

# Digitalisierung: Zu Risiken und Nebenwirkungen... fragen Sie auch die Patientinnen und Patienten



Dr. Henk J. van Gils-Schmidt, B.Sc.  
Prof. Dr. Sabine Wöhlke

ACHSE e. V.  
„Wissen auf die Hand“  
online, 12. Juni 2023

Förderkennzeichen: 01GP2115A/B/C



# Projekttrailer

---

**Den Projekttrailer finden Sie auf:  
[www.pandora-forscht.de](http://www.pandora-forscht.de)**



---

# Partizipation (in der Forschung): Warum wichtig?

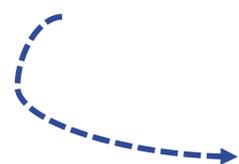




# Ethik der Partizipation

Die ethische Relevanz von Partizipation:

- Deklaration von Helsinki: Partizipation=**gute wissenschaftliche Praxis** (WMA, 2013)
- Patient\*innen (= Stakeholder) werden durch ihre Erfahrung zu Expert\*innen: **Betroffenheit = Expertise** (Schweda et al., 2017; Paul, 2014)
- Berücksichtigung unterschiedlicher Interessen und Wertorientierungen: **Pluralismus der Perspektiven** (epistemische Gerechtigkeit) (Schicktanz 2008; Fricker 2007)
- Berücksichtigung der Stakeholder-Perspektive trägt zum **Empowerment** bei



Die Ermöglichung eines höheren Maßes an Partizipation kann also **als erstrebenswert angesehen werden**. *Jeder medizinischen Forschung am Menschen muss eine sorgfältige Abschätzung der vorausehbaren Risiken und Belastungen für die an der Forschung beteiligten Einzelpersonen und Gruppen im Vergleich zu dem voraussichtlichen Nutzen für sie und andere Einzelpersonen oder Gruppen vorangehen, [...]“ (Weltärztebund 2013)*





# Definition „Stakeholder“

„Stakeholder“ bezeichnet Personen, Gruppen oder Institutionen, die von der Forschung und den daraus resultierenden Entscheidungen betroffen sind und daher einen Anspruch darauf haben, in diesen Entscheidungen berücksichtigt zu werden.

Beispiele solcher Entscheidungen sind:

- die Formulierung der Forschungsfrage
- die Gestaltung der Forschungsstudie
- die Art und Weise der Ergebniskommunikation

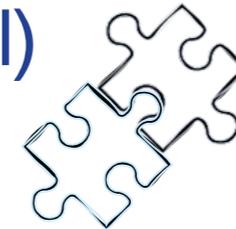


Bild von [Tumis](#) auf [Pixabay](#)



# Der Partizipationsbegriff

Setzt sich aus den Begriffen pars (Teil)  
und capere (nehmen) zusammen

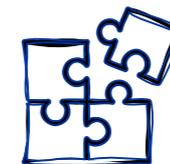


Bedeutet Teil von etwas zu sein oder an etwas beteiligt zu sein

Meint nicht nur Teilnahme, sondern auch Mitwirkung und Mitbestimmung:  
Teilhabe an Entscheidungen

Teilhabe ist also nicht die Kompetenz einer einzelnen Person: Es ist ein  
sozialer Gestaltungsprozess

Bei der Teilhabe ist das große Ganze wichtig  
und niemals nur die separaten Teile!



(Herzberg, 2020)



# Stufenmodell der Partizipation

nach Wright, Block und Unger

Stufe 9

Selbstorganisation

über Partizipation hinaus

Stufe 8

Entscheidungsmacht

Partizipation

Stufe 7

Teilweise Entscheidungsmacht

Stufe 6

Mitbestimmung

Stufe 5

Einbeziehung

Vorstufen der Partizipation

Stufe 4

Anhörung

Stufe 3

Information

Stufe 2

Anweisung

nicht-Partizipation

Stufe 1

Instrumentalisierung

---

# Das Forschungsprojekt





# Kurzer Überblick

Die Projektpartner im interdisziplinären Verbundprojekt



Das Ziel des Projektes

Analyse ethischer Folgen der Digitalisierung im Gesundheitswesen aus der Perspektive von Patient\*innen- & Selbsthilfeorganisationen.

Mixed-Method Forschungsdesign

Aus den Ergebnissen sollen Informationsformate generiert werden, z.B. Broschüren oder Podcasts, die die ethische Kompetenz von PO im Prozess der Digitalisierung des Gesundheitswesens unterstützen.

Partizipative Projektbeteiligung

auf Stufe 5 „Einbeziehung“ & 6 „Mitbestimmung“, u.a. durch einen Beirat





# Patient\*innenorientierte Digitalisierung

- Patient\*innen- & Selbsthilfeorganisationen (PO/SHO) nutzen digitale Gesundheitsanwendungen, sind an der Entwicklung von digitalen Gesundheitsangeboten beteiligt oder initiieren sie selbst.
  - z.B. die Entwicklung unterstützender Apps oder digitales Datenregisters
- Dieses Engagement trägt zum Empowerment von Patient\*innen und zur Teilhabe in der Digitalisierung des Gesundheitswesens bei.

Suchbegriff...     **Deutsches Mukoviszidose-Register**

Informieren **Angebote** Mitmachen Spenden/He...

Forschungsförderung

START > ANGEBOTE > FORSCHUNGSFÖRDERUNG

## Forschungsförderung

Die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. soll Kliniker und Wissenschaftler interessant zu machen und Forschern Wege zu finden, Mukoviszidose besser be...

Alles Wissenswerte zur Forschungsförderung

Förderkonzept Fördermöglichk...

beantworten.

F- tsche setzt er 20 Jahren ten von nen in das Das Register ist enquelle, um nd Versorgung nland zu



# Patient\*innenorientierte Digitalisierung

- Für die Beteiligung an der Digitalisierung sind ethische Fragen bedeutsam:
  - Wie lässt sich der Umgang mit Interessenskonflikten gestalten?
  - Welche Individuen/Gruppen haben die Möglichkeit, sich in die Digitalisierung einzubringen?
- **Ziel des Projektes:** Die ethischen Risiken & Chancen sichtbar machen, und sowohl für die Wissenschafts- sowie die PO/SHO-Gemeinschaft aufbereiten
  - Bspw. zu den ethischen Themen: Autonomie, Selbstbestimmung, Vertrauen, Verantwortung, Datenkontrolle



# Unsere Ziele

Mittels empirisch-ethischer Studien die ethische Kompetenz von PO/SHO im Prozess der Digitalisierung des Gesundheitswesens unterstützen

1. Ermittlung: Welche ethische Werte sind von Bedeutung, wenn PO/SHO als aktive Akteure in Digitalisierungsprojekte involviert sind?
  - A. Was kreiert Vertrauen für Kooperation/Partizipation in Projekte?
  - B. Welcher Stellenwert hat Zugangsgerechtigkeit für PO/SHO?
  - C. In welchem Verhältnis steht ‚Solidarität‘ zu ‚Datenkontrolle‘?
  
2. Aufbereitung: Wie kann die ethische Kompetenz im Umgang mit digitalen Gesundheitsangeboten unterstützt und gestärkt werden?
  - A. Podcasts und andere Informationsformate für Mitglieder von PO/SHO
  - B. Evaluationstool zu “ethischer Governance” für PO/SHO





# Projektstruktur der Teilprojekte

Ein Mixed-Method Forschungsdesign mit drei inhaltlichen Teilprojekten



**Scoping Review:** Ethik, Digitalisier., Partizipation

**Scoping Review:** Digitalisierung in PO

**Literaturrecherche:** ethische Governance

**Interviews:** Mitglieder & Vertretung

**Interviews:** Mitglieder

**Fokusgruppen:** Vertretung

**Stakeholder-Konferenz:** Partizipat. & Digitalisier.

**Online - Umfrage:** Mitglieder

Website-Analyse

**Rahmengerüst:** ethische Governance

Entwicklung eines ethischen Evaluationstools für PO & Podcasts für PO-Mitglieder

# Ergebnisse eines partizipativen Workshops





# Hintergrund

Wissenschaft, Drittmittelgeber sowie PO/SHO fordern immer mehr Partizipation in der Forschung (Wright, 2021)

Trotz Bereitschaft gibt es Steine auf dem Weg:

- Unterschiedliche Interessen/ Erwartungen der Akteure (Arnold et al., 2022)
- Wahrgenommene Macht- und Wissenshierarchien (Houwaart et al, 2021; Strübing, 2013)
- Strukturelle Rahmenbedingungen wirken Partizipation entgegen (Wahl et al., 2022)
- Fehlendes Vertrauen für gleichberechtigte Kooperation (Gilfoyle et al., 2022)



Bild von Ádám Urvölgyi auf pixabay.com



# Vorgehen & Ziel

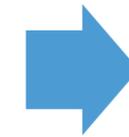
## Schritt 1:

- Ko-Konzipierung des Workshops
- Ko-Formulierung von zwei Fallbeispielen



## Schritt 2:

- Workshop im Rahmen des Symposiums „Ethik der Partizipation“:
- Diskussion Fallbeispiel 1



## Schritt 3:

- Online-Fortführung:
- Diskussion Fallbeispiel 2

- Diskussion und ethische Reflexion von zwei Fallbeispielen
- Patient\*innenvertretung & akademisch Forschende gemeinsam im Raum
- Ziel: Lösungsvorschläge ableiten „Wie Macht- und Wissensgefälle erkennen, kommunizieren und überwinden?“

# Fallbeispiel 1

- Akademisch Forschende konzipieren ein Projekt und laden PO/SHO-Vertretung ein, um die Möglichkeit einer Partizipation zu besprechen.
- Relevante Projektinformationen werden bereits im Vorfeld des Treffens geteilt.
- Während des Treffens werden lediglich diese Informationen wiederholt.
- Bedenken bezüglich der vorab bereitgestellten Projektinformationen der PO/SHO-Vertretung werden als „nicht zielführend“ erachtet.





# Fallbeispiel 2

- Forschungsgruppe (FG) fragt eine PO an, um ihre Datenbank zu nutzen.
- Nach Bewilligung, schickt die FG ihre Studieninformation zur Weiterleitung an die PO.
- Nur 4 Mitglieder der PO geben ihre Daten frei, zur Verwunderung der FG: Die Erwartung war, dass mind. 25 Mitglieder interessiert sein würden.





# Ergebnisse (1/3): Vorbereitung der Zusammenarbeit

Forschungsteams entwickeln häufig Ideen und schreiben Anträge, bevor sie PO kontaktieren. Dies kann u.U. eine Scheinpartizipation implizieren.

- ✓ Frühzeitige Kontaktaufnahme
- ✓ Erarbeiten eines gemeinsamen Verständnisses von Zielen & Interessen
- ✓ Abschließen eines Kooperationsvertrages, inkl. Compliance Code





# Ergebnisse (2/3): Hierarchien & Machtgefälle

Abwertung von Erfahrungsexpertise vs. wissenschaftlichem Wissen:  
Wissensgefälle wird zu Machtgefälle

- ✓ Anerkennung & Wertschätzung der Perspektive von PO/SHO-Vertretung
  - ❖ Begrenztheit der eigenen Position wahrnehmen
  - ❖ Reflexion des eigenen Interesses an partizipativer Einbindung, z. B.:  
Ist meine Fragestellung für Stakeholder von Interesse?
- ✓ Verantwortungsvollen Umgang mit Machtstrukturen etablieren
  - ❖ Reflexion eigener Machtposition & Machtgefälle bewusst abbauen
  - ❖ Verteilung der Entscheidungsmacht vorab klären



Bild von [Tom](#) auf [Pixabay](#)

# Ergebnisse (3/3): Strukturelle Bedingungen

Strukturelle Bedingungen, die eine gelingende Zusammenarbeit fördern sind aktuell kaum vorhanden

- ✓ Etablierung von Qualitätskriterien für partizipative Forschung
- ✓ Bereitstellung von finanziellen und zeitlichen Ressourcen
- ✓ Strukturelle Unterstützung der Professionalisierung von PO/SHO
  - ❖ z. B., Fort- und Weiterausbildung notwendig, sodass Stakeholder sich relevanten Kompetenzen eigen machen können



Bild von [Dirk Wouters](#) auf [Pixabay](#)



# Diskussion

Die Zeit als dahinterliegende Determinante:

- Ausbildung von **Vertrauen** über längere Zusammenarbeit
- **Transparente Kommunikation & Abbau von Machtgefällen** braucht gute Vorbereitung
- Es benötigt Zeit im Forschungsprozess, um die Kompetenzen und **Erfahrungsexpertise** der Ko-Forschenden anzuerkennen, zu fördern und zu entdecken

**Konklusion:** Aktive & frühzeitige Einbeziehung von Patientenvertreter\*innen ist für partizipative Projekte zentral.

---

# Ausblick





# Online-Survey (Sommer 2023)

## Vertiefung ethischer Aspekte der Partizipation

- Bundesweite Befragung per SoSciSurvey
- Start: Mitte-Ende Juni 2023 bis ca. September

Kontakt:  
Simon Wallraf  
wallraf.simon@mh-  
hannover.de

## Perspektive der Mitglieder von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen zu

- Inwiefern wird die Digitalisierung in PO/SHO von den Mitgliedern mitgestaltet und wenn ja, wie?
- Unter welchen Bedingungen können Mitglieder entsprechende Aufgaben übernehmen und wollen Sie das auch?
- Welche Chancen und Herausforderungen sehen Mitglieder für die Gestaltung der Digitalisierung in PO/SHO allgemein und für ihre Beteiligung im Speziellen?



# Stakeholder-Konferenz (2024)

- Digitalisierung des Gesundheitswesens: Wichtige gesundheitspolitische Entscheidungen werden getroffen & zentrale Technologien entwickelt.
- Von diesen Entscheidungen sind viele Stakeholder betroffen, welchen wir eine Plattform anbieten möchten, sich gemeinsam in den Diskurs einzubringen.
- Eine Stakeholder-Konferenz ermöglicht die kollektive Entscheidungsfindung zur ethischen Bewertung aktueller Entwicklungen:
  - Durch Wissensaustausch & Wissensgeneration (Phillipson et al. 2012; Murtagh et al. 2017) sowie Förderung kollektiver Teilhabe an Entscheidungen. (Agné et al. 2015)
- Ziel: Mittels einer Stakeholderkonferenz ein gemeinsames Positionspaper zum Thema „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ entwickeln, inkl.:
  - konkretisieren zentraler ethischer, sozialer und rechtlicher Problemfelder,
  - identifizieren der dringlichsten Handlungsbedarfe,
  - Handlungsempfehlungen für politische/ öffentliche Akteure ableiten.

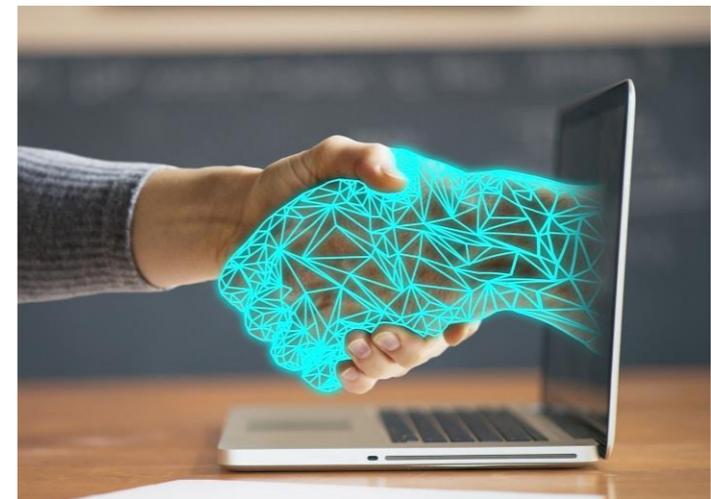


# Zusammenfassend

Die nächsten Schritte sind:

- Erhebung des Online-Surveys (Juni-Oktober 2023)
- Organisation einer Stakeholder-Konferenz (April/Mai/Juni 2024)
- Erstellung von Podcasts und andere Informationsangebote für PO-Mitglieder und PO-Vertretung

**An dieser Stelle möchte ich Sie herzlich einladen mit uns/ mir in Kontakt zu treten, um Ihre Beteiligung am Projekt in der von Ihnen präferierten Form zu besprechen.**



## Literatur

- Arnold, D., Glässel, A., Böttger, T., Sarma, N., Bethmann, A. & Narimani, P. (2022). "What Do You Need? What Are You Experiencing?" Relationship Building and Power Dynamics in Participatory Research Projects: Critical Self-Reflections of Researchers. *International journal of environmental research and public health*, 19(15). <https://doi.org/10.3390/ijerph19159336>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford UP.
- Gilfoyle, M., Salsberg, J., McCarthy, M., MacFarlane, A [Anne] & MacCarron, P. (2022). Exploring the Multidimensionality of Trust in Participatory Health Partnerships - A Network Approach. *Frontiers in public health*, 10, 925402. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.925402>
- Herzberg, H. (2020). Partizipation im Gesundheitswesen. Die Perspektive von Patientinnen und Patienten. In Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung (Hrsg.), *Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung* (1. Aufl., S. 26–36). Beltz Juventa.
- Houwaart, S., Salm, S. & Krieger, T. (2021). *Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe?* (Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021). Gießen.
- Paul, L. A. (2014). *Transformative Experience*. Oxford: Oxford University Press
- Schicktanz, Silke (2009): Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. In: *Ethik Med* 21 (3), S. 223-234. DOI: 10.1007/s00481-009-0020-0.
- Schweda, M., Schicktanz, S., Raz, A., Silvers, A. (2017). Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. *BMC Medical Ethics*, 18:13. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0170-4>
- Strübing, J. (2013). *Qualitative Sozialforschung*. Oldenbourg Wissenschaftsverlag Verlag. <https://doi.org/10.1524/9783486717594>
- Wahl, A., Kasberg, A., Netzelmann, T. A., Krämer, U. & Alice Salomon Hochschule Berlin. (2022). *PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung*. <https://doi.org/10.17883/2434>
- Weltärztebund (WMA): Ethische Grundsätze für die medizinische Versorgung am Menschen. Deklaration von Helsinki. Fortaleza 2013
- Wright, M., Block, M. & Unger, H. von (2007). Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In *Gesundheit Berlin-Brandenburg e.V. (Vorsitz), 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit: Teilhabe stärken-Empowerment fördern-Gesundheitschancen verbessern*, Berlin. [https://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx\\_gbbkongressarchiv/Wright\\_M.pdf](https://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx_gbbkongressarchiv/Wright_M.pdf)
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. In M. Niederberger & E. Finne (Hrsg.), *Forschungsmethoden in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 109-135). Springer VS. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-31434-7\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-658-31434-7_5)



# Dankeschön an ...

## Das Team des Teilprojektes 3



Dr. Henk J. van Gils-Schmidt, B.Sc.  
Projektkoordinator

Prof.'in Sabine Wöhlke  
Projektleiterin

Prof.'in Silke Schicktanz  
Projektleiterin

Dr. Jan Hinrichsen  
Projektleiter

Claudia Wieseemann  
Marie-Luise Dierks

Dr. Marion A. Schmidt  
Dr. Jonas Lander

Sara Köthemann, M.A.  
Simeon Wamann, M.Sc.

Die (ehemalige) Hilfskräfte und Praktikant\*innen des Teilprojektes 1 für ihre Mitarbeit im Projekt:  
Janika Gebert; Lea Koop-Meyer; Stella Kaltenbach; Leonie Horstmann; Paula Nadler; Selina Rauterberg  
Die Hilfskraft des Teilprojektes 3 für ihre Mitarbeit im Projekt: Tabea Anders

Das PANDORA-Forschungsprojekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen 01GP2115A-C gefördert.



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# PANDORA

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**



[Henk.vanGils@haw-hamburg.de](mailto:Henk.vanGils@haw-hamburg.de)