



Abschlussbericht

des Verbundprojekts

„PANDORA – Patient*innenorientierte Digitalisierung: Eine ethische Analyse der Rolle von Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen als Akteure im Zusammenhang mit Digitalisierung in der gesundheitsbezogenen Forschung und Versorgung“



<https://pandora-forscht.de/>

ZE: Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg - Fakultät Life Sciences - Department Gesundheitswissenschaften	Förderkennzeichen: 01GP2115A
Vorhabenbezeichnung: PANDORA Prof. Wöhlke	
Laufzeit des Vorhabens: 1. Dezember 2021 – 30. April 2025 (laut Änderungsbescheid vom 11.09.2024)	

Kooperationspartner:



Die Kooperationspartnerinstitutionen sind die HAW Hamburg, die medizinische Hochschule Hannover und die Universitätsmedizin Göttingen.

Mitarbeitende am Projekt:

Teilprojekt 1 und 4 (HAW Hamburg): Prof.‘in Dr. Sabine Wöhlke (Projektleitung), Prof.‘in Dr. Silke Schicktanz (Projektleitung), Prof.‘in Dr. Magdalène Lévy-Tödter, Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Dr. Jan Hinrichsen, Karina Korecky, M.A., Sebastian Rosenbaum (geb. Drobny), M.A., B.Sc., Lea Wiedemann (geb. Wilken), M.A., Studentische Hilfskräfte und Praktikant*innen:

[REDACTED]

Teilprojekt 2 (MHH Hannover): Prof.‘in Dr. Marie-Luise Dierks (Projektleitung), Dr. Jonas Lander, Simon Wallraf, M.Sc.

Teilprojekt 3 (UMG Göttingen): Prof.‘in Dr. Claudia Wiesemann (Projektleitung), Sara Köthemann, M.A., Dr. Marion A. Schmidt, Studentische Hilfskräfte: [REDACTED]

Wichtiger Hinweis zur Inhaltsstruktur dieses Berichts:

Der Forschungsverbund bestand aus 4 Teilprojekten, die jeweils von den verantwortlichen Kooperationspartnerinstitutionen bearbeitet wurden. Teilprojekt 4 folgt in der Berichtsstruktur auf Teilprojekt 1, da beide Teilprojekte der HAW Hamburg zugeordnet waren.

Inhaltsverzeichnis

I. Kurzberichte.....	4
Abschlussbericht Teilprojekt 1 (Kurzfassung).....	5
Abschlussbericht Teilprojekt 4 (Kurzfassung).....	9
Abschlussbericht Teilprojekt 2 (Kurzfassung).....	11
Abschlussbericht Teilprojekt 3 (Kurzfassung).....	13
II. Abschlussbericht Teilprojekt 1 (Langfassung)	14
1. Angestrebte und erreichte Ziele	15
2. Vorarbeit und Erhebung der Daten	18
a) Scoping Review zur Vorbereitung der Interviews	18
b) Verlauf der Interviewdatenerhebung	19
3. Ergebnisse und Erkenntnisse	20
a) Solidarität, Datensouveränität und Vertrauen.....	20
b) Digitale Gesundheitskompetenz und Autonomie	22
c) Breite Einwilligung und Sekundärdatennutzung	23
d) Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung	25
e) Macht und Wissensgefälle in partizipativer Gesundheitsforschung.....	26
f) Partizipationsmodelle in der Gesundheitsforschung:	28
4. Stakeholderkonferenz und Positionspapier (Erweiterung der Projektziele).....	29
a) Stakeholderkonferenz.....	30
b) Positionspapier	31
c) Masterarbeit	32
6. Gemeinsame Analyse mit den Teilprojekten	34
7. Veröffentlichungen und Zusammenfassungen für Laienpublikum	35
8. Wissenschaftlicher Output.....	35
9. Verzögerungen im Projektablauf und relevante Positionen aus dem zahlenmäßigen Nachweis.....	39
III. Abschlussbericht Teilprojekt 4 (Langfassung)	40
1. Teamübersicht des gesamten Forschungsverbundes	41

2.	Angestrebte und erreichte Ziele	41
3.	Methodische Fundierung und partizipative Kommunikationsstrukturen	43
4.	Internationaler Austausch und Peer-Feedback	45
5.	Dissemination ethischer Erkenntnisse	46
6.	Projektverlauf und Ressourcenmanagement	53
IV.	Abschlussbericht Teilprojekts 2 (Langfassung)	54
1.	Scoping Review (<i>Vorstudie</i>).....	55
	Zielsetzung	55
	Methode	55
	Ergebnisse	56
	Erfolgskontrolle (Abgleich mit dem Projektantrag)	57
2.	Qualitative Interviewstudie (<i>Vorstudie</i>)	58
	<i>Zielsetzung</i>	58
	<i>Methode</i>	58
	<i>Ergebnisse</i>	59
	Erfolgskontrolle (Abgleich mit dem Projektantrag)	61
3.	Quantitative Online-Befragung (<i>Hauptstudie</i>)	61
	Zielsetzung	61
	Methode	62
	Ergebnisse	63
	Erfolgskontrolle (Abgleich mit dem Projektantrag)	70
4.	Dissemination	70
	Publikationen.....	70
	Tagungsbeiträge	71
	Sonstiges.....	72
5.	Einhaltung der Zeit- und Finanzplanung.....	73
V.	Abschlussbericht Teilprojekt 3 (Langfassung)	74
1.	Angestrebte und erreichte Ziele	75
2.	Systematische Analyse der Websites	75
3.	Fokusgruppen mit Stakeholdern	76
4.	Entwicklung ethischer Rahmen und ethisches Evaluationstools.....	77
5.	Veröffentlichungen	78
6.	Relevante Positionen aus dem zahlenmäßigen Nachweis	79
VI.	Anlage.....	80

I. Kurzberichte

Abschlussbericht Teilprojekt 1 (Kurzfassung)

Angestrebte und erreichte Ziele

Im Teilprojekt 1 (TP1) wurden qualitativ empirisch, in ethischer Analyse und kritischer philosophischer Literaturstudie relevante ethische Werte untersucht, die im Rahmen von partizipativen Digitalisierungs- und E-Health-Forschungsprojekten einher gehen. Der Fokus lag auf der Perspektive von Mitgliedern und Vertreter*innen von Patient*innenorganisationen (PO), die bereits eigenständig Digitalisierungsstrategien als PO oder im Kontext von Forschung umgesetzt haben. Alle für diese Ziele im Projektantrag definierten Arbeitspakete wurden erfolgreich umgesetzt. Als ein zentrales Zwischenergebnis wurde darüber hinaus im Laufe des Projekts ein neues Zwischenziel definiert: In enger Absprache mit dem PO-Beirat wurde eine Stakeholderkonferenz entwickelt, bei der Mitglieder von PO und SHO mit Unterstützung des PANDORA Forschungsteams ein Positionspapier erstellten.

Vorarbeit und Erhebung der Daten

Scoping review: Im scoping review konnte erhoben werden, dass PO bereits diverse E-Health-Anwendungen wie Apps für Datenaustausch und -einsicht, Patienten-Onlineportale oder Patientenregister nutzen. Dabei spielen ethische Aspekte wie Vertrauen, Selbstbestimmung/ Kontrolle, Datenschutz, Gerechtigkeit, Soziale Transparenz, Empowerment, Solidarität oder verbesserte Kommunikation für diese eine große Rolle. Es wurde die Forschungslücke identifiziert, welche ethischen Motive Patient*innen selbst haben, sich für oder gegen die Abgabe ihrer hochsensiblen, medizinischen Daten in digitales Register zu entscheiden.

Qualitativ empirische Interviewstudie und ethische Reflexion: In der Studie zur qualitativen Inhaltsanalyse wurden den 22 Mitgliedern und Vertreter*innen von PO Fragen zu den Themen „Chancen und Risiken von digitalen Anwendungen in der Medizin (allgemein)“ und „Chancen und Risiken von digitalen elektronischen Patientenregistern“ gestellt. Es wurden sowohl Interviewpartner*innen befragt, die sich für die Abgabe ihrer medizinischen Daten an ein Patient*innenregister entschieden hatten als auch in einer zweiten Rekrutierungsrunde welche, die sich dagegen entschieden hatten. Die Erkenntnisse aus dieser Studie flossen in die ethische Analyse, die mit Literaturrecherche ergänzt wurde, zu im Folgenden aufgeführten Themen. Eine vollständige Angabe der thematischen zugeordneten Veröffentlichungen ist in der Langfassung des Abschlussberichts im Kapitel 3 „Ergebnisse und Erkenntnisse“ angegeben.

Ergebnisse und Erkenntnisse

Solidarität, Datensouveränität und Vertrauen: Hinsichtlich der Gründe für die Motivation für die Datenspende an digitale Patientenregister, konnte in der qualitativen Interviewstudie die Erkenntnis gewonnen werden, dass Solidarität und Altruismus eine entscheidende Rolle spielen. Datensouveränität, also über die Daten bestimmen zu können, ist wichtig, wobei Vertrauen gegenüber der Datensicherheit der gespendeten Daten in den Patientenregistern gegeben ist.

Digitale Gesundheitskompetenz und Autonomie: Als Chance aus der Entwicklung von digitaler Gesundheitskompetenz nannten PO-Mitglieder die Unterstützung dabei, gesundheitsbezogene Informationen zu suchen, zu bewerten und anzuwenden. Als Barrieren wurden unter anderem genannt: Mangelnde Verfügbarkeit eines Endgeräts sowie unvollständiges Wissen zu ihrer Nutzung. Als relevante Aspekte für eine Stärkung der effektiven und kompetenten Nutzung digitaler Gesundheitsdienste wurden genannt: Ein unterstützendes soziales Umfeld sowie ein basales Interesse und Motivation, um den digitalen Umgang zu erlernen. Die Perspektive von Patienten hilft, die aktuellen digitalen Barrieren für eine digitale Gesundheitskompetenz weiter zu vertiefen, und betont die Dringlichkeit geeigneter Maßnahmen, die die digitale Gesundheitskompetenz sowie eine souveräne Nutzung digitaler Gesundheitsprodukte stärken.

Breite Einwilligung und Sekundärdatennutzung: Mitglieder von PO und Vertreter*innen von PO zeigten in der qualitativen Interviewstudie eine positive Einstellung zur Sekundärnutzung von Daten, allerdings lehnen sie eine Regelung der Nachnutzung von Daten (Sekundärdatennutzen) in Form einer breiten Einwilligung ab. Sie äußerten den Wunsch nach Transparenz – auch zur Sinn- und Zweckhaftigkeit. Es wurden daher mehr Aufklärung und Mitsprache und Mitgestaltung der Einwilligungsverfahren gewünscht. Als zentrales Ergebnis ergab sich aus der Analyse, dass die Interviewten nicht nur eine differenzierte Position zur Breiten Einwilligung angaben, sondern als Expert*innen für die Ausgestaltung von Einwilligungsverfahren betrachtet werden sollten, die diese mitgestalten können.

Partizipationsmodelle in der Gesundheitsforschung: Das vorherrschende Ideal der partizipativen Gesundheitsforschung erfasst nicht die Relevanz der übergreifenden soziostrukturellen Strukturen der Gesundheitsforschung. Darauf beziehend wird ein neuartiges, nicht-hierarchisches Konzept der Partizipation in der Gesundheitsforschung vorgeschlagen. Neben dem strukturellen Rahmen, wie angemessener Entlohnung und verfügbarer Zeit, sollten Lernprozesse zwischen allen an der Forschung Beteiligten innerhalb des Forschungsprozesses ermöglicht und gefördert werden. Bestimmte Fähigkeiten sind dabei allerdings Voraussetzung: Akademische Forscher*innen müssen über (grundlegende) Gesundheitskompetenz in Bezug auf die erforschte Krankheit verfügen und Mitforscher*innen müssen (grundlegende) Kenntnisse in empirischer Forschung haben.

Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung: Basierend auf den Erkenntnissen der vorgängigen Studien zu TP 1 und Literaturstudien wird argumentiert, inwiefern Alibi-Beteiligung von Patient*innen und bloße Unterstützungserklärungen für partizipative Forschung, ohne Ermöglichung dieser, verhindert werden. Es wird für einen Kulturwandel argumentiert, bei dem das „Expertentum“ nicht allein durch die Standards von Wissenschaft und Akademiker*innen allein definiert wird. Als entscheidender Faktor werden Mindestkriterien dafür bestimmt, das zu definieren, was als wissenschaftliche Gemeinschaft als echte Beteiligung akzeptieren werden sollte: Echte Einflussnahme, statt Stakeholder nur über Fortschritt zu informieren, Stakeholder als echte Partner in der Forschung, statt bloße Datenlieferanten, Vermeiden von Machtungleichgewichten und tatsächliche Veränderung in der Lebenswelt der Stakeholder.

Macht- und Wissensgefälle in der partizipativen Forschung: Die Erkenntnisse der Interviewstudie wurden mit einem Workshop bereichert, der mit Forschenden und Patientenvertretenden im Rahmen des PANDORA-Projekts gehalten wurde. In der Studie wurden Handlungsalternativen und Lösungsansätze zur Bewältigung von Macht- und Wissensgefällen entwickelt. Erfolgreiche Partizipation hängt sowohl von individuellen als auch strukturellen Faktoren ab. Eine gründliche *Vorbereitung der Zusammenarbeit* wie frühzeitige Klärung des Partizipationsverständnisses, der Erwartungen und Ziele ist entscheidend. Kooperationsverträge und Verhaltenskodizes bilden eine verlässliche Grundlage für die Zusammenarbeit. *Hierarchien* sollten bewusst reflektiert werden. Die richtige *Haltung und ein reflektiertes Partizipationsverständnis* sind essenziell. Stakeholder sollten als gleichwertige Partner wahrgenommen und wertgeschätzt werden. Forschende sollten ihr eigenes Interesse an Partizipation hinterfragen. Schließlich sind auch *strukturelle Bedingungen* wie Weiterbildungsmöglichkeiten, finanzielle und zeitliche Ressourcen, entscheidend. Es braucht darüber hinaus klare Qualitätskriterien für partizipative Forschung.

Stakeholderkonferenz und Positionspapier (erweiterte Projektziele)

In Folge der Erkenntnisse aus den vorgängigen Studien wurde zusammen mit dem Patient*innenvertretungsbeirat die Idee einer Stakeholder-Konferenz entwickelt und umgesetzt. Diese Stakeholder-Konferenz „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ am 24. – 25.6.2024 in Hamburg schuf einen Raum für einen konstruktiven Austausch, in dem die Stimmen der Patient*innen, als zentrale Stakeholder, durch ihre Vertretungen in PO/SHO gehört und in einem Positionspapier festgehalten werden. Im Positionspapier wird von den beteiligten PO in Bezug auf die Einbeziehung von PO in die digitale Gesundheitsforschung zum einen der status quo beschrieben und zum anderen Forderungen für die Zukunft darstellt. Das Positionspapier wurde auf der PANDORA Abschluss- und Pressekonferenz am 12.11.2024 in Berlin veröffentlicht.

Für die Stakeholder-Konferenz wurden vorab schriftliche oder mündliche Stellungnahmen von 45 Vertreter*innen der PO/SHO gesammelt. Diese wurden im Rahmen einer Mastarbeit erhoben und analysiert. Die Ergebnisse zeigen, dass PO/SHO die digitale Gesundheitsforschung unterstützen, sofern Datenschutz, Transparenz und Autonomie gewahrt werden. Partizipation und gerechte Teilhabe sind zentral, um Vertrauen aufzubauen. An der Konferenz nahmen 39 Teilnehmer*innen vor Ort und digital teil. In vom PANDORA Team moderierten Diskussionsrunden statt, wurde in einem konsensorientierten Prozess gemeinsam ein erster Entwurf für das Positionspapier erarbeitet. Ein gewähltes Redaktionsteam aus Teilnehmenden übernahm nach der Konferenz die Überarbeitung des Positionspapiers.

Das Positionspapier, gezeichnet von 39 PO verdeutlicht, wie PO im Rahmen von partizipativen Forschungsprojekten in der Forschung berücksichtigt werden sollen. Im Positionspapier wird deutlich, dass die Rolle, der Beitrag und der Wert von Patienteninputs wird bis heute zu wenig erkannt worden ist. So ist es ein Aufruf für mehr Mut und Verantwortung sowie für ein Umdenken der Akteure in der partizipativen Gesundheitsforschung.

Gemeinsame Analyse mit den Teilprojekten des Forschungsverbunds

Die Ergebnisse des scoping reviews und der qualitativen Datenerhebungen der einzelnen TP wurden für die Vorbereitung und Durchführung von Online-Umfragen und Interviews in Teilprojekt 2 genutzt. So wurden die Erkenntnisse aus Teilprojekt 1 auch im Rahmen einer gemeinsamen Publikation mit Teilprojekt 2 zum Thema der digitalen Transformation in Patientenorganisationen zusammengeführt:

Wallraf, S., Köthemann, S., Wiesemann, C., Wöhlke, S., Dierks, M. L., Schmidt, M. A., van Gils-Schmidt, H. J., & Lander, J. (2025). Digital Transformation in Patient Organizations: Interview and Focus Group Study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e62750. <https://doi.org/10.2196/62750>

Zentrale Erkenntnisse der teilprojektübergreifenden Studie sind: Die PO bereits aktiv an der digitalen Transformation der Gesundheitsdienste beteiligt. Um die Herausforderungen zu meistern und die digitalen Aktivitäten und Prozesse weiter zu gestalten und aufrechtzuerhalten, können die POs von einem Governance-Rahmen profitieren, d. h. einem klaren Plan, der beschreibt, mit wem, wie und mit welchen Zielen digitale Projekte realisiert werden

Veröffentlichungen und Zusammenfassungen für Laienpublikum

Die Ergebnisse der Studien wurden in unterschiedlichen Formaten veröffentlicht, z. B. als wissenschaftliche Publikationen, als Podcast oder in Kurzfilm-Animationen. Eine detaillierte Beschreibung der Vorgänge und Durchführung zu diesen Bestandteilen der Öffentlichkeitsarbeit ist in dem Kapitel zu Teilprojekt 4 zum Arbeitspaket 5 „Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination“ angegeben.

Abschlussbericht Teilprojekt 4 (Kurzfassung)

Angestrebte und erreichte Ziele

Das Hauptziel von TP 4 war die Sicherstellung einer effektiven und ergebnisorientierten Zusammenarbeit der verschiedenen Projektpartner*innen. Dazu gehörte die Förderung der internen Kommunikation, die Entwicklung eines methodischen Rahmens für empirisch informierte Ethik und die Umsetzung von Maßnahmen zur Gleichstellung und Diversität. Weitere Ziele waren die Förderung eines internationalen Austauschs, eine wirksame Öffentlichkeitsarbeit und die Dissemination der Projektergebnisse. Alle für diese Ziele im Projektantrag definierten Arbeitspakete wurden erfolgreich umgesetzt.

Methodische Fundierung und partizipative Kommunikationsstrukturen

Zur methodischen Fundierung fand zunächst ein Kick-off-Meeting statt, in welchem methodische Grundlagen, Forschungsstrategien und Schritte zur Umsetzung des ethischen Rahmens erarbeitet und abgestimmt wurden. Zudem wurden eine zentrale, barrierearme Projektwebseite und ein Projektrailer erstellt. Als Vorbereitung für die empirische Datenerhebung wurden darüber hinaus Ethikvoten an der Universitätsmedizin Göttingen und der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg eingeholt. Grundsätzlich wurde die Kommunikation zwischen den Projektpartner*innen sowie mit Patient*innen und Laien durch regelmäßige Sitzungen innerhalb des Forschungsverbundes, aber auch mit dem ernannten Patient*innenvertretungsbeirat, sowie mit dem wissenschaftlichen Beirat gefördert. Eine enge und partizipative Zusammenarbeit zwischen Forschenden, Patient*innen und Interessenvertretungen konnte darüber hinaus auch durch Kooperations- und Joint-Data Agreement-Verträge gewährleistet werden. Abschließend wurden auch die Gleichstellung und Diversität, sowie die Unterstützung von Nachwuchswissenschaftler*innen innerhalb des Forschungsverbundes gefördert.

Internationaler Austausch und Peer-Feedback

Ein kontinuierlicher internationaler Austausch sowie die Einbindung von Peer-Feedback wurden durch die Teilnahme an nationalen und internationalen Tagungen, der Organisation einer eigenen, zweitägigen Stakeholder-Konferenz, sowie der PANDORA Abschluss- und Pressekonferenz umgesetzt. Durch diese Veranstaltungen konnte ein nachhaltiger und interdisziplinärer Dialog zwischen Forschenden, Patient*innenorganisationen und internationalen Fachkreisen etabliert werden. Der enge Austausch mit Betroffenen und Expert*innen trug maßgeblich zur praxisnahen Entwicklung von ethischen Empfehlungen und innovativen Lösungsansätzen bei.

Dissemination ethischer Erkenntnisse: Öffentlichkeitsarbeit, Podcasts und Empfehlungen

Zur Verbreitung der Projektergebnisse wurden verschiedene Maßnahmen umgesetzt, darunter die Erstellung eines Podcast und einer barrierefreien Webseite, die Organisation und Durchführung einer eigenen Abschluss- und Pressekonferenz, sowie die Produktion und Veröffentlichung animierter Kurzfilme. Diese Maßnahmen ermöglichten es, die

Forschungsergebnisse einer breiten Öffentlichkeit sowie relevanten Fachkreisen zugänglich zu machen.

Projektverlauf und Ressourcenmanagement

Trotz zeitlicher Verzögerungen, welche sich im Wesentlichen durch den späteren Projektstart, sowie der nicht kompensierten Elternzeit [REDACTED] ergaben, konnten alle Projektziele und Arbeitspakete durch eine kostenneutrale Verlängerung um fünf Monate erfolgreich abgeschlossen werden. Das Projektbudget wurde durch gezielte Umwidmungen effizient genutzt, um auch die erst im Verlauf des Projektes geplante Stakeholder-Konferenz realisieren zu können.

Abschlussbericht Teilprojekt 2 (Kurzfassung)

Förderkennzeichen: 01GP2115B

Thema: *Digitalisierungsprozesse in Patient*innenorganisationen: Erfahrungen, Einstellungen und Möglichkeiten der aktiven Beteiligung aus Sicht der Mitglieder*

Im Rahmen des Teilprojekts 2 des PANDORA-Forschungsverbunds wurde untersucht, wie Mitglieder von Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen (PO/SHO) in Deutschland die Digitalisierung in ihren Organisationen wahrnehmen – mit besonderem Fokus auf ihre Beteiligung an diesen Prozessen. Das Projekt verfolgte einen Mixed-Methods-Ansatz, bestehend aus einer Vorstudie (Scoping Review und qualitative Interviewstudie) und einer quantitativen Hauptstudie (Online-Befragung). Die Ergebnisse der Vorstudie dienten als Grundlage für die inhaltliche Ausgestaltung der Hauptstudie.

Scoping Review (Vorstudie)

Ziel des Scoping Reviews war es, Digitalisierungsaktivitäten von PO/SHO während der COVID-19-Pandemie zu analysieren. Dabei wurden 13 relevante Publikationen identifiziert, die pandemiebedingte Digitalisierungsmaßnahmen beschreiben, insbesondere zur Aufrechterhaltung gemeinschaftlicher Unterstützungsangebote. Die Analyse zeigte, dass digitale Formate häufig die Zugänglichkeit verbesserten, jedoch für einige Gruppen, beispielsweise solche mit eingeschränkten digitalen Kompetenzen, neue Hürden entstanden. Eine aktive Beteiligung der Mitglieder an der Gestaltung dieser Maßnahmen wurde in keiner der Publikationen berichtet.

Qualitative Interviewstudie (Vorstudie)

Die qualitative Interviewstudie erfasste die Perspektiven der Mitglieder von PO/SHO, indem in 13 leitfadengestützten Interviews Chancen und Herausforderungen der digitalen Transformation diskutiert wurden. Die Ergebnisse zeigen, dass die befragten Mitglieder die zunehmende Digitalisierung in ihren Organisationen überwiegend positiv bewerten, jedoch zugleich verschiedene Hürden sehen. Zudem fanden sich in allen Interviews Überlegungen, die ethische Aspekte der Digitalisierung berühren – auch wenn sie nicht ausdrücklich als solche bezeichnet wurden. Dazu zählen etwa die Bereitschaft, digitale Prozesse innerhalb der Organisationen aktiv mitzugestalten, damit die Bedürfnisse der Mitglieder berücksichtigt werden, sowie ein ausgeprägtes Bewusstsein für ungleiche Zugangsbedingungen (z. B. durch eingeschränkte digitale Kompetenzen) als zentrale Herausforderung von Digitalisierungsprozessen.

Die erhobenen Interviewdaten wurden im weiteren Projektverlauf zusammen mit dem qualitativen Datenmaterial der weiteren Teilprojekte analysiert. Dadurch entstand eine erweiterte Datenbasis, in der neben den Mitgliederperspektiven auch Sichtweisen von Verantwortlichen in PO/SHO berücksichtigt wurden. So konnten noch umfassendere Erkenntnisse zu digitalen Aktivitäten, Zuständigkeiten und Beteiligungsmöglichkeiten in PO/SHO gewonnen werden.

Quantitative Online-Befragung (Hauptstudie)

Die Online-Befragung erreichte 1.334 Mitglieder von PO/SHO und lieferte umfassende empirische Erkenntnisse zu verschiedenen Aspekten der Digitalisierung aus Sicht der Mitglieder. Ein besonderer Fokus lag dabei auf der partizipativen Gestaltung von

Digitalisierungsprozessen – sowohl hinsichtlich der aktuellen Praxis als auch der grundsätzlichen Bereitschaft zur Mitwirkung.

Die Ergebnisse zeigen, dass bisher nur ein Viertel der Befragten (24 %) von ihrer Organisation aktiv angesprochen wurde, sich an der Entwicklung digitaler Angebote zu beteiligen, während fast die Hälfte (52 %) grundsätzlich dazu bereit wäre. Diejenigen, die bereits einbezogen wurden, waren vor allem an der Gestaltung von PO/SHO-Websites beteiligt, insbesondere durch die Erstellung von Inhalten wie Texten und Videos. Als zentrale Voraussetzung für eine Beteiligung wurde die Relevanz des jeweiligen digitalen Angebots genannt, während mangelnde zeitliche Ressourcen und Unsicherheit über die eigenen digitalen Kompetenzen die häufigsten Gründe gegen eine Mitwirkung waren.

Multivariate logistische Regressionsanalysen wurden durchgeführt, um Prädiktoren für verschiedene Beteiligungsaspekte zu untersuchen. Dabei zeigte sich insbesondere das ehrenamtliche Engagement als durchgängig signifikanter Faktor: Ehrenamtlich tätige Mitglieder haben eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit, grundsätzlich beteiligungsbereit zu sein (OR = 2,905, 95%-KI: 2,163–3,901, $p < 0,001$) und von ihrer Organisation um Mitwirkung gebeten zu werden (OR = 5,227, 95%-KI: 3,765–7,256, $p < 0,001$). Zudem stimmen Mitglieder ohne ehrenamtliches Engagement einer solchen Anfrage signifikant seltener zu (OR = 0,076, 95%-KI: 0,032–0,181, $p < 0,001$). Neben dem ehrenamtlichen Engagement erwiesen sich auch weitere Faktoren (z. B. digitale Kompetenz, Alter, Geschlecht) als signifikante Prädiktoren für einzelne Beteiligungsaspekte.

Darüber hinaus wurden im Rahmen der Online-Befragung weitere Aspekte der Digitalisierung in PO/SHO adressiert, darunter auch die Zusammenarbeit mit externen Akteuren. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Kooperationen mit Forschungseinrichtungen oder anderen PO/SHO von den Mitgliedern überwiegend positiv bewertet werden, während Partnerschaften mit Pharmaunternehmen oder kirchlichen Institutionen deutlich skeptischer betrachtet werden.

Bei der Frage nach einer digitalen Datenspende für ein Patient*innenregister der PO/SHO zeigt sich, dass eine deutliche Mehrheit der Befragten grundsätzlich bereit wäre, ihre Gesundheitsdaten zu spenden, sofern sie sich davon eine Verbesserung der eigenen Versorgung (88%) und vor allem der Versorgung anderer betroffener Personen (91%) erhofft. Gleichzeitig spielt der Schutz dieser Daten eine zentrale Rolle: 78% der Befragten würden ihre Daten nicht zur Verfügung stellen, wenn die entsprechenden Sicherheitsvorkehrungen nicht nachvollziehbar wären, und 81% würden eine Übermittlung über Messenger-Dienste wie WhatsApp ablehnen.

Projektabschluss und Dissemination

Im Rahmen des Teilprojekts 2 konnten somit umfassende Erkenntnisse zur Perspektive der Mitglieder auf verschiedene Aspekte von Digitalisierungsprozessen in PO/SHO gewonnen werden. Sie wurden in mehreren wissenschaftlichen Publikationen veröffentlicht, auf nationalen Fachkonferenzen präsentiert sowie in einer praxisorientierten Broschüre für PO/SHO und deren Mitglieder verständlich aufbereitet. Außerdem sind die Befragungsergebnisse in die Entwicklung eines ethischen Rahmens im Teilprojekt 3 eingeflossen. Das Teilprojekt 2 wurde mit einer kostenneutralen Laufzeitverlängerung bis März 2025 abgeschlossen und alle inhaltlichen Ziele wurden erreicht, auch wenn sich durch eine verzögerte Personalbesetzung einige Arbeitsschritte zeitlich verschoben haben.

Abschlussbericht Teilprojekt 3 (Kurzfassung)

Ziel von TP 3 war es, die Herausforderungen zu analysieren, die für die ethische Governance von Digitalisierungsprojekten aus der Sicht und im Rahmen einer Beteiligung von PO entstehen und Empfehlungen für den Umgang damit entwickeln. Zu diesem Zweck sollten zuerst eine Bestandaufnahme erfolgen, inwiefern und in welcher Anzahl bei POs bereits Empfehlungen und Richtlinien für die ethische Governance von Digitalisierungs- und E-Health-Projekten vorhanden sind. Dies erfolgte unter anderem über eine Analyse von 326 Websites von deutschen Patient*innenorganisationen. Wenn man Websites als niedrigschwelliges digitales Informationsangebot definiert, zeigt sich, dass diese von vielen, gerade kleineren POs noch nicht effizient für die Informationsvermittlung bezüglich der Digitalisierung genutzt werden. Nur eine Minderheit – 39 von 326 relevanten Seiten – thematisiert die Digitalisierung des Gesundheitswesens nach den von uns verwendeten Kriterien. Die Möglichkeiten für eine kritisch-analytische Sicht auf Digitalisierungstrends wird jedoch auch auf diesen selten genutzt. Hier bieten die Websites zukünftig großes Potential für eine klarere Positionierung der PO als kritische und aufklärende Stimme im Gesundheitswesen. Ebenso ergibt sich hier ein großes Potential für die Rolle der POs im Empowerment ihrer Mitglieder im Umgang mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Hinsichtlich der Ausgangsfrage, ob und inwiefern POs auf ihren Websites ein klares Konzept der ethischen Governance bzw. der Orientierung an relevanten Leitlinien und Stellungnahmen verfolgen, muss klar festgestellt werden, dass dies nicht der Fall ist. Dieser Ist-Zustand kontrastiert mit den Ergebnissen unserer weiterführenden Fokusgruppenstudie, in der wir mit Personen in Leitungspositionen in PO deren Digitalisierungsaktivitäten eruiert haben. Hier wurde durch PO-Vertreter*innen der Wunsch nach einer tieferen Auseinandersetzung und ethischen Orientierung bei der Umsetzung von Digitalisierungsprojekten und der Beratung von Mitgliedern geäußert. Aus dieser Analyse des Ist-Zustandes, der Bedarfe der PO, des ethischen Diskurses, der Ergebnisse der anderen Teilprojekte und der relevanten Forschungsliteratur entwickelten wir deshalb ein Evaluationstool, das PO eine Orientierungshilfe für die ethische Bewertung und Gestaltung ihrer Digitalisierungsprojekte bietet. Diese ethische Orientierungshilfe wurde im Januar 2025 mit Vertreter*innen von PO evaluiert, wobei sowohl persönliches Feedback in einer weiteren Fokusgruppe möglich war wie auch schriftliches Feedback anhand eines vorstrukturierten Fragebogens. Dieses Feedback wurde in der ethischen Orientierungshilfe umgesetzt, bevor diese durch eine externe Agentur grafisch aufbereitet wurde. Ab Februar 2025 wird der ethische Rahmen für POs zur Verfügung gestellt sowie über übergreifende Verbände bekannt gemacht.

II. Abschlussbericht Teilprojekt 1 (Langfassung)

Titelblatt zum Schlussbericht

(Gemäß Nrn. 5.4 NABF bzw. 5.4 NKBF 2017)

Thema:) Sicherstellung erfolgreicher und ergebnisorientierter Zusammenarbeit der Projektpartner*innen und der drei Hauptteilprojekte (TPs)

Förderkennzeichen	Autoren	Zuwendungs-empfänger	Laufzeit	Hinweis auf Vertraulichkeit
01GP2115A	Prof. Dr. Sabine Wöhlke Prof. Dr. Silke Schicktanz Lea Wiedemann, MA Sebastian Rosenbaum, MA Dr. Jan Hinrichsen Dr. Henk van Gils Schmidt	Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg Department für Gesundheitswissenschaften	01.12.2021 – 31.05.2025	Keine vertraulichen Inhalte enthalten

Kontaktperson

Name: Prof. Dr. Sabine Wöhlke



1. Angestrebte und erreichte Ziele

Ziel im Teilprojekt 1 (TP1) war die qualitativ empirisch-ethische Untersuchung ethischer Werte, die im Rahmen von partizipativen Digitalisierungs- und E-Health-Forschungsprojekten für beteiligten Patient*innenorganisationen (PO) relevant werden. Der Fokus lag auf der Perspektive von Mitgliedern und Vertreter*innen von PO, die bereits eigenständig Digitalisierungsstrategien als PO oder im Kontext von Forschung umgesetzt haben (z.B. digitale Patient*innenregister).

Zu diesem Zweck wurde mit qualitativen Methoden empirisch untersucht, welche ethische Werte bei der Beteiligung an Digitalisierungsprojekte zentral sind. Dazu wurden Interviews mit Patient*innen, Mitgliedern und Vertreter*innen relevanter PO geführt, um deren Einstellungen und Erfahrungen zu Themen wie digitale Patient*innendatenregister, Nutzung von Apps für das Gesundheitsmanagement und telemedizinische Angebote von Patient*innen zu ermitteln. In der ethischen Analyse wurde untersucht, welche moralischen Werte, die sich auf die Digitalisierung beziehen, wie etwa Autonomie, Selbstbestimmung, Vertrauen, Verantwortung oder Datensouveränität, in diesem speziellen Kontext im Detail zur Geltung kommen. Dazu wurde ein Ansatz verfolgt, der auf einer kritisch-philosophischen Überprüfung der relevanten nationalen und internationalen ethischen Literatur basiert. Dabei wurden auch die institutionellen und strukturellen Bedingungen identifiziert, die hinsichtlich der Bedeutung dieser Werte in Forschung und klinischer Versorgung eine große Rolle spielen, wie etwa Datenschutz, Transparenz, Formen der Einwilligung zur Datenfreigabe oder Gestaltung und Bedingungen der partizipativen Forschung.

Die Ergebnisse der qualitativen Studie des TP 1 flossen anschließend in TP 2 und TP 3 ein. Sie wurden unter anderem für die Entwicklung einer Online-Umfrage (TP 2) und eines Diskussionsleitfadens für eine weitere Fokusgruppenstudie mit PO-Vertreter*innen teilprojektübergreifend weiterverwendet (vgl. Projektstruktur Abb.1). Zudem wurden die Ergebnisse in unterschiedlichen Formaten veröffentlicht, z. B. als wissenschaftliche Publikationen, als Podcast oder in Kurzfilm-Animationen. Diese Veröffentlichungen stellen einen wichtigen Beitrag von Teilprojekt 1 zum gesamten Forschungsanliegen dar, indem die Ergebnisse als Unterstützungsangebote für PO entwickelt werden, damit sie selbstbestimmt Entscheidungen bei der Beteiligung von partizipativ gestalteten Forschungsprojekten mit Bezug zu digitalen Technologien im Gesundheitswesen treffen können.

Erweiterung der Projektziele des Teilprojekts 1:

Als ein zentrales Zwischenergebnis aus der Umsetzung der ursprünglich geplanten Arbeitspakete wurde nach dem ersten Projektdrittel ein neues Zwischenziel definiert, um dem Gesamtziel des Teilprojekts 1 damit deutlich besser gerecht zu werden. Aus der ethischen Analyse der Interviewstudie von Teilprojekt 1 und der Diskussion des involvierten Patientenvertretungsbeirates wurde ein Bedarf bzgl. einer stärkeren Perspektiveinnahme bei der Partizipation von PO und SHO an Forschung an der Digitalisierung im Gesundheitswesen identifiziert: Der Ist- Zustand, mit Problemen und Hindernissen soll benannt werden sowie Forderungen für die Zukunft daraus abgeleitet und an die Wissenschaft, Gesundheitspolitik und Öffentlichkeit adressiert werden. Zu diesem Anliegen wurde daher im Laufe des Projekts in enger Absprache mit dem PO-

Beirat eine **Stakeholderkonferenz** organisiert, bei der Mitglieder von PO und SHO mit Unterstützung des PANDORA Forschungsteams ein **Positionspapier** erstellten, das schließlich auf der PANDORA **Abschluss- und Pressekonferenz** in Berlin am 12.11.2024 präsentiert wurde. Die Durchführung dieser Stakeholderkonferenz und die Veröffentlichung der Ergebnisse in Form eines Positionspapiers sind in Kapitel 4 „Stakeholderkonferenz und Positionspapier (erweiterte Projektziele)“ näher beschrieben.

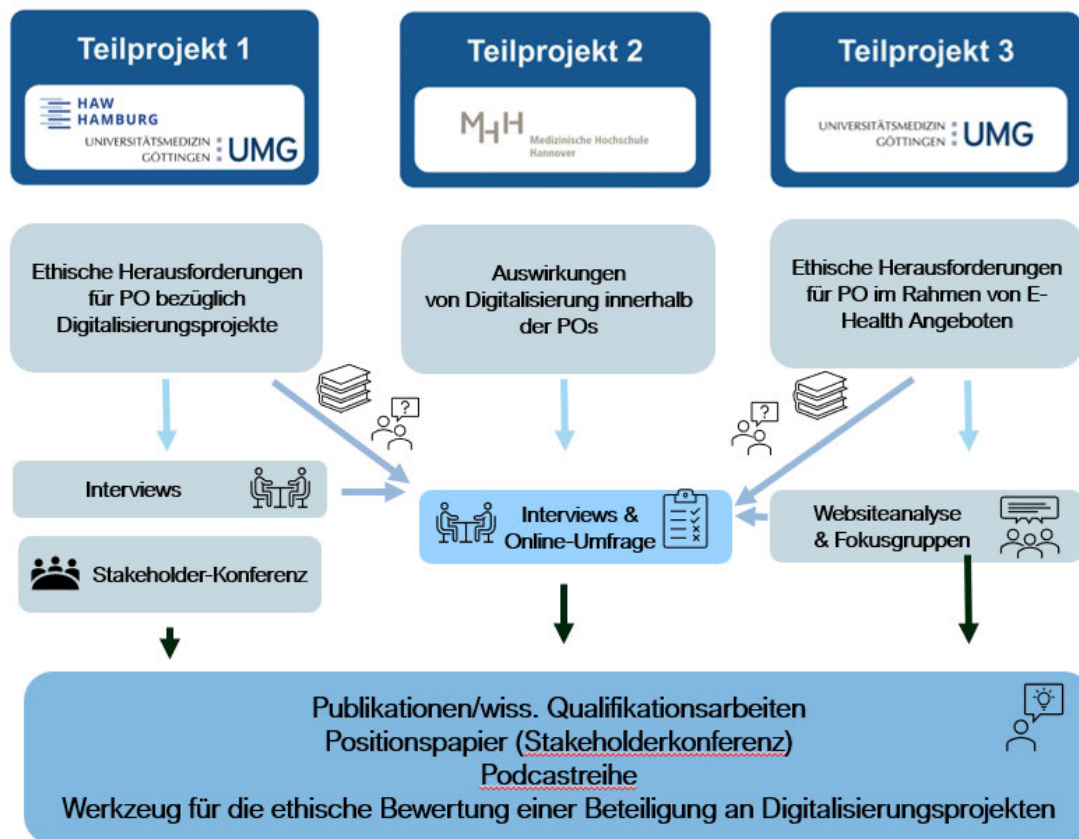


Abb.1: Projektstruktur Gesamtprojekt

Der Arbeitsplan sah für die Ziele des Teilprojekts I folgende Arbeitspakete vor:

1. Vorbereitung der qualitativen Interviews: Systematische Sichtung der ethischen Literatur und Entwicklung von Interviewfragen und hypothetischen Szenarien für den Interviewleitfaden (Monate 1-4) (Meilenstein 1: Interviewleitfaden, Monat 4).
2. Interviews mit Patient*innen, deren Angehörigen und Vertretern relevanter Patient*innenorganisationen (Monat 5-28): Rekrutierung, Interviewführung, Transkription, Kodierung. Integration mit TP 2 und TP 3.
3. Ethische Analyse der Interviews: Vergleich der qualitativen und quantitativen Daten (Monate 9-12) (Meilenstein 2: Interner Bericht, Monat 12); (Meilenstein 3: Veröffentlichung eines peer-reviewed Artikels, Monat 24).

4. Gemeinsame Analyse der theoretischen Debatte und der empirischen Ergebnisse (Monat 6-36): Empirisch-ethische Reflexion über Autonomie, Solidarität, Datensouveränität, Vertrauen und Partizipation (Meilenstein 4: Publikation eines peer-reviewed Artikels, Monat 30).
5. Zusammenfassung der Forschungsergebnisse für ein Laienpublikum (Monat 30-36) (Meilenstein 6: Kurzbericht, Monat 36).

Erreichte Ziele im erweiterten Projektplan zu Teilprojekt 1:

Die im Projektantrag definierten Arbeitspakete zur Erreichung der Projektziele wurde in der vorgegebenen Projektlaufzeit erreicht. Die Arbeitspakete wurden um das Arbeitspaket „Organisation und Durchführung einer Stakeholder Konferenz zur Erstellung eines Positionspapiers der PO und SHO“ erweitert, wie bereits erläutert.

1. Vorbereitung der qualitativen Interviews: Vorgesehen Dezember 2021 – April 2022 (Monat 1-4), tatsächlich April 2022 – August 2022 (Monat 5–9); Meilenstein 1: Interviewleitfaden, August 2022 (Monat 9), statt März (Monat 4).
2. Interviews mit Patient*innen, deren Angehörigen und Vertretern relevanter Patient*innenorganisationen: Vorgesehen April 2022 – März 2024 (Monat 5-28), tatsächlich August 2022 – Dezember 2023 (Monat 9-25)
3. Ethische Analyse der Interviews: Vorgesehen August 2022 – November 2022 (Monat 9-12), tatsächlich September 2022 – Dezember 2023 (Monat 10-25); Meilenstein 2: Interner Bericht, Dezember 2022 (Monat 13), statt November 2022 (Monat 12); Meilenstein 3: Veröffentlichung eines peer-reviewed Artikels, August 2023 (Monat 21), statt November 2023 (Monat 24).
4. Organisation und Durchführung einer Stakeholder Konferenz zur Erstellung eines Positionspapiers der PO und SHO (November 2023 – November 2024, Monat 24 – 36)
5. Gemeinsame Analyse der theoretischen Debatte und der empirischen Ergebnisse: Vorgesehen Mai 2022 – November 2024 (Monat 6-36), tatsächlich September 2022 – April 2025 (Monat 10-41); Meilenstein 4: Publikation eines peer-reviewed Artikels, Oktober 2024 (Monat 35), statt Mai 2024 (Monat 30).
6. Zusammenfassung der Forschungsergebnisse für ein Laienpublikum: Vorgesehen Mai 2024 – Dezember 2024 (Monat 30-36), tatsächlich Oktober 2024 – Mai 2025 (Monat 35-41) (Meilenstein 6: Kurzbericht, Mai 2025 (Monat 41), statt Dezember 2024 (Monat 36).

2. Vorarbeit und Erhebung der Daten

Zur Vorbereitung der Interviews wurde zunächst ein scoping review durchgeführt, in dem die relevante Literatur gesichtet wurde. Folgende Arbeitspakete und Meilensteine wurden zur Vorarbeit der Studien und zur Erhebung der Daten in den angegebenen Projektmonaten abgeschlossen.

Arbeitspaket 1: Vorbereitung der qualitativen Interviews und

Arbeitspaket 2: Interviews mit Patient*innen, deren Angehörigen und Vertretern relevanter Patient*innenorganisationen:

(1) *Vorgesehen Dezember 2021 – April 2022 (Monat 1-4), tatsächlich April 2022 – August 2022 (Monat 5–9); Meilenstein 1: Interviewleitfaden, August 2022 (Monat 9), statt März (Monat 4).*
(2) *Vorgesehen April 2022 – März 2024 (Monat 5-28), tatsächlich August 2022 – Dezember 2023 (Monat 9-25)*

a) Scoping Review zur Vorbereitung der Interviews

Im Mai 2023 wurde ein scoping review zu den Themen Ethik, Partizipation und Digitalisierung abgeschlossen und als erster Schritt der ethischen Analyse abgeschlossen.

Forschungsfrage:

Wie nehmen Mitglieder von PO, die E-Health-Anwendungen benutzen, worin PO als Akteure involviert sind, die ethischen Probleme und Möglichkeiten war?

Methodik:

Für das Sichten der relevanten Literatur wurde das PCC-Modell (Population/Participants, Concept, Context) nach Aromataris & Munn (2020) angewandt. Inhaltliche Bewertungskriterien für die Auswahl waren das Auftreten von folgenden Begriffen: Ethische Kategorien/ Konzepte, Patient*innen oder Patientenorganisationen, Digitalisierung oder e-Health. Ausgeschlossen wurden Artikel, in denen nur ökonomische, ästhetische Werte genannt oder der rein technische Datenschutz Thema ist. Es wurden Artikel ab 2012 gesucht, für die ein Volltext verfügbar ist und in Englisch oder Deutsch publiziert sind. In den Datenbanken, Pubmed, Scopus, Livivo und google scholar konnten 36 wissenschaftliche Originalartikel und 11 Reviews identifiziert werden, die den genannten Kriterien entsprechen.

Ergebnisse:

In den gesichteten Artikeln spielten folgende Technologien eine Rolle in der Analyse: Datenaustausch und -einsicht (ePA, Arztnotizen), Health Apps, Patienten Webportale (online Foren, social media), big data, Patientenregister, AI und e-health Angebote (allgemein). In den gesichteten Artikeln spielten folgende ethische Aspekte eine Rolle: Vertrauen, Selbstbestimmung/ Kontrolle, Datenschutz, Gerechtigkeit, Soziale Beziehungen (Peers, Ärzt*innen), Transparenz, Empowerment, Solidarität, Verbesserte Kommunikation.

Erkenntnisse:

In der Wissenschaft werden seit längerer Zeit die Rolle von Solidarität, Privatheit, Vertraulichkeit, Informed Consent sowie der Nutzen für die Forschung als wichtige ethische Motive und Anliegen für Partizipation in Datenregistern oder -banken hervorgehoben. Jedoch ist nach wie vor unklar, welche ethischen Motive Patient*innen selbst haben, sich für oder gegen die Abgabe ihrer hochsensiblen, medizinischen Daten in digitales Register zu entscheiden. Diese im Rahmen des scoping-reviews entdeckte Forschungslücke floss in die Entwicklung der konkreten Forschungsfrage der qualitativen Studie der Teilprojekte ein.

b) Verlauf der Interviewdatenerhebung

Vorbereitung zur Datenerhebung

Im Februar 2022 wurde gemeinschaftlich mit allen TPs ein Patientenbeirat benannt, der dem Projekt beratend zur Seite stand, um damit Partizipation im eigenen Projekt zu stärken. Alle Studienunterlagen für die Interviewstudie mit Vertreter*innen von PO sowie für die Interviewstudie mit Mitgliedern von PO wurden im Frühjahr und Sommer 2022 abgestimmt. Hierzu zählen: Einladungsschreiben, Studieninformationen, Datenschutzerklärung, Einwilligungserklärung, Interviewleitfäden für Vertreter*innen von PO. Zusätzlich wurde das Material von den Datenschutzbeauftragten der Hochschule bzw. des MMKH Hamburg geprüft. Für das gesamte Projekt liegen zwei positive Ethikvoten vor. Ein positives Ethikvotum der Ethikkommission der UMG Göttingen (Antragsnummer: 11/6/22, Datum: 17.06.2022) und ein positives Zweitvotum der Ethikkommission der HAW Hamburg (Antragsnummer: 2022-20, Datum: 20.07.2022).

Methodik und Durchführung der Datenerhebung

Es wurden 13 semi-strukturierte Telefoninterviews (Länge: 35-70 Minuten) mit Mitgliedern einer PO geführt. Die interviewten Personen waren Mitglieder von zwei großen PO in Deutschland (Mukoviszidose e.V. und Pro Retina e.V.), die jeweils ein eigenes digitales Patientendatenregister führen. Zudem wurden 9 weitere Interviews mit Vertreter*innen verschiedener PO, die in digitale Forschungsstrategien ihrer PO involviert waren, (August 2022 bis Dezember 2022), geführt.

Die interviewten Personen wurden über die Verbreitung der Einladung über die Mailverteiler der PO Mukoviszidose e.V. und Pro Retina e.V. rekrutiert.

Die Interviews wurden zum Thema „Chancen und Risiken von digitalen Anwendungen in der Medizin (allgemein)“ und Fragen zum Thema „Chancen und Risiken von digitalen elektronischen Patientenregistern“ gestellt.

Eine zweite Rekrutierungsphase (Juni 2023) wurde aufgrund der Erkenntnisse durch die bisherigen Interviews notwendig. Es stellte sich als herausfordernd dar, Interviewpartner*innen zu finden, die sich gegen die Abgabe ihrer medizinischen Daten an ein Patient*innenregister entschieden hatten. Durch diese Verzögerung verschob sich entsprechend auch die Datenanalyse nach hinten. Dies beeinflusste auch die nächsten Schritte des Teilprojektes, die ethisch-empirische Analyse (bis Monat 30, anstatt bis Monat 12) und die daraus folgenden Publikationen.

Ausweitung der Datenerhebung

Die Interviews wurden anschließend transkribiert und mit der MAXQDA-Software kodiert und anschließend analysiert. Hierbei wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker angewandt.

3. Ergebnisse und Erkenntnisse

Folgende Arbeitspakete wurden zur Gewinnung von Erkenntnissen zu den Forschungszielen in den angegebenen Projektmonaten bearbeitet:

Arbeitspaket 2: Ethische Analyse der Interviews und

Arbeitspaket 3: Gemeinsame Analyse der theoretischen und empirischen Ergebnisse

Vorgesehen Mai 2022 – November 2024 (Monat 6-36), tatsächlich September 2022 – April 2025 (Monat 10-41); Meilenstein 2: Interner Bericht, Dezember 2022 (Monat 13), statt November 2022 (Monat 12); Meilenstein 3: Veröffentlichung eines peer-reviewed Artikels, August 2023 (Monat 21), statt November 2023 (Monat 24); Meilenstein 4: Publikation eines peer-reviewed Artikels zur empirisch-ethische Reflexion über Autonomie, Solidarität, Datensouveränität, Vertrauen und Partizipation, Oktober 2024 (Monat 35), statt Mai 2024 (Monat 30).

Im Folgenden wird ein Einblick in die ethische Analyse gegeben. Deren Erkenntnisse sind in verschiedenen wissenschaftlichen Publikationen veröffentlicht oder eingereicht worden. Dabei wurden Erkenntnisse zu folgenden Themen der Projektziele gewonnen, die im Folgenden beschrieben werden:

- a) Solidarität, Datensouveränität und Vertrauen**
- b) Digitale Gesundheitskompetenz und Autonomie**
- c) Breite Einwilligung und Sekundärdatennutzung**
- d) Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung**
- e) Macht- und Wissensgefälle partizipativer Gesundheitsforschung**
- f) Partizipationsmodelle in der Gesundheitsforschung**

a) Solidarität, Datensouveränität und Vertrauen

Veröffentlichungen

Die Erkenntnisse zu den Forschungsthemen Solidarität, Datensouveränität und Vertrauen wurden auf der Jahrestagung der AEM 2023 „Ethische Kompetenzen im Gesundheitswesen“ 28.-30.09.2023 vorgestellt.

Vortrag von Henk Jasper van Gils-Schmidt und Sabine Wöhlke: „Ethische Motive bei der Entscheidungsfindung von Patient*innen im Rahmen einer Beteiligung in Patientenregistern. Erste Ergebnisse einer Interviewstudie mit Mitgliedern von Patientenorganisationen“, AEM Jahrestagung 2023 in Halle/Saale.

Zu den Erkenntnissen wird darüber hinaus eine Veröffentlichung vorbereitet:

Nadler, P., Schicktanz, S., Schaper, M., Wöhlke, S. 2025. German Patient Organizations' Perspectives on Participation in Digital Health Research and Health Research Data Sharing Policies (in submission)

Hintergrund

Ein Überblick über die ethischen Motivationen von Patient*innen bei der Weitergabe ihrer medizinischen Daten kann genutzt werden, um den Stellenwert von Datensouveränität und Datensicherheit neu zu reflektieren. Die ethischen Motivationen von PO zu ermitteln ist entscheidend, vor dem Hintergrund der Stärkung der Rolle von PO bei der Entwicklung von Forschungsschwerpunkten sowie deren Anerkennung als wichtiger Partner für medizinische Forschung.

Methodik

Wie in Kapitel 2b) "Verlauf der Interviews und Erhebung der Daten" beschrieben.

Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass Solidarität, verstanden als eine reziproke Haltung mit der Bezugsgruppe, die Hauptmotivation zur Datenabgabe ist. Zudem zeigt sich, dass altruistische Aspekte, etwa das Fehlen einer Erwartung oder Haltung der Reziprozität in der Abgabe der Daten, Teil dieser Motivation sind. Es konnte kein Unterschied im Hinblick auf den Nutzungszweck beobachtet werden: Sowohl die Verbesserung der Versorgung als auch die Gewinnung neuer Forschungserkenntnisse werden von den Teilnehmenden als Grund für Datenabgabe genannt. Des Weiteren ist interessant, dass die Ergebnisse auf eine niedrige Relevanz der Datensicherheit für die Befragten verweisen. Obwohl alle Teilnehmende diese angesprochen haben, wurde die Datensicherheit des Registers nicht hinterfragt und stellte in der Reflexion kaum ein relevantes Thema dafür dar, ihre Daten im Register abzugeben. Es zeigt sich, dass das Vertrauen in die PO, welche das Register verwaltet, sehr hoch ist. Ein tentativer Zusammenhang zwischen diesem Vertrauen und einer Entlassung der eigenen Datensouveränität lässt sich der Bereitschaft zur Datenabgabe verzeichnen.

Erkenntnisse

Die Ergebnisse der explorativen Studie geben einen spannenden Einblick in die Motivation von Patient*innen, ihre Daten dem PO-Register zu spenden und den damit verknüpften ethischen Werten. Hinsichtlich der Forschungsziele, konnte die Erkenntnis gewonnen werden, dass Solidarität und Altruismus eine entscheidende Rolle für die Datenspende an digitale Patientenregister spielen. Datensouveränität, also über die Daten bestimmen zu können, ist wichtig, wobei Vertrauen gegenüber der Datensicherheit der gespendeten Daten in den Patientenregistern besteht.

Limitierender Faktor dieser Interviewstudie ist, dass nur Patient*innen einbezogen wurde, deren PO ein eigenes Datenregister betreibt. Hier stellt sich die Frage, wie ob es Unterschiede in der Motivation von Akteuren im Gesundheitswesen gibt, die über kein eigenes Datenregister verfügen. Außerdem wurde die Interviewstudie mit chronisch-kranken Patient*innen von PO durchgeführt. Es stellt sich die Frage, inwieweit die Ergebnisse zur Motivation und einer Datenspende sowie der Vernachlässigung der

eigenen Datensouveränität bei anderen Gruppen, z.B. nicht-chronisch Erkrankten, ähnlich ausfallen würden.

b) Digitale Gesundheitskompetenz und Autonomie

Veröffentlichungen

Die Ergebnisse dieser empirisch-ethischen Analyse wurde mehrfach auf nationalen und internationalen Tagungen 2023 und 2024 präsentiert:

Vortrag von Sabine Wöhlke & Henk Jasper van Gils-Schmidt, „Digitale Gesundheitskompetenz als Voraussetzung für die Beteiligung an gesundheitstechnologischer Forschung. Ergebnisse einer qualitativ empirisch-ethischen Analyse“ an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention, "Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten", Hannover (31.08.2023), DOI: 10.1055/s-0043-1770418

Eine weitere, teilprojektübergreifende Publikation (TPI und TPII) wird im Frühjahr 2025 eingereicht:

Hinrichsen, J., Wiedemann, L., van-Gils-Schmidt, H.J, Lander, J., Wallraf, S., Dierks, M.-L., Wöhlke, S. 2025. Determinants of e-health literacy : a mixed-methods study among participants of patient organizations, (submission in 7/2025 Plos One Public Health)

Hintergrund

Digitale Produkte und die damit verbundenen Möglichkeiten, die gesundheitliche Lage unterschiedlicher Patientengruppen zu verbessern, setzen sich im Gesundheitssystem durch. Patienten entscheiden sich immer mehr für die Nutzung dieser Produkte, die aber eine digitale Gesundheitskompetenz voraussetzt. Digitale Gesundheitskompetenz beschreibt die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu verstehen, zu bewerten und anzuwenden und digitale Technologien zur Erschließung und Verarbeitung gesundheitsbezogener Informationen zu erschließen. Bisher ist wenig über ihre Einstellung und Wahrnehmung zu digitaler Gesundheitskompetenz für die Nutzung digitaler Gesundheitsprodukte bekannt. Ziele der empirisch-ethischen Studie war die Ermittlung der Chancen und Herausforderungen von digitaler Gesundheitskompetenz für eine gelingende digitale Teilhabe aus Sicht von Patienten.

Daraus hervorgehend wurde folgende Forschungsfrage adressiert: Welche Chancen aber auch Herausforderungen sehen Mitglieder von PO für eine effektive und kompetente Nutzung digitaler Gesundheitsdienste?

Methodik

Es wurden 13 semi-strukturierte Telefoninterviews (Länge: 35-70 min.) mit Mitgliedern von Patientenorganisationen (PO) durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet durchgeführt wie in Kapitel 2b „Verlauf der Interviews und Erhebung der Daten“ beschrieben.

Für die teilprojektübergreifende Publikation wurden darüber hinaus die Datenerhebung aus einer Online-Befragung und qualitativer Interviewstudie aus Teilprojekt 2 herangezogen. Eine ausführliche Beschreibung der Methodik dieser Studien aus Teilprojekt 2 ist im entsprechenden Kapitel geschildert.

Ergebnisse

Neben den wesentlichen Merkmalen einer digitalen Gesundheitskompetenz (gesundheitsbezogene Informationen suchen, bewerten und anwenden) nannten PO-Mitglieder die Verfügbarkeit eines Endgeräts sowie das Wissen zu ihrer Nutzung. Weitere Aspekte waren ein unterstützendes soziales Umfeld sowie ein basales Interesse und Motivation, um den digitalen Umgang zu erlernen.

Folgende Aspekte in folgenden Dimensionen konnten mittels der qualitativen Interviews aus Patient*innensicht als Barrieren identifiziert werden.

- Soziodemografisch: Alter, Bildung, Erkrankung/ Behinderung
- Technisch: Fehlender Zugang, mangelnde Datensicherheit
- (Inter)Subjektiv: fehlende Unterstützung, unzureichende Kompetenz, mangelnde Motivation)
- Psychisch: Unsicherheit, Misstrauen
- Gesellschaftlich: Mangelnde Angebote, fehlende Hilfestellungen
- Ethisch und rechtlich: Datenschutz, Transparenz

Folgende Möglichkeiten zur Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz auf folgenden Ebenen konnten identifiziert werden, die diese Barrieren spezifisch adressieren:

- Gesellschaft und Politik: ermöglichen Transparenz und Datenschutz, Zugangsgerechtigkeit, Barrierefreiheit, Digitale Angebote
- PO: geben Hilfestellungen
- soziales Umfeld: unterstützt technischen Zugang
- Individuum: Sicherheit bzgl. Datenschutz, Sicherheit als Kompetenzerweiterung, Motivation/ basales Interesse, Digitale Kenntnisse

Erkenntnisse

Die Perspektive von Patienten hilft, die aktuellen digitalen Barrieren für eine digitale Gesundheitskompetenz weiter zu vertiefen, und betont die Dringlichkeit geeigneter Maßnahmen, die die digitale Gesundheitskompetenz sowie eine souveräne Nutzung digitaler Gesundheitsprodukte stärken. Dies ist ein Beitrag zur Stärkung der Autonomie der Patient*innen und Mitglieder von PO, da sie so selbstbestimmt die Chancen in der klinischen Versorgung aber auch Forschung nutzen können, die die Digitalisierung im Gesundheitswesen mit sich bringt.

c) Breite Einwilligung und Sekundärdatennutzung

Veröffentlichungen

Die Ergebnisse dieser empirisch-ethischen Analyse zum Forschungsthema „Breite Einwilligung“ (engl.: broad consent) wurde mehrfach auf nationalen und internationalen Tagungen 2023 und 2024 präsentiert:

van Gils-Schmidt, H.J., Hinrichsen, J., Schick Tanz, S., Wöhlke, S.: Kritische Betrachtung der breiten Einwilligung. Ergebnisse einer semi-strukturierten Interviewstudie zur Sekundärnutzung von medizinischen Daten. AEM

Frühjahrstagung 2024 (Akademie für Ethik in der Medizin), „Aktuelle Perspektiven der medizin- und gesundheitsethischen Forschung“, online (24.04.2024).

Die Ergebnisse der Analyse wurden darüber hinaus in folgender Publikation eingereicht:

van Gils-Schmidt, H. J., Hinrichsen, J., Schicktanz, S. Wöhlke, S. 2025. Critical consideration towards broad consent by patient experts; Results of a semi-structured interview study on the secondary use of medical data. Health Care and Philosophy (first submission 25/03; resubmitted 2025/06)

Hintergrund

Die Bedeutung von Daten- und Biobanken in der (Gesundheits-)Forschung ist stark gestiegen. Breite Einwilligung (Broad Consent) bedeutet die Einwilligung in Sekundärdatennutzung ohne spezifisch erläuterten Forschungszweck und ist auf einen langen Zeitraum ausgelegt. Die Forschungsliteratur (v.a. in Deutschland) zeigt eine starke Bereitschaft für Breite Einwilligung, sowie eine Abkehr von der Praxis der informierten Zustimmung. Aus der Literaturrecherche wurde allerdings auch klar, dass diese Studien nicht danach fragen, wie BC gestaltet werden sollte.

Daraus hervorgehend wurde folgende Forschungsfrage adressiert. Welche Einstellungen vertreten Mitglieder von PO zum Thema Breite Einwilligung im Hinblick auf dessen Gestaltung.

Methodik

Wie in Kapitel 2b „Verlauf der Interviews und Erhebung der Daten“ beschrieben.

Ergebnisse

An der Breiten Einwilligung wird von Betroffenen vor allem die lange Zeitdauer und eine mangelnde Transparenz hinsichtlich des Forschungszweckes und der Datennutzung als problematisch gesehen. Sie zeigten eine positive Einstellung zur Sekundärnutzung von Daten. Eine Regelung der Nachnutzung von Daten (Sekundärdatennutzen) in Form einer breiten Einwilligung lehnten sie ab. Außerdem konnte der Wunsch nach Transparenz sowie Sinn- und Zweckhaftigkeit der Sekundärdatennutzung identifiziert werden. Es wurden daher mehr Aufklärung und Mitsprache gewünscht, bspw. in Form von aktiver Beteiligung dieser Stakeholder an der Gestaltung von Einwilligungsverfahren.

Erkenntnisse

Es zeigte sich, dass die interviewten Mitglieder und Vertreter*innen von PO nicht nur eine differenzierte Position zur Breiten Einwilligung angaben, sondern Expert*innen für die Ausgestaltung von Einwilligungsverfahren sind. Sie reflektieren die Chancen aber auch (ethischen) Probleme einer breiten Einwilligung. Und auch der Wunsch nach aktiver Beteiligung dieser Stakeholder an der Gestaltung selbst von Einwilligungsverfahren konnte durch diese Studie belegt werden. Diese Erkenntnisse verwiesen auf den Bedarf seitens der PO in Hinsicht der Partizipation an Forschung zur Digitalisierung im Gesundheitswesen deren Herausforderungen und Probleme und Lösungsvorschläge für die Zukunft an die Öffentlichkeit zu bringen. Damit trug diese Studie zur Idee bei, eine Stakeholderkonferenz zu entwickeln, bei der Mitglieder von PO und SHO mit Unterstützung des PANDORA Forschungsteams ein Positionspapier erstellten, das öffentlich präsentiert wurde (vgl. Kapitel 4 „Stakeholderkonferenz und Positionspapier (erweiterte Projektziele“)).

d) Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung

Veröffentlichungen

Die Erkenntnisse zum Forschungsthema „Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung“ wurde im Dezember 2024 in folgender Publikation veröffentlicht:

van Gils-Schmidt, H. J., Schicktanz, S., 2024. The scientific-ethical foundations of participation in bioethics, research and health care. In: Klingler, C., Pichl, A., Ranisch, R. (eds.). Ethik der Partizipation: Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung. Transcript, 29 – 44.

Hintergrund

Im Artikel wird das Wesen der Beteiligung der Öffentlichkeit an der wissenschaftlichen Forschung analysiert. Da Forschung und Wissenschaft in demokratische Gesellschaften und ihre Praktiken eingebettet sind, besteht für uns das allgemeine Ziel der Öffentlichkeitsbeteiligung darin Öffentlichkeit im Allgemeinen und bestimmten Interessengruppen im Besonderen zu ermöglichen, ihre Interessen und Bedenken in Bezug auf Prozesse, die sie betreffen, zu äußern. Kurz gesagt, der Slogan der Behindertengemeinschaft „Nichts über uns ohne uns“ kann und sollte auch auf andere Forschungsbereiche angewendet werden. Es muss jedoch geklärt werden, was „über uns“ und „mit uns“ in bestimmten Situationen bedeutet. Dazu soll ein Beitrag geleistet werden.

Der Artikel untersucht dazu die normativen Grundlagen und die historische Entwicklung der Partizipation in den Bereichen Bioethik, Forschung und Gesundheitswesen. Es werden historische Ursprünge der partizipativen Forschung identifiziert und normative Begründungen für ihre Notwendigkeit in demokratischen Gesellschaften dargelegt. Weiterhin werden strukturelle Elemente der Partizipation vorgestellt und ein nicht-hierarchisches Modell zu diesen entwickelt. Abschließend werden Herausforderungen bei der Umsetzung partizipativer Prozesse sowie mögliche Lösungsansätze diskutiert, um eine echte Beteiligung von Stakeholdern zu fördern. Letzterer Punkt soll im Folgenden Abschnitt zu den Ergebnissen hervorgehoben werden, da dieser in Hinsicht der Forschungsziele des Teilprojekt 1 besonders relevant war.

Methodik

Die Erkenntnisse aus der qualitativen Interview-Analyse (vgl. Kapitel 2) waren Ansatz für die durchgeführte Literaturrecherche und Argumentation in oben genannter Publikation.

Ergebnisse

Folgende Defizite hinsichtlich der Beteiligung der Öffentlichkeit an wissenschaftlicher Forschung wurden erkannt: Die öffentliche Beteiligung wird erschwert durch eine „Kultur des Expertentums“, durch hinderliche strukturelle Rahmenbedingungen. Die Kultur der geschlossenen Ausschüsse, der Expert*innenbeiräte und der akademisch orientierte Fokus auf die „Freiheit der Forschung“ dienen als Vorwand, um die Beteiligung einzuschränken. Die derzeitige Praxis der Beteiligung in der deutschen Forschung zeigt auch Defizite im Hinblick auf die strukturellen Rahmenbedingungen, unter denen die Beteiligung stattfindet.

Daraus ergeben sich folgende Probleme: Strukturelle und andere Herausforderungen in der Partizipationspraxis können zu zwei schwerwiegenden Problemen führen, nämlich zu Alibi-Beteiligung und partizipatorische Fehleinschätzung. Unter Alibi-Beteiligung versteht man die Einbeziehung von Vertreter*innen der Interessengruppen, ohne ihnen wirkliche Befugnisse einzuräumen, z. B. durch einen Patient*innen- „Beirat“, der lediglich über den Projektfortschritt informiert wird und keine Beratungs- oder Entscheidungsfunktion hat. Partizipatorische Fehleinschätzung bezieht sich auf die Verwendung von „Rhetorik des öffentlichen Engagements, ohne Patient*innen tatsächlich als echte Partner in der Forschung zu befähigen“.

Als Lösungsstrategien zu diesen Herausforderungen wurde im Artikel Folgendes herausgestellt: Es wird für einen Kulturwandel argumentiert, bei dem das „Expertentum“ nicht allein durch die Standards von Wissenschaft und Akademiker*innen allein definiert wird. Ein offener, ergebnisoffener Dialog darüber, wie sich wissenschaftliche Erkenntnisse auf politische Entscheidungen, das tägliche Leben und künftige Generationen in den Gesundheitsversorgung auswirken, kann und sollte ermöglicht werden.

Erkenntnisse

Im Artikel wird aus der Analyse geschlossen, dass es entscheidend ist, Mindestkriterien für das, was als wissenschaftliche Gemeinschaft als echte Beteiligung akzeptieren werden sollte, festzulegen. Als Mindestkriterien wurden unter anderem identifiziert: Echte Einflussnahme, statt Stakeholder nur über Fortschritt zu informieren, Stakeholder als echte Partner in der Forschung beteiligen, anstatt als bloße Datenlieferanten, Vermeiden von Machtungleichgewichten, tatsächliche Veränderung in der Lebenswelt der Stakeholder. Nur so kann verhindert werden, dass es zu bloßer Alibi-Beteiligung kommt oder bloß von öffentlicher Beteiligung als wichtiger Aspekt der Forschung gesprochen wird, die Bedingung dafür aber nicht geschaffen werden, die diese ermöglichen. Die wissenschaftliche Gemeinschaft benötigt also eine Selbstregulierung, um festzulegen, was als echte Partizipation akzeptiert wird, um so eine faire Einbeziehung von Zielgruppen zu gewährleisten und sozialen Wandel sowie gleiche Gesundheitschancen zu fördern.

Im Sinne der Forschungsziele zu Teilprojekt 1 lässt sich schließen, dass die institutionellen und strukturellen Bedingungen in der partizipativen Forschung adressiert werden, hinsichtlich der Berücksichtigung von Werten wie Autonomie, Selbstbestimmung, Transparenz und Verantwortung entscheidend sind.

e) Macht und Wissensgefälle in partizipativer Gesundheitsforschung

Veröffentlichungen

Die Erkenntnisse zum Forschungsthema „Macht und Wissensgefälle“ wurde im Dezember 2024 in folgender Publikation veröffentlicht:

Duda, T., van Gils-Schmidt, H. J., Koop-Meyer, L., Badura, F., Wöhlke S., 2024. Macht- und Wissensgefälle im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops. In: Klingler, C., Pichl, A., Ranisch, R.

(eds.). Ethik der Partizipation: Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung. Transcript, 269 – 282.

Hintergrund

In dieser Publikation geht es um die Handlungsmöglichkeiten für eine gleichberechtigte Zusammenarbeit in partizipativen Forschungsprojekten vor dem Hintergrund von Machtasymmetrien und unterschiedlichen Wissensbeständen. Dabei werden die Ergebnisse eines gemeinsamen Workshops mit Forschenden und Patient*innenvertretenden vorgestellt.

Daraus hervorgehend wurde folgende Forschungsfrage adressiert: Wie können Macht- und Wissensgefälle erkannt, kommuniziert und überwunden werden?

Methodik:

Die Publikation beruht auf den Erkenntnissen aus dem im Rahmen des PANDORA Projektes organisierten Workshops „Auf Augenhöhe begegnen: Herausforderungen im Umgang mit Macht- und Wissensgefällen in der partizipativen Gesundheitsforschung“. Dieser Workshop wurde im November 2022 in Hannover durchgeführt. Ziel des Workshops war es, mithilfe von zwei Fallbeispielen Handlungsalternativen auf Stakeholder-Ebene sowie Lösungsansätze auf institutioneller Ebene zu entwickeln im Umgang mit Macht- und Wissensgefällen.

Um (implizite) Macht- und Wissensgefälle nicht in die Entwicklung des Workshops einfließen zu lassen, wurde der Workshop in Zusammenarbeit von Vertreter*innen der Pro Retina – Stiftung und akademisch Forschenden der Hochschule für Angewandte Wissenschaften (HAW) Hamburg konzipiert. Die gewählte partizipative Ausrichtung wurde für die gesamte Umsetzung beibehalten.

In zwei Fallbeispielen ging es um tatsächliche Erfahrungen der Co-Forschenden bei der Zusammenarbeit mit akademisch Forschenden. Die Diskussion der Fallbeispiele wurde vom Team des Teilprojekt 1 moderiert.

Ergebnisse:

Vier zentrale Themen konnten in der gemeinsamen Diskussion identifiziert werden: 1. Vorbereitung der Zusammenarbeit, 2. Hierarchien zwischen Forschenden und Co-Forschenden, 3. Haltung und Partizipationsverständnis. Ein wichtiger Aspekt war, dass bei den besprochenen Themen immer auch die Grenzen des institutionellen Settings (4.), die Macht- und Wissensgefälle verstärken oder sogar auslösen können, mitdiskutiert wurden. Für jedes Thema wurden somit Handlungsalternativen auf der Stakeholder-Ebene und Lösungsvorschläge auf der ermittelt: Vorbereitung der Zusammenarbeit; Hierarchien zwischen Forschenden und Co-Forschenden; Haltung und Partizipationsverständnis; Strukturelle/Institutionelle Bedingungen.

Erkenntnisse:

Die Ergebnisse sind ein zentraler Beitrag dazu, inwiefern gelungene Partizipation sowohl von Handlungen auf individueller Ebene als auch strukturellen Bedingungen bestimmt wird und gestaltet werden kann. Die Ergebnisse bieten inhaltlich Lösungsansätze zur Erkenntnis aus vorgängigen Studien, dass es Festlegung von Mindestkriterien bedarf für

das, was in der wissenschaftlichen Gemeinschaft als echte Beteiligung akzeptieren werden sollte (vgl. Kapitel 3e: „Ethik in der partizipativen Gesundheitsforschung“). Weiterhin sind die erkannten Einflüsse und Gestaltungsmöglichkeiten, insbesondere in Hinsicht der Haltung und Hierarchien, entscheidend, um Werte wie Autonomie, Selbstbestimmung und Vertrauen in praktischer Umsetzung adressieren, die PO in anderen Studien als relevant für partizipative Forschung benannt haben (vgl. Kapitel 5).

f) Partizipationsmodelle in der Gesundheitsforschung:

Veröffentlichungen:

Die Erkenntnisse zum Forschungsthema „Partizipation in der Gesundheitsforschung“ wurde im Januar 2025 zur Veröffentlichung in folgender Publikation eingereicht:

Koop-Meyer, L., van Gils-Schmidt, H. J., Rosenbaum, S., Wöhlke S., 2025. Deconstructing the Concept of Participation in Participatory Health Research: Its Limitations and Opportunities. Journal of Social Science & Humanities Open (under review 2025/ 03), <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.5170793> (preprint)

Hintergrund:

Durch die Einbindung sozialer Akteur*innen in die Gestaltung, Umsetzung und Verbreitung von Forschungsergebnissen zielt partizipative Gesundheitsforschung darauf ab, die Gesundheitsforschung zu verbessern und sie für diejenigen, die Gegenstand der Forschung sind, relevanter zu machen. Aus den qualitativen Ergebnissen der Interviewstudie und aus der Literaturrecherche wurde deutlich, dass das derzeit vorherrschende Ideal der Partizipation innerhalb der partizipativen Gesundheitsforschung die Herausforderungen der Partizipation in der Praxis nicht angemessen widerspiegelt. Diese Forschungsarbeit profitierte auch von den Erkenntnissen des partizipativen Forschungsprojekt ORIENTATE, indem die Bedürfnisse und Anforderungen einer PO an die Beteiligung an quantitativen Forschungsstudien ermittelt wurden: <https://www.haw-hamburg.de/forschung/forschungsprojekte-detail/project/project/show/orientate/>

Methodik

In der Publikation „Deconstructing the Concept of Participation in Participatory Health Research: Its Limitations and Opportunities“ wird argumentiert, dass das vorherrschende Ideal der Partizipation die Relevanz der übergreifenden soziostrukturellen Strukturen der Gesundheitsforschung nicht erfasst. Darauf beziehend, wird ein neuartiges, nicht-hierarchisches Konzept der Partizipation in der Gesundheitsforschung vorgeschlagen, welches die Ebene der soziostrukturellen Bedingungen, unter denen Gesundheitsforschung stattfindet, einbezieht. Im Artikel wird also das Ideal der partizipativen Gesundheitsforschung dekonstruiert und rekonzeptualisiert. Das Ideal wird unter Berücksichtigung des neuen nicht-hierarchischen Modells mit Bezug auf die soziostrukturelle Ebene rekonzeptualisiert.

Ergebnisse

In der Publikation wird argumentiert, dass die Struktur der Gesundheitsforschung Lernprozesse zwischen allen Beteiligten – Akademiker*innen und Mitforscher*innen gleichermaßen - ermöglichen und sogar fördern muss. Darüber hinaus setzt partizipative Forschung voraus, dass alle Beteiligten über bestimmte Fähigkeiten verfügen, bevor die Zusammenarbeit stattfinden kann: Akademische Forscher*innen müssen beispielsweise über (grundlegende) Gesundheitskompetenz in Bezug auf die Krankheit verfügen, die sie erforschen, und die Mitforscher*innen müssen (grundlegende) Kenntnisse in empirischer Forschung haben. Schließlich hängt die Qualität der Beteiligung und der Zusammenarbeit zwischen den Akteur*innen nicht nur von einem gleichberechtigten Status und dem Erwerb von Kompetenzen ab, sondern auch von den strukturellen Bedingungen, unter denen die Zusammenarbeit stattfindet. Zum Beispiel von strukturellen Defiziten wie mangelnder Entlohnung der Akteur*innen und kurzfristiger Finanzierungsdauer.

Erkenntnisse

Im Artikel wird ein neuartiges, nicht-hierarchisches Modell der partizipativen Gesundheitsforschung vorgestellt. Es wurde gezeigt, inwiefern dieses Modell einem partizipatorischen Ideal gerecht wird, welches auch soziostrukturellen Grenzen der Partizipation einschließt. Dieses neue Verständnis von Partizipation sichert damit die kontinuierliche Qualität partizipativer Prozesse und wirkt Strömungen entgegen, die Partizipation zu einem bloßen „Alibi“ werden lassen.

Sich des Einflusses der in den Ergebnissen genannter Aspekte auf die Zusammenarbeit bewusst zu sein, ermöglicht es, sowohl den akademischen Forscher*innen als auch den Mitforscher*innen, ihre eigenen Ziele und Interessen in partizipativen Prozessen zu verorten und ihre eigene Rolle in diesem Prozess zu reflektieren. Das sind zentrale Erkenntnisse hinsichtlich der Forschungsziele zur Ermittlung der Rolle von ethischen Werten wie Autonomie und Selbstbestimmung für PO in partizipativen Forschungssettings.

4. Stakeholderkonferenz und Positionspapier (Erweiterung der Projektziele)

Zur Gewinnung von Erkenntnissen zu den Forschungszielen des Teilprojekts I wurde folgendes ergänztes Arbeitspaket in den angegebenen Projektmonaten bearbeitet:

Arbeitspaket 4: **Organisation und Durchführung einer Stakeholder Konferenz zur Erstellung eines Positionspapiers der PO und SHO** (November 2023 – November 2024, Monat 24 – 36)

Um die Perspektiven und Bedürfnisse der Patient*innen einzubringen, hat das Team des PANDORA-Forschungsprojektes, zusammen mit ihrem Patient*innenvertretungsbeirat, die Idee einer Stakeholder-Konferenz entwickelt und umgesetzt. Diese Stakeholder-Konferenz „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ am 24. – 25. Juni 2024 in Hamburg zielte darauf ab, einen Raum für einen konstruktiven Austausch zu schaffen, in dem die Stimmen der Patient*innen, als zentrale Stakeholder, durch ihre Vertretungen in PO/SHO gehört und in einem Positionspapier festgehalten werden. Dieses Positionspapier hat das Ziel, sowohl ethische und praktische Erwägungen als auch potenzielle Konfliktpunkte in einem partizipativen Prozess zu identifizieren. Die Methodik

zum Diskursverfahren der Stakeholderkonferenz und die Erkenntnisse aus den Forschungsaktivitäten wurden in einer Masterarbeit festgehalten. Im Folgenden werden die Vorgänge und Erkenntnisse zur a) Stakeholderkonferenz, b) Positionspapier und c) Masterarbeit beschrieben.

a) Stakeholderkonferenz

Vorarbeiten und Vorbereitung des Diskursverfahrens „Stakeholderkonferenz“ (vgl. Abb.2): Für die Durchführung der Stakeholderkonferenz am 03.-04. Juni 2024 in Hamburg fanden relevante Vorarbeiten statt. Ab Januar 2024 wurden 343 PO und SHO identifiziert und zur Teilnahme an der Stakeholderkonferenz eingeladen. Für die Stakeholderkonferenz wurden vorab schriftliche oder mündliche Stellungnahmen zu relevanten Themenbereichen von 45 Vertreter*innen der PO/SHO gesammelt. Dabei wurden die Themen Sekundärdatennutzung, Breite Einwilligung und Partizipationsmodelle in der digitalen Gesundheitsforschung adressiert. Die Vorarbeiten flossen dabei in die inhaltliche Gestaltung der Fragebögen zu den Stellungnahmen ein. Beispielsweise wurden dazu die Studien zu Breiter Einwilligung zur Nutzung von Sekundärdaten (vgl. Kapitel 3c) und Partizipationsmodelle in der digitalen Gesundheitsforschung (Kapitel 3d) einbezogen. Außerdem wurde für die Ausarbeitung der Themen und Erhebung der Stellungnahmen auch mit Anliegen des Patient*innenbeirats abgestimmt. Die schriftliche Stellungnahmen wurden gesammelt, zusammengebracht, Hauptthemen identifiziert und die Info- und Konferenzunterlagen ab dem 15. März 2024 vorbereitet.

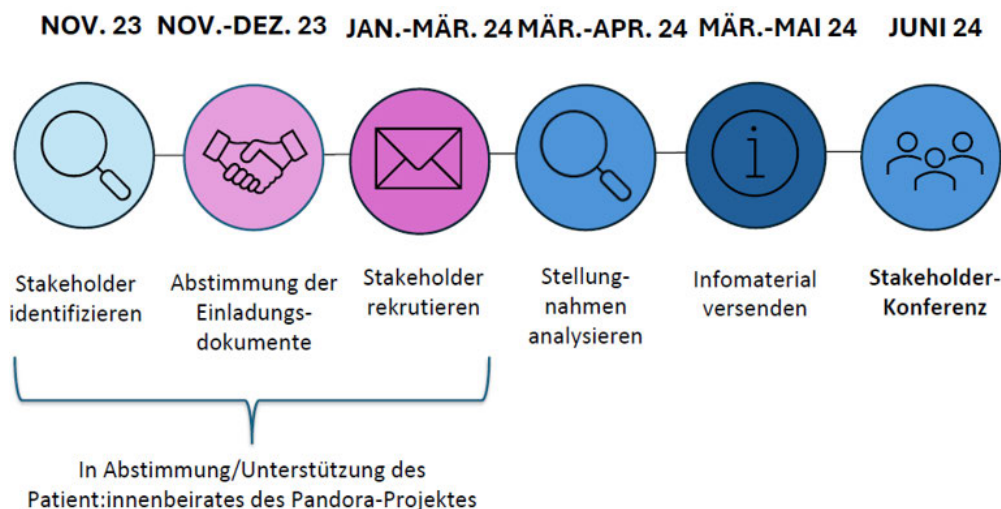


Abb.2: Vorbereitung der Stakeholderkonferenz zur Erstellung eines Positionspapiers der beteiligten PO

Diskursverfahren „Stakeholderkonferenz“: An der Konferenz nahmen 39 Teilnehmer*innen vor Ort und digital teil. Während der Konferenz am 03. und 04. Juni 2024 in Hamburg fanden vom PANDORA Team moderierte Diskussionsrunden statt, in denen die Teilnehmenden die Möglichkeit hatten, ihre Ansichten auszutauschen und auf Konsens- und Dissenspunkte einzugehen. Basierend auf den Stellungnahmen wurde so während der Stakeholder-Konferenz gemeinsam ein erster Entwurf für das Positionspapier erarbeitet (vgl. Verfahrensablauf in Abb.3). Dazu wurden 5 Kleinarbeitsgruppen gebildet, die die Themen identifizierten, die im Positionspapier adressiert werden sollen, wie etwa Aufklärungs- und Einwilligungsprozesse, Forschungsdatenmanagement, Partizipation an Forschung, digitale Teilhabe und

relevante ethische Werte für eine Beteiligung an Forschung. Aus diesen Gedanken entstanden lose Satzfragmente. So wurde für einen ersten Entwurf des Positionspapiers gemeinsam ein Kompromiss aus der Sichtweise, Interessen, Erfahrungen und Erwartungen der verschiedenen Patient*innorganisationen gesucht. Die Ergebnisse der Diskussionen wurden im gesamten Plenum präsentiert.

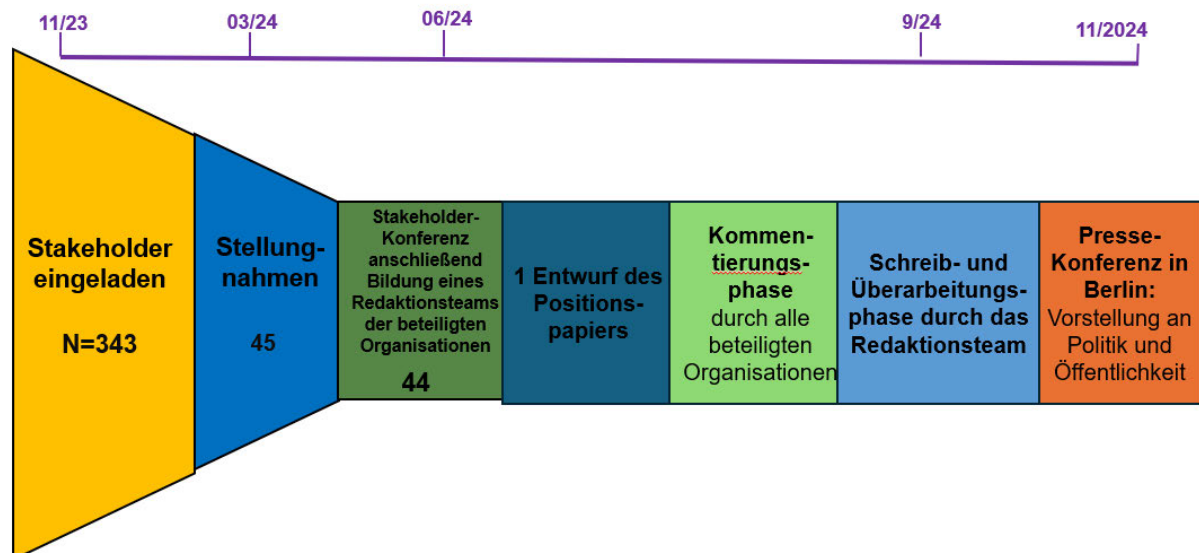


Abb.3: Verfahrensablauf zur Erstellung eines Positionspapiers der beteiligten PO

b) Positionspapier

Das Positionspapier wurde veröffentlicht und ist öffentlich abrufbar:

Ad hoc Arbeitsgemeinschaft im Diskursverfahren des PANDORA-Forschungsprojekt: Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung. Konsentiertes Positionspapier zum gegenwärtigen Status mit Forderungen für die Zukunft (2024). Erarbeitet im Rahmen eines Diskursverfahrens mit Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen. Hamburg, Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Hamburg.
<https://doi.org/10.48441/4427.1990>

Aktuell wird eine englische Übersetzung erstellt und Teile der Website übersetzt, so dass das Positionspapier auch international zugänglich ist.

Ziele: Das gemeinsame Positionspapier, gezeichnet von 39 PO, zum Thema „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ sollte folgende Ziele erreichen: Konkretisieren zentraler ethische, sozialer und rechtlicher Problemfelder und Identifizieren der dringlichsten Handlungsbedarfe und Ableiten der Handlungsempfehlungen für politische/ öffentliche Akteur*innen. So sollten deren Ansichten und Erfahrungen in die Gestaltung zukünftiger Gesundheitslösungen integriert und die digitale Transformation im Gesundheitswesen patient*innenorientiert und ethisch verantwortungsvoll gestaltet werden.

Finalisierung des Positionspapiers: Für die Teilnehmer*innen der Stakeholder-Konferenz „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ am 24. – 25.6. in

Hamburg hat das PANDORA-Team im Anschluss an die Stakeholderkonferenz am 24.04.2024 zunächst einen zweiteiligen digitalen Workshop zu den Themen Rechtsgrundlagen für Datenverarbeitung medizinischer Daten organisiert. Dies ergab sich aus dem Wunsch der PO und SHO, sich für die Finalisierung des Positionspapiers zu diesen Themen weitere Fachexpertise anzueignen. [REDACTED]

[REDACTED] hielt am 01.07.2024 einen Workshop zum Thema „Rechtsgrundlagen für die Datenverarbeitung in der medizinischen Forschung“ und [REDACTED] zum Thema „Praktische Aspekte der Einwilligung bzw. des Opt-outs von Patient*innen zur Nutzung von Daten für die weitere Forschung (z.B. Informationen, Einwilligungsformate, Transparenz)“.

Ein gewähltes Redaktionsteam aus Teilnehmenden übernahm nach der Konferenz die Überarbeitung des Positionspapiers. Das freiwillige und ehrenamtlich agierende Redaktionsteam gestaltete in über 10 online meetings, zuzüglich individueller vor- und Nachbereitung, einen strukturierten Text, ohne dabei die Kernbotschaften zu verlieren. In zwei Feedbackrunden hatten alle Teilnehmenden PO/SHO die Möglichkeit, Kommentare zur Überarbeitung abzugeben, bevor das Positionspapier in der finalen Version am 12.11.2024 auf der PANDORA-Abschlusskonferenz mit Pressekonferenz in Berlin veröffentlicht wurde.

Veröffentlichung und Verbreitung des Positionspapiers: In den vom PANDORA Forschungsteam in der Folge umgesetzten Aktivitäten zur Verbreitung des Positionspapiers sollten alle adressiert werden, die direkt oder indirekt (z.B. Geldgeber) einen Anteil an Forschungsvorhaben im Bereich Digitalisierung im Gesundheitswesen inne haben. Das finalisierte Positionspapier wurde an der PANDORA Abschluss- und Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt und öffentlich über einen DOI-Link abrufbar gemacht: <https://doi.org/10.48441/4427.1990>

Das Positionspapier wurde über Mailinglisten und über die Forschungs-website verbreitet. Eine detaillierte Beschreibung der Vorgänge und Durchführung zu diesen Bestandteilen der Öffentlichkeitsarbeit ist in dem Kapitel zu Teilprojekt 4 zum Arbeitspaket 5 „Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination“ angegeben.

Erkenntnisse: Das Positionspapier, gezeichnet von 39 Patient*innen und Selbsthilfeorganisationen (PO und SHO), verdeutlicht, wie PO und SHO im Rahmen von partizipativen Forschungsprojekten, mit gegenseitigem Respekt und Wertschätzung, in der Forschung berücksichtigt werden sollen. Im Positionspapier wird deutlich, dass die Rolle, der Beitrag und der Wert von Patient*innen-Inputs wird bis heute zu wenig erkannt worden ist. So ist es ein Aufruf für mehr Mut und Verantwortung sowie für ein Umdenken der Akteur*innen in der partizipativen Gesundheitsforschung.

c) Masterarbeit

Zur Vorbereitung des Diskursverfahrens der Stakeholderkonferenz „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ am 24. – 25.6. in Hamburg wurden 45 schriftlichen Stellungnahmen der PO zu den Themen Sekundärdatennutzung, Breite Einwilligung und zur Partizipation in der digitalen Gesundheitsforschung durchgeführt. Diese Stellungnahmen wurden im Rahmen folgender Mastarbeit erhoben und analysiert.

Nadler, P., 2024. Ethische Dimensionen der sekundären Datennutzung und der Beteiligung an digitaler Gesundheitsforschung aus Sicht deutscher Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen. (Masterarbeit).

Die Masterarbeit wird aktuell als internationaler Journal Artikel vorbereitet und soll im ersten Halbjahr 2025 publiziert werden.

Nadler, P., Schicktanz, S., Schaper, M., Wöhlke, S. 2025. Patient and Self-Help Organizations' Perspectives on Participation in Digital Health Research – Results of the first German Stakeholder Conference (submission 8/2025).

Hintergrund

Die digitale Transformation im Gesundheitswesen sowie gesetzliche Neuerungen wie der Europäische Gesundheitsdatenraum (EHDS) bringen Chancen, aber auch ethische Herausforderungen. Die Studie untersucht die Perspektiven von Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen (PO/SHO), als zentrale Interessensvertretungen von Patient*innen, auf eine verantwortungsvolle Nutzung von Gesundheitsdaten.

Methodik

Um die ethischen und forschungspraktischen Anforderungen sowie die Sichtweisen der PO/SHO zur Sekundärdatennutzung, zum Broad Consent und zur Partizipation in der digitalen Gesundheitsforschung zu erfassen, wurde eine qualitative Inhaltsanalyse von 45 schriftlichen Stellungnahmen durchgeführt, die im Rahmen des Diskursverfahrens „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ des Forschungsprojekts PANDORA erhoben wurden.

Ergebnis

Die Ergebnisse zeigen, dass PO/SHO in der digitalen Gesundheitsforschung ethische Herausforderungen wie Autonomie und Gerechtigkeit als zentral ansehen. Forschungspraktische Anforderungen betreffen die Datensicherheit und transparente Einwilligungsprozesse. Chancen sehen sie in Effizienzsteigerungen der digitalen Gesundheitsforschung durch die Nutzung großer Datensätze und der Förderung patient*innenzentrierter Forschung durch Partizipation in Forschungsprojekten.

Schlussfolgerung

Die Ergebnisse zeigen, dass PO/SHO die digitale Gesundheitsforschung unterstützen, sofern Datenschutz, Transparenz und Autonomie gewahrt werden. Partizipation und gerechte Teilhabe sind zentral, um Vertrauen aufzubauen und die verantwortungsvolle Nutzung im European Health Data Space sicherzustellen. Zukünftige Forschung sollte sich auf dynamische Einwilligungsmodelle, faire Teilhabe in der digitalen Gesundheitsforschung und unabhängige Kontrollen der Datennutzung fokussieren. Die Erkenntnisse leisten einen wichtigen Beitrag zu den Fragen hinsichtlich der zentralen Werte von PO in partizipativer Forschung und der Zusammenhänge struktureller Bedingungen gelungener partizipativer Forschung.

6. Gemeinsame Analyse mit den Teilprojekten

Folgendes Arbeitspaket wurde zur gemeinsamen Analyse der theoretischen Debatte und der empirischen Ergebnisse in den angegebenen Projektmonaten bearbeitet.

Arbeitspaket 5: Gemeinsame Analyse der theoretischen Debatte und der empirischen Ergebnisse. *Vorgesehen Mai 2022 – November 2024 (Monat 6-36), tatsächlich September 2022 – April 2025 (Monat 10-41); Meilenstein 4: Publikation eines peer-reviewed Artikels, Mai 2024 (Monat 30).*

Die Ergebnisse des scoping reviews, der qualitativen Datenerhebungen der einzelnen TP und eines Workshops zu Wissens- und Machtgefällen im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung wurden für die Vorbereitung und Durchführung von Online-Umfragen und Interviews in Teilprojekt 2 genutzt. So wurden die Erkenntnisse aus Teilprojekt 1 auch im Rahmen einer gemeinsamen Publikation mit Teilprojekt 2 zum Thema der digitalen Transformation in Patient*innenorganisationen zusammengeführt, deren Hintergrund, Methodik und Erkenntnisse im Bericht zu Teilprojekt 2 näher beschrieben werden. Die für Teilprojekt 1 relevanten Erkenntnisse werden im Folgenden dargestellt.

Wallraf, S., Köthemann, S., Wiesemann, C., Wöhlke, S., Dierks, M. L., Schmidt, M. A., van Gils-Schmidt, H. J., & Lander, J. (2025). Digital Transformation in Patient Organizations: Interview and Focus Group Study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e62750. <https://doi.org/10.2196/62750>

Wallraf S, Dierks M-L, Wöhlke S, John C and Lander J (2025) Between willingness and practice: a nationwide survey of 1,334 German patient organization members on user involvement in digital service development. *Front. Digit. Health* 7:1591981. doi: 10.3389/fdgth.2025.1591981

Erkenntnisse:

Die PO sind bereits aktiv an der digitalen Transformation der Gesundheitsdienste beteiligt. Um die Herausforderungen zu meistern und die digitalen Aktivitäten und Prozesse weiter zu gestalten und aufrechtzuerhalten, können die POs von einem Governance-Rahmen profitieren, d. h. einem klaren Plan, der beschreibt, mit wem, wie und mit welchen Zielen digitale Projekte realisiert werden. Dies hebt zum einen die Bedeutung der Entwicklung eines ethischen Werkzeugs für die ethische Bewertung von Digitalisierungsprojekten, welchen Teilprojekt 3 als ein Forschungsziel bearbeitete (vgl. entsprechendes Kapitel zu Teilprojekt 3). Aber auch die Unterstützung durch öffentliche, wissenschaftliche und politische Institutionen zur Verbesserung des Prozesses durch Schulungen, Mentoring und die Förderung von Kooperationsnetzwerken scheint gerechtfertigt zu sein. Das Positionspapier, das im Rahmen, der vom Teilprojekt 1 organisierten Stakeholderkonferenz entstanden ist (vgl. Kapitel 4 „Erweiterung der Projektziele – Stakeholderkonferenz und Positionspapier“), bietet konkrete Kriterien, die für eine solche Unterstützung adressiert werden müssen. Dieses ist mit Hilfe der

Veröffentlichungsaktivitäten von Teilprojekt 4 auch an relevante Stakeholder aus Wissenschaft und Gesundheitspolitik gerichtet worden.

7. Veröffentlichungen und Zusammenfassungen für Laienpublikum

Folgendes Arbeitspaket wurde zur gemeinsamen Analyse der theoretischen Debatte und der empirischen Ergebnisse in den angegebenen Projektmonaten bearbeitet.

Arbeitspaket 5: Zusammenfassung der Forschungsergebnisse für ein Laienpublikum

Vorgesehen Mai 2024 – Dezember 2024 (Monat 30-36), tatsächlich Oktober 2024 – Mai 2025 (Monat 35-41) (Meilenstein 6: Kurzbericht, Mai 2025 (Monat 41), statt Dezember 2024 (Monat 36)).

Eine detaillierte Beschreibung der Vorgänge und Durchführung zu diesen Bestandteilen der Öffentlichkeitsarbeit ist in dem Kapitel zu Teilprojekt 4 zum Arbeitspaket 5 „Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination“ angegeben. Im Folgenden wird ein Überblick über die Aktivitäten gegeben, die im unmittelbaren Zusammenhang zum Teilprojekt 1 stehen.

- (1) Um die Forschungserkenntnisse und auch die Forschungsvorgänge Laien zugänglich zu machen, wurden die Projektwebsite zunächst barrierearm eingerichtet, und multimediale Angebote geschaffen und öffentlich zugänglich gemacht. Die **Website** www.pandora-forscht.de bot laufend aktualisierte Informationen zu den einzelnen Teilprojekten.
- (2) Von Juni 2024 – Januar 2025 ein **Podcast** auf der Pandora website veröffentlicht (<https://pandora-forscht.de/podcast/>), bei dem im Gespräch mit Wissenschaftler*innen, Expert*innen und Patientenvertreter*innen über die Themen des Forschungsprojekts gesprochen wurde. Unter anderem wurde über Themen gesprochen wie Breite Einwilligung, Chancen und Herausforderungen digitaler Technologien, Digitale Gesundheitskompetenz, Datenschutz und Datensicherheit, Partizipative Forschung und KI und Repräsentation im Gesundheitswesen.
- (3) Des Weiteren wurden die Podiumsdiskussion und die Pressekonferenz zur Veröffentlichung des **Positionspapiers** der PO (<https://doi.org/10.48441/4427.1990>), welche auf der Abschluss- und Pressekonferenz am 12.11.2024 stattfanden, in einem **live-graphic-recording** von einer externen Illustratorin in bildhafte Sprache gebracht. Auch diese wurden auf der Projekt-Website zugänglich gemacht (<https://pandora-forscht.de/das-positionspapier/>).
- (4) Abschließend fertigte die externe Illustratorin für die breite Öffentlichkeit auch eine **animierte Kurzfilm Serie** (<https://pandora-forscht.de/>) mit musikalisch untermalten animierten Zeichnungen und Untertext zu den Projektergebnissen an (Januar – März 2025).

8. Wissenschaftlicher Output

Wissenschaftliche Veröffentlichungen

- Duda, T., van Gils-Schmidt, H. J., Koop-Meyer, L., Badura, F., Wöhlke S., 2024. „Macht- und Wissensgefälle im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops“, In: Klingler, C., Pichl, A., Ranisch, R. (eds.). Ethik der Partizipation: Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung. *Transcript*, 269 – 282.
- van Gils-Schmidt, H. J., Schicktanz, S., 2024. „The scientific-ethical foundations of participation in bioethics, research and health care“, In: Klingler, C., Pichl, A., Ranisch, R. (eds.). Ethik der Partizipation: Einblicke in gesundheitsbezogene Forschung, Politik und Technologieentwicklung. *Transcript*, 29 – 44.
- Nadler, P., 2024. Ethische Dimensionen der sekundären Datennutzung und der Beteiligung an digitaler Gesundheitsforschung aus Sicht deutscher Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen. (Masterarbeit).
- van Gils-Schmidt, H. J., Hinrichsen, J., Schicktanz, S. Wöhlke, S. 2025. Critical consideration towards broad consent by patient experts; Results of a semi-structured interview study on the secondary use of medical data. *Health Care and Philosophy* (submitted, 25/03)
- Nadler, P., Schicktanz, S., Schaper, M., Wöhlke, S. 2025. German Patient Organizations' Perspectives on Participation in Digital Health Research and Health Research Data Sharing Policies (in submission)
- Koop-Meyer, L., van Gils-Schmidt, H. J., Rosenbaum, S., Wöhlke S., 2025. Deconstructing the Concept of Participation in Participatory Health Research: Its Limitations and Opportunities, <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.5170793> (preprint), (under review 25/3)

Workshops und Paneldiskussionen

- Organisation & Moderation eines partizipativ-gestalteten Workshops von Sabine Wöhlke und Henk Jasper van Gils-Schmidt, zusammen mit Vertretung von Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e. V.: „Partizipation in der Gesundheitsforschung: „Auf Augenhöhe begegnen“. Herausforderungen in der Partizipation zum Umgang mit Macht- und Wissensgefälle bei der partizipativen Gesundheitsforschung.“ während des Symposiums „Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik“, Schloss Herrenhausen, Hannover (02.-04.11.2022)
 - Ein 2. Treffen wurde mit den Workshop-Teilnehmenden zu weiterer Diskussion und weiterem Austausch am 16.12.2022 durchgeführt.
- Organisation & Moderation des Workshops „Digital Public Health“ an der Jahrestagung der DGPH (Deutsche Gesellschaft für Public Health) am 10.02.2023, Hannover
- Organisation & Moderation eines Workshops „Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz und die Rolle der gesetzlichen Krankenkassen“ am Kongress Armut & Gesundheit 2023: „Gemeinsam Wandel Gestalten“ (07.03.2023)
- Wöhlke, S., Schicktanz, S., Nadler, P., Duda, T.: „Anforderungen an eine gelingende partizipative Gesundheitsforschung aus Patient:innen-Perspektive“, Closed Panel an der PartWiss Berlin, 4.-6. Dezember 2024.

Kongress- und Tagungsbeiträge

- Projektvorstellung von Sabine Wöhlke und Henk Jasper van Gils-Schmidt, beim Forschungstag des Competence Centers Gesundheit der HAW Hamburg öffentliche Veranstaltung; (15.05.2022): <https://www.haw-hamburg.de/ccg/veranstaltungen/ccg-forschungstag/ccg-forschungstag-2022/>
 - Publikation einer Zusammenfassung des Tagungsbeitrages des Competence Centers Gesundheit der HAW Hamburg (08.2022): https://www.haw-hamburg.de/fileadmin/CCG/PDF/Forschungstag_2022_08_10_Dokuband.pdf
- Vortrag von Silke Schicktanz „Die wissenschaftsethischen Grundlagen von Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik“ am Symposium “Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik” der Juniorprofessur für Medizinische Ethik der FGW Brandenburg (02.11.2022).
- Wissenschaftliche Präsentation von Sabine Wöhlke und Henk Jasper van Gils-Schmidt: „Der Capability Ansatz als ethischer Interpretationsrahmen für den Einsatz von Künstlicher Intelligenz in der Medizin “ während des Workshops „KI in der Ethik“, Universität Bremen, Bremen (17.-18.11.2022)
- Vortrag von Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer & Sabine Wöhlke „Der steinige Weg zur Partizipation. Zukunftsorientierte Zusammenarbeit mit Stakeholdern in der Gesundheitsforschung.“ am Forschungstag 2023 des Competence Centers Gesundheit der HAW Hamburg.
- Vortrag von Lea Koop-Meyer, Henk Jasper van Gils-Schmidt, & Sabine Wöhlke “Further Development of the Model of Participation in Participatory Health Research“ am 35th ESPMH (European Society for Philosophy of Medicine and Health Care) Conference, "Methods in Bioethics and Philosophy of Medicine", Riga, Latvia (25.08.2023).
- Vortrag von Sabine Wöhlke & Henk Jasper van Gils-Schmidt, „Digitale Gesundheitskompetenz als Voraussetzung für die Beteiligung an gesundheitstechnologischer Forschung. Ergebnisse einer qualitativ empirisch-ethischen Analyse“ an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention, "Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten", Hannover (31.08.2023), DOI: 10.1055/s-0043-1770418
- Vortrag von Sabine Wöhlke “Ethical motives in patient decision-making in the context of participation in data registries. First results of an interview study with members of patient organizations“ an der GMDS-Tagung 2023 (Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie), Tagungsthema: „Wissenschaft. Nah am Menschen“, Heilbronn (21.09.2023). DOI: <https://dx.doi.org/10.3205/23gmds066>
- Vortrag von Sabine Wöhlke „Ethische Motive bei der Entscheidungsfindung von Patient*innen im Rahmen einer Beteiligung in Patient*innenregistern. Erste Ergebnisse einer Interviewstudie mit Mitgliedern von Patient*innenorganisationen“ an der AEM-Jahrestagung 2023 (Akademie für Ethik in der Medizin), Thema: „Ethische Kompetenzen im Gesundheitswesen“, Halle (Saale) (29.09.2023).
- Posterpräsentation von Sabine Wöhlke „Zentrale ethischen Kompetenzen zur Lösung von Macht- und Wissensgefällen im Rahmen von partizipativer Gesundheitsforschung. Ergebnisse eines partizipativen Workshops“ am AEM-Jahrestagung 2023 (Akademie für Ethik in der Medizin), " Ethische Kompetenzen im Gesundheitswesen", Halle (Saale) (28.-30.09.2023).

- Vortrag von Sabine Wöhlke „Partizipative Patientenbeteiligung in der medizinischen Forschung“ bei der Tagung „Die unterschätzte Herausforderung: chronische Entzündungskrankheiten. Epistemologische, ethische und ökonomische Aspekte der Präzisionsmedizin“ von der PMI (Precision Medicine in Chronic Inflammation), Kiel, (07.-08. März 2024).
- Vortrag und Posterpräsentation von Lea Wilken (Vortragende), Henk Jasper van Gils-Schmidt, Lea Koop-Meyer, Thomas Duda, Franz Badura & Sabine Wöhlke: “Central ethical competencies for addressing power and knowledge imbalances in the context of participatory health research. Results of a participatory workshop“ beim 18th Pro Retina Research-Colloquium „Retinal Degeneration – Advancing Retinal Research. Genetics, Disease Modeling, and Therapy.“, Potsdam, (12.-13. April 2024)
- Vortrag von Henk Jasper van Gils-Schmidt & Jan Hinrichsen (Vortragende), Schick Tanz, S., Wöhlke, S.: „Kritische Betrachtung der breiten Einwilligung. Ergebnisse einer semi-strukturierten Interviewstudie zur Sekundärnutzung von medizinischen Daten“ auf der AEM Frühjahrstagung (online) am 24.04.2024
- Vortrag von Paula Nadler (Vortragende) und Sabine Wöhlke: ”Empowering patient voices: Shaping ethical digital health research together through a collaborative discourse at a stakeholder-conference“ auf der EACME, 12.09-14.09.24 (Halle Saale)
- Posterpräsentation Sabine Wöhlke am BMBF-Statusseminar, Berlin (20.-21.06.2023).
- Abstract-Publikation einer Posterpräsentation Henk Jasper van Gils-Schmidt, zusammen mit dem PANDORA-Team der MH Hannover „Ethik und Partizipation als Teil der digitalen Transformation von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen? Eine Interviewstudie zur Perspektive der Mitglieder“ an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention, "Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten", Hannover (31.08.2023), DOI:10.1055/s-0043-1770611
- Posterpräsentation Lea Wiedemann und Sebastian Rosenbaum (Vortragende), Paula Nadler, Jan Hinrichsen, Henk Jasper van Gils-Schmidt, Sabine Wöhlke „Digitale Gesundheitskompetenz als Voraussetzung für die Beteiligung an gesundheitstechnologischer Forschung. Ergebnisse einer qualitativ empirisch-ethischen Analyse.“ auf dem HAW-Nachhaltigkeitstag (Hamburg), 06.11.2024.
- Vortrag von Sabine Wöhlke, Paula Nadler & Silke Schick Tanz: “Objectives and limits of participatory involvement of patient organizations in digital health research” auf der EACME Conference (Zürich) 2025 (under review)
- Wilken, L. (Präsentierende), van Gils-Schmidt, H.J., Wöhlke, S., Hinrichsen, J., „Digitale Gesundheitskompetenz als Voraussetzung für die Beteiligung an gesundheitstechnologischer Forschung. Ergebnisse einer qualitativ empirisch-ethischen Analyse“, Posterpräsentation an der AEM Jahrestagung 2024 (Akademie für Ethik in der Medizin, „Medizin als Beruf Professionelles Handeln und Denken in den Gesundheitsberufen angesichts gesellschaftlicher Transformationen und technischer Innovationen“, am 26.-28.09.2024, Tübingen
- Hinrichsen, J. (2024). Einstellungen zur aktiven Forschungs-beteiligung von Patientenorganisationen: Broad Consent – digitale Gesundheitskompetenz – Macht- und Hierarchiegefälle“, auf der PANDORA-Abschlusskonferenz „Ethik einer partizipativ gestalteten digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung“ am 12.11.2024 in Berlin.
- Wöhlke, S., Schick Tanz, S. Nadler, P. (2025): Objectives and limits of participatory involvement of patient organizations in digital health research”, (accepted for presentation), Zurich, Switzerland (11–13 September).

Projektübergreifende wissenschaftliche Publikationen

- Hinrichsen, Jan, Wiedemann, Lea, van-Gils-Schmidt, H.J, Lander, Jonas, Wallraf, Simon, Schicktanz, S., Dierks, Marie-Luise, Wöhlke, S. 2025. Determinants of e-health literacy : a mixed-methods study among participants of patient organizations, (in submission)
- Wallraf S., Köthemann S., Wiesemann C., Wöhlke S, Dierks M.-L., Schmidt M.A., van Gils-Schmidt H..J, Lander J. 2025. Digital Transformation in Patient Organizations: Interview and Focus Group Study. J Med Internet Res (27):e62750, doi: 10.2196/62750
- Wallraf S, Dierks M-L, Wöhlke S, John C and Lander J (2025) Between willingness and practice: a nationwide survey of 1,334 German patient organization members on user involvement in digital service development. Front. Digit. Health 7:1591981. doi: 10.3389/fdgth.2025.1591981

9. Verzögerungen im Projektablauf und relevante Positionen aus dem zahlenmäßigen Nachweis

Verzögerungen im Projektverlauf und relevanten Positionen aus dem zahlenmäßigen Nachweis werden für das Teilprojekt 1 bei Projekt 4 mit angegeben.

III. Abschlussbericht Teilprojekt 4 (Langfassung)

Titelblatt zum Schlussbericht

(Gemäß Nrn. 5.4 NABF bzw. 5.4 NKBF 2017)

Thema:) Sicherstellung erfolgreicher und ergebnisorientierter Zusammenarbeit der Projektpartner*innen und der drei Hauptteilprojekte (TPs)

Förderkennzeichen	Autoren	Zuwendungs-empfänger	Laufzeit	Hinweis auf Vertraulichkeit
01GP2115A	Prof. Dr. Sabine Wöhlke Lea Wiedemann, MA Sebastian Rosenbaum, MA Dr. Henk van Gils-Schmidt	Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg Department für Gesundheitswissenschaften	01.12.2021 – 31.05.2025	Keine vertraulichen Inhalte enthalten

Kontaktperson

Name: Prof. Dr. Sabine Wöhlke



1. Teamübersicht des gesamten Forschungsverbundes

Teilprojekt I

Zuständig: Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW) und Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Projektleitung: Prof'in Dr. Sabine Wöhlke (HAW) und Prof'in Dr. Silke Schicktanz (UMG)

Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen: Dr. Jan Hinrichsen, Karina Korecky (M.A.), Prof.'in Dr. Magdalène Lévy-Tödter, Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Sebastian Rosenbaum (geb. Drobny) (M.A.) und Lea Wiedemann (geb. Wilken) (M.A.)

Studentische Hilfskräfte:

[REDACTED]

Praktikant*innen:

[REDACTED]

Teilprojekt II

Zuständig: Medizinische Hochschule Hannover

Projektleitung: Prof'in Dr. Marie-Luise Dierks

Wissenschaftliche Mitarbeiter: Dr. Jonas Lander und Simon Wallraf (M.Sc.)

Teilprojekt III

Zuständig: Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Projektleitung: Prof'in Dr. Claudia Wiesemann

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen: Dr. Marion A. Schmidt und Sara Köthemann (M.A.)

Studentische Hilfskräfte:

[REDACTED]

Teilprojekt IV

Zuständig: Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW)

Projektleitung: Prof'in Dr. Sabine Wöhlke

Wissenschaftliche Mitarbeiter*innen: Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt, Sebastian Rosenbaum (M.A.) und Lea Wiedemann (M.A.)

2. Angestrebte und erreichte Ziele

Ziel von TP 4 war es, die erfolgreiche und ergebnisorientierte Zusammenarbeit der Projektpartner*innen der drei Hauptteilprojekte (TPs) sicherzustellen. Neben den wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen wurden zudem bereits zu Beginn ein wissenschaftlicher Beirat (Advisory Board) und ein Patient*innenvertretungsbeirat (PO-Beirat) des PANDORA-Projektes ernannt. In der Zusammenarbeit standen die Förderung der Kommunikation zwischen

den Partner*innen sowie das Prozess- und Datenmanagement im Vordergrund. Rahmenbedingungen für diese Zusammenarbeit wurden von Anfang an gemeinsam in einer Kooperationsvereinbarung festgelegt. Die Projektkoordinatoren haben sich während der gesamten Projektlaufzeit dafür eingesetzt, die jeweiligen Rollen und Beiträge aller Beteiligten offen und transparent zu kommunizieren. Zur Sicherstellung einer produktiven Zusammenarbeit zwischen allen Partner*innen wurden regelmäßige interne Meetings etabliert. Diese dienten dem Austausch, der Abstimmung inhaltlicher Fragestellungen und der Sicherung eines kohärenten Forschungsansatzes. Zudem wurde ein besonderer Fokus auf die Gleichstellung der Geschlechter und Diversität gelegt.

Ein weiteres zentrales Ziel war die methodische Weiterentwicklung eines Rahmens für empirisch informierte Ethik. Dies umfasste die Organisation eines Kick-off-Meetings zur inhaltlichen und methodischen Abstimmung, die Beantragung von Ethikvoten sowie die Bereitstellung einer Webseite als zentrale Informationsplattform für das Projekt.

Darüber hinaus wurden ein dauerhafter internationaler Austausch sowie ein kontinuierliches Peer-Feedback gefördert. Dies beinhaltete die Teilnahme an etlichen öffentlichen Veranstaltungen sowie die Organisation eines eigenen internationalen Workshops inklusiver Podiums- und Pressekonferenz, um die wissenschaftliche Diskussion zu bereichern und den Austausch mit relevanten Stakeholdern zu ermöglichen und Projektergebnisse der breiten Öffentlichkeit vorzustellen.

Hierbei wurde ein weiterer essenzieller Bestandteil von TP 4 erfüllt: die Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination der Projektergebnisse. Neben der Teilnahme an etlichen wissenschaftlichen Tagungen, der Organisation der eigenen Stakeholderkonferenz und der Abschluss- und Pressekonferenz gehörten hierzu auch die Erstellung von Podcasts sowie die Entwicklung von Input-Materialien für den ethischen Diskurs, die klinische Praxis und die öffentliche Debatte.

Der Arbeitsplan des TP4 sah für diese Ziele folgende Arbeitspakete vor:

1. Vorantreiben des methodischen Rahmens für empirisch informierte Ethik (Meilenstein 1: Kick-off-Meeting; Beantragung des Ethikvotums; Webseite, Monat 6);
2. Sicherstellung einer produktiven Kommunikation zwischen allen Partnern sowie mit Patient*innen und Laien (Meilenstein 2: Interne Meetings alle drei bis sechs Monate);
3. Administrative Abläufe (Meilenstein 3: Gleichstellung der Geschlechter und Diversität);
4. Dauerhafter internationaler Austausch und Peer-Feedback (Meilenstein 4: Internationaler Workshop 3 Jahr; eine öffentliche Veranstaltung pro Jahr, Jahre 1-3).
5. Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination, Erstellung von Podcasts (Meilenstein 5: Input-Materialien für den ethischen Diskurs, die klinische Praxis und die öffentliche Debatte, Monat 36);
6. Koordination der Entwicklung und Erstellung von ethischen Empfehlungen (Meilenstein 6: Ergebnisbericht für verschiedene Adressaten, Monate 34-36)

Die im Projektantrag definierten Arbeitspakete zur Erfüllung der Projektziele wurden alle erreicht. Die konkreten Ergebnisse und der zeitliche Ablauf werden in den folgenden Kapiteln ausführlich erläutert.

3. Methodische Fundierung und partizipative Kommunikationsstrukturen

Folgende Arbeitspakete und Meilensteine wurden für die methodische Fundierung und die partizipativen Kommunikationsstrukturen erfüllt:

Vorantreiben des methodischen Rahmens für empirisch informierte Ethik

vorgesehen Dezember 2021-Mai 2022 (Monat 6), tatsächlich Januar 2022-Juli 2022 (Monat 8)

Ziel dieses Arbeitspakets war die methodische Weiterentwicklung eines Rahmens für empirisch informierte Ethik. Dazu wurden grundlegende strukturelle und organisatorische Maßnahmen umgesetzt, um eine wissenschaftlich fundierte und praxisnahe Herangehensweise zu gewährleisten.

Als erster wichtiger Meilenstein fand am 29. Januar 2022 das Kick-off-Meeting statt, das als erstes Projekttreffen zur inhaltlichen und methodischen Abstimmung diente. In diesem Rahmen wurden zentrale methodische Grundlagen erarbeitet, Forschungsstrategien abgestimmt und die weiteren Schritte zur Umsetzung des ethischen Rahmens definiert. Zur öffentlichen Sichtbarkeit des Projekts wurde am 30. August 2022 ein Projekttrailer veröffentlicht, der die zentralen Inhalte und Ziele des Forschungsvorhabens zusammenfasst.

Zudem war ein essenzieller Bestandteil des Arbeitspakets die Beantragung und Einholung ethischer Voten. Im siebten Projektmonat wurde ein positives Ethikvotum von der Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) erteilt (Antragsnummer: 11/6/22, Datum: 17.06.2022). Ein weiteres positives Votum folgte im achten Monat durch die Ethikkommission der HAW Hamburg (Antragsnummer: 2022-20, Datum: 20.07.2022). Diese Voten bildeten die Grundlage für die Umsetzung empirischer Untersuchungen und stellten sicher, dass alle Forschungsschritte ethisch geprüft und genehmigt wurden.

Ein weiterer wichtiger Schritt war die Entwicklung und Veröffentlichung einer barrierearmen Website, die als zentrale Informationsplattform für das gesamte Projekt dient. Die Projektwebsite (<https://pandora-forscht.de/>) wurde im September 2022 fertiggestellt und mit Funktionen zur Verbesserung der Barrierefreiheit ausgestattet, darunter eine Option für kontrastreiche Darstellung, eine Vorlese-Funktion sowie eine Möglichkeit zur Schriftvergrößerung. Zusätzlich wurde die Webseite um eine Version in Leichter Sprache erweitert. Die Website wurde zudem kontinuierlich weiterentwickelt, um relevante Veranstaltungen zu dokumentieren. So wurde im Mai 2024 eine Unterseite für die Stakeholderkonferenz eingerichtet (<https://pandora-forscht.de/stakeholder-konferenz/>) sowie im Oktober 2024 eine Seite zur Abschlusskonferenz mit Pressekonferenz veröffentlicht (<https://pandora-forscht.de/pandora-abschlusskonferenz-mit-pressekonferenz/>).

Durch diese Maßnahmen wurde eine fundierte Basis für die empirische Forschung gelegt und ein methodischer Rahmen geschaffen, der ethische Reflexionen mit praktischen Erfordernissen verbindet.

Sicherstellung einer produktiven Kommunikation zwischen allen Partnern sowie mit Patient*innen und Laien

vorgesehen: interne Meetings alle 3-6 Monate; dies wurde entsprechend umgesetzt

Das zentrale Ziel dieses Arbeitspakets war die Sicherstellung einer produktiven und transparenten Kommunikation zwischen allen Projektpartner*innen. Zu den Projektpartner*innen zählten neben dem im Projekt angestellten Wissenschaftler*innen auch ein wissenschaftlicher Beirat (Advisory Board), dessen Mitglieder, Prof.'in Barbara Prainsack (Universität Wien, Österreich) und Dr. Hester van de Bovenkamp (Erasmus Universität,

Niederlande), die das Projekt beratend begleiteten. Zudem wurde im April 2022 ein Patient*innenvertretungsbeirat (PO-Beirat) gegründet, in dem zentrale Patient*innenorganisationen vertreten waren: Mukoviszidose e.V., PRO RETINA Deutschland e.V., Frauenselbsthilfe Krebs e.V., Morbus Wilson e.V. und der Bundesverband Osteoporose e.V. Um den kontinuierlichen Austausch zwischen den Projektpartner*innen sicherzustellen, wurden regelmäßige interne Projekttreffen und Sitzungen mit dem Patient*innenvertretungsbeirat organisiert. Interne Projekttreffen fanden am 29. Januar 2022, am 10. Juni 2022, am 12. Dezember 2022, am 13.–14. März 2023, am 23. Oktober 2023, sowie am 25. März 2024 statt. Zusätzlich wurden monatliche (ab Mai 2022) sowie zweiwöchentliche (ab August 2022) Jour-Fixe- und Journal-Club-Termine mit dem wissenschaftlichen Nachwuchs etabliert. Dies diente der internen Abstimmung und der methodischen Weiterentwicklung des Projekts. Parallel dazu fanden regelmäßige Sitzungen mit dem Patient*innenvertretungsbeirat statt: am 20. Juni 2022, am 23. Januar 2023, am 04. Dezember 2023, am 22. April 2024 und am 06. Februar 2025. Durch eine enge Zusammenarbeit und durch den regelmäßigen Austausch zwischen den Wissenschaftler*innen, den Interessenvertretungen und externen Expert*innen wurde sichergestellt, dass alle relevanten Perspektiven in die Forschungsprozesse einfließen. Darüber hinaus wurden Kooperations- und Joint Data Agreement-Verträge entwickelt, um eine nachhaltige und sichere Zusammenarbeit zu gewährleisten. Diese wurden mit allen Projektpartner*innen abgestimmt und traten nach erfolgter Unterzeichnung in Kraft. Durch all diese Maßnahmen konnte eine enge und partizipative Zusammenarbeit zwischen Forschenden, Patient*innen und Interessenvertretungen gewährleistet werden, sodass die Kommunikation innerhalb des Projekts strukturiert und effizient verlief.

Administrative Abläufe (Gleichstellung der Geschlechter und Diversität)

Ziel dieses Arbeitspakets war die Förderung von Gleichstellung und Diversität innerhalb des Projekts sowie die Unterstützung von Nachwuchswissenschaftler*innen in ihrer wissenschaftlichen und beruflichen Entwicklung. Besondere Schwerpunkte lagen auf der Vereinbarkeit von Karriere und Familie, der Förderung von Soft Skills und der Schaffung chancengerechter Arbeitsbedingungen.

Ein zentraler Bestandteil der Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses war die Organisation von Workshops zur Weiterbildung und Kompetenzentwicklung. Im Rahmen des Projekts wurden drei Workshops angeboten:

- (1) Workshop „Qualitative Inhaltsanalyse mit MAXQDA. Interviewdaten effizient auswerten“
mit [REDACTED] (9. Dezember 2022, 8 Stunden)

Inhalte:

- Qualitative Inhaltsanalyse: Schritt für Schritt
- MAXQDA:
 - i. Projekte anlegen und Daten importieren
 - ii. Kategorien anlegen und codieren
 - iii. Codierte Segmente zusammenstellen
 - iv. Memos erstellen, bearbeiten und organisieren
 - v. Texte durchsuchen und Fundstellen automatisch codieren
 - vi. Variablen mit standardisierten Informationen einbeziehen
 - vii. Hinweise zum Teamwork

(2) Workshop „Qualitative Inhaltsanalyse mit MAXQDA. Aufbauworkshop“

mit [REDACTED] (16. Juni 2023, 4 Stunden)

Inhalte:

- Komplexere Auswertungstechniken nach dem Codieren:
 - i. Mit Zusammenfassungen arbeiten
 - ii. Gruppenvergleiche durchführen
 - iii. Visual Tools nutzen

(3) Moderationsworkshop

mit [REDACTED] (11. März 2024, 8 Stunden)

Inhalte:

- Moderation
- Aufgaben der moderierenden Person
- Vorbereiten einer Moderation
- Durchführen der Moderation
- Präsenz, souveräne Ausstrahlung
- Umgehen mit Störungen

Diese Maßnahmen dienen insbesondere dazu, methodische und kommunikative Kompetenzen der Nachwuchswissenschaftler*innen zu stärken. Zusätzlich wurden die Projektmitglieder ermutigt und unterstützt, an nationalen und internationalen Tagungen teilzunehmen.

Zudem wurde die Vereinbarkeit von wissenschaftlicher Karriere und Familie aktiv gefördert. So wurde die Stellenerhaltung während der Elternzeit gewährleistet, [REDACTED]

Durch diese Maßnahmen konnte die Gleichstellung der Geschlechter sowie die Förderung von Diversität innerhalb des Projekts nachhaltig unterstützt werden. Insbesondere die gezielte Nachwuchsförderung trug dazu bei, langfristige Karriereoptionen zu verbessern und die Teilhabe an wissenschaftlichen Netzwerken zu stärken.

4. Internationaler Austausch und Peer-Feedback

Folgendes Arbeitspaket, inkl. dessen Meilensteine wurden für den internationalen Austausch und das Peer-Feedback des gesamten Forschungsverbundes erfüllt:

„Dauerhafter internationaler Austausch und Peer-Feedback (Arbeitspaket 4)“

vorgesehen Oktober 2022, September 2023 und August/September 2024; tatsächlich mehrfach jährlich umgesetzt (Mai 2022 – November 2024)

Ziel dieses Arbeitspakets war die Sicherstellung eines kontinuierlichen internationalen Austauschs sowie die Einbindung von Peer-Feedback in die Projektentwicklung. Dies wurde durch die Teilnahme an nationalen und internationalen Tagungen, durch die Vorstellung des Projekts bei Veranstaltungen von Patient*innenorganisationen sowie durch die Organisation von eigenen Workshops und Konferenzen erreicht.

Im Rahmen des Projekts wurden die Forschungsergebnisse auf zahlreichen nationalen und internationalen Fachtagungen präsentiert und diskutiert. Dadurch wurde nicht nur die wissenschaftliche Vernetzung gestärkt, sondern auch ein offener Diskurs mit internationalen Expert*innen ermöglicht. Neben wissenschaftlichen Konferenzen spielte der Austausch mit Patient*innenorganisationen eine zentrale Rolle. So wurden gezielt Veranstaltungen genutzt, um Peer-Feedback einzuholen und die Perspektiven von Patient*innen in die Projektentwicklung zu integrieren. Beispiele hierfür sind die Projektvorstellung im Online-Format „Wissen auf die Hand“ des Dachverbands ACHSE zum Thema „Digitalisierung: Zu Risiken und Nebenwirkungen... fragen Sie auch die Patientinnen und Patienten“ (Juni 2023) sowie die Organisation, Moderation und Durchführung des Workshops „Partizipation in einer Patientenorganisation“ mit Mukoviszidose e. V. in Bonn (April 2023). Zudem wurden zentrale ethische Fragestellungen des Projekts im Vortrag „Central ethical competencies for addressing power and knowledge imbalances in the context of participatory health research“ auf dem 18. Pro Retina Research-Colloquium in Potsdam (April 2024) präsentiert.

Ein weiteres zentrales Element dieses Arbeitspakets war die vom TP1 und TP4 organisierte, zweitägige Stakeholder-Konferenz. Diese wurde bereits ausführlich im TP1-Bericht (siehe Kapitel 4) beschrieben. Schließlich wurde der internationale Austausch auch im Rahmen der Abschluss- und Pressekonferenz im November 2024 vertieft. Hier wurden internationale Expert*innen eingeladen, um die Ergebnisse der einzelnen Teilprojekte zu kommentieren und in einen breiten fachlichen und gesellschaftlichen Kontext einzuordnen. Konkreter beschrieben wird die Abschluss- und Pressekonferenz im Kapitel 5.

Durch diese Maßnahmen konnte ein nachhaltiger und interdisziplinärer Dialog zwischen Forschenden, Patient*innenorganisationen und internationalen Fachkreisen etabliert werden. Der enge Austausch mit Betroffenen und Expert*innen trug maßgeblich zur praxisnahen Entwicklung von ethischen Empfehlungen und innovativen Lösungsansätzen bei.

5. Dissemination ethischer Erkenntnisse

Folgende Arbeitspakete und Meilensteine wurden für die Dissemination ethischer Erkenntnisse erfüllt:

**„Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination, Erstellung von Podcasts und (Arbeitspaket 5)“
und**

„Koordination der Entwicklung und Erstellung von ethischen Empfehlungen (Arbeitspaket 6)“

vorgesehen Juni/ August 2024 (Monat 34-36), tatsächlich Juni 2024-April 2025 (Monate 25-40)

Beide Arbeitspakete zielen darauf ab, die wissenschaftlichen Ergebnisse des Projekts, insbesondere die ethischen Empfehlungen, einer breiten Öffentlichkeit sowie relevanten

Fachkreisen zugänglich zu machen. Dazu wurden gezielte Maßnahmen der Wissenschaftskommunikation umgesetzt, darunter die Veröffentlichung von Projektergebnissen und deren Zusammenfassungen in verschiedenen Formaten. Diese adressierten unterschiedliche Interessengruppen – von Fachwissenschaftler*innen über Patient*innenorganisationen bis hin zur allgemeinen Öffentlichkeit – und förderten den Wissenstransfer zwischen Forschung, Praxis und Gesellschaft. Zudem wurde eine umfassende Verbreitungsstrategie verfolgt, um die Reichweite und den Impact des Projekts nachhaltig zu maximieren. Die beiden Arbeitspakete wurden insbesondere durch (1) den Podcast, (2) die Website, (3) die Abschluss- und Presskonferenz und (4) die animierten Kurzfilme umgesetzt.

(1) Podcast „Digitale Wege im Gesundheitswesen: Blickpunkt Ethik, Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen“.

Um die Forschungsergebnisse der breiteren Öffentlich zugänglich zu machen und Einblick in die Forschungsthemen des PANDORA-Forschungsverbundes zu geben, wurden insgesamt 10 Podcast-Episoden erstellt und veröffentlicht (Juni 2024-Februar 2025). Als Zielgruppe wurden Patient*innen, Mitglieder von PO und SHO, Wissenschaftler*innen aus dem Gesundheitswesen und Interessierte an der Forschung zur Digitalisierung im Gesundheitswesen identifiziert. Diese Zielgruppe sollte niedrigschwellig und mit einer angemessenen Form der Wissenschaftskommunikation mit ethischen Themen- und Konfliktfeldern im Rahmen von Forschung an der Digitalisierung im Gesundheitswesen erreicht werden.

Als Gäste geladen waren Forscher*innen aus den Teilprojekten, Vertreter*innen aus PO und SHO, Mitglieder des Patient*innenvertretungsbeirats und Fachexpert*innen aus den spezifischen Themenbereichen. Mittels Podcast-Aufnahmesoftware IRIS und Headset konnten die Aufnahmen remote aufgenommen werden und anschließend klanglich optimiert werden. Per Audioaufnahmesoftware Audacity wurden die separat aufgezeichneten Streams weiterbearbeitet und geschnitten. Im Leitfragen gestützten Dialog wurde ein Überblick des Forschungsprojektes und dessen Teilprojekte gegeben. Es wurden Themen aus den Forschungsaktivitäten und der Arbeit an Veröffentlichungen behandelt, wie beispielsweise Breite Einwilligung, Chancen und Herausforderungen digitaler Technologien, Digitale Gesundheitskompetenz, Datenschutz und Datensicherheit, Partizipative Forschung und KI und Repräsentation im Gesundheitswesen. Außerdem gab es eine Episode zur Entstehung und Bedeutung des Positionspapiers und der Stakeholderkonferenz. Der Podcast wurde über die Mailing-Liste der Adressat-Liste für die Stakeholderkonferenz und für das Positionspapier sowie mit Flyern beworben.

Auflistung aller Episoden:

1. Starter-Episode: Einführung in das PANDORA-Verbundprojekt (Länge: 25:50)
Gast: Projektleiterin Prof. Dr Sabine Wöhlke
2. 1. Episode: Einblick in die Teilprojekte des PANDORA-Verbundprojekts (28:48)
Gäste: Prof.'in Sabine Wöhlke, Prof.'in Dr. Marie-Luise Dierks, Prof.'in Dr. Claudia Wiesemann, Lea Wilken
3. 2. Episode: Patientenbeirat im Forschungsprojekt (Länge: 22:48)
Gäste: Thomas Duda, Dr. jur. Wiebke Papenthin, Dr. Miriam Schlangen
4. 3. Episode: Breite Einwilligung in Gesundheitsforschung (Länge: 52:08)

Gäste: Dr. Henk Japser van Gils und Dr. Jan Hinrichsen

5. 4. Episode: Digitale Technologien im Gesundheitswesen: Chancen und Herausforderungen (Länge: 46:33)

Gäste: Dr. Miriam Schlangen und Prof.in Dr. Marie-Luise Dierks

6. 5. Episode: Datenschutz und Datensicherheit im Gesundheitswesen (Länge: 53:04)

Gäste: Prof.in Claudia Wiesemann, Dr.in jur. Wiebke Papenthin

7. 6. Episode: Teilhabe von Patientenorganisationen an Gesundheitsforschung (51:55)

Gäste: Dr. Corinna Klingler und Thomas Duda

8. 7. Episode: Digitale Transformation in Patientenorganisationen (52:24)

Gäste: Sara Köthemann, Simon Wallraf

9. 8. Episode: Digitale Gesundheitskompetenz (40:17)

Gäste: Lea Wilken, Dr. Henk Jasper Van-Gils Schmidt, Dr. Jan Hinrichsen

10. 9. Episode: Künstliche Intelligenz und Repräsentation im Gesundheitswesen (1:14:20)

Gäste: Prof. Dr. Giovanni Rubeis, Tim Holetzek

11. 10. Episode: Das Positionspapier: Einbeziehung in die digitale Gesundheitsforschung (1:07:02)

Gäste: Dr.in jur. Wiebke Papenthin, Verena Winter, Thomas Duda

(2) [Website pandora-forscht.de](http://www.pandora-forscht.de)

Wie in Arbeitspaket 1 bereits beschrieben, ging zudem eine projekteigene Website (www.pandora-forscht.de) am 14.06.2022 online, die laufend aktualisiert wurde. Die Website wurde barrierearm gestaltet (Leichte Sprache, Funktion für Umstellen Kontrast, Vorlesefunktion, Funktion für Vergrößern der Schrift). So wurden im Januar und Oktober 2024 Unterseiten für die Stakeholder- und Abschlusskonferenz erstellt und veröffentlicht, um dort über den Ablauf und die Methodik zu informieren. Außerdem wurde eine Funktion eingerichtet, sich direkt auf der Website für die Abschlusskonferenz anzumelden. Zudem informierte die Unterseite „Aktuelles“ über öffentlich relevante Meilensteine des Forschungsprojekts (z.B. zur Veröffentlichung des Positionspapiers auf der Abschlusskonferenz am 12.11.2024, zur Stakeholderkonferenz am 3-4 Juni 2024 oder Teilnahmen an (projekt-externen) Podcast Interviews der Forscher*innen zu Themen des Forschungsprojekts). Im Juni 2024 wurde auf der Website ein weiterer Reiter „Podcast“ erstellt, auf dem die Episoden per Stream oder Download abrufbar sind. Außerdem wurde der Podcast per RSS Verlinkung bei den gängigen Podcastplattformen Spotify, Youtube, Deezer und Itunes zugänglich gemacht.

(3) Abschluss- und Pressekonferenz „Ethik einer partizipativ gestalteten digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung“

Als weiterer wichtiger Meilenstein für die Öffentlichkeitsarbeit und Dissemination des Forschungsverbundes ist die von Teilprojekt IV geplante PANDORA Abschluss- und Pressekonferenz „Ethik einer partizipativ gestalteten digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung“, welche am 12.11.2024 in der Landesvertretung Hamburg in Berlin stattfand, anzuführen.

Die Abschlussstagung widmete sich den gesellschaftlichen Veränderungen durch medizinisch-technische Entwicklungen, sowie den ethischen Perspektiven der digitalen Transformation und damit verbundenen zukünftigen Visionen einer partizipativen Gesundheitsforschung. Die Vorträge und Diskussionen dieser Tagung wurden in den drei Panels (1) „Digitalisierung im Gesundheitswesen – Chancen und Herausforderungen“, (2) „Partizipative und digitale Gesundheitsforschung und -versorgung“ und (3) „Zukunftsvisionen einer digitalen partizipativen Gesundheitsforschung“ von den Projektleiterinnen moderiert. In den Panels wurden einerseits die Ergebnisse aus den einzelnen Teilprojekten vorgestellt und andererseits gab es Vorträge von extern eingeladenen Gästen. Expert*innen aus verschiedenen Bereichen der digitalen Gesundheitsforschung wurden eingeladen, um ihre Perspektiven zu den Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung im Gesundheitswesen sowie zur partizipativen Gesundheitsforschung zur Diskussion zu stellen.

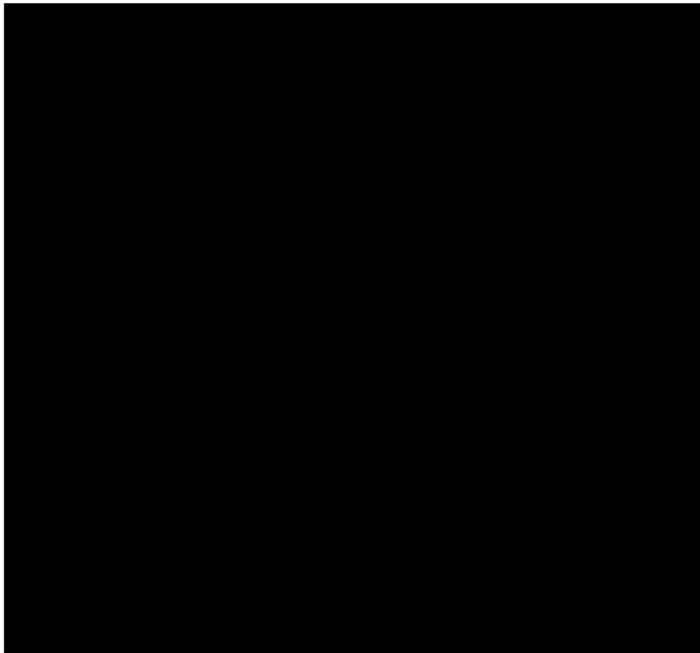
Das konkrete Tagungsprogramm der Abschluss- und Pressekonferenz:

Uhrzeit / Zeitspanne	Programmteil	
09:00 – 09:30	<i>Ankommen/Kaffee/Tee</i>	
9:30 – 9:40	Begrüßung und Einführung ins Tagungsthema	Prof. Dr. Sabine Wöhlke (Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg)
PANEL I: Digitalisierung im Gesundheitswesen – Chancen und Herausforderungen Chair: Prof. Dr. Claudia Wiesemann		
9:40 – 10:00	„Gesellschaftliche Veränderungen durch Entwicklungen in Medizin und Technik“	Stephan Kruij (Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. und bis 4/2024 Mitglied des Deutschen Ethikrats)
10:00 – 10:20	„Digitale Transformationen im Gesundheitswesen: Ethische Perspektiven und Implikationen“	Univ.-Prof. Dr. Giovanni Rubeis (Karl Landsteiner Privatuniversität)
10:20 – 10:40	„Zur Relevanz von digitaler Gesundheitskompetenz und dem Broad Consent bei der digitalen Gesundheitsforschung“	TP1 – Dr. Jan Hinrichsen (Universität Göttingen)
10:40 – 11:10	Diskussion Panel I & Überleitung zur Pressekonferenz	Prof. Dr. Sabine Wöhlke (HAW Hamburg) und Prof. Dr. Silke Schicktanz (Universität Göttingen) (TP1)
11:10 – 11:30	<i>Kurze Pause</i>	
Pressekonferenz & Podiumsdiskussion		
11:30 – 12:15	Podiumsdiskussion: Prof. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover), Prof. Ingrid Schneider (Universität Hamburg), Univ.-Prof. Dr. Giovanni Rubeis (Karl Landsteiner Privatuniversität), Franz Badura (Mitglied des Patient*innenbeirats) Moderation: Prof. Silke Schicktanz (UMG Göttingen)	

12:15 – 12:45	Pressekonferenz: Prof. Sabine Wöhlke (HAW Hamburg), Prof. Silke Schick Tanz (UMG Göttingen), Thomas M. Duda und Dr. Wiebke Papenthin (Redaktionsteam des Positionspapiers)	
12:45 – 13:30	<i>Mittagspause</i>	
PANEL II: Partizipative und digitale Gesundheitsforschung und -versorgung Chair: Prof. Dr. Sabine Wöhlke (HAW Hamburg)		
13:30 – 13:50	„Entwicklung einer sinnvollen Beteiligungsstrategie in der klinischen Forschung bzw. der Gesundheitsforschung“	Antje Schütt (DLR, Abteilung: Strategie und Ethik, Schwerpunkt: Gesundheit)
13:50 – 14:10	„Partizipative Forschung und die Repräsentation von Patient*innen: Aktueller Stand und Zukunftsvisionen“	Tim Holetzke, MA (Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane)
14:10 – 14:30	„Mitglieder als Mitgestaltende der Digitalisierung in Patienten- und Selbsthilfeorganisationen: Ergebnisse einer bundesweiten Online-Befragung zu Einstellungen, Bedürfnissen und Erfahrungen“	TP 2 – Simon Wallraf (Medizinische Hochschule Hannover)
14:30 – 15:00	Diskussion Panel II	Prof. Dr. Marie-Luise Dierks (Medizinische Hochschule Hannover) (TP 2)
15:00 – 15:30	<i>Tee- und Kaffeepause</i>	
PANEL III: Zukunftsvisionen einer digitalen partizipativen Gesundheitsforschung Chair: Prof. Dr. Marie-Luise Dierks		
15:30 - 15:50	„Governance digitaler Gesundheitstechnologien: Perspektiven für eine partizipative/demokratische Zukunft“	Mag. Dr. Ingrid Metzler (Karl Landsteiner Privatuniversität)
15:50 – 16:10	„Aktuelle forschungspolitische Entwicklungen in Deutschland“	Dr. Sarah Weschke (Berlin Institute of Health, Charité, Leiterin für Patient & Stakeholder Engagement)
16:10 – 16:30	„Ethische Governance von Digitalisierungsprojekten in Patient*innenorganisationen“	TP 3 – Dr. Marion Schmidt & Sara Köthemann (Universität Göttingen)
16:30 – 17:00	Diskussion Panel III	Prof. Dr. Claudia Wiesemann (Universität Göttingen) (TP3)
17:00 – 17:30	Abschluss-Statements und Verabschiedung	Prof. Dr. Sabine Wöhlke, Prof. Dr. Silke Schick Tanz, Prof. Dr. Marie-Luise Dierks und Prof. Dr. Claudia Wiesemann

Bei der Pressekonferenz, welche in der Mittagspause der Abschlusskonferenz stattfand, wurde das im Rahmen der Stakeholderkonferenz entworfene Positionspapier vom Redaktionsteam der breiten Öffentlichkeit vorgestellt (siehe Bild „Redaktionsteam auf der Pressekonferenz“). (Der Ablauf der Stakeholderkonferenz und die Entstehung des Positionspapieres wurden bereits ausführlich im Kapitel 4 des Teilprojektes 1 erläutert). Für die Veröffentlichung des Positionspapieres wurde vom Teilprojekt IV eine Kommunikationsstrategie geplant und umgesetzt (siehe Anhang „Kommunikationsstrategie der PANDORA Abschlusskonferenz mit Pressekonferenz zum Positionspapier der PO/SHO“). Neben Personen aus der Gesundheitspolitik und aus PO und SHO wurden auch Journalisten und Medien über die Tagung und Pressekonferenz informiert. Um an gesundheitspolitischen Themen interessierte Bürger*innen zu gewinnen wurden relevante Organisationen kontaktiert (z.B. HAG Hamburgische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V., Hamburg, MII – Medizininformatik Initiative, Deutsche Alzheimer Gesellschaft). Zudem wurde eine Pressemappe und eine Pressemitteilung erstellt, die die Verbreitung des Positionspapiers in den Medien unterstützte. Um das Positionspapier leichter zugänglich und abrufbar zu machen, wurde es ins HAW Reposit abgelegt und mit einer DOI-Nummer versehen. Die Pressemitteilung wurde per Bezahlndienst „gesundheitsad hoc“ über deren Mailinglisten an über 12.000 Kontakte aus dem Gesundheitssektor, Medizin, Industrie, Verwaltung, Politik und Multiplikatoren wie Medienkontakte versandt. Presseberichte zur Konferenz und insbesondere zum dort vorgestellten Positionspapier erschienen an der HAW Hamburg, in dem Ärzteblatt, dem Jahresbericht des Competence Center Gesundheit und im Gerechte Gesundheit Magazin. Auch der Versand per Newslettern und Website-Infos anderer Organisationen wurde initiiert (MII – Medizininformatik Initiative, HAG Hamburgische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e.V., Deutsche Alzheimer Gesellschaft). Per eigens erstelltem Mailverteiler (siehe Anhang „Mailverteiler zum Diskursprojekt ‚Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten‘“) wurden neben relevanten PO und SHO weitere Kanäle informiert: Zeitungen, Magazine, Pressestellen rel. Organisationen, Bundesministerien, Bundespolitik, Landespolitik, Forschungsinstitutionen, Fördermittelgeber, Krankenkassen, Pharma-Organisationen, Ethikrat.

Schließlich wurde zur Ergebnissicherung und Visualisierung der PANDORA Abschluss- und Pressekonferenz ein Graphic Recording der Presse- und Podiumsdiskussion erstellt, welches live während der Abschlusskonferenz von Frau Frische gezeichnet wurde (siehe Bild „Graphic Recording der Pressekonferenz“). Dies dient der visuellen Aufbereitung und stellt eine Ergänzung zur Ergebnissicherung dar. Es wurde im Nachhinein mit allen PO und SHO geteilt, mit der Bitte es in den Organisationen weiterzuverbreiten.



Podiumsdiskussion

DIGITALISIERUNG IM GESUNDHEITSWESEN
PARTIZIPATION, RESSOURCEN & VERANTWORTUNG

WAS PASSIERT MIT DEN DATEN?
UNGLEICHER ZUGANG
PELEGEKASSEN
EFFIZIENZ KOSTET...
WOHER KOMMEN DIE RESSOURCEN?
ES BRAUCHT EINE PROFESSIONELLE PATIENTENVERTRETUNG
UNABHÄNGIGKEIT IST WICHTIG!
VERNETZEN
ADYOKATORISCHE VERTRETUNG
FINANZIERUNG AUF SOLIDE FUßE STELLEN
MIT WEM KOOPERIEREN?
PHARMA
WISSENSCHAFT
DATEN GEGEN BARES
DATEN GEGEN WISSEN!

PANDORA

Logo: Bundesministerium für Bildung und Forschung

Logos: HAW HAMBURG, M+H Medizinische Hochschule Hannover, UNIVERSITÄTSMERKURZ GÜTTINGER UMG

© Jessica Frische.de

Pressekonferenz

EINBEZIEHUNG VON PATIENTENORGANISATIONEN IN DIE DIGITALE GESUNDHEITSFORSCHUNG

EIN POSITIONSPAPIER MIT FORDERUNGEN FÜR DIE ZUKUNFT

1. ENTSTEHUNGSPROZESS
STAKEHOLDER KONFERENZ
ERSTER DRAFTING
Überarbeitung durchs Redaktionssteam
2. POSITIONSPAPIER
3. FINALES POSITIONSPAPIER

1. PARTIZIPATION & KOMPENSATION
• MITTEL • ZEIT • WISSEN

2. AUFKLÄRUNGS- & EINIGUNGSPROZESSE
DATEN MUSSEN EIGENTUM DER PATIENT:INNEN BLEIBEN
VERSTÄNDLICHE AUFKLÄRUNG UND ZUSTIMMUNG

3. GEMEINSAMES FORSCHUNGS- & DATENMANAGEMENT
DATEN TEILEN, ABER KONTROLLE BEHALTEN
EINBEZIEHUNG VON ANFANG AN
BEI FORSCHUNGSFRAGEN

WISSEN
BRÜCKE MUSS VOM FORSCHEREN GEBAUT WERDEN
KOOPERATIONSVERTRAG ALS LÖSUNG?
HÜRDEN DER FORSCHUNGSTEILNAHME
KOMPLIZIERTE DRÜHMIELERBEREITUNG
MUT ZUM VERÄNDERUNG

PANDORA

Logo: Bundesministerium für Bildung und Forschung

Logos: HAW HAMBURG, M+H Medizinische Hochschule Hannover, UNIVERSITÄTSMERKURZ GÜTTINGER UMG

© Jessica Frische.de

Graphic Recording der Podiumsdiskussion am 12.11.24 in Berlin © Jessica Frische (Illustration)

Graphic Recording der Pressekonferenz am 12.11.24 in Berlin © Jessica Frische (Illustration)

(4) Animierte Kurzfilm - Serie

Abschließend wurden von Dezember 2024 – April 2025 animierte Kurzfilme zusammen mit der externen Illustratorin, Jessica Frische, zu ausgewählten Projektergebnissen erstellt, die von besonderer öffentlicher Relevanz sind (z.B. Das Positionspapier der PO und SHO, Barrieren und Chancen der digitalen Transformation für PO, Breite Einwilligung, Digitale Gesundheitskompetenz). Diese Kurzfilme bieten einen zusätzlichen niederschweligen und nachhaltigen Zugang zu den Projektergebnissen. Die Kurzfilme werden auf Plattformen zu Citizen Science zugänglich gemacht (z.B. mit:forschen.de) und zielgruppenspezifisch über die Mailingliste der PO und SHO verbreitet.

6. Projektverlauf und Ressourcenmanagement

Verzögerungen im Projektablauf

Die hier dargestellten Verzögerungen ergaben sich im Wesentlichen durch den verzögerten Projektstart (3 Monate) sowie der bewilligten, jedoch durch Vertretungspersonal nicht kompensierte Elternzeit (2 Monate) [REDACTED]

[REDACTED] Durch die kostenneutrale Verlängerung um fünf Monate konnten alle Arbeitspakete durchgeführt und die Projektziele erreicht werden.

Relevante Positionen aus dem zahlenmäßigen Nachweis

Personalkosten

Durch die spätere Einstellung des ersten wissenschaftlichen Mitarbeiters im TP 1&4 konnten Einsparungen bei der Position 0812 (Beschäftigte E12 bis E15) erzielt werden. Diese ungenutzten Mittel wurden effektiv für die Weiterbeschäftigung der Mitarbeiter*innen während der Projektverlängerung eingesetzt, ohne das Gesamtbudget zu belasten.

Sachkosten

Zudem gab es Änderungen der Kostenplanung des Projekts. Folgende Posten wurde für die Stakeholderkonferenz, welche erst im Laufe des Projektes in enger Absprache mit dem PO-Beirat entwickelt wurde, kostenneutral umgewidmet:

- 9.000,00 € – von 0835 Aufträge in 0846 Reisen als Mittel für Anreise- und Hotelübernachtungskosten für die externen Stakeholder der Stakeholder-Konferenz
- 1.050,00 € – von 0850 Investitionen in 0843 Allgemeine Verwaltungsausgaben als Mittel für die Bewirtung während der Stakeholderkonferenz

IV. Abschlussbericht Teilprojekts 2 (Langfassung)

Titelblatt zum Schlussbericht

(Gemäß Nrn. 5.4 NABF bzw. 5.4 NKBF 2017)

Thema: *Digitalisierungsprozesse in Patient*innenorganisationen: Erfahrungen, Einstellungen und Möglichkeiten der aktiven Beteiligung aus Sicht der Mitglieder*

Förderkennzeichen	Autoren	Zuwendungs-empfänger	Laufzeit	Hinweis auf Vertraulichkeit
01GP2115B	Prof. Dr. Marie-Luise Dierks Simon Wallraf Dr. Jonas Lander	Medizinische Hochschule Hannover Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung	01.12.2021 – 31.03.2025	Keine vertraulichen Inhalte enthalten

Kontaktperson

Name: Prof. Dr. Marie-Luise Dierks



Abschlussbericht des Teilprojekts 2 (Langfassung)

Förderkennzeichen: 01GP2115B

Thema: *Digitalisierungsprozesse in Patient*innenorganisationen: Erfahrungen, Einstellungen und Möglichkeiten der aktiven Beteiligung aus Sicht der Mitglieder*

Im Rahmen des Teilprojekts 2 des PANDORA-Forschungsverbunds wurde untersucht, wie Mitglieder von Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen (PO/SHO) in Deutschland die Digitalisierung in ihren Organisationen wahrnehmen – mit besonderem Fokus auf ihre Beteiligung an diesen Prozessen. Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurde ein Mixed-Methods-Ansatz eingesetzt, bestehend aus einer Vorstudie (Scoping Review und qualitative Interviewstudie) und einer quantitativen Hauptstudie (Online-Befragung). Die Durchführung erfolgte gemäß dem im Projektantrag festgelegten Arbeitsplan.

Im vorliegenden Abschlussbericht werden für jedes Arbeitspaket (Scoping Review, Interviewstudie, Online-Befragung) die Zielsetzung, Methodik und die zentralen Ergebnisse dargestellt. Darüber hinaus wird für jedes Arbeitspaket eine inhaltliche und zeitliche Erfolgskontrolle vorgenommen, in der die erzielten Ergebnisse mit den ursprünglichen Zielsetzungen des Projektantrags verglichen und Abweichungen erläutert werden. Zudem werden die Dissemination der Ergebnisse sowie eine abschließende Bewertung der Einhaltung des Finanz- und Zeitplans für das Teilprojekt 2 dargestellt.

1. Scoping Review (Vorstudie)

Zielsetzung

Das Scoping Review wurde durchgeführt, um den Stand der Forschung zu Digitalisierungsaktivitäten von PO/SHO während der COVID-19-Pandemie abzubilden. Ziel war es, zu analysieren, welche Maßnahmen umgesetzt wurden, um auf die pandemiebedingten Herausforderungen, wie beispielsweise Kontaktbeschränkungen, zu reagieren. Dabei lag der Schwerpunkt auf den digitalisierten Aktivitäten bzw. Angeboten der PO/SHO, den eingesetzten Technologien, den positiven Auswirkungen dieser Maßnahmen, den aufgetretenen Herausforderungen sowie den Faktoren, die diese Bemühungen begünstigt haben. Als Vorstudie diente das Scoping Review auch dazu, inhaltliche Schwerpunkte für die anschließende Hauptstudie zu identifizieren.

Methode

Es wurde eine systematische Literaturrecherche in PubMed, Web of Science und der COVID-19-Literaturdatenbank der Weltgesundheitsorganisation (WHO) durchgeführt. Ergänzend kam eine vorwärts- und rückwärtsgerichtete Zitationssuche zum Einsatz. Die Recherche fand am 10. November 2022 statt, sie wurde am 8. November 2023 aktualisiert, um die Aktualität der Ergebnisse zu gewährleisten. Die Auswahl der relevanten Publikationen erfolgte anhand vorab definierter Kriterien in einem zweistufigen Screening-Prozess. Zunächst wurden die Abstracts aller identifizierten Artikel auf Relevanz geprüft. Publikationen, die dabei als potenziell relevant eingestuft wurden, wurden anschließend im Volltext gesichtet, bevor eine endgültige Entscheidung über Ein- oder Ausschluss getroffen wurde. Dieses Verfahren wurde von zwei Personen unabhängig voneinander durchgeführt, abweichende Bewertungen wurden diskutiert und im Konsens gelöst. Die Datenextraktion erfolgte strukturiert anhand einer

standardisierten Tabelle, um zentrale Aspekte der pandemiebezogenen Digitalisierungsaktivitäten zu dokumentieren. Zusätzlich wurden bibliografische Informationen und methodische Angaben der jeweiligen Publikationen dokumentiert. Nach der Extraktion wurden die inhaltlichen Daten induktiv kodiert, um sie zu strukturieren und Gemeinsamkeiten zwischen den einbezogenen Publikationen herauszuarbeiten. Abschließend erfolgte eine narrative Synthese der Ergebnisse. Das Scoping Review wurde gemäß dem methodischen Leitfaden des Joanna Briggs Institute durchgeführt und folgte PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews).

Ergebnisse

Die systematische Recherche und deren Aktualisierung ergaben 2.212 Treffer, von denen nach Screening und Anwendung der Einschlusskriterien 13 Artikel als relevant identifiziert und ausgewertet wurden. Bei der Mehrzahl der Artikel ($n = 9$) handelte es sich um empirische Studien, insbesondere mit qualitativen ($n = 4$) oder Mixed-Methods-Ansätzen ($n = 4$). Die Analyse zeigt, dass am häufigsten die pandemiebedingte Digitalisierung gemeinschaftlicher Unterstützungsangebote von PO/SHO ($n = 9$) beschrieben wurde, insbesondere die Digitalisierung von Selbsthilfegruppen ($n = 7$). Vergleichsweise seltener wurde die Digitalisierung von Beratungsangeboten ($n = 3$) sowie die digitale Bereitstellung von Informationen und Bildungsangeboten ($n = 3$) thematisiert. Die am häufigsten eingesetzten digitalen Technologien zur Umsetzung dieser Angebote waren Videokonferenztools ($n = 9$). Positive Aspekte dieser pandemiebedingten Digitalisierungsinitiativen umfassten u. a. den Erhalt zwischenmenschlicher Elemente in den digitalen Formaten der gruppenbasierten Unterstützungsangebote ($n = 7$), wie etwa das Gemeinschaftsgefühl. Zudem verbesserten digitale Formate die Zugänglichkeit der Angebote ($n = 5$), z. B. für Personen, die zuvor aufgrund von physischen oder psychischen Gesundheitsproblemen, beruflichen Verpflichtungen oder finanziellen Einschränkungen nicht persönlich teilnehmen konnten. Gleichzeitig wurde aber auch berichtet, dass für bestimmte Gruppen neue Zugangsbarrieren entstanden ($n = 4$), insbesondere für Personen mit eingeschränkten digitalen Kompetenzen oder begrenzten technischen Ressourcen. Die Ergebnisse des Scoping Reviews deuten darauf hin, dass PO/SHO ein hohes Maß an Anpassungsfähigkeit zeigten und dass digitale Technologien eine zentrale Rolle bei der Aufrechterhaltung wichtiger Unterstützungsdienste während der COVID-19-Pandemie spielten. Allerdings fanden sich in keiner der eingeschlossenen Publikationen Hinweise darauf, dass Mitglieder der PO/SHO aktiv in die Umsetzung dieser Digitalisierungsmaßnahmen einbezogen wurden. Dies wirft die Frage auf, inwieweit die Bedürfnisse und Perspektiven der Mitglieder in diesen Prozessen berücksichtigt wurden. Zudem ist anzumerken, dass die identifizierten Publikationen hauptsächlich Digitalisierungsbemühungen beschreiben, die erfolgreich umgesetzt wurden. Daher bleibt unklar, in welchem Ausmaß PO/SHO Schwierigkeiten bei der Umsetzung hatten, was die Gründe dafür waren und welche Faktoren möglicherweise zum Scheitern beigetragen haben. Diese mögliche Verzerrung sollte bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Eine weitere Limitation besteht darin, dass keine der identifizierten Publikationen explizit PO/SHO in Deutschland adressiert, was eine direkte Übertragbarkeit erschwert. Allerdings zeigt das Scoping Review, das durch den Einschluss internationaler Literatur global ausgerichtet ist, dass sich übergreifende Digitalisierungstrends in verschiedenen Regionen der Welt abzeichneten. Dies deutet

darauf hin, dass vergleichbare Entwicklungen auch in Deutschland zu erwarten gewesen sein könnten.

Die Ergebnisse des Scoping Reviews wurden im folgenden wissenschaftlichen Artikel veröffentlicht: Wallraf, S., Dierks, M. L., John, C., & Lander, J. (2024). Patient Organizations' Digital Responses to the COVID-19 Pandemic: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 26, e58566. <https://doi.org/10.2196/58566>. Eine vollständige Liste der im Rahmen des Teilprojekts 2 entstandenen Publikationen und Disseminationsaktivitäten befindet sich im Abschnitt ‚Dissemination‘.

Erfolgskontrolle (Abgleich mit dem Projektantrag)

Inhaltliche und methodische Erfolgskontrolle

Laut Projektantrag sollte das Scoping Review den aktuellen Stand der Digitalisierungsinitiativen von PO/SHO und damit verbundene Beteiligungsaktivitäten der Mitglieder erfassen. Zudem sollte das Review zur inhaltlichen Vorbereitung der Hauptstudie des Teilprojekts 2 (Online-Befragung) beitragen. Zur Durchführung des Reviews wurde zunächst eine orientierende Recherche durchgeführt. Diese ergab allerdings, dass zu dem ursprünglichen inhaltlichen Fokus keine relevanten Publikationen in den bibliografischen Datenbanken identifiziert werden konnten. Deshalb wurde das Ziel des Scoping Reviews dahingehend angepasst, den Forschungsstand zur partizipativen Gestaltung von Digitalisierungs- und E-Health-Projekten umfassend darzustellen, um auf dieser Basis zu überprüfen, ob bzw. inwiefern PO/SHO und deren Mitglieder in solche Prozesse involviert sind. Im Rahmen der weiteren Vorbereitung wurden jedoch bereits publizierte systematische Reviews identifiziert, die sich mit ähnlichen Forschungsfragen befassen. Um inhaltliche Redundanz zu vermeiden und den wissenschaftlichen Mehrwert sicherzustellen, wurde das Thema von uns erneut konkretisiert. Der Fokus wurde auf die Digitalisierungsaktivitäten von PO/SHO während der COVID-19-Pandemie gelegt, da hierzu bislang keine Literaturübersicht vorlag. Zudem wurde erwartet, dass die Analyse pandemiebedingter Digitalisierungsmaßnahmen wertvolle Erkenntnisse zu kürzlich erfolgten Digitalisierungsinitiativen liefert und thematisch weiterhin an das ursprüngliche Ziel des Reviews anknüpft. Obwohl keine konkreten Ergebnisse zu derartigen Digitalisierungsaktivitäten von PO/SHO in Deutschland identifiziert wurden, konnten die Erkenntnisse des Scoping Reviews wie vorgesehen für die Entwicklung der Online-Befragung genutzt werden und trugen zur inhaltlichen Fundierung bei. Dies war möglich, da – wie bereits beschrieben – übergreifende Trends unabhängig vom geografischen Kontext erkennbar waren. Damit wurde das übergeordnete Ziel des Scoping Reviews erreicht, auch wenn das thematische Spektrum entsprechend angepasst wurde.

Zeitliche Erfolgskontrolle

Die Durchführung des Scoping Reviews war ursprünglich für den Zeitraum von Projektmonat 1 (Dezember 2021) bis Projektmonat 5 (April 2022) geplant (ohne Publikation), tatsächlich erfolgte sie von Projektmonat 5 (April 2022) bis Projektmonat 15 (Februar 2023).

Diese Verzögerung ist im Wesentlichen auf die verspätete Einstellung des wissenschaftlichen Mitarbeiters im Teilprojekt 2 und die damit verbundene Verschiebung des Arbeitsbeginns (April 2022 statt Dezember 2021) zurückzuführen, wodurch mit der Konzeption des Scoping Reviews erst im Projektmonat 5 (April 2022) begonnen werden konnte. Dies führte – ebenso wie die beschriebene thematische Neuausrichtung der

Fragestellung des Reviews – zu einer zeitlichen Verschiebung der ersten Arbeitsschritte und zu einer teilweise deutlichen Überschneidung mit der Interviewstudie. So wurde das Scoping Review erst im Februar 2023 (Projektmonat 15) abgeschlossen. Die Ergebnisse konnten aber wie geplant in die Entwicklung der Online-Befragung einfließen, sodass die Verzögerung keine negativen Auswirkungen auf den Projektverlauf hatte. Die Erstellung des zu publizierenden Manuskripts des Scoping Reviews verzögerte sich durch die parallele Entwicklung der Online-Befragung, die im Projekt Priorität hatte. Um zudem die Aktualität der Ergebnisse des Scoping Reviews zu gewährleisten, wurde im vierten Quartal 2023 eine Aktualisierung der Literaturrecherche durchgeführt, anschließend erfolgte der Entwurf des Manuskripts. Dieses wurde im März 2024 (Projektmonat 28) im *Journal of Medical Internet Research* eingereicht, im Oktober 2024 (Projektmonat 35) akzeptiert und im Dezember 2024 (Projektmonat 37) veröffentlicht. Damit liegt die Veröffentlichung nur geringfügig außerhalb des ursprünglich vorgesehenen Zeitraums für Publikationsaktivitäten des Teilprojekts 2 (Projektmonate 12-36).

2. Qualitative Interviewstudie (Vorstudie)

Zielsetzung

Ziel der qualitativen Interviewstudie war es, die Perspektiven von Mitgliedern von PO/SHO in Bezug auf die Digitalisierung in ihren Organisationen zu erfassen. Der Fokus lag darauf, welche Chancen und Herausforderungen die Befragten mit der Digitalisierung verbinden und inwiefern ethische Aspekte wie Solidarität, Eigenverantwortung, Vertrauen, Datenschutz oder Partizipation eine Rolle in ihren Überlegungen spielen. Da die Interviewstudie auch Teil der Vorstudie war, sollten die gewonnenen Erkenntnisse dazu beitragen, inhaltliche Schwerpunkte für die anschließende Hauptstudie zu identifizieren.

Methode

Zur Vorbereitung der Interviewstudie wurde zunächst eine orientierende Literaturrecherche durchgeführt, um die inhaltliche Konzeption des Interviewleitfadens zu unterstützen. Anschließend wurde der Leitfaden entwickelt und finalisiert. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte durch die Kontaktaufnahme mit 21 PO/SHO in Deutschland. Die Auswahl der Organisationen wurde in Absprache mit Teilprojekt 1 und Teilprojekt 3 vorgenommen. Hierzu wurde eine gemeinsam abgestimmte Liste relevanter PO/SHO erstellt, um Überschneidungen zwischen den Teilprojekten zu vermeiden. Insgesamt wurden 13 leitfadengestützte Interviews mit Mitgliedern von PO/SHO durchgeführt. Die Auswertung der transkribierten Interviews erfolgte zunächst explorativ. Im nächsten Schritt wurde verbundübergreifend entschieden, die qualitativen Daten aller drei Teilprojekte zusammenzuführen und gemeinsam auszuwerten. Durch diese Zusammenführung ergab sich eine erweiterte Zusammensetzung der Teilnehmenden, da nicht nur Mitglieder wie in Teilprojekt 2), sondern auch Verantwortliche innerhalb der PO/SHO befragt worden waren. Die teilprojektübergreifende Auswertung umfasste 37 leitfadengestützte Interviews und zwei Fokusgruppen mit insgesamt 46 Teilnehmenden. Befragt wurden 26 Mitglieder und 20 Verantwortliche von PO/SHO. Ziel dieser übergreifenden Analyse war es, auf Basis des qualitativen Datenmaterials einen Überblick über die Digitalisierung und die damit verbundenen Prozesse in den PO/SHO in Deutschland zu gewinnen. Nach der Zusammenführung des Datenmaterials erfolgte die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz. Hierfür wurde ein Kodierleitfaden entwickelt, und die Daten wurden in Zusammenarbeit mit den wissenschaftlichen Mitarbeitenden

aus Teilprojekt 1 und Teilprojekt 3 kodiert und analysiert. Die Auswertung erfolgte entlang von deduktiv gebildeten Oberkategorien, die zentrale Aspekte der Digitalisierung in den Fokus nahmen: „Digitale Aktivitäten der PO/SHO“, „Zuständigkeiten und Ressourcen“, „Beteiligung der Mitglieder“ und „Einstellungen zur Digitalisierung“. Eine detaillierte Beschreibung des methodischen Vorgehens findet sich in der unter ‚Dissemination‘ angegebenen Publikation.

Ergebnisse

Die explorative Analyse der 13 Interviews zeigt, dass die befragten Mitglieder die zunehmende Digitalisierung in ihren PO/SHO überwiegend positiv bewerten, gleichzeitig aber auch Herausforderungen sehen. Darüber hinaus konnten in allen Interviews Überlegungen identifiziert werden, die ethische Aspekte der Digitalisierung berühren, ohne jedoch explizit als solche benannt zu werden. Dazu zählen beispielsweise a) ein ausgeprägtes Bewusstsein für ungleiche Zugangsbedingungen zu digitalen Angeboten und die damit verbundene Herausforderung der Generationengerechtigkeit, b) eine hohe Bereitschaft, digitale Gesundheitsdaten zu teilen, um anderen Betroffenen zu helfen, sowie c) das Interesse an einer partizipativen Gestaltung interner Digitalisierungsprozesse, damit die Bedürfnisse der Nutzer*innen bzw. der Mitglieder stärker berücksichtigt werden.

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse dieser Analyse anhand der oben genannten Oberkategorien zusammengefasst.

Digitale Aktivitäten der PO/SHO

Die teilprojektübergreifende Auswertung zeigt, dass die PO/SHO vor allem im Bereich Kommunikation digital aktiv sind, gefolgt von Gesundheitsbildung, Verwaltung und Gesundheitsforschung. Für die interne und externe Kommunikation setzen die meisten PO/SHO auf digitale Kommunikationsmittel wie ihre Websites, E-Mail, Videokonferenzen und soziale Medien (insbesondere Facebook und Instagram). Digitale oder hybride Treffen und Veranstaltungen werden zunehmend eingesetzt. In der Gesundheitsbildung nutzen PO/SHO digitale Kanäle, insbesondere ihre eigenen Websites, um Gesundheitsinformationen bereitzustellen, und organisieren digitale Veranstaltungen zu aktuellen Gesundheitsthemen. Einige unterstützen Mitglieder durch digitale Schulungsprogramme und Selbsthilfegruppen, beispielsweise zur Förderung des Selbstmanagements, und stärken ihre digitale (Gesundheits-)Kompetenz. In der Verwaltung nutzen einige PO/SHO digitale Systeme, z. B. für die Mitgliederverwaltung oder die Buchhaltung. Im Bereich der Gesundheitsforschung betreiben einige Organisationen digitale Patient*innenregister zur Unterstützung von Forschungsprojekten, teilweise in Kooperation mit externen Partnern.

Zuständigkeiten und Ressourcen

Darüber hinaus deuten die Ergebnisse der Analyse darauf hin, dass die Planung und Umsetzung digitaler Aktivitäten stark von den verfügbaren personellen und finanziellen Ressourcen der PO/SHO abhängt. Einige Organisationen setzen ihre digitalen Projekte eigenständig um, indem sie auf festangestellte Mitarbeitende mit entsprechender Expertise zurückgreifen. Andere PO/SHO, insbesondere kleinere Organisationen, sind auf die Unterstützung von ehrenamtlich engagierten Mitgliedern angewiesen, die z. B. bei der Betreuung von Social Media mitwirken. Teilweise werden externe Partner hinzugezogen – meist für technisch anspruchsvollere Aufgaben wie die Entwicklung von Apps. Zudem werden Expert*innen aus dem Gesundheitsbereich eingebunden, um

digitale Gesundheitsinformationen bereitzustellen. Die Finanzierung digitaler Projekte stellt für einige PO/SHO eine Herausforderung dar, weshalb sie Fördermittel von Krankenkassen, politischen Akteuren oder der Privatwirtschaft in Anspruch nehmen.

Beteiligung von Mitgliedern

Die Analyse zeigt, dass sowohl Mitglieder als auch Verantwortliche der PO/SHO Beteiligung als notwendig erachten, um sicherzustellen, dass die digitalen Angebote den Bedürfnissen und Präferenzen der Nutzenden, sprich der Mitglieder, entsprechen. Zudem weist die Auswertung darauf hin, dass die Bereitschaft der befragten Mitglieder, sich an der Entwicklung und Umsetzung digitaler Aktivitäten ihrer PO/SHO zu beteiligen, hoch ist. Gleichzeitig zeigt sich, dass konkrete Beteiligungsmöglichkeiten vergleichsweise selten vorhanden sind. Wenn eine Einbindung erfolgt, bleibt sie meist passiv – etwa durch Teilnahme an Umfragen oder das Testen von Prototypen –, ohne direkte Entscheidungskompetenzen. Vergleichsweise selten nannten die Befragten Formate, in denen Mitglieder aktiv mitgestalten können. Mitglieder, die beteiligt sind bzw. werden, sind häufig bereits ehrenamtlich in der PO/SHO aktiv. Um eine breitere Beteiligung zu ermöglichen, betonten einige Befragte, dass die Beteiligung keinen großen Zeitaufwand oder besondere technische Kenntnisse erfordern sollte.

Einstellungen zur Digitalisierung in PO/SHO

Die Ergebnisse der Analyse machen zudem deutlich, dass die Digitalisierung in den PO/SHO insgesamt überwiegend positiv wahrgenommen wird. Häufig hoben die Befragten positiv hervor, dass digitale Formate die Austauschmöglichkeiten innerhalb der PO/SHO verbessern bzw. erweitern und dazu beitragen, den Zugang zu Unterstützungsangeboten zu erleichtern, insbesondere für Mitglieder, die bisher nicht in Präsenz teilnehmen konnten, beispielsweise aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen. In Bezug auf die externe Kommunikation wurde betont, dass die Reichweite von PO/SHO verbessert wird, indem neue Mitglieder, insbesondere jüngere Personen, erreicht werden können. Einige Verantwortliche gaben zudem an, dass digitale Anwendungen eine Unterstützung bei der Bewältigung administrativer Aufgaben **helfen**. Einige erklärten auch, dass sie digitale Patient*innenregister in der Gesundheitsforschung für ein wertvolles Instrument halten, um Forschung und Behandlungsmöglichkeiten voranzubringen, und mehrere Mitglieder äußerten, dass sie grundsätzlich bereit wären, ihre Daten zu spenden.

Gleichzeitig nannten die Befragten auch Herausforderungen, darunter hohe Kosten, fehlende personelle Ressourcen und die Notwendigkeit zusätzlicher Schulungen für Mitglieder, um digitale Technologien sinnvoll nutzen zu können. Kritisch wurde u. a. angemerkt, dass digitale Angebote persönliche Treffen nicht vollständig ersetzen können und insbesondere ältere oder wenig technikaffine Mitglieder Schwierigkeiten im Umgang mit digitalen Anwendungen haben. Zudem wurde thematisiert, dass digitale Projekte oft mit erheblichem Planungsaufwand verbunden sind und Datenschutzfragen eine zentrale Rolle spielen. Einige Befragte äußerten die Annahme, dass die Vorteile langfristig jedoch die möglichen Nachteile überwiegen würden.

Die Ergebnisse dieser Interviewstudie wurden im folgenden wissenschaftlichen Artikel veröffentlicht: Wallraf, S., Köthemann, S., Wiesemann, C., Wöhlke, S., Dierks, M. L., Schmidt, M. A., van Gils-Schmidt, H. J., & Lander, J. (2025). Digital Transformation in Patient Organizations: Interview and Focus Group Study. *Journal of Medical Internet Research*, 27, e62750. <https://doi.org/10.2196/62750>. Alle weiteren Publikationen und Disseminationsaktivitäten des Teilprojekts 2 sind im Abschnitt ‚Dissemination‘ zu finden.

Erfolgskontrolle (Abgleich mit dem Projektantrag)

Inhaltliche und methodische Erfolgskontrolle

Die qualitative Interviewstudie hatte laut Projektantrag das primäre Ziel, als Teil der Vorstudie inhaltliche Schwerpunkte für die anschließende Hauptstudie zu erfassen. Mit den 13 geführten Interviews mit Mitgliedern von PO/SHO konnte das geplante Stichprobenspektrum (10-15 Interviews) vollständig abgedeckt werden. Die gewonnenen Erkenntnisse ermöglichten wertvolle Einblicke in die Perspektiven der Mitglieder zu verschiedenen Aspekten der Digitalisierungsprozesse in ihren PO/SHO. Sie wurden wie geplant für die Entwicklung der Online-Befragung genutzt und trugen damit wesentlich zu deren inhaltlicher Fundierung bei. Das übergeordnete Ziel der qualitativen Vorstudie wurde somit erreicht. Über die ursprüngliche Projektplanung hinaus wurde eine teilprojektübergreifende qualitative Inhaltsanalyse der zusammengeführten qualitativen Daten aller drei Teilprojekte durchgeführt, hier konnten dann auch die Hinweise der Verantwortlichen Leitungen aus den PO/SHO integriert werden. Diese zusätzliche Analyse ermöglichte eine Erweiterung der Datenbasis und eine Vertiefung der Ergebnisse.

Zeitliche Erfolgskontrolle

Die Interviewstudie war ursprünglich für den Zeitraum von Projektmonat 5 (April 2022) bis Projektmonat 11 (Oktober 2022) vorgesehen (ohne Publikation), wurde aber schließlich zwischen Projektmonat 6 (Mai 2022) und Projektmonat 15 (Februar 2023) durchgeführt.

Auch in Bezug auf die Interviewstudie ist die Verzögerung im Wesentlichen auf die oben beschriebene spätere Einstellung des wissenschaftlichen Mitarbeiters sowie die damit verbundenen Verschiebungen im Arbeitsplan und die teilweise erheblichen Überschneidungen mit Projektaufgaben, insbesondere der Durchführung des Scoping Reviews, zurückzuführen. Somit konnten die Interviewstudie bzw. die Auswertung der Interviews nicht wie ursprünglich geplant in Projektmonat 11 abgeschlossen werden, sondern erfolgte im Februar 2023 (Projektmonat 15). Diese Verzögerung hatte jedoch keinen negativen Einfluss auf die Durchführung der Online-Befragung. Die Erkenntnisse aus den Interviews flossen rechtzeitig in die Fragebogenentwicklung ein, sodass das Hauptziel der Interviewstudie erreicht wurde. Die zusätzliche teilprojektübergreifende qualitative Analyse wurde zwischen August und Dezember 2023 durchgeführt. Obwohl diese Analyse nicht Teil des ursprünglichen Projektplans war, konnte sie ohne zeitliche Beeinträchtigung der anderen Arbeitspakete durchgeführt werden. Die Ergebnisse wurden im Projektmonat 30 (Mai 2024) im *Journal of Medical Internet Research* eingereicht, im Projektmonat 37 (Dezember 2024) angenommen und im Projektmonat 39 (Februar 2025) veröffentlicht.

3. Quantitative Online-Befragung (*Hauptstudie*)

Zielsetzung

Die Online-Befragung hatte zum Ziel, die Perspektiven der Mitglieder zu verschiedenen Aspekten der Digitalisierung im Kontext ihrer PO/SHO umfassend zu erheben. Ein besonderer Fokus lag – entsprechend der thematischen Ausrichtung von Teilprojekt 2 – auf der Beteiligung der Mitglieder an Digitalisierungsprozessen innerhalb ihrer Organisationen, sowohl in Bezug auf ihre Bereitschaft als auch auf die tatsächliche Umsetzung. Die Befragungsergebnisse sollten zudem in die Entwicklung der ethischen

Orientierungshilfe für PO/SHO im Rahmen von Teilprojekt 3 des Forschungsverbunds einfließen.

Methoden

Da kein geeignetes validiertes Erhebungsinstrument zur Verfügung stand, wurde für die Online-Befragung ein eigener Fragebogen entwickelt. Die Konzeption basierte auf den Ergebnissen der qualitativen Interviewstudie und des Scoping Reviews sowie auf weiteren orientierenden Recherchen und Diskussionen innerhalb des Projektteams. Um die Perspektive der Mitglieder umfassend abzubilden, wurden im Fragebogen verschiedene thematische Schwerpunkte adressiert, wie z. B. die Beteiligung der Mitglieder an der Entwicklung digitaler Unterstützungsangebote, die Spende von Gesundheitsdaten an ein digitales Patient*innenregister der PO/SHO sowie die Zusammenarbeit von PO/SHO mit externen Akteuren im Rahmen von Digitalisierungsprojekten. Zudem wurde der Projektbeirat des Forschungsverbundes, bestehend aus Vertreterinnen von fünf PO/SHO, in den Entwicklungsprozess des Fragebogens einbezogen. Im Rahmen einer Gruppendiskussion wurde ein vorläufiger Entwurf besprochen und Rückmeldungen dazu eingeholt. Zusätzlich wurde schriftliches Feedback von den wissenschaftlichen Kolleg*innen aus den Teilprojekten 1 und 3 eingeholt. Die gewonnenen Erkenntnisse flossen in die finale Version des Fragebogens ein. Vor der Durchführung des Pretests wurde ein Ethikantrag bei der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover eingereicht und positiv votiert (Votum: 10901_BO_K_2023). Anschließend erfolgte ein Pretest mit Mitgliedern und Vertreter*innen unterschiedlicher PO/SHO, um die Verständlichkeit, Relevanz sowie die Bedienbarkeit des Online-Fragebogens zu überprüfen.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte durch den Versand von Studieneinladungen per E-Mail an 300 Bundesverbände von PO/SHO. Die Auswahl der Organisationen basierte auf den Mitgliederverzeichnissen der *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE e.V.)*, der *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.* und den *GRÜNEN ADRESSEN* der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS)*. Ab dem 8. August 2023 wurden die Einladungen zusammen mit dem Informationsflyer an alle Geschäftsstellen bzw. Kontaktangaben der identifizierten PO/SHO versendet, mit der Bitte, diese innerhalb ihrer Mitgliedschaft weiterzuleiten. Ergänzend wurden zwei Erinnerungsschreiben im Oktober und November 2023 per E-Mail verschickt. Die Rekrutierung wurde durch Mitglieder des Projektbeirats sowie durch die *BAG Selbsthilfe e.V.* und die *ACHSE e.V.* unterstützt. Die Datenerhebung endete am 20. November 2023.

Nach der Bereinigung des Datensatzes wurden zunächst deskriptive Analysen aller erhobenen Variablen durchgeführt¹. Weiterführende Analysen wie multivariate logistische Regressionsanalysen erfolgten, um Prädiktoren für verschiedene Beteiligungsaspekte, wie z. B. die grundsätzliche Bereitschaft zur Mitwirkung, zu untersuchen (siehe „Ergebnisse“). Im Anschluss an die Datenanalyse wurden die Ergebnisse für den Publikationsprozess aufbereitet.

¹ Hinweis: Im Rahmen der Ergebnisdarstellung in diesem Abschlussbericht werden nur gültige Prozentwerte berichtet, d. h. die Berechnungen basieren jeweils auf den tatsächlich abgegebenen Antworten. Bei Variablen, bei denen der Anteil der fehlenden Werte 10% übersteigt, wird die Anzahl der gültigen Antworten in den entsprechenden Fußnoten angegeben.

Ergebnisse

Studienpopulation

Die Mehrheit der 1.334 Mitglieder verschiedener PO/SHO, die an der Online-Befragung teilgenommen bzw. den Fragebogen bis zum Ende ausgefüllt haben, ist weiblich (67%) und über 50 Jahre alt (66%). Die deutliche Mehrzahl ist selbst von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung betroffen (75%) und etwa ein Fünftel (19%) sind Angehörige betroffener Personen. Knapp die Hälfte verfügt über einen Hochschulabschluss (46%), und ein Drittel engagiert sich ehrenamtlich in ihrer PO/SHO (37%). Die meisten bewerten ihre digitalen Fähigkeiten als eher gut (54%) oder sehr gut (34%).

Digitalisierung in PO/SHO: Zufriedenheit und Erwartungen

Die Mehrheit der befragten Mitglieder ist mit dem digitalen Angebot ihrer PO/SHO zufrieden (83%²³). Im Zusammenhang mit der digitalen Transformation ihrer Organisation sind den Befragten insbesondere folgende Aspekte wichtig:

- Aufrechterhaltung persönlicher Kontakte (95%)
- Sicherstellung gerechter Zugangsbedingungen (95%)
- Digitale Weiterentwicklung ihrer Organisation (91%)
- Schulungen für Mitglieder mit Unsicherheiten im Umgang mit digitalen Anwendungen (89%)
- Erhalt analoger Alternativen (81%)

Beteiligung der Mitglieder an digitalen Aktivitäten

Bereits in der Vorstudie hat sich gezeigt, dass viele Mitglieder eine Beteiligung an der Entwicklung digitaler Angebote als wichtig erachten, jedoch es nur selten konkrete Beteiligungsmöglichkeiten gibt. Dieses Thema wurde in der Online-Befragung vertieft.

Beteiligungserfahrungen

Etwa ein Viertel aller Befragten (24%) gab an, dass sie bereits von ihrer PO/SHO gefragt wurden, ob sie sich an der Entwicklung eines digitalen Angebots beteiligen möchten. Von den Angesprochenen (n = 299) stimmten 66% einer Beteiligung zu. Die Mehrheit dieser Beteiligten (n = 196) war an der Entwicklung oder dem Design der Website ihrer PO/SHO beteiligt (81%), gefolgt von digitalen Newslettern (25%) und mobilen Apps (13%). Dabei waren sie insbesondere in die Erstellung von Inhalten (z. B. Texte und Videos, 73%) eingebunden, beteiligten sich an Planungsprozessen (z. B. in Arbeitsgruppen, 67%) oder äußerten ihre Bedürfnisse und Präferenzen in Umfragen, Gruppendiskussionen oder Interviews (55%). Die Mehrheit der Beteiligten (74 %) berichtete in der Befragung, dass sie ihre Erfahrungen als positiv bewerten. Von denjenigen, die angaben, eine Beteiligungsmöglichkeit ihrer PO/SHO abgelehnt zu haben (n = 90), nannten 71% Zeitmangel und 40% Unsicherheit bezüglich der eigenen technischen Fähigkeiten als Hauptgründe.

Unsere multivariaten logistischen Regressionsanalysen deuten darauf hin, dass PO/SHO eher auf Mitglieder zugehen, die ehrenamtlich tätig sind oder schon länger Mitglied in der Organisation sind. Zudem zeigen die Analysen, dass bestimmte Merkmale – darunter ehrenamtliches Engagement, höhere selbsteingeschätzte digitale Kompetenz und ein höherer Bildungsabschluss – die Wahrscheinlichkeit einer Zustimmung zur Beteiligung

² Die Anzahl der gültigen Antworten für Zufriedenheit beträgt n = 1.061.

³ Antwortoptionen „sehr zufrieden“ + „eher zufrieden“.

erhöhen. Die zentralen Ergebnisse für die abhängigen Variablen „Beteiligungsanfrage erhalten (Ja/Nein)“ und „Anfrage zugestimmt (Ja/Nein)“ sind im Folgenden zusammengefasst:

- Ehrenamtlich tätige Mitglieder werden signifikant häufiger für eine Beteiligung angefragt als Mitglieder ohne ehrenamtliches Engagement (OR = 5,227, 95%-KI: 3,765–7,256, $p < 0,001$). Zudem stimmen nicht ehrenamtlich Tätige einer solchen Anfrage signifikant seltener zu (OR = 0,076, 95%-KI: 0,032–0,181, $p < 0,001$).
- Die Dauer der Mitgliedschaft ist signifikant mit der Wahrscheinlichkeit assoziiert, eine Beteiligungsanfrage zu erhalten. Bspw. werden Mitglieder, die erst seit bis zu zwei Jahren in der Organisation sind, seltener angefragt als Mitglieder mit mehr als zehn Jahren Zugehörigkeit (OR = 0,401, 95%-KI: 0,240–0,671, $p < 0,001$).
- Mitglieder, die ihre digitalen Fähigkeiten als schlecht oder „eher gut“ einschätzen, haben eine signifikant geringere Wahrscheinlichkeit, sich zu beteiligen, als Mitglieder, die ihre digitalen Fähigkeiten als sehr gut bewerten (OR = 0,070, 95%-KI: 0,016–0,300, $p < 0,001$ bzw. OR = 0,348, 95%-KI: 0,141–0,858, $p = 0,022$).

Beteiligungsbereitschaft

Die Einbindung der Mitglieder in die Entwicklung digitaler Angebote ihrer PO/SHO halten 84% der Befragten für wichtig. Knapp die Hälfte (52%) gab zudem an, grundsätzlich bereit zu sein, sich zu beteiligen, während 48% dies verneinten. Ähnlich wie bei denjenigen, die eine direkte Anfrage zur Beteiligung abgelehnt haben, nannten auch die Befragten ohne generelles Interesse an einer Beteiligung ($n = 587$) Zeitmangel (62%) und Unsicherheiten bezüglich der eigenen technischen Kompetenzen (43%) als Hauptgründe.

Darüber hinaus deuten die Ergebnisse unserer weiterführenden Analysen darauf hin, dass bestimmte Faktoren die Bereitschaft zur Beteiligung an der Entwicklung digitaler Angebote beeinflussen. Insbesondere sind jüngeres Alter, männliches Geschlecht, höhere digitale Kompetenz und ein höherer Bildungsabschluss mit einer größeren Beteiligungsbereitschaft assoziiert. Die zentralen Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse mit der abhängigen Variable „Beteiligungsbereitschaft (Ja/Nein)“ sind nachfolgend aufgeführt:

- Ehrenamtlich engagierte Mitglieder haben eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit, eine Bereitschaft zur Beteiligung zu äußern, als Mitglieder ohne entsprechendes Engagement (OR = 2,905, 95%-KI: 2,163–3,901, $p < 0,001$).
- Jüngere Mitglieder zeigen eine höhere Bereitschaft zur Beteiligung als ältere Mitglieder. Besonders 30- bis 39-Jährige geben signifikant häufiger an, sich beteiligen zu wollen, als über 65-Jährige (OR = 2,022, 95%-KI: 1,217–3,360, $p = 0,007$). Ein ähnlicher, aber schwächerer Effekt zeigt sich für 40- bis 49-Jährige (OR = 1,664, 95%-KI: 1,059–2,615, $p = 0,027$) sowie 50- bis 64-Jährige (OR = 1,490, 95%-KI: 1,052–2,110, $p = 0,025$).
- Männer haben eine signifikant größere Wahrscheinlichkeit, sich zu beteiligen, als Frauen (OR = 1,661, 95%-KI: 1,233–2,238, $p < 0,001$).
- Mitglieder, die ihre digitalen Fähigkeiten als schlecht oder „eher gut“ einschätzen, haben eine signifikant geringere Wahrscheinlichkeit, sich zu beteiligen, als

Mitglieder mit sehr guten digitalen Fähigkeiten (OR = 0,235, 95%-KI: 0,135–0,407, $p < 0,001$ bzw. OR = 0,720, 95%-KI: 0,537–0,964, $p = 0,027$).

Für diejenigen, die sich grundsätzlich beteiligen würden ($n = 640$), ist die Relevanz des digitalen Angebots (97%) die wichtigste Voraussetzung für ihr Engagement. Weitere zentrale Bedingungen sind das Vertrauen in die eigene Kompetenz (93%) und eine gleichberechtigte, respektvolle Zusammenarbeit (94%). Besonders niedrigschwellige Beteiligungsformen finden hohe Zustimmung: 99% der Befragten sind bereit, an Umfragen teilzunehmen, 94% würden Prototypen testen. Detaillierte Ergebnisse können Abbildung 1 und Abbildung 2 entnommen werden.

Ich würde mich an solch einem Entwicklungsprojekt meiner PO/SHO beteiligen,...

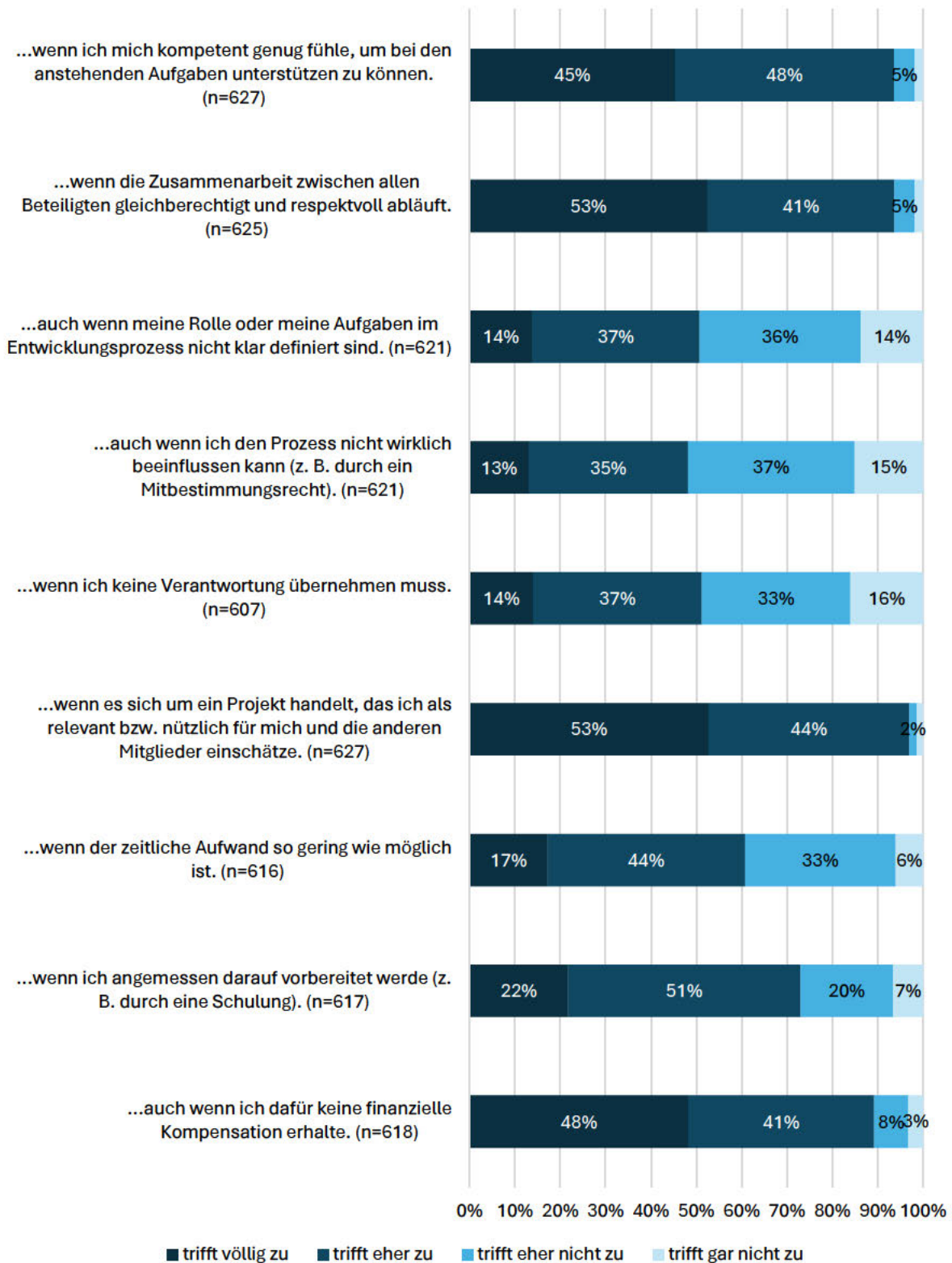


Abbildung 1. Voraussetzungen für Beteiligungsbereitschaft; Anmerkung: Rundungsbedingt können sich geringfügige Abweichungen von 100% ergeben und Werte mit sehr geringen Anteilen wurden aus dem Balkendiagramm entfernt, wenn Überlappungen die Lesbarkeit beeinträchtigt hätten.

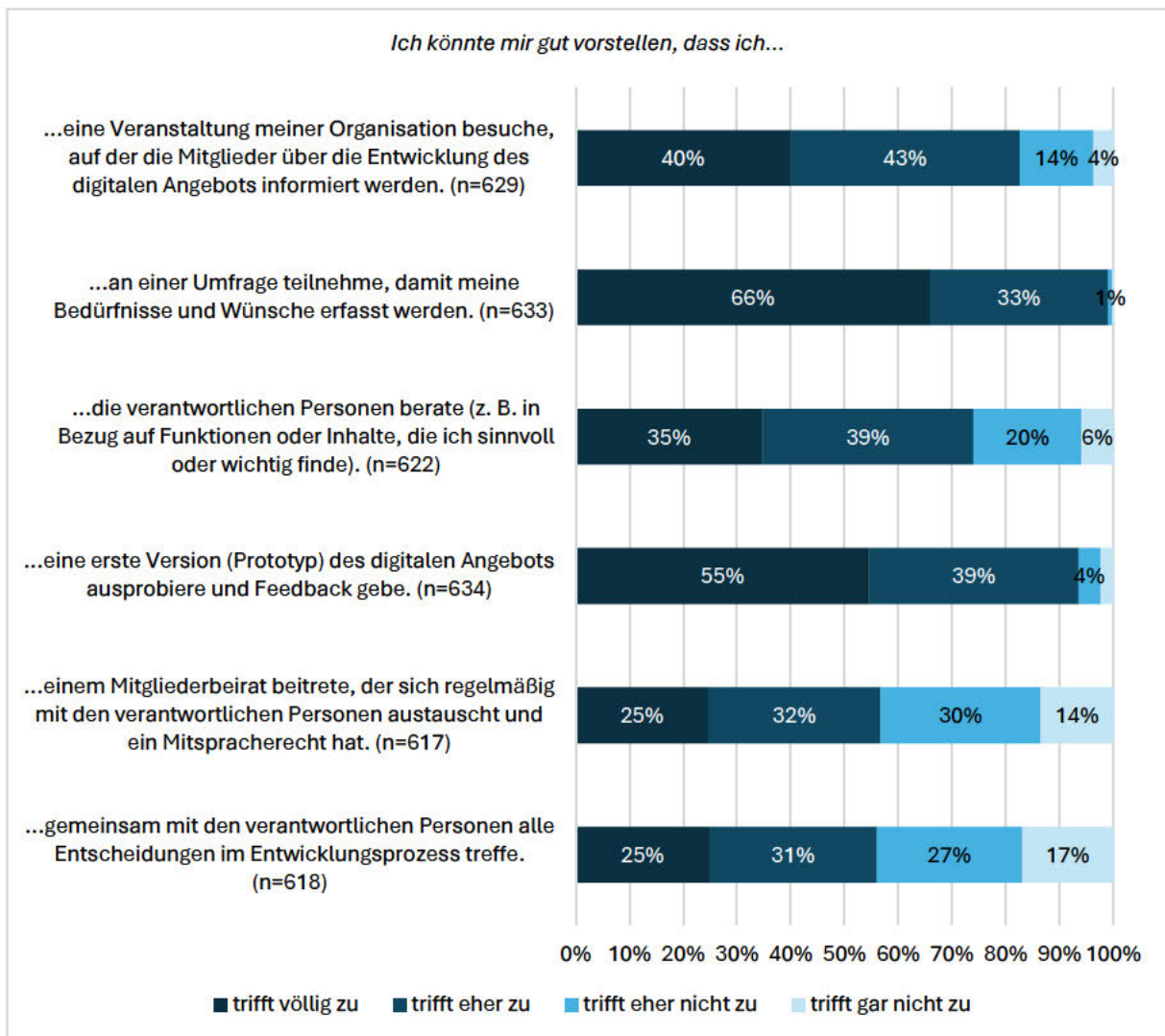


Abbildung 2. Beteiligungsbereitschaft bei verschiedenen Formaten; Anmerkung: Rundungsbedingt können sich geringfügige Abweichungen von 100% ergeben und Werte mit sehr geringen Anteilen wurden aus dem Balkendiagramm entfernt, wenn Überlappungen die Lesbarkeit beeinträchtigt hätten.

Kooperationen mit externen Akteuren

Die Vorstudie ergab Hinweise darauf, dass einige PO/SHO bei ihren Digitalisierungsprojekten mit externen Akteuren zusammenarbeiten. Um diese Thematik weiter zu erfassen, wurde in der Online-Befragung erhoben, wie Mitglieder eine solche Kooperation bewerten würden.

Am positivsten⁴ würden die Befragten eine Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen wie Universitäten (95%), anderen PO/SHO (94%) oder Softwareentwicklern (83%)⁵ bewerten. Dagegen würden 52%⁶ eine Kooperation mit Pharmaunternehmen und 82%⁷ eine Zusammenarbeit mit kirchlichen Einrichtungen negativ bewerten⁸. Die häufigsten Gründe für die Ablehnung einer externen Zusammenarbeit sind mangelnde Transparenz der Absichten des Kooperationspartners

⁴ Antwortoptionen „sehr positiv“ + „eher positiv“.

⁵ Die Anzahl der gültigen Antworten für Softwareentwickler beträgt n = 1.092.

⁶ Die Anzahl der gültigen Antworten für Pharmaunternehmen beträgt n = 1.086.

⁷ Die Anzahl der gültigen Antworten für kirchliche Einrichtungen beträgt n = 984.

⁸ Antwortoptionen „sehr negativ“ + „eher negativ“.

(97%) sowie eine negative Wahrnehmung des jeweiligen Akteurs (88%). Die vollständigen Ergebnisse zur Bewertung externer Kooperationen sind in Abbildung 3 dargestellt.

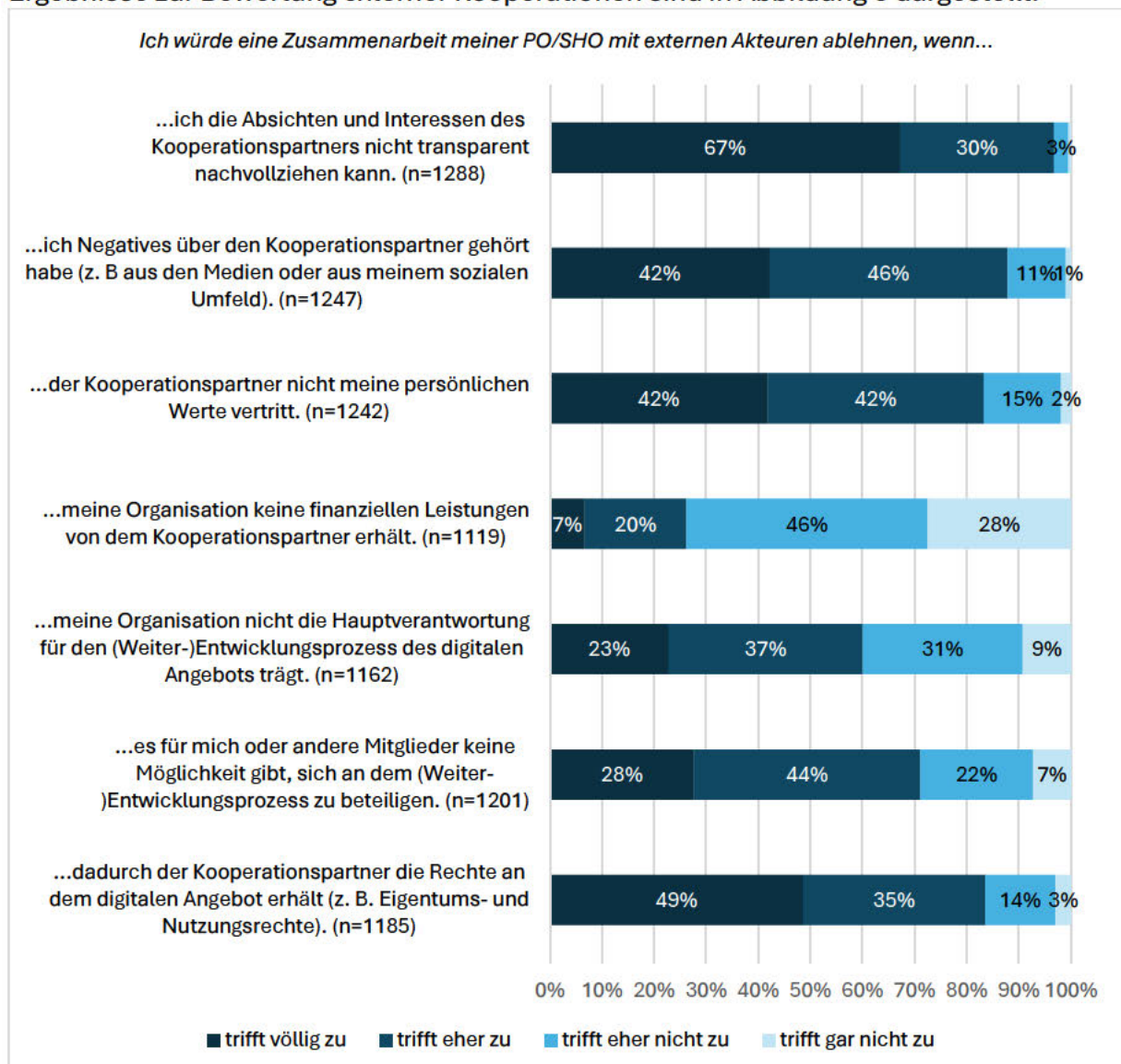


Abbildung 3. Gründe für die Ablehnung einer Zusammenarbeit mit externen Akteuren; Anmerkung: Rundungsbedingt können sich geringfügige Abweichungen von 100% ergeben und Werte mit sehr geringen Anteilen wurden aus dem Balkendiagramm entfernt, wenn Überlappungen die Lesbarkeit beeinträchtigt hätten.

Digitale Datenspende

Bereits in der Vorstudie hat sich gezeigt, dass einige der befragten Mitglieder die grundsätzliche Bereitschaft äußerten, ihre Gesundheitsdaten für ein digitales Patient*innenregister ihrer Organisation zur Verfügung zu stellen. Darauf aufbauend wurde in der Online-Befragung untersucht, unter welchen Bedingungen die Mitglieder zu einer solchen Datenspende bereit wären.

Die Analyse zeigt, dass in der Gesamtstichprobe (n = 1.334) eine deutliche Mehrheit die Förderung von Forschungsprojekten mittels digitaler Gesundheitsdaten für wichtig hält (82%). Als wichtigste Motivation für eine Datenspende nennen die Befragten die Verbesserung der Versorgung anderer betroffener Personen (92%) sowie die der eigenen Behandlungsmöglichkeiten (88%). Gleichzeitig spielen der Umgang mit und der Schutz ihrer Daten eine entscheidende Rolle. So würden 81% der Befragten eine Datenspende ablehnen, wenn diese über einen Messengerdienst erfolgen müsste, und 78% würden

keine Daten bereitstellen, wenn der Schutz der gespendeten Daten nicht nachvollziehbar gewährleistet ist. Die detaillierten Ergebnisse zur digitalen Datenspende sind in Abbildung 4 dargestellt.

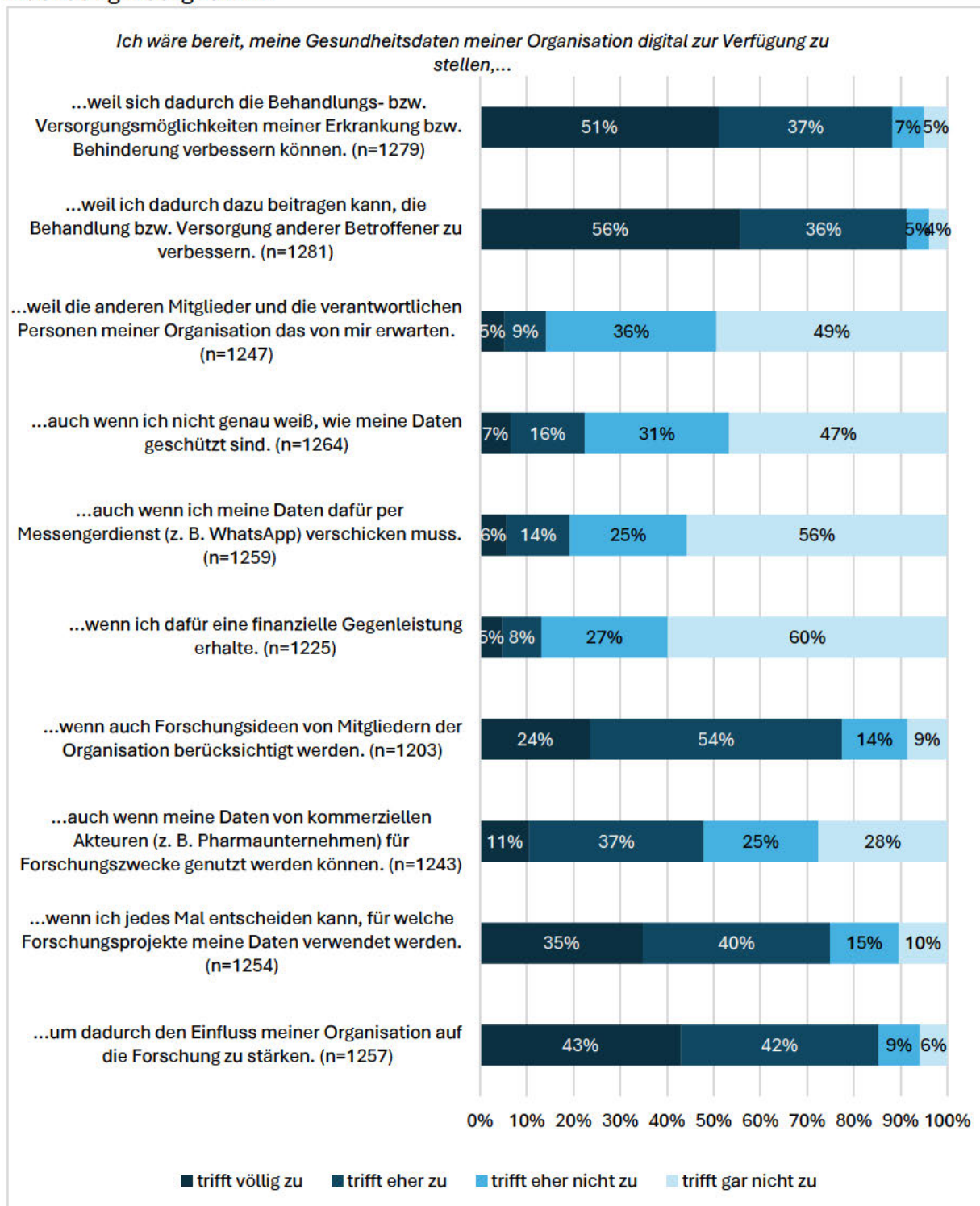


Abbildung 4. Bereitschaft zur digitalen Datenspende; Anmerkung: Rundungsbedingt können sich geringfügige Abweichungen von 100% ergeben.

Die Analyseergebnisse zur Beteiligung von Mitgliedern wurden im folgenden wissenschaftlichen Artikel veröffentlicht: Wallraf, S., Dierks, M.-L., Wöhlke, S., John, C., & Lander, J. (2025). *Between Willingness and Practice: A Nationwide Survey of 1,334 German Patient Organization Members on User Involvement in Digital Service*

Development. *Frontiers in Digital Health*, 7, 1591981. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2025.1591981>. Zudem flossen Befragungsergebnisse in ein Manuskript zu den digitalen Kompetenzen chronisch erkrankter Menschen ein, das derzeit teilprojektübergreifend weiter ausgearbeitet wird. Darüber hinaus wurden die Ergebnisse der Online-Befragung in einer Broschüre aufbereitet, um die Erkenntnisse nicht nur der wissenschaftlichen Fachöffentlichkeit, sondern auch den PO/SHO, deren Mitgliedern sowie weiteren Interessierten zugänglich zu machen. Im Abschnitt ‚Dissemination‘ sind alle weiteren Publikationen und Disseminationsaktivitäten des Teilprojekts 2 aufgelistet.

Erfolgskontrolle (Abgleich mit dem Projektantrag)

Inhaltliche und methodische Erfolgskontrolle

Die Online-Befragung hatte das Ziel, Erkenntnisse über die Sichtweisen und Erfahrungen der Mitglieder von PO/SHO zu verschiedenen Aspekten der Digitalisierung in ihren Organisationen zu gewinnen. Wie im Projektplan vorgesehen, lag ein besonderer Fokus auf der Beteiligung der Mitglieder an Digitalisierungsprozessen. Dieses Ziel wurde vollständig erreicht: Die Befragung ermöglichte es, fundierte empirische und neue Erkenntnisse zu zentralen Digitalisierungsthemen aus Sicht von 1.334 Mitgliedern von PO/SHO zu erheben und detailliert zu analysieren. Wie im Antrag vorgesehen, wurden dafür deskriptive und multivariate statistische Analysen durchgeführt. Zudem wurde ein Manuskript mit den Ergebnissen der Befragung im März 2025 bei *Frontiers in Digital Health* eingereicht und im Juni 2025 veröffentlicht. Die gewonnenen Erkenntnisse flossen wie geplant in die ethische Orientierungshilfe für PO/SHO ein, die von Teilprojekt 3 entwickelt wurde, und wurden über verschiedene wissenschaftliche und praxisnahe Formate (z. B. Publikationen, Konferenzen, Broschüre) verbreitet.

Zeitliche Erfolgskontrolle

Die Durchführung der Hauptstudie war von Projektmonat 13 (Dezember 2022) bis Projektmonat 36 (November 2024) geplant und erfolgte letztlich von Projektmonat 15 (Februar 2023) bis Projektmonat 39 (Februar 2025).

Diese Verschiebung ist auch auf die bereits beschriebene verspätete Einstellung des wissenschaftlichen Mitarbeiters (April 2022 statt Dezember 2021) und die damit verbundene zeitliche Verschiebung der Projektarbeiten und -aufgaben zurückzuführen. So konnte mit der Fragebogenentwicklung in Projektmonat 15 (Februar 2023), statt wie geplant in Projektmonat 13 (Dezember 2022) begonnen werden, da die Ergebnisse der Interviewstudie und des Scoping Reviews erst im Februar 2023 (Projektmonat 15) vorlagen. Durch die genehmigte, kostenneutrale Verlängerung konnte das Projekt innerhalb der verlängerten Laufzeit erfolgreich abgeschlossen werden, alle vorgesehenen Ziele sind erreicht worden.

4. Dissemination

Publikationen

- Wallraf, S., Dierks, M.-L., Wöhlke, S., John, C., & Lander, J. (2025). *Between Willingness and Practice: A Nationwide Survey of 1,334 German Patient Organization Members on User Involvement in Digital Service Development*. *Frontiers in Digital Health*, 7, 1591981. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2025.1591981>

- van-Gils-Schmidt, H. J., Hinrichsen, J., Wiedemann, L., Lander, J., Wallraf, S., Schicktanz, S., Dierks, M.-L., & Wöhlke, S. (2025). *Chances and Barriers for Chronically Ill People to Effectively and Competently Use Digital Health Services: A Mixed-Method Ethical Study with Chronically Ill People. [in Veröffentlichung; teilprojektübergreifende Publikation]*
- Wallraf, S., Köthemann, S., Wiesemann, C., Wöhlke, S., Dierks, M.-L., Schmidt, M. A., van Gils-Schmidt, H. J., & Lander, J. (2025). *Digital Transformation in Patient Organizations: Interview and Focus Group Study. Journal of Medical Internet Research, 27, e62750. <https://doi.org/10.2196/62750> [teilprojektübergreifende Publikation]*
- Wallraf, S., Dierks, M. L., John, C., & Lander, J. (2024). Patient Organizations' Digital Responses to the COVID-19 Pandemic: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research, 26, e58566. <https://doi.org/10.2196/58566>*

Tagungsbeiträge

Vorträge

- Wallraf, S., Lander, J. & Dierks, M.-L. (2024). *Digitalisierung in Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen mitgestalten: Eine bundesweite Online-Befragung der Mitglieder. [Präsentation der Ergebnisse der Online-Befragung auf der PANDORA-Abschlusskonferenz „Ethik einer partizipativ gestalteten digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung“ am 12.11.2024 in Berlin.]*
- Wallraf, S., Lander, J. & Dierks, M.-L. (2024). Patienten- und Selbsthilfeorganisationen auf dem Weg zur Digitalisierung – Partizipationserfahrungen und -bedürfnisse aus Sicht der Mitglieder. *Gesundheit – gemeinsam. Kooperationstagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP), Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi), Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS) und der Deutschen Gesellschaft für Public Health (DGPH). <https://doi.org/10.3205/24gmds544> (German Medical Science GMS Publishing House). [Präsentation der Ergebnisse der Online-Befragung auf der Kooperationstagung der GMDS, DGSMP, DGEpi, DGMS und DGPH „Gesundheit – gemeinsam denken, forschen, handeln“ am 12.09.2024 in Dresden.]*
- Lander, J., Köthemann, S., Wallraf, S., van Gils-Schmidt, H. J., Wiesemann, C., Wöhlke, S., Schmidt, M. A. & Dierks, M.-L. (2024). Digitale Information, Kommunikation, ... Transformation? Die Perspektive von Mitgliedern und Verantwortlichen in Patienten*innenorganisationen. *Gesundheit – gemeinsam. Kooperationstagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS), Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP), Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi), Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS) und der Deutschen*

Gesellschaft für Public Health (DGPH). <https://doi.org/10.3205/24gmds333> (German Medical Science GMS Publishing House). **[Präsentation der Ergebnisse der teilprojektübergreifenden Auswertung des qualitativen Datenmaterials auf der Kooperationstagung der GMDS, DGSM, DGEpi, DGMS und DGPH „Gesundheit – gemeinsam denken, forschen, handeln“ am 11.09.2024 in Dresden.]**

- Wallraf, S., Lander, J. & Dierks, M.-L. (2024). *Online-Befragung zur Digitalisierung in Patienten- & Selbsthilfeorganisationen*. **[Präsentation der Ergebnisse der Online-Befragung auf der PANDORA-Abschlusskonferenz „Stakeholder-Konferenz – Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ am 03.06.2024 in Hamburg.]**
- Lander, J., Wallraf, S. & Dierks, M.-L. (2024). *Was tun Patienten- und Selbsthilfeorganisationen für die digitale Gesundheitskompetenz ihrer Mitglieder?* **[Präsentation der Ergebnisse der Online-Befragung auf der Jahrestagung des DNGK „Gesundheitskompetenz – mehr als Gesundheitswissen!“ am 06.06.2024 in Fulda.]**

Posterpräsentationen

- Wallraf, S., van Gils-Schmidt, H. J., Lander, J., John, C., & Dierks, M. L. (2023). Ethik und Partizipation als Teil der digitalen Transformation von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen? Eine Interviewstudie zur Perspektive der Mitglieder. *Gesundheitswesen*, 85(08/09), 809–810. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1770611> **[Präsentation der Ergebnisse der Interviewstudie des Teilprojekts 2 auf der Jahrestagung der DGSM „Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten“ am 31.08.2023 in Hannover.]**
- Wallraf, S., Lander, J., John, C., & Dierks, M. L. (2023). Chancen und Herausforderungen von pandemiebedingten Digitalisierungsprozessen in Patienten- und Selbsthilfeorganisationen: Ein Scoping Review. *Gesundheitswesen*, 85(08/09), 809–810. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1770599> **[Präsentation der Ergebnisse des Scoping Reviews auf der Jahrestagung der DGSM „Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten“ am 31.08.2023 in Hannover.]**

Sonstiges

- Es wurde eine Broschüre erstellt, die die zentralen Ergebnisse der Online-Befragung anschaulich und verständlich aufbereitet. Ziel war es, die gewonnenen Erkenntnisse für PO/SHO und deren Mitglieder praxisnah zugänglich zu machen und den Wissenstransfer in die Selbsthilfearbeit zu unterstützen. Die Broschüre richtet sich insbesondere an PO/SHO sowie deren Mitglieder und ist über die Projektwebsite des PANDORA-Forschungsverbunds (www.pandora-forscht.de) für alle Interessierten zugänglich.
- Austausch zu den Ergebnissen der teilprojektübergreifenden Auswertung des qualitativen Datenmaterials im Podcast des PANDORA-Forschungsverbunds

„Digitale Wege im Gesundheitswesen: Blickpunkt Ethik, Patientinnen- und Selbsthilfeorganisationen“*. Gespräch zwischen Simon Wallraf und Sara Köthemann, moderiert von Sebastian Rosenbaum (https://pandora-forscht.de/wp-content/uploads/2024/10/Nachwuchspaper_final.mp3).

- Diskussion über Chancen und Herausforderungen digitaler Technologien im selben Podcast zwischen Prof. Marie-Luise Dierks und Dr. Miriam Schlangen (<https://pandora-forscht.de/wp-content/uploads/2024/07/Digitale-Technologien-Chancen-und-Herausforderungen.mp3>).
- Vorstellung des Teilprojekts 2 im selben Podcast durch Teilprojektleiterin Prof. Marie-Luise Dierks (<https://pandora-forscht.de/wp-content/uploads/2024/06/Episode-2.mp3>).

5. Einhaltung der Zeit- und Finanzplanung

Das Teilprojekt 2 wurde erfolgreich abgeschlossen, alle inhaltlichen Ziele wurden erreicht. Während der Projektlaufzeit kam es – wie oben dargestellt – zu Abweichungen vom ursprünglichen Zeitplan, insbesondere durch die viermonatige Verzögerung bei der Einstellung des wissenschaftlichen Mitarbeiters. Dies führte zu Verschiebungen und Überschneidungen verschiedener Projektaufgaben. Aus diesem Grund wurde eine kostenneutrale Laufzeitverlängerung bis Ende März 2025 beantragt und bewilligt. Die hierfür benötigten Personalkosten konnten durch eine Umwidmung von Restmitteln gedeckt werden. Die detaillierte finanzielle Abrechnung erfolgt über den separaten Zahlennachweis der Finanzabteilung.

V. Abschlussbericht Teilprojekt 3 (Langfassung)

Titelblatt zum Schlussbericht

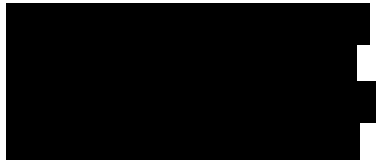
(Gemäß Nrn. 5.4 NABF bzw. 5.4 NKBF 2017)

Thema:) Sicherstellung erfolgreicher und ergebnisorientierter Zusammenarbeit der Projektpartner*innen und der drei Hauptteilprojekte (TPs)

Förderkennzeichen	Autoren	Zuwendungs-empfänger	Laufzeit	Hinweis auf Vertraulichkeit
01GP2115C	Prof. Dr. Claudia Wieseemann Sara Köthemann, MA Dr. Marion Schmidt	Universitätsmedizin Göttingen, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin	01.12.2021 – 31.01.2025	Keine vertraulichen Inhalte enthalten

Kontaktperson

Name: Prof. Dr. Claudia Wieseemann



1. Angestrebte und erreichte Ziele

Ziel von TP 3 war es, die ethischen Herausforderungen zu analysieren, die in der Gestaltung von Digitalisierungsprojekten aus der Sicht und im Rahmen einer Beteiligung von PO entstehen und Empfehlungen für die ethische Governance der Digitalisierungsprojekte zu entwickeln. Zu diesem Zweck sollte zuerst eine Bestandaufnahme erfolgen, inwiefern und in welcher Anzahl bei PO bereits Empfehlungen und Richtlinien für die ethische Governance von Digitalisierungs- und E-Health-Projekten vorhanden sind. Aus dieser Analyse des ethischen Diskurses, der Ergebnisse der anderen Teilprojekte und der relevanten Forschungsliteratur ergaben sich Einsichten, woran es bei der Umsetzung ethischer Governance in PO bisher mangelt bzw. wie diese gefördert und unterstützt werden kann. Konkret war das Ziel des Teilprojektes, ein Evaluationstool für PO zu entwickeln, das diesen eine Orientierungshilfe für künftige Digitalisierungsprojekte bietet.

Der Arbeitsplan sah hierfür folgende Arbeitspakete vor:

1. Systematische Analyse der Websites (Monate 1-12) (Meilenstein 1: Bericht der Website-Analyse; Monate 1-12);
2. Fokusgruppen mit Stakeholdern (Monate 10-20) (Meilenstein 2: Zusammenfassung der Fokusgruppenergebnisse, Monat 12)
3. Analyse der von TP I bereitgestellten quantitativen Daten (Monate 20-25) (veröffentlichte Arbeit, Monat 15) (Meilenstein 3: Ethischer Rahmen für die Steuerung des Stakeholder-Engagements, Monat 30).
4. Entwicklung eines ethischen Rahmens (Monate 18-26)
5. Implementierung eines ethischen Evaluationstools (Monate 30-36) (Meilenstein 4: Open-Access-Bericht, Monat 36)

2. Systematische Analyse der Websites

vorgesehen Januar 2022-Dezember 2022 (Monate 1-12), tatsächlich September 2022 bis März 2023

Die Websiteanalyse verlief mehrstufig: Zunächst wurde auf Basis des erprobten Modells der multi-modalen Websiteanalyse von Pauwels ein Analysetool entwickelt. Für die Auswahl der zu analysierenden Websites erfolgte dann ein Screening aller Websites von PO die bei der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) und in den Grünen Adressen der Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) gelistet sind. Aus diesen identifizierten wir zunächst 326 relevante Websites, wovon wiederum 39 in die engere Analyse aufgenommen wurden. Kriterien dafür waren: 1) Hauptaktivität der PO in Deutschland, 2) aktive Nutzung der Webseite in der jüngeren Vergangenheit und 3) Thematisierung von Digitalisierung und / oder ein eigenes Digitalisierungsprojekt in Form einer mobilen Applikation oder vergleichbaren Software.

In der qualitativen, MAXQDA-gestützten Analyse dieser 39 Websites wurden einige relevante Trends erkennbar. Wenn man Webseiten als niedrigschwelliges digitales Informationsangebot definiert, zeigt sich, dass diese von vielen, gerade kleineren PO (<500 Mitglieder), noch nicht effizient genutzt werden. Nur eine Minderheit – 39 von 326 relevanten Websites – thematisiert die Digitalisierung des Gesundheitswesens nach den von uns festgelegten Kriterien. Die auf den Webseiten vertretenen Themen zeigen eine große Bandbreite von allgemeinen informativen Themen -- digitale Services des Gesundheitswesens (elektronische Patientenakte, elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung und E-Rezept) – bis hin zu eigenen Digitalisierungsprozessen. Dabei stehen die hier vertretenen PO der digitalen Transformation und digitalen Technologien im Allgemeinen positiv gegenüber. Wurden eigene Digitalisierungsprojekte vorgestellt, wurden diese meist positiv-unkritisch beworben; mögliche kritische Punkte (z.B. Datenschutz) wurden kaum angesprochen. Während eine kleine Minderheit der Beiträge zur digitalen Transformation und

digitalen Technologien umfassende Informationen inklusive kritischer Reflexion bereitstellen, sind die meisten in ihren Darstellungen verkürzt, lassen mögliche kritische Aspekte ungenannt oder verwenden emotional aufgeladene Sprache oder Bilder, die die Meinungsbildung beeinflussen. Die Möglichkeiten für eine kritisch-analytische Sicht auf Digitalisierungstrends wird selten genutzt. Hier bieten die Webseiten zukünftig großes Potential für eine klarere Positionierung der PO als kritische und aufklärende Stimme im Gesundheitswesen. Ebenso ergibt sich hier ein großes Potential für Rolle der PO im Empowerment ihrer Mitglieder im Umgang mit digitalen Gesundheitstechnologien.

Im Hinblick auf die Ausgangsfrage, ob und inwiefern PO auf ihren Webseiten ein klares Konzept der ethischen Governance bzw. der Orientierung an relevanten Leitlinien und Stellungnahmen verfolgen, muss klar festgestellt werden, dass dies nicht der Fall ist. Dieser Ist-Zustand kontrastiert mit dem in den Fokusgruppen durch PO-Vertreter*innen geäußerten Wunsch nach einer tieferen Auseinandersetzung und ethischen Orientierung bei der Umsetzung eigener Digitalisierungsprojekte und der Beratung von Mitgliedern – siehe unten.

Die Ergebnisse der Websiteanalyse wurden auf internen Treffen mit PO-Vertreter*innen und verschiedenen Fachtagungen vorgestellt, den anderen Teilprojekten zur Verfügung gestellt und veröffentlicht.

3. Fokusgruppen mit Stakeholdern

Vorgesehen Oktober 2022-August 2022 (Monate 10-20), tatsächlich Juli 22 – August 23

Die Websiteanalysen wurden ergänzt durch eine Fokusgruppenstudie mit PO-Vertreter*innen, um ihre Einschätzung zu den ethischen Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung sowie ihre Wahrnehmung einer angemessenen ethischen Governance eigener Digitalisierungsvorhaben zu eruieren. Auf Basis der Websiteanalyse und in Abstimmung mit den Ergebnissen aus TP I und II wurde ein halbstrukturierte Diskussionsleitfaden entwickelt, der folgende Schlüsselthemen abdeckte: (a) Erfahrungen und Hintergrundwissen zu ethischer Governance; (b) Einschätzung der Versprechen und Herausforderungen von Digitalisierung und E-Health; (c) Bedürfnisse und Perspektiven bezüglich des Umgangs mit der Digitalisierung der PO.

Die Rekrutierung von Teilnehmer*innen für die Fokusgruppen stellte sich als äußerst herausfordernd da. Anstatt der geplanten 3-4 Fokusgruppen konnten nur Teilnehmer*innen für 2 Fokusgruppen gewonnen werden. Um den Datensatz zu ergänzen, wurden zusätzlich 2 Interviews durchgeführt. Die Fokusgruppen fanden im Januar und Februar 2023 statt und wurden auf Wunsch der Teilnehmer*innen wurden online statt in Präsenz durchgeführt.

Parallel zur Transkription der Tonaufzeichnungen der Fokusgruppen und Interviews wurde ein Kodierleitfaden entwickelt und anhand diesem zwischen Mai und August 2023 das Material mit Hilfe von MAXQDA kodiert. Zusätzlich wurde in Zusammenarbeit mit den anderen Teilprojekten ein teilprojektübergreifender Kodierleitfaden für die gemeinsame Auswertung aller im Verbundprojekt durchgeführten qualitativen Interview- und Fokusgruppenstudien entwickelt. Die Ergebnisse werden unter anderem in einem gemeinsamen Artikel der Verbundprojektpartner*innen publiziert. Der Artikel „Digital transformation in patient organizations: an exploratory study“ wurde zur Publikation im Journal of Medical Internet Research angenommen.

Die Fokusgruppen und Interviews ergaben tiefergehende Ergebnisse insbesondere hinsichtlich der

der Akteurschaft der PO bei der Digitalisierung und den sich daraus ergebenden Chancen und Herausforderungen. Wie in der Websiteanalyse, so wurde auch von den Teilnehmer*innen der Fokusgruppen eine grundsätzlich positive Einstellung gegenüber der Digitalisierung des Gesundheitswesens zum Ausdruck gebracht. Zugleich wurde in den Diskussionen deutlich, dass den gesehenen Chancen eine Vielzahl von Herausforderungen gegenüberstehen.

Chancen der Digitalisierung ergab sich für die Teilnehmer*innen auf vier verschiedenen Ebenen: 1.) erwähnten sie die Hoffnung auf Forschungserfolge im Zuge einer vermehrten Datennutzung und verbesserten Datenauswertung. 2.) erhofften sie sich eine Verbesserung der medizinische Versorgungssituation durch digitale Angebote, sowohl als Leistungen der Krankenkasse als auch durch die PO selbst. Wiederholt positiv hervorgehoben wurde 3) die erleichterte Vernetzung und online-Teilnahme an Mitgliedertreffen, die so auch für Mitglieder möglich wurde, die aus verschiedenen Gründen nicht flexible reisen können. 4.) wurden digitale Technologien als Möglichkeit wahrgenommen Verwaltungsaufgaben und andere leitungsinterne Abläufe der PO zu verbessern und die Reichweite der POs zu erhöhen.

Herausforderungen ergaben sich 1.) insbesondere durch Ressourcenknappheit in den Bereichen Personal, Finanzen und Kompetenzen. Deutlich wurde insbesondere die Problematik mangelnder digitaler Kompetenz sowohl innerhalb der Vorstände der PO als auch bei den Mitgliedern. Die PO sahen sich hier in der Position, einerseits selbst auf Leitungsebene nicht immer über die notwendige Kompetenz zu verfügen und andererseits zugleich die Mitglieder in der Nutzung digitaler Angebote schulen zu müssen. Durch diesen Ressourcen- und Kompetenzenmangel ergab sich 2.) ein Ungleichgewicht in der Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern aus der Industrie. Finanzielle und Kompetenzressourcen wurden vor allem bei den Kooperationspartnern gesehen, was eine Kooperation auf Augenhöhe erschwert. Als weitere Herausforderung wurden 3.) schwierige interne Aushandlungsprozesse thematisiert, in denen, teils entlang generationaler Linien, Umfang und Art der Digitalisierung der PO verhandelt werden.

In der Diskussion um die Umsetzung von Digitalisierungsprojekten werden POS von **ethischen Werten** geleitet, die in der Auswertung der Fokusgruppen und Interviews deutlich wurden. Diese umfassen: Autonomie der Mitglieder; Datensicherheit; Datensouveränität der PO, auch und besonders in Kooperationsprojekten; inklusive Gestaltung aller Angebote; Mehrwert der Angebote und angemessene Ressourcenallokation; Verantwortung der PO für die Qualität ihrer Angebote sowie für ihre Mitglieder; Vertrauen zwischen der Leitung und Verwaltung der PO und ihren Mitgliedern; Integrität der PO. Deutlich wurde in den Diskussionen auch, dass sich die POs diesen Werten einerseits stark verpflichtet fühlen, dass diese jedoch gerade bei Aktivitäten rund um die Digitalisierung wenig institutionalisiert und formalisiert sind. Die Einhaltung der ethischen Leitwerte ist, so das Ergebnis unserer Studie, nicht durch Prozedere ethischer Governance gesichert, sondern beruht auf individuellen Gewissensentscheidungen der Führungspersonen der PO.

Angesichts dieser Herausforderungen und Chancen äußerten die Teilnehmer*innen den Wunsch nach wissenschaftlich fundierter Unterstützung bei der Umsetzung einer an ethischer Governance orientierten Digitalisierung. Dieser Wunsch und die Ergebnisse des Projektes flossen ein in die ethische Orientierungshilfe, die wir als zentrales praxisorientiertes Projektergebnis erarbeiteten.

4. Entwicklung ethischer Rahmen und ethisches Evaluationstools

Geplant Juni 2023-Februar 2024 (Monate 18-26), tatsächlich September 2024-Januar 2024

Aus den Ergebnissen der Websiteanalyse, der Fokusgruppen sowie der Ergebnisse der anderen Teilprojekte wurde ein ethisches Evaluationstool für Digitalisierungs- und E-Health-Projekte von Patient*innenorganisationen entwickelt. Aus den vorliegenden Daten ergänzt durch einschlägige wissenschaftliche Literatur wurden relevante ethische Werte definiert, die für die ethische Orientierung zentral sind.

Bei den identifizierten Werten handelt es sich um Autonomie, Datensicherheit, Datensouveränität, Teilhabe & Inklusion, digitale Kompetenz, Verantwortung, Integrität, Solidarität, Vertrauen, Wertschätzung & Anerkennung, Gerechtigkeit und Mehrwert. Auffallend war, dass PO großen Wert auf eher praktisch orientierte Werte wie den Mehrwert eines Projektes für die Mitglieder, Datensicherheit, digitale Kompetenz und Wertschätzung & Anerkennung legen. In der von uns entwickelten ethischen Orientierung begegnen den Nutzer*innen diese Werte anhand zwei beispielhafter Fallbeschreibungen, die typische Konfliktsituationen bei der Umsetzung von Digitalisierungsprozessen schildern. Anhand einer Checkliste und Leitfragen können PO-Vertreter*innen überprüfen, ob und inwiefern diese Werte in ihren Digitalisierungsprozessen umgesetzt werden.

Der Entwurf der ethischen Orientierungshilfe wurde im Januar 2025 mit Vertreter*innen von PO evaluiert, wobei sowohl persönliches Feedback in einer Fokusgruppe möglich war als auch schriftliches Feedback anhand eines vorstrukturierten Fragebogens. Dieses Feedback wurde eingearbeitet bevor die ethische Orientierungshilfe durch eine externe Agentur grafisch umgesetzt wurde. Ab Februar 2025 war der ethische Rahmen für PO online verfügbar. Die Dissemination erfolgte über die projekteigene Website (<https://pandora-forscht.de>), sowie über die Teilnehmer*innen der Fokusgruppenstudie und Dachverbände von Patient*innenorganisationen.

5. Veröffentlichungen

Köthemann, Sara; Schmidt, Marion; Wiesemann, Claudia. Ethische Orientierungshilfe bei Digitalisierungsvorhaben in Patient*innenorganisationen. 2025. (in submission)

Köthemann, Sara; Anders, Tabea; Wiesemann, Claudia; Schmidt, Marion. Websites als Kommunikationsinstrument von Patient*innenorganisationen: Chancen und Fallstricke. (in submission)

Wallraf, Simon; Köthemann, Sara; Wiesemann, Claudia; Wöhlke, Sabine; Dierks, Marie-Luise; Schmidt, Marion; Gils-Schmidt, Henk; Lander, Jonas. (2024). Digital transformation in patient organizations: an exploratory study (Preprint). *Journal of Medical Internet Research*. 10.2196/62750.

Köthemann, Sara. Disruption – Kompetenz – Gerechtigkeit: Die Digitalisierung der Medizin aus Sicht von Patientenorganisationen. In: Frenz, Barbara; Kroemer, Heyo K.: Qualität und Effizienz ein Widerspruch? Zur Zukunft exzellenter medizinischer Versorgung in wirtschaftlich herausfordernden Zeiten. Hanns Martin Schleyer-Stiftung, Berlin 2024, 141-148

Tagungsbeiträge

Wiesemann, C.; Schmidt, M.; Köthemann, S.: Vortrag „Ethische Governance bei Digitalisierungsprojekten in Patient*Innenorganisationen. Ergebnisse aus TP3, Göttingen“ bei der PANDORA Abschlusskonferenz „Ethik einer partizipativ gestalteten digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung“, Berlin (12.11.2024)

Köthemann, S.; Wiesemann, C.; Schmidt, M.: Vortrag “The concept of ethical governance and its translation into healthcare practice” bei der Jahrestagung der EACME (European Association of Centers of Medical Ethic) 2024, Halle a.d. Saale (12.–14. September 2024)

Köthemann, S.: Vortrag „Disruption – Kompetenz – Gerechtigkeit: Die Digitalisierung der Medizin aus Sicht von Patient*innenorganisationen“ beim Kongress „Junge Wissenschaft und Praxis. Qualität und Effizienz ein Widerspruch? – Zur Zukunft exzellenter medizinischer Versorgung in wirtschaftlich herausfordernden Zeiten“ der Hanns Martin Schleyer-Stiftung, Berlin (28.- 29. November 2023)

Köthemann, S.: Vortrag: “Patient organizations as agents in digitalized health care the question of ethical governance” bei der International Autumn School “Deliberation and Participation in Health Care” des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin Göttingen, online, (21. Nov - 02. Dec 2022)

Wiesemann, C.: Diskussionsrunde „Participation in the Governance of Technological Innovations – Comparing Approaches of National Ethics Committees“ am Symposium “Ethik der Partizipation in Gesundheitsforschung und Biopolitik” der Juniorprofessur für Medizinische Ethik der FGW Brandenburg (03. Nov 2022)

Verzögerungen im Projektablauf

Die hier dargestellten Verzögerungen ergaben sich im Wesentlichen durch die administrativ bedingte spätere Einstellung der wissenschaftlichen Mitarbeiterin (zum 01.02.2022 statt 01.12.2021) und der studentischen Hilfskraft (01.06.2022 statt 01.12.2021) und eine 6-monatige Elternzeit [REDACTED]. Durch die kostenneutrale Verlängerung um zwei Monate konnten alle Arbeitspakete durchgeführt und die Projektziele erreicht werden.

6. Relevante Positionen aus dem zahlenmäßigen Nachweis

Personalkosten

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin und wissenschaftliche Hilfskraft wurden wie oben erläutert verzögert eingestellt. Die Stelle der wissenschaftlichen Mitarbeiterin wurde mit der zweimonatigen Projektverlängerung verlängert. Tariferhöhungen wurden dabei kostenneutral durch Einsparungen bei den Sachmitteln ausgeglichen.

Sachkosten

Der Posten Raummiete für die Fokusgruppen entfiel, da die Veranstaltungen online stattfanden.

VI. Anlage

Kommunikationsstrategie der PANDORA Abschlusskonferenz mit Pressekonferenz zum Positionspapier der PO/SHO

PO/SHO: Patientenorganisationen/ Selbsthilfeorganisationen

PM: Pressemitteilung

PK: Pressekonferenz

Zeitplan:

Zeitpunkt vor Tagung	Aufgabe	Inhaltliche Hinweise	Adressaten
10 Wochen	Mailverteiler PO/SHOs vorbereiten		
10 Wochen	Website zur Tagung erstellen mit Anmeldefunktion	Anmeldung via microsoft forms link	
10 Wochen	Mögliche Medien zur Verbreitung der Einladung und PM auflisten	Netzwerke, Gemeinschaften, Themenspezifische Inforportale	
10 Wochen	Tagungsprogramm erstellen		
8 Wochen	Anmeldefunktion auf website freischalten		
8 Wochen	Einladung an PO/SHO versenden	+ Tagungs-Programm anhängen	Liste PO/ SHO (NAKOS)
5 Wochen	Veranstaltungsankündigung erstellen für websites + Newsletter	Kurz und übersichtlich + Tagungs-Programm anhängen	
5 Wochen	Pressemitteilung erstellen (+ Kurzversion für AEM-Verteiler)	PM: Ca. nicht länger als 250 Zeichen. Mit O-Ton der Projektleitung + evtl. weitere	
1 Monat	Positionspapier ins Reposit der HAW laden (DOI-Nummer-Vergabe).	DOI kann bereits während des Hochlade-Prozesses eingefügt	

		werden in die vorbereiteten Texte	
1 Monat	3 Mailverteiler-Listen für Presseverteiler erstellen: 1. Presse/ Journalisten 2. Interessensvertreter*innen/ pol. Organisationen 3. Liste PO/SHOs (NAKOS)	Listen enthalten vorzugsweise Mailadressen von konkreten zuständigen Personen (z.B. Vorstand, Abteilungsleitung) und nicht nur Infoadressen. Kann recherchiert werden über Organigramm, Teamstruktur.	1. Presse/ Journalisten: Zeitungen, Magazine, Pressestellen rel. Organisationen 2. Interessensvertreter*innen/ pol. Organisationen: Bundesministerien, Bundespolitik, Landespolitik, Forschungsinstitutionen, Fördermittelgeber, Krankenkassen, Pharma, Ethikrat 3. Liste POs/SHOs (NAKOS-Liste)
1 Monat	Bewerbung der Tagung: Kontaktaufnahme mit rel. Organisationen mit Online-Auftritt,	Veranstaltungsankündigung anhängen PM anhängen	Thematisch relevante Organisationen mit Website mit Veranstaltungskalender, Aktuelles, Newsletter, Social-Media-Auftritt, LinkedIn
1 Monat	In Kontakt treten mit Verteiler-Dienstleister für PM (z.B. Gesundheit adhoc)		Gesundheit adhoc – Verteilerliste (12.000 Kontakte aus dem Gesundheitssektor, Medizin, Industrie, Verwaltung, Politik und Multiplikatoren wie Medienkontakte)
1 Monat	Mit Pressestellen der beteiligten Hochschulen in Kontakt treten für Anfrage bzgl. Pressemitteilung	PM anhängen, darum bitten, dass Meldung auch über idw (Informationsdienst Wissenschaft) rausgeht (Account der HAW Hamburg) + Veröffentlichung auf LinkedIn Account der HAW,	Pressestelle HAW Hamburg (+Teilprojekte)

		O-Töne der Projektbeteiligten sammeln	
1 Monat	Pressemappe vorbereiten	Zitate/ O-Töne der PK Teilnehmer*innen einholen zur Tagung und Positionspapier	
2 Wochen	Save the date für Tagung und PK	Veranstaltung + Ankündigen der Namen der Teilnehmer*innen an PK (Podium) + Programm	1. Presse/ Journalisten 2. Interessensvertreter*innen/ pol. Organisationen
1 Woche	Reminder für PK	Aufmachung: Teaser für Presse in Hinsicht Verknüpfung der Tagung mit aktuellem politischem Geschehen. Fokus auf Pressekonferenz + Namen der Teilnehmer*innen an PK (Podium)	1. Presse/ Journalisten
An Tagung selbst	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pressemappe- Link auf Website stellen 2. Pressemitteilung wird automatisch versendet über Verteiler - Dienstleister (z.B. Gesundheit adhoc) 3. Pressemitteilung über Hochschule(n) geht raus 4. Pressemitteilung versenden über Mailingliste an pol. Organisationen und Interessensvertreter*innen 		

	<p>5. Pressemitteilung an Mailingliste POs und SHOs versenden</p> <p>6. Gekürzte Nachricht über AEM-Verteiler freigeben</p>		
Nach Tagung	<p>Pressespiegel einfangen, Website aktualisieren (Aktuelles und Tagungswebsite) + Bilder von Tagung (Einverständnis einholen), Bericht für CCG (Competence Center Gesundheit – HAW- Hamburg)</p>		
Februar/ März	<p>Animiertes Kurzfilmprojekt zur Kommunikation der Projektergebnissen</p>		

10 Wo

- Mailverteiler
- Website
- Medienkontaklisten
- Tagungsprogramm

5 Wo

- Veranstaltungsankündigung erstellen (website/ Newsletter)
- Pressemitteilung erstellen + Kurzversion

2 Wo

- Save the date für Tagung und PK

Tagung

- Pressemappe Link auf website
- Versand Pressemitteilungen
- AEM Verteiler Mail rausgeben



8 Wo

- Anmeldefunktionen freischalten
- Einladungsmail PO/SHO

4 Wo

- Positionspapier in Reposit (DOI Nummer)
- Mailingverteiler-Listen erstellen
- Kontaktaufnahme rel. Organisationen m. Onlineauftritt
- Kontaktaufnahme Verteilerdienstleister
- Kontaktaufnahme Pressestellen
- Pressemappe vorbereiten
- O-töne einholen

1 Wo

- reminder für PK

Danach

- website aktualisieren
- Pressespiegel
- Bericht CCG