

Literatur- übersicht zu ethischen Empfehlungen und normativen Governance

Teil B

COMPASS Arbeitspaket 4_Ethisch-gesellschaftliche Anforderungen

Dieses Dokument fasst die Literatursichtung zum Thema ethische Empfehlungen und normative Governance Guidelines zur Entwicklung, Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps zusammen. Für die Literatursichtung wurde die Methode der systematischen Literaturrecherche (Scoping Review) angewendet. Es wird eine Übersicht an Handlungs- und Gestaltungsempfehlungen für die Entwicklung, Gestaltung und Anwendung Pandemie-Apps im Lichte ethischer und sozialer Zielvorstellungen und Prinzipien präsentiert.

Version 1.0 _ 31.12.2021

Autor*innen:

Lorina Buhr

Silke Schicktanz

und Mitarbeit von:

Dr. Tobias Weidner

Clara Löbe

Elisa Rhode

Inhaltsverzeichnis

Ziele des Dokuments	4
Kurzzusammenfassung	4
Systematische Literaturrecherche zum Thema ethische Empfehlungen und normative Governance Guidelines für Pandemie-Apps	5
Vorgehensweise	5
Ergebnisse	7
Referenzen	13
Appendix	14
Liste der eingeschlossenen Referenzen	14
Protokoll zur Durchführung	17

Ziele des Dokuments

Dieses Dokument fasst die Literatursichtung zum Thema ethische Empfehlungen und normative Governance Guidelines für die Entwicklung, Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps zusammen. Für die Literatursichtung wurde die Methode des Scoping Review gewählt. Sie erlaubt es, einen großen Korpus an wissenschaftlichen Texten und Texten von Nichtregierungsorganisationen systematisch mithilfe einer Suchformel aufzufinden, zu sichten und auszuwerten. In diesem Dokument werden eine Zusammenfassung zur Durchführung des Scoping Reviews und exemplarische Ergebnisse in tabellarischer Form präsentiert. Außerdem wird eine Auflistung sämtlicher systematisch recherchierter Texte vorgelegt, die ethische und gesellschaftliche Empfehlungen formulieren.

Kurzzusammenfassung

Im Zuge des Ausbruchs der Covid-19-Pandemie haben sich viele Regierungen dazu entschlossen, digitale Technologien einzusetzen. Einen großen Bereich dieser digitalen Lösungen stellen Gesundheits- und medizinische Apps für das Smartphone dar. Während es bereits ausführliche ethische Diskussionen zu Gesundheitsapps im Allgemeinen („mHealth“) gegeben hat, haben die rasante Einführung von mobilen Apps zur Pandemie-Eindämmung und Erforschung weitere Fragen aufgeworfen. Insbesondere die Tracing- und Tracking-Funktionen bilden Gegenstand ethischer und politischer Kontroversen um die Konstruktionsweise und den Einsatz von pandemiebezogenen Apps („Pandemieapps“). Der Einsatz, die technische Konstruktion und konkrete Gestaltung solcher Apps erfordern daher eine eingehende Reflexion ethischer und sozialer Implikationen. Die leitende ethische Frage ist dabei, wie eine verantwortungsvolle Planung, Entwicklung und Anwendung von Pandemie-Apps aussehen kann. Mit Kahn et al. (2020) lässt sich verantwortungsvolle App-Entwicklung verstehen als die Berücksichtigung folgender, ineinandergreifender Faktoren: 1. Wissenschaftliche Kenntnis des Virus, 2. Vermögen zur technologischen Entwicklung, 3. Technische Leistungsfähigkeit, 4. Public Health Bedarfe, 5. Gesellschaftliche Akzeptanz und Annahme, 6. Gesellschaftliches Wohlergehen, 7. Ethische Prinzipien und Werte, 8. Rechtliche Basis. Um diesen komplexen Anforderungen gerecht zu werden, wurden verschiedene Maßgaben, Bedingungen und Governance-Leitfäden formuliert. Das vorliegende Dokument präsentiert das Ergebnis einer aktuellen, systematischen Literatursichtung von ethischen Empfehlungen und normativen, d. h. sozial und politisch orientierten, Governance Guidelines für die Entwicklung, Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps. Auffallend ist, dass sich die meisten Empfehlungen explizit auf den Funktions- bzw. App-Typ Kontaktnachverfolgung („Contact Tracing“) fokussieren. Der vorliegende Projektbericht trägt zentrale Ergebnisse und Einsichten exemplarisch an zehn ausgewählten Empfehlungstexten zusammen. Berücksichtigt wurden Empfehlungen in biomedizinethischer, technikethischer Literatur sowie Empfehlungen von internationalen Organisationen und Citizen Advocacy-Organisationen; nicht berücksichtigt wurden rechtliche Stellungnahmen, da diese sich aus ethischer Sicht meist nur auf rechtliche Rahmenbedingungen beziehen, und rein technische Guidelines.

Systematische Literaturrecherche zum Thema ethische Empfehlungen und normative Governance Guidelines für Pandemie-Apps

Die Literaturrecherche folgte den methodischen Prinzipien des Scoping Review. Zunächst wird die methodische Vorgehensweise der systematischen Literaturrecherche vom Typ Scoping Review beschrieben und im Anschluss eine Übersicht der zentralen Ergebnisse gegeben.

Vorgehensweise

Die systematische Literaturrecherche bzw. das Literatur-Review stellt eine Methodik dar, eine umfassende Übersicht über jene in einem bestimmten Zeitraum veröffentlichten Texte zu erhalten, die eine bestimmte Fragestellung behandeln. Durch das Zusammentragen und Auswerten der recherchierten und selektierten Texte kann ein diskursives Spektrum an Antworten und Thesen zu der Fragestellung präsentiert werden. Im vorliegenden Fall lautete die Fragestellung:

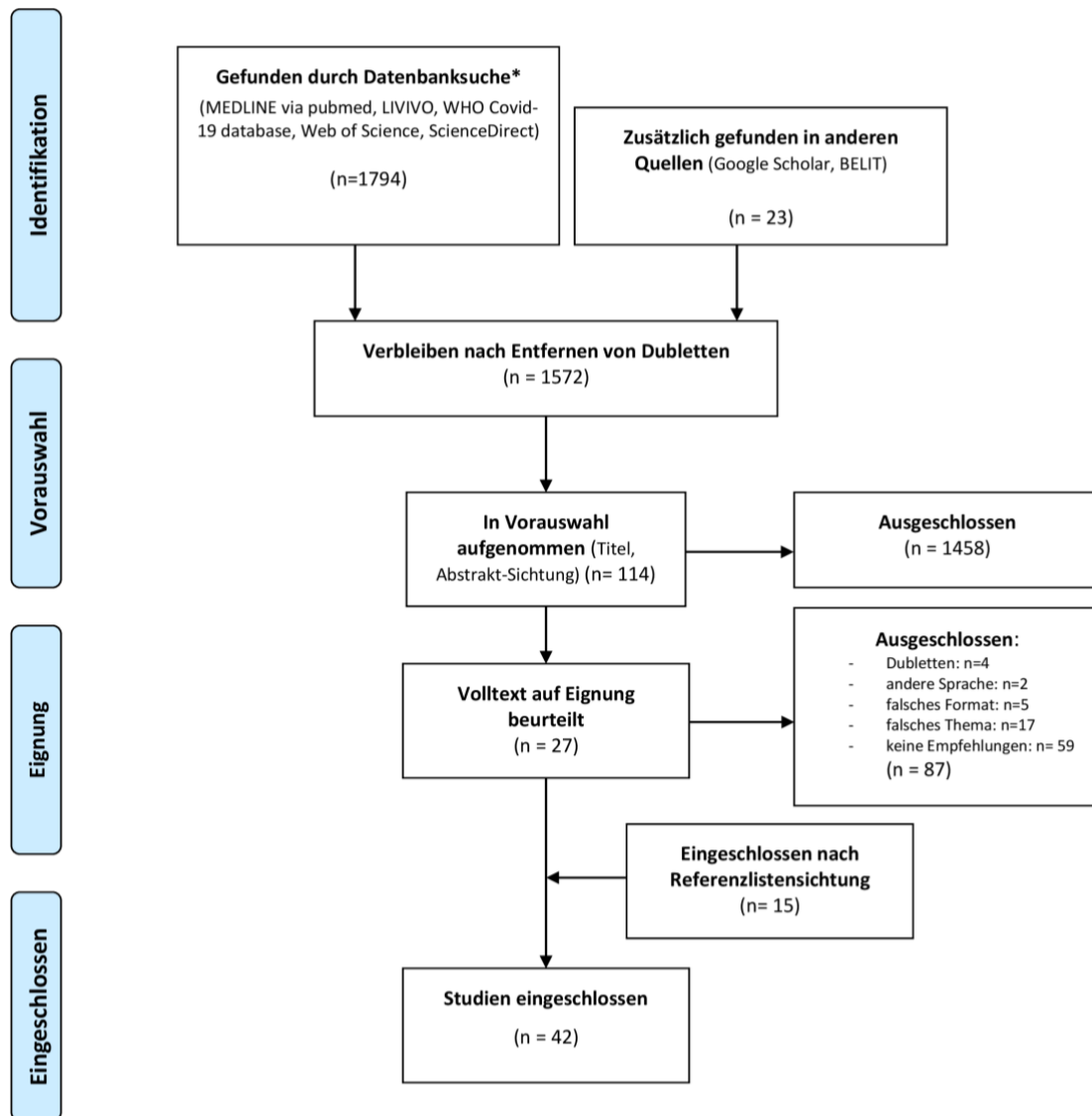
- (1) Welche ethischen Rahmenwerke („frameworks“) und Empfehlungstexte („guidelines“) liegen für die Entwicklung, Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps im Allgemeinen und für Pandemie-Apps, die Daten mit Forschungsinstitutionen teilen, im Besonderen vor?
- (2) Welche konkreten ethischen Empfehlungen werden für die Entwicklung, Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps im Allgemeinen und für Pandemie-Apps, die Daten mit Forschungsinstitutionen teilen, werden darin gegeben?
- (3) Auf welchen normativen Grundlagen und Prinzipien berufen sich die Empfehlungen? (z.B. Menschenrechtscharta, Verfassung)?

Die Literaturrecherche folgte den methodischen Prinzipien des Scoping Review und orientierte sich insbesondere an die methodische Rahmenanleitung von Levac et al. (2010) und dem JBI Manual for Evidence Synthesis (Peters et al. 2020). Es wurden fünf Arbeitsschritte vollzogen: 1) Identifizierung der Forschungsfrage, Anfertigung eines Recherchestudienprotokolls und dessen Registrierung (siehe Appendix), 2) Vorbereitung und Testung der Suchstrategie¹, 3) protokollierte Durchführung der Datenbank und Internetrecherche inklusive Sicherung der Rechercheergebnisse, 4) Durchsicht sämtlicher Referenzen nach Passfähigkeit für unsere Fragestellung („Screening“), 5) auswertende Erfassung sämtlicher finaler Einschlüsse („Charting“) und Erstellung einer Grafik zum Such- und Ein-/Ausschlussverfahren. Für die Datenbankrecherche wurden die Datenbanken MEDLINE via pubmed, LIVIVO, die WHO Covid-19 database, Web of Science, ScienceDirect sowie die auf Bioethik spezialisierte Datenbank BELIT eingesetzt. Durch diese Auswahl an interdisziplinären Datenbanken konnte gewährleistet werden, dass sowohl Publikationen aus der Medizinethik, Datenethik als auch sozialwissenschaftliche Publikationen aufgefunden und inkludiert werden konnten. Zusätzlich wurde Google Scholar und eine Freitextsuche im Internetbrowser verwendet. Dies zeigte sich notwendig, um auch sogenannte ‚Graue Literatur‘ (d. h. nicht verlegerisch editierte Publikation wie z. B. White Paper, Working Paper, Stellungnahmen) auffinden zu können. Außerdem wurde ein Refrenzlistenscreening durchgeführt. Die Datenbankrecherche wurde am 17.01.2021 und ergänzende Recherchen im Zeitraum 23.02. bis 11.03.2021 durchgeführt.

Bei der Selektion der Publikation wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien angelegt. *Einschlusskriterien:* i) deutsch- oder englischsprachig, ii) In der Publikation werden ethische Guidelines, Empfehlungen (>1), Frameworks und normative Governance Guidelines mit ethischem Schwerpunkt gegeben zur Entwicklung, zum Design, zur Anwendung von Pandemie-Apps gegeben, (iii) die Publikation ist in einem publizierten Format

¹ Wir danken Dr. Tobias Weidner, Leiter der Informations- und Dokumentationsstelle Ethik in der Medizin (IDEM) am Göttinger Institut für Ethik und Geschichte der Medizin und an der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AEM), für seine Unterstützung in der Herausarbeitung geeigneter Suchstrategien.

(Buch, Aufsatz) erschienen oder vom Typ ‚Graue Literatur‘. *Ausschlusskriterien:* (i) ethische Diskussion oder Argumentation ohne Formulierung von Handlungs- und Gestaltungsempfehlungen, (ii) technische Effizienz- und Evidenzanalysen (= falsches Thema), (iii) kein Fokus auf mobile Smartphone-Applikationen (= falsches Thema), (iv) kein Fokus auf pandemiebezogene Apps (= falsches Thema), (v) übrige Dubletten, (vi) andere Sprache als Englisch oder Deutsch, (vii) falsches Format (z. B. Studienarbeit, Editorial). Im nachfolgenden Flussdiagramm sind die Schritte 3) und 4) dargestellt (Abbildung 1). Das Flussdiagramm folgt dem internationalen Standard des PRISMA Statements (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Moher et al. 2009; zur deutschen Version siehe Elm 2019).



*Suchstrategie für MEDLINE via pubmed: ALL FIELDS: (((ethics AND guidelines) OR (ethics AND governance) OR (ethics AND frameworks)) AND ((epidemics OR pandemics OR covid-19))) AND ((smartphone OR contact tracing OR tracking OR mobile application OR apps OR digital technology OR medical informatics applications)) AND (english[Filter] OR german[Filter])

Abb. 1. Flussdiagramm zur Vorgehensweise

Ergebnisse

Die wichtigsten Befunde der Auswertung aktueller ethische Empfehlungen zur Planung, Entwicklung Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps für das Smartphone lassen sich in folgenden Punkten zusammenfassen:

- **Schnelle und intensive Reaktion fachethischer Disziplinen und Zivilorganisationen**
Die Literatursichtung hat für den Recherchezeitraum Januar bis März 2021 eine Anzahl von 42 Publikationen bzw. Texten ergeben, in denen explizit Empfehlungen für die Planung, Entwicklung Gestaltung und Anwendung von Pandemie-Apps (vgl. die Referenzliste im Appendix) gegeben worden. Dies ist eine erstaunlich hohe Anzahl vor dem Hintergrund, dass die politischen und administrativen Entscheidungen zur Einführung von pandemiebezogenen Smartphone-Apps in vielen Ländern im ersten Quartal 2020 getroffen wurden. Es zeigt, dass Wissenschaftlicher*innen und zivilgesellschaftlichen Akteur*innen schnell reagiert und ihre geistes- und sozialwissenschaftliche Expertise in die Diskussionen um die konkrete App-Entwicklung eingebracht haben. Viele Empfehlungen richten sich direkt an politische Entscheidungsträger („policy-maker“) und App-Entwickler*innen.
- **Ethischer Fokus auf digitale Kontaktnachverfolgung als App-Funktion**
Die meisten Empfehlungen beziehen sich explizit auf Apps bzw. digitale Tools mit der Funktion und Zwecksetzung der digitalen Nachverfolgung (proximity and contact tacing). Nur wenige Publikationen differenzieren zwischen verschiedenen primären Funktionen oder App-Typen. Vorbildlich in dieser Hinsicht ist die von Gasser et al. (2020) präsentierte Typologie von „digital public health technologies against COVID-19“. Hier werden digitale Technologien (bzw. Apps) unterschiedenen nach den Zwecken (i) Proximitäts- und Kontaktverfolgung, (ii) Symptom-Ckeck, (iii) Quarantäne Compliance, (iv) Mobilitätsmodellierung. In jüngerer Zeit ließen sich die Typologie um die Zwecke (v) Einlass- und Aufenthaltsverfolgung (z. B. Check-in-Apps wie die Luca App) sowie (vi) Nachweis des Immunitätsstatus (z. B. CovPass-App) ergänzen. Der im Mittelpunkt des COMPASS-Projekts stehende ‚forschungsorientierte‘ App-Typus wurde nur selten explizit adressiert.
- **Erweiterte gesamtgesellschaftlich Perspektive in der ethischen Reflexion**
Viele ethische und soziale Empfehlungen gehen über die klassischen medizin- und datenethischen Prinzipien von Autonomie, Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit und davon abgeleitete Prinzipien wie Privatheit („privacy“) hinaus. Sie fordern bspw. auch (i) die Berücksichtigung von Transparenz in der Gestaltung und Datenspeicherung, (ii) Partizipationsmöglichkeiten für Bürger*innen in der Entwicklung und Nachjustierung, (iii) eine demokratisch legitimierte Basis der Technologieentwicklung und -einführung, (iv) Vermeidung von diskriminierenden Effekten durch die Apps. Dabei legen einige Empfehlungen den Fokus mehr auf individuumsbezogene Prinzipien (z. B. Autonomie respektieren), andere primär auf kollektive und gesamtgesellschaftliche Aspekte.
- **Unterschiedliche Detailliertheit der Empfehlungen**
Die Empfehlungen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Detailliertheit sehr deutlich. Einige Empfehlungen adressieren konkrete technische Einstellungen und Aspekte, andere bleiben oberflächlich und unkonkret, indem sie lediglich benennen an welchen Prinzipien sich in der App-Entwicklung und Anwendung orientiert werden sollte. Für Praktiker*innen und politische Entscheidungsträger*innen empfiehlt es sich daher, mehrere Empfehlungstexte, Statements und Guidelines zu konsultieren, um das entsprechende Spektrum abzudecken.

Tabelle 1 präsentiert auf der Basis von zehn exemplarischen Empfehlungstexten aus der eingeschlossenen Literatur eine Übersicht von ethischen und gesellschaftlichen Empfehlungen. Die Auswahl begründet sich damit, dass durch diese zehn Texte einerseits das gesamte Spektrum an Textformen (Monografie, wissenschaftlicher Aufsatz, Online-Statement, Working Paper) abgedeckt wird, andererseits die Textauswahl eine Varianz in der Detailliertheit der Empfehlungen und inhaltliche unterschiedliche Fokussierung repräsentiert. Auf diese Weise kann mithilfe der ausgewählten Texte bereits eine sowohl detaillierte als auch inhaltlich breite Zusammenfassung an exemplarischen ethischen und sozialen Handlungsempfehlungen vorgelegt werden. Wir unterscheiden hierbei zwischen den inhaltlichen Dimensionen (A) ‚Planung und Rahmenbedingungen‘, (B) ‚Entwicklung und Design‘ und (C) ‚Implementierung und Anwendung‘.

Tab. 1: Zusammenfassung der wichtigsten Leitprinzipien, erkannten Konfliktfelder und konkreter ethischer Empfehlungen aus zehn zentralen Referenzen (siehe unten zu den Literaturangaben)

Ethische Leitprinzipien bzw. gesellschaftliche Leitvorstellungen	Ethisches Konfliktfeld, gesellschaftlich-politische Themen	Exemplarische ethische und soziale Bedingung/ Empfehlung
A) Planung und Rahmenbedingungen		
Pluralismus an Wertvorstellungen	Das Verhältnis zwischen staatlichen Organen und der Öffentlichkeit	Die digitalen Anwendungen sollten weitestmöglich sowohl individuelle Wertvorstellungen als auch das Gemeinwohl berücksichtigen. [1] Die Wertvorstellungen gegenüber der potenziellen Anwendung sollten gesamtgesellschaftlich und Community-bezogen erhoben und für die Planung des Designs berücksichtigt werden. [1,41]
Verantwortungsvolle staatliche Steuerung	Angemessenes Verhältnis von verordneter technologischer Maßnahme zur Gesamtstrategie zur Pandemie-Eindämmung (Verlust von) Vertrauen in öffentliche Institutionen	Die Akzeptanz von spezifischen datenintensiven Pandemie-Apps sollte nicht pauschal als Befürwortung und Bereitschaft für die Ausdehnung datenintensiver, auf Monitoring und Surveillance ausgelegter Public Health Maßnahmen gedeutet werden. [1] Die Ziele der Pandemie-Apps müssen mit der Gesamtstrategie der Pandemiebewältigung übereinstimmen. Die Pandemie-App muss in die Gesamtstrategie integriert sein. [17,37] Die Gesamtstrategie und die Apps müssen sich an rechtliche Vorgaben halten. [41] Ein interdisziplinäres Aufsichtsgremium sollte die Planung, Umsetzung und Anwendung sowie die Kommunikation der beteiligten Akteure und Institutionen fortlaufend evaluieren, um Transparenz

		und Vertrauen in Entscheider*innen und Verantwortlichen zu sichern. [8,17,27,37]
Beteiligung von Stakeholdern	Das Verhältnis zwischen staatlichen Organen und der Öffentlichkeit	Die Regierung bzw. staatlichen Entscheidungsorgane sollten in engem Dialog mit der Öffentlichkeit/Bevölkerung und weiteren Stakeholdern und vulnerablen Gruppen stehen, um sämtliche Fakten und Variablen zum Einsatz von digitalen Anwendungen (Nutzen, Relevanz, Aufsicht, Limitationen) zu kommunizieren und Feedback zu ermöglichen. [1,35,37,41]
Prozedurale Fairness und Transparenz	Das Verhältnis zwischen staatlichen Organen und der Öffentlichkeit	Der Quellcode sollte öffentlich zugänglich sein. [2,8,37] Nur solche Daten sollten von öffentlichen Organen gespeichert werden, die dem Zweck der Pandemiebekämpfung dienen [37].
Privatheit und soziale Freiheitsrechte	Angemessenheit und Ausmaß der Übertretung von Freiheitsrechten Balance von individuellem Recht auf Privatheit und kollektiven/gesellschaftlichen Vorteilen	Die für die Pandemieeindämmung erhobenen Daten sollten mit dem Ende der Pandemie gelöscht und nicht wieder verwendet werden. [35,41] Die Nutzung von Apps sollte freiwillig sein. [1,2,8,37]
Demokratie und liberale Wirtschaft	Das Verhältnis zwischen Politik und Privatwirtschaft	Technikkonzerne dürfen nicht allein die Bedingungen und funktionalen Fähigkeiten der Apps bestimmen; die Konzerne und IT-Firmen dürfen nicht bestimmen, welche technischen Lösung als allgemein annehmbar angenommen werden. [1]
Wissenschaftliche Evidenz	Politisches Entscheiden unter hoher Unsicherheit	Soll eine Pandemie-App eingeführt werden, sollte dies nur auf der Grundlage einer sorgfältigen Bewertung bzw. Begleitforschung zur wissenschaftlichen und technischen Evidenz erfolgen. [1,8] Eine App sollte nicht eingeführt werden, wenn zum anvisierten Zeitpunkt Unsicherheit über Schadens- und Vorteilspotentiale besteht. Die App und potenziellen Nutzer*innen sollten einem reale Welt-Test unterzogen werden. [1] Das Planungs- und Konzeptionsteam einer App sollte interdisziplinär besetzt sein und sich die Umsetzung von ethischen Prinzipien zur Maßgabe nehmen. [5]

Menschenrechte	Soziale Werte und Rechte, die in Technologien implementiert sind	Die Planung, Umsetzung und Anwendung von Apps sollte unter dem Gesichtspunkt der Wahrung von Menschenrechten und speziell auch Kinderechten betrachtet werden. [35,41]
B) Entwicklung und Design		
Gemeinwohl	Wertdiversität und Wertewandel	Es sollte nicht von einem statischen „one size fits“ all-Ansatz ausgegangen werden. Das Design sollte entsprechend neuer Erkenntnisse, veränderter sozialer Kontexte (bspw. veränderter) Präferenzen in der Bevölkerung angepasst werden. [1,3]
Privatheit	Realisierung von Datensicherheit und Datensouveränität	Die Apps sollte auf der grundlegenden Ebene mit Privatheit sichernden Funktionen ausgestattet sein; in der Basiseinstellung sollte die Weitergabe von Lokalisationsdaten nicht aktiviert sein. Weitere Funktionen, die mit der Weitergabe von Daten verbunden sind, sollten nur über eine leicht bedienbare manuelle Aktivierung bzw. einer Opt-In-Option aktiviert werden können. Opt-In-Ansätze sollten die Basis bilden, je nach sozialem Kontext und Wertepriorisierungen in der jeweiligen Gesellschaft können auch Opt-Out-Optionen in Betracht kommen.[1] Umfang und Modus der Datenerhebung sollten nach dem Grundsatz ‚privacy by design‘ erfolgen [41]
Transparenz	Das Verhältnis zwischen staatlichen Organen, Öffentlichkeit und einzelnen Bürger*innen	Transparenz ist auf allen Ebenen und in allen Schritten der Entwicklung bis zur Umsetzung zu gewährleisten, um das öffentliche Vertrauen zu halten. [1]

<p>Individuelle Autonomie</p>	<p>Umfängliche Aufklärung und Zugänglichkeit zu entscheidungsrelevanten Informationen</p>	<p>Respekt vor der Autonomie des Nutzers/der Nutzer*in gebietet es, hinreichend über die angestrebten Public Health-Ziele der App-Anwendung aufzuklären und darüber zu informieren, inwiefern diese Zielstellung mit der Anwendung erreicht wird/werden konnte. [1,8]</p> <p>Die Nutzung und Installation einer App sollte nur auf der Basis einer expliziten und informierten Einwilligung möglich sein. [1,2,3, 41]</p> <p>Die App sollte mit einem Begleitmodul ausgestattet sein, das die freiwillige und spezifische Einwilligung zu bestimmten Funktionen erklärt und erleichtert. Das bedeutet: Kein überladenes „Clickwrap“-Informations- und Einwilligungsformular, sondern konzise und präzise Kurzinformationen bereitstellen, die um ein leicht zugängliches ausführliches FAQ ergänzt wird. [1]</p>
<p>Wertepluralismus</p>	<p>In einer Gesellschaft herrschen verschiedene, z.T. auch konfligierende Wertvorstellungen und Priorisierungen von Werten und Idealen.</p>	<p>Es sollte ein „Values in Design“/Ethics by Design-Ansatz verwendet werden, dabei sollte das Design eine ausgeglichene Priorisierung von identifizierten Werten vornehmen. [1,35]</p>
<p>Gleichheit und Fairness</p>	<p>Bestehende Ungleichheiten und Benachteiligungen in der Gesellschaft; Diskriminierung von bestimmten Bevölkerungsgruppen</p>	<p>Um Diskriminierung aufgrund von mangelnden Kenntnissen der deutschen Sprache vorzubeugen, sollten Installationshilfen in mehreren Sprachen angeboten werden. [8]</p>
<p>C) Implementierung und Anwendung</p>		
<p>Öffentliche Gesundheit</p>	<p>Spannung zwischen individuellem Nutzen und Bevorzugung von datensparsamen Methoden und Unterstützung datenintensiver Maßnahmen der öffentlichen Gesundheit</p>	<p>Mithilfe von Pandemie-Apps generierte Daten sollten in de-identifizierter Form der epidemiologischen Forschung zur Verfügung gestellt werden, um die Forschung auf Bevölkerungsebene zu unterstützen [1]</p> <p>Es sollten nur jene anonymisierten Daten gespeichert, analysiert und verwendet werden, die notwendig sind für die Gesamtstrategie der Pandemieeindämmung („public health response“). [1,2,41].</p> <p>Wenn personenbezogene, identifizierende Daten mit der App erhoben und bei öffentlichen Instituten gespeichert werden, sollten diese mit dem Ende der Pandemie gelöscht werden. [2,3,8,35]</p>

<p>Öffentliches Wohlergehen, Nicht-Schaden und Haftung</p>	<p>Abwägung zwischen Vorteilen, Nutzen und Risiken auf gesellschaftlicher Ebene</p>	<p>Staatliche und öffentliche Institutionen, die die Implementierung autorisiert haben, sollten kontinuierlich und systematisch die Performance der Apps überprüfen im Hinblick auf: Effektivität, Vorteilhaftigkeit, Schaden(potentiale). [1,2]</p> <p>Apps und Datensysteme sollten gelöscht werden, wenn die Wirksamkeit der App hinsichtlich ihrer Zielstellung nicht nachgewiesen werden kann. [8]</p> <p>Nichtintendierte Nebeneffekte sollten sorgfältig beobachtet und adressiert werden. [1]</p> <p>Staatliche Organe und mit App-Entwicklung betraute Organisationen/Akteure müssen als solche identifizierbar sein, nach transparenten Regeln agieren und haftbar gemacht werden können. [1,35]</p> <p>Die Einführung und gesamte Anwendungsphase einer App sollte von interdisziplinär besetzten Aufsichtsorganen begleitet werden. Dabei sollte die App kontinuierlich hinsichtlich ihrer Effizienz, ihrer (un-)wollten technischen und sozialwirksamen Effekte evaluiert werden. Die Evaluation sollte um einen Feedback-Mechanismus mit den User*innen ergänzt werden. [1,2,3,8, 41]</p>
<p>Gleichheit und Fairness</p>	<p>Bestehende Ungleichheiten und Benachteiligungen in der Gesellschaft; Diskriminierung von bestimmten Bevölkerungsgruppen</p>	<p>Mit dem Einsatz von Apps sollte die Reproduktion von bestehenden Mustern der Ungleichheit, Benachteiligung und Unfairness vermieden werden. [1] Interdisziplinäre Aufsichtsorgane sollten mögliche Diskriminierungs- und Ungleichheitseffekte kontinuierlich überprüfen und evaluieren. [3]</p> <p>Effekte der Ungleichheitsbehandlung durch (Nicht-)Nutzung der Apps sollten explizit bedacht und adressiert werden. Dies gilt insbesondere auch bei der Incentivierung von App-Nutzung [1,5]</p> <p>Bürger*innen, die nicht über ein ausreichendes Datenvolumen oder geeignetes Gerät zur App-Nutzung verfügen, aber eine Pandemie-App aber nutzen wollen, sollten diesbezüglich unterstützt werden. [1]</p> <p>Es sollte generell ein möglichst niedrigschwelliger Zugang zur App und zu sämtlichen Informationen gegeben sein. [8]</p> <p>Die Umsetzung sollte international abgestimmt erfolgen, sodass Nutzer*innen auch an anderen</p>

		nationalen Kontaktverfolgungsapps teilnehmen können. [37]
Datensicherheit	Schadens- bzw. Verletzungspotentiale durch Datenleaks	App-Entwickler sollten gesetzlich verpflichtet werden, regelmäßiges Systemupdates durchzuführen. Es sollte der Maßstab des kleinstmöglichen Risikos gelten. [2]
Solidarität	Gefahren und Mechanismen der Diskriminierung von vulnerablen sozialen Gruppen	Das App-Design und die gesamte Anwendung sollten dahingehend überprüft werden, ob sie Stigmatisierung durch (Nicht-)Nutzung hervorrufen [8,17]

Referenzen²

- [1] Kahn J et al and Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact Tracing Technologies (Ed.). *Digital Contact Tracing for Pandemic Response: Ethics and Governance Guidance*. Johns Hopkins University Press; 2020.
- [2] Akinbi A, Forshaw M, Blinkhorn V. Contact tracing apps for the COVID-19 pandemic: a systematic literature review of challenges and future directions for neo-liberal societies. *Health Inf Sci Syst*. 2021;9(1):18. doi:[10.1007/s13755-021-00147-7](https://doi.org/10.1007/s13755-021-00147-7)
- [3] Blasimme A, Vayena E. What's next for COVID-19 apps? Governance and oversight. *Science*. 2020;370(6518):760-762. doi:[10.1126/science.abd9006](https://doi.org/10.1126/science.abd9006)
- [5] Gasser U, Ienca M, Scheibner J, Sleigh J, Vayena E. Digital tools against COVID-19: taxonomy, ethical challenges, and navigation aid. *The Lancet Digital Health*. 2020;2(8):e425-e434. doi:[10.1016/S2589-7500\(20\)30137-0](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30137-0)
- [8] Jahnel T, Kernebeck S, Böbel S, et al. Contact-Tracing-Apps als unterstützende Maßnahme bei der Kontaktpersonennachverfolgung von COVID-19. *Gesundheitswesen*. 2020;82(08/09):664-669. doi:[10.1055/a-1195-2474](https://doi.org/10.1055/a-1195-2474)
- [17] Ranisch R, Nijsingh N, Ballantyne A, et al. Digital contact tracing and exposure notification: ethical guidance for trustworthy pandemic management. *Ethics Inf Technol*. 2021;23(3):285-294. doi:[10.1007/s10676-020-09566-8](https://doi.org/10.1007/s10676-020-09566-8)
- [35] Berman G, Carter K, Herranz MG, Sekara V. Digital Contact Tracing and Surveillance During COVID-19: General and child-specific ethical issues. *Innocenti Working Paper*. 2020;(2020-01). UNICEF Office of Research, Florenz. Abrufbar unter: <https://www.unicef.org/mena/sites/unicef.org.mena/files/2020-06/WP2020-01.pdf> [abgerufen am 30.11.2021]
- [37] Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK [CH]. *Contact Tracing als Instrument der Pandemiebekämpfung. Zentrale Gesichtspunkte aus der Perspektive der Ethik*; 6. April 2020. Stellungnahme Nr. 33/2020. brufbar unter: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-stellungnahme-Contact_Tracing.pdf [abgerufen am 30.11.2021]
- [41] Human Rights Watch. *Covid-19 Apps Pose Serious Human Rights Risks. Recommendations for Governments Considering Technology in Addressing Pandemic* (Online). 13. Mai 2020. <https://www.hrw.org/news/2020/05/13/covid-19-apps-pose-serious-human-rights-risks> [abgerufen am 30.11.2021]

² Die Nummerierung ist der vollständigen Referenzliste (siehe Appendix) entnommen.

Referenzen

- Elm E von, Schreiber G, Haupt CC. Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie). *ZEFQ*. 2019;143:1-7. doi:10.1016/j.zefq.2019.05.004
- Gasser U, Ienca M, Scheibner J, Sleigh J, Vayena E. Digital tools against COVID-19: taxonomy, ethical challenges, and navigation aid. *The Lancet Digital Health*. 2020;2(8):e425-e434. doi:[10.1016/S2589-7500\(20\)30137-0](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30137-0)
- Kahn J et al and Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact Tracing Technologies (Ed.). *Digital Contact Tracing for Pandemic Response: Ethics and Governance Guidance*. Johns Hopkins University Press; 2020.
- Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Sci*. 2010;5(1):69. doi:10.1186/1748-5908-5-69
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine*. 2009;6(7):e1000097.
- Peters MDJ, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis, JBI*, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>

Appendix

Vollständige Referenzliste zur eingeschlossenen Literatur

Monographie

1. Kahn J et al and Johns Hopkins Project on Ethics and Governance of Digital Contact Tracing Technologies (Ed.). *Digital Contact Tracing for Pandemic Response: Ethics and Governance Guidance*. Johns Hopkins University Press; 2020.

Texte publiziert in wissenschaftlichen Zeitschriften

2. Akinbi A, Forshaw M, Blinkhorn V. Contact tracing apps for the COVID-19 pandemic: a systematic literature review of challenges and future directions for neo-liberal societies. *Health Inf Sci Syst*. 2021;9(1):18. doi:[10.1007/s13755-021-00147-7](https://doi.org/10.1007/s13755-021-00147-7)
3. Blasimme A, Vayena E. What's next for COVID-19 apps? Governance and oversight. *Science*. 2020;370(6518):760-762. doi:[10.1126/science.abd9006](https://doi.org/10.1126/science.abd9006)
4. Ferretti L, Wymant C, Kendall M, et al. Quantifying SARS-CoV-2 transmission suggests epidemic control with digital contact tracing. *Science*. 2020;368(6491):eabb6936. doi:[10.1126/science.abb6936](https://doi.org/10.1126/science.abb6936)
5. Gasser U, Ienca M, Scheibner J, Sleigh J, Vayena E. Digital tools against COVID-19: taxonomy, ethical challenges, and navigation aid. *The Lancet Digital Health*. 2020;2(8):e425-e434. doi:[10.1016/S2589-7500\(20\)30137-0](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30137-0)
6. Georgieva I, Beaunoyer E, Guitton MJ. Ensuring social acceptability of technological tracking in the COVID-19 context. *Computers in Human Behavior*. 2021;116:106639. doi:[10.1016/j.chb.2020.106639](https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106639)
7. Hendl T, Chung R, Wild V. Pandemic Surveillance and Racialized Subpopulations: Mitigating Vulnerabilities in COVID-19 Apps. *Bioethical Inquiry*. 2020;17(4):829-834. doi:[10.1007/s11673-020-10034-7](https://doi.org/10.1007/s11673-020-10034-7)

8. Jahnelt T, Kernebeck S, Böbel S, et al. Contact-Tracing-Apps als unterstützende Maßnahme bei der Kontaktpersonennachverfolgung von COVID-19. *Gesundheitswesen*. 2020;82(08/09):664-669. doi:[10.1055/a-1195-2474](https://doi.org/10.1055/a-1195-2474)
9. Klar R, Lanzerath D. The ethics of COVID-19 tracking apps – challenges and voluntariness. *Research Ethics*. 2020;16(3-4):1-9. doi:[10.1177/1747016120943622](https://doi.org/10.1177/1747016120943622)
10. Lo B, Sim I. Ethical Framework for Assessing Manual and Digital Contact Tracing for COVID-19. *Ann Intern Med*. 2021;174(3):395-400. doi:[10.7326/M20-5834](https://doi.org/10.7326/M20-5834)
11. Loi M. How to fairly incentivise digital contact tracing. *J Med Ethics*. 2021;47(12):e76-e76. doi:[10.1136/medethics-2020-106388](https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106388)
12. Lucivero F, Hallowell N, Johnson S, Prainsack B, Samuel G, Sharon T. COVID-19 and Contact Tracing Apps: Ethical Challenges for a Social Experiment on a Global Scale. *Bioethical Inquiry*. 2020;17(4):835-839. doi:[10.1007/s11673-020-10016-9](https://doi.org/10.1007/s11673-020-10016-9)
13. Mello MM, Wang CJ. Ethics and governance for digital disease surveillance. *Science*. 2020;368(6494):951-954. doi:[10.1126/science.abb9045](https://doi.org/10.1126/science.abb9045)
14. Morley J, Cowls J, Taddeo M, Floridi L. Ethical guidelines for COVID-19 tracing apps. *Nature*. 2020;582(7810):29-31. doi:[10.1038/d41586-020-01578-0](https://doi.org/10.1038/d41586-020-01578-0)
15. Pagliari C. The ethics and value of contact tracing apps: International insights and implications for Scotland's COVID-19 response. *Journal of Global Health*. 2020;10(2):020103. doi:[10.7189/jogh.10.020103](https://doi.org/10.7189/jogh.10.020103)
16. Parker MJ, Fraser C, Abeler-Dörner L, Bonsall D. Ethics of instantaneous contact tracing using mobile phone apps in the control of the COVID-19 pandemic. *J Med Ethics*. 2020;46(7):427-431. doi:10.1136/medethics-2020-106314
17. Ranisch R, Nijsingh N, Ballantyne A, et al. Digital contact tracing and exposure notification: ethical guidance for trustworthy pandemic management. *Ethics Inf Technol*. 2021;23(3):285-294. doi:[10.1007/s10676-020-09566-8](https://doi.org/10.1007/s10676-020-09566-8)
18. Schneble CO, Elger BS, Martin Shaw D. Data protection during the coronavirus crisis. *EMBO Rep*. 2020;21(9). doi:[10.15252/embr.202051362](https://doi.org/10.15252/embr.202051362)
19. Sekalala S, Dagron S, Forman L, Meier BM. Analyzing the Human Rights Impact of Increased Digital Public Health Surveillance during the COVID-19 Crisis. *Health Hum Rights*. 2020;22(2):7-20.
20. Vinuesa R, Theodorou A, Battaglini M, Dignum V. A socio-technical framework for digital contact tracing. *Results in Engineering*. 2020;8:100163. doi:[10.1016/j.rineng.2020.100163](https://doi.org/10.1016/j.rineng.2020.100163)
21. Leslie D. Tackling COVID-19 through Responsible AI Innovation: Five Steps in the Right Direction. *Harvard Data Science Review*. Published online June 5, 2020. doi:[10.1162/99608f92.4bb9d7a7](https://doi.org/10.1162/99608f92.4bb9d7a7)
22. Ahn NY, Park JE, Lee DH, Hong PC. Balancing Personal Privacy and Public Safety During COVID-19: The Case of South Korea. *IEEE Access*. 2020;8:171325-171333. doi:10.1109/ACCESS.2020.3025971
23. Zwitter A, Gstrein OJ. Big data, privacy and COVID-19 – learning from humanitarian expertise in data protection. *Int J Humanitarian Action*. 2020;5(1):4, s41018-020-00072-00076. doi:[10.1186/s41018-020-00072-6](https://doi.org/10.1186/s41018-020-00072-6)

24. Geneviève LD, Martani A, Wangmo T, et al. Participatory Disease Surveillance Systems: Ethical Framework. *J Med Internet Res*. 2019;21(5):e12273. doi:[10.2196/12273](https://doi.org/10.2196/12273)
25. Lanzing M. Contact tracing apps: an ethical roadmap. *Ethics Inf Technol*. Published online September 29, 2020. doi:[10.1007/s10676-020-09548-w](https://doi.org/10.1007/s10676-020-09548-w)

„Graue Literatur“ (Working Paper, Stellungnahmen, Empfehlungen von Organisationen)

26. Bagchi K. *Digital Tools for COVID-19 Contact Tracing: Identifying and Mitigating the Equity, Privacy, and Civil Liberties Concerns*. Edmond J. Safra Center for Ethics. Open Technology Institute; 2020:53. <https://ethics.harvard.edu/digital-tools-for-contact-tracing> [abgerufen am 30.11.2021]
27. Buchanan, William, Imran, Muhammad, Pagliari, Claudia, Pell, Jill, Rimpiläinen, Sanna. *Use of Participatory Apps in Contact Tracing – Options and Implications for Public Health, Privacy and Trust*. University of Strathclyde; 2020. doi:[10.17868/73197](https://doi.org/10.17868/73197) [abgerufen am 30.11.2021]
28. Savona M. The Saga of the Covid-19 Contact Tracing Apps: Lessons for Data Governance. *SPRU Working Paper Series*. (SWPS 2020-10 (June)). Juni 2020. Abrufbar unter: Social Science Research Network: <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3645073> [abgerufen am 30.11.2021]
29. Findlay M, Remolina N. *Regulating Personal Data Usage in COVID-19 Control Conditions*. SMU Centre for AI & Data Governance Research Paper No. 2020/04, Abrufbar unter: Social Science Research Network: doi:[10.2139/ssrn.3607706](https://doi.org/10.2139/ssrn.3607706) [abgerufen am 30.11.2021]
30. World Health Organization. *Ethical Considerations to Guide the Use of Digital Proximity Tracking Technologies for COVID-19 Contact Tracing: Interim Guidance, 28 May 2020.*; 2020. Abrufbar unter: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/332200> [abgerufen am 30.11.2021]
31. OECD. *Tracking and Tracing COVID: Protecting Privacy and Data While Using Apps and Biometrics*. OECD Policy Responses to Coronavirus (COVID-19) (23. April 2020). <https://doi.org/10.1787/8f394636-en>
32. European Commission. *Communication from the Commission: Guidance on Apps supporting the fight against COVID-19 pandemic in relation to data protection 2020/C 124 I/01*. Communication from the Commission. 14. July 2020. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020XC0417\(08\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020XC0417(08)&from=EN) [abgerufen am 30.11.2021]
33. Gillmor DK. Principles for technology-assisted contact-tracing. *American Civil Liberties Union (ACLU)*. 16. April 2020. Abrufbar unter: https://www.aclum.org/sites/default/files/field_documents/aclu_briefing_paper_-_contact_tracing_principles.pdf [abgerufen am 30.11.2021]
34. AccessNow. Recommendations on Privacy and Data Protection in the Fight against COVID-19. Bd. 12. März 2020. Abrufbar unter: <https://www.accessnow.org/cms/assets/uploads/2020/03/Access-Now-recommendations-on-Covid-and-data-protection-and-privacy.pdf> [abgerufen am 30.11.2021]
35. Berman G, Carter K, Herranz MG, Sekara V. Digital Contact Tracing and Surveillance During COVID-19: General and child-specific ethical issues. *Innocenti Working Paper*. 2020;(2020-01). UNICEF Office of Research, Florenz. Abrufbar unter: <https://www.unicef.org/mena/sites/unicef.org.mena/files/2020-06/WP2020-01.pdf> [abgerufen am 30.11.2021]

36. European Commission. *Commission Recommendation (EU) 2020/518 of 8 April 2020 on a Common Union Toolbox for the Use of Technology and Data to Combat and Exit from the COVID-19 Crisis, in Particular Concerning Mobile Applications and the Use of Anonymised Mobility Data C/2020/3300*; 14. April 2020. Abrufbar unter: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reco/2020/518/oj> [abgerufen am 30.11.2021]
37. Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK [CH]. *Contact Tracing als Instrument der Pandemiebekämpfung. Zentrale Gesichtspunkte aus der Perspektive der Ethik*; 6. April 2020. Stellungnahme Nr. 33/2020. brufbar unter: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-stellungnahme-Contact_Tracing.pdf [abgerufen am 30.11.2021]
38. Simpson E, Connor A/ Center for American Progress. *Digital Contact Tracing To Contain the Coronavirus. Recommendations for States* (Online).; 22. April 2020. Abrufbar unter: <https://americanprogress.org/article/digital-contact-tracing-contain-coronavirus/> [abgerufen am 30.11.2021]
39. Ada Lovelace Institute. *Exit through the App Store? A Rapid Evidence Review on the Technical Considerations and Societal Implications of Using Technology to Transition from the COVID-19 Crisis*. Ada Lovelace Institute; 7. April 2020. <https://www.adalovelaceinstitute.org/wp-content/uploads/2020/04/Ada-Lovelace-Institute-Rapid-Evidence-Review-Exit-through-the-App-Store-April-2020-1.pdf> [abgerufen am 30.11.2021]
40. European Data Protection Board. *Guidelines 04/2020 on the Use of Location Data and Contact Tracing Tools in the Context of the COVID-19 Outbreak Adopted on 21 April 2020*; 14. April 2020. Abrufbar unter: https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/guidelines/guidelines-042020-use-location-data-and-contact-tracing_de [abgerufen am 30.11.2021]
41. Human Rights Watch. *Covid-19 Apps Pose Serious Human Rights Risks. Recommendations for Governments Considering Technology in Addressing Pandemic* (Online). 13. Mai 2020. <https://www.hrw.org/news/2020/05/13/covid-19-apps-pose-serious-human-rights-risks> [abgerufen am 30.11.2021]
42. Bioethikkommission Österreich. *Contact Tracing in Der COVID-19 Pandemie Stellungnahme Der Bioethikkommission*; 8. Juni 2020. Abrufbar unter: https://www.bundeskanzleramt.gv.at/dam/jcr:3ee75dfa-8e31-4913-8bee-5c2610b29a52/200617_Stellungnahme_Covid_Bioethik-Contact%20Tracing.pdf [abgerufen am 30.11.2021]

Registriertes Protokoll

Registration DOI: 10.17605/OSF.IO/UGDHX

OSF registration

Ethical guidelines and normative governance for pandemic apps: a scoping review protocol

18 Jan 2021

Review title and time scale

1. Review title
Ethical guidelines and normative governance for pandemicapps: a scoping review
2. Original language title
English
3. Anticipated or actual start date
01 Dec 2020
4. Anticipated completion date
31 March 2021
5. Stage of review at time of this submission.
 - ✓ Preliminary searches are completed.
 - ✓ Piloting of the study selection process have started.
 - Formal screening of search results against eligibility criteria have not started.

Review team

6. Named contact
Lorina Buhr, M. A.
7. Named contact email
Lorina.buhr@med.uni-goettingen.de
8. Named contact address
University Medical Center Göttingen, Department of Medical Ethics and History of Medicine
Humboldtallee 36, 37073 Göttingen (Germany)
9. Named contact phone number
+49 551 394185
10. Organisational affiliation of the review
University Medical Center Göttingen, Department of Medical Ethics and History of Medicine
11. Review team members and their organisational affiliations
Ms. Lorina Buhr, M.A., University Medical Center Göttingen, Department of Medical Ethics and History of Medicine
Ms. Clara Rebecka Löbe, cand. med., University Medical Center Göttingen, Department of Medical Ethics and History of Medicine
Ms. Elise Rohde, University Medical Center Göttingen, Department of Medical Ethics and History of Medicine
Prof. Dr. Silke Schicktanz, University Medical Center Göttingen, Department of Medical Ethics and History of Medicine
12. Funding sources/sponsors
Federal Ministry of Education and Research, Germany

1

OSF registration

13. Conflicts of interest

No conflict of interest to declare.

14. Collaborators

Dr. Tobias Weidner, The Information and Documentation Centre on Ethics in Medicine (IDEM), Göttingen

Review Methods

15. Review question

(1) Primary research question (rationale): What ethical frameworks and guidelines do exist for the development, design and application of pandemic apps in general and with a particular focus on pandemic apps that share collected data with research bodies?

(2) Secondary questions: a) What recommendations are made in the ethical frameworks for the development, design and application of pandemic apps? b) To which normative foundations and principles do the recommendations refer?

The focus of content analysis lies on ethical issues about data sharing and data donation for research purposes via application and use of pandemic smartphone apps.

15. Literature search

Comprehensive literature searches of electronic bibliographic databases were conducted by three reviewers with the support of an experienced librarian in MEDLINE via pubmed, LIVIVO, WHO COVID-19 Global literature on coronavirus disease, Web of Science, ScienceDirect (Elsevier). The search strategy was peer-reviewed by the expert librarian. Additional web-based research and skimming of reference lists is conducted, but no second research will be made.

Search string in MEDLINE as primary search string:

```
((ethics AND guidelines) OR (ethics AND governance) OR (ethics AND frameworks)) AND ((epidemics OR pandemics OR covid-19)) AND ((smartphone OR contact tracing OR tracking OR mobile application OR apps OR digital technology OR medical informatics applications)) AND (english[Filter] OR german[Filter])
```

17. URL to search strategy

Not applicable.

18. Condition or domain being studied

Ethical or normative guidelines, frameworks, recommendations for the development, design and application of pandemic smartphone or web-based apps. Included are ethical or governance guidelines and frameworks in English and German.

Concepts:

(1) Ethical guideline and normative governance framework: Texts which, based on a reference to normative foundations, give recommendations from an ethical and social perspective on the design of an object or procedure.

(2) Pandemic apps: By pandemic apps we mean apps developed in the context of epidemic and pandemic diseases, such as the novel Sars-Cov-2 virus and the infectious disease COVID-19, for primary use on smartphones. e. g. national apps for contact tracing, tracking mobile and health data, or data donation.

19. Participants/population

Not applicable.

OSF registration

20. Intervention(s), exposure(s).

Ethical recommendations on development, design and implementation of pandemic apps and recommendations' normative grounding.

21. Comparator(s)/control

Literature reviews on ethical guidelines for pandemic apps.

22. Types of study to be included (a priori eligibility criteria)

All types of publications including published articles, articles in conference proceedings, editorials and chapters in textbooks are relevant, which proliferate systematic ethics guidelines or frameworks on pandemic apps or data sharing and data donation for medical research by application of pandemic apps.

23. Context

All periods of time are eligible.

24. Main outcome(s)

One primary outcome is of interest: an overview on existing ethical or normative guidelines, frameworks, recommendations for the development, design and application of pandemic smartphone apps.

25. Additional outcome(s)

No additional outcome is of interest.

26. Data extraction (selection and coding)

A two-step screening procedure is conducted. A first step screening screens search results with regard to title and abstract, using a pilot-tested selection chart. The second step of screening screens full-text articles using the a priori eligibility criteria. Two reviewers screen citations and full-text articles for inclusion independently. Inter-rater discrepancies are resolved by discussion or a third adjudicator. Data are abstracted on characteristics of the articles (e.g., type of article or study, country of corresponding author), population characteristics (e.g., type of guideline: ethical guideline or normative governance framework for pandemic apps), intervention characteristics (e.g., normative foundations like principles, norms and values referred to), and outcomes (e.g., guideline characteristics). A standardized data abstraction is developed and pilot-tested among all reviewers. Subsequently, all included studies are abstracted by two reviewers. For data extraction the software *Microsoft Excel* and *EndNote*, and the data mining tool *colandr* are used. A standard PRISMA-chart is provided.

27. Risk of bias (quality) assessment

Since this is a scoping review, we will not conduct quality appraisal. This is consistent with the framework proposed by the Joanna Briggs Institute methodological guidance for Scoping Reviews.

28. Strategy for data synthesis

The synthesis will focus on providing: 1) an overview of ethical guidelines and normative governance frameworks on pandemic apps, and 2) an overview of normative foundations used by these guidelines and frameworks. This will be achieved by summarizing the literature according to the types of guidelines, interventions, and outcomes identified. We will consider qualitative analysis, e.g., content analysis, for text data. Tables and boxes showing synthesis results are provided.

OSF registration

General information

30. Type and method of review

Scoping review

31. Language

English

32. Country

Germany

33. Other registration details

No further registration details.

34. Reference and/or URL for published protocol

No reference declared.

35. Dissemination plans

The summary of results will be disseminated in the context of interdisciplinary meetings and workshops held by national interdisciplinary research network NUM (Nationales Forschungsnetzwerk der Universitätsmedizin zu Covid-19) and the project COMPASS Compass – Coordination on mobile pandemic apps best practice and solution sharing). Additionally, results are also to be presented and discussed on conferences in the context of biomedical ethics and ethics of technology. It is intended to publish the results on completion.

36. Keywords

scoping review; ethical guideline; ethics of technology; normative governance; mobile applications; pandemic smartphone app; data donation; data sharing; epidemic research

37. Details of any existing review of the same topic by the same authors

Not applicable

38. Current review status

Ongoing. Results of literature research are deduplicated and prepared for selection and extraction procedure.

39. Any additional information

Not applicable

40. Details of final report/publication(s) or preprints if available

Not applicable as review is still in progress.

Form of protocol:

adapted and slightly modified from the registration form for the [PROSPERO](#) database and being guided by [JBI Manual for evidence synthesis, chap. 11.2 'Scoping reviews'](#)

**Folgende Universitätskliniken des
Netzwerks Universitätsmedizin
nehmen am COMPASS-Projekt teil:**

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Universitätsmedizin Göttingen
Universitätsmedizin Mainz
Universitätsklinikum Würzburg
Uniklinik Köln
Universitätsklinikum Münster
Universitätsklinikum Regensburg
Universitätsklinikum Ulm
Universitätsklinikum Erlangen

Ansprechpartner für weitere Fragen:

COMPASS Koordinierungsstelle
compass@unimedizin-mainz.de



<https://num-compass.science>



@CompassNum

