



Virtueller Assistent ermöglicht daten-souveräne Patienteneinwilligung

Virtual assistant enables data-sovereign patient consent

Personenbezogene Gesundheitsdaten können die Entwicklung neuer Therapiemethoden oder Arzneimittel vorantreiben oder in der Gesundheitsversorgung Prozesse optimieren. Die Verarbeitung dieser Daten erfordert jedoch zunächst die Einwilligung der Patient*innen. Schon jetzt leisten Patient*innen bei einer stationären Aufnahme durchschnittlich zwischen acht und zehn Unterschriften. Dabei bleibt offen, ob diese Einwilligungen die Betroffenen tatsächlich dazu befähigen, selbstbestimmt zu entscheiden, welche Daten sie für welchen Zweck zur Verfügung stellen wollen.

Ein interdisziplinäres Team aus Mediendidaktiker*innen, Ethiker*innen, Psycholog*innen, Wirtschaftswissenschaftler*innen und Informatiker*innen geht im Verbundprojekt ViCon »informierten Einwilligungen« auf den Grund – und entwickelt nun einen virtuellen Assistenten zur Datenfreigabe weiter.

Datenkompetenz durch virtuellen Assistenten

Die Forschenden wollen herausfinden, wie verständlich gängige Informations- und Einwilligungsmethoden im klinischen Alltag sind. Außerdem prüften sie, welche Einwilligungsoptionen – ethisch und rechtlich vertretbar – tatsächlich Vertrauen schaffen. Sie gingen der Frage nach, welche Herangehensweise die Informiertheit und Entscheidungsfreiheit von Patient*innen

Personal health data can drive the development of new therapeutic methods or drugs or optimize healthcare processes. However, the processing of this data first requires the patient's consent. Patients currently need to provide between eight and ten signatures on average when they are admitted to hospital. It remains to be seen whether these consents enable patients to decide for themselves which data they want to make available and for what purpose.

An interdisciplinary team of media didacticists, ethicists, psychologists, economists and computer researchers got to the bottom of "informed consent" in the joint project ViCon - and is now further developing a virtual assistant for data release.

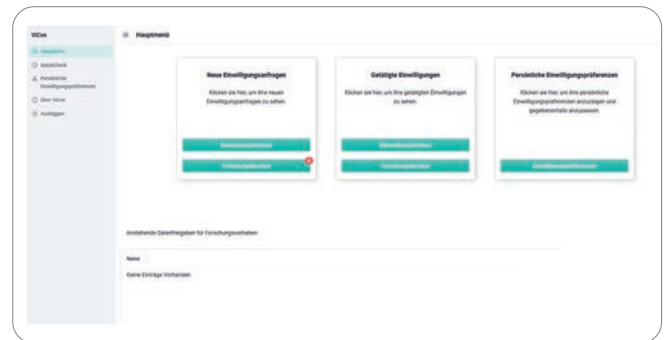
Data literacy through a virtual assistant

The researchers want to find out how comprehensible common information and consent methods are in everyday clinical practice. They also examined which consent options - ethically and legally defensible - actually inspire trust. They investigated the question of which approach strengthens patients' informedness and freedom of choice, but also favors the release of research-relevant data. Their findings were incorporated into the development and programming of a virtual, platform-independent assistant. This digital tool aims to enable patients to inform themselves in a generally understandable way about

stärkt, aber auch die Freigabe forschungsrelevanter Daten begünstigt. Ihre Erkenntnisse fließen in die Entwicklung und Programmierung eines virtuellen, plattformunabhängigen Assistenten ein. Dieses digitale Tool soll Patient*innen befähigen, sich allgemeinverständlich über den Verwendungszweck der jeweiligen Datenfreigabe zu informieren. Patient*innen sollen die Chancen und Risiken dieser Freigabe verstehen können – und letztlich eine reflektierte, selbstbestimmte Entscheidung treffen.

Weiterentwicklung des Prototypen durch Marktfeedback

Die Wissenschaftler*innen aus Dortmund, Leipzig, Hagen, Bonn und Bochum haben im Projekt ein so genanntes »Consent-Modell« für digitale Einwilligungen erarbeitet, das den rechtlichen Rahmen für die Datennutzung spannt. Am Fraunhofer IMW analysierte ein Team zudem die Messbarkeit von Vertrauen und leitete aus einem quantitativen Modell vertrauensbildende Maßnahmen für den ViCon-Assistenten ab. Um die Nutzer*innenfreundlichkeit des Prototypen zu erhöhen, führte das Team bereits erste Usability Tests durch. Geplant ist nun, den Prototypen durch das Feedback potenzieller Nutzer*innen weiterzuentwickeln und ihn an eine existierende Patient*innen-App anzudocken. Die Leipziger Wissenschaftler*innen planen, für eine marktfähige Nutzung der Software, außerdem ein Geschäftsmodell zu entwickeln.



Startseite des ViCon-Prototypen © Fraunhofer IMW

the purpose of the respective data release. Patients should be able to understand the opportunities and risks of this release – and ultimately make a reflected, self-determined decision.

Further development of the prototype through market feedback

The researchers from Dortmund, Leipzig, Hagen, Bonn and Bochum have developed a so-called "consent model" for digital consent that provides the legal framework for data use. A team at Fraunhofer IMW also analyzed the measurability of trust and derived trust-building measures for the ViCon assistant from a quantitative model. To increase the user-friendliness of the prototype, the team already conducted initial usability tests. The plan now is to further develop the prototype based on feedback from potential users and to dock it onto an existing patient app. The Leipzig researchers also plan to develop a business model for the marketable use of the software.



Dr. Marija Radić
Senior Expert
Gruppe Digital Health
+49 341 231039-124
marija.radic@imw.fraunhofer.de

Dr. Julia Busch-Casler
Gruppenleitung Digital Health
+49 341 231039-249
julia.busch-casler@imw.fraunhofer.de



Projektdaten

Laufzeit: 1.5.2020–30.4.2023

Auftraggeber: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

Projektpartner: Fraunhofer ISST (Gesamtleitung), Universität Bonn – Center for Life Ethics, FernUniversität Hagen, KAIROS GmbH

Projektteam am Fraunhofer IMW: Dr. Marija Radić, Dr. Julia Busch-Casler, Holger König