



ΕΘΝΙΚΟ ΜΕΤΣΟΒΙΟ ΠΟΛΥΤΕΧΝΕΙΟ
ΣΧΟΛΗ ΗΛΕΚΤΡΟΛΟΓΩΝ ΜΗΧΑΝΙΚΩΝ ΚΑΙ Μ/Υ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΙΡΑΙΩΣ
ΣΧΟΛΗ ΝΑΥΤΙΛΙΑΣ ΚΑΙ ΒΙΟΜΗΧΑΝΙΑΣ
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΒΙΟΜΗΧΑΝΙΚΗΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ & ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ
ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΤΕΧΝΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ»



ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ – ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΤΕΧΝΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ»

Προκλήσεις και προβλήματα της ηθικής χρήσης δεδομένων (data ethics) σε
έργα πληροφορικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Βασιλική Π. Κοζή

Επιβλέπων : Δημήτριος Ασκούνης, Καθηγητής ΕΜΠ

Συν-Επιβλέπων (ΕΔΙΠ): Δημήτριος Πανόπουλος, Διδάκτωρ ΕΜΠ

Αθήνα, Φεβρουάριος 2024

ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ – ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΤΕΧΝΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ»

Προκλήσεις και προβλήματα της ηθικής χρήσης δεδομένων (data ethics) σε
έργα πληροφορικής

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Βασιλική Π. Κοζή

Επιβλέπων : Δημήτριος Ασκούνης, Καθηγητής ΕΜΠ

Συν-Επιβλέπων (ΕΔΙΠ): Δημήτριος Πανόπουλος, Διδάκτωρ ΕΜΠ

Εγκρίθηκε από την τριμελή εξεταστική επιτροπή την 29 Φεβρουαρίου 2024.

.....
Δημήτριος Ασκούνης
Καθηγητής ΕΜΠ

.....
Ιωάννης Ψαρράς
Καθηγητής ΕΜΠ

.....
Ευάγγελος Μαρινάκης
Επίκουρος Καθηγητής ΕΜΠ

Αθήνα, Φεβρουάριος 2024

.....
Βασιλική Π. Κοζή

Διπλωματούχος Ηλεκτρολόγος Μηχανικός και Μηχανικός Υπολογιστών Ε.Μ.Π.

Copyright © Βασιλική Π. Κοζή, 2024.
Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις του Εθνικού Μετσόβιου Πολυτεχνείου.

Περίληψη

Η παρούσα εργασία εστιάζει στις προκλήσεις και τα ηθικά διλήμματα που συναντώνται στη χρήση δεδομένων σε έργα πληροφορικής, διαπραγματευόμενη τόσο τεχνικές όσο και ηθικές πτυχές. Παρουσιάζει την ιστορία της ηλεκτρονικής αποθήκευσης δεδομένων, την εξέλιξη των τεχνολογιών και τη σημασία της ασφάλειας και προστασίας δεδομένων. Εξετάζει επίσης τις επιπτώσεις των Δεδομένων Μεγάλου Όγκου (Big Data) και της τεχνητής νοημοσύνης, την ανάγκη για διαφάνεια, συναίνεση και δικαιοσύνη στη χρήση δεδομένων, καθώς και την επίδραση των νέων τεχνολογιών στην ιδιωτικότητα και την ασφάλεια. Τονίζεται η σημασία της εκπαίδευσης και της ενημέρωσης των εμπλεκόμενων προσώπων για την ηθική χρήση δεδομένων και η ανάγκη για συνεχή εξέλιξη των ηθικών κανόνων στην εποχή της ψηφιακής επιστήμης δεδομένων.

Ένας σημαντικός πυλώνας της εργασίας είναι η εξέταση της προστασίας δεδομένων μέσω νομοθεσιών όπως το GDPR, αναδεικνύοντας τη σημασία της διαφάνειας και της αλληλεγγύης στη χρήση προσωπικών δεδομένων.

Εντούτοις, η πρόσβαση σε δεδομένα δεν είναι ομοιόμορφη: η δυνατότητα εκμετάλλευσης των δεδομένων μπορεί να δημιουργήσει ανισότητες ανάμεσα σε μεγάλες και μικρότερες εταιρείες, καθώς και ανάμεσα σε διαφορετικές κοινωνικές ομάδες. Η χρήση δεδομένων στην τεχνητή νοημοσύνη, ειδικότερα στην αναγνώριση προσώπου, παρουσιάζει νέα ηθικά διλήμματα που απαιτούν λύσεις μέσα σε ένα γρήγορα μεταβαλλόμενο τεχνολογικό τοπίο.

Τέλος, η εργασία υπογραμμίζει τη σημασία της εκπαίδευσης και της ενημέρωσης των προγραμματιστών, αλλά και την ανάγκη για διαδραστικές πλατφόρμες όπου οι χρήστες μπορούν να καθορίζουν τα δικά τους ηθικά όρια. Η εργασία κλείνει με έναν προβληματισμό για το πώς η συνεχώς εξελισσόμενη τεχνολογία θα αντιμετωπίζει τις ηθικές προκλήσεις στον χειρισμό των δεδομένων στο μέλλον.

Λέξεις Κλειδιά

Ηθική Χρήση Δεδομένων, Προστασία Δεδομένων, Αναγνώριση Προσώπου, Ψηφιακή Επιστήμη Δεδομένων, Ιδιωτικότητα, Ψηφιακή Εποχή

Abstract

In this thesis, the challenges, and dilemmas of ethical data use in information technology projects are examined. Starting with a historical overview, the evolution of ethical concerns from the onset of electronic data storage to the era of cloud computing and big data is analyzed.

A significant focus of this work is the examination of data protection through legislations like the GDPR, emphasizing the importance of transparency and mutual respect in using personal data. Conversely, potential invasions of user privacy underscore the crucial need for a continuous ethical approach in the field of information technology.

However, access to data is not uniform: the capability to exploit data can create disparities between large and smaller enterprises, as well as among different social groups. The use of data in artificial intelligence, especially in facial recognition, brings forth new ethical dilemmas that demand solutions within a rapidly changing technological landscape.

Finally, the paper emphasizes the significance of educating and informing developers and recognizes the need for interactive platforms where users can set their own ethical boundaries. The study concludes with a contemplation on how continually evolving technology will address ethical challenges in data handling in the future.

Key Words

Big Data, Cloud Computing, Data Ethics, Data Protection, GDPR, Privacy, Digital Era

Ευχαριστίες

Η διαδρομή της γνώσης είναι γεμάτη προκλήσεις και εμπειρίες που συνοδεύουν κάθε φοιτητή και φοιτήτρια. Η επίτευξη των στόχων αυτής της εργασίας δεν θα ήταν εφικτή χωρίς την υποστήριξη, την καθοδήγηση και την έμπνευση που βρήκα καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου.

Θα ήθελα να εκφράσω τις βαθύτατες μου ευχαριστίες στην οικογένεια και τους φίλους μου, οι οποίοι με υποστήριξαν ανελλιπώς σε αυτό το ταξίδι. Ένα ειδικό ευχαριστώ στους καθηγητές μου και στο Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο, που με καθοδήγησαν και με ενέπνευσαν με την πλούσια γνώση τους.

Επιπλέον, θα ήθελα να εκφράσω τις ιδιαίτερες ευχαριστίες μου στον Επιβλέποντα καθηγητή μου, Δημήτριο Ασκούνη, για την αφοσίωση, την υπομονή και την πολύτιμη καθοδήγηση που μου προσέφερε καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της διπλωματικής μου εργασίας. Η στήριξη και η εμπιστοσύνη του ήταν καθοριστικές για την ολοκλήρωση αυτού του έργου.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες αξίζουν επίσης στον Συν-Επιβλέποντα, Δημήτριο Πανόπουλο, Διδάκτωρ του Εθνικού Μετσόβιου Πολυτεχνείου, για την εξαιρετική του συμβολή, τις εποικοδομητικές του παρατηρήσεις και την πολύτιμη επιστημονική του καθοδήγηση. Η συνεισφορά του στην επιστημονική μου ανάπτυξη ήταν ανεκτίμητη.

Τέλος, οφείλω ένα μεγάλο ευχαριστώ στον σκύλο μου ο οποίος με συντρόφευε κατά τη διάρκεια συγγραφής της διπλωματικής μου εργασίας και θυσίασε αρκετές βόλτες ώστε να μπορέσω να την ολοκληρώσω. Η παρουσία του έφερε όχι μόνο όρεξη, αλλά και την ανεκτίμητη ζεστασιά της αυθεντικής αγάπης, που αποδείχτηκε η καλύτερη σύντροφος καθ' όλη τη διαδρομή.

Πίνακας Περιεχομένων

Περίληψη.....	5
Abstract	6
Ευχαριστίες	7
Παρουσίαση του Θέματος.....	9
Ιστορική Αναδρομή	11
Αρχές της Ηλεκτρονικής Αποθήκευσης Δεδομένων	11
Εισαγωγή στην προστασία ψηφιακών δεδομένων	15
Η Επανάσταση των Δεδομένων Μεγάλου Όγκου (Big Data)	17
Μεγάλος Όγκος Δεδομένων και Απόρρητο	21
Μεγάλος Όγκος Δεδομένων και Ανωνυμία	22
Εισαγωγή στην Ηθική Χρήση των Big Data	24
Πτυχές της ηθικής των δεδομένων	28
Εισαγωγή.....	28
Δεδομένα.....	33
Προσωπικά Δεδομένα.....	36
Κυριότητα Δεδομένων.....	38
Συναίνεση και σκοπιμότητα	42
Εμπιστοσύνη και Αξιοπιστία	46
Ιδιωτικό απόρρητο και εμπιστευτικότητα	49
Διαστάσεις Δεδομένων: Ηθική, Ιδιοκτησία και Προστασία	52
Η ηθική της ψηφιακής ευημερίας.....	57
Εισαγωγή.....	57
Ανησυχίες στους κοινωνικούς τομείς.....	58
Θετική Υπολογιστική και Ηθική Ευημερία.....	71
Αλληλεπίδραση Ανθρώπου-Υπολογιστή	73
Επίλογος	76
Συμπεράσματα	79
Βιβλιογραφία.....	82

Παρουσίαση του Θέματος

Στη σύγχρονη εποχή της ψηφιακής εξέλιξης, η ικανότητα αποθήκευσης, επεξεργασίας και ανάλυσης μεγάλων όγκων δεδομένων έχει μετατραπεί σε ένα από τα πιο πολύτιμα εργαλεία για εταιρείες, κυβερνήσεις, και ιδρύματα. Με την άνθιση του cloud computing και του big data, η δυνατότητα για αποθήκευση και πρόσβαση στα δεδομένα από οπουδήποτε στον κόσμο προσφέρει ευελιξία και αποτελεσματικότητα.

Η διάχυτη επιρροή των τεχνολογιών σε κάθε πτυχή της σύγχρονης ζωής επιβάλλει στα άτομα που ασχολούνται με τα δεδομένα και τη χρήση τους να αντιμετωπίσουν τα ηθικά διλήμματα. Η απαίτηση αυτή αποτελεί κατά κάποιο τρόπο μια ποιοτική μετατόπιση, διότι, μέχρι πρόσφατα, οι τεχνικές πτυχές τομέων όπως η επιστήμη των υπολογιστών και η στατιστική -που βρίσκονται στον πυρήνα της επανάστασης των δεδομένων- ήταν το κύριο μέλημα. Ωστόσο, υπάρχουν λεπτές ηθικές εκτιμήσεις που είναι πολύ ευαίσθητες στην αποδοχή των εργαλείων που αναπτύσσονται τώρα και στον τρόπο χρήσης τους.

Οι τεχνολογικές εξελίξεις φέρουν μαζί τους ερωτήματα και διλήμματα σχετικά με την ιδιωτικότητα, την ασφάλεια και την ηθική των δεδομένων. Ποιος έχει πραγματικά το δικαίωμα να προσπελαύνει τα δεδομένα; Υπάρχει ένα ισοζύγιο ανάμεσα στην ελευθερία της πληροφορίας και τα δικαιώματα των ατόμων για προστασία των προσωπικών τους δεδομένων;

Το GDPR και άλλες νομοθεσίες υπογραμμίζουν την ανάγκη για διαφάνεια και αλληλεγγύη, όμως, η προστασία της ιδιωτικότητας παραμένει ένα ακανθώδες ζήτημα, ειδικά στη σύγκρουση με τις νεότερες τεχνολογίες όπως η αναγνώριση προσώπου στην τεχνητή νοημοσύνη.

Πέρα από τα προσωπικά δικαιώματα, υπάρχουν και οι κοινωνικές διαστάσεις των ηθικών διλημάτων. Η πρόσβαση και η εκμετάλλευση δεδομένων μπορεί να δημιουργήσει ανισότητες, τόσο σε επιχειρησιακό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο. Η αναγκαιότητα για εκπαίδευση, ενημέρωση και διαλόγου μεταξύ των προγραμματιστών και των χρηστών είναι πιο κρίσιμη από ποτέ.

Προκειμένου να αναπτυχθούν και να υποστηριχθούν ηθικά ορθές λύσεις -όπως σωστές συμπεριφορές ή σωστές αξίες-, η παρούσα διατριβή αναλύει την ηθική

των δεδομένων ως ένα νέο πεδίο ηθικής που διερευνά και αξιολογεί ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τα δεδομένα και τις συναφείς πρακτικές της πληροφορικής. Η ηθική των δεδομένων βελτιώνει τη μέθοδο που έχει υποστηριχθεί μέχρι σήμερα σε αυτό το ερευνητικό πεδίο, μετακινώντας το επίπεδο αφαίρεσης των ηθικών ερευνών από πληροφοριοκεντρικό σε δεδομενοκεντρικό, ενώ παράλληλα βασίζεται στα θεμέλια που έχουν τεθεί από την ηθική των υπολογιστών και των πληροφοριών. Η αλλαγή αυτή αναδεικνύει τα διάφορα ηθικά στοιχεία όλων των δεδομένων, συμπεριλαμβανομένων των πληροφοριών που δεν μεταφράζονται ποτέ άμεσα σε πράξεις ή συμπεριφορές, αλλά μπορεί να χρησιμοποιηθούν, για παράδειγμα, για να δικαιολογήσουν ή να εμπνεύσουν ενέργειες. Επιπλέον, υπογραμμίζει πόσο περίπλοκα είναι τα ηθικά προβλήματα που εγείρονται από την επιστήμη των δεδομένων.

Αυτή η εργασία επιδιώκει να διερευνήσει τα παραπάνω ερωτήματα, παρουσιάζοντας μια περιεκτική επισκόπηση των τεχνολογικών, νομικών και ηθικών πτυχών της αποθήκευσης δεδομένων στην σημερινή εποχή.

Ιστορική Αναδρομή

Αρχές της Ηλεκτρονικής Αποθήκευσης Δεδομένων

Η εξέλιξη της ηλεκτρονικής αποθήκευσης δεδομένων είναι ένα ταξίδι που αντικατοπτρίζει την ανθρώπινη επιδίωξη για γνώση και πρόοδο. Προτού οι ψηφιακοί υπολογιστές κατακτήσουν τον κόσμο, οι άνθρωποι αναζητούσαν μεθόδους για την αποθήκευση και την οργάνωση πληροφοριών με τρόπο που να επιτρέπει την εύκολη και γρήγορη πρόσβαση.

Η ιστορία της ηλεκτρονικής αποθήκευσης δεδομένων είναι πλούσια και πολυδιάστατη, αρχίζοντας από την εποχή που οι τεχνολογικές δυνατότητες ήταν περιορισμένες, αλλά οι ιδέες και οι όροι ήταν άφθονοι. Από τις πρώτες μορφές μηχανικής αποθήκευσης όπως τα punch cards, μέχρι την εμφάνιση των magnetic tapes και των σκληρών δίσκων, κάθε εποχή επέφερε νέες προκλήσεις και δυνατότητες.

Στο κεφάλαιο αυτό, θα εξερευνήσουμε τις πρώτες μέρες της ηλεκτρονικής αποθήκευσης, καθώς και τους παράγοντες και τις τεχνολογίες που οδήγησαν στη δημιουργία του ψηφιακού κόσμου όπως τον γνωρίζουμε σήμερα. Θα δούμε πώς οι αρχές και οι ανάγκες της εποχής καταδεικνύουν την εξέλιξη των τεχνολογιών αποθήκευσης και πώς αυτές οδήγησαν στην ψηφιακή εποχή του 21ου αιώνα.

Πρώτα συστήματα αποθήκευσης δεδομένων

Τα punch cards, επίσης γνωστά ως punched cards ή perforated cards, είναι μία από τις παλαιότερες μορφές αποθήκευσης δεδομένων. Η ιδέα πίσω από τη χρήση τους είναι η εγγραφή πληροφοριών μέσω της διάτρησης του χαρτιού σε διάφορα σημεία.

Τα πρώτα punch cards χρησιμοποιήθηκαν στα τέλη του 19ου αιώνα, με τη σημαντικότερη εφαρμογή τους να είναι η αυτοματοποίηση του αργαλειού του Jacquard, που θεωρείται πρόδρομος της προγραμματισμένης επεξεργασίας. Ωστόσο, ήταν ο Herman Hollerith που εξέλιξε την τεχνολογία για την απογραφή των Ηνωμένων Πολιτειών το 1890, δημιουργώντας μία μηχανή καταμέτρησης που μπορούσε να διαβάζει τις πληροφορίες από τα cards.

Η εταιρεία του Hollerith, η Tabulating Machine Company, ήταν μία από τις τρεις εταιρείες που συγχωνεύτηκαν το 1911 για να δημιουργήσουν την International Business Machines Corporation (IBM), που κατέλαβε σημαντικό ρόλο στην παραγωγή και την εξέλιξη των punch cards.

Τα punch cards χρησιμοποιήθηκαν ευρέως για διάφορες εφαρμογές, συμπεριλαμβανομένων της απογραφής, της διαχείρισης λογαριασμών, και της αποθήκευσης κώδικα προγραμματισμού. Είχαν τη δυνατότητα να αποθηκεύουν μικρές ποσότητες δεδομένων αλλά ήταν εύχρηστα και προσέφεραν μια φορητή λύση για την εποχή τους.

Με την πάροδο του χρόνου, τα punch cards αντικαταστάθηκαν από πιο σύγχρονες τεχνολογίες αποθήκευσης, όπως τα magnetic tapes και οι σκληροί δίσκοι, ωστόσο, η συνεισφορά τους στην ιστορία της πληροφορικής παραμένει ανεκτίμητη.

Τα magnetic tapes αποτελούν έναν από τους παλαιότερους τύπους μέσων αποθήκευσης δεδομένων. Είναι συστήματα αποθήκευσης σειριακής πρόσβασης που χρησιμοποιούν μαγνητικό υλικό για την καταγραφή δεδομένων.

Τα πρώτα magnetic tapes αναπτύχθηκαν τη δεκαετία του 1950 και χρησιμοποιήθηκαν αρχικά για την αποθήκευση αρχείων ήχου. Η IBM ήταν μία από τις πρώτες εταιρείες που εισήγαγαν τα magnetic tapes στην τεχνολογία υπολογιστών, με την κυκλοφορία του IBM 726 Tape Unit το 1952. Τα tapes γρήγορα έγιναν το κύριο μέσο για την αποθήκευση δεδομένων και τη δημιουργία αντιγράφων ασφαλείας σε μεγάλους υπολογιστικούς κόμβους.

Εκτός από την IBM, πολλές άλλες εταιρείες συμμετείχαν στην παραγωγή και εξέλιξη των magnetic tapes, όπως η Hewlett-Packard, η Sony, και η Quantum. Καθεμιά από αυτές τις εταιρείες προσέφερε διάφορα μοντέλα και τεχνολογίες, αναζητώντας βελτίωση σε χωρητικότητα, ταχύτητα και αξιοπιστία.

Τα magnetic tapes χρησιμοποιούνταν ευρέως για την αποθήκευση μεγάλων όγκων δεδομένων και για τη δημιουργία αντιγράφων ασφαλείας. Ήταν ιδιαίτερα χρήσιμα για τις εταιρείες που είχαν ανάγκη αποθήκευσης μεγάλων όγκων δεδομένων σε μακροπρόθεσμη βάση, λόγω του χαμηλού κόστους και της υψηλής χωρητικότητας.

Παρά την εμφάνιση νεότερων τεχνολογιών αποθήκευσης, τα magnetic tapes συνεχίζουν να χρησιμοποιούνται για ορισμένες εφαρμογές, ιδιαίτερα σε σενάρια αρχειοθέτησης

Δίσκοι και Δίκτυα

Τα hard disks, ή σκληροί δίσκοι, αποτελούν μία από τις πιο διαδεδομένες και γνωστές μορφές αποθήκευσης δεδομένων στους υπολογιστές.

Το πρώτο hard disk δημιουργήθηκε από την IBM το 1956 και ονομάστηκε IBM 350 Disk File. Συνδέθηκε με τον υπολογιστή IBM 305 RAMAC, ο οποίος ήταν ο πρώτος υπολογιστής που χρησιμοποιούσε σκληρό δίσκο για μαζική αποθήκευση δεδομένων. Αυτός ο πρώτος δίσκος είχε χωρητικότητα 5 MB και ήταν σχεδόν ίσος σε μέγεθος με δύο ψυγεία.

Εκτός από την IBM, πολλές άλλες εταιρείες έπαιξαν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη των hard disks, όπως η Seagate, η Western Digital, και η Toshiba. Με την πάροδο του χρόνου, τα hard disks γίνονταν όλο και πιο μικρά σε μέγεθος, ενώ αυξανόταν δραματικά η χωρητικότητά τους. Στις αρχές του 21ου αιώνα, είχαν καταστεί το πρωταρχικό μέσο αποθήκευσης για τους περισσότερους προσωπικούς υπολογιστές.

Με την εισαγωγή των CD-ROMs στα τέλη της δεκαετίας του 1980, οι χρήστες απέκτησαν τη δυνατότητα να αποθηκεύσουν και να προσπελάσουν μεγάλες ποσότητες δεδομένων με τρόπο πολύ πιο γρήγορο και ευκολοχρηστο σε σύγκριση με τα προηγούμενα μέσα. Ακολούθησαν τα DVDs τη δεκαετία του 1990, που προσέφεραν ακόμη μεγαλύτερη χωρητικότητα, ενώ τα flash drives έκαναν την εμφάνισή τους στα τέλη της δεκαετίας του 2000, επιτρέποντας την ευέλικτη και φορητή αποθήκευση δεδομένων.

Τα hard disks χρησιμοποιούνται για την αποθήκευση λειτουργικών συστημάτων, εφαρμογών λογισμικού, αρχείων χρηστών, και άλλων δεδομένων. Επίσης, είναι ιδανικά για την αποθήκευση μεγάλων όγκων δεδομένων, καθώς προσφέρουν υψηλή χωρητικότητα σε σχέση με το κόστος τους. Με την εξέλιξη της τεχνολογίας, εμφανίστηκαν και οι Solid State Drives (SSD), οι οποίοι προσφέρουν ταχύτερες ταχύτητες ανάγνωσης και εγγραφής αλλά συνήθως σε υψηλότερο κόστος ανά GB αποθήκευσης.

Σήμερα, παρά την ανάπτυξη των cloud υπηρεσιών και των SSDs, τα hard disks συνεχίζουν να είναι δημοφιλή μέσα αποθήκευσης, ειδικά για εφαρμογές που απαιτούν υψηλή χωρητικότητα σε προσιτό κόστος.

Τα δίκτυα υπολογιστών (networks) αποτελούν τον κορμό της σύγχρονης πληροφορικής και έχουν επαναπροσδιορίσει τον τρόπο με τον οποίο ανταλλάσσονται, επεξεργάζονται και αποθηκεύονται τα δεδομένα.

Τα πρώτα δίκτυα υπολογιστών άρχισαν να εμφανίζονται τη δεκαετία του 1960, με την ανάπτυξη του ARPANET το 1969, που θεωρείται ο πρόδρομος του διαδικτύου. Στη δεκαετία του 1980, τα δίκτυα άρχισαν να γίνονται πιο προσιτά και πιο ευρέως διαθέσιμα, με την εισαγωγή των τοπικών δικτύων (LANs) και των δικτύων ευρείας περιοχής (WANs).

Πολλές εταιρείες, όπως η Cisco Systems, η Juniper Networks, και η Huawei, έχουν συμβάλει στην ανάπτυξη τεχνολογιών δικτύωσης. Αυτές οι εταιρείες κατασκευάζουν εξοπλισμό δικτύωσης, όπως δρομολογητές (routers), διακόπτες (switches) και πυροτείχισης (firewalls), που είναι ζωτικής σημασίας για τη λειτουργία των σύγχρονων δικτύων.

Τα δίκτυα χρησιμοποιούνται για τη σύνδεση υπολογιστών και άλλων συσκευών, επιτρέποντας την ανταλλαγή δεδομένων και πόρων. Επιτρέπουν την κοινή χρήση αρχείων, λογισμικού, υλικού και υπηρεσιών διαδικτύου. Τα δίκτυα είναι απαραίτητα για τη λειτουργία του διαδικτύου, το οποίο έχει επαναπροσδιορίσει τον τρόπο με τον οποίο ζούμε, εργαζόμαστε και επικοινωνούμε.

Σήμερα, τα δίκτυα υποστηρίζουν μια πληθώρα εφαρμογών και υπηρεσιών, από το email και τα social media, μέχρι τις υπηρεσίες cloud computing και το Internet of Things (IoT), καθιστώντας τα αναντικατάστατα στοιχεία της σύγχρονης τεχνολογικής κοινωνίας.

Η δυνατότητα αποθήκευσης μεγάλων ποσοτήτων πληροφοριών σε ψηφιακή μορφή άνοιξε νέους ορίζοντες σε διάφορους τομείς, όπως την επιστήμη, την ιατρική, την εκπαίδευση, τα μέσα ενημέρωσης και τον πολιτισμό. Η ψηφιοποίηση έκανε εφικτή την ανάπτυξη νέων τεχνολογιών, όπως το cloud computing και το Big Data, που επεκτείνουν τις δυνατότητες ανάλυσης και επεξεργασίας των δεδομένων.

Σε γενικές γραμμές, η εξέλιξη και η ψηφιοποίηση της αποθήκευσης δεδομένων έχουν δημιουργήσει ένα πλούσιο και διαδραστικό ψηφιακό περιβάλλον,

συνεισφέροντας στην αλλαγή των παραδοσιακών μεθόδων επικοινωνίας, μάθησης και εργασίας.

Εισαγωγή στην προστασία ψηφιακών δεδομένων

Καθώς η τεχνολογία αποθήκευσης δεδομένων συνέχιζε να εξελίσσεται, αυξανόταν και ο όγκος των δεδομένων που αποθηκεύονταν και ανταλλάσσονταν ηλεκτρονικά. Αυτό έθεσε το ζήτημα της ασφάλειας και προστασίας των ψηφιακών δεδομένων στο προσκήνιο.

Η έννοια της προστασίας ψηφιακών δεδομένων ξεκίνησε να γίνεται κεντρικό θέμα από τη δεκαετία του 1970, όταν οι υπολογιστές άρχισαν να ενσωματώνονται σε επιχειρησιακές διαδικασίες. Η ανάγκη για μηχανισμούς ασφάλειας ήταν εμφανής, καθώς οι πληροφορίες άρχισαν να έχουν ολοένα και περισσότερη αξία και τα περιστατικά παραβίασης δεδομένων αυξάνονταν.

Το πρώτο λογισμικό κρυπτογράφησης, το DES (Data Encryption Standard), αναπτύχθηκε το 1977, σηματοδοτώντας την αρχή μιας νέας εποχής στην προστασία των δεδομένων. Ακολούθησαν νόμοι και κανονισμοί που στόχευαν στην προστασία της ιδιωτικότητας των πληροφοριών, όπως ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Με την πάροδο του χρόνου, οι τεχνολογίες και οι μέθοδοι προστασίας δεδομένων έχουν γίνει πιο πολύπλοκες και πολυεπίπεδες, περιλαμβάνοντας κρυπτογράφηση, δικτυακή ασφάλεια, διαχείριση ταυτοτήτων και πρόσβασης, καθώς και εκπαίδευση σε θέματα ασφάλειας. Το ψηφιακό περιβάλλον είναι πλέον εξοπλισμένο με εργαλεία και μηχανισμούς για την αντιμετώπιση ποικίλων απειλών, αλλά η προστασία των ψηφιακών δεδομένων παραμένει μια διαρκής πρόκληση και αντικείμενο έρευνας και ανάπτυξης.

Η εποχή του Cloud Computing

Το Cloud Computing, όπως το γνωρίζουμε σήμερα, άρχισε να παίρνει μορφή στα τέλη της δεκαετίας του '90 και στις αρχές του 2000, με εταιρείες όπως η Amazon και η Google να είναι μεταξύ των πρωτοπόρων. Η Amazon Web

Services (AWS) λανσαρίστηκε το 2006, προσφέροντας μια πλατφόρμα για την αποθήκευση δεδομένων και την εκτέλεση εφαρμογών στο cloud.

Τα επόμενα χρόνια, η τεχνολογία του cloud υπέστη σημαντικές βελτιώσεις σε απόδοση, ασφάλεια και προσβασιμότητα. Η Microsoft κυκλοφόρησε το Azure το 2010, ενώ η Google παρουσίασε το Google Cloud Platform το 2011. Οι υπηρεσίες αυτές επέτρεψαν στις επιχειρήσεις και στους ατομικούς χρήστες να απολαμβάνουν υψηλού επιπέδου υπολογιστικές δυνατότητες χωρίς την ανάγκη για επενδύσεις σε φυσικό εξοπλισμό.

Η εποχή του Cloud Computing έφερε μαζί της καινοτομίες όπως το Edge Computing, το Fog Computing και το Serverless Computing, προσφέροντας νέες δυνατότητες και ευελιξία. Επίσης, ενίσχυσε την ανάπτυξη τεχνολογιών όπως το Big Data, τα Analytics, το Internet of Things (IoT) και την Τεχνητή Νοημοσύνη (AI), που επιτρέπουν την ανάλυση και την επεξεργασία μεγάλων όγκων δεδομένων σε πραγματικό χρόνο.

Η εμφάνιση και η διάδοση του Cloud Computing σήματοδότησαν μια νέα εποχή στην ιστορία της τεχνολογίας, αλλάζοντας τον τρόπο που αποθηκεύουμε, προσπελαύνουμε και επεξεργαζόμαστε τα δεδομένα. Η συνεχής εξέλιξη των τεχνολογιών cloud ανοίγει νέους ορίζοντες και προσφέρει απεριόριστες δυνατότητες για το μέλλον της ψηφιακής εποχής.

Επίδραση του Cloud Computing στην Προστασία Δεδομένων

Καθώς η εποχή της πληροφορίας προχωρά με αυξανόμενους ρυθμούς, το Cloud Computing έχει αναδειχθεί ως μία από τις πλέον κυρίαρχες και επιδραστικές τεχνολογίες. Παράλληλα, η ανάγκη για προστασία δεδομένων γίνεται ολοένα και πιο αισθητή, με το Cloud Computing να παρουσιάζει θετικές αλλά και αρνητικές επιδράσεις σε αυτόν τον τομέα.

Θετικές Επιδράσεις

Οι μεγάλοι πάροχοι cloud υπηρεσιών διαθέτουν τους πόρους για να επενδύσουν σε κορυφαίες τεχνολογίες ασφάλειας. Επομένως, τα δεδομένα που φιλοξενούνται σε αυτές τις πλατφόρμες συχνά προστατεύονται από

εξελιγμένα συστήματα που είναι δύσκολο για τον μέσο οργανισμό να υιοθετήσει στην εσωτερική του υποδομή.

Οι υπηρεσίες cloud αυτοματοποιούν τη διαδικασία δημιουργίας αντιγράφων ασφαλείας, εξασφαλίζοντας ότι τα δεδομένα παραμένουν διαθέσιμα ακόμη και σε περίπτωση κάποιας απρόβλεπτης απώλειας.

Οι τεχνικές κρυπτογράφησης που χρησιμοποιούνται στο cloud είναι από τις πλέον εξελιγμένες. Κατά τη μεταφορά και την αποθήκευση, τα δεδομένα υφίστανται κρυπτογράφηση, παρέχοντας έτσι επιπλέον επίπεδο ασφάλειας.

Αρνητικές Επιδράσεις

Δυστυχώς, το cloud δεν είναι απροσπέλαστο. Λόγω του ότι συγκεντρώνει τεράστιους όγκους δεδομένων, είναι ένας ελκυστικός στόχος για κυβερνοεπιθέσεις. Επιθέσεις με σκοπό την κλοπή δεδομένων, την υποκλοπή ή την παραποίηση, στρέφονται προς τα cloud systems.

Πολλές φορές, οι χρήστες δεν γνωρίζουν πού και πώς ακριβώς αποθηκεύονται τα δεδομένα τους στο cloud. Αυτό δημιουργεί αβεβαιότητα και ανησυχίες σχετικά με το ποιος έχει πρόσβαση στα δεδομένα και υπό ποιες συνθήκες.

Ενώ η μεταφορά στο cloud μπορεί να φαίνεται απλή, η αντίστροφη διαδικασία μπορεί να είναι πολύπλοκη. Οι χρήστες ενδέχεται να αντιμετωπίσουν δυσκολίες όταν θέλουν να ανακτήσουν ή να μεταφέρουν τα δεδομένα τους πίσω στις δικές τους υποδομές.

Σε γενικές γραμμές, το Cloud Computing προσφέρει τεράστιες δυνατότητες αλλά έρχεται με τα δικά του ρίσκα. Είναι σημαντικό για τους οργανισμούς να κατανοήσουν αυτά τα ρίσκα και να προβαίνουν σε ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με την ασφάλεια και την προστασία των δεδομένων τους.

Η Επανάσταση των Δεδομένων Μεγάλου Όγκου (Big Data)

Όταν μιλάμε για Big Data, αναφερόμαστε σε τεράστια σύνολα δεδομένων τα οποία είναι δύσκολο να αναλυθούν, να επεξεργαστούν ή να αποθηκευτούν με τα παραδοσιακά μέσα. Η επανάσταση των Big Data ξεκίνησε κατά την τελευταία δεκαετία, όταν οι επιχειρήσεις αρχίσαν να αναγνωρίζουν την αξία

των δεδομένων για την εξαγωγή πληροφοριών, την πρόβλεψη τάσεων και την απόφαση στρατηγικών.

Η ικανότητα ανάλυσης των Big Data επέτρεψε στις επιχειρήσεις να κατανοήσουν την αγορά καλύτερα από ποτέ, να προσαρμόζονται στις ανάγκες των πελατών τους και να βελτιώνουν τη λειτουργία τους. Ωστόσο, αυτή η επανάσταση δεν ήταν ακίνδυνη. Αρχικά, είναι απαραίτητο να δοθεί ο ορισμός των μεγάλων δεδομένων (Big Data), διευκρινίζοντας τα μοναδικά χαρακτηριστικά τους που τα διαφοροποιούν από τις συμβατικές αντιλήψεις για τα δεδομένα. Ο όρος "Big Data" εισήχθη για πρώτη φορά το 1997 για να περιγράψει σύνολα δεδομένων σημαντικού μεγέθους και τις τεχνολογικές απαιτήσεις που συνδέονται με αυτά. Σε αυτό το πλαίσιο, τα "μεγάλα δεδομένα" ορίστηκαν ως εκείνα που απαιτούν εξαιρετικούς πόρους για την αποθήκευση και την επεξεργασία των δεδομένων.

Τον τελευταίο καιρό, υπήρξε μια αλλαγή στην κατανόηση του όρου ώστε να περιλαμβάνει τρία "Vs": όγκος, ποικιλία και ταχύτητα (volume, variety, and velocity). Το μέγεθος των δεδομένων εξακολουθεί να αποτελεί θεμελιώδες χαρακτηριστικό των μεγάλων δεδομένων. Ωστόσο, η "ταχύτητα", η οποία αναφέρεται στον ρυθμό με τον οποίο οι πληροφορίες μπορούν να επεξεργαστούν, να αναλυθούν ή να μεταδοθούν μεταξύ διαφορετικών κατόχων δεδομένων, και η "ποικιλία", η οποία υποδηλώνει την ετερογένεια των δεδομένων, είναι επίσης ζωτικής σημασίας, ιδίως όταν συνδέονται διαφορετικά σύνολα δεδομένων. Υπάρχουν εκείνοι που υποστηρίζουν ότι τα μεγάλα δεδομένα ενσωματώνουν δύο ακόμη Vs, δηλαδή την εγκυρότητα και την αξία (validity, value).

Ο όρος "εγκυρότητα" αναφέρεται στο πρότυπο των δεδομένων, υποδεικνύοντας κατά πόσον αυτά αντιπροσωπεύουν με ακρίβεια αυτό που ισχυρίζονται ότι είναι.

Η έννοια της "αξίας" αφορά την πρακτική εφαρμογή και τη χρησιμότητα των πληροφοριών. Από την άποψη αυτή, υποστηρίζεται ότι τόσο τα πέντε Vs όσο και η πιο περιορισμένη ερμηνεία που βασίζεται σε τρία Vs δεν συνιστούν επαρκή ορισμό. Υπάρχει μία αντίθεση στην έννοια των μεγάλων δεδομένων με τη χρήση των πέντε Vs: Η απαίτηση για να χαρακτηριστεί κάτι ως Μεγάλα Δεδομένα, πόσο μάλλον να ξεπεράσει την ορθότητα και τη χρηστικότητα των συμβατικών δεδομένων, δεν είναι άμεσα εμφανής. Ορισμένοι θα μπορούσαν

να υποστηρίξουν ότι η χρησιμότητα των Μεγάλων Δεδομένων έχει υπερβάλει ως προς την αξία τους. Επιπλέον, είναι συχνά αδύνατο να προβλεφθεί εκ των προτέρων εάν τα δεδομένα που είναι άφθονα σε ποσότητα και ποικιλία θα παράγουν επίσης γόνιμα αποτελέσματα. Ωστόσο, δεν θα πρέπει να απέχουμε από τη χρήση του όρου "Μεγάλα δεδομένα" μέχρι να εξακριβώσουμε αν προσφέρουν ή όχι κάποια δυνητική αξία. Θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί ότι τα Μεγάλα Δεδομένα διαθέτουν εγγενώς εγκυρότητα, δεδομένου ότι οι ανακριβείς πληροφορίες παύουν να είναι δεδομένα ή πληροφορίες. Ωστόσο, αυτό αφορά την κατανόηση δεδομένων γενικά και όχι ειδικά τα Μεγάλα Δεδομένα. Σκοπός των πέντε V είναι να αναδείξουν τα διακριτικά χαρακτηριστικά των Μεγάλων Δεδομένων, αν και η εγκυρότητα δεν διαθέτει μια ιδιαίτερα μοναδική ιδιότητα.

Η προοπτική των τριών ταχυτήτων για τα Μεγάλα Δεδομένα μπορεί επίσης να είναι λανθασμένη, δεδομένου ότι η "ταχύτητα" δεν φαίνεται να αποτελεί κρίσιμο χαρακτηριστικό. Αν και τα Μεγάλα Δεδομένα μπορούν πράγματι να μεταδοθούν και να υποστούν επεξεργασία με ταχύτατους ρυθμούς, αυτό συμβαίνει σήμερα με όλα τα ψηφιακά δεδομένα. Αντίθετα, οι ταχύτητες επεξεργασίας και μετάδοσης των Big Data θα επιβραδυνθούν ελαφρώς λόγω της κλίμακας και της πολυπλοκότητάς τους σε σύγκριση με τα συμβατικά δεδομένα.

Ως εκ τούτου, για έναν ακριβή ορισμό, συνιστούμε να επικεντρωθούμε στα δύο Vs: όγκος και ποικιλία. Τα μεγάλα δεδομένα διαφέρουν από τα συμβατικά δεδομένα στο ότι περιλαμβάνουν σύνολα δεδομένων που είναι πιο εκτεταμένα και ποικίλα. Η οριοθέτηση μεταξύ δεδομένων και μεγάλων δεδομένων δεν είναι μια ευδιάκριτη γραμμή- μάλλον, είναι δυνατόν να αντιληφθούμε τα μεγάλα δεδομένα ως μια κατάσταση που υπάρχει κατά μήκος ενός συνεχούς. Καθώς τα δεδομένα αυξάνονται σε μέγεθος και ποικιλομορφία, προσεγγίζουν το άκρο των Μεγάλων Δεδομένων. Επιπλέον, καθώς αυξάνεται ο όγκος των δεδομένων, εξελίσσονται και τα ηθικά διλήμματα που θα εξεταστούν σε παρακάτω κεφάλαιο.

Μεγάλος Όγκος Δεδομένων και η Προστασία τους

Με τον αυξανόμενο όγκο δεδομένων που συλλέγεται, τα ζητήματα ασφάλειας και προστασίας δεδομένων έγιναν πιο επιτακτικά. Πολλές φορές, τα δεδομένα συλλέγονται χωρίς τη γνώση ή τη συγκατάθεση των χρηστών, ενώ τα συστήματα αποθήκευσης δεν είναι πάντα ασφαλή από επιθέσεις. Πρόσφατα περιστατικά διαρροών δεδομένων έχουν φέρει στο προσκήνιο την ανάγκη για πιο αυστηρές πρακτικές προστασίας δεδομένων και έχουν προκαλέσει συναγερμό στην διεθνή κοινότητα.

Equifax (2017): Ένα από τα τρία κορυφαία πρακτορεία πιστωτικού ελέγχου στις ΗΠΑ διέρρευσε τα προσωπικά δεδομένα 147 εκατομμυρίων ατόμων, συμπεριλαμβανομένων ονομάτων, διευθύνσεων, ημερομηνιών γέννησης και αριθμών κοινωνικής ασφάλισης.

Facebook και Cambridge Analytica (2018): Περίπου 87 εκατομμύρια προφίλ χρηστών του Facebook εκτέθηκαν χωρίς τη συγκατάθεσή τους στην εταιρεία ανάλυσης δεδομένων Cambridge Analytica, το οποίο χρησιμοποιήθηκε για πολιτικές διαφημιστικές εκστρατείες.

Marriott International (2018): Η εταιρεία ξενοδοχείων ανακοίνωσε ότι περίπου 500 εκατομμύρια λογαριασμοί στο σύστημα κρατήσεων της έχουν παραβιαστεί, αποκαλύπτοντας προσωπικές λεπτομέρειες, συμπεριλαμβανομένων των στοιχείων πιστωτικών καρτών.

Yahoo (2016): Στην μεγαλύτερη διαρροή δεδομένων στην ιστορία, η Yahoo ανακοίνωσε ότι οι λογαριασμοί όλων των 3 δισεκατομμυρίων των χρηστών της είχαν παραβιαστεί το 2014.

Αυτά τα περιστατικά, μεταξύ άλλων, έχουν υπογραμμίσει την ανάγκη για πιο αυστηρές πρακτικές προστασίας δεδομένων και τη σημασία της ενημέρωσης και εκπαίδευσης τόσο των οργανισμών όσο και των καταναλωτών σχετικά με τις πρακτικές ασφάλειας. Επίσης, η εμπιστοσύνη του κοινού στις τεχνολογικές εταιρείες είναι εύθραυστη και πρέπει να προστατεύεται με συνέπεια και διαφάνεια.

Μεγάλος Όγκος Δεδομένων και Απόρρητο

Το απόρρητο των πληροφοριών ("ιδιωτικότητα") είναι αναμφισβήτητο το πιο κρίσιμο ζήτημα που αφορά τη διάδοση και τη χρήση των προσωπικών δεδομένων. Αν και η ιδιωτική ζωή είναι μια αμφισβητήσιμη έννοια, θα οριστεί προς το παρόν ως η ικανότητα των ατόμων να ρυθμίζουν τη ροή των πληροφοριών που τα αφορούν. Η συγκατάθεση χρησιμεύει ως ο κύριος μηχανισμός μέσω του οποίου διασφαλίζεται η ιδιωτικότητα- τα άτομα έχουν τον πιο άμεσο έλεγχο των δεδομένων που τα αφορούν μέσω νομικά δεσμευτικών συμφωνιών που υπαγορεύουν ποιος μπορεί να έχει πρόσβαση στις πληροφορίες και για ποιο σκοπό. Αντιπαραβάλλεται η προστασία της ιδιωτικής ζωής με την εμπιστευτικότητα, η οποία αφορά ακριβέστερα τον περιορισμό της μη εξουσιοδοτημένης πρόσβασης τρίτων στα δεδομένα των ατόμων. Δεν απαιτείται συναίνεση για την παραβίαση της εμπιστευτικότητας- ως εκ τούτου, η εμπιστευτικότητα θεωρείται υποσύνολο της ιδιωτικότητας. Στην πράξη, η διασφάλιση της εμπιστευτικότητας επιτυγχάνεται κυρίως μέσω της εφαρμογής νομικών πλαισίων που τιμωρούν τη μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση τρίτων και θέτουν μέτρα ασφάλειας που περιορίζουν την εν λόγω πρόσβαση. (Schaefer et al., 2018)

Υπάρχουν διαφορετικές απόψεις όσον αφορά τους ορισμούς της ιδιωτικότητας: ορισμένοι θεωρούν την ιδιωτικότητα ως αξία που πρέπει να διατηρείται, ενώ άλλοι υποστηρίζουν την άποψη ότι τα άτομα έχουν εκ φύσεως δικαίωμα στην ιδιωτικότητα. Επιπλέον, θα μπορούσε κανείς να αναρωτηθεί για το σκεπτικό πίσω από τη σημασία που αποδίδεται στην ιδιωτική ζωή και το θεμέλιο που υποστηρίζει το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή. Μια προσέγγιση για την απάντηση σε αυτό το ερώτημα συνεπάγεται την επίκληση της ατομικής αυτονομίας, η οποία ορίζεται ως αυτοδιάθεση και συνδέεται άρρηκτα με την ικανότητα άσκησης ελέγχου σε διάφορες πτυχές της ύπαρξής μας. Αν και η πλειοψηφία μπορεί να μην αντιλαμβάνεται τα δεδομένα ως εγγενές συστατικό του εαυτού της, η σύνδεση μεταξύ δεδομένων και εαυτού μπορεί να είναι αρκετά ισχυρή ώστε να δικαιολογεί την επέκταση της αυτονομίας στα προσωπικά δεδομένα. Εξ ορισμού, η ιδιωτικότητα ως έλεγχος θα συνεπαγόταν την ικανότητα των ατόμων να υπαγορεύουν τον

τρόπο με τον οποίο τα δεδομένα που τα αφορούν θα έχουν πρόσβαση και θα χρησιμοποιούνται.

Μια άλλη λογική για την υποστήριξη της ιδιωτικότητας των δεδομένων αφορά τις συνέπειες.

Για κακόβουλους σκοπούς, τρίτοι μπορούν να χρησιμοποιήσουν τα δεδομένα ενός ατόμου. Οικονομική ζημία μπορεί να προκύψει από την κλοπή ταυτότητας. Είναι δυνατή η χρήση πληροφοριών υγείας για σκοπούς διακρίσεων από εργοδότες ή ασφαλιστές. Η διαρροή ευαίσθητων πληροφοριών στο Διαδίκτυο μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα επαγγελματικές επιπτώσεις ή ατίμωση. Τηρώντας τις αρχές της ιδιωτικότητας, τα άτομα είναι σε θέση να ρυθμίζουν τη διάδοση των προσωπικών τους πληροφοριών, παρέχοντας πρόσβαση μόνο σε εκείνους στους οποίους εμπιστεύονται ότι θα χειριστούν υπεύθυνα τα δεδομένα τους (τουλάχιστον σε έναν ιδανικό κόσμο). Τα μεγάλα δεδομένα παρουσιάζουν ένα ηθικό δίλημμα στο βαθμό που περιπλέκουν σημαντικά την ικανότητά μας να διατηρούμε την ιδιωτικότητα. Καθίσταται ανέφικτο να χορηγείται πρόσβαση στα δεδομένα σε έμπιστα άτομα μέσω του παραδείγματος της ειδικής συγκατάθεσης. Λόγω του μεγέθους και της πολυπλοκότητας των δεδομένων, είναι απίθανο τα άτομα να είναι σε θέση να κατανοήσουν τόσο τις πιθανές συνέπειες για την ευημερία τους όσο και το περιεχόμενο όσων ενδέχεται να αποκαλύψουν (εμποδίζοντας έτσι την ικανότητά τους να προστατεύουν τον εαυτό τους). Επιπλέον, όσον αφορά τη σημασία των μεγάλων δεδομένων, είναι προβλέψιμο ότι πολυάριθμες εξωτερικές οντότητες (όπως αρμόδιοι για την υγεία, ερευνητές και πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης) θα προσπαθήσουν να αποκτήσουν πρόσβαση στα προαναφερθέντα δεδομένα. Θα καταστεί ανέφικτο να ζητείται η συγκατάθεση των ατόμων για κάθε αίτημα που υποβάλλεται για τα δεδομένα τους. Ως εκ τούτου, απαιτούνται εναλλακτικές προσεγγίσεις της συγκατάθεσης για την προστασία της ιδιωτικής ζωής των ατόμων. (Schaefer et al., 2018)

Μεγάλος Όγκος Δεδομένων και Ανωνυμία

Τα δεδομένα μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε μορφές που είναι είτε αναγνωρίσιμες είτε ανώνυμες. Τα αναγνωρίσιμα δεδομένα περιλαμβάνουν ορισμένα στοιχεία που, όταν χρησιμοποιούνται μόνα τους ή σε συνδυασμό με άλλες εύκολα προσβάσιμες πληροφορίες, θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να εξακριβωθεί η ταυτότητα του υποκειμένου που περιγράφεται. Σαφώς, τα αναγνωρίσιμα στοιχεία αποτελούνται από φωτογραφίες προσώπου και ονόματα, αλλά περιλαμβάνουν επίσης άλλα δεδομένα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη μοναδική διάκριση ενός ατόμου, όπως ο αριθμός κοινωνικής ασφάλισης ή η διεύθυνση κατοικίας. Το αντίθετο ισχύει για τα ανωνυμοποιημένα δεδομένα: δεδομένα στα οποία δεν είναι εφικτό να αποδοθούν μοναδικά αναγνωριστικά σε συγκεκριμένα στοιχεία εντός ενός συνόλου δεδομένων.

Όπως και στην περίπτωση της ιδιωτικής ζωής, η αναγνωρισιμότητα έχει ηθική σημασία για συγκρίσιμους λόγους. Η αιτιολόγηση για την άσκηση δικαιωμάτων ελέγχου επί των προσωπικά αναγνωρίσιμων πληροφοριών είναι μεγαλύτερη σε σύγκριση με τις ανώνυμες πληροφορίες. Αν και τα ανώνυμα δεδομένα εξακολουθούν να αφορούν ένα συγκεκριμένο άτομο, η πληροφοριακή σύνδεση που διακόπτεται μεταξύ του εν λόγω ατόμου και των δεδομένων μπορεί επίσης να υπονομεύσει τη διεκδίκηση του δικαιώματος ελέγχου των πληροφοριών. Κατ' αρχάς, ο έλεγχος καθίσταται ουσιαστικά ανέφικτος- ελλείψει πληροφοριακής σύνδεσης, καθίσταται ανέφικτο για ένα άτομο να ασκήσει οποιαδήποτε επιρροή στον τρόπο με τον οποίο γίνεται ο χειρισμός ενός ανώνυμου συνόλου δεδομένων. Θα ήταν δύσκολο να επεκταθεί το πεδίο εφαρμογής της αυτοδιαχείρισης ώστε να συμπεριλάβει πληροφορίες που δεν μπορούν να εντοπιστούν σε ένα συγκεκριμένο άτομο, ακόμη και αν ήταν εννοιολογικά δυνατή η διαχείριση τέτοιων δεδομένων.

Επιπλέον, η ισχυρή ανωνυμοποίηση θα πρέπει να μετριάσει σημαντικά τον προσωπικό κίνδυνο που συνδέεται με μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση. Σε περίπτωση παραβίασης δεδομένων, η εφαρμογή μέτρων ανωνυμοποίησης θα προστατεύσει αποτελεσματικά τα άτομα από ζημιά, καθώς θα είναι αδύνατο να διαπιστωθεί οποιαδήποτε σχετική ταυτοποίηση με τις πληροφορίες που έχουν τεθεί σε κίνδυνο. Παρόλο που μπορεί να υπάρχουν πρόσθετα είδη ζημιών, όπως αυτές που αντιμετωπίζουν οι επιχειρήσεις που επιδιώκουν να προστατεύσουν τις πληροφορίες ιδιοκτησίας από τους ανταγωνιστές, αυτές

δεν είναι ίδιες με τις ζημίες που μπορεί να προκύψουν από την αποκάλυψη προσωπικών πληροφοριών.

Ταυτόχρονα με την παρεμπόδιση της δυνατότητας διατήρησης της ιδιωτικής ζωής, τα μεγάλα δεδομένα επιβαρύνουν επίσης τη διαδικασία της ανωνυμοποίησης. Ειδικότερα, η αφθονία των μεγάλων δεδομένων αυξάνει την πιθανότητα να αποκτήσουν επιχειρηματικές οντότητες πληροφορίες που μπορούν να ταυτοποιηθούν, ακόμη και μετά την αφαίρεση των ατομικών αναγνωριστικών στοιχείων. Συνδυάζοντας δημόσια διαθέσιμα δεδομένα με αποταυτοποιημένα αρχεία του Netflix σχετικά με τις προτιμήσεις ταινιών, οι ερευνητές κατάφεραν να συνδέσουν τα ονόματα των ατόμων με τα προφίλ τους στο Netflix, σύμφωνα με μια μελέτη. Μια πρόσθετη ερευνητική προσπάθεια συγχώνευσε δεδομένα από ιστολόγια διασημοτήτων και ένα δημόσια προσβάσιμο ανώνυμο σύνολο δεδομένων που ελήφθη από την Επιτροπή Ταξί και Λεωφορείων της Νέας Υόρκης, προκειμένου να προσομοιωθούν τα πρότυπα μετακίνησης των ηθοποιών. Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψη την παρούσα κατάσταση των πραγμάτων, είναι πιθανό ότι διακριτά αναγνωριστικά προσώπου θα προκύψουν από δεδομένα ολόκληρου του γονιδιώματος στο εγγύς μέλλον. Επιπλέον, η πλήρης αξιοποίηση των δυνατικών οφελών ορισμένων τύπων μεγάλων δεδομένων εξαρτάται από τη σύνδεσή τους με αναγνωριστικά, ιδίως όταν οι ιδιοκτήτες δεδομένων έχουν δικαιολογημένη ανάγκη να συνδέσουν διαφορετικά σύνολα δεδομένων. Κατά συνέπεια, η ανωνυμοποίηση δεν επαρκεί για την προστασία των ατόμων από βλάβες που προκύπτουν από μη εξουσιοδοτημένη εκ νέου ταυτοποίηση. (Schaefer et al., 2018)

Εισαγωγή στην Ηθική Χρήση των Big Data

Πέραν των θεμάτων ασφάλειας, υπάρχει και το ζήτημα της ηθικής χρήσης των δεδομένων. Πώς, γιατί και πότε συλλέγονται τα δεδομένα; Είναι οι χρήστες ενήμεροι για το πώς θα χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα τους; Ποιος έχει πρόσβαση σε αυτά τα δεδομένα και με ποιο σκοπό; Τα ερωτήματα αυτά είναι κεντρικά στη συζήτηση για την ηθική χρήση των Big Data. Ενώ η τεχνολογία προχωράει με γοργούς ρυθμούς, είναι σημαντικό να διασφαλίζουμε ότι οι

πρακτικές που ακολουθούνται σέβονται τα δικαιώματα και την ιδιωτικότητα των ατόμων.

Συνοψίζοντας, η επανάσταση των Big Data έφερε πολλές ευκαιρίες αλλά και προκλήσεις. Η ικανότητα να αναλύουμε και να εξάγουμε γνώσεις από τα δεδομένα είναι πρωτοφανής, αλλά πρέπει να χρησιμοποιείται με σεβασμό προς τα δικαιώματα και την ιδιωτικότητα των χρηστών.

Προστασία Δεδομένων και Νομοθεσία

Στην εποχή της ψηφιακής επανάστασης, τα δεδομένα έχουν αποκτήσει αξία χρυσού για τις εταιρείες, καθιστώντας την προστασία και την ηθική χρήση τους κεντρικό ζήτημα. Το GDPR (General Data Protection Regulation) ή Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων που θεσπίστηκε στην Ευρωπαϊκή Ένωση το 2018, ανατρέπει τα πάντα, δημιουργώντας μια νέα σχέση μεταξύ των εταιρειών και των καταναλωτών σε σχέση με τα δεδομένα. Με την εφαρμογή του GDPR, οι εταιρείες υποχρεούνται να ενημερώνουν τους χρήστες για το πώς και για ποιον σκοπό χρησιμοποιούνται τα δεδομένα τους. Αυτό δημιουργεί μια αίσθηση διαφάνειας, ενισχύοντας την εμπιστοσύνη των χρηστών προς τις εταιρείες.

Το "Δικαίωμα Διαγραφής" είναι ένα νομικό προνόμιο που επιτρέπει στα άτομα να ζητούν τη διαγραφή προσωπικών δεδομένων από διαδικτυακούς ιστότοπους, βάσεις δεδομένων και αρχεία. Το δικαίωμα αυτό έχει τις ρίζες του στην ευρωπαϊκή νομοθεσία περί προστασίας των προσωπικών δεδομένων. Η σημαντικότερη ώθηση στην αναγνώριση και εφαρμογή του προήλθε από μια απόφαση του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου το 2014, όπου ένας Ισπανός πολίτης ζήτησε από την Google να διαγράψει συνδέσμους που αναφέρονταν σε παλιά άρθρα για τον ίδιο. Με την έλευση του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (GDPR) το 2018, το "Δικαίωμα Διαγραφής" κατέστη ευρέως αναγνωρισμένο και ενισχύθηκε. Σύμφωνα με το άρθρο 17 του GDPR, τα άτομα έχουν το δικαίωμα να ζητούν τη διαγραφή των προσωπικών τους δεδομένων από τις εταιρείες υπό ορισμένες προϋποθέσεις. Το δικαίωμα αυτό δεν είναι απόλυτο. Υπάρχουν συγκεκριμένες προϋποθέσεις και εξαιρέσεις. Για παράδειγμα, τα δημόσια συμφέροντα, όπως η ελευθερία της έκφρασης και η ενημέρωση, μπορεί να υπερισχύσουν έναντι του δικαιώματος διαγραφής.

Επιπλέον, δέχεται κριτική ως προς την εφαρμογή του, ειδικά σε περιπτώσεις όπου η διαγραφή δεδομένων μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια σημαντικής πληροφόρησης για το κοινό. Το "Δικαίωμα Διαγραφής" αντικατοπτρίζει μια ευρύτερη προσπάθεια για την προστασία της ιδιωτικότητας των πολιτών και της ατομικής τους αξιοπρέπειας. Η εφαρμογή αυτής της διάταξης υπογραμμίζει την ανάγκη για μια ισορροπία μεταξύ της προστασίας των προσωπικών δεδομένων και των άλλων θεμελιωδών δικαιωμάτων, όπως είναι το δικαίωμα στην ελευθερία της έκφρασης.

Προκλήσεις στην Εναρμόνιση με το GDPR

Η εναρμόνιση των εταιρειών με τις απαιτήσεις του GDPR αντιμετωπίζει σημαντικές προκλήσεις. Ορισμένοι από τους βασικούς λόγους αυτών των δυσκολιών περιλαμβάνουν την πολυπλοκότητα των δεδομένων, την ανάγκη για αναβαθμίσεις στην τεχνολογική υποδομή, καθώς και την ελλιπή κατανόηση των νομικών διατάξεων.

Ιδιαίτερος, οι μεγάλες εταιρείες διαθέτουν εκτεταμένα σύνολα δεδομένων που προέρχονται από διάφορες πηγές. Η ταξινόμηση, καταγραφή και διαχείριση αυτών των δεδομένων δημιουργεί μια πολυπλοκότητα στην εναρμόνιση με το GDPR. Πέραν τούτου, οι επενδύσεις σε τεχνολογικές λύσεις για την αυτοματοποιημένη διαγραφή δεδομένων, την άμεση ανταπόκριση σε αιτήματα υποκειμένων δεδομένων και την παρακολούθηση της χρήσης δεδομένων έχουν αυξήσει το κόστος για πολλές εταιρείες.

Η νομοθεσία GDPR, λόγω της περιεκτικότητας και της πολυδιάστατης φύσης της, έχει καταστήσει την κατανόηση και εφαρμογή των διατάξεών της πρόκληση, ιδιαίτερα για τις μικρότερες εταιρείες. Επιπλέον, η απαίτηση για σαφή και ειδική συγκατάθεση έχει αναγκάσει τις εταιρείες να αναθεωρήσουν τις πρακτικές τους στη συλλογή και διαχείριση των προσωπικών δεδομένων, απαιτώντας σε πολλές περιπτώσεις την εκ νέου συγκατάθεση των χρηστών. Συνεπώς, είναι σαφές ότι οι προκλήσεις που σχετίζονται με το GDPR δεν είναι μόνο τεχνολογικής φύσης, αλλά και οργανωτικές, πολιτιστικές και στρατηγικές.

Κυρώσεις και Περιορισμοί

Οι εταιρείες που δεν συμμορφώνονται με το GDPR αντιμετωπίζουν σημαντικές κυρώσεις. Αυτό υπογραμμίζει τον βαθμό σοβαρότητας με τον οποίο η νομοθεσία αντιμετωπίζει την προστασία των δεδομένων.

Τα πρόστιμα για σοβαρές παραβιάσεις μπορούν να φτάσουν έως και το 4% του ετήσιου παγκόσμιου κύκλου εργασιών (annual global turnover) μιας εταιρείας ή 20 εκατομμύρια ευρώ, ανάλογα με το ποιο από τα δύο ποσά είναι υψηλότερο. Πράγμα ιδιαίτερα σημαντικό για μεγάλες πολυεθνικές εταιρείες. Πέραν των χρηματικών προστίμων, η δημοσιοποίηση παραβιάσεων GDPR μπορεί να προκαλέσει σημαντική βλάβη στη φήμη της εταιρείας, με αποτέλεσμα την απώλεια εμπιστοσύνης των πελατών.

Τα υποκείμενα των δεδομένων έχουν το δικαίωμα να αναζητούν αποζημιώσεις για οποιαδήποτε ζημιά που μπορεί να προκληθεί από μια παραβίαση του GDPR.

Πτυχές της ηθικής των δεδομένων

Εισαγωγή

Λόγω της αυτοματοποίησης των διαδικασιών μέτρησης και συλλογής δεδομένων, της τεράστιας χωρητικότητας για την αποθήκευση δεδομένων και της ανάπτυξης απίστευτα προηγμένου εξοπλισμού για την ανάλυση και την επεξεργασία δεδομένων, συχνά σε πραγματικό χρόνο, ο κόσμος στον οποίο ζούμε αλλάζει σημαντικά. Αυτό έχει προκαλέσει πολλές φιλοσοφικές και νομικές συζητήσεις σχετικά με το τι συνιστά η ορθή και επιτρεπτή χρήση των δεδομένων. Επιπλέον, είναι επιτακτική ανάγκη εμείς -οι παραγωγοί, οι κατασκευαστές και οι χρήστες δεδομένων- να λάβουμε υπόψη μας αυτές τις ηθικές δυσκολίες, διότι δεν υπάρχει καμία απόλυτη αρχή στην οποία μπορούμε να απευθυνθούμε για καθοδήγηση.

Φυσικά, ο κίνδυνος και η ασφάλεια είναι οι κύριες ανησυχίες, αλλά δεν πρέπει ποτέ να ξεχνάμε την ανάγκη να βρούμε την ιδανική ισορροπία μεταξύ των δύο.

Αν και οι νέες τεχνολογίες δεδομένων έχουν τεράστιες δυνατότητες, ο μηδενικός κίνδυνος μπορεί να οδηγήσει μόνο σε μηδενικό κέρδος. "Η παράβλεψη των ηθικών ζητημάτων μπορεί να προκαλέσει αρνητικές επιπτώσεις και κοινωνική απόρριψη", όπως το θέτουν οι διάσημοι ηθικολόγοι δεδομένων Floridi και Taddeo. Αλλά η υπερβολική έμφαση στα ατομικά δικαιώματα σε λάθος πλαίσια μπορεί να οδηγήσει σε αδικαιολόγητα αυστηρή νομοθεσία, η οποία μπορεί να καταστήσει πιο δύσκολη την αξιοποίηση των κοινωνικών πλεονεκτημάτων της ανάλυσης δεδομένων. (Hand, 2018a)

Προκειμένου να τεθούν πρότυπα που θα επιτρέψουν στα άτομα να αποφασίσουν τι είναι ηθικά αποδεκτό και κατάλληλο δεδομένων των περιστάσεων, ο πραγματικός στόχος θα πρέπει να είναι η συμβολή στην εστίαση των πραγματικών ζητημάτων και η προσπάθεια άρσης κάθε αμφισβήτησης ή ασάφειας.

Επιπλέον, κατά την εξέταση των ηθικών προβληματισμών, είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη τόσο οι τρέχουσες όσο και οι μελλοντικές εφαρμογές των δεδομένων.

Η πρόοδος της επιστήμης και της τεχνολογίας των δεδομένων μας δίνει την εντύπωση πως μπορούμε να χαλαρώσουμε μετά την εφεύρεση και τη χρήση μέσων για τη διαχείριση τεράστιων συνόλων δεδομένων και προβλημάτων. Ωστόσο, έχουμε πολύ δρόμο για να αντιληφθούμε τον χαρακτήρα των αλλαγών που βιώνουμε. Αυτό θα επιτευχθεί με την εφαρμογή και την ανάπτυξη των ήδη υπαρχόντων εργαλείων εκτός από την ανάπτυξη νέων τεχνολογιών δεδομένων.

Η τεχνολογία δεδομένων διαφέρει από άλλες τεχνολογίες αιχμής λόγω ορισμένων χαρακτηριστικών των σύγχρονων δεδομένων και του τρόπου χρήσης τους, γεγονός που απαιτεί σοβαρή δεοντολογική ανάλυση καθώς μπορεί να γεννήσει σοβαρά ηθικά ζητήματα. Μερικά από αυτά τα χαρακτηριστικά είναι τα εξής:

- Δεδομένης της ευρείας χρήσης της σύγχρονης τεχνολογίας δεδομένων, είναι λογικό να τη θεωρήσουμε νέο συστατικό στοιχείο της μοντέρνας κοινωνικής δομής, όπως η γλώσσα, τα μαθηματικά, οι μεταφορές και άλλα συστήματα.
- Η διασύνδεση των δεδομένων και η χρήση τους. Για παράδειγμα, τα ταξιδιωτικά δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την εύρεση πραγμάτων πολύ πέρα από τις ταξιδιωτικές τάσεις ενώ τα δεδομένα αγορών μπορούν να χρησιμοποιηθούν και για άλλους σκοπούς πέρα από τις απλές αγορές, και ούτω καθεξής.
- Η δυναμική φύση των δεδομένων. Τα σύγχρονα σύνολα δεδομένων συχνά αλλάζουν και συσσωρεύονται με την πάροδο του χρόνου, επιτρέποντας ίσως στο μέλλον ανακαλύψεις που δεν είναι δυνατές τώρα.
- Ανάλυση και λήψη αποφάσεων σε πραγματικό χρόνο.
- Ανάλυση που επιτυγχάνεται με το συνδυασμό και τη συγχώνευση συνόλων δεδομένων.
- Έλλειψη χώρου, χρόνου και κοινωνικού περιορισμού στο πεδίο εφαρμογής των δεδομένων- τα δεδομένα μπορούν να περιγράψουν και να χρησιμοποιηθούν ανεξάρτητα από το πού, πότε ή γιατί αποκτήθηκαν.

- Ο πρωταρχικός στόχος της εξόρυξης δεδομένων είναι να μπορεί να χρησιμοποιηθεί για πολυποίκιλους λόγους και να παρέχει απροσδόκητα συμπεράσματα.
- Επειδή είναι αδύνατο να αποφευχθεί η αποθήκευση προσωπικών πληροφοριών για ένα άτομο σε πολλές βάσεις δεδομένων, υπάρχει ακραίος κίνδυνος παραβίασης.
- Πιθανή κατάχρηση, παραβίαση της ιδιωτικής ζωής, εκβιασμός και άλλα εγκλήματα.
- Ανησυχίες σχετικά με την ιδιοκτησία (μπορώ να πουλήσω τα "δικά μου" δεδομένα διατηρώντας τα, μπορεί να είναι δικά δεδομένα τρίτων, κ.λπ).

Τα παραπάνω είναι χαρακτηριστικά που μπορεί να δημιουργήσουν νέα ηθικά διλήμματα.

Ένα ευρύ και εξελιγμένο πλαίσιο για την αντιμετώπιση των ηθικών αιγιμάτων παρέχεται από τις ηθικές αρχές. Ο Metcalfe παραθέτει επτά εξωτερικούς και εννέα εσωτερικούς σκοπούς για ευρείς κανόνες ηθικής. Πρέπει να σημειωθεί ότι οι σκοποί αυτοί εκφράζονται με όρους "επαγγελμάτων". Τα επαγγέλματα έχουν συνήθως τους δικούς τους επίσημους κώδικες συμπεριφοράς που βασίζονται στην ηθική.

Οι εξωτερικοί σκοποί αποτελούνται από τους εξής:

- Προστασία των ατόμων που κινδυνεύουν να υποστούν ζημία από τις δραστηριότητες του επαγγέλματος.
- Διατήρηση και ενίσχυση της εμπιστοσύνης και της θετικής φήμης του επαγγέλματος.
- Δείχνουν ότι το επάγγελμα είναι μια μοναδική ηθική κοινότητα που αξίζει να είναι ανεξάρτητη από εξωτερικές αρχές και ρυθμίσεις.
- Θέτει τα θεμέλια για τις προσδοκίες και τις εκτιμήσεις του κοινού για τον τομέα.
- Λειτουργεί ως θεμέλιο για την επίλυση συγκρούσεων μεταξύ των μελών του επαγγέλματος και μεταξύ μελών και μη μελών.

- Να οικοδομήσουμε θεσμούς που να μπορούν να αντέξουν τις εξωτερικές απαιτήσεις.
- Απάντηση σε προηγούμενες φθορές που προκλήθηκαν από το επάγγελμα.

Το πρόβλημα με την τεχνολογία είναι ότι κανένα επάγγελμα δεν είναι αποκλειστικά υπεύθυνο γι' αυτήν. Ενώ η επιστήμη των υπολογιστών και η στατιστική είναι αναμφίβολα τα δύο κύρια πεδία, υπάρχουν και άλλα πεδία. Διάφοροι τομείς εφαρμογών, όπως η υγειονομική περίθαλψη, τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, το λιανικό εμπόριο και τα χρηματοοικονομικά, θα χρησιμοποιήσουν ξεχωριστές μεθοδολογίες για την ευθυγράμμιση των αρχών τους με τις εκάστοτε ηθικές απαιτήσεις.

Όσον αφορά τις δεοντολογικές κατευθυντήριες γραμμές για τη συλλογή, την επεξεργασία και τη χρήση δεδομένων, αυτές εξυπηρετούν διάφορους σκοπούς, μεταξύ των οποίων οι ακόλουθοι:

- Παροχή συμβουλών σχετικά με τον τρόπο δράσης σε δύσκολες καταστάσεις.
- Διατήρηση της ιδιωτικής ζωής με τρόπο που θα είναι αποδεκτός από το ευρύ κοινό και τους χρήστες.
- Το κοινό θα κρίνει αποδεκτό – θα υπάρξει εγγύηση ότι τα δεδομένα χρησιμοποιούνται προς όφελος του κοινού.
- Διαβεβαίωση των ενδιαφερομένων μερών, του κοινού και των πελατών σχετικά με την ακεραιότητα μιας επιχείρησης.
- Διαβεβαίωση των εργαζομένων ότι εργάζονται για μια αξιόπιστη εταιρεία.

Ο κατάλογος αυτός μπορεί να καταστήσει σαφές ότι υπάρχουν περιπτώσεις κατά τις οποίες οι απαιτήσεις αυτές συγκρούονται μεταξύ τους. Η χρήση εκτενώς καταρτισμένων ιατρικών αρχείων για την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την πορεία μιας νόσου και την επιτυχημένη πορεία της θεραπείας της αποτελεί γνωστό παράδειγμα. Είναι προφανές ότι το κοινό θα επωφεληθεί από αυτό, ωστόσο τα δεδομένα αντιστοιχίζονται ξεκάθαρα με το κάθε άτομο,

και η ιδιωτική τους ζωή μπορεί να τεθεί σε κίνδυνο εάν τα δεδομένα τους γνωστοποιηθούν με οποιονδήποτε τρόπο.

Οι ποικίλες απόψεις του κοινού σχετικά με τέτοια πράγματα, οι οποίες αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου και μεταξύ ομάδων ανθρώπων -συνά ως απάντηση στην έκθεση και τις ειδήσεις- περιπλέκουν τα πράγματα ακόμη περισσότερο. Καθώς αυξάνεται η γνώση της αξίας των δεδομένων και των εφαρμογών τους, οι απόψεις συχνά αλλάζουν - συνήθως προς το καλύτερο.

Σε έναν τέλειο κόσμο, θα μπορούσαμε να προσδιορίσουμε συγκεκριμένα πρότυπα για την κατάλληλη συμπεριφορά σε διάφορες καταστάσεις. Ωστόσο, δεν είμαστε σε θέση να θεσπίσουμε συγκεκριμένους νόμους λόγω της απεραντοσύνης, της ποικιλομορφίας και της ταχείας εξέλιξης του περιβάλλοντος της επιστήμης των δεδομένων.

Είναι βέβαιο ότι θα συμβούν απρόβλεπτα γεγονότα και δεν μπορεί ποτέ να υπάρξει ένα ενιαίο, σαφές σύνολο καθολικών νόμων. Το καλύτερο που μπορούμε να επιδιώξουμε είναι κάποιες ηθικές αρχές που πρέπει να εφαρμόζονται ή να κατανοούνται διαφορετικά ανάλογα με την κατάσταση. Με άλλα λόγια, η καθοδήγηση χαμηλού επιπέδου πρέπει να αντιστοιχιστεί με τις αρχές, και αυτό θα εξαρτηθεί πιθανότατα από τη συγκεκριμένη εφαρμογή.

Σε αυτές τις δυναμικές καταστάσεις, η προσέγγιση με βάση τις αρχές είναι μια τακτική που χρησιμοποιείται συνήθως. Ο ACM Code of Ethics and Professional Conduct, ο οποίος ξεκινά με επτά γενικές ηθικές αρχές, ο αρχικός Κώδικας Πρακτικής της Στατιστικής Αρχής του Ηνωμένου Βασιλείου, ο οποίος βασιζόταν σε οκτώ αρχές, η έκθεση της κοινής επιτροπής British Academy/Royal Society on Data Management and Use: Governance in the 21st Century (Διακυβέρνηση στον 21ο αιώνα), η οποία βασιζόταν σε πέντε αρχές, η Accenture Universal Principles of Data Ethics (Παγκόσμιες αρχές δεοντολογίας δεδομένων), η οποία είχε δώδεκα αρχές, και άλλα είναι παραδείγματα τέτοιων αρχών στον κόσμο των δεδομένων.

Η ακεραιότητα, η ειλικρίνεια, η αντικειμενικότητα, η υπευθυνότητα, η αξιοπιστία, η αμεροληψία, η διαφάνεια, η δικαιοσύνη, η υπευθυνότητα, η ευρωστία, η ανθεκτικότητα, η ευχρηστία, η αποδοτικότητα και η ανεξαρτησία συγκαταλέγονται στις αρχές αυτές. Στη συνέχεια, εξειδικεύονται σε πιο βασικές αλλά και θεμελιώδεις ιδέες. Για παράδειγμα, ο Drew9 προσφέρει τις

ακόλουθες έξι βασικές κατευθυντήριες γραμμές για την επιστήμη των δεδομένων στην κυβέρνηση:

- Εκκίνηση από μια συγκεκριμένη ανάγκη των χρηστών και ένα δημόσιο αγαθό.
- Χρήση τεχνολογιών και δεδομένων με την ελάχιστη απαιτούμενη παρέμβαση (γνωστή και ως "ελαχιστοποίηση των δεδομένων").
- Δημιουργία αξιόπιστων επιστημονικών μοντέλων δεδομένων (για την αποφυγή, για παράδειγμα, λανθασμένων διακρίσεων).
- Φιλτράρισμα των δημοφιλών απόψεων με προσοχή.
- Μεγαλύτερη ειλικρίνεια και διαφάνεια.
- Διατήρηση της ασφάλειας των δεδομένων.

Είναι αλήθεια ότι θα είναι εξαιρετικά δύσκολο να προβλεφθούν μελλοντικά ζητήματα που σχετίζονται με τα δεδομένα, παρά τις προσπάθειες. Η νομοθεσία είναι συνήθως αναδρομική, πράγμα που σημαίνει ότι αντιμετωπίζει δυσκολίες που έχουν ήδη εμφανιστεί και όχι εκείνες που μπορεί ή ενδέχεται να εμφανιστούν στο μέλλον. Τα μέλη μιας κοινωνίας υποχρεούνται από το νόμο να συμμορφώνονται με ένα σύνολο κανόνων ή να αντιμετωπίζουν συνέπειες. Η ηθική, από την άλλη πλευρά, κατευθύνει τη συμπεριφορά των ανθρώπων για να τους βοηθήσει να κάνουν αυτό που είναι "σωστό". Αλλά αν η ηθική και ο νόμος υπαγορεύουν και ορίζουν με τον ίδιο τρόπο τι πρέπει να κάνει κανείς, τότε δεν υπάρχει άρνηση της σύνδεσής τους.

Η προέλευση των σύγχρονων δεδομένων και η ιδέα ότι αντιπροσωπεύουν έναν νέο πόρο ή ίσως ένα νέο εμπόρευμα είναι θέματα προς συζήτηση.

Δεδομένα

Πολλές φορές, τα δεδομένα αναφέρονται ως ο νέος άνθρακας ή το νέο πετρέλαιο. Αυτό βασίζεται στην ιδέα ότι, όπως ο άνθρακας και το πετρέλαιο οδήγησαν τη βιομηχανική επανάσταση, έτσι και τα δεδομένα θα οδηγήσουν στην επανάσταση της πληροφορίας. Τα δεδομένα επεξεργάζονται για την εξαγωγή αξίας, η μεγάλη διαφορά όμως είναι πως τα δεδομένα δεν καταναλώνονται στο στάδιο της επεξεργασίας τους, σε αντίθεση με τον

άνθρακα και το πετρέλαιο, τα οποία χρησιμοποιούνται με τη μορφή ενέργειας. Η επαναχρησιμοποίηση των δεδομένων δεν αφαιρεί την αξία τους. Τα δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για διάφορους απροσδόκητους σκοπούς, μπορούν να διαμοιραστούν ή να πωληθούν, χωρίς ο αρχικός κάτοχος να τα παραχωρήσει. Μπορούν επιπλέον να χρησιμοποιηθούν με πολλαπλούς ανεξάρτητους τρόπους ή να αποκτήσουν αξία μόνο αφού συνδυαστούν με άλλα σύνολα δεδομένων. Αν και υπάρχουν τρόποι που μπορεί να προκαλέσουν απώλεια της αξίας τους, τα δεδομένα δεν μπορούν να εξαντληθούν. Επιπλέον, σε αντίθεση με τους ορυκτούς πόρους, οι οποίοι έχουν καθορισμένο κόστος, το πλαίσιο στο οποίο βρίσκονται και το περιεχόμενο των δεδομένων είναι αυτό που καθορίζει την αξία τους.

Στην πραγματικότητα, θα μπορούσε κανείς να προχωρήσει περισσότερο και να πει ότι τα δεδομένα υπάρχουν μόνο γνωρίζοντας το περιεχόμενό τους. Σίγουρα, ένας μεμονωμένος αριθμός δεν είναι δεδομένο. Οι αριθμοί γίνονται δεδομένα μόνο όταν παρέχονται πρόσθετες πληροφορίες για αυτά, δηλαδή μεταδεδομένα – και πάντα ανάλογα το είδος τους.

Ανεξάρτητα από αυτό, η παρούσα εργασία ασχολείται περισσότερο με τη χρήση των δεδομένων παρά με τα ίδια τα δεδομένα. Το γεγονός ότι τα δεδομένα συλλέγονται συχνά αυτόματα είναι μία από τις βασικές πτυχές που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο η σύγχρονη τεχνολογία δεδομένων επιδρά στην κοινωνία. Αυτό υποδηλώνει ότι η απόκτηση τεράστιων συνόλων δεδομένων για περισσότερη έρευνα δεν απαιτεί πρόσθετο χρόνο ή πόρους. Το γεγονός ότι τα δεδομένα είναι προς "παρατήρηση" είναι ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά τους. Είναι επιρρεπή σε ακούσιες μεροληψίες και στρεβλώσεις, δεδομένου ότι δεν συλλέχθηκαν συνειδητά μετά από μια παρέμβαση, για ένα προγραμματισμένο πείραμα. Υπάρχουν αρκετά είδη δεδομένων, δύο από αυτά είναι τα διοικητικά δεδομένα και τα ερευνητικά δεδομένα. Τα διοικητικά δεδομένα (administrative data) συλλέγονται από τις κυβερνήσεις ή άλλους οργανισμούς για μη στατιστικούς λόγους για την παροχή επισκοπήσεων σχετικά με την εγγραφή, τις συναλλαγές και την τήρηση αρχείων.

Τα δεδομένα της έρευνας (survey data) ορίζονται ως τα δεδομένα που συλλέγονται από ένα δείγμα ερωτηθέντων που συμμετείχαν σε μια έρευνα. Τα δεδομένα αυτά είναι ολοκληρωμένες πληροφορίες που συλλέγονται από ένα

κοινό-στόχο σχετικά με ένα συγκεκριμένο θέμα για τη διεξαγωγή έρευνας. Επιπροσθέτως, "Στην πραγματικότητα, τα διοικητικά δεδομένα συχνά μας λένε τι είναι οι άνθρωποι και τι κάνουν, όχι τι λένε ότι είναι και τι ισχυρίζονται ότι κάνουν. Θα μπορούσαμε λοιπόν να ισχυριστούμε ότι τα δεδομένα αυτά μας φέρνουν πιο κοντά στην κοινωνική πραγματικότητα από ό,τι τα δεδομένα των ερευνών". (Hand, 2018b) Επομένως, μπορούμε να ισχυριστούμε ότι τα στοιχεία αυτά αποτυπώνουν μια πιο ρεαλιστική εικόνα της κοινωνικής πραγματικότητας από ό,τι τα δεδομένα των ερευνών. Από την άλλη πλευρά, τα διοικητικά δεδομένα, "τα οποία καταγράφουν την πραγματική δραστηριότητα, μπορεί να είναι πολύ διαφορετικά από αυτά που βάζουμε στο Facebook ή στο Twitter". (Greenwood D et al., 2014) Οι άνθρωποι συχνά παρουσιάζουν ένα καλό πρόσωπο στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, δημιουργώντας την εντύπωση ότι, σε σύγκριση με τον υποτιθέμενο φανταστικό τρόπο ζωής τους, ο δικός σας δεν είναι τόσο ωραίος όσο όλων των άλλων. Εξαιτίας αυτού, μια πρόσφατη μελέτη διαπίστωσε σύνδεση μεταξύ της κατάθλιψης και της χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης.

Υπάρχουν και άλλες συνέπειες για τη χρήση αυτόνομης συλλογής δεδομένων. Παλαιότερα χρειαζόταν χρόνος και πόροι για τη συλλογή δεδομένων, οπότε συνηθιζόταν να γίνεται μόνο όταν είναι επωφελές. Ωστόσο, πλέον η συλλογή των δεδομένων είναι εύκολη και γρήγορη με αποτέλεσμα να επικρατεί η ιδέα "αν τα δεδομένα μπορεί να φέρουν χρήσιμο συμπέρασμα, καταγράψτε τα και αποθηκεύστε τα. Προκειμένου να υπολογιστεί ο λογαριασμός, καταγράφονται οι τιμές των ειδών στο καλάθι αγορών ενός πελάτη- ωστόσο, οι τιμές αυτές αποθηκεύονται στη συνέχεια με ευκολία σε μια βάση δεδομένων. Δε σημαίνει όμως πως στο μέλλον αυτή η πληροφορία θα είναι χρήσιμη απαραίτητα καταλήγοντας πολλές φορές σε δεδομένα-σκουπίδια.

Στο κεφάλαιο II, άρθρο 5 του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία των Δεδομένων (ΓΚΠΔ), ο σκοπός ορίζεται ως "επαρκής, συναφής και περιορισμένος στο αναγκαίο μέτρο σε σχέση με τους σκοπούς για τους οποίους υποβάλλονται σε επεξεργασία". Η έννοια αυτή συνάδει με την ελαχιστοποίηση των δεδομένων, η οποία υποστηρίζει ότι οι πληροφορίες πρέπει να διατηρούνται μόνο για όσο χρονικό διάστημα απαιτείται. Η πρακτική της συνεχούς καταγραφής των δεδομένων επειδή πλέον είναι φθηνή

και επειδή ίσως χρειαστούν στο μέλλον δεν τηρεί αυτή την αρχή. Η λογική αυτή προέρχεται από έναν πολύ διαφορετικό τρόπο σκέψης, ο οποίος είναι περισσότερο καθοδηγούμενος από τις δυνατότητες παρά από τον σκοπό. Αυτό δημιουργεί μια σημαντική σύγκρουση μεταξύ της ιδέας ότι τα δεδομένα και η επιστήμη των δεδομένων μπορούν να βελτιώσουν την ανθρώπινη ευημερία και της ανάγκης προστασίας της ιδιωτικής ζωής των ανθρώπων που αντιπροσωπεύουν τα δεδομένα.

Λόγω του χαμηλού κόστους απόκτησης μεγάλου όγκου δεδομένων, ο καθένας μας αφήνει πίσω του τεράστια ίχνη δεδομένων.

Ψηφιακά ίχνη δημιουργούνται συνεχώς από τη χρήση πιστωτικών καρτών, ταξιδιωτικών καρτών, μέσων κοινωνικής δικτύωσης, διαδικτυακών αναζητήσεων, ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, τηλεφωνικών συνομιλιών, ακόμη και από τη συνομιλία με έναν ηλεκτρονικό "έξυπνο προσωπικό βοηθό" όπως η Alexa της Amazon. Αυτού του είδους τα ίχνη παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες για τα χόμπι, τα ενδιαφέροντα, τα κοινωνικά δίκτυα, ακόμη και τις πολιτικές απόψεις ενός ατόμου. Εφιστούν την προσοχή σε μερικά ηθικά ζητήματα. Για παράδειγμα, η παρακολούθηση των δεδομένων που παρέχουν οι πύργοι κινητής τηλεφωνίας μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον εντοπισμό των κινήσεων τρομοκρατών και εγκληματιών. Η παρακολούθηση νομιμόφρονων ατόμων που τρέφουν πεποιθήσεις τις οποίες μια αυταρχική κυβέρνηση θα θεωρούσε δυσάρεστες είναι μια άλλη χρήση αυτής της λειτουργίας. Αυτή η εξουσία μπορεί να προκαλέσει ταπείνωση ή εκβιασμό σε περίπτωση κακής χρήσης. (Hand, 2018a)

Προσωπικά Δεδομένα

Η πλειονότητα των δεοντολογικών προβληματισμών που σχετίζονται με τα δεδομένα αφορούν αναπόφευκτα προσωπικές πληροφορίες. Στις 25 Μαΐου 2018 τέθηκε σε ισχύ ο ΓΚΠΔ. Αυτός ο νόμος σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) αντικαθιστά τον νόμο περί προστασίας δεδομένων (DPA) του Ηνωμένου Βασιλείου. "Σχετικά με την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα...", ορίζοντας τα δεδομένα

προσωπικού χαρακτήρα ως "κάθε πληροφορία που αφορά ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο ("υποκείμενο των δεδομένων")-ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο είναι εκείνο που μπορεί να ταυτοποιηθεί, άμεσα ή έμμεσα, ιδίως μέσω αναφοράς σε αναγνωριστικό στοιχείο όπως όνομα, αριθμό ταυτότητας, δεδομένα θέσης, αναγνωριστικό που αφορά σε έναν ή περισσότερους παράγοντες που σχετίζονται με τη φυσική, φυσιολογική, γενετική, διανοητική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική ταυτότητα του εν λόγω φυσικού προσώπου". (European Data Protection Board, 2018)

Αυτό περιλαμβάνει πράγματα όπως διευθύνσεις IP και αναγνωριστικά κινητών συσκευών. Οι ψευδωνυμοποιημένες προσωπικές πληροφορίες θα μπορούσαν επίσης να προστατεύονται νομικά. Ο νόμος απαιτεί από τις επιχειρήσεις να κοινοποιούν σημαντικές παραβιάσεις δεδομένων στις εθνικές αρχές αμέσως μόλις συμβούν, ιδανικά εντός 24 ωρών, και αυξάνει την υπευθυνότητα και την ευθύνη για τον χειρισμό των προσωπικών δεδομένων. Οι πολίτες θα έχουν επίσης μεγαλύτερη δύναμη, διότι θα μπορούν να έχουν ευκολότερα πρόσβαση στα "δικά τους" δεδομένα, να μετακινούν τα προσωπικά τους δεδομένα μεταξύ παρόχων υπηρεσιών (ενισχύοντας τον ανταγωνισμό) και να ζητούν τη διαγραφή των δεδομένων τους, εάν δεν υπάρχουν νόμιμοι λόγοι για τη διατήρησή τους.

Οι επιχειρήσεις που παραβιάζουν τον κανόνα κινδυνεύουν να πληρώσουν πρόστιμα έως και 4% των παγκόσμιων πωλήσεών τους.

Ο ΓΚΠΔ αναλύει με μεγάλη λεπτομέρεια τις υποχρεώσεις που συνδέονται με τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα και τις νόμιμες πράξεις που μπορούν να εφαρμοστούν στα δεδομένα αυτά, αν και αναμφίβολα θα υπάρξουν πολλές συζητήσεις σχετικά με την ακριβή ερμηνεία του καθώς θα τεθεί σε ισχύ. Ο ΓΚΠΔ αποτελείται από δύο στοιχεία: τα άρθρα και τις αιτιολογικές σκέψεις. Τα άρθρα αποτελούν τις νομικές απαιτήσεις που πρέπει να ακολουθούν οι οργανισμοί για να αποδείξουν τη συμμόρφωση τους. Οι αιτιολογικές σκέψεις (Recitals) παρέχουν πρόσθετες πληροφορίες και υποστηρικτικό πλαίσιο που συμπληρώνουν τα άρθρα.

Έτσι, η αιτιολογική σκέψη 1 (Recital 1) (Floridi & Taddeo, 2016) αναφέρει: "Η προστασία των φυσικών προσώπων σε σχέση με την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα ..." ενώ η αιτιολογική

σκέψη 4 αναφέρει “Το δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα δεν είναι απόλυτο δικαίωμα”, για να προσθέσει ότι “Η επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα θα πρέπει να αποσκοπεί στην εξυπηρέτηση της ανθρωπότητας.” (Kramer et al., 2014)

Το Γραφείο του Επιτρόπου Πληροφοριών του Ηνωμένου Βασιλείου εξέδωσε κατευθυντήριες γραμμές για τον προσδιορισμό των προσωπικών δεδομένων.(The General Data Protection Regulation, 2022) Αυτές παρέχουν μια σειρά από βήματα -υπό μορφή ερωτήσεων- που μπορούν να γίνουν για να προσδιοριστεί αν οι πληροφορίες είναι προσωπικές ή όχι. Επικεντρώνονται στη δυνατότητα ταυτοποίησης ενός συγκεκριμένου ατόμου από τα δεδομένα, ενδεχομένως μέσω της δημιουργίας συνδέσμων με περαιτέρω πηγές πληροφοριών.

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, τα προβλήματα προκύπτουν από το γεγονός ότι τα στοιχεία δεδομένων υπάρχουν μόνο μέσα σε ένα πλαίσιο.

Ειδικότερα, οι προσωπικές πληροφορίες ενός ατόμου μπορεί να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τις προσωπικές πληροφορίες άλλων, ακόμη και όταν αυτό δεν γίνεται ρητά σε μια βάση δεδομένων. Για παράδειγμα, οι γενετικές πληροφορίες μπορεί να παρέχουν πληροφορίες για άλλα μέλη της οικογένειας του ατόμου, ενώ η διεύθυνσή του, το πρόγραμμα διακοπών του και άλλα χαρακτηριστικά σίγουρα χαρακτηρίζουν και άλλους ανθρώπους. Ένα από τα σημεία των προσωπικών δεδομένων μπορεί να είναι η ύπαρξη ενός ατόμου σε μια συγκεκριμένη ομάδα. Ωστόσο, το γεγονός ότι η ομάδα συναντιέται σε συγκεκριμένο τόπο και χρόνο δεν αποτελεί από μόνο του προσωπική πληροφορία. Μπορεί όμως να προσδιοριστεί πού βρισκόταν μία συγκεκριμένη χρονική στιγμή, αν συνδυαστούν αυτά τα στοιχεία. Εάν συγχωνευτούν τα προσωπικά δεδομένα με άλλα δεδομένα, θα δημιουργηθούν πρόσθετες προσωπικές πληροφορίες. (Hand, 2018a)

Κυριότητα Δεδομένων

“Τα φυσικά πρόσωπα θα πρέπει να έχουν τον έλεγχο των δικών τους προσωπικών δεδομένων”, αναφέρει η αιτιολογική σκέψη 7 του ΓΚΠΔ, υπονοώντας έτσι την κυριότητα. Πριν από την εφεύρεση των υπολογιστών και του Διαδικτύου, τα πνευματικά δικαιώματα αναφέρονταν συχνά σε συζητήσεις

σχετικά με την κυριότητα των δεδομένων. Στην πραγματικότητα, τα σύνολα δεδομένων κατά καιρούς θωρακίζονταν έναντι της αντιγραφής με την προσθήκη διακριτικών χαρακτηριστικών. Για παράδειγμα, οι χάρτες μπορεί να απεικονίζουν φανταστικές πόλεις ή στροφές σε αυτοκινητόδρομους και οι μαθηματικοί πίνακες μπορεί περιστασιακά να έχουν έναν λανθασμένο αριθμό στο τέταρτο (ασήμαντο) ψηφίο. Πιο πρόσφατα, μια τεχνική γνωστή ως "ψηφιακό υδατογράφημα" έχει χρησιμοποιηθεί περιστασιακά για την εισαγωγή ενός αναγνωριστικού σήματος στα δεδομένα. Αυτό έχει να κάνει με τη στεγανογραφία, τη διαδικασία απόκρυψης ενός μηνύματος ή άλλης πληροφορίας μέσα σε ένα σώμα δεδομένων.

Δυστυχώς, η κυριότητα των δεδομένων είναι συχνά ασαφής.

Σε περιπτώσεις που δεν αφορούν δεδομένα, θεωρείται ότι κάτι ανήκει σε κάποιον (για παράδειγμα σε μια οντότητα, όπως μια εταιρεία ή ένας δημόσιος φορέας), εάν έχει τον έλεγχο της χρήσης του. Αυτό σημαίνει ότι ο ιδιοκτήτης έχει νόμιμο τίτλο και πλήρη δικαιώματα ιδιοκτησίας, συμπεριλαμβανομένης της δυνατότητας να αποκομίζει κέρδη από τη χρήση του. Ωστόσο, η προσέγγιση αυτή απαιτεί μια εμπειριστατωμένη κατανόηση του νομικού τίτλου και των δεδομένων ως ιδιοκτησίας.

Επιπλέον, σε άλλες περιπτώσεις, ο αρχικός ιδιοκτήτης είναι συνήθως ο δημιουργός ή η νόμιμη εταιρεία για την οποία εργάζεται ο δημιουργός. Ο άνθρακας που εξορύσσει μια εταιρεία εξόρυξης θα της ανήκει αφού λάβει τις απαραίτητες άδειες. Σε μια επιχείρηση λογισμικού θα ανήκει ο κώδικας που έχει γραφτεί από το προσωπικό της. Οι καρέκλες που κατασκευάζει μια επιχείρηση επίπλων θα της ανήκουν. Τι γίνεται όμως με τις ιδιωτικές πληροφορίες; Αυτές οι μετρήσεις αφορούν στο άτομο, παρόλο που κάποιος άλλος μπορεί να αφιερώσει χρόνο για να "δημιουργήσει" δεδομένα που καθορίζουν το ύψος και το βάρος του. Σε ποιον ανήκουν τα δεδομένα αν ένα κατάστημα παρακολουθεί το κόστος των προϊόντων που έχει κάποιος προμηθευτεί, ώστε να μπορεί να καθορίσει πόσο θα χρεώσει στο μέλλον; Θεωρείται η Google ιδιοκτήτης κάθε ιστορικού αναζήτησης, κάθε μεμονωμένου ίχνους χρήστη και κάθε προσωπικής πληροφορίας; Αξίζει να θεωρείται η Amazon ως ο ιδιοκτήτης των δεδομένων συμπεριφοράς των πελατών;

Το γεγονός ότι τα δεδομένα είναι αναγνωρίσιμα και προσωπικά είναι ένα σημαντικό στοιχείο και διάφοροι συγγραφείς (Greenwood et al., 12(σ.207)) υιοθετούν τη θέση ότι "η κυριότητα των προσωπικών δεδομένων ανήκει στους ανθρώπους για τους οποίους αφορούν τα δεδομένα". Θεωρητικά, δεν θα πρέπει να υπάρχουν προβλήματα εάν τα δεδομένα είναι ανώνυμα και τα μόνα χαρακτηριστικά που ενδιαφέρουν είναι τα συγκεντρωτικά. Τα δεδομένα θα θεωρούνται ιδιοκτησία του ερευνητή, εξαλείφοντας παράλληλα κάθε πληροφορία που θα επέτρεπε την ταυτοποίησή τους. Η αξία που έχουν τα δεδομένα είναι αποτέλεσμα της εργασίας του ερευνητή. Τα ανοικτά δεδομένα ορίζονται ως "δεδομένα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν, να επαναχρησιμοποιηθούν και να αναδιανεμηθούν ελεύθερα από οποιονδήποτε, με μόνη προϋπόθεση, το πολύ, την απαίτηση να αποδίδονται και να μοιράζονται εξίσου". Ένα άτομο που έχει επενδύσει σημαντικό χρόνο και ενέργεια για τη συλλογή δεδομένων μπορεί να είναι απρόθυμο να αποκαλύψει τις πληροφορίες στα λεγόμενα ερευνητικά παράσιτα που πρόκειται να επωφεληθούν από τους κόπους του. Σε ορισμένους τομείς, όπως η αστρονομία, όπου η συλλογή δεδομένων είναι προφανώς μια συνεργατική προσπάθεια, τα δεδομένα διαδίδονται εθελοντικά μέσω δημόσιων βάσεων δεδομένων.

Προκειμένου "τα δεδομένα ενός ατόμου να είναι ισοδύναμα με τα χρήματά του", ο Alex Pentland πρότεινε στο Παγκόσμιο Οικονομικό Φόρουμ¹⁶ (World Economic Forum¹⁶) το 2007 ότι οι άνθρωποι θα μπορούσαν να έχουν εξουσία επί των προσωπικών τους δεδομένων. Θα τα διατηρούσαν σε έναν λογαριασμό που θα λειτουργούσε παρόμοια με τον τρόπο που λειτουργούν σήμερα οι προσωπικές τραπεζικές υπηρεσίες όσον αφορά τον έλεγχο, τη διαχείριση, την ανταλλαγή και τη λογιστική. Παρά το γεγονός ότι πρόκειται για μια πολύ σύνθετη ιδέα, το "χρήμα" είναι στην πραγματικότητα απλώς ένα μέσο ανταλλαγής- ως εκ τούτου, τα χρήματα αξίζουν πάντα το ίδιο ποσό, ανεξάρτητα από τη λειτουργία για την οποία προορίζονται. Με τα δεδομένα, από την άλλη πλευρά, η αξία εξαρτάται από τη χρήση και το πλαίσιο.

Επιπλέον, είναι αμφισβητήσιμο κατά πόσον είναι δυνατόν να αποδοθεί ατομική ιδιοκτησία σε κάθε κομμάτι δεδομένων, δεδομένης της εμφάνισης του Internet of Things και της αυτόματης καταγραφής δεδομένων - έχουμε ήδη συζητήσει πώς οι πληροφορίες για ένα άτομο μπορούν να συνεπάγονται

πληροφορίες για άλλα άτομα. Πρόσθετα ζητήματα προκύπτουν επίσης από τα παράγωγα δεδομένα, όπου πρόσθετες πληροφορίες σχετικά με τα άτομα μπορούν να εξαχθούν μέσω συγχωνεύσεων και αναλύσεων συνόλων δεδομένων, γεγονός που πιθανότατα καθιστά αναγκαία τη διατήρησή τους σε ατομικούς λογαριασμούς δεδομένων. Οι νομικές συνέπειες της ιδιοκτησίας των δεδομένων είναι αναπόφευκτα περίπλοκες- παραδόξως, ο ΓΚΠΔ δεν κάνει καμία αναφορά στην "ιδιοκτησία των δεδομένων". Η αξιολόγηση των επιπτώσεων της έναρξης της ΕΕ στην ευρωπαϊκή πρωτοβουλία για την ελεύθερη ροή δεδομένων (Impact Assessment of the EU's Inception on the European Free Flow of Data Initiative) υπογράμμισε τη νομική ασάφεια που περιβάλλει την κυριότητα των δεδομένων εντός της ψηφιακής ενιαίας αγοράς (<http://ec.europa.eu/smart-regulation/>, n.d.), σημειώνοντας ότι "τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα δεν μπορούν να "ανήκουν" στην ΕΕ, αλλά ισχύουν αυστηροί κανόνες για την πρόσβαση και τη χρήση από οποιονδήποτε άλλον εκτός από το πρόσωπο στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα" και συνεχίζοντας: "Υπάρχει ένα κενό όσον αφορά την "κυριότητα" των μη προσωπικών δεδομένων, ιδίως των μη προσωπικών δεδομένων που παράγονται από μηχανές". Αφού εξέτασαν τις νομικές πτυχές στην ΕΕ, ο van Asbroeck (Banterle, 2018) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι "το ισχύον νομικό πλαίσιο σχετικά με την κυριότητα των δεδομένων δεν είναι ικανοποιητικό". Τα δεδομένα δεν έχουν συγκεκριμένο δικαίωμα ιδιοκτησίας και τα δικαιώματα που υπάρχουν δεν επαρκούν για να καλύψουν τα συμφέροντα των διαφόρων μερών που εμπλέκονται στον κύκλο αξίας των δεδομένων. Όπως είναι αναμενόμενο, ένα ζήτημα είναι ότι οι νόμοι των διαφόρων δικαιοδοσιών δεν είναι εναρμονισμένοι. Επιπλέον, σημειώνεται ότι "ο κύκλος αξίας των δεδομένων, ο οποίος μπορεί να είναι αρκετά πολύπλοκος και να περιλαμβάνει πολυάριθμους εμπλεκόμενους, περιπλέκει περαιτέρω το ζήτημα της ιδιοκτησίας των δεδομένων".

Αυτό καθιστά πιο δύσκολη την απόφαση για το ποιος θα έχει το δικαίωμα ή θα μπορεί να διεκδικήσει την κυριότητα των δεδομένων. Πολλά από αυτά τα εμπλεκόμενα πρόσωπα μπορεί να προσπαθήσουν να διεκδικήσουν την κυριότητα επί των δεδομένων εάν παράγουν, χρησιμοποιούν, συγκεντρώνουν, συλλέγουν, οργανώνουν, αναδιαμορφώνουν, βελτιώνουν, αξιολογούν, αγοράζουν, αποκτούν άδεια χρήσης ή προσθέτουν αξία στα δεδομένα, μεταξύ

άλλων λόγων. Επομένως, η κυριότητα μπορεί να αποδοθεί όχι μόνο από την αρχική εργασία συλλογής των δεδομένων αλλά και από την επακόλουθη προσπάθεια χειρισμού.

Πιο συγκεκριμένα, μερικά από τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε ο van Asbroeck ήταν τα εξής:

- Η νομολογία της ΕΕ δεν αναγνωρίζει ρητά δικαίωμα κυριότητας επί των δεδομένων,
- ότι δεν μπορεί να αποκλειστεί το δικαίωμα κυριότητας για τους υπευθύνους επεξεργασίας ή τους εκτελούντες την επεξεργασία δεδομένων (όπως ορίζεται στον ΓΚΠΔ) επειδή τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα δεν βρίσκονται πάντοτε στην κατοχή του ατόμου- ωστόσο, αυτό θα εξαρτάται από τον έλεγχο του ατόμου επί των προσωπικών του δεδομένων,
- Οι κανόνες που διέπουν την κυριότητα των υλικών αντικειμένων δεν ισχύουν απαραίτητως για τα δεδομένα,
- Πολυάριθμοι νόμοι μπορεί να επηρεάσουν "τον έλεγχο, την πρόσβαση ή τα δικαιώματα μιας εταιρείας σε δεδομένα",
- Τα εμπορικά μυστικά και τα δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας δεν προσφέρουν "επαρκή προστασία της κυριότητας των δεδομένων".

Υποστηρίζεται ότι θα ήταν δύσκολο και ίσως αδύνατο να ρυθμιστούν τα προβλήματα των συμβατικών συμφωνιών με ασφάλεια δικαίου. Ως εκ τούτου, προτείνεται ως λύση " η δημιουργία ενός μη αποκλειστικού, ευέλικτου και επεκτάσιμου δικαιώματος ιδιοκτησίας σε δεδομένα (σύνολα), με την υποχρέωση ιχνηλασιμότητας των δεδομένων ως δικλείδα ασφαλείας".

Συναίνεση και σκοπιμότητα

Η συναίνεση και η συγκατάθεση είναι έννοιες που έχουν μεγάλη σημασία στην έρευνα, ιδίως στον τομέα της ιατρικής. Στον τομέα αυτό, η αντίληψη είναι ότι μια παρέμβαση πρέπει να βασίζεται σε πλήρη κατανόηση των συνεπειών και των πιθανών αποτελεσμάτων της και ότι η συγκατάθεση πρέπει να αποκτάται πριν από την παρέμβαση. Τα δύο σημεία που αναφέρθηκαν παραπάνω, μεταξύ άλλων, θέτουν υπό αμφισβήτηση το κατά πόσο αυτό είναι εφαρμόσιμο ή ρεαλιστικό στον σημερινό κόσμο που βασίζεται στα δεδομένα: οι μελέτες είναι κυρίως μη παρεμβατικές, επειδή τα δεδομένα είναι συνήθως ήδη

αποθηκευμένα σε βάσεις δεδομένων, και η υπόσχεση των σύγχρονων μεγάλων δεδομένων είναι ότι οι πιθανές χρήσεις τους θα παραμείνουν ασαφείς και άγνωστες στο μέλλον.

Η αιτιολογική σκέψη 40 του ΓΚΠΔ ορίζει ότι για να είναι νόμιμη η επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα πρέπει να γίνεται με τη συγκατάθεση του υποκειμένου ή βάσει άλλης νομικής αιτιολόγησης. Ωστόσο, η αιτιολογική σκέψη 54 αναφέρει ότι η επεξεργασία ορισμένων κατηγοριών δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα χωρίς την άδεια του υποκειμένου των δεδομένων μπορεί να απαιτείται για λόγους δημόσιας υγείας. Όλα αυτά είναι ωραία, αλλά σύμφωνα με τον Metcalf (Perspectives on Big Data, Ethics, and Society | Council for Big Data, Ethics, and Society, n.d.), "οι συζητήσεις σχετικά με τον τρόπο χειρισμού της συγκατάθεσης στην έρευνα για τα μεγάλα δεδομένα έχουν δημιουργήσει μια αξιοσημείωτη ποικιλία θέσεων, από την ανάπτυξη στατιστικών μεθόδων και ερευνητικών υποδομών που να προσαρμόζονται σε πιο δυναμικές έννοιες συγκατάθεσης, μέχρι την πλήρη απόρριψη της συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση σε μη παρεμβατικές έρευνες που χρησιμοποιούν ήδη υπάρχοντα σύνολα δεδομένων".

Γενικά, πρέπει να πληρούνται δύο προϋποθέσεις για να έχει νόημα η συγκατάθεση μετά από ενημέρωση για τη χρήση των δεδομένων, πρώτον η επίγνωση των πιθανών μελλοντικών χρήσεων των δεδομένων και δεύτερον η επίγνωση της προβλεπόμενης χρήσης των δεδομένων. Επιπλέον, τα δεδομένα μπορούν να συνδυαστούν με άλλα σύνολα δεδομένων για την αποκάλυψη σημαντικών πληροφοριών που δεν θα μπορούσε να παράσχει από μόνο του κανένα από τα δύο σύνολα. Ωστόσο, μπορεί να μην είναι εφικτό να προβλεφθούν οι ακριβείς χρήσεις στις οποίες θα χρησιμοποιηθεί μια συγκεκριμένη συλλογή δεδομένων. Ο συνδυασμός συνόλων δεδομένων μπορεί να είναι επωφελής όταν εξετάζονται τα συλλογικά χαρακτηριστικά μιας κοινότητας, όπως για παράδειγμα ο προσδιορισμός του κατά πόσον δύο μεταβλητές που προέρχονται από διαφορετικές πηγές σχετίζονται μεταξύ τους. Η συγχώνευση, ωστόσο, μπορεί επίσης να είναι σημαντική κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με συγκεκριμένα άτομα. Η θεμελιώδης αρχή πολλών μελετών είναι ότι οι κρίσεις γίνονται συνδυάζοντας συνοπτικά δεδομένα από έναν πληθυσμό ατόμων με ατομικά δεδομένα. Για παράδειγμα, οι κλινικές μελέτες συγκεντρώνουν τα δεδομένα των συμμετεχόντων και τα

συμπεράσματα χρησιμοποιούνται στη συνέχεια για τον καθορισμό συγκεκριμένων σχεδίων θεραπείας και δοσολογιών. (Hand, 2009)

Σε μια προσπάθεια να αντιμετωπιστεί αυτή η εγγενής αβεβαιότητα σχετικά με τη μελλοντική χρήση, η αιτιολογική σκέψη 33 του ΓΚΠΔ αναφέρει ότι "συχνά δεν είναι δυνατόν να προσδιοριστεί πλήρως ο σκοπός της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για σκοπούς επιστημονικής έρευνας κατά τη στιγμή της συλλογής των δεδομένων". Κατά συνέπεια, όταν ευθυγραμμίζεται με τις αποδεκτές δεοντολογικές κατευθυντήριες γραμμές για την επιστημονική έρευνα, πρέπει να επιτρέπεται στα υποκείμενα των δεδομένων να παρέχουν τη συγκατάθεσή τους για συγκεκριμένους τύπους έρευνας. Όπως προβλέπεται από τον επιδιωκόμενο σκοπό, τα υποκείμενα των δεδομένων θα πρέπει να μπορούν να παρέχουν τη συγκατάθεσή τους αποκλειστικά για ορισμένους τομείς μελέτης ή τμήματα του έργου.

Αν και αυτό είναι μοναδικό για την επιστημονική έρευνα, μπορεί κανείς να προσπαθήσει να ορίσει μια ανάλογη απαίτηση για άλλους τομείς.

Για παράδειγμα, μπορεί κανείς να ισχυριστεί ότι οι πληροφορίες χρησιμοποιούνται, χωρίς να εμβαθύνουν σε λεπτομέρειες, μόνο για τον εντοπισμό πραγμάτων που θα ενδιέφεραν ένα άτομο. Κάτι τέτοιο όμως θέτει σε κίνδυνο τα πιθανά πλεονεκτήματα της επανάστασης των δεδομένων. Η κοινή χρήση δεδομένων είναι απαραίτητη για να μπορέσουμε να επωφεληθούμε από τα οφέλη των σύγχρονων τεχνολογιών δεδομένων. Η λήψη άδειας για αυτού του είδους την κοινοχρησία μπορεί να αποτελέσει πρόκληση, όπως είδαμε.

Ένα σημαντικό μέρος της κάλυψης από τα μέσα ενημέρωσης γύρω από την κοινή χρήση δεδομένων επικεντρώνεται στις ανησυχίες των ανθρώπων για την παραβίαση της ιδιωτικής τους ζωής από τη συγχώνευση διαφορετικών συνόλων δεδομένων. Όμως, υπάρχει κάτι περισσότερο από ό,τι φαίνεται με το μάτι. Φυσικά, αυτό μπορεί να προκύψει εάν η επιχειρηματική στρατηγική της εταιρείας εξαρτάται από την αξία των δεδομένων, αλλά μπορεί επίσης να συμβεί από απλή σύννεση. Για παράδειγμα, το ADRN αντιμετώπισε προκλήσεις όταν προσπάθησε να αντλήσει σύνολα δεδομένων για την έρευνα στις κοινωνικές επιστήμες και τη δημόσια πολιτική: "Όμως, κατά τη διάρκεια του περασμένου έτους, η μεγαλύτερη πρόκληση για το Δίκτυο ήταν να αποκτήσει πρόσβαση σε δεδομένα από κυβερνητικές υπηρεσίες και να τα παραδώσει

εγκαίρως στους ερευνητές. Ακόμη και οι κυβερνητικές υπηρεσίες που ενέκριναν τις συστάσεις της ειδικής ομάδας εργασίας δεν ήταν πρόθυμες να μοιραστούν τα δεδομένα που αποκτήθηκαν για επιχειρησιακούς σκοπούς με το ADRN για ανεξάρτητη, υψηλής ποιότητας έρευνα, γεγονός που υποδηλώνει ότι υπάρχει μια πολιτισμική απροθυμία να μοιραστούν δεδομένα σε ορισμένες υπηρεσίες. Είναι λογικό να επιδεικνύεται προσοχή στο θέμα αυτό, δεδομένων των εγγενών κινδύνων που συνδέονται με την κοινή χρήση δεδομένων και της ένθερμης κάλυψης από τον Τύπο περιστατικών που αφορούν κλοπή ή διαρροή δεδομένων. Μετά την προαναφερθείσα έκθεση, έχει θεσπιστεί νομοθεσία, όπως ο νόμος για την ψηφιακή οικονομία, η οποία θα έπρεπε να συμβάλει στον κατευνασμό αυτών των ανησυχιών.

Ένα βήμα προς τη διασφάλιση των τριών πυλώνων της λογοδοσίας (υποχρέωση αιτιολόγησης μιας ενέργειας και υπευθυνότητας για τις συνέπειές της), της διαφάνειας (οι ενέργειες πρέπει να διεξάγονται ανοιχτά και να υπόκεινται σε έλεγχο) και της ευθύνης (διασφάλιση της ορθής εκτέλεσης μιας ενέργειας) είναι η συγκατάθεση μετά από ενημέρωση στην έρευνα. Ενώ μεγάλο μέρος της συζήτησης γύρω από τη δεοντολογία των δεδομένων επικεντρώνεται στις έννοιες της υπεύθυνης χρήσης των δεδομένων σε σχέση με τους περιορισμούς στην εφαρμογή τους, υπάρχει ένα πρόσθετο στοιχείο λογοδοσίας: η υποχρέωση ανάληψης δράσης σε περίπτωση που μια ανάλυση αποκαλύψει περιπτώσεις κακής χρήσης. Μέσω της ανάλυσης μεγάλων συνόλων δεδομένων, οι οργανώσεις σεξουαλικής κακοποίησης παιδιών και οι κατά συρροή δολοφόνοι συχνά εντοπίζονται νωρίτερα από ό,τι θα γινόταν σε αντίθετη περίπτωση. Μια τέτοια ανάλυση θα μπορούσε εύκολα να ξεπεράσει το εύρος οποιασδήποτε έρευνας που απαιτεί πρότερη συγκατάθεση. Θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί ότι, υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις, συγκεκριμένες οντότητες θα έπρεπε να έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε εκτεταμένα σύνολα δεδομένων. Η άμεση αναλογία είναι η έρευνα και η επιτήρηση. Ομοίως, θα απαιτηθεί αυστηρή τήρηση της δέουσας διαδικασίας και επιβολή αυστηρών κωδίκων δεοντολογίας.

Τελικά, αν η συναίνεση μετά από ενημέρωση είναι εφικτή στο πεδίο των μεγάλων δεδομένων, πρέπει να επιδιώκεται ενεργά και όχι παθητικά. Υπάρχουν βάσιμες δικαιολογίες για τα άτομα που επιδίδονται σε αυτή τη δραστηριότητα- η ζωή είναι πολύ σύντομη για να κοσκινίζει κανείς σελίδες

κουραστικής νομικής γλώσσας προσπαθώντας να αποκρυπτογραφήσει τις πρακτικές συνέπειές της, ακόμη και αν διέθετε την απαιτούμενη τεχνική εμπειρογνωμοσύνη για να την κατανοήσει.

Εμπιστοσύνη και Αξιοπιστία

Πριν από αρκετά χρόνια, ο David J. Hand εκπαίδευσε ένα απλό ακροατήριο σχετικά με την εφαρμογή των στατιστικών μεθοδολογιών στη φαρμακευτική έρευνα. Μια γυναίκα μέλος του ακροατηρίου εξέφρασε σκεπτικισμό σχετικά με την εν λόγω έρευνα. Υποστήριξε ότι η χορηγία της έρευνας θα γινόταν μόνο εάν ένα άτομο ή ένας οργανισμός είχε προσωπική επένδυση στο αποτέλεσμα της. Η πιθανότητα η έρευνα να χρησιμοποιηθεί αποκλειστικά για να υποστηρίξει μια συγκεκριμένη θέση είναι, στην πραγματικότητα, μια εξαιρετικά γνήσια ανησυχία. Αυτό έχει αποδειχθεί σε πολυάριθμες μελέτες περιπτώσεων - από τη φαρμακοβιομηχανία, την καπνοβιομηχανία, την αυτοκινητοβιομηχανία και πολλά άλλα. Γιατί λοιπόν θα πρέπει να έχουμε εμπιστοσύνη στα ερευνητικά ευρήματα; (Hand, 2018a)

Φαίνεται ότι η επίδειξη αξιοπιστίας είναι η απαιτούμενη απάντηση. Αυτό ισχύει σε πολλαπλά επίπεδα. Είναι απαραίτητο να διαπιστωθεί η αξιοπιστία των αρχικών δεδομένων, των αναλυτικών μεθόδων, των οργανισμών που απασχολούν τους αναλυτές και των ίδιων των αναλυτών. Δεδομένου ότι αυτά αποτελούν προϋποθέσεις για την εξασφάλιση εμπιστοσύνης στα αποτελέσματα της ανάλυσης δεδομένων, μπορούν να διερευνηθούν μέθοδοι για την πιστοποίηση της αξιοπιστίας. Η διασφάλιση της αξιοπιστίας των δεδομένων εξαρτάται από την προέλευσή τους. Είναι γνωστή η προέλευση των δεδομένων και έχει η πηγή προηγουμένως αποδείξει την αξιοπιστία και την φερεγγυότητά της; (Hand, 2018)

Η ορθή αναγνώριση της πηγής δεδομένων έχει μεγάλη σημασία. Αυτό ισχύει και για τα ιστολόγια και τα άρθρα εφημερίδων.

Ο καθορισμός της προέλευσης θα συμβάλει στην καταπολέμηση των ψευδών ειδήσεων και πληροφοριών. Θα πρέπει να είναι κανείς καχύποπτος απέναντι σε ειδησεογραφικά άρθρα που δεν αποκαλύπτουν την πηγή των δεδομένων και δεν παρέχουν τα μέσα για την ανεξάρτητη ανίχνευση της αρχικής πηγής. Αυτό εγείρει το ερώτημα για το τι μπορεί να κρύβουν.

Για την περίπτωση αυτή, η τεχνολογία blockchain είναι ενδεχομένως ιδιαίτερα χρήσιμη, καθώς παρέχει ένα αμετάβλητο μητρώο το οποίο κρατάει στοιχεία που μπορούν να ανιχνευθούν μέχρι την πηγή των δεδομένων. Η παρακολούθηση της ποιότητας είναι γενικά πιο απλή όταν τα δεδομένα προέρχονται από μία μόνο πηγή, καθώς η αντιστοίχιση των δεδομένων είναι μια πολύπλοκη και δυνητικά επικίνδυνη διαδικασία (Data Matching: Concepts and Techniques for Record Linkage, Entity Resolution, and Duplicate Detection | Guide Books | ACM Digital Library, 2012). Επιπλέον, η ποιότητα των δεδομένων εξαρτάται από τον στόχο- η "ποιότητα" δεν είναι μια απόλυτη τιμή- μπορεί να είναι υψηλής ποιότητας για έναν σκοπό αλλά χαμηλής ποιότητας για έναν άλλο (Hand, 2018c).

Ομοίως, η έννοια των ανοικτών δεδομένων είναι εφαρμόσιμη εδώ. Η αυξημένη διασφάλιση της προέλευσης προκύπτει από την προσβασιμότητα των δεδομένων χωρίς να διακυβεύονται άλλες ηθικές αρχές- ένας μεγαλύτερος αριθμός παρατηρητών σημαίνει μειωμένη πιθανότητα σφαλμάτων και εξαπάτησης.

Έχουμε δηλώσει προηγουμένως ότι τα δεδομένα δεν αποτελούνται μόνο από αριθμούς- αντίθετα, αποτελούνται τόσο από τους ίδιους τους αριθμούς όσο και από τα νοήματά τους. Επιπλέον, τα αναλυτικά μεταδεδομένα είναι ζωτικής σημασίας. Χωρίς την κατανόηση των δεδομένων, δεν είναι συνετό να τα εμπιστευτούμε.

Η επάρκεια των περιγραφών των μεθόδων καθορίζεται από την επάρκεια των μεταδεδομένων. Ομοίως με τον τρόπο που η εμπιστοσύνη απαιτεί την κατανόηση των δεδομένων και την ικανότητα εντοπισμού της προέλευσής τους, η εμπιστοσύνη απαιτεί επίσης την επαναληψιμότητα της ανάλυσης. Αυτό δεν πρέπει να συγχέεται με την επαναληψιμότητα και τη συχνά λανθασμένη συζήτηση γύρω από την αναπαραγωγιμότητα των στατιστικών αποτελεσμάτων- μάλλον, αφορά το κατά πόσον οι λογαριασμοί παρέχουν επαρκείς λεπτομέρειες ώστε να επιτρέπουν την αναπαραγωγή τους. Όταν συμβαίνει αυτό, οφείλουμε να διερωτηθούμε: "Τι πληροφορίες αποκρύπτουν;". Έχει αναλυθεί μόνο ένα υποσύνολο των δεδομένων; Έχουν παραμεληθεί κρίσιμες μεταβλητές; Επιπλέον, υπάρχουν πολλές αλληλένδετες ερωτήσεις που είναι γνωστές στους στατιστικούς.

Τα "μεγάλα δεδομένα" συχνά διαστρεβλώνονται όταν τα δεδομένα εξαντλούνται ως αποτέλεσμα μιας επιχείρησης.

Στη συνέχεια πρέπει να τροποποιήσει κανείς την έρευνά του για να ευθυγραμμιστεί με τα προσβάσιμα δεδομένα, πράγμα που μπορεί να μην αποτελεί κατάλληλη λύση για το πρωταρχικό πρόβλημα. (Hand, 2018d) Όταν χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση μιας εσφαλμένης έρευνας, μια μέθοδος στερείται αξιοπιστίας. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα οι αλγόριθμοι να είναι εγγενώς μεροληπτικοί λόγω του γεγονότος ότι τα δεδομένα εκπαίδευσης δεν αντιστοιχούν στην κατανομή του πληθυσμού.

Ένα αξιοσημείωτο παράδειγμα αυτού είναι η έννοια του "αλόγου" όσον αφορά τη μηχανική μάθηση. "Ένα άλογο είναι ένα σύστημα που φαίνεται να είναι ικανό να εκτελέσει ένα εξαιρετικό ανθρώπινο επίτευγμα, αλλά λειτουργεί χρησιμοποιώντας άσχετα χαρακτηριστικά". (Sturm, 2014) Ευρέως διαδεδομένα παραδείγματα δυνητικών κινδύνων περιλαμβάνουν συστήματα αναγνώρισης εικόνων και ανάκτησης μουσικών πληροφοριών.

Το θεμελιώδες ζήτημα σχετικά με τα άλογα απορρέει από τη διαφοροποίηση μεταξύ των μοντέλων που καθοδηγούνται από δεδομένα και εκείνων που καθοδηγούνται από τη θεωρία. Ένα μοντέλο που καθοδηγείται από τη θεωρία, όπως η θεωρία της βαρύτητας του Νεύτωνα, βασίζεται σε μια υποκείμενη θεωρία του μηχανισμού που περιγράφει τις πιθανές σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών. Ένα μοντέλο με γνώμονα τα δεδομένα λειτουργεί αποκλειστικά με βάση τις σχέσεις που έχουν παρατηρηθεί στα δεδομένα. (Box & Hunter, 1965) Η ανάλυση με γνώμονα τα δεδομένα έχει τη δυνατότητα να αποδώσει σημαντικές ανακαλύψεις. Παρ' όλα αυτά, η προσέγγιση αυτή μπορεί επίσης να οδηγήσει σε σημαντικά σφάλματα εάν εντοπίσει σχέσεις στα δεδομένα που προέκυψαν από σύμπτωση, δεν υπήρχαν στο δείγμα ή υπήρχαν για άλλο λόγο. (Cox, 1990)

Ένα γενικότερο συμπέρασμα που μπορεί να εξαχθεί από τη διάκριση μεταξύ μοντέλων και τύπων είναι ότι τελικά, κάθε μοντέλο είναι απλώς ένα άλλο μοντέλο. Η μοντελοποίηση δεν είναι η υποκείμενη πραγματικότητα, αν αυτή υπάρχει. Ένα μοντέλο μπορεί να θεωρηθεί στην καλύτερη περίπτωση μόνο υπεραπλούστευση και αφαίρεση, δεδομένου ότι ο κόσμος είναι διαρκώς πιο πολύπλοκος, συχνά με απροσδόκητους τρόπους. Η αξιοπιστία του μοντέλου

εξαρτάται από την ακρίβειά του όσον αφορά την αναπαράσταση των σχετικών πτυχών του κόσμου.

Οι δύσκολες ηθικές εκτιμήσεις συχνά επισκιάζονται από ζητήματα εμπιστοσύνης στις μεθόδους και τα δεδομένα.

Η στήριξη σε δεδομένα και μεθόδους μπορεί να μας οδηγήσει μόνο σε ένα σημαντικό μέρος του επιδιωκόμενου στόχου μας. Παρ' όλα αυτά, υπάρχει και το ανθρώπινο στοιχείο. Πρέπει να έχουμε εμπιστοσύνη στις ικανότητες και την ακεραιότητα των αναλυτών. Υπάρχουν πολυάριθμες περιπτώσεις επιστημονικής και μη επιστημονικής απάτης, καθώς και στοιχειώδη λάθη στην κατανόηση και την εφαρμογή. Είναι σαφές ότι η εκπαίδευση και η διαπίστευση είναι καθοριστικής σημασίας.

Ιδιωτικό απόρρητο και εμπιστευτικότητα

Η σημασία της ιδιωτικής ζωής στην ηθική των δεδομένων αναδεικνύεται και από τη αναφορά της στο άρθρο 12 της Οικουμενικής Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (1948) (Universal Declaration of Human Rights), η οποία αρχίζει με την ακόλουθη δήλωση: "Κανένα άτομο δεν πρέπει να υποστεί αυθαίρετη επέμβαση στην ιδιωτική του ζωή [...]".

Παρ' όλα αυτά, η ιδιωτική ζωή μπορεί να εννοιοποιηθεί με πολλούς τρόπους. "Λίγες αξίες τόσο θεμελιώδεις για την κοινωνία έχουν μείνει τόσο απροσδιόριστες στην κοινωνική θεωρία ή έχουν αποτελέσει αντικείμενο τόσο ασαφούς και συγκεχυμένης γραφής από τους κοινωνικούς επιστήμονες" (Boguslaw & Westin, 1968, πριν από πενήντα χρόνια). Επιπλέον, ο Mulligan (Mulligan et al., 2016) χαρακτήρισε την ιδιωτικότητα ως "μία θεμελιωδώς αμφισβητούμενη έννοια". Αυτό υποστηρίζεται από τον ισχυρισμό του Gallie (Gallie, 1956) ότι είναι εσφαλμένο να υποθέτουμε ότι όλες οι έννοιες είναι σαφείς ή διαφορούμενες- αντίθετα, υπάρχουν πρόσθετες έννοιες "η ορθή εφαρμογή των οποίων δημιουργεί πάντοτε αδιάκοπες συζητήσεις μεταξύ των χρηστών τους σχετικά με τις ορθές εφαρμογές τους".

Περαιτέρω ορισμοί της ιδιωτικής ζωής περιλαμβάνουν τη δυνατότητα επιλεκτικής αποκάλυψης της ταυτότητας του ατόμου στον κόσμο, το δικαίωμα

να μένει κανείς μόνος και ανενόχλητος και την προστασία από κυβερνητικές παρεμβάσεις.

Αυτό επιτρέπει στα άτομα να καθορίσουν τη δική τους οπτική, υποδεικνύοντας ότι ο έλεγχος της ιδιωτικής ζωής αποτελεί κρίσιμο συστατικό της ταυτότητας του ατόμου. Παρ' όλα αυτά, στο πεδίο των δεδομένων, ο Mulligan (Mulligan et al., 2016) υποστηρίζει ότι "ο ατομικός έλεγχος του πληροφοριακού αυτοκαθορισμού -δηλαδή, η ικανότητα του ατόμου να καθορίζει θεμελιωδώς την αποκάλυψη και τη χρήση των προσωπικών του δεδομένων- δεν μπορεί να θεωρηθεί επαρκής μηχανισμός ή στόχος για τη διασφάλιση της ιδιωτικής ζωής έναντι αυτής της ανερχόμενης κατηγορίας τεχνολογιών και των συναφών κινδύνων".

Ανεξάρτητα από τον τρόπο ορισμού της, η ιδιωτική ζωή, όπως και τα δεδομένα, δεν είναι ιερά και απαραβίαστα. Υπάρχει μόνο σε σχέση με το άτομο από το οποίο επιδιώκουμε να αποκρύψουμε κάτι. Η ιδιωτικότητα εξαρτάται συνήθως από το πλαίσιο, τη φύση της σχέσης μεταξύ του παρόχου δεδομένων και του αποδέκτη των δεδομένων και τον επιδιωκόμενο σκοπό των δεδομένων. Πράγματι, οι μεταβαλλόμενες αντιλήψεις του κοινού για την ιδιωτικότητα δεν είναι ασυνήθιστες, και συχνά προκαλούνται από αναφορές παραβιάσεων δεδομένων. Η αξία των συνόλων δεδομένων μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά από τέτοιες διακυμάνσεις, εάν τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν να συμπεριληφθούν ή να μην συμπεριληφθούν.

Όταν η προσωπική ιδιωτική ζωή συγκρούεται με την ανάγκη αξιοποίησης των δεδομένων για την προώθηση του γενικότερου καλού, είναι ενίοτε καταδικαστέο να μην επιτρέπεται η πρόσβαση στα δεδομένα αυτά. Η αποκάλυψη ότι ένα άτομο πάσχει από μια εξαιρετικά μεταδοτική και πάντοτε θανατηφόρα ασθένεια είναι ένα απλό παράδειγμα. Σε γενικές γραμμές, είναι σταθερά επιτακτική ανάγκη να επιτυγχάνεται μια αρμονική ισορροπία μεταξύ διαφορετικών βαθμών κινδύνου και διαφορετικών βαθμών κέρδους. Μια τέτοια ισορροπία θα επιτυχανόταν εύκολα αν οι σχετικοί κίνδυνοι και τα οφέλη ήταν διαφανή και ποσοτικοποιήσιμα. Στην πράξη, ωστόσο, αυτό συμβαίνει σπάνια. Μια δράση μπορεί να είναι επωφελής για μια συγκεκριμένη ομάδα ή άτομο, αλλά επιζήμια για άλλους. Επιπλέον, οι συνθήκες υπόκεινται σε αλλαγές, και για να γίνουν τα πράγματα χειρότερα, οι απρόβλεπτες επιπτώσεις είναι πολύ συχνές. Επιπλέον, έχουμε ήδη συζητήσει τις περιπλοκές

που μπορεί να προκύψουν από υπερβολική προσοχή όσον αφορά ορισμένους κινδύνους (όπως το ADRN) ή από υπερβολικό ενθουσιασμό όσον αφορά τα πιθανά οφέλη. Γενικά, όσο μεγαλύτερο είναι το επίπεδο πληροφοριών που αποκτά μια εταιρεία, ένας οργανισμός ή ένα άτομο για εσάς, ή όσο πιο παρεμβατικό μπορεί να είναι να πούμε, τόσο μεγαλύτερη είναι η ικανότητά του να εντοπίσει πιθανά πλεονεκτήματα για εσάς. Για να καταδείξετε περαιτέρω αυτό το σημείο, ένας γιατρός που είναι καλά πληροφορημένος για το ιατρικό σας ιστορικό και τα συμπτώματά σας θα σας βοηθήσει σημαντικά περισσότερο από κάποιον που δεν είναι. Γνωστή είναι η διαμάχη γύρω από την υποτιθέμενη χρήση των δεδομένων του Facebook και της Cambridge Analytica για τον επηρεασμό των εκλογών (Cadwalladr & Graham-Harrison, 2018) (Cambridge Analytica Helped 'Cheat' Brexit Vote and US Election, Claims Whistleblower, 2018). Η χρήση αυτών των βάσεων δεδομένων για εκλογικούς σκοπούς αποτελεί, χωρίς αμφιβολία, μια μοναδική εφαρμογή της λειτουργικότητάς τους σε άλλα περιβάλλοντα. Οι "κάρτες πιστότητας" δεν υποδηλώνουν στην πραγματικότητα πίστη σε έναν και μόνο λιανοπωλητή- αντίθετα, τα άτομα κατέχουν συνήθως πολλαπλές κάρτες πιστότητας για διαφορετικούς λιανοπωλητές. Αντίθετα, η λειτουργία τους είναι να διευκολύνουν τη συλλογή δεδομένων από οργανισμούς που αφορούν άτομα, συμπεριλαμβανομένων των προτιμήσεων, των συνηθειών τους και άλλων σχετικών πτυχών. Σε αντάλλαγμα, οι πελάτες λαμβάνουν προσφορές μειωμένων τιμών, κουπόνια και άλλα κίνητρα. Τουλάχιστον, πρόκειται για μια συναλλαγή και όχι για εκμετάλλευση για τους λιανοπωλητές.

Οι Wittes και Liu (Wittes & Liu, n.d.) ορίζουν περαιτέρω αυτή την ισορροπία ως το παράδοξο της ιδιωτικής ζωής. Επισημαίνουν το γεγονός ότι η ισορροπία της ιδιωτικής ζωής είναι σημαντικά πιο πολύπλοκη από ό,τι συνήθως γίνεται αντιληπτό. "Σε αντίθεση με την επικρατούσα υπόθεση στη βιβλιογραφία για την προστασία της ιδιωτικής ζωής, η συμπεριφορά μας ως καταναλωτές είναι συχνά εξαιρετικά συντονισμένη με το γεγονός ότι η πορεία της τεχνολογικής ανάπτυξης δεν μας στερεί απλώς την ιδιωτική μας ζωή σε αντάλλαγμα για την ευκολία", υποστηρίζουν. Αντιθέτως, οι τεχνολογίες συχνά παρέχουν οφέλη για την ιδιωτική ζωή, ενώ ταυτόχρονα εισάγουν και τρωτά σημεία στην ιδιωτική ζωή- οι αποφάσεις των καταναλωτών σχετικά με την υιοθέτηση τέτοιων τεχνολογιών επηρεάζονται, τουλάχιστον εν μέρει, από την προτίμησή

τους για τη διατήρηση ή τον περιορισμό της ιδιωτικής ζωής. Παρέχουν τη ζωντανή εικόνα του πώς σήμερα η πρόσβαση στην πορνογραφία μπορεί να γίνει μέσω του Διαδικτύου, παρακάμπτοντας τον δημόσιο χαρακτήρα της αγοράς πορνογραφικών περιοδικών από ένα περίπτερο.

Στην πραγματικότητα, οι εγκληματίες του κυβερνοχώρου και τα σεξουαλικά αρπακτικά έχουν ανακαλύψει ότι το Διαδίκτυο αυξάνει την ιδιωτικότητα.

Συχνά, οι "προσωπικά αναγνωρίσιμες πληροφορίες" (PII), όπως ονόματα, διευθύνσεις, ταυτότητες, κωδικοί πρόσβασης, κωδικοί λογαριασμών, διευθύνσεις ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και αριθμοί ταυτότητας, αναφέρονται ως βάση για τις έννοιες της ιδιωτικότητας και των προσωπικών δεδομένων. Η έννοια είναι ότι με την αφαίρεση αυτών των πληροφοριών από μια βάση δεδομένων, οι καταχωρίσεις γίνονται ανώνυμες, εξασφαλίζοντας έτσι ότι οι κάτοχοί τους δεν μπορούν να αναγνωριστούν. Ωστόσο, αυτό συχνά δεν ισχύει.

Γενικά, η εξάρτηση από καθολικούς, γενικούς κανονισμούς για τη διασφάλιση της ιδιωτικής ζωής αποδεικνύεται συχνά ανεπαρκής λόγω της αδυναμίας τους να λάβουν υπόψη τους τις εξελισσόμενες συνθήκες, την εμφάνιση νέων συνόλων δεδομένων και τη σύνδεση των δεδομένων. Παρ' όλα αυτά, έχουν αναπτυχθεί εναλλακτικές προσεγγίσεις για τη διεξαγωγή αναλύσεων σε διάφορες καταστάσεις χωρίς να αποκαλύπτονται ταυτότητες. Ο ασφαλής πολυμερής υπολογισμός, τα αξιόπιστα συστήματα τρίτων και η ομομορφική κρυπτογράφηση είναι μερικά παραδείγματα.

Διαστάσεις Δεδομένων: Ηθική, Ιδιοκτησία και Προστασία

Η προηγούμενη συζήτηση περιέλαβε την ουσία των δεδομένων, με ιδιαίτερη έμφαση στα προσωπικά δεδομένα, τη σημασία της έννοιας της ιδιοκτησίας, της συγκατάθεσης και της πρόθεσης, την αξιοπιστία των δεδομένων, των αλγορίθμων και των ατόμων που χρησιμοποιούν τα δεδομένα, καθώς και τις ανησυχίες που αφορούν την ιδιωτικότητα και την εμπιστευτικότητα. Όταν εξετάζεται μέσα από τον φακό των δεδομένων, καθένα από αυτά τα θέματα διαθέτει λεπτές αποχρώσεις και ακόμη και προφανείς αντιφάσεις. Ένας σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στην πολυπλοκότητα είναι ο απροσδιόριστος χαρακτήρας των πιθανών εφαρμογών των δεδομένων.

Ωστόσο, αυτή η αβεβαιότητα παρέχει επίσης τη θεμελιώδη δύναμη της επιστήμης των δεδομένων: τη δυνατότητα ότι η προσεκτική ανάλυση των δεδομένων μπορεί να αποφέρει αξιοσημείωτες και απροσδόκητες γνώσεις.

Όσον αφορά την επιδίωξη μιας βέλτιστης ισορροπίας μεταξύ οφέλους και κινδύνου, είναι σημαντικό να καθοριστεί με σαφήνεια ποιος θα κερδίσει και ποιος θα αναλάβει τον σχετικό κίνδυνο. Όταν αυτά συντηρούνται από διαφορετικούς φορείς, μπορεί να προκύψουν ανισορροπίες, οι οποίες ενδεχομένως να οδηγήσουν σε ηθικές καταστροφές. Το γεγονός ότι το όφελος και ο κίνδυνος μπορούν να αναφέρονται τόσο σε άτομα όσο και σε ομάδες - και ότι τα ατομικά και τα ομαδικά οφέλη μπορεί να λειτουργούν προς αντίθετες κατευθύνσεις- είναι μια γνωστή περίπτωση. Όσον αφορά το δημόσιο καλό, προκύπτουν σύνθετες παρατηρήσεις, όπως ο ισχυρισμός μιας επιχείρησης ότι η υποστήριξη του προϊόντος της είναι επωφελής για το ευρύ κοινό, η παρεμβατικότητα της ιδιωτικής ζωής που λειτουργεί αποτρεπτικά κατά της παραβατικής συμπεριφοράς και τα συστήματα κοινωνικής πίστωσης που στην πραγματικότητα προσφέρουν ένα ευρύτερο όφελος.

Διάφοροι οργανισμοί έχουν υιοθετήσει διαφορετικές έννοιες ως θεμέλιο της ηθικής των δεδομένων, παρά τις στενά συνδεδεμένες μεταξύ τους εκδοχές. Ο Ευρωπαϊκός Επόπτης Προστασίας Δεδομένων (European Data Protection Supervisor, EDPS) έχει ως κύριο κίνητρο την ανθρώπινη αξιοπρέπεια: "Η καλύτερη προστασία και ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας θα μπορούσαν να χρησιμεύσουν ως αντίβαρο στη διάχυτη επιτήρηση και την ασυμμετρία εξουσίας που αντιμετωπίζει σήμερα το άτομο", υποστηρίζει ο EDPS. Οφείλει να αποτελέσει το θεμέλιο μιας νέας ψηφιακής ηθικής.

(Opinion 4/2015 Towards a New Digital Ethics Data, Dignity and Technology, 2015) "Η ανθρώπινη ευημερία θα πρέπει να αποτελέσει τη γενική αρχή που κατευθύνει την ανάπτυξη των συστημάτων διαχείρισης δεδομένων", σύμφωνα με την Ομάδα Εργασίας για τη Διακυβέρνηση Δεδομένων (Data Governance Working Group).

Επιπλέον, ο ΓΚΠΔ ορίζει στην αιτιολογική σκέψη (65): "Το υποκείμενο των δεδομένων θα πρέπει να έχει το δικαίωμα διόρθωσης των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν, καθώς και το "δικαίωμα στη λήθη" σε περιπτώσεις όπου η διατήρηση των εν λόγω δεδομένων παραβιάζει τον παρόντα κανονισμό ή οποιοδήποτε άλλο δίκαιο της Ένωσης ή του κράτους

μέλους στο οποίο υπόκειται ο υπεύθυνος επεξεργασίας". Παρόλα αυτά, όπως συμβαίνει με κάθε σύστημα που παρέχει στους χρήστες τη δυνατότητα να καθορίζουν οι ίδιοι τη συμπερίληψή τους στη βάση δεδομένων (ανεξάρτητα από το αν το σύστημα είναι opt-in ή opt-out), αυτό εισάγει έναν σημαντικό κίνδυνο μεροληψίας επιλογής, ο οποίος μπορεί να οδηγήσει σε άκυρες αναλύσεις, μη βέλτιστες αποφάσεις και δράσεις ή ακόμη χειρότερα.

Στην πραγματικότητα, η έννοια της ελαχιστοποίησης των δεδομένων έρχεται σε αντίθεση με την ιδέα ότι τα δεδομένα μπορούν ενδεχομένως να αξιοποιηθούν με απροσδόκητους τρόπους για τη δημιουργία αξίας, ιδίως όταν συνδυάζονται με άλλες πηγές δεδομένων. Δηλαδή, έρχεται σε αντίθεση με τις θεμελιώδεις δυνατότητες της επανάστασης των δεδομένων και μπορεί ακόμη και να υπονομεύσει την αποτελεσματικότητά της.

Η εμφάνιση απρόβλεπτων συνεπειών είναι μια αναπόφευκτη συνέπεια του πολύπλοκου οικοσυστήματος δεδομένων του σήμερα και του αύριο. Είναι ευρέως αναγνωρισμένο ότι η εκβιομηχάνιση έχει προκαλέσει πολυάριθμα επιζήμια αποτελέσματα, όπως ενδεικτικά η κλιματική αλλαγή και η μόλυνση των ωκεανών από πλαστικό. Σύμφωνα με την Ομάδα Εργασίας για τη Διακυβέρνηση Δεδομένων (Data Governance Working Group), οι απτές βλάβες στο πλαίσιο των δεδομένων μπορούν να εκδηλωθούν ως οικονομική απώλεια, σωματική βλάβη ή μεροληπτική μεταχείριση.

Ο αποκλεισμός από υπηρεσίες, παροχές ή ευκαιρίες ή η ανησυχία ότι οι πληροφορίες που μπορούν να ταυτοποιηθούν προσωπικά μπορεί να πέσουν στα χέρια εκείνων που τις εκμεταλλεύονται άδικα, μπορεί να οδηγήσουν σε άυλες βλάβες. Παρά το γεγονός ότι αυτές οι βλάβες είναι συχνά δύσκολο να προσδιοριστούν και να ποσοτικοποιηθούν, παραμένουν απτές και συχνά προκαλούν σημαντική αγωνία και άγχος. Είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ότι οι ερευνητικές μελέτες, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν εργασίες όπως ο εντοπισμός ατόμων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ή η σύνοψη δεδομένων για τον προσδιορισμό γενικών ιδιοτήτων, θα έχουν ελαφρώς διαφορετικές απαιτήσεις από τις επιχειρησιακές μελέτες, οι οποίες μπορεί να διεξάγονται σε πραγματικό χρόνο και αποσκοπούν στη λήψη αποφάσεων.

Οι λίστες ελέγχου λήψης δεοντολογικών αποφάσεων, συχνά υπό μορφή εντύπων, συνηθίζονται σε άλλους τομείς. Οι εν λόγω κατάλογοι ελέγχου απαιτούν την έγκριση μιας επιτροπής δεοντολογίας πριν από την έναρξη

οποιασδήποτε εργασίας. Μια ανάλογη προσέγγιση μπορεί να εφαρμοστεί στο πεδίο της δεοντολογίας των δεδομένων. Ειδικά θέματα που απαιτούν προσοχή περιλαμβάνουν:

- Τον προσδιορισμό του ηθικού οργανισμού που εποπτεύει το έργο.
- Την διατήρηση της γνώσης των πολιτικών και των διαδικασιών του θεσμικού οργάνου.
- Την διατήρηση της γνώσης των σχετικών εθνικών κανονισμών και νόμων (π.χ. εκείνων που αφορούν την εμπιστευτικότητα, τη συγκατάθεση, τη μεροληψία και την υποχρέωση αιτιολόγησης των αναλύσεων).
- Την διατήρηση αρχείου καταγραφής όλων των τροποποιήσεων και χειρισμών των δεδομένων.
- Την κατανόηση της προέλευσης των δεδομένων.
- Την ακρίβεια των ίδιων των δεδομένων.
- Την διάθεση λεπτομερούς σχεδίου για τη διαχείριση των δεδομένων.
- Την ασφαλή αποθήκευση των δεδομένων.
- Τον καθορισμό της απαιτούμενης περιόδου διατήρησης των δεδομένων.
- Τον προσδιορισμό των ατόμων στα οποία παρέχεται πρόσβαση στα δεδομένα.
- Την διασφάλιση της χρήσης κατάλληλων στατιστικών, μηχανικής μάθησης, εξόρυξης δεδομένων και άλλων εργαλείων.
- Την διατήρηση συστημάτων που επιτρέπουν τη διόρθωση των δεδομένων (και τη διαγραφή τους, εάν απαιτείται).
- Τον προσδιορισμό του ποιος έχει να κερδίσει από την ανάλυση και ποια είναι τα οφέλη της.

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, είναι εσφαλμένη η υπόθεση ότι η επανάσταση των δεδομένων πλησιάζει σε μια νέα "κανονικότητα".

Συγκεκριμένα, αυτό υπονοεί ότι μόλις ξεπεράσουμε τις σημερινές προκλήσεις της δεοντολογίας των δεδομένων, θα βρεθούμε αντιμέτωποι με νέες την επόμενη ημέρα. Πέρα από αυτό, ωστόσο, μπορεί να ανακαλύψουμε ότι τα εμπόδια που πιστεύαμε ότι είχαμε αντιμετωπίσει επαρκώς έχουν κατά καιρούς επανέλθει, συνοδευόμενα από νέους τύπους δεδομένων, νέες μεθόδους συλλογής και νέες προοπτικές ανάλυσης. Για να δώσουμε μια σαφή εικόνα, εάν ο κβαντικός υπολογισμός υλοποιηθεί σε μια λειτουργική και πρακτική πραγματικότητα, θα επιφέρει μια πρόσθετη αλλαγή παραδείγματος στις

αναλυτικές μας ικανότητες και ενδεχομένως θα θέσει σε κίνδυνο την ακεραιότητα των συστημάτων κρυπτογράφησης που στηρίζουν τον χρηματοπιστωτικό και άλλους τομείς.

Συνέπεια αυτού είναι ότι ένας ηθικός κώδικας δεν θα πρέπει να θεωρείται αμετάβλητος. Ιδιαίτερα σε έναν τομέα που υφίσταται ραγδαία πρόοδο όπως η τεχνολογία δεδομένων, είναι πιθανό οι επερχόμενες εξελίξεις να εισάγουν απρόβλεπτα εμπόδια. Κάθε λίγα χρόνια, ο χάρτης δεοντολογίας δεδομένων και το σύνολο των κατευθυντήριων γραμμών θα πρέπει να επαναξιολογούνται.

Η ηθική της ψηφιακής ευημερίας

Εισαγωγή

Ο όρος "ψηφιακή ευημερία", όπως χρησιμοποιείται σε αυτό το κεφάλαιο, αφορά την επίδραση των ψηφιακών τεχνολογιών στην έννοια της υγιούς ανθρώπινης διαβίωσης σε μια κοινωνία της πληροφορίας (Floridi, 2011). Η υιοθέτηση από την κοινωνία και η ταχεία εφαρμογή των ψηφιακών τεχνολογιών έχουν μεταβάλει σημαντικά τις αντιλήψεις μας για τον εαυτό μας, τους άλλους και το περιβάλλον. Κατά συνέπεια, η κατάσταση του πληροφοριακού μας περιβάλλοντος και οι ψηφιακές τεχνολογίες που διευκολύνουν την ενασχόλησή μας με αυτό έχουν συνδεθεί άρρηκτα με την προσωπική και κοινωνική μας ευημερία. Αυτή η αλληλεξάρτηση δημιουργεί επείγουσες ηθικές ανησυχίες σχετικά με τις συνέπειες των ψηφιακών τεχνολογιών στην ευημερία μας (Luciano Floridi, 2015). Αυτό συνοψίζεται επιγραμματικά σε μια έκθεση (2017) της Βρετανικής Ακαδημίας και της Βασιλικής Εταιρείας, (British Academy and Royal Society) η οποία προσδιορίζει την προώθηση της ανθρώπινης εξαφάνισης ως τη θεμελιώδη αρχή για την κατασκευή συστημάτων διακυβέρνησης δεδομένων - μια στρατηγική που επαναλαμβάνεται σε πληθώρα άλλων εκθέσεων και άρθρων. (Autonomous and Intelligent Systems (AIS), n.d.) Υπάρχουν υποστηρικτές που ισχυρίζονται ότι η εφαρμογή των ψηφιακών τεχνολογιών θα διευκολύνει τη βελτίωση της πρόσβασης σε ήδη επιβαρυνμένες υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένης της υγειονομικής περίθαλψης, προωθώντας έτσι τη μείωση των κοινωνικών ανισοτήτων και εγκαινιάζοντας μια νέα εποχή αυξημένης παραγωγικότητας (Khoury & Ioannidis, 2014a; Schwab, 2018). Προηγούμενες έρευνες έχουν επικεντρωθεί στην αξιοποίηση των ψηφιακών τεχνολογιών για την προώθηση του ανθρώπινου δυναμικού και της ευημερίας μέσω της εφαρμογής γνώσεων που προέρχονται από τις συμπεριφορικές και γνωστικές επιστήμες σχετικά με την ανθρώπινη δέσμευση και τα κίνητρα (Calvo & Peters, 2013; Wiese et al., 2020). Ωστόσο, υπάρχουν και ανησυχίες που αντισταθμίζουν τις θετικές εξελίξεις. Για παράδειγμα, υπάρχει μια συζήτηση σχετικά με το κατά πόσον η αυξανόμενη εμφάνιση διαταραχών της ψυχικής υγείας μεταξύ των εφήβων

(π.χ. άγχος και κατάθλιψη) μπορεί να συνδεθεί με τις τεχνολογικές εξελίξεις, όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (Orben & Przybylski, 2019; Twenge et al., 2018). Επιπλέον, είναι απαραίτητο να κατανοηθεί ο βαθμός στον οποίο η αυτοματοποίηση θα διαταράξει τις αγορές εργασίας (Frey & Osborne, 2017). Αυτοί οι προαναφερθέντες παράγοντες αποτελούν παράδειγμα μιας ευρύτερης, συνεχούς συζήτησης σχετικά με τα ηθικά διλήμματα που συνδέονται με την ψηφιακή ευημερία. Ο διάλογος έχει προχωρήσει στο στάδιο όπου είναι ζωτικής σημασίας να προβληματιστούμε σχετικά με επαναλαμβανόμενα μοτίβα που έχουν αναδυθεί. Το παρόν κεφάλαιο, εξετάζει τη σχετική βιβλιογραφία και συμβάλλει στη συζήτηση για την ψηφιακή ευημερία εστιάζοντας στις ηθικές επιπτώσεις των ψηφιακών τεχνολογιών στην ευημερία τόσο των ατόμων όσο και της κοινωνίας στο σύνολό της.

Ανησυχίες στους κοινωνικούς τομείς

Οι βασικοί κοινωνικοί τομείς που εντοπίστηκαν περιλαμβάνουν τα μέσα ενημέρωσης και την ψυχαγωγία, την υγεία και την υγειονομική περίθαλψη, την εκπαίδευση και την απασχόληση, καθώς και τη διακυβέρνηση και την κοινωνική ανάπτυξη. Ενδεικτικά, ο τομέας "υγεία και υγειονομική περίθαλψη" ορίστηκε για να συμπεριλάβει όχι μόνο την προβλεπόμενη εφαρμογή ή χρήση των σχετικών τεχνολογιών, αλλά και βιοηθικά ζητήματα. (Earp et al., 2014a; Klein et al., 2015; Krutzinna, 2016)

Συνεχώς, και λόγω αυτής της απόφασης, παρατηρείται ένας βαθμός σύγκλισης μεταξύ των τεσσάρων τομέων. Η εξέταση των πλεονεκτημάτων που προσφέρουν η τεχνητή νοημοσύνη (AI) και η εικονική πραγματικότητα (VR) πραγματοποιήθηκε στους τομείς της εκπαίδευσης, των μέσων ενημέρωσης και της ψυχαγωγίας και της υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης. Παρ' όλα αυτά, σύμφωνα με τέσσερις τομείς, μπορεί να επιτευχθεί μια αρκετά ευρεία προοπτική προκειμένου να εντοπιστούν επαναλαμβανόμενα θέματα που μπορεί να προσφέρουν πρακτικές συνέπειες για τη μετέπειτα συζήτηση.

Υγεία και υγειονομική περίθαλψη

Η σωματική και η ψυχική υγεία αποτελούν θεμελιώδη στοιχεία της προσωπικής ευημερίας, ενώ η διαθεσιμότητα και η επάρκεια των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης είναι ζωτικής σημασίας για την προώθηση της

κοινωνικής ευημερίας. Τα αρχεία που διερευνούν την επίδραση και τη λειτουργία των ψηφιακών τεχνολογιών στους τομείς της υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης επικεντρώνονται σε ορισμένα θεμελιώδη θέματα: την επίδραση της τεχνολογίας στην αντίληψη που έχουμε για την "υγεία" και την "υγειονομική περίθαλψη"- ηθικά διλήμματα που αφορούν την προστασία της ιδιωτικής ζωής των δεδομένων και την αυτονομία των ασθενών- και συμπληρωματικά ζητήματα που παρουσιάζονται από τις αναδυόμενες τεχνολογίες (π.χ. ρομποτική ή τεχνητή νοημοσύνη), τα οποία περιλαμβάνουν ερωτήματα όπως "Ποιος φέρει την ευθύνη για την υγειονομική περίθαλψη;" και "Πώς μπορούμε να εγγυηθούμε την κατανοητότητα των αυτοματοποιημένων συστημάτων;". Στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, η συμβατική κατανόηση της ευημερίας είναι η ποιότητα ζωής (QoL) ενός ατόμου. Ένας σημαντικός αριθμός μελετών διερευνά τις δυνατότητες των ψηφιακών τεχνολογιών για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής (Feng et al., 2017a; Khayal & Farid, 2017; Kibel & Vanstone, 2017). Κατά περίπτωση, η έννοια διευρύνεται ώστε να περιλαμβάνει πτυχές πέραν της σωματικής και ψυχικής ευεξίας του ατόμου. Ενδεικτικά, οι αναφέρουν ότι η QoL "δίνει έμφαση σε ένα ασφαλές οικιακό περιβάλλον, τη βέλτιστη υγεία και την κοινωνική ένταξη του ατόμου" όταν περιγράφουν την έννοια της έξυπνης διαβίωσης. Οι κοινωνιολόγοι και οι πολιτικοί επιστήμονες, συμπεριλαμβανομένων των υποστηρικτών του "βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου" της υγείας, έχουν παρατηρήσει τον πολλαπλασιασμό της έννοιας της υγείας (και των σχετικών παραλλαγών της) ως απάντηση στις τεχνολογικές εξελίξεις (π.χ. έξυπνη παρακολούθηση) (Engel, 1992; Keijzer-Broers et al., 2016; Kickbusch, 2006). Παρ' όλα αυτά, η ευρύτερη κατανόηση των εννοιών "υγεία" και "ποιότητα ζωής" είναι λιγότερο σημαντική από την έμφαση στον τρόπο με τον οποίο οι ψηφιακές τεχνολογίες επιτρέπουν στα άτομα να διαχειρίζονται την υγεία τους (Engel, 1992; Keijzer-Broers et al., 2016). Υπήρξαν περιπτώσεις όπου αυτή η ενδυνάμωση συνδέθηκε με την προαγωγή των ανθρώπινων ικανοτήτων και την προώθηση του αυτοπροσδιορισμού (Earp et al., 2014b; Klein et al., 2015). Η προσέγγιση αυτή, η οποία καθοδηγείται από την έρευνα για τη δημόσια υγεία και την ηθική φιλοσοφία, προτείνει έναν μετασχηματισμό προς ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης που θα επικεντρώνεται περισσότερο στον ασθενή. Επηρεάζεται περαιτέρω από τις δυνατότητες των ψηφιακών

τεχνολογιών, οι οποίες επιτρέπουν στα άτομα να παρακολουθούν και να ελέγχουν τη δική τους σωματική και ψυχική ευεξία (Amor & James, 2015). Ενώ αυτή η μετάβαση θα μπορούσε ενδεχομένως να βοηθήσει στην άμβλυνση ορισμένων εμποδίων που αντιμετωπίζουν τα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης (όπως η γήρανση του πληθυσμού), δημιουργεί ένα εντελώς νέο σύνολο ηθικών προβληματισμών. Ισχυρά παραδείγματα τέτοιων ανησυχιών περιλαμβάνουν την ιδιωτικότητα και την αυτονομία.

Το απόρρητο των δεδομένων ήταν μια σημαντική έννοια σε πολλούς κοινωνικούς τομείς, αλλά λόγω της ευαισθησίας των σχετιζόμενων δεδομένων, έχει ιδιαίτερη σημασία στην υγεία και την υγειονομική περίθαλψη. Εκτενής βιβλιογραφία εξετάζει τις ηθικές ανησυχίες που σχετίζονται με τον χειρισμό προσωπικών και ευαίσθητων πληροφοριών (Freitas et al., 2017a; Soraghan et al., 2015). Οι ανησυχίες αυτές καλύπτουν ένα φάσμα θεμάτων, όπως η πιθανή βλάβη στην υγεία ενός ατόμου που προκύπτει από την αποκάλυψη πληροφοριών σχετικών με την υγεία λόγω πραγματικού ή αντιληπτού στιγματισμού -προκύπτουν ανησυχίες σχετικά με την εξαγωγή ευαίσθητων δεδομένων από φαινομενικά ακίνδυνα (και, σε ορισμένες περιπτώσεις, δημόσια διαθέσιμα) σύνολα δεδομένων κ.ο.κ (Mittelstadt, 2017). Τα τρωτά σημεία είναι ιδιαίτερα έντονα όταν πρόκειται για τεχνολογίες έξυπνου σπιτιού, είτε αυτές εφαρμόζονται σε μια εγκατάσταση φροντίδας είτε στην προσωπική κατοικία ενός ασθενούς, όπου οι προσδοκίες για την προστασία της ιδιωτικής ζωής βρίσκονται συχνά στο αποκορύφωμά τους (Feng et al., 2017b; Margot-Cattin & Nygård, 2006).

Παρόμοια με την ιδιωτικότητα, η αυτονομία είναι ένα συχνά συζητούμενο θέμα που διαθέτει ιδιαίτερη σημασία στο πεδίο της υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης. Ένα διαδεδομένο ζήτημα που υπερβαίνει τα ακαδημαϊκά πεδία, συμπεριλαμβανομένης της ιατρικής, της φιλοσοφίας, της ρομποτικής και της μηχανικής, είναι η εγγενής σύγκρουση μεταξύ της διασφάλισης της ευημερίας των ασθενών, ενδεχομένως μέσω της παρέμβασης, και της διατήρησης της αυτονομίας τους (Margot-Cattin & Nygård, 2006; Mittelstadt, 2017). Παρ' όλα αυτά, αρκετά άρθρα προειδοποιούν κατά της συνταγογράφησης αποκωδικοποιημένων δεοντολογικών εννοιών ή αρχών χωρίς να έχει προηγηθεί ενδελεχής εξέταση του τρόπου με τον οποίο τα χαρακτηριστικά των συγκεκριμένων παθήσεων επηρεάζουν την

εφαρμοσιμότητά τους. Μια παραδειγματική περίπτωση αφορά τη δυσκολία που συνδέεται με την εφαρμογή υποστηρικτικών τεχνολογιών για ασθενείς που πάσχουν από άνοια. Όσον αφορά την εφαρμογή υποστηρικτικών τεχνολογιών (π.χ. συστήματα παρακολούθησης), τα άτομα με άνοια ενδέχεται να μην παρέχουν πάντα έγκυρη συγκατάθεση μετά από ενημέρωση, σύμφωνα με τους Margot-Cattin και Nygård. Η διασφάλιση της ασφάλειας των ασθενών και η ταυτόχρονη διατήρηση της αυτονομίας τους παρουσιάζει πλήθος ηθικών διλημάτων. Ένα σύστημα ελέγχου πρόσβασης σε δωμάτιο για ασθενείς και φροντιστές που θα μπορούσε να ενημερωθεί με σύγχρονες συσκευές με δυνατότητα IoT είναι το απλό τεχνολογικό σύστημα που προτείνουν. Δημιουργήθηκε για να επιτύχει μια ισορροπία μεταξύ ασφάλειας και αυτονομίας και αποτελεί μια εξαιρετική απεικόνιση του τρόπου με τον οποίο οι ψηφιακές τεχνολογίες μπορούν να μεταβάλουν την προσέγγιση κάποιου σε έννοιες με αξία, όπως η "αυτονομία", όταν προσαρμόζονται σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Ο Palm (Palm, 2013) παρατηρεί επίσης ότι, ενώ η υποστηρικτική τεχνολογία συχνά προωθείται ως μέσο ενίσχυσης της ανεξαρτησίας ή της ενδυνάμωσης ενός ατόμου μέσω του μάρκετινγκ, η εφαρμογή της οδηγεί συχνά στη μεταφορά της φροντίδας από εξειδικευμένα ιδρύματα στις κατοικίες των περιθαλπόμενων. Η μετατόπιση αυτή δημιουργεί μοναδικές νομικές, κοινωνικές και ηθικές ανησυχίες, ιδίως εκείνες που είναι εμφανείς στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης.

Η διάδοση πληροφοριών σχετικά με την υγεία και την ευημερία στους χρήστες θα μπορούσε ενδεχομένως να προκαλέσει άγχος λόγω παρερμηνείας των πληροφοριών. Πολλές από αυτές τις διαδικτυακές υπηρεσίες προωθούνται στην αγορά ως διαδικτυακά εργαλεία που επιτρέπουν στους χρήστες να "λαμβάνουν πιο ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με την υγεία, την ευεξία και τον τρόπο ζωής τους", όπως παρατηρούν οι συγγραφείς (Hall et al., 2017). Εφαρμόζοντας τις αρχές ορθής πρακτικής που καθιέρωσε η Επιτροπή Ανθρώπινης Γενετικής του Ηνωμένου Βασιλείου (UK Human Genetics Commission) (2010), οι ερευνητές ανακάλυψαν ότι η πλειονότητα των εξεταζόμενων υπηρεσιών δεν παρείχε συμπληρωματικές υπηρεσίες υποστήριξης για να βοηθήσει τους χρήστες να "κατανοήσουν ή να διαχειριστούν καλύτερα τις επιπτώσεις των αποτελεσμάτων των εξετάσεων" (Hall et al., 2017). Ο κύριος φροντιστής σε μια συμβατική σχέση ασθενούς-

ιατρού είναι κατά κύριο λόγο υπεύθυνος για την παροχή αυτής της συμπληρωματικής υποστήριξης (π.χ. μείωση του άγχους με την κατάλληλη κοινοποίηση πληροφοριών σχετικά με μια διαφορούμενη διάγνωση). Εκτός του ότι είναι εν μέρει υπεύθυνος για τη θεραπεία του ασθενούς, ο κύριος φροντιστής είναι επίσης εν μέρει υπεύθυνος για τη δική του κατανόηση της θεραπείας. Στην περίπτωση των ψηφιακών τεχνολογιών για την υγειονομική περίθαλψη, γνωστών και ως τεχνολογιών ηλεκτρονικής υγείας (eHealth), η συσχέτιση αυτή είναι αρκετά πιο δύσκολο να αναπαραχθεί ή να διατηρηθεί. Εν κατακλείδι, αρκετά άρθρα ασχολούνται με την ανησυχία σχετικά με την προσβασιμότητα των τεχνολογιών ηλεκτρονικής υγείας για τα άτομα που τις χρειάζονται περισσότερο. Οι προκλήσεις περιλαμβάνουν ανεπαρκή σχεδιασμό περιβάλλοντος χρήσης που εμποδίζει ορισμένες δημογραφικές ομάδες, όπως οι ηλικιωμένοι ασθενείς, να χρησιμοποιήσουν μια συγκεκριμένη υπηρεσία (Plaza et al., 2015)-υπερβολικά περίπλοκη παρουσίαση πληροφοριών που εμποδίζει τους χρήστες να κατανοήσουν ή να εφαρμόσουν πρακτικά τις συστάσεις -και υπέρογκα έξοδα που συνδέονται με την εξέλιξη της απαιτούμενης τεχνολογίας.(Rughinis et al., 2015) Ως αποτέλεσμα, η ανάπτυξη προηγμένων τεχνολογιών προσανατολισμένων στον καταναλωτή, όπως συσκευές παρακολούθησης ιατρικού επιπέδου ή βοηθητική ρομποτική, είναι ενθαρρυντική, πιθανώς σε μια προσπάθεια να αυξηθεί η προσβασιμότητα. Στο εγγύς μέλλον, οι ψηφιακές τεχνολογίες θα συνεχίσουν να επηρεάζουν την εξέλιξη της ιατρικής έρευνας και πρακτικής. Ένα παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο οι εξελίξεις στις τεχνολογίες ηλεκτρονικής υγείας διευκολύνουν τη δημιουργία νέων ροών δεδομένων είναι μέσω της δυνατότητάς τους να βελτιώσουν τις λειτουργίες των ασθενών ή να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση προκλήσεων όπως η μη τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής . Επιπλέον, οι εξελίξεις στις διεπαφές εγκεφάλου-υπολογιστή και στις τεχνολογίες μηχανικής μάθησης (ML) δημιουργούν νέες θεραπευτικές προσεγγίσεις στη γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία και παρέχουν πιο αξιόπιστες και αποτελεσματικές μεθόδους για τη διάγνωση ασθενειών όπως η νόσος Αλτσχάιμερ (Ding et al., 2019). Περαιτέρω, οι τεχνολογίες εικονικής πραγματικότητας/επαυξημένης πραγματικότητας (VR/AR) και οι διεπαφές εγκεφάλου-υπολογιστή ανοίγουν νέους ερευνητικούς δρόμους για τη σωματική αποκατάσταση (Folgieri & Lucchiarì, 2017). Αντιθέτως, ορισμένα

επιστημονικά άρθρα υποστηρίζουν ότι οι ψηφιακές τεχνολογίες θα μπορούσαν ενδεχομένως να προκαλέσουν βλάβη στην ψυχική ευημερία των χρηστών ή ακόμη και να προωθήσουν τον εθισμό στη συμπεριφορά (Grubbs et al., 2018a). Στην υγειονομική περίθαλψη, η εφαρμογή των ψηφιακών τεχνολογιών επεκτείνεται πέρα από τη ρομποτική και τη μηχανική μάθηση και περιλαμβάνει τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης σε κλινικό περιβάλλον. Οι Lehavot κ.ά. (Lehavot et al., 2012) παρέχουν μια ολοκληρωμένη εξέταση των ηθικών διλημμάτων που αντιμετωπίζουν οι κλινικοί ιατροί, χρησιμοποιώντας τις καθιερωμένες αρχές της βιοηθικής (Beauchamp, 2003). Το πράττουν μέσω της χρήσης μιας μελέτης περίπτωσης που αφορά τη δυνατότητα παρέμβασης μετά τον εντοπισμό αυτοκτονικού περιεχομένου από ασθενείς σε πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης. Φέρνουν στο φως την εσωτερική σύγκρουση που μπορεί να προκύψει λόγω των ανταγωνιστικών αρχών της "ωφέλειας" και της "μη ωφέλειας" σχετικά με τις ενάρετες πράξεις. Ως εκ τούτου, τα πλεονεκτήματα της αξιοποίησης αλγορίθμων μηχανικής μάθησης (ML) για τον αυτόματο εντοπισμό "ασθενών σε κίνδυνο" μπορεί να συνοδεύονται από σημαντικό αριθμό ψευδώς θετικών αποτελεσμάτων. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι αλγόριθμοι ML δεν έχουν την ικανότητα να διακρίνουν με ακρίβεια μεταξύ των αποκαλύψεων που έχουν θεραπευτικό χαρακτήρα και εκείνων που είναι ενδεικτικές αυτοτραυματισμού. Ως εκ τούτου, ακούσιος τραυματισμός μπορεί να προκύψει από κλινική παρέμβαση που είναι ακατάλληλη λόγω παρανόησης των διαδικτυακών δραστηριοτήτων του ασθενούς- μια τέτοια παρέμβαση θα παραβίαζε τα αντιληπτά όρια ιδιωτικότητας και αυτονομίας του ασθενούς.

Ωστόσο, υπάρχουν πολλές προοπτικές για την εφαρμογή των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στον κλάδο της υγειονομικής περίθαλψης. Τα οφέλη από την αυξημένη εξατομίκευση των πληροφοριών σε διαδικτυακά περιβάλλοντα, όπως τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, εκτείνονται από τη βελτίωση των δυνατοτήτων αυτοφροντίδας έως τις γνώσεις σε επίπεδο πληθυσμού σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη που μπορούν να καθοδηγήσουν την κατανομή των πόρων σε επίπεδο πολιτικής (Khoury & Ioannidis, 2014b). Μια εξέταση και ένας διάλογος σχετικά με τον αυτοματοποιημένο προσδιορισμό ψυχολογικών χαρακτηριστικών ή ψυχικών καταστάσεων από ψηφιακά αποτυπώματα, συμπεριλαμβανομένων των μέσων

κοινωνικής δικτύωσης, μπορεί να βρεθεί στο έργο των Burr και Cristianini (Burr et al., 2018).

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι, με την πάροδο του χρόνου, αυτή η μεθοδολογία θα μπορούσε να οδηγήσει σε υπερβολική εξάρτηση από σύνολα δεδομένων που προέρχονται από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Κατά συνέπεια, οι ερευνητές θα δημιουργούσαν μια υπερβολικά μεγάλη απόσταση από τον πληθυσμό που μελετάται (Althoff, 2017). Αυτό θα αποτελούσε μια πρόσθετη περίπτωση μεταφοράς της φροντίδας, κατά την οποία μεταφέρεται η ευθύνη για την ευημερία των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Εκπαίδευση και Εργασία

Παρόλο που τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την ενσωμάτωση των ψηφιακών τεχνολογιών στην εκπαίδευση και την απασχόληση μπορούν να διακριθούν (π.χ. η χρήση τεχνητής νοημοσύνης για την παρακολούθηση και τη διαμόρφωση της συμπεριφοράς ενός παιδιού σε ένα σχολείο εγείρει διαφορετικές ανησυχίες όσον αφορά τη συναίνεση από τη χρήση τεχνητής νοημοσύνης για να κάνει το ίδιο για έναν ενήλικα εργαζόμενο), υπάρχουν μερικοί λόγοι που δικαιολογούν τη θεώρησή τους ως σύνθετα στοιχεία ενός ενιαίου τομέα. Κατ' αρχάς, υπάρχουν δεοντολογικοί προβληματισμοί που αφορούν την εφαρμογή αυτοματοποιημένων συσκευών παρακολούθησης και επιτήρησης σε εκπαιδευτικά και επαγγελματικά περιβάλλοντα. Οι προβληματισμοί αυτοί περιλαμβάνουν ζητήματα ψυχικής υγείας, όπως το ενδεχόμενο αυξημένου στρες και άγχους, το οποίο υπονομεύει τους επιδιωκόμενους στόχους της ευημερίας και της παραγωγικότητας (O'Donnell, 2015; Skinner et al., 2021). Επιπλέον, η εξέλιξη της τεχνολογίας μετασχηματίζει ριζικά τον τρόπο εκτέλεσης της εργασίας, καθιστώντας αναγκαίο τον αναπροσανατολισμό των εκπαιδευτικών προγραμμάτων ώστε να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στον ψηφιακό αλφαριθμητισμό και απαιτώντας από το προσωπικό να προσαρμόζεται διαρκώς σε ένα μεταβαλλόμενο περιβάλλον μέσω της απόκτησης νέων ικανοτήτων ή της βελτίωσης προϋπαρχουσών (World Economic Forum, n.d.). Ως εκ τούτου, όσον αφορά την ψηφιακή ευημερία, είναι επωφελές να αναγνωριστεί η στενή σχέση μεταξύ απασχόλησης και εκπαίδευσης. Η έκθεση του Παγκόσμιου Οικονομικού

Φόρουμ για το μέλλον της απασχόλησης (2018) εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο οι τεχνολογικές εξελίξεις, όπως ενδεικτικά το κινητό διαδίκτυο υψηλής ταχύτητας, η τεχνητή νοημοσύνη, η ανάλυση μεγάλων δεδομένων και η υπολογιστική νέφος, φέρνουν επανάσταση στις αγορές εργασίας σε παγκόσμια κλίμακα. Ο Klaus Schwab, υποστηρίζει ότι "οι δυνατότητες οικονομικής επιτυχίας, κοινωνικής προόδου και προσωπικής ολοκλήρωσης είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με την ικανότητα όλων των σχετικών μερών να δρομολογήσουν μεταρρυθμίσεις στις πολιτικές της αγοράς εργασίας, στα συστήματα εκπαίδευσης και κατάρτισης, στις συμφωνίες απασχόλησης και στις καθιερωμένες κοινωνικές συμβάσεις" (World Economic Forum, n.d.). Αρκετά άρθρα συζητούν τις ανησυχίες που συνδέονται με αυτά τα σημεία. Ένα παράδειγμα αυτού μπορεί να δει κανείς στον συνοπτικό λόγο των Pedaste και Leijen (Pedaste & Leijen, 2018) σχετικά με τις δυνατότητες των ποικίλων ψηφιακών τεχνολογιών, όπως η VR/AR, να διευκολύνουν τη συνεχή μάθηση, την ατομική ανάπτυξη και τη δεκτικότητα σε νέες προοπτικές. Υπάρχουν ευρήματα σχετικά με τις πιθανές βελτιώσεις γνωστικών δεξιοτήτων (π.χ. μνήμης) που μπορεί να προκύψουν από τη διαδραστική μάθηση με βάση τα βιντεοπαιχνίδια για τους μαθητές. Επιπλέον, οι Baras κ.ά. (Freitas et al., 2017b) διαφωτίζουν σχετικά με τις δυνατότητες των smartphones να διακρίνουν αυτόνομα τη συναισθηματική κατάσταση ενός μαθητή και να διευκολύνουν τη διαχείριση του φόρτου εργασίας, προωθώντας την αυξημένη επίγνωση του στρες και τη συναισθηματική κατανόηση. Παρ' όλα αυτά, η κεντρική έμφαση σε καθένα από αυτά τα άρθρα δίνεται στις μετρήσιμες επιδράσεις που προσδίδει μια ψηφιακή τεχνολογία σε ένα ψυχολογικό ή συμπεριφορικό χαρακτηριστικό που μπορεί να σχετίζεται με την ικανότητα συγκέντρωσης.

Όσον αφορά την εν λόγω τεχνολογία, συχνά αγνοείται ο κίνδυνος απρόβλεπτων συνεπειών ή οι ευρύτερες ηθικές επιπτώσεις της.

Αυτό αποδεικνύεται με τον πιο αποτελεσματικό τρόπο αναλύοντας μια επιλογή από τις δημοσιεύσεις που αξιολογήθηκαν και τον τρόπο με τον οποίο χειρίζονται το άγχος στα πλαίσια της εκπαίδευσης και της απασχόλησης. Ορισμένες επιστημονικές έρευνες στον τομέα της αλληλεπίδρασης ανθρώπου-υπολογιστή εξετάζουν τη συσχέτιση μεταξύ του άγχους και της προσωπικής ευημερίας (Freitas et al., 2017b). Οι μελέτες αυτές προβάλλουν διάφορες

αυτοματοποιημένες μεθόδους αξιολόγησης που αποσκοπούν στην εξαγωγή συμπερασμάτων για την ψυχολογική κατάσταση ενός ατόμου, όπως ο προσδιορισμός των επιπέδων επαγγελματικού στρες με τη χρήση του επιταχυνσιόμετρου σε ένα smartphone. Ενώ ορισμένες συνεισφορές εξετάζουν ηθικές ανησυχίες, όπως η προστασία της ιδιωτικής ζωής, υπάρχει σημαντικό κενό γνώσης όσον αφορά τις πιθανές αρνητικές επιπτώσεις της αυτοματοποιημένης μέτρησης στην ευημερία. Μια πρόσφατη μελέτη, από την άλλη πλευρά, διερευνά τη συσχέτιση μεταξύ της αυξημένης χρήσης των ψηφιακών τεχνολογιών στα σχολεία -ενίοτε για την αξιολόγηση των εργαζομένων ή τη διαχείριση των στόχων απόδοσης- και του αρνητικού αντίκτυπου στην ευημερία (δηλ. αυξημένο άγχος, στρες και κατάθλιψη). Επιπλέον, οι συγγραφείς υπογραμμίζουν πώς η διαχειριστική εφαρμογή των ψηφιακών τεχνολογιών στα εκπαιδευτικά ιδρύματα μπορεί να επηρεάσει αρνητικά το ηθικό και την επαγγελματική ταυτότητα των εκπαιδευτικών (Skinner et al., 2021). Αυτό σημαίνει ότι η ενσωμάτωση των ψηφιακών τεχνολογιών σε ορισμένα επαγγελματικά περιβάλλοντα μπορεί να προκαλέσει ευρύτερες απρόβλεπτες επιπτώσεις, συμπεριλαμβανομένης της πιθανής καταπάτησης της αυτονομίας και της ικανότητας των εκπαιδευτικών να εσωτερικεύουν σημαντικές αξίες που σχετίζονται με την επαγγελματική τους ταυτότητα .

Διακυβέρνηση και κοινωνική ανάπτυξη

Οι επιστήμες της ευημερίας και η επιρροή τους στην πολιτική έχουν προκαλέσει το ενδιαφέρον πολλών εθνικών κυβερνήσεων (Huppert & So, 2013; Vanoli, 2010). Η αξιοποίηση των ψηφιακών τεχνολογιών, συμπεριλαμβανομένων των μεγάλων δεδομένων και του ML, για την υποβοήθηση της παρακολούθησης των εθνικών δεικτών ευημερίας ή της ανάπτυξης "έξυπνων πόλεων" που έχουν τη δυνατότητα να ενισχύσουν την κοινωνική ευημερία έχει προκαλέσει αυξημένο ενδιαφέρον. Η σημασία της κατανόησης από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής των προοπτικών του κοινού όσον αφορά την προώθηση και την εφαρμογή τέτοιων τεχνολογιών και οι τρόποι με τους οποίους οι προοπτικές αυτές αποκλίνουν από εκείνες που

παρατηρούνται σε άλλους τομείς, συμπεριλαμβανομένης της υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης, παρά τις συγκρίσιμες ανησυχίες σχετικά με την προστασία της ιδιωτικής ζωής των δεδομένων, αποτελεί κεντρικό θέμα στο κεφάλαιο αυτό. Η πρόοδος της τεχνολογίας σε αυτούς τους τομείς δημιουργεί νέες ηθικές ανησυχίες.

Οι Horvitz και Mulligan (Horvitz & Mulligan, 2015), για παράδειγμα, υπογραμμίζουν την ανάγκη εξισορρόπησης μεταξύ της αξίας των κοινωνικοοικονομικών δεδομένων για τη χάραξη πολιτικής και των συναφών κινδύνων για την προστασία της ιδιωτικής ζωής (π.χ. αποκάλυψη ευαίσθητων πληροφοριών), κατά την επιδίωξη τέτοιων δεδομένων. Σύμφωνα με τους Horvitz και Mulligan (2015), υποστηρίζουν ότι οι κανονισμοί και οι νόμοι για την προστασία της ιδιωτικής ζωής, ιδίως στις Ηνωμένες Πολιτείες, βασίζονται στην υπόθεση ότι "η σημασιολογία των δεδομένων είναι σχετικά σταθερή και αναγνωρίσιμη και υπάρχει σε ένα απομονωμένο πλαίσιο". Αυτή η αντίληψη, ωστόσο, αμφισβητείται από τις εξελίξεις στο ML και την ανάλυση δεδομένων, οι οποίες επιτρέπουν την εξαγωγή νέων γνώσεων και συμπερασμάτων από προϋπάρχοντα σύνολα δεδομένων. Η διακυβέρνηση, σύμφωνα με τους Horvitz και Mulligan (2015), θα πρέπει να στηρίζεται σε προσεγγίσεις που βασίζονται στη "χρήση" (δηλ. στην αξιολόγηση της καταλληλότητας της συλλογής δεδομένων ανάλογα με τον επιδιωκόμενο σκοπό της και τις όποιες γνώσεις προκύπτουν από τα δεδομένα). Αυτό γίνεται για να μειωθούν οι κίνδυνοι προστασίας της ιδιωτικής ζωής που συνδέονται με τα συμπεράσματα "άλματος κατηγορίας", τα οποία αποκαλύπτουν χαρακτηριστικά ή περιστάσεις που ένα άτομο θα προτιμούσε ίσως να παραμείνουν κρυφά.

Όσον αφορά την αξιοποίηση των ψηφιακών τεχνολογιών στις έξυπνες πόλεις, ανακύπτουν επίσης ηθικά ζητήματα που αφορούν την κοινωνική ανάπτυξη και τη διακυβέρνηση. "Οι μελλοντικές τεχνολογίες έξυπνων πόλεων είναι ευρύτερα αποδεκτές και θεωρούνται ότι παρέχουν μεγαλύτερα οφέλη από ό,τι η ψηφιοποίηση στον τομέα της υγείας", σύμφωνα με μια μελέτη με επίκεντρο τη δημόσια πολιτική που διεξήχθη από το IPSOS και τη Vodafone (Vodafone Institute for Society and Communications).

Αυτό, σύμφωνα με τους συντάκτες της μελέτης, οφείλεται στο γεγονός ότι τα δεδομένα που απαιτούνται για τα σενάρια έξυπνων πόλεων είναι λιγότερο

ευαίσθητα και τα ίδια τα σενάρια είναι πιο απτά από ό,τι σε άλλους τομείς, όπως η υγειονομική περίθαλψη.

Παρά τις αποκλίνουσες προοπτικές σχετικά με τον ψηφιακό μετασχηματισμό των έξυπνων πόλεων και της υγειονομικής περίθαλψης, πολυάριθμα άρθρα επιχείρησαν να δημιουργήσουν μια σύνδεση μεταξύ των δύο, υποδεικνύοντας την απαίτηση για πρόσθετη εννοιολογική διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο η κοινωνία αντιλαμβάνεται την ψηφιακή ευημερία. Οι Khayal και Farid (Khayal & Farid, 2017), για παράδειγμα, θεωρούν ότι η ανάπτυξη των έξυπνων πόλεων αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την ενίσχυση των κοινωνικοπεριβαλλοντικών, μη βιολογικών προσδιοριστικών παραγόντων που στηρίζουν την ευημερία των πολιτών. Αυτό θα μπορούσε να επεκτείνει την υγειονομική περίθαλψη με τη δημιουργία πρόσθετων ροών δεδομένων που αντικατοπτρίζουν με μεγαλύτερη ακρίβεια την πολυδιάστατη φύση της υγείας και της ευημερίας. Αποτελεί ουσιαστικό αρχικό στάδιο για την αποτελεσματική εφαρμογή της κοινωνικής ανάπτυξης και της υγειονομικής περίθαλψης, η αναγνώριση των διαφορετικών κοινωνικών προοπτικών σε αυτά τα θέματα.

Μέσα ενημέρωσης και ψυχαγωγία

Ενσωματώνοντας ένα ευρύ φάσμα περιπτώσεων χρήσης νέων ψηφιακών τεχνολογιών, ηθικούς κινδύνους που σχετίζονται με το περιβάλλον και ένα πλήθος επιστημονικών κλάδων που συνεισφέρουν, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνιολογίας, της επιστήμης των δεδομένων, της ηθικής και της αλληλεπίδρασης ανθρώπου-υπολογιστή, τα "μέσα ενημέρωσης και ψυχαγωγίας" είναι αναμφισβήτητα ο πιο ασαφής κοινωνικός τομέας στην παρούσα έρευνα. Ωστόσο, υπάρχουν σημαντικά ηθικά διλήμματα σε καθεμία από αυτές τις περιστάσεις, συμπεριλαμβανομένων των ευκαιριών για την ανάπτυξη της αυτογνωσίας και την ενίσχυση της αίσθησης της κοινωνικής σύνδεσης, καθώς και των κινδύνων που συνδέονται με τη συνεχή χρήση των κοινωνικών μέσων και την εξέλιξη τεχνολογιών όπως η VR/AR. Οι ψηφιακές τεχνολογίες που συνδέονται με τα μέσα ενημέρωσης και την ψυχαγωγία παρουσιάζουν νέες προοπτικές για την προώθηση της ευεξίας. Μια πιθανή

εφαρμογή της τεχνολογίας VR/AR είναι η ενίσχυση της διαθεσιμότητας των δημόσιων πόρων, συμπεριλαμβανομένων των μουσείων και των γκαλερί τέχνης, τα οποία συχνά θεωρούνται εγγενή δημόσια αγαθά. Επιπλέον, επιτρέποντας στους παίκτες να αλληλεπιδρούν με διάφορες αφηγηματικές μορφές αυτοέκφρασης μέσω των avatars τους στο πλαίσιο των παιχνιδιών, τα διαδικτυακά παιχνίδια μπορούν να συμβάλουν στην ενίσχυση της αυτογνωσίας και της συναισθηματικής υγείας (Fröding & Peterson, 2013; Kartsanis & Murzyn, 2016). Επεκτείνοντας περαιτέρω το θέμα της αυτοέκφρασης, οι Kartsanis και Murzyn (2016) υποστηρίζουν ότι τα παιχνίδια παρουσιάζουν μοναδικές λεωφόρους για ενδοσκόπηση που απουσιάζουν από πιο αδρανείς μορφές μέσων ενημέρωσης. Σύμφωνα με τους Kartsanis και Murzyn (2016), είναι πιθανό ότι "η πράξη της ανάληψης και διερεύνησης διαφορετικών προοπτικών με σκοπό την ανάπτυξη ενσυναίσθησης και κατανόησης για τους άλλους" σηματοδοτεί μια θετική τάση για αναγνώριση και σημασία. Η ενασχόληση με αυτή τη διαδικασία μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη αυτογνωσία και ενδυνάμωση. Ο χαρακτήρας στο παιχνίδι μπορεί να λειτουργήσει ως μια δυναμική ενσάρκωση του ιδανικού εαυτού του παίκτη, στον οποίο έχει κάποια επιρροή. Ωστόσο, μπορεί επίσης να συμβολίζει πιθανές ηθικές ανεπάρκειες ή ελλείψεις του χαρακτήρα στην αληθινή ταυτότητα του παίκτη, ενθαρρύνοντας τον παίκτη να λάβει ηθικές αποφάσεις εντός του παιχνιδιού. Χρησιμοποιώντας το ψυχολογικό πλαίσιο της θεωρίας του αυτοπροσδιορισμού, οι Johnson κ.ά. (2013) (Johnson et al., 2013) υποστηρίζουν ότι τα διαδικτυακά παιχνίδια μπορούν επίσης να ικανοποιήσουν την ανάγκη για κοινωνική συγγένεια μέσω διαδικασιών όπως η παροχή βοήθειας και η συνομιλία με άλλους για την επίτευξη κοινών στόχων (π.χ. σχεδιασμός εργασιών σε μαζικά διαδικτυακά παιχνίδια πολλαπλών παικτών) όσον αφορά το θέμα της ενδυνάμωσης.

Επιπλέον, αξίζει να αναφερθούμε σε σημαντικούς ηθικούς κινδύνους που συνδέονται με αυτές τις εφαρμογές των ψηφιακών τεχνολογιών. Μια πιθανή ανησυχία που διατυπώνεται από τους Kahn et al. (2013) (Kahn et al., 2013) είναι ότι η κοινωνική ρομποτική μπορεί να εμποδίσει την ανάπτυξη και την πρόοδο της ηθικής σκέψης και των επικοινωνιακών αρετών. Επιπλέον, οι Grubbs κ.ά. (2018) (Grubbs et al., 2018b) προτείνουν, από ψυχολογικής άποψης, ότι η διαμόρφωση της θρησκευτικής και πνευματικής ταυτότητας

ενός ατόμου μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά από την αντίληψη του εθισμού στη διαδικτυακή πορνογραφία. Αξιοποιώντας ιδέες από τη φιλοσοφία της γνωσιακής επιστήμης, οι Madary και Metzinger (2016) (Madary & Metzinger, 2016) εξετάζουν τους ηθικούς κινδύνους που συνδέονται με παρατεταμένες περιόδους βύθισης σε εικονικά περιβάλλοντα, καθώς αφορούν τις τεχνολογίες VR/AR. Διερευνούν πώς, με τη χρήση της τεχνολογίας VR/AR για την τροποποίηση της συμβατικής δομής του περιβάλλοντος, μπορεί να προκύψουν ψυχολογικές και νευροφυσιολογικές αλλαγές που προκαλούνται από τη νευροπλαστικότητα. Όσον αφορά τη νευρική και συμπεριφορική ανάπτυξη των παιδιών και των εφήβων, οι κίνδυνοι αυτοί είναι ιδιαίτερα ανησυχητικοί-οι επιπτώσεις της παρατεταμένης εμπύθισης σε VR στην ωρίμανση των αντιληπτικών ή κινητικών τους συστημάτων παραμένουν άγνωστες. Οι Madary και Metzinger (2016, σ. 10) θεωρούν την εικονική πραγματικότητα (VR) ως μια πιθανή "μη επεμβατική ψυχολογική χειραγώγηση" και υποστηρίζουν ότι αυτό δικαιολογεί την εφαρμογή βιοηθικών αρχών, συμπεριλαμβανομένης της αυτονομίας και της μη κακοποίησης, για να βοηθήσουν στην κριτική αξιολόγηση των οφελών και των κινδύνων της χρήσης VR. Οι συγγραφείς δημιουργούν μια εκτενή συλλογή ηθικών αρχών που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για τη ρύθμιση της εικονικής πραγματικότητας (VR) και απευθύνονται τόσο στο ευρύ κοινό όσο και στους ερευνητές. Ωστόσο, αναγνωρίζουν ότι, μολονότι οι ηθικές προτάσεις τους χρησιμεύουν ως ένα αρχικό πλαίσιο για συνεχή διαβούλευση, απαιτείται περαιτέρω εμπειρική έρευνα για την ολοκληρωμένη κατανόηση των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων που συνδέονται με την εικονική πραγματικότητα.

Η βιβλιογραφία ασχολείται επίσης συχνά με το θέμα των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και η ανασκόπηση εντόπισε πολυάριθμες ηθικές συζητήσεις σχετικά με τις πιθανές επιπτώσεις των μέσων κοινωνικής δικτύωσης τόσο στην ατομική όσο και στην κοινωνική ευημερία. Ο Hart (2016) ξεκινά με την εξέταση του θετικού λόγου και συνεχίζει να υποστηρίζει, από κοινωνιολογική σκοπιά, ότι οι πλατφόρμες των μέσων κοινωνικής δικτύωσης παρέχουν στα άτομα την ευκαιρία να συμμετάσχουν σε "edgework", ή σκόπιμη εμπλοκή σε επικίνδυνες δραστηριότητες, λόγω της δελεαστικής φύσης του περιεχομένου και των κινήτρων που προσφέρουν (Hart, 2017). Αντίστοιχα με τις περιστάσεις που μπορεί περιστασιακά να προκύψουν στη σφαίρα των

διαδικτυακών παιχνιδιών, το Edgework δίνει τη δυνατότητα στους χρήστες να αναπτύξουν δεξιότητες αυτοδιάθεσης και μεγαλύτερη επίγνωση των ορίων της συναισθηματικής τους υγείας. Συμπερασματικά, οι Toma και Hancock (2013) προτείνουν ότι τα άτομα μπορούν να χρησιμοποιούν τις πλατφόρμες των μέσων κοινωνικής δικτύωσης για να επικυρώσουν την κοινωνική ανατροφοδότηση ή την αυτοεπιβεβαίωση μετά από αρνητικές εμπειρίες που έχουν βιώσει αυτοπροσώπως ή στο διαδίκτυο, όπως ο διαδικτυακός εκφοβισμός, ή στο πλαίσιο του εκφοβισμού (Toma & Hancock, 2013).

Οι Chen κ.ά. (2017) αποδεικνύουν ότι σε αντίθεση με τον επικρατούντα θετικό λόγο, το περιεχόμενο που δημιουργείται από τους χρήστες (π.χ. φωτογραφίες) μπορεί να αξιοποιηθεί για να συναχθεί η ψυχική κατάσταση ενός ατόμου (π.χ. ευτυχία). Τέτοιες πληροφορίες θα μπορούσαν στη συνέχεια να αξιοποιηθούν από εταιρείες μέσων κοινωνικής δικτύωσης που επιδιώκουν να χειραγωγήσουν τη συναισθηματική κατάσταση των χρηστών ή από διαφημιστές που επιδιώκουν να προσεγγίσουν εξαιρετικά συγκεκριμένες δημογραφικές ομάδες (Chen et al., 2021).

Οι Valkenburg κ.ά. (2006) εξετάζουν την πιθανή επίδραση της κοινωνικής ανατροφοδότησης στην αυτοεκτίμηση ενός ατόμου- οι Verduyn κ.ά. (2015) διακρίνουν μεταξύ των επιδράσεων της παθητικής και της ενεργητικής χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στη συναισθηματική ευεξία και τη συναισθηματική ανάπτυξη ενός ατόμου- και ο Ahn (2011) απεικονίζει πώς οι ρυθμίσεις απορρήτου στους ιστότοπους κοινωνικής δικτύωσης επηρεάζουν την αίσθηση ασφάλειας ενός μαθητή (Ahn, 2011; Valkenburg et al., 2006; Verduyn et al., 2015).

Θετική Υπολογιστική και Ηθική Ευημερία

Η θετική πληροφορική επεκτείνει την έρευνα της θετικής ψυχολογίας εξετάζοντας τους κοινωνικούς και ατομικούς παράγοντες που συμβάλλουν στην ανθρώπινη ευημερία από μια διεπιστημονική σκοπιά. Στόχος είναι η ανάπτυξη ψηφιακών διεπαφών που ενισχύουν την ευημερία των χρηστών μέσω μιας πιο ολοκληρωμένης ενσωμάτωσης της ηθικής στη διαδικασία σχεδιασμού (Wiese et al., 2020). Οι Calvo και Peters (Calvo & Peters, 2013) υπογραμμίζουν τη σημασία αυτής της διεπιστημονικότητας, όταν αναγνωρίζουν ότι η

κατανόηση της ανάπτυξης ψηφιακών τεχνολογιών που βελτιώνουν την ευημερία απαιτεί γνώσεις από διάφορα πεδία, μεταξύ άλλων από τη δημόσια πολιτική, τις σπουδές μέσω ενήμερωσης, τη λογοτεχνία, τη δημόσια υγεία, τη βιοηθική, την κοινωνιολογία, τη φιλοσοφία, την ψυχολογία και την τέχνη. Η επισκόπησή μας περιλαμβάνει όλους αυτούς τους κλάδους.

Η θετική πληροφορική, όπως και η θετική ψυχολογία, αναγνωρίζει τη διάκριση μεταξύ του σχεδιασμού που αποσκοπεί στη δημιουργία νέων δυνατοτήτων ή λειτουργιών που ενισχύουν τη συνολική ευημερία και του σχεδιασμού που επικεντρώνεται κυρίως στον εντοπισμό και την επίλυση προβλημάτων. Η θετική πληροφορική στοχεύει στην επίτευξη "του υψηλότερου δυνατού επιπέδου ανθρώπινης ψυχολογικής λειτουργίας, σε αντίθεση με το μέσο όρο απλώς" (Calvo & Peters, 2013) Ωστόσο, η βελτιστοποίηση απαιτεί μια μέθοδο μέτρησης, και κατά τη διαδικασία προσδιορισμού της ανακύπτουν διάφορες επείγουσες ηθικές ανησυχίες.

Ο ποσοτικός προσδιορισμός της ευημερίας απαιτεί ένα εννοιολογικό πλαίσιο που να απαριθμεί και να εξηγεί τη συνετή αξία των συστατικών της. Η απουσία ενός καθολικά αναγνωρισμένου πλαισίου αποτελεί σημαντικό εμπόδιο για τους προνοητικούς μελετητές, καθώς δεν είναι βέβαιο αν η ευημερία που προτίθεται να προκαλέσει μια τεχνολογία αναγνωρίζεται καθολικά ως συνετή αξία ή αν είναι περισσότερο τοπικά εφαρμόσιμη σε ένα υποσύνολο χρηστών. Ενδεικτικά, ένας σχεδιασμός ειδικά προσαρμοσμένος για την αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων που πάσχουν από άνοια (Margot-Cattin & Nygård, 2006) αναμένεται να παρουσιάζει αξιοσημείωτες διαφορές από αυτόν ενός παιδιού που βρίσκεται σε καλή υγεία και ανάπτυξη. Οι Calvo και Peters χρησιμοποιούν ευρήματα από την αλληλεπίδραση ανθρώπου-υπολογιστή και τις ψυχολογικές επιστήμες για να καταδείξουν πώς ο αντίκτυπος του σχεδιασμού πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σε διάφορους τομείς βιωμάτων, που εκτείνονται από την υποκειμενική εμπειρία ενός μεμονωμένου χρήστη κατά την υιοθέτηση της τεχνολογίας έως την ευρύτερη εμπειρία της κοινωνίας στο σύνολό της. Κάθε σφαίρα βιώματος παρουσιάζει σημαντικά ερωτήματα που εστιάζουν σε διαφορετικές πτυχές της ευημερίας και μπορούν να αξιολογηθούν με τη χρήση μοναδικών κλιμάκων.

Αλληλεπίδραση Ανθρώπου-Υπολογιστή

Σε συνδυασμό με τις εξελίξεις στη διαχείριση και την ανάλυση δεδομένων, η διάδοση των ψηφιακών τεχνολογιών που είναι εξοπλισμένες με αισθητήρες για την παρακολούθηση της συμπεριφοράς του χρήστη και των περιβαλλοντικών συνθηκών έχει αυξήσει τη βιωσιμότητα της εξατομικευμένης αλληλεπίδρασης ανθρώπου-υπολογιστή. Ως γενική τάση, η εξατομικευμένη αλληλεπίδραση ανθρώπου-υπολογιστή παρατηρήθηκε σε πολυάριθμους τομείς, όπως η εξατομικευμένη υγειονομική περίθαλψη και οι εξατομικευμένες συστάσεις μέσων ενημέρωσης και ψυχαγωγίας. Το τμήμα αυτό εμβαθύνει στο θέμα της εξατομίκευσης, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στη χρηστικότητα και την προσβασιμότητα. Προσδιορίζει επίσης διάφορες προοπτικές και προκλήσεις που μπορεί να προκύψουν όταν η εξατομίκευση εφαρμόζεται ως μέθοδος σχεδιασμού για την ψηφιακή ευημερία.

Σύμφωνα με τους Vallee κ.ά. (2016), η εξατομίκευση είναι "η ικανότητα παροχής εξατομικευμένου περιεχομένου και υπηρεσιών σε άτομα σύμφωνα με τις πληροφορίες τους σχετικά με τους περιορισμούς, τις ανάγκες, τις προσδοκίες, τις προτιμήσεις και τις συμπεριφορές τους" (σ. 186). Στο ίδιο πνεύμα, οι Spanakis et al. (2014, σ. 23) υποστηρίζουν ότι "οι εξατομικευμένες κινητές τεχνολογίες που βασίζονται σε μοντέλα κινήτρων και συμπεριφοράς θα μπορούσαν δυνητικά να χρησιμεύσουν ως μέθοδοι για την προώθηση της δια βίου ευεξίας και του υγιέστερου τρόπου ζωής". Για παράδειγμα, η εφαρμογή της εξατομίκευσης θα μπορούσε να διευκολύνει μια πιο επικεντρωμένη εξέταση συγκεκριμένων πτυχών της ευημερίας, όπως η "μητρική ευημερία" (McDaniel et al., 2012). Για τη μέτρηση της βελτίωσης και την ανίχνευση της προόδου των στόχων, ωστόσο, πολλές μορφές εξατομικευμένης τεχνολογίας, ιδίως εκείνες που μαθαίνουν τις προτιμήσεις των χρηστών, απαιτούν την παρακολούθηση των σχετικών μηνυμάτων συμπεριφοράς. Η αντίληψη του κοινού για αυτές τις μεθόδους έχει επηρεαστεί αρνητικά από τις πρόσφατες παραβιάσεις δεδομένων που προέκυψαν από τη μικροστόχευση διαφημίσεων με τη χρήση τέτοιων πληροφοριών (PEW Research Center 2018).

Η αρχική πτυχή αφορά την αξιολόγηση της χρηστικότητας μιας τεχνολογίας από εργονομική άποψη. Αυτό συνεπάγεται τον προσδιορισμό του κατά πόσον επιβάλλει υπερβολικό όγκο εισαγωγής πληροφοριών ή καθίσταται επαχθής για τον χρήστη. Παρ' όλα αυτά, οι Meyer και Boll (2014) υποστηρίζουν ότι η υπερβολική έμφαση σε μία μόνο απαίτηση ευχρηστίας -για παράδειγμα, ο σχεδιασμός συστημάτων που επιχειρούν να αυτοματοποιήσουν και να αναθέσουν ένα μέρος της διαδικασίας λήψης αποφάσεων ή η ανάπτυξη μικρών αισθητήρων που μπορούν να ενσωματωθούν σε έξυπνα υφάσματα- μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ευημερία του χρήστη, εάν το αποτέλεσμα της μέτρησης που προκύπτει είναι λιγότερο ακριβές από μια πιο ενοχλητική εναλλακτική λύση. Η προσβασιμότητα, η οποία σε αυτό το πλαίσιο αναφέρεται στη χρηστικότητα του σχεδιασμού από όλα τα μέλη ενός πληθυσμού, πρέπει να ενσωματωθεί στις εκτιμήσεις σχεδιασμού. Ο Toboso (2011) υπογραμμίζει τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία όταν προσπαθούν να χρησιμοποιήσουν συγκεκριμένες τεχνολογίες, βασιζόμενος στο πλαίσιο της ανθρώπινης ανάπτυξης και των ικανοτήτων (Sen 2010). Ο Toboso (2011, σ. 114) υπογραμμίζει τη σημασία του "καθολικού σχεδιασμού", τον οποίο ορίζει ως "το σχεδιασμό προϊόντων, περιβαλλόντων, προγραμμάτων και υπηρεσιών ώστε να είναι χρησιμοποιήσιμα από όλα τα άτομα, χωρίς να απαιτείται προσαρμογή ή εξειδικευμένος σχεδιασμός, στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό" (παραπομπή στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία).

Εκτός από τις εκτιμήσεις για την αναπηρία, αρκετά άρθρα υπογραμμίζουν την έλλειψη σεβασμού των αναγκών προσβασιμότητας συγκεκριμένων δημογραφικών ομάδων (π.χ. ηλικιωμένοι χρήστες) στο σχεδιασμό περιβάλλοντος διεπαφής. Η αδιαφορία αυτή εμποδίζει την πρόσβαση των εν λόγω χρηστών σε τεχνολογίες που έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν τη συνολική ευημερία τους (Plaza et al., 2015). Ενώ ορισμένοι περιορισμοί εκδηλώνονται με φυσικό τρόπο, άλλοι εμφανίζονται με εναλλακτικό τρόπο, όπως οι παραδοχές σχετικά με τα επίπεδα παιδείας των χρηστών στα μέσα ενημέρωσης. Κατά την εξέταση της παιδείας στα μέσα ενημέρωσης, η έννοια της προσβασιμότητας στις πληροφορίες δεν πρέπει να νοείται μόνο ως η εξάλειψη των εμποδίων, αλλά και ως η επιμέλεια του περιεχομένου με τρόπο που λαμβάνει υπόψη τις δυνατότητες του ατόμου. Σύμφωνα με τους Bryant

κ.ά. (2017, σ. 5), εκτιμάται ότι 12,6 εκατομμύρια ενήλικες (23%) στο Ηνωμένο Βασίλειο δεν διαθέτουν την απαραίτητη επάρκεια στη διαχείριση πληροφοριών, την επικοινωνία, τις συναλλαγές, την επίλυση προβλημάτων και τη δημιουργία. Το ποσοστό των ατόμων ηλικίας 65 ετών και άνω που διαθέτουν ψηφιακή συσκευή είναι το χαμηλότερο, 43%. Αυτή η ομάδα είναι κυρίως συνταξιούχοι, οπότε ενδέχεται να μην έχουν την ίδια πρόσβαση στην τεχνολογία με τα εργαζόμενα άτομα.

Μια προσέγγιση που προτείνεται από τους Mitranont κ.ά. (2018) περιλαμβάνει την ενσωμάτωση ενός chatbot σε ένα σύστημα παρακολούθησης της υγείας (π.χ. ατμοσφαιρική ρύπανση ή ηχορύπανση) εξετάζεται ως πιθανή λύση μηχανικής λογισμικού. Η ενσωμάτωση αυτή θα μπορούσε να διασφαλίσει ότι το άτομο που ενημερώνεται έχει τη δυνατότητα να επαληθεύσει την κατανόηση των πληροφοριών που παρουσιάζονται.

Επίλογος

Η εργασία διείδυσε στην πολυπλοκότητα των δεδομένων, ιδίως των προσωπικών δεδομένων, διερευνώντας έννοιες όπως η ιδιοκτησία, η συγκατάθεση, η αξιοπιστία των δεδομένων και των αλγορίθμων πίσω από αυτά, η ιδιωτικότητα και η εμπιστευτικότητα. Τα θέματα αυτά είναι περίπλοκα στο πεδίο των δεδομένων, παρουσιάζοντας λεπτές προκλήσεις και πιθανές αντιφάσεις. Το απρόβλεπτο των μελλοντικών σχετικών εφαρμογών εισάγει πολυπλοκότητες, αλλά υπογραμμίζει επίσης τις μετασχηματιστικές δυνατότητες της επιστήμης των δεδομένων για την αποκάλυψη πρωτοποριακών γνώσεων μέσω της εξειδικευμένης ανάλυσής τους. Η εξισορρόπηση των οφελών και των κινδύνων από τη χρήση των δεδομένων απαιτεί σαφήνεια σχετικά με το ποιος κερδίζει και ποιος κινδυνεύει, καθώς οι ανισότητες μπορούν να οδηγήσουν σε ηθικές ανησυχίες. Οι επιπτώσεις της ωφέλειας ατόμων έναντι ομάδων και οι ευρύτερες κοινωνικές επιπτώσεις περιπλέκουν την ισορροπία αυτή, με πιθανές απρόβλεπτες συνέπειες.

Διαφορετικοί οργανισμοί δίνουν προτεραιότητα σε διάφορα ηθικά πλαίσια γύρω από τα δεδομένα, με τον Ευρωπαϊκό Επόπτη Προστασίας Δεδομένων να εστιάζει στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια και την Ομάδα Εργασίας για τη Διακυβέρνηση Δεδομένων να δίνει έμφαση στην ανθρώπινη ευημερία. Ωστόσο, τα ηθικά πρότυπα διαφέρουν σε παγκόσμιο επίπεδο, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει την τεχνολογική πρόοδο και το νομικό πλαίσιο μιας χώρας, όπως ο ΓΚΠΔ και ο νόμος για την ψηφιακή οικονομία στο Ηνωμένο Βασίλειο. Αυτοί οι νόμοι αποσκοπούν στη ρύθμιση της χρήσης δεδομένων, την προώθηση της διαφάνειας και την προστασία των ατομικών δικαιωμάτων, αν και εισάγουν επίσης προκλήσεις όπως η μεροληψία επιλογής και οι περιορισμοί στη χρησιμότητα των δεδομένων.

Η δυναμική φύση του τοπίου των δεδομένων σημαίνει ότι οι ηθικές εκτιμήσεις θα συνεχίσουν να εξελίσσονται, γεγονός που καθιστά αναγκαίες τις προσαρμόσιμες ηθικές κατευθυντήριες γραμμές. Οι μελλοντικές τεχνολογικές εξελίξεις, όπως η κβαντική πληροφορική, θα μπορούσαν να μεταβάλουν σημαντικά τις αναλυτικές δυνατότητες και την ασφάλεια των δεδομένων, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για συνεχή αναθεώρηση των δεοντολογικών

προτύπων. Οι δεοντολογικές κατευθυντήριες γραμμές στην επιστήμη των δεδομένων πρέπει να είναι ευέλικτες ώστε να προσαρμόζονται στις αναδυόμενες προκλήσεις και να διασφαλίζουν την υπεύθυνη διαχείριση των δεδομένων, δίνοντας έμφαση στην εποπτεία, τη συμμόρφωση, την ασφαλή αποθήκευση δεδομένων και τη διαφανή διανομή των οφελών.

Επίσης, η διπλωματική αυτή έχει εμβαθύνει στα ηθικά διλήμματα που θέτουν τα μεγάλα δεδομένα, εστιάζοντας στον τρόπο με τον οποίο μπορούν να αντιμετωπιστούν αυτές οι προκλήσεις μέσω διαφόρων μέτρων πολιτικής. Η προστασία της ιδιωτικής ζωής και η ανωνυμοποίηση αναδείχθηκαν ως βασικά ζητήματα, δεδομένης της εξέχουσας σημασίας τους στις πρόσφατες συζητήσεις. Τονίζεται η ανάγκη για νέα πλαίσια συναίνεσης και ισχυρότερες στρατηγικές διαχείρισης δεδομένων, ενώ η εμπιστοσύνη του κοινού διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στη διασφάλιση της επιτυχίας και της πολιτικής αποδοχής των πρωτοβουλιών για τα Μεγάλα Δεδομένα.

Πέρα από το πεδίο εφαρμογής, τα Μεγάλα Δεδομένα εισάγουν πρόσθετες ηθικές εκτιμήσεις, συμπεριλαμβανομένων των πιθανών κοινωνικών βλαβών από τη διάδοση της ανάλυσης δεδομένων, της αδιαφάνειας των αναλύσεων με βάση την τεχνητή νοημοσύνη, της ανάγκης για σαφή επικοινωνία των ευρημάτων σε μη ειδικούς και των περιβαλλοντικών επιπτώσεων από τις υπολογιστικές απαιτήσεις της διαχείρισης τεράστιων όγκων δεδομένων. Αυτές οι ανησυχίες εκτείνονται πέρα από τις τεχνικές λύσεις, απαιτώντας προσεκτικό ηθικό έλεγχο για να καθοδηγούν τις όποιες τεχνικές απαντήσεις. Ζητήματα όπως η προστασία της ιδιωτικής ζωής, η πολιτική ευθύνη και οι ηθικές υποχρεώσεις είναι κεντρικής σημασίας σε αυτές τις συζητήσεις και θα πρέπει να τροφοδοτούν τις προτάσεις πολιτικής που σχετίζονται με τα μεγάλα δεδομένα.

Η ενασχόληση με αυτές τις ηθικές ανησυχίες δεν απαιτεί βαθιά τεχνική γνώση της φιλοσοφίας ή της ηθικής, καθιστώντας δυνατή τη διεξαγωγή τέτοιων συζητήσεων στον ευρύτερο δημόσιο τομέα. Είναι ζωτικής σημασίας οι συζητήσεις σχετικά με τη δεοντολογική χρήση, αποθήκευση και κοινή χρήση των μεγάλων δεδομένων να μην περιορίζονται σε ακαδημαϊκούς κύκλους, αλλά να επεκτείνονται σε δημόσιες πλατφόρμες όπως οι ειδησεογραφικοί ιστότοποι και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Αυτή η συμπερίληψη είναι ζωτικής σημασίας δεδομένης της διάχυτης δημιουργίας των μεγάλων

Προκλήσεις και προβλήματα της ηθικής χρήσης δεδομένων (data ethics) σε έργα πληροφορικής

δεδομένων και της ανάγκης για ολοκληρωμένη ηθική εξέταση ώστε να διασφαλιστεί η υπεύθυνη διαχείρισή τους.

Συμπεράσματα

Στα πλαίσια της τελικής ανάλυσης και συμπερασμάτων της παρούσας διπλωματικής εργασίας, προσεγγίζουμε μία σφαιρική θεώρηση των διαφόρων θεματικών πεδίων που αναλύθηκαν καθ' όλη τη διάρκεια των κεφαλαίων, εστιάζοντας στην εξέλιξη της αποθήκευσης δεδομένων, στις δεοντολογικές σκέψεις σχετικά με τη χρήση δεδομένων, στον αντίκτυπο της νομοθεσίας όπως το GDPR στην προστασία δεδομένων, στις προκλήσεις που προκύπτουν από τα μεγάλα δεδομένα και την τεχνητή νοημοσύνη, καθώς και στη σημασία της εκπαίδευσης στη δεοντολογία δεδομένων.

Η ανάλυση ξεκινά από την ιστορική αναδρομή στην αποθήκευση δεδομένων, αναδεικνύοντας τη σημασία της συνεχούς εξέλιξης και προσαρμογής των τεχνολογιών στις αυξανόμενες ανάγκες για αποθήκευση και διαχείριση δεδομένων. Παράλληλα, τονίζεται η ανάγκη για ηθική σκέψη και δράση σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης και εφαρμογής των τεχνολογιών, υπογραμμίζοντας την ευθύνη των επαγγελματιών του χώρου να ενσωματώνουν δεοντολογικές αρχές στο έργο τους.

Επιπλέον, η συζήτηση επεκτείνεται στον αντίκτυπο των νέων τεχνολογιών, όπως η τεχνητή νοημοσύνη και η αναγνώριση προσώπου, στην ιδιωτικότητα και την προστασία δεδομένων, αναδεικνύοντας τις σύνθετες προκλήσεις που πρέπει να αντιμετωπίσουμε για την εξισορρόπηση μεταξύ τεχνολογικής προόδου και διαφύλαξης των ατομικών δικαιωμάτων.

Η σημαντικότητα της εκπαίδευσης και της ευαισθητοποίησης τόσο των επαγγελματιών όσο και του ευρύτερου κοινού στα ζητήματα δεοντολογίας δεδομένων αποτελεί θέμα της συζήτησης. Η ανάγκη για συνεχή εκπαίδευση και ενημέρωση υπογραμμίζεται ως κρίσιμο στοιχείο για την ανάπτυξη ενός περιβάλλοντος όπου η τεχνολογία υπηρετεί την κοινωνία με ηθικό και υπεύθυνο τρόπο.

Το GDPR και οι παρόμοιες νομοθεσίες αναδεικνύονται ως βασικά εργαλεία στην προσπάθεια να εγγυηθούμε την προστασία των δεδομένων και της ιδιωτικότητας στον ψηφιακό κόσμο. Η ανάλυση των επιπτώσεων αυτών των νομοθεσιών προσφέρει βαθύτερη κατανόηση του πώς μπορούμε να διαμορφώσουμε ένα πιο δίκαιο και ασφαλές ψηφιακό περιβάλλον.

Καταλήγοντας, η παρούσα διπλωματική εργασία καταδεικνύει την ανάγκη για μια ολιστική προσέγγιση στην εξέταση και αντιμετώπιση των δεοντολογικών διλημμάτων που προκύπτουν στον τομέα των τεχνολογιών πληροφορίας. Η συνεχής ανάπτυξη και εφαρμογή τεχνολογιών απαιτεί μια σταθερή επαγρύπνηση και προσαρμογή στις ανάγκες για μια ηθική αντιμετώπιση των προκλήσεων που δημιουργούνται από τη ραγδαία τεχνολογική πρόοδο. Η διερεύνηση και η κατανόηση των πολυεπίπεδων διαστάσεων που αφορούν την προστασία δεδομένων, την ιδιωτικότητα, και την ηθική χρήση της τεχνολογίας, αποτελούν ουσιαστικούς πυλώνες για την κατασκευή ενός δικαιότερου και πιο ασφαλούς ψηφιακού μέλλοντος.

Στην καρδιά αυτής της ερευνητικής προσπάθειας βρίσκεται η πεποίθηση ότι η τεχνολογία οφείλει να λειτουργεί ως εργαλείο για την ενίσχυση της ανθρώπινης ευημερίας, υποστηρίζοντας τις κοινωνικές, οικονομικές και πολιτιστικές μας ανάγκες, χωρίς να υπονομεύει τα θεμελιώδη δικαιώματα και τις ελευθερίες μας. Η διαρκής εξέταση των ηθικών διλημμάτων και η αναζήτηση ισορροπίας μεταξύ προόδου και προστασίας αποτελεί μια διαρκή διαδικασία, η οποία απαιτεί τη συμβολή όλων των εμπλεκομένων, από τους προγραμματιστές και τους επαγγελματίες της τεχνολογίας μέχρι τους τελικούς χρήστες και τους νομοθέτες.

Η ανάγκη για διαφάνεια, συμμετοχή και διάλογο είναι πιο επιτακτική από ποτέ, καθώς η ταχύτητα των τεχνολογικών αλλαγών ξεπερνά συχνά την ικανότητα της κοινωνίας να προσαρμοστεί και να ενσωματώσει τις αυτές τις αλλαγές. Η ευαισθητοποίηση και η εκπαίδευση σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας των δεδομένων πρέπει να αποτελέσουν προτεραιότητα για την ανάπτυξη μιας πιο υπεύθυνης και συνειδητοποιημένης τεχνολογικής κοινότητας.

Τέλος, η προσπάθεια για τη διασφάλιση μιας ισορροπημένης σχέσης μεταξύ τεχνολογικής καινοτομίας και δεοντολογικών αρχών δεν είναι μόνο ένας στόχος που πρέπει να επιδιώκεται από τους επαγγελματίες και τους οργανισμούς του χώρου της τεχνολογίας, αλλά και μια συλλογική ευθύνη που εκτείνεται σε όλη την κοινωνία. Η διαρκής αναζήτηση για ισορροπία και ηθική στην ανάπτυξη και εφαρμογή των τεχνολογικών λύσεων αποτελεί τη βάση για τη δημιουργία ενός βιώσιμου και δίκαιου ψηφιακού μέλλοντος, στο

οποίο τα δικαιώματα και η ιδιωτικότητα των ατόμων προστατεύονται ενώ παράλληλα επιτρέπεται η καινοτομία και η τεχνολογική πρόοδος.

Η συζήτηση που αναπτύχθηκε μέσα από τα κεφάλαια της διπλωματικής εργασίας υπογραμμίζει την ανάγκη για συνεχή ερευνητική και δεοντολογική διερεύνηση στον τομέα των τεχνολογιών πληροφορίας. Μέσα από μια διαρκή διαδικασία αξιολόγησης, αναθεώρησης και προσαρμογής των ηθικών και νομοθετικών πλαισίων, μπορούμε να εξασφαλίσουμε ότι τον τομέα των τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνίας σε ένα δρόμο που συνδυάζει την τεχνολογική καινοτομία με την ηθική και νομική συνείδηση, διασφαλίζοντας έτσι ότι η πρόοδος υπηρετεί την ευημερία και την προστασία όλων στην κοινωνία.

Βιβλιογραφία

- Ahn, J. (2011). The effect of social network sites on adolescents' social and academic development: Current theories and controversies. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 62(8), 1435–1445. <https://doi.org/10.1002/asi.21540>
- Althoff, T. (2017). Population-Scale Pervasive Health. *IEEE Pervasive Computing*, 16(4), 75–79. <https://doi.org/10.1109/MPRV.2017.3971134>
- Amor, J. D., & James, C. J. (2015). Setting the scene: Mobile and wearable technology for managing healthcare and wellbeing. *2015 37th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC)*, 7752–7755. <https://doi.org/10.1109/EMBC.2015.7320189>
- Banterle, F. (2018). Data Ownership in the Data Economy: A European Dilemma. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3277330>
- Beauchamp, T. L. (2003). Methods and principles in biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 29(5), 269–274. <https://doi.org/10.1136/jme.29.5.269>
- Boguslaw, R., & Westin, A. F. (1968). Privacy and Freedom. *American Sociological Review*, 33(1), 173. <https://doi.org/10.2307/2092293>
- Box, G. E. P., & Hunter, W. G. (1965). The Experimental Study of Physical Mechanisms. *Technometrics*, 7(1), 23. <https://doi.org/10.2307/1266125>
- Burr, C., Cristianini, N., & Ladyman, J. (2018). An Analysis of the Interaction Between Intelligent Software Agents and Human Users. *Minds and Machines*, 28(4), 735–774. <https://doi.org/10.1007/s11023-018-9479-0>
- Calvo, R. A., & Peters, D. (2013). Promoting Psychological Wellbeing: Loftier Goals for New Technologies [Opinion]. *IEEE Technology and Society Magazine*, 32(4), 19–21. <https://doi.org/10.1109/MTS.2013.2286429>
- Chen, Y., Dong, M., Hall, K., & Jiang, X. (2021). Special issue on “Connected Health: Applications, Systems and Engineering Technologies (CHASE) 2020”. *Smart Health*, 19, 100176. <https://doi.org/10.1016/j.smhl.2020.100176>
- Cox, D. R. (1990). Role of Models in Statistical Analysis. *Statistical Science*, 5(2). <https://doi.org/10.1214/ss/1177012165>
- Ding, Y., Sohn, J. H., Kawczynski, M. G., Trivedi, H., Harnish, R., Jenkins, N. W., Lituiev, D., Copeland, T. P., Aboian, M. S., Mari Aparici, C., Behr, S. C., Flavell, R. R., Huang,

- S.-Y., Zalocusky, K. A., Nardo, L., Seo, Y., Hawkins, R. A., Hernandez Pampaloni, M., Hadley, D., & Franc, B. L. (2019). A Deep Learning Model to Predict a Diagnosis of Alzheimer Disease by Using ¹⁸F-FDG PET of the Brain. *Radiology*, 290(2), 456–464. <https://doi.org/10.1148/radiol.2018180958>
- Earp, B. D., Sandberg, A., Kahane, G., & Savulescu, J. (2014a). When is diminishment a form of enhancement? Rethinking the enhancement debate in biomedical ethics. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnsys.2014.00012>
- Earp, B. D., Sandberg, A., Kahane, G., & Savulescu, J. (2014b). When is diminishment a form of enhancement? Rethinking the enhancement debate in biomedical ethics. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 8. <https://doi.org/10.3389/fnsys.2014.00012>
- Engel, G. L. (1992). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Family Systems Medicine*, 10(3), 317–331. <https://doi.org/10.1037/h0089260>
- European Data Protection Board. (2018, May 25). *GENERAL DATA PROTECTION REGULATION (GDPR)*. <https://Gdpr-Info.Eu/Art-94-Gdpr/>.
- Feng, Y., Chang, C., & Ming, H. (2017a). Engaging Mobile Data to Improve Human Well-being: the ADL Recognition Approach. *IT Professional*, 1–1. <https://doi.org/10.1109/MITP.2017.265111034>
- Feng, Y., Chang, C., & Ming, H. (2017b). Engaging Mobile Data to Improve Human Well-being: the ADL Recognition Approach. *IT Professional*, 1–1. <https://doi.org/10.1109/MITP.2017.265111034>
- Floridi, L. (2011). Children of the Fourth Revolution. *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.3854443>
- Floridi, L., & Taddeo, M. (2016). What is data ethics? *Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*, 374(2083), 20160360. <https://doi.org/10.1098/rsta.2016.0360>
- Folgieri, R., & Lucchiari, C. (2017). Boosting physical and psychological well-being in rehabilitation through cognitive technologies preliminary results. *2017 IEEE Canada International Humanitarian Technology Conference (IHTC)*, 75–79. <https://doi.org/10.1109/IHTC.2017.8058204>
- Freitas, A., Brito, L., Baras, K., & Silva, J. (2017a). Overview of context-sensitive technologies for well-being. *2017 International Conference on Internet of Things for the Global Community (IoTGC)*, 1–8. <https://doi.org/10.1109/IoTGC.2017.8008971>

- Freitas, A., Brito, L., Baras, K., & Silva, J. (2017b). Overview of context-sensitive technologies for well-being. *2017 International Conference on Internet of Things for the Global Community (IoTGC)*, 1–8. <https://doi.org/10.1109/IoTGC.2017.8008971>
- Frey, C. B., & Osborne, M. A. (2017). The future of employment: How susceptible are jobs to computerisation? *Technological Forecasting and Social Change*, *114*, 254–280. <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2016.08.019>
- Fröding, B., & Peterson, M. (2013). Why computer games can be essential for human flourishing. *Journal of Information, Communication and Ethics in Society*, *11*(2), 81–91. <https://doi.org/10.1108/JICES-01-2013-0001>
- Gallie, W. B. (1956). IX.—Essentially Contested Concepts. *Proceedings of the Aristotelian Society*, *56*(1), 167–198. <https://doi.org/10.1093/aristotelian/56.1.167>
- Greenwood D, Stopczynski A, Sweatt B, & et al. (2014). *Privacy, Big Data, and the Public Good* (J. Lane, V. Stodden, S. Bender, & H. Nissenbaum, Eds.). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107590205>
- Grubbs, J. B., Wilt, J. A., Exline, J. J., Pargament, K. I., & Kraus, S. W. (2018a). Moral disapproval and perceived addiction to internet pornography: a longitudinal examination. *Addiction*, *113*(3), 496–506. <https://doi.org/10.1111/add.14007>
- Grubbs, J. B., Wilt, J. A., Exline, J. J., Pargament, K. I., & Kraus, S. W. (2018b). Moral disapproval and perceived addiction to internet pornography: a longitudinal examination. *Addiction*, *113*(3), 496–506. <https://doi.org/10.1111/add.14007>
- Hall, J. A., Gertz, R., Amato, J., & Pagliari, C. (2017). Transparency of genetic testing services for ‘health, wellness and lifestyle’: analysis of online prepurchase information for UK consumers. *European Journal of Human Genetics*, *25*(8), 908–917. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2017.75>
- Hand, D. J. (2009). Modern Statistics: The Myth and the Magic. *Journal of the Royal Statistical Society Series A: Statistics in Society*, *172*(2), 287–306. <https://doi.org/10.1111/j.1467-985X.2009.00583.x>
- Hand, D. J. (2018a). Aspects of Data Ethics in a Changing World: Where Are We Now? *Big Data*, *6*(3), 176–190. <https://doi.org/10.1089/big.2018.0083>
- Hand, D. J. (2018b). Statistical Challenges of Administrative and Transaction Data. *Journal of the Royal Statistical Society Series A: Statistics in Society*, *181*(3), 555–605. <https://doi.org/10.1111/rssa.12315>

- Hand, D. J. (2018c). Statistical Challenges of Administrative and Transaction Data. *Journal of the Royal Statistical Society Series A: Statistics in Society*, 181(3), 555–605. <https://doi.org/10.1111/rssa.12315>
- Hand, D. J. (2018d). Statistical Challenges of Administrative and Transaction Data. *Journal of the Royal Statistical Society Series A: Statistics in Society*, 181(3), 555–605. <https://doi.org/10.1111/rssa.12315>
- Hart, M. (2017). Being naked on the internet: young people’s selfies as intimate edgework. *Journal of Youth Studies*, 20(3), 301–315. <https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1212164>
- Horvitz, E., & Mulligan, D. (2015). Data, privacy, and the greater good. *Science*, 349(6245), 253–255. <https://doi.org/10.1126/science.aac4520>
- Huppert, F. A., & So, T. T. C. (2013). Flourishing Across Europe: Application of a New Conceptual Framework for Defining Well-Being. *Social Indicators Research*, 110(3), 837–861. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9966-7>
- Johnson, D., Wyeth, P., & Sweetser, P. (2013). The People-Game-Play model for understanding videogames’ impact on wellbeing. *2013 IEEE International Games Innovation Conference (IGIC)*, 85–88. <https://doi.org/10.1109/IGIC.2013.6659143>
- Kahn, Jr., P. H., Gary, H. E., & Shen, S. (2013). Social and Moral Relationships with Robots: Genetic Epistemology in an Exponentially Increasing Technological World. *Human Development*, 56(1), 1–4. <https://doi.org/10.1159/000345544>
- Kartsanis, N., & Murzyn, E. (2016). Me, My Game-Self, and Others: A Qualitative Exploration of the Game-Self. *2016 International Conference on Interactive Technologies and Games (ITAG)*, 29–35. <https://doi.org/10.1109/iTAG.2016.12>
- Keijzer-Broers, W., Florez-Atehortua, L., & De Reuver, M. (2016). Prototyping a Health and Wellbeing Platform: An Action Design Research Approach. *2016 49th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS)*, 3462–3471. <https://doi.org/10.1109/HICSS.2016.432>
- Khayal, I. S., & Farid, A. M. (2017). Designing Smart Cities for Citizen Health & Well-being. *2017 IEEE First Summer School on Smart Cities (S3C)*, 120–125. <https://doi.org/10.1109/S3C.2017.8501366>
- Khoury, M. J., & Ioannidis, J. P. A. (2014a). Big data meets public health. *Science*, 346(6213), 1054–1055. <https://doi.org/10.1126/science.aaa2709>
- Khoury, M. J., & Ioannidis, J. P. A. (2014b). Big data meets public health. *Science*, 346(6213), 1054–1055. <https://doi.org/10.1126/science.aaa2709>

- Kibel, M., & Vanstone, M. (2017). Reconciling ethical and economic conceptions of value in health policy using the capabilities approach: A qualitative investigation of Non-Invasive Prenatal Testing. *Social Science & Medicine*, 195, 97–104. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.024>
- Kickbusch, I. (2006). The need for a European Strategy on Global Health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 34(6), 561–565. <https://doi.org/10.1080/14034940600973059>
- Klein, E., Brown, T., Sample, M., Truitt, A. R., & Goering, S. (2015). Engineering the Brain: Ethical Issues and the Introduction of Neural Devices. *Hastings Center Report*, 45(6), 26–35. <https://doi.org/10.1002/hast.515>
- Kramer, A. D. I., Guillory, J. E., & Hancock, J. T. (2014). Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(24), 8788–8790. <https://doi.org/10.1073/pnas.1320040111>
- Krutzinna, J. (2016). Can a Welfarist Approach be Used to Justify a Moral Duty to Cognitively Enhance Children? *Bioethics*, 30(7), 528–535. <https://doi.org/10.1111/bioe.12244>
- Lehavot, K., Ben-Zeev, D., & Neville, R. E. (2012). Ethical Considerations and Social Media: A Case of Suicidal Postings on Facebook. *Journal of Dual Diagnosis*, 8(4), 341–346. <https://doi.org/10.1080/15504263.2012.718928>
- Luciano Floridi. (2015). *The Onlife Manifesto* (L. Floridi, Ed.). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-04093-6>
- Madary, M., & Metzinger, T. K. (2016). Recommendations for Good Scientific Practice and the Consumers of VR-Technology. *Frontiers in Robotics and AI*, 3. <https://doi.org/10.3389/frobt.2016.00003>
- Margot-Cattin, I., & Nygård, L. (2006). Access technology and dementia care: Influences on residents' everyday lives in a secure unit. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13(2), 113–124. <https://doi.org/10.1080/11038120600673056>
- Mittelstadt, B. (2017). Ethics of the health-related internet of things: a narrative review. *Ethics and Information Technology*, 19(3), 157–175. <https://doi.org/10.1007/s10676-017-9426-4>
- Mulligan, D. K., Koopman, C., & Doty, N. (2016). Privacy is an essentially contested concept: a multi-dimensional analytic for mapping privacy. *Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences*, 374(2083), 20160118. <https://doi.org/10.1098/rsta.2016.0118>

- O'Donnell, A. (2015). Contemplative Pedagogy and Mindfulness: Developing Creative Attention in an Age of Distraction. *Journal of Philosophy of Education*, 49(2), 187–202. <https://doi.org/10.1111/1467-9752.12136>
- Opinion 4/2015 Towards a new digital ethics Data, dignity and technology.* (2015).
- Orben, A., & Przybylski, A. K. (2019). The association between adolescent well-being and digital technology use. *Nature Human Behaviour*, 3(2), 173–182. <https://doi.org/10.1038/s41562-018-0506-1>
- Palm, E. (2013). Who Cares? Moral Obligations in Formal and Informal Care Provision in the Light of ICT-Based Home Care. *Health Care Analysis*, 21(2), 171–188. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0199-3>
- Pedaste, M., & Leijen, A. (2018). How Can Advanced Technologies Support the Contemporary Learning Approach? *2018 IEEE 18th International Conference on Advanced Learning Technologies (ICALT)*, 21–23. <https://doi.org/10.1109/ICALT.2018.00011>
- Plaza, I., Garcia-Campayo, J., Medrano, C. T., & Sánchez, A. (2015). Proposal of a mobile application for mindfulness practice in elder people. *IET International Conference on Technologies for Active and Assisted Living (TechAAL)*, 4 .-4 . <https://doi.org/10.1049/ic.2015.0143>
- Rughiniş, C., Rughiniş, R., & Matei, Ş. (2015). A touching app voice thinking about ethics of persuasive technology through an analysis of mobile smoking-cessation apps. *Ethics and Information Technology*, 17(4), 295–309. <https://doi.org/10.1007/s10676-016-9385-1>
- Schaefer, G. O., Labude, M. K., & Nasir, H. U. (2018). Big Data: Ethical Considerations. In *The Palgrave Handbook of Philosophy and Public Policy* (pp. 593–607). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-93907-0_45
- Schwab, K. (2018). THE FOURTH INDUSTRIAL REVOLUTION (INDUSTRY 4.0) A SOCIAL INNOVATION PERSPECTIVE. *Tap Chí Nghiên Cứu Dân Tộc*, 23. <https://doi.org/10.25073/0866-773X/97>
- Skinner, B., Leavey, G., & Rothi, D. (2021). Managerialism and teacher professional identity: impact on well-being among teachers in the UK. *Educational Review*, 73(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/00131911.2018.1556205>
- Soraghan, C. J., Boyle, G., Dominguez-Villoria, L., Feighan, J., & Robinson, D. (2015). Challenges of implementing a social prescription service in the clinic: Social prescribing in the LAMP project. *2015 IEEE International Symposium on Technology and Society (ISTAS)*, 1–6. <https://doi.org/10.1109/ISTAS.2015.7439434>

- Sturm, B. L. (2014). A Simple Method to Determine if a Music Information Retrieval System is a “Horse.” *IEEE Transactions on Multimedia*, 16(6), 1636–1644. <https://doi.org/10.1109/TMM.2014.2330697>
- The General Data Protection Regulation. (2022). What is personal data? *The General Data Protection Regulation*.
- Toma, C. L., & Hancock, J. T. (2013). Self-Affirmation Underlies Facebook Use. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 39(3), 321–331. <https://doi.org/10.1177/0146167212474694>
- Twenge, J. M., Martin, G. N., & Campbell, W. K. (2018). Decreases in psychological well-being among American adolescents after 2012 and links to screen time during the rise of smartphone technology. *Emotion*, 18(6), 765–780. <https://doi.org/10.1037/emo0000403>
- Valkenburg, P. M., Peter, J., & Schouten, A. P. (2006). Friend Networking Sites and Their Relationship to Adolescents’ Well-Being and Social Self-Esteem. *CyberPsychology & Behavior*, 9(5), 584–590. <https://doi.org/10.1089/cpb.2006.9.584>
- Vanoli, A. (2010). On the Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress (2009). *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.1714428>
- Verduyn, P., Lee, D. S., Park, J., Shablack, H., Orvell, A., Bayer, J., Ybarra, O., Jonides, J., & Kross, E. (2015). Passive Facebook usage undermines affective well-being: Experimental and longitudinal evidence. *Journal of Experimental Psychology: General*, 144(2), 480–488. <https://doi.org/10.1037/xge0000057>
- Wiese, L., Pohlmeier, A. E., & Hekkert, P. (2020). Design for Sustained Wellbeing through Positive Activities—A Multi-Stage Framework. *Multimodal Technologies and Interaction*, 4(4), 71. <https://doi.org/10.3390/mti4040071>
- Wittes, B., & Liu, J. C. (n.d.). *The privacy paradox: The privacy benefits of privacy threats*. <https://dl-web.dropbox.com/get/Brookings/Logo%20>
- World Economic Forum. (n.d.). *The Future of Jobs Report 2018 Insight Report Centre for the New Economy and Society*. Retrieved January 23, 2024, from http://www3.weforum.org/docs/WEF_Future_of_Jobs_2018.pdf

