

Dr. Nils Heyen, Dr. Michael Friedewald, Barbara Ferrarese, Claudia Schlüter, Diana Schneider, Yuwen Zhang - Fraunhofer ISI
 Prof. Dr. Ina Schiering, Ramona Schmidt - Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften
 Bruno Ristok, Jana Koch, Svenja Falkowski - C&S Computer und Software GmbH
 Martin Mayr, Elisa Ascherl, Benjamin Hock, Stefan Ringbauer - Systemhaus Ulm & NeuroSys GmbH
 Prof. Dr. Thomas Schlegel, Angelika Diarra - Kanzlei für Gesundheitsrecht Prof. Schlegel, Hohmann, Diarra & Partner PartGmbH
 Dr. h.c. Marit Hansen, Harald Zwingelberg - Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein ULD

GEFÖRDERT VOM

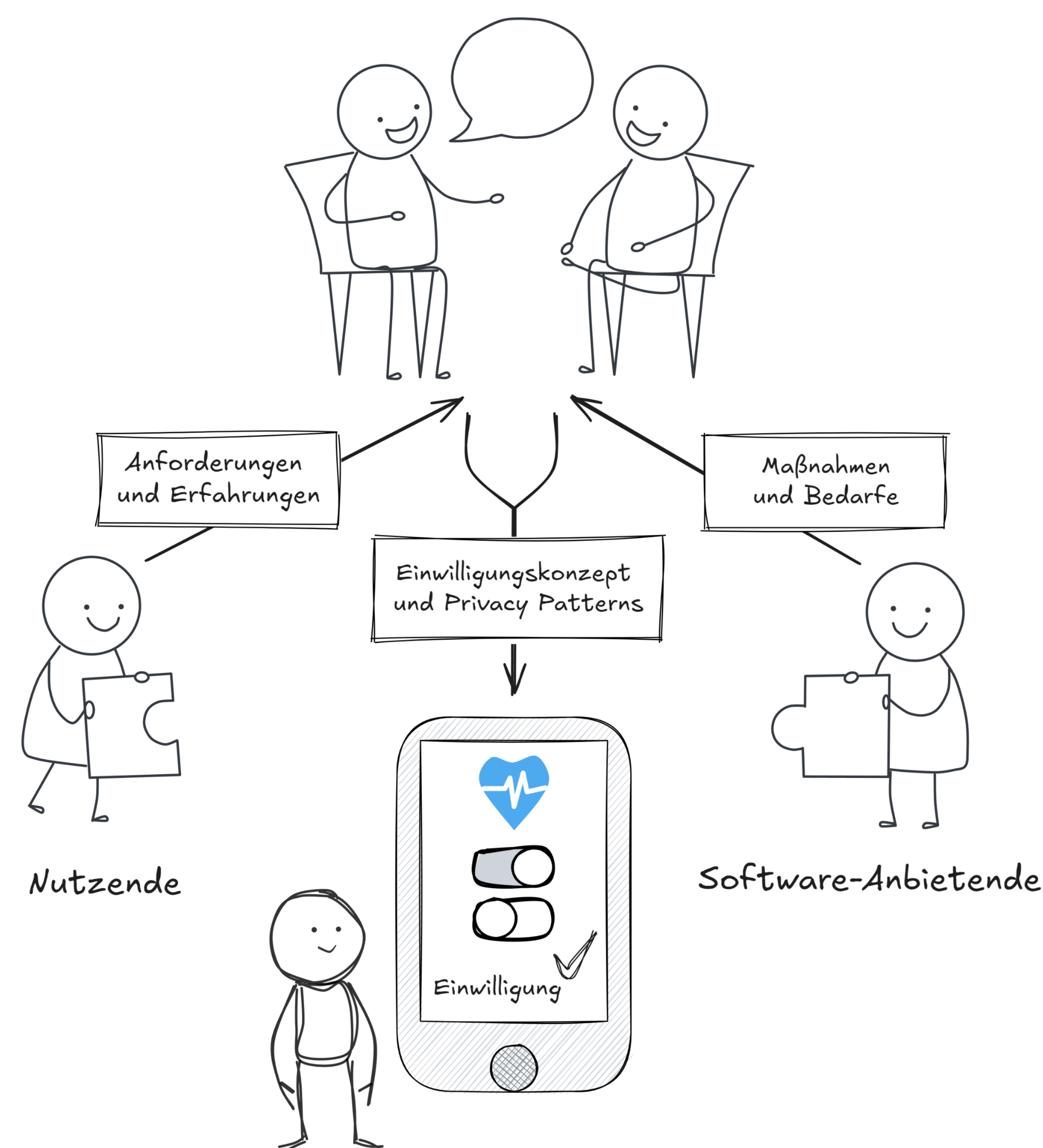


Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Motivation: Gesundheitsversorgung wird zunehmend durch IT-Anwendungen unterstützt. Um die dafür nötigen persönlichen Daten der Patient:innen nutzen zu können, wird eine informierte Einwilligung benötigt. Dieses Privatheitsmanagement ist besonders wichtig, da es um sensible Gesundheitsdaten geht. Insbesondere bei längerer App-Nutzung ist die Möglichkeit, Einwilligungen zu widerrufen oder modifizieren zu können wichtig. Im Rahmen der sich verändernden Anforderungen im Verlauf einer Erkrankung bzw. deren Behandlung (Patient Journey) ist dies von zunehmender Bedeutung für den Umgang mit sensiblen Daten in IT-Systemen.

Herausforderungen:

- Umgang mit informierter Einwilligung.
- Anpassung der Einwilligungen im Krankheitsverlauf.
- Datenschutz durch „Privacy by Design“.



Ziele des Projektes:

- Erstellung eines Grundkonzepts für ein effektives Privatheitsmanagement in Gesundheits-Apps.
- Entwicklung und Validierung von „Privacy Patterns“ zur Förderung informierter Einwilligung und Transparenz.

Vorgehen und Methoden:

1. Literaturanalyse: Auswertung relevanter Literatur zu Einwilligungen im Gesundheitsbereich.
2. Szenarienentwicklung: Entwicklung typischer Nutzungsszenarien zusammen mit Nutzenden und Softwareanbietenden.
3. Interviews: Durchführung von Einzel- und Gruppeninterviews mit Patient:innen und Software-Entwickler:innen
4. Technische Analyse: Identifizierung von Datenschutz-Risiken in Workshops mit Produktmanagement und Entwickelnden.
5. Abgleich und Co-Creation: Iterative Entwicklung und Tests von Privacy Patterns mit Nutzenden.
6. Pattern-Entwicklung und Evaluation: Erstellung und Evaluierung von Privacy Patterns in Kooperation mit Unternehmen.
7. Ergebnisverbreitung und Zertifizierung: Präsentation der Privacy Patterns und Mock-Ups für Stakeholder und Validierung in Workshops zur Erörterung einer formalen Zertifizierung.

Kernergebnisse der systematischen Literaturrecherche:

- Bedürfnisse der Patient:innen berücksichtigen: Klare Informationen zu Datenzugriff, Verwendungszweck und Datenschutz.
- Datenkontrolle: Patient:innen möchten Kontrolle über ihre Daten behalten.
- Maßnahmen zur Verständlichkeit: Einfache Sprache und visuelle Hilfsmittel.
- Komplexität: Zu viele Informationen überfordern.
- Unterstützung: Regelmäßige Erinnerungen und interaktive Elemente.

Aktueller Arbeitsstand:

Derzeit führen wir Gruppen- und Einzelinterviews durch, um Bedarfe und Erwartungen zu Datenschutzeinstellungen bei Gesundheits-Apps zu erfassen, u. a. mit den Apps:

- Emendia MS: Eine App zur Therapieunterstützung bei Menschen mit Multipler Sklerose, die den Verlauf von Symptomen dokumentiert.
- HelloBetter Diabetes: Ein Online-Therapieprogramm zur Verminderung depressiver Beschwerden bei Menschen mit Diabetes.
- Doku4Me: Eine App für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen, die u.a. Vitalwerte und Medikationspläne dokumentiert.
- Barmer eCare: Eine elektronische Patientenakte (ePA) in Form einer App.

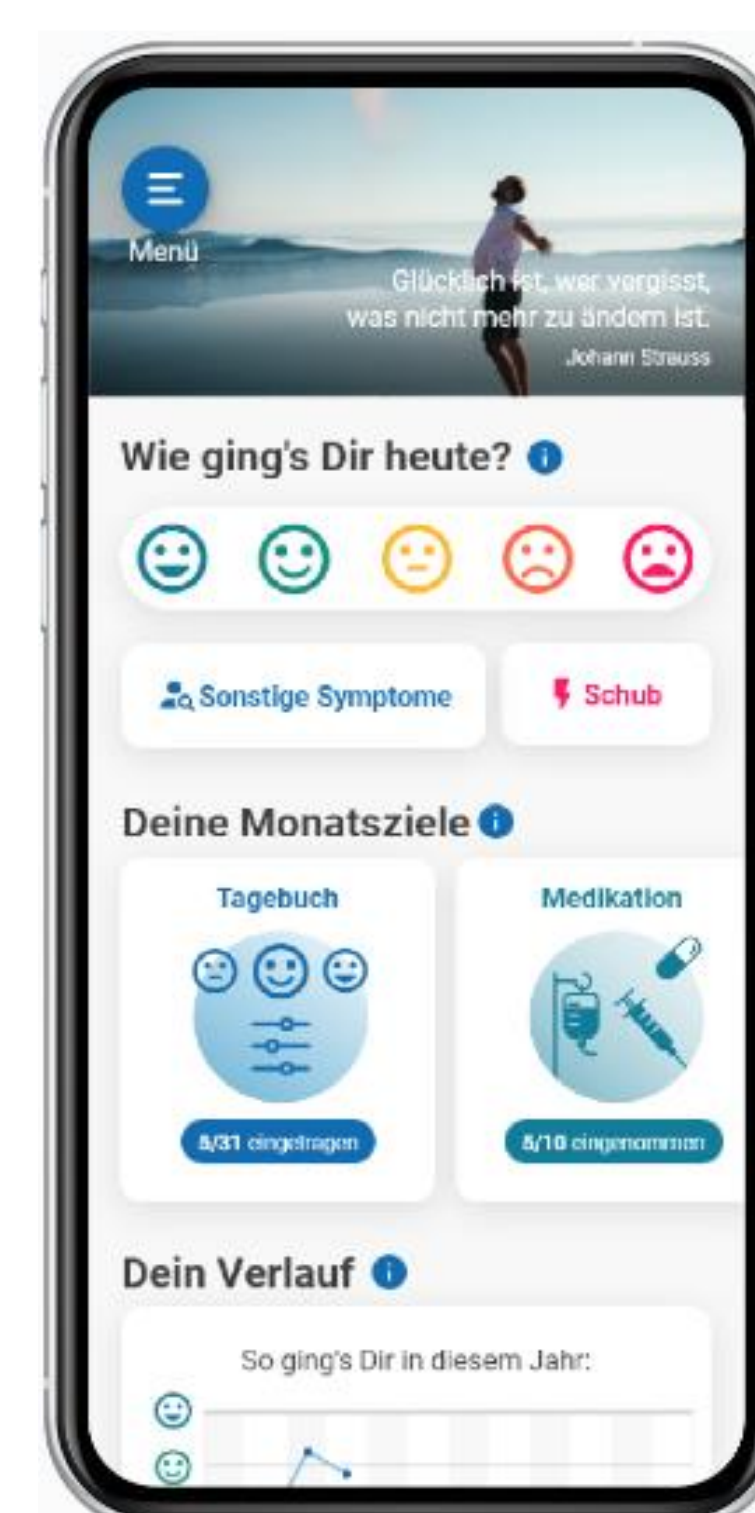
Parallel dazu führen wir Einzel- und Gruppeninterviews mit Entwickelnden durch, um relevante Herausforderungen, Anforderungen und Lösungsansätze bei der Umsetzung von Datenschutzanforderungen bei Gesundheits-Apps zu identifizieren.

Anwendungsbeispiele (Szenarien)

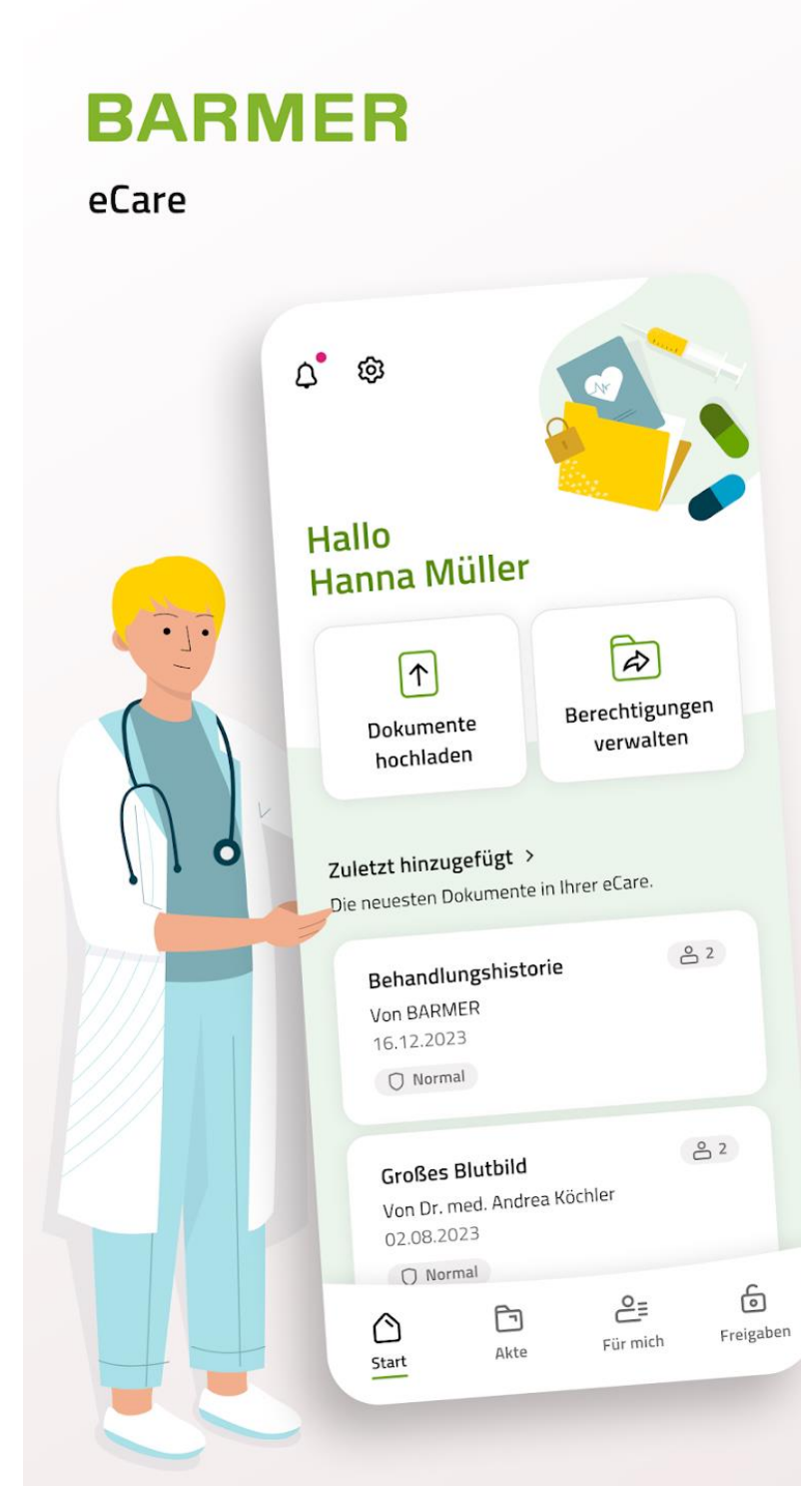
Diabetes 2 – Patienten
„HelloBetter“



MS – Patienten
„Emendia“



Versicherte / Patienten
„BARMER eCare“



Pflege
„Doku4me“

