

# Meine Gesundheitsdaten für die Forschung?

## Neue Befunde aus einer repräsentativen Befragung zur Datenspende mittels elektronischer Patientenakte

Elias Kühnel (M.A.), Prof. Dr. Felix Wilke (Fachbereich Sozialwesen), Julia Berghäuser (M.Sc.; Fachbereich Wirtschaftsingenieurwesen)

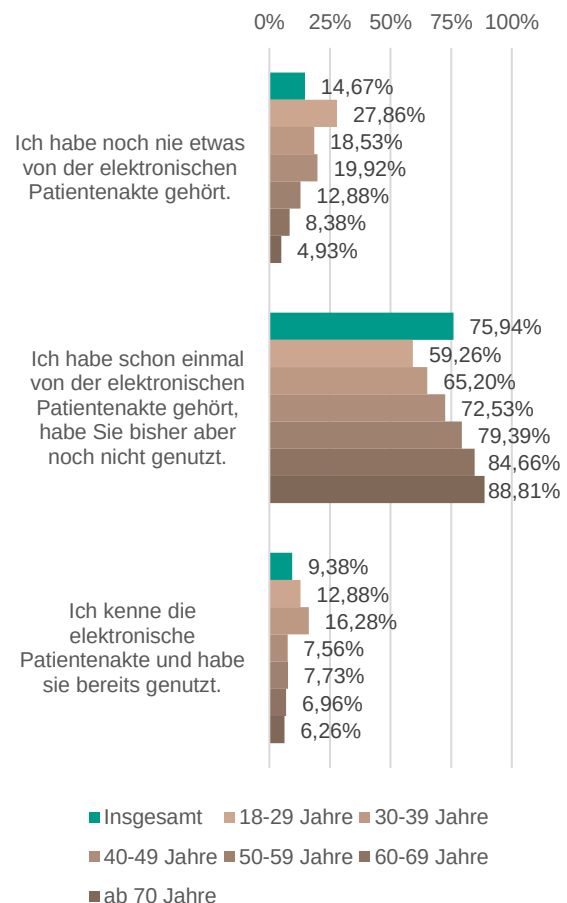
Die elektronische Patientenakte (kurz: ePA) wurde in Deutschland zum 01.01.2021 eingeführt und steht allen gesetzlich Versicherten über ihre Krankenkasse zur Verfügung. Darin können medizinische Befunde und Behandlungsdaten gespeichert und verwaltet werden. Die Versicherten können frei entscheiden, in welchem Umfang sie die ePA nutzen möchten. Die Nutzung der ePA ermöglicht nicht nur das Speichern oder Löschen von Daten, sondern auch die Kontrolle darüber, wer welche Daten einsehen kann. Mit der ePA soll langfristig die medizinische Behandlung der Patient:innen verbessert und Ärzt:innen entlastet werden. [1] Zudem soll es künftig möglich sein, Daten aus der ePA für gemeinwohlorientierte Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Auf diese Weise kann ein wichtiger Beitrag zur Verbesserung der Versorgung geleistet werden. Im Rahmen einer repräsentativen Studie im Auftrag der Ernst-Abbe-Hochschule Jena wurden daher Einstellungen und Präferenzen der Bevölkerung bzgl. der ePA untersucht.

### Hintergrund

Am 14.12.2023 verabschiedete der Deutsche Bundestag zwei Gesetzesvorhaben „zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens“ (Digital-Gesetz – DigiG) sowie „zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten“ (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG). Demnach erhalten ab 2025 alle gesetzlich Versicherten in Deutschland automatisch eine elektronische Patientenakte. Die in der ePA abgelegten Daten können auch für Forschungszwecke genutzt werden. Die Bereitstellung der Daten soll über das Forschungsdatenzentrum Gesundheit erfolgen, das auch die Anträge zur Nutzung der Daten bearbeitet. Dabei gilt: Solange man sich nicht aktiv gegen eine Datenspende entscheidet, können die eigenen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke genutzt werden (Widerspruchslösung). Der Gesetzgeber hat mit der Widerspruchslösung einen Paradigmenwechsel im Umgang mit Gesundheitsdaten eingeläutet.

Anders als bei einer informierten Einwilligung, bei der über Abläufe sowie Risiken einer Datenfreigabe im Vorfeld der aktiven Zustimmung zur Freigabe aufgeklärt wird, setzt eine Widerspruchslösung voraus, dass die Bevölkerung anderweitig hinreichend informiert wird. Die Verantwortung, das Recht auf Widerspruch zu gewähren und darüber zu informieren, hat der Gesetzgeber den Krankenkassen übertragen. [2, 3, 4]

Abbildung 1: Kenntnisse über die elektronische Patientenakte nach Altersgruppen



## Große Bekanntheit der elektronischen Patientenakte

Zunächst zeigen die Ergebnisse, dass die ePA einen hohen Bekanntheitsgrad genießt (Abbildung 1). So haben ca. 76% der Bevölkerung bereits etwas von der ePA gehört. Weitere 9% nutzen diese nach eigenen Angaben bereits. Auffällig ist, dass die ePA auf sehr unterschiedliches Interesse in den verschiedenen Altersgruppen trifft. Während mit zunehmendem Alter allgemein häufiger angegeben wird, die ePA zu kennen, sind es v.a. jüngere Personen unter 40 Jahren, die die ePA bereits aktiv genutzt haben. Dies könnte mit einer generell höheren Digitalkompetenz dieser Altersgruppe in Zusammenhang stehen.

## Zugang zur elektronischen Patientenakte voraussetzungsvoll

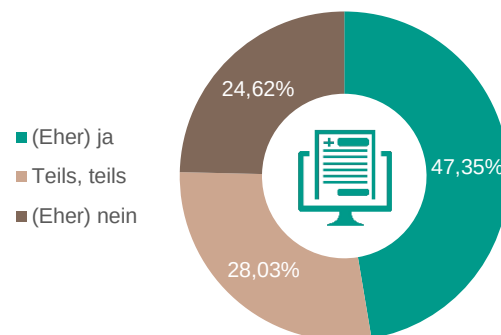
Angesichts der geringen Verbreitung der ePA in der Bevölkerung, stellt sich die Frage, welche Hürden bisher einer breiten Nutzung entgegenstehen. Einerseits erschweren komplizierte bürokratische Verfahren und Hindernisse in der technischen Umsetzung eine inhaltliche Befüllung der ePA in der Versorgungspraxis [5]. Andererseits werden in der Öffentlichkeit Zugangsprobleme seitens der Bürger:innen diskutiert.

Die Befragung legt offen, für welche Bevölkerungsgruppen der Zugang zur ePA noch zu kompliziert ist. Das betrifft zum einen ältere Personen. Diese kennen zwar häufig die ePA und würden diese mehrheitlich auch gerne nutzen – nur gelingt es ihnen offenbar seltener als anderen Altersgruppen. So gaben von den 18- bis 29-Jährigen ca. 45% an, die ePA nutzen zu wollen; bei den ab 70-Jährigen sind es ca. 58%. Zum anderen sind deutliche Unterschiede bzgl. des Bildungsstandes feststellbar. Die ePA nutzen vor allem Personen mit höheren Bildungsabschlüssen. Nur ca. 6,5% der Personen mit niedrigem Bildungsstand geben an, die ePA bereits genutzt zu haben. Demgegenüber stehen etwa 12,5% bei Personen mit hohem Bildungsstand. Damit liegt der Wert etwa doppelt so hoch. Dabei ist der Wunsch zur Nutzung der ePA in allen Bildungsgruppen ähnlich verbreitet.

## Bereitschaft zur Weitergabe von ePA-Gesundheitsdaten

Zudem gaben die Befragten Auskunft darüber, ob sie bereit wären, ihre Gesundheitsdaten aus der ePA anonymisiert für medizinische Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen (Abbildung 2). Etwa 47% stimmen dem voll und ganz oder eher zu, ca. 28% sind noch unentschlossen und etwa 25% lehnen die Datenweitergabe tendenziell ab. Damit ist ein Großteil der Bevölkerung offen für eine Datenspende über die ePA. Für das Vorhaben der Bundesregierung, Patient:innendaten über die ePA zu sammeln und für Forschungszwecke freizugeben, sind das gute Voraussetzungen.

Abbildung 2: Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten aus der ePA für medizinische Forschungszwecke

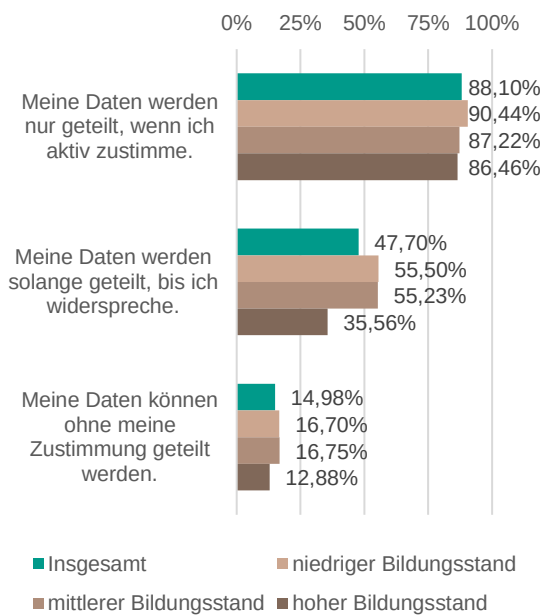


## Wunsch nach eigener Datenhoheit: Aktive Einwilligung ist das präferierte Einwilligungsverfahren

Allerdings haben die Bürgerinnen und Bürger konkrete Vorstellungen darüber, wie ihre Einwilligung zu Stande kommen sollte. Hier gibt es deutliche Unterschiede zwischen dem nunmehr gesetzlich festgeschriebenen Widerspruchsmodell zum Anlegen einer ePA und der Freigabe der darin enthaltenen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke und der Bevölkerungsmeinung. Abbildung 3 fasst die Einstellungen zu verschiedenen Einwilligungsformen zur Weitergabe von Gesundheitsdaten aus der ePA zusammen. Die Befragten wurden um eine Einschätzung gebeten, inwiefern die drei Optionen der Datenspende für sie in Frage kämen: aktive Zustimmung (Opt-In), Widerspruchslösung (Opt-Out; passive Einwilligung) sowie Datenspende ohne Einwilligung (Mehrfachnennungen möglich).

Eine Mehrheit von ca. 88% befürwortet demnach eine aktive Einwilligung. Unter den genannten Einwilligungsformen stellt die aktive Einwilligung damit die Einwilligungsform mit der höchsten Zustimmung dar. Einer passiven Einwilligung stimmen hingegen nur etwa 48% zu. Hier zeigen sich auch deutliche Bildungsunterschiede. So befürworteten nur etwa 35% der Personen mit hohem Bildungsstand eine passive Einwilligung, während die Zustimmung bei Personen mit niedrigem und mittlerem Bildungsstand bei etwa 55% liegt. Auch hinsichtlich des Alters der Befragten zeigen sich Unterschiede: Während ältere tendenziell eher mit der Widerspruchslösung einverstanden sind, stößt diese bei jüngeren häufiger auf Ablehnung. Ein Szenario ohne Einwilligungs- bzw. Widerspruchsmöglichkeit lehnt eine deutliche Mehrheit ab – nur etwa 15% würden dieser Option zustimmen.

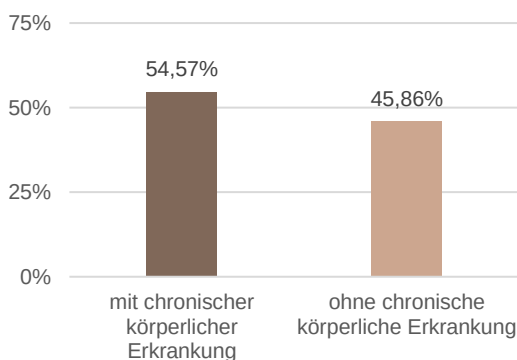
**Abbildung 3: Präferenzen zu Einwilligungsformen bei der ePA nach Bildungsstand (Mehrfachnennung)**



### Wie schauen Menschen mit gesundheitlichen Vorbelastungen auf die ePA?

Im Rahmen der Befragung wollten wir auch wissen, wie Menschen mit dauerhaften und chronischen Erkrankungen zur Datenspende stehen. Die Befragung zeigt, dass der Bekanntheitsgrad sowie die Bereitschaft zur Weitergabe von Gesundheitsdaten aus der ePA bei Menschen mit chronischen körperlichen Erkrankungen (z.B. Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen) hoch ist. Diese haben außerdem eine etwa 10 Prozentpunkte höhere Akzeptanz für eine Datenspende über das Opt-Out-Verfahren (Widerspruchslösung) als Befragte ohne chronische körperliche Erkrankungen (Abbildung 4).

**Abbildung 4: Befürwortung einer passiven Einwilligung (Widerspruchslösung) nach Gesundheitsstatus**



Das größere Interesse könnte mit häufigen Terminen bei verschiedenen Gesundheitsprofessionen und komplexen Medikationsplänen zusammenhängen [6], wodurch eine digitale Dokumentation das Potential hat, vereinfachend zu wirken, insbesondere bei einer langjährigen komplexen Behandlung. Außerdem ist die persönliche Betroffenheit für medizinische Forschungsfragen größer, da nicht heilbare

Erkrankungen im Besonderen auf Fortschritte in der medizinischen Forschung angewiesen sind. Das zeigt sich auch in den Befragungsdaten: ca. 73% der Befragten mit chronischen Erkrankungen erhoffen sich von der Datenspende zukünftige Vorteile für die eigene Gesundheit. Damit ist dies der wichtigste Grund zum Datenteilen in jener Gruppe.

### Schlussfolgerungen

In Deutschland gibt es im Vergleich zu anderen Ländern bisher nur eingeschränkte Möglichkeiten, Gesundheitsdaten in der Breite für Forschungszwecke zu nutzen [7], obwohl die Bevölkerung einer Nutzung über die elektronische Patientenakte aufgeschlossen gegenübersteht. Die neuen rechtlichen Möglichkeiten des Gesetzes zur Beschleunigung der Digitalisierung im Gesundheitswesen (Digi-G) und des Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (GDNG) sind daher grundsätzlich zu begrüßen. Die in den Gesetzen verankerte Widerspruchslösung ist jedoch vor dem Hintergrund der Probleme der Zugänglichkeit und des Wunsches der Befragten nach aktiver Einwilligung kritisch zu sehen. Unter Berücksichtigung der Sicht der Bevölkerung sollte entweder die Widerspruchslösung (passive Einwilligung) überdacht oder eine möglichst niedrigschwellige Widerspruchsmöglichkeit in Kombination mit ausgewogenen Informationsangeboten geschaffen werden, um eine hohe Akzeptanz des Gesetzes zu gewährleisten.

### Methodik

Die telefonische Umfrage (CATI) fand deutschlandweit in der Zeit vom 07. bis 21. Dezember 2023 statt und wurde vom Umfrageinstitut drei.fakt - Befragungen und Marktforschung (Erfurt) im Auftrag der Ernst-Abbe-Hochschule Jena durchgeführt. Im Gegensatz zu vielen Online-Umfragen in diesem Bereich konnten auch Personen ohne Internetzugang an der Befragung teilnehmen. Befragt wurden insgesamt 1.004 Personen ab einem Alter von 18 Jahren. Die Ergebnisse der geschichteten Zufallsstichprobe wurden nachträglich gewichtet, um die Bevölkerung hinsichtlich der demographischen und sozioökonomischen Merkmale adäquat abzubilden.

## Quellen

- [1] Bundesministerium für Gesundheit (2019): *Die elektronische Patientenakte (ePA)*. 14.12.2023, verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte> (abgerufen am 22.02.2024).
- [2] Bundesministerium für Gesundheit (2023): *Bundestag verabschiedet Digitalgesetze für bessere Versorgung und Forschung im Gesundheitswesen*. 14.12.2023, verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/bundestag-verabschiedet-digitalgesetze-pm-14-12-23> (abgerufen am 22.02.2024).
- [3] Gesetzesbeschluss des Deutschen Bundestages - *Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens (Digital-Gesetz - DigiG)* vom 12.01.2024, verfügbar unter: <https://dserver.bundestag.de/brd/2024/0004-24.pdf> (abgerufen am 13.03.2024).
- [4] Gesetzesbeschluss des Deutschen Bundestages - *Gesetz zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten* vom 12.01.2024, verfügbar unter: <https://dserver.bundestag.de/brd/2024/0003-24.pdf> (abgerufen am 13.03.2024).
- [5] Ärzte Zeitung online (2023): *Kinder- und Jugendärzte: ePA-Befüllung im Versorgungsalltag illusorisch*. Erschienen am 15.12.2023, verfügbar unter: <https://www.aerztezeitung.de/Wirtschaft/Kinder-und-Jugendaerzte-ePA-Befuellung-im-Versorgungsalltag-illusorisch-445572.html> (abgerufen am 13.03.2024).
- [6] Robert Bosch Stiftung (2021): *Von einer guten Versorgung komplexer Erkrankungen können alle lernen*. In "Mehr Gesundheit für eine Gesellschaft des langen Lebens- Ansätze aus der Förderung der Robert Bosch Stiftung", verfügbar unter: [https://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/publications/pdf/2021-09/Mehr\\_Gesundheit\\_f%C3%BCr\\_eine\\_Gesellschaft\\_des\\_langen\\_Lebens.pdf](https://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/publications/pdf/2021-09/Mehr_Gesundheit_f%C3%BCr_eine_Gesellschaft_des_langen_Lebens.pdf) (abgerufen am 13.03.2024).
- [7] Thiel, Rainer et al. (2018): *#SmartHealthSystems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung, verfügbar unter: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/smarthealthsystems/> (abgerufen am 13.03.2024).

## Anmerkungen

Die Studie wurde im Rahmen des Verbundprojektes „AVATAR“ durchgeführt. Hierbei wird ein neuer Ansatz zur Anonymisierung personenbezogener Gesundheitsdaten mithilfe digitaler Avatare verfolgt. Der Fachbereich Sozialwesen der EAH beteiligt sich dabei u.a. mit einer sozialwissenschaftlichen Analyse der Akzeptanz und Bereitschaft der Bevölkerung zum Teilen von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke. Das Vorhaben wird von Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen 16KISA015 gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt bei den Autorinnen und Autoren. Weiterführende Informationen zum Forschungsprojekt finden Sie hier:

<https://www.eah-jena.de/avatar>  
<https://www.avatar-projekt.de>

## Kontaktdaten

Elias Kühnel (M.A.)  
E-Mail: [elias.kuehnel@eah-jena.de](mailto:elias.kuehnel@eah-jena.de)

Prof. Dr. Felix Wilke  
E-Mail: [felix.wilke@eah-jena.de](mailto:felix.wilke@eah-jena.de)

Jena, 25.03.2024