

Ihre Daten, Ihre Entscheidung: Ein wertebasierter Ansatz für Datenspenden in der Medizin

Prof. Dr. Claudia Müller-Birn

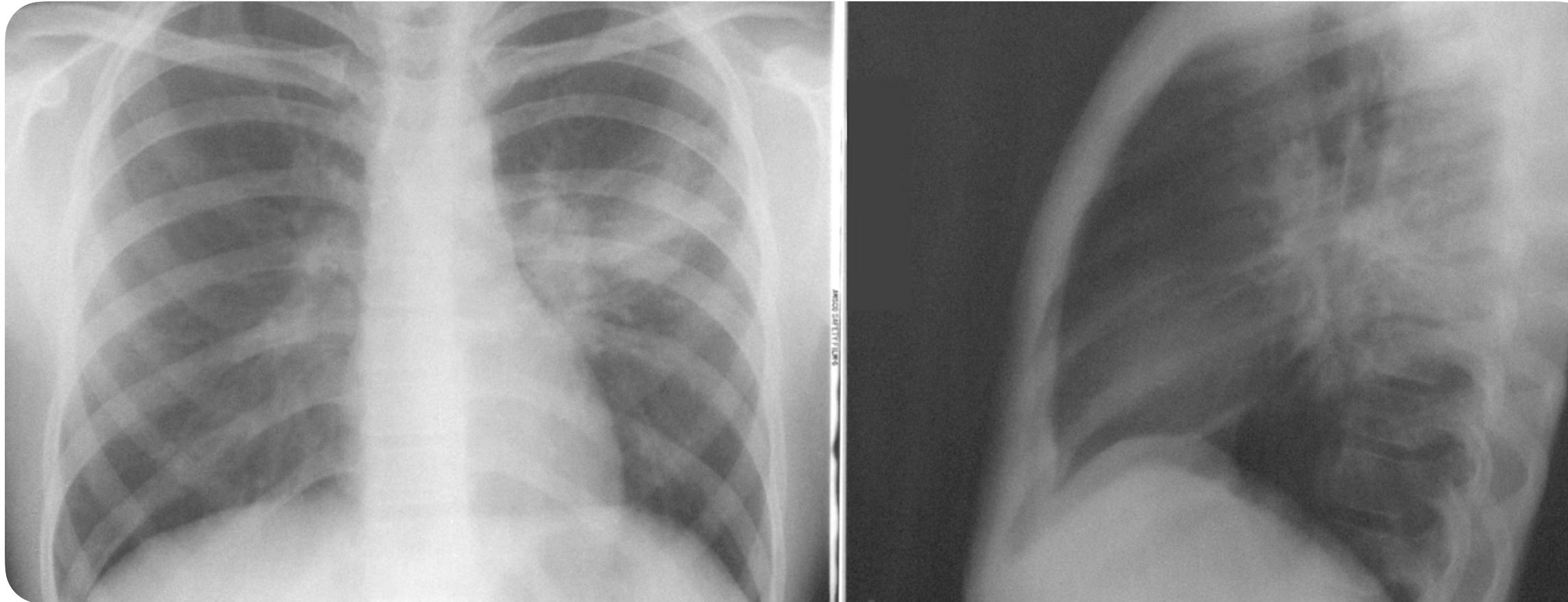
Arbeitsgruppe Human-Centered Computing

Institut für Informatik, Freie Universität Berlin

7. Februar 2024

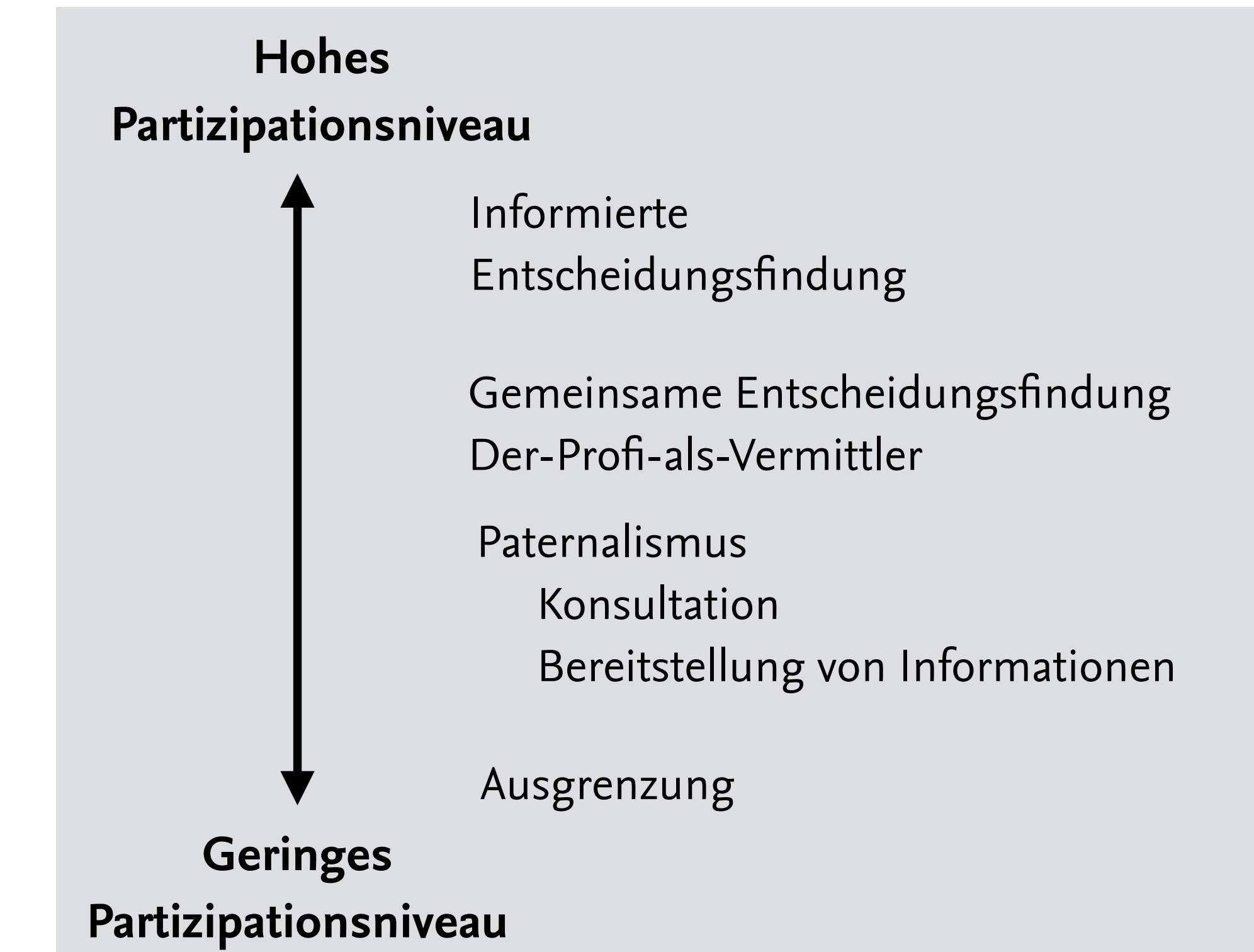


Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung



Partizipationsansätze in der Gesundheitsversorgung

Model	Rolle der Ärztin	Rolle der Patientin	Sichtweise
Gegenseitige Partizipation	Hilft dem Patient:innen, sich selbst zu helfen	Patient in "Partnerschaft" (mit Expert:innen in Partnerschaft)	Erwachsene - Erwachsene
Beratung - Zusammenarbeit	Sagt dem Patient:innen, was er tun soll	Kooperateur ("gehorcht")	Elternteil - Kind (Jugendlicher)
Aktivität - Passivität	Macht etwas mit dem Patient:innen	Empfänger (unfähig zu antworten / träge)	Elternteil - Kleinkind



Thompson (2007) The Meaning of Patient Involvement and Participation in Health Care Consultations: A Taxonomy.

Szasz & Hollender (1956) A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship.

Aktuelle Entwicklungen

Ende 2023 wurden zwei zentrale Gesetze verabschiedet:

» **Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG):**

Erleichterte Nutzbarkeit von **Gesundheitsdaten** für **gemeinwohlorientierte Zwecke**

» **Digital-Gesetz (DigiG):**

Einführung der **Elektronischen Patientenakte (ePA)** und des elektronischen Rezepts
(E-Rezept)

Umstellung von Opt-in- auf ein **Opt-out-Verfahren** bei der Nutzung der ePA, d. h. alle
(gesetzlich) versicherten Personen bekommen automatisch eine ePA und müssen dann
aktiv widersprechen, wenn sie diese nicht wollen.

Opt-out-Verfahren als “Libertärer Paternalismus”

- » **Libertärer Paternalismus** ist ein Ansatz, der darauf abzielt, das Verhalten von Menschen durch staatliche Maßnahmen zu lenken
- » **Verhaltenslenkung** erfolgt über sog. **Nudges**, d. h. Interventionen, die das Verhalten von Menschen auf vorhersagbare Weise verändern, ohne Optionen zu verbieten oder wirtschaftliche Anreize signifikant zu ändern
- » Beispiel: **Standardeinstellungen und -optionen**

Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2009). *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness* (Rev. and expanded ed). Penguin Books.

So viele Menschen warten auf ein Spenderorgan in Österreich

Organspender-Warteliste und transplantierte Organe jeweils zum 31.12.

■ Warteliste ■ Transplantationen

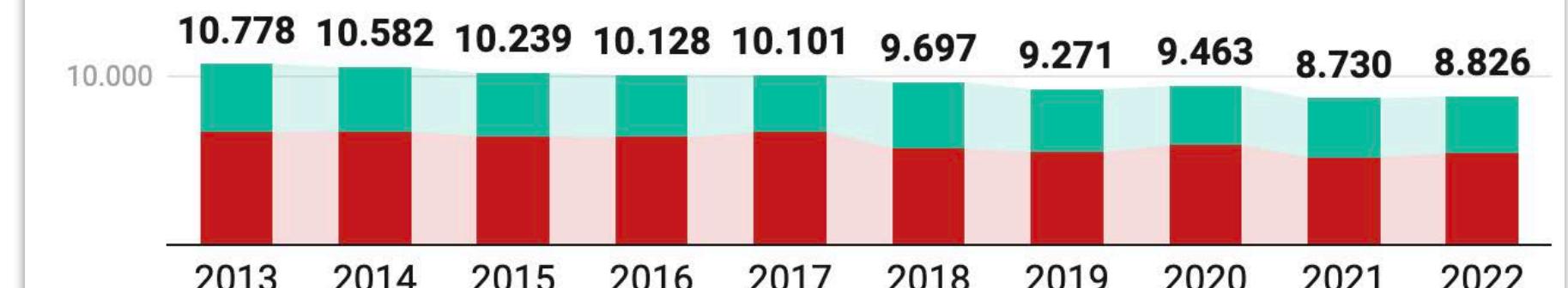


Grafik: Bernhard Gmeiner/Dominik Böcking • Quelle: [Eurotransplant](#) • [Daten herunterladen](#) • Erstellt mit [Datawrapper](#)

So viele Menschen warten auf ein Spenderorgan in Deutschland

Organspender-Warteliste und transplantierte Organe jeweils zum 31.12.

■ Warteliste ■ Transplantationen



Grafik: Bernhard Gmeiner/Dominik Böcking • Quelle: [Deutsche Stiftung Organtransplantation](#) • [Daten herunterladen](#) • Erstellt mit [Datawrapper](#)

Welche Vorstellungen haben Menschen bezüglich der Weitergabe ihrer persönlichen Gesundheitsdaten?

Mehr Informationen unter
werteradar.org



Sörries, P., Leimstädtner, D., Müller-Birn, C. (2023) Eliciting Values through Reflective Facilitation: Workshop for Participatory Value Elicitation to Inform Data Donation Practices in the Healthcare Domain. Accepted for Publication at Proc. ACM Hum.-Comput. Interact.



Prof. Dr. C. Müller-Birn | Ihre Daten, Ihre Entscheidung | 2024

Partizipative Werte-orientierte Gestaltung als Grundlage



[Werte sind] Leitprinzipien für das, was Menschen im Leben für wichtig halten...

– Cheng & Fleischmann, 2010

Partizipative Gestaltung als erkenntnistheoretische Rahmung

- » Ermöglichung einer aktiven Beteiligung, bei der Designer:innen und Nutzer:innen gleichermaßen zur Technikgestaltung beitragen
- » Beteiligung findet während des gesamten Entwurfsprozesses statt und berücksichtigt die Bedürfnisse und Erwartungen der Nutzer:innen
- » Explizite Berücksichtigung der Werte von Nutzer:innen und Designer:innen

Bødker & Pekkola (2010) Introduction the Debate Section: A Short Review to the Past and Present of Participatory Design.

Werte-orientiertes Design als methodische Grundlage

- » Einbeziehung von Werten in den gesamten Prozess der Technikgestaltung
- » Berücksichtigung der Werte der direkten und indirekten Stakeholder und möglicher Wertekonflikte
- » Anwendung der dreigliedrigen Value Sensitive Design-Methodik in Form einer iterativen Untersuchung des Kontexts

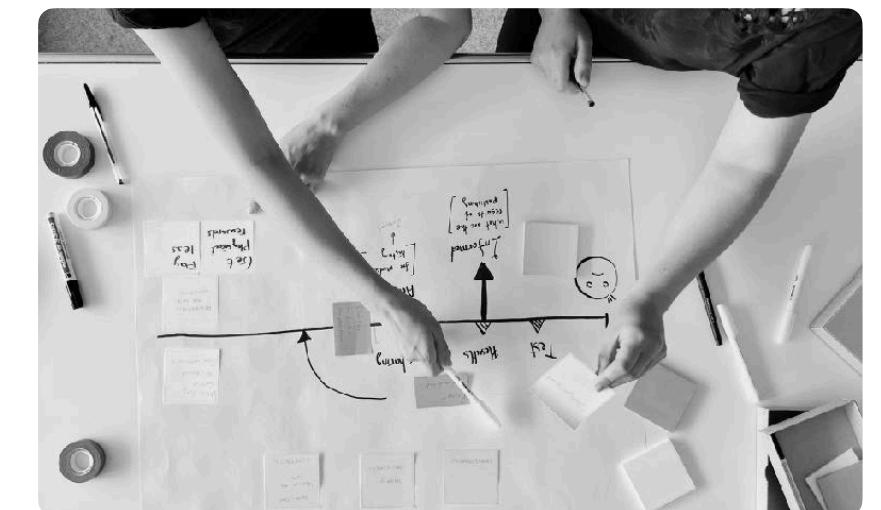
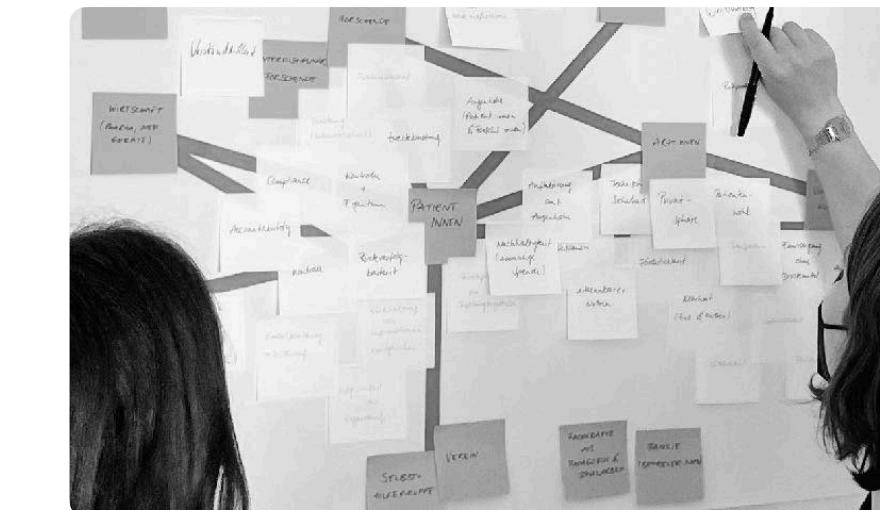
Friedman & Hendry (2019) Value Sensitive Design: Shaping Technology with Moral Imagination.

Partizipative Workshops zur Ermittlung der Werte

ID	Workshop	Age	Gender
P1	Erster Workshop mit Patient:innen-Vertretungen gefährdeter Gruppen (z. B. mit seltenen Krankheiten)	55	female
P2		61	male
P3		65	female
P4		54	male
P5		51	female
P6	Zweiter Workshop mit Patient:innen in stationärer Behandlung (psychosomatische Abteilung)	44	female
P7		53	female
P8		59	female
P9		40	male
P10		57	female
P11		37	female
P12	Dritter Workshop mit Patient:innen in stationärer Behandlung (psychosomatische Abteilung)	84	female
P13		51	male
P14		66	female
P15		61	male
P16		53	female



Workshop mit Patient:innen-Vertretungen (Copyright: Müller-Birn, C.)



Ausgewählte Erkenntnisse

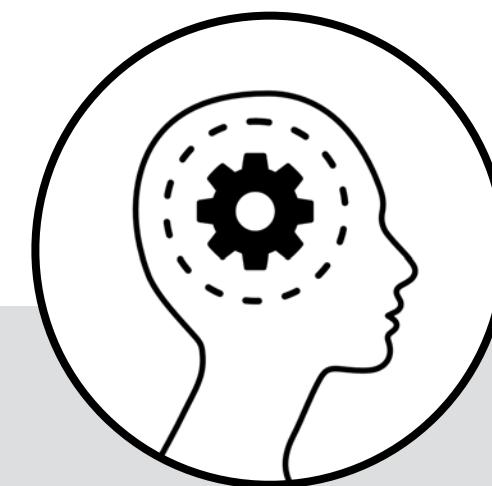
- » **Standardeinstellung**, um sicherzustellen, dass die Patient:innen über eine mögliche (Sekundär)nutzung ihrer Daten informiert werden, um die Datennutzung zu erlauben oder abzulehnen (auch über *Data Stewardship*).
- » **Bereitstellung einer adaptiven Entscheidungshilfe**, um unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht zu werden (z. B. einfache Sprache, Überprüfung von Informationen durch weitere Erläuterungen)
- » **Unterstützung der reflektierten Entscheidungsfindung**, um Patient:innen zum Nachdenken über die möglichen Folgen ihrer Datenspende anzuregen

Sörries, Leimstädtner & Müller-Birn (2024) Advocating Values through Meaningful Participation: Introducing a Method to Elicit and Analyze Values for Enriching Data Donation Practices in Healthcare. <https://doi.org/10.1145/3637293>



Entscheidungsprozesse als Duales Prozessmodell

Typ 1 - Denken



- » Entscheidungen werden instinkтив, emotional und unbewusst getroffen
- » Findet Anwendung bei wiederholten und geübten Handlungen

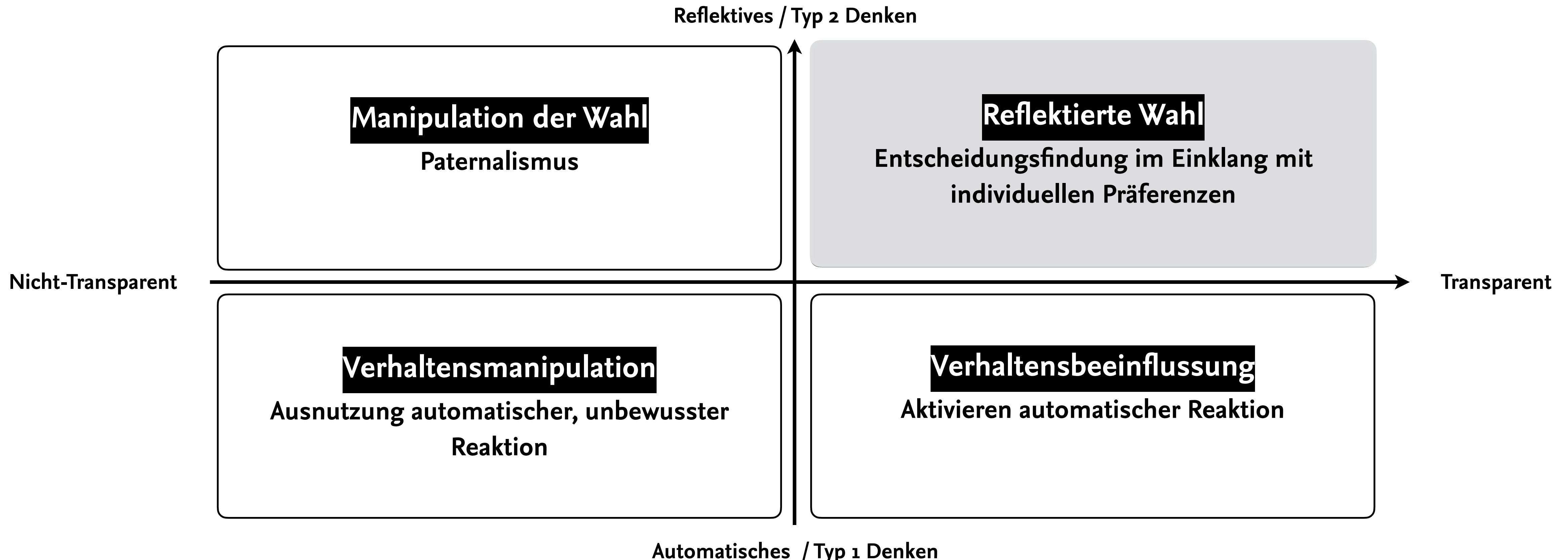
Typ 2 - Denken



- » Entscheidungen basieren auf einem rationalen Prozess
- » Findet Anwendung bei bewussten, langsamen und anstrengenden Handlungen

Kahneman, D. (2012). *Thinking, fast and slow*. Penguin Books.

Möglichkeiten der Gestaltung von Nudges



Hansen & Jespersen (2013) Nudge and the Manipulation of Choice: A Framework for the Responsible Use of the Nudge Approach to Behaviour Change.

Inwieweit kann die Gestaltung von Nudges eine wertekongruente Entscheidungsfindung durch Transparenz und Reflexion sicherstellen?

Leimstädtner, Sörries & Müller-Birn (2023) Investigating Responsible Nudge Design for Informed Decision-Making Enabling Transparent and Reflective Decision-Making.
<https://doi.org/10.1145/3603555.3603567>



User Interface

Privatsphäre-Optionen

Zentrales Auswahllement mit den Optionen für die Datenweitergabe

Standardeinstellung (Nudge)

Integriert, um die Wirksamkeit des Designs bei der Verhinderung automatischer Entscheidungsprozesse zu testen.



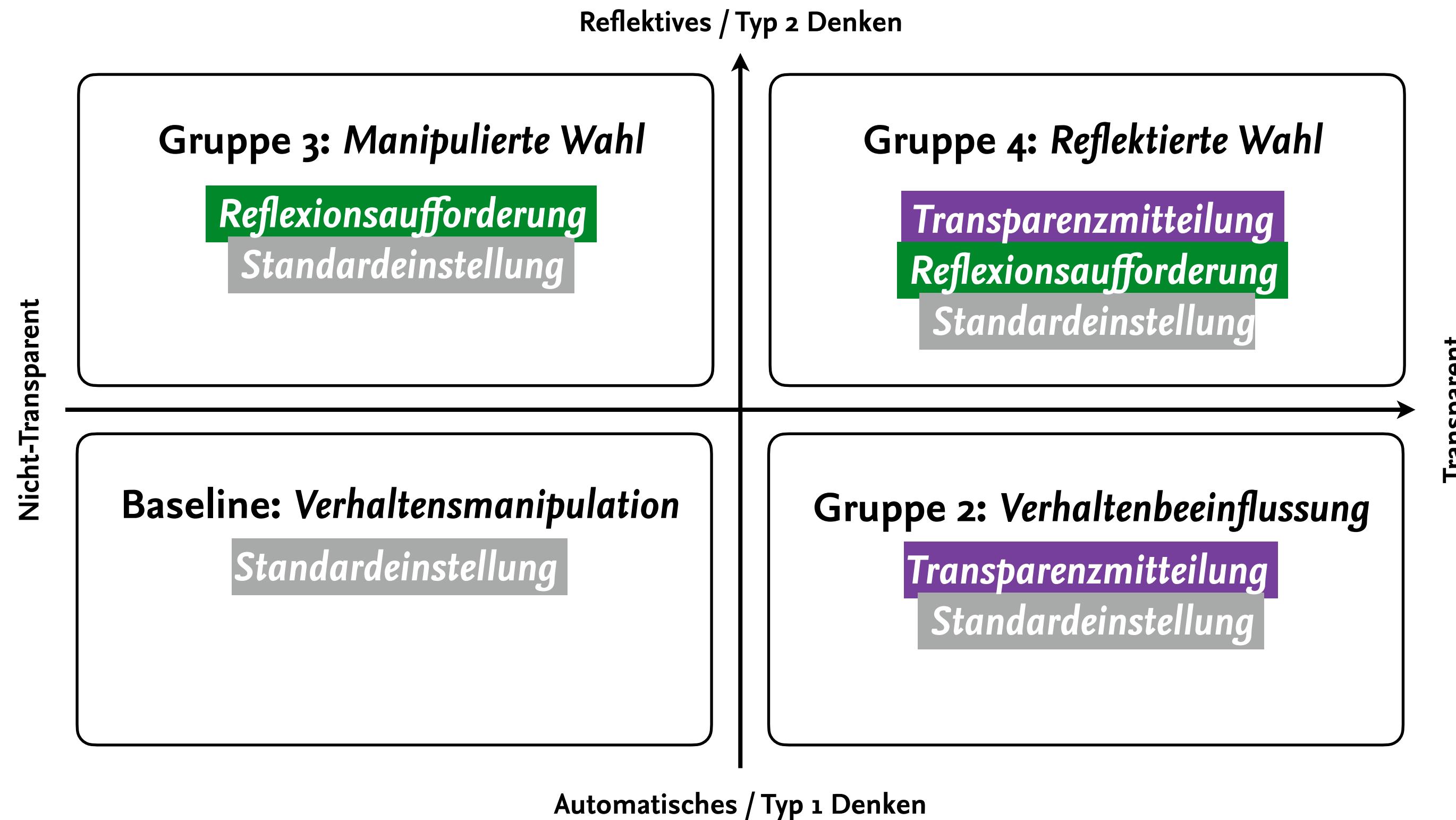
Transparenzmitteilung

Textelement, das auf das Vorhandensein eines Default-Nudge hinweist

Reflexionsaufforderung

Prompt unterbricht die erwartete Interaktion und löst eine Wartezeit aus

Studienaufbau



Online Experiment

N=297 (MTurk) mit vier Gruppen (Baseline, Transparenz, Reflektion, Transparenz & Reflexion)

Kontext

Anmeldung zu einer Online-Umfrageplattform als Sekundäraufgabe im Rahmen des Crowdsourcings

Zielvariable

Qualität einer Entscheidung im Sinne individueller Privatsphäre-Präferenzen

Variablen

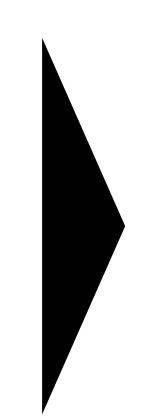
Entscheidungstyp (GDMS), Kognitionsbedürfnis (NFC), Privatsphäre-Einstellung (IUIPC), Demographie

Messung der Entscheidungsqualität

“

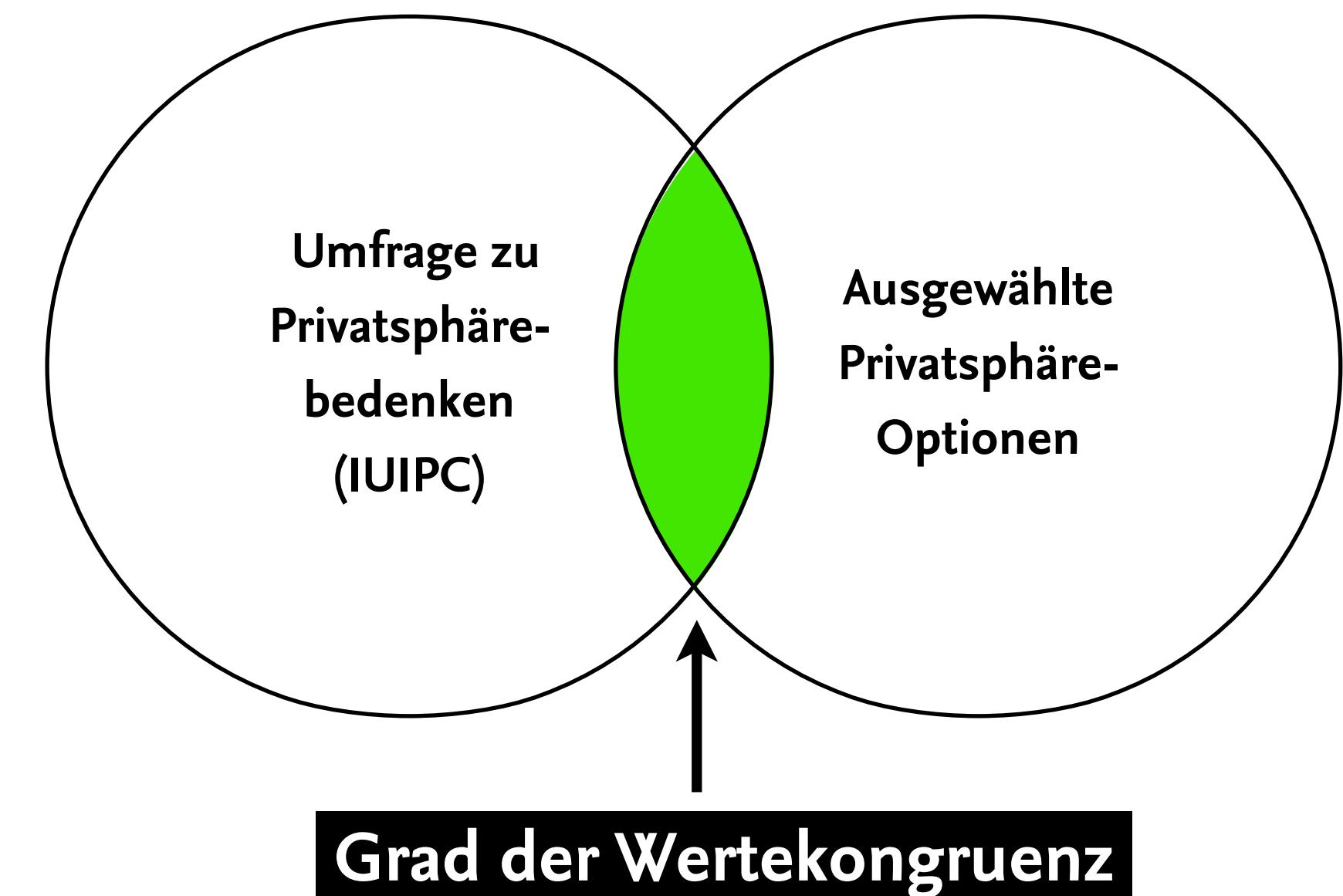
*“promoting decision-making consistent
with reflected preferences”*

– Hansen & Jespersen, 2019



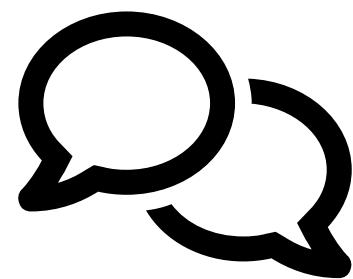
Wertekongruenz

Übereinstimmung zwischen einer gewählten Option und den Werten und Präferenzen des Nutzenden.



Gewonnene Erkenntnisse

- » Die Bereitstellung von **Transparenz** reicht nicht aus, um eine bewusste Entscheidungsfindung zu ermöglichen.
- » Durch die Nutzung eines **Reflexionsaufforderung** konnte die **Diskrepanz** zwischen den Einstellungen der Nutzer:innen zum Schutz der Privatsphäre und den Ergebnissen ihrer Entscheidungen deutlich **verringert** werden.



Die Verwendung der Standardeinstellung (Default Nudge) allein ist nicht ausreichend, um die Privatsphäre-Bedürfnisse der Menschen zu berücksichtigen. Wir sollten daher Möglichkeiten der Reflexion geben. Wie können wir den unterschiedlichen Charakteristika der Menschen besser Rechnung tragen?

Leimstädtner, Sörries & Müller-Birn (2023) Investigating Responsible Nudge Design for Informed Decision-Making Enabling Transparent and Reflective Decision-Making.
<https://doi.org/10.1145/3603555.3603567>

Wie können wir UIs gestalten, welche Menschen dabei unterstützen, Entscheidungen zu treffen, die mit ihren Werten übereinstimmen?

Leimstädtner, D., Sörries, P. & Müller-Birn, C., (2024) Designing for Reflection: Value-Congruent Decision-Making in the Healthcare Domain. In Preparation for Submission.



User Interface mit Reflexionsaufforderung

Additional Data Options

You can make specific health data available for medical research at universities. Making these data available is optional to help drive healthcare innovation and gain new medical insights.

You can revoke your consent at any time.

Personal Contact Data

If you agree, your personal contact data, specifically your e-mail address, is available only to university researchers to inform you about current research projects.

Health-Wearable Data

If you agree, your health data collected by wearables are anonymously made available to university researchers for medical research.

Medical Diagnosis and Treatment Data

If you agree, your medical diagnoses and treatment data are made available to university researchers for medical research without including your name or other directly identifying information.



Auswahl-Option

UI-Element, welches gleichrangige Entscheidungen unterstützt.

Please think about your selection

Before you confirm your decision, please take some more time to think about your selected data options.

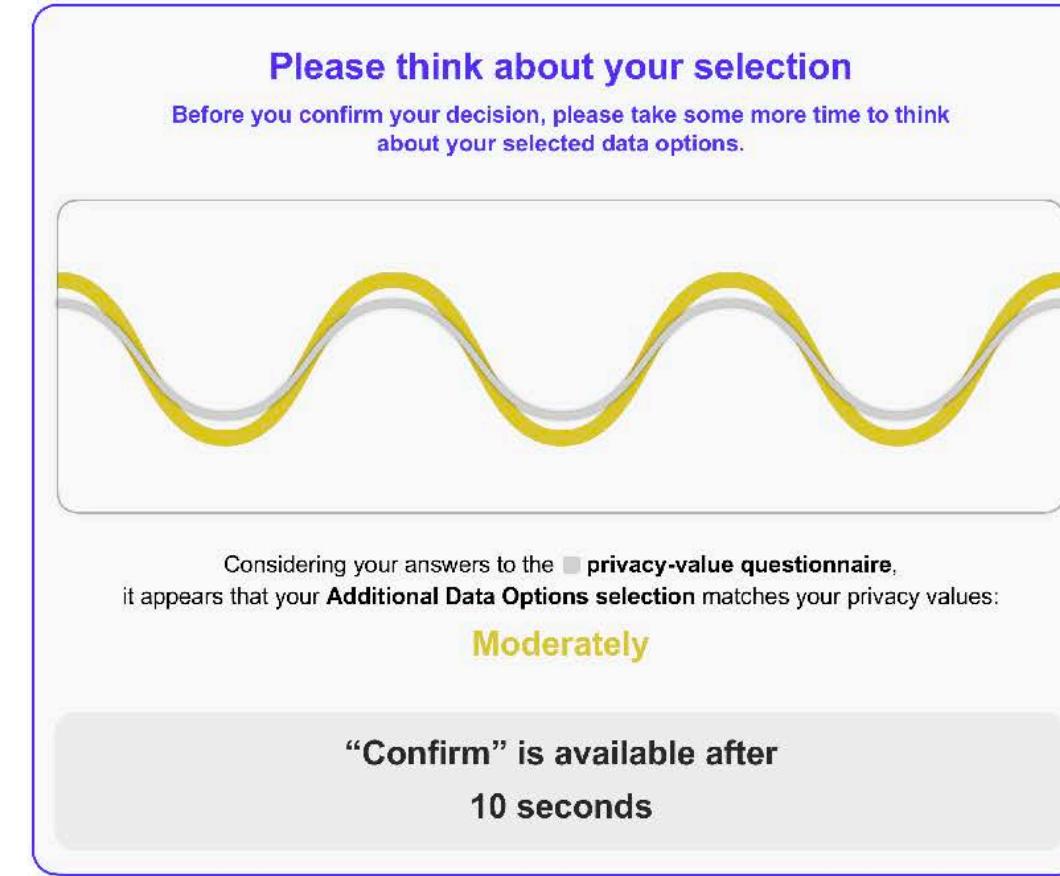
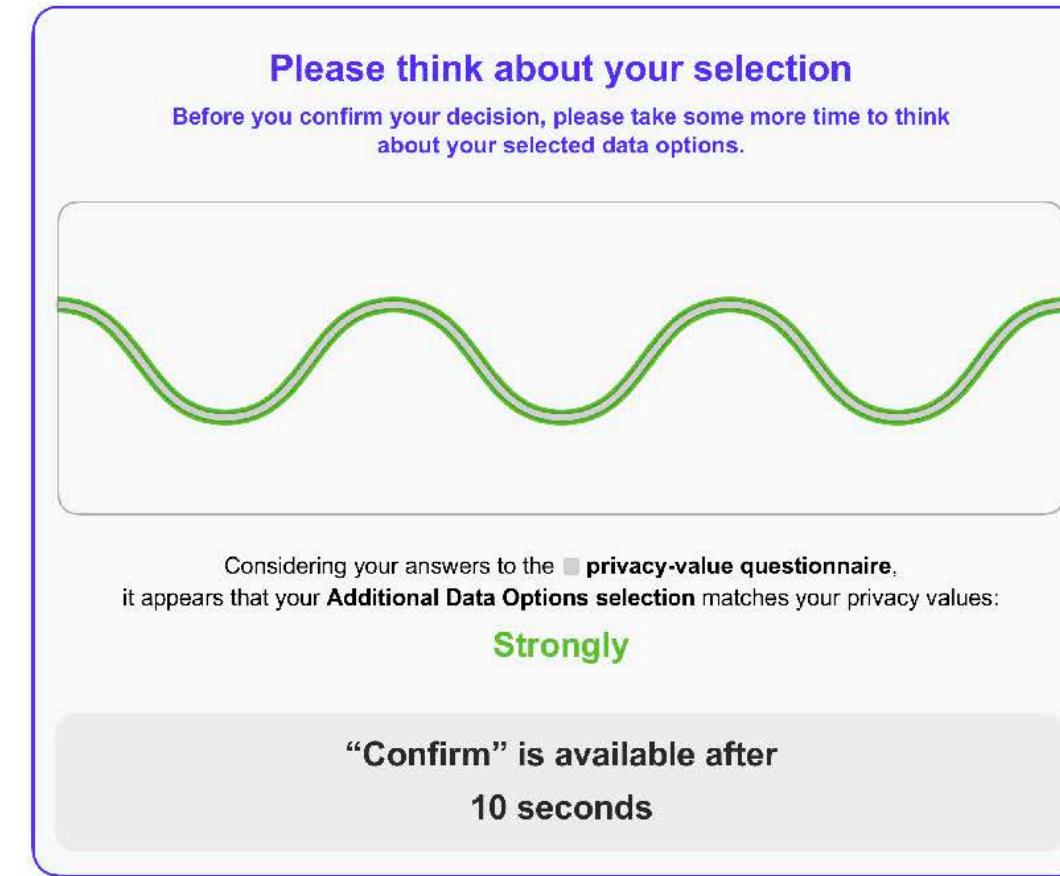
“Confirm” is available after 10 seconds



Reflexionsaufforderung

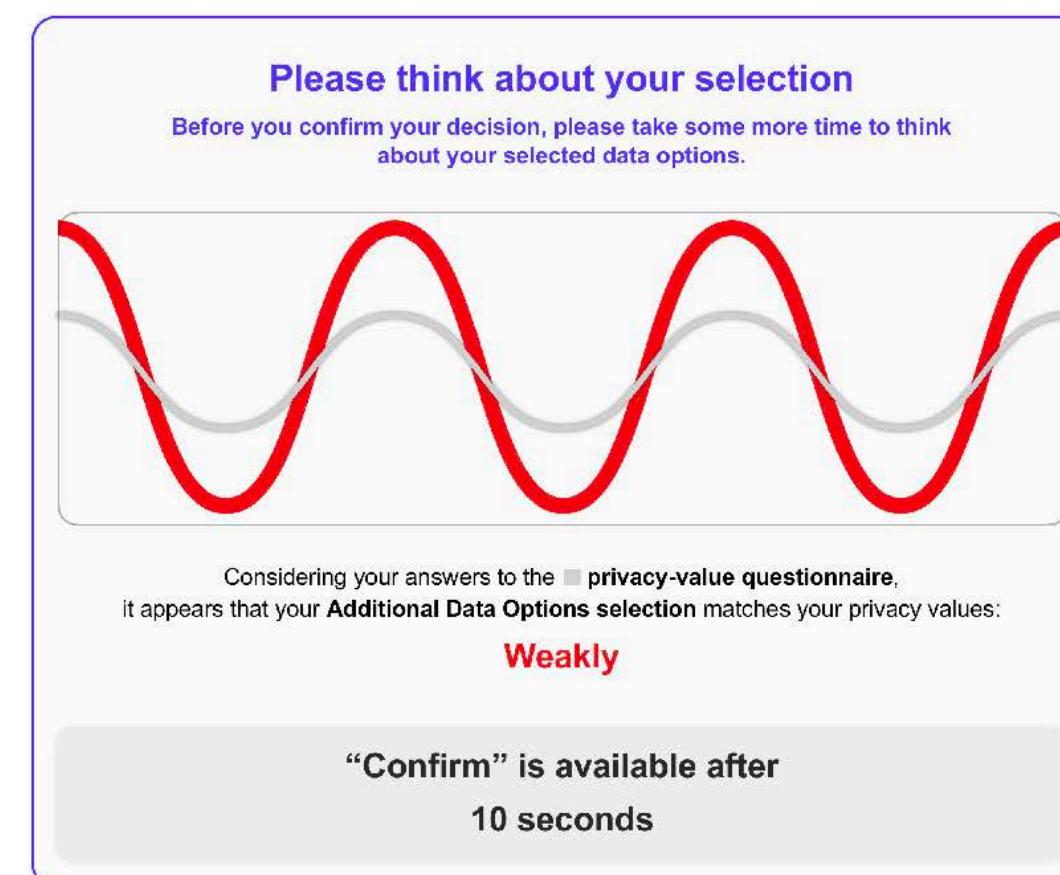
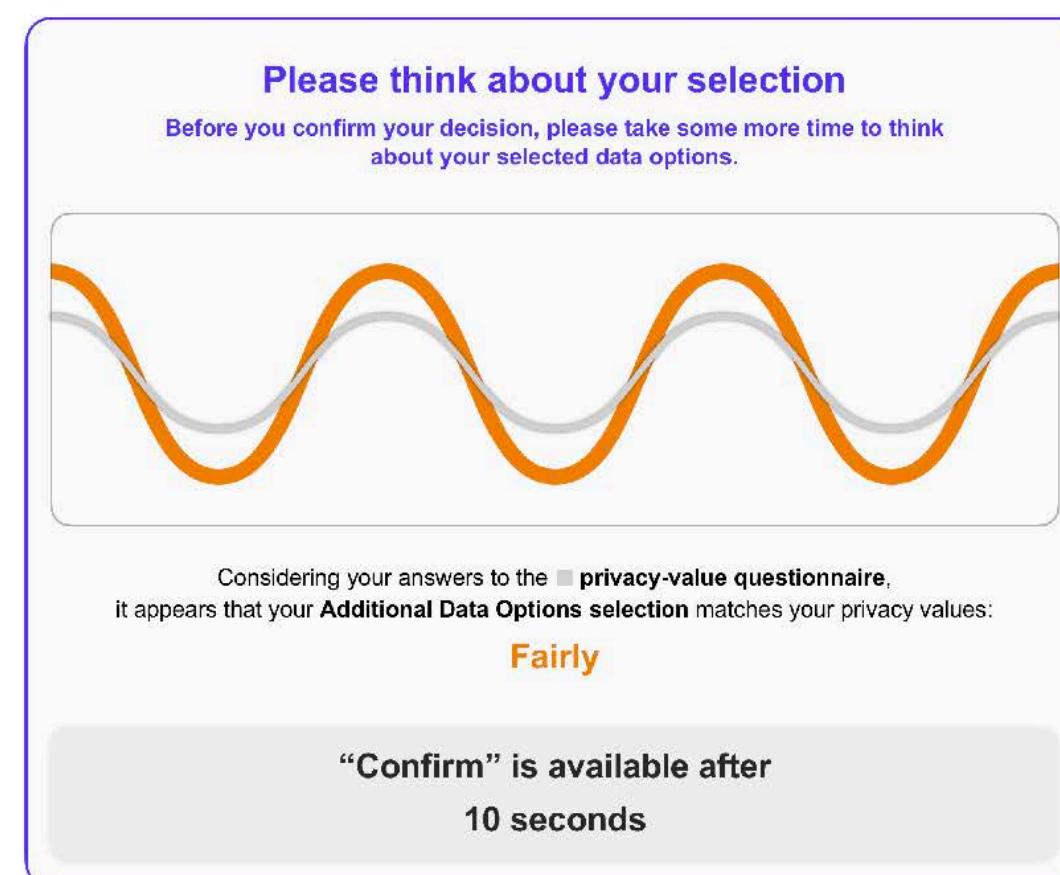
Design friction unterbricht die Interaktion und löst eine Wartezeit aus

User Interface mit Reflexionsaufforderung und Visualisierung

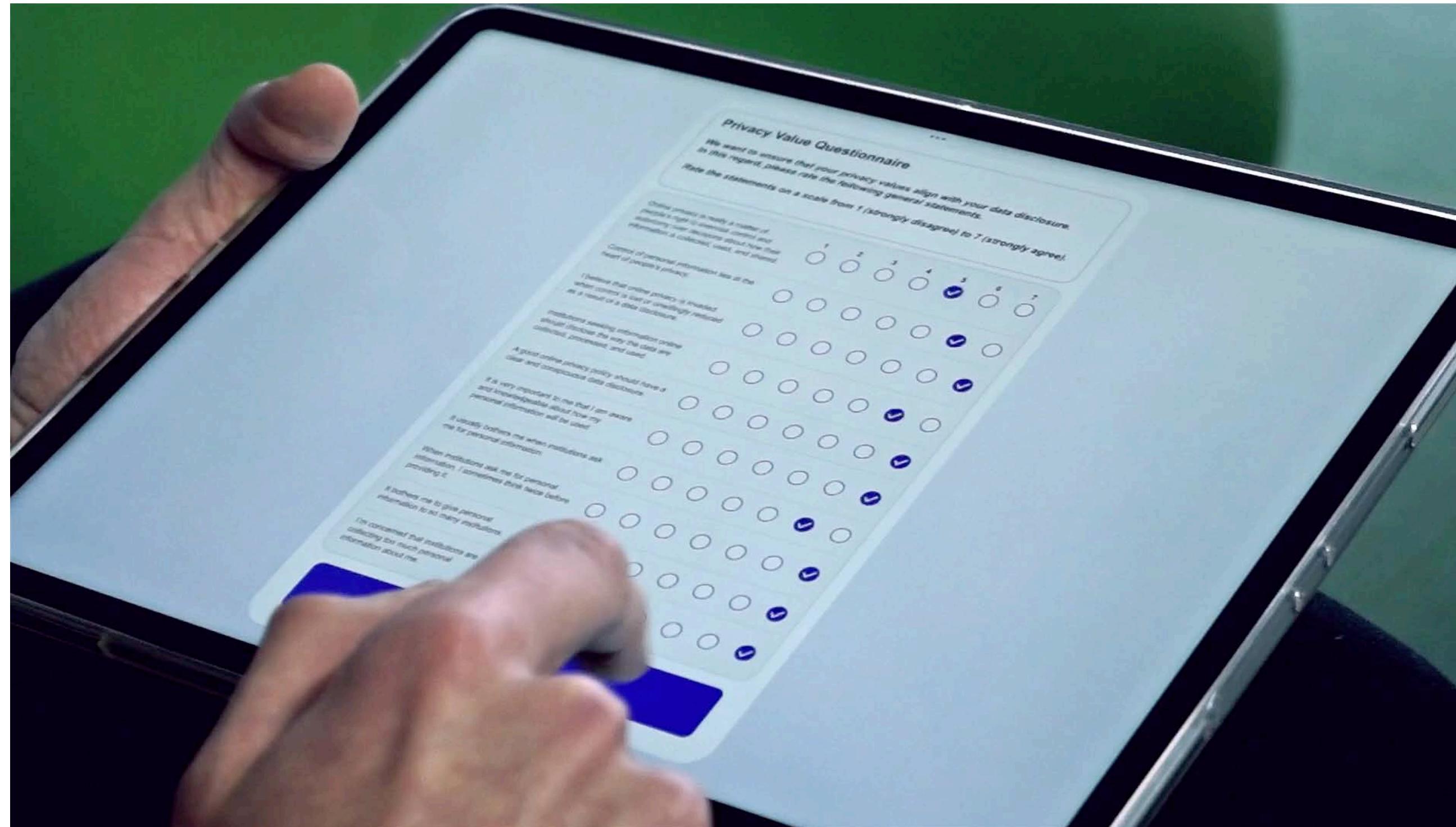


Visualisierung der Wertekongruenz

Design friction unterbricht die Interaktion, löst eine Wartezeit aus und informiert über Auswahlentscheidung im Vergleich zu den Privatssphäre-Werten



Studieneinheit



Online Experiment

N=227 (MTurk) mit drei Gruppen (Reflection Prompt & IUIPC; IUIPC & Reflection Prompt; IUIPC & Value-Based Reflection Prompt)

Kontext

Fiktive Anwendung im Kontext der Europäischer Gesundheitsdatenraum/ePA

Zielvariable

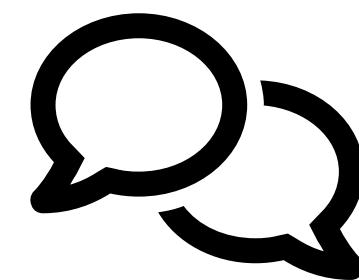
Qualität einer Entscheidung im Sinne der Privatsphäre-Präferenzen des Einzelnen

Variablen

Privatsphäre-Einstellung (IUIPC), Wissen, Entscheidungstyp (GDMS), Kognitionsbedürfnis (NFC), Demographie

Gewonnene Erkenntnisse

- » Eine **werteorientierte Reflexionsaufforderung** unterstützt die **Wertekongruenz**, wobei dieser Effekt besonders bei Personen mit hohen Privatsphärebedenken ausgeprägt ist.
- » **Wissen korreliert mit der Wertekongruenz** der Entscheidung über die Datenweitergabe.



Die Verwendung der Reflection Prompts hat zwar geholfen, dass Menschen Entscheidungen treffen, die eher ihren Bedürfnissen entsprechen, aber dies betraf vor allem Menschen mit hohen Privatsphäre-Bedenken. Wie können wir die Entscheidungskompetenzen von Personen verbessern?

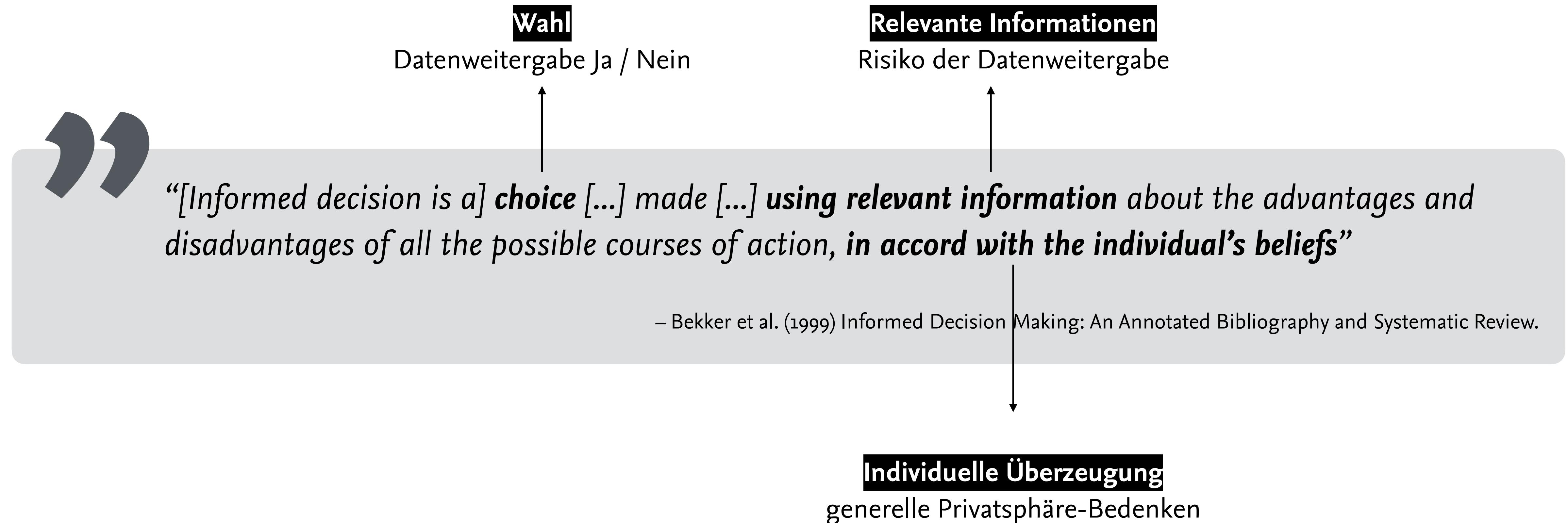
Leimstädtner, D., Sörries, P. & Müller-Birn, C., (2024) Designing for Reflection: Value-Congruent Decision-Making in the Healthcare Domain. In Preparation for Submission.

Wie können wir das Privatsphäre-Risiko verständlich darstellen, um Entscheidungskompetenzen zu verbessern?

Franzen, D., Müller-Birn, C., Wegwarth, O. (2023) Communicating the Privacy-Utility Trade-off: Supporting Informed Data Donation with Privacy Decision Interfaces for Differential Privacy. Proc. ACM Hum.-Comput. Interact., Vol. 8, No. CSCW1, Article 32. (April 2024), 56 pages. (In publication)



Informierte Entscheidung



Studienaufbau

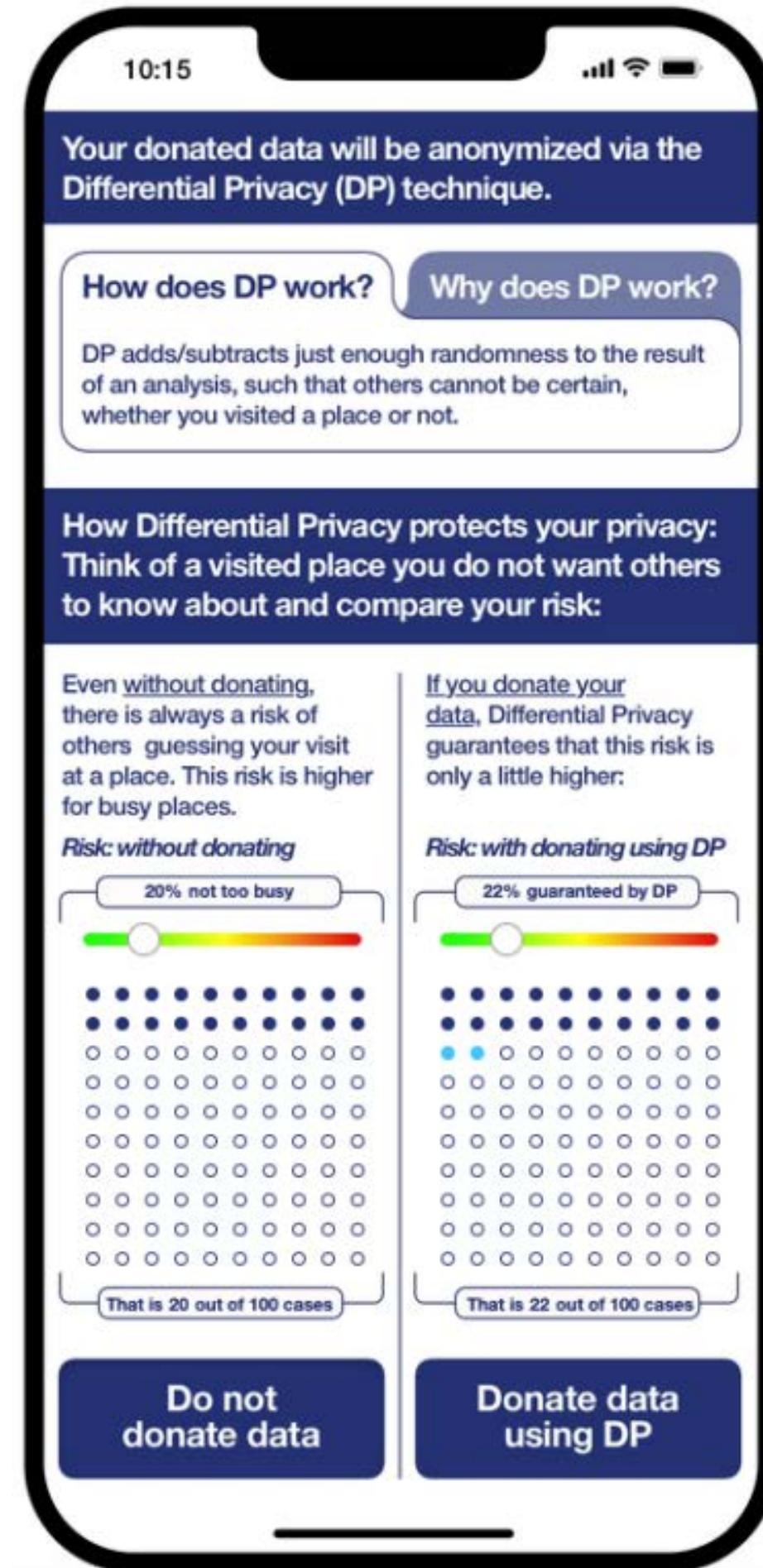
Erklärung

Auswahl Arbeitsweise von
Differential Privacy

Textuelles Risiko-Format

Interaktives Risiko-Format

Visuelles Risiko-Format



Online Experiment

N=304 (Mturk) mit fünf Gruppen (kein Risiko, Numerisches Risiko, visuelles Risiko, interaktives Risiko, interaktives & visuelles Risiko)

Kontext

Fiktive Car-Sharing App, die Daten zu Fahrhistorien anonymisiert der Stadt zur Verfügung stellen will

Variablen

Teilungsentscheidung, Usability, Privatsphäre-Einstellung (IUIPC), Einprägsamkeit des Risikos / Entscheidung sowie statistisches Vorwissen, Entscheidungstyp (GDMS), Kognitionsbedürfnis (NFC)

Gewonnene Erkenntnisse

- » Visualisierung des Privatsphäre-Risikos mit Interaktion fördert informierte Entscheidungen, d.h. die Art der Darstellung scheint das mentale Modell der Nutzenden zu unterstützen.
- » Das Daten-Teilungsverhalten im Ganzen wird nicht durch die bereitgestellten Erklärungen beeinflusst (weder mehr Teilungen noch weniger), d.h. der Vorbehalt, dass Risikoinformation (mehr Information) zu weniger Datenteilungen führt ist nicht berechtigt.
- » Statistisches Wissen beeinflusst die Einprägsamkeit des Risikos.

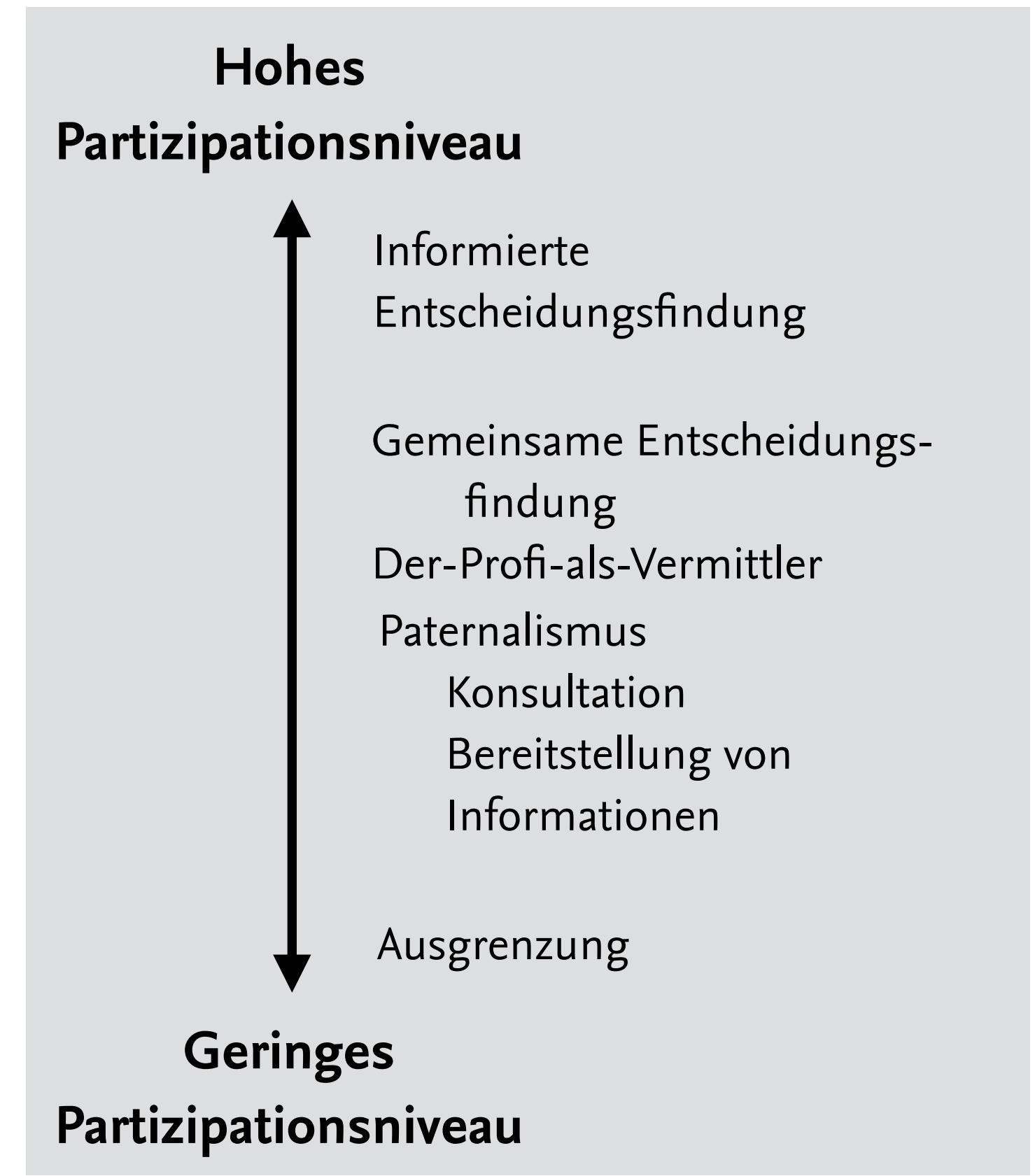


Die komplexeren UIs benachteiligen Menschen mit geringeren Kognitionsbedürfnis, daher muss weitere Forschung zu adaptiven UIs betrieben werden. Wir haben außerdem keine Informationen über die zeitliche Stabilität des mentalen Modells, auch hier ist weitere Forschung notwendig.

Franzen, D., Müller-Birn, C., Wegwarth, O. (2023) Communicating the Privacy-Utility Trade-off: Supporting Informed Data Donation with Privacy Decision Interfaces for Differential Privacy. Proc. ACM Hum.-Comput. Interact., Vol. 8, No. CSCW1, Article 32. (April 2024), 56 pages. (In publication)

Ihre Daten, Ihre Entscheidung - Take Away

- Die erleichterte Nutzbarkeit von Gesundheitsdaten für gemeinwohlorientierte Zwecke ist unterstützenswert, und ein Opt-Out-Mechanismus wird die Mehrheit der Menschen zum Teilen “anregen”.
- ABER** wie können wir die Bedürfnisse von Minderheiten (z.B. Personen mit seltenen Erkrankungen oder einem höheren Privatsphärebedürfnis) ausreichend bei der Gestaltung berücksichtigen?
- Die Akzeptanz für die elektronische Patientenakte (ePA) kann nur durch informierte Entscheidungen, differenzierte, transparente und verständliche Weitergabe-Optionen mit Feedback sichergestellt werden. Der Einsatz von Interventionen, um reflektierendes Denken anzuregen, ist ein erster nutzbringender Ansatz.



Szasz & Hollender (1956) A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship.

Ihre Daten, Ihre Entscheidung:
asierter Ansatz für Datenspenden in der Medizin

Prof. Dr. Claudia Müller-Birn
Arbeitsgruppe Human-Centred Computing
Institut für Informatik, Freie Universität Berlin
3. Februar 2014

Prof. Dr. Claudia Müller-Birn
Arbeitsgruppe Human-Centred Computing
Institut für Informatik, Freie Universität Berlin
3. Februar 2014

Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung

Partizipationsansätze in der Gesundheitsversorgung

Model

Role of the Doctor	Role of the Patient	Setting
Aggregative Autonomie: hilft patienten, Patient in "Participatory" (sehr kooperativ)	Informed decision-making	Shared decision-making, Patienten-Partizipations-Modell
Bestätig. - Zustimmungsmodell: hilft patienten, Patient in "Cooperative" (ökologisch)	Shared decision-making	Partizipations-Consultation, Minimierung
absolute - Passivität: hilft nicht, patienten, Patient in "Reactive" (sehr passiv)	Passiv	Exklusiv

Level of patient power

Level of political power

Aktuelle Entwicklungen

Ende 2023 wurden zwei zentrale Gesetze verabschiedet:

- Gesundheitsdatenstrategie (GDS): Erstellt eine Normierung von **Standarddaten** für **gesundheitsbezogene Zwecke**
- Digital-Gesetz (DigiG): Einführung der **digitalen Patientenakte (DPA)** und des elektronischen Rechts (e-Recht) sowie

Umstellung von Opt-in auf ein **Opt-out-Verfahren** bei der Nutzung der ePA, d.h. alle gesetzlich versicherten Personen bekommen automatisch eine ePA und müssen dann aktiv widersprechen, wenn sie diese nicht wollen.

Opt-out-Verfahren als "Libertärer Paternalismus"

Libertärer Paternalismus ist ein Ansatz, der darauf abzielt, das Verhalten von Menschen durch staatliche Maßnahmen zu lenken.

- **Informationsmaßnahmen** erfolgen über **Opt-out**, d.h. Information, die das Verhalten von Menschen auf unerwartete Weise verändert, ohne Optionen zu verhindern oder soziale Arten zu verbieten.
- **Opt-in** Standardregeln und -optionen

So viele Menschen warten auf die Spendenergä in Österreich

So viele Menschen warten auf die Spendenergä in Deutschland

Wie können wir die Weitergabe persönlicher Gesundheitsdaten so gestalten, dass die Werte der Patientinnen beim Prozess der Weitergabe berücksichtigt werden?

Partizipative Gestaltung als methodische Grundlage

- Fördern einer aktiven Beteiligung bei der Designphase und der Entwicklung
- Identifizierung von Werten in der gesamten Prozess der Gestaltung
- Identifizierung von Werten in der Planung und im Entwurf
- Identifizierung von Werten in der Realisierung und Evaluation
- Identifizierung von Werten in der Anwendung

Partizipative Werte-orientierte Grundlage bei der Gestaltung

Werte (sich) Lebendig machen für das, was Menschen im Leben für wichtig halten...

Partizipative Gestaltung als methodische Grundlage

- Fördern einer aktiven Beteiligung bei der Designphase und der Entwicklung
- Identifizierung von Werten in der gesamten Prozess der Gestaltung
- Identifizierung von Werten in der Planung und im Entwurf
- Identifizierung von Werten in der Realisierung und Evaluation
- Identifizierung von Werten in der Anwendung

Werte-orientiertes Design als methodische Grundlage

- Identifizierung von Werten in der gesamten Prozess der Gestaltung
- Identifizierung von Werten in der Planung und im Entwurf
- Identifizierung von Werten in der Realisierung und Evaluation
- Identifizierung von Werten in der Anwendung

1

2

3

4

5

6

7

Erstellung von Workshops zur Ermittlung der Werte

Ausgewählte Ergebnisse

- **Bestätigung von Informationsnachfrage** (Data Stewards), um sicherzustellen, dass die Patienten über eine mögliche (Sekundär) Nutzung ihrer Daten informiert werden, um die Datenerhebung zu erkennen oder ablehnen.
- **Bestätigung einer steigenden Kritik an der Nutzung** (Data Stewards), um unterschiedliche Bedürfnisse gleich zu wissen (z.B. verdeckte Sprache, Überprüfung von Informations- durch weitere Erklärungen)

Denkprozesse als Duales Prozessmodell

Typ 1 - Denken

- Entscheidungen werden intuitiv, schnell und unreflektiert getroffen
- Feste Ansichten bei wiederkommenden und gesicherten Handlungen

Typ 2 - Denken

- Entscheidungen basieren auf einem rationalen Verständnis
- Feste Ansichten bei bewussten, langwierigen und unerwarteten Handlungen

Möglichkeiten der Gestaltung von Nudges

Arbeitsweise / Typen / Zweck

Möglichkeiten der Gestaltung von Nudges

Arbeitsweise / Typen / Zweck

Möglichkeiten der Gestaltung von Nudges

Arbeitsweise / Typen / Zweck

Möglichkeiten der Gestaltung von Nudges

Arbeitsweise / Typen / Zweck

8

9

10

11

12

13

14

Arbeitsweise / Typen / Zweck

Manipulation der Werte "Gesetzlicher Paternalismus"

Informiertes Opt-in: Entscheidungsfindung im Einstieg mit Privatsphäre

Wertesensibilisierung: Aktivieren automatischer Reaktionen

Arbeitsweise / Typen / Zweck

Inwieweit kann die Gestaltung von Nudges eine Entscheidungsfindung durch Transparenz und Reflexion sicherstellen?

User interface

Primärheim-Online

Online Experiment

Studienaufbau

Messung der Entscheidungsqualität

Studienaufbau

Online Experiment

Messung der Entscheidungsqualität

Gewonnene Erkenntnisse

Wie können wir das Privatsphäre-Risiko verständlich darstellen, um Entscheidungskompetenzen zu verbessern?

Differential Privacy zur Anonymisierung der Daten

Gewonnene Erkenntnisse

Wie können wir Uis gestalten, welche Menschen dabei unterstützen, Entscheidungen zu treffen, die mit ihren Werten übereinstimmen?

15

16

17

18

19

20

21

Arbeitsweise / Typen / Zweck

mit Reflection Prompt und Value Congruency Visualizations

Studienaufbau

Online Experiment

Gewonnene Erkenntnisse

Studienaufbau

Online Experiment

Gewonnene Erkenntnisse

Gewonnene Erkenntnisse

Wie können wir das Privatsphäre-Risiko verständlich darstellen, um Entscheidungskompetenzen zu verbessern?

Differential Privacy zur Anonymisierung der Daten

Wie können wir das Privatsphäre-Risiko verständlich darstellen, um Entscheidungskompetenzen zu verbessern?

Differential Privacy zur Anonymisierung der Daten

Visualisierung Differential Privacy

Visualisierung Differential Privacy

Visualisierung Differential Privacy

Visualisierung Differential Privacy

22

23

24

25

26

27

28

s Privatsphäre/Aussagekraft

Studienaufbau

Online Experiment

Informierte Entscheidung

Gewonnene Erkenntnisse

Studienaufbau

Online Experiment

Informierte Entscheidung

Gewonnene Erkenntnisse

Studienaufbau

Online Experiment

Informierte Entscheidung

Gewonnene Erkenntnisse

Informierte Entscheidung

Gewonnene Erkenntnisse

Ihre Daten, Ihre Entscheidung - Was nun?

Gewonnene Erkenntnisse

Anhang

29

30

31

32

33

34

35