



WerteRadar
Gesundheitsdaten souverän spenden

Werteorientierte partizipative Methoden zur Unterstützung von Bürger:innen bei der Wahrnehmung ihrer Datensouveränität

Peter Sörries, David Leimstädtner & Claudia Müller-Birn

Forschungsgruppe Human-Centered Computing

Freie Universität Berlin

6. Oktober 2023



Peter Sörries et al. | Forum Privatheit 2023

PROJEKTVERBUND



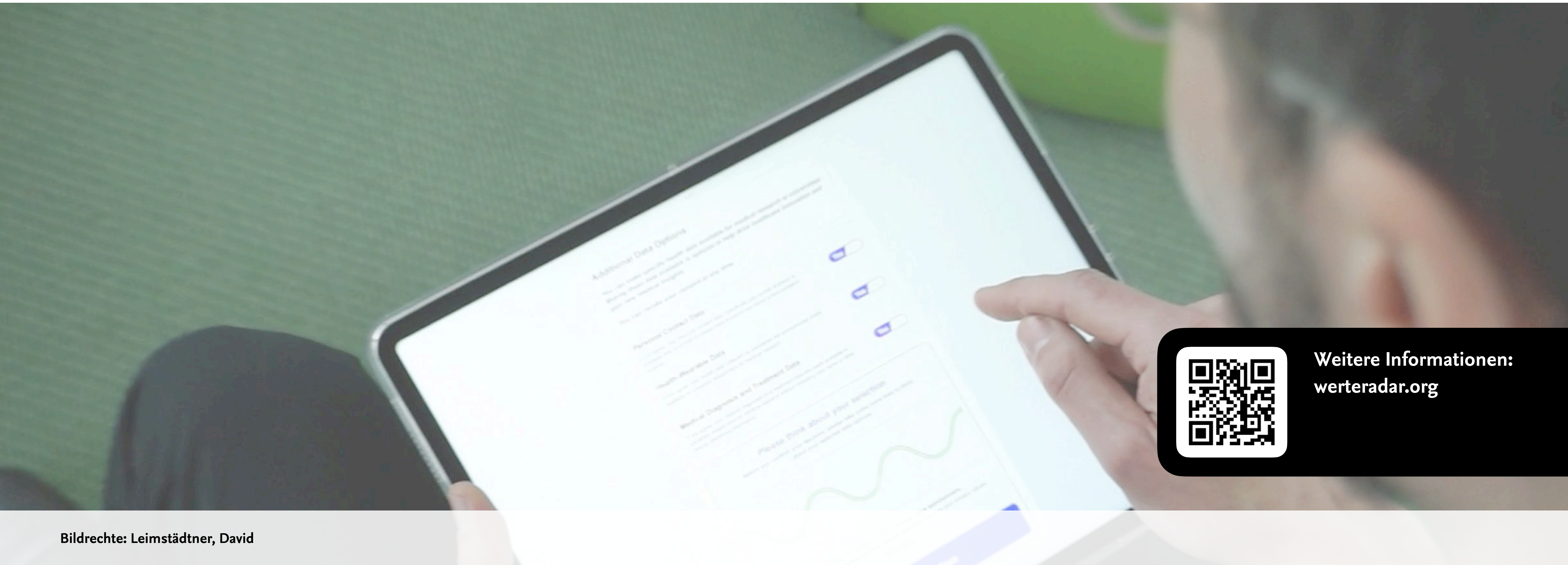
GEFÖRDERT VOM





WerteRadar
Gesundheitsdaten souverän spenden

Forschungsprojekt WerteRadar



Weitere Informationen:
werteradar.org

Bildrechte: Leimstädtner, David



Peter Sörries et al. | Forum Privatheit 2023

PROJEKTVERBUND



GEFÖRDERT VOM





Forschungsprojekt WerteRadar

Das übergreifende Ziel unserer Forschung ist es, die Weitergabe von persönlichen Gesundheitsinformationen neu zu gestalten, indem die Werte der Patient:innen bei der Weitergabe ihrer Daten berücksichtigt werden.



Weitere Informationen:
werreradar.org

Bildrechte: Leimstädtner, David



Partizipation im Gesundheitswesen



Wie wurden die Inhalte der Digitalisierungsstrategie erarbeitet?

Für die Erarbeitung der Strategie hat das Bundesministerium für Gesundheit die verschiedenen Akteurinnen und Akteure im Gesundheits- und Pflegewesen, insbesondere Patientinnen und Patienten sowie pflegebedürftige Menschen und deren An- bzw. Zugehörige frühzeitig und intensiv eingebunden. In einem offenen und partizipativen Prozess wurden die Perspektiven und Anregungen im Rahmen von verschiedenen Beteiligungs- und Dialogformaten diskutiert und erörtert.

Der öffentliche Startschuss für diesen Partizipationsprozess erfolgte im September 2022 mit einer Auftaktveranstaltung in Berlin unter Beteiligung des Bundesgesundheitsministers Prof. Karl Lauterbach. Parallel wurden vertiefende Hintergrundgespräche mit Expertinnen und Experten aus der Versorgung sowie aus Verwaltung, Wissenschaft, Wirtschaft und Vertreterinnen und Vertretern der Patientinnen und Patienten, pflegebedürftigen Menschen und deren An- und Zugehörigen geführt. Gleichzeitig hatten die Akteure des Gesundheits- und Pflegewesens verschiedene Möglichkeiten, ihre Perspektiven und ihre Expertise einzubringen, beispielsweise über eine Online-Befragung. Die Inhalte aus Auftaktveranstaltung, Experteninterviews und eingereichten Stellungnahmen wurden in acht themenbezogenen Fachforen mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Praxis weiter vertieft. Nach einer Konsolidierung der Inhalte fand ein zweites Online-Stellungnahmeverfahren statt, in dem die Teilnehmenden aus den Beteiligungsformaten erneut Rückmeldung zu inhaltlichen Eckpunkten geben konnten. Im Anschluss wurden die Impulse ausgewertet und das finale Strategiedokument erarbeitet.



August 2022
Experteninterviews
 Zielsetzung: Einholen von Fachexpertise
 Format: Telefonische Befragung

Online-Befragung
 Zielsetzung: Stakeholderbeteiligung
 Format: Online-Fragebogen

Fachforen
 Zielsetzung: Stakeholderbeteiligung und Einbindung von Fachexpertise
 Format: Workshops

Online-Kommentierung
 Zielsetzung: Einholen von Feedback

Dezember 2022
Ergebnis
 Zielsetzung: Vision und strategische Ziele formulieren
 Format: Bericht

Quelle: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/digitalisierung/digitalisierungsstrategie/wie-wurden-die-inhalte-der-digitalisierungsstrategie-erarbeitet.html>

Partizipation im Gesundheitswesen



Quelle: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/digitalisierung/digitalisierungsstrategie/wie-wurden-die-inhalte-der-digitalisierungsstrategie-erarbeitet.html>

Forschungskontext: Broad Consent (Breite Einwilligung)

Der Broad Consent erlaubt die Sekundärnutzung pseudonymisierter klinischer Daten von Patient:innen für medizinische Forschungszwecke in deutschen Universitätskliniken.*

Entwicklung in einem iterativen Konsultationsprozess:

- 52 deutsche Ethikkommissionen für medizinische Forschung
- 18 deutsche Datenschutzbehörden auf Bundes- und Länderebene
- 1 Konsultationsgruppe mit Patient:innen-Vertretung des gemeinsamen Bundesausschusses

➔ **Ungleichmäßige Beteiligung im Konsultationsprozess**



* <https://www.medizinformatik-initiative.de/de/mustertext-zur-patienteneinwilligung>



Theoretische Grundlagen

Partizipative Gestaltung

- » Partizipative Gestaltung dient als Ansatz, um die Handlungsfähigkeit von Menschen, die von einer Entscheidung betroffen sind, zu stärken.
- » Aktive Beteiligung ermöglicht den Austausch von Ideen und Meinungen, fördert die gemeinschaftliche Zusammenarbeit und ermöglicht es, die Bedürfnisse und Wünsche aller Beteiligten aufzugreifen.
- » Partizipative Gestaltung stärkt nicht nur die Autonomie der Einzelnen, sondern gilt als zentraler Baustein für eine inklusive demokratische Gesellschaft.

Bødker, Susanne, et al. "What Is Participatory Design?." *Participatory Design*. Cham: Springer International Publishing, 2022. 5-13.





Theoretische Grundlagen

Partizipative Gestaltung

- » Partizipative Gestaltung dient als Ansatz, um die Handlungsfähigkeit von Menschen, die von einer Entscheidung betroffen sind, zu stärken.
- » Aktive Beteiligung ermöglicht den Austausch von Ideen und Meinungen, fördert die gemeinschaftliche Zusammenarbeit und ermöglicht es, die Bedürfnisse und Wünsche aller Beteiligten aufzugreifen.
- » Partizipative Gestaltung stärkt nicht nur die Autonomie der Einzelnen, sondern gilt als zentraler Baustein für eine inklusive demokratische Gesellschaft.

Bødker, Susanne, et al. "What Is Participatory Design?." *Participatory Design*. Cham: Springer International Publishing, 2022. 5-13.

Werteorientierte Gestaltung

- » Werte nehmen eine zentrale Rolle im sozialen Leben ein, da sie individuelle Überzeugungen widerspiegeln, was als wünschenswert oder unerwünscht betrachtet wird.
- » Die Berücksichtigung von Werten in der Technologiegestaltung erfordert eine proaktive Haltung, bei der ein besonderer Fokus auf moralischen und ethischen Aspekten liegen sollte.
- » Technologische Entwicklungen können erhebliche Auswirkungen auf die Gesellschaft haben, und daher ist es entscheidend, sicherzustellen, dass sie im Einklang mit den Werten der Menschen stehen.

Friedman, Batya, and David G. Hendry. *Value sensitive design: Shaping technology with moral imagination*. MIT Press, 2019.



Theoretische Grundlagen

Partizipative Gestaltung

Werteorientierte Gestaltung

Wertegeleitete Partizipation

- » Die Auswahl und Anwendung von Methoden zur partizipativen Ermittlung von Werten sollte klar definiert werden, d. h., sicherzustellen, wie Werte im Gestaltungsprozess berücksichtigt werden können.
- » Die Nutzung dynamischer und dialogischer Prozesse innerhalb von werteorientierten partizipativen Beteiligungsformaten eröffnet die Möglichkeit, Werte nicht nur zu identifizieren, sondern auch aktiv damit zu arbeiten.
- » Werteorientierte partizipative Beteiligungsformate führen damit zu einem tieferen Verständnis von unterschiedlichen Werten und ermöglichen es den Beteiligten, Werte in die Gestaltung von Lösungen einzubeziehen.

Iversen, Ole Sejer, Kim Halskov, and Tuck Wah Leong. "Rekindling values in participatory design."
Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference. 2010.



Forschungsfragen

Wie können wir partizipative Beteiligungsformate für Patient:innen gestalten, um ihre Werte in Bezug auf die Gesundheitsdatenspende systematisch zu ermitteln?

Wie können wir die ermittelten Werte analysieren und in Gestaltungsanforderungen übersetzen, um die Gestaltung von Technologien zur Gesundheitsdatenspende zu informieren?



Forschungsfragen

Wie können wir partizipative Beteiligungsformate für Patient:innen gestalten, um ihre Werte in Bezug auf die Gesundheitsdatenspende systematisch zu ermitteln?

Wie können wir die ermittelten Werte analysieren und in Gestaltungsanforderungen übersetzen, um die Gestaltung von Technologien zur Gesundheitsdatenspende zu informieren?

Methode (1): Partizipative Ermittlung von Werten

Exploration

Die Teilnehmenden erkunden ihre Werte im Hinblick auf den Workshop-Kontext.

Systematisierung

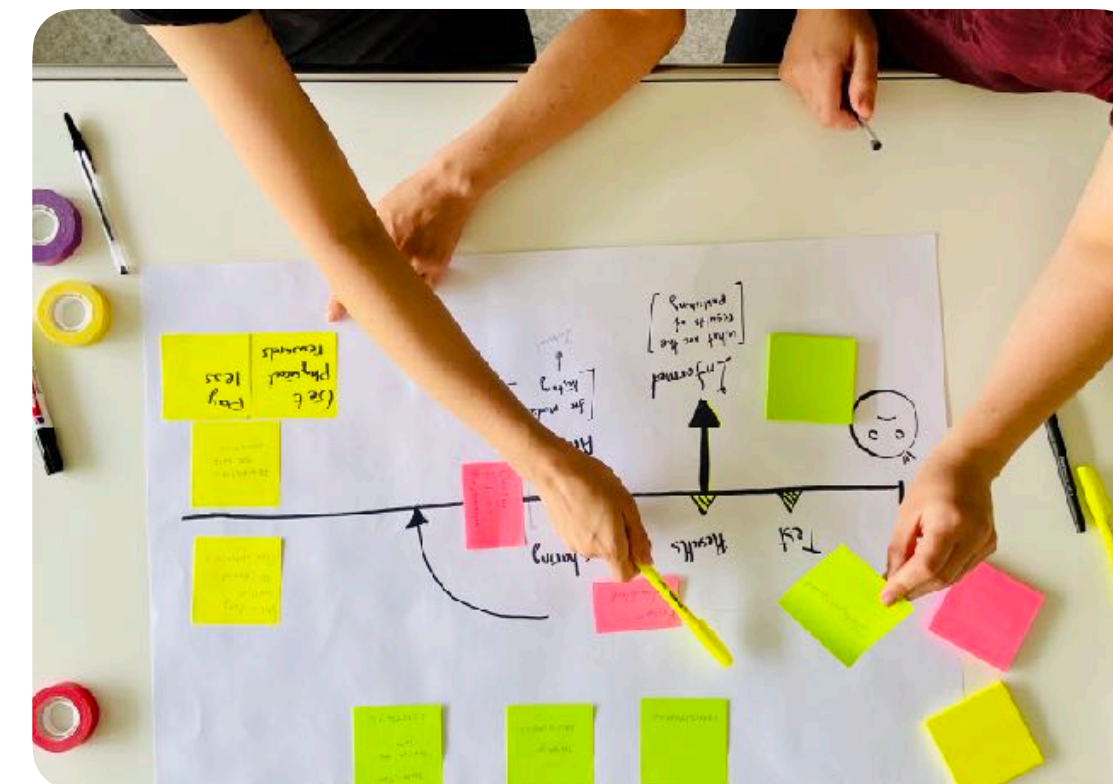
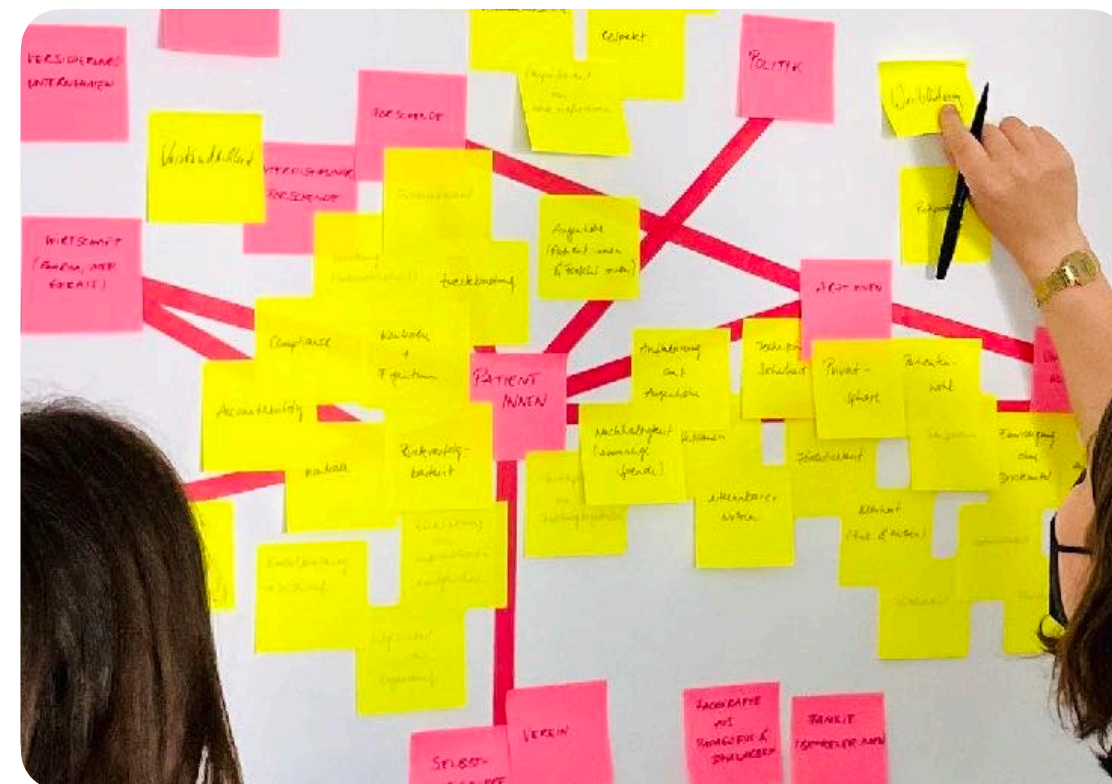
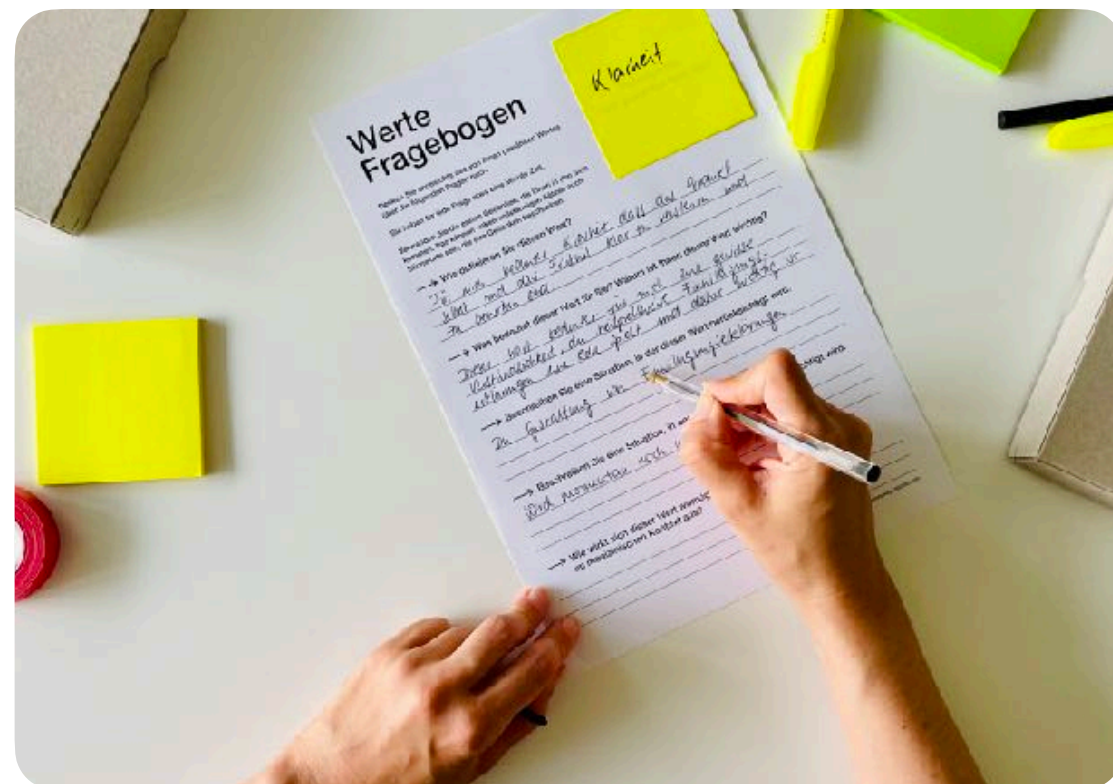
Die Teilnehmenden verorten auf einer Wertekarte ihre Werte in Anbetracht direkter und indirekter Interessengruppen, um mögliche Wertekonflikte zu adressieren.

Übersetzung

Auf Grundlage der Wertekarte gestalten die Teilnehmenden Werteszenarien, um eine ideale Situation zu illustrieren.

Reflexion

Die Teilnehmenden reflektieren über ihre Ergebnisse und Erfahrungen der einzelnen Workshopphasen.



Leimstädtner, David, Sörries, Peter and Müller-Birn, Claudia. "Unfolding Values through Systematic Guidance: Conducting a Value-Centered Participatory Workshop for a Patient-Oriented Data Donation." *Proceedings of Mensch und Computer*. 2022. 477-482.



Forschungsfragen

Wie können wir partizipative Beteiligungsformate für Patient:innen gestalten, um ihre Werte in Bezug auf die Gesundheitsdatenspende systematisch zu ermitteln?

Wie können wir die ermittelten Werte analysieren und in Gestaltungsanforderungen übersetzen, um die Gestaltung von Technologien zur Gesundheitsdatenspende zu informieren?

Methode (2): Analyse der empirischen Daten

Schritt 1

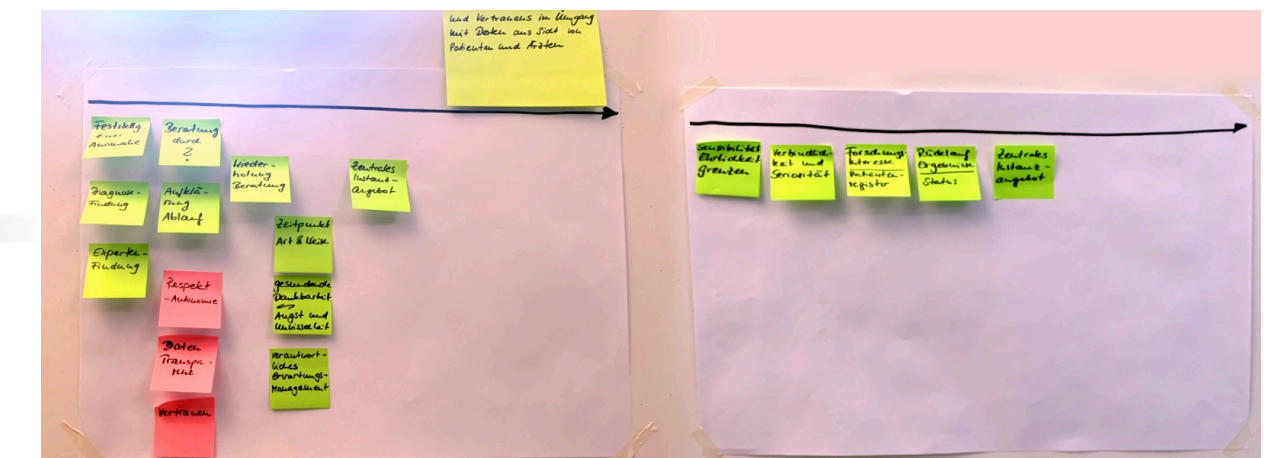
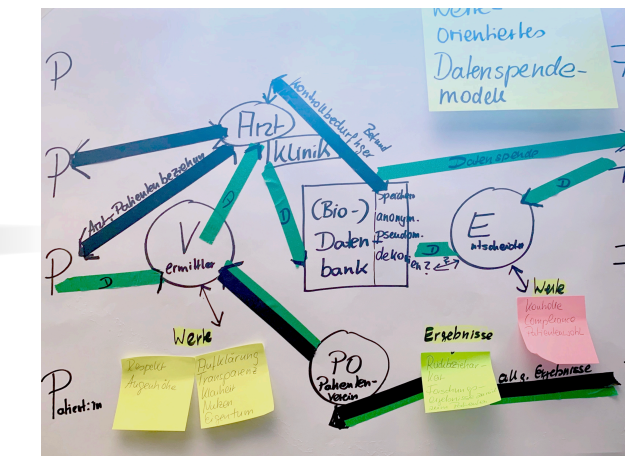
Anwendung eines induktiven Kodierverfahrens basierend auf den Wertekarten, um zu verstehen, wie Teilnehmende ihre Werte kontextualisieren.



Schritt 2

Anwendung eines deduktiven Kodierverfahrens, um zu verstehen, wie Teilnehmende ihre Werte in den Werteszenarien materialisieren. Dieser Analyseschritt dient der Ableitung von Gestaltungsanforderungen.

- data ownership
- education
- trust
- recognizable use
- clarity
- transparency
- equality
- compliance
- control
- welfare
- respect
- reliability
- autonomy
- integrity



Sörries, Peter, Leimstädtner, David and Müller-Birn, Claudia. "Advocating Values through Meaningful Participation: Introducing a Method to Elicit and Analyze Values for Enriching Data Donation Practices in Healthcare." *Accepted for ACM CSCW.*



Durchführung der Studie

Studienkontext

- » Partizipative Workshops zur Ermittlung von Werten im Zusammenhang mit einer Spende medizinischer Daten

Studienaufbau

- » Drei Workshops mit 16 Teilnehmenden
- » Patient:innen-Vertretungen vulnerabler Gruppen (z. B. Patient:innen mit seltener Erkrankung) und Patient:innen in stationärer Pflege einer psychosomatischen Klinik



Bildrechte: Müller-Birn, Claudia



Studienerkenntnisse

- » **Einrichtung eines Datentreuhänders**, um sicherzustellen, dass Patient:innen über eine mögliche Sekundärnutzung ihrer Daten informiert werden (z. B. um die Nachnutzung ihrer Daten zu erlauben oder abzulehnen)
- » **Bereitstellung einer adaptiven Entscheidungshilfe**, um unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht zu werden (z. B. einfache Sprache, Überprüfung von Informationen durch weitere Erläuterungen)
- » **Unterstützung der reflektierten Entscheidungsfindung**, um die Patient:innen zum Nachdenken über die möglichen Folgen ihrer Datenspende anzuregen

Sörries, Peter, Leimstädtner, David and Müller-Birn, Claudia. “Advocating Values through Meaningful Participation: Introducing a Method to Elicit and Analyze Values for Enriching Data Donation Practices in Healthcare.” *Accepted for ACM CSCW*.

Methodenreflexion

Unser partizipatives Beteiligungsformat ermöglicht es:

- » Werte systematisch und kontinuierlich mithilfe des Workshopkonzepts zu reflektieren;
- » individuelle Werte, die aus persönlichen Erfahrungen hervorgehen, zu explorieren, zu artikulieren und auszuhandeln;
- » Werte zu kontextualisieren, indem Werte Interessengruppen zugeschrieben werden, um somit Verantwortlichkeiten offenzulegen;
- » konstruktive Erkenntnisse zu generieren, d. h. dass Gestaltungsanforderungen systematisch abgeleitet werden können, die einen jeweiligen Kontext informieren.





WerteRadar
Gesundheitsdaten souverän spenden

Fazit



Peter Sörries et al. | Forum Privatheit 2023

PROJEKTVERBUND





Fazit

- » **Menschliche Werte sind kontextabhängig und unterliegen einem Wandel; daher ist ein wertorientiertes partizipatives Vorgehen keine einmalige Aufgabe, sondern sollte auch nach der Technologiegestaltung fortlaufend berücksichtigt werden.**



Fazit

- » **Menschliche Werte sind kontextabhängig und unterliegen einem Wandel; daher ist ein wertorientiertes partizipatives Vorgehen keine einmalige Aufgabe, sondern sollte auch nach der Technologiegestaltung fortlaufend berücksichtigt werden.**
- » **Partizipative Beteiligungsformate zur Werteermittlung können dazu beitragen, Gestaltungsprozesse maßgeblich zu unterstützen, um Ungleichheit, Voreingenommenheit und Missverständnisse zwischen allen beteiligten Interessengruppen zu reduzieren.**



Fazit

- » **Menschliche Werte sind kontextabhängig und unterliegen einem Wandel; daher ist ein wertorientiertes partizipatives Vorgehen keine einmalige Aufgabe, sondern sollte auch nach der Technologiegestaltung fortlaufend berücksichtigt werden.**
- » **Partizipative Beteiligungsformate zur Werteermittlung können dazu beitragen, Gestaltungsprozesse maßgeblich zu unterstützen, um Ungleichheit, Voreingenommenheit und Missverständnisse zwischen allen beteiligten Interessengruppen zu reduzieren.**
- » **Die Überführung von wertorientierten partizipativen Ansätzen in die Praxis hilft dabei, politische und rechtliche Strategien zu informieren, um die individuelle Datensouveränität im Umgang mit Technologien zu verbessern.**



Fazit

- » **Menschliche Werte sind kontextabhängig** und unterliegen einem Wandel; daher ist ein **werteorientiertes partizipatives Vorgehen keine einmalige Aufgabe**, sondern sollte auch nach der **Technologiegestaltung fortlaufend berücksichtigt** werden.
- » **Partizipative Beteiligungsformate zur Werteermittlung können dazu beitragen, Gestaltungsprozesse maßgeblich zu unterstützen, um Ungleichheit, Voreingenommenheit und Missverständnisse zwischen allen beteiligten Interessengruppen zu reduzieren.**
- » **Die Überführung von werteorientierten partizipativen Ansätzen in die Praxis hilft dabei, politische und rechtliche Strategien zu informieren, um die individuelle Datensouveränität im Umgang mit Technologien zu verbessern.**
- » **Datengestützte Gesundheitsforschung kann nur erfolgreich sein, wenn wir Technologien patient:innenzentriert gestalten.**