

Datenspendebereitschaft in Deutschland und im europäischen Vergleich

Eine Sekundärdatenanalyse mithilfe des Eurobarometers

Teilprojektbericht aus dem Verbundprojekt „AVATAR“ - Anonymisierung
persönlicher Gesundheitsdaten durch Erzeugung digitaler Avatare in
Medizin und Pflege

Förderkennzeichen 16KISA015

Ausführende Einrichtung Ernst-Abbe-Hochschule Jena, Fachbereich Sozialwesen

Autoren Elias Kühnel (M.A., Soziologe)

E-Mail: elias.kuehnel@eah-jena.de

Prof. Dr. Felix Wilke (Lehrstuhl für Soziologie in der Sozialen Arbeit)

E-Mail: felix.wilke@eah-jena.de

Jena, August 2023

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	III
Glossar	IV
Abkürzungsverzeichnis.....	VI
I. Einleitung	1
II. Methodik.....	2
1 Datenbasis.....	2
2 Methodisches Vorgehen	2
2.1 Operationalisierung	2
2.2 Statistische Datenanalyse	6
III. Ergebnisse	8
1 Stichprobe	8
2 Allgemeine Spendebereitschaft in der Bevölkerung.....	10
2.1 Deutschland	10
2.2 Europäischer Vergleich	11
3 Bivariate Statistik.....	13
4 Multivariate Statistik	24
IV. Diskussion.....	31
V. Fazit.....	37
Literaturverzeichnis	38

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Variablenübersicht (unabhängige Variablen).....	4
Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung (Deutschland; N=1.537)	10
Tabelle 3: „Wären Sie bereit, Zugang zu Ihren persönlichen Gesundheitsdaten und Daten über Ihr Wohlbefinden zu gewähren (Daten zur medizinischen Versorgung, zum Lebensstil, zu körperlichen Aktivitäten, zur Ernährung usw.)?“ (Deutschland vs. EU+UK).....	11
Tabelle 4: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach demographischen Merkmalen	14
Tabelle 5: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach sozioökonomischen Merkmalen	15
Tabelle 6: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach politischen Einstellungen und Diskussionen.....	17
Tabelle 7: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach verhaltensbezogenen Merkmalen	20
Tabelle 8: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach Kenntnissen und Einstellungen zu digitalen Technologien.....	22
Tabelle 9: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten (logistische Regression) – Teil 1	24
Tabelle 10: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten (logistische Regression) – Teil 2	27

Glossar

Bivariate Datenanalyse

Im Rahmen dieser Methodik der statistischen Datenanalyse wird der Zusammenhang von zwei Variablen (z.B. Bildung und Einkommen) analysiert (Tausendpfund 2019).

Logistische Regression

Mithilfe der Regression als Analyseverfahren der schließenden Statistik wird der Zusammenhang zwischen zwei Merkmalen beschrieben. Ziel hierbei ist die Darstellung, wie die Zielgröße (abhängige Variable) von der/den Einflussgröße/n (unabhängige Variable/n) beeinflusst wird (Backhaus et al. 2018).

Die logistische Regression umfasst die Analyse von binären Zielvariablen, wobei diese nur zwei Werte annehmen können (z.B. 1 für ja/0 für nein). Mithilfe dieses Modells wird die Wahrscheinlichkeit ermittelt, dass die binäre Zielgröße in Abhängigkeit von einer oder mehreren Einflussvariablen den Wert 1 annimmt (Weiß 2019).

Multivariate Datenanalyse

Bei der multivariaten Datenanalyse wird der Einfluss von zwei oder mehr unabhängigen Variablen (z.B. Bildung und Berufsstatus) auf eine abhängige Variable (z.B. Einkommen) untersucht (Tausendpfund 2019).

Odds Ratio

Das Odds Ratio (OR) bezeichnet im Rahmen von logistischen Regressionen das jeweilige Chancenverhältnis zwischen unterschiedlichen Ausprägungen oder Gruppen einer unabhängigen Variablen in Bezug auf die abhängige Variable. Es kann Werte von 0 bis unendlich annehmen, wobei Werte kleiner als 1 ein geringeres und Werte über 1 ein höheres Chancenverhältnis widerspiegeln. Liegt das OR nahe oder gleich 1, so liegen keine statistischen Unterschiede in den jeweiligen Chancenverhältnissen vor (Kopp und Lois 2014).

Pseudo-R²

Das Pseudo-R² ist im Rahmen der logistischen Regression eine Maßzahl zur Beurteilung der Modellgüte. Es kann Werte zwischen 0 und 1

annehmen, wobei Werte nahe oder gleich 0 aufzeigen, dass die in das Modell eingeschlossenen unabhängigen Variablen keine oder kaum eine Erklärungskraft bezüglich der abhängigen Variablen haben, während ein Wert von 1 eine perfekte Erklärungskraft widerspiegelt (Kopp und Lois 2014).

Abkürzungsverzeichnis

CAPI	Computer Assisted Personal Interview
OR	Odds Ratio
Ref.	Referenzkategorie

I. Einleitung

Die Nutzung persönlicher Gesundheitsdaten für medizinische Forschungszwecke hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Durch die Digitalisierung des Gesundheitswesens und die Verfügbarkeit großer Datenmengen eröffnen sich neue Möglichkeiten für die medizinische Forschung und die Entwicklung personalisierter Behandlungsansätze. Allerdings ist das Teilen von persönlichen Gesundheitsdaten für viele Menschen mit Bedenken hinsichtlich des Datenschutzes und der Privatsphäre verbunden. Um das volle Potenzial der Gesundheitsdatenspende auszuschöpfen, ist es daher wichtig, zentrale Faktoren zu identifizieren, die das Teilen persönlicher Gesundheitsdaten beeinflussen.

In diesem Teilarbeitspaket wurde zum einen die allgemeine Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten in Deutschland sowie im europäischen Vergleich analysiert und zum anderen mögliche Einflussfaktoren auf die Bereitschaft, persönliche Gesundheitsdaten für Forschungszwecke durch Bürger:innen zu teilen, untersucht. Dies wurde mithilfe einer explorativen Sekundärdatenanalyse auf Basis des Eurobarometers 87.1 aus dem Jahr 2017 (European Commission and European Parliament 2017) ermöglicht, bei der nicht nur demographische und sozioökonomische Faktoren berücksichtigt, sondern auch verhaltens-, einstellungs- und wissensbezogene Aspekte, insbesondere bezüglich digitaler Technologien, in die Befragung integriert wurden. Neben klassischen deskriptiven Auswertungsmethoden kamen auch multivariate Verfahren zum Einsatz, um mögliche Zusammenhänge unter Berücksichtigung weiterer Variablen zu erforschen. Der Fokus in der Analyse lag dabei auf Deutschland. Da der Eurobarometer auch international innerhalb der Europäischen Union (inkl. des Vereinigten Königreichs, das 2020 aus der EU ausgetreten ist) erhoben wird, konnte die allgemeine Spendebereitschaft in Deutschland mit anderen europäischen Ländern verglichen und so länderspezifische Faktoren beleuchtet werden.

II. Methodik

In diesem Kapitel wird die Methodik der Sekundärdatenanalyse vorgestellt. Zunächst wird kurz die verwendete Datenbasis beschrieben. Im Anschluss folgen die Operationalisierung sowie das methodische Vorgehen bei der statistischen Datenanalyse.

1 Datenbasis

Als Datenbasis fungiert der Eurobarometer 87.1 aus dem Jahr 2017 (European Commission and European Parliament 2017). Er wird in regelmäßigen Intervallen durchgeführt und von der Europäischen Kommission in Auftrag gegeben. Es handelt sich dabei um eine repräsentative Bevölkerungsumfrage in allen Mitgliedstaaten der Europäischen Union¹. Die Feldphase der Studie, die auf einer computerunterstützten persönlichen Befragung (sog. CAPI²) basiert, fand im März 2017 statt. Befragt wurden EU-Bürger:innen ab 15 Jahren, die ihren Wohnsitz in den jeweiligen Mitgliedstaaten der EU haben. Dabei kam eine mehrstufige, geschichtete Zufallsauswahl zur Anwendung. Insgesamt wurden 27.901 Personen befragt, davon 1.537 in Deutschland. In dem in dieser Analyse genutzten Datensatz wird thematisch auch die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten berücksichtigt, womit er sich als adäquate Datenbasis für diese explorative Sekundärdatenanalyse eignet.

2 Methodisches Vorgehen

2.1 Operationalisierung

Die in dieser Analyse verwendeten abhängigen Variablen zur Spendebereitschaft basieren auf folgender Fragestellung (deutsche Version des Fragebogens): „Wären Sie bereit, Zugang zu Ihren persönlichen Gesundheitsdaten und Daten über Ihr Wohlbefinden zu gewähren (Daten zur medizinischen Versorgung, zum Lebensstil, zu körperlichen Aktivitäten, zur Ernährung

¹ Zum Zeitpunkt der Erhebung im Jahr 2017 war das Vereinigte Königreich noch Mitglied der Europäischen Union. Daher wurden auch Personen aus dem Vereinigten Königreich in der Studie berücksichtigt.

² engl. für Computer Assisted Personal Interview

usw.)?“. Dabei waren sieben Antwortmöglichkeiten vorgegeben, wobei auch Mehrfachnennungen möglich waren: 1) „Ja, Ihrem Arzt oder einer medizinischen Fachkraft“, 2) „Ja, in anonymisierter Form Behörden oder staatlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken (z.B. Forschern, die neue Behandlungsmöglichkeiten entwickeln)“, 3) „Ja, in anonymisierter Form privatwirtschaftlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken (z.B. Unternehmen, die neue Behandlungsmöglichkeiten entwickeln)“, 4) „Ja, in anonymisierter Form privatwirtschaftlichen Unternehmen für kommerzielle Zwecke (z.B. Unternehmen, die neue gesundheitsbezogene Dienstleistungen entwickeln)“, 5) „Nein, unter keinen Umständen“, 6) „Das kommt darauf an (SPONTAN)“ sowie 7) „Weiß nicht / Keine Angabe“ (European Commission and European Parliament 2017). Die einzelnen Variablen sind binär codiert.

In dieser Analyse wurde sich auf die Antworten konzentriert, welche sich auf die Nutzung der Daten im Rahmen von Forschungszwecken beziehen (Antwortkategorien 2 bis 4). Für die bivariaten und multivariaten Analysen wurde eine zusammengefasste binärcodierte Variable aus den drei Kategorien generiert, welche den Wert 1 annimmt, wenn mindestens eine der Kategorien genannt wurde, ansonsten erhielten die Fälle den Wert 0.

Als unabhängige Variablen fungieren sowohl demographische bzw. sozioökonomische Merkmale als auch jene zu politischen Einstellungen. Außerdem werden verhaltensbezogene Variablen bezüglich digitaler Technologien sowie Kenntnisse und Einstellungen zu digitalen Technologien genutzt. Eine Übersicht dieser Variablen und ihrer Operationalisierung ist in Tabelle 1 dargestellt. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass sich die jeweiligen Operationalisierungen in der bivariaten und multivariaten Statistik zum Teil unterscheiden. Dies hat den Grund, dass in multivariaten logistischen Regressionen dichotome bzw. binärcodierte Variablen bzw. solche mit möglichst wenigen Ausprägungen besser für dieses statistische Verfahren geeignet sind. Darüber hinaus sind nicht alle in der bivariaten Analyse aufgeführten Variablen in die multivariate Analyse eingeflossen. In diese Modelle wurden lediglich diejenigen Variablen integriert, die einen theoretisch plausiblen Einfluss auf die abhängige Variable hatten oder welche die Modellgüte wesentlich verbessern konnten.

Tabelle 1: Variablenübersicht (unabhängige Variablen)

Variable	Skalenniveau	Antwortkategorien (bivariate Statistik)	Antwortkategorien (multivariate Statistik)
Geschlecht	kategorial	männlich, weiblich	
Altersgruppe	ordinal	15-34, 35-44, 45-54, 55-64, 65 und älter	15-34, 35-54, 55 und älter
Familien-situation	kategorial	single/alleinstehend, verheiratet/mit Partner zusammenlebend, geschieden/getrennt, verwitwet	-
Region	kategorial	Ostdeutschland, Westdeutschland	
Gemeindetyp	kategorial	ländliche Gegend, Klein- oder Mittelstadt, große Stadt	ländliche Gegend, Klein-/Mittel-/Großstadt
Alter bei Beendigung der Schul- bzw. Universitätsausbildung	ordinal	bis zu 16 Jahre, 17-19 Jahre, 20 Jahre und älter	
aktueller Berufsstand	kategorial	Hausfrau/Hausmann, Schüler/Student, arbeitslos, Rentner/invalidisiert, selbstständig, angestellt	-
Sozialstatus/ soziale Schichtzugehörigkeit	ordinal	Arbeiterklasse, untere Mittelschicht, Mittelschicht, obere Mittelschicht, obere Schicht	niedrig, mittel, hoch
Schwierigkeiten beim Bezahlen der Rechnungen (letzte 12 Monate)	ordinal	meiste Zeit, von Zeit zu Zeit, fast nie/nie	-
technische Ausstattung (Internet-fähiges Gerät)	kategorial	ja, nein	
Lebenszufriedenheit	ordinal	sehr/ziemlich zufrieden, nicht sehr/überhaupt nicht zufrieden	-
Raucher:in	kategorial	ja, nein	
Links-rechts-Selbsteinordnung von 1 (links) bis 10 (rechts)	ordinal	Links (1-4), Mitte (5-6), Rechts (7-10)	-
Bild von der Europäischen Union	ordinal	sehr/ziemlich positiv, weder positiv noch negativ, ziemlich/sehr negativ	sehr/ziemlich positiv, weder positiv noch negativ/ziemlich/sehr negativ
allgemeine Entwicklung in die richtige Richtung - in Deutschland/in der EU	kategorial	ja, nein	
politische Diskussionen mit Freunden und Bekannten über – deutsche/europäische Politik	ordinal	häufig, gelegentlich, niemals	
Internetnutzung	ordinal	täglich/fast täglich, dreimal/Woche oder seltener	-
Nutzung von Faktenchecks	kategorial	ja (jemals), nein (noch nie)	
Inanspruchnahme v. Online-Gesundheitsdienstleistungen (letzte 12 Monate)	kategorial	ja (mind. einmal), nein	
Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet (in den letzten 3 Jahren) (alle Kategorien/ Indexvariable)	kategorial/ metrisch	ja, nein	0-12 (Summenscore)
KI-Kenntnisse (letzte 12 Monate; gesehen, gelesen, gehört)	kategorial	ja, nein	
Bild von Robotern/künstlicher Intelligenz	ordinal	sehr/ziemlich positiv, ziemlich/sehr negativ	-
Wunsch nach Onlinezugriff auf medizinische Unterlagen/Krankenakten	kategorial	ja, nein	
Rolle der Sicherheits- und Datenschutzfunktionen eines Produkts bei der Kaufentscheidung	ordinal	große/gewisse Rolle, keine wirkliche/ überhaupt keine Rolle	-
Ausreichende Kenntnisse über digitale Technologien, ... (alle Kategorien)	ordinal	stimme voll und ganz/eher zu, stimme eher/ überhaupt nicht zu	-
Auswirkungen der neusten digitalen Technologien auf Gesellschaft/persönliche Lebensqualität	ordinal	sehr/eher positiv, eher/sehr negativ	-
Anreize, die neusten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen (alle Kategorien)	ordinal	ja, auf jeden Fall/wahrscheinlich, nein, wahrscheinlich nicht/auf keinen Fall	

Einige dieser Operationalisierungen weisen Besonderheiten auf und sollen daher im Folgenden kurz genauer beleuchtet werden. Zunächst ist festzuhalten, dass im Datensatz keine explizite Bildungsvariable, wie zum Beispiel der höchste erreichte Schul- oder Berufsabschluss, vorhanden ist. Bei der Befragung wurde lediglich danach gefragt, wie alt die Proband:innen bei der Beendigung ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung waren. Um anhand dieser Variable bestmöglich die deutschen Bildungsabschlüsse abbilden zu können, wurden daher drei Kategorien gebildet: „bis zu 16 Jahre“, „17 bis 19 Jahre“ und „20 Jahre und älter“. Diese drei Kategorien wurden äquivalent zum gewöhnlichen Alter bei Beendigung der Sekundarstufe I (Realschulabschluss), der Sekundarstufe II (Abitur) sowie dem tertiären Bildungsbereich in Deutschland zusammengesetzt. Nichtsdestotrotz ist bei dieser Variable mit Verzerrungen zu rechnen, da sich Bildungsbiographien oft sehr individuell gestalten und auch nicht linear verlaufen müssen, z.B., wenn Bildungspausen eingelegt oder Schulabschlüsse nachgeholt werden.

Zudem wurde im Eurobarometer nicht explizit der sozioökonomische Status der Personen abgefragt, der sich in der Regel aus mehreren Faktoren, insbesondere dem Bildungsniveau, dem Berufsstatus sowie dem Einkommen, zusammensetzt (vgl. Lampert und Kroll 2009, S. 310). Stattdessen wurden die Proband:innen gefragt, in welche soziale Schicht sie ihren eigenen Haushalt einordnen würden³. Für die bivariate Analyse wurden die fünf zentralen Ausprägungen („Arbeiterklasse der Gesellschaft“, „Untere Mittelschicht der Gesellschaft“, „Mittelschicht der Gesellschaft“, „Obere Mittelschicht der Gesellschaft“, „Oberschicht der Gesellschaft“) beibehalten, während diese in der multivariaten Analyse zu nur noch drei Ausprägungen zusammengefasst wurde, nämlich in „niedrig“ (Arbeiterklasse und untere Mittelschicht), „mittel“ (Mittelschicht) sowie „hoch“ (obere Mittelschicht und Oberschicht). Die beiden Kategorien „untere Mittelschicht“ und „obere Mittelschicht“ wurden dabei den beiden Extremen zugeordnet, um eine möglichst gleichmäßige Verteilung der Variablen gewährleisten zu können.

Die Variable „Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet“ basiert auf mehreren Kategorien im Eurobarometer. Auf die Frage „Nachfolgend sind Maßnahmen aufgeführt, die Sie möglicherweise bei der Nutzung des Internets aufgrund von Sicherheits-

³ Dabei waren folgende Ausprägungen möglich: 1) Arbeiterklasse der Gesellschaft, 2) Untere Mittelschicht der Gesellschaft, 3) Mittelschicht der Gesellschaft, 4) Obere Mittelschicht der Gesellschaft, 5) Oberschicht der Gesellschaft, 6) Spontan: Andere, 7) Spontan: Nichts davon, 8) Spontan: Verweigert, 9) Weiß nicht/ Keine Angabe (vgl. European Commission and European Parliament 2017).

und Datenschutzbedenken ergriffen haben. Bitte wählen Sie die Maßnahmen aus, die Sie in den letzten drei Jahren ergriffen haben.“ konnten Interviewte zwischen 14 Ausprägungen wählen⁴ (European Commission and European Parliament 2017). All diese Variablen waren binär codiert (0=„nein“, 1=„ja“). Für die multivariate Analyse wurde ein Summenscore aus den Kategorien 1 bis 12 gebildet. Dieser kann Ausprägungen von 0 bis 12 annehmen. Ein Summenscore von 0 bedeutet sehr geringe Datenschutz- und Sicherheitsbedenken im Internet, während ein Summenscore von 12 stark ausgeprägte Bedenken anzeigt.

2.2 Statistische Datenanalyse

Die Auswertung gliedert sich in drei Blöcke: Zunächst werden im Rahmen einer univariaten Analyse die abhängigen Variablen zur allgemeinen Spendebereitschaft differenziert dargelegt und die Ergebnisse mit anderen europäischen Ländern verglichen. Ziel dabei ist es, die allgemeine Spendebereitschaft in Deutschland in einen europäischen Kontext einzuordnen und mögliche Differenzen in der Spendebereitschaft zu identifizieren. In der anschließenden bivariaten Analyse werden diverse Einflussfaktoren mit der abhängigen Variable, also der allgemeinen Spendebereitschaft, die hierbei nur noch auf einer Zusammenfassung der drei zuvor dargelegten Kategorien (öffentliche, private und kommerzielle Nutzung für Forschungszwecke) basiert, gegenübergestellt. Hierzu werden gewichtete Prozentwerte ausgegeben.

Im dritten Schritt, der multivariaten Analyse, werden schließlich multiple logistische Regressionen generiert, bei der mehrere Modelle mit einer stufenweisen Ergänzung weiterer erklärender Variablen Anwendung finden. Logistische Regressionen werden verwendet, wenn es sich bei der abhängigen Variable um eine binäre Codierung handelt. Die Koeffizienten werden in Form von Odds Ratios (OR) angegeben, die Werte zwischen 0 und unendlich annehmen können. Bei einem Wert von über 1 liegt ein erhöhtes Chancenverhältnis vor, bei einem Wert unter 1 ein verringertes Chancenverhältnis. Liegt der Wert nahe oder gleich 1, so

⁴ 1) Sie kaufen seltener online Waren oder Dienstleistungen ein, 2) Sie tätigen Ihre Bankgeschäfte seltener online, 3) Sie versuchen zu vermeiden, persönliche Daten auf Webseiten preiszugeben, 4) Sie haben die Sicherheitseinstellungen in Ihrem Browser, Ihren Konten in sozialen Online-Netzwerken, in Suchmaschinen usw. geändert, 5) Sie haben sich entschlossen, nur noch Websites zu besuchen, die Sie kennen und denen Sie vertrauen, 6) Sie haben angefangen, unterschiedliche Passwörter für verschiedene Websites zu verwenden, 7) Sie haben angefangen, nur noch E-Mails von Menschen und Adressen zu öffnen, die Sie kennen, 8) Sie verwenden nur Ihren eigenen Computer, 9) Sie haben ein Anti-Viren-Programm installiert oder verwenden ein anderes Anti-Viren-Programm als vorher, 10) Sie haben einen Online-Kauf abgebrochen, weil Ihnen der Verkäufer oder die Webseite verdächtig vorkam, 11) Sie haben angefangen, regelmäßig Ihre Passwörter zu ändern, 12) Spontan: Andere, 13) Spontan: Nichts davon, 14) Weiß nicht / Keine Angabe

kann kein statistischer Zusammenhang festgestellt werden. Das statistische Signifikanzniveau wird dabei ab einem p-Wert von unter 0,05 (5%-Signifikanzniveau) erreicht.

Sämtliche Ergebnisse, die im Folgenden vorgestellt werden, basieren auf einer auf Deutschland bezogenen, bzw. im Falle des europäischen Vergleichs, auf einer auf die EU (inkl. Vereinigtes Königreich) bezogenen Gewichtung. Für die statistische Datenanalyse kommt das Statistikprogramm Stata 17 zum Einsatz.

III. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die zentralen Ergebnisse der Analyse dargelegt. Zunächst wird kurz auf die Stichprobe eingegangen und im Anschluss folgt die univariate Statistik, bei welcher die abhängigen Variablen vorgestellt und in einen europäischen Vergleich eingebettet werden. Danach folgen die bivariate sowie die multivariate Statistik.

1 Stichprobe

In Deutschland wurden im Rahmen dieser Studie insgesamt 1.537 Personen befragt (vgl.

Tabelle 2). Männer wurden mit ca. 51,4% etwas häufiger befragt als Frauen. Personen, die in den alten Bundesländern leben, machen mit etwa 80,1% einen deutlich größeren Anteil aus. Am seltensten ist die Altersgruppe ab 75 Jahren mit ca. 11% vertreten, gefolgt von der Altersgruppe von 15 bis 24 Jahren (ca. 12%), von 65 bis 74 Jahren (ca. 13%), von 25 bis 34 Jahren (14,5%) sowie von 35 bis 44 und 55 bis 64 Jahren (jeweils etwa 15%). Die mittlere Kohorte von 45 bis 54 Jahren ist mit etwa 18,6% am häufigsten vertreten. Das Durchschnittsalter der Stichprobe liegt in Deutschland bei etwa 48,9 Jahren. Die Altersspanne bei den Befragten reicht von 15 bis 95 Jahren.

Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung (Deutschland; N=1.537)

Altersgruppe	Geschlecht		Region		gesamt n % (Zeile) % (Spalte)
	weiblich	männlich	West	Ost	
	n % (Zeile) % (Spalte)	n % (Zeile) % (Spalte)	n % (Zeile) % (Spalte)	n % (Zeile) % (Spalte)	
15-24 Jahre	93	97	161	29	190
	50,66	51,28	84,71	15,29	100,00
	11,74	13,06	13,10	9,50	12,38
25-34 Jahre	113	111	173	51	224
	50,66	49,34	77,16	22,84	100,00
	14,35	14,77	14,02	16,67	14,55
35-44 Jahre	117	115	195	37	232
	50,32	49,68	84,21	15,79	100,00
	14,80	15,44	15,89	11,97	15,11
45-54 Jahre	137	149	228	58	286
	47,80	52,20	79,55	20,45	100,00
	17,33	19,99	18,50	19,11	18,62
55-64 Jahre	120	116	185	51	236
	50,85	49,15	78,24	21,76	100,00
	15,19	15,52	15,00	16,76	15,35
65-74 Jahre	118	83	158	43	201
	58,82	41,18	78,62	21,38	100,00
	14,95	11,06	12,82	14,01	13,06
75 Jahre und älter	92	76	131	37	168
	54,72	45,28	78,15	21,85	100,00
	11,64	10,17	10,67	11,98	10,93
gesamt	790	747	1.231	306	1.537
	51,38	48,62	80,07	19,93	100,00
	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

2 Allgemeine Spendebereitschaft in der Bevölkerung

Im Folgenden soll die allgemeine Spendenbereitschaft in der Bevölkerung dargelegt werden. Es werden zunächst die Ergebnisse aus Deutschland präsentiert und im Anschluss folgt ein europäischer Vergleich.

2.1 Deutschland

In Deutschland zeigt sich, dass die Mehrheit der Befragten (ca. 62,4%) bereit wäre, ihre persönlichen Gesundheitsdaten ihrem Arzt oder ihrer Ärztin bzw. einer medizinischen Fachkraft zur Verfügung zu stellen (siehe Tabelle 3). Demgegenüber wird ersichtlich, dass

deutlich weniger Personen ihre Daten für andere Forschungszwecke bereitstellen würden. So stimmen nur etwa 19% der Aussage zu, ihre anonymisierten Daten Behörden oder staatlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken zur Verfügung stellen zu wollen. Nur etwa 10% der Befragten würden ihre Daten privatwirtschaftlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken bereitstellen. Der Weitergabe an privatwirtschaftliche Unternehmen für kommerzielle Zwecke stimmen nur etwa 4% zu. Insgesamt manifestiert sich, dass etwa 20,4% mindestens einer dieser drei Kategorien zustimmen. Etwa 24,5% der Proband:innen sind unter keinen Umständen bereit, ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung zu stellen.

Tabelle 3: „Wären Sie bereit, Zugang zu Ihren persönlichen Gesundheitsdaten und Daten über Ihr Wohlbefinden zu gewähren (Daten zur medizinischen Versorgung, zum Lebensstil, zu körperlichen Aktivitäten, zur Ernährung usw.)?“ (Deutschland vs. EU+UK)

Verwendungszweck	Deutschland (N=1.492)		EU + UK (N=27.134)	
	%	n	%	n
1: Ja, Ihrem Arzt oder einer medizinischen Fachkraft	62,38	931	67,29	18.258
2: Ja, in anonymisierter Form Behörden oder staatlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken (z.B. Forschern, die neue Behandlungsmöglichkeiten entwickeln)	18,98	283	21,99	5.967
3: Ja, in anonymisierter Form privatwirtschaftlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken (z.B. Unternehmen, die neue Behandlungsmöglichkeiten entwickeln)	10,05	150	14,56	3.951
4: Ja, in anonymisierter Form privatwirtschaftlichen Unternehmen für kommerzielle Zwecke (z.B. Unternehmen, die neue gesundheitsbezogene Dienstleistungen entwickeln)	3,88	58	5,51	1.496
5: Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten kombiniert (mindestens eine der Kategorien 2, 3 oder 4)	20,39	304	26,35	7.150
6: Nein, unter keinen Umständen	24,48	365	23,46	6.367

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

2.2 Europäischer Vergleich

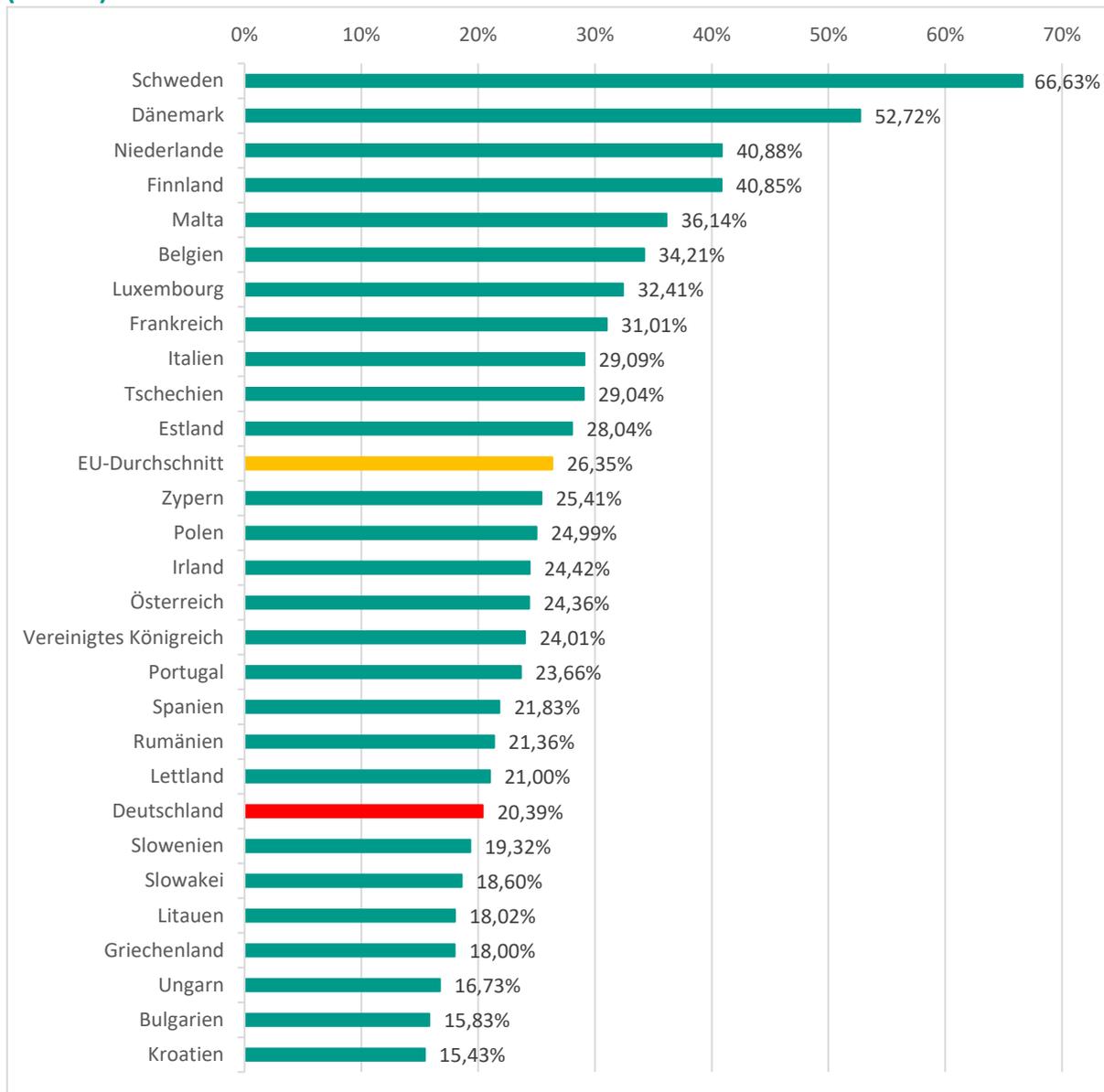
Beim Vergleich der Ergebnisse aus Deutschland mit dem europäischen Durchschnitt zeigt sich, dass die allgemeine Spendenbereitschaft in Deutschland deutlich geringer ausgeprägt ist (vgl.

Tabelle 3). In der europäischen Stichprobe wären etwa 67% der Proband:innen bereit, ihre persönlichen Gesundheitsdaten ihrem Arzt oder einer medizinischen Fachkraft zur Verfügung zu stellen. Etwa 22% stimmen der Aussage zu, ihre anonymisierten Gesundheitsdaten Behörden oder staatlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken bereitzustellen. Etwa 14,6% der Befragten würden ihre Daten in anonymisierter Form privatwirtschaftlichen Unternehmen zu medizinischen Forschungszwecken zur Verfügung stellen. Deutlich weniger, nämlich etwa 5,5%, würden ihre Gesundheitsdaten in anonymisierter Form privatwirtschaftlichen Unternehmen für kommerzielle Zwecke bereitstellen. Insgesamt zeigt sich in der europäischen Stichprobe, dass deutlich mehr Befragte mindestens einer dieser drei Kategorien zustimmen würden (ca. 26,4%) als in der ausschließlich deutschen Stichprobe (ca. 20,4%). Bei der Aussage, die persönlichen Gesundheitsdaten unter keinen Umständen weiterzugeben, unterscheiden sich die Ergebnisse in Deutschland und im europäischen Vergleich kaum. Etwa 23,5% der Befragten aus der europäischen Stichprobe würden ihre Daten unter keinen Umständen zur Verfügung stellen.

Die Abbildung 1 veranschaulicht die allgemeine Bereitschaft zum Teilen personenbezogener Gesundheitsdaten nach einzelnen europäischen Ländern⁵. Hierbei wird ersichtlich, dass Deutschland mit etwa 20,4% deutlich unter dem europäischen Durchschnitt (ca. 26,4%) liegt. Besonders auffällig ist die hohe Spendebereitschaft in den nordeuropäischen Staaten Schweden, Dänemark und Finnland sowie in den sog. „Benelux-Staaten“ (Belgien, Niederlande und Luxemburg) und Malta. In Schweden (ca. 66,6%) und Dänemark (etwa 52,7%) ist sogar die Mehrheit der Befragten bereit, ihre personenbezogenen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke bereitzustellen. Ebenfalls auffällig ist, dass die allgemeine Datenspendenbereitschaft vor allem in den südosteuropäischen Staaten Kroatien, Bulgarien, Ungarn und Griechenland besonders niedrig ist.

⁵ zusammengesetzte Variable aus den Kategorien 2 bis 4 (mindestens eine Nennung)

Abbildung 1: Bereitschaft zum Teilen personenbezogener Gesundheitsdaten nach Land (EU+UK)



Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

3 Bivariate Statistik

Im Folgenden werden bivariate Zusammenhänge anhand der kombinierten Variablen zur allgemeinen Spendebereitschaft dargelegt. In Tabelle 4 wird die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach demographischen Merkmalen vorgestellt.

Tabelle 4: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach demographischen Merkmalen

demographische Merkmale		Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten	
		%	n (ja)
Geschlecht	männlich	21,29	154
	weiblich	19,55	150
Altersgruppe	15-34 Jahre	26,20	104
	35-44 Jahre	22,32	51
	45-54 Jahre	24,62	69
	55-64 Jahre	16,18	37
	65 Jahre und älter	12,07	43
Familiensituation	single/alleinstehend	20,52	51
	verheiratet/mit Partner zusammenlebend	20,25	218
	geschieden/getrennt	19,74	16
	verwitwet	14,97	11
Region	Ostdeutschland	19,16	58
	Westdeutschland	20,70	247
Gemeindetyp	ländliche Gegend	15,34	84
	Klein- oder Mittelstadt	21,64	134
	große Stadt	26,66	86

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

Zunächst zeigt sich, dass Männer mit etwa 21,3% etwas häufiger bereit wären, ihre persönlichen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen, als Frauen (ca. 19,6%). Beim Vergleich der einzelnen Altersgruppen kann festgestellt werden, dass jüngere Personen im Alter von 15 bis 54 Jahre häufiger ihre Daten für Forschungszwecke bereitstellen würden. Einer Zustimmungsrate von etwa 26% (15-34 Jahre) steht eine deutlich geringere Zustimmungquote bei der Alterskohorte ab 55 Jahren gegenüber (16% bzw. 12% ab 65 Jahren). Bei der Betrachtung der Familiensituation zeigt sich, dass alleinstehende Personen (ca. 20,5%) sowie Verheiratete, bzw. Personen, die mit ihrem Partner oder ihrer Partnerin zusammenleben (ca. 20,3%), etwas häufiger zur Datenspende bereit wären als geschiedene und getrenntlebende Personen (ca. 19,8%). Verwitwete weisen dabei mit etwa 15% die geringste Datenspendebereitschaft auf. Beim Vergleich zwischen ehemals Ost- und Westdeutschland zeigen sich kaum Differenzen. Demgegenüber zeigt sich beim Gemeindetyp, dass Personen, die in ländlichen Gegenden leben, deutlich seltener bereit wären, ihre

persönlichen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke weiterzugeben (ca. 15,3%) als Personen, die in Klein- oder Mittelstädten (ca. 21,6%) sowie in Großstädten leben (ca. 26,7%).

Tabelle 5: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach sozioökonomischen Merkmalen

sozioökonomische Merkmale		Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten	
		%	n (ja)
Alter bei Beendigung der Schul- bzw. Universitätsausbildung	bis zu 16 Jahre	15,85	78
	17-19 Jahre	17,42	81
	20 Jahre und älter	27,13	145
aktueller Berufsstand	Hausfrau/Hausmann	22,17	21
	Schüler/Student	31,80	50
	arbeitslos	16,62	10
	Rentner/invalidisiert	11,78	50
	selbstständig	13,36	11
	angestellt	24,11	163
soziale Schichtzugehörigkeit	Arbeiterklasse	12,69	27
	untere Mittelschicht	14,84	37
	Mittelschicht	22,03	175
	obere Mittelschicht	33,69	54
	obere Schicht	34,94	4
Schwierigkeiten beim Bezahlen der Rechnungen (letzte 12 Monate)	meiste Zeit	9,61	3
	von Zeit zu Zeit	17,07	34
	fast nie/nie	21,41	263
technische Ausstattung (Internetfähiges Gerät)	ja	22,25	285
	nein	9,02	16
Lebenszufriedenheit	sehr/ziemlich zufrieden	21,14	290
	nicht sehr/ überhaupt nicht zufrieden	12,15	14
Raucher:in	ja	19,11	73
	nein	21,07	230

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

Bei den soziodemografischen Merkmalen lässt sich feststellen, dass Personen, die bei der Beendigung ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung mindestens 20 Jahre alt waren, mit etwa 27% deutlich häufiger bereit wären ihre persönlichen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zu teilen als diejenigen, die bei der Beendigung der Schul- bzw. Universitätsausbildung jünger als 20 Jahre alt waren (bis zu 16 Jahre: ca. 15,9%, 17-19 Jahre: ca. 17,4%) (vgl. Tabelle 5). Bei der Betrachtung des aktuellen Berufsstandes zeigt sich, dass Schüler:innen und Student:innen mit einem Prozentwert von 31,8% deutlich häufiger bereit

wären, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, gefolgt von Personen, die in einem Angestelltenverhältnis stehen (ca. 24,1%) sowie Hausfrauen und Hausmännern (ca. 22,2%). Demgegenüber stehen Arbeitslose (ca. 16,6%), selbständig Beschäftigte (ca. 13,4%) sowie Rentner:innen und Invalidisierte (ca. 11,8%) mit einer deutlich geringeren Bereitschaft zum Teilen ihrer persönlichen Gesundheitsdaten. Bei der sozialen Schichtzugehörigkeit kann beobachtet werden, dass mit steigender sozialer Schicht die Zustimmung zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten zunimmt. Während Personen, die sich der Arbeiterklasse zugehörig fühlen, noch eine Zustimmungsrate von nur etwa 12,7% aufzeigen, erhöht sich dieser Wert bei Personen, die sich der oberen Schicht angehörig fühlen, auf einen Prozentwert von etwa 34,9%. Ein ähnlicher Effekt zeigt sich bei der Variablen „Schwierigkeiten beim Bezahlen der Rechnungen (letzte 12 Monate)“. So kann festgestellt werden, dass Personen, welche die meiste Zeit Schwierigkeiten beim Bezahlen der Rechnungen haben, mit etwa 9,6% eine deutlich geringere Spendebereitschaft aufzeigen als Personen, die fast nie oder nie finanzielle Schwierigkeiten haben (ca. 21,4%). Zudem ist zu beobachten, dass Befragte, die über ein internetfähiges Gerät verfügen, mit ca. 22,3% eine mehr als doppelt so hohe Zustimmungsrate zum Teilen ihrer Gesundheitsdaten aufweisen als Personen, die keines besitzen (ca. 9%). Bezüglich der Lebenszufriedenheit kann festgestellt werden, dass Menschen, die mit ihrem Leben sehr oder ziemlich zufrieden sind, mit 21,1% deutlich häufiger bereit wären, ihre Gesundheitsdaten zu teilen als Personen, die nicht sehr oder überhaupt nicht mit ihrem Leben zufrieden sind (ca. 12,2%). Bezüglich des aktuellen Rauchstatus lassen sich hingegen kaum Unterschiede feststellen (Raucher:innen: ca. 19,1%, Nichtraucher:innen: ca. 21,1%).

In Tabelle 6 ist die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach politischen Einstellungen und Diskussionen dargestellt. Personen, die sich eher links des politischen Spektrums einordnen, weisen eine höhere Datenspendebereitschaft auf (ca. 26,5%) als Personen, die sich eher der politischen Mitte oder rechts einordnen würden (Mitte: ca. 19,1%; rechts: ca. 18,1%). Auch bei dem Bild von der Europäischen Union ist festzustellen, dass Menschen, die ein sehr oder ziemlich positives Bild von der Europäischen Union haben, mit etwa 23,9% eine höhere Datenspendebereitschaft aufweisen als Personen, die weder ein positives noch negatives (ca. 16%) bzw. ein ziemlich oder sehr negatives Bild von der EU haben (ca. 17,2%). Bei der Variablen der allgemeinen Entwicklung in die richtige Richtung in

Deutschland und der Europäischen Union kann zunächst beobachtet werden, dass Menschen, die dieser Aussage zustimmen würden, eine höhere Datenspendebereitschaft aufweisen (in Deutschland: ja: ca. 23%, nein: ca. 17,8%; in der EU: ja: 23,1%, nein: ca.19,1%). Dabei können jedoch kaum Unterschiede zwischen der allgemeinen Entwicklung in Deutschland und der Europäischen Union festgestellt werden.

Tabelle 6: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach politischen Einstellungen und Diskussionen

politische Einstellungen		Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten	
		%	n (ja)
Links-rechts-Selbsteinordnung von 1 (links) bis 10 (rechts)	Links (1-4)	26,48	116
	Mitte (5-6)	19,14	139
	Rechts (7-10)	18,11	33
Bild von der Europäischen Union	sehr/ziemlich positiv	23,93	196
	weder positiv noch negativ	15,96	77
	ziemlich/sehr negativ	17,24	31
Allgemeine Entwicklung in die richtige Richtung ...			
in Deutschland	ja	22,96	172
	nein	17,83	120
in der Europäischen Union	ja	23,10	118
	nein	19,11	168
Politische Diskussionen mit Freunden und Bekannten über ...			
deutsche Politik	häufig	22,09	106
	gelegentlich	21,69	188
	niemals	7,62	10
europäische Politik	häufig	23,56	76
	gelegentlich	22,38	208
	niemals	9,13	21

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

Bei politischen Diskussionen mit Freund:innen und Bekannten ist auffällig, dass Personen, die niemals über Politik diskutieren, sehr skeptisch gegenüber dem Teilen von Gesundheitsdaten sind. Dabei ist jedoch zu beachten, dass in diesen Kategorien die Fallzahl im Vergleich zu den anderen Kategorien besonders gering ausfällt.

Bei den verhaltensbezogenen Merkmalen, die sich insbesondere auf die Technologiekompetenz beziehen, lässt sich zunächst feststellen, dass Befragte, die das

Internet täglich oder fast täglich nutzen, mit etwa 23% eine deutlich höhere Spendebereitschaft aufweisen als Personen, die lediglich dreimal pro Woche oder seltener im Internet unterwegs sind (etwa 13,2%) (siehe

Tabelle 7). Zudem kann den Daten entnommen werden, dass die Nutzung von Faktenchecks mit einer höheren Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten (ca. 33,8% versus ca. 21,1%) einhergeht. Dieser Effekt lässt sich auch bei der Inanspruchnahme von Online-Gesundheitsdienstleistungen beobachten. So lässt sich feststellen, dass etwa 41% der Personen, die in den letzten 12 Monaten mindestens einmal Online-Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch genommen haben, bereit wären, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, während dies bei Proband:innen, die keine Online-Gesundheitsdienstleistungen genutzt haben, nur bei etwa 18,8% zutrifft.

Darüber hinaus wurde im Eurobarometer nach bestimmten Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet gefragt. Zunächst lässt sich vermuten, dass Personen mit größeren Sicherheitsbedenken bzw. -maßnahmen auch das Teilen von Gesundheitsdaten kritisch sehen. Demgegenüber zeigt sich empirisch, dass Menschen, die diese Maßnahmen in der jüngeren Vergangenheit ergriffen haben, eine höhere Bereitschaft zum Teilen von persönlichen Gesundheitsdaten aufweisen. Besonders stark wird diese Bereitschaft bei dem Abbruch eines Online-Kaufs erkennbar (ja: ca. 35%, nein: ca. 19,8%). Doch auch bei Personen, die eine regelmäßige Passwortänderung durchführen, es vermeiden persönliche Daten preiszugeben oder nur vertrauensvolle E-Mails öffnen, wird eine höhere Datenspendebereitschaft ermittelt. Wie lässt sich dieser zunächst überraschende Zusammenhang erklären? Wir vermuten: Die Indikatoren bilden vorrangig die sog. ‚digital literacy‘, also den Umfang digitaler Kompetenz ab. Aus dieser Perspektive erscheint es durchaus plausibel, dass bei einer hohen Souveränität im Umgang mit den eigenen Daten die Gesundheitsdatenspende für Forschungszwecke als wenig gefährlich eingestuft wird. Ob sich diese Interpretation aufrechterhalten lässt, wird sich in den folgenden Analysen zeigen.

Tabelle 7: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach verhaltensbezogenen Merkmalen

verhaltensbezogene Merkmale		Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten	
		%	n (ja)
Internetnutzung	täglich/fast täglich	23,01	252
	dreimal/Woche oder seltener	13,16	52
Nutzung von Faktenchecks	ja (jemals)	33,84	66
	nein (noch nie)	21,08	98
Inanspruchnahme v. Online-Gesundheitsdienstleistungen (letzte 12 Monate)	ja (mind. einmal)	40,99	41
	nein	18,81	260
Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet (in den letzten 3 Jahren) (Auswahl)			
Vermeidung der Preisgabe persönlicher Daten	ja	26,62	160
	nein	19,14	105
nur noch Öffnen vertrauensvoller E-Mails	ja	26,23	136
	nein	20,43	129
Abbruch eines Online-Kaufs	ja	35,04	86
	nein	19,81	180
regelmäßige Passwortänderung	ja	28,90	110
	nein	20,14	155

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

In

Tabelle 8 ist die Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten nach Kenntnissen und Einstellungen zu digitalen Technologien dargestellt. Hier geht es nochmal zielgerichteter um ‚digital literacy‘. Zunächst lässt sich feststellen, dass Personen, die in den letzten 12 Monaten Kenntnisse über Künstliche Intelligenz (KI) empfangen haben (gesehen, gelesen oder gehört), mit etwa 25,1% eine deutlich höhere Bereitschaft zum Teilen ihrer persönlichen Gesundheitsdaten aufweisen als Befragte, die diese Kenntnisse nicht hatten (ca. 13,2%). Darüber hinaus weisen Personen, die ein sehr oder ziemlich positives Bild von Robotern oder Künstlicher Intelligenz haben, eine höhere Datenspendebereitschaft auf (ca. 26%) als diejenigen, die Robotern oder Künstlicher Intelligenz ziemlich oder sehr negativ gegenüberstehen (ca. 12,3%).

Tabelle 8: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten nach Kenntnissen und Einstellungen zu digitalen Technologien

Kenntnisse und Einstellungen zu digitalen Technologien		Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten	
		%	n (ja)
KI-Kenntnisse (letzte 12 Monate; gesehen, gelesen, gehört)	ja	25,09	220
	nein	13,22	77
Bild von Robotern/künstlicher Intelligenz	sehr/ziemlich positiv	25,99	222
	ziemlich/sehr negativ	12,34	59
Wunsch nach Onlinezugriff auf medizinische Unterlagen/Krankenakten	ja	33,67	196
	nein	11,09	93
Rolle der Sicherheits- und Datenschutzfunktionen eines Produkts bei der Kaufentscheidung	große/gewisse Rolle	24,19	213
	keine wirkliche/überhaupt keine Rolle	21,17	46
Ausreichende Kenntnisse über digitale Technologien, ...			
... um diese in Ihrem täglichen Leben zu nutzen	stimme voll und ganz/eher zu	23,35	256
	stimme eher/überhaupt nicht zu	13,13	46
... um öffentliche Onlinedienste zu nutzen, wie z.B. die Einreichung einer Steuererklärung oder die Beantragung eines Visums online	stimme voll und ganz/eher zu	24,64	238
	stimme eher/überhaupt nicht zu	11,62	53
Auswirkungen der neusten digitalen Technologien auf ...			
Gesellschaft	sehr/eher positiv	22,10	181
	eher/sehr negativ	20,03	100
persönliche Lebensqualität	sehr/eher positiv	22,87	211
	eher/sehr negativ	15,97	50
Anreize, die neusten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen			
vermehrter Einsatz dig. Werkzeuge zur Stärkung des Vertrauens und Verbesserung des Ansehens (z.B. Bewertungssysteme und zertifizierte Standards)	ja, auf jeden Fall/wahrscheinlich	24,50	168
	nein, wahrscheinlich nicht/auf keinen Fall	16,59	103
verstärkte Nutzung von Sicherheitstechnologien für Onlinedienste (z.B. verschlüsselte Informationen oder Fingerabdruckererkennung)	ja, auf jeden Fall/wahrscheinlich	25,59	227
	nein, wahrscheinlich nicht/auf keinen Fall	13,51	69
mehr öffentliche Online-Dienste (z.B. ärztliche Verschreibungen online)	ja, auf jeden Fall/wahrscheinlich	29,95	177
	nein, wahrscheinlich nicht/auf keinen Fall	13,86	115

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet

Dieser Effekt ist auch beim Wunsch nach dem Online-Zugriff auf medizinische Unterlagen oder Krankenakten zu beobachten. Etwa 33,7% der Proband:innen, die diesen Wunsch geäußert haben, sind bereit, ihre Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zu teilen, während diese Bereitschaft bei Personen, die diesen Wunsch nicht geäußert haben, mit etwa 11,1% deutlich geringer ausfällt. Demgegenüber scheinen Sicherheits- und Datenschutzfunktionen eines Produkts bei der Kaufentscheidung keine wesentliche Rolle bezüglich der Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten zu spielen (große/gewisse Rolle: ca. 24,2%, keine wirkliche/überhaupt keine Rolle: ca. 21,2%).

In Übereinstimmung mit den eben angeführten Überlegungen scheinen Kenntnisse über digitale Technologien einen positiven Einfluss auf die Datenspendebereitschaft zu haben. So würden etwa 23,4% der Personen, die der Aussage „Ausreichende Kenntnisse über digitale Technologien, um diese in ihrem täglichen Leben zu nutzen“ voll und ganz oder eher zustimmen, ihre Gesundheitsdaten für Forschungszwecke teilen (stimme eher/überhaupt nicht zu: ca. 13,1%). Ähnlich sieht es bei der Aussage „Ausreichende Kenntnisse über digitale Technologien, um öffentliche Onlinedienste zu nutzen [...]“ aus. Auch bei den Auswirkungen neuester digitaler Technologien auf die persönliche Lebensqualität zeigen sich starke Unterschiede. So würden etwa 22,9% der Personen, die die Auswirkungen der neuesten digitalen Technologien auf die persönliche Lebensqualität als sehr oder eher positiv einschätzen, ihre Gesundheitsdaten teilen, während dies bei Personen, die diese eher oder sehr negativ einschätzen, nur bei etwa 16% der Fall ist.

Schließlich wurde im Eurobarometer danach gefragt, welche Anreize dazu führen würden, die neusten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen. Bei allen drei im Folgenden dargestellten Kategorien manifestiert sich, dass Personen, die diesen Aussagen zugestimmt haben, eine höhere Bereitschaft zum Teilen ihrer Gesundheitsdaten aufweisen. Besonders stark fällt die Zustimmungsrates in der Kategorie „mehr öffentliche Online-Dienste“ aus (ja, auf jeden Fall/wahrscheinlich: ca. 30%, nein, wahrscheinlich nicht/auf keinen Fall: ca. 13,9%), gefolgt von der Aussage „verstärkte Nutzung von Sicherheitstechnologien für Onlinedienste“ (ja, auf jeden Fall/wahrscheinlich: ca. 25,6%, nein, wahrscheinlich nicht/auf keinen Fall: ca. 13,5%). In der Kategorie „vermehrter Einsatz digitaler Werkzeuge zur Stärkung des Vertrauens und der Verbesserung des Ansehens“ ist die Zustimmungsrates bei Personen, die mit „ja, auf jeden Fall“

oder „wahrscheinlich“ geantwortet haben, mit 24,5% deutlich höher als in der Antwortkategorie „nein, wahrscheinlich nicht“ oder „auf keinen Fall“ (ca. 16,6%).

4 Multivariate Statistik

Im Rahmen der multivariaten Datenanalyse wurden verschiedene logistische Regressionsmodelle berechnet, wobei sukzessiv weitere unabhängige Variablen in die Modelle eingeschlossen sind. Hierbei ist zu beachten, dass in diese Modelle lediglich diejenigen Variablen integriert wurden, die einen theoretisch plausiblen Einfluss auf die abhängige Variable hatten oder welche die Modellgüte wesentlich verbessern konnten.

Tabelle 9: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten (logistische Regression) – Teil 1

	Modell 1		Modell 2	
	OR	p	OR	p
Geschlecht (männlich)	0,9980	0,990	0,9833	0,919
Altersgruppe				
15-34 Jahre	1,7134	0,006	1,7996	0,003
35-54 Jahre	1,6963	0,006	1,7644	0,004
ab 55 Jahre	Ref.		Ref.	
Region (Ostdeutschland)	0,8435	0,327	0,8714	0,459
Gemeindetyp (ländliche Gegend)	0,5781	0,004	0,5939	0,007
Alter bei Beendigung der Schul-/ Universitätsausbildung				
bis 16 Jahre	Ref.		Ref.	
17-19 Jahre	0,9693	0,883	0,9051	0,649
ab 20 Jahre	1,5538	0,024	1,2535	0,274
Sozialstatus/ soziale Schichtzugehörigkeit				
niedrig			Ref.	
mittel			1,4563	0,069
hoch			2,4254	0,002
technische Ausstattung – Internetfähiges Gerät			1,7410	0,058
Konstante	0,1078	0,000	0,0896	0,000
N	1.460		1.397	
Pseudo-R ² (McFadden)	0,0416		0,0524	
Wald-Chi ²	43,80		51,51	

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet, fett = statistisch signifikant ($p < 0,05$),

Ref. = Referenzkategorie

In Tabelle 9 werden zunächst zwei logistische Regressionsmodelle zur Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten anhand von demographischen und sozioökonomischen Merkmalen vorgestellt. Dabei wurde in einem ersten Modell ausschließlich das Alter bei

Beendigung der Schul- und Universitätsausbildung berücksichtigt und in einem zweiten die soziale Schichtzugehörigkeit integriert. Dabei ergibt sich im ersten Modell ein signifikanter Einfluss der Bildung auf die abhängige Variable. Das heißt, dass Personen, die bei der Beendigung ihrer Schul- oder Universitätsausbildung 20 Jahre oder älter waren, eine signifikant höhere Chance ($OR \approx 1,55$) aufweisen, ihre persönlichen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke zu teilen, als Personen, die bei Beendigung der Schul- oder Universitätsausbildung 16 Jahre oder jünger waren (Referenzkategorie; Ref.). Nach Integration des Sozialstatus im zweiten Modell löst sich dieser signifikante Effekt auf, während die ORs bei der Bildungsvariable nach wie vor die gleiche Richtung des Zusammenhangs aufzeigen. Demgegenüber kann ein signifikanter Einfluss des Sozialstatus auf die allgemeine Datenspendebereitschaft beobachtet werden. So haben Personen mit hohem Sozialstatus eine signifikant höhere Chance ($OR \approx 2,43$), ihre Gesundheitsdaten zu teilen, als Personen mit niedrigem Sozialstatus (Ref.). Dies deutet auf eine hohe Kollinearität zwischen der Bildungsvariable und dem Sozialstatus hin und sollte daher bei der Interpretation der nachfolgenden logistischen Regressionsmodelle berücksichtigt werden.

Tabelle 10 präsentiert die finalen Modelle der logistischen Regressionsanalyse zur Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten. Im ersten Modell werden noch einmal die Ergebnisse der vorherigen Tabelle (Modell 2) vorgestellt. Im zweiten Modell wurden Variablen zur politischen Einstellung integriert, im dritten Modell verhaltensbezogene Merkmale zur Technologiekompetenz und im vierten Modell Variablen zu den Einstellungen bezüglich digitaler Technologien. In allen vier Modellen zeigt sich, dass das Geschlecht keinen signifikanten Einfluss auf die Datenspendebereitschaft hat. Demgegenüber kann festgestellt werden, dass in allen Modellen ein signifikanter Effekt des Alters zu beobachten ist. So ist zu sehen, dass Personen unter 55 Jahren eine signifikant höhere Bereitschaft zum Teilen ihrer Gesundheitsdaten aufweisen (15-34 Jahre: OR von ca. 1,62 bis 1,91; 35-54 Jahre: OR von ca. 1,61 bis 1,87), als Personen ab einem Alter von 55 Jahren (Ref.). Zwischen den beiden Altersgruppen von 15 bis 34 Jahren sowie von 35 bis 54 Jahren gibt es keine großen Differenzen. Daraus lässt sich schließen, dass insbesondere ab einem Alter von 55 Jahren die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten stark abnimmt, während diese in den Alterskohorten nahezu konstant hoch ist. Beim Vergleich zwischen ehemals Ost- und Westdeutschland zeigen sich hingegen in keinem der Modelle signifikante Unterschiede.

Allerdings lässt sich feststellen, dass Personen, die in ländlichen Gegenden leben, in allen Modellen eine signifikant niedrigere Chance haben, ihre persönlichen Gesundheitsdaten zu teilen (OR von ca. 0,6 bis 0,63) als die in Klein-, Mittel- oder Großstädten (Ref.) lebenden.

Tabelle 10: Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten (logistische Regression) – Teil 2

	Modell 1		Modell 2		Modell 3		Modell 4	
	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p
Geschlecht (männlich)	0,9833	0,919	1,0371	0,833	0,9971	0,988	0,8751	0,492
Altersgruppe								
15-34 Jahre	1,7996	0,003	1,9093	0,002	1,8753	0,004	1,6234	0,040
35-54 Jahre	1,7644	0,004	1,8725	0,002	1,7781	0,008	1,6130	0,040
ab 55 Jahre	Ref.		Ref.		Ref.		Ref.	
Region (Ostdeutschland)	0,8714	0,459	0,9604	0,836	0,9544	0,825	1,1063	0,651
Gemeindetyp (ländliche Gegend)	0,5939	0,007	0,6080	0,015	0,6034	0,017	0,6274	0,036
Alter bei Beendigung der Schul-/ Universitätsausbildung								
bis 16 Jahre	Ref.		Ref.		Ref.		Ref.	
17-19 Jahre	0,9051	0,649	0,9398	0,792	0,8723	0,591	0,8265	0,478
ab 20 Jahre	1,2535	0,274	1,2534	0,295	1,1523	0,532	1,1910	0,471
Sozialstatus/ soziale Schichtzugehörigkeit								
niedrig	Ref.		Ref.		Ref.		Ref.	
mittel	1,4563	0,069	1,5055	0,069	1,2703	0,329	1,2965	0,300
hoch	2,4254	0,002	2,2384	0,007	2,0902	0,022	2,1275	0,024
technische Ausstattung – Internetfähiges Gerät	1,7410	0,058	2,0387	0,026	2,5775	0,554	1,7972	0,599
politische Selbsteinordnung								
Links			Ref.		Ref.		Ref.	
Mitte			0,8174	0,279	0,8993	0,587	0,9343	0,749
Rechts			0,8567	0,549	0,8686	0,633	0,9401	0,842
Bild von der EU (sehr/ ziemlich positiv)			1,6364	0,007	1,6904	0,008	1,5857	0,022
Inanspruchnahme von Online- Gesundheitsdienstleistungen (letzte 12 Monate)					3,1392	0,000	2,3506	0,006
Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet (in den letzten 3 Jahren) (Summenscore)					1,1533	0,000	1,1529	0,000
Wunsch nach Onlinezugriff auf medizinische Unterlagen/ Krankenakten							2,8567	0,000
Anreize, die neusten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen								
mehr öffentliche Online-Dienste							1,8135	0,003
Konstante	0,0896	0,000	0,0604	0,000	0,0289	0,000	0,0190	0,000
N	1.397		1.264		982		926	
Pseudo-R ² (McFadden)	0,0524		0,0689		0,0884		0,1483	
Wald-Chi ²	51,51		61,25		62,97		103,64	

Anmerkungen: Eigene Berechnungen auf Basis des Eurobarometer 87.1 (2017), Ergebnisse gewichtet, fett = statistisch signifikant ($p < 0,05$), Ref. = Referenzkategorie

Wie bereits in der vorherigen Tabelle ergeben sich bei dem Alter bei der Beendigung der Schul- und Universitätsausbildung in keinem der Modelle signifikante Einflüsse auf die abhängige Variable. Allerdings deuten die Richtungen der ORs einen leicht u-förmigen Zusammenhang

an. So können im Vergleich zur Ref. (bis 16 Jahre) in der Kategorie „17-19 Jahre“ geringere Chancenverhältnisse, also ORs unter einem Wert von 1, festgestellt werden, während in der Kategorie „ab 20 Jahre“ die Chancenverhältnisse erhöht sind (ORs über 1). Anders als bei der Bildungsvariable zeigt sich bei dem Sozialstatus, dass Befragte mit einem hohen Sozialstatus eine signifikant höhere Chance haben, ihre persönlichen Gesundheitsdaten zu teilen (OR von ca. 2,1 bis 2,4), als Personen mit einem niedrigen Sozialstatus (Ref.). Zwischen der mittleren und der niedrigen Kategorie können allerdings keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Bei der technischen Ausstattung kann lediglich im zweiten Modell ein signifikanter Zusammenhang mit der abhängigen Variablen festgestellt werden. Nach der Integration von verhaltensbezogenen Merkmalen zu digitalen Technologien löst sich die Signifikanz auf, wobei der Koeffizient relativ stabil bleibt (OR von ca. 1,7 bis 2,6). Im Lichte der Digitalisierungsforschung lassen die Befunde einen deutlichen ‚digital divide‘ erkennen. Bevölkerungsteile mit einem geringen sozio-ökonomischen Status und höherem Alter, denen häufig konstatiert wird, von den Vorteilen der Digitalisierung kaum profitieren zu können (Korupp und Szydlik 2005), zeigen auch eine geringe Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten.

Im zweiten Modell wurden Variablen zu politischen Einstellungen integriert. Dabei manifestiert sich in keinem Modell ein signifikanter Zusammenhang zwischen der politischen Selbsteinordnung und der abhängigen Variablen. Gleichwohl deuten die Chancenverhältnisse an, dass Personen, die sich eher der politischen Mitte (OR von ca. 0,82 bis 0,93) bzw. rechts der Mitte (OR von ca. 0,86 bis 0,94) einordnen, eine geringere Chance aufweisen, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, als Personen, die sich eher links einstufen (Ref.). Demgegenüber kann in allen Modellen ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Bild von der Europäischen Union und der abhängigen Variablen festgestellt werden. So weisen Menschen, die ein sehr oder ziemlich positives Bild von der EU haben, stets höhere Chancenverhältnisse (OR von ca. 1,59 bis 1,69) auf, ihre persönlichen Gesundheitsdaten zu teilen, als Befragte, die diese eher negativ einschätzen (Ref.).

Im dritten Modell werden verhaltensbezogene Merkmale bezüglich digitaler Technologien integriert. Zu vermuten ist, dass ein auf ‚digital literacy‘ aufbauender souveräner Umgang mit Daten, auch zu geringeren Sorgen bezüglich der Datenspende führt. Als besonders vertrauensbildend sollten sich positive Alltagserfahrungen mit einem digitalisierten

Gesundheitssystem erweisen. In Übereinstimmung mit diesen Überlegungen zeigen sich signifikante Einflüsse zwischen der Inanspruchnahme von Online-Gesundheitsdienstleistungen und der Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten. So kann beobachtet werden, dass Personen, die in den letzten 12 Monaten Online-Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch genommen haben, im Vergleich zur Ref. in beiden Modellen signifikant höhere Chancenverhältnisse aufweisen (OR von ca. 2,4 bis 3,1). Hierbei fallen die ORs besonders hoch aus, was für einen starken Zusammenhang spricht. Ein ähnlicher Effekt kann auch bei den Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet festgestellt werden. Je mehr Maßnahmen durchgeführt wurden, umso eher sind die Befragten bereit, ihre Gesundheitsdaten zu teilen (OR je ca. 1,15). Bei einem souveränen Umgang mit Daten wird also auch die Spende von Gesundheitsdaten eher in Erwägung gezogen.

Im vierten Modell wurden schließlich auch Variablen zu bestimmten Einstellungen bezüglich digitaler Technologien integriert. Hierbei zeigen sich signifikante Einflüsse beim Wunsch nach Online-Zugriff auf medizinische Unterlagen oder Krankenakten sowie bei Anreizen, die neuesten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen (mehr öffentliche Online-Dienste). Hier geht es um den potentiellen Mehrwert eines digitalisierten Gesundheitswesens. Es kann vermutet werden, dass Personen, die sich einen höheren Nutzen von der Digitalisierung versprechen, auch der Datenspende gegenüber aufgeschlossen sind. Festgestellt werden kann, dass Personen, die einen Online-Zugriff auf ihre medizinischen Unterlagen oder Krankenakten wünschen, eine höhere Chance (OR \approx 2,86) aufweisen, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, als solche, die diesen Wunsch nicht äußerten (Ref.). Auch Proband:innen, die mehr öffentliche Online-Dienste als Anreize wahrnehmen, die neuesten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen, weisen im Vergleich zur Ref. eine höhere Chance zum Teilen ihrer Gesundheitsdaten auf (OR \approx 1,8).

Insgesamt kann anhand des Pseudo-R² nach McFadden abgeleitet werden, sodass sich die Modellgüte in jedem Modell kontinuierlich verbessert hat. Während im ersten Modell noch ein Wert von nur etwa 0,05 beobachtet werden kann, erhöht sich dieser im vierten Modell auf fast 0,15. Besonders stark konnte sich die Modellgüte nach der Integration der letzten vier Variablen verbessern, was darauf hindeutet, dass die verhaltens- und einstellungsbezogenen Merkmale bezüglich digitaler Technologien eine besonders große Erklärungskraft hinsichtlich

des Zusammenhangs mit der abhängigen Variablen besitzen. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass sich insbesondere ab dem dritten Modell die Fallzahl durch einen Ausschluss von Fällen reduziert hat.⁶

⁶ Für Robustheitsanalysen wurden die multivariaten Modelle zusätzlich mit einer identischen Fallzahl (N=926) berechnet. Die Ergebnisse der Analyse bleiben stabil.

IV. Diskussion

Befunde

Die Untersuchung zeigt, dass in Deutschland ca. 1/5 der Bevölkerung bereit wäre, Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken zu spenden. Die Spendenbereitschaft hängt dabei sehr stark von einem Gemeinwohlgedanken ab. Sobald die Daten auch für kommerzielle Zwecke genutzt werden können, sinkt die Spendebereitschaft erheblich ab. Auf der Basis multivariater Analysen ließen sich verschiedene Faktoren identifizieren, die einer Datenspende entgegenstehen. Zuerst zeigt sich ein ‚digital divide‘: Ein geringer sozio-ökonomischer Status geht mit einer geringeren Spendenbereitschaft einher. Dieser Befund sollte gerade deshalb eine große Aufmerksamkeit finden, weil der Gesundheitszustand in der Bevölkerung analoge Strukturen sozialer Ungleichheit zeitigt. Dadurch entsteht die Gefahr, dass Datenbestände auf Basis von Datenspenden selektiv sind und sich diese Selektion in der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens reproduziert. Ein weiterer wesentlicher Faktor lässt sich unter dem Stichwort ‚digital literacy‘ zusammenfassen. Ein regelmäßiger und vor allem kompetenter Umgang mit digitaler Technik, insbesondere im Bereich des Datenschutzes, geht mit einer höheren Spendenbereitschaft einher. Ausschlaggebend für die Bereitschaft zur Datenspende scheint also weniger ein blindes Vertrauen, sondern die bewusste Entscheidung für einen prosozialen Zweck mit überschaubarem Gefährdungsrisiko zu sein. Und zuletzt ist tatsächlich der erlebte und potentiell erhoffte persönliche Mehrwert eines digitalisierten Gesundheitswesens ein wichtiger Faktor für die Datenspende. Die Befragungspersonen scheinen die Datenspende im Gesundheitswesen als Teil eines Digitalisierungspakets zu interpretieren. Wenn dieses Paket einen erlebbaren oder erhofften Mehrwert verspricht, so ist man auch eher bereit, die eigenen Daten zu spenden. Gerade dieser letzte Faktor verweist auf strukturelle Faktoren, die vor allem auf nationaler Ebene verhandelt werden (siehe unten am Beispiel Schweden).

Vergleich der Ergebnisse zur allgemeinen Datenspendebereitschaft mit anderen empirischen Befunden

Die empirischen Befunde der Analyse sind überraschend, als dass sie in einem scheinbaren Widerspruch zu anderen empirischen Ergebnissen aus Deutschland stehen. Während im Eurobarometer eine relativ geringe Bereitschaft zum Teilen personenbezogener Gesundheitsdaten festgestellt werden konnte, zeigt beispielsweise eine repräsentative Forsa-Studie im Auftrag von TMF e.V. (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V.) aus dem Jahr 2019 eine deutlich höhere Spendebereitschaft in Deutschland auf. So wären insgesamt 79% der Befragten bereit, ihre Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung bereitzustellen. Übereinstimmend mit unseren Analysen nimmt die Bereitschaft zur Datenspende deutlich ab, sobald die Daten auf von der Industrie und privaten Unternehmen genutzt werden könnten (vgl. TMF e.V. 2019a). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt auch eine Studie aus dem Jahr 2022, die vom Meinungsforschungsinstitut Kantar im Auftrag der EPatient Analytics GmbH durchgeführt wurde. Dabei hat sich offenbart, dass etwa 80% der Befragten einer Bereitstellung ihrer Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung zustimmen würden (Buschek 2022; EPatient Analytics GmbH 2022).

Wie lassen sich diese großen Unterschiede erklären? Zunächst muss an beiden letztgenannten Studien bemängelt werden, dass sie auf Online-Erhebungen basieren, wodurch eine mögliche Verzerrung der Studienergebnisse aufgrund einer hohen Selektivität nicht auszuschließen ist. Zwar basierte die Forsa-Studie auf einem online-repräsentativen Befragungspanel (forsa.omninet), jedoch bleibt hier die regelmäßige Internetnutzung eine zentrale Teilnahmevoraussetzung. Demgegenüber wurde beim Eurobarometer eine computergestützte persönliche Befragung (sog. CAPI) genutzt. Unsere Untersuchung gibt zahlreiche Hinweise dafür, dass mit einer Online-Befragung die Spendenbereitschaft nicht adäquat abgebildet werden kann. Gerade jene Gruppen mit einer sehr geringen Datenspendebereitschaft sind in Online-Verfahren aufgrund des ‚digital divide‘ und mangelnder ‚digital literacy‘ tendenziell nicht vertreten.⁷

Ein weiterer Erklärungsansatz ergibt sich aus den verwendeten Fragestellungen hinsichtlich des Forschungszwecks, der Datenarten sowie der Datenspeicherung. Während sich letztere in

⁷ Diese Interpretation macht auch plausibel, warum die genannten Untersuchungen sozialstrukturell relevante Unterschiede der Spendebereitschaft beobachten konnten (Lesch et al. 2022)

der Fragestellung sowohl auf die zukünftige Erkennung von Erkrankungen als auch auf die Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten bezieht, wurde sich im Eurobarometer lediglich auf die Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten fokussiert. Bei den in der Fragestellung genannten Datenarten bezog sich die Forsa-Studie unter anderem auf die Krankengeschichte, Untersuchungsergebnisse sowie Röntgenbilder. Die Fragestellung im Eurobarometer bezog sich hingegen nicht nur auf persönliche Gesundheitsdaten, wie z.B. Behandlungsdaten, sondern auch auf Daten zum Gesundheitsverhalten (z.B. Daten zum Lebensstil, zur Ernährung sowie zur körperlichen Aktivität). Gerade die letztgenannten Datenarten sind besonders sensibel, da hierdurch ganze Persönlichkeitsprofile erstellt werden könnten. Daher ist davon auszugehen, dass die Bereitschaft zum Teilen der Gesundheitsdaten vor allem bei diesen Datentypen eher gering ausfällt. Auch hinsichtlich der Datenspeicherung unterscheiden sich die beiden Fragestellungen. So wurde sich in der Forsa-Studie explizit auf die elektronische Patientenakte (ePA) bezogen (vgl. TMF e.V. 2019b), während im Eurobarometer keine Limitationen hinsichtlich der Datenspeicherung getroffen wurden (vgl. European Commission and European Parliament 2017). Andererseits wurde die Befragung des Eurobarometers bereits im Jahr 2017 durchgeführt. Zu diesem Zeitpunkt war das Thema Datenspende noch nicht im gleichen Maße präsent in der öffentlichen Wahrnehmung wie 2019, als die Forsa-Studie durchgeführt wurde. Es ist also denkbar, dass im Jahr 2017 noch eine größere Skepsis bezüglich der Weitergabe personenbezogener Gesundheitsdaten in der Bevölkerung vorherrschte.

Die allgemeine Datenspendebereitschaft im europäischen Vergleich

Die Analyseergebnisse haben gezeigt, dass deutliche Unterschiede in der allgemeinen Datenspendebereitschaft für Forschungszwecke zwischen Deutschland und anderen Ländern der EU existieren. Insbesondere der Vergleich zwischen Deutschland und Schweden offenbart starke Differenzen. Schweden weist dabei die höchste Datenspendebereitschaft in der EU auf, während in Deutschland die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten unter dem EU-Durchschnitt liegt. Mögliche Einflussfaktoren für die hohe Datenspendebereitschaft in Schweden könnten ein großes Vertrauen in das Gesundheitssystem und öffentliche Institutionen, ein hohes Maß an Technologiekompetenz und Technologieaffinität in der

Bevölkerung sowie eine starke Unterstützung und Förderung seitens der schwedischen Regierung sein.

Schweden hat in den letzten Jahren erhebliche Anstrengungen unternommen, um die Digitalisierung im Gesundheitswesen voranzutreiben, wie zum Beispiel die nationale Strategie für digitale Gesundheit „E-Health Vision 2025“ (Ministry of Health and Social Affairs 2016), die bereits seit 2006 entwickelt und implementiert wird oder die schrittweise Einführung der elektronischen Patientenakte (HälsaFörMig service) ab dem Jahr 2012 (Carlsson 2016). Eine wichtige Initiative ist in diesem Kontext die im Jahr 2014 etablierte Swedish eHealth Agency (E-hälsomyndigheten), die für die Förderung der Digitalisierung im Gesundheitswesen insbesondere durch die „Entwicklung der nationalen IT-Infrastruktur“ (Bertelsmann Stiftung 2018, S. 196; Swedish eHealth Agency 2022) zuständig ist. Des Weiteren wurden in Schweden auch Maßnahmen ergriffen, um die Transparenz und Kontrolle über die eigenen Gesundheitsdaten zu verbessern. Zum Beispiel können die Bürger:innen in Schweden über eine Online-Plattform („My Healthcare Contacts“, schwed. „Mina VårdKontakter“) ihre eigenen Gesundheitsdaten einsehen, aber auch Online-Gesundheitsdienste, wie z.B. die Terminkoordination von medizinischen Dienstleistungen oder die Kontaktaufnahme zu Ärzt:innen (vgl. Hägglund und Koch 2015), nutzen. Diese Maßnahmen tragen dazu bei, das Bewusstsein für die eigenen Gesundheitsdaten zu stärken und das Vertrauen in den Umgang mit diesen Daten zu fördern.

Im Gegensatz dazu zeigt Deutschland eine geringere Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten. Mögliche Einflussfaktoren könnten hier das Misstrauen gegenüber dem Umgang mit sensiblen Daten, Bedenken hinsichtlich des Datenschutzes und eine geringere Sensibilisierung für die Vorteile der Datenspende sein. Eine mangelnde Technologiekompetenz könnte ebenfalls bedeutend sein. Obwohl Deutschland ebenfalls Bemühungen unternimmt, die Digitalisierung im Gesundheitswesen voranzutreiben, scheint die Akzeptanz und Bereitschaft der Bevölkerung zur Datenspende noch nicht auf dem Niveau anderer europäischer Länder zu sein.

Der Vergleich zwischen Deutschland und Schweden in Bezug auf die Datenspendebereitschaft verdeutlicht somit die Bedeutung von Einflussfaktoren wie Vertrauen, Technologiekompetenz, Aufklärung und Datenschutz für die Akzeptanz und Bereitschaft der Gesundheitsdatenspende. Durch eine gezielte Informationskampagne und die Bereitstellung

von transparenten und benutzerfreundlichen Plattformen könnten die Menschen besser verstehen, wie ihre Daten genutzt werden und welchen Nutzen dies für die medizinische Forschung haben kann.

Limitationen

Obwohl der Eurobarometer als repräsentative europäische Befragungen eine nützliche Ausgangsbasis darstellt, muss berücksichtigt werden, dass der Datensatz für diese Untersuchung nur einen geringen Anteil potenzieller Einflussfaktoren auf die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten beinhaltet. Zudem weisen einige Variablen eine mangelhafte Operationalisierung für diese Analyse auf. Dies betrifft insbesondere sozioökonomische Merkmale. Zum einen ist hierbei die Bildungsvariable zu nennen. So wurde im Eurobarometer lediglich die Frage gestellt, wie alt die Proband:innen bei der Beendigung der Schul- und Universitätsausbildung gewesen seien. Zur Abbildung des höchsten Bildungsniveaus wäre der höchste erreichte Bildungsabschluss vorteilhafter gewesen. Obwohl in dieser Analyse die Kategorien anhand der gewöhnlichen Altersgruppen bei Beendigung der Sekundarstufe I (Realschulabschluss), der Sekundarstufe II (Abitur) sowie dem tertiären Bildungsbereich in Deutschland zusammengefasst wurden, können Verzerrungen aufgrund von individuellen Bildungsbiographien nicht ausgeschlossen werden und daher nur bedingt das eigentliche Bildungsniveau abbilden. Darüber hinaus wurde der sozioökonomische Status nicht anhand von objektiven Merkmalen erhoben, sondern durch eine subjektive Einstufung des eigenen Haushalts in verschiedene gesellschaftliche Schichten. Gewöhnlich wird der sozioökonomische Status anhand von mehreren individuellen Merkmalen erhoben. Hierzu gehören unter anderem das Bildungsniveau, das Einkommen sowie der Berufsstatus (vgl. Lampert und Kroll 2009, S. 310). In diesem Datensatz war es allerdings nicht möglich, den sozioökonomischen Sozialstatus anhand der vorhandenen Variablen abzuleiten.

Nichtsdestotrotz wurde hier erstmals die Bereitschaft zum Teilen persönlicher Gesundheitsdaten anhand von differenzierten Antwortkategorien integriert. Dadurch war es unter anderem möglich, die Datenspendebereitschaft in Deutschland mit anderen europäischen Ländern vergleichen zu können. Allerdings muss dabei berücksichtigt werden, dass die Befragung bereits im Jahr 2017 stattfand und daher möglicherweise nicht die aktuelle Stimmungslage in der Bevölkerung abbildet. Zwar sind bezüglich der Datenspendebereitschaft

keine sprunghaften Einstellungsänderungen im Zeitablauf zu erwarten, allerdings kann durch die Corona-Krise der Mehrwert von Datenspenden im Gesundheitswesen stärker im Bewusstsein der Bevölkerung verankert sein.

V. Fazit

Im Rahmen dieser explorativen Analyse konnten zentrale Einflussfaktoren auf die Datenspendebereitschaft (abhängige Variable) extrahiert werden. Hierzu gehören bei den demografischen und sozioökonomischen Merkmalen insbesondere das Alter, der Gemeindetyp sowie die soziale Schichtzugehörigkeit. Bei der Bildungsvariable konnte ausschließlich in dem Modell ohne Berücksichtigung der sozialen Schichtzugehörigkeit ein signifikanter Zusammenhang mit den abhängigen Variablen beobachtet werden. Da von einer hohen Kollinearität zwischen den beiden Variablen auszugehen ist, kann in dieser Analyse der Einfluss der Bildung auf die Bereitschaft zum Teilen personenbezogener Gesundheitsdaten nicht abschließend geklärt werden. Bei der technischen Ausstattung, das heißt dem Besitz eines internetfähigen Geräts, zeigte sich nur in einem der vier Modelle ein signifikanter Zusammenhang. Nach Einschluss weiterer Variablen konnte jedoch kein Einfluss der technischen Ausstattung auf die abhängige Variable mehr festgestellt werden. Allerdings zeigen sich signifikante Zusammenhänge bei dem Bild von der Europäischen Union, der Inanspruchnahme von Online-Gesundheitsdienstleistungen, bei Maßnahmen wegen Sicherheits- und Datenschutzbedenken im Internet, bei dem Wunsch nach Online-Zugriff auf medizinische Unterlagen und Krankenakten sowie bei Anreizen, die neuesten digitalen Technologien verstärkt zu nutzen (mehr öffentliche Online-Dienste). Zusammenfassend können im Bereich der politischen Einstellungen das *Institutionenvertrauen* sowie im Bereich der Einstellungen und der verhaltensbezogenen Merkmale die *Technologiekompetenz* als übergeordnete Einflussfaktoren klassifiziert werden.

Literaturverzeichnis

Backhaus, Klaus; Erichson, Bernd; Plinke, Wulff; Weiber, Rolf (2018): *Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung*. 15. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer Gabler.

Bertelsmann Stiftung (Hg.) (2018): *#SmartHealthSystems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich*. Unter Mitarbeit von Rainer Thiel, Lucas Deimel, Daniel Schmidtman, Klaus Piesche, Tobias Hüsing, Jonas Rennoch et al. Bertelsmann Stiftung. Online verfügbar unter https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Der_digitale_Patient/VV_SHS-Gesamtstudie_dt.pdf.

Buschek, Nina (2022): *Umfrage: Deutsche würden Gesundheitsdaten preisgeben. Ein Großteil der Bevölkerung in Deutschland will seine medizinischen Daten der Forschung zur Verfügung stellen. Das ergab eine neue Studie. Apotheken Umschau*. Online verfügbar unter <https://www.apotheken-umschau.de/e-health/menschen-wollen-ihre-gesundheitsdaten-freigeben-873173.html>, zuletzt aktualisiert am 01.06.2022.

Carlsson, Jörg (2016): *Elektronische Patientenakte. Beispiel Schweden*. In: *Deutsches Ärzteblatt* 113 (39), Artikel A-1703. Online verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/182643/Elektronische-Patientenakte-Beispiel-Schweden>.

EPatient Analytics GmbH (2022): *Self Tracking Report 2022: Wie will Deutschland mit seinen Gesundheitsdaten umgehen?* Online verfügbar unter <https://www.epatient-analytics.com/media/2022/02/SelfTrackingReport2022.pdf>.

European Commission and European Parliament (2017): *Eurobarometer 87.1; TNS opinion, Brussels (producer); GESIS Data Archive: Cologne; ZA6861 Data file Version 2.0.0*. Online verfügbar unter <https://doi.org/10.4232/1.13738>, zuletzt geprüft am 17.08.2023.

Häggglund, Maria; Koch, Sabine (2015): *Commentary: Sweden rolls out online access to medical records and is developing new e-health services to enable people to manage their care*. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 350, h359. DOI: 10.1136/bmj.h359.

Kopp, Johannes; Lois, Daniel (2014): *Sozialwissenschaftliche Datenanalyse. Eine Einführung*. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Korupp, Sylvia E.; Szydlík, Marc (2005): *Causes and trends of the digital divide*. In: *European Sociological Review* 21 (4), S. 409–422.

Lampert, Thomas; Kroll, Lars E. (2009): *Die Messung des sozioökonomischen Status in sozialepidemiologischen Studien*. In: Klaus Hurrelmann und Matthias Richter (Hg.): *Gesundheitliche Grundlagen, Probleme, Perspektiven*. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage, S. 309–334.

Lesch, Wiebke; Richter, Gesine; Semler, Sebastian C. (2022): *Daten teilen für die Forschung: Einstellungen und Perspektiven zur Datenspende in Deutschland*. In: Gesine Richter, Wulf Loh, Alena Buyx und Sebastian Graf von Kielmansegg (Hg.): *Datenreiche Medizin und das Problem der Einwilligung*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 211–226. Online verfügbar unter https://doi.org/10.1007/978-3-662-62987-1_11, zuletzt geprüft am 17.08.2023.

Ministry of Health and Social Affairs (2016): *Vision for eHealth 2025 – common starting points for digitisation of social services and health care*. Hg. v. Government Offices of Sweden - Ministry of

Health and Social Affairs. Stockholm. Online verfügbar unter <https://ehalsa2025.se/wp-content/uploads/2021/02/vision-for-ehealth-2025.pdf>.

Swedish eHealth Agency (2022): Follow-Up Vision for eHealth 2025. Report on the Year 2021 (S2020/07991). Swedish eHealth Agency. Stockholm. Online verfügbar unter https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/3_om-oss/rapporter/follow-up-vision-for-ehealth-2025-report-on-the-year-2021.pdf.

Tausendpfund, Markus (2019): Quantitative Datenanalyse. Eine Einführung mit SPSS. 1. Aufl. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

TMF e.V. (2019a): „Datenspende“ für die medizinische Forschung: Ergebnisse einer aktuellen Umfrage. Unter Mitarbeit von Sebastian C. Semler. TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. (MII-Workshop „Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung: Wie können Patienten partizipieren?“). Online verfügbar unter <https://www.tmf-ev.de/News/articleType/ArticleView/articleId/4456.aspx>.

TMF e.V. (2019b): Survey „data donation“ for medical research. TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. Online verfügbar unter <https://www.tmf-ev.de/News/articleType/ArticleView/articleId/4456.aspx>.

Weiß, Christel (2019): Basiswissen Medizinische Statistik. 7. Aufl. Berlin, Heidelberg: Springer.



Ernst-Abbe-Hochschule Jena

Carl-Zeiß-Promenade 2

07745 Jena

www.eah-jena.de