

Lectio praecursoria, Datenherrschaft – an ethically justified solution to the problem of ownership of patient information

Jani Koskinen, 4.3.2016

Arvoisa kustos, arvoisa vastaväittäjä, arvoiset kuulijat

Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra julkaisi tämän vuoden alussa raportin Megatrendit 2016. Siinä tarkasteltiin tulevaisuuden haasteita ja sitä miten nykyiset päätökset yhteiskunnassa tulevaisuutta rakentavat. Olin iloinen huomattessani, että raportissa oli annettu paljon huomioita etiikalle ja ihmisyydelle. Hyvänä esimerkkinä tästä on seuraava kommentti Sitran raportista

”Tulevaisuuskeskustelun ytimessä on kuitenkin etiikka ja se, miten paljon teknologia tulee vaikuttamaan inhimillisyyteen ja ihmiseen lajina.”

On ollut palkitsevaa väitöskirjaprosessini aikana huomata, kuinka etiikan merkitys on alkanut saada jalansijaa tieteessä ja yhteiskunnassa sen eri tasoilla. Surullista taas on se, että eettinen lähestymistapa kuitenkin useasti väistyy kun kovemmat arvot – kuten raha tai valta – astuvat kuvioon. Meillä onkin siis vielä matkaa, jotta etiikka saavuttaa aseman jossa sen tulisi olla niin yksilöillä, yhteisöillä, yhteiskunnilla ja ihmiskunnalla kokonaisuudessaan. Tämä siis jos haluamme, että maailma olisi hyvä ja oikeudenmukainen paikka elää ja olla meillemme kaikille, mukaan lukien tulevat sukupolvet.

Kuten Sitran raportissa todetaan *”yksi tulevaisuuden tärkeimmistä aiheista voi olla digitaalinen etiikka. Suurimmat kysymykset teknologian suhteen eivät välttämättä ole kysymyksiä teknologiasta vaan ihmisistä ja ihmisyydestä.”*

Tuon Sitran raportin perustella väitöskirjani aihe ja lähestymistapa on perusteltu ja ajankohtainen yhteiskunnan tasolla, onhan se osa tuota digitaalista etiikka (tai IT-etiikkaa miksi sitä myös yleisesti kutsutaan). Huomioitavaa on, että vaikka työni kohdistuu rajattuun alueeseen – potilastietojen omistajuuteen – on sen keskiössä koko ajan ihminen ja ihmisuus.

Ja mikä voisikaan olla tärkeämpää kuin huolehtia ihmisistä ja ihmisyydestä. Mitä hyvää haluamme tehdä ja suojella on kysymys, jonka tulisi olla yhteiskunnassa koko ajan läsnä tai muuten saatamme löytää itsemme yhteiskunnasta joka ei enää palvele ihmisiä, vaan osaa ihmisistä – tai mikä vielä pahempaa, yhteiskuntajärjestelmää itsessään siinä elävistä ihmisistä oikeasti piittaamatta. Tätä varten me tarvitsemme etiikkaa, näyttämään mikä olisi oikea tapa toimia ja keinoja perustella tekemämme valinnat.

Väitöskirjani siis käsittelee potilastietojen omistajuutta eettisestä näkökulmasta. Tuntuu intuitiivisesti perustellulta olettaa, että me itse omistaisimme omat potilastietomme. Ovathan ne kuvaus meidän omasta terveydentilasta ja niitä käytetään tai ainakin tulisi käyttää meidän terveytemme ylläpitämiseen sekä mahdollisten sairauksiemme hoitoon. Mutta, yllättävää on se, että tämä ei ole todellinen tilanne nykylainsäädännön valossa. Laillinen omistajuus potilastietoon on annettu potilastietokannan luojalle Euroopan unionin tietokantadirektiivin nojalla, mikä ei ole toivottu tilanne tai tietokantadirektiivin alkuperäinen tarkoitus. Tämä on tulos siitä, että kysymystä potilastietojen omistajuudesta ei ole tarkasteltu riittävän hyvin tai oikeastaan koko kysymys on ohitettu.

Väitöskirjassani esitän että potilastietojen käsittely ja tarkastelu vaati uutta lähestymistapaa omistajuuteen. Miksi näin? Syy tähän on se, että lähes jokaisella meistä on käsitys mitä omistaminen on, mutta tämä käsitys on usein kestävämpi kun sitä aletaan tarkastella tarkemmin. On helppoa todeta, että nämä vaatteen ovat minun, olenhan ne itselleni ostanut. Tämä on helppo käsitellä ja perustella. Voin myös todeta että kotona olevat öljymaalit – lemmikinsiniset väriiltään – ovat minun (tai oikeastaan vaimoni ja minun). Voin siis tehdä niillä mitä haluan vai mitä? Mutta näin asia ei ole, meidän talom-

me maalaus voidaan tehdä vain talolle rakennusvalvonnan hyväksymällä värillä kuten varmasti usea täällä tietää. En myöskään voi kaataa sitä maalia maahan jos haluan, koska silloin rikkoisin ympäristölainsäädäntöä. Samoin maalin käyttö naapurin autoon on kyseenalaista, vaikka se väri olisikin kaunis ja mielestäni hänen autoon sopiva.

Nopeasti siis huomataan, että omistaminen onkin sovit- tuja oikeuksia, velvoitteita ja rajoitteita. Meillä on siis yleisesti oikeus halussa pitää esineitä, paitsi jos niiden halussa pitäminen onkin kiellettyä. Vielä ongelmalli- sempaa on kuvata omistamista tiedon tai informaation kohdalla, koska vaikka niillä voi olla fyysinen muoto kuten musiikin kohdalla cd, ei itse koettava tai käytettä- vä sisältö ole perinteisellä tavalla fyysistä luonteeltaan. Vaikka omistan useita Cd-levyjä, ei minulla ole laillista oikeutta tehdä niiden sisällöllä mitä ikinä tahdon, vaan tekijänoikeuslaki ehkäisee niiden käyttöä.

Joka tapauksessa, koska itse omistajuus on ongelmalli- nen käsite informaation ja siten myös potilastiedon kohdalla, tarvitaan uusi konsepti joka huomioi potilas- tiedon luonteen verrattuna ”perinteiseen” fyysiseen omaisuuteen. Väitöskirjassani esitellen tätä varten termin Datenherrschaft (herrschaft yli datan tai informaa- tion), joka soveltuu potilastiedon kontekstiin hyvin, koska tämän termin ydin on yksilön oikeuksien ja yksi- tyisyyden suojelemisessa. Herruus yli informaation tarkoittaa sitä, että herruuden haltijalla on oikeus päät- tää miten ja kuka kyseistä tietoa saa käyttää.

Väitöskirjani filosofinen argumentointi osoittaa sen, että potilastietojen herruus – annettuna potilaille – on eettisesti oikeutettua ja perusteltua. Potilaan tulisi kontrolloida potilastietoa itsestään, ellei jokin erityinen syy anna viranomaisille oikeuden käyttää sitä suojatak- seen muiden ihmisten perusoikeuksia.

Seuraavaksi esittelen lyhyesti filosofiset perustelut potilaan oikeudelle saada herruus tietoihinsa, koska nämä filosofiset perustelut muodostavat väitöskirjani ytimen ja tuloksen.

Ensinnäkin, John Locken *Tutkielma Hallitusvallasta* on teos, jota on käytetty laajasti oikeuttamaan omistajuut-

ta. Väitöskirjassani osoitan Lockeen perustuen, että omistuksen tulee olla aina toissijaista elämään, tervey- teen ja vapauteen nähden, jotka ovat tärkeämpiä pe- rusoikeuksia kuin omistaminen. Lockella olikin näkemys, että perusoikeuksien tärkeysjärjestys on seuraava aloit- taen tärkeimmästä: Elämä, terveys, vapaus ja vasta viimeisenä omistukset.

Potilaalla tulee olla herruus tietoihinsa, koska sen epä- äminen häneltä antamalla herruus jollekin muulle rik- koisi hänen perusoikeuksiaan vastaan – esimerkiksi vapautta päättää mitä minun tiedoillani tehdään. Joku voisi väittää, että tästä perusoikeuksien järjestyksestä johtuen ihmisen terveyden suojele oikeuttaa hänen vapautensa rajoituksen hänen terveytensä edistämisek- si, onhan terveys vapautta korkeampi arvo. Ongelmana on se, että perusoikeudet eivät toimi näin. Perusoikeu- det toimivat siten, että minun oikeuteni alempaan pe- rusoikeuteen ei saa rikkoa jonkun toisen samaa tai ylempää perusoikeutta. Saan siis rikkoa omaa terveyt- täni huonoilla elintavoilla jos haluan, mutta muiden terveyttä en saa rikkoa omalla vapauden toteuttamisel- lani.

Muille kuin potilaille itselleen annettu herruus on myös selkeässä ristiriidassa sen kanssa, että Locke selkeästi vastusti holhoamista (paternalismi) yhteiskunnan täysi- valtaisia jäseniä kohtaan. Holhoaminen oli Locken mu- kaan tarkoitettu vain lapsia kohtaan. Ja huomattavaa on, että Locke oli tässä hyvinkin moderni ajattelija, huolimatta siitä että hän eli 1600-luvulla. Lapsenkin holhoaminen on oikeutettua vain sen aikaa, että heistä tulee yhteiskunnan täysivaltaisia jäseniä, jolloin oikeu- tus holhoamiseen häviää. Lisäksi holhoaminen ei ole Locken mukaan ole mielivaltaista valtaa, vaan sen tulee aina pyrkiä tukemaan lapsen kasvua täysivaltaiseksi yhteiskunnan jäseneksi. On siis helppo nähdä miksi holhoaminen on ongelmallista terveydenhuollossa ja miksi siitä tulisi päästä eroon.

Locke siis osoitti perusoikeuksien merkityksen, kun taas Immanuel Kant ja hänen kategorinen imperatiivinsa taas korostaa ihmisyyttä ja sitä että oikeudenmukaisen teon tulla olla universaalisti hyväksyttävissä. Yksi kes- keisempiä asioita Kantin työssä väitöskirjani kannalta on autonomian ja rationaalisen toimijan suhde. Ihminen ei

voi tehdä todellisia moraalisia valintoja, ellei hänellä ole autonomiaa. Tämä tarkoittaa sitä, että jos potilaalta evätään mahdollisuus itsemääräämisoikeuteen, ei hänellä Kantin mukaan ole mahdollista tehdä todellisia eettisiä valintoja. Potilastiedon kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että jos hänellä ei ole kontrollia niiden suhteen, ei hän voi myöskään olla todella autonominen. Häneltä saatetaan evätä tietoa ja hän joutuu vain luottamaan siihen, että hänelle kerrotaan tarvittavat asiat. Potilas siis lankeaa tietojen kontrolloijan valtaan, mitä ei voida nähdä yleisesti hyväksyttävänä tapana toimia tilanteen holhoavan luonteen takia. Potilastiedon kontrollin antaminen potilaalle sen sijaan korostaa potilaan oman itsensä kunnioittamista päämääränä itsessään ja antaa hänelle mahdollisuuden tehdä itse valinnat ja päätökset jos hän niin haluaa.

Kun Locke ja Kant ovat jo filosofeja vuosisatojen takaa, siirryn seuraavaksi hieman tuoreempaan, mutta silti jo edesmenneeseen filosofiaan John Rawlsiin. Teoksessa *Oikeudenmukaisuusteoria* Rawls määrittelee oikeudenmukaista yhteiskuntaa ja sen perusteita. Keskeinen asia oikeudenmukaisessa yhteiskunnassa Rawlsin mukaan on se, että yhteiskunnan tulee olla reilu siinä mielessä, että se takaa kaikille yhteiset ja mahdollisimman laajat perusoikeudet. Kuitenkin siten, että nämä oikeudet eivät saa loukata muiden perusoikeuksia. Reilun yhteiskunnan merkinä Rawls pitää myös taloudellisuuden eriarvoisuuden rajoittamista. Rawls ei hyväksynyt suuria tuloeroja, vaikka ei niitä kokonaan kieltänytkään. Rawlsin mukaan yksilön tulon kasvu kannustimena on oikeutettua vain jos myös yhteiskunnan heikoin osa siitä myös hyötyy. Perinteinen pohjoismainen hyvinvointiyhteiskunta onkin nähty lähimpänä Rawlsilaista yhteiskuntaa toteuttavana mallina, vaikka nykyisessä tilanteessa moni asia on etäännytynyt Rawlsin perusteista. Tästä esimerkkinä kasvavat tulo- ja hyvinvointierot sosiaaliluokkien välillä.

Työni kannalta merkityksellisempänä ovatkin perusoikeudet ja se että ihmisille halutaan taata mahdollisuus osallistua yhteiskuntaan ja saavuttaa siinä tasa-arvoinen asema omista sosio-ekonomisista lähtökohdistaan huolimatta. Voidaankin todeta, että Rawlsilainen yhteiskunta haluaa antaa mahdollisimman paljon oikeuksia kansalaisille ja suojella heikommassa osassa olevia. Tätä

vastan peilaten on selvää, että tilanne jossa terveydenhuollon ammattilaisilla on paljon valtaa potilaita kohtaan, tulisi potilasta – heikompaa osapuolta – tukea mahdollisimman paljon. Potilastiedon kohdalla tämä tarkoittaa että yhteiskunnan tulisi tukea potilaiden mahdollisuuksia ymmärtää ja käyttää potilastietoja. Mikä olisikaan parempi tapa tähän kuin antaa potilastietojen herruus potilaille. Terveydenhuollon ammattilaisien tehtävänä olisi enemmän tukea niiden käyttöä potilaan parhaaksi, kuin päättää heidän puolestaan.

Suurin ero nykytilanteeseen olisi siinä, että potilailla olisi todellinen pääsy ja kontrolli omiin tietoihinsa mikä ei ole tilanne nyt. Kun potilaat mielletäisiin tietojen omistajiksi, tulisi myös itsestään selväksi se, että tietojen esittämisessä huomioitaisiin potilaat itse, ei vain terveydenhuollon ammattilaisia. Tämä jos mikä edistäisi terveydenhuoltoa ja olisi todellista potilaskeskeisyyttä.

Kuitenkin, on todennäköistä että monesti potilailla ei ole edes halua ottaa potilastietojaan hallintaansa, mutta tämä ei poista sitä, ettei sitä hallintaa tulisi antaa halukkaille. Ne jotka sitä herruutta eivät halua käyttää, voivat antaa terveydenhuollon ammattilaisten toimia heidän puolestaan kuten nytkin terveydenhuollon ammattilaisen tehtävänä on.

Viimeisenä, mutta ehkä väitöskirjani merkittävimpänä perustuksena on Heideggerin teos *Oleminen ja Aika*. Heidegger käsitteli teoksessaan perinpohjaisesti mitä on itse oleminen ja erityisesti ihmisen oleminen tässä maailmassa, mikä on myös väitöskirjassani keskeinen lähtökohta ja teema.

Ihmiselle olennaisin olemisen muoto on täälläolo, Dasein. Tämä olemisen muoto on poikkeuksellinen verrattuna muihin olemisen muotoihin. Tämä on olemisen muoto joka kuvaa olemista joka voi ymmärtää ja pohtia omaa olemistaan ja löytää sille merkityksen. Vaikka esineet ja fyysiset objektit ovat, puuttuu niiltä tämä kyky suunnata ajattelua omaa olemistaan kohden. Käytännössä Dasein siis tarkoittaa ihmisen olemista, vain ihmisellä on tämä kyky löytää merkitys omalle olemiselleen. Mutta ihmisenkin on mahdollista hävittää tämä kyky tutkia ja arvioida omaa olemistaan tässä maailmassa. Tälle Heideggerillä oli oma terminsä *das*

Man joka tarkoittaa olemista kuin kuka tahansa on. Eli tässä olemisen muodossa ihminen mukautuu niihin oletuksiin ja tapoihin joita ympäröivä yhteiskunta meille antaa. Ongelmana tässä on se että silloin ihminen verhoaa oman elämänsä mahdollisuudet ja alkaa elää yleisesti hyväksytyllä tavalla, kuin kuka muu tahansa.

Potilastieto saattaa sisältää sellaisia tietoja ihmisestä, jotka ovat merkityksellisiä ihmisen suunnitelmalle omalle elämälleen. Tämä elämän suunnitelman merkitys on erityisen tärkeää Heideggerin ajattelussa ja täten tiedon herruuden antaminen ihmiselle on tämänkin suhteen perusteltua. Vain ihminen itse voi määrittää mitä hän haluaa elämältään ja mitä hän tavoittelee. Olisikin siis perusteetonta että joku muu saisi kontrolloida tietoa, joka ensisijaisesti vaikuttaa yksilöön. Tieto voi parhaimmillaan auttaa ihmistä saavuttamaan ymmärrystä hänen täällä olostaan ja sen mahdollisuuksista. Jos

tämä riistetään ihmisiltä, pakotamme ihmisiä kohti yleisesti hyväksytyä tapaa olla, eli olla kuin kuka tahansa (das Man). Kuitenkin, Ihmisen tiedostava Täällä olominen (Dasein) janoaa totuutta ja haluaa saavuttaa ymmärryksen rajallisesta elämästään, sen loppumisesta ja mahdollisuuksista joita hänellä elämässään on, huolimatta siitä kuinka häiritsevää ja ahdistavaakin se joskus voi olla.

Lopuksi vielä lyhyesti tiivistäen: väitöskirjassani osoitan, että potilaalle annettu herruus yli potilastiedon on eettisesti oikeutettu ratkaisu ja se tulisikin ottaa lähtökohdaksi säädettäessä lakeja potilastiedoista ja suunnitelmassa tulevaisuuden potilastietojärjestelmiä.

Professor Mark Coeckelbergh, I respectfully ask you, as the opponent duly appointed by the Vice Dean, to present your comments on my doctoral thesis.

Jani Koskinen. 2016. Datenherrschaft – an Ethically Justified Solution to the Problem of Ownership of Patient Information. Doctoral thesis. Turku School of Economics. Publications of Turku School of Economics, Series A. Turku: Suomen yliopistopaino Oy - Juvenes Print, Turku; 2016.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-249-467-2>