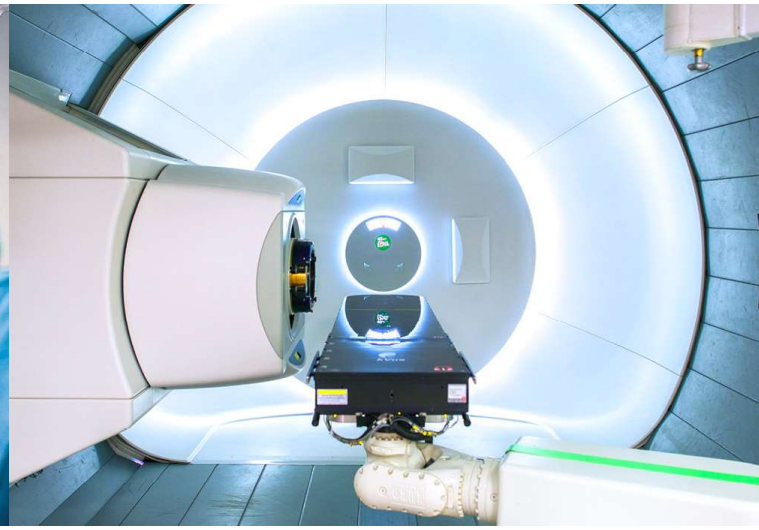
TECHNISCHE UNIVERSITÄT DRESDEN

UniversitätsCentrum Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
DIE DRESDNER.

Perspektiven zur Weitergabe von Gesundheitsdaten: Ergebnisse einer Fokusgruppenstudie mit psychiatrischen Patient:innen

20.05.2025, DNVF Kolloquium Seelische Gesundheit
Sabrina Fesl, Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung (ZEGV) Dresden



Agenda

1. Hintergrund und Forschungsfrage
2. Methodik
3. Ergebnisse
4. Implikationen für die Praxis

1. Hintergrund und Forschungsfrage

- **Projekt Personal Mastery Health and Wellness Data (PATH)**
  - Förderkennzeichen: 16KISA100K
  - Förderung: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

- **Patient:innen als Datennutzende** - Perspektiven und Erfahrungen von Patient:innen bezüglich der Weitergabe ihrer Gesundheitsdaten für:
  - **Primäre Datennutzung:** Teilen der eigenen Gesundheitsdaten mit Behandler:innen zur direkten Unterstützung der individuellen medizinischen Versorgung
  - **Sekundäre Datennutzung:** Weitergabe von anonymisierten / pseudonymisierten Gesundheitsdaten an Dritte für Zwecke wie Forschung, Statistiken, Produktentwicklung

2. Methodik - Planung und Einschluss

- **Stichprobe:** zwei Fokusgruppen (FG) mit jeweils sieben bzw. sechs, insgesamt 13 Teilnehmenden (TN)
  - FG1: Patient:innen mit somatischen Erkrankungen (Diabetologie, Dermatologie und Neurologie)
  - **FG2: Patient:innen mit psychischen Erkrankungen**

- **Rekrutierung:** über Projektpartner aus der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychiatrische Institutsambulanz (PIA) am UKD

- **Einschlusskriterien:**
  - Alter ≥18 Jahre
  - Tägliche Smartphone- oder Tabletnutzung
  - Einwilligungsfähige und mündige Menschen
  - Menschen mit Kenntnissen der deutschen Sprache, welche die aktive Beteiligung an einer FG-Diskussion ermöglichen
  - aktuell euthyme/wenigstens teilremittierte Patient:innen mit leichten, mittelschweren und rezidivierenden Ausprägungen einer psychischen Erkrankung

2. Methodik - Durchführung

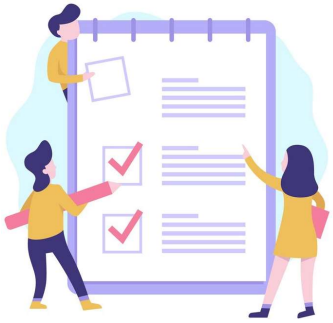
- **Stichprobe der FG2:** Sechs TN; drei männlich und drei weiblich
- **Erkrankungen:** bipolare Störung, paranoide Schizophrenie, schizoaffektive Störung
- **Zeitpunkt:** Januar 2024
- **Zeitumfang:** 78 Minuten

Geschlecht, Altersgruppe	TN-Anzahl
Weiblich, 18-40 Jahre	1
Männlich, 18-40 Jahre	2
Weiblich, 41-64 Jahre	1
Männlich, 41-64 Jahre	1
Weiblich, ≥65 Jahre	1

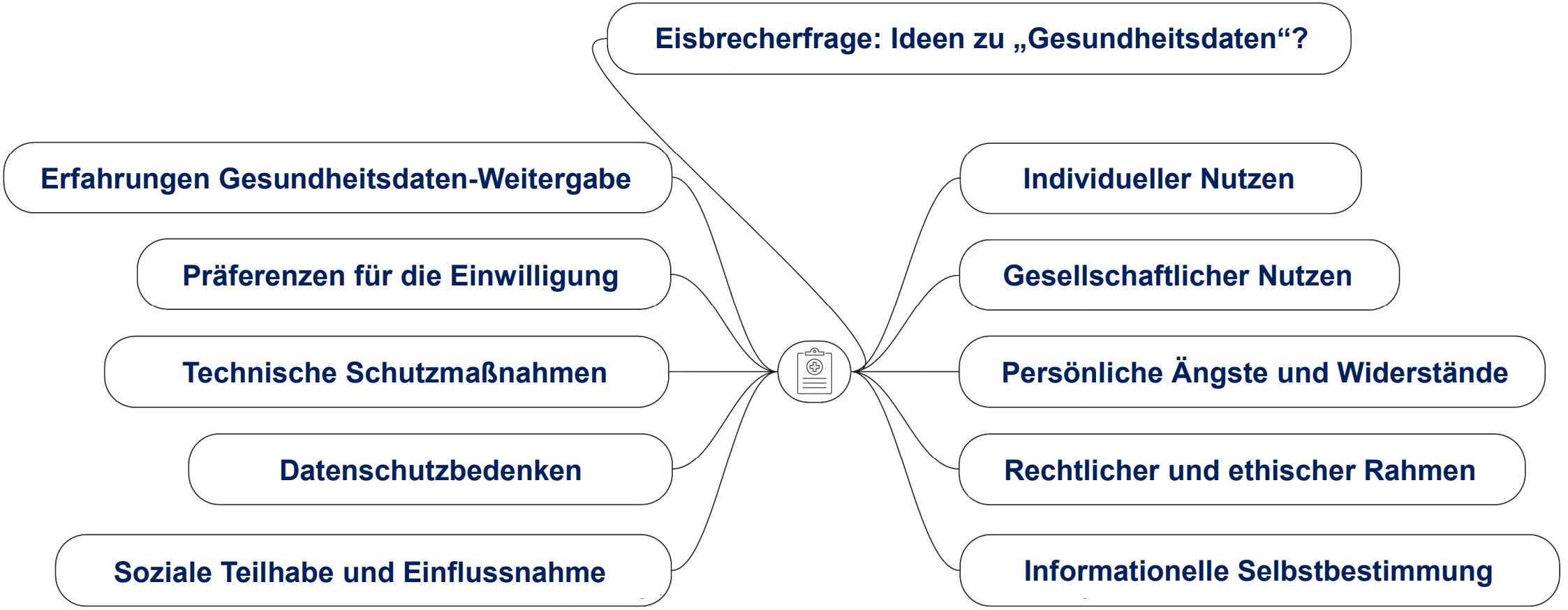
2. Methodik - Leitfadenthemen

2. Methodik - Auswertung

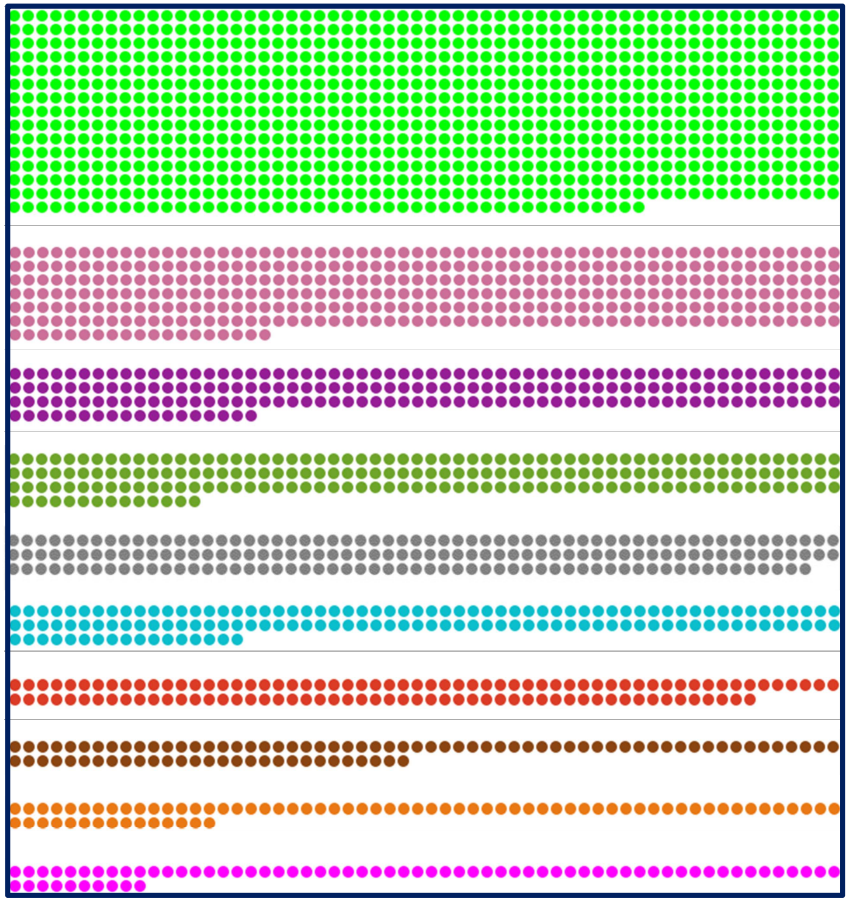
- **Qualitative (inhaltlich-strukturierende) Inhaltsanalyse** nach Kuckartz
    - Unabhängige Codierung durch zwei Auswertungspersonen
    - Entwicklung von Haupt- und Subkategorien



3. Ergebnisse - Kategoriensystem



3. Ergebnisse - Themenrelevanz



Präferenzen für die Einwilligung

Erfahrungen zum Teilen von Gesundheitsdaten

Individueller Nutzen

Persönliche Ängste und Widerstände

Informationelle Selbstbestimmung

Datenschutzbedenken

Gesellschaftlicher Nutzen

Technische Schutzmaßnahmen

Rechtlicher und ethischer Rahmen

Soziale Teilhabe und Einflussnahme

3. Ergebnisse - Erfahrungen zum Teilen von Gesundheitsdaten

Die meisten Erfahrungen existieren im Bereich **Primärdatennutzung**

„Naja, der Punkt ist, dass ich es ja wahrscheinlich schon tun kann. Also wenn ich jetzt beim Hausarzt zum Beispiel gewesen bin, dann war die erste Frage: „Was haben Sie für Erkrankungen, was haben Sie für Vorerkrankungen?“. Das muss man alles schön eintragen in diese Listen und von daher sind viele Daten, die wir heute ja schon sowieso weitergeben. Und, also viele Ärzte wissen schon ziemlich Vieles über uns, auch welche Medikamente wir nehmen und vielleicht sogar alles auf der Krankenkassenkarte erfasst.“ FG2TN2, Zeile 130

„Ich hatte vor drei Jahren eine Krebserkrankung und das war eben gut, dass der Arzt, weil das ja nun ein ganz anderer Bereich war, dass der dann auch gleich wusste, was eben Sache ist und dementsprechend haben wir das dann genutzt.“ FG2TN1, Zeile 114

3. Ergebnisse - Präferenzen für die Einwilligung

Kein eindeutiges Meinungsbild

- Meinung stark geprägt von Erfahrungen
- Spannungsfeld 1: Vorteile der Datenweitergabe an Ärzteschaft vs. gewünschte Selektion → Empfänger und Datenart
- Spannungsfeld 2: Einwilligung zur Datenweitergabe zum Zwecke der Medikamenten- und Produktentwicklung vs. Ablehnung kommerzieller Interessen Dritter
- Universitäre Forschung genießt teilweise höheres Vertrauen als „private“ Forschung und pharmazeutische Forschung → Verwendungszweck / Forschungsvorhaben ausschlaggebend

„Also wenn man dann auch die Entscheidung oder das Recht hat, sich zu entscheiden, was man ankreuzt und was genau das Projekt ist.“ FG2TN6, Zeile 461

3. Ergebnisse - Persönliche Ängste und Widerstände

- Intensive Diskussion von kommerziellen Interessen

„Und da bin ich so froh, dass die Pharmaindustrie /. Wird zwar immer als böse beschimpft, die verdienen ja auch mehr und und und, was da geredet wird, dass es alles /. Lieber nehme ich da was ein, was mir hilft, egal ob die Daten, wer die nun dann nimmt in der Forschung.“ FG2TN1, Zeile 254

- **Ängste vor Diskriminierung und Stigma**, insbesondere im Arbeitskontext, häufig diskutiert
- Angesprochene Ängste von persönlichen Unsicherheiten und möglicher Überforderung

„Ich bin jetzt einfach mal offen und ehrlich, durch die Schwere meiner Erkrankung habe ich ständig Angst, dass irgendwie Dinge über mich verbreitet werden könnten und die Leute mich kennen und so weiter und so fort.“ FG2TN2, Zeile 86

3. Ergebnisse - Informationelle Selbstbestimmung

- **Autonomie und Kontrolle als besonders wichtig hervorgehoben**

„Ich will darüber entscheiden, welcher Arzt was sieht.“ FG2TN3, Zeile 166

„Also ich bin grundsätzlich der Meinung, das sollte jeder selbst entscheiden können, ob er seine Daten an die Forschung gibt oder nicht.“ FG2TN5, Zeile 268

- Transparenz über Weitergabe von Gesundheitsdaten und Vertrauen dienen als Förderfaktor

„Naja, also ich wöllte schon wissen, welcher Arzt und welcher Professor mit meinen Daten arbeitet.“ FG2TN4, Zeile 290

3. Ergebnisse - Datenschutzbedenken

- Datenschutz und Datenschutzbedenken von fünf Teilnehmenden sehr ausführlich diskutiert

„Und in dem Rahmen ist es mir sehr wichtig, dass meine Gesundheitsdaten halt sehr gut geschützt sind und nicht durch Dritte angesehen werden können, weil ich halt nicht möchte, dass so viele Leute von dem erfahren.“ FG2TN2, Zeile 86

- Teilnehmende differenzierten in Ängste vor unbefugtem **Datenzugriff** und Missbrauch bei der **Datenverwendung**
- **Bedenken insbesondere bei automatischer Datenweitergabe**

„Also im Prinzip ist das ja die Angst, die jeder hat. Wer kann alles an die Gesundheitsdaten ran? Und da bin ich eben auch ein bisschen skeptisch manchmal noch.“ FG2TN1, Zeile 98

„Also ich meine, ja auch, wenn die Daten in falsche Hände geraten, dann ist das sicherlich problematisch. Aber ich weiß nicht, wie hoch die Sicherheit jetzt im Moment ist.“ FG2TN5, Zeile 140

3. Ergebnisse - Soziale Teilhabe und Einflussnahme

- **Familie und Freunde** als wichtige Unterstützung gesehen

„Und außerdem, wir haben oft Familienangehörige oder Freunde und wenn sie dann die Pin so kennen oder die Karte haben, dass die dann auch vielleicht mitentscheiden dürfen. Das dürfte man aber vielleicht definieren.“ FG2TN6, Zeile 172

- Fachkräfte im Gesundheitswesen können maßgeblichen Einfluss nehmen

„Also so wurde es mir erklärt, ich bin im Prinzip verantwortlich für diese Akte. Also ich kann sagen, der Arzt kann verschiedene Dinge sehen und der Arzt kann verschiedene Dinge nicht sehen. Die haben so gesagt, man ist Herr seiner Patientenakte. Also wenn ich es nicht preisgebe, dann sieht das auch kein Arzt.“ FG2TN3, Zeile 104

4. Implikationen für die Praxis

Datenschutz- und Sicherheitsbedenken → Umfassende Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit, z.B. zu

- Gewährleistung hoher Datenschutzstandard
- Transparenz zum Umgang mit Gesundheitsdaten

Fehlendes Wissen → Angebot leicht verständlicher, zielgruppenorientierter Informationen, z.B. zu

- Individuell wählbaren Einwilligungsoptionen

Persönliche, diffuse Ängste und Widerstände → Einbezug von Angehörigen und Akteuren im Gesundheitswesen, z.B. zur

- Unterstützung und Schaffung von Vertrauen
- Kommunikation des individuellen sowie gesellschaftlichen Nutzens
- Verringerung der Stigmatisierung

Vielen Dank für das Interesse!

Kontakt:
Sabrina Fesl
Telefon: 0351 458-2651
E-Mail: sabrina.fesl@ukdd.de
Internet: https://www.uniklinikum-dresden.de/zegv

Adresse:
Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung
Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

Studienteam: Dr. Madlen Scheibe, Dr. Caroline Lang, Dr. Ivonne Panchyrz, Sabrina Fesl (ZEGV), Dr. Gerrik Verhees (Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie)