

Резюмета от публикации

с участието на гл. ас. Мартин Мирчев на български и английски език

Г7.1. Академичната гледна точка относно собствеността върху данните на пациента в контекста на големи данни: преглед на обхвата (scoping review)

Martin Mirchev *, MPhil, LLM, MPH, PhD; Iskra Mircheva *, MIS, Prof Dr; Albena Kerekovska*, MD, Prof Dr Department of Social Medicine and Healthcare Organization, Faculty of Public Health, Medical University of Varna, Varna, Bulgaria

* all authors contributed equally

Резюме: Притежаването на информация за пациента в контекста на големите данни е сравнително нов проблем, който все още не е напълно разпознат от медицинската академична общност. Проблемът е интердисциплинарен, включващ правни, етични, медицински и аспекти от информационните и комуникационни технологии, изискващи сложен анализ. Въпреки това, нито един предишен преглед на обхвата не е картографира съществуващите проучвания по темата. Цел: Това проучване има за цел да очертае и оцени публикувани проучвания относно собствеността върху пациентската информация в контекста на големите данни, от позицията на академичната общност. Методи: Извършен е преглед на обхвата въз основа на 5-етапната рамка, очертана от Arksey и O'Malley и доразработена от Levac, Colquhoun и O'Brien. Организацията и докладването на резултатите от прегледа на обхвата са проведени съгласно PRISMA-ScR (Предпочитани елементи за отчитане за систематични прегледи и мета-анализи и нейните разширения за прегледи на обхвата). Извършено е систематично и цялостно търсене в 4 бази данни с научна информация, PubMed, ScienceDirect, Scopus и Springer, за проучвания, публикувани между януари 2000 г. и октомври 2019 г. Двама автори независимо оценяват допустимостта на проучванията и извлечените данни. Резултати: Прегледът включва 32 отговарящи на условията статии, автори на академици, които съответстват на 3 фокусни области: проблем (собственост), област (здравеопазване) и контекст (големи данни). Бяха проучени пет основни аспекта: научната област на публикациите, аспектите и възприятието на академичните за собствеността в контекста на големите данни, предложените решения и практическите приложения за проблемите на собствеността върху данните в контекста на големите данни. Аспектите, в които публикациите разглеждат собствеността върху медицински данни, не са ясно разграничени, но могат да бъдат обобщени като етични, правни, политически и управленски. Притежаването на данни за пациенти се възприема предимно, като основно предизвикателство за провеждането на медицински изследвания, включително продажба и споделяне на данни, и в по-малка степен, като средство за контрол, проблем, заплаха и възможност, също с оглед на медицинските изследвания. Въпреки че бяха предложени множество решения, попадащи в 3 категории, технология, закон и политика, бяха обсъдени само 3 реални приложения. Изводи: Въпросът за собствеността върху информацията за пациента в контекста на големите данни е слабо проучен; не се разглежда последователно и в неговата цялост, и няма консенсус относно политическите

решения и необходимите правни разпоредби. Бъдещите изследвания трябва да разглеждат въпроса за собствеността като основен изследователски въпрос, а не като второстепенен фрагмент сред другите теми. Необходими са повече изследвания, за да се увеличи обемът от знания относно разработването на адекватни политики и съответните правни рамки в съответствие с етичните стандарти. Необходими са комбинирани усилия на мултидисциплинарни академични екипи, за да се преодолеят съществуващите пропуски във възприемането на собствеността, аспектите на собствеността и възможните решения на проблемите със собствеността върху данните на пациентите в реалността на големите данни.

Г7.1. The Academic Viewpoint on Patient Data Ownership in the Context of Big Data: Scoping Review

Martin Mirchev *, MPhil, LLM, MPH, PhD; Iskra Mircheva *, MIS, Prof Dr; Albena Kerekovska*, MD, Prof Dr Department of Social Medicine and Healthcare Organization, Faculty of Public Health, Medical University of Varna, Varna, Bulgaria

* all authors contributed equally

Background: The ownership of patient information in the context of big data is a relatively new problem, which is not yet fully recognized by the medical academic community. The problem is interdisciplinary, incorporating legal, ethical, medical, and aspects of information and communication technologies, requiring a sophisticated analysis. However, no previous scoping review has mapped existing studies on the subject. Objective: This study aims to map and assess published studies on patient data ownership in the context of big data as viewed by the academic community. Methods: A scoping review was conducted based on the 5-stage framework outlined by Arksey and O'Malley and further developed by Levac, Colquhoun, and O'Brien. The organization and reporting of results of the scoping review were conducted according to PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses and its extensions for Scoping Reviews). A systematic and comprehensive search of 4 scientific information databases, PubMed, ScienceDirect, Scopus, and Springer, was performed for studies published between January 2000 and October 2019. Two authors independently assessed the eligibility of the studies and the extracted data. Results: The review included 32 eligible articles authored by academicians that correspond to 3 focus areas: problem (ownership), area (health care), and context (big data). Five major aspects were studied: the scientific area of publications, aspects and academicians' perception of ownership in the context of big data, proposed solutions, and practical applications for data ownership issues in the context of big data. The aspects in which publications consider ownership of medical data are not clearly distinguished but can be summarized as ethical, legal, political, and managerial. The ownership of patient data is perceived primarily as a challenge fundamental to conducting medical research, including data sales and sharing, and to a lesser degree as a means of control, problem, threat, and opportunity also in view of medical research. Although numerous solutions falling into 3 categories, technology, law, and policy, were proposed, only 3 real applications were discussed. Conclusions: The issue of ownership of patient information in the context of big data is poorly researched; it is not addressed consistently and in its integrity, and there is no consensus on policy decisions and the necessary legal regulations. Future research should investigate the issue of ownership as a core research question and not as a minor fragment among other topics. More research is needed to increase the body of knowledge regarding the

development of adequate policies and relevant legal frameworks in compliance with ethical standards. The combined efforts of multidisciplinary academic teams are needed to overcome existing gaps in the perception of ownership, the aspects of ownership, and the possible solutions to patient data ownership issues in the reality of big data.

7.2. Собственост върху пациентската информация в ерата на дигиталното здраве и големите данни

M Mirchev, Faculty of Public health, MU Varna, Varna, Bulgaria, Contact: mart.mirchev@abv.bg

Резюме: В контекста на цифровото здравеопазване и нарастващите възможности за извличане, съхраняване и използване на информация, големите данни и анализите на данни предоставят изключителна перспектива към еволюцията на медицината и общественото здраве. Ние събираме данни за пациентите в невъобразим мащаб благодарение на технологични подобрения, като носими устройства, сензори, смарт и мобилни устройства. Ние дигитализираме здравето по пътя си към подобряване на грижите. Другата страна на монетата разкрива конкретни проблеми: всичко е свързано с лична информация. Рисковете, пред които сме изправени по отношение на неприкосновеността на личния живот, автономията и в крайна сметка справедливостта, заслужават да бъдат обсъдени. Цел: Да се прецени, дали собствеността върху данните на пациента в контекста на дигиталното здраве и големите данни е добър начин да се гарантират неприкосновеността на личния живот и обществения интерес в областта на общественото здраве. Методи: Исторически, документални, етични изследвания. Резултати: Способностите за събиране и съхраняване на зетабайти от информация, свързана със здравето информацията са невероятни, но да се научим, как да структурираме и оптимизираме използването на тази информация е от ключово значение за бъдещето на общественото здраве. Хората са чувствителни по отношение на „собствеността“ (притежаването), права и поверителност, въпреки че идеята за действителна собственост върху здравната информация не е много популярна. Предвид факта, че става дума за лични данни, много опасения са свързани с подсигурирането на поверителността. Един от начините да го направим, е като признаем собствеността на пациентите над техните данни. Основният проблем с това е, че може да ограничи, или дори да възпрепятства обществения интерес, и оттам обществените ползи. Имайки предвид огромния комерсиален интерес към здравните данни, това безпокойство изглежда уместно. Когато се прилагат в здравеопазването, Големите данни имат потенциала да предоставят важни анализи (на данни), което означава, че можем да преминем към следващата стъпка напред в здравеопазването.

Г7.2. Patient information ownership in the age of digital health and big data

M Mirchev, Faculty of Public health, MU Varna, Varna, Bulgaria, Contact: mart.mirchev@abv.bg

Background: In the context of digital health and the increasing capabilities to derive, store and use information, Big data, and data analytics provide an exceptional perspective towards the evolution of medicine and public health. We collect patient data at unimaginable scale thanks to technological

improvements such as wearables, sensors, smart and mobile devices. We are digitizing health on our way to improve cares. The other side of the coin reveals specific issues: it is all about personal information. The risks we face in regard to privacy, autonomy and ultimately justice are worth debating. Aim: To consider whether ownership of patient data in the context of digital health and Big data is a good way to guarantee both privacy and the social interest in the field of public health. Methods: Historical, documental, ethical research. Results: The abilities to collect and store zettabytes of health-related information is spectacular, but learning how to structure and optimize the use of this information is pivotal for the future of public health. People are sensitive in terms of “ownership”, rights and privacy, although the idea for actual ownership of health information is not quite popular. Given the fact, that it is personal data, a lot of concerns are related to ensuring privacy. One way to do it is by recognizing patient ownership over their data. The major issue with this, is that it might limit, or even prevent public interest, and so the public benefits. Having in mind the huge commercial interest in health data, that concern looks relevant. When applied in healthcare Big data has the potential to provide important data analytics, which means that we can move to next step in healthcare development - improving disease prevention and health promotion, which are vastly ignored in favor of clinical care. In this specific environment, it is highly questionable whether patient`s ownership would bring more benefit, than harms in the shared goal of improving healthcare. Key messages: What people might do if their health data is their property, might reflect in a bad way the common goal to structure and use it for health improving. Patient data ownership might not be reasonable in the long run, even though from an ethical standpoint and with regard to patient`s autonomy looks fair.

Г7.3. Академичната гледна точка относно големите данни и собствеността върху данните на пациентите (както се вижда в научната литература)

I Mircheva¹, M Mirchev¹ ¹ MU-Varna, Faculty of Public Health, Varna, Bulgaria Contact: mart_mirchev@abv.bg

Резюме: Притежаването на информация за пациента в контекста на големите данни е въпрос, който очевидно все още не е напълно разбран от академичната общност. Цел: Да се определи как медицинската академична общност възприема въпроса за собствеността върху информацията за пациента в контекста на големите данни. Методи: Търсенето на литература за публикации с пълен текст, индексирани в PubMed, Springer, ScienceDirect и Scopus, идентифицира само 27 подходящи статии, автори на академици и съответстващи на три фокусни области: проблем (собственост); област (здравеопазване); контекст (Големи данни). Бяха проучени три основни аспекта: научната област на публикациите, аспектите и възприятието на академиците за собственост в контекста на Big Data. Резултати: Публикациите са в периода 2014 – 2019 г.; 78% авторство на американски и британски академици, високо цитирано. По-голямата част (70%) от публикациите обсъждат собствеността в етични и правни аспекти, а 67% виждат собствеността като предизвикателство най-вече за медицински изследвания, контрол на достъпа, етика, политика и бизнес. Изводи: Притежаването на медицински данни се разглежда преди всичко като предизвикателство. Този въпрос обаче се пренебрегва в научната литература. Публикуването може да помогне за открити дебати и адекватни политически решения. Преодоляването на предизвикателството на собствеността може да помогне за подобряване

на здравните услуги, медицинските и обществените здравни изследвания и здравето на населението като цяло.

Г7.3. The academic viewpoint on Big data and patient data ownership (as seen in the scientific literature)

I Mircheva¹, M Mirchev¹ ¹ MU-Varna, Faculty of Public Health, Varna, Bulgaria Contact: mart_mirchev@abv.bg

Background: Ownership of patient information in the context of Big Data is a relatively new problem, apparently not yet fully understood by the academic community. Aim: To determine how the medical academic community perceives the issue of ownership of patient information in the context of Big Data. Methods: Literature search for full text publications, indexed in PubMed, Springer, ScienceDirect and Scopus identified only 27 appropriate articles authored by academicians and corresponding to three focus areas: problem (ownership); area (healthcare); context (Big Data). Three major aspects were studied: scientific area of publications, aspects and academicians' perception of ownership in the context of Big Data. Results: Publications are in the period 2014 – 2019; 78% authored by American and British academicians, highly cited. The majority (70%) of the publications discuss ownership in ethical and legal aspects and 67% see ownership as a challenge mostly to medical research, access control, ethics, politics and business. Conclusions: Ownership of medical data is seen first and foremost as a challenge. However, this issue is neglected in the scientific literature. Publishing may help in open debates and adequate policy solutions. Overcoming the challenge of ownership may help in improving healthcare services, medical and public health research and the health of the population as a whole.

Г7.4 Българските биоетици относно отговорността на пациентите, като база за приоритизиране в здравеопазването

Bulgarian bioethicists on patients' responsibility as a basis for prioritisation in healthcare Silviya Yankulovska¹, S Yankulovska¹, A Anov¹, L Veskov^{2,3}, A Mihaylova⁴, D Bakova⁴, A Grigorova⁵, M Mirchev⁶, M Saleva¹

Резюме: Отговорността на пациентите, като критерий за определяне на приоритетите в здравеопазването напоследък е широко дискутирана в академичната литература, докато емпиричните знания все още са ограничени. Методи: Изследвахме възприятията на биоетиците в рамките на Българската асоциация по биоетика и клинична етика (БАБКЕ) относно значимостта на отговорността на пациента за определяне на приоритети в контекста на българското здравеопазване чрез интервю с фокус група. Дискусиите бяха записани и преписани дословно. Използван е концептуално ориентиран тематичен анализ. Резултати: Констатациите показват, че членовете на БАБКЕ подкрепят концепцията за отговорността на пациентите, но не са склонни към прилагането на договора за начин на живот, като основа за приоритизиране в здравеопазването. Договорът за начина на живот се възприема, като несъответстващ на българските културни особености. Съществуващите подобни механизми в областта на социалното подпомагане у нас се оказаха неефективни. Основна предпоставка за въвеждане на отговорността на пациентите беше изграждането на подкрепяща среда от страна на обществото и държавата. Концепцията за проспективна отговорност се разглежда като по-приемлива от ретроспективната отговорност. Участниците разграничиха други измерения на личната отговорност, като умишлени щети на здравни заведения, злоупотреба

с ресурси, насилие срещу здравни специалисти, които се считат за толкова вредни за здравната система, колкото и болестите, причинени от начина на живот. Изводи: Приемането на отговорността на пациентите като критерий за приоритизиране на здравеопазването в България трябва да бъде проучено допълнително сред по-широката професионална общност и широката общественост. Едно теренно проучване в реалните национални условия би допринесло за разработването на специфични инструменти за справяне с проблемите на разпределението на ресурсите в нашия контекст. Ключови послания: Приоритизирането в здравеопазването е неизбежно и отговорността на пациентите може да бъде приемлив критерий при определени условия. Трябва да се проучат националните особености, за да се намерят най-подходящите инструменти за справяне с проблемите на разпределението на ресурсите.

Г7.4 Bulgarian bioethicists on patients' responsibility as a basis for prioritisation in healthcare

Silviya Yankulovska¹, S Yankulovska¹, A Anov¹, L Veskov^{2,3}, A Mihaylova⁴, D Bakova⁴, A Grigorova⁵, M Mirchev⁶, M Saleva¹

Background: Patients' responsibility as a criterion for setting priorities in healthcare has been widely discussed in the academic literature recently while the empirical knowledge is still limited. Methods: We investigated perceptions of bioethicists within the Bulgarian Association of Bioethics and Clinical ethics (BABCE) on the relevance of patient's responsibility for priority setting in Bulgarian healthcare context through focus group interview. Discussions were recorded and transcribed verbatim. Conceptually driven thematic analysis was used. Results: The findings suggest that members of BABCE supported the concept of patients' responsibility but were reluctant to the application of the life style contract as a basis for prioritization in health care. The life style contract was seen as not corresponding to Bulgarian cultural particularities. The existing similar mechanisms in the field of social assistance in our country had proved to be ineffective. The main precondition for introduction of patients' responsibility was the building of supportive environment on the side of the society and the government. The concept of prospective responsibility was seen as more acceptable than the retrospective responsibility. The participants distinguished other dimensions of personal responsibility such as intentional damages of healthcare facilities, misuse of resources, violence towards health professionals that were considered as deleterious to the healthcare system as the life style induced diseases. Conclusions: The acceptance of patients' responsibility as a criterion for prioritization in health care in Bulgaria needs to be studied further among wider professional community and the general public. A field study in the real national conditions would contribute to the development of specific tools to deal with resource allocation issues in our context. Key messages: Prioritization in healthcare is inevitable and patients' responsibility could be an acceptable criterion under certain conditions. National particularities should be studied to find the most appropriate tools to deal with resource allocation issues.

Г8.1 Доверие и авторитет – някои предизвикателства пред професионалната тайна в биомедицински аспект.

Мартин Мирчев Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

Резюме: След средата на 20-ти век различни по сила социални тенденции провокират промени във взаимоотношението между лекар и пациент. Част от тях засягат устойчивия дебат за правата и свободите в най-различни контексти, а други все по-голямата готовност на индивидите да поставят под съмнение легитимността на системите и авторитетите изобщо, включително на здравеопазването и на самите лекари. Тези тенденции могат да бъдат обяснени с информационната революция и безпрецедентно лесният достъп до информация от всякакъв порядък. Информация, която често бива интерпретирана твърде свободно или твърде дирижирано, и по-рядко балансирано. От друга страна стоят все по-характерните за съвременното ни човешка арогантност – че сме осведомени и някак недосегаеми, склонността към общо съмнение и претенциозността – всички те донякъде приземени, но и провокирани покрай последната пандемия. Да приемем, че това е все пак закономерен продукт на усложнените обществени взаимоотношения. Като едно следствие на подобни тенденции обаче, може да се изследва рискът от подкопаване на един от крайъгълните камъни на изкуството медицина – доверието между лекар и пациент, и ценността която то представлява за професионалната медицинска тайна. В Западната медицина, конфиденциалността е добре разпознат и дискутиран момент още от времето на Хипократ, а доверието винаги е било необходимата основа във взаимоотношението между лекар и пациент. Разбира се, този който *доверява* винаги приема известна доза уязвимост и риск, макар и понякога доверяването да е просто неизбежно, дори и да не е непременно подчинено на надеждността на човека, към който е насочено. Често в медицинската практика пациентите се доверяват, защото това ги кара да се чувстват по-спокойни в ситуации, над които имат малко, или изобщо нямат контрол. В този интересен контекст може да се запита: дали конфликтът между съмнение и доверие е свързан с рационален процес или е емоционално обоснован? Може ли доверието да се разглежда като ценност, която съвременният човек е склонен да омаловажи, дори по отношение на биомедицинската практика? Ключови думи: доверие, конфиденциалност, предизвикателства

Г8.1 Trust and authority – some challenges to the professional secret in biomedical context.

Martin Mirchev, Medical University – Varna “Prof. Dr. Paraskev Stoyanov

Abstract: After the middle of the 20th century, different social trends provoked changes in the relationship between physician and patient. Some of them concern the persistent debate about rights and freedoms in a variety of contexts, and others the evermore increasing willingness of individuals to question the legitimacy of systems and authorities in general, including health care and physicians themselves. These trends can be explained by the information revolution and the unprecedentedly easy access to information of all kinds. Information, that is often interpreted too freely or too orchestrated, and less often balanced. On the other hand, there is the increasingly characteristic for our time human arrogance - that we are knowledgeable and somehow untouchable, the general tendency towards doubt, and pretentiousness - all of them in a way brought down to earth, but also provoked by the last pandemic. Let's assume that this is still a natural product of complicated social relationships. However, as a consequence of such trends, we can

examine the risk of undermining one of the cornerstones of the art of medicine - the trust between physician and patient, and the value it represents for professional medical secret. In Western medicine, confidentiality has been a well-recognized and discussed point at least since the time of Hippocrates, and trust has always been a necessary foundation of the patient-physician relationship. Of course, the one who trusts always accepts a certain amount of vulnerability and risk, although sometimes trust is simply inevitable, even if it is not necessarily subordinated to the trustworthiness of the person to whom it is directed. In the medical practice, patients often confide because it makes them feel more at ease in situations over which they have little or no control. In this interesting context, we may ask: is the conflict between doubt and trust related to a rational process, or is it emotionally based? Can trust be seen as a value that modern lay person tends to downplay, even in relation to biomedical practice? Key words: trust, confidentiality, challenges;

Г8.2 Ограничаване на автономията в медицински контекст

Мартин Мирчев Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ –Варна, александър Стойчев, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ –Варна

Резюме: Зачитането на принципа на автономия е в основата на различни индивидуални права. Съществува вътрешна връзка между този етичен принцип и самата идея за права. Определянето на правата като основателни претенции отключва въпроса за определени индивидуални задължения на гражданите и обществения интерес, който е свързан с нарушаване на права, както и с основателни нарушения на тези права. В реалността на настоящата пандемична криза от COVID-19 липсата на разбиране и признаване на разликата между нарушение и нарушаване на правата стои като основен проблем, особено като се имат предвид различните предпазни мерки. Ключови думи: Нарушаване и ограничаване на права, COVID-19

Г8.2 Infringement of autonomy in medical context

Martin Mirchev, Medical University “Prof. d-r Paraskev Stoyanov” –Varna; Alexander Stoychev, Medical University “Prof. d-r Paraskev Stoyanov” –Varna

Abstract: Respect for autonomy principle is in the basis of various individual rights. There is an internal relation between this ethical principle and the very idea of rights. Defining rights as justified claims unlocks the issue about certain individual citizen obligations and the public interest, which is related to violation of rights as well as justified infringements of those rights. In the reality of the current COVID-19 pandemic crisis, the lack of understanding and acknowledgement of the difference between violation and infringement of rights stands as a major issue, especially considering the various precautionary measures. Key words: Violation and infringement of rights, COVID-19

Г8.3 Ограничаване на свободата и бягство от нея. Морални съображения в условията на необходимост и несигурност

Мартин Мирчев, МУ „Проф. д-р Параскев Стоянов“ - Варна

Резюме: По време на настоящата епидемия станахме свидетели на различни мерки, засягащи нашите социални взаимодействия, някои от тях доста разумни и необходими, други – меко казано спорни. Смесените реакции, които последваха, бяха очаквани и те наистина отразяват нещо много типично – интерпретативната човешка природа. От гледна точка на изследването на структурните особености на нашия характер като съвременни същества, интересно е да се изследват някои от психологическите и социалните фактори, които влияят върху нашата интерпретация на свободата и морала. Ключови думи: свобода, морал, етика, бягство, отчуждение

Г.8.3 Restricting freedom and escaping freedom. Moral considerations in circumstances of necessity and uncertainty

Martin Mirchev, MU “Prof. Dr Paraskev Stoyanov“, Varna

Abstract: During the current outbreak we have witnessed a variety of measures affecting our social interactions, some of them quite sound and necessary, others – arguable to say the least. The mixed reactions that have followed were to be expected, and they do reflect something very typical – the interpretative human nature. In terms of examining the structural peculiarities of our character as contemporary beings, it is interesting to explore some of the psychological and social factors which influence our interpretation of freedom and morality. Keywords: freedom, morality, ethics, escape, alienation

Г.8.4 Необходимости срещу етични съображения – реалностите на covid-19, и моралното напрежение, което налагат на обществото

Мартин Мирчев, Албена Керековска, МУ „Проф. д-р Параскев Стоянов“ - Варна

Резюме: След първоначално хаотичния и спорадичен световен отговор на пандемията от COVID-19, мерките и стратегиите срещу разпространението на тази чума на съвремието се оформят и са сравнително добре възприети. В тази среда сме свидетели на процеса преприоритизиране на нуждите, преразпределяне на ресурси и някои строги средства за ограничаване на определени свободи и действия. На етична основа въпросите за социалната справедливост и индивидуалните права се сблъскват под формата на конфликт между ограничаване на права и нарушаване на права. В тази хуманитарна криза наблюдаваме поредната конфронтация между обществените и индивидуалните интереси. Цел: Да поставим за обсъждане от етична гледна точка свободите и в крайна сметка правата - в светлината на настоящите предпазни мерки и начина, по който те влияят на нашите социални взаимодействия. Материали И Методи: Етичен анализ и документално изследване, включително одобрени статистики и данни на СЗО, доклади на експерти, препоръки за действия, насоки за мерки и стандарти за грижа в пандемична ситуация. Резултати и Заключение: Мнозина подценяват сериозността на настоящата ситуация с COVID-19, което ги води до нагласи, вариращи от безразличие и невежество до подозрения за конспирация. Други смятат, че правата им се нарушават несправедливо. Въпреки че някои правителствени стратегии предлагат дискуссионни - от етична гледна точка мерки - ние

трябва да преразгледаме типичните си очаквания за социална справедливост. Правата и свободите трябва да бъдат гъвкави в контекста на масови бедствия, точно както трябва да бъде нашето отношение. За да гарантираме прилагането им по време на мир и просперитет, трябва да сме готови да ограничим някои от тях във време на криза. Ключови думи: етика, права, справедливост, приоритет, пандемия, COVID-19.

Г8.4 Necessities versus ethical considerations – the realities of covid-19 and the moral strain they enforce on society

Martin Mirchev, Albena Kerekovska

Abstract: After the initially chaotic and sporadic worldwide response to the COVID-19 pandemic, measures and strategies against the spread of this modern-time plague are getting shape and are relatively well adopted. In this environment, we witness the process of hard re-prioritization of needs, re-allocation of resources and some strict means to limit certain freedoms and actions. On the ethical ground, issues of social justice and individual rights are colliding in the shape of a conflict between *infringement* of rights and *violation* of rights. In this humanitarian crisis, we observe yet another confrontation of public against individual interest. **Aim:** To bring up for discussion from an ethical standpoint freedoms and ultimately rights - in light of the current precautionary measures and the way they affect our social interactions. **Materials and methods:** Ethical analysis and documental research, including approved WHO statistics and data, experts' reports, action recommendations, guidelines for measures and standards of care in pandemic situation. **Results and conclusion:** Many are underestimating the seriousness of the current COVID-19 situation, hence leading them to attitudes spanning from indifference and ignorance, to conspiracy suspicions. Others believe, that their rights are being unjustly violated. Even though some government strategies suggest debatable - on the ethical grounds measures - we need to reconsider our typical expectations of social justice. Rights and freedoms need to be flexible in contexts of mass disasters, just like our attitude needs to be. To ensure their application in times of peace and prosperity, we need to be ready to give away some of them in times of crisis. **Keywords:** ethics, rights, justice, priority, pandemic, COVID-19.

Г8.5 Между емпатията и отчуждението в светлината на принципа за истинност

Мартин Мирчев, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

Резюме: Опитът на пациентите и общите резултати обикновено се подобряват, когато те взаимодействат с емпатични лекари. Въпреки това, свръхактивното изразяване на състрадание и емпатия може да се разглежда като прекалено, или дори да се възприема като слабост или рисково поведение. Понякога е необходимо емоционално откъсване, за да се осигури медицинска обективност в емоционално интензивни ситуации. В светлината на принципа на истинността наблюдаваме противоречиви моменти между емпатията и принципите на автономност, ненанасяне на вреда и благодеяние. Твърде „много“ емпатия може да доведе до прекомерно лекуване, да компрометира автономията, и в крайна сметка да се почувства несправедлива, или дори унижителна; прекомерната отдалеченост и хладна обективност могат да доведат до загуба на доверие и отчуждение, дори безразличие. **Ключови думи:** емпатия, отчуждение, достоверност

Г8.5 Between empathy and alienation in light of the veracity principle

Martin Mirchev, Medical University “Prof. Dr. Paraskev Stoyanov” – Varna

Abstract: Patient`s experience and overall outcomes usually improve when they interact with empathetic physicians. However, the overactive articulation of compassion and empathy could be seen as a step too much, or even perceived as weakness or risky behavior. Sometimes emotional detachment is needed to ensure medical objectivity in emotionally intense situations. In light of the veracity principle, we observe conflicting moments between empathy, and principles of autonomy, non-maleficence and beneficence. Too „much“ empathy may lead to over-treatment, compromise autonomy and ultimately feel unjust or even humiliating; being too remote and objective may lead to loss of trust and alienation, even indifference. Keywords: empathy, alienation, veracity

Г8.6 Може ли социалната справедливост да бъде „несправедлива“ във време на извънредно положение? Етическа перспектива.

Мартин Мирчев, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

Албена Керековска, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

Резюме: Реалностите на текущата ситуация на пандемия от COVID-19 извадиха на повърхността на социалния живот множество предпазни механизми и различни въпроси и разногласия заедно с тях. Оказа се, не толкова изненадващо, че като цяло светът не е подготвен да реагира адекватно и достатъчно бързо при индикациите за пандемия. Наблюдавахме хаос, неясни реакции, вариращи от страх и затягане на мерките, до невежество, подозрение и конспиративни теории. В тази несигурна и напрегната ситуация се сблъскваме с решения, които предизвикват нашите етични съображения, тъй като засягат определени права, свободи и в крайна сметка – справедливостта. Ключови думи: пандемия, права, етика, справедливост

Г8.6 Can social justice be “unjust” in times of emergency? An ethical perspective.

Martin Mirchev, Medical University “Prof. d-r Paraskev Stoyanov” – Varna

Albena Kerekovska, Medical University “Prof. d-r Paraskev Stoyanov” – Varna

Abstract: The realities of the current COVID-19 pandemic situation have brought to the surface of social life a variety of precautionary mechanisms and variety of issues and disagreements alongside them. It turned out, not so surprisingly, that overall the world was not prepared to react adequately and fast enough given the pandemic indications. We observed chaos, obscure reactions varying from fear and tightening of measures, to ignorance, suspicion and conspiracy theories. In this uncertain and intense situation, we face decisions that challenge our ethical considerations, as they affect certain rights, freedoms and ultimately – justice. Key words: pandemic, rights, ethics, justice

Г8.7 Собствеността върху пациентската информация в епохата на дигиталното здраве и Големите данни – възможности и рискове

Мартин Мирчев, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

Албена Керековска, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна

Резюме: Днес глобалните здравни системи са подложени на фундаментална промяна. Преминихме към радикално нови начини, по които можем да подобрим генерирането и съответно достъпа до невъобразими количества информация. Благодарение на появата и развитието на големите данни, сега можем да трансформиране подходите, чрез които контролираме тази информация. Последствието за здравеопазването и дигиталното здраве е, че сега имаме подобрена способност да контролираме и лекуваме болестите. От друга страна, фактът, че се използват данни на пациенти, носи конкретни проблеми. Трябва да обмислим кой, ако изобщо има такъв, има основателни претенции за собственост върху информацията и – което изглежда още по-важно: може ли създаването на режим на собственост върху информацията за пациентите в реалността на големите данни да помогне за подобряване на здравето? Ключови думи: информация за пациента, собственост, големи данни

Г8.7 Patient information ownership in the age of digital health and big data – opportunities and risks

Martin Mirchev, Medical University “Prof. d-r Paraskev Stoyanov” – Varna

Albena Kerekovska, Medical University “Prof. d-r Paraskev Stoyanov” – Varna

Abstract: Today, global health systems are undergoing a fundamental change. We have transitioned to radically new ways in which we can improve the generation and, respectively, the access to unimaginable amounts of information. Thanks to the emergence and development of Big Data, we can now transform the approaches by which we control this information. The consequence for healthcare and digital health is that we now have an improved ability to control and cure disease. On the other hand, the fact that it is patients' data being used, brings specific issues. We need to consider who, if anyone, has a justified claim to ownership of the information, and – what seems to be even more important: can the creation of a proprietary regime on patient information in the reality of Big Data help to improve health? Key words: patient information, ownership, Big data