

Illustration: Kleon Medugorac für Akademie Aktuell

Keine KI in der Medizin ohne die Patienten

Was erklärt die Bereitschaft, **Gesundheitsdaten zu teilen**? Ein Forschungsprojekt an der TU München ging dieser Frage nach.

Von **Tim Büthe, Janina Steinert** und **Henrike Sternberg**

Künstliche Intelligenz hat enormes Potential, die medizinische Diagnose und Behandlung jeder und jedes Einzelnen zu verbessern sowie die Effizienz und Stabilität des Gesundheitswesens insgesamt zu erhöhen. Die Chancen der KI, dieses Potential zu entfalten, hängen jedoch stark von der Vollständigkeit bzw. Verzerrungsfreiheit und Qualität der Daten ab, auf die die KI zurückgreifen kann, um Muster zu erkennen. Eine KI, die auf einem Datensatz beruht, in dem nur die erfolgreichen Fälle der Anwendung einer Behandlungsmethode erfasst wurden, vermittelt ein gefährlich verzerrtes Bild der Wirksamkeit dieser Methode. Ähnlich sind Gesundheitsdaten, die nur Informationen über Menschen enthalten, die bereits länger in ärztlicher Behandlung sind, für die Früherkennung neuer Infektionskrankheiten wenig aussagekräftig.

Wann sind Menschen bereit, Gesundheitsdaten zu teilen?

Die Einführung elektronischer Patientenakten (ePA) kann zu solch unverzerrten, qualitativ hochwertigen Daten führen – aber nur, wenn die Menschen bereit sind, ihre Gesundheitsdaten in der ePA zu hinterlegen und sie zur (anonymisierten!)

Die Bereitschaft zur Datenspende korreliert in hohem Maße mit dem Vertrauen in Wissenschaft – aber noch stärker mit dem Vertrauen in staatliche Einrichtungen.

Nutzung freizugeben. Ein von uns gemeinsam geleitetes Forschungsprojekt zur Einführung digitaler Technologien im Gesundheitswesen versucht, die Beweggründe für (und wider) die Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten besser zu verstehen.

Grundsätzlich hohe Bereitschaft zum Datenteilen

Zunächst die gute Nachricht: Nahezu zwei Drittel der deutschen Bevölkerung (64,8 %) sind *grundsätzlich bereit*, anonymisierte Daten aus ihrer elektronischen Patientenakte „für Zwecke der Früherkennung und der medizinischen Forschung im Interesse der Verbesserung der Gesundheitsversorgung“ verwenden zu lassen. Dies ist das Ergebnis einer repräsentativen Umfrage, die wir im Januar/Februar 2024 durchgeführt haben. Darin haben wir die rund 4.000 Umfrageteilnehmerinnen und -teilnehmer gebeten, uns für verschiedene Funktionen von ePAs zu sagen, ob sie diese aktivieren bzw. deaktivieren würden. Das Ergebnis bedeutet allerdings auch, dass etwa ein Drittel der Bevölkerung derzeit *nicht* dazu bereit ist, Gesundheitsdaten zu teilen. Auffällig ist, dass die Unterstützung für diese Nutzung von ePA-Daten zehn bis 20 Prozentpunkte geringer ist als für jede andere Form der Nutzung und kaum höher als die grundsätzliche Bereitschaft zur Organspende. Hierfür schwankte die Unterstützung in Umfragen in den letzten Jahren zwischen 40 und 84 Prozent.

Experimentelle Erforschung der Beweggründe

Untersucht wurde in der Umfrage auch die Bereitschaft der Menschen, sich eine elektronische Patientenakte (ePA) mit den eigenen medizinischen Daten füllen zu lassen sowie die Beurteilung der ePA insgesamt unter Berücksichtigung der „zu erwartenden Vorteile (einschließlich des persönlichen und gesellschaftlichen Nutzens)“ und der „Nachteile (einschließlich Risiken und Verluste)“.

Dazu wurde einer repräsentativen Kontrollgruppe nur gesagt, dass ePAs

den Patienten ermöglichen, „Informationen über ihre Gesundheit [...] zu speichern und bei Bedarf mit Ärzten zu teilen“ – und dass dies Vorteile bringe, aber auch Risiken, von denen die Risiken [in Deutschland] viel diskutiert worden seien, „die Vorteile weitaus weniger“. Eine im Hinblick auf Alter, Geschlecht, Bildung und Wohnort in den östlichen oder westlichen Bundesländern ebenso strukturierte Versuchsgruppe wurde hingegen auf den konkreten Vorteil von ePAs für die „Früherkennung von Gesundheitsrisiken und Fortschritte in der medizinischen Forschung“ hingewiesen (Abb. 1).

Überraschenderweise *verringerte* der Hinweis auf die mögliche Nutzung von ePA-Daten für die Früherkennung und die medizinische Forschung die Bereitschaft, sich eine elektronische Gesundheitsakte einrichten zu lassen (d. h. sie mit medizinischen Informationen zu füllen), und er führte zu einer insgesamt schlechteren Gesamtbeurteilung der ePAs gegenüber der Kontrollgruppe (Abb. 2).

Differenzierte Betrachtung der experimentellen Befunde

Um die Gründe für diesen unerwarteten Effekt mit Sicherheit festzustellen, bedarf es zusätzlicher Forschung. Es gibt aber eine Reihe von Anhaltspunkten aus den Antworten auf andere Fragen, einschließlich

Elektronische Patientenakten bieten Vorteile, bergen aber auch Risiken, die insbesondere Maßnahmen zum Schutz der Privatsphäre und höchste Standards der Datensicherheit erfordern.

Die Risiken wurden und werden viel diskutiert; die Vorteile weitaus weniger, sollten aber auch in Betracht gezogen werden.

Ein Vorteil ist:

Elektronische Patientenakten ermöglichen Früherkennung von Gesundheitsrisiken und Fortschritte in der medizinischen Forschung

Wenn Sie die anonymisierte Weiterleitung Ihrer Daten erlauben, können Grippewellen und andere ansteckende Krankheiten frühzeitig erkannt werden. Dies ermöglicht gezielte Maßnahmen zur Reduzierung von Infektionsrisiken und zur Vermeidung von Engpässen bei wichtigen medizinischen Ressourcen. Anonymisierte Daten aus elektronischen Patientenakten ermöglichen zudem zuverlässigere Erkenntnisse über die Effektivität verschiedener Behandlungsmethoden sowie große Fortschritte bei der Erforschung seltener Krankheiten. Elektronische Patientenakten verbessern somit die Stabilität und Qualität des Gesundheitswesens.

Abb. 1: Experimenteller Prompt

einer offenen Frage zu Vor- und Nachteilen der elektronischen Gesundheitsakte. Insbesondere zeigt sich bei dieser mit unserem Mitarbeiter Chris Schönherr durchgeführten Analyse:

Allgemein sind Sorgen um Datensicherheit und Verlust der Privatsphäre in Deutschland weit verbreitet. Wer zu anderen Fällen von Datenmissbrauch und nicht eingehaltenen Versprechen von Datensicherheit Parallelen sieht, steht auch der ePA sehr skeptisch gegenüber. Und der Verweis auf die mögliche Nutzung der ePA-Daten durch staatliche Gesundheitseinrichtungen und medizinische Forschung, d. h. auf den möglichen Zugriff durch Personen jenseits der eigenen Ärztinnen und Ärzte, scheint solche Sorgen hinsichtlich Privatsphäre und Datensicherheit zu verstärken bzw. zu aktivieren: Hinweise auf Datensicherheit,

den „gläsernen“ Menschen, (Daten-)Diebstahl und Hacker finden sich in den Antworten der Versuchsgruppe mehr als 25 % häufiger als in der Kontrollgruppe.

Zudem korreliert die Bereitschaft zur Datenspende in hohem Maße mit dem Vertrauen in Wissenschaft sowie in Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler – aber noch stärker mit dem Vertrauen in staatliche Einrichtungen wie Gesundheitsbehörden oder das Robert Koch-Institut. Die differenzierte Analyse der in Abb. 2 dargestellten Effekte in Abhängigkeit vom Grad des Vertrauens in staatliche Gesundheitsinstitutionen (Abb. 3) zeigt, dass der negative Effekt mit zunehmendem Vertrauen und besserer Beurteilung staatlicher Gesundheitseinrichtungen und -maßnahmen schwindet.

Konsequenzen für Politik und Gesellschaft

1) Appelle zur Einrichtung von elektronischen Patientenakten und insbesondere zur Datenspende als *Beitrag zum Gemeinwohl* bzw. Verweise auf Verwendung von persönlichen Daten zur Früherkennung gesundheitlicher Risiken und Fortschritte in der medizinischen Forschung – so attraktiv solche Appelle erscheinen mögen – dürften wenig wirksam oder sogar kontraproduktiv sein.

2) Maßnahmen staatlicher Einrichtungen und Verhaltensweisen politischer Repräsentanten, die zum Vertrauen in Staat und Regierung beitragen, leisten (auch) einen Beitrag zum KI-gestützten Fortschritt in der Medizin – und umgekehrt: Geschehnisse und Verhaltensweisen, die das Vertrauen in Staat und Politik schwächen, haben auch gesundheitliche Folgen.

LITERATUR
 H. Sternberg, J. Steinert, T. Büthe: Compliance in the Public versus the Private Realm: Economic Preferences, Institutional Trust and COVID-19 Health Behaviors, in: Health Economics 33,5 (Mai 2024), S. 1055–1119.

Prof. Dr. Tim Büthe

hat den Lehrstuhl für Internationale Beziehungen der Hochschule für Politik an der TU München inne. Er ist Vorsitzender des Senats der TUM und Mitglied der BADW.

Prof. Dr. Janina Steinert

hat die Professur für Global Health der Hochschule für Politik an der TU München inne.

Henrike Sternberg

promoviert an den beiden o. g. Professuren. Sie ist Stipendiatin der Studienstiftung des Deutschen Volkes und des Marianne-Plehn-Programms.

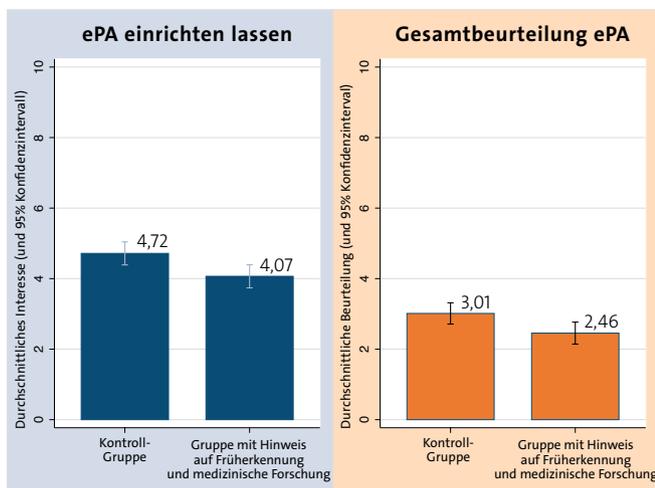


Abb. 2: Interesse an der Einrichtung der ePA und Gesamtbeurteilung der ePA, wenn gleichzeitig auf konkrete Vorteile hingewiesen wurde. Dargestellt ist der Mittelwertvergleich; der Unterschied ist in beiden Fällen statistisch signifikant.

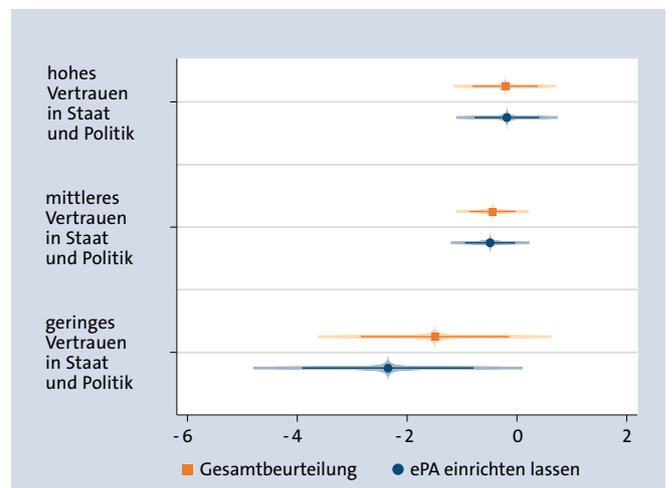


Abb. 3: Versuchsgruppen-Effekte in Abhängigkeit vom Vertrauen in staatliche Gesundheitsinstitutionen. Zusätzlich zu diesen Experimenten nimmt auch die Ausgangsbeurteilung von ePAs mit höherem Vertrauen in nationale Gesundheitseinrichtungen zu.