existujú riziká, ktoré sú úzko späté s ľudskou dôstojnosťou, ľudskými právami a osobnými údajmi (nech už ich chápeme akokoľvek):

Riziko 1: *Prechod od individuálneho bytia k digitálnemu subjektu*

V klasickom medicínskom chápaní bol pacient ešte nie tak dávno vnímaný ako individuálne bytie, ktoré má svoje osobnostné špecifiká, prichádza chorý, potrebuje úľavu od bolesti, túži po prinavrátení zravia. V digitálnej dobe skrze technologickú medicínu existuje mnoho zozbieraných dát, ktoré sú priradené pod nejaký identifikátor. Vzniká tak digitálny subjekt, ktorý je charakterizovaný práve týmito dátami, žije si v systéme vlastným životom, môže byť vymazaný alebo ukradnutý, resp. pozmenený.

Riziko 2: *Prechod ku digitálnemu (virtuálnemu) životu*

V klasickej medicíne sa lekár pýta pacienta, ako sa má, ako sa cíti, dotýka sa ho, potrebuje to vidieť na vlastné oči. V digitálnej medicíne má všetky dáta zozbierané a všetko dedukuje z nich, môže pacientovi radiť aj on-line. Nezohľadňuje sa špecifickosť a unikátnosť človeka ako pacienta a ľudskej bytosti, ale aplikujú sa často jednotné a zjednodušujúce procesy.

Riziko 3: *Prechod od demokratickej vlády k „vláde dát“*

V klasickom chápaní sa dôraz kládol na vzťah medzi lekárom a pacientom a ich vzájomnú dôveru. S výstavbou obrovských nemocníc a nástupom technológií sa tento vzťah odcudzil. Pri rýchlom zhone, nedostatku lekárskeho expertov, množstve chorých pacientov, sa to ani nedarí realizovať. Stačí zájsť na nejaké špecializované oddelenie: desiatky diagnostikovaných a ošetrovaných pacientov denne, termíny o 3 až 6 mesiacov, neúmerné množstvo dát a iné administratívne procesy preberajú vládu nad pacientmi, ale aj lekármi. Byrokracia rastie a kruto vládne všetkým.

Riziko 4: *Prechod od spoločnosti „rizika“ do „vypočítateľnej“ (kontrolovanej) spoločnosti*

V klasickom chápaní existovalo mnoho rizík, napríklad utrpenie, nesprávna diagnóza, kolaps, smrť pacienta. V technologickej dátovej medicíne sa to chápe ako zlyhanie medicíny. Je tu snaha vypočítať a kontrolovať každý aspekt pacientovej choroby. Typickým príkladom môže byť špičková starostlivosť o pacienta na oddelení intenzívnej medicíny, kde pomocou neinvazívnych a invazívnych postupov a pomocou prístrojov pacient často prežíva svoje posledné chvíle fyzického života. Každý aspekt je kontrolovaný a monitorovaný a aj napriek tomu pacient zomiera.

Riziko 5: *Prechod od ľudskej autonómie k hybridizácii človeka a stroja*

V klasickom chápaní bola ľudská autonómia vnímaná veľmi pozitívne a takisto aj rešpektovaná (napríklad niektorí starí ľudia neboli skoro celý život u lekára). V dnešnej digitálnej dobe a v tomto systéme je to nemožné. Preventívne prehliadky sú nutné a povinné, informovaný súhlas je

podpisovaný až po výkone a je chápaný iba formalisticky. Na ľudskú autonómiu sa zabúda pri snahách o hybridizáciu človeka-stroja alebo pri snahách o vylepšenie človeka mechanickými náhradami. Tá snaha a túžba o vedeckotechnické prekonanie problému je taká veľká, že sa pozabúda, či si to človek vlastne aj želá, resp. či to aj chce. Každý chce žiť a byť zdravý, otázka však je za akú cenu.

Riziko 6: Prechod od individuálnej zodpovednosti k distribuovanej „kolektívnej“ zodpovednosti

V klasickom chápaní bol každý individuálne zodpovedný za svoj život a skutky. Ak si niekto zavolať lekára, aby ho liečil, mal šancu vyzdraviť, ak niekto na to nemal alebo nechcel, niesol svoju vlastnú zodpovednosť. V súčasnosti sa často láme individuálna zodpovednosť (napr. ako rodič, keď rozhoduje o svojom dieťati) a nastupuje kolektívna zodpovednosť nejakej „abstraktnej“ skupiny za niečo alebo proti niečomu. Táto skupina je stigmatizovaná, napr. fajčiari, existuje aj mnoho tuhých fajčiarov, ktorí sa dožili vysokého veku. Alebo ak sa predikuje nejaká diagnóza, ktorej liečenie je finančne náročné.

Riziko 7: Prechod od sankčnej spravodlivosti k preventívnej „dátovej“ spravodlivosti

V klasickom chápaní bola sankčná spravodlivosť vykonávaná a posteriori nejakým výrokom, súdom alebo udelením sankcií. Často sa chorí ľudia sankcionovali sami svojím vlastným konaním, napríklad zomierali na neliečený zápal pľúc, otravu krvi, bolesti zubov a iné diagnózy. V dnešnej dobe dátová diagnostika môže odhaliť mnohé diagnózy včas a môže nastať aj preventívny zákrok alebo liečba. To je veľké pozitívum a pokrok. Problémom však býva, že sa nemusí vždy presne trafiť a môže chybovať. Typickým príkladom je prenatálna diagnostika, kde sa má narodiť na 100% postihnuté dieťa, resp. neživotaschopné dieťa a naopak, narodí sa zdravé a úplne životaschopné dieťa.

4 Etické princípy a hodnoty a ich vzťah k osobným údajom

Ďalšou významnou časťou analýzy by mali byť charakteristiky jednotlivých etických princíпов a hodnôt, ktoré sú významné a kľúčové pre zachovanie morálky a morality v medicíne, biomedicíne, zdravotníctve. O jednotlivých princíповoch a hodnotách a celej bioetickej problematike existujú stovky štúdií a analýz nielen v globálnom meradle, ale aj v slovenskom prostredí, aj keď slovenské prostredie je veľmi špecifické. Preto iba v stručnosti načrieme do predmetnej problematiky, ktorú však je potrebné dať do korelácie s osobnými údajmi, dátami a ich ochranou.

Klasicky zaužívané *etické princípy* v (bio)medicíne, ktoré sa udomácnili počas posledných desaťročí, sú štyri:

- autonómia,
- benefienciacia,
- non-maleficiencia a
- distributívna spravodlivosť.

Autonómia pacienta je kľúčovým princíповom, lebo úzko súvisí so samotnou existenciou morality človeka: bez mravnej slobody rozhodovania a chcenia nie je možná ani morálka a morálne konanie. Morálna sloboda predikuje morálne konanie a následne aj zodpovednosť za takéto konanie. Pacient teda chápe a autonómne sa rozhoduje, či niečo chce alebo nechce. Pri paternalistickom medicínskom prístupe nie je možná autonómia pacienta. Môže pacient pri autonómnom chápaní odmietnuť zber nejakých údajov, ktoré sú nevyhnutné pri diagnostike? Môže odmietnuť márnú diagnostiku a takisto aj liečbu? Mnohí lekári tvrdia, že pacient aj tak o tom nič nevie, veď to neštudoval, a čo aj keď napriek všetkému explicitne odmietne poskytnúť údaje, resp. odmietne diagnostiku či operáciu? Môže si tým nielen uškodiť, ale môže v dôsledku toho aj zomrieť. Ako je potrebné postupovať?

Benefienciacia ako princíпов znamená postupovať vždy iba k prospešnosti pacienta (aby mal z toho prospech a osoh). Znamená používať také postupy a prostriedky, ktoré sú prospešné k efektívnej diagnostike, tíšeni bolesti či perspektívnemu prinavrátaniu zdravia. Čo takéto aplikácia môže znamenať v oblasti osobných údajov? Môže to znamenať, že nebudeme zbierať všetky údaje, ale iba také, ktoré sú prospešné pre diagnostiku a liečbu? Musí mať každý lekár možnosť prístupu ku všetkým dátam pacienta v systéme, aj keď ich nepotrebuje k diagnostike? Je prospešná často zdĺhavá a byrokratická záťaž spojená so zberom a uchovávaním personalizovaných dát?

Princíp **non-maleficiencie** znamená neškodnosť pacientovi, resp. snahu neškodiť mu. Ak mu nie je možné pomôcť nejakým postupom, tak mu tým neuškodí, nespôsobí väčšie bolesti a osobnú ujmu než pred začatím postupu alebo diagnostiky. Je potrebné dopredu zozbierať všetky možné osobné dáta, keď pritom nevieme predikovať ďalší postup? Ako ochrániť citlivé a intímne dáta o pacientovi tak, aby sa mu tým neuškodilo? Čo ak niekto vnikne do systému alebo ukradne dáta?

Štvrtým princípom je **distributívna spravodlivosť**, ktorá hovorí o spravodlivom prerozdelení nielen finančných, ale aj ľudských zdrojov v medicínskej starostlivosti. Všetci veľmi dobre vieme, že táto starostlivosť v digitálnej medicíne nie je vôbec zadarmo, ale stojí stále viac a viac. Starostlivosť o pacienta na nejakom špecializovanom oddelení za pomoci špičkových prístrojov alebo náročná operácia, či zákrok stoja nemalé zdroje a peniaze. To isté môžeme konštatovať aj pri zbere a ochrane osobných údajov, kde často mnohé procesy zberu, uchovávanie dát, počítače, systémy ochrany, úzko špecializovaní pracovníci, antivírusové laboratória stoja ohromné peniaze a zdroje, ktoré je potrebné spravodlivo prerozdelať a hospodáriť s nimi.

Na základe štyroch vyššie uvedených kľúčových etických princípov, ktoré sú (mali by byť) aplikované v medicíne, môžeme derivovať *etické hodnoty*, ktoré by boli fundamentálne vo vzťahu k ochrane osobných údajov:

- dôstojnosť,
- sloboda a autonómia pacienta,
- solidarita,
- rovnosť,
- demokracia,
- spravodlivosť,
- dôvera.

Pri ochrane osobných údajov je potrebné vždy zachovávať **dôstojnosť** pacienta nielen počas celého dátového procesu, ale aj vo vzťahu k reálnemu pacientovi, ktorý ich poskytuje a ktorého symbolicky reprezentujú. Dbať na integritu a dôstojnosť pacienta pri zbere, analýze, uchovávaní, postupoch, liečení, vymazaní. Dbať na akúsi citlivosť pri práci s tými dátami, zachovávať mlčanlivosť a všemožne sa snažiť o to, aby nijakým spôsobom neutrpela a nebola poškodená dôstojnosť pacienta.

Je potrebné takisto dbať na **slobodu a autonómiu pacienta** pri nakladaní s osobnými údajmi a takisto počas celého procesu. Sloboda a autonómia predikujú aj povinnosť nikoho nenútiť do niečoho, čo nechce alebo čo odmietne. Takisto vždy v každom kroku pacienta ho informovať o všetkých pozitívach, ale aj rizikách a negatívach, aby sa mohol slobodne a autonómne rozhodnúť. Ak to nechápe, tak mu to viackrát vysvetliť, lebo každé slobodné rozhodnutie, nech už je akékoľvek, má a musí byť rešpektované.

Nevyhnutnou hodnotou je aj **solidarita**, ktorá sa môže prejavíť pri ochrane osobných údajov. Môže ísť o solidaritu s nejakým pacientom alebo o solidaritu pri poskytovaní open data, teda údajov, ktoré môžu pomôcť ďalším, napríklad v efektívnejšej diagnostike či liečbe. Istou formou solidarity je aj medicínska kazuistika, ktorá môže pomôcť lepšie a efektívnejšie preventívne predikovať alebo liečiť mnohé diagnózy. Takisto by bolo vhodné povzbudzovať aj pacientov, aby poskytovanie a zber údajov boli ich prejavom solidarity s inými pacientami, ktorým môžu aj takýmto spôsobom pomôcť.

Rovnosť je v dnešnej digitálnej spoločnosti veľmi oceňovaná hodnota, aj keď je často až príliš preceňovaná. V prípade ochrany osobných údajov ide o rovnosť v zaobchádzaní s jednotlivými údajmi, lebo tieto personalizované údaje symbolizujú reálnych pacientov. Znamená to neuprednostňovať niekoho na úkor iného, ale pristupovať ku každému rovnako.

Pri ochrane osobných údajov by mali platiť aj demokratické princípy, teda **demokracia** ako jedna z ústredných hodnôt. Tak ako v demokracii moc pochádza z ľudu, tak aj v oblasti personalizovanej medicíny a pri nakladaní s osobnými dátami moc pochádza od pacienta. Takže nielen sľubovať, ale v prvom rade počúvať pacienta, vysvetľovať mu, starať sa o neho, ochraňovať ho, urobiť všetko pre bezpečnosť jeho i jeho osobných údajov. Možno v tom vidieť istú analógiu medzi občanom v demokracii a pacientom v medicíne.

Samozrejme, že nie menej dôležitou hodnotou je **spravodlivosť**, ktorá je už od antických čias vnútorným spojivom akejkoľvek spoločnosti. Takisto je potrebné postupovať spravodlivo pri nakladaní s osobnými dátami. Je potrebné ich spravodlivo chrániť, čo znamená, že tých, ktorí s nimi dobre zaobchádzajú, treba odmeňovať a chváliť, a tých, ktorí sú nedbalí alebo spôsobujú rôzne škody, treba podľa závažnosti previnenia aj sankcionovať. Nemusí to byť len aposteriórne konanie a trestanie, ale veľmi efektívna je aj prevencia.

Veľmi dôležitou hodnotou je aj **dôvera**. Je to hodnota, ktorá je neviditeľná, ale kľúčová pri vytváraní a budovaní akéhokoľvek vzťahu. Je preto nevyhnutná aj pri vytváraní vzťahu lekár – pacient, ale aj v celom procese osobných údajov. Často sú tieto dáta veľmi citlivé, resp. intímne. Preto je potrebné pacientovi prejavovať veľkú dôveru a takisto sa aj snažiť vybudovať a získať si jeho dôveru. Lebo iba dôveryhodnosť môže spôsobiť, že sa pacienti budú cítiť spokojní nielen v reálnom, ale aj vo virtuálnom svete.

5 Aktuálne výzvy pre osobné údaje a ich ochranu

Radikálny rozvoj a transformácia spoločnosti na digitálnu spoločnosť a medicíny na technologickú medicínu so sebou prináša so mnohé aktuálne výzvy, ktorým je potrebné čeliť v tak rýchlo meniacej sa paradigme. Stále väčší dôraz na informácie a dáta, budovanie dátového prostredia aj v medicíne pred nás stavia vždy iné a nové problémy a výzvy. Stručne si načrtneme iba niektoré z nich.

Výzva 1: Dôstojnosť ľudskej osoby zostáva v digitálnej dobe nedotknuteľná

Kľúčovým stavebným fundamentom musí zostať tvrdenie, že človek je osoba, ktorá má svoju ľudskú dôstojnosť, a tá je nedotknuteľná. Pacient je osoba z mäsa a krvi, je telom, ale má aj svoju duchovnosť, ktorú charakterizuje rozum, vôľa, konanie, mravná sloboda. Aj napriek meniacemu sa prostrediu, určitému nechápaniu tohto tvrdenia, snahám o virtualizáciu, digitalizáciu a o hybridizáciu, musí ostať toto tvrdenie nedotknuteľné. Ak neostane, tak sa rozsype základný kameň stavby nielen medicíny, ale aj ľudskej spoločnosti.

Výzva 2: Osobnosť (osoba) a osobné údaje (dáta) sú od seba navzájom neoddeliteľné

Zachovanie tohto tvrdenia je veľkou výzvou dneška. Problémom je však to, že sa to často oddeľuje. Reálna osoba je považovaná za niekoho iného ako jej osobné údaje (dáta). Nastáva oddeľovanie reálnej sféry medicíny a života a virtuálnej digitálnej sféry. A pritom digitálna sféra je iba symbolikou a symbolom reality. Nie je reálna iba symbolizujúca. Je preto potrebné vidieť v osobnom údaji o niekom reálneho človeka – osobu a pacienta.

Výzva 3: Zabezpečiť, aby digitálne technológie neoslabovali základ demokratickej vlády v digitálnej spoločnosti

Táto výzva je mimoriadne náročná, ba priam sizyfovská úloha. Ľudia pomocou digitálnych technológií vytvárajú a udržiavajú digitálnu virtuálnu realitu, v ktorej je možné všetko to, čo tam naprogramujú. Tie prepojenia a hĺbka preniknutia do skutočnej reality je často ohromujúca (napr. finančná burza). V digitálnom svete vládnu tí, ktorí ho stvorili a tvoria, udržiavajú pri živote. V realite je to však úplne ináč. To, čo je v digitálnom svete možné, sa v reálnom svete a živote nedá uskutočniť.

Výzva 4: Zabrániť, aby digitalizované spracovávanie osobných údajov podporovalo vznik nových foriem diskriminácie

Digitalizované spracovávanie osobných údajov môže byť veľmi prospešným a efektívnym procesom pri diagnostike a liečbe mnohých ochorení. Ale ako sa často stáva, aj ono sa môže zvrtnúť do podpory mnohých nových foriem diskriminácie a kontroly. Napríklad prenatálna diagnostika, genetika, citlivé údaje o skrytých predispozíciách a chorobách. Mnohé tieto formy sa už dejú a vykonávajú, môže to však nabráť ešte vyššie obrátky. Ak by sa napríklad mnohí zamestnávateľia dostali k citlivým údajom o zdravotnom stave či už uchádzačov o zamestnanie, alebo zamestnancov, mohlo by to značne deformovať pracovný trh a mnohých znevýhodniť.

Výzva 5: Zamedziť, aby komoditizácia osobných údajov (dát) presmerovala hodnotu z osoby na osobné údaje (dáta)

Ako sú v informačnej spoločnosti hlavnou komoditou informácie, tak sú v digitálnej spoločnosti hlavnou komoditou dáta. Preto, kto disponuje informáciami a dátami, má moc. Je samozrejmé, že komoditizácia dát je niečo, čomu sa nevyhneme a ani sa vyhnúť nemôžeme. Práve tu je hlavný zdroj peňazí a moci. Predaj klientskych dát alebo dát pacientov je biznisom budúcnosti. Mnohé korporácie za to budú ochotné dať enormné množstvo peňazí. Už aj teraz môžeme sledovať tieto trendy, ktoré sa dejú. Často sú iba v začiatkoch alebo tu vládnu rôzne reštrikcie a regulácie. Problémom komoditizácie dát je to, že už nejde o reálneho pacienta – osobu, ale len o dáta a mnohí berú dáta ako niečo hodnotovo neutrálne. Preto bude potrebné dôsledne kontrolovať, aby bola hodnota vždy prisudzovaná osobe a aby bolo aj s jej dátami nakladané dôstojne a hodnotne.

Záver

Kreovanie dátového prostredia v zdravotníctve je proces, ktorý sa posúva míľovými krokmi. Ono sa rodí, mení, vyvíja, aktualizuje, často nám už aj vládne. Je to otázka faktu a nutnosti. Nemôžeme sa vrátiť do „jaskýň“ a zastaviť vývoj. Zrejme už nie je ani v našej moci pribrzdiť ho. Ak sa už kreuje dátové prostredie, tak nech je priateľské k ľuďom – pacientom – osobám, ktoré potrebujú zdravotnú starostlivosť. Aby sa tak dialo a mohli sme ho ovplyvňovať, bude potrebné nanovo reštaurovať a aplikovať etické princípy a hodnoty v zdravotníctve, nanovo premyslieť a konštruovať koncept ľudskej dôstojnosti a ich právnej ochrany a v neposlednom rade ošetriť a regulovať problematiku osobných údajov (dát) a ich právno-etickú ochranu. Ak sa nám to podarí aspoň v nejakom aspekte zmeniť k lepšiemu, tak sme nielen grantovú úlohu, ale aj úlohu dobra v ľudskom živote splnili a naplnili.

Bibliografia

Iná použitá literatúra

- [1] DELEUZE, G.: Postscript on the Societies of Control. In: *October*, Vol. 59, Cambridge: The MIT Press, s. 3 – 7. In: <http://www.jstor.org/stable/778828>. 1992.
- [2] EDPS Ethics Advisory Group: Towards a digital ethics. Report 2018.
- [3] European Commission: Enter the Data Economy. In: EPSC Strategic Notes, Issue 21, January 11 2017.
- [4] HARAWAY D.: A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In: *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. Haraway D (ed). New York: Routledge, 1991. s. 149 – 181.
- [5] HARAWAY D.: *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan_Meets_OncoMouse™*. Feminism and Technoscience. New York: Routledge.
- [6] LATOUR B.: *Science in action*. Cambridge: Harvard University Press. 1987.
- [7] LATOUR B.: *Nikdy sme neboli moderní*. Bratislava: Kalligram. 2003.
- [8] LYOTARD, J. F.: *O Postmodernismu*. Praha: Filosofia 1993.
- [9] TOFFLER Alvin and Heidi.: *Utváranie novej civilizácie: politika tretej vlny*. Bratislava: Open Windows 1996.
- [10] WEBER J.: Making worlds: epistemological, ontological and political dimensions of technoscience. In: *Poiesis Praxis* 7: 17-36. 2010.
- [11] WINNER L.: *The Whale and The Reactor. A Search for Limits in an Age of High Technology*. Chicago: Chicago University Press. 1986.
- [12] ZAMPERETTI N., BELLOMO R., DAN M., RONCO C.: Ethical, political, and social aspects of high-technology medicine: Eos and Care. In: *Intensive Care Medicine* 32: 830-835. 2006.



Európska únia
Európsky sociálny fond



Operačný program
**Efektívna
verejná správa**

EISI *European Information
Society Institute*