

Wie wird die Datenspende zum Erfolgsmodell? Workshopbericht zu effektiven Kommunikations- und Vermittlungsstrategien für Bürger:innen und Patient:innen

How can data donation become a successful model? Workshop report on effective communication and communication strategies for citizens and patients

Abstract

The use of the German national electronic health record (ePA) for data donation holds great potential for medical research but also places high demands on information, communication, and public acceptance. As part of an interdisciplinary workshop at the 69th Annual Conference of the German Association for Medical Informatics, Biometry and Epidemiology (GMDS) in Dresden, experts in medical informatics, science communication, and patient advocacy discussed key questions regarding how to communicate the concept of data donation to citizens, together with the audience. The goal was to identify the conditions under which informed and autonomous decisions about the voluntary use of health data for research purposes can be made.

The focus was on questions such as: who provides information about data donation, how can trust in institutions be strengthened, how can benefits and risks be communicated in an understandable way, and how can different target groups be effectively reached.

Presentations and discussions highlighted the need for a wide range of low-threshold, transparent, and target group-specific information offerings provided by credible actors. In doing so, it is essential to promote digital health literacy, reduce barriers to access, and empower citizens not only technically but also in terms of communication.

This contribution underscores that effective communication about data donation is a key prerequisite for public acceptance and equitable participation in digital health research.

Keywords: health information systems, health data, data model, expert interview

Zusammenfassung

Die Nutzung elektronischer Patientenakten (ePA) zur Datenspende bietet großes Potenzial für die medizinische Forschung, stellt jedoch hohe Anforderungen an Information, Kommunikation und Akzeptanz in der Bevölkerung. Im Rahmen eines interdisziplinären Workshops anlässlich der 69. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. diskutierten in Dresden Expert:innen aus Medizinischer Informatik, Wissenschaftskommunikation und Patientenvertretung gemeinsam mit dem Publikum zentrale Fragestellungen zur Kommunikation der Datenspende an Bürger:innen.

Ziel war es, Bedingungen zu identifizieren, unter denen eine informierte und selbstbestimmte Entscheidung über die freiwillige Nutzung von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke möglich ist. Im Fokus standen dabei die Fragen, wer über die Datenspende informiert, wie Vertrauen in Institutionen gestärkt, Nutzen und Risiken verständlich vermittelt

Oliver J. Bott^{1,2}
Nicole Egbert^{2,3}
Saskia Kröner^{3,4}
Stefan Rühlicke^{2,5,6}
Björn Schreiweis^{4,7}
Brigitte Strahwald^{8,9}
Veronika Strotbaum⁴
Martin Wiesner^{4,10}

- 1 Institut für angewandte Datenwissenschaften DATA|H der Hochschule Hannover, Deutschland
- 2 Zukunftslabor Gesundheit (ZLG) des Zentrums für Digitale Innovationen Niedersachsen (ZDIN), Deutschland
- 3 Forschungszentrum für Gesundheits- und Sozialinformatik, Hochschule Osnabrück, Deutschland
- 4 Arbeitsgruppe Consumer Health Informatics (CHI) der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS), Deutschland
- 5 Institut für Medizinische Informatik, Medical Data Integration Center, Universitätsmedizin Göttingen, Deutschland
- 6 Geschäftsbereich Informationstechnologie, Abteilung Medizinische Applikationen, Universitätsklinikum Jena, Deutschland

und Zielgruppen angemessen erreicht werden können. Impulsvorträge und Diskussionen zeigten, dass es einer Vielzahl niedrigschwelliger, transparenter und zielgruppengerechter Informationsangebote durch glaubwürdige Akteure bedarf. Dabei gilt es, digitale Gesundheitskompetenz zu fördern, Zugangshürden abzubauen und Bürger:innen nicht nur technisch, sondern auch kommunikativ zu befähigen.

Der Beitrag verdeutlicht, dass eine wirksame Kommunikation zur Datenspende eine zentrale Voraussetzung für gesellschaftliche Akzeptanz und eine gerechte Teilhabe an digitaler Gesundheitsforschung darstellt.

Schlüsselwörter: Gesundheitsinformationssysteme, Gesundheitsdaten, Datenmodell, Experteninterview

- 7 Institut für Medizinische Informatik und Statistik, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel und Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Deutschland
- 8 Projektgruppe Wissenschaftskommunikation der GMDS, Deutschland
- 9 Pettenkofer School of Public Health, Institut für Med. Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie, LMU München, Deutschland
- 10 Medizinische Informatik, Hochschule Heilbronn, Deutschland

1 Hintergrund und Fragestellung

Gesundheitsrelevante Daten werden aus sehr verschiedenen Anlässen erzeugt und verarbeitet, z.B. bei einem Krankenhausaufenthalt, aber auch von den Bürger:innen auf dem eigenen Smartphone. In diesem Kontext kann die elektronische Patientenakte (ePA) der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) in Deutschland eine wichtige Rolle einnehmen. Patient:innen haben seit 2021 einen Anspruch darauf, dass Behandelnde ihre Daten in die ePA eintragen. Seit 2023 haben Versicherte die Möglichkeit, die dort abgelegten Daten durch eine Datenspende freiwillig der Forschung zur Verfügung zu stellen. Mit Beginn des Jahres 2025 wurde bei der ePA das Opt-Out-Verfahren eingeführt, d.h., dass alle gesetzlich Versicherten automatisch eine ePA erhalten, solange sie dem nicht widersprechen [1].

Die in der ePA perspektivisch auch in strukturierter Form sogenannter medizinischer Informationsobjekte (MIOs) auf FHIR-Basis [2] erfassten Daten sollen laut Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) im beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) angesiedelten Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ) auf Antrag für Forschungsprojekte nutzbar gemacht werden. Laut einer repräsentativen FORSA-Umfrage im Auftrag der *Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.* (TMF) sind Stand 2019 mehr als drei Viertel der Deutschen bereit, ihre Gesundheitsdaten anonym für medizinische Forschung zur Verfügung zu stellen [3]. Die Nutzung dieser sekundären Daten bietet ein großes Potenzial für die Gesundheitsforschung und kann – so die Hoffnung – die Effizienz sowie Qualität der Gesundheitsversorgung fördern. In diesem Kontext existieren jedoch viele technische, ethische, finanzielle und auch rechtliche Aspekte und damit zusammenhängend auch Vorbehalte bei den Bürger:innen, die für eine

adäquate Nutzung von Gesundheitsdaten berücksichtigt werden müssen. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, wie Bürger:innen das Thema der Datenspende effektiv vermittelt werden kann mit dem Ziel, dass Bürger:innen in der Lage sind, informierte Entscheidungen zur Spende ihrer ePA-Daten treffen zu können.

2 Methodik

Vor diesem Hintergrund haben die Arbeitsgruppe *Consumer Health Informatics* (CHI) und die Projektgruppe Wissenschaftskommunikation der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. (GMDS) sowie das Zukunftslabor Gesundheit (ZLG) des Zentrums für digitale Innovationen Niedersachsen (ZDIN) das Thema der Datenspende unter einer Kommunikations- und Bürgerperspektive auf der Jahrestagung der GMDS in Dresden im Rahmen eines Workshops mit vier eingeladenen sowie ca. 35 fachlich einschlägigen Tagungsteilnehmer:innen aus den Fachgebieten Medizinischer Informatik, Biometrie und Epidemiologie diskutiert. Gemeinsam mit externen Referent:innen wurde eruiert, wie eine angemessene Information der Bürger:innen zum Thema Datenspende gestaltet werden kann, um eine fundierte Abwägung von Chancen und Risiken zu ermöglichen. Basierend auf den Erfahrungen der Teilnehmenden sollten Erfolgsfaktoren für eine effektive Kommunikation des komplexen Konzepts der Datenspende in die Bevölkerung erarbeitet werden. Als Zielsetzung galt dabei, Bürger:innen in die Lage zu versetzen, informierte Entscheidungen zu treffen bzw. sich aktiv für oder gegen eine Datenspende zu Forschungszwecken entscheiden zu können.

Die den Impulsvorträgen folgende und mit der Fishbowl-Methode [4] moderierte Diskussion der Erfolgsfaktoren orientierte sich an vier Leitfragen:

1. Rollen und Zuständigkeiten: Wer informiert die Bürger:innen über das Thema Datenspende?
2. Wie gelingt es, Vertrauen in die Institutionen zu schaffen?
3. Was ist der individuelle und der gemeinschaftliche Nutzen einer Datenspende und welche Risiken bestehen?
4. Wie erreichen wir Bürger:innen (Zugangswege und Möglichkeiten der Ansprache)?

Im Folgenden werden die Ergebnisse des Workshops in Form der Kernaussagen der Impulsvorträge der externen Referent:innen sowie den zusammengefassten Diskussionsergebnissen zu den Leitfragen der Diskussion dargestellt. Daran anschließend werden die Ergebnisse des Workshops kritisch beleuchtet sowie eine Schlussfolgerung abgeleitet.

3 Impulse

Einleitend mit einer kurSORischen Sachstandsaufnahme der derzeitigen bürgerorientierten Informationsbereitstellung zum Thema Datenspende wurden drei Impulsvorträge gehalten, deren Kernaussagen in den folgenden UnteraBSchnitten zusammengefasst werden:

- Brigitte Strahwald (Projektgruppe Wissenschaftskommunikation der GMDS): *Datenspende im Gesundheitsbereich. Reden, überreden, überzeugen?*
- Sebastian C. Semler (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF) e.V., Berlin): *Gesundheitsdaten-Verfügbarkeit, Zugang, Nutzung, Information und Akzeptanz?*
- Stefan Rühlicke (ZLG des ZDIN, Projektgruppe Aus-, Fort- und Weiterbildung): *Wie erreichen E-Learning-Module die Zielgruppe der Datenspendenden?*

3.1 KurSORische Sachstandsaufnahme der derzeitigen bürgerorientierten Informationsbereitstellung zum Thema Datenspende

Im Kontext des GDNG wurde die Verwendung von ePA-Daten für die Forschung in Politik und Fachkreisen intensiv diskutiert und auch in der medialen Aufbereitung wurde das damit verknüpfte Opt-Out-Verfahren der Datenspende breit reflektiert (z.B. [5]). Die oben genannte FORSA-Umfrage [3] beeindruckt mit einer Zustimmungsrate von über 79% der Befragten in Bezug auf die Nutzung ihrer Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung (44% befürworten dies „voll und ganz“, 33% „eher“). Beträgt man dahingegen die jüngeren Ergebnisse der Studie „Meine Gesundheitsdaten für die Forschung?“ der Ernst-Abbe-Hochschule Jena, die konkret auf die ePA ausgerichtet war, fällt die Zustimmung differenzierter aus

[6]: Etwa 47% der Befragten signalisierten volle Zustimmung, 28% waren noch unentschlossen, 25% lehnen die Datenweitergabe ab. Die Studie kommt zu der Schlussfolgerung, dass „entweder die Widerspruchslösung (passive Einwilligung) überdacht oder eine möglichst niedrigschwellige Widerspruchsmöglichkeit in Kombination mit ausgewogenen Informationsangeboten geschaffen werden muss, um eine hohe Akzeptanz des Gesetzes zu gewährleisten.“

Damit stellt sich die Frage, wo interessierte Bürger:innen entsprechende Informationsangebote finden können. Ausgangspunkt des GDNG ist das Bundesgesundheitsministerium (BMG). Suchen Bürger:innen auf dessen Website nach entsprechenden Informationen, finden sie zwar eine der ePA gewidmete Webseite [7], aber keine konkreten Hinweise zur Datenspende. Bei Recherche auf der für die Telematikinfrastruktur (TI) in Deutschland verantwortlichen Digitalagentur *gematik GmbH* finden Interessierte zum Zeitpunkt des Workshops Informationen zur ePA, aber nur indirekt in einem Erklärfilm zur Datenspende [8], [9]. Naheliegend ist auch die Überlegung, auf den einschlägigen Webseiten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV), die für die Bereitstellung der ePA für deren Versicherte zuständig sind, nach dem Thema Datenspende zu suchen. Auf einer beispielhaft betrachteten Website zur ePA einer großen deutschen GKV finden sich zur Datenspende zumindest auf der ersten Seite keine Informationen [10].

Dies sind Momentaufnahmen einer kurSORischen Suche im Vorfeld des durchgeföhrten Workshops. Sie begründen aber die Vermutung, dass mindestens zum Zeitpunkt des Workshops im September 2024 ein niedrigschwelliges Informationsangebot für gesetzlich versicherte Bürger:innen im Hinblick auf die mit der ePA verknüpfte Datenspende für die Forschung nicht in einem Umfang vorhanden ist, der eine informierte Entscheidung darüber ermöglicht. Der damit verbundenen Frage, wie Bürger:innen eine solche informierte Entscheidung ermöglicht werden kann, widmen sich die nachfolgenden Impulse und Diskussionsergebnisse.

3.2 Datenspende im Gesundheitsbereich. Reden, überreden, überzeugen?

Um eine informierte Entscheidung treffen zu können, benötigen die Bürger:innen Antworten auf die Fragen, was genau wozu und an wen gespendet wird, sowie welche Risiken und Nebenwirkungen bestehen. Daher müssen Informationen angeboten werden, die neutral und verständlich das verfügbare Wissen vermitteln. Allerdings ist ein hohes Maß an insbesondere digitaler Gesundheitskompetenz erforderlich, um diese Informationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden. Im „Health Literacy Survey Germany“ [11] zeigte sich jedoch, dass digitale Gesundheitskompetenz in Deutschland bei 75% der Befragten inadäquat oder problematisch ist. Die eigenständige Aneignung des Wissens sollte bei der

Mehrheit der erwachsenen Bevölkerung nicht erwartet oder vorausgesetzt werden; hier sind eine Vielzahl an niedrigschwierigen und adaptierbaren Informationsangeboten erforderlich, auf die über unterschiedliche Kommunikationswege und -kanäle zugegriffen werden kann. Entscheidend ist, dass diese Angebote von vertrauenswürdigen Stellen und Institutionen gemacht werden, die weder versuchen zu lenken, zu überreden, oder gar zu manipulieren – bisher herrscht an dieser Stelle noch ein inhaltliches und organisatorisches Vakuum. Die große Bereitschaft in der Bevölkerung, ihre Gesundheitsdaten für die Forschung zur Verfügung zu stellen, darf nicht dazu verleiten, dieser Informationspflicht nicht nachzukommen, denn nur so ist eine echte informierte Entscheidung zu ermöglichen. Diese Informationspflicht umfasst insbesondere, dass ein Nein zur Spende keine negativen Folgen für die Bürger:innen hat, wie z.B. bei der Behandlung oder den Versicherungsbeiträgen.

3.3 Gesundheitsdaten – Verfügbarkeit, Zugang, Nutzung, Information und Akzeptanz?

Diverse Gesetzesinitiativen (z.B. Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG), Digital-Gesetz (DigiG), Europäischer Gesundheitsdatenraum (EHDS)) sowie die Gründung eines nationalen Dateninstituts rücken das Thema der Nutzung von Gesundheitsdaten immer wieder in die Öffentlichkeit. Flankiert werden diese Aktivitäten durch vielfältige Forschungsvorhaben und Initiativen wie der Medizininformatik-Initiative [12], dem Netzwerk Universitätsmedizin [13], der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur sowie genomDE [14], um nur einige zu nennen. Bei all diesen Initiativen betrifft eine wichtige Fragestellung die öffentliche Akzeptanz und die Verfügbarkeit vertrauenswürdiger Information. Im Rahmen eines Workshops der TMF wurden dazu einige Fragen und Herausforderungen gemeinsam mit Patientenvertretungen erörtert. Der Schwerpunkt lag dabei auf Fragen rund um die technische und organisatorische Umsetzung der individuellen Auskunftspflicht nach §6 Abs. 4 GDNG sowie der Umsetzung der Transparenzpflicht (ebenfalls §6 Abs. 4 GDNG). Auch die Frage einer generellen Information der Öffentlichkeit und von Patient:innen versus einer individuellen Information anlässlich einer Einwilligungseinholung, bei der Patient:innen über mögliche Forschungsvorhaben informiert werden, wurde adressiert. Eine begleitende Akzeptanzmessung ist dabei wichtig, um einem möglichen Skandalisierungs- und Misstrauenspotential entgegenzuwirken. Grundsätzlich zeigen jedoch diverse Umfrageprojekte zur Datenspende eine hohe Bereitschaft der Bevölkerung in Deutschland, ihre Daten für Forschungszwecke bereitzustellen (vgl. [15] und [16]).

3.4 Wie erreichen E-Learning-Module die Zielgruppe der Datenspendenden?

Digitale Lernangebote für die Aus-, Fort- und Weiterbildung stellen eine Möglichkeit dar, Versicherten spezifisches Wissen insbesondere zu digitalen Gesundheitsangeboten und deren möglichen positiven Wirkungen für die (med.) Forschung zu vermitteln. Dies schließt Patient:innen, wie auch Bürger:innen bzw. die interessierte Öffentlichkeit mit ein. Hierzu eignen sich u.a. online angebotene E-Learning-Module wie die vom Zukunftslabor Gesundheit des ZDIN bereitgestellten Kursangebote [17], welche im Rahmen eines Forschungsprojektes frei verfügbar und kostenfrei bereitgestellt werden. Diese ermöglichen es, (a) den Grad der individuellen Health-Literacy abzuschätzen, (b) Fragen zur Nutzung von Daten und deren Zweck zu klären sowie (c) Wissenslücken respektive Unsicherheiten bei der Anwendung von digitalen Gesundheitsangeboten zu schließen. Die durch die heterogene Zielgruppe der Bürger:innen herausfordernde Kursgestaltung fokussiert auf die Beantwortung der Frage: „Wie wird aus Forschungsfragen und Daten eigentlich Wissen?“ im Sinne eines dadurch lernenden Gesundheitssystems. Trotz auf breite Bevölkerungsschichten ausgerichteter Marketing-Maßnahmen zu diesem Kursangebot wurde in den aktuellen Evaluationsergebnissen deutlich, dass vor allem Personen mit höherem Bildungsniveau angesprochen werden, während sozial benachteiligte Gruppen sowie häufig auch jüngere Versicherte nur schwer oder gar nicht zu erreichen sind [18]. Bevor Maßnahmen ergriffen werden, um die Breite der Bevölkerung in Deutschland zu erreichen, ist jedoch zu klären, welcher Aufwand dafür vertretbar ist und ob hierfür nachhaltigere Konzepte erforderlich sind, um dieser heterogenen Zielgruppe Wissen über die Datenspende in geeigneter Qualität zur Verfügung zu stellen.

4 Ergebnisse der Leitfragendiskussion

Ausgehend von den Impulsvorträgen wurden mit den Referent:innen und den Workshopteilnehmer:innen vier Leitfragen nach der Fishbowl-Methode diskutiert. Die Fishbowl-Moderationsmethode ist eine Diskussionsform, bei der ein kleiner Gesprächskreis („im Fischglas“) im Zentrum sitzt und diskutiert, während das übrige Publikum zuhört und bei Bedarf durch Platzwechsel in den inneren Kreis aktiv teilnehmen kann. Im inneren Kreis saßen die drei Impulsgeber:innen, ein Vertreter des Moderationsteams (der Erstautor) sowie die Vertreterin der BAG Selbsthilfe e. V. einer Dachorganisation bundesweiter Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Ein Stuhl, der sogenannte „Fishbowl-Seat“, blieb frei für Teilnehmende aus dem Publikum. Die Ergebnisse der Diskussion werden in den folgenden Unterabschnitten zusammengefasst:

1. Wer informiert die Bürger:innen über das Thema Datenspende?
2. Wie gelingt es, Vertrauen in die Institutionen zu schaffen?
3. Was ist der individuelle und der gemeinschaftliche Nutzen einer Datenspende und welche Risiken bestehen?
4. Wie erreichen wir Bürger:innen (Zugangswege und Möglichkeiten der Ansprache)?

Wörtliche Zitate werden dann einer konkreten Person zugeordnet, wenn dies aus den Aufzeichnungen des Workshops ableitbar war, im anderen Fall wird abstrakt explizit bzw. implizit auf „Teilnehmende“ verwiesen, wenn ein Name nicht zuzuordnen war. Aussagen der Diskutant:innen, die nicht wortwörtlich zitiert werden können, werden im Konjunktiv und unter Beibehaltung der originalen Wortwahl dargestellt. In Bezug auf Zitate mit Namensbezug sind entsprechende Einverständniserklärungen eingeholt worden.

4.1 Wer informiert Bürger:innen zum Thema Datenspende?

Jana Hassel, Referentin für Digitalpolitik der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe e.V., betonte mit Blick auf die Eingangsfrage, dass Patient:innen grundsätzlich eingebunden sein wollen – auch wenn sie körperliche und bzw. oder geistige Einschränkungen haben. Dafür braucht es Unterstützung und ausreichende Ressourcen. Es dürfen aber auch keine Nachteile entstehen, wenn die digitalen Gesundheitsangebote nur zögerlich genutzt werden. Dennoch sollten Patient:innen strukturell stets mit eingebunden sein, da der mögliche Nutzen für bessere Forschung erkannt würde. Vor allem sollten Patient:innen auch selbst erst einmal ihre Daten kennen (lernen) können.

Anknüpfende Beiträge aus dem Publikum (Fishbowl-Seat) verwiesen darauf, dass es ggf. nicht ausreichend sei, nur einen einzigen Brief von (s)einer Krankenkasse zu erhalten. Zudem seien auch die Beschäftigten in den Gesundheitsberufen oftmals zum Stand der ePA unzureichend informiert bzw. könnten ihren Patient:innen daher nur bedingt Auskunft erteilen bzw. sie aufklären. Diesem Argument wurde jedoch entgegnet, dass Konzepte und Vorteile zur ePA durchaus in der Presse vorgestellt und diskutiert wurden. Man müsse „halb Zeitung lesen“, gleichwohl könnte man aber feststellen, dass die ePA als Angebot für Bürger:innen noch unzureichend bekannt sei. Dem wiederum wurde erwidert, dass nur weil etwas in der Zeitung oder in den Medien zu finden sei, das noch lange nicht hieße, dass auch wirklich alle Bürger:innen ausreichend erreicht würden. Zwar sei kein „Computerführerschein“ von Nöten, jedoch sei das Erklären und Vermitteln des Nutzens als Kernaufgabe schwierig genug. Das Argument, dass ja eh schon überall Daten gesammelt würden, sei hier auch nicht wirklich hilfreich, da Patient:innen einen konkreten Mehrwert von ihrer Datenspende erfahren müssten.

4.2 Wie gelingt es, Vertrauen in die Institutionen zu schaffen?

In Folge der Diskussion kam die Frage auf, welche Institutionen nun informieren und „übersetzen“ sollten, welchen Nutzen Datenspenden im Gesundheitswesen haben könnten. In der Fishbowl-Diskussion wurde die Frage aufgeworfen, ob Krankenkassen in ihrer Rolle als Anbieter der ePA grundsätzlich als „Treuhänder“ geeignet wären, um Informationen zum Konzept der Datenspende bereitzustellen. Gleichzeitig wurde jedoch die Wahrnehmung geäußert, dass Krankenkassen ein eigenes Interesse an den Daten haben könnten und daher von Versicherten möglicherweise nicht als neutrale, unabhängige Instanz wahrgenommen würden. Staatliche Behörden wurden als Informationsvermittler von den Beteiligten unterschiedlich beurteilt, teils komplett abgelehnt. Es wurde die Frage gestellt, ob eine Informationskampagne durch Behörden oder Krankenkassen zu deren Aufgaben gehört und ob hier nicht ein asymmetrisches Informationsverhältnis zwischen den Patient:innen und Behörden bzw. Krankenkassen auf der anderen Seite vorliegen könnte. Anknüpfend hieran kam aus dem Publikum die Frage nach einem Vergleich mit dem EU-Ausland auf, bspw. mit den skandinavischen Nachbarn. In Finnland würden beispielsweise mit einer Datenspende und deren erhofftem Nutzen auch immer Erwartungen verbunden, die es zu erfüllen gelte [19]. Über die Ergebnisse der Nutzung gespendeter Daten könnte z.B. berichtet werden. Die Vertreterin der BAG Selbsthilfe e.V. verwies mit Blick auf das Ausland darauf, dass, obwohl das dänische Gesundheitswesen schon sehr breit digitalisiert sei, bisher der Nachweis fehle, ob dänische Bürger denn nun auch gestärkt seien (man betrachte beispielsweise die durchschnittliche Lebenserwartung [20] in Dänemark verglichen mit anderen europäischen Ländern). Von den beteiligten Diskutant:innen wurde dies als „offene Frage“ benannt. Ebenso sollte es keine „Zertifikate“ erfordern müssen, um sich mit digitalen Gesundheitsangeboten vertraut zu machen.

4.3 Was ist der individuelle und der gemeinschaftliche Nutzen einer Datenspende und welche Risiken bestehen?

Die Vertreterin der BAG Selbsthilfe e.V. verwies bereits zu Anfang der Diskussionsrunde auf den – aus ihrer Sicht – ernüchternden Umstand, dass Stand 2024 oftmals nur schwierig nachvollziehbare Abrechnungsdaten in der ePA zu finden seien und die „Medikation nur dürftig abgebildet“ sei. Hierauf bezog sich ein Teilnehmer aus dem Publikum, der die Frage aufwarf, „warum nicht klein angefangen?“. Aus seiner Sicht sei es schwierig, das gesamte Bild im Ganzen zu erklären und zu vermitteln. Passender wäre es, Nutzen auch mit kleineren Effekten zu erklären und zu kommunizieren, da für Patient:innen „Mehrwert nicht immer direkt erkennbar sei“. Zu fragen sei auch,

ob Patient:innen immer das komplette Konstrukt der Datenspende verstehen müssten beziehungsweise welche Informationen eigentlich wirklich relevant sind. Ein weiterer Teilnehmer aus dem Publikum betonte, dass Transparenz aus seiner Sicht der wesentliche Schlüssel zum Erfolg sei. „Sofern Kontrolle erhalten bleibt“, so wäre „der Bürger bereit, gute Taten zu leisten“, sodass „wertvolle Daten“ verfügbar gemacht werden. Zwingend sei hierbei jedoch, dass diese anonymisiert wären; dies müsse sichergestellt und klar kommuniziert werden.

4.4 Wie erreichen wir Bürger:innen (Zugangswege, Möglichkeiten der Ansprache)?

Frau Strahwald plädierte dafür, die Informationen zur Datenspende über multiple Kanäle anzubieten, angepasst an die unterschiedlichen Nutzungsgewohnheiten in der Bevölkerung. Nur so gelänge es, verschiedene Altersgruppen und Menschen aller sozioökonomischen Schichten zu erreichen. In diesem Zusammenhang wurde durch einen Beitrag aus dem Publikum festgestellt, dass man ja bisher kaum Daten in der ePA finden würde, ggf. noch gar keinen Zugang hierzu hätte. Wie sollen also ohne Zugang Daten gespendet werden? Dies sei „ein schlechtes Angebot“. Aus seiner Sicht wäre es ratsam, Tech-Firmen wie bspw. Apple aktiver einzubeziehen, wenn es darum geht, Anwendungen an die Bürger:innen „ran zu bekommen“. In diesem Kontext wäre es interessant, auch Informationsangebote zu machen und somit zum Thema Datenspende gezielt Aufklärung zu versuchen, da Apps und smarte Geräte bereits heute für viele Versicherte nahezu aller Altersgruppen Teil des digitalen Alltags sind [21]. Eingebracht wurde jedoch, dass es nicht reiche, einfach eine neue Informationskampagne – von welcher Institution letztlich auch immer – zu starten und damit zu denken, informierte Entscheidungen seien nun möglich. Ein großer „Big Bang“, so ein Teilnehmer, sei hier nicht ratsam. „Patienteninformation“ sei nicht umsonst zu haben bzw. könne nicht „nebenbei“ erledigt werden. Denn zu bedenken sei, dass Patient:innen auch weiterhin ein „Recht auf Nichtwissen“ haben. Vielleicht sei der Begriff „Datenspende“ hier auch gar nicht richtig oder zielführend – ggf. sei ja hier der Begriff „Datensteuer“ passender?

5 Diskussion und Fazit

Die Diskussion zur Datenspende im Kontext der elektronischen Patientenakte (ePA) offenbart ein Spannungsfeld zwischen dem großen Potenzial für die medizinische Forschung und dem Anspruch auf eine informierte, selbstbestimmte Entscheidung seitens der Bürger:innen. Zwar zeigen Umfragen eine grundsätzlich hohe Bereitschaft zur Bereitstellung von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke [3], [6], die Realität stellt sich jedoch weitaus komplexer dar. Informationsangebote zum Thema

Datenspende sind bislang fragmentiert, schwer auffindbar und oft nicht auf die Bedürfnisse der Bürger:innen abgestimmt [22]. Eine informierte Entscheidung wird dadurch erschwert – insbesondere für Menschen mit niedriger, digitaler Gesundheitskompetenz.

Die Workshop-Methodik weist Limitationen auf im Hinblick auf die nicht mögliche Vorauswahl der teilnehmenden Tagungsbesucher:innen, wodurch die Aussagekraft der Ergebnisse eingeschränkt ist. Die Workshop-Ergebnisse zeigen dennoch deutlich, dass es nicht ausreicht, allein auf das individuelle Engagement der Versicherten oder die mediale Berichterstattung zu setzen. Vielmehr bedarf es zielgruppenspezifischer, verständlicher und niedrigschwelliger Informationsangebote, die durch vertrauenswürdige Institutionen bereitgestellt werden – ohne paternalistisch zu wirken. Der Aufbau von Vertrauen, insbesondere durch Transparenz in der Datennutzung, sowie eine klare Kommunikation über Risiken und Nutzen, sind dabei essenziell. Ebenso sind die Einbindung von Patient:innenvertretungen und die kontinuierliche Evaluation der Akzeptanz in der Bevölkerung wichtig [23].

Digitale Bildungsangebote wie E-Learning-Module stellen eine wertvolle Ergänzung dar, erreichen jedoch zur Zeit vor allem bildungsnahe Zielgruppen [24]. Hier sind kreative und nachhaltige Konzepte erforderlich, um auch bildungsfernere, sowie ältere Menschen zu erreichen und einzubeziehen [25]. Die Frage nach geeigneten Zugangs wegen – sei es über Krankenkassen, Ärzt:innen oder digitale Alltagsbegleiter wie Gesundheitsapps – bleibt esentiell.

Letztlich ist die Fähigkeit zur informierten Entscheidung keine Selbstverständlichkeit, sondern ein Ergebnis gezielter Kommunikation, struktureller Voraussetzungen und gelebter Teilhabe. Die Einführung des Opt-Out-Verfahrens seit 2025 unterstreicht die Dringlichkeit, diese Aspekte umfassend zu adressieren. Eine echte informierte Zustimmung zur Datenspende erfordert mehr als technische Infrastruktur – sie braucht Vertrauen, Aufklärung und gesellschaftlichen Diskurs. Nur so kann das Versprechen eines lernenden Gesundheitssystems eingelöst werden, das sowohl dem individuellen Schutzbedürfnis als auch dem Gemeinwohl gerecht wird.

Anmerkungen

Danksagung

Gefördert durch das Niedersächsische Ministerium für Wissenschaft und Kultur unter dem Förderkennzeichen ZN3491 im Rahmen des Niedersächsischen Vorab der VolkswagenStiftung und unterstützt durch das Zentrum für Digitale Innovationen Niedersachsen (ZDIN).

Interessenkonflikte

Die Autor:innen erklären, dass sie keine Interessenkonflikte in Zusammenhang mit diesem Artikel haben.

Literatur

1. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Lesen, Verbergen, Widersprechen – So können Patienten ihre ePA nutzen. 2024 [cited 2024 Dec 19]. Available from: https://www.kbv.de/html/1150_72725.php
2. mio42 GmbH. Wir entwickeln die Zukunft der Kommunikation im Gesundheitswesen. 2020 [cited 2025 Aug 12]. Available from: <https://mio42.de/>
3. TMF e.V. Deutliche Mehrheit der Deutschen bereit zur Datenspende für die medizinische Forschung. 2019 [cited 2024 Dec 19]. Available from: <https://www.tmf-ev.de/news/forsaumfrage-2019-datenspende-fuer-die-forschung>
4. Bundesministerium des Inneren und für Heimat. Methoden und Techniken: Fish Bowl. 2024 [cited 2024 Dec 18]. Available from: https://www.orghandbuch.de/Webs/OHB/DE/OrganisationshandbuchNEU/4_MethodenUndTechniken/Methoden_A_bis_Z/Fish_Bowl/Fish_Bowl_node.html
5. E-Rezept und Patientenakte: Digitale Krankengeschichte auf Knopfdruck. In: Tagesschau.de. 2023 [cited 2023 Dec 14]. Available from: <https://www.tagesschau.de/inland/innenpolitik/e-rezept-patientenakte-100.html>
6. Kühnel E, Wilke F, Berghäuser J. Meine Gesundheitsdaten für die Forschung? Neue Befunde aus einer repräsentativen Befragung zur Datenspende mittels elektronischer Patientenakte. Jena: Ernst-Abbe-Hochschule Jena; 2024 [cited 2024 Mar 25]. Available from: https://www.eah-jena.de/fileadmin/user_upload/projecte/avatar/Meine_Gesundheitsdaten_fuer_die_Forschung.pdf
7. Bundesministerium für Gesundheit. Die elektronische Patientenakte (ePA) für alle. 2024 [cited 2024 Sept 10]. Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte.html>
8. gematik. ePA. 2024 [cited 2024 Sept 10]. Available from: <https://www.gematik.de/anwendungen/epa>
9. gematik. ePA für alle. 2024 [cited 2024 Sept 10]. Available from: <https://www.gematik.de/anwendungen/epa-fuer-alle>
10. Die Techniker. Elektronische Patientenakte. 2024 [cited 2024 Dec 12]. Available from: <https://www.tk.de/techniker/leistungen-und-mitgliedschaft/online-services-versicherte/elektronische-patientenakte-tk-safe/elektronische-patientenakte-2025-2171702>
11. Schaeffer D, Berens E-M, Gille S, Griese L, Klinger J, de Sombre S, Vogt D, Hurrelmann K. Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Universität Bielefeld, Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung; 2021.
12. Semler S, Wissing F, Heyder R. German Medical Informatics Initiative: A national approach to integrating health data from patient care and medical research. Methods Inf Med. 2018;57(S 01):e50-e56. DOI: 10.3414/me18-03-0003
13. Hartl N, Wössner E, Sure-Vetter Y. Nationale Forschungsdateninfrastruktur (NFDI). Inform-Spektrum. 2021;44(5):370-3. DOI: 10.1007/s00287-021-01392-6
14. TMF e.V. Genommedizin. Chancen nutzen. Menschen helfen. 2025 [cited 2025 Jan 12]. Available from: <https://genom.de/de/genommedizin-chancen-nutzen-menschen-helfen>
15. Richter G, Trigui N, Caliebe A, Krawczak M. Attitude towards consent-free research use of personal medical data in the general German population. Heliyon. 2024;10(6):e27933. DOI: 10.1016/j.heliyon.2024.e27933
16. Strech DS, Graf von Kielmansegg S, Zenker S, Krawczak M, Semler S. Wissenschaftliches Gutachten: „Datenspende“ – Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen. Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF), Bundesministerium für Gesundheit (BMG); 2020 [cited 2025 Jan 12]. Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/datenspende-bedarf-fuer-die-forschung-ethische-bewertung-rechtliche-informationstechnologische-und-organisatorische-rahmenbedingungen.html>
17. Katzensteiner M, Vogel S, Hüser J, Richter J, Bott OJ. Towards a Didactic Concept for Heterogeneous Target Groups in Digital Learning Environments – First Course Implementation. J Pers Med. 2022;12(5):696. DOI: 10.3390/jpm12050696
18. Richter J, Katzensteiner M, Egbert N, Rühlicke S, Elgert L, Krefting D, Hübner U, Bott OJ. Approaching Heterogenous Target Groups in E-Learning: Evaluation of a Healthcare IT Course. In: 2024 IEEE 3rd German Education Conference (GECon); 2024 Aug 5-7; Munich, Germany. IEEE; 2024. p. 1-6. DOI: 10.1109/GECon62014.2024.10734008
19. empirica. Wie steht es um die Freigabe von Gesundheitsdaten für die Forschung in Deutschland? 2022 [cited 2025 Jun 2]. Available from: <https://empirica.com/news/wie-steht-es-um-die-freigabe-von-gesundheitsdaten-für-die-forschung-in-deutschland/>
20. Statista. EU – Lebenserwartung in den Mitgliedstaaten. 2025 [cited 2025 Jun 2]. Available from: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/954/umfrage/lebenserwartung-bei-geburt-in-ausgewahlten-laendern-der-europaeischen-region/>
21. Initiative D21 e.V. D21-Digital-Index 2024/2025. 2025 [cited 2025 Jun 2]. Available from: <https://initiatived21.de/publikationen/d21-digital-index/2024-25>
22. Lesch W, Richter G, Semler SC. Daten teilen für die Forschung. Einstellungen und Perspektiven zur Datenspende in Deutschland. In: Richter G, Loh W, Buyx A, Graf van Kielmansegg S, editors. Datenreiche Medizin und das Problem der Einwilligung. Berlin, Heidelberg: Springer; 2021. p. 211-226. DOI: 10.1007/978-3-662-62987-1_11
23. Jungkunz M, Köntgter A, Spitz M, Mehlis K, Cornelius K, Schickhardt C, Winkler EC. Stellungnahme zur Etablierung der sekundären Forschungsnutzung von Behandlungsdaten in Deutschland. Ergebnisse des Verbundprojekts LinCdat: „Learning from Clinical Data. Ethical, Social and Legal Aspects“. November 2022. DOI: 10.11588/fmk.2022.1.91697
24. Schaeffer D, Gille S, Berens E-M, Griese L, Klinger J, Vogt J, Hurrelmann K. Digitale Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisse des HLS-GER2. Gesundheitswesen. 2021 Dec 14;85(4):323-31. DOI: 10.1055/a-1670-7636
25. Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Digitalisierung im Alter. Ältere Menschen mit digitalen Lernorten unterstützen. 2024 [cited 2025 Jun 3]. Available from: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/aeltere-menschen-mit-digitalen-lernorten-unterstuetzen-238564>

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr.-Ing. Oliver J. Bott
Hochschule Hannover, Institut für angewandte
Datenwissenschaften DATA|H, Expo Plaza 12, 30539
Hannover, Deutschland
oliver.bott@hs-hannover.de

Bitte zitieren als

Bott OJ, Egbert N, Kröner S, Rühlicke S, Schreiweis B, Strahwald B, Strotbaum V, Wiesner M. Wie wird die Datenspende zum Erfolgsmodell? Workshopbericht zu effektiven Kommunikations- und Vermittlungsstrategien für Bürger:innen und Patient:innen. GMS Med Inform Biom Epidemiol. 2026;22:Doc01.
DOI: 10.3205/mibe000299, URN: urn:nbn:de:0183-mibe0002998

Veröffentlicht: 15.01.2026

Copyright

©2026 Bott et al. Dieser Artikel ist ein Open-Access-Artikel und steht unter den Lizenzbedingungen der Creative Commons Attribution 4.0 License (Namensnennung). Lizenz-Angaben siehe <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Artikel online frei zugänglich unter

<https://doi.org/10.3205/mibe000299>