



Eine Studie des
Forschungsverbunds
PANDORA

Digitalisierung und Beteiligung in Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen

Sichtweisen, Erfahrungen und Bedürfnisse der Mitglieder

Themen & Methoden

Für die Befragung wurde ein eigener Fragebogen gemeinsam mit dem Projektbeirat – bestehend aus Verantwortlichen von fünf Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen – entwickelt und danach mit weiteren Mitgliedern verschiedener Organisationen getestet. Anschließend wurden 300 Bundesverbände von Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen in Deutschland kontaktiert und gebeten, die Einladung zur Teilnahme an ihre Mitglieder weiterzuleiten.

Die Befragten gaben ihre Einschätzungen zu verschiedenen Aspekten der Digitalisierung in ihrer Organisation ab. Folgende Themen standen dabei im Mittelpunkt:



Beteiligung

Gemeinsame Gestaltung digitaler Angebote.



Kooperationen

Zusammenarbeit mit externen Akteuren.



Forschung

Digitale Datenspende für Forschungszwecke.

Die Befragung fand von August bis November 2023 statt. Die Studie wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und vom Projektteam der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) durchgeführt.

Hinweis zur Ergebnisdarstellung: In dieser Broschüre werden ausschließlich gültige Prozentwerte angegeben. Fehlende Antworten wurden bei der Auswertung nicht berücksichtigt.

Teilnehmende der Befragung

Befragt wurden
1334 Mitglieder
von Patient*innen- und
Selbsthilfeorganisationen.

89%
schätzen ihre digi-
talen Fähigkeiten als
gut oder sehr gut ein.

37%
sind seit über zehn
Jahren Mitglied in
ihrer Organisation.

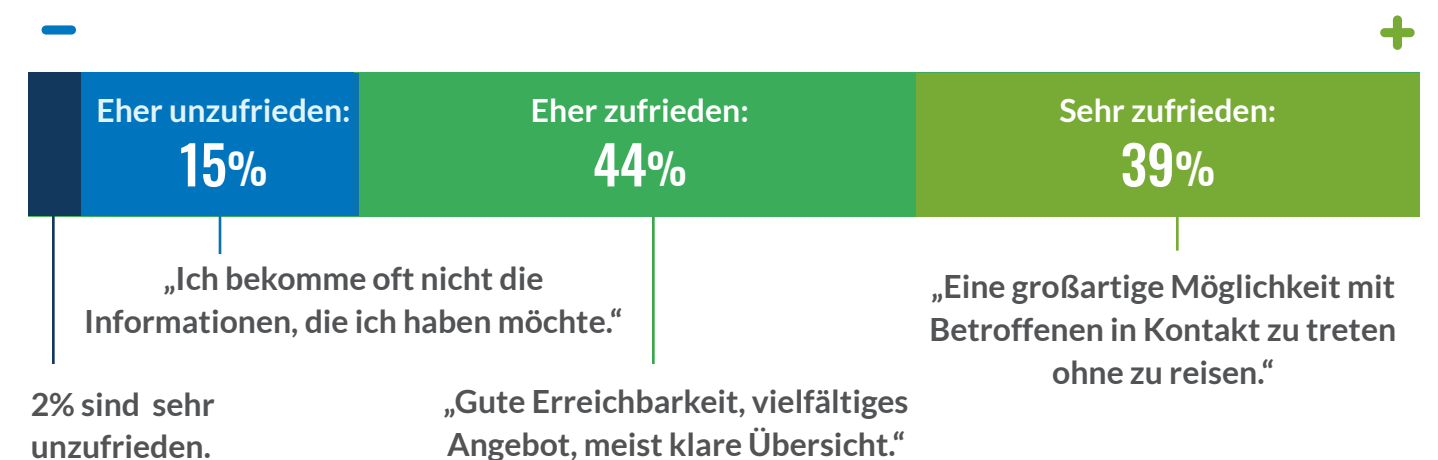
37%
engagieren sich
ehrenamtlich – z. B. in der Lei-
tung einer Selbsthilfegruppe.

69%
der Befragten
sind weiblich.

69%
der Teilnehmenden sind
über 50 Jahre alt.

48%
haben einen
Hochschulabschluss.

Zufriedenheit der Mitglieder mit dem digitalen Angebot ihrer Organisation



Beteiligung – Aktueller Stand

Erfahrungen als Mitgestaltende

Ein Ziel der Befragung war es, herauszufinden, ob und wie die Mitglieder bisher in die Entwicklung digitaler Angebote ihrer Organisation eingebunden waren.



24%

haben eine Einladung zur aktiven Mitarbeit an einem digitalen Angebot erhalten.

Mitglieder, die ehrenamtlich in ihrer Organisation tätig oder seit mehr als zehn Jahren Mitglied sind, wurden häufiger gefragt.

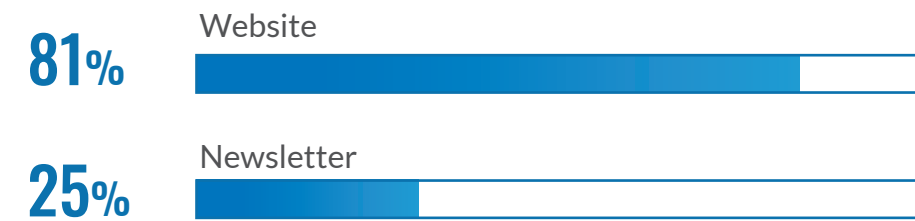


69%

haben diese Anfrage angenommen.

Mitglieder nehmen eher eine Anfrage an, wenn sie ehrenamtlich tätig sind oder ihre digitalen Kompetenzen als sehr gut einschätzen.

An welchen digitalen Angeboten haben die Mitglieder mitgearbeitet?



Vergleichsweise selten wurden aufwändigere digitale Angebote wie Apps entwickelt (13%).

Woran waren die Mitglieder beteiligt?



73%

Entwicklung von Inhalten



67%

Konkrete Planung



55%

Einbringen von Bedürfnissen

Vergleichsweise wenige Mitglieder haben digitale Angebote in der Testphase ausprobiert (47%), waren an der Entwicklung solcher Prototypen beteiligt (34%) oder haben andere Mitglieder im Umgang mit den fertigen Angeboten geschult (26%).

Wie bewerten die Mitglieder ihre Beteiligung?



„Gemeinsam entstehen die besten Ideen.“

„Guter Erfolg, aber hoher Zeitaufwand.“

„Ich lerne dabei selbst ungemein viel und die Aufgabe macht Freude.“



„Konkrete Wünsche zur zeitgemäßen und nutzerfreundlichen Gestaltung [...] wurden nicht berücksichtigt.“

Digitale Angebote gemeinsam gestalten

In der Befragung wurden die Teilnehmenden gebeten, sich vorzustellen, dass ihre Organisation ein neues digitales Angebot für ihre Mitglieder entwickeln möchte und diese eingeladen werden, sich an dem Entwicklungsprozess zu beteiligen.

52% der Befragten geben an, grundsätzlich bereit zu sein, sich an solchen Vorhaben ihrer Organisation zu beteiligen.

Die Mitglieder sind eher bereit, sich zu beteiligen, wenn sie...



... ehrenamtlich in ihrer Organisation tätig sind.



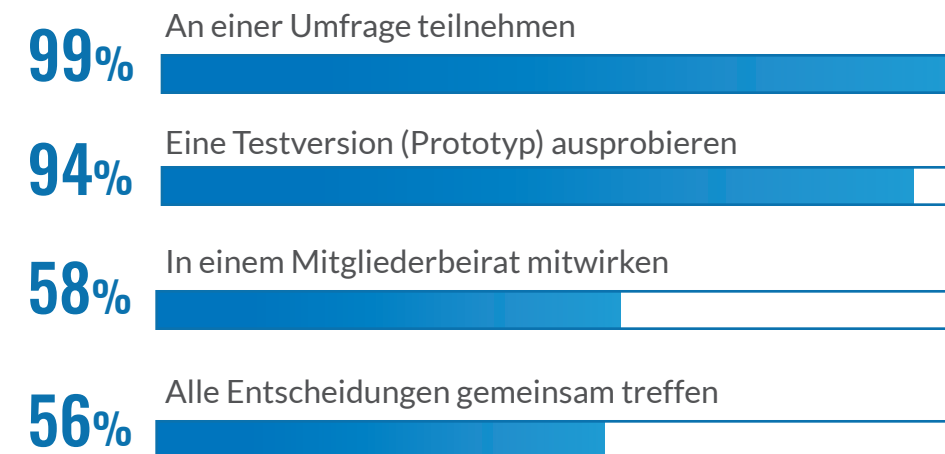
... ihre digitalen Kompetenzen als sehr gut einschätzen.



... jung und männlich sind.

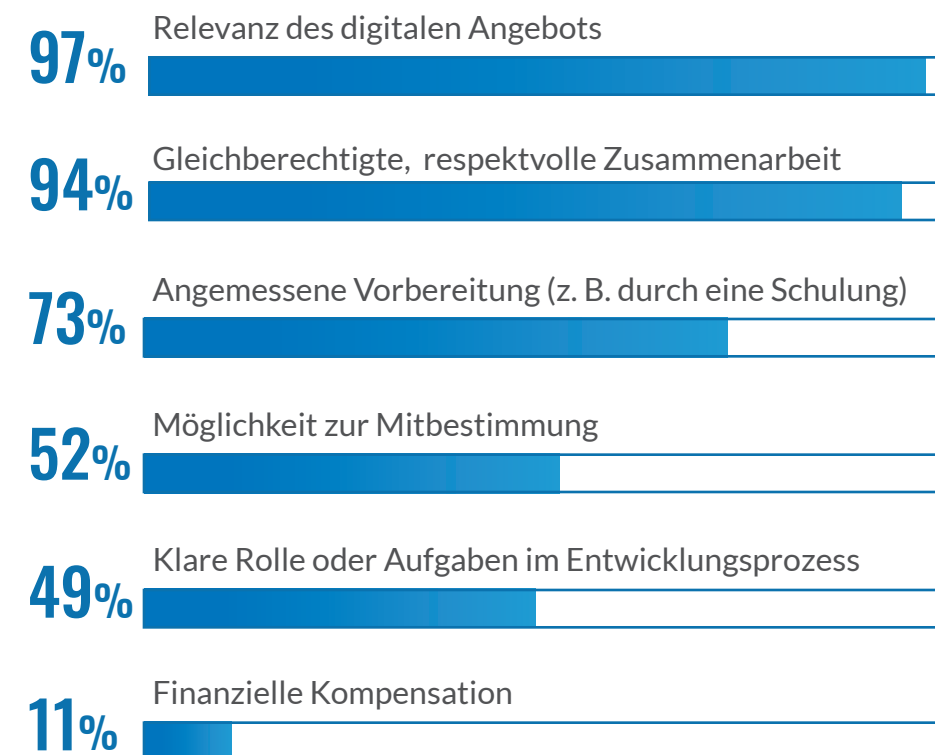
48% haben kein Interesse an einer Beteiligung. Die Hauptgründe dafür sind Zeitmangel und Unsicherheit bezüglich der eigenen (technischen) Kenntnisse.

Welche Beteiligungsformen kommen für die Mitglieder infrage?



Besonders hoch ist die Bereitschaft, an Umfragen teilzunehmen oder Testversionen digitaler Angebote auszuprobieren. Weniger Interesse besteht hingegen an Beiräten mit Mitspracherechten oder an kollektiven Entscheidungsprozessen.


Unter welchen Voraussetzungen würden sich die Mitglieder beteiligen?








Besonders wichtig ist den Befragten, dass das digitale Angebot einen erkennbaren Nutzen für sie selbst und andere Betroffene hat. Ebenso wichtig ist ihnen, dass die Zusammenarbeit im Entwicklungsprozess auf Augenhöhe stattfindet.

Zusammenarbeit mit externen Akteuren

Die Befragten sollten sich vorstellen, dass der Vorstand ihrer Organisation vorschlägt, ein bestehendes digitales Angebot gemeinsam mit externen Akteuren professionell weiterzuentwickeln.

 **86%** der Befragten stehen einer solchen Zusammenarbeit positiv gegenüber.

Trotz der überwiegend positiven Einstellung gibt es auch Bedenken. Die Befragten würden eine Zusammenarbeit ablehnen, wenn...

-  sie die Absichten und Interessen der externen Akteure nicht nachvollziehen können (97%),
-  sie negative Informationen über diese Akteure gehört haben, z. B. aus den Medien (88%),
-  die Rechte am digitalen Angebot nicht bei der eigenen Organisation bleiben (84%),
-  die externen Akteure nicht ihre persönlichen Werte teilen (83%),
-  es für Mitglieder keine Möglichkeit gibt, sich zu beteiligen (71%).

Welche externen Akteure werden für eine Zusammenarbeit bevorzugt?

Hinweis: Ein Stern entspricht 10% der Befragten, die eine Zusammenarbeit mit dem jeweiligen Akteur positiv bewerten (sehr positiv / eher positiv).

Forschungseinrichtungen	★★★★★★★★★☆☆	95%
Andere Patient*innen-/Selbsthilfeorganisationen	★★★★★★★★★☆☆	94%
Softwareunternehmen	★★★★★★★★☆☆☆☆	82%
Krankenkassen	★★★★★★★★☆☆☆☆	68%
Behörden (z. B. Gesundheitsämter)	★★★★★★★★☆☆☆☆	67%
Krankenhauskonzerne/ Klinikverbünde	★★★★★★★☆☆☆☆	63%
Medizintechnikunternehmen	★★★★★★★☆☆☆☆	60%
Pharmaunternehmen	★★★★★☆☆☆☆	48%
Religiöse Einrichtungen	★★★☆☆☆☆	19%



Besonders positiv bewerten die Befragten eine Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen sowie mit Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen, gefolgt von Softwareunternehmen und Krankenkassen. Deutlich zurückhaltender bewerten die Befragten Kooperationen mit Pharmaunternehmen und religiösen Einrichtungen.

Digitale Datenspende

Die Befragten wurden gebeten, sich vorzustellen, dass ihre Organisation Gesundheitsdaten ihrer Mitglieder digital sammeln möchte (z. B. in einem Register), um sie für Forschungszwecke bereitzustellen. Dabei könnte es sich etwa um Informationen zu Krankheitsverläufen oder zur medizinischen Versorgung handeln. Dafür bittet die Organisation ihre Mitglieder um eine freiwillige Datenspende.

Was motiviert die Mitglieder zur digitalen Datenspende?

91%

Verbesserung
der Versorgung
anderer
Betroffener

88%

Verbesserung
der eigenen
Versorgung

85%

Stärkung des
Einflusses der
Organisation auf
die Forschung

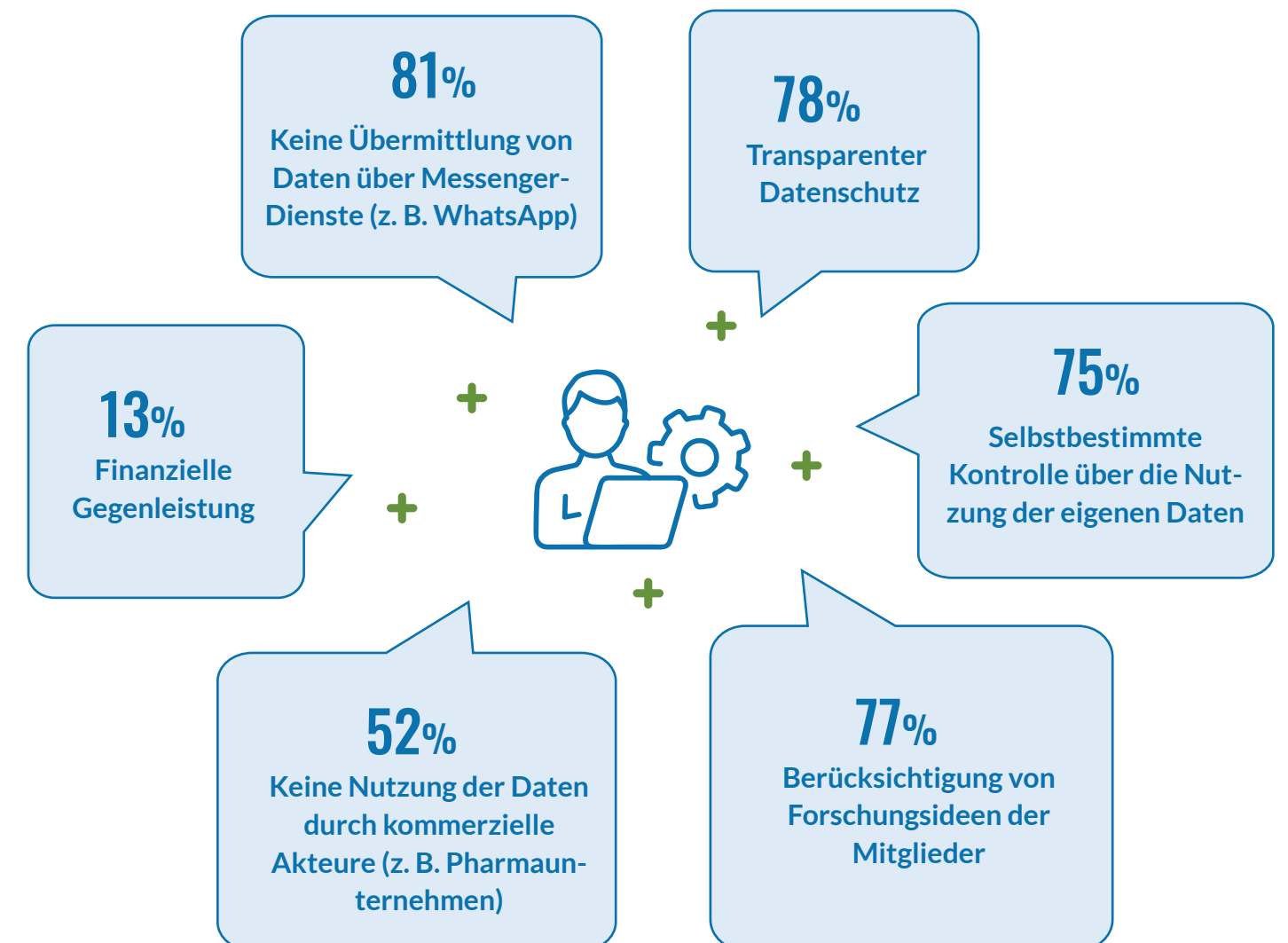
14%

Erwartungen
innerhalb der
Organisation



Besonders ausschlaggebend ist die Aussicht auf eine mögliche Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung und der Gedanke, mit der Datenspende die Organisation in der Forschung stärken zu können. Erwartungen anderer Mitglieder oder verantwortlicher Personen der Organisation spielen dabei eine untergeordnete Rolle.

Unter welchen Voraussetzungen wären die Mitglieder bereit, ihre digitalen Daten zu spenden?



Sichere Übertragungswege, transparenter Datenschutz und selbstbestimmte Datenkontrolle sind wichtige Voraussetzungen für eine Datenspende, ebenso die Berücksichtigung von Forschungsideen der Mitglieder. Bei der Datennutzung durch kommerzielle Akteure sind die Meinungen geteilt, und die finanzielle Gegenleistung spielt eine untergeordnete Rolle.

Der Forschungsverbund PANDORA



Die Befragung wurde im Rahmen des Forschungsverbunds „PANDORA – Patient*innenorientierte Digitalisierung“ durchgeführt. Das Forschungsprojekt untersucht ethische und soziale Aspekte der Digitalisierung in Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen. Ein Ziel ist es, diese Organisationen und ihre Mitglieder dabei zu unterstützen, die digitale Transformation verantwortungsvoll und selbstbestimmt zu gestalten. Der Forschungsverbund setzt sich aus drei Teilprojekten zusammen, die an der Medizinischen Hochschule Hannover (Leitung: Prof. Dr. Marie-Luise Dierks), der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg (Leitung: Prof. Dr. Sabine Wöhlke) und der Universitätsmedizin Göttingen (Leitung: Prof. Dr. Claudia Wiesemann) angesiedelt sind.

Impressum

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Epidemiologie,
Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

Projektteam der MHH:
Prof. Dr. Marie-Luise Dierks,
Simon Wallraf und Dr. Jonas Lander
E-Mail: wallraf.simon@mh-hannover.de

Mehr Informationen unter
www.pandora-forscht.de

Wir sagen Danke

Ein besonderer Dank gilt den Mitgliedern unseres Projektbeirats, die die Entwicklung des Fragebogens und die Rekrutierung der Teilnehmenden tatkräftig unterstützt haben. Dem Beirat gehören Franz Badura und Thomas Duda (Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit), Dr. Thorsten Freikamp (Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e. V.), Heidemarie Haase (Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e. V.), Dr. Wiebke Papenthin (Morbus Wilson e. V.) und Dr. Miriam Schlangen (Mukoviszidose e. V.) an.

Wir danken unseren Kolleg*innen des PANDORA-Verbunds für ihr wertvolles Feedback sowie dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für die Förderung dieser Studie.