

Leseprobe
zur Studie

Heike Scholten, Fabienne Tissot

Gesundheit digital – Solidarität und das Gesundheitswesen der Zukunft

Schriftenreihe der SGGP
Cahiers d'études de la SSPS
Pubblicazioni della SSPS
Publications of the SGGP

142



Heike Scholten, Fabienne Tissot

Gesundheit digital – Solidarität und das Gesundheitswesen der Zukunft

Mit einem Vorwort von Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller
und Dr. Isabelle Vautravers

Schriftenreihe der SGGP
Cahiers d'études de la SSPS
Pubblicazioni della SSPS
Publications of the SGGP

142

Dialog über Solidarität

Unser Umgang mit Gesundheit und das Gesundheitssystem werden immer digitaler. Wieweit tangiert dies die gesellschaftliche Solidarität? Die Stiftung Sanitas Krankenversicherung lancierte Dialoge zu dieser Frage.

Die Gesundheit wird zunehmend vermessen und die Zukunftsmedizin wird mehr und mehr zur Datenmedizin. Ist Gesundheit damit immer noch Glück und Zufall oder vielmehr das Resultat gesunden Verhaltens und einer spezialisierten, datenbasierten Therapie? Was heisst das für unser Gesundheitssystem? Welche Chancen und Risiken bringt die Digitalisierung im Hinblick auf die Solidarität?

Als Beitrag zu diesen Gesellschaftsfragen startete die Stiftung Sanitas Krankenversicherung den Dialog mit Fachleuten und Akteuren aus dem Gesundheitswesen und mit Menschen aus der Bevölkerung. Die Gesprächsrunden zeigen ein differenziertes Bild. Solidarität im Gesundheitssystem wird als zentraler Pfeiler eines künftigen Systems gesehen. Dabei denken viele vor allem an finanzielle Solidarität oder solidarisches Verhalten. Dass im digitalen Zeitalter geteilte Daten geteiltes Wissen ermöglichen, welches der Gemeinschaft zugutekommen kann, ist dabei den meisten weniger präsent. Der Umgang mit Daten löst zudem Befürchtungen aus. Alle Akteure sind gefordert, um einen akzeptierten gesellschaftlichen Rahmen auszuhandeln, in dem sich auch neue Formen von Solidarität entfalten können.

— Prof. Dr. med. Felix Gutzwiller
Präsident des Stiftungsrates
Stiftung Sanitas Krankenversicherung

— Dr. Isabelle Vautravers
Geschäftsführerin
Stiftung Sanitas Krankenversicherung

Impressum

Dialog Report Gesundheit digital: Solidarität und das Gesundheitswesen der Zukunft
Auftraggeberin: Stiftung Sanitas Krankenversicherung
Auftragnehmerin: Sensor Advice, Universitätstrasse 65, 8006 Zürich
Studienmitwirkende: Heike Scholten, Fabienne Tissot, Sara Tschanz,
Sara Käch, Fabienne Hess, Laura Angst, Noémie Roten, Sarah Roten
Gestaltung: studiotanner.ch, Fotos: Benjamin Hofer
Bild S. 70: [stocksy.com/Guille Faingold](https://www.istock.com/Guille-Faingold), S. 90: [shutterstock.com/Blue Planet](https://www.shutterstock.com/Blue-Planet)

Verlag und Bezugsquelle

SGGP, Altenbergstr. 29, Postfach 686, CH-3000 Bern 8
Telefon 031 313 88 66, Fax 031 313 88 99, info@sggp.ch, www.sggp.ch
Preis: 40 Fr. für SGGP-Mitglieder, 52 Fr. für Nichtmitglieder

Herausgeber und Lektoren der Schriftenreihe

Drs. Eleonore und Jürg Baumberger, Sirnach
In der SGGP-Schriftenreihe werden interessante Texte publiziert,
ohne dass die SGGP damit zu deren Inhalt Stellung nimmt.
© 2023 SGGP Stiftung Sanitas Krankenversicherung und die Autorinnen

ISBN 978-3-85707-142-3

Eine französische Version dieses Textes erscheint als Band 143
der Schriftenreihe der SGGP unter dem Titel «Santé numérique:
solidarité et le système de santé du futur». 2023, ISBN 978-3-85707-143-0

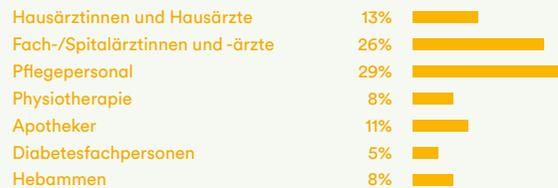
Gesundheit digital: Solidarität und das Gesundheitswesen der Zukunft im Dialog

Im Juni 2022 lancierte die Stiftung Sanitas Krankenversicherung einen schweizweiten Dialog zum Gesundheitssystem in einer immer digitaleren Welt. Auf Basis der Studie «Entsolidarisiert die Smartwatch?» des Gottlieb Duttweiler Instituts von 2021 wurden Szenarien für ein Gesundheitswesen der Zukunft mit Gesundheitsfachleuten und Bürgerinnen und Bürgern, nationalen Stakeholdern und Persönlichkeiten aus der Politik diskutiert. Die Szenarien unterscheiden sich bezüglich des Umgangs mit Daten und des Stellenwerts von Solidarität.

Geschlecht alle Dialoggruppen



Berufe Gesundheitsfachleute



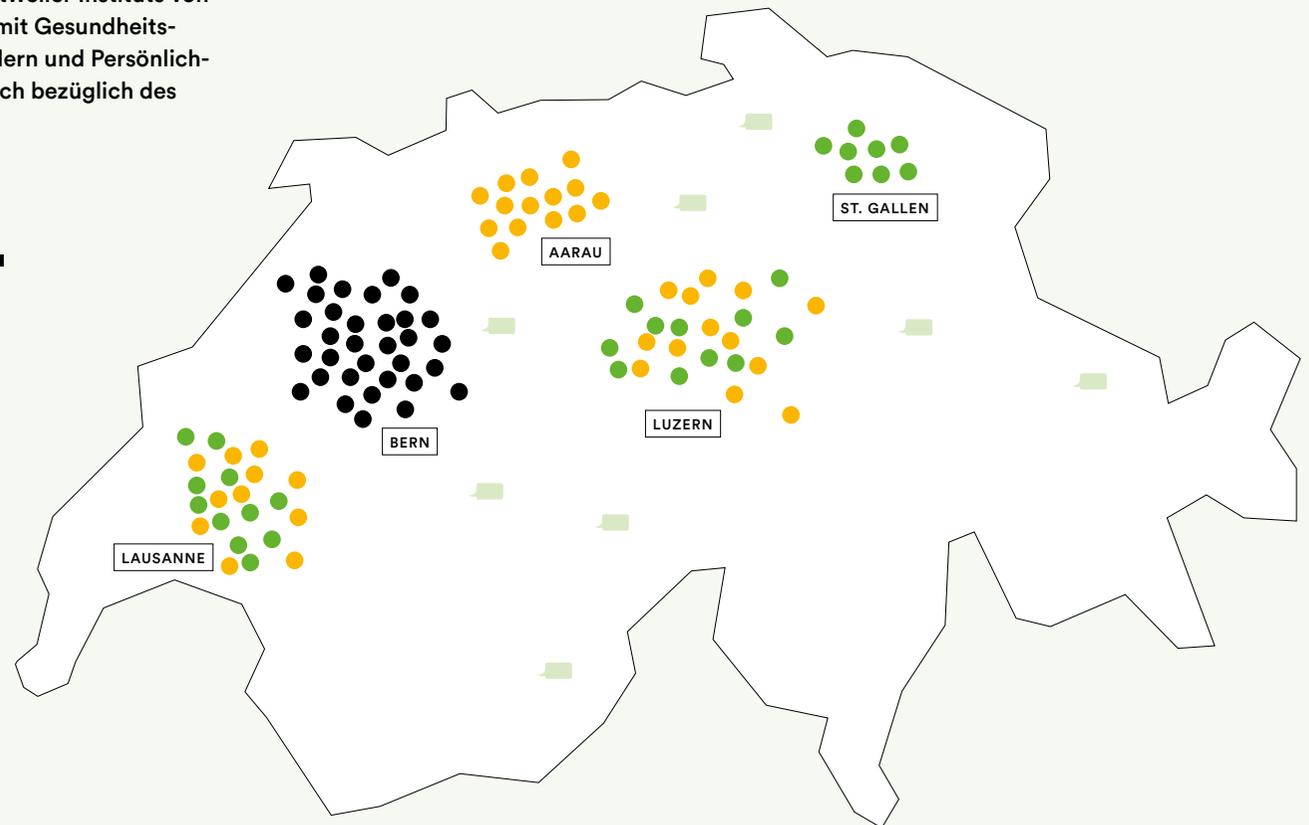
Alter Bürgerinnen und Bürger



Branchen nationale Stakeholder



- Gesundheitsfachleute
- Bürgerinnen und Bürger
- Nationale Stakeholder



| | | |
|--|------------------------|--|
| LAUSANNE | BERN | AARAU |
| Gesundheitsfachleute Bürgerinnen und Bürger | Nationale Stakeholder | Gesundheitsfachleute |
| LUZERN | ST. GALLEN | DEUTSCHSCHWEIZ VERTEILT |
| Gesundheitsfachleute Bürgerinnen und Bürger | Bürgerinnen und Bürger | Bürgerinnen und Bürger im Whatsapp Chat |

1 Gesundheit digital

1.1 Zu dieser Studie

Wohin entwickelt sich das Gesundheitswesen in unserer Gesellschaft? Wie sollen und werden wir Daten nutzen, und wer bestimmt die Rahmenbedingungen? Diese Fragen sind brisant, und es steht fest, dass in Bezug auf Gesundheitsdaten-Governance grosser Handlungsbedarf besteht (vgl. Knobel/Fegert/Detreköy 2020: 53). Es geht um nichts weniger als um eine umfassende Transformation des Gesundheitssystems, um ethische Fragen ebenso wie um die Frage, wie Bürgerinnen und Bürger mitgenommen werden in diesem Prozess. Schliesslich soll die Bevölkerung befähigt werden, über die Nutzung ihrer Daten zu entscheiden. Auch gilt es aufzuzeigen, wie die Gesellschaft zum Beispiel im Rahmen der Public Health oder der individuellen Vorsorge sowie durch neue, wirksamere Therapien und weitere Angebote von einer verstärkten Nutzung von anonymisierten Gesundheitsdaten profitieren kann. Das ist eine Gemeinschaftsaufgabe, der sich die Akteure im Schweizer Gesundheitswesen zusammen mit der Bevölkerung stellen müssen. Einiges dafür wurde bereits angestossen (vgl. 7.2, S. 86). Dabei geht es auch um die Frage der Solidarität in einem digitalisierten Gesundheitssystem.

Solidarität in der digitalen Welt ist das Thema, dem die Stiftung Sanitas Krankenversicherung nachgeht und, das sie auf ihrer Diskussionsplattform zur Debatte stellt¹. Dafür hat u.a. das Gottlieb Duttweiler Institut in der Studie «Entsolidarisiert die Smartwatch?» vier Szenarien für ein künftiges datafiziertes Gesundheitssystem entwickelt (Samochowiec/Müller 2021): Big Government (staatlicher Gesundheitspaternalismus), Big Self (staatliche Befähigung zu gesundem Leben), Big Business (deregulierter Gesundheitsmarkt) und Big Community (freiwilliges Offenlegen von Gesundheitsdaten). Sie unterscheiden sich zum einen in Bezug auf die Rolle des Staates: Wie sehr greift er ein? Und zum anderen in Bezug auf die Nutzung der Gesundheitsdaten: Dienen sie mehrheitlich der Überwachung, oder sollen sie den Menschen helfen, ihre Gesundheitsziele zu erreichen? Auf der Grundlage dieser Szenarien hat die Stiftung Sanitas Krankenversicherung den Dialog «Gesundheit digital – Solidarität und das Gesundheitswesen der Zukunft» erstmals mit Gesundheitsfachleuten und Bürgerinnen und Bürgern sowie mit nationalen Stakeholdern initiiert und zentrale Fragen zur Weiterentwicklung des Gesundheitssystems diskutiert:

- Wie soll ein künftiges Gesundheitssystem in einer modernen Datengesellschaft aussehen? Wohin soll es sich entwickeln?
- Welchen Stellenwert hat die Solidarität darin bzw. welche Solidaritätsvorstellungen sind in einem datafizierten Gesundheitssystem relevant?
- Welche Aspekte aus den vier Szenarien sind wünschenswert, unvermeidbar, notwendig, und was ist unerwünscht?

Sieben Gespräche – eins davon online – mit insgesamt 38 Gesundheitsfachleuten und 38 Bürgerinnen und Bürgern in der Deutschschweiz und der Suisse Romande sowie ein nationaler Polit-Dialog mit rund 30 Stakeholdern aus dem Gesundheitswesen in Bern haben das Dialogprojekt eröffnet. Um eine wirksame Debatte und neue Perspektiven im Policy-Prozess in Gang bringen zu können, wurden die moderierten, workshopartigen Gesprächsrunden aufgezeichnet, nach Methoden der qualitativen Meinungsforschung (vgl. 9.4, S. 100) ausgewertet und in Handlungsfelder kontextualisiert.

1.2 In Kürze

SOLIDARITÄT

Daten- und Monitoringsolidarität sind die Lücke im Solidaritätsdiskurs

Konzeptuell unterscheiden wir vier Arten von Solidarität: die finanzielle Solidarität, die Verhaltenssolidarität, die Datensolidarität und die Monitoringsolidarität. Gesundheitsfachleute und Bürgerinnen und Bürger assoziieren Solidarität im Gesundheitssystem mit den ersten beiden: dem gemeinschaftlichen Tragen von finanziellen und sozialen Risiken, dem füreinander Einstehen sowie einem diskriminierungsfreien Zugang zu medizinischen Leistungen. Die finanzielle Solidarität steht im Fokus; es zeigt sich jedoch auch, dass die Prämienlast eine Schmerzgrenze erreichen kann. Dass das Messen und Teilen von Daten für Public Health, Forschung oder innerhalb von Patientengruppen ebenfalls eine Solidaritätskomponente – die Datensolidarität und die Monitoringsolidarität – aufweisen kann, ist eine noch weitgehend unbekannte Vorstellung. Anknüpfungspunkte finden sich vor allem in der Ansicht, dass man auf sich selbst achten sollte, um das Gesundheitssystem nicht zu stark zu belasten. Für die Bürgerinnen und Bürger ist im Kontext der Digitalisierung das Zuhören und der Dialog mit dem Gesundheitspersonal sehr wichtig.

¹ <https://www.sanitas.com/de/ueber-sanitas/engagements/sanitas-stiftung/solidaritaet-in-der-digitalen-welt.html>

Usability verbessern und Datensicherheit garantieren

Die digitale Transformation führt zu mannigfachen neuen Möglichkeiten, Wissen zu generieren, zu speichern und zu teilen. Die Vorteile für das Gesundheitswesen sind unbestritten, doch die Voraussetzungen und Rahmenbedingungen für einen reibungslosen alltäglichen Umgang sind noch nicht zufriedenstellend. Verbesserungen bei der Vernetzung von technischen Systemen und der Usability sind gewünscht. Die Systeme – zum Beispiel in Spitälern – wurden in (verhältnismässig) kurzer Zeit implementiert. Viele davon wurden wegen Vorteilen im Informationsmanagement eingeführt, häufig jedoch ohne vorausgelagerte oder anschliessende Arbeitskontexte oder ohne sozial-organisatorische Fragen ausreichend zu berücksichtigen. Gesundheitsfachleute tragen die noch nicht optimalen Gegebenheiten mit. Sie sehen zwar grosse Vorteile, dennoch beurteilen sie die Digitalisierung im Gesundheitswesen kritischer als Bürgerinnen und Bürger, die bereit sind für das digitalisierte Gesundheitssystem, wenn die Datensicherheit gewährleistet ist.

Veränderte Interaktionsrollen annehmen und lernen

Neue Tools, Apps und Kommunikationswege stellen Gesundheitsfachleute und Bürgerinnen und Bürger vor die Frage, ob und wie der Austausch und die Rollen in der digitalen Gesundheitswelt umgestaltet werden sollen. Erwartungen und Interaktionslogiken haben sich auf beiden Seiten verändert. Ein neues Miteinander muss gefunden und geübt werden: Wann ist ein Arztbesuch sinnvoll, wann reicht eine digitale Konsultation? Hier wird auch Potenzial für Kosteneinsparungen gesehen. Gesundheitsfachleute hoffen auch auf Verbesserungen in der Arbeitsplanung in einem vertrauensvollen Arbeitsumfeld.

Selbstbefähigung und Eigenverantwortung

Auch sind neue Formen der persönlichen Selbstbefähigung in Gesundheitsthemen (Selbstinformation, Selbstberatung, Selbstdiagnose) für die breite Bevölkerung entstanden. Für Bürgerinnen und Bürger geht damit mehr Eigenverantwortung einher. Die Entwicklung wirkt sich zudem auf die Interaktion zwischen Gesundheitsfachleuten und Patientinnen und Patienten aus: Zum einen erleichtern kürzere und schnelle Kommunikationswege den Kontakt, bedeuten aber für das Fachpersonal ein Umdenken im Umgang mit diesen Möglichkeiten. Zum andern verschieben sich die Rollen hin zu einem Dialog auf Augenhöhe. Diesem Dialog soll auch in einem datafizierten Gesundheitssystem genügend Zeit gewidmet werden können, was letztlich ebenfalls die Gesundheitskompetenzen von Bürgerinnen und Bürgern steigert.

Klare Aufgabenteilung und Verantwortlichkeiten

Der Staat soll den rechtlichen Rahmen setzen und kontrollieren sowie für die Volksgesundheit verantwortlich sein. Über ein nationales Gesundheitsdatensystem darf er die Volksgesundheit im Blick haben, dieses Monitoring v.a. zu Präventionszwecken muss jedoch auf freiwilliger Basis erfolgen. Bürgerinnen und Bürger sollen die Souveränität und die Kontrolle über ihre Daten haben. Sie entscheiden, mit wem und für welchen Zweck sie ihre Daten teilen. Sie sollen ihre Gesundheitsdaten jedoch auch für die gesundheitliche Selbstreflexion monitoren. Die Akteure des Gesundheitswesens haben primär die Aufgabe, mit Gesundheitsdaten bessere Therapien zu entwickeln und ihre Leistungen zu verbessern. Ein kommerzieller Umgang mit Gesundheitsdaten im Sinne von «Big Business» wird abgelehnt. Werden Gesundheitsdaten jedoch mit Kostenreduktionen oder Therapieerfolgen in Zusammenhang gebracht, steigt die Akzeptanz.

Das solidarische «Big Self» mit Potenzial für «Big Community»

Was bedeuten diese Einschätzungen für die vier Extremszenarien (vgl. Erläuterungen S. 98)? Bei «Big Government» erhält der Staat zu viel Macht – gesund leben ist wichtig, darf aber keineswegs zur Pflicht werden. Auch die Kommerzialisierung von Daten, wie es in «Big Business» Realität würde, ist unerwünscht. «Big Self» ist die Option, die den Vorstellungen der Gesundheitsfachleute und Bürgerinnen und Bürger am ehesten gerecht wird: Der Staat befähigt die Menschen, sich gesund zu verhalten und fördert dies auch, jedoch ohne Zwang. Gleichzeitig stellt er sichere Patientendaten zur Verfügung, die sich im Besitz der Bürgerinnen und Bürger befinden. Wie bisher ist solidarisches Verhalten primär über die Krankenversicherung geregelt. Was ist mit «Big Community», dem Szenario, in dem Daten teilen das neue Normal ist? Die Grundlage dieses Szenarios – das Daten Teilen und sein Wert für die Gesellschaft, und damit die Solidarität – ist noch keine Selbstverständlichkeit. Daten werden primär als persönlicher Besitz wahrgenommen, und nicht als Gut, welches durch das Teilen mit der Gemeinschaft wertvoller wird. Potenzial hat eine «Big Community» jedoch, weil hier kein Zwang ausgeübt wird. Die Vorstellung, ob dies ein solidarischer Akt sein kann und wenn ja, unter welchen Bedingungen – muss gesellschaftlich erst erprobt und verhandelt werden.

CHANCEN UND RISIKEN FÜR DIE SOLIDARITÄT

Transparenz und Nutzen stärken auch das Vertrauen in die Solidarität

Der Blick auf die Chancen und Risiken, die von Gesundheitsfachleuten und Bürgerinnen und Bürgern mehr oder weniger direkt im Zusammenhang mit der Solidarität im digitalen Gesundheitssystem angesprochen werden, lässt auf zweierlei schließen: Erstens, dass die Gestaltung des Wandels durchschaubar sein muss. Zweitens, dass der Nutzen, den die Digitalisierung in den unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitssystems bringt, deutlich nachvollziehbar sein soll. Beide Faktoren – Transparenz und Nutzen – sind für das Vertrauen in das sich verändernde Gesundheitssystem zentral. Angesprochene Themenfelder wie «Präventionsplanung», «Verhaltensoptimierung» und «Optimierung der Public Health» bei den Chancen oder «Stigmatisierung» und «Datenmissbrauch» bei den Risiken lassen ein Sensorium der Menschen dafür erahnen, dass Digitalisierung eine neue Datendimension generiert: normative Daten. D.h., dass Daten nicht mehr nur deskriptive Informationen sind, sondern dass sie einen Massstab vorgeben, was richtig oder falsch bzw. eben «Norm» ist. Daten können also im positiven wie negativen Sinne Einfluss auf die Solidarität haben. Denn die Lebensvermessung von Millionen von Menschen generiert zwar die Grundlage für Fortschritt und Innovation in der Gesundheitsversorgung und auf der gesellschaftlichen Ebene von Solidarität. Auf der individuellen Ebene kann die persönliche Lebensvermessung aber auch zu Exklusion oder Überforderung führen.

HANDLUNGSFELDER

Weiterentwicklung der Digitalisierung in sechs Bereichen

Aus der Analyse und Interpretation der Dialoge mit Gesundheitsfachleuten und Bürgerinnen und Bürgern lassen sich schlussfolgernd sechs Handlungsfelder für die Weiterentwicklung des datafizierten Gesundheitssystems ableiten (vgl. detailliert 8.2, S. 93).

Ein zentrales Anliegen ist, dass in einem digitalisierten Gesundheitssystem der Mensch im Mittelpunkt bleibt und das Individuum die Datenhoheit über seine Gesundheitsdaten hat. Dafür müssen Bürgerinnen und Bürger auf eine ausreichende Datenkompetenz zurückgreifen, die sie befähigt, souveräne Entscheide im Umgang mit ihren Gesundheitsdaten zu fällen. Diese Datenkompetenz muss gefördert werden. Für das Vertrauen in den Digitalisierungsprozess ist zudem die Datensicherheit zum Schutz der Privatsphäre in einer vernetzten Welt ein wichtiges Kriterium. Hier geht es einerseits um Systemicherheit, aber auch um den eigenverantwortlichen Umgang mit den Daten.

Bei den Datensystemen selbst steht eine Verbesserung der Usability an, die stärker die Logik und die Bedürfnisse von Gesundheitsfachleuten aus der Praxis aufnimmt im Fokus, um den Nutzen zu erhöhen. Hier geht es um den Einbezug von Gesundheitsfachleuten, aber auch um eine bessere Verständigung bzw. Vermittlung zwischen IT- und Gesundheitsexperten. Der digitale Wandel im Gesundheitssystem ist gleichermaßen auch ein Kulturwandel. Althergebrachte soziale Praktiken z. B. zwischen Arzt und Patient verändern sich. Diese neuen und veränderten Rollen müssen erlernt und gleichermaßen akzeptiert werden. Schliesslich soll der Staat den rechtlichen Rahmen für die Transformation in das digitalisierte Gesundheitssystem gestalten.

Abb. 01 Digitalisierung des Gesundheitssystems
Sechs Handlungsfelder



GRUNDLAGEN FÜR EIN NEUES SOLIDARITÄTSNARRATIV

Solidarität ist auch geteiltes Wissen – den Mehrwert des digitalen Gebens und Nehmens in den Diskurs bringen

Die Bürgerinnen und Bürger sind bereit, ihre eigenen Gesundheitsdaten zu erheben und zu teilen – wenn der Nutzen ersichtlich ist. Damit dieser Nutzen zukünftig von einer individuellen auf eine gesamtgesellschaftlichen Ebene gerückt wird, gilt es, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass das

Daten Teilen auch einem solidarischen Gesundheitssystem zu Gute kommt. Und zwar unabhängig vom persönlichen Gesundheitsverhalten und ohne Gefahr für den eigenen Lebensstil. Denn – wie es das «Big Community»-Szenario beschreibt – niemand wird diskriminiert, da alle mit ihren anonymisierten Daten das Datenmodell bereichern.

Solidarität ist Vertrauen in die Arbeitsteilung und Verantwortlichkeiten

Ein solidarisches System funktioniert, wenn gegenseitiges Vertrauen in die jeweiligen Aufgaben und damit verbundenen Verantwortlichkeiten vorhanden sind. Es basiert darauf, dass alle sich an die Regeln halten und das System mittragen. Darauf, dass alle einbezahlen und das System selbst nicht über Gebühr belasten. Vertrauen darauf, dass alle das Wissen, dass sie über sich haben, für ein funktionierendes Gesundheitssystem nutzen, und nicht primär kommerzielle Interessen im Spiel sind bzw. diese klar kommuniziert werden. Dieses Vertrauen wird herausgefordert, weil wir zu vielen der Grundlagen, die dafür notwendig sind, noch keine sozialen Regeln haben, die gesellschaftlich ausgehandelt wurden. Daten erheben, Daten teilen, Daten verkaufen, Daten nutzen: Von wem, wozu und wie – das ist für viele Menschen in unserer Gesellschaft noch weitgehend ungeklärt. Szenarien wie «Big Government» und «Big Business» für das Gesundheitssystem stossen gegenwärtig auf Ablehnung.

Anknüpfungspunkte für die Modernisierung von Solidaritätsnarrativen

«Big Community» passiert nicht von alleine. Der Mehrwert des Daten Teilens muss in die Digitalisierungsdebatte gebracht, Solidaritätskonzepte konkret diskutiert werden. Die Vorstellung von Solidarität wandelt sich erst mit der Zeit. Und die Gesellschaft ist an einem Punkt angekommen, an dem ein neuer Diskurs dazu notwendig ist und forciert werden sollte. Denn ja – digitale Technologien schaffen nicht nur Fortschritte und Verbesserungen in der Gesundheitsversorgung von denen alle profitieren, sondern auch Unsicherheiten und Ungerechtigkeiten. Jedoch zeigt die Analyse der Dialoge, dass neue Solidaritätsnarrative durchaus anschlussfähig sind: Bürgerinnen und Bürger sind bereit, ihre Daten zu teilen, wenn sie den Nutzen sehen und die Datensicherheit gewährleistet ist. Und der Bedarf an «Zuhören», an Wissensaustausch und an Information besteht. Dies könnte die Grundlage dafür sein, wie unsere Gesellschaft das Konzept des «Gebens und Nehmens» neu in den Kontext eines digitalisierten Gesundheitssystems stellen kann.

