

Speichern, freigeben, weiterleiten, ...?

# Gesundheitsdatennutzung: Was wollen die Menschen?

Eine aktuelle Untersuchung zeigt, wie es um die Bereitschaft der deutschen Bevölkerung steht, ihre Gesundheitsdaten zu teilen. Die Ergebnisse zeigen: Der Mehrwert wird erkannt, Offenheit ist gegeben. Die große Unbekannte ist aber immer noch die elektronische Patientenakte (ePA).

In Deutschland werden 402 medizinische Register geführt, darunter ein Herzklappenregister und ein In-vitro-Fertilisationsregister. Doch nicht alle medizinischen Daten, für die der Bedarf eines Registers identifiziert wurden, sind tatsächlich verfügbar. So wird z.B. seit längerem ein nationales Mortalitätsregister gefordert und im Unterschied zu anderen europäischen Ländern existiert in Deutschland kein Impfregister. Dabei sind Gesundheitsdaten unerlässlich für medizinische Forschung, Versorgungsforschung oder Epidemiologie; deren Verfügbarkeit kann

zur bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung beitragen. Ein Element, um die aktuelle Situation zu verbessern, stellt die Nutzung von Daten der (einrichtungübergreifenden) elektronischen Patientenakte (ePA) in Forschungsdatenzentren dar, ein anderes die Nutzbarkeit medizinischer Register.

Um belastbare Aussagen über die Bereitschaft der deutschen Bevölkerung treffen zu können, ob und welche Gesundheitsdaten für Forschungszwecke in Registern freigegeben würden, wurde im Zeitraum vom 1. Juni bis zum 27. Juni 2022 eine

computergestützte Telefonbefragung (Dual-Frame) bei einer Zufallsstichprobe der deutschen erwachsenen Gesamtbevölkerung durchgeführt (n = 1.308). Der Fragebogen bestand aus 46 standardisierten Fragen. Die Telefonbefragung stellt einen Bevölkerungsquerschnitt dar; im Gegensatz zu Online-Befragungen ermöglicht dies, auch Personen mit geringer Internetaffinität einzubeziehen.

## Weitergabe von Gesundheitsdaten: Know-how vorhanden

Bei der Frage danach, welche Gesundheitsdaten der Krankenkasse übermit-

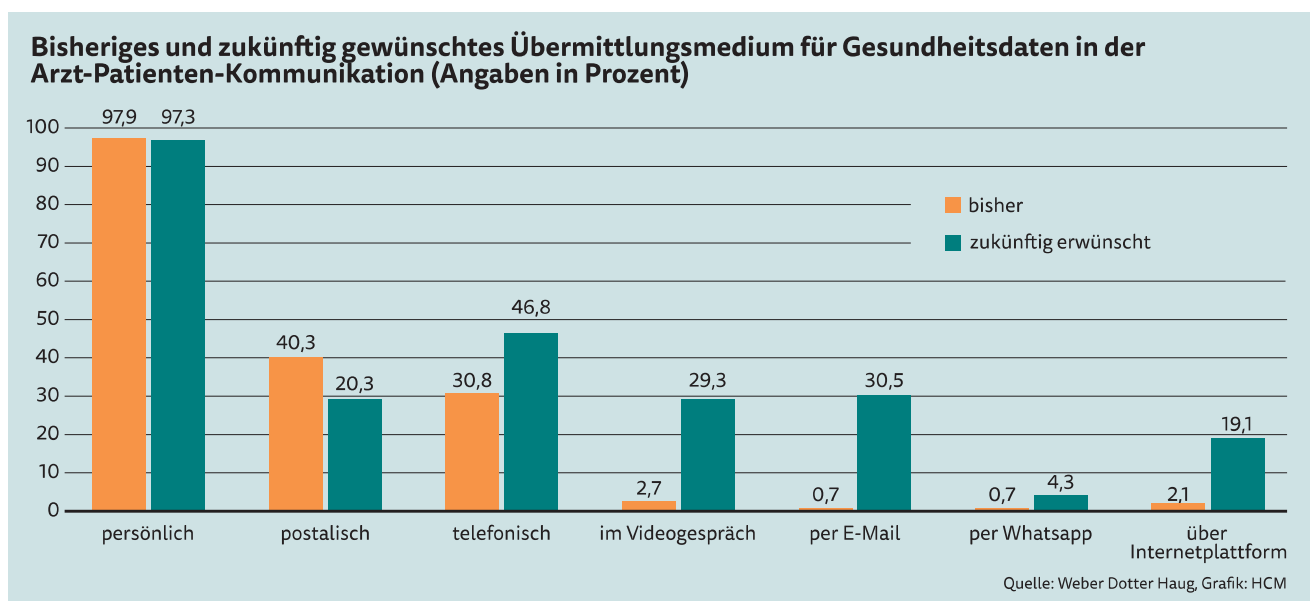


Abbildung 1: So wünschen sich die Deutschen die Übermittlung von Gesundheitsdaten in der Kommunikation mit ihren Ärztinnen und Ärzten.



Abbildung 2: So steht es um die Bekanntheit der ePA in Deutschland.

telt werden, sind die Angaben meist korrekt. Übermittelt werden nach Ansicht der Befragten medizinische Diagnosen (81,4 Prozent), verschriebene Medikamente und andere Leistungen wie Kompressionsstrümpfe oder Pflegebetten (91,2 Prozent) sowie Operationen und ärztliche Behandlungen (95,0 Prozent). Diese Informationen sind den Krankenkassen als Teil der Abrechnungsdaten bekannt. Es gibt so gut wie niemand an, nicht zu wissen, welche Informationen die Krankenkassen erhalten.

In Bezug auf die Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten denkt ein Teil der Bevölkerung hingegen fälschlicherweise, dass Ärzte und Ärztinnen automatisch Zugriff auf Informationen über Diagnosen (16,1 Prozent) und aus anderen Behandlungen verschriebene Medikamente (17,3 Prozent) oder Behandlungen und Operationen hätten (26,2 Prozent). Die überwiegende Mehrheit gibt allerdings korrekt an, dass auf diese Daten kein automatischer Zugriff möglich ist.

### Keine Datenübermittlung per WhatsApp

Die persönliche Übermittlung von Gesundheitsdaten ist auch zukünftig mit Abstand am beliebtesten. Die postalische Zusendung sollte nach Wunsch der Befragten in Zukunft weniger genutzt werden. Sie wünschen sich eine verstärkte Datenübermittlung per Telefon, Videogespräch oder E-Mail; jeweils etwa ein Drittel der Befragten wünscht Videogespräche oder E-Mails. Die Kommunikation über eine Internetplattform wird nur von 19,1 Prozent gewünscht. 70,2 Prozent der Befragten haben Erfahrung mit Videotelefonie, 29,8 Prozent haben noch keine Erfahrung. Unter denjenigen mit Erfahrung besteht zu 41,1 Prozent der Wunsch, zukünftig per Videogespräch Gesundheitsdaten übermittelt zu bekommen, unter denjenigen ohne Erfahrung zu 10,4 Prozent. Das von vielen Menschen genutzte WhatsApp wird so gut wie nicht für die Übermittlung von Gesundheitsdaten von der Ärzteschaft genutzt und wird zukünftig auch kaum gewünscht.

Korrektes Wissen über die aktuelle Datenspeicherung im Gesundheitswesen ist nicht sehr verbreitet, selbst wenn nur wenige Befragte „weiß nicht“ antworten. Etwa ein Drittel der Bevölkerung denkt fälschlicherweise, dass es in Deutschland ein zentrales Sterberegister (38,6 Prozent) bzw. ein Impfreister (34,7 Prozent) gäbe. 58,3 Prozent sagen korrekt, dass es ein zentrales Register über künstliche Herzklappen gibt. Knapp ein Fünftel denkt fälschlicherweise, „dass ihre Gesundheitsdaten [...] unter ihrem Namen zusammengeführt und in einem zentralen Register gespeichert werden“ würden (19,4 Prozent).

### Mehrheit wünscht sich zentrales Gesundheitsdatenregister

Die Mehrheit der Bevölkerung stimmt der Zusammenführung und Speicherung von Gesundheitsdaten in einem zentralen Register (61,3 Prozent) zu. Personen, die fälschlicherweise der Ansicht sind, dass ihre Daten in einem zentralen Gesundheitsregister gespeichert würden, sind zu einem höheren Anteil (71,8 Prozent) dafür, 28,2 Prozent unter ihnen sind gegen eine Speicherung. Jene, die

### Literatur

Für Hintergrundinformationen und ausführlichere Auswertungen stehen die Studienautorinnen und -autoren zur Verfügung. Die Studie „Wissen und Einstellung zur Speicherung und Freigabe von Gesundheitsdaten – Ergebnisse einer Bevölkerungsbefragung“ ist im Preprint über folgenden Link verfügbar:



<http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.36544.30722>

korrekterweise der Ansicht sind, dass ihre Daten nicht zentral gespeichert werden, wären zu 58,8 Prozent dafür; 17,6 Prozent sind unentschieden und 23,4 Prozent dagegen.

Unabhängig davon, was die Befragten dachten, liegt die Zustimmung für ein zentrales Impfregister bei über 60 Prozent. Personen, die dachten, es gäbe in Deutschland ein solches Register, sind zu 60,4 Prozent eher oder sehr dafür; Personen, die denken, es gäbe keines, wären zu 62,9 Prozent eher oder sehr dafür. Auf die Frage, wer Zugriff auf ein Impfregister haben sollte, stehen an erster Stelle Ärzte (90,6 Prozent), gefolgt von Krankenhäusern (78,0 Prozent), Gesundheitsämtern (51,8 Prozent), anderen Gesundheitsberufen (39,1 Prozent) und Apotheken (24,1 Prozent).

### Elektronische Patientenakte oft noch unbekannt

Weiterhin wurde die Bekanntheit der ePA und Einstellungen dazu erhoben. Personen, die nicht gesetzlich krankenversichert sind (das sind nach eigenen Angaben 25,6 Prozent), wurden ausgefiltert, da die ePA für sie noch nicht bereitgestellt wird. Ergebnis ist, dass die ePA bei 47,6 Prozent der Befragten, die sie nutzen könnten, unbekannt ist; 7,7 Prozent geben an, dass sie die ePA bereits nutzen. Etwa ein Drittel will die ePA zukünftig nutzen (29,9 Prozent) und 14,8 Prozent wollen diese zukünftig nicht nutzen.

Die Angaben zur Nutzung liegen etwa zehnmal so hoch wie die tatsächliche ePA-Nutzung (0,7 Prozent). Hier könnte vermutet werden, dass die Befragten die ePA mit den persönlichen Gesundheitsakten gemäß (inzwischen aufgehobenem) § 68 SGB V, die zwischen 2015 und 2019 von vielen Krankenkassen eingeführt wurde, oder mit der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) verwechseln.

Auf die Frage, wie die ePA befüllt werden sollte, zeigt sich, dass eine

automatische Übertragung kaum gewünscht wird: 21,8 Prozent sind für eine Widerspruchslösung (Opt-out), 15,7 Prozent für die Zustimmungsoption (Opt-in) und 49,6 Prozent der Befragten wollen, dass vor jeder Datenübermittlung die Zustimmung abgefragt wird. Dass die Daten automatisch übertragen werden sollten, wünschen 10,1 Prozent der Befragten; 2,9 Prozent lehnen die Übertragung in die ePA komplett ab.

### Gesundheitsdaten und Forschung erfordern Anonymität

Bei der Freigabe von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken ist Anonymität für die Befragten von hoher Bedeutung. Nur ein Fünftel würde Daten aus ihrer Patientenakte in einem zentralen Gesundheitsregister mit Namen und Adresse freigeben. Ein größerer Teil (60,5 Prozent) würde Daten ohne Namen und Adresse freigeben und ein kleinerer Teil (18,9 Prozent) wäre ganz dagegen. Hierbei ist der Anteil, die dagegen sind, bei Personen, die fälschlicherweise der Ansicht sind, es gäbe bereits ein zentrales Gesundheitsregister, höher

(31,2 Prozent). Die Bereitschaft, Daten zu Forschungszwecken freizugeben, ist bei der Gruppe mit korrektem Wissen viel höher ausgeprägt. Insgesamt wären 81,1 Prozent der Befragten bereit zur Freigabe von anonymen Daten zu Forschungszwecken. Drei Viertel sind dafür (47,2 Prozent sehr, 28,7 Prozent eher), dass Daten zu Diagnosen, verschriebenen Medikamenten, Operationen und ärztlichen Behandlungen ohne ihren Namen für die Forschung an Universitäten genutzt würden. Jeweils 3,2 Prozent sind sehr oder eher dagegen; 17,7 Prozent sind unentschieden oder wissen es nicht.

Es wurden mehrere Modelle durchgerechnet, die Effekte verschiedener Variablen berücksichtigen; deren Ergebnisse können hier nicht detailliert dargestellt werden (siehe den unten angegebenen Preprint). Grundsätzlich ist festzuhalten, dass es nur schwache Geschlechtereffekte gibt; Bildungsabschlüsse zeigen keine Wirkung auf die Bereitschaft zur Freigabe von Gesundheitsdaten. Zufriedenheit mit dem politischen System und Vertrauen in bestimmte Institutionen zeigen wiederum einen schwach positiven

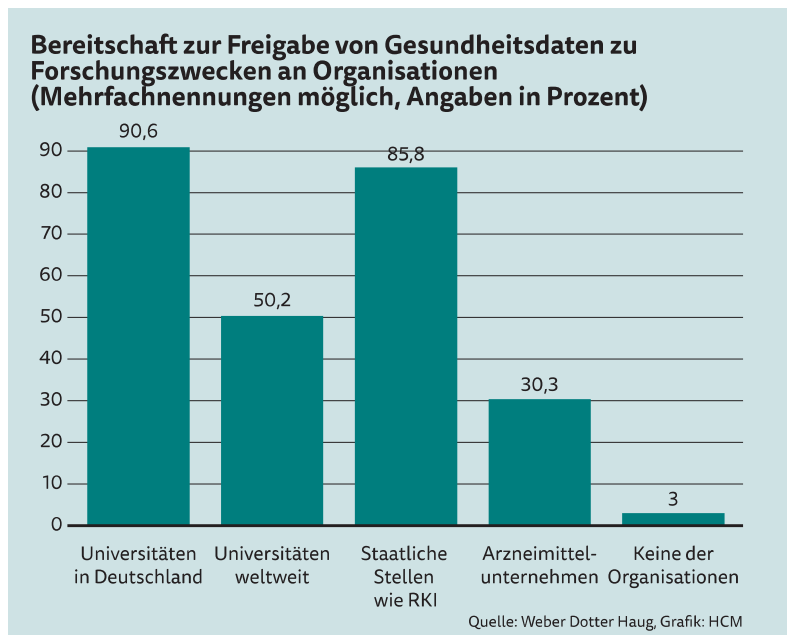


Abbildung 3: Vor allem Universitäten und staatliche Stellen genießen Vertrauen, wenn es um das Übergeben von Gesundheitsdaten geht.

Zusammenhang mit der Bereitschaft zur Datenfreigabe zu Forschungszwecken.

Bei der Frage, welchen Institutionen der Zugang zu Forschungsdaten gewährt werden sollte, differenzieren die Befragten. Die Bereitschaft, anonymisierte Gesundheitsdaten zu teilen, ist insgesamt sehr hoch; sie ist gegeben bei Universitäten in Deutschland (90,6 Prozent) sowie deutschen staatlichen Stellen, die sich mit Gesundheitsforschung befassen, z.B. das Robert Koch-Institut (85,8 Prozent); die Bereitschaft sinkt deutlich ab bei Universitäten weltweit (50,2 Prozent) und liegt bei Arzneimittelunternehmen knapp unter einem Drittel (30,3 Prozent). 3 Prozent würden keiner dieser Organisationen Zugang zu Gesundheitsdaten geben.

### ePA-Opt-out: Befragte weiterhin uneinig

In Teilen der Bevölkerung besteht offenbar Unklarheit, was mit der elektronischen Patientenakte gemeint ist. Knapp die Hälfte der gesetzlich Versicherten kennt nach eigener Aussage die ePA nicht; bei anderen Befragten kann eine Verwechslung mit den patientenbezogenen Gesundheitsakten oder der Gesundheitskarte nicht ausgeschlossen werden. In beiden Fällen besteht hohes ungenutztes Potenzial für Informationskampagnen.

Ein generelles Opt-in wie aktuell praktiziert und ein generelles Opt-out, wie es der aktuelle Referentenentwurf vorschlägt, haben nur mittlere Zustimmungswerte. Die Mehrzahl der Befragten möchte die Hoheit über

ihre Gesundheitsdaten behalten und präferiert die Option jeder Datenübertragung einzeln zuzustimmen (49 Prozent).

Vor dem Hintergrund der zurückhaltenden Einstellung zur ePA ist die hohe Bereitschaft zum Teilen und zur Freigabe von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke ein überraschender Befund. Die Ergebnisse zeigen, dass in Deutschland die Bereitschaft zur Datenfreigabe zwar etwas geringer ausgeprägt ist als in anderen (europäischen) Ländern, aber keine fundamental anderen oder grundsätzlich negativen Einstellungen zur Datenfreigabe vorhanden sind. Vertrauen und Datensicherheit sind wesentliche Determinanten bei der Bewertung der Datenfreigabe von Gesundheitsdaten.

#### Prof. Dr. Karsten Weber

Ko-Leiter des Instituts für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), OTH Regensburg, **Kontakt: karsten.weber@oth-regensburg.de**



#### Prof. Dr. Sonja Haug

Ko-Leiterin des Instituts für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), OTH Regensburg, **Kontakt: sonja.haug@oth-regensburg.de**



#### Dr. Caroline Dotter

Postdoktorandin am Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), OTH Regensburg, **Kontakt: Caroline.Dotter@oth-regensburg.de**



Bilder: Florian Hammerich, Barbara Uhl



26.-28.06.2024 | hub27 | MESSE BERLIN

**100% HAUPTSTADT  
KONGRESS JETZT  
10% GÜNSTIGER.**

Für alle, die jetzt schnell sind: Einfach Newsletter abonnieren und automatisch 10% AUF DEN TICKETPREIS SPAREN.\*

\*Gilt nur bis 31.10.2023