

Einstellung zu Datenschutz und Wahrnehmung von Datensicherheit im Gesundheitsbereich

Die Sicht der Stakeholder*innen und der Bevölkerung

Sonja Haug, Georgios Raptis, Karsten Weber

Einleitung

Der Beitrag untersucht, wie wichtig Datenschutz aus Sicht von Stakeholder*innen in der ELSI-Befragung des Projekts *DeinHaus 4.0 Oberpfalz (TePUS)* ist. Hierbei wurden Schlaganfallpatient*innen, Angehörige und Pflege- und Therapiepersonal befragt (Haug et al. 2022). Ziel dieser Untersuchung ist die Betrachtung der Einstellung zum Datenschutz vor dem Hintergrund der Technikkompetenz. Ergänzt wird dies durch Ergebnisse aus einer Bevölkerungsbefragung zur Digitalisierung im Gesundheitswesen, bei der unter anderem die Sorge vor Datenmissbrauch erhoben wurde, die wiederum mit der Technikkompetenz in Bezug gesetzt wird. Im Fokus stehen somit Aspekte des Datenschutzes und der Datensicherheit aus unterschiedlichen subjektiven Perspektiven.

Im Gesundheitsbereich gelten eine Vielzahl datenschutzrechtlicher Vorgaben. Einerseits verlangt die in § 20 StGB kodifizierte Schweigepflicht den Schutz von Gesundheitsdaten durch Ärzt*innen und ihre Mitarbeiter*innen sowie durch Angehörige anderer Heilberufe mit einer staatlich geregelten Ausbildung. Auch technische Dienstleister*innen, welche Gesundheitsdaten im Auftrag von Geheimnisträger*innen verarbeiten, werden von der Schweigepflicht erfasst; jedoch stets natürliche Personen und nicht Institutionen wie Krankenhäuser (Dochow 2019a). Die ärztliche Schweigepflicht gehört zum Selbstverständnis des ärztlichen Berufsstands seit der Zeit des Hippokrates von Kos, also seit knapp 2.400 Jahren.

Andererseits klassifiziert die EU-Datenschutzgrundverordnung Gesundheitsdaten als besondere Kategorie personenbezogener Daten und schützt sie entsprechend (Art. 9 Abs. 1 DSGVO). Der Schutz erstreckt sich auf Gesundheitsdaten, welche personenbezogen oder – in der Regel anders als die Schweigepflicht (Dochow 2019a) – auch nur personenbeziehbar sind (Art. 4 Nr. 1 DSGVO), z.B. verschlüsselte oder pseudonymisierte Gesundheitsdaten, oder auf Daten, die gar öffentlich zugänglich sind. Die EU-Datenschutzgrundverordnung verpflichtet wei-

tere Personen, welche nicht zum Kreis der Geheimnisträger*innen nach § 203 StGB gehören, sowie Einrichtungen zum Schutz der Gesundheitsdaten u. a. mittels Maßnahmen für eine wirksame technische Informationssicherheit (vgl. Art. 32 DSGVO). Die Definition von Gesundheitsdaten durch die DSGVO ist hierbei sehr weit: »personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person, einschließlich der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen, beziehen und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen« (Art. 4 Nr. 15 DSGVO). Schweigepflicht und DSGVO gelten eigenständig und parallel (Dochow 2019b). Neben der Schweigepflicht und der DSGVO regeln auch weitere Gesetze den Schutz von Gesundheitsdaten (z. B. BDSG), auf die jedoch hier nicht näher eingegangen wird. Weiterhin gelten berufsbezogene Regeln für das Pflege- und Therapiepersonal, die in den Sozialgesetzbüchern kodifiziert sind (zum Überblick bspw. Schian/Stähler 2022).

Im Bereich der Digital Health wird dem Datenschutz erhebliche Bedeutung zugemessen. Durch Digitalisierung und Vernetzung entstehen neue Risiken, welche in der Offline-Welt nicht relevant waren, z. B. unbemerkte Online-Angriffe aus der Ferne oder eine nicht-transparente Datenverarbeitung. Insbesondere bei Anwendungen, welche mithilfe mobiler Geräte Gesundheitsdaten erfassen, gibt es große Herausforderungen sowohl für den Datenschutz als auch für den technischen Schutz der Gesundheitsdaten im Sinne der Informationssicherheit (Bauer/Eickmeier/Eckard 2018; Eckard 2018). Viele Gesundheits-Apps erfüllen nicht die Anforderungen der DSGVO (Freye 2022). Das wurde offenbar auch vom Gesetzgeber so gesehen, so dass entsprechende Anforderungen z. B. bei der Zulassung von digitalen Gesundheitsanwendungen festgelegt wurden (vgl. z. B. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte 2022; Dochow/Herpers/Raptis 2023; Kirsten/Augustin/Strömer 2022; Zilch/Tschirsich 2021).

Gleichzeitig sind Kenntnisse zum Umgang mit Daten und zur Datenschutzthematik im Gesundheitsbereich bisher nicht in der Ausbildung bzw. im Studium enthalten und können insofern nicht vorausgesetzt werden. In der Regel wird hier von *Information Literacy*, *Data Literacy* oder *Digital Literacy* gesprochen, auch in deutschsprachigen Texten (Kuhn et al. 2018; allgemein siehe bspw. Frank/Walker 2016; Frank et al. 2016; Koltay 2015; Koltay 2017). Währenddessen spielt Datenschutz in der Diskussion ethischer, rechtlicher und sozialer Aspekte altersgerechter Assistenzsysteme eine große Rolle (vgl. Weber 2022) und wird als Qualitätskriterium für gute Technik im Gesundheitsbereich angesehen (Swoboda et al. 2021).

Im Technologieakzeptanzmodell im Rahmen des Projekts *DeinHaus 4.0 Oberpfalz* (TePUS-TAM, Currie et al. 2022) wird Datenschutz unter den ethischen, sozialen und rechtlichen Aspekten aufgeführt. Hierbei ist auch das Thema Privatsphäre wichtig (bspw. Weber et al. 2012; Weber/Kleine 2020), das zwar Berührungspunkte zum Datenschutz aufweist, aber nicht deckungsgleich damit ist. Datenschutz und Privatsphäre bzw. Privatsphäre erwiesen sich bei einer Diskurs- und Wertbaumanalyse von

Texten, die sich mit dem Einsatz von Robotik in der Pflege beschäftigen, als wichtige ethische Dimension (Frommeld/Weber 2022; siehe auch Frommeld et al. 2022). Aus Sicht von Führungskräften in ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen ist Datenschutz im Vergleich zu den Kosten für Beschaffung, Einführung, Wartung, zur Akzeptanz durch Pflegepersonal oder Pflegebedürftige sowie angesichts unzureichender Lösungen auf dem Markt ein eher nachrangiger Faktor bei der Entscheidung für oder gegen die Anschaffung digitaler Assistenzsysteme spricht. Ein Drittel (36,7 %) gibt jedoch zu bedenken, dass Datenschutz oder andere rechtliche Fragen ungeklärt sind (Haug 2021).

Doch wie sieht die Bevölkerung in Deutschland die Thematik? Und wie bedeutsam ist Datenschutz aus Sicht von Patient*innen nach einem Schlaganfall, wenn es um den Einsatz von Gesundheitsanwendungen geht, und wie sehen es Pflege- und Therapiefachkräfte? Im Folgenden geht es daher um Ergebnisse zur subjektiven Perspektive dieser Stakeholder*innengruppen und der Bevölkerung.

Forschungsmethoden

Der Beitrag stützt sich auf Ergebnisse der ELSI-Studie im Projekt *DeinHaus 4.0 Oberpfalz (TePUS)*, die durch die Bevölkerungsbefragung der PWG-Studie (siehe folgende Seiten) ergänzt werden. Bevor im nächsten Kapitel auf die Ergebnisse eingegangen wird, werden die verwendeten Methoden kurz beschrieben.

ELSI-Befragung *DeinHaus 4.0 Oberpfalz (TePUS)*

Die Studie zur Technologieakzeptanz und Nutzungsbereitschaft stützt sich auf mehrere Befragungen der ELSI-Teilstudie (Haug et al. 2022; siehe auch Haug/Currle 2022, Haug/Currle in diesem Band; Currle/Haug in diesem Band). Befragt wurden Proband*innen bzw. Patient*innen (PA) der Feldstudie mit Start am 14. Juni 2021 im Regierungsbezirk Oberpfalz und in der Umgebung von Regensburg (Greiner et al. in diesem Band). Angehörige (AN) und Pflege- bzw. Therapiepersonal (PT) erhielten einen in wesentlichen Punkten gleichen Fragebogen wie Patient*innen (PA). PA und AN wurden vor und nach der Intervention befragt. Die Befragung konnte online oder schriftlich mit Papier und Stift ausgefüllt werden oder wurde mündlich durchgeführt – telefonisch oder *face to face*. Alle standardisierten Befragungen wurden mit dem Server *s2survey.net* realisiert; hierzu wurde eine Vereinbarung zur Auftragsdatenverarbeitung (AVV) mit der SoSci Survey GmbH München abgeschlossen. Der Studie liegt zudem ein umfangreiches Datenschutzkonzept (Popp/Raptis 2022) sowie ein positives Votum der Gemeinsamen Ethikkommission der Hochschulen Bayerns (GEHBa) zugrunde (GEHBa-202007-V-004-R).

Die Proband*innen wurden bei der ersten Befragung auf eigenen Wunsch mehrheitlich telefonisch befragt; ein Drittel nutzte die Möglichkeit, einen schriftlichen Fragebogen auszufüllen, und etwa 10 % wurden bei einem Präsenztermin interviewt. Die Wichtigkeit des Datenschutzes und anderer Anforderungen an Telepräsenzroboter wurde mithilfe einer fünfstufigen Skala abgefragt. (Frageformulierung: »Wie wichtig ist Ihnen der Datenschutz beim Einsatz von Telepräsenzrobotern?«, Antwortkategorien: überhaupt nicht wichtig, nicht sehr wichtig, einigermaßen wichtig, sehr wichtig, äußerst wichtig). Die Antwortkategorien wurden übernommen aus einer Skala zur Erhebung von Wichtigkeit (Prüfer/Vazansky/Wystup 2003) und in umgekehrter Reihenfolge abgefragt.

Die nachfolgenden Auswertungen beziehen sich auf die Ergebnisse der abgeschlossenen ersten und zweiten Erhebung. Die Befragung zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten bei Patient*innen vor der Intervention wird mit ELSI-PA-t1 bezeichnet, die Befragung nach der Intervention mit ELSI-PA-t2. Entsprechend lauten die Bezeichnungen für die Befragung bei Angehörigen ELSI-AN-t1 und ELSI-AN-t2. Die Befragung von Pflege- und Therapiepersonal erhielt die Kurzbezeichnung ELSI-PT.

Insgesamt liegen 48 Fragebögen aus der Befragung ELSI-PA-t1 vor. Die Stichprobe ist mit 29,2 % Frauenanteil deutlich männlich geprägt. Das Durchschnittsalter lag bei 62,4 Jahren (Min.=34, Max.=86, SD=10,9). 45 Personen nahmen dann an der Feldstudie teil (Greiner et al. in diesem Band). Zum Ende der Interventionsstudie lagen 39 Fragebögen der Befragung ELSI-PA-t2 vor.

An der Angehörigenbefragung ELSI-AN-t1 haben 53 Personen teilgenommen; mit einem Frauenanteil von 72,5 % ist diese Gruppe stärker weiblich geprägt und die Altersverteilung ist breiter gestreut, aber durchschnittlich jünger als bei den Patient*innen (Min.=20, Max.=84, \bar{x} =53,2, s =16,9). In der zweiten Befragung der Angehörigen (ELSI-AN-t2) lagen 49 Fragebögen vor. Aus der Befragung ELSI-PT liegen 31 Fragebögen vor; entsprechend der demografischen Struktur im Berufsfeld liegt der Frauenanteil bei 83,9 % und die Befragten sind im mittleren Alter (Min.=22, Max.=61, \bar{x} =41,3, s =10,8).

PWG-Studie

Die durch das Regensburg Center of Health Sciences and Technology (RCHST) finanzierte PWG-Studie (Privacy und Willingness to Share von Gesundheitsdaten¹) (Haug et al. 2023) basiert auf einer computergestützten Telefonbefragung (Dual-

1 Siehe <https://sozial-gesundheitswissenschaften.oth-regensburg.de/forschung/ist-institut-fuer-technikfolgenabschaetzung/projekte/projekte-im-bereich-gesundheit/privacy-und-willingness-to-share-von-gesundheitsdaten-pwg>, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.

Frame) bei einer Zufallsstichprobe der Bevölkerung (innerhalb der via ADM-Telefonstichprobe rekrutierten Teilnehmer*innen der infas-Mehrthemenbefragung) ab 18 Jahren in Deutschland, die im Zeitraum 1. bis 27. Juli 2022 erhoben wurde (n=1.308). Der Fragebogen bestand aus 46 standardisierten Fragen. Die Fragen wurden teilweise (übersetzt und leicht abgewandelt) aus anderen Studien übernommen (Haug et al. 2022; EVS/WVS 2022; Luchenski et al. 2013; Medical Research Council 2006; Willison et al. 2003; Shah et al. 2019; Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen 2021). Die Auswertung erfolgte mit IBM SPSS 27. Hierbei wurde ein von infas berechneter Gewichtungsfaktor verwendet. Die Gewichtung erfolgte in zwei Stufen, wobei auf der ersten Stufe ein Ausfallmodell auf Basis der Auswahlgesamtheit nach Geschlecht, Alter, höchstem Schulabschluss, Haushaltsgröße, Stadt-Land- sowie Ost-West-Gliederung berechnet wurde. Auf der zweiten Stufe erfolgte eine Randanpassung der realisierten Stichprobe an die Grundgesamtheit (Redressment) mittels IPF (Iterative Proportional Fitting) unter Verwendung von Altersgruppe und Geschlecht, Haushaltsgröße, höchstem Schulabschluss, höchstem Ausbildungsabschluss, Erwerbsstatus, beruflicher Stellung, Staatsangehörigkeit, Bundesland und Gemeindegrößenklasse.

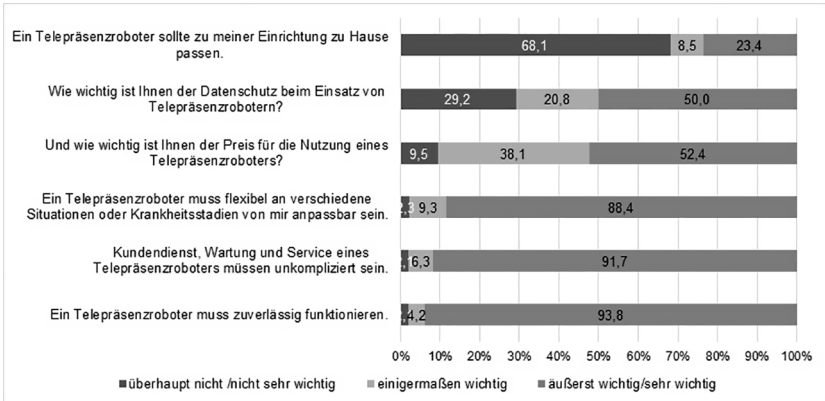
Ergebnisse

DeinHaus 4.0 Oberpfalz (TePUS)

Die Einstellung zum Datenschutz und auch die Wahrnehmung von Datensicherheit gehören zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten von Technik.

Die subjektive Wichtigkeit von Datenschutz ist in Relation zur Zuverlässigkeit, Unkompliziertheit, Flexibilität und auch zum Preis für die befragten Patient*innen von geringerer Bedeutung. Fasst man die Kategorien äußerst wichtig und wichtig zusammen, gilt für nahezu alle Patient*innen vor der Testphase, dass der Telepräsenzroboter zuverlässig funktionieren muss (93,8 %) oder dass Kundendienst, Wartung und Service unkompliziert sein müssen (91,7 %). Fast ebenso wichtig ist, dass der Telepräsenzroboter flexibel an verschiedene Situationen und Krankheitsbilder anpassbar ist (88,4 %). Der Preis wird für wichtiger erachtet als der Datenschutz (52,4 %). Für die Hälfte der Befragten ist Datenschutz von äußerster oder sehr hoher Wichtigkeit. Überhaupt nicht wichtig ist für Patient*innen, dass der Telepräsenzroboter zur Einrichtung passt, mit anderen Worten: das Design des Geräts (Abbildung 1).

Abbildung 1: Wichtigkeit von Anforderungen für Patient*innen



Quelle: Eigene Erhebung ELSI-PA-t1, n=48, eigene Darstellung.

Während die Hälfte der Patient*innen angibt, dass Datenschutz sehr wichtig oder äußerst wichtig ist (Abbildung 1, Tabelle 1), erachten die befragten Angehörigen Datenschutz für etwas wichtiger. Zusammengefasst liegt der Anteil derjenigen, die dies sehr wichtig oder äußerst wichtig finden, bei 56,9 %. Für das befragte Pflege- und Therapiepersonal ist das Thema Datenschutz von deutlich höherer Wichtigkeit; unter ihnen finden 80,6 % dies sehr oder äußerst wichtig (Tabelle 1). Zwischen den drei Untersuchungsgruppen besteht dennoch kein signifikanter Unterschied in der Einstellung zur Wichtigkeit von Datenschutz (Cramér's $V=0,213$).

Tabelle 1: Einstellung zum Datenschutz: Wichtigkeit Datenschutz (in %)

	ELSI-PA-t1	ELSI-AN-t1	ELSI-PT
Überhaupt nicht wichtig	8,3	7,8	0
Nicht sehr wichtig	20,8	11,8	9,7
Einigermaßen wichtig	20,8	23,5	9,7
Sehr wichtig	27,1	35,3	35,5
Äußerst wichtig	22,9	21,6	45,2
n	48	51	31
Keine Angabe, weiß nicht (ausgeschlossen)		2	

Quelle: Eigene Erhebungen ELSI (PA = Patient*innen, AN = Angehörige, PT = Pflege- und Therapiepersonal).

Die wahrgenommene Datensicherheit unter den Befragten ist vor dem Gerätetest sehr hoch. Unter den befragten Patient*innen äußert niemand die Angst, dass die eigenen Daten in falsche Hände geraten könnten; 89,6 % stimmen der Frage gar nicht zu oder nicht zu (Tabelle 2). In der zweiten Befragung nach der Testphase hat sich der Anteil der Befragten ohne Angst vor einem Datenleck auf 92,1 % erhöht. Eine Längsschnittanalyse (n=38) belegt eine signifikante Korrelation zwischen dieser Angsteinschätzung bei Patient*innen in der Befragung vor und nach dem Gerätetest ($Rho=0,53$, $p<0,001$).

Das gleiche Muster zeigt sich bei Angehörigen. Der Anteil an Angehörigen ohne Angst vor einem Datenleck steigt im Laufe der Studie von 86,8 % auf 91,7 %. Nicht so eindeutig ist die Sichtweise bei den befragten Pflegefachkräften und Therapeut*innen. Unter ihnen stimmen 43,7 % teilweise zu, sind sich also nicht sicher (Tabelle 2).

Bei den Befragungen vor dem Gerätetest zeigt sich ein schwacher signifikanter Unterschied der wahrgenommenen Datensicherheit zwischen den Gruppen ELSI-PA-t1, ELSI-AN-t1 und ELSI-PT (Cramér's $V=3,17$, $p<0,001$).

Tabelle 2: Wahrgenommene Datensicherheit: Angst vor Datenleck (in %)

	ELSI-PA-t1	ELSI-PA-t2	ELSI-AN-t1	ELSI-AN-t2	ELSI-PT
Stimme gar nicht zu	54,2	55,3	49,1	58,3	16,7
Stimme nicht zu	35,4	36,8	37,7	33,3	36,7
Stimme teilweise zu	10,4	7,9	7,5	8,3	43,3
Stimme zu	0	0	3,8	0	3,3
Stimme völlig zu	0	0	1,9	0	0
n	48	38	53	48	30
Keine Angabe, weiß nicht (ausgeschlossen)		1		1	1

Quelle: Eigene Erhebungen ELSI (PA = Patient*innen, AN = Angehörige, PT = Therapie und Pflegepersonal).

Die Einstellung zum Datenschutz und die wahrgenommene Datensicherheit stehen bei Patient*innen (PA-t1) nicht in einem statistischen Zusammenhang (getestet wurde Spearman's Rho). Bei Angehörigen (AN-t1) hingegen steigt konsequenterweise mit der Angst vor einem Datenleck auch die subjektive Wichtigkeit des Datenschutzes ($Rho=0,49$, $p<0,001$). Der gleiche Zusammenhang besteht beim Pflege- und Therapiepersonal ($Rho=0,41$, $p<0,05$).

Männliche Patienten finden Datenschutz häufiger als Frauen äußerst wichtig. Insgesamt lässt sich aber bei der Frage nach der Wichtigkeit des Datenschutzes kein signifikanter Geschlechtsunterschied zeigen. Dies gilt auch nicht für Angehörige sowie das Pflege- und Therapipersonal. Auch in Bezug auf die wahrgenommene Datensicherheit gibt es bei Patient*innen, Angehörigen sowie dem Pflege- und Therapipersonal keinen signifikanten Geschlechtsunterschied.

Die Einstellung zur Wichtigkeit des Datenschutzes hängt bei Patient*innen auch nicht mit dem Alter zusammen, ebenso wenig bei Angehörigen und beim Pflege- und Therapipersonal. Die Angst, dass Daten in falsche Hände geraten könnten, steigt in der Gruppe der Patient*innen mit dem Alter signifikant an ($Rho=0,39$, $p<0,01$). Bei Angehörigen und beim Pflege- und Therapipersonal ist diese Angst hingegen nicht altersabhängig.

Gemäß *TePUS-TAM* sind Techniknutzung, Technikzugang, Technikaffinität, Technikkompetenz und allgemein Technikakzeptanz Elemente der Einstellung zur Technik. Es wird angenommen, dass die Einstellung zum Datenschutz oder die wahrgenommene Datensicherheit die Einstellung zur Technik beeinflussen. Vor dem Gerätetest wurden Techniknutzung, Technikzugang, Technikaffinität, Technikkompetenz und Technikakzeptanz erhoben (Haug/Currle 2022 und in diesem Band). Die Techniknutzung (TN) wurde mit einer Frage zur Internetnutzungshäufigkeit gemessen. Der Technikzugang (TZ) wurde abgelesen an der Zahl der im Alltag genutzten digitalen Geräte. Ein Summenindex (Taf/TK) mit fünf Stufen wurde gebildet aus Fragen zur Technikaffinität (Taf) und Technikkompetenz (TK). Letztlich wurde ein additiver Index Technikakzeptanz (TA) aus den Items zur Technikaffinität (Taf), Technikkompetenz (TK), Techniknutzung (TN) und Technikzugang (TZ) gebildet.

Bei Patient*innen und auch beim Pflege- und Therapipersonal steht die Einstellung zum Datenschutz mit keiner dieser Variablen in Zusammenhang. Bei Angehörigen zeigt sich hingegen ein mittlerer negativer Zusammenhang zwischen der Einstellung zum Datenschutz und einem Indikator der Technikaffinität ($Rho=-0,33$, $p<0,01$). Bei Angehörigen hängt die wahrgenommene Datensicherheit vom Technikzugang ($Rho=-0,31$, $p<0,05$), der Techniknutzung ($Rho=-0,33$, $p<0,05$), von zwei Indikatoren der Technikaffinität ($Rho=-0,28$, $p<0,05$, $Rho=-0,29$, $p<0,05$), vom Index Technikaffinität und Technikkompetenz ($Rho=-0,32$, $p<0,05$) und allgemein von der Technikakzeptanz ($Rho=-0,34$, $p<0,05$) ab.

PWG-Studie

Der Zugang zu und die Nutzung von Internet und Kommunikationstechnik ist in der Bevölkerung weit verbreitet. Nach Ergebnissen der PWG-Befragung erfolgt der Internetzugang am häufigsten über das Smartphone, wobei 11,6 % nur über das Smartphone Internetanwendungen nutzen. Der größte Teil nutzt Smartphone und

Computer (65,9 %) sowie 13,9 % nur Computer. 5,9 % haben kein Smartphone und weitere 2,8 % haben zwar ein Smartphone, nutzen dieses aber nach eigenen Angaben nicht für Internetanwendungen. Zusammengefasst nutzen 91,4 % das Internet (Onliner), 8,6 % können als Offliner (Statistisches Bundesamt 2022) bezeichnet werden. Die Internetnutzung hängt mit dem Alter zusammen; mit steigendem Alter nimmt der Anteil der Personen, die das Internet nutzen, ab (binär-logistische Regression, $OR=0,913$, $p<0,001$).

Die wahrgenommene Datensicherheit setzt sich in der PWG-Studie zusammen aus zwei Fragen: »Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass digitale Gesundheitsdaten in falsche Hände gelangen?« Und: »Für wie schwerwiegend hielten Sie es, wenn Ihre persönlichen Gesundheitsdaten in falsche Hände gelangen würden?« Der überwiegende Teil der Bevölkerung hält es für wahrscheinlich (52,1 %) oder sogar äußerst wahrscheinlich (16,4 %), dass Gesundheitsdaten in falsche Hände geraten (zusammengefasst 68,6 %, Tabelle 3). Eine knappe Mehrheit würde ein Datenleck auch als sehr schwerwiegend (31,2 %) oder äußerst schwerwiegend (20,6 %) beurteilen (zusammengefasst 51,8 %), wobei aber auch 48,2 % dies als weniger schwerwiegend (42,2 %) oder überhaupt nicht schwerwiegend (6 %) einschätzen.

Tabelle 3: Wahrscheinlichkeit und Schaden von Datenlecks (in %)

Wie wahrscheinlich ...		Wie schwerwiegend ...	
Völlig unwahrscheinlich	0,1	Überhaupt nicht	6,0
Eher unwahrscheinlich	31,4	Weniger	42,2
Eher wahrscheinlich	52,1	Sehr	31,2
Äußerst wahrscheinlich	16,4	Äußerst	20,6
n	1.305	n	1.289

Quelle: Eigene Erhebung, PWG-Studie.

Ein multiplikativer Index aus subjektiver Wahrscheinlichkeit und erwartetem Schaden bei Datenlecks (Max.=16, $\bar{x}=7,6$, $s=3,3$) unterscheidet sich bei Onlinern ($\bar{x}=7,6$) und Offlinern ($\bar{x}=8,2$), jedoch ist der Mittelwertunterschied nicht signifikant. Auch zwischen Personen, die Erfahrung mit Videogesprächen mit dem Computer oder Smartphone (dies sind 70,2 % der erwachsenen Bevölkerung) haben ($\bar{x}=7,6$) oder nicht ($\bar{x}=7,8$), besteht kein signifikanter Mittelwertunterschied. Die sonstige Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologie (IKT) spielt

somit keine entscheidende Rolle. Auch steht die subjektive Wahrscheinlichkeit und die Einschätzung des Schadens durch ein Datenleck nicht in Zusammenhang mit dem Alter ($r=-0,003$, nicht signifikant).

In der PWG-Studie wurde weiterhin gefragt: »Wie häufig machen Sie sich Sorgen, dass Ihr Computer oder Ihr Tablet oder Ihr Smartphone von schädlicher Software, zum Beispiel einem Virus, befallen wird?« 16,5 % machen sich nie Sorgen, 39,9 % selten, 38 % manchmal, 11,6 % und 3,9 % sehr oft.

Zwischen der wahrgenommenen Datensicherheit und der Sorge vor Schadsoftware besteht eine signifikante Korrelation ($Rho=0,231^{**}$). Wer also allgemein über mögliche Computerviren besorgt ist, schätzt auch das Risiko eines Datenlecks bei Gesundheitsdaten als hoch bzw. die Datensicherheit als gering ein.

Bei einer linearen Regressionsanalyse mit der wahrgenommenen Datensicherheit als abhängiger Variable bleibt der Effekt der Sorge vor Schadsoftware unter Kontrolle von Alter und Erfahrung mit Videogesprächen stabil (Haug et al. 2023). Dies spricht dafür, dass die allgemeine Risikowahrnehmung im IKT-Bereich die Wahrnehmung von Datensicherheit im Gesundheitsbereich beeinflusst.

Diskussion und Fazit

In Deutschland ist im internationalen Vergleich die Digitalisierung des Gesundheitswesens nicht sehr weit fortgeschritten (Thiel et al. 2018), mit mannigfaltigen Ursachen (Caumanns 2019). Als Hemmnis gelten hierbei u.a. hohe Anforderungen an den Datenschutz, was zulasten der Praktikabilität gehe – zumindest ist das ein oft zu findendes Argument. So ist bisher in Deutschland keine erfolgreiche Einführung einer elektronische Patientenakte (ePA) gelungen (siehe ausführlich Caumanns 2019; Haug et al. 2023).

Währenddessen jedoch schreitet die Digitalisierung in Privathaushalten rasch voran. Die Ergebnisse der PWG-Studie zur Internetnutzung bestätigen die Ergebnisse des Mikrozensus 2021. Demzufolge nutzt die Bevölkerungsmehrheit das Internet und lediglich 6 % der Menschen im Alter zwischen 16 und 74 Jahren haben das Internet als sogenannte Offliner noch nicht genutzt. Auch die Altersabhängigkeit der Internetnutzung bestätigt allgemeine Befunde. So liegt laut Angabe des Statistischen Bundesamtes (2022) in der Altersgruppe 65 bis 74 Jahre der Offliner-Anteil bei 21 %, in der Altersgruppe 55 bis 64 Jahre bei 8 % und unter 55 Jahren bei 3 %.

Im Vergleich zu 2017 ist seit der Corona-Pandemie 2020 ein starker Anstieg der Internetnutzung in der Altersgruppe der 61- bis 75-Jährigen zu beobachten (Kortmann et al. 2021). Bildungs- und Geschlechterunterschiede bleiben dabei jedoch bestehen, d.h. Menschen mit niedriger Bildung und Frauen haben seltener Zugang zum Internet. Auch gibt es Belege dafür, dass die Internetnutzung mit dem Gesundheitszustand zusammenhängt. Nach einer Auswertung des European Social Sur-

vey aus 28 Ländern und der Daten des Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) der USA ist die Internetnutzung nicht nur altersabhängig, sondern auch bei schlechterem Gesundheitszustand seltener (Schnell/Noack/Torregroza 2017).

Die hier vorgestellten Ergebnisse zeigen, dass in der Bevölkerung Sorgen vor einem Datenleck recht weit verbreitet sind und häufig kein Zutrauen besteht, dass die Datensicherheit im Gesundheitsbereich ausreichend gewährleistet wird. Weite Teile der Bevölkerung sehen Risiken in der Nutzung von Gesundheitsdaten. Konsequenterweise würde daraus folgen, möglichst wenige digitale Anwendungen zu nutzen und, wenn doch, Kontrolle über den Datenzugriff zu haben. Darauf verweist auch das meistens bevorzugte Zustimmungsprinzip für die Nutzung von Gesundheitsdaten der elektronischen Patientenakte (Haug et al. 2023).

Gleichzeitig nimmt im Privatbereich die Nutzung von Internet- und Kommunikationstechnologien zu. 2022 wurden in Deutschland neben 21,9 Millionen Smartphones auch 18,3 Millionen Wearables – am Körper getragene Geräte, die Daten verarbeiten und diese drahtlos an ein Netzwerk weitergeben – gekauft (Bitkom e.V. 2022). Fast die Hälfte (47 %) der Internetnutzer*innen ab 16 Jahren nutzten 2022 digitale Sprachassistenten zumindest hin und wieder. Für die Informationsabfrage und Sprachsteuerung von Geräten nutzten 66 % smarte Lautsprecher (wie Amazon Alexa oder Echo, Google Home, Nest, Apple HomePod). Daraus kann abgeleitet werden, dass bei der privaten Nutzung von Internet- und Kommunikationstechnologien der Komfort gegenüber Datensicherheitsbedenken überwiegt.

Die Ergebnisse aus der ELSI-Befragung im Projekt *DeinHaus 4.0 Oberpfalz* belegen, dass bei der Nutzung von Pflege- und Therapieanwendungen bei Schlaganfall das Thema Datenschutz aus Sicht der Patient*innen, die von einem Schlaganfall betroffen sind, sowie ihrer Angehörigen und des Pflege- und Therapiepersonals nachrangig ist im Vergleich zu Nutzbarkeit, Praktikabilität und Preis. Die wahrgenommene Datensicherheit ist bei Patient*innen und deren Angehörigen ebenfalls hoch. Hierbei muss limitierend berücksichtigt werden, dass ihre Bereitschaft, an der Studie teilzunehmen, vermutlich mit einer offeneren Einstellung zum Umgang mit digitalen Daten zusammenhängt. In der Gruppe Pflege- und Therapiepersonal, die über die von ihnen betreuten Patient*innen in die Studie gelangten, ist die Sorge vor einem Datenleck dementsprechend etwas stärker ausgeprägt.

Befunde zur Altersabhängigkeit der wahrgenommenen Datensicherheit und zum Zusammenhang mit Techniknutzung, -zugang, -kompetenz und -akzeptanz verweisen auf Defizite bei Vorkehrungen gegen Risiken und der Risikokommunikation. Kompetenzen im Umgang mit Risiken der Internetnutzung sind eine Voraussetzung für die erfolgreiche Einführung und Durchsetzung digitaler Anwendungen für die ambulante Pflege und Therapie im Besonderen und im Gesundheitsbereich im Allgemeinen. Der Erwerb von *Data Literacy* in der gesamten Bevölkerung, insbesondere bei älteren Personengruppen, ist eine der Herausforderungen im Zusammenhang mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Auch die Schulung

der Fach- bzw. Führungskräfte wird als aufwändig angesehen, sei es in der stationären und ambulanten Pflege bei der Einführung von digitalen Assistenzsystemen (Haug 2021) oder bei der Nutzung von Anwendungen der Telematikinfrastruktur in Rehabilitationseinrichtungen (Scharf et al. 2023).

Literatur

- Bauer, Christoph/Eickmeier, Frank/Eckard, Michael (Hg.) (2018): »E-Health: Datenschutz und Datensicherheit«. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Bitkom e.V. (2022): »Die Zukunft der Consumer Technology – 2022. Marktentwicklung & Mediennutzung, Trends & Technologien«. Berlin: Bitkom e.V. Siehe https://www.bitkom.org/sites/main/files/2022-08/220823_CT_Studie_2022.pdf, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2022): »Prüfkriterien für die von digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) und digitalen Pflegeanwendungen (DiPA) nachzuweisenden Anforderungen an den Datenschutz«. Version 0.1 vom 09.08.2022. Bonn: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Siehe <https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/diga-dipa-datenschutzkriterien.pdf>, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.
- Caumanns, Jörg (2019): »Zur Diskussion: Stand der Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen«, in: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 143, S. 22–29. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2019.04.002>.
- Curle, Edda/Haug, Sonja/Frommeld, Debora/Weber, Karsten (2022): »TePUS-TAM: Entwicklung und Anwendung eines Technologieakzeptanzmodells für die Gesundheits- und Altersforschung«, in: Karsten Weber/Sonja Haug/Norina Lauer/Annette Meussling-Sentpali/Christa Mohr/Andrea Pfingsten/Georgios Raptis/Gudrun Bahr (Hg.), Digitale Technik für ambulante Pflege und Therapie. Herausforderungen, Lösungen, Anwendungen und Forschungsperspektiven. Bielefeld: transcript, S. 195–218.
- Dochow, Carsten (2019a): »Unterscheidung und Verhältnis von Gesundheitsdatenschutz und ärztlicher Schweigepflicht (Teil 1)«, in: Medizinrecht 37, S. 279–287. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00350-019-5182-2>.
- Dochow, Carsten (2019b): »Unterscheidung und Verhältnis von Gesundheitsdatenschutz und ärztlicher Schweigepflicht (Teil 2)«, in: Medizinrecht 37, S. 363–368. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00350-019-5222-y>.
- Dochow, Carsten/Herpers, Franz/Raptis, Georgios (2023): »Gesundheit und Soziales«, in: Dennis-Kenji Kipker/Malek Barudi/Klaus Beucher/Rolf Blunk/Arnd Böken/Dominik Brodowski/Axel von dem Bussche/Mathew Chacko/Sunghee

- Chae/Axel Freiherr von dem Bussche (Hg.), *Cybersecurity*. München: C.H. Beck, S. 663–764.
- Eckard, Michael (2018): »IT-Sicherheit«, in: Christoph Bauer/Frank Eickmeier/Michael Eckard (Hg.), *E-Health: Datenschutz und Datensicherheit*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 85–127. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-658-15091-4_6.
- EVS/WVS (2022): »Joint EVS/WVS 2017–2022 dataset (Joint EVS/WVS)«. GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften. DOI: <https://doi.org/10.4232/1.14023>
- Frank, Mark/Walker, Johanna (2016): »Some key challenges for data literacy«, in: *The Journal of Community Informatics* 12(3), S. 232–235. DOI: <https://doi.org/10.15353/joci.v12i3.3288>.
- Freye, Merle (2022): »Die Datenschutzerklärungen von Gesundheits-Apps«, in: *Datenschutz und Datensicherheit – DuD* 46, S. 762–766. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11623-022-1698-0>.
- Frommeld, Debora/Haug, Sonja/Currle, Edda/Weber, Karsten (2022): »Telepräsenzroboter in der Schlaganfallrehabilitation«, in: *Pflege Zeitschrift* 75, S. 52–55. DOI: <https://doi.org/10.1007/s41906-022-1251-7>.
- Frommeld, Debora/Weber, Karsten (2022): »Ethische Anforderungen im (pflege-)wissenschaftlichen Diskurs«, in: *Pflegewissenschaft* 24, S. 354–364.
- Haug, Sonja (2021): »Nutzung, Planung und Bewertung digitaler Assistenzsysteme in der Pflege. Ergebnisse einer Befragung von Führungskräften in ambulanten und stationären Einrichtungen«, in: Debora Frommeld/Ulrike Scorna/Sonja Haug/Karsten Weber (Hg.), *Gute Technik für ein gutes Leben im Alter? Akzeptanz, Chancen und Herausforderungen altersgerechter Assistenzsysteme*. Bielefeld: transcript, S. 185–213.
- Haug, Sonja/Currle, Edda (2022): »Soziale Aspekte des Einsatzes von Telepräsenzrobotik in der ambulanten Pflege und Therapie bei Schlaganfall. Zwischenergebnisse zur Technikakzeptanz«, in: Karsten Weber/Sonja Haug/Norina Lauer/Annette Meussling-Sentpali/Christa Mohr/Andrea Pfungsten/Georgios Raptis/Gudrun Bahr (Hg.), *Digitale Technik für ambulante Pflege und Therapie. Herausforderungen, Lösungen, Anwendungen und Forschungsperspektiven*. Bielefeld: transcript, S. 219–243.
- Haug, Sonja/Currle, Edda/Frommeld, Debora/Weber, Karsten (2022): »Telepräsenzroboter für die Pflege und Unterstützung von Schlaganfallpatientinnen und -patienten. Das Forschungsdesign für die sozialwissenschaftliche Begleitforschung«, in: Karsten Weber/Sonja Haug/Norina Lauer/Annette Meussling-Sentpali/Christa Mohr/Andrea Pfungsten/Georgios Raptis/Gudrun Bahr (Hg.), *Digitale Technik für ambulante Pflege und Therapie. Herausforderungen, Lösungen, Anwendungen und Forschungsperspektiven*. Bielefeld: transcript, S. 175–193.

- Haug, Sonja/Schnell, Rainer/Raptis, Georgios/Dotter, Caroline/Weber, Karsten (2023): »Wissen und Einstellung zur Speicherung und Freigabe von Gesundheitsdaten. Ergebnisse einer Bevölkerungsbefragung«. Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), Ostbayerische Technische Hochschule (OTH) Regensburg, Preprint, Research Gate. DOI: <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.36544.30722>.
- Haug, Sonja/Schnell, Rainer/Scharf, Anna/Altenbuchner, Amelie/Weber, Karsten (2022): »Bereitschaft zur Impfung mit einem COVID-19-Vakzin – Risikoeinschätzung, Impferfahrungen und Einstellung zu Behandlungsverfahren«, in: Prävention und Gesundheitsförderung 17, S. 537–544. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11553-021-00908-y>.
- Kirsten, Natalia/Augustin, Matthias/Strömer, Klaus (2022): »Digitale Gesundheitsanwendungen und Datenschutz«, in: Der Hautarzt; Zeitschrift für Dermatologie, Venerologie, und verwandte Gebiete 73, S. 391–397. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00105-022-04980-z>.
- Koltay, Tibor (2015): »Data literacy: In search of a name and identity«, in: Journal of Documentation 71, S. 401–415. DOI: <https://doi.org/10.1108/JD-02-2014-0026>.
- Koltay, Tibor (2017): »Data literacy for researchers and data librarians«, in: Journal of Librarianship and Information Science 49, S. 3–14. DOI: <https://doi.org/10.1177/0961000615616450>.
- Kortmann, Lisa/Hagen, Christine/Endter, Cordula/Riesch, Julia/Tesch-Römer, Clemens (2021): »Internetnutzung von Menschen in der zweiten Lebenshälfte während der Corona-Pandemie: Soziale Ungleichheiten bleiben bestehen«, in: dza aktuell – Deutscher Alterssurvey 05. Siehe <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-72025-4>.
- Kuhn, Sebastian/Kadioglu, Dennis/Deutsch, Kim/Michl, Susanne (2018): »Data Literacy in der Medizin«, in: Der Onkologe 24, S. 368–377. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00761-018-0344-9>.
- Luchenski, Serena A./Reed, Julie E./Marston, Cicely/Papoutsis, Chrysanthi/Majeed, Azeem/Bell, Derek (2013): »Patient and public views on electronic health records and their uses in the United Kingdom: cross-sectional survey«, in: Journal of Medical Internet Research 15(8), e160. DOI: <https://doi.org/10.2196/jmir.2701>.
- Medical Research Council (2006): »The use of personal health information in medical research. General public consultation, final report«. Swindon: Ipsos Mori. Siehe <https://www.ipsos.com/sites/default/files/migrations/en-uk/files/Assets/Docs/Archive/Polls/mrc.pdf>, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.
- Popp, Christof/Raptis, Georgios (2022): »Datenschutzkonzept. Version 1.1«. TePUS Arbeitspapier 1.01. Ostbayerische Technische Hochschule (OTH) Regensburg.
- Prüfer, Peter/Vazansky, Lisa/Wystup, Darius (2003): »Antwortskalen im ALLBUS und ISSP: Eine Sammlung. ZUMA Methodenbericht, 2003/11«. Mannheim: ZUMA. Siehe <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-48519-4>.

- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2021): »Digitalisierung für Gesundheit. Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. Anhang IV – Bericht zur Online-Befragung für das SVR-Gutachten«. Siehe https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/Anhang_IV_-_Bericht_zur_Online-Befragung_ufuer_das_SVR-Gutachten.pdf, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.
- Scharf, Anna/Haug, Sonja/Ritthaler, Markus/Raptis, Georgios (2023): »Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung bei der Rehabilitation – Ergebnisse einer Befragung von Rehabilitationseinrichtungen«, in: Die Rehabilitation 62, S.299-307. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-2123-1566>.
- Schian, Marcus/Stähler, Thomas (2022): »Weitere Klärungen zum Datenschutz in der Rehabilitation«, in: Die Rehabilitation 61, S. 82–87. DOI: <https://doi.org/10.1055/a-1793-7027>.
- Schnell, Rainer/Noack, Marcel/Torregroza, Sabrina (2017): »Differences in general health of Internet users and non-users and implications for the use of Web surveys«, in: Survey Research Methods 11, S. 105–122. DOI: <https://doi.org/10.18148/srm/2017.v11i2.6803>.
- Shah, Nisha/Coathup, Victoria/Teare, Harriet/Forgie, Ian/Giordano, Giuseppe N./Hansen, Tue H./Groeneveld, Lenka/Hudson, Michelle/Pearson, Ewan/Ruetten, Hartmut/Kaye, Jane (2019): »Sharing data for future research-engaging participants' views about data governance beyond the original project: A DIRECT study«, in: Genetics in Medicine 21, S. 1131–1138. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0299-7>.
- Statistisches Bundesamt (2022): »Jeder 20. Mensch im Alter von 16 bis 74 Jahren in Deutschland ist offline«, in: Zahl der Woche 14. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Siehe https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/Zahl-der-Woche/2022/PD22_14_p002.html, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.
- Swoboda, Walter/Fotteler, Marina/Örtl, Michael/Holl, Felix/Schmieder, Martin/Buchner, Elmar (2021): »Datenschutz und digitale Ethik. Grundlage guter Technik«, in: Debora Frommeld/Ulrike Scorna/Sonja Haug/Karsten Weber (Hg.), Gute Technik für ein gutes Leben im Alter? Akzeptanz, Chancen und Herausforderungen altersgerechter Assistenzsysteme. Bielefeld: transcript, S. 109–112.
- Thiel, Rainer/Deimel, Lucas/Schmidtman, Daniel/Piesche, Klaus/Hüsing, Tobias/Rennoch, Jonas/Stroetmann, Veli/Stroetmann, Karl (2018): »#SmartHealth-Systems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich«. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung. Siehe https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Der_digitale_Patient/VV_SHS-Gesamtstudie_dt.pdf, zuletzt abgerufen am 24.10.2023.
- Weber, Karsten (2022): »Technik in der Pflege: Bestandsaufnahme, Entwicklungsmöglichkeiten und normative Bewertung«, in: Manfred Hülsken-Giesler/Susanne Kreuzer/Nadin Dütthorn (Hg.), Neue Technologien für die Pflege.

Grundlegende Reflexionen und pragmatische Befunde. Band 18. Osnabrück: Universitätsverlag Osnabrück bei V&R unipress, S. 153–174.

- Weber, Karsten/Bittner, Uta/Manzeschke, Arne/Rother, Elisabeth/Quack, Friedericke/Dengler, Kathrin/Fangerau, Heiner (2012): »Taking patient privacy and autonomy more seriously: Why an Orwellian account is not sufficient«, in: *The American Journal of Bioethics* 12, S. 51–53. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2012.699147>.
- Weber, Karsten/Kleine, Nadine (2020): »Cybersecurity in health care«, in: Markus Christen/Bert Gordijn/Michele Loi (Hg.), *The ethics of cybersecurity*. Cham: Springer International Publishing, S. 139–156. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-030-29053-5_7.
- Willison, Donald J./Keshavjee, Karim/Nair, Kalpana/Goldsmith, Charlie/Holbrook, Anne M. (2003): »Patients' consent preferences for research uses of information in electronic medical records: interview and survey data«, in: *BMJ* 326, S. 373. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7385.373>.
- Zilch, André/Tschirsich, Martin (2021): »Datenschutz und Informationssicherheit bei digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA)«, in: *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 64, S. 1254–1261. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03409-7>.