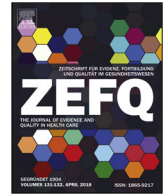




Contents lists available at ScienceDirect

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>

Management der Gesundheitsversorgung / HealthCare Management

Wissen und Einstellung zur Speicherung und Nutzung von Gesundheitsdaten: Ergebnisse einer Bevölkerungsbefragung

Knowledge and attitudes towards sharing of health data: Results of a population survey

Sonja Haug^{a,*}, Rainer Schnell^b, Georgios Raptis^c, Caroline Dotter^a, Karsten Weber^a

^a Ostbayerische Technische Hochschule (OTH) Regensburg, Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung, Regensburg, Deutschland

^b Universität Duisburg-Essen, Lehrstuhl für Empirische Sozialforschung, Duisburg, Deutschland

^c Ostbayerische Technische Hochschule (OTH) Regensburg, Labor eHealth, Regensburg, Deutschland

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Eingegangen: 22. November 2022

Revision eingegangen: 12. Juni 2023

Akzeptiert: 2. November 2023

Online gestellt: xxxx

Schlüsselwörter:

Gesundheitsregister

Elektronische Patientenakte

Kommunikation im Gesundheitswesen

Forschungsdaten

Versorgungsmanagement

Telematikinfrastruktur

Telemedizin

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund/Zielsetzung: Der Beitrag befasst sich mit dem Wissenstand und der Einstellung der Bevölkerung. Betrachtet werden die Übermittlung und Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten, Gesundheitsregister, die elektronische Patientenakte, Einwilligungsverfahren für die Übermittlung von Daten und der Zugriff auf Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken.

Methoden: Die Studie basiert auf einer computergestützten Telefonbefragung (Dual-Frame) bei einer Zufallsstichprobe der Bevölkerung in Deutschland im Zeitraum 01.-27.06.2022 (n = 1.308).

Ergebnisse: Der Wissensstand zur Übermittlung von Gesundheitsdaten an Krankenkassen ist hoch, wohingegen das Vorhandensein zentraler Sterbe-, Impf- und Gesundheitsregister sowie der Zugriff auf Gesundheitsdaten durch behandelnde Ärztinnen und Ärzte überschätzt werden. Die Akzeptanz medizinischer Register ist sehr hoch. Die elektronische Patientenakte ist bei der Hälfte der Bevölkerung unbekannt, die Nutzungsbereitschaft ist eher gering ausgeprägt; bei der Übertragung von Daten wird eine Zustimmungsoption bevorzugt, und über achtzig Prozent würden die Daten der elektronischen Patientenakte zur Forschung freigeben. Drei Viertel würden ihre Gesundheitsdaten allgemein zur Forschung freigeben, insbesondere an Universitäten in Deutschland, wobei meist Anonymität Bedingung ist. Die Bereitschaft zur Datenfreigabe steigt mit der Höhe des Vertrauens in die Presse sowie in Universitäten und Hochschulen, und sie sinkt, wenn ein Datenleck als schwerwiegend erachtet wird.

Diskussion und Schlussfolgerung: In Deutschland besteht, wie in anderen europäischen Ländern, eine große Bereitschaft zur Freigabe von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken. Dagegen ist der Wunsch zur Nutzung der elektronischen Patientenakte eher gering. Ebenso niedrig ist die Akzeptanz einer Widerspruchsoption, die jedoch als Voraussetzung für eine erfolgreiche Einführung einer elektronischen Patientenakte gilt. Vertrauen in die Forschung und staatliche Stellen, die Gesundheitsdaten verarbeiten, sind zentrale Faktoren.

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 22 November 2022

Received in revised form: 12 June 2023

Accepted: 2 November 2023

Available online: xxxx

Keywords:

Health register

Electronic health record

Communication in the health sector

Research data

ABSTRACT

Objective: The article tackles various issues arising in the context of the process of digitalization in the health sector. The communication and availability of health data, health registers, the electronic health record, consent procedures for the transfer of data and access to health data for research are considered. **Methods:** The study is based on a computer-assisted telephone survey (dual-frame) of a random sample of adult people living in Germany. Data was collected in the period between June 01 and June 27, 2022 (n = 1,308).

Results: The level of knowledge concerning the transmission of health data to health insurers is good, whereas the existence of central death-, vaccination- and health registers as well as the access to health data by treating physicians is overestimated. The general acceptance of medical registers is very high. Half the population is unfamiliar with the electronic health record, and the willingness to use it is rather

* Korrespondenzadresse. Prof. Dr. Sonja Haug, Ostbayerische Technische Hochschule (OTH) Regensburg, Seybothstr. 2, 93053 Regensburg, Deutschland.
E-Mail: Sonja.haug@oth-regensburg.de (S. Haug).

Care management
Telematics infrastructure
Telemedicine

low. An opt-in procedure is preferred when transferring data, and more than eighty percent would release data in their electronic health file for research purposes. Three quarters would consent that their health data be handed over to general research, especially if research facilities were situated at German universities, under the condition that their data be treated confidentially. The willingness to release data correlates with the level of trust in the press as well as in universities and colleges and decreases when a data leak is considered to be serious.

Discussion and conclusion: In Germany, as in other European countries, we observe a great willingness of people to release health data for research purposes. However, the propensity to use the electronic health file is comparatively low, as is the acceptance of an opt-out procedure, which in the literature is considered a prerequisite for the successful implementation of electronic health records in other countries. Unsurprisingly, a general trust in research and government agencies that process health data is a key factor.

Hintergrund/Zielsetzung

Für medizinische Forschung, Versorgungsforschung oder Epidemiologie sind Gesundheitsdaten unerlässlich. Die Verfügbarkeit von Daten kann zur bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung beitragen [1]. In diesem Zusammenhang wird ein „Gesundheitsdatennutzungsgesetz“ diskutiert. Der Bundesverband Medizintechnologie sieht hierbei Regelungsbedarf u.a. bei der Art der Datennutzung und zum Einsatz von Technologien für Datenschutz und Datensicherheit [2]. Die geplante Datenstrategie beinhaltet die „Schaffung einer evidenzbasierten Entscheidungsgrundlage für die Politiksteuerung“ [3]. Ein Element stellt die Nutzung von Daten der (einrichtungübergreifenden) elektronischen Patientenakte in Forschungsdatenzentren dar, ein anderes die Nutzbarkeit medizinischer Register.

In Deutschland wurden 2021 nach einem Gutachten für das Bundesministerium für Gesundheit 356 medizinische Register geführt [4]; im März 2023 waren es bereits über 400.¹ Nicht alle medizinischen Daten, für die der Bedarf eines Registers identifiziert wurde, sind verfügbar. So existiert in Deutschland kein nationales Impfreister, lediglich auf Landesebene in Rheinland-Pfalz² und erkrankungsbezogen.³ In anderen Ländern wie Dänemark, Finnland, Israel, Norwegen, Österreich, Spanien oder den USA gibt es ein Impfreister. Nachdem im Kontext der Corona-Pandemie über eine Impfpflicht und ein Impfreister diskutiert wurde, ist dies inzwischen seit der Ablehnung im Bundestag am 07.04.2022 nicht mehr aktuell.⁴

Der Beitrag beschreibt die Einstellung der Bevölkerung zu ausgewählten medizinischen Registern und deren Nutzung zu Forschungszwecken. Ein Fokus liegt auf der ePA, der landesweiten, einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte, welche in gesetzlichem Auftrag (§ 341 SGB V) durch die gematik GmbH konzipiert und am 01.01.2021 in Deutschland eingeführt wurde. Allerdings nutzen nur 0,7 % der gesetzlich versicherten Personen, Stand 29.07.2022, eine ePA (Dashboard der gematik, Zahl der ePAs = 518.896 [5], GKV-Statistik KM1, 30.06.2022, S. 41, Versicherte gesamt = 73.592.619 [6]). Offen ist, ob die geringe Nutzung an der fehlenden Bekanntheit, dem fehlenden Angebot durch die Gesundheitsanbieter (Arztpraxen) oder der Entscheidungsarchitektur nach dem Opt-in-Prinzip⁵ liegen könnte. Das in Deutschland festgelegte Opt-in-Modell wird als hinderlich für die Verbreitung und die Erreichung der Ziele der ePA bei Versorgung und Forschung

kritisiert [7]. Beleg dafür sind Erfahrungen aus Australien [8] sowie Frankreich [9], die einen Wechsel von Opt-in zu Opt-out vollzogen haben.

Wohl aus diesem Grund hat das Bundesministerium für Gesundheit nach einem Erhebungsprozess eine Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen [10] entwickelt. Durch ein Opt-out-Modell sollen bis 2025 80 % der gesetzlich Versicherten eine ePA haben; auch sollen (pseudonymisierte) Gesundheitsdaten für die Forschung bereitgestellt werden. Daten verschiedener Quellen wie Studiendaten, Registerdaten und Versorgungsdaten aus der ePA, Abrechnungs- und Genom-Daten sollen mithilfe eines Forschungspseudonyms verknüpft und verfügbar gemacht werden können. Auch wenn die einzelnen Datensätze weiterhin dezentral gespeichert werden, entspricht dies effektiv der Schaffung eines zentralen Gesundheitsregisters für die Forschung. Im europäischen Kontext wird seit 2022 ein Verordnungsentwurf für einen Europäischen Raum für Gesundheitsdaten (European Health Data Space, EHDS) diskutiert. Dieser soll u.a. einen grenzüberschreitenden Austausch von Gesundheitsdaten für die Versorgung ermöglichen sowie den Zugriff auf Forschungsdaten neu regeln und erleichtern. Fragen von Opt-in oder Opt-out werden dabei kontrovers diskutiert [11].

Der Beitrag befasst sich mit einer Reihe von Fragen in diesem Kontext, um den Wissenstand der Bevölkerung zu diesem Problemkreis zu dokumentieren und Präferenzen in Hinsicht auf die Art des Datenübermittlungs- und Einwilligungsverfahrens sowie den Zugriff auf Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken zu untersuchen.

Methoden

Studiendesign und Stichprobe: Die Studie basiert auf einer computergestützten Telefonbefragung (Dual-Frame) bei einer Zufallsstichprobe der Bevölkerung (innerhalb der via ADM-Telefonstichprobe rekrutierten Teilnehmer der infas-Mehrthemenbefragung) ab 18 Jahren in Deutschland, die im Zeitraum 01.-27.06.2022 erhoben wurden (n = 1.308).

Erfassungsinstrument: Der Fragebogen⁶ bestand aus 46 standardisierten Fragen, wobei teilweise Fragen (übersetzt und leicht abgewandelt) aus anderen Studien übernommen wurden. Dies betrifft die Frage der Bereitschaft zur Freigabe von Gesundheitsdaten für

¹ <https://registersuche.bqs.de/search.php>

² <https://www.impfdokumentation-rip.de/>

³ <https://dgrh.de/Start/Wissenschaft/Forschung/COVID-19/Covid-19-Impfreister.html>

⁴ <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2022/kw14-de-impfpflicht-886566>

⁵ Ein Opt-In-Verfahren erfordert eine ausdrückliche Zustimmung, wohingegen ein Opt-Out-Verfahren die Zustimmung unterstellt, sofern kein ausdrücklicher Widerspruch erklärt wird.

⁶ Der Fragebogen ist über den Bibliotheksserver OPAC veröffentlicht und kann unter folgendem Link abgerufen werden: <https://doi.org/10.35096/othr/pub-6057>.

Forschungszwecke (Tabelle 3) [12] und die Frage, welche Forschungsinstitutionen Zugriff auf Gesundheitsdaten bekommen sollen (Abschnitt *Zugriff auf Gesundheitsdaten zur Forschung*) [13]. Die Frage zu Personengruppen, die Zugang zum Impfregister bekommen sollen (Abschnitt *Gesundheitsregister*), basiert auf [14] unter Berücksichtigung von Personengruppen, die in Österreich Zugang zum Impfregister erhalten. Fragen zur elektronischen Patientenakte (Abschnitt *Elektronische Patientenakte*) wurden selbst entwickelt, wobei die Art des Einwilligungsverfahrens durch frühere Forschung [15,16] die Literaturquelle 15 ist doppelt, eine 15 kann gestrichen werden inspiriert wurde. Items zum Vertrauen in Institutionen stammen aus dem World Values Survey [17] und die Fragen zur Soziodemografie wurden übernommen aus [18]. Pretests des Instruments fanden in einer Lehrveranstaltung zu Forschungsmethoden an einer Universität und durch das Befragungsinstitut statt. Die Befragungsdauer beträgt durchschnittlich 20 Minuten.

Auswertungsstrategie und statistische Analysen: Die Auswertung erfolgte mit IBM Statistics SPSS 27. Neben uni- und bivariaten deskriptiven Statistiken werden entsprechende Signifikanztests (Chi²-Test, Mann-Whitney-U-Test) sowie bivariate logistische Regressionen zur Ermittlung des Odds Ratio (OR) und eine lineare Regressionsanalyse berichtet. Bei der Auswertung wurde ein Designgewichtungsfaktor verwendet. Die Gewichtung erfolgte in zwei Stufen, wobei auf der ersten Stufe ein Ausfallmodell auf Basis der Auswahlgesamtheit nach Geschlecht, Alter, höchstem Schulabschluss, Haushaltsgröße, Stadt-Land-Gliederung sowie Ost-West berechnet wurde. Auf der zweiten Stufe erfolgte eine Randanpassung der realisierten Stichprobe an die Grundgesamtheit (Redressment) mittels IPF (iterative proportional fitting) unter Verwendung von Altersgruppe und Geschlecht, Haushaltsgröße, höchstem Schulabschluss, höchstem Ausbildungsabschluss, Erwerbsstatus, beruflicher Stellung, Staatsangehörigkeit, Bundesland und Gemeindegroßenklasse. Die Stichprobe ist insofern generalisierbar auf die Grundgesamtheit der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland.

Die Altersspanne in der Stichprobe umfasst 19 bis 93 Jahre (Medianalter 52, Durchschnittsalter 51,7). 50,8 % der Befragten sind weiblich, 48,3 % männlich und 0,8 % bezeichnen sich als divers. Einen Hauptschulabschluss haben 34,3 %, Mittlere Reife 29,8 %, Fachhochschulreife 7,5 %, Allgemeine Hochschulreife/Abitur 27,1 % und 1,2 % sind ohne Abschluss oder machen keine Angabe dazu.

Ergebnisse

Der Internetzugang erfolgt bei den Befragten am häufigsten über das Smartphone (82,3 %), wobei 11,6 % nur über das Smartphone Internetanwendungen nutzen. Der größte Teil nutzt sowohl Smartphone und Computer (65,9 %), 13,9 % nur Computer. 5,9 % haben kein Smartphone und weitere 2,8 % haben zwar ein Smartphone, nutzen dieses aber nach eigenen Angaben nicht für Internetanwendungen. Zusammengefasst nutzen 91,4 % das Internet (Onliner), 8,6 % können als Offliner bezeichnet werden. Die Internetnutzung hängt mit dem Alter zusammen. Mit steigendem Alter nimmt der Anteil der Personen, die das Internet nutzen, ab (Binär-logistische Regression, OR 0.913, $p < 0.001$).

Dies entspricht den Daten des Statistischen Bundesamtes von 2021, wonach 6 % der Menschen im Alter zwischen 16 und 74 Jahren 2021 Offliner waren – sie hatten noch nie das Internet genutzt. In der Altersgruppe 65 bis 74 Jahre lag der Offliner-Anteil bereits bei 21 %, in der Altersgruppe 55 bis 64 Jahre bei 8 % und unter 55 Jahren bei 3 % [19]. Nach einer Auswertung des European Social Survey aus 28 Ländern und laut der Daten des BRFS der USA zeigte sich, dass die Internetnutzung nicht nur altersabhängig ist, sondern auch seltener bei schlechterem Gesundheitszustand [20].

Übermittlung von Gesundheitsdaten

Die Bevölkerungsbefragung erfasst Wissensstände der deutschen Bevölkerung zur bestehenden Übermittlung von Gesundheitsdaten zwischen Stakeholdern des Gesundheitswesens und Präferenzen der Befragten zur gewünschten (zukünftigen) Übermittlung ihrer Gesundheitsdaten. Bei der Kontrollfrage zum Wissensstand darüber, welche Gesundheitsdaten von Ärztinnen und Ärzten an die Krankenkasse übermittelt werden, sind die Angaben meist korrekt. Übermittelt werden nach Ansicht der Befragten ärztliche Diagnosen über Krankheiten (81,4 %), verschriebene Medikamente und andere Leistungen, zum Beispiel Kompressionsstrümpfe, Pflegebetten, oder anderes (91,2 %), sowie Informationen über Operationen und ärztliche Behandlungen (95,0 %). All diese Informationen sind den Krankenkassen als Teil der Abrechnungsdaten bekannt. Nur sehr wenige Befragte (<2,0 %) geben an, nicht zu wissen, welche Informationen die Krankenkassen erhalten.

In Bezug auf die intraprofessionelle Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten denkt ein Teil der Bevölkerung hingegen fälschlicherweise, dass behandelnde Ärztinnen und Ärzte in Deutschland automatisch Zugriff auf Informationen über Diagnosen (16,1 %), von anderen Ärztinnen und Ärzten verschriebene Medikamente (17,3 %) sowie Behandlungen und Operationen haben (26,2 %). Die überwiegende Mehrheit (>80,0 % für den Zugriff auf Diagnosen und verschriebene Medikamente und >70 % für Behandlungen und Operationen) gibt korrekt an, dass auf diese Daten kein automatischer Zugriff möglich ist.

Zur bisherigen und zukünftigen Übermittlung von Gesundheitsdaten von Arztpraxen an Patientinnen und Patienten kann eine große Offenheit gegenüber digitaler Übermittlung beobachtet werden. Die Befragten würden gern zukünftig ihre Gesundheitsdaten häufiger per Telefon, Videogespräch oder E-Mail übermittelt bekommen. Jeweils etwa ein Drittel der Befragten wünscht Videogespräche oder E-Mails für die Datenübermittlung. Die Kommunikation über eine Internetplattform – wie zukünftig mit der Telematik-Infrastruktur zu erwarten – wäre nur von 19,1 % gewünscht. Der im privaten Alltag häufig genutzte Messenger-Dienst WhatsApp wird so gut wie nicht für die Übermittlung von Gesundheitsdaten genutzt und dies wird zukünftig auch kaum gewünscht. Nichtsdestotrotz ist die bisherige persönliche Übermittlung von Gesundheitsdaten durch die Arztpraxen auch zukünftig mit Abstand am beliebtesten. Eine derzeit noch häufige postalische Übermittlung sollte nach Wunsch der Befragten in Zukunft weniger genutzt werden (Abbildung 1).

Die Erfahrung mit einem Kommunikationsweg scheint die Präferenz für die gewünschte zukünftige Übermittlung von Gesundheitsdaten zu beeinflussen: 70,2 % der Befragten haben Erfahrung mit Videotelefonie, 29,8 % haben noch keine Erfahrung. Unter denjenigen mit Erfahrung besteht zu 41,1 % der Wunsch, zukünftig über Videogespräch Gesundheitsdaten übermittelt zu bekommen, unter denjenigen ohne Erfahrung zu 10,4 % (Chi²-Test $p < 0,001$).

Gesundheitsregister

Korrektes Wissen über die aktuelle Datenspeicherung im Gesundheitswesen ist nicht sehr verbreitet, auch wenn nur ein sehr kleiner Anteil der Befragten „weiß nicht“ antwortet. Etwa ein Drittel der Bevölkerung denkt fälschlicherweise, dass es in Deutschland ein zentrales Impfregister (34,7 %) gibt [4]. Knapp ein Fünftel denkt fälschlicherweise, „dass ihre Gesundheitsdaten zu Diagnosen, verschriebenen Medikamenten, Operationen oder ärztlichen Behandlungen unter Ihrem Namen zusammengeführt und in einem zentralen Register gespeichert werden (19,4 %).

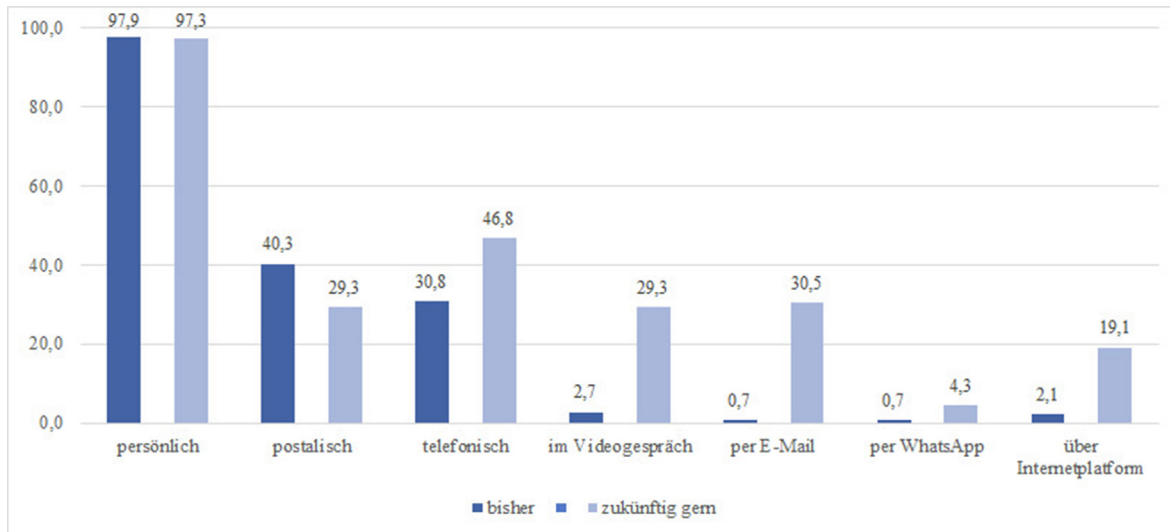


Abbildung 1. Bisherige und zukünftig gewünschte Datenübermittlung von Gesundheitsdaten von Ärztinnen/Ärzten an Patientinnen/Patienten.

Tabelle 1

Einstellung zur Zusammenführung und Speicherung von Daten in zentralem Gesundheits- und Impfregister.

Gesundheitsregister (Chi2-Test $p < 0,01$)	Ansicht: es gibt ein zentrales Gesundheitsregister	Ansicht: es gibt kein zentrales Gesundheitsregister	Gesamt
sehr /eher dagegen/unentschieden/weiß nicht	30,8%	41,2%	39,3%
eher/sehr dafür	69,2%	58,8%	60,7%
n	247	1.025	1.308
Impfregister (n.s.)	Ansicht: es gibt ein zentrales Impfregister	Ansicht: es gibt kein zentrales Impfregister	Gesamt
sehr dagegen/eher dagegen/unentschieden/weiß nicht	40,3%	37,1%	38,4%
eher/sehr dafür	59,7%	62,9%	61,6%
n	447	842	1.308

Anmerkung: n = 1.308, gewichtet.

Insgesamt stimmt die Mehrheit der Bevölkerung der Zusammenführung und Speicherung von Gesundheitsdaten in einem zentralen Register (60,7 %) zu. Personen, die fälschlicherweise der Ansicht sind, dass ihre Daten bereits in einem zentralen Gesundheitsregister gespeichert werden, sind noch zu einem höheren Anteil (69,2 %) dafür, 30,8 % unter ihnen sind gegen eine Speicherung. Diejenigen, die korrekterweise der Ansicht sind, dass ihre Daten bisher nicht in einem zentralen Gesundheitsregister gespeichert werden,⁷ wären zu 58,8 % dafür (Tabelle 1).

Personen, die eher oder sehr dafür sind, ihre Daten in einem zentralen Gesundheitsregister zusammenzuführen und zu speichern, sind signifikant häufiger männlich, unterscheiden sich aber im Hinblick auf Alter und Bildungsniveau nicht von Personen, die dagegen sind (Tabelle 2). Es bestehen signifikante Unterschiede ihrer Einstellungen zum Impfregister und zur elektronischen Patientenakte zu Personen, die ein zentrales Gesundheitsregister ablehnen. Befürworterinnen und Befürworter eines zentralen Gesundheitsregisters sind zu drei Vierteln (73,3 %) auch für ein zentrales Impfregister und 90,6 % dafür, dass ihre Gesundheitsdaten aus der ePA im zentralen Gesundheitsregister genutzt werden. Auch signifikant häufiger vertreten sie die Meinung, dass Daten automatisch in die ePA übertragen werden (12,9 %), oder dass dabei ein Widerspruchsverfahren gilt (38,7 %).

In Bezug auf ein Impfregister⁸ zeigt sich, dass die Zustimmung zur Führung eines zentralen Impfregisters bei 61,6 % liegt. Personen, die dachten, es gäbe in Deutschland ein zentrales Impfregister, sind zu 59,7 % eher oder sehr dafür; Personen, die denken, es gäbe keines, wären zu 62,9 % eher oder sehr dafür. Zugriff auf ein solches Impfregister sollten nach Ansicht der Befragten primär Ärztinnen/Ärzte (90,6 %) haben. Dies wird gefolgt von Krankenhäusern (78,0 %), Gesundheitsämtern (51,8 %), anderen Gesundheitsberufen (39,1 %) und Apotheken (24,1 %).

Elektronische Patientenakte

Zunächst wurde die Bekanntheit der Patientenakte und die Einstellung dazu erhoben. Bei der Analyse wurden Personen, die nicht gesetzlich krankenversichert sind (das sind 25,6 % nach eigenen Angaben, im ungewichteten Datensatz), ausgefiltert, da die ePA für sie bisher noch nicht zur Verfügung gestellt wird. Wesentliches Ergebnis ist, dass die ePA bei der Hälfte der Befragten, die sie nutzen könnten, unbekannt ist (47,6 %). 7,7 % geben an, dass sie die ePA bereits nutzen. Etwa ein Drittel will die ePA zukünftig nutzen (29,9 %) und 14,8 % wollen diese zukünftig nicht nutzen. Unter den Personen, die die ePA kennen, nutzen sie nach eigenen Angaben bereits 14,7 %, 57,1 % wollen sie zukünftig nutzen und 28,2 % nicht.

⁷ Diese Gruppe wurde mit einer 5-stufigen Skala zu ihrer Einstellung dazu gefragt.

⁸ Die Befragten wurden darüber informiert, dass derzeit kein Impfregister existiert.

Tabelle 2

Soziodemographische Merkmale, Einstellungen zu ePA und Impfregeister nach Einstellung zu zentralem Gesundheitsregister.

	Zusammenführung und Speicherung von Daten in zentralem Gesundheitsregister	
	sehr dagegen/eher dagegen/unentschieden/weiß nicht	eher dafür/sehr dafür
Alter (Mittelwert, T-Test n.s.)	52,13	51,36
Geschlecht (Chi ² -Test p < 0,001)		
weiblich	54,0%	48,7%
männlich	43,9%	51,3%
Schulabschluss (Mann-Whitney-U-Test n.s.)		
Schule beendet ohne Abschluss	1,4%	
Volks-/Hauptschulabschluss/POS Abschluss 8./9. Klasse	36,6%	33,0%
Mittlere Reife/POS Abschluss 10. Klasse	24,1%	33,5%
Fachhochschulreife	8,6%	6,8%
Abitur (Hochschulreife)	28,2%	26,6%
Anderer Schulabschluss	1,2%	0,1%
Hochschul-/Universitätsabschluss (Chi ² -Test n.s.)		
kein Studium	81,9%	82,0%
Studium	18,1%	18,0%
Nutzung ePA in Gesundheitsregister (Chi ² -Test p < 0,001)		
nein/dagegen	32,4%	9,4%
Nutzung für Forschung mit/ohne Namen/Adresse	67,6%	90,6%
Zentrales Impfregeister (Chi ² -Test p < 0,001)		
sehr/eher dagegen, unentschieden, weiß nicht	56,5%	26,7%
eher/sehr dafür	43,5%	73,3%
Übertragung Daten in ePA (Chi ² -Test p < 0,001)		
Daten sollten automatisch übertragen werden.	5,5%	12,9%
Daten sollten automatisch übertragen werden, Ausnahme Widerspruch.	11,2%	28,7%
Daten nur nach einmaliger Zustimmung der Patienten automatisch übertragen.	17,6%	14,4%
Daten sollten nicht automatisch übertragen werden, Patienten immer nach Zustimmung fragen.	58,6%	43,7%
Daten sollten nie in die elektronische Patientenakte (ePA) übertragen werden.	7,1%	0,3%

Anmerkung: n = 1.308, gewichtet; n.s. nicht signifikant.

Die ePA ist nur so nützlich wie die Daten, die sich darin befinden. Auf welchem Weg sollen Daten in die ePA aufgenommen werden? Die Ergebnisse zeigen, dass eine automatische Übertragung und Befüllung der Datenbestände selten präferiert wird. 21,8 % sind für eine Widerspruchslösung (Opt-out) für die Befüllung der ePA („Die Daten sollten automatisch übertragen werden, außer wenn die Patienten dem widersprechen“). 15,7 % sind für die Zustimmungsoption (Opt-in: „Die Daten sollten nur nach einmaliger Zustimmung der Patienten automatisch übertragen werden“) und die Hälfte der Befragten (49,6 %) votiert für die – äußerst unpraktikable – Lösung, dass vor jeder Datenübermittlung die Zustimmung abgefragt wird („Die Daten sollten nicht automatisch übertragen werden, Patienten sollten vor jeder Übermittlung der Daten nach ihrer Zustimmung gefragt werden“). Dass die Daten automatisch übertragen werden sollten, finden 10,1 % und 2,9 % sagen, „[d]ie Daten sollten nie in die elektronische Patientenakte (ePA) übertragen werden“.

Tabelle 3

Einstellung zur Freigabe von Daten der ePA in Gesundheitsregister zu Forschungszwecken.

	Ansicht: es gibt ein zentrales Gesundheitsregister	Ansicht: es gibt kein zentrales Gesundheitsregister	Gesamt
nein/dagegen	31,2%	15,9%	18,4%
Nutzung für Forschung ohne Namen/Adresse	56,7%	61,5%	61,1%
Nutzung für Forschung mit Namen/Adresse	12,1%	22,6%	20,5%
Zusammengefasst dafür	68,8%	84,1%	81,6%
n	247	1.025	1.307

Anmerkung: gewichtet, Chi²-Test p < 0,001.

Zugriff auf Gesundheitsdaten zur Forschung

Bei der Freigabe von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken ist Anonymität für die Befragten von hoher Bedeutung. Ein Fünftel der Befragten (20,5 %) würde Daten aus ihrer Patientenakte in einem zentralen Gesundheitsregister mit Namen und Adresse freigeben (Tabelle 3). Ein größerer Teil (61,1 %) würde dies nur ohne Namen und Adresse freigeben und ein kleinerer Teil (18,4 %) wäre ganz dagegen. Hierbei ist der Anteil, der dagegen ist, bei Personen, die fälschlicherweise der Ansicht sind, es gäbe bereits ein zentrales Gesundheitsregister, höher (31,2 %). Die Bereitschaft, Daten zu Forschungszwecken freizugeben, ist bei der Gruppe mit korrektem Wissen (es gibt kein zentrales Gesundheitsregister) viel höher ausgeprägt. Zusammengefasst wären 81,6 % der Bevölkerung bereit zur Freigabe von anonymen Daten zu Forschungszwecken.

Auch allgemein gefragt ist eine sehr hohe Offenheit der Bevölkerung zur Freigabe von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken zu beobachten. Drei Viertel sind dafür (47,2 % sehr dafür, 28,7 % eher dafür), dass ihre Gesundheitsdaten zu Diagnosen, verschriebenen Medikamenten, Operationen und ärztlichen Behandlungen ohne ihren Namen für die Forschung an Universitäten genutzt würden. Jeweils 3,2 % sind sehr oder eher dagegen und 17,7 % sind unentschieden oder wissen es nicht.

Bei einer multiplen linearen Regressionsanalyse (Tabelle 4) dieser Bereitschaft zur Gesundheitsdatenfreigabe wurde in Modell 1 der Effekt soziodemografischer Variablen analysiert: Alter (Min = 19, Max = 93, M = 51,7, Mdn = 52, SD = 18,9), Geschlecht (50,8 % weiblich, 48,3 % männlich, ausgeschlossen: 0,8 % divers), Hochschul-/Universitätsabschluss (18,1 % mit Abschluss, 81,9 % ohne).⁹

Modell 2 beinhaltet Faktoren in Zusammenhang mit Gesundheit und Digitalisierung: Die Internetnutzung, die Wahrnehmung der Datensicherheit (zusammengefasst halten 68,6 % der Bevölkerung es für wahrscheinlich, dass Gesundheitsdaten in falsche Hände geraten, dabei 52,1 % eher wahrscheinlich, 16,4 % äußerst wahrscheinlich, 31,4 % halten es für eher unwahrscheinlich) und die Frage „[w]ie schwerwiegend halten Sie es, wenn Ihre persönlichen Gesundheitsdaten in falsche Hände gelangen würden?“¹⁰ sowie die Häufigkeit von Sorgen über Schadsoftware¹¹ einbezogen. Weiterhin werden in Modell 2 der Gesundheitszustand auf einer 5-stufigen Skala einbezogen (1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = zufriedenstellend, 4 = weniger gut, 5 = schlecht, M = 2,5, Mdn = 2, SD = 1) und die Behandlungspräferenz als Maß für die Einstellung zur

⁹ Nicht in der Analyse eingeschlossen ist der Schulbildungsabschluss (34,4 % Volks-/Hauptschulabschluss, 29,8 % mittlere Reife, 27,2 % Abitur /Fachhochschulreife).¹⁰ 51,8 % würden es als schwerwiegend beurteilen, wenn Gesundheitsdaten in falsche Hände geraten (31,2 % sehr schwerwiegend, 20,6 % äußerst schwerwiegend), wohingegen es 48,2 % als nicht schwerwiegend bewerten (6 % überhaupt nicht schwerwiegend, 42,2 % weniger schwerwiegend).¹¹ 16,5 % machen sich nie Sorgen, 39,9 % selten, 38 % manchmal, 11,6 % und 3,9 % sehr oft.

Tabelle 4

Lineare Regression: Bereitschaft zur Freigabe von Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken.

	Modell 1		Modell 2		Modell 3	
	Beta	p	Beta	p	Beta	p
Geschlecht (Ref. m)	–0,062	*	–0,058		–0,045	
Alter	0,019		0,005		0,035	
Uni (Ref. kein Studium)	0,041		0,053		0,023	
Onliner (Ref. Offliner)			–0,029		0,023	
Risikowahrnehmung Datenleck			–0,192	***	–0,167	***
Sorge vor Schadsoftware			0,000		–0,040	
Allgemeiner Gesundheitszustand			0,033		0,057	
Behandlungswunsch (Ref. alternative Behandlung)			0,004		–0,024	
Zufriedenheit mit dem politischen System in Deutschland					0,032	
Vertrauen in Presse und Zeitungswesen					0,107	*
Vertrauen in Öffentlich-rechtlichen Rundfunk und Fernsehen					–0,061	
Vertrauen in die Bundesregierung					0,095	
Vertrauen in die politischen Parteien					–0,243	***
Vertrauen in den Bundestag					0,057	
Vertrauen in öffentliche Verwaltung, Stadt- oder Gemeindeverwaltung					0,086	
Vertrauen in Universitäten und Hochschulen					0,122	**
Vertrauen in Internationale Internetkonzerne					–0,004	
Vertrauen in andere große Wirtschaftsunternehmen					–0,001	
Vertrauen in WHO					0,047	
Korrigiertes R ²	0,003		0,039		0,076	
n	1.124		1.124		1.124	

Anmerkung: abhängige Variable: Skala von 1 – sehr dagegen - bis 5 – sehr dafür, * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001.

evidenzbasierten Medizin. 6,3 % geben an, dass sie eine alternative Behandlungsmethode wie Homöopathie bei einer schweren Erkrankung gegenüber einer Behandlung in einer Universitätsklinik bevorzugen würden.

Modell 3 beinhaltet zudem Indikatoren zur Zufriedenheit mit dem politischen System („Wie zufrieden sind Sie damit, wie das politische System in Deutschland heutzutage funktioniert?“, 10-stufige Skala von 1 = überhaupt nicht bis 10 = vollkommen zufrieden, M = 5,18) sowie zum Vertrauen in Institutionen. Am höchsten ist das Vertrauen in Universitäten und Hochschulen (M = 7,03), am geringsten in internationale Internetkonzerne (M = 3,64) oder andere große Wirtschaftsunternehmen (M = 3,71). Printmedien (M = 5,2), dem öffentlich-rechtlichen Rundfunk (M = 5,9), der Bundesregierung (M = 5,57) und dem Bundestag (M = 5,27) wird tendenziell mittelmäßiges Vertrauen entgegengebracht, politischen Parteien (M = 4,67) weniger, der WHO mehr (M = 6,06).

Im Modell 1 mit soziodemografischen und soziostrukturellen Merkmalen hat nur das Geschlecht einen signifikanten Einfluss, das Alter und ein Universitätsabschluss hingegen nicht. Frauen sind im Vergleich zu Männern weniger bereitwillig zur Forschungsdatenfreigabe. Der Geschlechtseffekt bleibt im Modell 2 unter Kontrolle von Gesundheitszustand und Behandlungspräferenz nicht signifikant. Die Bereitschaft ist unabhängig davon, ob die Befragten das Internet nutzen oder wie häufig sie sich Sorge um Schadsoftware machen. Die wahrgenommene Wahrscheinlichkeit, dass Daten in falsche Hände geraten und wie schwerwiegend ein Datenleck beurteilt wird (Interaktionseffekt), wirkt sich hingegen auf die Forschungsdatenfreigabe aus. Dieser Effekt ist unter Kontrolle der Variablen zum Vertrauen in Organisationen in Modell 3 stabil. Der Gesundheitszustand hat keinen Einfluss und auch eine Präferenz für alternative Behandlungsverfahren reduziert nicht die Bereitschaft zur Datenfreigabe.

Bei bivariater Korrelationsanalyse zeigt sich durchgängig zwischen der Zufriedenheit mit dem politischen System sowie den Vertrauensindikatoren und der Bereitschaft, Daten zur Forschung freizugeben, ein schwacher signifikanter Zusammenhang. Im Modell 3 zeigt sich kein signifikanter Effekt der Zufriedenheit mit dem politischen System und nur drei Vertrauensindikatoren haben Einfluss auf die abhängige Variable. Mit steigendem Vertrauen in Presse und Zeitungswesen sowie in Universitäten und

Hochschulen steigt erwartungsgemäß die Bereitschaft zur Datenfreigabe. Mit steigendem Vertrauen in politische Parteien sinkt jedoch überraschend die Bereitschaft zur Datenfreigabe.

Nach weiteren bivariaten Analysen ist das Vertrauen in politische Parteien besonders hoch bei Personen, die der SPD, Bündnis 90/Die Grünen oder der CDU/CSU nahestehen. Bei einer Präferenz für die SPD, die Linke, Bündnis 90/Die Grünen, oder AfD ist die Bereitschaft zur Datenfreigabe wiederum höher als bei Präferenz für die CDU/CSU, FDP oder sonstige Parteien. Zusammen genommen gehen besonders bei Parteipräferenz für SPD oder Bündnis 90/Die Grünen Vertrauen in politische Parteien und Bereitschaft zur Datenfreigabe miteinander einher.

Bei der Frage, welchen Institutionen der Zugang zu Forschungsdaten gewährt werden sollte, differenzieren die Befragten. Die Bereitschaft, unter der Bedingung der Anonymität Gesundheitsdaten zu teilen, ist insgesamt sehr hoch. Die Bereitschaft bezieht sich in erster Linie auf Universitäten in Deutschland (90,6 %), gefolgt von staatlichen Stellen, die sich mit Gesundheitsforschung befassen, z.B. das Robert-Koch-Institut mit (85,8 %), sinkt deutlich ab bei Universitäten weltweit (50,2 %) und liegt bei Arzneimittelunternehmen knapp unter einem Drittel (30,3 %). 3 % würden keiner dieser Organisationen Zugang zu Gesundheitsdaten geben. Mit dem Vertrauen in Universitäten und Hochschulen steigt erwartungsgemäß die Wahrscheinlichkeit, mit der auch Universitäten in Deutschland Zugang zu Gesundheitsdaten gegeben würde (Logistische Regression, OR=1,775, p < 0,001) und Universitäten weltweit (OR 1,199, p < 0,001).

Diskussion und Schlussfolgerung

Die Ergebnisse sind im Kontext der aktuellen Planungen des EHDS und der deutschen Digitalisierungsstrategie [10] relevant. Ziele und Rahmenbedingungen für digitale Gesundheitsanwendungen, darunter die ePA, und für eine Datenfreigabe für die Forschung wurden bereits definiert [7].

Knapp drei Viertel stimmen einer Registerspeicherung von Gesundheitsdaten zu, auch zeigt sich eine mehrheitliche Befürwortung eines zentralen Impfregisters (über sechzig Prozent). Ein Drittel der Befragten geht fälschlicherweise davon aus, dass ein solches bereits existiert.

In Teilen der Bevölkerung scheint Unklarheit zu bestehen, was mit der elektronischen Patientenakte gemeint ist. Knapp die Hälfte der gesetzlich Versicherten kennt nach eigener Aussage die ePA nicht; hier besteht sehr hohes ungenutztes Potenzial für Informationskampagnen. Die Angaben zur Nutzung der ePA sind überraschend hoch; der Anteil liegt etwa zehnmal so hoch wie der tatsächliche Prozentsatz der ePA-Nutzung bei den gesetzlich Versicherten (0,7 %), wie er durch die gematik angegeben wird. Es stellt sich die Frage, ob ein korrektes Verständnis vorherrscht, was die ePA ist. Eine Verwechslung mit den patientenbezogenen Gesundheitsakten gemäß (inzwischen aufgehobenem) § 68 SGB V, die zwischen 2015 und 2019 von vielen Krankenkassen eingeführt wurden, oder der elektronischen Gesundheitskarte kann nicht ausgeschlossen werden. Die Akten sind für die Versorgungsforschung jedoch nicht sinnvoll nutzbar, weil es versäumt wurde, Schnittstellen und Standards zu definieren. Sie werden durch die Krankenkassen nicht mehr finanziert.

Die Ergebnisse zur Präferenz eines Opt-in-Verfahrens zur Füllung der ePA sind konsistent mit Ergebnissen aus dem Jahr 2020 [15] und der Studienlage in anderen Ländern. Nach einer Studie aus UK bevorzugen 91 % ein Opt-in-Verfahren, bevor ihre personenbezogenen Gesundheitsdaten genutzt werden. Die Hälfte würde auch erwarten, dass vor der Weitergabe von anonymisierten Daten ihre ausdrückliche Zustimmung eingeholt wird. Es zeigt sich dort ebenfalls, dass ein geringes Wissen über ihre elektronisch gespeicherten Patientendaten existiert [21].

In den USA wurde in einer Studie zu Daten aus der Notaufnahme festgestellt, dass von denjenigen, die bereit waren, ihre Daten in einem Gesundheitsdatenaustausch zu teilen, mehr als die Hälfte zuvor eine Einwilligungserklärung abzugeben wünschte, nur eine Minderheit würde die Daten automatisch teilen. Allerdings würden 90 % im Notfall auf die Einwilligung verzichten. Datenschutz und Datensicherheit waren die wichtigsten Faktoren, die die Bereitschaft zum Datenteilen beeinflussen [22]. Nach einer Studie aus Indien entspricht es dem Patientenwunsch, Kontrolle darüber zu haben, welche elektronischen Gesundheitsdaten gespeichert werden und zu erfahren, wenn die Daten genutzt werden [23].

In der Fachwelt wird insbesondere die Widerspruchslösung bei der Befüllung der ePA präferiert [7]. Dies wird in vielen europäischen Ländern so gehandhabt [24,25]. Der Koalitionsvertrag der Regierungsparteien und auch die Digitalisierungsstrategie [10] sehen eine Widerspruchslösung vor (Opt-out). Es gibt jedoch verschiedene Ebenen von Opt-out: für ePA-Einrichtung, -Nutzung und -Befüllung mit Krankenkassendaten sowie für den pseudonymisierten Datenexport in Forschungsdatenbanken.

Was die Datenübermittlung betrifft, besteht das Ziel darin, dass die ePA als zentrale Plattform für Datenspeicherung und Kommunikation etabliert wird. Die Kommunikation mit der Arztpraxis könnte dann in Teilen über eine Internetplattform laufen. Krankenschreibungen, Rezepte etc. würden damit den Versicherten übermittelt, wie es in anderen (erfolgreich digitalisierten) Ländern (Estland, Dänemark) gehandhabt wird. Dies ist in Deutschland aktuell hingegen nur für etwa ein Fünftel der Befragten der gewünschte Weg. Der Wunsch, dass die bislang meist analoge Übermittlung von Gesundheitsdaten zukünftig auch digital erfolgen soll, ist in der Bevölkerung vorhanden. Bevorzugt wird jedoch die Datenübermittlung im Arzt-Patienten-Kontakt per E-Mail und Videotelefonat gegenüber anderen digitalen Möglichkeiten, wobei die persönliche Übermittlung von Gesundheitsdaten (Diagnosen, Rezepte etc.) weiterhin präferiert wird. In Bezug auf die Datenübermittlung mittels eines Messenger-Dienstes wird seit längerem nach einer Alternative zu WhatsApp gesucht [26] bzw. Möglichkeiten ausgelotet [27]. In Deutschland wird ein datenschutzrechtlich unbedenklicher Instant-Messenger („TI-Messenger“) von der gematik mit dem Ziel einer sicheren elektronischen

Kommunikation im Gesundheitsbereich vorbereitet. In der ersten Ausbaustufe (Q2/2023) soll zunächst die Kommunikation zwischen den Heilberufen, ab Q3/2024 auch mit Patientinnen/Patienten und Krankenkassen, später auch über „Videochat und VoIP-Kommunikation“ ermöglicht werden [28].

Vor dem Hintergrund der Einstellung zur ePA ist die hohe Bereitschaft zum Teilen und zur Freigabe von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke ein überraschender Befund. Auch wenn die Variablen zusammenhängen, liegt der Anteil der Bevölkerung, der die eigenen ePA-Daten zu Forschungszwecken freigeben würde (81,6 %), weitaus höher als der Teil, der einer Speicherung von Gesundheitsdaten in einem zentralen Register zustimmt (60,7 %), und auch höher als die Nutzungsbereitschaft der ePA (37,6 % der Bevölkerung und 57,1 % unter derjenigen, die sie kennen).

Höher als in der Bevölkerung ist die Bereitschaft von Patientinnen/Patienten aus Deutschland nach einer Studie von 2018, wonach die Zustimmung zur Speicherung ihrer Gesundheitsdaten in einer Datenbank bei 93,0% lag und 75,7% auch einverstanden wären, wenn sie nicht mehr in die Verwendung ihrer personenbezogenen Daten für die wissenschaftliche Forschung einwilligen müssten [29].

Bei einer Online-Befragung der Bevölkerung aus dem Jahr 2020 zeigte sich wie in der hier vorliegenden Studie bei der Frage nach dem Zugriff für Forschungseinrichtungen auf die elektronische Patientenakte ebenfalls, dass Männer dies häufiger befürworten als Frauen [15]. Dort wurde auch gezeigt, dass Personen mit niedrigem Bildungsstand den Datenzugriff negativer sehen, was sich in unserer Studie nicht bestätigen lässt. Personen mit Hauptschulabschluss sind ebenso wie Personen mit Abitur zur Hälfte sehr dafür, wohingegen bei Personen mit mittlerer Reife und Fachhochschulreife der Anteil geringer ausfällt. Personen mit niedrigstem Bildungsabschluss sind häufiger unentschieden.

Die Ergebnisse zur Freigabe von Forschungsdaten zeigen, dass in Deutschland ähnliche Einstellungsmuster wie im Ausland zu finden sind. Ein systematischer Literaturüberblick für den angelsächsischen Raum zeigte ebenso eine hohe Bereitschaft zur Datenspende, wenn keine Profitorientierung unterstellt wird. Dies entspricht der geringen Zustimmung der deutschen Bevölkerung bei Datenspenden für Pharmaunternehmen im Vergleich zu deutschen Universitäten [30]. In einer Studie in Großbritannien wurde festgestellt, dass die Bereitschaft, die eigene Patientenakte in einem zentralen Gesundheitsregister für die Gesundheitsforschung freizugeben, mit Name und Adresse bei 14,3 % liegt, ohne Name und Adresse bei 67,1 % und keine Freigabe 18,6 % [12]. Die Bereitschaft zur Datenfreigabe ist somit nach den vorliegenden Befunden in Deutschland etwas geringer ausgeprägt, aber in der Tendenz bei anonymen Daten ähnlich.

In einer ländervergleichenden Studie aus Dänemark, den Niederlanden, Schweden und Großbritannien zur Frage, ob Personen mit Diabetes bereit wären, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, zeigte sich das gleiche Muster mit einer vergleichsweise hohen Offenheit gegenüber Universitäten in Europa (89,8 % Zustimmung zusammengerechnet), regierungsfinanzierten Organisationen, die sich mit Gesundheitsforschung befassen (87,2%), sowie Universitäten weltweit (86,5 %) und einer sehr viel geringeren Offenheit gegenüber kommerziellen Pharmaunternehmen (56,4 %) [13].

Anhand der Querschnittsdaten lässt sich nicht sagen, ob die Einstellung der Bevölkerung sich seit der Corona-Pandemie 2020 verändert hat. In Deutschland wurde 2020 im Vergleich zu 2019 eine erhöhte Bereitschaft zur Bereitstellung eigener Gesundheitssensordaten zur Erkennung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten festgestellt [31].

Datenschutz und Datensicherheit beeinflussen die Offenheit der deutschen Bevölkerung. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit Ergebnissen einer qualitativen Befragung aus den USA [22].

Beweggründe für die Zustimmung zur Freigabe von klinischen Daten für Forschungszwecke sind auch Altruismus, Gegenseitigkeit und Solidarität [29]. Vertrauen ist ein wesentlicher Faktor. Bei einer Befragung des Medical Research Council in UK 2006 [13] wurde abgefragt, welchen Personen oder Institutionen vertraut würde, um Zugang zu persönlichen Gesundheitsdaten zu erlangen. Der medizinischen Forschung an Universitäten und im Auftrag der Regierung wird mit jeweils 11 % weit seltener vertraut als der Familie, Fachkräften aus dem Medizinsektor, Arbeitgebern, der Polizei oder Versicherungsunternehmen. Mit dem hohen Vertrauen in die Regierung hängt auch die selbstverständlichere Datennutzung in skandinavischen Ländern zusammen [32]. Vertrauen in die Forschung und staatliche Stellen, die Gesundheitsdaten verarbeiten, ist ein zentraler Faktor für die erfolgreiche Einführung der elektronischen Patientenakte und zentraler Gesundheitsregister.

Limitationen

Die Telefonbefragung stellt einen Bevölkerungsquerschnitt entsprechend den gebräuchlichen Stichproben des Arbeitskreises deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute dar [33]. Die Dual-Frame-Stichprobe ermöglicht es auch Personen mit geringer Internetaffinität einzubeziehen. Die Methode wurde gewählt, um die Probleme der Selbstrekrutierung der zunehmend verbreiteten angewendeten Online-Befragungen zu umgehen, da diese keine Zufallsstichproben darstellen und vor allem für Punktschätzungen eher kritisch gesehen werden [34]. In einer unabhängig durchgeführten Replikationsstudie, einer bundesweiten Online-Befragung, deren Ergebnisse Gegenstand einer anderen Publikation werden, zeigte sich im Unterschied zur hier beschriebenen Studie eine Überrepräsentation jüngerer und höher gebildeter Personen. In Bezug auf das Erhebungsinstrument kann nicht ausgeschlossen werden, dass Fragen zur ePA von Teilen der Bevölkerung falsch verstanden worden sind. Die Tatsache, dass 7 % der Befragten angeben, dass sie die ePA nutzen, obwohl die tatsächliche ePA-Nutzung bei nur 0,7 % der gesetzlich Versicherten liegt, könnte darauf zurückzuführen sein, dass Teile der Bevölkerung verschiedene digitale Angebote des Gesundheitswesens miteinander verwechseln und daher spezielle Fragen, wie die zur ePA, tendenziell falsch verstehen.

Förderung

Die Datenerhebung wurde finanziert durch das Regensburg Center of Health Sciences and Technology (RCHST) an der OTH Regensburg. Mit der Datenerhebung wurde infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH beauftragt. Die Open-Access-Veröffentlichung wurde aus dem Publikationsfonds der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg gefördert.

Interessenkonflikt

Georgios Raptis ist als unabhängiger Vertreter der Wissenschaft Mitglied im Beirat der gematik. Sonja Haug, Rainer Schnell, Georgios Raptis, Caroline Dotter und Karsten Weber erklären, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Autor*innenschaft

Sonja Haug: Konzeptualisierung, Aufbereitung der Daten, Formale Analyse, Akquisition von Fördermitteln, Untersuchung, Methodik, Verwaltung des Projekts, Ressourcen, Software, Beaufsichtigung, Validierung, Visualisierung, Schreiben - ursprünglicher Entwurf, Schreiben - Überprüfung und Bearbeitung. Rainer Schnell:

Konzeptualisierung, Untersuchung, Methodik, Beaufsichtigung, Validierung, Schreiben - Überprüfung und Bearbeitung. Georgios Raptis: Konzeptualisierung, Akquisition von Fördermitteln, Beaufsichtigung, Validierung, Schreiben - Überprüfung und Bearbeitung. Caroline Dotter: Konzeptualisierung, Methodik, Beaufsichtigung, Validierung, Schreiben - Überprüfung und Bearbeitung. Karsten Weber: Konzeptualisierung, Akquisition von Fördermitteln, Ressourcen, Beaufsichtigung, Validierung, Schreiben - Überprüfung und Bearbeitung.

Literatur

- [1] Schmitt J, Eberlein-Gonska M, Petzold T. Abschlusseditorial / concluding editorial: patient first: Indikationsqualität und Datenverfügbarkeit als Schlüssel für die Ausgestaltung einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhewes* 2017;125:45–7. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.07.001>.
- [2] BVMed e.V., BVMed-Positionspapier Gesundheitsdatennutzungsgesetz: Innovationskraft durch Datennutzung, 2022. <https://www.bvmed.de/download/bvmed-positionspapier-gesundheitsdatennutzungsgesetz-innovationskraft-durch-datennutzung/> (Accessed 1 November 2022).
- [3] Die Bundesregierung, Datenstrategie der Bundesregierung: Kabinettsfassung, 27. Januar 2021, 2021. <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/992814/1845634/f073096a398e59573c7526feaadd43c4/datenstrategie-der-bundesregierung-download-bpa-data.pdf> (Accessed 1 November 2022).
- [4] Niemeyer A, Semler SC, Veit C, Hoffmann W, van den Berg N, Röhrig R, Gurisch C, Schlünder I, Beckedorf I. Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit. Hamburg/Berlin; 2021. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/gutachten-zur-weiterentwicklung-medizinischer-register-zur-verbesserung-der-dateneinspeisung-und-anschlussfaehigkeit-2.html> (Accessed 1 November 2022).
- [5] Gematik, TI-Dashboard: Digitalisierung in der Übersicht, 2022. <https://www.gematik.de/telematikinfrastruktur/ti-dashboard> (Accessed 29 July 2022).
- [6] Bundesministerium für Gesundheit, Gesetzliche Krankenversicherung. Mitglieder, mitversicherte Angehörige und Krankenstand: Monatswerte Januar-Juni 2022. (Ergebnisse der GKV-Statistik KM1), 2022. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Statistiken/GKV/Mitglieder_Versicherte/Januar_bis_Juni_2022_bf.pdf (Accessed 16 September 2022).
- [7] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Digitalisierung für Gesundheit: Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. Gutachten 2021, 2021. https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/SVR_Gutachten_2021.pdf (Accessed 16 September 2022).
- [8] Duckett S. Australia's new digital health record created ethical dilemmas. *Health Manage Forum* 2019;32:167–8. <https://doi.org/10.1177/0840470419827719>.
- [9] Séroussi B, Bouaud J. Adoption of a nationwide shared medical record in France: lessons learnt after 5 years of deployment. *AMIA Annu Symp Proc* 2016;2016:1100–9.
- [10] Bundesministerium für Gesundheit, Gemeinsam Digital: Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege, 2023. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/BMG_Broschuere_Digitalisierungsstrategie_bf.pdf (Accessed 30 March 2023).
- [11] T. Lau, Europäischer Gesundheitsdatenraum: Ständesvertreter fordern Opt-out, 2023. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/142805/Europaeischer-Gesundheitsdatenraum-Staendesvertreter-fordern-Opt-out> (Accessed 14 May 2023).
- [12] Luchenski SA, Reed JE, Marston C, Papoutsis C, Majeed A, Bell D. Patient and public views on electronic health records and their uses in the United Kingdom: cross-sectional survey. *J Med Internet Res* 2013;15:e160. <https://doi.org/10.2196/jmir.2701>.
- [13] Shah N, Coathup V, Teare H, Forgie I, Giordano GN, Hansen TH, Groeneveld L, Hudson M, Pearson E, Ruetten H, Kaye J. Sharing data for future research-engaging participants' views about data governance beyond the original project: a DIRECT Study. *Genet Med* 2019;21:1131–8. <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0299-7>.
- [14] Medical Research Council, The Use of Personal Health Information in Medical Research: General Public Consultation, Final Report, 2006. <https://www.ipsos.com/sites/default/files/migrations/en-uk/files/Assets/Docs/Archive/Polls/mrc.pdf> (Accessed 16 September 2022).
- [15] Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Digitalisierung für Gesundheit: Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems: Anhang IV - Bericht zur Online-Befragung für das SVR-Gutachten, 2021. https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/Anhang_IV_-_Bericht_zur_Online-Befragung_fuer_das_SVR-Gutachten.pdf (Accessed 16 September 2022).

- [16] Willison DJ, Keshavjee K, Nair K, Goldsmith C, Holbrook AM. Patients' consent preferences for research uses of information in electronic medical records: interview and survey data. *BMJ* 2003;326:373. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7385.373>.
- [17] EVS/WVS, Joint EVS/WVS 2017-2022 Dataset (Joint EVS/WVS), 2022.
- [18] Haug S, Schnell R, Scharf A, Altenbuchner A, Weber K. Bereitschaft zur Impfung mit einem COVID-19-Vakzin – Risikoeinschätzung, Impferfahrungen und Einstellung zu Behandlungsverfahren. *Praev Gesundheitsf* 2022;17:537–44. <https://doi.org/10.1007/s11553-021-00908-y>.
- [19] Statistisches Bundesamt, Jeder 20. Mensch im Alter von 16 bis 74 Jahren in Deutschland ist offline: Zahl der Woche Nr. 14, 05.04.2022, 2022. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/Zahl-der-Woche/2022/PD22_14_p002.html (Accessed 1 November 2022).
- [20] Schnell R, Noack M, Torregroza S. Differences in general health of internet users and non-users and implications for the use of web surveys. *Surv Res Methods* 2017;11:105–22. <https://doi.org/10.18148/SRM/2017.V11I2.6803>.
- [21] Riordan F, Papoutsis C, Reed JE, Marston C, Bell D, Majeed A. Patient and public attitudes towards informed consent models and levels of awareness of Electronic Health Records in the UK. *Int J Med Inform* 2015;84:237–47. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.008>.
- [22] Medford-Davis LN, Chang L, Rhodes KV. Health information exchange: what do patients want? *Health Informatics J* 2017;23:268–78. <https://doi.org/10.1177/1460458216647190>.
- [23] Callender D. Vaccine hesitancy: more than a movement. *Hum Vaccin Immunother* 2016;12:2464–8. <https://doi.org/10.1080/21645515.2016.1178434>.
- [24] Milieu Ltd., Time.lex, Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services: Final report and recommendations. Contract 2013_63_02, 2014. https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-02/laws_report_recommendations_en_0.pdf (Accessed 1 November 2022).
- [25] ELGA GmbH, Was kann elga?, 2022. https://www.elga.gv.at/fileadmin/user_upload/Dokumente_PDF_MP4/Infomaterialien/ELGA-Folder_neu.pdf (Accessed 16 September 2022).
- [26] Thomas K. Wanted: a WhatsApp alternative for clinicians. *BMJ* 2018;360. <https://doi.org/10.1136/bmj.k622k622>.
- [27] Sayegh-Jodehl S, Mukowski-Kickhöfel R, Gocke P. Digitalisierung: Messengerdienste im Klinikalltag. *Deutsches Ärzteblatt* 2022;119:A-371-372.
- [28] Gematik, TI-Messenger, 2022. <https://fachportal.gematik.de/anwendungen/ti-messenger> (Accessed 16 September 2022).
- [29] Richter G, Borzikowsky C, Lieb W, Schreiber S, Krawczak M, Buyx A. Patient views on research use of clinical data without consent: Legal, but also acceptable? *Eur J Hum Genet* 2019;27:841–7. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0340-6>.
- [30] Stockdale J, Cassell J, Ford E. "Giving something back": A systematic review and ethical enquiry into public views on the use of patient data for research in the United Kingdom and the Republic of Ireland. *Wellcome Open Res* 2018;3:6. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.13531.2>.
- [31] Gerdon F, Nissenbaum H, Bach RL, Kreuter F, Zins S. Individual acceptance of using health data for private and public benefit: changes during the COVID-19 Pandemic, *Harvard Data Science Review Special Issue 1: COVID-19: Unprecedented Challenges*, 2021. <https://doi.org/10.1162/99608f92.edf2fc97>
- [32] Qvist H-P-Y. Exploring the benefits of volunteering: combining survey and administrative data in the Nordic 'laboratory'. In: Dean J, Hogg E, editors. *Researching voluntary action: Innovations and challenges*. Bristol: Bristol University Press; 2022. p. 135–45.
- [33] ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e. V., Stichproben-Verfahren in der Umfrageforschung: Eine Darstellung für die Praxis, 2. Aufl., Springer VS, Dordrecht, 2014.
- [34] McPhee C, Barlas F, Brigham N, Darling J, Dutwin D, Jackson C, Jackson M, Kirzinger A, Little R, Lorenz E, Marljar J, Mercer A, Scanlon PJ, Weiss S, Wronski L. Data quality metrics for online samples: considerations for study design and analysis. 2022. <https://aapor.org/wp-content/uploads/2023/02/Task-Force-Report-FINAL.pdf> (Accessed 7 June 2023)