

KI in der Medizin und Pflege aus der Perspektive Betroffener

Klemens Budde et al.,
Arbeitsgruppe Gesundheit,
Medizintechnik, Pflege



Kurzfassung

Künstliche Intelligenz (KI) verspricht große Potenziale für das Gesundheitswesen – für Prävention, patientenindividuelle Diagnosen und Therapien. Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegefachkräfte können durch KI-basierte Assistenzsysteme künftig wirksam in ihrer Arbeit unterstützt werden. Die Plattform Lernende Systeme hat sich bereits in mehreren Publikationen mit verschiedenen Aspekten der Einführung von KI-basierten Assistenzsystemen im Gesundheitswesen auseinandergesetzt ([vgl. Müller-Quade et al. 2020, 2019; Plattform Lernende Systeme 2019; Beck et al. 2019](#)). Bei allen technologischen Fortschritten müssen die Bedürfnisse von Betroffenen im Mittelpunkt stehen. Ein zentrales Anliegen der Arbeitsgruppe Gesundheit, Medizintechnik, Pflege der Plattform Lernende Systeme ist es daher, auch die Perspektive von Patientinnen und Patienten bei der Diskussion von Chancen und Herausforderungen von KI im Gesundheitswesen in den Blick zu nehmen.

Mitglieder der Arbeitsgruppe haben daher im Oktober 2019 einen [Runden Tisch mit Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Betroffenenengruppen](#) veranstaltet, um deren Einschätzung zu Chancen und Herausforderungen für den Einsatz von KI-Systemen im Gesundheitswesen identifizieren und diskutieren zu können.¹ Im Rahmen der Veranstaltung konnten 16 Patientenvertreterinnen und -vertreter im Rahmen einer qualitativen Gruppendiskussion Standpunkte im Format eines World Cafés interaktiv diskutieren und gemeinsam Priorisierungen von Themenkomplexen vornehmen.² Die zentralen Ergebnisse dieser Diskussion sowie die Einschätzungen der Patientenvertreter zu Chancen und

1 Die Veranstaltung wurde von der Plattform Lernende Systeme in Kooperation mit dem Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz (DFKI) und der Charité Berlin organisiert.
2 Die Auswahl der Patientenvertretungen erfolgte unter Berücksichtigung möglichst verschiedener Krankheitsbilder.

Herausforderungen von KI-Systemen im Gesundheitswesen wurden in einem [Tagungsbericht](#) zusammengefasst.

Die qualitative Befragung von Patientenvertreterinnen und -vertretern zeigt dabei, dass die Wahrnehmung potenzieller Chancen von KI im Gesundheitswesen gegenüber der Einschätzung von Risiken überwiegt: So erhofft sich die Mehrzahl der teilnehmenden Patientenvertreterinnen und -vertreter mit Hilfe von KI-Systemen eine stärker personalisierte Behandlung, eine vernetzte Behandlung mit sektorenübergreifenden Prozessen und eine umfassendere und schnellere Diagnosefindung. Von besonderer Bedeutung ist zudem der Zugriff von Betroffenen auf ihre elektronische Patientenakte. Die darauf gespeicherten Gesundheitsdaten aus der Regelversorgung werden als wertvolle Datenquelle bewertet, um einen sinnvollen und qualitativ hochwertigen Einsatz der KI-basierten Assistenzsysteme in der medizinischen und pflegerischen Versorgung sicherzustellen. Als vielversprechend werden auch neue Möglichkeiten der Teilhabe und Inklusion im Behandlungsprozess eingestuft.

Die größte Gefahr beim Einsatz von KI-Systemen im Gesundheitswesen sehen die Vertreterinnen und Vertreter der verschiedenen Verbände in der fehlenden Datensicherheit und in den Folgeproblemen von Datenmissbrauch und Cyberkriminalität. Dabei wünschen sie sich eine stabile IT-Sicherheit, um dies zu verhindern, und Sanktionsmöglichkeiten, um gegen Datenmissbrauch vorgehen zu können.

Die Gesundheitsdaten sind elementar, um KI-gestützte Assistenzsysteme zu entwickeln und nutzbar zu machen. Ein umsichtiger Datenschutz ist daher für die Patientenvertretungen eine notwendige Voraussetzung, um die KI-gestützte Versorgung zu stärken und die Datenspenden zu schützen. Wichtig in diesem Zusammenhang erscheint den Patientenvertretungen hierbei auch die informationelle Selbstbestimmung sowie Vorgaben zur Datenspeicherung (z. B. Vertraulichkeit, Verfügbarkeit, Rechtsverbindlichkeit, Zugriffsrechte). Ansonsten wird etwa eine Datensammlung ohne Einwilligung befürchtet oder, dass das Recht auf Vergessen nicht mehr gewährleistet ist. Zudem sollte eine Anlaufstelle für Rechtsbeistand geschaffen werden, damit Betroffene selbstbestimmt ihre Rechte einfordern können. Befürchtet wird zudem, dass menschliche Interaktionen eingeschränkt werden und die KI-basierten Medizinprodukte ohne Patientenbeteiligung entwickelt werden. Dabei wünschen sie sich eine stärkere Beteiligung von Betroffenen in Forschung, Entwicklung und Anwendung von KI-Technologien im Gesundheitswesen und einen Rechtsbeistand sowie Bildungsangebote zu Fragen des Datenschutzes und der Verwaltung der Gesundheitsdaten.

Die Angst vor fehlerhaften oder diskriminierenden Therapieentscheidungen des medizinischen oder pflegerischen Personals, die auf Basis von KI-Technologien getroffen werden, nannten die Patientenvertretungen ebenfalls als große Herausforderung. Befürchtet wird dabei vor allem, dass falsche oder für die Betroffenen nachteilige Entscheidungen getroffen werden, entweder durch fehlerhafte Interpretationen der IT-Ergebnisse oder durch mangelhafte Qualität der Datensätze oder Algorithmen, etwa wegen unzureichender Nachvollziehbarkeit der Algorithmen-Entscheidung oder dem Training mit irrelevanten Datenpunkten. Dazu ist die kritische Analyse der Datensätze hinsichtlich Zweck, Qualität und Größe notwendig, allerdings mangelt es hier an allgemeingültigen Metriken und anerkannten Standards.

Entlang der Analyse des fiktiven Anwendungsszenarios [Mit KI gegen Lungenkrebs](#) hat die Patientenvertreterin Barbara Baysal Chancen und Herausforderungen von [KI bei der Krebsvorsorge, -diagnostik und -therapie kommentiert](#). Auch hier liegt der Fokus auf der Transparenz der Entscheidungen von KI-Systemen in der Medizin und der Selbstbestimmtheit von Patientinnen und Patienten.

Im Jahr 2024 erkrankt Anton Merk an Lungenkrebs. Der 65-Jährige ist einer der ersten Patienten, die mit Hilfe eines medizinischen KI-Assistenzsystems behandelt werden. Künftig werden alle behandelnden Ärztinnen und Ärzte darauf zugreifen können – von der Vorsorge über die Diagnose und Therapie bis hin zur Nachsorge. Herr Merk sowie weitere Patientinnen und Patienten werden dadurch eine deutlich verbesserte Überlebens- beziehungsweise Heilungschance haben.



Vorsorge

Herr Merk hat einen Termin bei seiner Hausärztin. Sie hat Einblick in die **digitale Patientenakte**, die auf Herrn Merks Wunsch Informationen zu Vorerkrankungen, aber zum Beispiel auch zu seiner vergangenen Arbeit im Kohlekraftwerk enthält. Das **KI-basierte Assistenzsystem**, mit dem die Hausärztin auf die Patientenakte zugreift, **empfiehlt eine Vorsorgeuntersuchung** bei einem Lungenfacharzt.

KI wird den vielfältigen Behandlungsanforderungen besser gerecht: Die heutige Lungenkrebsdiagnose stellt vor allem das Rauchen als Hauptrisikofaktor in den Mittelpunkt. Mit KI hätten wir die **Chance**, viele andere Faktoren wie Asbest- oder Staubbelaftung in eine umfassendere Risikobewertung einzubeziehen.

Zweckmäßige Datenspeicherung: Es sollte sichergestellt sein, dass die Daten sinnvoll, zweckmäßig und nachvollziehbar abgespeichert werden. Ein Zahnarzt braucht beispielsweise keinen Zugriff auf meine Lungenbefunde.

KI und Erstattung: KI-Untersuchungsergebnisse dürfen nicht gegen die Patientinnen und Patienten verwendet werden. So wäre es zum Beispiel nicht vertretbar, wenn bestimmte Leistungen nicht mehr erstattet werden, nur weil ein KI-System diese nicht empfiehlt. Ein KI-System allein kann nicht entscheiden, ob eine Leistung ausreichend und zweckmäßig ist.

Kommunikation: Es besteht die Gefahr, dass Risikobewertungen von KI-Systemen verunsichern, wenn sie Betroffenen ungefiltert weitergegeben werden. Es ist sehr wichtig, dass medizinisches Personal psychologisch geschult wird, damit es Ergebnisse von KI-Systemen patientenadäquat kommunizieren kann.

Diagnose

Herr Merk stellt sich bei einem Lungenfacharzt vor. Dieser durchleuchtet mit einem bildgebenden Verfahren Herrn Merks Lunge. Bei der Auswertung der CT-Bilder wird auch der Lungenfacharzt von dem **KI-Assistenzsystem** unterstützt. Nach dieser und weiteren Untersuchungen in einer Lungenklinik steht die Diagnose fest: Herr Merk hat Lungenkrebs.

Verbesserte Diagnostik: Die große **Chance** der Vorsortierung von Bildern durch KI besteht darin, dass auch mit einfachen Röntgenuntersuchungen mehr Tumore entdeckt werden können. Durch die genauere Risikoidentifizierung können mehr Menschen an den CT-Untersuchungen teilhaben.



Therapie

Das **KI-Assistenzsystem** prüft die vorliegenden Befunde und **empfiehlt**, den Tumor chirurgisch entfernen zu lassen. Eine Konferenz von Lungenfachärzten, Krebspezialisten, Strahlentherapeuten und Chirurgen – das sogenannte Tumorboard – rät Herrn Merk auf dieser Basis zur Operation. Nach dem erfolgreichen Eingriff bespricht Herr Merk die medikamentöse Behandlung mit seinem Onkologen. Dieser zieht das **KI-Assistenzsystem** heran, das auf umfangreiche Leitlinien, die genetischen Merkmale des Tumors sowie **weltweite Patientendaten** zurückgreift, um den Erfolg unterschiedlicher **Therapie-Alternativen vorherzusagen**. Gemeinsam wählen Herr Merk und der Facharzt jene Therapieform aus, die für ihn persönlich das beste Verhältnis aus Wirksamkeit und Nebenwirkungen erwarten lässt.

Ausreichende Datenbasis: Der Nutzen von KI-Assistenzsystemen steht und fällt mit der Datenbasis. Nur wenn die KI aussagekräftige Daten verwenden kann, werden Informationen entstehen, die dem Tumorboard Nutzen bringen.

Freiwillige und geschützte Datenfreigabe

Die Behandlung ist optimal verlaufen. Die gesammelten Daten der letzten Monate fließen in Herrn Merks **digitale Patientenakte** ein und werden der Forschung anonymisiert zur Verfügung gestellt. Dann sind seine Krankheit und die Behandlung lückenlos dokumentiert und mögliche Auffälligkeiten lassen sich in Zukunft frühzeitig erkennen. Außerdem hat er einer **freiwilligen und geschützten Datenfreigabe** zugestimmt: So stehen auch seine pseudonymisierten Daten der Forschung zur Verfügung und können weiteren Lungenkrebspatienten in Zukunft bessere Chancen eröffnen. Die Server, auf welchen diese Daten datenschutzkonform gespeichert sind, befinden sich in Deutschland.

Ausreichende Datenbasis: Die Freigabe pseudonymisierter Daten ist keine Einbahnstraße. Patientinnen und Patienten sollen auf Wunsch regelmäßig über Verwendung, Zweck und Ergebnisse der Datenauswertung informiert werden.

Durch die Diskussion mit den Patientenvertreterinnen und -vertretern zeigt sich, dass eine Entwicklung von KI-Technologien mit einer verstärkten Patientenbeteiligung für die Patientenvertreterinnen und -vertreter von großer Bedeutung ist. Die konsequente Berücksichtigung von Betroffenen kann eine nachhaltige Einführung digitaler und KI-basierter Technologien in der Medizin und Pflege verbessern und den Nutzen dieser neuen Technologien steigern. Nur so können Barrierefreiheit und Teilhabe aller Bevölkerungsgruppen gewährleistet werden. Ebenso kann die Wirksamkeit der neuartigen Behandlungsmethoden nur durch eine gute Benutzerfreundlichkeit sichergestellt werden.

Die befragten Patientenvertreterinnen und -vertreter fordern aus diesem Grund eine stärkere strukturelle Einbindung der Patienteninteressen in allen Bereichen des Gesundheitswesens und eine kritische Diskussion der Entwicklung von KI-basierten Medizinprodukten. Mit dem Austausch und dem Einbezug mit und von Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Betroffenenengruppen will die Plattform Lernende Systeme hier einen Beitrag zum Dialogprozess zum Thema KI im Gesundheitswesen leisten.

Impressum

Herausgeber: Lernende Systeme – Die Plattform für Künstliche Intelligenz | Geschäftsstelle | c/o acatech | Karolinenplatz 4 | D-80333 München | kontakt@plattform-lernende-systeme.de | www.plattform-lernende-systeme.de | Folgen Sie uns auf Twitter: @LernendeSysteme | Stand: Oktober 2020 | Bildnachweis: RFBSIP/AdobeStock/Titel

Diese Kurzfassung entstand auf Grundlage des Tagungsberichts *KI in der Medizin und Pflege aus der Perspektive Betroffener – Tagungsbericht zum Runden Tisch mit Patientenvertretungen*, München, 2020. Dieser wurde erstellt von der Arbeitsgruppe Gesundheit, Medizintechnik, Pflege der Plattform Lernende Systeme. Die Originalfassung der Publikation ist online verfügbar unter: <https://www.plattform-lernende-systeme.de/publikationen.html>



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

 **acatech**
DEUTSCHE AKADEMIE DER
TECHNIKWISSENSCHAFTEN