

目 次

论文

平台企业的灵活积累机制

——一个合约理论的视角 ..... 滕 飞( 1 )

信息逆差:代码权力膨胀与公众权力让渡 ..... 施颖婕( 21 )

大语言模型能用来给主题模型中的主题编码吗?

——兼论大语言模型在社会科学领域应用的前景

..... 李 代 张博伦 周浥莽( 33 )

数字时代的科技公司与国家治理

——一个综合性的分析框架 ..... 钟瑞雪( 60 )

新闻大数据视角下测度区域一体化水平的新路径

——以长三角地区为例 ..... 李 军 董方杰( 84 )

解密数字社会中的幸福密码

——不同互联网使用程度下社会信任感和社会公平感对主观幸福感的

影响机制研究 ..... 郭媛媛 张 腾( 103 )

## 研究报告

- 数字时代安全科技价值报告 …… 陆菲菲 秦 昊 张友红 吕 鹏(133)
- 问题触发的算法模型响应机制探索 …… 许正军 袁 岳(153)

## 译文

数字健康的社会技术伦理

——生命伦理学进路的批判和延伸

…… 詹姆斯·肖 约瑟夫·多尼娅 著 何 丽 译(166)

## 书评

数字资本主义和智能技术的当代批判

——评《过度智能》 …… 周银知(186)

## 访谈

通过人类行动思考机器智能

——专访人类学家露西·萨奇曼 …… 露西·萨奇曼 胡万亨(198)

# CONTENTS

## THESIS

|                                                                                                                                                                                                       |                                        |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| The Flexible Accumulation Mechanism of Platform Enterprises: A Contract Theory Perspective .....                                                                                                      | Teng Fei( 1 )                          |
| “Information Deficit”: Code Power Inflation and Public Power Cession ...                                                                                                                              | Shi Yingjie( 21 )                      |
| Can LLM Label Topics from A Topic Model: The Future of LLM in Social Science .....                                                                                                                    | Li Dai, Zhang Bolun, Zhou Yimang( 33 ) |
| Technology Companies and National Governance in the Digital Age: A Comprehensive Analytical Framework .....                                                                                           | Zhong Ruixue( 60 )                     |
| A New Approach to Measuring Regional Integration from the Perspective of Big Data in News: A Case Study of the Yangtze River Delta Region ...                                                         | Li Jun, Dong Fangjie( 84 )             |
| Decrypting the Happiness Code in the Digital Society: A Study on the Influence Mechanism of Social Trust and Fairness Perception on Subjective Well-Being under Different Internet Usage Levels ..... | Guo Yuanyuan, Zhang Teng( 103 )        |

## RESEARCH REPORTS

|                                                                                   |                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Report on the Value of Security Technology in the Digital Age .....               | Lu Feifei, Qin Hao, Zhang Youhong, Lyu Peng( 133 ) |
| Exploration of Algorithmic Model Response Mechanisms for Problem Triggering ..... | Xu Zhengjun, Yuan Yue( 153 )                       |

## TRANSLATED TEXT

The Sociotechnical Ethics of Digital Health: A Critique and Extension of Approaches from

Bioethics ..... written by J. Shaw, J. Donia; trans. by He Li( 166)

## BOOK REVIEW

A Contemporary Critique of Digital Capitalism and Smart Technologies: Review of *Too*

*Smart* ..... Zhou Yinzhi( 186)

## INTERVIEW

Thinking Machine Intelligence Through Human Actions: An Interview with Anthropologist

L. Suchman ..... L. Suchman, Hu Wanheng( 198)

# 数字健康的社会技术伦理<sup>\*</sup>

## ——生命伦理学进路的批判和延伸

詹姆斯·肖 约瑟夫·多尼娅 著<sup>\*\*</sup>

何丽 译<sup>\*\*\*</sup>

**摘要:** 数字技术的广泛应用,在医疗保健和公共卫生领域引发了重要的伦理问题。理解这些伦理问题需要一种超越技术本身的视角,将技术所处的社会技术系统包括在内。社会技术系统是指涵盖材料设备、人际关系、组织政策、企业契约和政府法规的广泛集合,它们塑造了数字健康技术的接受和使用方式。评估数字健康技术的生命伦理学进路,通常受限于技术自身特征引发的伦理问题。仅考虑技术功能的伦理视角,不足以评估技术应用对于照护环境及其所属更大范围的健康相关生态系统所产生的广泛影响。首先,回顾了数字健康的生命伦理学研究的现有进路,并借用设计伦理与科学技术学(STS)的概念批评这些进路的狭隘观点;其次,对数字健康技术应用用于医疗保健环境中所产生的社会技术系统加以论述,概述了在此广阔视角下对数字健康技术展开全面的伦理分析需要注意的各类因素;最后,从社会技术视角概述了社会正义对伦理分析的重要意义。

**关键词:** 数字健康 生命伦理学 科学技术学(STS) 远程医疗 伦理学

## 一、引言

世界各地众多的政策制定者、医务工作者(health care provider)、研究人员

---

\* 本文原标题为“The Sociotechnical Ethics of Digital Health: A Critique and Extension of Approaches From Bioethics”,原文见 <https://www.frontiersin.org/journals/digital-health/articles/10.3389/fdgth.2021.725088/full>,经授权翻译发表。

\*\* 詹姆斯·肖(J. Shaw),多伦多大学卫生政策、管理和评估研究所(IHPME)。约瑟夫·多尼娅(J. Donia),多伦多女子学院医院。

\*\*\* 何丽,复旦大学哲学学院。

和技术用户,对于数字技术(digital technologies)促进健康和改善医疗保健(health care)的希望正持续增长(Henwood & Marent, 2019; Marent & Henwood, 2021)。患者与公众对于在医疗保健系统中使用数字技术通常持积极观点(Lupton, 2017a; Haluza, Naszay & Stockinger et al., 2016; Montagni, Cariou & Feuillet et al., 2018)。在政策层面,数字健康(digital health)也被视为实现更有效、更便捷的医疗保健服务的战略(Greenhalgh, Procter & Wherton et al., 2012; Shaw, Jamieson & Agarwal et al., 2018)。世界卫生组织(WHO)发布了首份数字健康全球战略报告<sup>①</sup>,并且制定了若干指南以便指导数字健康技术在现实中的评估和应用(Auerbach, 2019; WHO, 2016; Murray, Hekler & Andersson et al., 2016)。尽管在医疗保健中实现对数字技术的有意义使用持续存在挑战(Shaw, Agarwal & Desveaux et al., 2018),但人们普遍乐观地认为,数字健康技术在促进健康和改善未来医疗保健方面将发挥重要而积极的作用(Bayram, Springer & Garvey et al., 2020)。

对数字健康潜力的乐观情绪以及对推进数字健康议程的承诺,只代表对数字健康本质及其影响的部分看法。新冠疫情大流行催生了一系列研究工作,揭露并使公众意识到数字技术在加剧健康不正义方面的潜在影响(Veinot, Mitchell & Ancker, 2018; Latulippe, Hamel & Giroux, 2017),以及大型科技公司对公共卫生政策的影响(Sharona, 2020),等等。此外,数字技术(资源)的分配极大改变了人们看待和建构生活的方式,这些变化与健康与医疗保健的实践和制度密切相关(Lupton, 2017a)。

这些新近的观察提出了一些关键问题,涉及数字健康的众多应用后果,以及社会所期望的数字健康的未来发展方式。这些问题属于规范性问题,与人们对数字健康技术在促进健康和提供医疗保健方面应该发挥的作用的设想有关(Lupton, 2017b; Felt, 2015)。然而,关于数字健康的规范性基础,以及数字健康对健康与医疗保健所施加影响的研究和著述还存在局限。本文将从生命伦理学(bioethics)视域探讨关于数字健康的现有观点,并提出一种思考这一重要议题的替代性进路。尽管在宽泛的应用健康伦理(applied health ethics)领域,如公

---

<sup>①</sup> <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/digital-health>.

公共卫生伦理(public health ethics)领域,也存在其他观点(Benatar, Upshur & Gill, 2018),但我们特别聚焦生命伦理学,因为它是对医疗保健与医学问题开展伦理分析的主要进路(Fox & Swazey, 2005)。因此,我们的批评仅针对从传统生命伦理学视角分析数字健康的研究成果,但这些批评也与健康和医学以外的应用伦理学(applied ethics)相关进路有关。事实上,生命伦理学并没有严格的界限,文中提到的许多方法同样适用于生命伦理学以外的其他应用伦理研究领域(如计算伦理学)。

数字健康是指一系列随时间推移而不断变化的技术和实践,伴随新技术的出现而不断发展。文中对“数字健康”的定义与本杰明·马伦特(B. Marent)和弗利斯·亨伍德(F. Henwood)的定义保持一致。他们将以下四种技术辅助照护形式纳入数字健康的范畴(Marent & Henwood, 2021):远程医疗(远程同步或异步照护)、电子健康(eHealth,健康信息的搜索和交换)、移动医疗(mHealth,为健康相关原因使用移动数字设备)和算法医学(将数据科学和人工智能的进展融入医疗保健)。基于此,我们对“数字健康”的定义,包括使用数字技术进行自我追踪(self-tracking)或自我照护(self-care),健康信息搜索和交换以及直接提供健康和社会照护(health and social care)。

## 二、数字健康的生命伦理学:一种批判

鉴于“数字健康”这一术语仍相对较新,为了更好地区分被纳入这一领域的众多技术应用,数字健康的生命伦理学分析直到最近才开始发展也就不难理解了(Brall, Schröder-Bäck & Maeckelberghe, 2019)。然而,一些现有的出版物已经尝试推进数字健康的生命伦理学研究和实践。与此同时,该领域正持续激发研究者的研究兴趣,目前已经形成研究群体,提出了各种认识与研究路径以了解生命伦理学这一研究领域(Milosevic, 2019; Nebeker, Torous & Ellis, 2019; Schmietow & Marckmann, 2029; Ruotsalainen & Blobel, 2020)。作为数字健康和伦理领域的研究者,我们密切关注此类研究。在本节,我们将这些研究分为三类,对其分别进行描述并给予总体性评论。

我们将第一类称为“应用伦理理论”(applying ethical theory)。在此类研究

中,学者们采用现有伦理理论的视角来评估与数字健康在规范意义上相关的问题子集(Brall, Schröder-Bäck & Maeckelberghe, 2019; Winters, Venkatapuram & Geniets et al., 2020)。最常见的是原则主义(principlist)进路,依靠一系列生命伦理原则的指导来评估特定人类活动领域的伦理影响(Nebeker, Torous & Ellis, 2019; Schmietow & Marckmann, 2019; Joerin, Rauws & Fulmer et al., 2020; Mulvenna, Bond & Delaney et al., 2021)。生命伦理学领域是由原则主义的伦理思维方式主导的(Fox & Swazey, 2005; Hedgecoe, 2004),因此,数字健康的生命伦理学研究同样由原则主义主导也不足为奇了。沿着这一进路,研究者往往不使用复杂的理由来支持伦理理论的特定取向,而主要专注于将理论应用于数字健康的实质性问题。比如,莫里斯·马尔文纳(M. Mulvenna)等人曾撰文探讨在健康相关领域使用数字表型的伦理问题。在论文中,他们简明扼要地指出,“医学的四大伦理支柱是自主、有利、无害和公正,它们在数字表型的普及化过程中不应被忽视”(Mulvenna, Bond & Delaney et al., 2021),并且在伦理分析中继续将自主原则作为首要关注点。此类研究从常见的生命伦理学理论视角,阐明了数字健康中一系列已明确界定的规范性问题的各个方面。其中,最突出的包括隐私、安全、数据治理以及使用数字健康技术所产生的利益和责任的分配(Sharon, 2020a; Winters, Venkatapuram & Geniets et al., 2020; Char, Abràmoff & Feudtner, 2020)。

第二种类型可称为“将伦理转化为实践”(translating ethics for practice)。这一类型的研究聚焦于增强数字健康生态系统中的利益相关者以有意义的方式理解与应用生命伦理学概念的能力。将生命伦理学转化为实践,并不是从特定的伦理视角去分析伦理问题,而是将具有伦理意识的声明或原则与开发或实施数字健康技术的实践联系起来。例如,佐兰·米洛舍维奇(Z. Milosevic)详细阐释了义务论并概述了具体的义务论概念如何直接与软件设计过程相关联(Milosevic, 2019)。亦有研究旨在进一步简化生命伦理学的原则主义进路,并说明其与数字健康技术设计各个方面的联系(Joerin, Rauws & Fulmer et al., 2020)。这一进路下的研究,旨在简化和说明生命伦理学理论(bioethical theory)对构建和部署数字健康技术的实际工作的影响(Joerin, Rauws & Fulmer et al., 2020)。

我们将第三种类型称为“识别伦理危害”(identifying ethical harms)。这一进路旨在识别和描述数字健康领域存在的伦理方面的相关危害或规范性问题。被识别的伦理危害在其与技术本身的接近程度上有所不同。伦理危害既包括更接近技术的问题,如数字健康技术的隐私或信任问题(Ruotsalainen & Blobel, 2020; Vayena, Haeusermann & Adjekum et al., 2018);也包括其他远离技术本身的问题,如世界各地在获得和使用数字健康技术中存在的技术资源可及性问题(Winters, Venkatapuram & Geniets et al., 2020)。尽管此类研究的重点是数字健康的危害、问题或挑战(Morley, Machado & Burr et al., 2020),但这些问题往往与能够解决危害的积极概念相联系。例如,艾菲·瓦耶娜(E. Vayena)等人指出信任问题是数字健康技术面临的一大挑战,而(与之相关的)问责制从长远来看则能促进信任在这一领域的产生与发展。此类研究使得与数字健康相关的规范性问题(如隐私和安全)备受关注,也推动了对未决问题的深入思考(Winters, Venkatapuram & Geniets et al., 2020)。

这里总结的三种进路,均为全球讨论数字健康技术所带来的伦理挑战和应对的潜在策略做出了重要贡献。具体地说,它们阐明了隐私、自主、安全、同意、透明、问责和公平的重要性,并探索了数字健康治理的丰富路径。然而,它们也受到了重要的批评。这些批评建立在生命伦理学作为一个研究和实践领域所普遍遭遇的批评之上,对我们自身理解数字健康伦理具有借鉴意义(Fox & Swazey, 2005; Fox, 2016; Hedgecoe, 2004; Hedgecoe, 2010)。我们的批评基于对生命伦理学作为健康和医学领域的应用伦理学的两点核心观察,这两点观察直接适用于数字健康伦理学的相关文献。首先,生命伦理学建立在一个基本信念之上,即存在道德普遍性(moral universals),它在本质上不受世界各地不同地区的社会、文化和政治现实的影响(Fox, 2016; Fox & Swazey, 2008; Myser, 2003)。其次,对于健康或医疗技术取得的某种进步,生命伦理学的常见做法是接受由相关临床医疗机构或技术制造商设定的边界(Hedgecoe, 2004; Hedgecoe, 2010)。我们将就上述数字健康伦理学相关文献中的观点逐一进行讨论。

前两种进路依靠现有伦理理论来解决数字健康领域的各种问题。这些研究几乎没有涉及对特定伦理进路的详细论证,当然它们也不能;一篇应用伦理学论文从根本上来讲并不涉及特定伦理理论本身在哲学上或理论上的证明。然而,

依赖传统生命伦理学进路的弊端也日益显现。社会科学对生命伦理学的批评清楚地说明了预设普遍道德的问题,正如蕾妮·福克斯(R. Fox)和朱迪思·斯瓦泽(J. Swazey)所清楚表明的那样:“这一领域致力于确定和促进构成‘普遍道德’(common morality)的普遍伦理原则。”汤姆·比彻姆(T. Beauchamp)和詹姆士·邱卓思(J. Childress)将其描述为:“所有在道德上严肃的人……在所有地方……分享的一套规范。”(Fox & Swazey, 2010)这种伦理取向忽视了权力和文化在塑造道德信念方面的基本作用(Mattingly, 2012; Mattingly & Throop, 2018),也忽视了生命伦理学中充斥着强化现有权力体系状况的预设。我们的目标是,承认这些对生命伦理学话语的影响,促进对以往伦理研究中的种种预设,以及我们试图推进的特定规范性立场的自我批判式分析。

“识别伦理危害”受到与前两种进路相关但不同的批评:生物伦理学研究者倾向于接受特定技术支持者围绕伦理话语所设定的界限(Hedgecoe, 2010)。亚当·赫奇科(A. Hedgecoe)在总结遗传药理学领域的生命伦理学研究后,曾清楚地提出这种批评(Hedgecoe, 2010)。他指出,研究者普遍接受科学家关于药物遗传学进展在医疗保健中适当作用的主张。他说:“很明显,这些研究者可以对这些所谓的‘科学说法’提出质疑。只是他们并没有这么做。(我们)也不清楚为什么这些研究者允许他们的话语停留在当前的范围之内,并且如此不愿以新的方式思考药物遗传学提出的伦理问题。”(Hedgecoe, 2010)

在数字健康的生命伦理学方面的工作,似乎在很大程度上受到同样的批评。与数字健康技术相关的一系列常见问题(一如前文所总结的)经常在伦理角度被定义和讨论,但这些伦理危害以外的其他问题却极少遭受质疑。隐私和安全等挑战可被视为技术挑战,持续聚焦这些能用技术手段控制并解决的技术挑战符合数字健康技术的开发人员和其他支持者的利益(Hedgecoe, 2010)。尽管我们承认这是对隐私和安全作为规范性问题的过度简化,但它与数字驱动的不平等和公共医疗保健系统中的企业俘获等问题形成的对比,说明了潜在规范性危害具有极大复杂性,而这些危害往往在伦理论辩中被掩盖或回避。本文的目标是,将数字健康的生命伦理学研究中最常见的问题,置于更广泛的社会、文化与政治现实背景之下加以讨论。这些社会、文化和政治背景,也正是这些数字健康问题产生的现实土壤。为实现这一目标,我们向科学技术学(STS)研究寻求理

论支持。

### 三、走向数字健康的社会技术伦理

#### (一) 社会技术伦理与 STS

我们在论文中提出的关于数字健康伦理的社会技术进路直接来自 STS。STS 是一个跨学科研究领域,考察技术、科学与社会的相互关联与相互建构(Felt, Fouché & Miller et al., 2017)。通过这种方式,STS 突出了人、实践、机构与其他物质现实,它们共同塑造了人们对科学技术及其影响的理解(Felt, Fouché & Miller et al., 2017; Latour, 2005; Mol, 2003)。“社会技术”一词表明,诸如数字健康应用等与技术相关的问题不仅关乎物质技术本身,还关乎技术之间的相互依赖以及构建和使用它们的社会安排(Ananny, 2016; Selbst, Boyd & Friedler et al., 2019)。同样,从设计室的椅子和白板到调节人类互动的智能手机应用程序和视频会议软件,社会安排也总是被各种技术所渗透。因此,“社会技术”一词意味着将焦点从技术本身定义的问题扩展至更广泛的问题域,因为人们认识到技术是以一种既深刻塑造社会生活又为社会生活所塑造的方式建构并嵌入社会世界的(Verbeek, 2006; Verbeek, 2011)。

我们从安德鲁·塞布斯特(A. Selbst)等人的论文《社会技术系统中的公平性与抽象性》(“Fairness and Abstraction in Sociotechnical Systems”)中,提取出“社会技术系统”(sociotechnical system)这个概念。在分析中,塞布斯特等人概述了数据密集型技术应用中的一系列偏见是如何产生的。偏见并非技术本身所导致的,而是源于构建和内嵌于这些技术的社会 and 物质系统。在他们的工作之外,“社会技术系统”概念还有许多其他的理论来源,但出于本次分析的目的,我们指定其中的两个:基础设施研究和数字数据的政治经济学研究。

基础设施研究是 STS 领域的一种研究方法,它检视时常被忽略的物质基础,这些物质基础使日常生活成为可能(Star, 1999; Edwards, Bowker & Jackson et al., 2009)。聚焦基础设施的一个结果是,通过追溯特定分析点的延长线与延长的距离,揭示许多活动所依赖的基础设施之间的相互关联。以这种方式,通

过观察数字技术,我们得以了解它们在医疗健康领域所依赖的已联结的基础设施。

与之相关的是,数字数据的政治经济学研究揭示出数字健康技术收集、操纵和使用数据的典型的隐藏动机。在为该主题的一期特刊撰写的导言中,芭芭拉·普兰萨克(B. Prainsack)概述了数字数据的政治经济学研究是如何鼓励人们关注那些能够治理并使特定参与者从数据中开发价值的机构的(Prainsack, 2020)。这一进路促使人们关注全球资本主义经济中的权力运作,这就要求地方机构与最新的资本主义趋势保持一致。通过这种方式,我们也关注塑造数字健康领域的更广泛的权力流动,并鼓励将其作为重要的规范性问题加以关注。

从技术到技术社会系统的视角拓展,引发了人们对那些以技术为中心的视角下可能被忽视的潜在伦理问题的关注。社会技术进路在技术的伦理分析中引入了一系列需要考虑的新的潜在伦理危害,从而对伦理分析产生更高层次的影响:它更明确地将我们的伦理注意力导向一个问题,即我们试图通过设计与部署特定技术实现一个怎样的世界。与简单地评估一开始就被确定为与伦理相关的一系列问题不同,社会技术进路允许人们探索与技术相距更远的问题,而这些问题可能也需要伦理关注;事实上,在这些更广泛的伦理问题得到承认之前,伦理分析——特别是就其对实现我们希望实现的那种世界的努力而言——被认为是不完整的。举例言之,研究者在设计数字健康技术时,最终可能还是绕不开分析特定司法辖区内与影响健康政策的盈利性技术公司相关的政策框架(Shaw, Rudzicz & Jamieson et al., 2019)。在这种情况下,健康政策问题可能对作为公共产品的健康系统结构产生重要影响,因而在与我们希望实现的世界相关的总的伦理分析中发挥重要作用。

在本节的其余部分,我们将概述可能产生数字健康伦理危害的社会技术领域的一般框架(表1)。在下一节,我们将提出一种新的伦理分析进路,反思这些伦理危害并确定一条合乎伦理的前进道路。我们会提出从社会技术视角分析数字健康技术时可资参考的伦理危害分析框架。这一框架旨在为数字健康的社会技术伦理进路提供思路,研究者可借此了解我们可能在哪里找寻更广泛的伦理问题。框架无意全面涵盖与伦理相关的任一可行领域,而是试图在数字健康的社会技术系统的伦理分析中代表众多最突出的伦理考量。

表 1 数字健康伦理的社会技术进路的分析领域

| 分析领域      | 简要说明                                                                            | 伦理问题示例                        |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| 应用软件      | 构成特定数字健康技术的代码行,以及它们促使或阻碍的与健康相关的实践                                               | 对边缘化群体执行精度较低的算法               |
| 材料设备与供应链  | 用于制造和分配设备(人类与数字健康技术通过这些设备互动)的实际材料                                               | 挖掘用于制造数字设备的原材料对环境造成负面影响       |
| 基础设施      | 数字健康运行所需的基础设施,包括诸如医疗保健提供者在提供虚拟护理时所处的建筑,使数字信号能够远距离传输的电缆和电线,以及提供数字通信的组织的公司结构等物质现实 | 生活在农村和偏远地区的人无法使用互联网           |
| 健康相关的个体实践 | 由于使用数字健康技术而被迫进行的活动和日常安排                                                         | 持续的健康相关监测对心理健康产生不利影响          |
| 人际关系      | 数字健康技术能够通过塑造人们可获得的信息来源、期望和互动模式来影响人际关系                                           | 在社交媒体上分享与健康相关的错误信息对人际关系造成负面影响 |
| 组织政策      | 组织的结构、功能和日常程序,以及这些在组织规则和政策中的形式化方式                                               | 公司的员工监督制度                     |
| 政府政策与监管俘获 | 由国家行为体制定的治理规则和进路,以及大型科技公司等数字健康利益相关主体对与健康相关的政府政策的影响                              | 大型科技公司对健康相关政策的影响力持续增长         |

(二) 一般框架

1. 应用软件

构成特定数字技术的代码行( lines of code ),以及它们促使或阻碍的健康相关的实践,无疑具有重要的伦理意义。研究者围绕与健康相关的人工智能( AI )应用中的伦理问题已经做了大量工作,它们通常与决定某种数字健康技术功能的算法有关( Char, Abràmoff & Feudtner, 2020; Morley, Machado & Burr et al. , 2020)。尽管算法本身的透明度与公平性等问题很重要,但承认这些问题的伦理重要性与它们所属的更广泛的系统密切相关也是至关重要的( Selbst, Boyd & Friedler et al. , 2019)。应用软件层面的伦理问题包括有效性、可用性、包容性、透明性,以及与数字健康产品的功能和直接使用相关的其他问题( Char, Abràmoff & Feudtner, 2020; Shaw, Brewer & Veinot, 2021)。

## 2. 材料设备与供应链

人类通过一定的设备(devices)与数字健康技术进行交互。用于构建和分配这些设备的实际材料(actual material),在伦理分析中往往被忽视,却与全面理解数字健康伦理高度相关。用于制造智能手机和其他数字设备的材料是从地球中开采出来并在国际运输的,其影响是加大对低收入国家低收入劳动力的剥削,使高收入国家的大公司受益(Hockenberry, 2021)。这种供应链所创建的系统以及高收入国家不断推进的数字消费循环,强化了地缘政治、结构性种族主义(structural racism)和气候危机(Hockenberry, 2021),从数字健康伦理的更广阔视野加强了它们的伦理相关性。尽管承认供应链和构成数字健康所需设备的材料的相关性给数字健康伦理带来了巨大挑战,但这并不意味着它们应该被排除在伦理分析之外。

## 3. 基础设施

正如前文概述的两个领域所论及的,数字健康有赖于硬件和软件。然而,数字健康也依赖于一系列不同类型的基础设施(infrastructure)。这些基础设施,包括提供虚拟护理的工作人员的办公场所、使数字信号得以远距离传输的电缆和电线,以及提供数字通信的组织的企业结构(Østerlund & Bjørn, 2011; Gray, Gerlitz & Bounegru, 2018)。基础设施可能对数字健康产生至关重要的伦理影响,如缺乏高速互联网可能会将某个特定社群排除在数字医疗保健之外(Shaw, Brewer & Veinot, 2021)。

## 4. 健康相关的个体实践

数字技术被用于各种与健康相关的应用,其中许多应用旨在促进个体的健康活动和疾病管理(Bayram, Springer & Garvey et al., 2020)。数字健康技术通常融入了自我追踪机制,其影响在于能鼓励人们监管自身的行为和习惯,这意味着他们对自己的行动是否以及如何与预期的社会规范保持一致有了更高的认识(Lupton, 2017b; Felt, 2015)。尽管这种自我监管的后果可能包括改善健康和预防疾病,但就自我追踪和“助推”(nudge)技术在塑造和限制人类行为上的影响而言,仍有更广泛的问题等待提出(Yeung, 2017)。技术对个体心理健康(mental well-being)的影响与对个体行为(individual actions)的影响均与伦理相关,应该在数字健康的相关伦理分析中得到承认。

## 5. 人际关系

数字健康技术能以各种方式影响人际关系。其中一个例子是,社交媒体应用对公众理解与健康相关的科学与政策存在显著影响(Allington, Duffy & Wessely et al., 2020; Schillinger, Chittamuru & Ramírez, 2020)。社交媒体在与健康相关的应用上,有可能建立人际网络,强化网络用户对健康相关问题的特定认知,对公共健康造成潜在的破坏性影响。另一个例子是经技术中介的沟通对医患关系的影响(Oudshoorn, 2011)。尽管数字健康与医患关系的确切关联尚不清楚,但面对面的护理与数字介导的护理之比较仍然与数字健康在伦理上相关。

## 6. 组织政策

数字技术具有极大地重塑日常工作实践,从而重塑组织结构与功能的潜能(Barley, 1986)。与健康相关的组织从实体环境向数字工作环境转变的方式,可能对医疗卫生工作的性质和患者照护(patient care)的性质产生重要影响(Shaw, Agarwal & Desveaux et al., 2018; Shaw, Rudzicz & Jamieson et al., 2019)。医疗保健系统的运作方式与公共利益十分相关,扩大了被认为与数字健康的伦理分析相关的伦理问题范围。一个值得一提的要点是诸如保险公司此类组织的影响,这些组织使用数字健康技术来收集有关个体行为的信息并据此塑造其产品(McFall, Meyers & Hoyweghen, 2020)。这些实践由于数字健康技术的进步而获得新的效能,它们在未来保险行业应该发挥的作用是一个需要密切伦理关注的组织政策问题。

## 7. 政府政策与监管俘获

在企业不断加码投资收集与分析大量健康相关数据的背景下,政府监管变得尤为重要。欧盟的《通用数据保护条例》(GDPR)作为处理健康相关数据的数据保护法的最新进展之一,代表朝向更全面的公共保护(public protection)迈出的重要一步。然而,数字健康技术的快速发展及其制造商的组织实践对 GDPR 的有效性提出了重要挑战。譬如,卢卡·马瑞利(L. Marelli)等人指出了 GDPR 未能有效覆盖的一系列数字健康实践,包括新企业主体日益扩大的影响力、加强医疗保健和生活方式之间的联系、增加对预测分析的依赖,以及社会分类将技术用户划分为不同群体等(Marelli, Lievevrouw & Van Hoyweghen, 2020)。超出现有政策对数字健康实践覆盖范围的,是这些企业主体对医疗保健系统的战略

及运行的持续增长的影响力。盈利性科技公司越来越多地进入数字健康领域,突出了对科技公司和医疗保健系统彼此冲突的动机投以伦理关注的迫切需要(Sharon, 2020a; Sharon, 2020b)。

沿着数字健康伦理的社会技术进路,上述分析领域中存在的显著伦理危害可能被识别出来,这些领域代表对那些在传统上与生命伦理学相关的有限视角的背离(Hedgecoe, 2004; Hedgecoe, 2010)。社会技术进路鼓励伦理研究者参与必要的工作,以便更清楚地理解数字健康技术在不同领域的具体应用带来的伦理问题。此种努力可能需要回顾有关这些主题的社会科学文献或进行新的实证研究,以揭示特定技术的含义及其生产与分配方式。然而,在确定和理解这种技术的潜在危害之后,如何在这些危害和预期的益处之间做出权衡并得出有意义的伦理结论?接下来我们将讨论这个问题。

## 四、迈向我们期待的世界

### (一) 伦理视角拓展

如果说数字健康伦理的社会技术进路带来的第一个重要转变在于拓宽了理应考虑的问题的范围,那么它带来的第二个重要转变则是聚焦于世界建构。与现象学中的“世界建构”(world-building)概念相反,我们所说的“世界建构”是指通过实践和制度对创造特定类型的世界所做出的分布式贡献,这些实践和制度使特定技术的可持续发展成为可能。这种对世界建构的理解,一方面在更广泛的层面与 STS 领域的文献相一致,这些文献关注构成创新的多元活动场景;另一方面与批判政治经济学(critical political economy)进路的研究方法相契合,这一方法探讨特定的创新是否有助于建构我们希望实现的世界(Prainsack, 2020; Costanza-Chock, 2020)。社会技术进路令更多人意识到,技术的创造与传播能够以与伦理相关的方式影响世界,并且这种影响是多方面、多途径的。我们认为,关注范围如此广泛的一系列议题,要求研究者对技术的后果及其建构方式所带来的世界具有总括性的了解。从社会技术伦理的视角对某项技术做出综合评估,离不开对该技术助力创造的世界,以及谁在此世界中受益或处于不利地位的

理解。这一进路优先考虑社会正义。

将个体的伦理视角扩展至社会技术系统中的诸多要素,有助于人们更全面地理解社会技术系统的规范意义。在这一更广泛的伦理分析层面,我们建议将伦理关注最自然地集中于两个方面:一是世界建构,二是支持人人享有社会正义的价值承诺。在追溯社会技术系统中的联系时,原本被认为没有联系的共同体之间的相互联系就会浮现在眼前,它们之间的相互依存关系在伦理上变得更加突出了。与公共健康伦理的最新进路一致,社会技术伦理要求对地方的、国家的、全球的利益与责任之平衡予以伦理关注(Benatar, Upshur & Gill, 2018)。这种对社会正义的关注,源自同受特定数字健康技术影响的互联共同体对彼此的团结承诺;也正是这种对社会正义的关注,体现出数字健康的社会技术伦理的鲜明特点。遵循这一进路,需要借鉴生命伦理学相关领域中伦理治理的常见方法。我们将借用“预期治理”(anticipatory governance)的概念来描述其中的两种方法。

## (二) 社会技术伦理的公众参与和预见

数字健康伦理的社会技术进路与“预期治理”的概念存在强烈共鸣(Guston, 2014)。大卫·古斯顿(D. Guston)将“预期治理”定义为:“一种在社会中广泛延伸的能力,它可以利用各种投入来管理新兴的知识型技术,并且这种管理是可能实现的。”(Guston, 2014)这一定义将“预期治理”概念化为一种分布式实践,在特定社会的创新功能中被制度化。尽管与预期治理相比,数字健康伦理的社会技术进路具有更加温和的目标,即提供更直接的伦理分析,但它确实从预期治理中得出两个相互关联且各自重要的见解——“公众参与”(engagement)和“预见”(foresight)。

从预期治理得出的第一点启示是,非专业公众的参与很重要,他们能为技术的意义和可期待性评判提供不同视点(Guston, 2014; Barben, Fisher & Selin et al., 2008)。这种观点与假设的交流,能帮助伦理专家更好地理解道德预设(moral assumptions)以及不同公众持有的与特定技术相关的知识和信念。公众参与旨在确保在创新、政策与技术方面代表性不足的观点能被纳入讨论的范畴,并对伦理问题的建构产生影响。然而,公众参与同样面临挑战——如何在公众

中确定参与者并以有意义的方式确保资源安全,需要承诺行动(committed action)和能够提供支持的、资源充足的环境。

来自预期治理的第二点启示是预见的重要性,这在新兴技术的相关研究中已被详细论及(Floridi & Strait, 2020; Moor, 2005; Lucivero, 2016)。在关于预期治理的正式文献中,预见在其完全意义上被纳入一种识别当前趋势并想象各种潜在未来的可能性与重要性的多元方法实践(Barben, Fisher & Selin et al., 2008)。这些在与相关公众协商中被确定的潜在未来能够为当前的治理决策提供方法。这对数字健康伦理的社会技术进路而言,则是预见从各种社会技术分析领域辨认出的更广泛的伦理问题的潜在影响。其目的是为决策提供更清晰的理解基础,包括清楚地了解焦点数字健康技术所倡导的那种世界,以及清楚地理解受到这些技术影响的互联共同体将要面对的后果。

在此所阐述的方法既依赖多元视角的参与,也离不开对更理想的未来的表达。两者都不可能是完美的,因而伦理分析总是片面和不完整的。这不是伦理分析的“次要”(lesser)版本,而是社会技术视角下唯一被视为可能的伦理形式。其目的在于,分析不同贡献者对某一特定技术的影响的规范性观点,进而评估其对未来的影响。该方法旨在通过聚焦整个社会技术系统中涉及数字健康技术开发与分配的共同体的社会正义,为所有人建立一个更美好的世界。

我们在此阐述的方法对健康系统决策层的实际意义与上述两点启示相关。当健康系统打算采用新技术时,它们可以加入公众参与的系统过程,以便建立一个富有意义且为不同公众所接受的流程与治理方式,它将包括但不限于那些在结构上被边缘化的人。这种方法使健康系统能够发现那些带薪从事采购与实施数字健康技术的工作人员可能无法理解的问题。

此外,健康系统的领导者可以采取一种方法,明确预见采用技术对健康系统利益相关者的潜在负面后果。基于公众参与带来的各异见解可知,这种潜在的负面后果不仅会影响使用该技术的临床医生,还会改变行政人员、领导者、患者和其他参与构建、分配和管理技术的利益相关者在系统中的角色。

最后,卫生系统的领导者可以向熟悉数字健康技术特有伦理问题的伦理专家寻求具体的意见。尽管这是一个新兴领域,但随着数字健康技术在全球健康系统中发挥日渐突出的作用,关于数字健康技术伦理的具体咨询将变得越来越

重要。我们于文中阐述的更广泛的视角,以及在此说明的实际意义,均有助于促进未来数字健康技术可持续的、合乎伦理的应用。

## 五、结论

我们在文中所提出的数字健康的社会技术伦理,建基于传统伦理研究进路的认识论批判与规范性基础批判。根据这种批判,我们提出一种观点,提请读者关注由特定数字健康技术所涉及的社会技术系统和与之相关的众多共同体的福祉这两方面所代表的更广泛的问题。当规范的关注转向这些共同体的福祉时,团结的价值以及对社会正义的承诺在伦理分析中变得更加突出。重点转变成建立一个对所有人都更好的世界,而非一个只对少数特权利益相关者更好的世界。

我们于文中表明,不仅技术本身需要伦理关注,令技术得以应用并由技术所创造的世界同样需要伦理关注。正如塞布斯特等人所说:“公平和正义是就业和刑事司法等社会和法律系统的属性,而非其中技术工具的属性。”(Selbst, Boyd & Friedler et al., 2019)数字健康伦理的研究者,需要根据这一基本观点为医疗保健和公共健康领域新兴技术的伦理分析制定最合适的策略。

## 参考文献

- Allington, D., B. Duffy & S. Wessely et al. 2020, “Healthprotective Behaviour, Social Media Usage and Conspiracy Belief During the COVID-19 Public Health Emergency.” *Psychological Medicine* 51(10).
- Ananny, M. 2016, “Toward An Ethics of Algorithms: Convening, Observation, Probability, and Timeliness.” *Science, Technology, & Human Values* 41(1).
- Auerbach, A. 2019, “Evaluating Digital Health Tools: prospective, Experimental, and Real World.” *JAMA Internal Medicine* 179(6).
- Barben, D., E. Fisher & C. Selin et al. 2008, “Anticipatory Governance of Nanotechnology: Foresight, Engagement, and Integration.” in E. Hackett, O. Amsterdamska & M. Lynch et al. eds., *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, MA.: The MIT Press.

- Barley, S. 1986, "Technology as An Occasion for Structuring: Evidence from Observations of CT Scanners and the Social Order of Radiology Departments." *Administrative Science Quarterly* 31(1).
- Bayram, M. , S. Springer & C. Garvey et al. 2020, "COVID-19 Digital Health Innovation Policy: A Portal to Alternative Futures in the Making." *Omics* 24(8).
- Benatar, S. , R. Upshur & S. Gill 2018, "Understanding the Relationship Between Ethics, Neoliberalism and Power as A Step Towards Improving the Health of People and Our Planet." *The Anthropocene Review* 5(2).
- Brall, C. , P. Schröder-Bäck & E. Maeckelberghe 2019, "Ethical Aspects of Digital Health from A Justice Point of View." *European Journal of Public Health* 29.
- Char, D. , M. Abràmoff & C. Feudtner 2020, "Identifying Ethical Considerations for Machine Learning Healthcare Applications." *American Journal of Bioethics* 20(11).
- Costanza-Chock, S. 2020, *Design Justice: Community-Led Practices to Build the Worlds We Need*, Cambridge, MA. : The MIT Press.
- Edwards, P. , G. Bowker & S. Jackson et al. 2009, "Introduction: An Agenda for Infrastructure Studies." *Journal of the Association for Information Systems* 10(5).
- Felt, U. 2015, "Sociotechnical Imaginaries of 'the Internet', Digital Health Information and the Making of Citizen-Patients." in S. Hilgartner, C. Miller & R. Hagendijk eds. , *Science and Democracy: Making Knowledge and Making Power in the Biosciences and Beyond*, New York: Routledge.
- Felt, U. , R. Fouché & C. Miller et al. 2017, *The Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, MA. : The MIT Press.
- Floridi, L. , A. Strait 2020, "Ethical Foresight Analysis: What It Is and Why It Is Needed?" *Minds and Machines* 30.
- Fox, R. & J. Swazey 2005, "Examining American Bioethics: Its Problems and Prospects." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 14(4).
- Fox, R. & J. Swazey 2008, *Observing Bioethics*, London: Oxford University Press.
- Fox, R. & J. Swazey 2010, "Guest Editorial: Ignoring the Social and Cultural Context of Bioethics Is Unacceptable." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19(3).
- Fox, R. 2016, "Moving Bioethics Toward Its Better Self: A Sociologist's Perspective." *Perspectives in Biology and Medicine* 59(1).

- Gray, J. , C. Gerlitz & L. Bounegru 2018, “Data Infrastructure Literacy.” *Big Data & Society* 5 (2).
- Greenhalgh, T. , R. Procter & J. Wherton et al. 2012, “The Organising Vision for Telehealth and Telecare: Discourse Analysis.” *BMJ Open* 2(4).
- Guston, D. 2014, “Understanding ‘Anticipatory Governance’.” *Social Studies of Science* 44.
- Haluza, D. , M. Naszay & A. Stockinger et al. 2016, “Prevailing Opinions on Connected Health in Austria: Results from An Online Survey.” *International Journal of Environmental Research and Public Health* 13(8).
- Hedgecoe, A. 2004, “Critical Bioethics: Beyond the Social Science Critique of Applied Ethics.” *Bioethics* 18(2).
- Hedgecoe, A. 2010, “Bioethics and the Reinforcement of Socio-Technical Expectations.” *Social Studies of Science* 40(2).
- Henwood, F. & B. Marent 2019, “Understanding Digital Health: Productive Tensions at the Intersection of Sociology of Health and Science and Technology Studies.” *Sociol Health Illness* 41(S1).
- Hockenberry, M. 2021, “Redirected Entanglements in the Digital Supply Chain.” *Cultural Studies* 35(4–5).
- Joerin, A. , M. Rauws & R. Fulmer et al. 2020, “Ethical Artificial Intelligence for Digital Health Organizations.” *Cureus* 12(3).
- Latour, B. 2005, *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*, London: Oxford University Press.
- Latulippe, K. , C. Hamel & D. Giroux 2017, “Social Health Inequalities and E-Health: A Literature Review with Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies.” *Journal of Medical Internet Research* 19(4).
- Lucivero, F. 2016, *Ethical Assessments of Emerging Technologies*, Cham: Springer.
- Lupton, D. 2017a, *Digital Health: Critical and Cross-Disciplinary Perspectives*, New York: Routledge.
- Lupton, D. 2017b, *Wearable Devices: Sociotechnical Imaginaries and Agential Capacities*, Cambridge, MA. : The MIT Press.
- Marelli, L. , E. Lievevrouw & I. Van Hoyweghen 2020, “Fit for Purpose? The GDPR and the Governance of European Digital Health.” *Policy Studies* 41(1).

- Marent, B. & F. Henwood 2021, "Digital Health." in K. Chamberlain & A. Lyons eds., *Routledge International Handbook of Critical Issues in Health and Illness*, New York: Routledge.
- Mattingly, C. & J. Throop 2018, "The Anthropology of Ethics and Morality." *Annual Review Anthropology* 47(1).
- Mattingly, C. 2012, "Two Virtue Ethics and the Anthropology of Morality." *Anthropological Theory* 12(2).
- McFall, L., G. Meyers & I. Hoyweghen 2020, "Editorial: The Personalisation of Insurance: Data, Behaviour and Innovation." *Big Data & Society* 7(2).
- Milosevic, Z. 2019, "Ethics in Digital Health: A Deontic Accountability Framework." 2019 IEEE 23rd International Enterprise Distributed Object Computing Conference (EDOC).
- Mol, A. 2003, *The Body Multiple*, Raleigh: Duke University Press.
- Montagni, I., T. Cariou & T. Feuillet et al. 2018, "Exploring Digital Health Use and Opinions of University Students: Field Survey Study." *JMIR mHealth and uHealth* 6(3).
- Moor, J. 2005, "Why We Need Better Ethics for Emerging Technologies." *Ethics and Information Technology* 7.
- Morley, J., C. Machado & C. Burr et al. 2020, "The Ethics of AI in Health Care: A Mapping Review." *Social Science & Medicine* 260(C).
- Mulvenna, M., R. Bond & J. Delaney et al. 2021, "Ethical Issues in Democratizing Digital Phenotypes and Machine Learning in the Next Generation of Digital Health Technologies." *Philosophy & Technology* 34(4).
- Murray, E., E. Hekler & G. Andersson et al. 2016, *Evaluating Digital Health Interventions: Key Questions and Approaches*, Washington: Elsevier.
- Myser, C. 2003, "Differences from Somewhere: The Normativity of Whiteness in Bioethics in the United States." *American Journal of Bioethics* 3(2).
- Nebeker, C., J. Torous & R. Ellis 2019, "Building the Case for Actionable Ethics in Digital Health Research Supported by Artificial Intelligence." *BMC Medicine* 17(1).
- Østerlund, C. & P. Bjørn 2011, "Socio-Material Infrastructure in Emergency Departmental Work." *Infrastructures for Healthcare: Global Healthcare. Proceedings of the 3rd International Workshop on Infrastructures for Healthcare*.
- Oudshoorn, N. 2011, *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, doi: 10.

- 1057/9780230348967.
- Prainsack, B. 2020, "The Political Economy of Digital Data: Introduction to the Special Issue." *Policy Studies* 41(5).
- Ruotsalainen, P. & B. Blobel 2020, "Health Information Systems in the Digital Health Ecosystem: Problems and Solutions for Ethics, Trust and Privacy." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17(9).
- Schillinger, D., D. Chittamuru & A. Ramírez 2020, "From 'Infodemics' to Health Promotion: A Novel Framework for the Role of Social Media in Public Health." *American Journal of Public Health* 110(9).
- Schmietow, B. & G. Marckmann 2019, "Mobile Health Ethics and the Expanding Role of Autonomy." *Medicine, Health Care and Philosophy* 22(4).
- Selbst, A., D. Boyd & S. Friedler et al. 2019, "Fairness and Abstraction in Sociotechnical Systems." doi: 10.1145/3287560.3287598.
- Sharon, T. 2020a, "Blind-Sided by Privacy? Digital Contact Tracing, the Apple/Google API and Big Tech's Newfound Role as Global Health Policy Makers." *Ethics and Information Technology* 23.
- Sharon, T. 2020b, "Beyond Hostile Worlds: The Multiple Sphere Ontology of the Digitalization and Googlization of Health." doi: 10.2139/ssrn.3633371.
- Shaw, J., F. Rudzicz & T. Jamieson et al. 2019, "Artificial Intelligence and the Implementation Challenge." *Journal of Medical Internet Research* 21(7).
- Shaw, J., L. Brewer & T. Veinot 2021, "Health Equity and Virtual Care: A Narrative Review of Recommendations Arising from the COVID-19 Pandemic." *JMIR Formative Research* 5(4).
- Shaw, J., P. Agarwal & L. Desveaux et al. 2018, "Beyond 'Implementation': Digital Health Innovation and Service Design." *NPJ Digital Medicine* 1.
- Shaw, J., T. Jamieson & P. Agarwal et al. 2018, "Virtual Care Policy Recommendations for Patient-Centred Primary Care: Findings of A Consensus Policy Dialogue Using A Nominal Group Technique." *Journal of Telemedicine and Telecare* 24(9).
- Star, S. 1999, "The Ethnography of Infrastructure." *American Behavioral Scientist* 43(3).
- Vayena, E., T. Haeusermann & A. Adjekum et al. 2018, "Digital Health: Meeting the Ethical and Policy Challenges." *Swiss Medical Weekly* 148.

- Veinot, T. , H. Mitchell & J. Ancker 2018, “Good Intentions Are Not Enough: How Informatics Interventions Can Worsen Inequality.” *Journal of the American Medical Informatics Association* 25(8).
- Verbeek, P. -P. 2006, “Materializing Morality: Design Ethics and Technological Mediation.” *Science, Technology, & Human Values* 31(3).
- Verbeek, P. -P. 2011, *Moralizing Technology: Understanding and Designing the Morality of Things*, Chicago: University of Chicago Press.
- WHO 2016, *Monitoring and Evaluating Digital Health Interventions: A Practical Guide to Conducting Research and Assessment*, Geneva: World Health Organization.
- Winters, N. , S. Venkatapuram & A. Geniets et al. 2020, “Prioritarian Principles for Digital Health in Low Resource Settings.” *Journal of Medical Ethics* 46(4).
- Yeung, K. 2017, “‘Hypernudge’: Big Data as A Mode of Regulation by Design.” *Information, Communication & Society* 20(1).