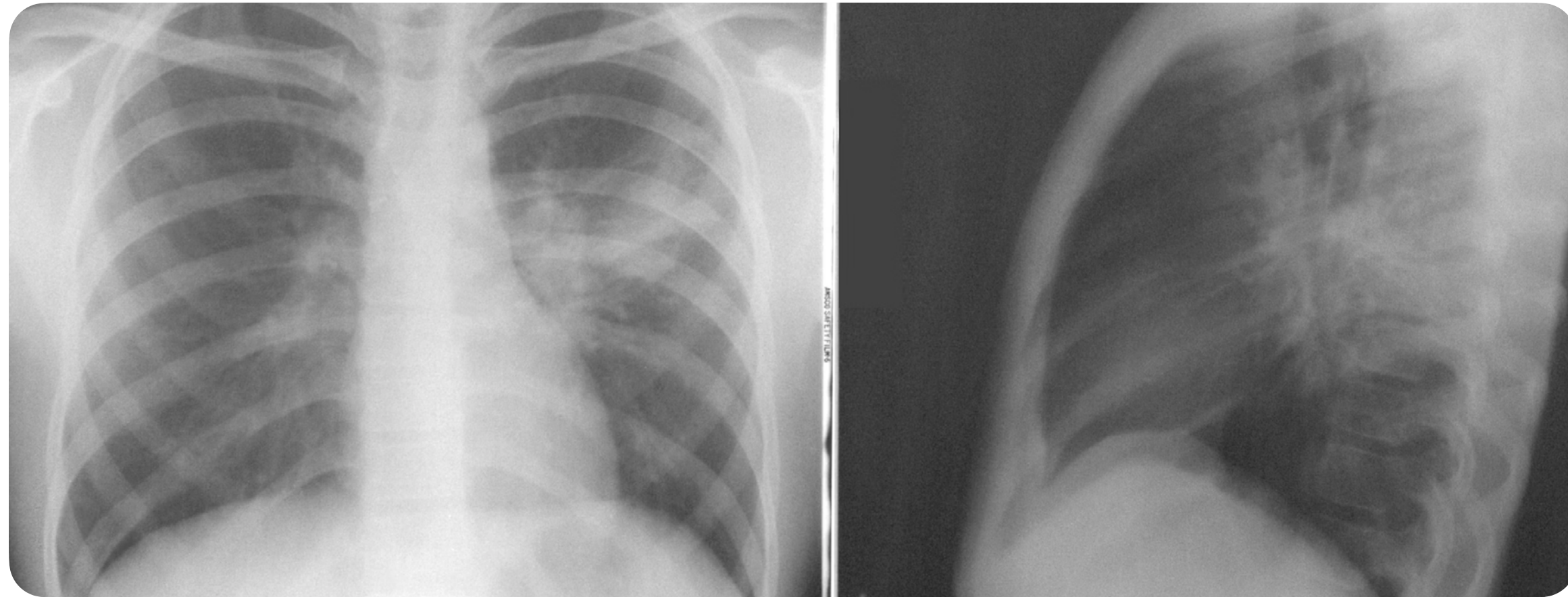


Ihre Daten, Ihre Entscheidung: Ein wertebasierter Ansatz für Datenspenden in der Medizin

Prof. Dr. Claudia Müller-Birn
Arbeitsgruppe Human-Centered Computing
Institut für Informatik, Freie Universität Berlin
7. Februar 2024

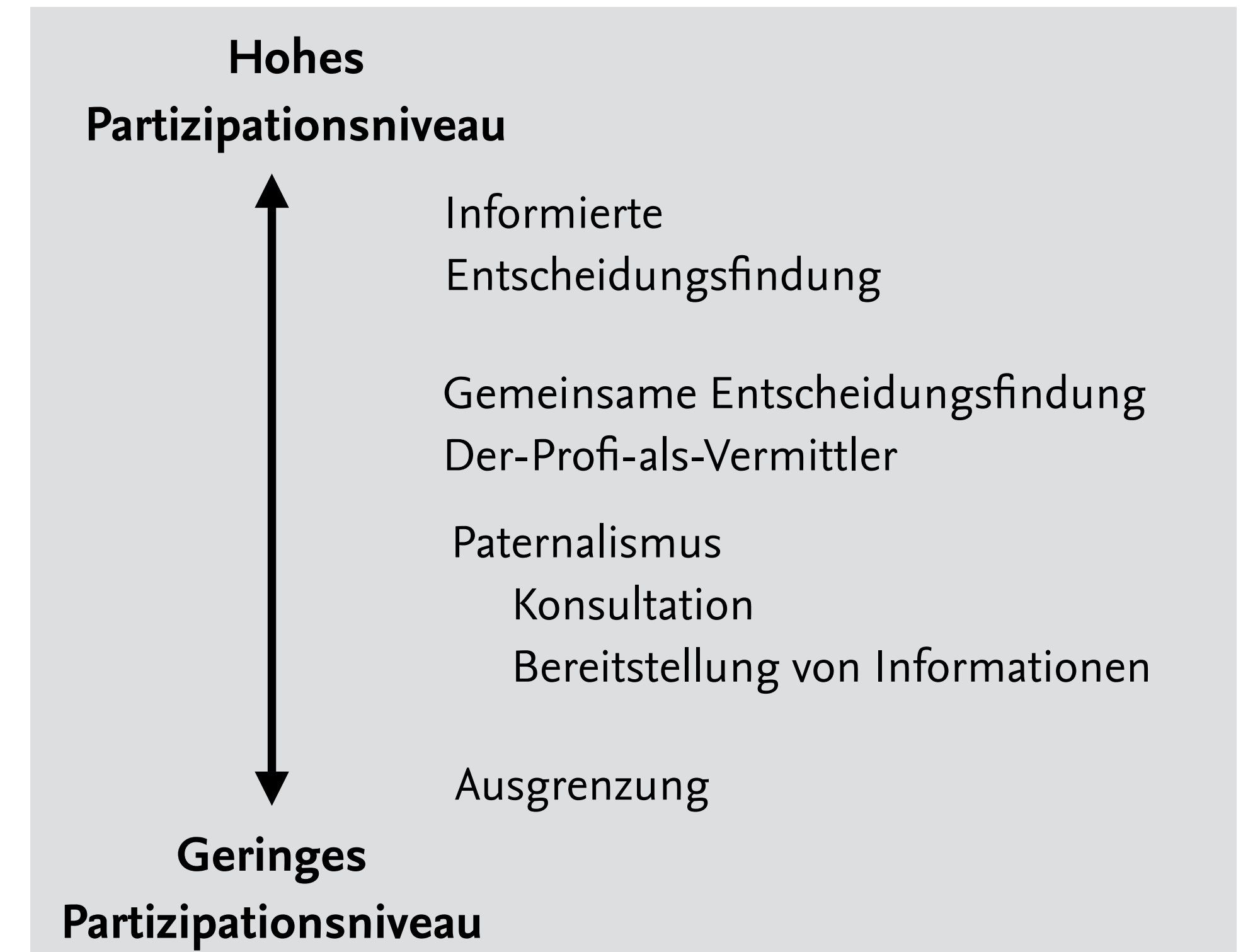
Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung



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 ("gehört")	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)

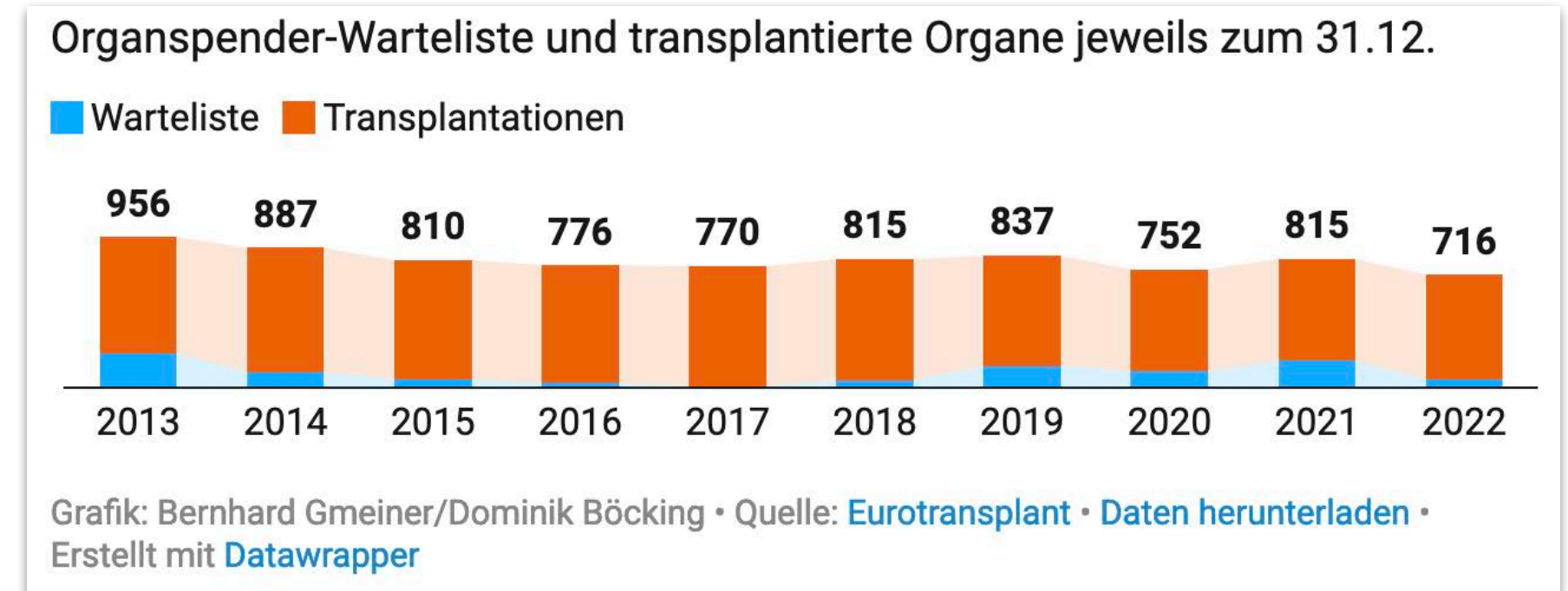
Umstellung von Opt-in- auf ein **Opt-out-Verfahren** bei der Nutzung der ePA, d. h. alle (gesetzlich) versicherten Personen bekommen automatisch eine ePA und müssen dann aktiv widersprechen, wenn sie diese nicht wollen.

Opt-out-Verfahren als “Libertärer Paternalismus”

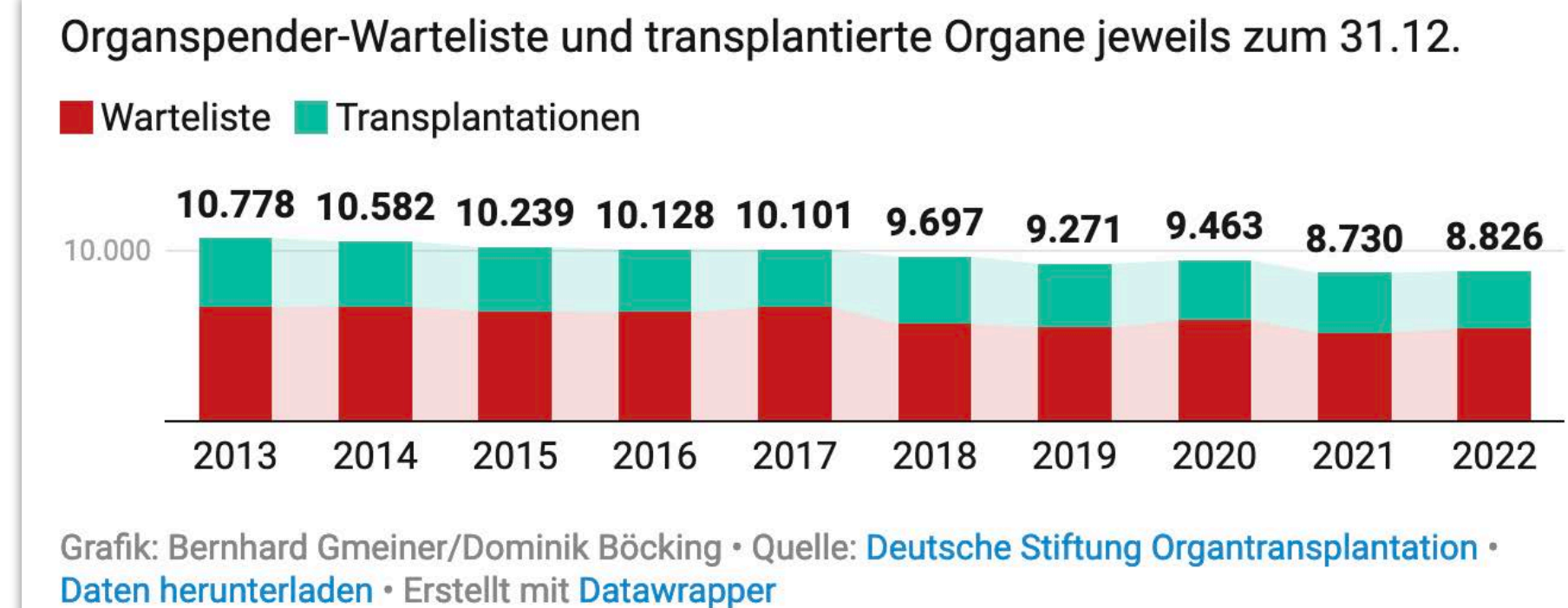
- » **Libertärer Paternalismus** ist ein Ansatz, der darauf abzielt, das Verhalten von Menschen durch staatliche Maßnahmen zu lenken
- » **Verhaltenslenkung** erfolgt über sog. **Nudges**, d. h. Interventionen, die das Verhalten von Menschen auf vorhersagbare Weise verändern, ohne Optionen zu verbieten 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



So viele Menschen warten auf ein Spenderorgan in Deutschland



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.

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

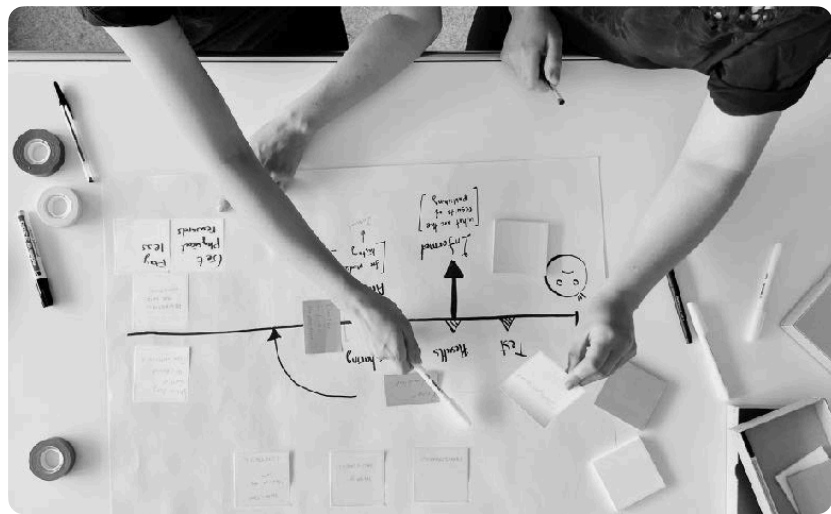
Friedman & Hendry (2019) Value Sensitive Design: Shaping Technology with Moral Imagination.

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.)



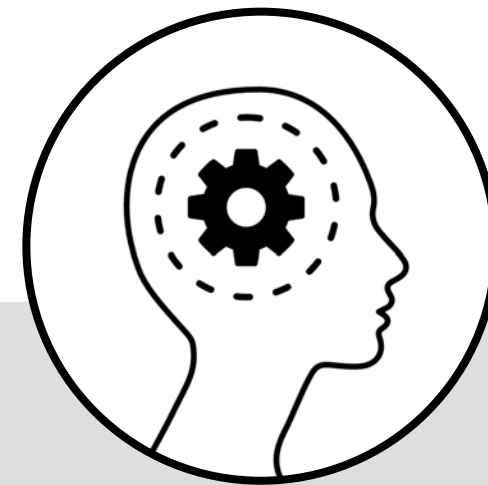
Ausgewählte Erkenntnisse

- » **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 instinktiv, emotional und unbewusst getroffen
- » Findet Anwendung bei wiederholten und geübten Handlungen

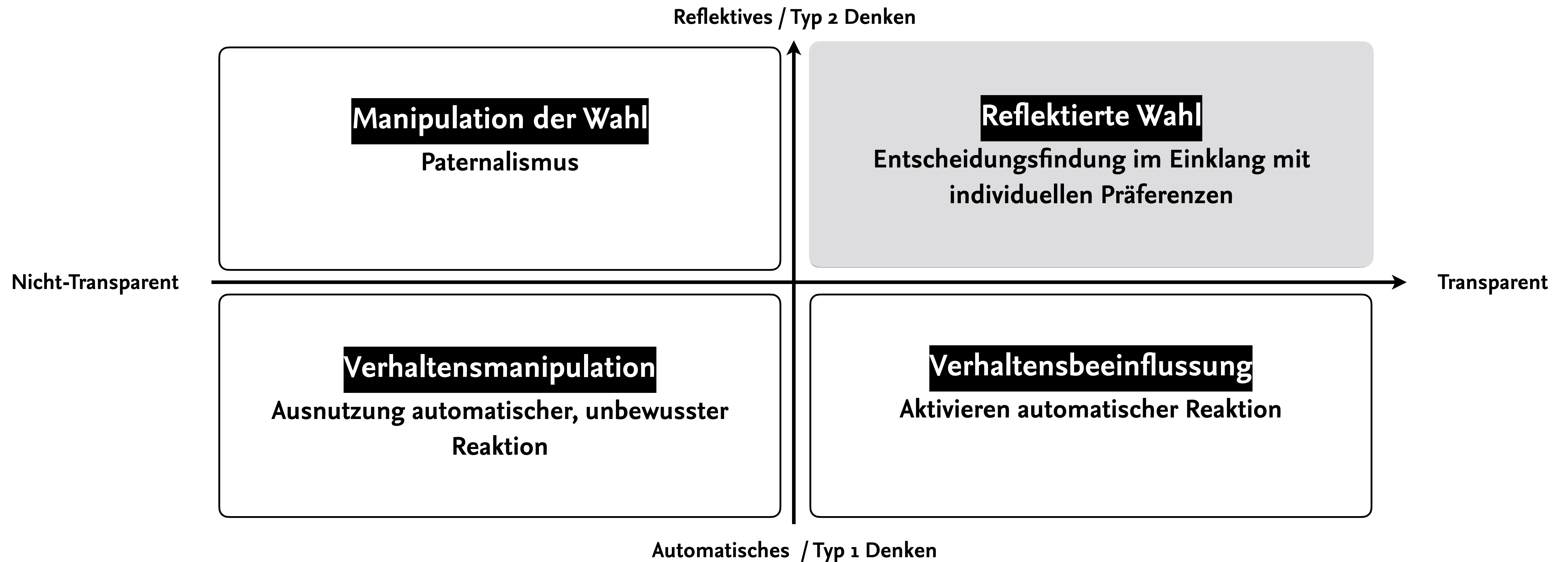
Typ 2 - Denken



- » 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 Auswahlelement mit den Optionen für die Datenweitergabe

Standardeinstellung (Nudge)

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



Please consider that the preselected default value might have an influence on your decision.

Device and Browser Data
If you agree, we collect and analyze data about which device and browser you use to access this survey. ☒

Location Data
If you agree, we estimate your location data based on your IP address and include this data in our analysis. ☒

Mouse Tracking Data
If you agree, we will log your cursor movements while participating in the survey. This only affects the browser window in which you take part in the survey. ☒

Data Sharing for Secondary Use
If you agree, your data will be anonymized and made available for other research institutions. ☒

Please think about your selection
Before you accept your decision, take some more time and think about the privacy settings.

Accept is available after
4 seconds

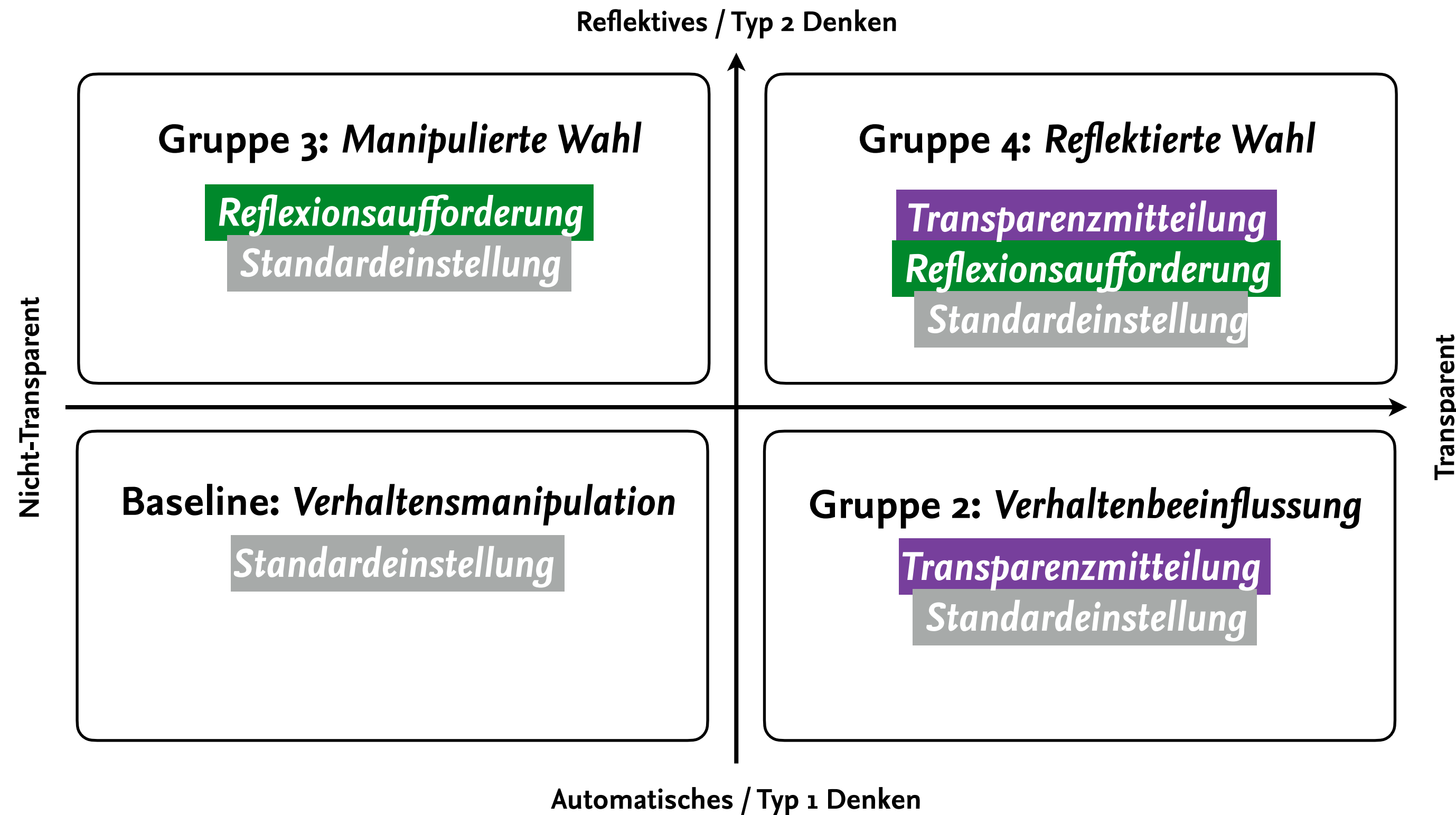
Transparenzmitteilung

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, Reflexion, 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



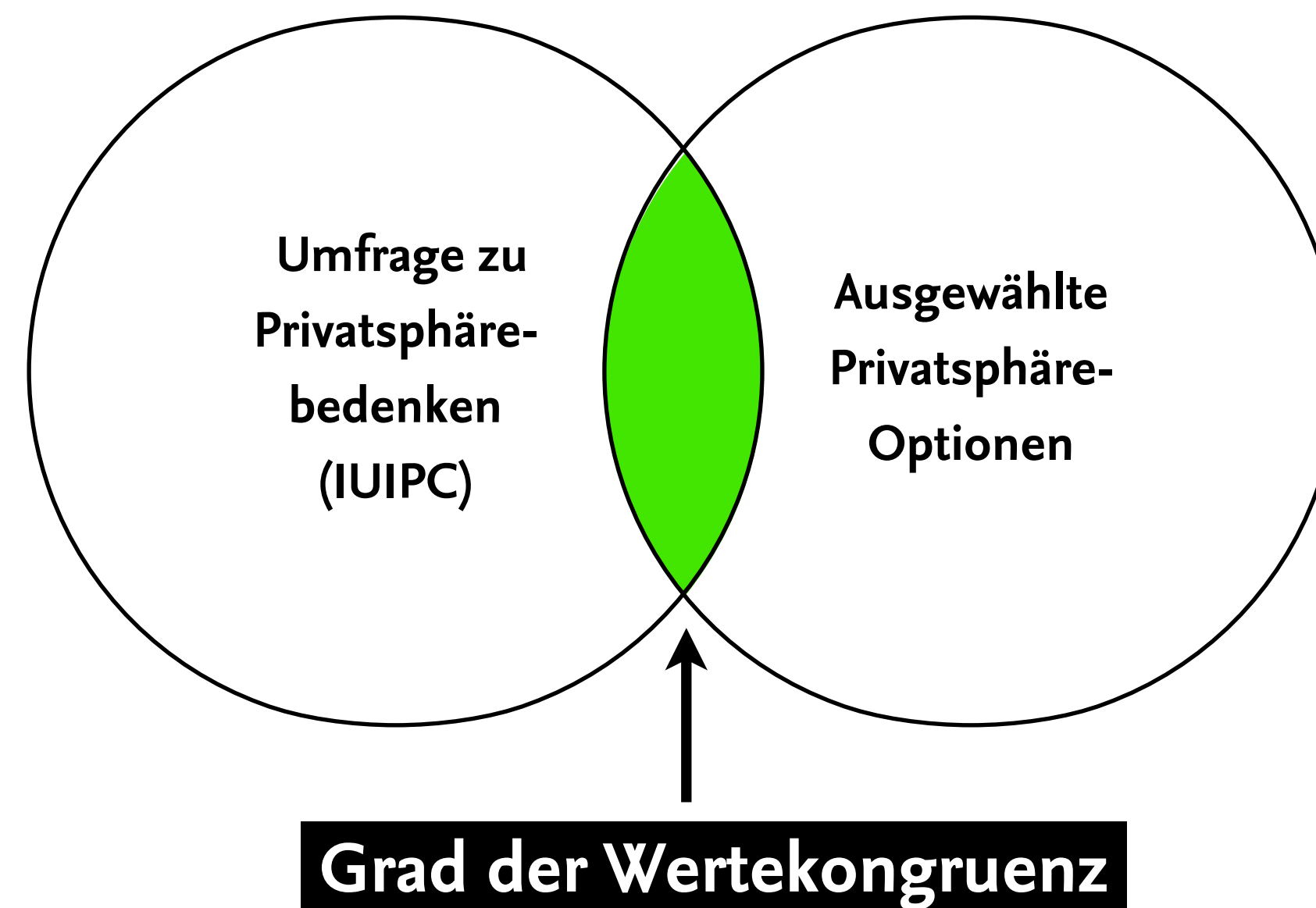
*“promoting decision-making consistent
with reflected preferences”*

– 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 Uls 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. Yes / No

Health-Wearable Data
If you agree, your health data collected by wearables are anonymously made available to university researchers for medical research. Yes / No

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. Yes / No

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**

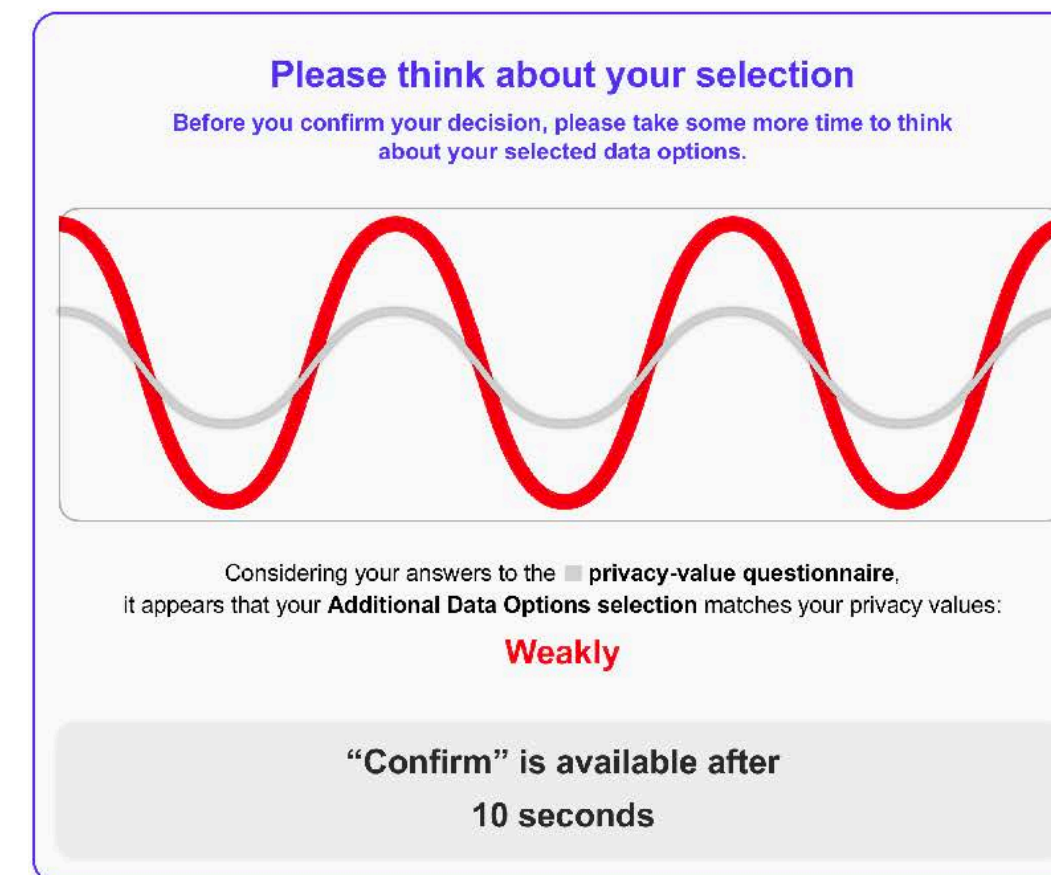
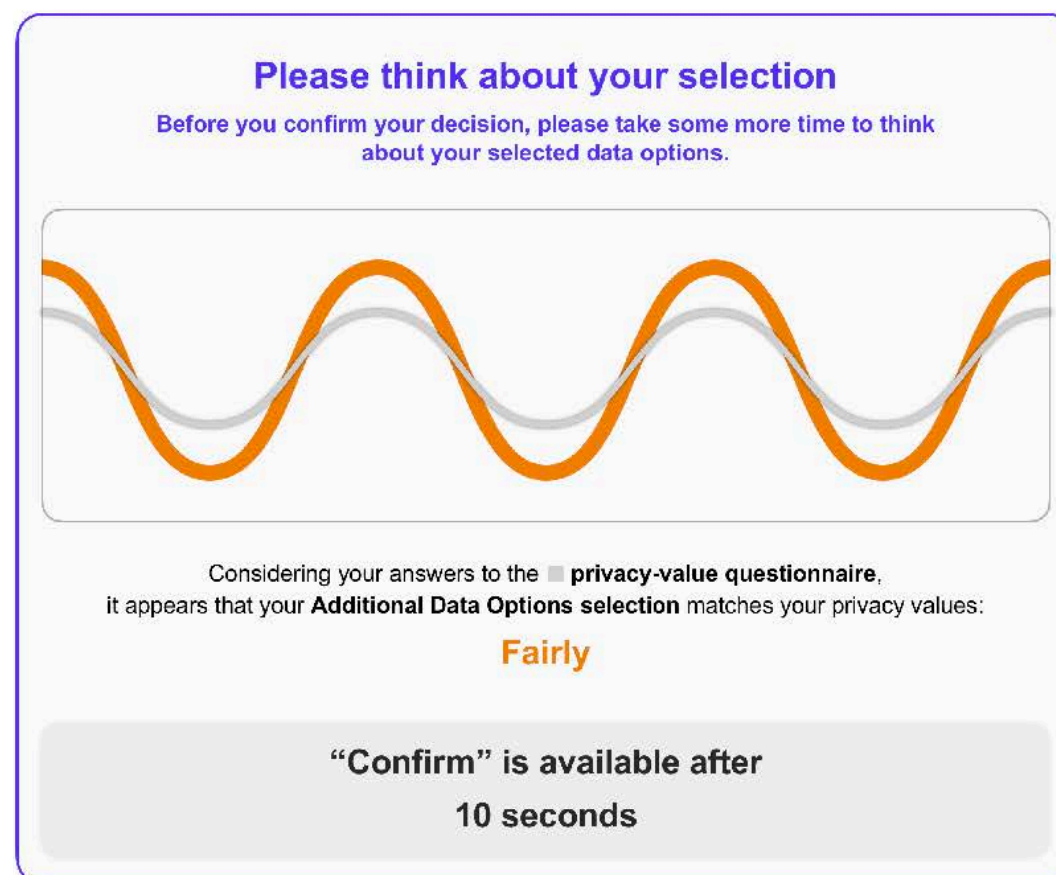
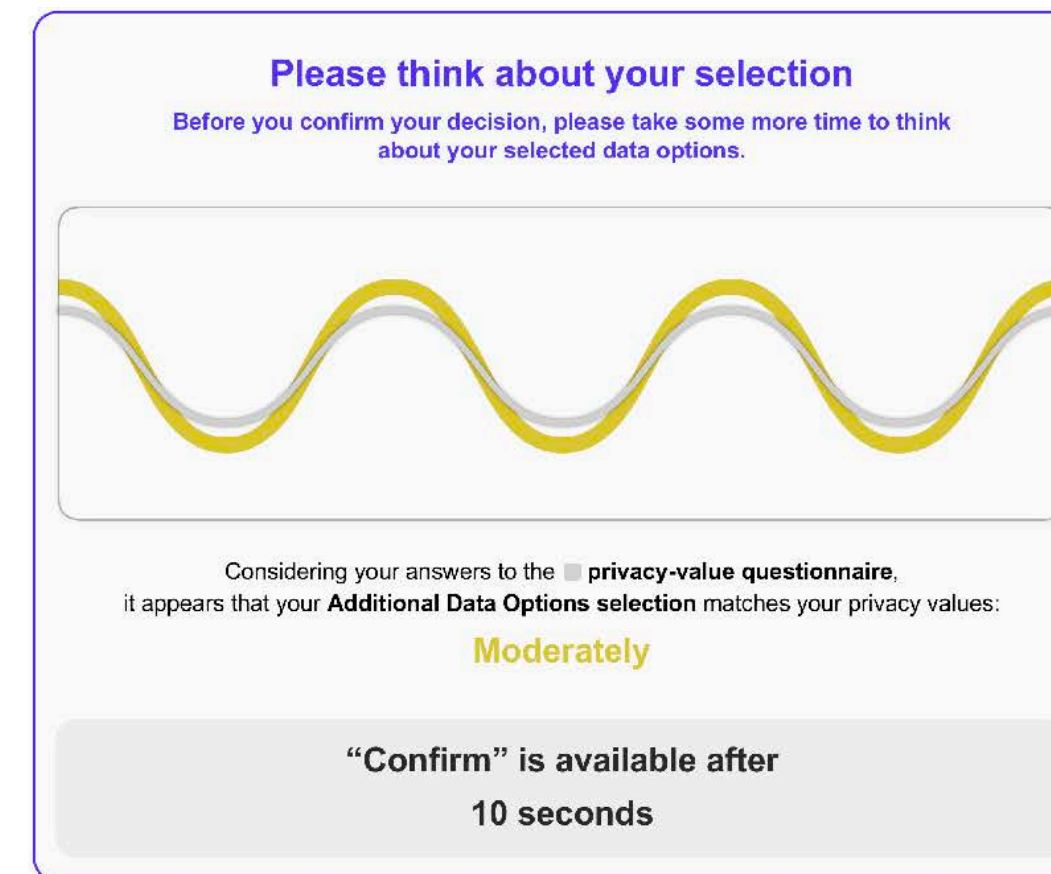
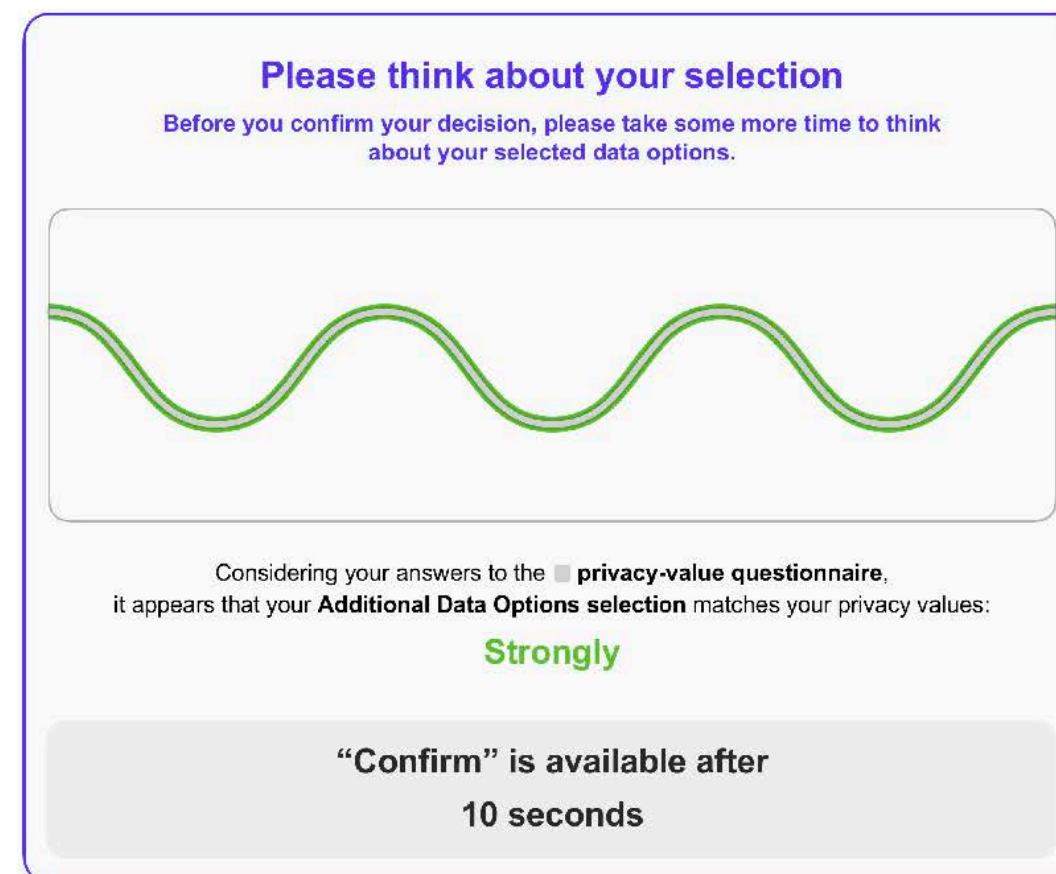
Auswahl-Option

UI-Element, welches gleichrangige Entscheidungen unterstützt.

Reflexionsaufforderung

Design friction unterbricht die Interaktion und löst eine Wartezeit aus

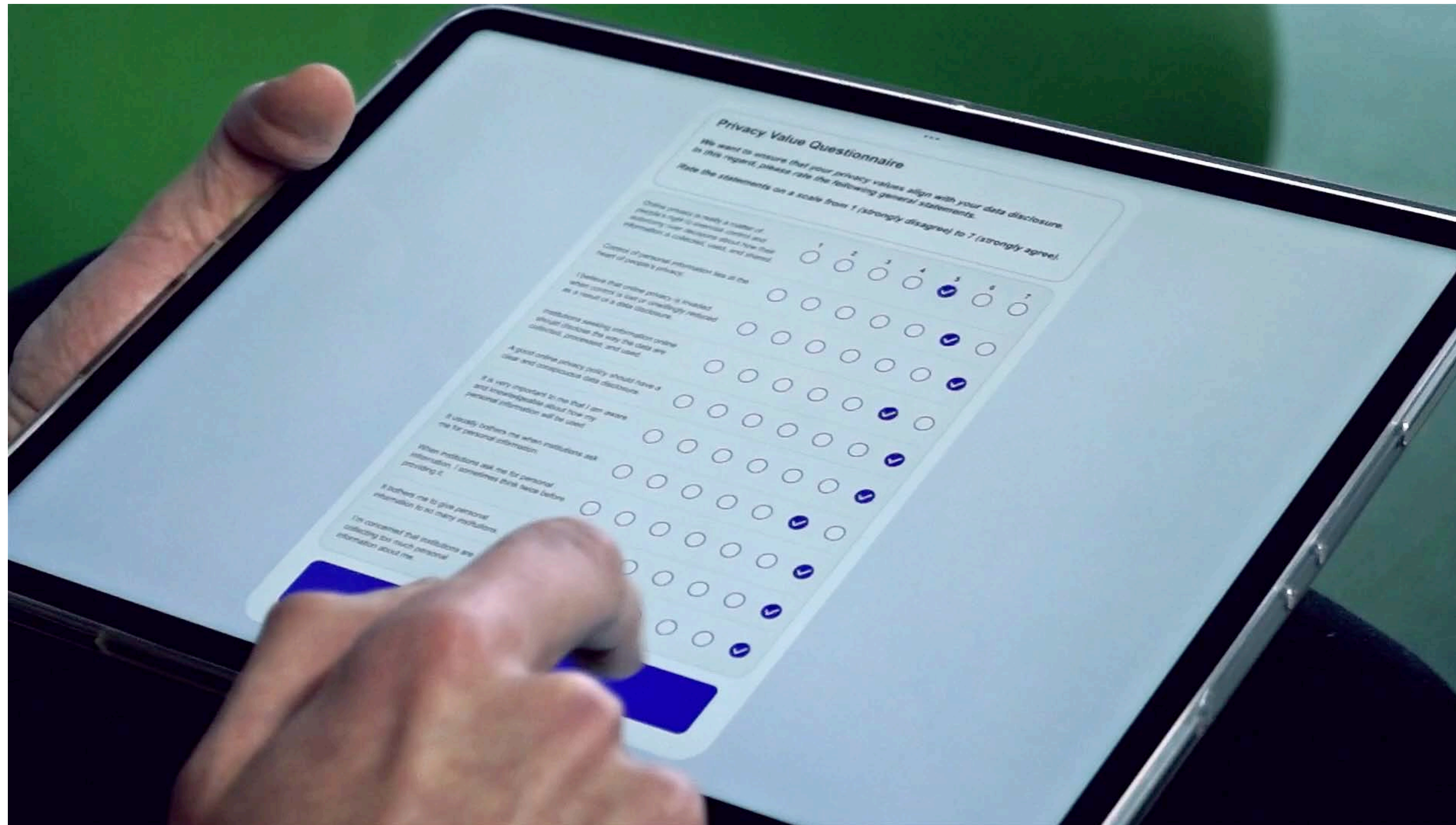
User Interface mit Reflexionsaufforderung und Visualisierung



Visualisierung der Wertekongruenz

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

Studienaufbau



Online Experiment

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

Kontext

Fiktive Anwendung im Kontext der Europäischer Gesundheitsdatenraum/ePA

Zielvariable

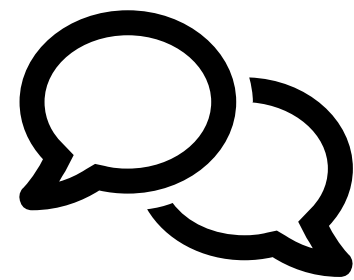
Qualität einer Entscheidung im Sinne der Privatsphäre-Präferenzen des Einzelnen

Variablen

Privatsphäre-Einstellung (UIIPC), 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

Wahl

Datenweitergabe Ja / Nein

Relevante Informationen

Risiko der Datenweitergabe

“[Informed decision is a] **choice** [...] made [...] **using relevant information** about the advantages and disadvantages of all the possible courses of action, **in accord with the individual’s beliefs**”

– Bekker et al. (1999) Informed Decision Making: An Annotated Bibliography and Systematic Review.

Individuelle Überzeugung

generelle Privatsphäre-Bedenken

Studienaufbau

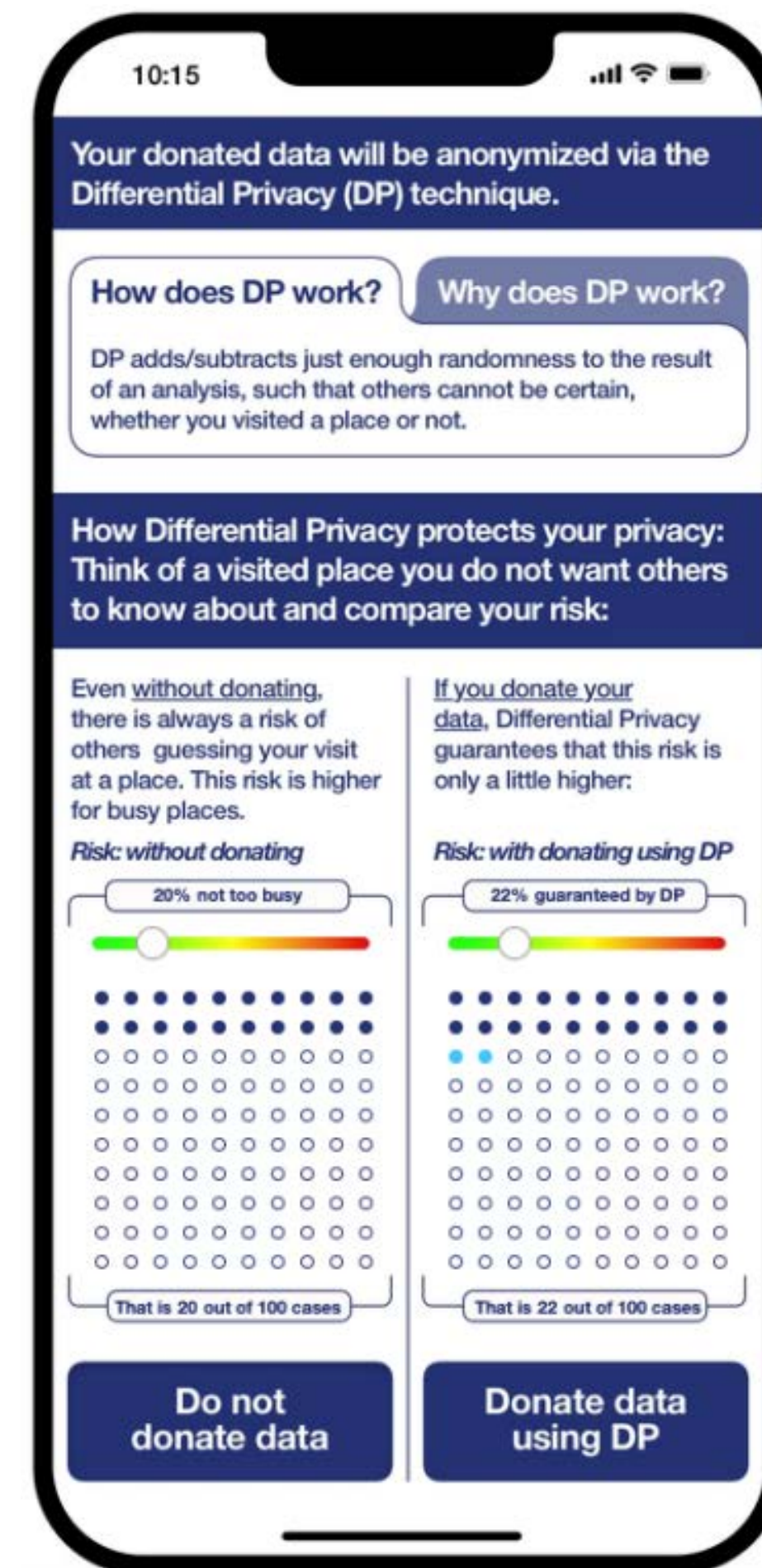
Erklärung

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

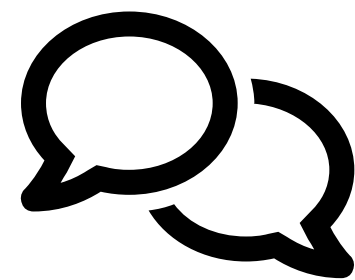
Fiktive Car-Sharing App, die Daten zu Fahrthistorien anonymisiert der Stadt zur Verfügung stellen will

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.

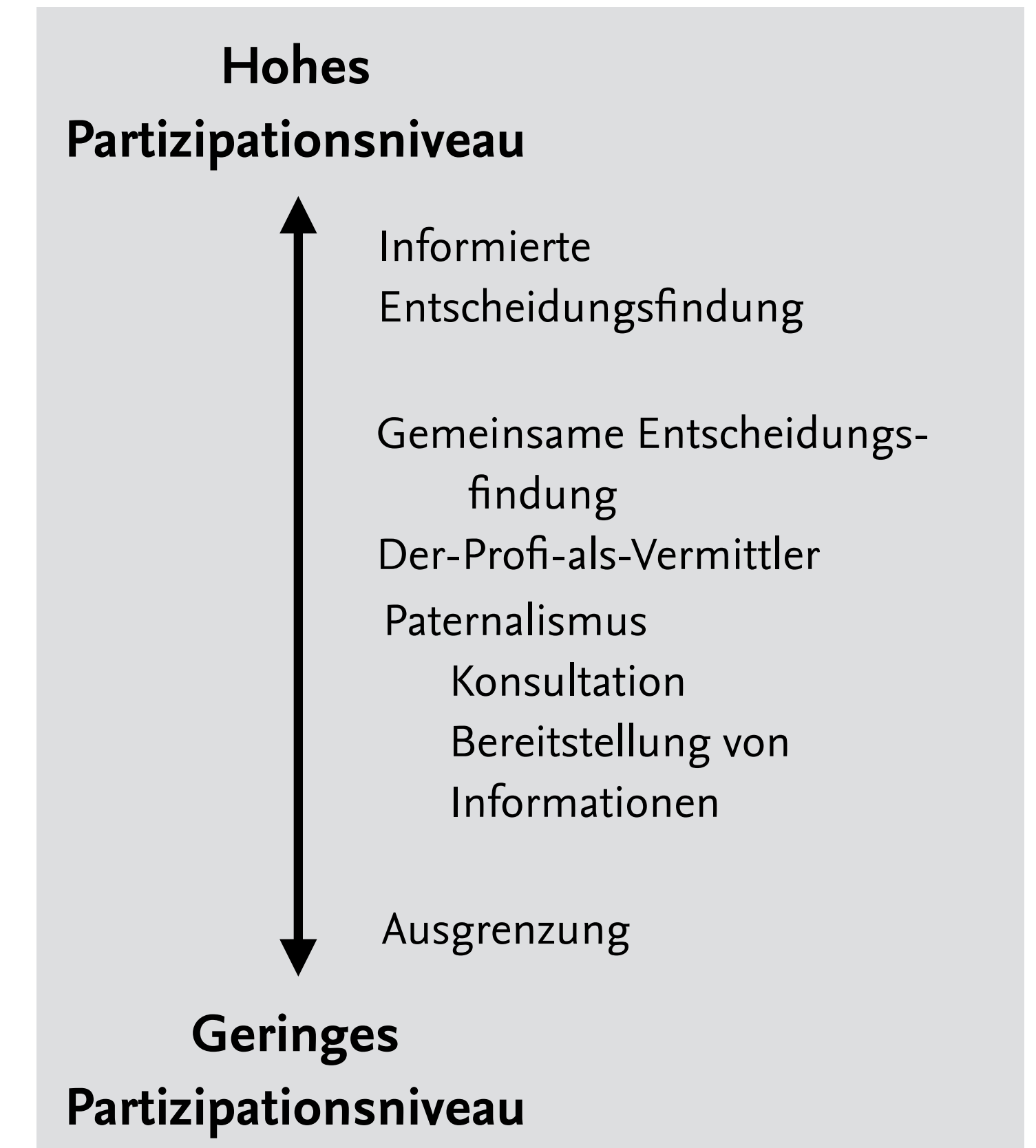


Die komplexeren UIs benachteiligen Menschen mit geringeren Kognitionsbedürfnis, daher muss weitere Forschung zu adaptiven UIs betrieben werden. Wir haben außerdem keine Informationen über die zeitliche Stabilität des mentalen Modells, auch hier ist weitere Forschung notwendig.

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.

