

Projektleitung:
Prof. 'in Dr. Sabine Wöhlke
Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Projektleitung:
Prof. 'in Dr. Silke Schicktanz
Universitätsmedizin Göttingen

Projektmitarbeiter:
Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt, B.Sc.
HAW Hamburg, Ulmenliet 20, 37073 Hamburg
Adresse
040 428 75-6262 **Telefon**
Henk.vanGils@haw-hamburg.de **E-Mail**
24. August 2022 **Datum**

Einladung zur Teilnahme an einer Interviewstudie

Sehr geehrte Mitglieder der Mukoviszidose e. V.,

derzeit führen wir eine wissenschaftliche Studie zum Thema „**Ethik und Digitalisierung im Gesundheitswesen**“ durch und möchten Sie einladen, an dieser teilzunehmen. Wir suchen für diese Studie Mitglieder von Patient*innenorganisationen, die sich aktiv für oder gegen die Aufnahme ihrer medizinischen Daten in einem elektronischen Patient*innenregister entschieden haben.

Hintergrund

Unsere Forschungsgruppe an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg und der Universitätsmedizin Göttingen ist Teil des Forschungsverbunds „Pandora – Patient*innenorientierte Digitalisierung“. Das Projekt PANDORA erforscht die ethischen und sozialen Aspekte von E-Health-Technologien, die für Patient*innenorganisationen sowie für ihre Mitglieder immer mehr zu ihrem Alltag gehören. Beispiele sind die elektronische Patientenakte, Apps auf Rezept, telemedizinische Angebote oder Patient*innenregister.

Ziel des Projektes ist es, Werkzeuge zu entwickeln, mit denen Patient*innenorganisationen und ihre Mitglieder E-Health-Technologien unter ethischen Gesichtspunkten bewerten können. Außerdem werden wir Kurzfilme und Podcasts erstellen, in denen wichtige ethische Aspekte im Rahmen der Entwicklung und Nutzung von E-Health-Technologien erläutert werden. Mehr Informationen finden Sie auf unserer Website: www.pandora-forscht.de.

Worum geht es in der Studie?

Uns interessieren Ihre Einstellungen, Erfahrungen und Einschätzungen zu Themen wie elektronische Patient*innenregister, Nutzung von Apps für das Gesundheitsmanagement und telemedizinische Angebote. Dazu werden wir mehrere Interviews führen zum Thema „Ethische Aspekte von Digitalisierungsprojekten in der medizinischen Forschung und Versorgung, die von Patient*innenorganisationen mitgestaltet werden“ und möchten Sie herzlich zur Teilnahme einladen.

Die Studie ermöglicht uns wertvolle Erkenntnisse darüber, wie Patient*innen ethische Probleme einschätzen, die bei der Nutzung von digitalen Anwendungen für die medizinischen Forschung und Versorgung auftreten können. Diese Erkenntnisse nutzen wir dazu, Werkzeuge zu entwickeln, die Patient*innen sowie Patient*innenorganisationen bei der Nutzung digitaler Angebote unterstützen. Über Ihre Teilnahme würden wir uns deshalb sehr freuen.

Sie brauchen **kein Vorwissen**, die **Teilnahme an der Studie ist freiwillig** und **kann jederzeit widerrufen werden**, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig für Sie auswirkt.

Einen kurzen Überblick zu der Studie finden Sie im anliegenden Infoblatt.

Interessiert?

Dann melden Sie sich gerne bei Henk J. van Gils-Schmidt, um mehr Informationen zu erhalten: Henk.vanGils@haw-hamburg.de. Für die erweiterten Kontaktdaten, siehe oben.

Für diese Studie liegt die Bewilligung der Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen (Antragsnummer: 11/6/22, Datum: 17.06.2022) und der HAW Hamburg (Antragsnummer: 2022-20, Datum: 20.07.2022) vor.



PANDORA – Patient*innenorientierte Digitalisierung

KURZÜBERBLICK INTERVIEWSTUDIE

MIT MITGLIEDERN VON PATIENT*INNENORGANISATIONEN

WER?

- Prof.‘in Dr. Sabine Wöhlke und Dr. Henk J. van Gils-Schmidt, B.Sc., Department Gesundheitswissenschaften an der HAW Hamburg
- Prof.‘in Dr. Silke Schicktanz, Institut für Ethik und Geschichte der Medizin an der Universitätsmedizin in Göttingen

WAS ERWARTET SIE?

- Interview zu Ihren Einstellungen und Erfahrungen zu möglichen ethischen Herausforderungen im Rahmen von Digitalisierungsprozesse im Gesundheitswesen.
- Spezielles Vorwissen oder Vorbereitung sind nicht nötig.
- Dauer: etwa 45-60 Minuten.
- Barrierefrei: Gerne können Sie uns ggf. Ihren Bedarf mitteilen.
- Das Interview wird aufgezeichnet und verschriftlicht. Für die wissenschaftliche Weiterverarbeitung werden persönliche Informationen, die möglicherweise einen Rückschluss auf Ihre Person zulassen könnten, gelöscht bzw. sinnerhaltend geändert.
- Zusendung erweitertes Informationsmaterial zu unserer Forschungsstudie.
- Mehr Infos zum Gesamtprojekt unter: <https://pandora-forscht.de/>

WANN?

- Gemeinsame Terminfindung zwischen September 2022 und November 2022.

WO?

- Nach Absprache telefonisch oder vor Ort.

UND DANACH...

- Interesse, weiter mitzumachen? Wir würden uns freuen, wenn Sie auch nach dem Interview weiter mithelfen könnten, um Werkzeuge zu entwickeln, die Patient*innenorganisationen und ihre Mitglieder bei der Einschätzung von ethischen Aspekten der Digitalisierung im Gesundheitsbereich unterstützen!

ANMELDUNG, FRAGEN, WÜNSCHE, ANREGUNGEN?

Wenden Sie sich gerne jederzeit an

Dr. Henk J. van Gils-Schmidt
Department Gesundheitswissenschaften
Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Ulmenliet 20, 21033 Hamburg
Henk.vanGils@haw-hamburg.de