



Jesse Jyrälä

# Puettavien terveysteknologioiden datankeräyksen eettisyys ja vaarat

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Insinööri (AMK)

Tieto- ja viestintätekniikka

Insinöörityö

31.1.2024

# Tiivistelmä

Tekijä:	Jesse Jyrälä
Otsikko:	Puettavien terveysteknologioiden datankeräyksen eettisyys ja vaarat
Sivumäärä:	19 sivua
Aika:	31.01.2024
Tutkinto:	Insinööri (AMK)
Tutkinto-ohjelma:	Tieto- ja viestintätekniikka
Ammatillinen pääaine:	Hyvinvointi- ja terveystekniikka
Ohjaajat:	Lehtori, Juha Havukumpu

---

Tässä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa pyritään ymmärtämään puettavista terveyslaitteista kerätyn datan ja sen käytön etiikkaa sekä vaaroja. Nämä nopeasti lisääntyvät teknologiat tuovat monia hyötyjä jokapäiväiseen terveyteen, mutta on tärkeää ymmärtää esiin nousevat eettiset kysymykset ja vaarat.

Tässä työssä käydään perusymmärryksen tasolla läpi puettavissa terveyslaitteissa käytetyt teknologiat, kuten Bluetooth, lasersensorit ja sovellukset. Näillä kerätään laajalta saralta raakadataa, joita prosessoimalla saadaan terveyttä edistäviä tietoja, kuten unenlaatua, urheilusuorituksia, aktiivisuutta ja terveydentilaa. Näitä tietoja käytetään myös käyttäjälle tarjottavan terveystalvelun lisäksi useasti muihin tarkoituksiin, kuten mainontaan tai palvelun tarjoajan omiin kehitysprosesseihin, mutta pahimmassa tapauksessa kerättyjä tietoja voidaan myös myydä kolmansille osapuolille.

Tästä datan niin luvallisesta ja luvattomasta käytöstä nousee monia eettisiä kysymyksiä, joita tulee miettiä, kun esimerkiksi luodaan lainsäädäntöä uuden teknologian ympärille ja kuluttajien suojaamiseksi. Ensimmäisenä on perinteiset tietoturvariskit ja mahdolliset tietovuodot, joihin on mahdollisuus, kun tallennetaan herkkää ja yksityistä dataa. Epäselväksi useasti näissä palveluissa jää kenen omistuksessa data on. Tämän selkeys on edellytys ymmärtääksemme, miten dataa saa ja tulisi käyttää. Tämä epäselvyys mahdollistaa datan käytön tavoilla, jotka saattavat rikkoa yleistä käsitystämme yksityisyydestä tai oikeudestamme tietosuojaan.

Lukiessa aiheesta herää pohdintoja, minkä takia terveystiedot ovat yhteiskunnassamme niin tarkan suojelun alla ja miksi meidän suhteemme siihen on hyvin erilainen muihin yksilöitäviin datoihin verrattuna. Vaikka kirjallisuutta aiheesta on, löytyy siitä kuitenkin länsimainen linssi ja puute kulttuurin lähtökohdista, tavoitteista ja arvoista. Etiikkaa tulee tutkia säännöllisin väliajoin nopeasti muuttuvassa maailmassa, jossa data ja sen käyttö yleistyvät eksponentiaalisesti.

Avainsanat: puettava terveystekniologia, etiikka, data keräys, tietosuoja

---

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

## Abstract

Author: Jesse Jyrälä  
Title: Ethics and Dangers of Data Collection on Wearable Healthcare Technologies  
Number of Pages: 19 pages  
Date: 31 January 2024

Degree: Bachelor of Engineering  
Degree Programme: Information and Communication Technology  
Professional Major: Welfare and Health technology  
Supervisors: Juha Havukumpu, Senior Lecturer

---

This descriptive literature review aims to shed light on the ethics of data collected from wearable health devices and its use, as well as the dangers. These rapidly proliferating technologies bring many benefits to everyday health, but it is important to understand the ethical issues and dangers that arise.

In this paper, the technologies used in wearable health devices, such as Bluetooth, laser sensors and applications, are reviewed at the level of basic understanding. These are used to collect raw data from a wide range of fields, which can be processed to obtain health-promoting information. These include sleep quality, sports performance, activity and health status. In addition to the health service offered to the user, this information is often used for other purposes, such as advertising or the service provider's own product development processes, but in the worst case, the collected information can also be sold to third parties.

The authorized and unauthorized use of data raises many ethical questions that must be considered when, for example, legislation is created around new technology and to protect consumers. In these services, it often remains unclear who owns the data. Clarity of this is a prerequisite for understanding how data can and should be used. This ambiguity allows the data to be used in ways that may violate the general understanding of privacy or the right to data protection.

The thesis discusses why health data is under such strict protection in the society and why the relationship with it is very different compared to other individualized data. Although there is literature on the subject, it still has a western lens and a lack of cultural starting points, goals and values. Ethics must be examined at regular intervals in a rapidly changing world where data and its use are becoming exponentially more common.

Keywords: wearable health technology, ethics, data collection, data protection

## Sisällys

Lyhenteet ja termistö	5
1 Johdanto	1
2 Puettavien teknologioiden toiminta ja metodit: yleiskatsaus	2
2.1 Teknologiat	2
2.2 Kerättävä data	4
3 Tutkimuskysymys ja tarkoitus	6
4 Toteutus	7
4.1 Menetelmä	7
4.2 Tiedonhaku ja rajaus	7
5 Tulokset	9
5.1 Yksityisyys	9
5.2 Haavoittuvuudet ja suojautuminen	10
5.3 Datan väärinkäyttö	11
5.4 Datan omistus	12
5.5 Itsediagnoosi ja seurannan vaikutus	13
6 Pohdinta	14
6.1 Länsimaalaisen yhteiskunnan linssi	14
6.2 Suhde terveystietoihin	14
6.3 Ratkaisu	15
6.4 Jatkotutkimus	16
Lähteet	17

## **Lyhenteet ja termistö**

RFID - (Radio-frequency identification) Radiotaajuinen etätunnistus. Tunnistautumis ja tiedon etäluku menetelmä käyttäen RFID-tägejä.

WiFi - Langaton lähiverkko, joka käyttää IEEE 802.11 -standardia.

Bluetooth – Lyhyen kantaman radiotekniikan teknologia ja protokolla.

GPS - (Global Positioning System) Maailmanlaajuinen Yhdysvaltain kehittämä satelliittipaikannusjärjestelmä.

Data – Datalla tarkoitetaan tässä työssä kaikkea henkilöstä kerättyä tietoa.

GDPR - (General Data Protection Regulation) Yleinen tietosuoja-asetus on EU:n luoma lainsäädännöllinen kokonaisuus, jolla pyritään suojaamaan yksilön oikeutta heidän dataansa. EU GDPR 2016/679.

CCPA - (California Consumer Protection Act) USA:n tuottama lainsäädännöllinen kokonaisuus, johon otettiin mallia EU:n GDPR-tavoitteista ja -malleista.

## 1 Johdanto

Digitaalisen muutoksen aikakaudella puettavat terveydenhuollon teknologiat ovat innovaation ja jokapäiväisen elämän risteyksessä. Nämä laitteet lupaavat ennennäkemättömän pääsyn reaaliaikaisiin terveystietoihin aina askeleittamme tarkkailevista kuntomittarista sykkettä mittaaviin älykelloihin. Niiden nopea leviäminen on demokratisoinut terveystietoja, mikä on antanut yksilöille mahdollisuuden vaikuttaa aktiivisesti hyvinvointinsa hallintaan ja ymmärtämiin. Kuitenkin, kuten kaikki vallankumoukset, tämäkin tuo mukanaan haasteita – erityisesti etiikkaan ja tietoturvaan liittyen.

Dataa kutsutaan usein "uudeksi öljyksi", joka on valtavan arvokas resurssi 2000-luvulla. Puettavien terveydenhuoltoteknologioiden keräämät valtavat tiedot tarjoavat syvällisiä näkemyksiä yksilöllisistä ja kollektiivisista terveystieteilistä. Kun näitä tietoja käytetään harkiten, ne voivat mullistaa potilaiden hoidon, lääketieteellisen tutkimuksen ja terveydenhuollon interventiot. Mutta voi miettiä, Millä hinnalla?

Arkaluonteisten terveystietojen jatkuva kerääminen ja mahdollinen väärinkäsittely on nostanut esiin painavia eettisiä ongelmia. Kuka todella omistaa nämä tiedot? Miten tietoon perustuva suostumus neuvotellaan tällä digitaalisella aikakaudella? Voivatko käyttäjät todella kieltäytyä tiedonkeruusta, ja jos ovat, millä toiminnallisilla tai sosiaalisilla kustannuksilla? Lisäksi kuinka turvassa intiimimmät tietomme ovat kyberuhkien täyttämässä maisemassa? Tietoturvaloukkaukset ja epäeettinen tietojen myynti korostavat näitä huolenaiheita, mikä saa kiireellisen tarpeen perehtyä syvälle puettavien terveydenhuoltotekniikoiden etiikkaan ja vaaroihin.

Tämä opinnäytetyö pyrkii navigoimaan tässä monimutkaisessa innovaatioiden, etiikan ja kyberuhkien verkossa. Kattavan kirjallisuuskatsauksen, yleisten teknologioiden tutkimisen, tiedonkeruuetiikkaa koskevan perusteellisen tutkimuksen ja kyberturvallisuushkien tarkan analyysin avulla tämä työ pyrkii valaisemaan puettavan terveydenhuollon tekniikan lupauksia ja vaaroja. Tarjoamalla

kokonaisvaltaisen näkemyksen nykyisestä maisemasta ja asettamalla sen filosofisiin puitteisiin tämä tutkimus pyrkii vaikuttamaan mielekkäästi digitaalisen terveyden etiikkaa koskevaan jatkuvaan dialogiin.

## **2 Puettavien teknologioiden toiminta ja metodit: yleiskatsaus**

### **2.1 Teknologiat**

Puettavien terveysteknologioiden sisäänrakennetut anturit ovat mullistaneet fysiologisten tietojen keräämisen ja analysoinnin. Nämä tyypiltään ja toiminnaltaan vaihtelevat anturit mahdollistavat erilaisten terveystietojen jatkuvan ja reaaliaikaisen seurannan. Antureita on moneen eri kategoriaan perustuen niiden toimintatapaan tai mitattavan arvon laatuun. Liikeantureita kuten kiihtyvyyssantureita ja gyroskooppeja, käytetään seuraamaan fyysisiä aktiviteetteja, kuten askelia, kuljettua matkaa ja jopa unirytmisiä. Ne ovat keskeisiä kunto- ja fyysisen terveyden seurantaan tarkoitetuissa laitteissa. [1.] Elintoimintojen anturit sisältävät sykemittarit, verenpaineanturit ja pulssioksimetrit. Ne ovat ratkaisevan tärkeitä sydän- ja verisuonitautien sekä hengitysteiden terveyden seurannassa ja tarjoavat arvokasta tietoa sekä rutiininomaiseen terveyden seurantaan että kroonisten sairauksien hallintaan. [2.] Esimerkkejä tämän tyyppisistä antureista ovat PPG eli photoplethysmography, infrapuna- tai johdetut lämpötilaanturit ja elektrodermaaliset aktiivisuusanturit, jotka mittaavat ihon pinnan sähköimpulsseja, jotka ovat tärkeä osa stressin ja jopa tunnetilojen seuraamiseen. Tämä liittyy sympaattisen hermoston toimintaan. [3.] PPG-anturit mittaavat valopohjaisen teknologian avulla kudoksen mikroverisuonikerroksen veritilavuuden muutoksia ja tarjoavat tietoa sykkeestä ja jopa sydämen rytmistä ja veren happipitoisuudesta. [4] Anturitekniikan edistys on parantanut kerättyjen tietojen tarkkuutta ja luotettavuutta, minkä ansiosta terveydenhuollon ammattilaiset ja käyttäjät luottavat näihin laitteisiin entistä enemmän.

Bluetooth teknologiana on tärkeä nykyisten terveysteknologioiden toiminnassa. Langattomien laitteiden datan käsittely ja analysointi harvoin tapahtuu itse laitteessa alhaisen muistin, laskentatehon ja tiedon näyttämiseen tarvittavan rajapinnan puutteesta. Data pitää siis siirtää toiseen laitteeseen, joka yleensä tarkoittaa puhelinta tai tietokonetta, jossa laskentatehoa löytyy tarpeeksi. Pääasiallinen siirtotapa on Bluetooth langaton tiedonsiirtoprotokolla. Bluetooth myös mahdollistaa joihinkin terveysteknologioihin tarvittavan reaaliaikaisen-datansiirron. Bluetoothin alhainen energiankulutus tekee siitä erinomaisen pienissä langattomissa laitteissa kuten älykelloissa ja älysormuksissa. [2; 5.]

RFID eli Radio-frequency Identification vaikka ei yhtä käytetty kuin Bluetooth, on se myös erittäin käytetty ja kasvamassa oleva teknologia terveysteknologian maailmassa. Sen pääasiallinen käyttötarkoitus on nopea tunnistautuminen tai laitteen identifiointi. Tämä mahdollistaa tehokkaan tavan esimerkiksi yhdistää potilas potilasrekistereihin ja -tietokantoihin. Yleinen käyttötapa/ympäristö on sairaaloissa käytettävät potilasrannekkeet tai pitempiaikaiseen seurantaan tarkoitetut implantit. RFID:n turvallisuudesta on huolestuttu etenkin herkän terveystietojen yhteydessä. Ehdotuksena on ECC eli Elliptic Curve Cryptografia. Kryptografialla voidaan luoda kerroksia turvallisuuteen mitä tahansa tietoja tallentaessa. Tämän implementointi ei kuitenkaan ole yksinkertaista ja vaatii myös laajempaa turvallisuuden suunnittelua koko järjestelmässä. [6.]

Sovellukset ovat olennainen osa terveysteknologioiden käyttöä datan käsitteilyyn ja havainnollistamiseen. Useasti sovellukset toimivat pääasiallisena tai jopa ainoana rajapintana käyttäjille hallita heidän terveyslaitteitansa, mikä tarjoaa saavutettavan ja helposti opittavan alustan asetusten säätämiseen, datan tarkasteluun ja ilmoitusten vastaanottamiseen. [2.] Puetettaviin laitteisiin yhdistetyt sovellukset keräävät ja analysoivat terveystietoja, jotka tarjoavat tietoa erilaisista terveystietojen mittareista, kuten sykkeestä, unirytmistä ja fyysistä aktiivisuutta. Esimerkiksi älypuhelinsovellukset, jotka yhdistetään kuntoseurantalaitteiden kanssa, tarjoavat käyttäjille yksityiskohtaisia analyyseja päivittäisestä aktiivisuudesta ja terveystrendeistä. [7] Älypuhelin- ja tietokonesovellukset mahdollistavat potilaiden etävalvonnan, mikä helpottaa etäterveys- ja etälääketieteen



palveluita. Niiden avulla terveydenhuollon tarjoajat voivat seurata potilaiden terveydentilaa etänä, mikä johtaa oikea-aikaisiin toimenpiteisiin ja parempiin potilaiden tuloksiin. [8.] Tämä on varmasti monella tapaa terveydenhuoltoa konseptina muokkaava ominaisuus ja tulevaisuuden lähestymistapa terveydenhuoltoon.

Sovelluksia voidaan joko kokonaan tai osittain pyörittää pilvipalvelimissa. Pilvipalvelimet ovat internetin välityksellä toimivia palveluja kaikkiin tarkoituksiin. Tämän hyöty on, että silloin ei itse tarvitse omistaa laskentaa tai sovellukseen pyörittämiseen tarvittavaa tietokonekalustoa, vaan tämä tulee isoista serverihalleista ja näihin otetaan yhteyttä omasta sovelluksen rajapinnasta. Tämä on erittäin hyödyllistä tilanteissa, joissa paikallinen laskentateho tai muisti ei ole riittävä tai sitä ei haluta keskittää, jolloin samaa tietoa voidaan käsitellä monelta eri laitteelta jopa samanaikaisesti. Terveysteknologioissa tämä tulee useasti käyttöön datan varastoinnin ja käsittelyn kohdalla. Omalla laitteella oleva sovellus ainoastaan näyttää pilvipalvelimessa lasketun ja varastoidun tiedon. Vaikkakin tämä on erittäin tehokas tapa rakentaa tietotekniikan järjestelmiä, luo se lisää vaaroja ja eettisiä kysymyksiä, kun puhutaan terveysteknologian keräämästä henkilökohtaisesta herkästä datasta. [9.]

## 2.2 Kerättävä data

### Terveysdata

Kuntoilu- ja mobiililaitteiden kehitys on muuttanut henkilökohtaisen terveydentilan seurannan maisemaa. Nämä laitteet, jotka on integroitu erilaisiin sensoreihin ja laskentateknologioihin, pystyvät keräämään monenlaisia terveyteen liittyviä tietoja. Kuntoilu- ja mobiililaitteista on tullut taitavia fyysisen aktiivisuuden seurantaan. Ne mittaavat päivittäisiä askelmääriä, havaitsevat liikekuvioita ja voivat erottaa erityyppiset fyysiset aktiviteetit, kuten kävelyn, juoksun ja uinnin. [10.]

Elintoimintojen seuranta on toinen näiden laitteiden tärkeä näkökohta. Ne mittaavat usein sykettä ja tarjoavat näkemyksiä sydän- ja verisuoniterveydestä eri toimintojen ja lepojaksojen aikana. Jotkut kehittyneet puettavat laitteet tarjoavat myös verenpainearvioita, jotka ovat erityisen hyödyllisiä henkilöille, jotka hoitavat verenpainetautiä tai muita sydän- ja verisuonisairauksia. Tähän käytetään usein PPG-lasersensoreita, kun puhutaan älykelloista tai -sormuksista. [11.]

Unen laatumittarit ovat olennainen osa terveystietoja. Nämä laitteet seuraavat kokonaisuniaikaa, analysoivat eri univaiheita (kuten kevyt, syvä ja REM-uni) ja arvioivat unen laatuindikaattoreita, mukaan lukien levottomuutta ja hengitystottumuksia unen aikana. Unimallien ymmärtäminen on ratkaisevan tärkeää yleisen terveyden ja hyvinvoinnin arvioinnissa. [12.] Unen seuraamiseen käytetään kombinaatiota eri mittareita, mutta pääasialliset mittarit ovat kehon lämpötila, liike, syke ja sykevälivaihtelu (HRV).

Näiden lisäksi kunto- ja mobiililaitteet keräävät erilaisia biometrisiä tietoja. Tämä sisältää jatkuvan kehon lämpötilan seurannan, josta on hyötyä kuumeen havaitsemisessa tai ovulaation syklien seurannassa, ja elektrodermaalista aktiivisuutta, joka seuraa ihon johtavuutta stressin tai emotionaalisen kiihottumisen indikaattorina. Stressitasoja kyetään arvioimaan fysiologisten signaalien, kuten sykkeen vaihtelun ja elektrodermaalisen aktiivisuuden perusteella. Lisäksi jotkin laitteet tallentavat ympäristötietoja, kuten UV-valolle altistumista ja ilmanlaatua, jotka voivat vaikuttaa merkittävästi yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. [2.] Mielenterveyden seuraaminen on yhä kasvavampi sektori, sillä fyysisellä terveydellä ja mielenterveydellä on todettu olevan suuri korrelaatio.

Nykyään alkaa myös löytyä jatkuvaan mittaukseen soveltuvia laitteita ei niin yleisiä sairauksia tai tilanteita varten. Esimerkiksi hengityselinten sairauksien yleistyessä veren happipitoisuuksien (SpO<sub>2</sub>) tarkkailusta on tullut yleinen piirre monissa puettavissa vaatteissa. [13.] Ei-invasiiviset jatkuvat glukoosimittauslaitteet ovat yhä suosittuimpia diabeetikkojen keskuudessa ja tarjoavat kätevän tavan hallita heidän tilaansa. [14.]

Henkilödata on toinen kategoria datassa, jota kerätään terveyslaitteiden yhteydessä. Henkilödatalla tarkoitetaan pääasiassa henkilö- ja yhteystietoja sekä muita tietoja, jotka pystytään yhdistämään käyttäjän henkilöllisyyteen. Henkilödata voidaan jaotella sen mukaan mistä tiedot kerätään ja mitä varten. Yleisimpiä tapoja on kerätä käyttäjä- tai tunnistautumistietoja laitteen kanssa käytettävän puhelinsovelluksen yhteydessä. Useasti laitteen käyttö vaatii sovelluksen, johon täytyy rekisteröityä sisään. Yleensä tämä tarkoittaa nimen, sähköpostin, käyttäjätunnuksen, salasanan ja puhelinnumeron keräämistä. Näitä tietoja käytetään pääasiallisesti sovellukseen sisään kirjautumiseen. Jos sovellus on maksullinen tai sen kautta voidaan hankkia maksullisia toimintoja tai sisältöä, kerätään myös laskutustiedot. Tämä voi tarkoittaa vain linkitystä ulkopuoliseen maksusovellukseen, jolloin vain sen kautta julkisesti näkyville tuulevat tiedot kerätään. Jos laskutus tapahtuu suoraan sovelluksen yhtiön kautta, kerätään yleensä tarkemmat henkilö- ja laskutustiedot kuten koko nimi, tarkka osoite, syntymäaika ja pankkikortin tiedot. Jos taas laite on saatu käyttöön terveydenhuollon kautta, voidaan siihen yhdistää tarkempia valtiollisen tason tunnistautumistietoja kuten henkilötunnus tai kelakortti. Tämä tapahtuu yleensä lääkärin tai vastaavan tahon vastaanotolla, jolloin tämän tiedon luovuttamisesta ei aiheudu samanlaisia riskejä, kun verrataan syötettynä sovellukseen.

### **3 Tutkimuskysymys ja tarkoitus**

Tämän työn tarkoituksena on selvittää, minkälaista tutkimusta ja akateemista kirjallisuutta datan keräyksen etiikasta löytyy puettavien terveyslaitteiden kohdalta. Tämä tarkoittaa yleiskatsausta puettavissa terveyslaitteissa käytettävistä teknologioista ja niiden keräämästä datasta. Tarkoituksena on saada tuloksena ymmärrys, minkälaisia eettisiä kysymyksiä ja keskustelua on herännyt näiden laitteiden tuomista vaaroista ja vaikutuksista yhteiskuntaan. Itselleni tärkeää on saada ymmärrystä, kuinka etiikkaa käsitteleviä tutkimuksia kirjoitetaan teknologian kontekstissa ja millaisessa käsityksessä tämä kirjallisuus on, kuinka tulisi

eettisesti toimia tietojenkeruussa. Lopuksi halusin itse pohtia muutamia kohtia, mitä mielestäni löytämissäni töissä ei käsitelty.

## 4 Toteutus

### 4.1 Menetelmä

Tämä työ on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa selvitetään minkälainen kattaus akateemista kirjallisuutta löytyy tiedon keräämisen etiikasta puettavissa terveysteknologioissa ja mitkä ovat näissä töissä esille nostetut pääasialliset eettiset ongelmat. Kuvailevan tai narratiivisen kirjallisuuskatsauksen vaiheisiin kuuluu tutkimuskysymys, aineiston kerääminen ja aineisosta saatujen tuloksien kerääminen ja analysointi. Tämän lisäksi tähän työhön on lisätty pohdintaosuus, jossa käyn läpi omia ajatuksia aiheen etiikkaan liittyvistä mielenkiintoisista aiheista, joita ei nostettu esille aineiston töissä. [15.]

### 4.2 Tiedonhaku ja rajaus

Haussa käytettiin taulukossa 1 olevaa kolmea hakulähdettä. Tähän syynä on tietokantojen yleisyys sekä kyseisten tietokantojen maksullisen sisällön saatavuus koulumme lisensseillä. Taulukosta selviää, millä hakukoneella tai tietokannalla haku on tehty ja mikä on ollut hakutermi. Kaikki haut rajattiin vuosille 2000-2024. Hakutulokset kertovat tulosten määrän ja jatkoon valittujen määrä on otsikolla valittujen mahdollisten sopivien töiden määrä. Kaikkia tuloksia ei kaikissa hauissa käyty otsikkotasolla läpi eikä kaikkia jatkoon valittuja töitä ole käytetty lähteinä.

Tietokanta	Hakutermit	Hakutulokset	Jatkoon valitut
------------	------------	--------------	-----------------

Google Scholar	(ethic*) AND (health) AND (device)	16 300	7
Google Scholar	ethics of wearable health devices	18 200	5
PubMed	(ethic*) AND (health) AND (device)	6340	4
PubMed	ethics of wearable health devices	236	2
IEEE Xplore	("All Metadata":ethic*) AND ("All Metadata":health) AND ("All Metadata":device)	193	9

*Taulukko 1. Tietokannoissa käytetyt hakutermit ja –fraasit, hakutulokset ja valitut tulokset.*

Pääasiallinen tiedonhaku työtä tehdessä tapahtui Google Scholars -tiedeartikkelien hakupalvelulla. Syynä tähän palvelun laajuus ja eri tietokantojen keskittäminen. Iso osa hauista vie tietokantoihin kuten IEEE tai PubMed, mutta Scholars mahdollistaa myös artikkeleiden löydön vähemmän tunnetuista palveluista ja tietokannoista. Etuna myös hakualgoritmien painotus käytetyimpiin ja arvostettuihin artikkeleihin.

Jatkoon valittiin työt otsikon osuvuuden ja tiivistelmän perusteella. Työhön valittiin vain englanninkielisiä papereita poikkeuksena yksi paperi yksittäisen suomalaisen tietovuototapauksen referoimiseksi. Valittujen otsikot pääasiallisesti piti sisältää mainintaa datan keräyksestä ja etiikasta, etenkin jos otsikossa oli vielä mainintaa erityisesti puettavista terveysteknologioista. Näistä luin

tiivistelmät varmistaakseni työn käsittelevän nimenomaan laajemmin datan keräyksen vaaroja ja mietintöjä toiminnan eettisyydestä.

Vaikkakin tekoälyä käytetään paljon terveysteknologisten laitteiden yhteydessä ja tekoäly itsessään tuottaa nyky maailmassa suurta keskustelua datankeräyksen ja sen käytön etiikasta, on kuitenkin tässä työssä rajattu ulos tekoälyn tuomat eettiset keskustelut ja ongelmat. Syynä tekoälyn tuoma liiallinen laajuus tähän työhön sekä kyseisten teknologioiden etiikan tutkimusten nuoruus.

## 5 Tulokset

Tässä osiossa käydään läpi tutkimuksista löydettyjä tarkastelun kohtia ja ongelma datan keräyksen etiikassa. Tässä työssä ei käsitellä yksittäisiä tutkimuksia vaan luodaan narratiivinen kokoelma näiden töiden pohjalta ja nostetaan niistä kootut merkittävät kohdat esille. Tärkeimmäksi lähteeksi tälle työlle kuitenkin nousi Mittelstadt, B. Ethics of the health-related internet of things: a narrative review, 2017. [16.] Mittelstadt onnistui hyvin kuvaamaan aiheen ongelmat ja nostamaan esille tärkeimpiä papereita ja julkaisuja kuvaamaan niitä. Kattavan lähdeluettelon työt tulivat useasti vastaan myös omissa hauissa, ja muutaman kerran Mittelstadtin työ tuli vastaan sitaateissa.

### 5.1 Yksityisyys

Yksityisyys on tärkeä termi ymmärtää, kun mietitään niin lainsäädäntöä tai kun pohditaan etiikkaa tiedonkeruun ympärillä. Yksityisyys on taattu ihmisoikeusjulistuksen artikla 12. [17] mukaan ja Tietotekniikan liiton ATK-sanakirjassa yksityisyys kuvaillaan "Yksityisyys tarkoittaa luonnollisen henkilön oikeutta suojautua ulkopuoliselta puuttumiselta. Se voi tarkoittaa myös niitä käytännön mahdollisuuksia, joiden avulla henkilö kykenee suojautumaan ulkopuolisten puuttumiselta".

## 5.2 Haavoittuvuudet ja suojautuminen

Nykymaailmassa tietomurto on yhä todennäköisempi ja vaarat yhä suuremmat, joten jo pelkkä riskin suuruus tämän datan olemassaolon seurauksena voi olla eettisesti kyseenalaista. Rikolliset, jotka haluavat käyttää tätä dataa, pääosin haluavat yleisiä kirjautumistietoja kiristykseen ja omaisuuden anastuksiin. Pahimmassa tapauksessa terveysdataa voidaan käyttää henkilön kiristykseen, koston tai mustamaalaukseen. Vastaamon tietovuoto on hyvä esimerkki, kuinka tietomurrolla saatua terveysdataa voidaan väärinkäyttää. [18.]

Puettavien terveydenhuoltoteknologioiden alalla kyberturvallisuus on edelleen keskeinen huolenaihe, koska terveystiedot kerätään, siirretään ja tallennetaan arkaluonteisesta datasta. Kirjallisuudessa käsitellään laajasti erilaisia näille laitteille ominaisia tietoturvamenetelmiä, riskejä ja hyökkäysvektoreita korostaen tietoturvan varmistamisen monimutkaisuutta ja kriittistä merkitystä.

Salaus (encryption) toimii ensisijaisena suojamekanismina puettavien terveydenhuollon laitteiden tietomurtoja vastaan. Sen tehokkuus riippuu kuitenkin käytettyjen salausalgoritmien kestävydestä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että monet puettavat laitteet, joita niiden käsittelykyky rajoittavat, turvautuvat usein heikompiin salausstandardeihin, mikä tekee niistä alttiita kyberhyökkäyksille. Lisäksi salauksen toteuttaminen tavalla, joka ei kuluta liikaa näiden laitteiden akkua, on edelleen haaste. [19.]

Tietojen anonymisointia käytetään usein käyttäjän identiteetin suojaamiseen. Uudelleentunnistusriskit syntyvät kuitenkin, kun anonymisoituja tietoja yhdistetään muihin tietolähteisiin, mikä johtaa mahdollisiin tietosuojaloukkauksiin. Tämä ongelma on erityisen tärkeä terveystietojen yhteydessä, jotka usein sisältävät yksilöllisiä tunnistetta ja herkkää tietoa käyttäjästä. [20.]

Puettavien terveydenhuollon laitteiden turvallisuusriskit ovat monitahoisia. Tiedon sieppaus on huomattava uhka, etenkin jos laitteet lähettävät tietoja suojaamattomien Wi-Fi- tai Bluetooth-yhteyksien kautta. Näiden laitteiden fyysinen turvallisuus on myös riski, sillä katoaminen tai varkaus voi johtaa tallennettujen tietojen luvattomaan käyttöön. Lisäksi pilvitallennusten integrointi lisää turvallisuusuholia ja tuo pilvi-infrastruktuureihin liittyviä haavoittuvuuksia. Man-in-the-Middle (MITM) -hyökkäykset ovat merkittävä uhka tiedonsiirtovaiheessa. Nämä hyökkäykset sisältävät puettavan laitteen ja sitä vastaavan pilvipalvelun tai sovelluksen välisen viestinnän sieppaamisen. Tällainen sieppaus voi johtaa arkaluontoisten terveystietojen muuttamiseen tai varastamiseen siirron aikana. Lisäksi palvelunestohyökkäykset (DoS eli Denial of Service) ovat harvinaisempia, mutta ne voivat häiritä puettavien laitteiden tai niihin liittyvien verkkopalvelujen toimivuutta ja jopa mahdollistaa ulkopuolisen pääsyn terveystietoihin. [21.]

### 5.3 Datan väärinkäyttö

Datan anastamisen ja luvattoman käytön ohella toinen eettisiä kysymyksiä nostava puoli on datan laillinen käyttö käyttäjän tajuamatta tai intressejä vastaan. Tällä tarkoitetaan dataa keräävän tahon datan keräämistä ja käyttämistä tavalla, joka ei liity käyttäjän ja tuotteen väliseen vuorovaikutukseen tai on muulla tavoin haitallista käyttäjälle. Esimerkkinä urheilukellon GPS-paikannuksesta kerättyä tietoa käytettäisiin mainontamaan läheisiä palveluita tai palveluita ja tuotteita, joita lähellä olevat henkilöt ovat käyttäneet tai katselleet. [22.] Vaikka tämä olisi käyttäjälle kerrottu käyttöehdoissa, voidaan argumentoida tämän silti olevan eettisesti kyseenalaista käyttäjän todennäköisen tietämättömyyden tai ymmärryksen puutteeseen, mitä käyttöehdot todellisuudessa mahdollistavat. Tällaista mainontaa voidaan kutsua invasiiviseksi mainonnaksi ja se koetaan olevan eettisesti kyseenalaista. [23.]



## 5.4 Datan omistus

Niin lääkinnällisten kuin myös terveydellisten laitteiden toiminta perustuu fysiologisten mittausten tuloksiin ja raakadataan. Näissä ei kuitenkaan ole erona vain datan tarkkuuteen ja suojaamiseen perustuvat regulaatiot, mutta myös datan omistuksen tuomat eroavaisuudet ja mahdolliset eettiset ongelmat. Useasti käyttäjät eivät itse omista kerättyä dataa eli raakadataa, vaan se on palvelun tarjoajan omistuksessa, käyttäjälle näytetään vain analyysit tästä datasta. [10.] Tämä mahdollistaa yritysten muun muassa myydä dataa ulkopuolisille tahoille, jolloin käyttäjä ei ole kykeneväinen valvomaan tai seuraamaan omaa datankäyttöä.

Kerätyssä datassa yhtenä ongelmana on johdettu data. Tällä tarkoitetaan kerätyistä datasta extrapoloitua tietoa, johon käyttäjä ei ole antanut lupaa tai voisi pitää erittäin yksityisenä tietona. Esimerkiksi sosiaalisesta mediasta kerätystä käyttäytymisen datasta voidaan isolla todennäköisyydellä kertoa henkilön seksuaalisuutta, poliittista suuntautumista, etnisyyttä tai muita henkilökohtaisia tietoja. [24.] Vaikka kerätty data olisikin käyttäjän omistuksessa, ei voida määrittellä, kuuluuko tämä johdettu tieto enää omistuksen piiriin. Tämänlaiset mahdollisuudet hankaloittavat datan omistukseen tehtävää regulaatiota ja lainsäädäntöä huomattavasti.

Yksi ehdotetuista ratkaisuista olisi pitää datan omistajana käyttäjä itse. Tämä mahdollistaisi hänelle oikeuden päättää terveystietojensa ja datan käytöstä ja säilytyksestä itse, jolloin käyttäjä on koko aika tietoinen omasta datastaan. [16.] Käytännössä tämä tapahtuisi käyttäjän ilmoituksesta ennen palvelun käyttöä, mitä dataa hänestä saa kerätä ja miten sitä saa käyttää.

## 5.5 Itsediagnoosi ja seurannan vaikutus

Kun annetaan laaja määrä tietoa omasta kehosta, sen toiminnasta, terveydestä ja tilasta, pystytään tällä määrällä dataa tekemään jo mahdollisesti päätöksiä ja ratkaisuja terveydentilasta. Tämän voisi ajatella olevan hyvä asia, mutta itsenäisesti hankitut laitteet mahdollistavat, ettei tämä diagnosoinnin ja hoidon prosessi tapahdu ammatillisten käytäntöjen mukaisesti. Itsediagnoosi voi olla nopeampi ja käyttäjälle turvallisemman tuntuinen vaihtoehto, kun kontrolli pysyy omilla käsissä. Ammatilliset ja heidän käyttämänsä diagnostiikan prosessit ovat kuitenkin tärkeä osa turvallista ja eettistä terveydenhuoltoa. Vaaratilanteita voi syntyä, kun käyttäjä tekee ratkaisuja terveytensä suhteen käyttäen vain puettavista terveyslaitteista saatuja tietoja ymmärtämättä kuitenkaan terveydentilan kokonaiskuvaa tai mahdollisia muita vaikuttavia tekijöitä. Ammatillisilla on tarvittavat taidot navigoida mahdollisia poikkeustilanteita ja väärinymmärryksiä terveydentilan diagnoosissa. [10.]

Myös jatkuva oman terveyden tarkkailu voi aiheuttaa stressiä tai ahdistusta käyttäjälle, jos ei ymmärrä tarkalleen mitattujen arvojen painoa tai merkitystä. Tarkempi seuranta omasta sairaudesta tai terveydentilasta voi saada sairauden tuntumaan kontrolloivammalta ja intrusiivisemmalta omaan elämään. Toisaalta tarkempi tarkkailu voi tuoda myös valheellista turvallisuudentunnetta omasta terveydestä, jolloin riskinä on, ettei hakeuduta tarpeelliseen hoitoon. Kerättyjä tietoja pitäisi siis käsitellä yhdessä ammattilaisen kanssa, jotta saataisiin suurin ja turvallisin hyöty irti kerätystä terveysdatasta ja pystyttäisiin tekemään virallisia diagnooseja ja hoitosuunnitelmia. Ongelmana on, ettei vielä ole kehitetty standardisoituja ja integroituja hoitokeinoja itsekerätyn terveysdatan hyödyntämiseksi vastaanotoilla tai terveydenhuollossa. Itsekerättävän datan integroiminen terveydenhuollon menetelmiin tulee olemaan tärkeä osa puettavien laitteiden kunnollista käyttöä terveydenhuollollisina laitteina. [10; 16.]

## 6 Pohdinta

### 6.1 Länsimaalaisen yhteiskunnan linssi

Vaikkakin tutkimuksia ja kirjoitelmia löytyy paljon länsimaiden ulkopuolelta tiedonkeruun etiikasta, on yleisesti akateeminen maailma hyvin länsimaisliberalistista. Tämä luo mielenkiintoisen linssin ja puolueellisuuden kaikelle etiikan tutkimukselle, josta en huomannut puhuttavan tätä kirjallisuuskatsausta tehtäessä. Kun arvioidaan, minkälainen datankeräys on eettistä mobiileissa terveyslaitteissa, toteutetaan tämä yksinkertaistettuna vertaamalla haittoja hyötyihin. Isoin hyöty tässä on tietenkin terveydelliset hyödyt, mitä laitteen käytöllä voidaan saavuttaa. Tämä on suurella todennäköisyydellä kaikissa yhteiskunnissa hyväksi luettava hyöty, mutta negatiivisissa puolissa saattaa olla eroja yhteiskunnallisissa normeissa ja ymmärryksessä, mikä on haitallista.

Haitta liberaalissa yhteiskunnassa on yksilöllisyyden loukkaaminen tai sen mahdollisuus. Yksilövapaudet ja oikeus yksityisyyteen on tärkeä osa liberaalia yhteiskuntaa ja meille länsimaissa tämä tuntuu todella selkeältä haitalta ja ongelmakohdalta terveyslaitteissa. Voisi olla yhteiskunta, jossa perinteisiä arvoja kuten terveyttä, pitkää elämää ja tasa-arvoa arvostetaan vapauksia enemmän, jolloin terveyslaitteiden laaja käyttö olisi erittäin ongelmaton ratkaisu. Oletin etiikan tutkimuksissa olevan enemmän selvennystä käsiteltävän yhteiskunnan eettisistä normeista, sillä ilman ymmärrystä lähtökohdista on vaikea tehdä tutkimusta.

### 6.2 Suhde terveystietoihin

Kuten (paperissa) kuvaillaan, terveystiedot ovat arkaluontoisia ja erittäin herkäksi dataksi luokiteltua tietoa henkilöistä. Vaikka en löytänyt kunnollista akateemista selitystä, miksi terveystieto on arempaa ihmisille verrattuna esimerkiksi ostohistoriaan tai verkkotoimintaan, joita kerätään erittäin laajasti ja avoimesti,

on se monelle varmasti erittäin samaistuttava ja ymmärrettävä lähtökohta. Monet varmasti tunsivat häpeää tai pelkoa ajatuksesta, että muut saisivat tietää terveydellisistä ongelmista ja tiedosta. Tämä on luonnollinen tunne, mutta mielenkiintoista on miettiä, miltä tämä terveyslaitteiden tiedonkeräämisen eettisyys näyttäisi yhteiskunnassa, jossa terveystiedot ja -ongelmat eivät olisi stigmatisoituja.

Jos emme tuntisi häpeää terveydellisistä ongelmista ja puhuisimme niistä avoimesti, olisiko meillä myöskään samanlaisia eettisiä ongelmia terveystiedon keräämisen kanssa? Iso osa miksi terveystiedon kerääminen on arkaluontoista vaikuttaa olevan meidän oma stigmatisointi ja suhde terveystietoihin. Esimerkiksi tietovuotojen yhteydessä tehtävä kiristys terveystiedoilla ei olisi enää mahdollista tai ainakaan niin suuri ongelma, vaikkakin joitakin vaaroja vielä jäisi. Isoin vaara todennäköisesti olisi mahdollisuus terveystietojen yksilöityyn myymiseen terveystietojen mukaan. Kun maailma muuttuu avoimemmaksi ja ymmärtäväisemmäksi sairauksien ja terveydentilojen suhteen, on oletettavaa, että myös terveystiedon keräämisen eettinen kenttä ja keskustelu tulevat muuttumaan.

### 6.3 Ratkaisu

Ongelmana tämä on laaja ja monikohtainen, eikä yhtä ratkaisua varmasti ole olemassa. Tiedon keräämisen eettisemmäksi muuttaminen vaatii monenlaisia muutoksia niin laissa, käytännöissä kuin yhteiskunnan normeissa. Lainsäädännöllisesti on tapahtunut merkittäviä muutoksia tietosuojan suhteen parantaakseen kuluttajien oikeuksia ja kykyä valvoa omien tietojen käyttöä. Euroopassa 2016 käyttöön otettu GDPR 2016/679 ja USA:n vastaavanlainen 2018 käyttöön otettu CCPA ovat merkittävimpiä esimerkkejä lainsäädännöllisistä muutoksista. Vaikkakin nämä lainsäädännöt ovat erittäin laajoja ja ratkaisevat tässä työssä esitettyjä ongelmia, eivät nämä ole kuitenkaan tarpeeksi kattavia nopeasti muuttuvassa tietotekniikan maailmassa.

Iso ongelma on myös näiden valvomisen toimivuus ja luotettavuus. Tutkimuksen mukaan arvioidessa GDPR:n toimivuutta lainsäädännön asettamien tavoitteiden suhteen, sen toimivuutta ei ole tutkittu tarpeeksi laajasti käyttäen oikeita mittareita. Ekonomisia mittareita on tutkittu paljon, mutta se ei anna tarpeellista kuvaa GDPR:n toimivuudesta esimerkiksi yksilöiden tietosuojaan tai tietojen käytön kulttuurin ja normien muutoksista eettisempään suuntaan. [25.] Tämä ei anna meille tarpeeksi ymmärrystä lainsäädännön efekteistä, joita tarvitaan määrittelemään GDPR:n toimivuus ja kuinka lainsäädäntöä tulisi jatkokehittää yhteiskunnan parantamiseksi. Paperissa [25] kritisoitiin myös järjestelmän huonoa läpinäkyvyyttä ja yksinkertaisia sakkorangaistuksia isoihinkin rikkomuksiin. Tämä antaa isommille organisaatioille mahdollisuuden rikkoa kyseistä lainsäädäntöä sen ollessa ekonomisesti kannattavaa, ilman käyttäjien suurempaa ymmärrystä rikkeen aiheuttamista vahingoista tai vaaroista yksityisyydelle.

#### 6.4 Jatkotutkimus

Kuten on mainittu, datan käsittelyn etiikka tulee olemaan tulevaisuudessa yhä merkittävämmässä asemassa tietoja keräävien laitteiden yleistyessä ja halvetessa. Kuitenkin suurin muutos tähän keskusteluun on tullut tekoälyn myötä ja kuinka sen avulla pystytään tulkitsemaan ja käsittelemään dataa uusilla tavoilla ja nopeammin. Tekoälyn vaikutus tiedon käsittelyn etiikkaan on luonnollinen jatke tällä työllä. Tulevaisuuden yhteiskunnat tulevat todennäköisesti toimimaan isolta osalta tekoälyn ja mahdollisesti myös keinotekoisien älykkyyden eli AI:n (Artificial Intelligence) voimin. Tämän vuoksi olisi hyvä saada mahdollisimman paljon ymmärrystä ja arviointeja tulevaisuutemme etiikasta ja tavoitteista, jotta voimme lähteä kehittämään tekoälyä ja toimintamallejamme tulevaisuuden tavoitteisiin sopiviksi.

## Lähteet

1. Yang, G., & Mao, S. (2017). Body Sensor Networks: In the Era of Big Data and Beyond. *IEEE Reviews in Biomedical Engineering*.
2. Patel, S., Park, H., Bonato, P., Chan, L., & Rodgers, M. (2012). A review of wearable sensors and systems with application in rehabilitation.
3. Garbarino, M., Lai, M., Bender, D., Picard, R. W., & Tognetti, S. (2014). Empatica E3—A wearable wireless multi-sensor device for real-time computerized biofeedback and data acquisition. In 2014 EAI 4th International Conference on Wireless Mobile Communication and Healthcare (Mobihealth). IEEE.
4. Allen, J. (2007). Photoplethysmography and its application in clinical physiological measurement.
5. Pantelopoulos, A., & Bourbakis, N. G. (2010). A survey on wearable sensor-based systems for health monitoring and prognosis.
6. He, D., & Zeadally, S. (2015). An analysis of RFID authentication schemes for internet of things in healthcare environment using elliptic curve cryptography.
7. Smith, B., Smith, T. C., & Gray, G. C. (2020). Use of wearable health technology and associated data for health-related research: Survey among users. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(10), e18868.
8. Majumder, S., Mondal, T., & Deen, M. J. (2017). Wearable sensors for remote health monitoring.
9. Sun, Y., Zhang, J., Xiong, Y., & Zhu, G. (2016). Data Security and Privacy in Cloud Computing. *International Journal of Distributed Sensor Networks*.
10. Piwek, L., Ellis, D. A., Andrews, S., & Joiner, R. (2016). The rise of consumer health wearables: promises and barriers. *PLOS Medicine*, 13(2), e1001953.
11. Bent, B., Goldstein, B. A., Kibbe, W. A., & Dunn, J. P. (2020). Investigating sources of inaccuracy in wearable optical heart rate sensors. *npj Digital Medicine*.
12. de Zambotti, M., Baker, F. C., & Colrain, I. M. (2015). Validation of Sleep-Tracking Technology Compared with Polysomnography in Adolescents.

13. Tamura, T., Maeda, Y., Sekine, M., & Yoshida, M. (2014). Wearable Photoplethysmographic Sensors—Past and Present.
14. Teymourian, H., Barfidokht, A., & Wang, J. (2020). Wearable Electrochemical Sensors for the Monitoring and Screening of Drugs.
15. Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S. M., Pietilä, A. M., Jääskeläinen, P., & Liikanen, E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25(4), 291-301.
16. Mittelstadt, B. Ethics of the health-related internet of things: a narrative review. *Ethics Inf Technol* 19, 157–175 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10676-017-9426-4>
17. Yhdistyneet Kansakunnat, Ihmisoikeuksien yleismaallinen julistus (1948)
18. Hakoniemi, Jussi-Pekka (2021), Case Vastaamo : karhunpainia tietoturvan kanssa – mediaseuranta tapahtuneesta.
19. Yinghui Zhang, Pengzhen Lang, Dong Zheng, Menglei Yang, Rui Guo, "A Secure and Privacy-Aware Smart Health System with Secret Key Leakage Resilience", *Security and Communication Networks*, vol. 2018, Article ID 7202598, 13 pages, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/7202598>
20. R. Alharbi and H. Almagwashi, "The Privacy Requirements for Wearable IoT Devices in Healthcare Domain," 2019 7th International Conference on Future Internet of Things and Cloud Workshops (FiCloudW), Istanbul, Turkey, 2019, pp. 18-25, doi: 10.1109/FiCloudW.2019.00017.
21. M. Langone, R. Setola and J. Lopez, "Cybersecurity of Wearable Devices: An Experimental Analysis and a Vulnerability Assessment Method," 2017 IEEE 41st Annual Computer Software and Applications Conference (COMPSAC), Turin, Italy, 2017, pp. 304-309, doi: 10.1109/COMP-SAC.2017.96.
22. Bengre, Nehal, Vidya Kamath, and Saumeel Gajera. "Location based Mobile Advertising using GPS." *International Journal of Engineering Research and Technology*, vol4, number9 (2015).
23. Danah Boyd and Kate Crawford. (2012). Critical Questions For Big Data, Provocations for a cultural, technological, and scholarly phenomenon.
24. Kosinski M, Stillwell D, Graepel T. Private traits and attributes are predictable from digital records of human behavior. *Proc Natl Acad Sci U S A*.

2013 Apr 9;110(15):5802-5. doi: 10.1073/pnas.1218772110. Epub 2013 Mar 11. PMID: 23479631; PMCID: PMC3625324.

25. Wenlong Li, Zihao Li, Wenkai Li, Yueming Zhang, Aolan Li, 2023, Mapping the Empirical Evidence of the GDPR (In-)Effectiveness: A Systematic Review, arXiv:2310.16735v1 [cs.CY].



