

Fragebogen

Eine Befragung zur Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten in
Deutschland – Einflussfaktoren, Präferenzen und Motive

Felix Wilke, Elias Kühnel, Julia Berghäuser
Ernst-Abbe-Hochschule Jena

Version 1.0 vom 10.10.2024

CC BY-NC 4.0:

Namensnennung-Nicht kommerziell (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.de>)

Die Befragung wurde im Rahmen des Vorhabens „AVATAR – Anonymisierung persönlicher Gesundheitsdaten durch Erzeugung digitaler Avatare im Anwendungsbereich Medizin und Pflege“ durchgeführt. Dieses wird mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen 16KISA015 gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt bei den Autorinnen und Autoren.

Kontakt: Prof. Dr. Felix Wilke, felix.wilke@eah-jena.de



Aktuelle Projektergebnisse und weitere Informationen werden auf der [Avatar-Website der EAH Jena](#) veröffentlicht und auf der [Projektseite des Verbundprojekts](#).

Dieser Fragebogen ist Teil einer Datenpublikation:

Wilke, Felix, & Kühnel, Elias (2024). Eine Befragung zur Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten in Deutschland – Einflussfaktoren, Präferenzen und Motive. *GESIS, Köln. Datenfile Version 1.0.0*, <https://doi.org/10.7802/2780>



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Finanziert von der
Europäischen Union
NextGenerationEU

Fragebogen zur telefonischen Befragung

Hinweis: kursiv=intern; wird nicht vorgelesen!

Guten Tag!

Mein Name ist {Interviewer-Name} von drei.fakt – empirische Forschung.

Ich rufe im Auftrag der Ernst-Abbe-Hochschule Jena an. Wir führen derzeit in Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt eine Umfrage zur Bereitschaft zum Teilen von Gesundheitsdaten im Rahmen eines Forschungsprojektes durch. Die Befragung würde etwa 20 Minuten in Anspruch nehmen. Wären Sie bereit, uns ein paar Fragen zu beantworten?

Die Teilnahme ist natürlich freiwillig, es ist jedoch wichtig, dass möglichst alle angerufenen Personen auch an der Befragung teilnehmen. Die Auswertung erfolgt anonym, also nicht in Verbindung mit ihrer Telefonnummer. Diese wird nach Abschluss des wissenschaftlichen Projekts vernichtet.

Gern können Sie sich bei unserem Datenschutzbeauftragten über unsere Vorgehensweise erkundigen, oder auf unserer Webseite www.dreifakt.de unter den Punkt: „Warum wurde ich angerufen?“ informieren.

Stimmen Sie den genannten Bedingungen zu?

4. Es bestehen unterschiedliche Möglichkeiten, die eigenen Gesundheitsdaten für medizinische Forschungszwecke zu teilen. In welchen der folgenden Situationen würden Sie Ihre Einwilligung geben? (Randomisierung)

	(1) ja	(2) nein	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) in Ihrer Arztpraxis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) bei Klinikaufenthalten durch medizinisches Personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) per App auf Ihrem Smartphone oder über Ihren PC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) über eine staatliche Online-Plattform	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) über Ihre Krankenkasse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Teil 3: Allgemeine Einstellungen und Präferenzen zum Teilen von Gesundheitsdaten

5. Welche der folgenden Daten würden Sie für medizinische Forschungszwecke teilen? (Randomisierung)

	(1) ja	(2) nein	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) Behandlungsdaten (z.B. Diagnosen, Röntgenbilder oder Therapiepläne)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Forschungsdaten (z.B. persönliche Daten, die im Rahmen von klinischen Studien erhoben werden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Daten aus Gesundheitsapps (z.B. zu Fitness oder Ernährung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Daten zu Ihrem Gesundheitsverhalten (z.B. zum Bewegungsverhalten oder Drogenkonsum)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Wären Sie bereit, folgende Daten über Ihren Gesundheitszustand anonymisiert für medizinische Forschungszwecke zu teilen? (Randomisierung)

	(1) ja	(2) nein	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) Diagnosen zu bestehenden Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Medikationspläne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Daten zu bestehenden körperlichen Erkrankungen (z.B. Diabetes, Arthrose, Herz-Kreislauf-Erkrankung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Daten zu bestehenden psychischen Erkrankungen (z.B. Depression, Angststörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	(1) ja	(2) nein	(.a) <i>weiß nicht</i>	(.b) <i>keine Angabe</i>
e) Daten zu bestehenden sexuell-übertragbaren Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Daten aus bildgebenden Verfahren (z.B. Röntgen, MRT)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Wie wichtig wären Ihnen folgende Aspekte beim Teilen Ihrer Gesundheitsdaten für medizinische Forschungszwecke? (Randomisierung)

	(1) sehr wichtig	(2) eher wichtig	(3) teils, teils	(4) eher nicht wichtig	(5) überhaupt nicht wichtig	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) Rückmeldung über die Forschungsergebnisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Benachrichtigung über eigene unentdeckte Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) vollständige Anonymisierung Ihrer Daten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) ein staatlicher Träger für die Datenspeicherung und Datenweitergabe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Möglichkeit zur zeitlichen Befristung Ihrer Einwilligung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Möglichkeit des Löschens Ihrer Daten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Eine Auswahl darüber, wer welche Daten nutzen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Information darüber, wer meine Daten verwendet hat und für welchen Zweck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) finanzielle Entschädigung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Gibt es noch andere Aspekte, die Sie motivieren würden, Ihre Gesundheitsdaten für medizinische Forschungszwecke zu teilen?

- Ja, und zwar: Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben. (1)
- nein (2)
- weiß nicht (.a)
- keine Angabe (.b)

12. Stimmen Sie folgenden Aussagen bezüglich der Datenspende zu? (Randomisierung)

	(1) ja	(2) nein	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) Ich habe Sorgen vor Nachteilen bei meiner Krankenkasse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ich habe Sorgen, dass meine Daten an unbefugte Dritte geraten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ich habe Sorgen, dass Unternehmen Profit aus meinen Daten schlagen könnten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ich habe Sorgen, dass ich zur Spende meiner Daten gedrängt werden könnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ich habe Sorgen, dass meine Daten für Zwecke genutzt werden, die ich nicht befürworte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Ich habe Sorgen, dass meine Daten an die Öffentlichkeit geraten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Für welche der folgenden Forschungszwecke wären Sie bereit, Ihre Gesundheitsdaten anonymisiert zu teilen?

	(1) ja	(2) nein	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) Erforschung von Krankheiten und Therapien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Verbesserung von Diagnoseverfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Entwicklung neuer Medizinprodukte (z.B. Implantate, Herzschrittmacher)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Entwicklung neuer Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Entwicklung von KI-Anwendungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Teil 6: Einstellungen zur elektronischen Patientenakte (ePA)

Seit dem 1. Januar 2021 gibt es für alle gesetzlich Versicherten die Möglichkeit, über eine App der Krankenkasse die persönliche elektronische Patientenakte zu nutzen. Die Patientenakte enthält medizinische Befunde und Informationen aus vorhergehenden Behandlungen.

14. Welche Aussage trifft auf Sie zu?

- Ich habe noch nie etwas von der elektronischen Patientenakte gehört. (1)
- Ich habe schon einmal von der elektronischen Patientenakte gehört, habe Sie bisher aber noch nicht genutzt. (2)
- Ich kenne die elektronische Patientenakte und habe sie bereits genutzt. (3) *Filter: weiter mit übernächster Frage!*
- weiß nicht (.a)
- keine Angabe (.b)

15. Würden Sie gern die elektronische Patientenakte nutzen, um Ihre digitalen Gesundheitsdaten einzusehen und zu verwalten?

(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(.a)	(.b)
ja, auf jeden Fall	eher ja	teils, teils	eher nein	nein, auf keinen Fall	<i>weiß nicht</i>	<i>keine Angabe</i>

16. Wären Sie bereit, Gesundheitsdaten aus Ihrer elektronischen Patientenakte anonymisiert für medizinische Forschungszwecke zu teilen?

(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(.a)	(.b)
ja, auf jeden Fall	eher ja	teils, teils	eher nein	nein, auf keinen Fall	<i>weiß nicht</i>	<i>keine Angabe</i>

17. Die Bundesregierung plant, dass Daten der elektronischen Patientenakte auch für die medizinische Forschung, z.B. für die Erforschung neuer Krankheiten und Therapieansätze, genutzt werden können. Welche der folgenden Einwilligungen finden Ihre Zustimmung? (Randomisierung)

	(1) stimme zu	(2) stimme nicht zu	(.a) <i>weiß nicht</i>	(.b) <i>keine Angabe</i>
a) Meine Daten werden nur geteilt, wenn ich aktiv zustimme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Meine Daten werden solange geteilt, bis ich widerspreche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Meine Daten können ohne meine Zustimmung geteilt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Teil 7: Allgemeine Spendenbereitschaft

18. Wie oft spenden Sie im Allgemeinen Geld oder Sachleistungen für gemeinnützige Zwecke?

- mindestens einmal im Monat (1)
- mindestens einmal im Jahr (2)
- seltener als einmal im Jahr (3)
- nie (4)
- weiß nicht (.a)*
- keine Antwort (.b)*

Teil 8: Allgemeine Angaben zur Person

Wir sind nun fast am Ende der Befragung angekommen. Zum Schluss möchte ich Ihnen gern noch ein paar allgemeine Fragen zu Ihrer Person stellen.

19. Wie sind Sie krankenversichert?

- gesetzlich (1)
 privat (2)
 sonstige (3)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

20. Auf einer Skala von 1 bis 5, wobei 1 „schlecht“ und 5 „ausgezeichnet“ bedeutet, wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen einschätzen?

schlecht ausgezeichnet
 1 2 3 4 5 *weiß nicht (.a)* *keine Angabe (.b)*

21. Wurde bei Ihnen bereits folgende langfristige Erkrankung festgestellt?

	(1) ja	(2) nein	(.a) weiß nicht	(.b) keine Angabe
a) chronische körperliche Erkrankung (z.B. Diabetes, Arthrose, Herz-Kreislauf-Erkrankung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) psychische Erkrankung (z.B. Depression, Angststörung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

- männlich (1)
 weiblich (2)
 divers (3)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

23. Sind Sie in Deutschland geboren?

- ja (1)
 nein (2)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

24. Wie alt sind Sie?

Alter: __ Jahre

- weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

25.

In unserer Gesellschaft gibt es Bevölkerungsgruppen, die hinsichtlich ihrer Bildung, ihres Einkommens und ihres Berufes eher oben stehen, und Gruppen, die eher unten stehen. Auf einer Skala von 1 bis 10, wobei 1 „ganz unten“ und 10 „ganz oben“ bedeutet, wo würden Sie sich auf dieser Skala einordnen?

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 weiß nicht (.a) keine Angabe (.b)

26. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- ohne Schulabschluss (1)
 noch in schulischer Ausbildung (2)
 Haupt-/Volksschulabschluss (*Polytechnische Oberschule der DDR bis 9. Klasse*) (3)
 Mittlere Reife/Realschulabschluss (*Polytechnische Oberschule der DDR 10. Klasse*) (4)
 Abitur/Fachhochschulreife (Erweiterte Oberschule der DDR) (5)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

27. Welcher ist ihr höchster Berufsabschluss?

- ohne Berufsabschluss (1)
 noch in beruflicher Ausbildung (2)
 abgeschlossene Lehre/Berufsausbildung (3)
 Meister, Techniker, Fachschulabschluss (4)
 Universitäts- bzw. Fachhochschulabschluss (5)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

28.

Wie hoch ist das monatliche Netto-Einkommen Ihres gesamten Haushalts? Gemeint ist das Einkommen aller Haushaltsmitglieder inklusive Gehalt, Sozialleistungen und sonstige Einkünfte nach Abzug von Steuern und Sozialversicherungsbeiträgen.

- bis unter 500 € (1)
 500 bis unter 1.000 € (2)
 1.000 bis unter 1.500 € (3)
 1.500 bis unter 2.000 € (4)
 2.000 bis unter 2.500 € (5)
 2.500 bis unter 3.000 € (6)
 3.000 bis unter 3.500 € (7)
 3.500 bis unter 4.000 € (8)
 4.000 bis unter 5.000 € (9)
 5.000 bis unter 6.000 € (10)
 6.000 € und mehr (11)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

29. Wie viele Personen leben bei Ihnen im Haushalt, Sie eingenommen?

Anzahl der Personen: __ Personen

- weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

30. Wie viele Kinder unter 14 Jahren leben in Ihrem Haushalt? (wenn F29>1)

Anzahl der Kinder: __ Kinder

- weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

31. In welchem Bundesland wohnen Sie? (z.T. Sample-Immanent (außer Mobilanteil))

- Baden-Württemberg (1)
 Bayern (2)
 Berlin (3)
 Brandenburg (4)
 Bremen (5)
 Hamburg (6)
 Hessen (7)
 Mecklenburg-Vorpommern (8)
 Niedersachsen (9)
 Nordrhein-Westfalen (10)
 Rheinland-Pfalz (11)
 Saarland (12)
 Sachsen (13)
 Sachsen-Anhalt (14)
 Schleswig-Holstein (15)
 Thüringen (16)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)

32. Wie viele Einwohner hat Ihr derzeitiger Wohnort? (z.T. Sample-Immanent (außer Mobilanteil))

- bis unter 5.000 Einwohner (1)
 5.000 bis unter 20.000 Einwohner (2)
 20.000 bis unter 100.000 Einwohner (3)
 100.000 Einwohner oder mehr (4)
 weiß nicht (.a)
 keine Antwort (.b)