

Nutzerzentrierter Datenschutz: Informiertheit und Rechtsdurchsetzung in der Praxis

Einwilligen, aber informiert: Die Perspektive von Patient:innen auf die informierte Einwilligung bei der Nutzung von Gesundheits-Apps

Diana Schneider, Jana Koch, Claudia Schlüfter, Harald Zwingelberg, Michael Friedewald und Nils B. Heyen

Zusammenfassung

Gesundheits-Apps stellen innerhalb Deutschlands einen zunehmend wichtigen Bestandteil des persönlichen Gesundheitsmanagements sowie der Gesundheitsversorgung dar. Trotz ihres Potenzials zur Unterstützung von Patient:innen im Rahmen ihres Krankheitsmanagements ist deren Nutzung nicht zuletzt aufgrund der zuvor notwendigen informierten Einwilligung in die Verarbeitung der eigenen Gesundheitsdaten herausfordernd: Die entsprechenden Informationsdarstellungen und Einwilligungsformulare sind oft komplex, schwer verständlich und technisch anspruchsvoll, was die Selbstbestimmung der Patient:innen einschränken kann. Das interdisziplinäre Projekt „Privatheitsmanagement bei Gesundheits-Apps entlang der Patient Journey (PRIMA)“ (2023–2026) untersucht diese Problematik und zielt darauf ab, das Privatheitsmanagement der Patient:innen zu verbessern. Die im Rahmen des Projekts durchgeführten Interviews mit 20 Patient:innen zeigen, dass diese sich klare, transparente und verständliche Datenschutzhinweise sowie alternative Darstellungsformen wünschen. Viele geben an, Einwilligungen zur Datenverarbeitung oft ohne gründliches Lesen der Dokumente zu erteilen, da technische und juristische Inhalte schwer nachvollziehbar sind. Der vorliegende Artikel stellt die Sichtweise der Patient:innen ausführlich dar und zeigt, dass Datenschutz nur dann effektiv ist, wenn die Reichweite der Einwilligung für die Nutzenden klar verständlich ist. Somit sind App-Betreibende aufgefordert, die Bedürfnisse der Patient:innen bei der Gestaltung von Einwilligungsprozessen stärker zu berücksichtigen, um die informationelle Selbstbestimmung der Patient:innen zu fördern.

1. Einleitung: Einwilligung im Kontext von Medizin und Gesundheit

Gesundheits-Apps tragen dazu bei, Krankheiten zu erkennen und zu behandeln, eine gesundheitsförderliche Lebensweise zu unterstützen, individuelle Gesundheitsparameter zu überwachen oder gesundheitsrelevante Informationen zu verwalten. Spätestens seit dem Inkrafttreten des Digitale-Versorgung-Gesetzes (DVG) im Jahr 2019 stellen sie einen immer wichtigeren Bestandteil des persönlichen Gesundheitsmanagements in Deutschland dar. Denn das DVG sieht unter anderem vor, digitale Anwendungen innerhalb der Gesundheitsversorgung zu stärken: Ist der klinische Nutzen einer Gesundheits-App empirisch nachweisbar und erfüllt sie die Anforderungen der Verordnung für Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA), kann sie sogar von Ärzt:innen bzw. Psychotherapeut:innen verschrieben werden. In diesem Fall übernehmen Krankenkassen die Kosten ähnlich einem Medikament „auf Rezept“. Diese Regelung ist auch international viel beachtet und eines der wenigen Beispiele, bei denen das deutsche Gesundheitssystem für andere Länder Vorreiter in puncto Digitalisierung war.

Ob individuell ausgewählt oder durch Ärzt:innen oder Psychotherapeut:innen verordnet, die Gesundheits-Apps werden in der Regel auf dem eigenen Mobiltelefon genutzt. Deren Nutzung erfordert, dass Patient:innen umfassend über die Datenverarbeitung, mögliche Risiken und den Zweck der Anwendung aufgeklärt werden. In der Tat werden Patient:innen im Gesundheitswesen in vornehmlich zwei Situationen um eine informierte Einwilligung gebeten: bei der Behandlung und für die Verarbeitung personenbezogener Daten.

Zunächst ist bei der medizinischen, pflegerischen oder therapeutischen Behandlung eine informierte Einwilligung zur Rechtfertigung des Eingriffs in die körperliche Unversehrtheit erforderlich. Diese Einwilligungen erfolgen in der Regel im Rahmen von Informations- und Aufklärungsgesprächen durch professionelle Fachkräfte und beinhalten eine Aufklärung über das medizinische Verfahren, die Risiken und möglichen Nebenwirkungen. Dabei haben die Patient:innen Gelegenheit, Unklarheiten und Ängste im Gespräch zu adressieren. Diese informierte Einwilligung für medizinische Behandlungen besteht aus drei wesentlichen Elementen (Bunnik u. a. 2013, S. 596): 1) der Einwilligungsfähigkeit der Patient:innen, 2) der Verfügbarkeit von adäquaten Informationen über eine (bestimmte) Behandlung oder Therapie und 3) der Freiheit bei der eigenen Entscheidungsfindung. Nur in Ausnahmesituationen, insbesondere bei medizinischen Notfällen, die sofortiges Handeln erfordern, oder aufgrund von Bewusstlosigkeit der betroffe-

nen Person, dürfen Patient:innen ohne informierte Einwilligung behandelt werden.

Diese in der Medizin etablierte und heute zudem durch Gesetze und Richtlinien vorgeschriebene Praxis der körperlichen Unversehrtheit hat historisch gesehen mehrere Ursprünge (Rau u. a. 2020): Sie stellt einerseits eine Reaktion auf die Verbrechen von Ärzt:innen in der NS-Zeit dar, die schreckliche Experimente an Menschen in Krankenhäusern oder Konzentrationslagern ohne deren Einverständnis durchführten (Wiesing u. a. 2008). Andererseits ist sie die Antwort auf seinerzeit etablierte Forschungen wie die Tuskegee-Syphilis-Studie, in der Teilnehmende nicht nur hinsichtlich der Art und Dauer der Forschung getäuscht wurden, sondern die den Teilnehmenden zudem verfügbare Behandlungsmethoden vorenthielt, um neue wissenschaftliche Erkenntnisse zur Erkrankung zu erlangen (Jones, 1993; Reverby 2009). Das Bekanntwerden der Missachtung grundlegender Menschenwürde von Teilnehmenden sowohl in der interventionellen als auch in der epidemiologischen Beobachtungsforschung führte zu einer intensiven Debatte über Forschungsethik. Diese Debatte hat zur Entwicklung zahlreicher Kodizes, Leitlinien und Gesetze beigetragen, darunter der Belmont-Report (1979) sowie die Deklaration von Helsinki (1964). Gemeinsam ist ihnen, dass sie klare Regelungen für den Umgang mit und die Behandlung von Menschen festlegen und die informierte Einwilligung als unverzichtbaren Bestandteil der medizinischen Forschung mit und an Menschen definieren. Neben der Vermeidung von direkten physischen und psychischen Verletzungen umfassen diese Regeln mittlerweile auch den Umgang mit personenbezogenen Daten, um potenziellen Missbrauch zu verhindern (Rau u. a. 2020).

Darüber hinaus ist eine informierte Einwilligung für viele Verarbeitungen bzw. die Weitergabe von personenbezogenen Daten erforderlich. Eine solche Einwilligung ist nicht nur für Datenverarbeitungen innerhalb einer Praxis notwendig, sondern auch für die oben genannten Gesundheits-Apps. Im Rahmen dieser informierten Einwilligung soll unter anderem über den Zweck und die Nutzung der Datenverarbeitung, über die Löschung bzw. Aufbewahrungsfristen, über Betroffenenrechte sowie die datenverarbeitenden Verantwortlichen informiert werden (Art. 12 ff. DSGVO). Die informierte Einwilligung für die Datenverarbeitung stellt somit eine mögliche und in der Praxis wichtige Rechtsgrundlage für die App-Betreibenden und sonstige am Behandlungssystem Beteiligte dar, um die personenbezogenen Daten der Patient:innen, die aufgrund des Gesundheitsbezugs als besonders sensibel gelten (Art. 9 DSGVO), verarbeiten

zu dürfen. Sollen Ärzt:innen, Psychotherapeut:innen oder andere Gesundheitsdienstleister:innen mit Schweigepflicht zum Informationsaustausch in so einem System beitragen, bedarf es zudem einer Schweigepflichtentbindungserklärung (§ 203 StGB).

Im Gegensatz zur informierten Einwilligung für (medizinische) Behandlungen treffen Patient:innen Entscheidungen über die Verarbeitung ihrer personenbezogenen Gesundheitsdaten häufig ohne professionelle Unterstützung. Dadurch unterscheidet sich die Einwilligung in die Datenverarbeitung von Gesundheits-Apps wesentlich von den etablierten Einwilligungssituationen innerhalb der Medizin. Die Einwilligung in die Datenverarbeitung einer App ist zudem oftmals schlicht erforderlich, will die Person auf die als nützlich wahrgenommenen Funktionen der App zugreifen.

Um dennoch selbstbestimmt und informiert einzuwilligen, sind Transparenz und Nachvollziehbarkeit von Datenschutzinformationen unerlässlich. In der Praxis werden diese Datenschutzerfordernungen bei Gesundheits-Apps jedoch häufig nicht umfassend genug berücksichtigt (Iwaya u. a. 2020; Pramann 2016). Fan u. a. (2020) identifizieren in ihrer Studie zur empirischen Bewertung von Verstößen gegen die DSGVO in mobilen Gesundheitsanwendungen zudem unvollständige Datenschutzerklärungen, nicht ausreichend umgesetzte Datenminimierungen und fehlende Verschlüsselungen beim Transfer personenbezogener Daten. Die Texte zur Einwilligung in die Datenverarbeitung sind oftmals lang, in verhältnismäßig kleiner Schrift geschrieben und voller juristischer Formulierungen, sodass deren Verständnis erschwert ist. Im Rahmen des interdisziplinären Projekts „Privatheitsmanagement bei Gesundheits-Apps entlang der Patient Journey (PRIMA)“¹ (2023–2026) wird sich dieser Herausforderung angenommen mit dem Ziel, das Privatheitsmanagement bei Gesundheits-Apps zu verbessern und Patient:innen bei ihrer informationellen Selbstbestimmung während der gesamten Nutzungsdauer von Gesundheits-Apps zu unterstützen.

In unserem Beitrag stellen wir die Ergebnisse von leitfadengestützten Gruppen- und Einzelinterviews mit 20 Patient:innen vor. Damit möchten wir einerseits die von Patient:innen berichteten Herausforderungen bei der Einwilligung in die Nutzung von Gesundheits-Apps darstellen und diskutieren. Andererseits werden wir aufzeigen, welche Unterstützungen die Patient:innen bei der Gestaltung und Umsetzung von (digitalen) Einwilli-

1 Das Projekt PRIMA wird durch das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) im Rahmen der Plattform Privatheit gefördert (Förderkennzeichen 16KIS1884K).

ligungsformularen als hilfreich wahrnehmen. Unsere Studie unterstreicht damit, dass Datenschutz nur gelingen kann, wenn Nutzende die Reichweite ihrer Einwilligungen zur Verarbeitung personenbezogener Daten wirklich nachvollziehen können.

Im Folgenden stellen wir zunächst das methodische Vorgehen dar (Kap. 2). Im anschließenden Ergebnisteil fokussieren wir uns dann darauf, worüber Patient:innen informiert werden wollen (Kap. 3), was ihnen bei einer informierten Einwilligung helfen würde (Kap. 4) und inwiefern sie ihre Datenschutzeinstellungen prüfen möchten (Kap. 5).

2. Methodik

Das PRIMA-Projekt widmet sich der Entwicklung eines Einwilligungskonzepts für ein transparentes und flexibles Privatheitsmanagement bei Gesundheits-Apps, um damit die informationelle Selbstbestimmung von Patient:innen zu unterstützen². Das Projekt verbindet hierbei die Perspektiven der Software-Entwickelnden mit den Perspektiven der Nutzenden, also mit deren Anforderungen und Erfahrungen.

Einem explorativ-qualitativen Untersuchungsdesign folgend wurden im Zeitraum von Oktober 2024 bis März 2025 leitfadengestützte Gruppen- und Einzelinterviews mit insgesamt 20 Patient:innen geführt. Jedes Interview fokussierte eines von vier Anwendungsszenarien einer exemplarischen Gesundheits-App, damit die Interviewten einen konkreten Ausgangspunkt und eine Basis für die anschließende Diskussion erhalten. Um eine möglichst umfassende Perspektive auf die Herausforderungen der Datenschutzeinwilligung zu erhalten, wurden die vier Szenarien so ausgewählt, dass verschiedene Anwendungskontexte abgedeckt sind³: 1) Pflege in (stationären) Betreuungseinrichtungen (Doku4Me-App), 2) chronische Erkrankungen (Emendia-App), 3) psychische Gesundheit (HelloBetter Diabetes, eine dauerhaft im DiGA-Verzeichnis aufgenommene Anwendung) sowie 4) die im Grunde alle Patient:innen betreffende elektronische Patientenakte (ePA,

2 Weitere Informationen zum Projekt PRIMA sowie dessen Ergebnisse finden sich auf der Projektwebseite unter <https://prima-projekt.de/>.

3 In den Interviews wurden damit fast ausschließlich App-Anwendungen thematisiert, bei denen Patient:innen Daten erfassen und zudem darüber entscheiden (können), ob sie weiteren Dienstleister:innen, bspw. Ärzt:innen, darauf Zugriff gewähren. Es erfolgte keine Differenzierung, ob die Daten ausschließlich auf dem persönlichen Endgerät gespeichert werden oder ob die erhobenen Daten unmittelbar in die Cloud bzw. auf den Server der App-Betreibenden hochgeladen werden.

am Beispiel der Barmer eCare-App). In den Interviews wurde die jeweilige Gesundheits-App in einem konkreten Anwendungskontext vorgestellt und mit den Teilnehmenden diskutiert, zudem wurde nach der Nutzung weiterer Gesundheits-Apps gefragt, die die Teilnehmenden ggf. kennen und verwenden, um auch diese im Vorfeld gemachten Erfahrungen zu erheben.

Der Leitfaden war für die Gruppen- und Einzelinterviews identisch. Zunächst wurden die Erwartungen und Bedenken der App-Nutzenden zur vorgestellten App-Anwendung erfragt, dann standen die (gewünschten) Präferenzen der Datenverarbeitung im Fokus. Anschließend wurden die für die Interviewten notwendigen Informationen für eine informierte Einwilligung und deren Priorisierungen diskutiert, um praktische Herausforderungen in Bezug auf eine informierte Einwilligung bei der Nutzung von Gesundheits-Apps zu identifizieren. Hierbei wurde auch der Bedarf an einer Modifikation der Einwilligung während der gesamten Nutzungsdauer erfragt. Abschließend standen Anforderungen an die Informationsdarstellung mit Blick auf den Datenschutz im Fokus, wobei hierbei verschiedene Formate wie Texte, Grafiken oder Videos diskutiert wurden.

Insgesamt konnten drei Gruppeninterviews mit sieben Patient:innen sowie 13 Einzelinterviews geführt werden. Gruppeninterviews waren auf zwei Stunden ausgelegt, inkl. einer kurzen Pause; Einzelinterviews erfolgten innerhalb von 60 Minuten. Das ursprüngliche Ziel, ausschließlich Gruppeninterviews zu führen, musste aus organisatorischen Gründen (insbesondere schwierige Terminfindung seitens der Interviewten) aufgegeben werden. Tab. 1 gibt eine Übersicht über die soziodemografischen Daten der Befragten (beides über Selbstauskunft erhoben), verteilt auf die vier Szenarien.

Tabelle 1: Sample der Patient:innen verteilt auf vier Szenarien (eigene Darstellung)

	# 1: Doku4Me	# 2: Emendia	# 3: HelloBetter	# 4: ePA	Summe
Anzahl Personen	4	6	5	5	20
Alter	2× 25-34, 2× 55-64	1× 25-34, 1× 35-44 2× 45-54 1× 55-64 1× >65	1× 18-24 1× 55-64 3× >65	2× 25-34 1× 35-44 1× 45-54 1× >65	1× 18-24 5× 25-34 2× 35-44 3× 45-54 4× 55-64 5× > 65
Geschlecht	2 weiblich 2 männlich	4 weiblich 2 männlich	2 weiblich 2 männlich 1 divers	2 weiblich 3 männlich	10 weiblich 9 männlich 1 divers

Die Auswertung der transkribierten Interviews erfolgte mittels inhaltlich strukturierender, qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018). Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse zeigen auf, welche Informationen Patient:innen (folgend als P01 bis P20) für eine informierte Entscheidung erhalten möchten, inwiefern bestimmte Darstellungsformen relevanter Informationen geeigneter wären und ob sie ihre Datenschutzeinstellungen während der gesamten Nutzungsdauer von Gesundheits-Apps überprüfen möchten. Hierbei werden beispielhaft wörtliche Zitate aus den Interviews wiedergegeben, um die Perspektive und Denkweise der Patient:innen zu illustrieren.

3. Worüber wollen Patient:innen informiert werden?

Die meisten Befragten haben ein hohes Interesse an Informationen zur Verarbeitung ihrer Daten während der Nutzung von Gesundheits-Apps. Über die Interviews hinweg lassen sich hierbei drei Kernfragen zum Zweck der Datenverarbeitung und Nutzung der Daten extrahieren (vgl. Art. 5 Abs. 1 lit. b DSGVO):

- Welche Daten werden verarbeitet?
- Wer hat Zugriff auf die Daten?
- Warum wird dieser Zugriff benötigt?

Gerade in Bezug auf die erste Frage wird deutlich, dass bei Patient:innen Unwissenheit darüber herrscht, welche Daten der Gesundheits-App von der App selbst, von den Anbietern oder von weiteren Akteur:innen verarbeitet werden:

„Oder was für Daten werden weitergegeben? Also, werden jetzt wirklich meine Krankenkassennummer, [...] mein Geburtsdatum, meine Anschrift? Oder werden lediglich nur meine Verlaufsdaten angegeben? Oder was passiert auch mit den Daten, wenn ich jetzt zum Beispiel in den MRT gehe, werden die dann nach Aufruf geladen? Werden die auch Inhalt dieser App? Oder betrifft es nur Daten, die explizit ich einstelle? Das wäre auf jeden Fall wichtig [zu wissen]. Also, eigentlich, welche Daten?“ (P06, Pos. 50).

Weiterhin ist es den Patient:innen wichtig, darüber informiert zu werden, wer Zugriff auf ihre Daten hat:

„Und wohin die Daten gehen. Also explizit, wer kriegt auch meine Daten zu [sehen]?“ (P06, Pos. 50)

„[...] mich würde interessieren, also ich hätte da gerne eine Übersicht, wer hat wann auf was zugegriffen“ (P01, Pos. 40)

„Welche Daten an wen, wie geteilt werden“ (P12, Pos. 36).

Sie wollen darüber hinaus auch entscheiden können, ob sie bestimmten Personen oder Akteur:innen aus dem Gesundheitswesen ihre Daten zur Verarbeitung bereitstellen bzw. inwiefern sie hinsichtlich dieser Frage ein Mitbestimmungsrecht haben:

„Für mich stellt sich die Frage, ich kann hier ausschließen, einschließen, den Arzt. Ich kann dann auch teilweise Daten, wenn ich sage, mein Rheumatologe darf auf die Daten vom Hausarzt zugreifen. Kann ich dann die Hausarzt Daten auch sozusagen halbieren und sagen, der darf nur auf das A, B, C und D zugreifen und auf die weiteren nicht? Das ist halt die Frage, ob so etwas geht“ (P16, Pos. 43).

Sie sprechen sich in diesem Kontext für graduelle Zugriffsrechte aus, wobei sie dies einerseits mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung begründen:

„Wenn Sie jetzt so fragen, worüber hätte ich gerne Kontrolle? Dann würde ich sagen: alles“ (P10, Pos. 57).

Andererseits begründen sie den graduellen Zugriff – insbesondere einen fachrichtungsspezifischen Zugriff – in Abhängigkeit zur Notwendigkeit:

„Aber was, wenn mein Kardiologe sich gerade die Infos von meiner Frauenärztin anguckt? Wäre schon komisch!“ (P01, Pos. 46)

„Oder wenn ich ein persönliches Stimmungsbarometer reinmache und ich sagen würde, das möchte ich gerne [mit] einem Psychologen teilen, aber ich möchte es nicht [mit] dem Urologen teilen. Also, dass ich da Unterschiede machen könnte, mit wem ich welchen Teil der App teilen möchte“ (P04, Pos. 48).

Ausnahmen hinsichtlich der Exklusivität bestimmter Daten-Empfänger:innen scheinen die Patient:innen nur in Notfallsituationen gelten zu lassen. So diskutieren manche nicht nur, wie ein Notfallzugriff funktioniert, sondern auch, inwiefern relevante Daten zum Beispiel mithilfe künstlicher

Intelligenz analysiert und für einen Notfall-Ordner vorgeschlagen werden könnten:

„Also ich frage mich ja auch sowieso, wie man die Daten verarbeiten kann. Wenn man jetzt kreativ denkt und weniger Privatheit- und Datenschutz-konform, könnte man ja schon überlegen, ob man die ganzen Dokumente irgendwie analysiert und dann sozusagen Vorschläge macht und sagt [...] diese Diagnose könnte im Notfall wichtig sein. Möchtest du die in den Notfallpass mit aufnehmen?“ (P10, Pos. 64).

In Bezug auf die Datenfreigabe berichten einige Befragte über Schwierigkeiten, den Begriff „Dritte“ richtig zu interpretieren. Ihnen erscheine dieser Begriff zu vage, um abschätzen zu können, welche Akteur:innen sich hinter diesem Terminus verbergen:

„Zum Beispiel, oft steht da ja ‚Daten werden an Dritte weitergeleitet‘. Wer sind denn die Dritten? An wen werden sie weitergeleitet?“ (P18, Pos. 72)

„Ich denke natürlich auch mal an die Datenschutzerklärungen und was man da alles weitergeben [kann] an Dritte. Aber wer ist in dem Fall dann Dritte?“ (P03, Pos. 40).

Ein Teil der Befragten ist hinsichtlich der Datenfreigabe bei Gesundheits-Apps jedoch zeitweise indifferent. Dies kann einerseits damit erklärt werden, dass die Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten auf die Patient:innen überfordernd wirken können:

„Rein aus dem Bauchgefühl, ja. Dass ich sagen würde, ich möchte selber bestimmen, wer worauf Zugriff hat. Andererseits ist mir das wahrscheinlich zu granular. Also ich möchte nicht jedes Mal, wenn ich irgendwas reinbekomme, sagen müssen, wer darauf Zugriff hat. Es soll schon irgendeine Voreinstellung geben“ (P01, Pos. 48).

Andererseits werden sogenannte Metaanalysen durch zwei Befragte als unproblematisch wahrgenommen:

„[...] man kann es halt anonymisieren und [hat] dann irgendwelchen besonderen Mehrwert, da hätte ich zum Beispiel auch wenig Problem mit“ (P05, Pos. 26).

Vier Patient:innen bekräftigen sogar, dass sie bereitwillig ihre gesundheits-assozierten Daten wie bspw. Fitnessdaten teilen:

„Also ich habe 0,0 Probleme, deshalb stört es mich nicht, wenn meine Informationen rausgehen“ (P20, Pos. 55).

Für ungefähr die Hälfte der Patient:innen stellt zudem die Antwort auf die Frage „Wie lange werden die Daten gespeichert?“, eine relevante Information für den Entscheidungsprozess dar. Hieran schließt sich gelegentlich die Diskussion darüber an, inwiefern diese Daten überhaupt gelöscht werden können:

„Hat das ein Enddatum oder gebe ich der Person für immer Zugriff?“ (P01, Pos. 40)

„Was ist denn für mich wichtig? Ja, wie lange wird das aufgehoben, die Daten? Wann werden sie wieder gelöscht?“ (P08, Pos. 47).

„Wie lange das alles gespeichert wird, wenn ich zum Beispiel meinen Account lösche, ob ich das jemals wieder komplett da rausbekomme.“ (P05, Pos. 44).

Vereinzelt geht es auch darum, was mit den eigenen personenbezogenen Daten nach dem Ableben geschieht:

„Löscht man die irgendwann wieder zum Beispiel? Ja, und auch ganz ehrlich, was passiert, wenn ich nicht mehr lebe, mit meinen Daten“ (P19, Pos. 36).

Etliche Personen legen zudem Wert auf die technischen Details und Sicherheitsvorkehrungen. Für immerhin zwei Drittel der Befragten ist hierbei nicht nur die Art der Speicherung und Verschlüsselung sowie der Prozess der Datenanonymisierung von Interesse, sondern auch, ob ihre Gesundheitsdaten innerhalb der EU oder außerhalb der EU, bspw. in den USA, gespeichert werden:

„Ich möchte für solche Dinge keine App nutzen, die in den USA entstanden ist. Oder in China. USA und China ist für mich so das, wo ich die größten Sorgen habe. Das ist auch etwas, auf das ich versuche zu achten, wenn die Möglichkeit ist“ (P14, Pos. 56).

Sie stellen sich ergänzend zu den oben aufgeführten Fragestellungen die Frage, wie die eigenen Daten geschützt werden (können):

„Ich hätte auch gesagt, dass es am ehesten wichtig ist zu verstehen, wer Zugriff hat und wie ein Zugriff funktioniert, um Vertrauen dazu aufzubauen“ (P10, Pos. 80).

Gleichzeitig hinterlassen überbordende Datenschutz-Dokumente bei einigen Befragten das Gefühl, die Informiertheit zu verkomplizieren und Informationen zu verschleiern. Sie betonen die Grenzen der informierten

Einwilligung, indem sie (eigene) fehlende Ressourcen thematisieren, insbesondere bei einem intensiven Krankheitsmanagement:

„[...] vielleicht gerade, wenn man sogar krank ist und sich eigentlich um seine Krankheit kümmert, hat man da vielleicht gar nicht so viel Geduld oder Zeit, sich jetzt genau damit auseinanderzusetzen, was ist jetzt wo freigegeben und bin ich eigentlich damit einverstanden?“ (P10, Pos. 37).

Sie verweisen zudem auf fehlendes Wissen hinsichtlich des Datenschutzes innerhalb der Gesellschaft und regen vereinzelt entsprechende Maßnahmen an, um das breite Bewusstsein für Datenschutz zu steigern:

„Vielleicht braucht es da nochmal einfach eine Aufklärungskampagne. Das denke ich auch. Es wird schneller, es wird digitaler. [...] Und ich glaube, wenn man das alles mit einer Aufklärungskampagne begleitet, dann wirbt man vor allem auch [für] ein Verständnis auf der einen Seite bei den Endanwender:innen, was den Datenschutz angeht, wirbt aber natürlich gleichermaßen auch für die Verwertbarkeit und Nützlichkeit von Daten“ (P17, Pos. 62).

Zudem heben zwei Personen die fehlenden Wahlmöglichkeiten für datenschutzsensible Apps hervor bzw. ihre Mitwirkungspflicht, etwa wenn sie diese App durch ihre medizinische Fachkraft verschrieben bekommen haben:

„Es war bei mir bisher nie so, dass ich mich gefragt habe, warum diese Daten jetzt erhoben oder nicht erhoben werden, sondern es war immer nur, wenn du jetzt hier nicht unterschreibst oder nicht zur App ein-klickst, dann ist hier die Reise beendet. Und es geht nicht mehr weiter“ (P20, Pos. 133).

Trotz der intensiven Diskussion und des Bedürfnisses nach Informationen zur Datenverarbeitung hegt knapp die Hälfte der befragten Patient:innen kaum bis keine Bedenken zum Datenschutz. Fünf Befragte stellen heraus, dass sie die Diskussion zum Datenschutz übertrieben finden:

„Den Datenschutz finde ich sowieso übertrieben. Viel zu sehr.“ (P11, Pos. 32).

Vier weitere haben zudem hinreichend Vertrauen in die Unternehmen, mit denen sie die Daten teilen:

„Ich habe ein Grundvertrauen, dass sie [die App-Anbieter] meine Daten nicht weiterverkaufen“ (P20, Pos. 96).

Bei zwei Befragten findet der Datenschutz weniger Beachtung, weil für sie die wahrgenommenen Vorteile der Gesundheits-App überwiegen:

„Aber ich glaube, dass wir das da schon mit einer Waage zu tun haben, wo man sich ganz klar dafür entscheiden muss, dass es um die Verbesserung von der Pflegesituation, also von einer gefühlten Ist-Situation geht. Und die Datenschutzbedenken, so meine ich, da eher in den Hintergrund treten“ (P17, Pos. 16).

4. Was würde Patient:innen bei einer informierten Einwilligung helfen?

Die Patient:innen betonen, dass die gegenwärtigen Einwilligungsformulare eine informierte Einwilligung erschweren, da die für sie notwendigen Informationen nur selten so aufbereitet sind, dass sie diese einfach und intuitiv erfassen können. Die Befragten wünschen sich daher klare Informationen zu konkreten Fragen, wie das folgende Beispiel verdeutlicht:

„Wir wollen wissen, wo das verarbeitet wird, wer das verarbeitet. Wer hat darauf Zugriff? Welche Maßnahmen werden dafür unternommen, dass es sicher ist? Sicher im Sinne von ‚Die Daten bleiben da, wo sie sind. Die Daten können nicht von anderen Personen eingesehen werden.‘ Das ist doch gar nicht so viel“ (P10, Pos. 98).

Stattdessen seien die Informationen in der Datenschutzeinwilligung zu umfangreich und zu komplex:

„Wie gesagt, wenn man so eine App runterlädt, man ist ja wirklich überfordert mit diesen ganzen Informationen, die man da bekommt“ (P03, Pos. 52)

„Und das sind dann sowieso 20 Seiten, ob man sie dann durchliest und ob die dann so formuliert sind, dass überhaupt irgendwie verständlich rauskommt, worum es geht, ist ja dann sowieso immer noch mal die Frage“ (P07, Pos. 26).

In der Folge willigen die meisten Befragten in die Verarbeitung personenbezogener Daten ein, ohne zuvor die entsprechenden Dokumente überhaupt gelesen zu haben. Lediglich vier Personen betonen, dass sie sich die Datenschutzeinwilligungen detailliert durchlesen, um eine Entscheidung über die Datenverarbeitung zu treffen. Als Gründe hierfür werden eigene Erfahrungen mit Cyberkriminalität oder auch datenschutzrelevante Aspekte als Entscheidungskriterium für die Nutzung einer Gesundheits-App angeführt:

„Ich gucke auf jeden Fall in die Einstellungen. Ich hatte seinerzeit, als ich die [App] eingerichtet habe, das war das Auswahlkriterium, warum ich diese App genommen habe und nicht andere“ (P18, Pos. 50).

Um tatsächlich von einer informierten Einwilligung sprechen zu können, wurden die Befragten daher gebeten, verschiedene Ideen zu skizzieren, wie relevante Informationen zukünftig besser aufbereitet werden könnten. Elf Personen schlugen vor, dass die Information auf verschiedenen Ebenen erfolgen könnte: Der Gedanke hierbei ist, dass eine Ebene alle Informationen mit hohem Detaillierungsgrad beinhaltet, eine weitere Ebene lediglich wesentliche Kerninformationen umfasst, ggf. mit Verweis auf weitere Details. Solch ein mehrstufiges Informationskonzept könnte gemäß der Befragten sowohl durch verschiedene Formate (bspw. Video, Dateien) als auch in Form von vorangestellten Zusammenfassungen erfolgen:

„Also so eine Art Zusammenfassung des langen Textes, was hinter einer Überschrift steht. Oder in einem Satz sozusagen den nachfolgenden Text erklären“ (P09, Pos. 84).

Hilfreich fänden einige Personen zudem sogenannte Step-by-Step-Zustimmungen, in denen sie ihre Zustimmung zu einer bestimmten Datenverarbeitung nach der jeweiligen Information abgeben könnten, anstatt am Ende des Dokuments gebündelt einzuwilligen:

„Ich könnte mir das auch vorstellen, [...] dass man das in einzelnen Schritten sozusagen, in einzelnen Aspekten zustimmt“ (P10, Pos. 124).

Die Erwartung ist hierbei, dass zumindest Teile der Datenschutzeinwilligung auf diese Weise detailliert(er) durchgelesen werden, als dies aktuell der Fall ist:

„Sodass man nicht erstmal alles durchscrollt und dann denkt, ach ja, ist erledigt, sondern dass man gezwungen ist, tatsächlich, mittendrin das auch wirklich durchzulesen, anzuhalten und wirklich schon sein Häkchen ja oder nein zu setzen“ (P06, Pos. 42).

Weitere Ideen umfassen die Adressierung verschiedener Informationskanäle (bspw. mittels Videos, Audios oder Grafiken), insbesondere jedoch eine verbesserte Aufbereitung des Informationstextes. Diesbezüglich sahen die Befragten Verbesserungspotenziale hinsichtlich der Länge (bspw. prägnant, wenige Seiten), der verwendeten Sprache (bspw. ohne Fremd- und Fachwörter), der dargestellten Informationen (bspw. verständlich, nachvollziehbar) sowie hinsichtlich des Formats bzw. Designs (bspw. mithilfe von

Absätzen, Fettdruck). Eine Person fasst ihre Anforderungen an die Einwilligung wie folgt zusammen:

„Wenn ich da ein Go geben soll, dass das alles passt oder nicht passt, dann wäre es schön, wenn die Erklärung auf Augenhöhe ist. Also jetzt nicht mit Fachwörtern, sondern in relativ einfacher Sprache. Also nach dem Motto, wir machen mit deinen Daten eine Statistik, dafür möchten wir sie nehmen, willigst du da ein? Und dann kann ich ja, nein und dann kann ich vielleicht noch anklicken, für was soll die Statistik sein, was ist der Sinn und Zweck der Statistik? Dann habe ich da eine Erklärung, dann verstehe ich's und dann ist es für mich relativ simpel, ob ich da einwillige oder nicht“ (P04, Pos. 104).

5. Inwiefern wollen Patient:innen ihre Datenschutzeinstellungen mit der Zeit überprüfen?

Bestimmte Gesundheits-Apps wie jene, die bei chronischen Erkrankungen, zur Begleitung der mentalen Gesundheit oder zur langfristigen Dokumentation des eigenen Gesundheitszustandes Verwendung finden, können potenziell eine Vielzahl an verschiedenen Informationen bündeln und begleiten die Patient:innen teils intensiv über eine lange Zeit und durch verschiedene Phasen ihres Gesundheitszustandes. Diese so entstehenden „Patient Journeys“ (vgl. zum Begriff Davies u. a. 2023) enthalten Datensätze zu verschiedenen Symptomen, diverse Diagnosen, durchgeführte Therapien und deren Wirkung sowie je nach Verlauf auch Informationen zur Rehabilitation. Die Patient Journey ist von Person zu Person individuell unterschiedlich und von besonderem Interesse, da sie sich verändernde Bedarfe im Verlauf einer Erkrankung nachvollziehbar abbildet. Gerade längere Patient Journeys zeichnen sich dadurch aus, dass mit der Zeit weitere Gesundheitsdienstleister:innen in die Behandlung eingebunden werden, wodurch Entscheidungen dahingehend anstehen, ob weitere Personen Zugang zu den personenbezogenen Gesundheitsdaten erhalten dürfen.

Vor diesem Hintergrund wurden die Teilnehmenden befragt, ob sie den Wunsch hätten, ihre Datenschutzeinstellungen während der Nutzungsdauer der Gesundheits-App zu überprüfen und ggf. an die neue (Behandlungs-) Situation anzupassen, d. h. getätigte Einwilligungen zu einem späteren Zeitpunkt zu modifizieren oder zu widerrufen. Dabei wurde angenommen, dass gerade Menschen mit einer längeren Patient Journey eher geneigt sein könnten, diese Option zu nutzen. Es konnten jedoch weder

bestätigende noch negierende Anhaltspunkte dafür gefunden werden, dass die Modifikation der Einstellungen im Zusammenhang mit der eigenen Patient Journey steht.

Stattdessen ließen sich über die Interviews hinweg relativ konstante Haltungen identifizieren, unabhängig von einzelnen Anwendungen: Einerseits gibt es die Patient:innen, die eine einmal getroffene Einstellung beibehalten, bspw. einer Verarbeitung ihrer Daten durch neue Gesundheitsdienstleister:innen stets zustimmen. Zwar wird in diesen Fällen die einmal getätigte Einwilligung modifiziert, jedoch lässt sich dies mit Blick auf die generelle Bereitschaft, diese Daten mit relevanten Gesundheitsdienstleister:innen teilen zu wollen, begründen:

„Ich glaube, ob ich jetzt für mich entscheide oder ob ich für meinen Angehörigen entscheide, würde ich, glaube ich, trotzdem nicht ändern, wem, wie weit ich das freigebe. Weil ob ich jetzt ein bisschen krank oder sehr krank bin, ändert das für mich nicht viel in der Einschätzung meiner persönlichen Daten“ (P05, Pos. 36).

Demgegenüber stehen Patient:innen, welche die Verarbeitung ihrer Daten und deren Freigabe stets situationsabhängig beurteilen wollen, so wie bei der Freigabe des Zugriffs auf Kontakte, Fotos oder auf den Standort auf dem Smartphone:

„Wenn man sagt, ich sitze jetzt bei meinem Arzt, und der Arzt sagt, können Sie das mit mir teilen? Dann weiß ich, mein Arzt kann darauf zugreifen. [...] Ob das jetzt permanent ist oder nicht, wäre vielleicht auch etwas, was man dann entscheiden könnte. Ich stelle mir das ein bisschen so vor, wenn ich eine App installiere, oder auf dem iPhone werde ich regelmäßig gefragt, ob ich Google Maps weiter an meinem Standort benutzen darf“ (P10, Pos. 48).

Inwiefern die Befragten mit den juristischen Rahmenbedingungen wie gesetzlich geregelten Aufbewahrungsfristen oder auch zeitlich definierten Zugriffsrechten der Gesundheitsdienstleister:innen (bspw. im Falle der ePA) vertraut sind, ist angesichts solcher Positionen zumindest fraglich.

6. Zusammenfassung und Ausblick

Insgesamt unterstreichen die dargestellten Ergebnisse der Gruppen- und Einzelinterviews mit 20 Patient:innen die Vielfalt der Patient:innen-Per-

spektiven sowohl auf den Datenschutz bei Gesundheits-Apps im Allgemeinen als auch auf spezifische Maßnahmen, um die informierte Einwilligung zu gewährleisten. Gerade angesichts dieser Diversität scheint es geboten, dass auch die relevanten Informationen für die informierte Einwilligung in Gesundheits-Apps verschiedene Formate und Informationszugänge aufweisen, um bei verschiedenen Zielgruppen Nachvollziehbarkeit und Verständlichkeit herstellen und gewährleisten zu können.

Die Ergebnisse zeigen zudem, vor welchen praktischen Herausforderungen Patient:innen in Bezug auf die informierte Einwilligung in die Datenverarbeitung bei Gesundheits-Apps häufig stehen. Dies betrifft insbesondere Unsicherheiten, welche Daten verarbeitet werden, wofür diese verwendet werden und welche Akteur:innen darauf Zugriff bekommen können. Schwierigkeiten scheinen zudem darin zu bestehen, bestimmte Themenkomplexe klar voneinander abgrenzen zu können, etwa die Dauer der Aufbewahrung und Fragen hinsichtlich der Löschung des Accounts. Das erschwert es möglicherweise den Patient:innen, für sie relevante Informationen des Entscheidungsprozesses innerhalb der Dokumente zum Datenschutz auffindig zu machen. Überbordende Dokumente, Fach- und Fremdwörter, komplizierte Sprache und unübersichtliche Dokumente erschweren zusätzlich den Zugang zu den relevanten Informationen, sodass sich die meisten Befragten die Dokumente zum Datenschutz kaum durchlesen und der Verarbeitung ihrer besonderen, personenbezogenen Gesundheitsdaten uninformatiert zustimmen. Lediglich eigene schlechte Erfahrungen sowie das Wissen über wirksame Datenschutzmaßnahmen scheinen für die Patient:innen Trigger für eine intensivere Auseinandersetzung mit den Einwilligungsdokumenten zu sein (Friedewald u. a. 2015; Skinner u. a. 2014). Die juristischen Rahmenbedingungen, wie bspw. datenschutzrechtliche Vorgaben oder gesetzliche Aufbewahrungsfristen, scheinen den Befragten jedoch größtenteils unbekannt zu sein. Dies deutet darauf hin, dass es in den letzten 18 Jahren kaum signifikante Fortschritte im Wissen über nationale und europäische Rechtsvorschriften gegeben hat (The Gallup Organization 2008).

Unsere Ergebnisse stehen zudem in Übereinstimmung mit ähnlichen Studien, welche die Perspektive der Patient:innen auf Formate der informierten Einwilligung untersuchten: In ihrem Literatur-Review stellen Kasam u. a. (2023) heraus, dass Patient:innen vereinfachte, prägnante Einwilligungsformate hilfreich finden könnten. Dies könnte bspw. durch kurze, maßgeschneiderte Inhalte erfolgen (Abujarad u. a. 2018). LeFevre u. a. (2023) und Sutter u. a. (2020) betonen, dass die sprachliche Repräsentation

entscheidend ist, um die Informiertheit herzustellen, und unterstreichen die Bedeutung von einfacher und prägnanter Sprache innerhalb der Einwilligungsformulare.

Aufbauend auf diesen Erkenntnissen werden im PRIMA-Projekt drei Tools entwickelt, um die informierte Einwilligung zu unterstützen:

Nutzungsszenarien: Nutzungsszenarien ermöglichen einen leichten Zugang zu den Informationen, da verschiedene Situationen, in denen sich die Nutzenden befinden, skizziert werden, bspw. „ich möchte die App nutzen und mich registrieren/ anmelden“ oder „ich möchte, dass meine Daten bei Beendigung gelöscht werden“. Ausgehend von diesen Situationsbeschreibungen werden die hierfür relevanten Informationen zum Zweck der Datenverarbeitung, die relevanten Daten und aus welcher Quelle diese stammen (bspw. durch die Patient:innen selbst eingetragen), die Empfänger:innen sowie die Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung zusammengetragen. Das erleichtert den Patient:innen, sich auf für sie relevante Datennutzungsszenarien zu konzentrieren und die dafür notwendigen Informationen leicht zu erschließen.

FAQs: Basierend auf den empirischen Ergebnissen wurden die Fragen der Patient:innen thematisch zusammengefasst, bspw. hinsichtlich Datenerhebung, Unternehmensinteressen, Datenspeicherung und Speicherort, Zugriffsrechte oder Ansprechpartner:innen. Die daraus resultierende Zusammenstellung von häufig gestellten Fragen (engl. frequently asked questions, FAQs) soll den Patient:innen eine schnelle, systematisierte Übersicht über relevante Themenfelder und dazugehörige Antworten bereitstellen.

KI-basierter Chatbot: Als Kombination der beiden oberen Formate wurde zudem ein durch den PRIMA-Projektpartner Systemhaus Ulm GmbH entwickelter Chatbot PrivateGPT erprobt, welcher in der Lage ist, etwaige Fragen der Nutzenden allein auf Basis der verfügbaren Datenschutzinformationen der jeweiligen Gesundheits-App zu beantworten.

In der noch ausstehenden Phase des Projektes PRIMA sollen die genannten Tools hinsichtlich ihrer Praktikabilität validiert und weiter optimiert werden. Dafür werden erneut die Perspektiven der Patient:innen im Rahmen von Workshops einbezogen, um nicht-intendierte Implikationen der konkreten Toolausgestaltung frühzeitig identifizieren und adressieren zu können. Als Resultat werden auf diese Weise erprobte Tools zur Informationsunterstützung für ein Privatheitsmanagement bei Gesundheits-Apps entstehen, die es den Nutzenden dieser Apps zukünftig ermöglichen sollen, informierte Entscheidungen über die Verarbeitung ihrer besonders schützenswerten, gesundheitsbezogenen Daten zu treffen.

Literatur

- Abujarad, Fuad; Alfano, Sandra; Bright, Tiffani J.; Kannothe, Sneha; Grant, Nicole; Gueble, Matthew; Peduzzi, Peter und Chupp, Geoffrey (2018): Building an Informed Consent Tool Starting with the Patient: The Patient-Centered Virtual Multimedia Interactive Informed Consent (VIC). *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 2017, S. 374–383.
- Bunnik, Eline M.; Janssens, A. Cecile J. W. und Schermer, Maartje H. N. (2013): A tiered-layered-staged model for informed consent in personal genome testing. *European Journal of Human Genetics*, 21(6), S. 596–601. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.237>
- Davies, Ellen L.; Bulto, Lemma N.; Walsh, Alison; Pollock, Danielle; Langton, Vikki M.; Laing, Robert E.; Graham, Amy; Arnold-Chamney, Melissa und Kelly, Janet (2023): Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 79, S. 83–100. <https://doi.org/10.1111/jan.15479>
- Fan, Ming; Yu, Le; Chen, Sen; Zhou, Hao; Luo, Xiapu; Li, Shuyue; Liu, Yang; Liu, Jun und Liu, Ting (2020): An Empirical Evaluation of GDPR Compliance Violations in Android mHealth Apps. In: Marco Vieira (Hrsg.): *2020 IEEE 31st International Symposium on Software Reliability Engineering: Issre 2020 : Proceedings: 12-15 October 2020, virtual event* S. 253–264. IEEE. <https://doi.org/10.1109/ISSRE5003.2020.00032>
- Friedewald, Michael; Rung, Sven; van Lieshout, Marc; Ooms, Merel; van der Broek, Tijs und Ypma, Jelmer (2015): Deliverable 10.1. Report on statistical analysis of the PRISMS survey. European Commission. <https://doi.org/10.24406/publica-fhg-297523>
- The Gallup Organization (2008): *Data Protection in the European Union: Citizens Perceptions: Analytical Report* (Data Protection in the EU, Flash Eurobarometer Series No. 225).
- Iwaya, Leonardo Horn; Ahmad, Aakash und Babar, M. Ali (2020): Security and Privacy for mHealth and uHealth Systems: A Systematic Mapping Study. *IEEE Access*, 8, S. 150081–150112. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.3015962>
- Jones, James H. (1993): *Bad blood: The Tuskegee syphilis experiment*. Free Press.
- Kassam, Iman; Ilkina, Daria; Kemp, Jessica; Roble, Heba; Carter-Langford, Abigail und Shen, Nelson (2023): Patient Perspectives and Preferences for Consent in the Digital Health Context: State-of-the-art Literature Review. *Journal of Medical Internet Research*, 25, e42507. <https://doi.org/10.2196/42507>
- Kuckartz, Udo (2018): *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa.
- LeFevre, Amnesty; Welte, Olivia; Moopelo, Kearabetswe; Tiffin, Nicki; Mothoagae, Gaolathle; Ncube, Nobukhosi; Gwiji, Nasiphi; Shogole, Manape; Slogrove, Amy L.; Moshani, Nomakhawuta; Boule, Andrew; Goudge, Jane; Griffiths, Frances; Fairlie, Lee; Mehta, Ushma; Scott, Kerry und Pillay, Nirvana (2023): Preferences for onward health data use in the electronic age among maternity patients and providers in South Africa: A qualitative study. *Sexual and Reproductive Health Matters*, 31(4), 2274667. <https://doi.org/10.1080/26410397.2023.2274667>

- Pramann, Oliver (2016): Gesundheits-Apps und Datenschutz. In: Urs-Vito Albrecht (Hrsg.): *Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA)* S. 214–227.
- Rau, Henriette; Geidel, Lars; Bialke, Martin; Blumentritt, Arne; Langanke, Martin; Liedtke, Wenke; Pasewald, Sandra; Stahl, Dana; Bahls, Thomas; Maier, Christian; Prokosch, Hans-Ulrich und Hoffmann, Wolfgang (2020): The generic Informed Consent Service gICS*: Implementation and benefits of a modular consent software tool to master the challenge of electronic consent management in research. *Journal of Translational Medicine*, 18(1), 287. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02457-y>
- Reverby, Susan M. (2009): Examining Tuskegee: *The Infamous Syphilis Study and Its Legacy*. University of North Carolina Press.
- Skinner, Gideon; Cameron, Daniel und Friedewald, Michael (2014): Deliverable 9.2: The PRISMS survey. European Commission. <https://doi.org/10.24406/publica-fhg-297985>
- Sutter, Evelien de; Zaçe, Drieda; Boccia, Stefania; Di Pietro, Maria Luisa; Geerts, David; Borry, Pascal und Huys, Isabelle (2020): Implementation of Electronic Informed Consent in Biomedical Research and Stakeholders' Perspectives: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 22(10), e19129. <https://doi.org/10.2196/19129>
- Wiesing, Urban; Ach, Johann S.; Bormuth, Matthias und Marckmann, Georg (2008): Nürnberger Kodex. In: Urban Wiesing (Hrsg.): *Ethik in der Medizin: Ein Studienbuch*. Stuttgart, Reclam, S. 123–130.

