

VII.3. Ethische Probleme bei der Beteiligung von Forschungspartner*innen des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. in Projekten zur Erforschung und Erprobung digitaler Anwendungen – ein Bericht aus der Praxis

Corinna Elling-Audersch und Peter Böhm

Einleitung

In Deutschland sind 17 Millionen Menschen von Krankheiten des rheumatischen Formkreises betroffen (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie, 2023; Zink & Albrecht, 2016), darunter ca. 2 Millionen mit entzündlichem Rheuma (Albrecht et al., 2023). Als größte deutsche Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich informiert und berät die Deutsche Rheuma-Liga¹ (im Folgenden DRL) Betroffene, unabhängig und frei von kommerziellen Interessen. In den 16 Landes- und drei indikationsspezifischen Mitgliedsverbänden des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e. V. sind ca. 270.000 Menschen organisiert. Die DRL bietet praktische Hilfen und unterstützt Forschungsprojekte zu rheumatischen Erkrankungen. Der Verband tritt für die Interessen rheumakranker Menschen in der Gesundheits- und Sozialpolitik ein.

Die DRL unterstützt den Ansatz der partizipativen Forschung durch die Vermittlung von Forschungspartner*innen in Forschungsprojekte. Die Forschungspartner*innen der DRL sind Patient*innen mit rheumatischen Erkrankungen.

Im Folgenden berichten wir über die neue Rolle von Patient*innen in der Forschung, im speziellen den Forschungspartner*innen der DRL, über ihre Ausbildung und die konkrete Umsetzung ihrer ehrenamtlichen Beteiligung an Forschungsprojekten. Des Weiteren versuchen wir, die ethischen Herausforderungen darzustellen, die gerade im sprunghaften Anstieg der Entwicklung von digitalen Anwendungen entstehen und die Schwierigkeiten der DRL, sich hier zu positionieren. Diese Herausforderungen wurden im Rahmen eines World-Cafés diskutiert. Mit einer Darstellung der Ergebnisse des World-Cafés beenden wir unseren Beitrag.

1 Für weitere Informationen zur DRL siehe: <https://www.rheuma-liga.de/>

Die neue Rolle von Patient*innen in der Forschung – Forschungspartner*innen der Deutschen Rheuma-Liga

Warum liegt uns die Patient*innenbeteiligung so am Herzen?

Patient*innen verfügen über ihr eigenes Erfahrungswissen, das ihnen u.a. dabei hilft, ihre Erkrankung zu verstehen und ganz spezifisch mit ihr umzugehen. Aufgrund dieses Wissens können Patient*innen einen substanziellen Beitrag zur Definition des Forschungsbedarfs, zur Formulierung von Forschungsfragen, und zur Projektentwicklung leisten. Dies kann wiederum zu einer besseren Implementierung von Forschungsergebnissen führen. Grundsätzlich haben Patient*innen in einer Demokratie außerdem ein Recht auf Beteiligung. Die partizipative Forschung ermöglicht eine gleichberechtigte Teilnahme und auch Mitsprache in der Gesundheitsforschung und Gesundheitsversorgung allgemein.

Auch andere, für die Forschung relevante Akteure, teilen diese Sichtweise. So sehen immer mehr Förderer, Sponsoren und Stakeholder von Forschungsprojekten die partizipative Forschung sowie weitere Formen der Zusammenarbeit mit Patient*innen und ihren Organisationen, als wesentliches Kriterium für die Förderung an.

Patient*innen sind häufig sehr motiviert, ihre Erfahrungen in Forschungsprojekte einzubringen. Einerseits, weil die Mitwirkung in manchen Projekten (v.a. in der klinischen Forschung) eine Möglichkeit darstellt, aktiv an der Verbesserung der eigenen Lebenssituation mitarbeiten zu können und andererseits, weil die Partizipation an Forschungsprojekten zu einem Zugewinn von Kenntnis über Krankheitsursachen und zugrundeliegende Mechanismen führen kann. Das ist für die Forschungspartner*innen eine persönliche Bereicherung. Auch aus der Grundlagenforschung gewonnene Erkenntnisse können, zumindest langfristig, zu potenziellen Verbesserungen für rheumakranke Menschen führen. In der Regel beteiligt sich die DRL jedoch an Projekten, die unmittelbar der Versorgungsforschung zuzuordnen sind und nur in Ausnahmefällen an der Grundlagen- und Medikamentenforschung.

Wie definieren wir in der DRL partizipative Forschung?

»Nach Vorstellung der DRL arbeiten in partizipativen Forschungsprojekten Betroffene aktiv als gleichberechtigte Partner der Wissenschaftler in allen Phasen des Projekts mit. [...] Dies garantiert das Einbringen der Patientenperspektive auf Basis des Erfahrungswissens.« (Clausen, 2020, S. 65).

Dieses Zitat unterstreicht, wie sich die DRL idealerweise die Mitwirkung von Betroffenen in Forschungsprojekten vorstellt. Es gibt in Ausnahmefällen zeitlich und inhaltlich weitgespannte Forschungsprojekte, in denen die Forschungspartner*innen in Beiräten oder ähnlichen Gremien den Prozess begleiten, um dann an den Punkten, an denen konkrete Patient*innenbeteiligung erforderlich ist, sich selbst oder andere Forschungspartner*innen einzubringen. Ein Beispiel sind regional übergreifende Forschungsaufgaben, die mit der Auswertung von Daten auf eine bestimmte Verbesserung der Patientenversorgung abzielen.

Wesentlich für die partizipative Forschung ist aus unserer Sicht, dass sie die Bedürfnisse der Patient*innen berücksichtigt bzw. sichtbar macht und somit eine Diskrepanz zwischen den Erfahrungswerten und Interessen der Patient*innen und dem Fokus der Forschenden verhindert (Clausen, 2020; Wright et al., 2010).

Konkrete Umsetzung von Beteiligung in der DRL

Der Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. kann über eine mehr als neunjährige Tradition berichten, Patient*innen für die partizipative Forschung zu interessieren, zu schulen und in verschiedenste Forschungsprojekte zu entsenden (Clausen, 2020). Derzeit hat die DRL 22 ausgebildete Forschungspartner*innen. Dabei müssen Forschungspartner*innen bestimmte Grundvoraussetzungen erfüllen. Dazu gehören eine Mitgliedschaft in der DRL, gewisse Grundkenntnisse und Loyalität zu unserem Verband, Wissensdurst und Interesse an wissenschaftlichen Fragestellungen und deren Lösung, gewisse Kenntnisse der englischen Sprache (in der die meisten wissenschaftlichen Veröffentlichungen verfasst sind), der Faktor Zeit (Forschungsprojekte sind oftmals zeitintensiv, gerade vor Einreichungs- oder Veröffentlichungsdaten) und ein freundliches und selbstbewusstes Auftreten. Diese Aufzählung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, aber es muss sichergestellt sein, dass jede*r Forschungspartner*in unseren Verband in der Öffentlichkeit angemessen vertritt und zudem in der Lage ist, die Ideen und Vorstellungen der Patient*innen nachdrücklich den Forschenden darlegen zu können. In gewissen Abständen schreiben wir in unserer Mitgliedszeitschrift »Mobil«, dass wir Interessent*innen für einen neuen Trainingskurs suchen. Aber auch persönliche Ansprache und eigenes Interesse an der Mitarbeit sind Möglichkeiten, sich zu beteiligen. Speziell für Forschungsfragen, die Kinder- oder Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen betreffen, haben wir im letzten Trainingskurs jüngere Teilnehmer*innen gesucht, da diese Themen erfreulicherweise in der Forschung verstärkt von Interesse sind.

Alle zukünftigen Forschungspartner*innen durchlaufen einen zweitägigen Trainingskurs. Dort werden sie von erfahrenen Forschungspartner*innen und dem hauptamtlichen Forschungsreferenten der DRL u.a. in die Grundlagen der Patient*innenbeteiligung und der Durchführung von Forschungsprojekten eingeführt. So werden Begrifflichkeiten des Forschungsalltags geklärt und erläutert: Was bedeutet z.B. evidenzbasiert, randomisiert oder doppelt verblindet? Welche medizinischen Suchmaschinen (z.B. PubMed) gibt es? Wie kann man herausfinden, ob zu einem Thema, das einen interessiert, schon wissenschaftliche Studien oder Forschungsartikel existieren? Diese und viele weitere Fragen werden erörtert. Weitere notwendige Skills und Tools werden mit unterschiedlichsten Methoden vermittelt und erläutert. Es werden Übungsaufgaben zu den verschiedensten Themen gestellt, Forschungsfragen diskutiert sowie mögliche Herangehensweisen an Projekte simuliert.

Forschungspartner*innen der DRL sind Menschen mit den unterschiedlichsten Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises. Nach der Ausbildung beteiligen sie sich im oben genannten Sinne partizipativ an Forschungsprojekten, mit dem Ziel, die Patient*innenperspektive in allen Projektphasen einzubringen. Sie sind z.B. an der Antragstellung und an der Gestaltung von Fragebögen und Informationsmaterialien beteiligt

(Wiek et al., 2016). Gerade die Laienverständlichkeit von Fragebögen oder dem Material, das direkt an Patient*innen herausgegeben werden soll, kann zum Erfolg des Projektes beitragen.

Die Forschungspartner*innen sind im regelmäßigen Austausch untereinander und werden in der Regel einmal jährlich vom hauptamtlichen Forschungsreferenten der DRL und erfahrenen Forschungspartner*innen in einem Vernetzungstreffen geschult. In diesen Treffen werden vergangene Projekte besprochen, Erfahrungen ausgetauscht und bestimmte Fähigkeiten, z.B. in der Erstellung von Präsentationen oder im Umgang mit Forschenden, erweitert. Den beteiligten Forschenden fällt es nicht immer leicht, Forschungspartner*innen auf Augenhöhe zu begegnen, eine Sprache zu verwenden, die verständlich ist, bestimmte zeitliche Vereinbarungen einzuhalten u.v.m. In diesen Treffen werden auch eventuell aufgetretene Unstimmigkeiten, Missverständnisse in der Kommunikation und andere Probleme besprochen und gemeinsam nach Lösungswegen gesucht. Dabei gibt der Forschungsreferent unseres Verbandes Hilfestellungen.

Im Verlauf des Forschungsprojektes sind festgelegte Formalien des partizipativen Austausches und der Beteiligung von beiden Seiten (Forscher*innen und Forschungspartner*innen) einzuhalten. Die EULAR (Europäische Allianz der rheumatologischen Verbände) ist die Organisation, die Menschen mit Arthritis/Rheuma, Angehörige der Gesundheitsberufe in der Rheumatologie und wissenschaftliche Gesellschaften für Rheumatologie fast aller europäischen Nationen vertritt. Dieses Gremium hat 2011 »Empfehlungen für die Einbindung von Patientenvertretern« veröffentlicht (de Wit et al., 2011, derzeit in Überarbeitung) und handliche Referenzkarten und eine Broschüre entwickelt. Zusätzlich hat die ständige Patient*innenvertretung in der EULAR – PARE (People with Arthritis/Rheumatism across Europe) – die Bildung eines europäischen Forschungspartner*innen-Netzwerkes initiiert.

Diese Broschüre und die Referenzkarten, in denen hilfreiche und unterstützende Themen aufgegriffen werden, wurden vom Referenten für Forschung übersetzt und erweitert und von Betroffenen hinsichtlich der Laienverständlichkeit gegengelesen. Sie werden außerdem ständig um weitere Punkte ergänzt, die sich aus der aktuellen Arbeit der Forschungspartner*innen ergeben. Beispiele dafür sind genaue Zeitabsprachen der Rückmeldung von Forschenden zu den Forschungspartner*innen oder die Nennung einer*s konkreten Ansprechpartners*in. Die Empfehlungen (de Wit et al., 2011), die Broschüre und die Referenzkarten sowie weitere Unterlagen werden allen Wissenschaftler*innen zu Beginn eines partizipativen Forschungsprojektes zur Verfügung gestellt. Die Forschungspartner*innen erhalten diese Unterlagen im Zuge des Trainingskurses.

Nicht immer läuft Beteiligung so, wie wir es uns in unserer Patient*innenorganisation wünschen. Wir können von Beispielen berichten, in denen die Beteiligung der DRL nur vorgeschoben und als Mittel zum Zweck benutzt werden sollte, um den Bedingungen der Antragstellung Genüge zu tun und das Kriterium zu erfüllen, dass eine Patient*innenorganisation an der Antragstellung beteiligt werden soll. In solchen Fällen versuchen wir, entweder die Situation vorab zu erkennen und abzuwenden oder die Zusammenarbeit zu einem späteren Zeitpunkt zu beenden. Dies ist auch bereits geschehen.

Ethische Herausforderungen bei der Beteiligung an der Entwicklung digitaler Anwendungen

Trotz dieser gut ausgearbeiteten und erprobten Verfahrensweise sehen wir eine Reihe von ungeklärten ethischen Herausforderungen, insbesondere bei Projekten, die die Erforschung und Erprobung von »Medical Apps« zum Ziel haben. Die Digitalisierung und damit auch die Entwicklung digitaler Gesundheitsprodukte hat sich quantitativ und qualitativ sprunghaft entwickelt. Dies liegt auch daran, dass bestimmte Produkte, wenn sie gesetzlich definierte Kriterien erfüllen, als digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) mittlerweile durch die Krankenkassen erstattungsfähig sind. Infolge dieser Entwicklung ist eine gestiegene Anfrage nach Forschungspartner*innen der DRL zur Unterstützung von Projekten aus diesem Bereich zu beobachten. Hierdurch sehen wir uns vor einige Herausforderungen gestellt, die wir im Folgenden näher erläutern:

- Wir sehen es als problematisch an, dass ein großer Teil von Rheuma-Betroffenen (z.B. nicht technikaffine, oft ältere Menschen, Menschen mit geringem Einkommen oder fehlendem Zugang zu digitaler Kommunikation) von der Teilhabe an diesen technischen Anwendungen ausgeschlossen werden. Viele Apps sind in großen Teilen nicht barrierefrei (z.B. für sehbehinderte Nutzer*innen) oder können von Rheumatiker*innen mit schwereren Funktionseinschränkungen nicht genutzt werden. Teilweise sind aufgrund der Studiendesigns Menschen ab 65 Jahren dezidiert von der Nutzung ausgeschlossen. Diese Mitglieder können nicht von den Ergebnissen dieser Projekte profitieren.
- Ein weiteres Problem ist das im Entwicklungsprozess oft noch unklare spätere Marktmodell: Wird es tatsächlich eine DiGA, die dann allen gesetzlich Versicherten zugänglich ist, wenn sie den Zulassungsprozess besteht oder schafft die Entwicklerfirma nur Zugänge über Selektivverträge mit einzelnen Kassen oder Pharma-Partner*innen? Oder wird das fertige Produkt unmittelbar an die Nutzenden verkauft? Es stellt sich daher die Frage, ob es in Ordnung ist, Projekte mit unseren knappen Ressourcen zu unterstützen, deren Outcome nur von einer begrenzten Anzahl unserer Mitglieder genutzt werden kann oder wird.
- Eine kritische Sichtung der bisher entwickelten DiGAs und sonstiger Medical Apps zeigt vielfältige Mängel in der Nutzbarkeit und der Funktionalität. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, frühzeitig und systematisch Betroffene als Expert*innen in den Entwicklungsprozess einzubinden. Diese Expert*innen zu finden und auszubilden ist für die DRL ein Ressourcenproblem, das mit den ca. 22 geschulten Forschungspartner*innen (die auch in »nicht digitalen« Forschungsprojekten eingesetzt werden) weder personell noch finanziell gelöst werden kann. Wenn für die Rheuma-Liga ihr selbstgewählter Auftrag, »Rheuma heilbar zu machen« auch bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens gilt, müsste sie sich auch hier stärker für Versorgungs- und Zugangsgerechtigkeit einsetzen. Dass sie dies derzeit aus Ressourcengründen nicht leisten kann, ist für die größte deutsche Selbsthilfeorganisation auch eine ethische Herausforderung.
- Die DRL informiert und berät Betroffene frei von jedem kommerziellen Interesse. Sie beteiligt sich nicht an Werbeaktionen oder an Maßnahmen der Marktforschung.

Spenden und Zuwendungen werden nur zu einem geringen Prozentsatz zur Förderung und Durchführung von bestimmten Projekten (z.B. Patient Partner, Selbstmanagementkurse, Patient*innenveranstaltungen bei Kongressen etc.) verwendet. Die »Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen« des Monitoring-Ausschusses der BAG Selbsthilfe und des Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen (2022) wurden in der DRL ratifiziert. Insofern stellt sich die Frage, wie die Beziehung zu den wirtschaftlichen Akteuren gestaltet werden soll, die DiGAs und sonstige Medical Apps entwickeln und damit auch Gewinne erzielen wollen. Wir wollen zwar keine Spenden von Firmen annehmen und unabhängig bleiben, es erscheint aber auch problematisch, die Firmen in ihren Gewinnerzielungsabsichten ehrenamtlich zu unterstützen. Zum anderen hadern wir damit, dass ab der in Markt-Bringung unsere Mitglieder bzw. die gesetzlichen Krankenkassen für Produkte bezahlen sollen, die unter unserer ehrenamtlichen Mitarbeit entstanden sind. Somit müssen wir Regularien entwickeln, wie wir uns als unabhängige DRL an der Entwicklung von DiGAs und sonstiger Medical Apps beteiligen können, um sicherzustellen, dass die Betroffenenperspektive dabei berücksichtigt wird und auch um Möglichkeiten zu finden, diese unseren Mitgliedern kostenfrei zugänglich zu machen.

- Ein weiteres Problem sehen wir im Umgang mit den Daten, die Mitglieder der Patient*innenorganisationen einem App-Entwickler anvertrauen. Fragen, die uns umtreiben, sind: Welche Daten werden dabei generiert und können wir diese Daten auch für andere Forschungsprojekte nutzen? Haben wir nicht eigentlich ein Recht darauf, dass die Organisationen uns die Daten zur Verfügung stellen? Werden die Daten kommerziell genutzt, also beispielsweise an andere Anbieter digitaler Gesundheitsprodukte weiterverkauft? Und wenn ja, können wir (selbst bei individueller Einwilligung) akzeptieren, dass diese Daten weiterverkauft und kommerziell genutzt werden? Was geschieht mit den Daten, die bei der Anwendung von DiGAs an die Krankenkassen gesendet werden? Können sie vielleicht doch zurückverfolgt werden? Und besteht die Möglichkeit, dass diese dann z.B. beim Arbeitgeber landen und somit negative Auswirkungen auf das zukünftige Arbeitsverhältnis haben können?
- Für die quantitative Vielzahl der gerade entstehenden Apps und E-Health-Produkte sind kaum Untersuchungen bezüglich der speziellen Wirkungsweise bzw. des Nutzens durchgeführt worden. Wir wissen daher nicht, welche App für welche Patient*innengruppe besonders vielversprechend ist oder welche besonders patient*innenfreundlich gestaltet worden ist. Uns als Patient*innenorganisation fällt mangels validierter Kriterien die Entscheidung schwer, welche Apps wir unseren Mitgliedern empfehlen können.
- Zusätzlich sehen wir ein Problem in der momentan eher noch willkürlich erscheinenden oder auf Hörensagen basierten Verschreibung bzw. Empfehlung dieser Anwendungen von ärztlicher Seite, wobei die Auswahl nicht nach bestimmten Wirksamkeitskriterien erfolgt. Von uns unterstützte Anwendungen könnten daher teilweise wirkungslos oder gar schädlich sein. Können wir das verantworten? Deshalb bräuchte es dringend eine breitere Anwendungsforschung unter angemess-

sener struktureller Beteiligung von Patient*innen. Gleichzeitig ist es notwendig für die bessere Aufklärung der Ärzt*innen und Betroffenen, ein unabhängiges Informationsportal und Fortbildungen sowie verpflichtende Weiterbildungsmaßnahmen für Ärzt*innen, Medizinische Fachangestellte und weitere Berufsgruppen zur Verfügung zu stellen.

- Derzeit haben auch die Krankenkassen den Auftrag, Patient*innen zu DiGAs zu beraten und können diese auf Patient*innenwunsch ohne Arztkontakt herausgeben (bei Eignung der*s Patient*in). Wie gut ist in diesem Fall die Qualitätssicherung und wie wird hier für die/den Versicherte*n eine unabhängige Beratung gewährleistet, wenn die Kasse primär »ihre« DiGA empfiehlt?

World-Café Beitrag auf dem Symposium »Ethik der Partizipation«

Um uns als DRL einem verantwortlichen Umgang mit den oben aufgeworfenen Fragen anzunähern, wollten wir mit anderen an partizipativer Forschung Interessierten ins Gespräch kommen. Wir nutzten dafür die Möglichkeit des Symposiums »Ethik der Partizipation« im November 2022 in Hannover. Dort haben wir die aufgeworfenen Fragestellungen im Rahmen eines World-Cafés mit verschiedenen Teilnehmenden diskutiert und versucht, Lösungen zu entwickeln.

Das World-Café ist eine Workshop-Methode, die Teilnehmenden die Möglichkeit bietet, in einer entspannten Gesprächsatmosphäre Erkenntnisse und Ideen zu einer relevanten Fragestellung auszutauschen (Niederberger & Wassermann, 2015). Die Diskussionen finden dabei eher informell in Kleingruppen an Tischen statt, um so einen sicheren Raum für den Austausch zu schaffen. Das World-Café war dabei so strukturiert, dass wir in drei Runden zu je 30 Minuten unsere Fragestellungen kurz vorstellten und mit den Teilnehmenden diskutieren konnten. Dabei waren pro Runde zwischen fünf und zehn Personen beteiligt. Die Teilnehmenden rotierten zwischen verschiedenen Tischen und konnten auch von anderen Projekten einen Eindruck gewinnen. Die Diskussionsergebnisse wurden auf Moderationskarten festgehalten, so dass darauffolgende Runden auf den zuvor gewonnenen Ergebnissen aufbauen konnten.

Die Ergebnisse des World-Cafés fassen wir im Folgenden kurz zusammen:

Übergeordnete Probleme (Digitaler Zugang, Regelungen, Wirkungsnachweis)

Ein Teil der Probleme, mit denen wir konfrontiert sind, muss auf anderer Ebene gelöst werden. Dazu zählen insbesondere (1) der fehlende Zugang zu digitaler Kommunikation aufgrund fehlender Verbindungen oder finanzieller Belastung für Einkommensschwache, (2) die Tatsache, dass DiGAs ohne Wirksamkeitsnachweis verordnet werden können, (3) generell der fehlende Nachweis von Patient*innennutzen und -freundlichkeit digitaler Anwendungen und (4) auch die Fragen bezüglich der Datensicherheit. Um diese anzugehen, sollten andere Akteure in die Pflicht genommen werden (z.B. Krankenkassen, Forschung, Politik). Vor allem an politische Entscheidungsträger*innen sollten entsprechende Forderungen herangetragen werden, z.B. zum schnelleren Ausbau digi-

taler Netze, zur Schaffung von Möglichkeiten kostenloser Nutzung der Netze und zur Verordnungspraxis von DiGAs.

Vorgaben der öffentlichen Hand für die Einbeziehung von Patient*innen bzw. deren Organisationen in die Entwicklung digitaler Gesundheitsanwendungen würden einen allgemeinen Rahmen für die Patient*innenbeteiligung in diesem Feld schaffen und wären zudem ein geeignetes Mittel für die Sicherstellung einer patient*innenfreundlichen Gestaltung.

Fehlende Kompetenzen zur Nutzung

Bezüglich des beschränkten Zugangs älterer Menschen aufgrund fehlender Kenntnisse und geringer Technikaffinität können wir selbst mehr Lösungsmöglichkeiten entwickeln als bisher versucht wurde (es gab in einigen Landesverbänden Schulungsangebote). So könnten z.B. eigene Fortbildungen zu digitalen Kompetenzen für ältere Mitglieder (weiter-)entwickelt und möglichst barrierefrei angeboten werden. Dabei scheinen relevante Kriterien zu sein, dass die Nutzung eigener Geräte – soweit vorhanden – ermöglicht wird, individuelle Schulungen angeboten und die Kosten gering gehalten werden. Auch eine stärkere Zusammenarbeit mit Anbietern solcher Angebote könnte hier hilfreich sein.

Auswahl geeigneter Projekte

Im Hinblick auf die Auswahl der Projekte, die wir unterstützen, könnten für eine Beteiligung an digitalen Gesundheitsentwicklungen vorwiegend solche Anbieter ins Auge gefasst werden, die wir als seriös einschätzen und/oder aus der Zusammenarbeit auf anderen Feldern kennen. Ebenfalls vorstellbar ist die Einsetzung eines unabhängigen Gremiums von Expert*innen, das Anfragen nach Zusammenarbeit bei der Entwicklung digitaler Anwendungen zuvor überprüft.

Eine Möglichkeit, die Entwicklung möglichst nutzerfreundlicher digitaler Anwendungen zu fördern, kann auch darin bestehen, Projektideen zu unterstützen, die von Betroffenen selbst entwickelt werden. Aufgrund der persönlichen Motivation dürfte hier eine hohe Bereitschaft zum Einbringen der Patient*innenperspektive und Berücksichtigung von Aspekten der Nutzer*innenfreundlichkeit in Umsetzung und Design bestehen.

Klare Regeln

Um die Unabhängigkeit der DRL von den unterstützten Projekten zu wahren, sollte es keine finanziellen Zuwendungen an die mitwirkenden Forschungspartner*innen geben, abgesehen von Aufwandsentschädigungen z.B. für Reise-, Material- und Verpflegungskosten im Rahmen von Projekttreffen. Sinnvoll ist außerdem der Abschluss schriftlicher Vereinbarungen mit den App-Entwickler*innen zu Beginn der Zusammenarbeit. Dies ist bislang nicht erfolgt, es gab höchstens schriftliche Vereinbarungen mit einzelnen Forschungspartner*innen. Solche Vereinbarungen sollten Festlegungen u.a. über die Anschluss-Verwendung von in der App gesammelten Daten (z.B. für andere – partizipati-

ve – Forschungsprojekte) und über die Verwendung eines Teils der erzielten Gewinne für Patient*innenbelange (z. B. Einzahlung in einen Fond zur Unterstützung weiterer partizipativer Forschung oder zur Förderung des Zugangs zu digitalen Gesundheitsanwendungen) enthalten.

Fazit

Die lebhaften Diskussionen mit den Teilnehmenden des World-Cafés erachten wir als sehr gewinnbringend. Sie haben uns gezeigt, dass eine Änderung des Rollenverständnisses von Patient*innenorganisationen in Hinblick auf die Entwicklung digitaler Gesundheitsanwendungen nötig ist. Viele der erhaltenen Anregungen werden wir daher nutzen, um die Rolle unserer Patient*innenorganisation als Akteurin im Gesundheitswesen den geänderten Bedingungen anzupassen. Fest steht aber auch, dass der Umgang mit den sich verändernden digitalen Möglichkeiten in der Gesundheitsversorgung alle Beteiligten vor ethische Herausforderungen stellt. Das gilt für alle der o. g. Akteure (Politik, Krankenkassen, Forschung, Gesundheitsversorger*innen, Patient*innen) und für alle Bereiche der Medizin. Ein regelmäßiger Austausch, gerade auch über die ethischen Aspekte, ist unbedingt erforderlich. Wir wünschen uns dazu – neben dem regelmäßigen Austausch mit Forschenden und Entscheidungsträger*innen – eine enge Zusammenarbeit aller Patient*innenorganisationen aus den Gesundheitsbereichen.

Danksagung

Wir bedanken uns herzlich für die Einladung und Möglichkeit der Teilnahme an dieser gelungenen Veranstaltung. Viele Gedankengänge und weiterführende Überlegungen sind erst durch den regen Austausch entstanden.

Literatur

- Albrecht, K., Binder, S., Minden, K., Poddubnyy, D., Regierer, A.C., Strangfeld, A., & Callhoff, J. (2023). Systematisches Review zur Schätzung der Prävalenz entzündlich rheumatischer Erkrankungen in Deutschland. *Zeitschrift für Rheumatologie* 82, 727–738. <https://doi.org/10.1007/s00393-022-01305-2> (15.09.2024)
- Clausen, J. (2020). Partizipative Forschung in der Deutschen Rheuma-Liga – Inhaltliche und praktische Umsetzung der partizipativen Forschung in einer Patientenorganisation. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 155, 64–70. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2020.04.004> (15.09.2024)
- Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (2023). *Rheuma in Zahlen*. <https://dgrh.de/Start/DGRh/Presse/Daten-und-Fakten/Rheuma-in-Zahlen.html> (15.09.2024)
- de Wit, M.P., Berlo, S.E., Aanerud, G.J., Aletaha, D., Bijlsma, J.W., Croucher, L., Da Silva, J.A., Glüsing, B., Gossec, L., Hewlett, S., Jongkees, M., Magnusson, D., Scholte-Voshaar, M., Richards, P., Ziegler, C., & Abma, T.A. (2011). European League Against

- Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(5), 722–726. <https://doi.org/10.1136/ard.2010.135129> (15.09.2024)
- Monitoring Ausschuss der BAG SELBSTHILFE und des FORUMS chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen (2022, April 28). *Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen*. https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Leitsaetze_2022.pdf (15.09.2024)
- Niederberger, M., & Wassermann, S. (Hrgs.) (2015). *Methoden der Experten- und Stakeholderbindung in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. Springer VS.
- Wiek, D., Böhm, P., & Clausen, J. (2016). Patientenbeteiligung an Forschungsprojekten: Die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga. *Zeitschrift für Rheumatologie* 75(2), 236. <https://doi.org/10.1007/s00393-016-0075-5> (15.09.2024)
- Wright, M.T., von Unger, H., & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: M.T. Wright (Hg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (pp. 35–52). Hans Huber.
- Zink, A., & Albrecht, K. (2016). Wie häufig sind muskuloskeletale Erkrankungen in Deutschland? *Zeitschrift für Rheumatologie*, 75(4), 346–53. <https://doi.org/10.1007/s00393-016-0094-2> (15.09.2024)