

Digitalisierung gestalten von Apps bis Zusammenarbeiten

Eine ethische Orientierungshilfe mit Beispielen und
Checklisten für Patient*innenorganisationen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN  UMG



GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

Februar 2025

Claudia Wiesemann · Marion Schmidt · Sara Köthemann

Entstanden im Rahmen des Projektes 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 (PANDORA)



Gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung BMBF

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Projektleitung: Prof. Dr. Sabine Wöhlke, HAW Hamburg

Teilprojekt III, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin Göttingen
Leitung: Prof. Dr. Claudia Wiesemann

In Kooperation mit Teilprojekt II, Medizinische Hochschule Hannover
Leitung: Prof. Dr. Marie-Luise Dierks

Einleitung.....	4
Kurz-Checkliste für Digitalisierungsprojekte.....	5
Beispiel 1: Smartphone-App.....	7
I Mehrwehrt und Schadensvermeidung	8
II Autonomie	9
III Datensicherheit	10
IV Datensouveränität	11
V Diversität, Teilhabe und Inklusion	12
VI Digitale Kompetenz	13
VII Verantwortung	14
Beispiel 2: Kooperation mit Forschungsteam.....	15
VIII Integrität und Autonomie der PO	16
IX Vertrauen	17
X Wertschätzung und Anerkennung	18
XI Gerechtigkeit	19
XII Solidarität	20
XIII Datensicherheit	21
XIV Datensouveränität	22
Welche Lösungsansätze gibt es?	23

Das Thema Digitalisierung spielt eine zunehmende Rolle im Gesundheitswesen. Viele Patient*innenorganisationen und Selbsthilfeorganisationen (PO) beteiligen sich daran aktiv; andere haben sich bisher mit dem Thema wenig beschäftigt.

Für manche Digitalisierungsvorhaben gibt es bereits gesetzliche Vorgaben oder Rahmenbedingungen, andere richten sich in ihrer Ausgestaltung nach dem ethischen Kompass der PO-Mitglieder und insbesondere ihrer Vorstände. Dabei können Fragen dazu entstehen, wie man solche Vorhaben gut ausgestaltet.

Sie als Vertreter*innen von POs sind oft die Mittler zwischen verschiedenen Interessen, z.B. zwischen dem Informationsbedarf von Mitgliedern aus verschiedenen Altersgruppen und mit unterschiedlichen Graden digitaler Kompetenz, zwischen Mitgliedern und Vorstand, aber auch im Kontakt zu Wissenschaft und Industrie.

Auf den folgenden Seiten möchten wir beispielhaft zwei solche Situationen in den Blick nehmen und analysieren. Wir möchten Ihnen damit eine **Orientierung bieten für die Ausgestaltung Ihrer Digitalisierungsprojekte**. Unsere Ergebnisse beruhen auf einer Auswertung der wissenschaftlichen Literatur zur Ethik der Digitalisierung im Gesundheitswesen sowie Befragungen und Gespräche mit Vertreter*innen aus einer größeren Zahl von PO.

Sie finden im Folgenden eine **Kurz-Checkliste**, sowie **detailliertere Erklärungen zu einzelnen ethischen Werten** und einige allgemeine **Lösungsansätze** für den Umgang mit den ethischen Herausforderungen in Digitalisierungsprojekten.

Kurz-Checkliste für Digitalisierungsprojekte

Diese Kurzversion der Checkliste richtet sich primär an Personen, die bereits Erfahrung mit Digitalisierungsprojekten haben. Wenn Sie sich ausführlichere Erläuterungen wünschen, finden Sie diese weiter unten.

Um Ihnen die Orientierung zu erleichtern, folgt die Gliederung der Punkte den verschiedenen Planungsschritten. Außerdem sind die unterschiedlichen ethischen Werte farblich kodiert und mit den detaillierten Erläuterungen verlinkt.

Planungsschritt	ethischer Wert
<input type="checkbox"/> Mitdenken: Welche Auswirkungen kann das Projekt für die PO, ihre Mitglieder und andere Nutzer*innen haben und welche auf das Gesundheitssystem insgesamt? Gibt es gute Alternativen?	Gerechtigkeit
<input type="checkbox"/> Prüfen: Gibt es mögliche Nachteile / Schädigungen durch die Nutzung des Angebots?	Mehrwert und Schadensvermeidung
<input type="checkbox"/> Nachhaltigkeit: Kann die App / das Projekt langfristig betrieben und gepflegt werden?	Mehrwert und Schadensvermeidung
<input type="checkbox"/> Angebot ist neu; anders nicht verfügbar	Mehrwert und Schadensvermeidung
<input type="checkbox"/> Ausrichtung an Interessen und Bedürfnissen der Mitglieder	Mehrwert und Schadensvermeidung Vertrauen Integrität
<input type="checkbox"/> Mitglieder beteiligen <ul style="list-style-type: none"> - Bedürfnisse erfragen - Zustimmung für Projekte und Kooperationen einholen - an Planung und Entscheidungen beteiligen - Nutzerfreundlichkeit von Angeboten testen lassen - Vorschläge und Bedenken ernst nehmen 	Mehrwert und Schadensvermeidung Datensouveränität Verantwortung Solidarität Wertschätzung und Anerkennung
<input type="checkbox"/> Transparenz: Gut verständliche Informationen bereitstellen zu... <ul style="list-style-type: none"> - Funktionen der App - Datenerhebung und -verwendung - Speicherort der Daten - Finanzierung - Verantwortliche / Entwickler*innen - Kritische Aspekte der App / des Projekts 	Autonomie Datensicherheit Digitale Kompetenz Verantwortung Vertrauen Integrität
<input type="checkbox"/> Nutzerfreundlichkeit und Inklusion sicherstellen <ul style="list-style-type: none"> - Einfache und intuitive Bedienung und Installation - Einfache Sprache verwenden - Farbkontraste, Schriftart etc. beachten (Menschen mit Seheinschränkung) - Design für unterschiedliche Nutzer*innen ansprechend gestalten (Diversität berücksichtigen) - In mehreren Sprachen anbieten 	Mehrwert und Schadensvermeidung Diversität, Teilhabe und Inklusion Digitale Kompetenz Gerechtigkeit

Planungsschritt	ethischer Wert
<input type="checkbox"/> Schulungen zur Nutzung der App oder zum Projektablauf anbieten	Autonomie Diversität, Teilhabe und Inklusion Digitale Kompetenz
<input type="checkbox"/> Überforderung vermeiden: angemessene Informationsdichte	Autonomie Diversität, Teilhabe und Inklusion
<input type="checkbox"/> Kontrolle über und Eigentum an Daten bleibt bei PO/Mitgliedern	Datensouveränität
<input type="checkbox"/> Prinzip der Datensparsamkeit anwenden (möglichst wenig Daten erheben)	Datensicherheit
<input type="checkbox"/> Keine Weitergabe von Daten (Ausnahme: nutzerorientierte Zwecke bei ausdrücklicher Zustimmung der Nutzer*innen)	Datensicherheit Datensouveränität Verantwortung
<input type="checkbox"/> Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) beachten	Datensicherheit
<input type="checkbox"/> Daten- und Accountlöschung ist einfach möglich	Autonomie Datensicherheit
<input type="checkbox"/> Hohe Qualität der bereitgestellten Informationen und des Angebots	Autonomie Verantwortung Vertrauen
<input type="checkbox"/> Verantwortungsbereiche innerhalb der PO klären und fair verteilen	Verantwortung Gerechtigkeit
<input type="checkbox"/> Faire Verteilung der mit dem Projekt einhergehenden Risiken und Vorteile	Gerechtigkeit
<input type="checkbox"/> Ressourcen so einsetzen, dass im Schnitt alle Mitglieder unterstützt werden	Gerechtigkeit
<input type="checkbox"/> Prüfen: Stimmen Ziel und tatsächlicher Nutzen des Projekts überein?	Verantwortung
<input type="checkbox"/> Unabhängigkeit der PO und der Entscheidungsfindung wahren (z.B. nur begrenzte Finanzierung durch Industrie)	Integrität Vertrauen
<input type="checkbox"/> Kooperationspartner sorgsam wählen (ähnliche Werte und Interessen), Zusammenarbeit auf Augenhöhe anstreben	Integrität
<input type="checkbox"/> Mitsprache- und möglichst Entscheidungsrecht in Kooperationsprojekten	Wertschätzung und Anerkennung Integrität

Beispiel 1: Smartphone-App

Die Patient*innenorganisation X ist eine mittelgroße PO, die für ihre Mitglieder eine Smartphone App entwickeln möchte, die Betroffenen helfen soll, die Entwicklung ihrer Symptome zu verfolgen.

PO X vertritt einige hundert Mitglieder mit einer neurodegenerativen Erkrankung. An Krankheit X Erkrankten wird empfohlen, über ihre Symptome Tagebuch zu führen, um Veränderungen zeitnah zu erkennen, den Verlauf für sich und die behandelnden Ärzt*innen zu dokumentieren und zeitnah reagieren zu können. Auf einer Mitgliederversammlung bemerkt ein Mitglied, dass dies mühsam sei und doch eine App übernehmen könne. Eine solche App könne auch die Mitglieder über verschiedene Aspekte ihrer Krankheit informieren und durch eine KI-Funktion Entwicklungen erkennen.

Der Vorschlag wird kontrovers diskutiert. Es stehen sich folgende Positionen gegenüber:

- Mitglied A favorisiert den Vorschlag. Sie sieht großen **Mehrwert für die Mitglieder**. Sie werden im Alltag entlastet und in ihrer Selbstständigkeit bestärkt. Sie weist darüber hinaus darauf hin, dass so wichtige Daten für die Forschung gesammelt werden können.
- Mitglied B hat **Bedenken, was mit den gesammelten Daten passiert**. Wo werden sie gespeichert, wer hat Zugang? Werden die Daten für Forschung oder Industrie zugänglich sein? Wer profitiert daraus?
- Mitglied C sorgt sich um **finanzielle Aspekte**: Wie kann eine solche App finanziert werden? Gibt es Förderprogramme von Bund, Ländern oder Ministerien? Besteht die Möglichkeit eines Sponsorings durch ein Unternehmen? Wie steht es dann mit der finanziellen und inhaltlichen Unabhängigkeit der Organisation?
- Mitglied D hat **Bedenken, dass die App nicht für alle zugänglich ist**. Sie denkt dabei insbesondere an ältere Mitglieder, die eventuell kein Smartphone besitzen oder nicht versiert im Umgang damit sind, oder an Menschen mit Behinderung, für die die App nicht zugänglich sein könnte. Sie würden von den Vorteilen ausgeschlossen.
- Mitglied F sorgt sich um die **Nachhaltigkeit**: Hat die PO wirklich die Ressourcen, um die App regelmäßig inhaltlich und technisch zu aktualisieren? Ist es angemessen, viel Zeit und Aufwand in eine App zu stecken, die womöglich in einigen Jahren obsolet ist?

Diskutiert wird also über folgende Werte:

I MEHRWEHRT UND SCHADENSVERMEIDUNG

Welche Vorteile für die Mitglieder oder die Organisation bringt die App mit sich?

Bietet die App etwas Neues an, oder gibt es bereits vergleichbare Angebote?

Könnte den Mitgliedern durch die Nutzung der App ein Schaden irgendeiner Art entstehen (bspw. könnte ein Fokus auf die Erkrankung die psychische Verfassung beeinträchtigen)?

Checkliste

+	-
Vor Start: Mitglieder einbeziehen, um Mehrwert sicherzustellen	Es gibt bereits ein entsprechendes Angebot
Neu/anders nicht verfügbar	App bringt keine Unterstützung oder Entlastung für Betroffene
Unterstützt Betroffene (bspw. im Krankheitsmanagement)	App bringt keine Unterstützung oder Beförderung der Arbeit der PO
Hilft den Zielen der PO (z.B. Informationen bereitstellen, neue Zielgruppen gewinnen)	Schwierige Bedienung
Einfache und intuitive Bedienung (Usability)	Nutzung der App ist nachteilig oder sogar schädigend
Prüfen: Mögliche Nachteile / Schädigungen durch Nutzung der App? Ggf.: App überarbeiten	Angebot wird nach kurzer Zeit wieder eingestellt
Nachhaltigkeit: App wird langfristig betrieben und gepflegt (Geld und Personen vorhanden)	

II AUTONOMIE

Welchen positiven oder negativen Einfluss könnte die App auf die Selbstbestimmung der Mitglieder haben?

Können die Mitglieder sich leicht und umfangreich über die App und ihre Funktionsweisen informieren?

Unterstützt die App die Mitglieder beim Umgang mit ihrer Erkrankung?



Checkliste

+	-
Gut verständliche Informationen bereitstellen (über Funktionen, Datennutzung, Verantwortliche)	Keine oder unzureichende Informationen
Transparenz (Finanzierung, Entwickler*innen, Speicherorte)	Unklarheit über Entwickler*innen der App und ihre Finanzierung
Kritische Aspekte benennen (z.B. Diagnose-App ersetzt keinen Arztbesuch)	Unkritische Bewerbung der App
Daten- und Accountlöschung einfach ermöglichen	Keine oder umständliche Möglichkeit zur Löschung des eigenen Accounts
Schulung/ Tutorials für die Nutzung der App	
Keine Überforderung (zu viel an Informationen und Funktionen kann zu Überforderung führen)	
Analoge Alternativen anbieten	

III DATENSICHERHEIT

Welche Daten werden durch die App gesammelt?

Wo werden die durch die App gesammelten Daten gespeichert?

Werden Daten an Dritte weitergegeben? Falls ja, an wen?

Checkliste

+	-
DSGVO erfüllt?	Ungeklärter Speicherort, Speicherung auf Servern außerhalb der EU
Speicherort: Auf Endgerät möglich?	Unnötige Datenerhebungen
Serverstandort in Deutschland	Weitergabe von Daten an Dritte ohne legitimen Zweck und/oder ohne Zustimmung
Prinzip Datensparsamkeit	Keine Möglichkeit zur Löschung von Daten und Accounts
Keine Weitergabe von Daten (Ausnahme: zu bestimmten, nutzerorientierten Zwecken bei ausdrücklicher Zustimmung der Nutzer*innen)	Schlechte oder unverständliche Aufklärung über Datenschutz
Datenlöschung auf Wunsch	Unklar, was mit Daten geschieht und wer Zugriff hat
Wenn möglich: Datensicherheit prüfen lassen	
Einfache Aufklärung der Nutzer*innen über Datenerhebung, -speicherung und -löschung	

IV DATENSOUVERÄNITÄT

Wem gehören die durch die App gesammelten Daten: den Nutzer*innen, der Organisation oder einer dritten Partei?

Wer darf Entscheidungen darüber treffen, was mit den Daten geschieht?



Checkliste

+	-
Eigentum und Kontrollrechte über Daten klären (Nach Möglichkeit bei Nutzer*innen, sonst bei der Organisation)	Kontrolle über Daten an Dritte abgeben (bspw. an Kooperationspartner aus der Industrie)
Kontrolle über Daten nicht an Dritte abtreten	Keine Mitbestimmung der Mitglieder über Nutzung ihrer Daten
(Mit-)bestimmung der Mitglieder / App-Nutzer*innen über Datennutzung	

V DIVERSITÄT, TEILHABE UND INKLUSION

Was könnte die Nutzung der App erschweren oder verhindern?

Für welche Personen ist die App gedacht und was sind deren Bedürfnisse?



Checkliste

+	-
Einfache und intuitive Bedienung der App	Komplizierte Installation und Bedienung
Schulung/Onboarding für die Nutzung	Fachjargon und komplizierte Ausdrucksweise
Einfache Sprache verwenden	Internetverbindung notwendig
Kostenfreie Bereitstellung	Kostenpflichtiges Angebot
Nutzungsfreundlichkeit für Menschen mit Sinneseinschränkungen (Schriftart und -größe, Farbkontraste, Sprachsteuerung, Untertitel)	Unübersichtliches Design
Offline Funktionsfähigkeit	Keine Zugänglichkeit für Menschen mit Einschränkungen
Smartphone und Desktop-geeignet	Ausschließlich für ein Betriebssystem
Verfügbarkeit für verschiedene Betriebssysteme	
Verfügbarkeit in unterschiedlichen Sprachen	
Analoge Alternative	
Angemessene Informationsdichte und Funktionen, um Überforderung zu vermeiden	Spricht nur „digitale Generation“ an
Design und verwendete Grafiken für unterschiedliche Nutzer*innengruppen ansprechend	

VI DIGITALE KOMPETENZ

Welche Fähigkeiten braucht man, um die App installieren und nutzen zu können?

Wie können Menschen zur Nutzung der App befähigt werden, die damit noch nicht vertraut sind?

Auf welchen Geräten funktioniert die App (Smartphone, Desktop-PC, Tablet)?

Checkliste

+	-
Einfache und intuitive Bedienung der App	Komplizierte Installation und Bedienung
Schulung/Onboarding/dauerhafter Support für die Nutzung	Keine Hilfestellung für die Nutzung
Einfache Installation	Unübersichtliches Design
Leicht verständliche Informationen zu Ziel, Nutzen und Arbeitsweise der App	Keine Informationen über die App, ihren Nutzen und den Umgang mit Daten
Leicht verständliche Informationen zum Umgang mit persönlichen Daten durch die App	Keine Information über die Verantwortlichen und die Finanzierung
Transparenz bzgl. der Verantwortung für die App (wer hat sie entwickelt, wer hat die Inhalte bestimmt) und bzgl. der Finanzierung der App	
Smartphone und Desktop-geeignet	

VII VERANTWORTUNG

Welche Personen sind für die Entwicklung der App verantwortlich?

Wie werden Qualität, Vertrauenswürdigkeit und Nutzbarkeit der App sichergestellt?



Checkliste

+	-
Verantwortungsbereiche innerhalb der PO klären	Unklare Verantwortungsverteilung
Transparenz bzgl. der Verantwortung für die App (wer hat sie entwickelt, wer hat die Inhalte bestimmt) und bzgl. der Finanzierung der App	Keine Informationen zu Entwickler*innen und Verantwortlichen
Korrektheit der bereitgestellten Informationen	Intransparenz bzgl. Finanzierung
Zuverlässigkeit und Nutzen der KI-Funktion sicherstellen	Unzuverlässige Funktionalität (KI und andere)
Nutzerfreundlichkeit (Testung durch Mitglieder)	Schwierige Bedienung
Datensicherheit und -souveränität (siehe Checklisten dazu)	Unklare Sicherheitslage bzgl. der erhobenen Daten (siehe Checklisten zu Datensicherheit und -souveränität)
Übereinstimmung des Ziels der App und ihrem tatsächlichen Nutzen (Rückmeldungen durch Testnutzern)	App ist nicht zielführend / hat nicht die geplante Wirkung

Beispiel 2: Kooperation mit Forschungsteam

Die Patient*innenorganisation W ist eine mittelgroße PO und hat etwa 300 Mitglieder, die an Krankheit Y erkrankt ist. Um die Forschung voranzubringen, will sie zusammen mit einem Forschungsteam ihre Datenbank digitalisieren.

Bis vor 19 Jahren stagnierte die Forschung, auch weil nur wenig Daten vorlagen. Daraufhin initiierte eine Forschungsgruppe an Universität Z zusammen mit dem Vorstand der PO die Einrichtung einer Datenbank.

Die Datenbank wurde seither auf der Webseite der PO und auf verschiedenen digitalen und analogen Kanälen beworben. Bisher lag die Datenbank lokal auf dem Server von Universität Z und wurde nur von der dortigen Forschungsgruppe genutzt. Im Rahmen eines Drittmittelprojektes soll sie nun mit anderen bundesweiten Datenbanken integriert und weiter digitalisiert werden. Ziel ist es, mit KI-gesteuerten Algorithmen neue Erkenntnisse über Krankheit Y und ähnliche Erkrankungen zu gewinnen. Die Datenbank und deren weitere Digitalisierung ist in der PO aber umstritten.

Dabei stehen sich folgende Positionen gegenüber:

- Mitglied E moniert, dass die Forschenden die Daten der Mitglieder zwar sammeln und nutzen, sich darüber hinaus aber nicht um einen **Mehrwert für die Mitglieder** bemühen und neue Forschungsergebnisse nicht an die PO kommunizieren. Die einzelnen Patient*innen habe wenig davon, ihre Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen.
- Mitglied F wirft ein, dass es bei solch einer Datenbank auch um die **Solidarität zwischen den an Y Erkrankten** ginge. Nur wenn möglichst viele Personen die Datenbank unterstützen, könne es zu neuen Erkenntnissen für alle kommen.
- Mitglied G betont, dass die PO durch die Zusammenarbeit mit der Forschungsgruppe **Einfluss nehmen kann auf die Entwicklung der Forschung und die Aufmerksamkeit für Krankheit Y** gestärkt wird.
- Mitglied H bezweifelt, dass die Mitglieder ursprünglich in eine solche Ausweitung der Datenbank eingewilligt haben. Sie sorgt sich um die **Datensicherheit** der erweiterten Datenbank. Sie sieht bei diesem Projekt die **Autonomie der PO** als gefährdet; das **Vertrauen der Mitglieder** in ihre Unabhängigkeit und darin, dass sie vor allem die Interessen ihrer Mitglieder vertritt. Die PO verliere so das Vertrauen der Mitglieder.

Diskutiert wird also über folgende Werte:

VIII INTEGRITÄT UND AUTONOMIE DER PO

Wer trifft die Entscheidungen bezüglich der Gestaltung und Umsetzung der Kooperation, bzw. des Projekts?

Wie wurden die Kooperationspartner ausgewählt?

Hilft die Kooperation, bzw. das Projekt dabei, die Ziele und Aufgaben der PO zu erfüllen?



Checkliste

+	-
Entscheidungen nicht durch Einzelpersonen, sondern durch Vorstand und ggf. Mitgliedschaft (insb. bei kritischen Fragen)	Kooperation mit Partnern mit gegenläufigen Interessen
Kooperationspartner gewissenhaft auswählen (ähnliche Werte und Interessen)	Finanzielle Abhängigkeit von einem einzelnen Industrieunternehmen
Transparenz bzgl. Entscheidungen, Planung und Durchführung von Projekten und Finanzierung	Intransparenz über Entscheidungen und Vorhaben
Finanzierung durch Dritte (insb. Industrie) nur in Grenzen	Entscheidungsmacht durch Externe
Kein Mitspracherecht für Externe bzgl. interner Prozesse, Projekte etc.	Handeln aus Profitinteresse oder persönlichem Interesse
Handeln immer im Sinne der Betroffenen	Unzuverlässigkeit
Zuverlässigkeit gegenüber Mitgliedern	
Unabhängigkeit wahren	

IX VERTRAUEN

Ist die Kooperation im Interesse der Mitglieder?

Werden Informationen über Inhalte und Gestaltung der Kooperation bereitgestellt?

Gehen von der Kooperation, bzw. dem Projekt Gefahren für die Mitglieder aus?

Checkliste

+	-
Ausrichtung an Interessen der Mitglieder / Betroffenen	Verdeckung von Fehlern und möglichen Kritikpunkten bei Projekten
Transparente Kommunikation, auch über kritische Punkte und Fehler!	Verfolgung von z.B. Profitinteresse zu Lasten der Interessen der Mitglieder
Priorisierung der Interessen der Mitglieder gegenüber anderen Interessen	Unterstützung oder Bewerbung von minderwertigen oder unseriösen Produkten oder Projekten
Schutz der Mitglieder vor unlauteren, unseriösen oder illegitimen Angeboten und Projekten	Abgabe von Kontrolle und Entscheidungen an Externe
Kontrolle über Arbeit und Entscheidungen der PO bleibt bei der PO	Weitergabe ungesicherter Informationen
Hohe Qualität bei Angeboten und Informationen	Unzuverlässigkeit (bspw. Weitergabe von Daten trotz anderweitiger Zusagen)
Zuverlässigkeit	

X WERTSCHÄTZUNG UND ANERKENNUNG

Wessen Vorschläge, Kritik und Sorgen werden mit einbezogen?

Wie wird miteinander gesprochen (innerhalb der Organisation sowie mit dem Kooperationspartner)?



Checkliste

+	-
Mitglieder in Entscheidungen einbeziehen	Mitglieder außen vor lassen
Vorschläge und Bedenken der Mitglieder ernstnehmen	Einwände, Vorschläge und Bedenken nicht zulassen oder nicht ernstnehmen
Respektvoller Umgangston	Respektlosigkeit oder abwertende Kommunikationsweise
Kooperationen auf Augenhöhe (ggf. Bedingung für Kooperationsprojekte seitens der PO) Finanzieller Ausgleich für Mitarbeit in Kooperationsprojekten	Bloß „dekorative“ Funktion in Kooperationen
Mitsprache- und möglichst Entscheidungsrecht in Kooperationsprojekten	Keine Möglichkeit der Mitgestaltung in Kooperationsprojekten

XI GERECHTIGKEIT

Wer profitiert von dem Projekt und wessen Interessen werden berücksichtigt?

Wie sind Lasten, Risiken und Vorteile verteilt?

Welche Folgen sind für die PO, ihre Mitglieder und die Gesamtgesellschaft zu erwarten?

Checkliste

+	-
Ressourcen so einsetzen, dass im Schnitt alle Mitglieder unterstützt werden	Anhaltende Favorisierung einiger weniger Mitglieder / einer Untergruppe
Faire Verteilung der Arbeitslast, in der PO und zwischen Kooperationspartnern	Einseitige Verteilung der Arbeitslast
Faire Verteilung der mit dem Projekt einhergehenden Risiken und Vorteile	Einseitige Verteilung von Risiken und Vorteilen
Mitdenken: Welche Auswirkungen kann das Projekt für die Gesamtgesellschaft haben (bspw. sehr teure neue Therapien stellen eine große Anforderung an das solidarisch finanzierte Gesundheitssystem. Gibt es gute Alternativen? Wann und für wen sollte die neue Therapie finanziert werden?)	

XII SOLIDARITÄT

Wem nützt das Projekt (kurzfristig und langfristig)?

Unter welchen Bedingungen wären Mitglieder bereit, ihre Daten aus solidarischen Motiven zur Verfügung zu stellen?



Checkliste

+	-
Motivation und Ziel des Projekts klar kommunizieren	Keine Abstimmung mit den Mitgliedern
Reflektieren: Wem nützt das Projekt?	Nachteile für Mitglieder / Datengeber*innen
Klären: Was sind Bedingungen für solidarische Datenspende seitens der Mitglieder?	Keine Kommunikation über den solidarischen Charakter des Projekts
Solidarische Datenspende sollte keine Nachteile für die Mitglieder haben	
Zustimmung der Mitglieder einholen	
Solidarischen Charakter des Projekts klar kommunizieren	

XIII DATENSICHERHEIT

Welche Daten werden durch die App gesammelt?

Wo werden die durch die App gesammelten Daten gespeichert?

Werden Daten an Dritte weitergegeben? Falls ja, an wen?



Checkliste

+	-
DSGVO erfüllt?	Ungeklärter Speicherort, Speicherung auf Servern außerhalb der EU
Speicherort: Auf Endgerät möglich?	Unnötige Datenerhebungen
Serverstandort in Deutschland	Weitergabe von Daten an Dritte ohne legitimen Zweck und/oder ohne Zustimmung
Prinzip Datensparsamkeit	Keine Möglichkeit zur Löschung von Daten und Accounts
Keine Weitergabe von Daten (Ausnahme: zu bestimmten, nutzerorientierten Zwecken bei ausdrücklicher Zustimmung der Nutzer*innen)	Schlechte oder unverständliche Aufklärung über Datenschutz
Datenlöschung auf Wunsch	Unklar, was mit Daten geschieht und wer Zugriff hat
Wenn möglich: Datensicherheit prüfen lassen	
Einfache Aufklärung der Nutzer*innen über Datenerhebung, -speicherung und -löschung	

XIV DATENSOUVERÄNITÄT

Wem gehören die durch die App gesammelten Daten, den Nutzer*innen, der Organisation oder einer dritten Partei?

Wer darf Entscheidungen darüber treffen, was mit den Daten geschieht?



Checkliste

+	-
Eigentum und Kontrollrechte über Daten klären (Nach Möglichkeit bei Nutzer*innen, sonst bei der Organisation)	Kontrolle über Daten an Dritte abgeben (bspw. an Kooperationspartner aus der Industrie)
Kontrolle über Daten nicht an Dritte abtreten	Keine Mitbestimmung der Mitglieder über Nutzung ihrer Daten
(Mit-)bestimmung der Mitglieder / App-Nutzer*innen über Datennutzung	

Welche Lösungsansätze gibt es?

Für die obigen Beispiele gibt es keine allgemeingültigen Lösungen. Die verschiedenen Werte und ihre Priorisierung sollten im gemeinsamen Austausch sorgfältig abgewogen werden. Unsere Forschung mit PO ergab jedoch, dass einige Kernfaktoren eine besonders wichtige Rolle in den Digitalisierungsprojekten der PO spielen.

Besonders wichtig für die Arbeit und Beziehungen innerhalb der PO sind:

- Beteiligung der Mitglieder an Entscheidungen und Möglichkeiten der Mitarbeit an Projekten
- Transparente Kommunikation zu Projekten, Entscheidungen und Finanzierung
- Hohe Qualität der Angebote und Informationen
- Zugang für alle Mitglieder zu den Angeboten (Stichworte Inklusion und digitale Kompetenz)
- Klarer Mehrwert der Angebote
- Sicherheit der Daten und Klarheit über deren Nutzung

Negativ hingegen wirken sich aus:

- Mangelnde Transparenz
- Keine Beteiligung der Mitglieder
- Überforderung durch zu viele Informationen
- Mangelnde digitale Kompetenz

Bei der Wahl eines Kooperationspartners besonders wichtig sind:

- Transparenz bei der Aufgabenverteilung und Zielen
- Übereinstimmung von Werten und Zielen
- Kooperation auf Augenhöhe
- Wahrung der Integrität und Unabhängigkeit der PO
- Datensouveränität der PO
- Klarheit, wer welche Rechte am Endprodukt hat