

ENTSOLIDARISIERT DIE SMARTWATCH?

Szenarien für ein datafiziertes Gesundheitssystem

Von Jakub Samochowiec & Andreas Müller



Impressum

Autoren

Jakub Samochowiec (Senior Researcher Gottlieb Duttweiler Institut)
Andreas Müller (Politikberater und Inhaber des Unternehmens Politconsulting)

Projektleitung Stiftung Sanitas Krankenversicherung

Isabelle Vautravers & Andrea Gerfin

Redaktion

Adrian Lobe

Layout

Joppe Berlin, www.joppeberlin.de

Illustration

Studio Topie, www.kombinatrotweiss.de

GDI Research Board

Karin Frick, Alain Egli, Marta Kwiatkowski, Christine Schäfer

GDI 2021**Herausgeber**

GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon
www.gdi.ch

ISBN 978-3-7184-7132-4

Im Auftrag von

Stiftung Sanitas Krankenversicherung
Jänergasse 3
8021 Zürich
www.sanitas.com/stiftung

Inhalt

2	Vorwort
3	Summary
5	Verdatung der Gesundheit
7	Solidarität
9	Verdatung und Solidarität
18	Szenarien
18	Big Government
27	Big Business
33	Big Self
41	Big Community
48	Covid-19-Massnahmen als Beispiel
51	Kontrolle und Solidarität im Schweizer Gesundheitssystem von morgen
56	Fazit
60	Anhang

Vorwort

Die Errungenschaften der Digitalisierung sind Teil des Lebens von uns allen geworden. Das Messen und Vergleichen von Daten zu Gesundheit und Lifestyle ist einfach und mehr und mehr verbreitet. Dies beeinflusst mitunter nicht nur Einstellungen der Einzelnen. Gerade auch in Bezug auf das Gesundheitswesen werden gesellschaftliche Diskussionen zu Grundsatzfragen wie der Solidarität verstärkt. Die Stiftung Sanitas Krankenversicherung fördert die Auseinandersetzung über die Auswirkungen der Digitalisierung auf den Zusammenhalt in der Gesellschaft und in Solidargemeinschaften von Versicherten.

Neue Technologien verheissen hochspezialisierte massgeschneiderte Medizin und neuartige präventive Möglichkeiten. Ist es selbstverständlich, dass die Kosten solcher Möglichkeiten von der Allgemeinheit getragen werden? Und ist es dem einzelnen Menschen überlassen, Erkenntnisse aus eigenen und geteilten Gesundheitsdaten für gesundes, risikoarmes Verhalten einzusetzen, oder gibt es so etwas wie eine moralische Verpflichtung gegenüber der Gesellschaft, an der eigenen Gesundheit zu arbeiten? Auch die aktuelle Erfahrung mit der Covid-19-Pandemie zeigt die Brisanz solcher Fragestellungen.

Mit dem Ziel, einen Gedankenanstoss zu liefern, wie ein künftiges Gesundheitssystem in einer modernen Datengesellschaft aussehen könnte und welchen Stellenwert die Solidarität darin einnimmt, hat die Stiftung Sanitas Krankenversicherung das Gottlieb Duttweiler Institut beauftragt, entsprechende Zukunftsszenarien zu entwickeln. Die nun vorliegende Studie «Entsolidarisiert die Smartwatch? Szenarien für ein datafiziertes Gesundheitssystem» soll das Nachdenken darüber anregen, wie ein zukünftiges Gesundheitssystem aussehen könnte und welche Aspekte aus den einzelnen Szenarien wünschenswert, welche unvermeidbar und welche notwendig wären.

Wir freuen uns auf eine möglichst breite Diskussion, denn bei der Mitgestaltung eines innovativen zukunftsfähigen Gesundheitssystems, welches die gesellschaftlich austarierten Solidaritätsvorstellungen berücksichtigt, sind alle Stakeholder gefordert.

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

Dr. Isabelle Vautravers
Geschäftsführerin
Stiftung Sanitas Krankenversicherung

Summary

Szenarien

Gen-Sequenzierungen, Schrittzähler, smarte Blutdruckmesser – unsere Gesundheit wird zunehmend in Zahlen übersetzt. Diese Datafizierung verspricht nicht nur bessere Prognosen von Gesundheitsverläufen, sie ermöglicht auch mehr Kontrolle von Verhalten. Wie aber wirkt sich diese neue Transparenz auf das Solidarprinzip der Gesundheitsversorgung aus, also auf das Prinzip, wonach die Beitragszahlungen des Einzelnen nicht von seinem Gesundheitszustand oder Verhalten abhängig gemacht werden?

Das ist keine Frage der Technologie alleine, sondern gesellschaftlicher Entscheidungen. Welche Bedingungen stellt eine Gesellschaft auf, damit jemand an der Solidarität teilhaben darf? Sind diese Bedingungen streng, so dürften die neuen Gesundheitsdaten für die Kontrolle genutzt werden: Verhält sich jemand korrekt? Sind Solidarbedingungen hingegen tolerant ausgestaltet, werden Gesundheitsdaten eher dazu genutzt, Individuen zu befähigen, möglichst gesund zu leben.

Die Studie skizziert **vier Extremszenarien**, und zwar entlang von zwei Achsen: den «Bedingungen für Solidarität» (streng oder tolerant) und der «Rolle des Staates» (gering oder ausgeprägt).

Das **Big-Government**-Szenario beschreibt einen starken Staat mit strengen Bedingungen für solidarische Unterstützung. Menschen müssen ihre Gesundheitsdaten teilen und werden zu gesunden Verhaltensweisen gedrängt. Im **Big-Self**-Szenario will man das Individuum befähigen, allerdings ohne es zu bevormunden. Der Staat spielt zwar ebenfalls eine wichtige Rolle, beschränkt sich aber darauf, die Nutzung von Daten zu regulieren und gesundes Verhalten zu vereinfachen. Im Szenario **Big Business** wiederum schliessen sich Menschen mit ähnlichen Gesundheitsprofilen in Risikopools zusammen. Diese Risikopools verlangen das Offenlegen von Daten, um ungünstige Risiken auszuschliessen. Das Offenlegen von Daten ist auch im vierten, dem **Big-Community**-Szenario, zentral. Es geschieht jedoch aus einer freiwilligen Solidarität: Menschen teilen ihre Daten miteinander, ohne von anderen ein «gesundes» Verhalten einzufordern. Vielmehr gilt die Vielfalt der Daten als Stärke, welche das Datenmodell bereichert und damit robuster macht.

Die vier Szenarien sind in der Zukunft angesiedelt, doch lassen sich die zugrunde liegenden Logiken anhand des Umgangs mit der Covid-19-Pandemie veranschaulichen. So manifestiert sich die staatliche Kontrolle des Big-Government-Szenarios in Masken- und Zertifikatspflichten. Demgegenüber widerspiegelt die Forderung, Ungeimpfte sollten ihre Spitalbehandlung selbst bezahlen, die Logik des Big-Business-Szenarios. Massnahmen, die dem Big-Self-Szenario entsprechen, sind Informationskampagnen oder Contact-Tracing-Apps, die Daten nicht zentral abspeichern. Das Big-Community-Szenario wiederum findet seine Entsprechung in der Forderung, Patente für Covid-Impfstoffe freizugeben.

Kontrolle und Solidarität

Das heutige Schweizer Gesundheitssystem ist dem *Big-Self*-Szenario am nächsten, in dem der Staat unterstützen und den einzelnen befähigen will. Die Datafizierung wirkt aber als Katalysator und kann Verschiebungen in der Balance zwischen viel und wenig staatlichem Einfluss sowie zwischen strengen und toleranten Solidaritätsbedingungen verursachen. So könnte nur schon das Vorhandensein der digitalen Kontrollmöglichkeiten dazu verleiten, strengere Bedingungen zu formulieren.

Zwar können simple Regeln kollektives Verhalten erleichtern und damit Solidarität auch stärken. Sind die Regeln aber gar nicht nötig und/oder komplex, führen sie zu einem entmündigenden Micro-Management. Tolerante Solidarbedingungen und wenig Kontrolle wiederum wirken befähigend. Sie geben Menschen die Ressourcen, sich um ihre Gesundheit zu kümmern und anderen gegenüber solidarisch zu sein. Es besteht jedoch die Gefahr, dass zu tolerant ausgelegte Bedingungen für Solidarität zu Missbrauch führen und die Solidarität so kollabieren lassen.

Zu strenge Regeln können entmündigen, zu lasche zu Missbrauch oder gar Chaos führen. Was ist also das richtige Mass an Solidaritätsbedingungen? Einerseits gibt es Beispiele dafür, dass Menschen die Notwendigkeit der Kontrolle überschätzen: Hilfgelder werden entgegen des Klischees meist nicht «versoffen». Pflegeorganisationen funktionieren effizient und zu aller Zufriedenheit, ohne jeden Arbeitsschritt akribisch festzuhalten.

Andererseits ist das richtige Mass an Kontrolle kein fixer Wert, den es nur zu finden gilt. Das richtige Mass an Kontrolle lässt sich beeinflussen. Individuen können befähigt werden, mit Gesundheitsda-

ten umzugehen. Anstatt externer Kontrolle findet eine Kontrolle durch das Individuum selbst statt. Es prüft mittels Daten, ob es seinen Gesundheitszielen näher kommt. Ausserdem können Institutionen aufgebaut werden, die Vertrauen fördern und damit auch das Teilen von Daten vereinfachen. Das setzt voraus, dass Staat und Organisationen selbst bereit sind, Daten offen zu teilen.

Technologien geben ihre Nutzung nicht vor. Darum braucht es eine gesellschaftliche Diskussion darüber, in welche Richtung sich das datafizierte Gesundheitssystem entwickeln soll. Diese Studie und die darin beschriebenen Szenarien sollen helfen, diese Diskussion zu führen, unausgesprochene Annahmen auszuleuchten und Trends und Forderungen in einen grösseren Kontext zu setzen.

Verdatung der Gesundheit

Vorhersage

Speichelproben zur Genomanalyse einsenden. Fruchtbarkeitszyklen per App vorhersagen. Und demnächst vielleicht von einer smarten Toilette¹ die Darmflora untersuchen lassen? Wir erfassen immer mehr Aspekte unserer Gesundheit und der dafür relevanten Einflussgrößen digital und in Echtzeit. Das Versprechen: Mit mehr Daten, insbesondere auch mit deren Zusammenfluss, können umfassende und detaillierte digitale Modelle von Gesundheit erstellt und bisher unbekannte Zusammenhänge aufgedeckt werden. Das erlaube mehr Effizienz und Effektivität bei Therapie und Prävention mit personalisierter Medizin und präzisen Public-Health-Interventionen. Ernährungspläne könnten anhand des Erbgutes zusammengestellt werden, Auswahl und Dosierung von Medikamenten individuell und situativ angepasst und vulnerable Gruppen gezielter mit Präventionsinterventionen angesprochen werden.

Für die vorliegende Studie ist nicht ausschlaggebend, welche spezifischen medizinischen Anwendungen wann genau mittels welcher Daten möglich sein werden. Vielmehr sind im Folgenden zwei grundlegende Aspekte eines datafizierten Gesundheitssystems relevant:

1. Die Möglichkeit, Gesundheitsverläufe *vorherzusagen* und frühzeitig vor Krankheiten zu warnen.
2. Die Möglichkeit, das Verhalten von Individuen, Gesundheitsdienstleistern, dem Staat oder anderen Akteuren im Gesundheitssystem genauer und in Echtzeit zu erfassen und damit besser zu *kontrollieren*.

Bestimmte Genmutationen (genannt BRCA1 und BRCA2) erhöhen das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, Lärmbelastung dasjenige von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, ungesunde Ernährung kann zu Diabetes führen. Ein bestimmtes Gen oder bestimmte Umwelteinflüsse haben jedoch nicht bei allen Personen die gleichen gesundheitlichen Auswirkungen. Umfassendere Datenmodelle versprechen, komplexere Zusammenhänge zwischen Genetik, Physiologie, Verhalten und Umwelt zu erkennen und damit Gesundheitsverläufe genauer vorherzusagen. Das kann kurzfristig genutzt werden, etwa um die Wirkung von Medikamenten vorherzusagen. Oder auch langfristig, um beispielsweise Menschen zu warnen, dass die Kombination aus ihrer Veranlagung, ihrer Umwelt und ihrem Lebensstil zu Krebs führen kann.

Kontrolle

Zu der Möglichkeit, Vorhersagen zu treffen, kommt die Möglichkeit der Kontrolle. Mithilfe von «Wearables», also tragbaren Sensoren (Fitnesstracker, Smartwatches, smarte Socken), lässt sich zum Beispiel messen, wie viel jemand schläft, sich bewegt, welchen Puls er oder sie hat etc. In Zukunft wird die Anzahl der Sensoren am und im Körper zunehmen – immer mehr Aspekte unserer Gesundheit werden in Echtzeit in Zahlen übersetzt.

Bereits heute gibt es Krankenversicherer, die ihren Kundinnen und Kunden vergünstigte Prämien auf Zusatzversicherungen anbieten, wenn sie täg-

¹ <https://bit.ly/soli-klo> (Quelle: med.stanford.edu; abgerufen: 27.10.2021)

lich ein bestimmtes Minimum an Schritten gehen. Menschen mit chronischen Erkrankungen (z. B. Diabetes 2) erhalten dank eines gesunden Lebensstils eine Lebensversicherung, von der sie sonst ausgeschlossen wären.² Voraussetzung ist, dass die gesunden Verhaltensweisen digital erfasst und die Daten mit den Versicherern geteilt werden.

Mehr Sensoren erlauben aber auch, mehr gesundheitsrelevante Umweltvariablen in Echtzeit zu erfassen. Mit vernetzten Lärm-Sensoren haben etwa Bewohner/-innen von Barcelona die Lärmbelastung in einigen Stadtteilen genau festgehalten.³ Solche Daten können im Umgang mit Behörden herangezogen und mit konkreten, überprüfbaren Forderungen verbunden werden.

Die Kernfrage, der wir in dieser Studie nachgehen wollen, ist, wie dieses fein aufgelöste Echtzeitbild und die damit einhergehenden Möglichkeiten der Vorhersage und Kontrolle unser auf Solidarität basiertes Gesundheitssystem verändern. Wir werden dafür vier Extremszenarien zeichnen und daraus Implikationen für Solidarität ableiten. Diese sind basierend auf Literaturrecherchen, Interviews mit Fachleuten und Workshops entstanden. Im Text werden die Zitate aus den geführten Interviews eingeflochten und können dazu dienen, ein Argument zu unterstreichen oder auch eine konträre Position einzubringen. Bevor wir uns den Szenarien widmen, wollen wir zunächst das Konzept der Solidarität genauer beleuchten.

² <https://bit.ly/soli-blue> (Quelle: bluezoneinsurance.co.uk; abgerufen: 27.10.2021)

³ <https://bit.ly/soli-maps> (Quelle: actionproject.eu; abgerufen: 27.10.2021)

Solidarität

Das Schweizer Gesundheitssystem ist als solidarische Sozialversicherung ausgestaltet – das Solidaritätsprinzip ist gesetzlich verankert (siehe z. B. Art. 41 Abs. 2 BV oder Art. 1a KVG). Das bedeutet, dass Krankenversicherungsprämien oder der Zugang zu medizinischer Versorgung nicht von Gesundheitszustand oder Verhalten abhängen. Alle sollten möglichst gleich behandelt und von der Gesellschaft unterstützt werden, wenn sie erkranken.

Der abstrakte Begriff der Solidarität hat im Zuge der Covid-19-Pandemie und der Diskussion um Masken, Impfungen und Intensivbetten eine prominente Rolle gespielt. Dennoch fällt eine Definition nicht leicht. In der Bioethik besonders einflussreich ist die Definition von Prainsack und Buyx:⁴

Solidarität ist eine in Handlung ausgedrückte Bereitschaft, soziale, emotionale, finanzielle oder andere Kosten auf sich zu nehmen, um jenen zu helfen, mit denen man sich auf eine relevante Art und Weise ähnlich fühlt.

Wichtig ist dabei, dass in dieser Definition Solidarität nicht einfach ein Gefühl ist, sondern sich in einer Hilfeleistung äussert, die Kosten mit sich bringen kann. Auch ist die Komponente der Ähnlichkeit in der Definition angesprochen. Diese kann sich auf ein gemeinsames Krankheitsschicksal beziehen, auf eine gemeinsame Nationalität oder auch auf eine gemeinsame Menschlichkeit und muss deshalb nicht zwingend jemanden ausschliessen.

Im Gesundheitswesen unterscheiden wir für diese Studie zwischen vier verschiedenen Arten der Solidarität:

- > *Finanzielle Solidarität*: die Bereitschaft, für andere die Krankheitskosten mitzutragen, beispielsweise durch gesundheitsunabhängige Krankenversicherungsprämien.
- > *Verhaltenssolidarität*: Organ- und Blutspenden, Impfungen, der Verzicht auf teure, aber nicht dringende Untersuchungen oder auf vorschnellen Antibiotikaeinsatz etc. Sich gesund zu verhalten kann auch als solidarische Handlung gegenüber der Gesellschaft, welche sonst die Gesundheitskosten tragen würde, gewertet werden.
- > *Datensolidarität*: Das Teilen von Daten für die Forschung, für Public-Health-Interventionen oder innerhalb von Patientengruppen.
- > *Monitoringsolidarität*: Die Auseinandersetzung mit eigenen Gesundheitsdaten zum informierten und mündigen Umgang mit der eigenen Gesundheit und Gesundheitsrisiken (u. a. da diese von der Allgemeinheit getragen werden).

Solidarität kann sich auf drei Ebenen manifestieren.³ Auf einer *individuellen* Ebene nimmt jemand freiwillig Kosten (finanzielle, zeitliche, emotionale oder andere) auf sich, um andere Menschen zu unterstützen, beispielsweise beim Blutspenden. Auf einer *Gruppenebene* stellen bestimmte solidarische Handlungen eine Gruppennorm dar, zum Beispiel wenn Menschen mit einem bestimmten Krankheitsbild ihre Gesundheitsdaten untereinander teilen. Auf einer *gesetzlichen* Ebene ist die Solidarität institutionalisiert, so etwa im Fall der Schweizer Krankengrundversicherung. Solidari-

⁴ Prainsack, B., & Buyx, A. (2017). Solidarity in biomedicine and beyond (Vol. 33). Cambridge University Press.

tät in Form von Prämienzahlungen ist dort vorgeschrieben und wird bei Nichteinhaltung sanktioniert.⁵ Auf der Gruppen- und auf der gesetzlichen Ebene sind Menschen gleichzeitig Subjekte und Objekte von Solidarität. Man kann mitbestimmen, wem wann geholfen werden soll, und gleichzeitig selbst solidarische Hilfe erfahren.

Wir würden viel verlieren, wenn wir Solidarität an pure Freiwilligkeit knüpfen würden.

Dr. Luca Chiapperino, Dozent Sciences and Technologies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Insbesondere auf einer gesetzlich institutionalisierten Ebene, wo ein gewisser Zwang zu Solidarität herrscht, stellt sich die Frage, wer für wen Kosten tragen sollte. Sollte A mit B solidarisch sein und dessen Krankheitskosten bezahlen? Oder sollte B mit A solidarisch sein und sich Mühe geben, keine Krankheitskosten zu verursachen?

Die verschiedenen Typen der Solidarität können also in Konkurrenz stehen. Bei mehr Verhaltens- oder Datensolidarität ist womöglich weniger finanzielle Solidarität notwendig und umgekehrt. Die verschiedenen Ansprüche an Solidarität und die Nutzen und Kosten der einzelnen Solidaritätstypen müssen miteinander abgewogen werden, was in den später folgenden Szenarien auf unterschiedliche Art und Weise geschieht.

Für öffentliche Gesundheitsleistungen darf man keine Verhaltenssolidarität erwarten. Und auch jemand, der seine Daten nicht teilen will, sollte nicht benachteiligt werden. Schon gar nicht in der Grundversorgung.

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin, Universität Wien

⁵ Die Autorinnen Prainsack und Buyx argumentieren, dass auch gesetzlich vorgeschriebene Solidarität als Solidarität zu bezeichnen ist, wenn es in Gesetz gegossene Gruppennormen sind, die schon zuvor bestanden. Ausserdem kann man in liberalen Demokratien auch darüber mitentscheiden, welche Regeln wir uns auferlegen, was sie auf einer gesellschaftlichen Ebene freiwillig macht.

Verdatung und Solidarität

Wie beurteilen Sie folgende Aussage? Personen, die sich fit halten und sich gesund ernähren, sollen weniger Krankenkasseprämien zahlen als andere

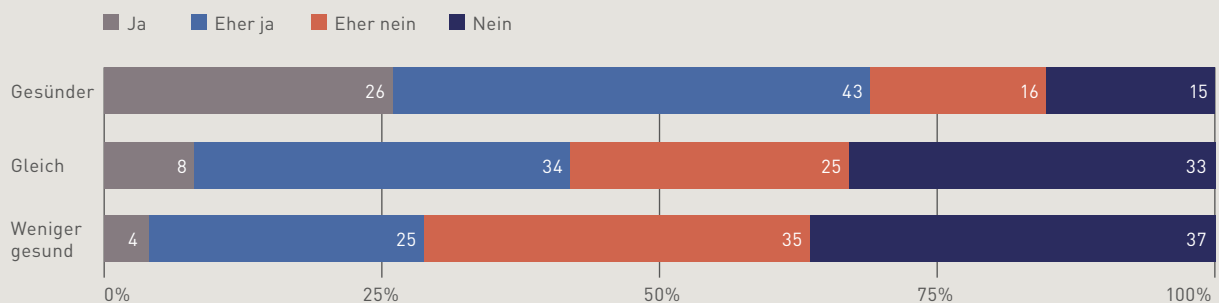


Abbildung 1: Zustimmung zu verhaltensabhängigen Krankenversicherungsprämien in Abhängigkeit der Einschätzung der eigenen Gesundheit. Quelle: «Monitor Datengesellschaft und Solidarität 2021» Sotomo

Was bedeutet die Verdatung der Gesundheit mit ihren Möglichkeiten der Vorhersage und Kontrolle für die Solidarität, auf der viele Gesundheitssysteme fussen? Dafür wollen wir drei verschiedene Thesen vorstellen. Jede prophezeit eine Entsolidarisierung, jeder setzen wir aber auch Gegenargumente entgegen.

Argumente für und wider die Entsolidarisierung

Der Schleier des Unwissens

Der Philosoph John Rawls argumentiert mit dem Gedankenexperiment vom «Schleier des Unwissens»,⁶ dass eine gerechte Welt nur dann geschaffen werden könnte, wenn deren Gestalter noch nicht wüssten, welche Rolle sie darin spielen werden. Werden sie in eine reiche oder eine arme Familie geboren? Als Mann oder Frau? Gesund oder ein Leben lang mit gesundheitlichen

Problemen kämpfend? Sobald man eine Position in der Gesellschaft innehat, steht das persönliche Interesse der Absicht im Weg, eine für alle möglichst gerechte Welt zu schaffen. Auf das Thema Gesundheit übertragen würde das bedeuten: Je besser Gesundheit vorhergesagt werden kann, desto weniger sind Menschen daran interessiert, ein gerechtes Gesundheitssystem zu schaffen. Dazu passt, dass in der durch die Stiftung Sanitas in Auftrag gegebenen Umfrage «Datengesellschaft und Solidarität»⁷ diejenigen, welche sich als gesünder bezeichnen, eher dafür sind, dass Krankenversicherungsprämien vom Lebensstil abhängen dürften (siehe Abbildung 1).

⁶ Rawls, J. (1978). A theory of justice. University Press.

⁷ <https://bit.ly/soli-umfragen> (Quelle: sanitas.com; abgerufen: 27.10.2021)

Wer den «Schleier des Unwissens» als Argument nutzt, dass bessere Vorhersagen Solidarität zwangsläufig unterwandern, unterstellt, dass Solidarität nicht frei von Eigennutz sein kann.

Solange man die Zukunft nicht kennt, sind solidarische Regeln auch potenziell eigennützig. Sie könnten auf einen selbst angewandt werden. Weiss man jedoch aufgrund von besseren Vorhersagen, dass bestimmte Regeln nie für einen selbst relevant sein werden, stehen Solidarität und Eigennutz im Konflikt. Solidarität wird durch Eigennutz zumindest eingeschränkt.

Das ist bestimmt oft der Fall, muss aber nicht zwingend sein. Im Gesundheitswesen kann man heute schon gewisse Vorhersagen bezüglich der Kosten treffen. Frauen kosten beispielsweise mehr als Männer. Dennoch manifestiert sich das nicht in unterschiedlichen Prämien der Grundversicherung. Ungeimpfte erhalten den gleichen Zugang zu medizinischer Versorgung. Die Liste liesse sich beliebig verlängern. Zumindest bei der Grundversicherung hat sich das Schweizer Volk demokratisch darauf geeinigt (Abstimmung zum Krankenversicherungsgesetz 1994), diese Faktoren nicht zu berücksichtigen, gerade weil es das Solidaritätsprinzip gefährden würde. Solche politischen Entscheide im Interesse der Solidarität können auch gefällt werden, wenn Prognosen noch genauer werden.

Verschulden

Je besser es möglich sein wird, Gesundheitsverläufe vorherzusagen, desto weniger werden Erkrankungen als Schicksalsschläge angesehen. Vielmehr werden sie zu Vorkommnissen, die man hätte verhindern können. Es wäre dann möglich, jemandem die Schuld für eine prognostizierte Krankheit zu geben. Und sei es den Eltern, die womöglich eine genetische Prädisposition für eine Erkrankung in Kauf genommen haben. Da aber kaum Krankheiten nur genetisch prädisponiert sind, ist es stets möglich, der erkrankten Person selbst die Schuld zuzuschreiben. Sie hätte sich mit ihrer Gesundheitsprognose auseinandersetzen können, wurde vielleicht sogar ausdrücklich gewarnt.

Ob jemand eine Warnung vor gesundheitlichen Risiken berücksichtigt, lässt sich kontrollieren. Werden beispielsweise Alltagsgewohnheiten geändert und nun mehr Schritte mit dem Schrittzähler registriert? Falls nicht, ist die Schuldzuweisung noch einfacher. Jemand ist selbst schuld, wenn er oder sie vor einer Erkrankung gewarnt wurde und selbst dann nachweislich nichts dagegen unternommen hat. Da diese Person der Allgemeinheit scheinbar bewusst Kosten aufbürdet, könnte man das ungesunde Verhalten auch als unsolidarisch bezeichnen. Warum sollte man mit so jemandem noch solidarisch sein, werden sich manche fragen. Entsprechend befürworten diejenigen Teilnehmenden der Umfrage «Datengesellschaft und Solidarität»,⁷ welche ungesundes Verhalten als unsolidarisch empfinden, auch eher verhaltensabhängige Prämien (siehe Abbildung 2).

Dem Argument des Verschuldens lassen sich zwei Gegenargumente entgegensetzen. Einerseits das bereits beim «Schleier des Unwissens» genannte: Auch Raucherinnen und Rauchern, Übergewichtigen oder Impf-Verweigerern könnte man die

Eine Person ernährt sich ungesund und bewegt sich zu wenig. So setzt sie sich einem erhöhten Risiko für eine Herz-Kreislauf-Erkrankung aus. Handelt diese Person unsolidarisch, weil sie hohe Gesundheitskosten für die Allgemeinheit riskiert?

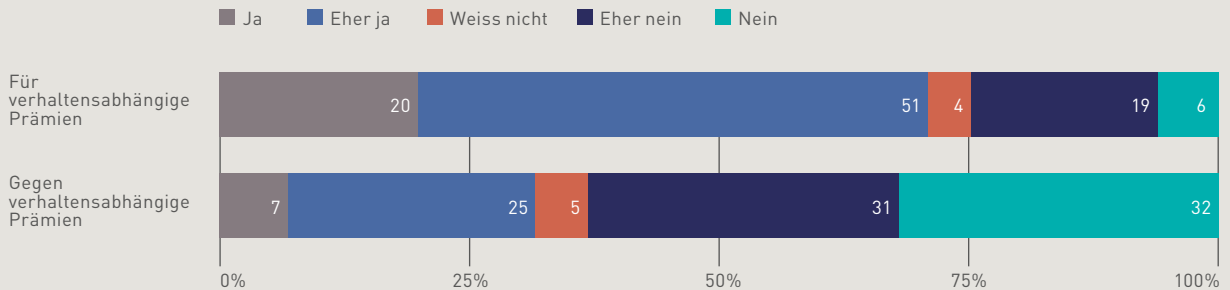


Abbildung 2: Einschätzung von ungesundem Verhalten als unsolidarisch in Abhängigkeit der Zustimmung zu verhaltensabhängigen Prämien. Quelle: «Monitor Datengesellschaft und Solidarität 2021» Sotomo

Schuld für Folgeerkrankungen geben. Nichtsdestotrotz haben wir uns als Gesellschaft entschieden, diese Gruppen bei der Grundversicherung nicht anders zu behandeln oder als Organempfänger nicht auszuschliessen. Gesellschaftliche Solidarität scheint ein (scheinbares) persönliches Verschulden also auszuhalten.

Die Behauptung, dass Verdatung Schuld hervorbringt, ist ein gefährliches politisches Programm, keine unvermeidbare Zukunft.

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin,
Universität Wien

Andererseits stellen gerade Vorhersagen ein persönliches Verschulden auch wieder infrage. Denn Schuldfähigkeit bedingt ein aus freiem Willen heraus entstandenes Verhalten. Ist aber ein Wille frei, wenn er vorhergesagt werden kann? Insbesondere, wenn Vorhersagen auf Faktoren basieren wie Wohnort, Beziehung zu den Eltern, Glukose-Level im Blut, Schlafqualität, soziale Eingebundenheit, Kopfverletzungen, sozioökonomischer Status, Dopamin-D4-Rezeptor-Gen-Varianten, Stress und Glukokortikoide-Levels, Mao-A-Gen-Varianten, individualistische oder kollektivistische Kultur, Toxoplasmen im Gehirn, Blei-Spuren im Trinkwasser etc.,⁸ also Dinge, die man nur sehr bedingt beeinflussen kann. Ist Verhalten von all diesen Faktoren beeinflusst und lässt es sich

anhand dieser teilweise vorhersagen, stellt dies persönliches Verschulden infrage.

Eine genaue Verdatung kann zeigen, dass auch NCDs (nicht ansteckende Krankheiten) sozial übertragen werden. Menschen, deren Umfeld Übergewichtig ist, werden selbst auch eher Übergewichtig.⁹ Ungesunde Lebensstile können also als genauso ansteckend angesehen werden wie eine Grippe und damit das Stigma der Verschuldung verlieren.

Wenn man persönliche Verantwortung nichts ins Zentrum stellt, könnten gesundheitspolitische Programme eher auf die Veränderung von sozialen Strukturen abzielen und nicht auf Vergeltung für individuelles Verhalten.

Dr. Luca Chiapperino, Dozent Sciences and Technologies Studies
Laboratory, Universität Lausanne

Je genauer ein Verhalten erklärt werden kann, desto weniger Platz bleibt für persönliches Verschulden. So wurden auch epileptische Anfälle mangels besseren Verständnisses einst als Aus-

⁸ Sapolsky, R. M. (2017). Behave: The biology of humans at our best and worst. Penguin.

⁹ Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2007). The spread of obesity in a large social network over 32 years. New England journal of medicine, 357(4), 370-379.

druck des Bösen und der Besessenheit von Dämonen gedeutet.¹⁰ Mit einem genaueren Verständnis als Krankheit ging auch mehr Solidarität mit den Betroffenen einher. Ähnliches ist mit Süchten geschehen, welche dank genauerem Verständnis als Erkrankungen betrachtet werden, wodurch die moralisierende Schuldkomponente abgeschwächt wird. Fortschritte in Statistik und Wahrscheinlichkeitsrechnung haben im 19. und 20. Jahrhundert erlaubt, Regelmässigkeiten bei Erkrankungen zu erkennen. Das hat dazu geführt, dass die Verantwortung nicht mehr nur beim Individuum gesucht wurde und in vielen Ländern Europas Sozialversicherungen entstanden.¹¹ Eine Quantifizierung hat also dort zum Aufbau von solidarischen Institutionen geführt, nicht zu deren Unterwanderung.

Gesellschaftlicher Zusammenhalt

Laut Definition (siehe Seite 7) ist eine empfundene (relevante) Ähnlichkeit eine Voraussetzung für Solidarität. In seinem Buch «Die granulare Gesellschaft» beschreibt Christoph Kucklick,¹² wie die Digitalisierung Körper, soziale Beziehungen, Natur, Politik, die Wirtschaft etc. feinteiliger, höher auflösend und durchdringender denn je erfasst. Diese neue Auflösung lasse bislang verborgene Unterschiede zwischen Menschen hervortreten und führe zu einer Krise der Gleichheit. Das würde bedeuten, dass Digitalisierung nicht nur Solidarität im Gesundheitswesen untergräbt, sondern auch den gesamtgesellschaftlichen Zusammenhalt.

Dem ist entgegenzusetzen, dass bereits der Soziologe Emile Durkheim beschreibt, wie organische Solidarität in modernen Gesellschaften nicht aus einer Gleichheit, sondern aus Spezialisierung und Arbeitsteilung und den daraus resultierenden Abhängigkeiten untereinander hervorgeht.¹³ Auch ist zu beobachten, dass in europäischen Ländern der Grad an Individualismus positiv mit der Unterstützung für den Sozialstaat, dem Vertrauen in

Fremde und tatsächlichen Hilfeleistungen gegenüber Fremden einhergeht.^{14,15}

Was einem gesellschaftlichen Zusammenhalt eher schadet, ist eine Polarisierung. Arm versus Reich, Stadt versus Land, Geimpfte versus Nicht-Geimpfte etc. Spaltend wirkt, wenn mehrere solcher Gräben zunehmend übereinanderzuliegen kommen, wie es etwa in den USA der Fall ist. Die meisten Mitglieder ethnischer Minderheiten, die meisten Städter, die meisten Nicht-Christen fühlen sich den Demokraten zugehörig. Das Gegenteil trifft auf die Republikaner zu. Diese Polarisierung führt dazu, dass sämtliche Themen an dieser Trennlinie des Kulturkampfes ausgerichtet werden, so auch die Einstellung zur Covid-19-Impfung.¹⁶

In der Schweiz ist der Zusammenhalt trotz oder gerade aufgrund einer grossen Heterogenität durchaus gegeben.¹⁷ Laut Politgeograf Michael Hermann liegt das daran, dass die unterschiedlichen Gegensätze eben nicht auf der gleichen Linie verlaufen.¹⁸ Die Sprachgrenze ist nicht auch gleich-

¹⁰ Pierce, J. M. S. (2002). A disease once sacred. A history of the medical understanding of epilepsy. *Brain*, 125(2), 441-442.

¹¹ Ewald, F. (1993). *Der Vorsorgestaat*: Edition Suhrkamp.

¹² Kucklick, C. (2014). *Die granulare Gesellschaft: wie das Digitale unsere Wirklichkeit auflöst*. Ullstein Ebooks.

¹³ Durkheim, E. (1911). *De la division du travail social*. F. Alcan.

¹⁴ Samochowiec, J., Thalmann, L., & Müller, A. (2018). *Die neuen Freiwilligen: die Zukunft zivilgesellschaftlicher Partizipation*. GDI Gottlieb Duttweiler Institut.

¹⁵ Rhoads, S. A., Gunter, D., Ryan, R. M., & Marsh, A. A. (2021). Global variation in subjective well-being predicts seven forms of altruism. *Psychological Science*, 31(8).

¹⁶ Klein, E. (2020). *Why we're polarized*. Simon and Schuster.

¹⁷ Hermann, M. (2016). *Was die Schweiz zusammenhält: vier Essays zu Politik und Gesellschaft eines eigentümlichen Landes*. Schwabe AG.

¹⁸ Ebd.

zeitig eine Grenze zwischen Protestanten und Katholiken oder zwischen Stadt und Land.

Eine zunehmende Differenzierung führt nicht zu einer Zweiteilung oder Aufteilung in wenige Segmente, sondern eben zu einer Granularisierung, einer Aufteilung in unendlich viele Lager. Und wenn sich alle voneinander unterscheiden, gibt es auch mehr Potenzial für Gemeinsamkeiten. Dazu braucht es gemeinschaftsbildende Narrative, die nicht auf Gleichheit basieren. Das scheint in den zuvor genannten individualistischeren Ländern der Fall zu sein. Das ist auch in der Schweiz eher der Fall, wo die Vielfalt, die unterschiedlichen Sprachen, Kulturen und Dialekte ein Grund für Stolz sind.

Im Bereich der Gesundheitsdaten kann die von Durkheim genannte Arbeitsteilung eine neue Dimension erhalten. Wir alle tragen unterschiedliche Daten bei. Je vielfältiger die Daten, desto robuster das daraus resultierende Datenmodell und damit unser Verständnis von Gesundheit. Somit sind Menschen, die sich extrem ungesund verhalten, vielleicht sogar besonders wertvoll für das Datenmodell. Schlussendlich sind wir uns alle gegenseitig Kontrollgruppe und darum wertvoll füreinander.

Gesellschaftliche Determinanten der Technologienutzung

Die zuvor dargelegten Gegenargumente einer Entsolidarisierung sollen auf keinen Fall bedeuten, dass die Sorge über eine technisch verursachte Entsolidarisierung gänzlich unbegründet ist. Weder die Argumente für noch gegen eine Entsolidarisierung sind aber zwingend. Die Gegenüberstellung der Pro- und Kontra-Argumente soll aufzeigen, dass eine Entsolidarisierung nicht alternativlos ist. Eine Datafizierung der Gesundheit kann zwar Solidarität unterwandern, doch muss das nicht sein.

Akteure im Datenbereich glauben an die Neutralität der Technik. Es handelt sich aber um technikgetriebene Formen von Politik.

Prof. Stefan Selke, Professur «Gesellschaftlicher Wandel»
und «Transformative & Öffentliche Wissenschaft»,
Hochschule Furtwangen

Es ist nicht die Technologie selbst, die den Umgang mit ihr definiert. Vielmehr sollten die technischen Werkzeuge eben als Werkzeuge angesehen werden, deren Nutzung durch nicht technische Faktoren bestimmt ist. Folgend werden zwei Faktoren genauer betrachtet, die sich in den Pro-Kontra-Argumenten herauskristallisiert haben.

Bedingungen für Solidarität

Individuen, Gruppen oder Gesellschaften entscheiden, wer solidarische Unterstützung verdient. Sie definieren Bedingungen, die erfüllt werden müssen (z.B. Inländer, bedürftig, unverschuldet). Ähnlichkeit ist eine solche Bedingung. Bereits in der Definition wird Solidarität auf diejenigen Menschen beschränkt, «mit denen man sich auf relevante Art und Weise ähnlich fühlt». Das Argument der Granularisierung (siehe Seite 12) sagt eine Entsolidarisierung voraus. Es nimmt ebenfalls Ähnlichkeit als Bedingung an und sieht diese schwinden. Das Schuld-Argument geht wiederum davon aus, dass eine persönliche Unschuld an der eigenen Situation Bedingung für solidarische Unterstützung ist.



Der Soziologe Wim van Oorschot¹⁹ unterscheidet zwischen fünf möglichen Bedingungen für Solidarität: Kontrolle, Bedürftigkeit, Identität, Attitüde und Reziprozität (siehe folgende Aufzählung für eine detailliertere Beschreibung der Bedingungen).

- > **Kontrolle:** Haben oder hatten Bedürftige Kontrolle über ihre Situation? Sind sie selbst schuld? Wer selbst schuld ist, dass es ihm oder ihr schlecht geht, oder wem man unterstellt, sich nicht genug Mühe zu geben, die eigene Situation zu verändern (z. B. Depressive, die sich doch «einfach mal am Riemen reißen sollten»), verdient keine Unterstützung.
- > **Bedürftigkeit:** Ist jemand tatsächlich bedürftig? Kann die Bedürftigkeit bewiesen werden? Im Gegensatz dazu steht eine bedarfsunabhängige staatliche Unterstützung, wie etwa Pflegebeiträge der öffentlichen Hand, welche alle Menschen in Pflegeeinrichtungen erhalten, unabhängig ihres Wohlstandes.
- > **Identität:** Besteht eine Gemeinsamkeit zwischen Geber/-in und Empfänger/-in von Solidarität? Das schweizerische Gesundheitssystem ist beispielsweise solidarisch mit allen Menschen, die in der Schweiz leben, nicht aber mit denjenigen ausserhalb.
- > **Attitüde:** Sind Empfänger/-innen genügsam und dankbar für die Unterstützung oder undankbar und fordernd?
- > **Reziprozität:** Was sind die Empfänger/-innen bereit, im Gegenzug zu leisten? Wären beispielsweise Menschen, die viele Gesundheitskosten verursachen, bereit, im Gegenzug ihre Gesundheitsdaten offenzulegen?

Die Meinungen in der breiten Bevölkerung, welche Bedingungen an Solidarität gestellt werden sollten, gehen laut van Oorschot weit auseinander. Manche Menschen sind dabei grosszügiger. Bei-

spielsweise Unterstützer eines bedingungslosen Grundeinkommens. Andere wiederum wollen solidarische Unterstützung an strenge Bedingungen knüpfen, weil sie glauben, dass viele ungerechtfertigterweise Hilfe erhalten, oder weil sie die Hilfe als Entmündigung ansehen, die Menschen passiv und abhängig macht.

Diese unterschiedlichen Meinungen, von welchen Bedingungen solidarische Unterstützung abhängen sollte, manifestieren sich in unterschiedlichen gesellschaftlichen Vorstellungen von Solidarität und damit in unterschiedlichen Gruppennormen oder auch unterschiedlichen politischen Systemen. Skandinavische Länder beispielsweise sind bekannt dafür, dass sie einen Sozialstaat haben, der weniger Bedingungen an den Erhalt sozialstaatlicher Leistungen stellt als etwa die USA.

Herrschen in einer Gesellschaft tolerante Bedingungen für Solidarität, werden Gesundheitsdaten eher dazu genutzt, Menschen zu helfen, ihre gesundheitlichen Ziele zu erreichen. Sind die Bedingungen für solidarische Unterstützung streng, liegt es auf der Hand, dass die Daten auch zur Kontrolle genutzt werden, ob potenzielle Empfänger/-innen von Solidarität die dafür notwendigen Bedingungen wirklich erfüllen. Beispielsweise, indem Bedürftigkeiten überprüft werden oder Empfänger/-innen ihr Verhalten digital registrieren müssen, um ihre Kooperationsbereitschaft unter Beweis zu stellen.

¹⁹ Oorschot, W. van (2000). Who should get what, and why? On deservingness criteria and the conditionality of solidarity among the public. *Policy & Politics*, 28(1), 33-48.

Die Rolle des Staates

Ob und wie digitale Werkzeuge im Gesundheitsbereich genutzt werden, hängt stark von staatlicher Regulierung ab. Solidarität kann auf gesetzlicher, institutioneller Ebene festgeschrieben werden. Wie in mehreren Beispielen zuvor erwähnt, gäbe es schon heute die Möglichkeit, bestimmte Gruppen wie etwa Raucher/-innen von allgemeiner Solidarität auszuschliessen. Doch wird das nicht getan. Der Gesetzgeber entscheidet, wer welche Gesundheitsdaten wofür verwenden darf. So ist beispielsweise in vielen Ländern Europas der Einbezug genetischer Informationen durch Versicherungen oder auch durch Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber streng geregelt.²⁰ Datenschutz kann auch als Verbot interpretiert werden, bestimmte Daten als Bedingungen für die Teilnahme an Solidarsystemen wie einer Krankenversicherung zu fordern.

Es braucht gesetzliche Regeln, wie Daten genutzt werden dürfen. Wenn immer mehr Daten zur Verfügung stehen, muss klar geregelt werden, welche Daten nicht gegen ein Individuum genutzt werden können, aber auch, welche Daten ein Individuum beispielsweise seiner Versicherung angeben muss.

Dr. Alessandro Blasimme, Bioethiker, ETH Zürich

Der Staat kann Daten auch selbst nutzen, um Gesundheit zu fördern. Das Covid-Zertifikat ist ein Beispiel dafür, da es Ansteckungen verhindern und Menschen zur Impfung bewegen soll. In manchen Ländern werden standardmässig Gesundheitsdaten erhoben und zentral abgespeichert, worauf dann Wissenschaft und Politik zurückgreifen können, um beispielsweise Präventionsprojekte zielgenau auszurichten. Ein Beispiel dafür ist Findata. Über diese finnische Behörde ist es möglich, eine Genehmigung zur Nutzung von Gesundheitsdaten zu beantragen, die in der

Primärversorgung aller Finnen erhoben wurden. Zumindest derjenigen, die sich nicht ausdrücklich dagegen entschieden haben. Aggregierte Daten können ausgeliefert werden, aber Daten auf individueller Ebene müssen in den entsprechenden Umgebungen, in denen sie gesammelt wurden, analysiert werden. Findata bietet auch ein sicheres Fernzugriffssystem mit statistischen Analysewerkzeugen an, um nach Mustern in den Daten zu suchen.

Wir geben keine Daten heraus, sondern erteilen Lizenzen, sie zu nutzen, zu sammeln und zu kombinieren, und bieten eine sichere Plattform für die Datenanalyse.

Antti Piirainen, Findata

Die beiden Aspekte, die Strenge von Solidaritätsbedingungen und die Rolle des Staates, sind Freiheitsgrade, die sich im Zuge einer Verdichtung des Gesundheitssystems unterschiedlich entwickeln können. Sie sind relevant für die Art und Weise, wie in Zukunft mit Gesundheitsdaten umgegangen und wie Solidarität im Gesundheitswesen ausgestaltet sein wird. Aufgrund der Offenheit werden wir im Folgenden vier Extremszenarien zeichnen. Diese ergeben sich aus den Quadranten der Kreuzung der beiden Dimensionen «Bedingungen für Solidarität» (tolerant/streng) und «Rolle des Staates» (gering/ausgeprägt) (siehe Tabelle 1). Die Szenarien sind nicht als Prognosen mit 25-prozentiger Eintrittswahrscheinlichkeit zu verstehen, sondern vielmehr als Eckpunkte eines Möglichkeitsraumes.

²⁰ Joly, Y., Braker, M., & Le Huynh, M. (2010). Genetic discrimination in private insurance: global perspectives. *New genetics and society*, 29(4), 351-368.

Vier Szenarien für den zukünftigen Umgang mit Gesundheitsdaten



Tabelle 1. Quelle: GDI 2021

Das **Big Government**-Szenario beschreibt einen starken Staat mit strengen Bedingungen für Solidarität. Menschen werden dabei genau kontrolliert und müssen sich an staatliche Verhaltensvorgaben halten. Im **Big Self**-Szenario spielt der Staat zwar auch eine wichtige Rolle. Er beschränkt sich aber darauf, die Nutzung von Daten zu regulieren und Individuen zu befähigen, gesund zu leben. Im Szenario **Big Business** wiederum hat der Staat gar keine Bedeutung. Menschen mit ähnlichen Gesundheitsprofilen schliessen sich in Risikopools zusammen, um allfällige Krankheitskosten gemeinsam zu tragen. Sie müssen zahlreiche Bedingungen erfüllen und viele Daten teilen, um auf Unterstützung in ihrem Pool zählen zu können. Im Szenario **Big Community** schliesslich ist der Staat ebenfalls unwichtig, doch ist freiwillige Solidarität sehr ausgeprägt: Menschen teilen ihre Daten miteinander, ohne von anderen ein «gesundes» Verhalten zu erwarten. Vielmehr gilt Vielfalt hier als Stärke, welche das Datenmodell bereichert und damit besser macht.

Die vier Szenarien sind überzeichnete Bilder, wie ein zukünftiges Gesundheitssystem aussehen könnte. Diese sind nicht als monolithische, sich gegenseitig völlig ausschliessende Möglichkeiten

anzusehen, sondern vielmehr als Eckpunkte. Sie haben auch nicht den Anspruch, jegliche Details genau darzustellen, sondern sollen eher ein Gefühl dieser Welt vermitteln, und fokussieren deshalb vor allem auf diejenigen Aspekte, die beim Szenario am meisten herausstechen.

Vermutlich wird die Zukunft Aspekte aller vier Szenarien beinhalten. Es ist das Ziel dieser Studie, ein Nachdenken darüber anzuregen, wie ein zukünftiges Gesundheitssystem aussehen könnte und welche Aspekte aus den einzelnen Szenarien wünschenswert, welche unvermeidbar und welche notwendig wären. Welche Menschenbilder stecken hinter den jeweiligen Szenarien und inwiefern sind diese realistisch? Gerade unter der Annahme, dass Technologie nicht deterministisch deren Verwendung bestimmt, ist eine Auseinandersetzung mit solchen Möglichkeiten wichtig, um die Zukunft aktiv zu gestalten und sie nicht einfach sich zustossen zu lassen.

SZENARIEN

Big Government

staatlicher Gesundheits- paternalismus

Der Staat sammelt sämtliche Gesundheitsdaten zentral und ist für das Management der Volksgesundheit verantwortlich. Alle Bewohner/-innen müssen ihre Daten mit dem Staat teilen.

Durch umfassende und langfristige Sicht des Staates ist Prävention ein zentraler Baustein der Gesundheitsversorgung.

Wer ungesund lebt oder schlechte Prognosen hat, erhält Anweisungen zu gesünderem Verhalten und wird mit Anreizen und Sanktionen gelenkt.

Beschreibung

Das Big Government-Szenario beschreibt eine Welt, in welcher der Staat das Ziel verfolgt, die allgemeine Gesundheit effizient und evidenzbasiert zu maximieren. Andere Ziele wie etwa die Steigerung des Wohlstandes sind stets Mittel zum Zweck, die körperliche und geistige Gesundheit der Bevölkerung zu verbessern.

Die Maximierung der Gesundheit wird mit der lenkenden Hand des Staates erreicht. Legitimiert wird diese Steuerung mit der Annahme, dass die meisten Menschen zu träge, zu uninformiert und zu irrational seien, um sich von sich aus gesund zu verhalten. Nur mit einem starken Staat sei es möglich, dass Bewohner/-innen ihre bestmögliche Gesundheit erreichen.

Um evidenzbasiert die Volksgesundheit zu stärken, muss der Staat auf eine möglichst grosse Datenbasis zugreifen können. Bürgerinnen und Bürger sind

deshalb verpflichtet, Gesundheitsdaten zu erheben und diese dem Staat zur Verfügung zu stellen, welcher sie in einem zentralen Datenpool zusammenführt. Das beinhaltet die Genomsequenzierung bei Geburt, die Digitalisierung sämtlicher Laborwerte bei Routineuntersuchungen und das Tragen von «Wearables», welche kontinuierlich physiologische Werte wie Körpertemperatur, Blutdruck oder Blutzuckerspiegel messen. Dieses Offenlegen und Zusammentragen der Daten wird vom Staat als Akt institutionalisierter Solidarität angesehen, welcher im Gegensatz zu finanzieller Solidarität, also dem Mittragen von Gesundheitskosten Dritter, niemanden benachteiligt. Denn über Gesundheitsdaten verfügen alle. Von den gesammelten Daten können wiederum alle profitieren, sei es in Form von Prävention, Therapien oder Forschung. Eine staatsnahe Pharmaindustrie kann beispielsweise die riesigen Datenmengen für Forschung und Entwicklung nutzen. Die aggregierten Gesundheitsdaten bringen den Staat in eine gute Verhandlungsposition, um



ZUR DISKUSSION

Ist es unsolidarisch, seine Daten nicht zu teilen?

Verträge mit ausländischen Pharmaunternehmen oder sonstigen Herstellern von Medizinalprodukten auszuhandeln, etwa bei der Beschaffung von Impfstoffen.

Um ein umfassendes Bild der Gesundheit und insbesondere von deren Einflussfaktoren zu erhalten, reichen Gesundheitsdaten alleine aber nicht aus. Sie werden mit sozialen, ökonomischen und ökologischen Faktoren angereichert, welche ebenfalls grossflächig erfasst werden. Dazu gehören neben klassischen Zensusdaten zu Einkommens- und Vermögensverhältnissen auch Daten über Umweltbelastungen oder Bewegungsverhalten. Da die Währung komplett digitalisiert wurde, kann der Staat auch sämtliche finanzielle Transaktionen nachverfolgen – und so sehen, wer sein Geld beispielsweise für Alkohol oder Fast Food ausgibt.

In grossen, dezentralisierten Datensätzen sind Daten ohne weiteren Kontext oft schwer zu verarbeiten. Wir bevorzugen deshalb kleinere Datenpools, wo wir dafür Kontakt zu den Menschen haben.

Dr. Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research,
Open Humans

Für die Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung setzt der Staat auf zwei Pfeiler. Er fördert und fordert. Einerseits werden Rahmenbedingungen geschaffen, damit den Bürgerinnen und Bürgern ein gesundes Leben möglichst leicht fällt. Andererseits wird mit einem Belohnungs- und Bestrafungssystem gesundes Verhalten gefordert.

Gesundheitsversorgung

Bei der Schaffung von Rahmenbedingungen ist ein zentraler Punkt, dass alle einen gleichwertigen Zugang zu einer hochwertigen Gesundheitsversorgung haben. Es gibt eine steuerfinanzierte Einheitskrankenversicherung und keine Zusatz-

versicherungen. Das aufgrund der Annahme, dass die Unterstützung eines solch ausgeprägten staatlichen Gesundheitsapparates eher gegeben ist, wenn alle im Gesundheitssystem möglichst gleich behandelt werden.

In den letzten Jahrzehnten wurde «Community»-Medizin stark unterfinanziert zugunsten hoher Erwartungen an eine individualistische Version personalisierter Medizin. Diese kann als Fortführung einer Neoliberalisierung von Gesundheit angesehen werden, bei welcher der Staat sich aus der Verantwortung nimmt, Gelegenheiten für gesundes Verhalten anzubieten.

Dr. Luca Chiapperino, Dozent Sciences and Technologies Studies
Laboratory, Universität Lausanne

Im Big Government-Szenario werden Datafizierung und persönlicher Kontakt nicht als Gegensatz angesehen, sondern als gegenseitige Ergänzung. In jedem Quartier, auch in ländlichen Gebieten, befindet sich deshalb mindestens eine kleine Gemeinschaftspraxis oder Poliklinik mit Ärztinnen und Ärzten, Psychologinnen und Psychologen sowie Gesundheitscoaches (um etwa Sport- oder Ernährungspläne auszuarbeiten). Konsultationen sind kostenlos, weshalb ein regelmässiger Austausch mit der Bevölkerung besteht. Oft kennt man sich beim Vornamen. Die Idee dahinter: Durch regelmässigen, auch informellen persönlichen Austausch ist eine Gesundheitsversorgung viel umfassender und nachhaltiger gewährleistet als mit kurzen, symptom-spezifischen Konsultationen. In diesen Treffen sieht das Gesundheitspersonal die Gesundheitsdaten der Patientinnen und Patienten, hilft ihnen, diese zu verstehen, und spricht sie auf Auffälligkeiten an. Einfache Medikamente können aufgrund des Zugriffs auf genaue physiologische und genetische Daten der Patientinnen und Patienten individuell abgestimmt her- oder zusammengestellt werden. Was nicht vor Ort herstellbar ist, wird als

individuelle Medikation (in Wirkstoff, Dosis und Anzahl Portionen) von einem Apotheken-Warenlager per Drohne geliefert.

Wer abgelegen wohnt oder nicht mehr mobil ist, wird von mobilem Gesundheitspersonal besucht. Jederzeit kann man sich auch telemedizinisch beraten lassen. Die Effektivität und Effizienz der Behandlungen der medizinischen Infrastruktur können durch die starke Verdichtung ebenfalls genau gemessen und angepasst werden.

Während gewisse Leistungen der Spitzenmedizin aus Kostengründen nur in reduziertem Umfang angeboten werden, wird viel stärker auf präventive Medizin und inkrementelle Behandlungen,²¹ also die langwierige Behandlung in kleinen Schritten, gesetzt. Diese werden auf dem freien Markt oft weniger nachgefragt als akute Behandlungen, da sich die Wirkung nicht unmittelbar einstellt. Hinsichtlich der steigenden Lebenserwartung und langfristigen Lebensqualität sind diese Ansätze aber billiger und effektiver, weshalb sie der Staat besonders fördert. Durch den Fokus auf Prävention sind Spitäler, welche ebenfalls staatlich geführt werden, viel weniger ausgelastet. Abgesehen von Notfällen werden Patientinnen und Patienten durch die Polikliniken an Spitäler überwiesen, wobei eine solche Überweisung das Rating der Poliklinik senkt – eine Spitalüberweisung wird als Versagen dieser angesehen.

Wir haben in der Schweiz eine gesetzlich geregelte Solidarität im kurativen Bereich. Wir haben aber keine bei Prävention und Früherkennung.

Stefan Wild, Vorstandsmitglied pharmaSuisse

Ein gesundheitsförderndes Umfeld

Neben dem einfachen Zugang zur Gesundheitsversorgung ist die Ermöglichung, gesund zu leben, ein weiterer wichtiger Baustein der präventionsorientierten Gesundheitsstrategie. So sorgt der Staat für ein sicheres und umfassendes Fahrradwegenetz oder dafür, dass alle Bewohner/-innen in Gehdistanz Grünflächen wie Parks oder Wälder erreichen können. Fitnesscenter und Schwimmbäder sind kostenlos. Ungesunde Lebensmittel werden mit hohen Steuern belegt, gesunde Lebensmittel hingegen subventioniert, damit sie möglichst günstig und flächendeckend erhältlich sind. Besonders ungesunde Konsumgüter wie etwa Zigaretten sind schlicht verboten.

Für Prävention und Früherkennung ist die Verdichtung der Gesundheit von besonderer Bedeutung. Wer beispielsweise über einen gewissen Zeitraum hinweg einen ungewöhnlich hohen oder niedrigen Blutdruck aufweist, erhält automatisch einen Arzttermin. Mit genug präzisen und umfangreichen Echtzeitdaten ist es möglich, den Einfluss von Umweltvariablen wie beispielsweise Lärm- oder Feinstaubbelastung auf die Gesundheit genau zu eruieren und dort, wo sie einen negativen Einfluss haben, diese anzupassen. So wird eine Auslagerung von Kosten minimiert, damit also wirtschaftlicher Erfolg der einen nicht auf Kosten der Gesundheit anderer stattfindet. Eine Reduktion der Arbeitszeiten könnte beispielsweise vordergründig den Wohlstand senken, unter dem Strich aber gesundheitlich mehr einsparen.²² Natürlich lassen sich solche Dinge nicht immer exakt vor-

²¹ <https://bit.ly/soli-care> (Quelle: newyorker.com; abgerufen: 27.10.2021)

²² Berniell, M. I., & Bietenbeck, J. (2020). The effect of working hours on health. *Economics & Human Biology*, 39.

hersagen, doch werden auch imperfekte Modelle als die besseren Orientierungspunkte angesehen als die Partikularinteressen politisch einflussreicher Gruppierungen. Erweisen sich Vorhersagen als völlig falsch, wird daraus geschlossen, dass es in Zukunft noch mehr Daten braucht, um akkuratere Modelle zu entwickeln.

Eine ganzheitliche Datensicht, die unterschiedliche Faktoren zusammenführt, erlaubt es etwa, Erkrankungen wie eine Grippewelle nicht nur sehr genau zu verfolgen, sondern auch deren Verlauf vorherzusagen und damit präventive Interventionen sehr gezielt durchzuführen.²³ Ähnlich einer Wetterprognose, die zum Mitnehmen eines Schirms rät, werden Menschen mittels Nachrichten darauf hingewiesen, dass sie heute im öffentlichen Verkehr eine Maske tragen oder sich besonders gut die Hände waschen sollten. Diese auf Big Data basierenden Prognosen werden stets mit stichprobenartigen klinischen Labortests ergänzt, um die Validität der Prognose zu überprüfen und das Modell zu verbessern.

Belohnung und Strafe

Neben der Erzeugung idealer Rahmenbedingungen bewegt der Staat die Bevölkerung mittels eines Anreizsystems zu gesundem Verhalten. Wer physiologische Werte ausserhalb eines Normbereiches hat, beispielsweise einen zu hohen Cholesterinwert, wird dazu angehalten, etwas dagegen zu unternehmen, und dementsprechend belohnt oder bestraft. Das trifft ebenfalls auf Menschen zu, die zwar noch gesund sind, denen aber ein ungünstiger Gesundheitsverlauf vorhergesagt wird. Wenn jemand beispielsweise zu viel arbeitet und/oder eine Prädisposition für eine Herz-Kreislauf-Erkrankung hat.

Natürlich haben nicht alle die gleichen Chancen, gesund zu sein. Sei es aufgrund genetischer Prä-

dispositionen oder ungünstiger Rahmenbedingungen (trotz staatlicher Bemühungen, diese zu verbessern). Die Möglichkeit, unterschiedliche Gesundheitsverläufe vorherzusagen, deutet ja gerade darauf hin, dass nicht alle die gleichen Chancen haben und darum auch nicht von allen das Gleiche verlangt werden kann.

Die Höhe von Bestrafungen und Belohnungen hängt deshalb nicht von absoluten Werten wie dem Cholesterinwert oder einer prognostizierten Diabeteserkrankung ab. Vielmehr wird jemand, der ungesunde Indikatoren aufweist, dazu aufgefordert, mit einer Ärztin oder einem Gesundheitscoach messbare gesundheitliche Ziele zu formulieren.²⁴ Zum Beispiel: täglich zehn Längen im Schwimmbad zurückzulegen, nicht länger als zehn Stunden pro Tag zu arbeiten oder die verschriebenen Medikamente einzunehmen. All das wird genau gemessen. Belohnung und Bestrafung hängen davon ab, ob man sich an die Vereinbarungen hält. Wer mit den vom Gesundheitspersonal vorgeschriebenen Zielen nicht einverstanden ist, kann eine Zweitmeinung einholen und/oder sich bei einer Beschwerdestelle melden.

Anreize funktionieren u. a. über ein Reputationssystem. Wird beispielsweise das vereinbarte Ziel nicht erreicht, werden Bekannte und Freunde darauf hingewiesen und aufgefordert, die betreffende Person zu motivieren und zu unterstützen. Bei grober Vernachlässigung des abgesprochenen Ziels wird jede Person, der man Geld überweist

²³ Dolley, S. (2018). Big data's role in precision public health. *Frontiers in public health*, 6, 68.

²⁴ <http://clalitresearch.org> (abgerufen: 27.10.2021)

ZUR DISKUSSION

Denkst du seit der Covid-19-Pandemie anders über die Rolle des Staates? Wenn ja, wie?

oder von der man Geld erhält, über das Nichteinhalten der eigenen Ziele informiert. Diese Information ist öffentlich zugänglich. Unternehmen können bei Bewerbungsverfahren überprüfen, ob eine Bewerberin ihre Gesundheitsziele vernachlässigt und damit als Mitarbeiterin nicht zuverlässig genug wäre. Für Staatsangestellte (von denen es sehr viele gibt) ist die Einhaltung gesundheitlicher Ziele eine Grundvoraussetzung.

Finanzielle Anreize erfolgen in Form von Rabatten für Einkäufe in bestimmten Läden²⁵ oder staatlichen Subventionen bei Mietkautionen oder Kreditvergaben. Ein stärkeres Druckmittel ist das Blockieren finanzieller Transaktionen. Irgendwann ist es nicht mehr möglich, Alkohol oder ungesunde Nahrungsmittel zu kaufen. Wenn sich jemand gesundheitlich zugrunde richtet, kann als letztes Mittel eine Einweisung in eine Gesundheitsanstalt vorgenommen werden.

Neben den individuellen Zielvereinbarungen gibt es generelle Verhaltensregeln. Wer etwa Fieber hat, darf keine öffentlichen Gebäude oder Verkehrsmittel betreten. Die Türen gehen dann schlicht nicht auf, weil die Türe die aktuelle Temperatur der Einsteigenden messen kann. Impfungen gegen bestimmte Krankheiten sind obligatorisch. Wer sich weigert, riskiert nicht nur einen Ausschluss aus Gebäuden und Verkehrsmitteln, sondern auch Gefängnisstrafen.

Relevante Trends

Social Credit Score

Das Szenario orientiert sich am chinesischen Social Credit Score. Damit sollen sozial wünschbare Verhaltensweisen belohnt und unerwünschte Verhaltensweisen bestraft werden. Zwar ist noch keine flächendeckende Anwendung realisiert, weshalb abzuwarten bleibt, wie viel tatsächlich umgesetzt wird. Zur Diskussion steht, die Inanspruchnahme von Dienstleistungen an Verhaltenspunkte zu knüpfen. So könnten negative Werte es erschweren oder verunmöglichen, Tickets für Zug oder Flugreisen zu kaufen oder Kredite zu beantragen. Anrufer werden vor dem Telefongespräch automatisch darüber informiert, dass die angerufene Person das Vertrauen anderer missbraucht hat.²⁶ Positive Werte dagegen könnten mit einem vereinfachten Zugang zum Gesundheitssystem oder dem Wegfall von Kauttionen bei Wohnungsmieten belohnt werden.²⁷ In die Bewertung fließen Dinge wie «frivoles Geldausgeben», das pünktliche Bezahlen von Rechnungen oder Einträge im Strafregister.²⁸

Überwachungsmassnahmen bei Randgruppen

Neue Technologien sind bei ihrer Einführung meist sehr teuer, weshalb sie oft zuerst von privilegierten Kreisen aufgenommen werden. Mobiltelefone hatten anfangs Ärzte, Diplomaten und Geschäftsleute in ihren Autos, bevor sie zum Massenprodukt wurden. Anders verhält es sich mit

²⁵ <https://bit.ly/soli-carrot> (Quelle: wikipedia.org; abgerufen: 27.10.2021)

²⁶ <https://bit.ly/soli-social> (Quelle: channelnewsasia.com; abgerufen: 27.10.2021)

²⁷ <https://bit.ly/soli-credit> (Quelle: scmp.com; abgerufen: 27.10.2021)

²⁸ <https://bit.ly/soli-rank> (Quelle: vox.com; abgerufen: 27.10.2021)

ZUR DISKUSSION

Sind unsere Vorstellungen von Privatsphäre noch zeitgemäss? Falls nicht, wie müssten sie sich ändern?

Überwachungstechnologien, welche zunächst in den am wenigsten privilegierten Kreisen Einzug halten und danach erst in der Mitte der Gesellschaft. So wurden Überwachungskameras zuerst in Gefängnissen genutzt, bevor sie zunehmend mehr im Strassenbild ihren Platz fanden. Im sogenannten «Krieg gegen Terror», in dem Überwachungsmechanismen auf potenzielle Terroristen angewendet wurden, wurde der Begriff Terrorist zunehmend erweitert, sodass beispielsweise mittlerweile auch die Überwachung von Umweltaktivistinnen und -aktivisten mit Anti-Terrorismus-Anstrengungen begründet wird.²⁹

Im November 2018 entschied das Schweizer Stimmvolk, dass Bezüger/-innen einer Invalidenversicherung bei Verdacht auf Missbrauch von Detektiven überwacht werden dürfen. Es ist durchaus vorstellbar, dass eine solche Überwachung auf weitere Personengruppen ausgeweitet wird, insbesondere wenn der Vorwurf des Betrugs auch auf ungesund lebende Menschen ausgeweitet wird und die Überwachung mit technologischen Hilfsmitteln einfacher und kostengünstiger wird als mit Privatdetektiven. Beispielsweise mit Apps, wie sie zurzeit zur Überwachung von Verurteilten auf Bewährung benutzt werden.³⁰

Big Data in Public Health

Gerade in der Pandemie hat sich gezeigt, wie wertvoll Daten sind, um Kontaktketten nachzuvollziehen – selbst wenn diese Daten wie bei den meisten Contact-Tracing-Apps – nur dezentral abgespeichert werden.³¹ Im Fürstentum Liechtenstein etwa haben 5 % der Bevölkerung an einer Studie teilgenommen, in der gezeigt wurde, dass viele Infektionsfälle schon vor dem Auftreten von Symptomen mittels eines Wearable-Armbands erkannt werden können.³² Ein Projekt in den USA geht noch einen Schritt weiter: So will das Human Project³³ von 10 000 New Yorkern Daten von Kre-

ditkartenabrechnungen, Gehaltschecks, IQ-Test, dem Genom, Darmbakterien, sozialen Kontakte etc. zusammenführen, um ein genaueres Bild der Gesundheit und der für sie relevanten Einflussfaktoren zu zeichnen.

Impf-Pflichten und Covid-19-Einschränkungen

In vielen Ländern sind Impf- oder Test-Pflichten für bestimmte Gruppen von Menschen ausgesprochen worden. Beispielsweise müssen in Österreich oder Italien Arbeitnehmer/-innen geimpft, getestet oder genesen sein, wenn sie Kontakt mit anderen Menschen während der Arbeit nicht ausschliessen können.³⁴

An Flughäfen und vielen Spitälern werden Temperaturmessungen durchgeführt; Einlass bekommt nur, wer keine erhöhte Temperatur aufweist. Ein chinesischer Essens-Lieferservice soll sogar die Möglichkeit anbieten, die aktuelle Temperatur der Kuriere auf der Bestell-App zu überprüfen.³⁵ Covid-Spucktest werden zu Hause mit einem Videobeweis umgesetzt, um belegen zu können, dass es sich um die eigene Spucke handelt.³⁶

²⁹ <https://bit.ly/soli-counter> (Quelle: hrw.org; abgerufen: 27.10.2021)

³⁰ <https://bit.ly/soli-parole> (Quelle: theguardian.com; abgerufen: 27.10.2021)

³¹ <https://bit.ly/soli-tracing> (Quelle: bbc.com; abgerufen: 27.10.2021)

³² <https://bit.ly/soli-band> (Quelle: netzwoche.ch; abgerufen: 27.10.2021)

³³ <https://bit.ly/soli-human> (Quelle: thehumanproject.org; abgerufen: 27.10.2021)

³⁴ <https://bit.ly/soli-3g> (Quelle: srf.ch; abgerufen: 27.10.2021)

³⁵ <https://bit.ly/soli-twitter> (Quelle: twitter.com; abgerufen: 27.10.2021)

³⁶ <https://bit.ly/soli-test> (Quelle: aargauerzeitung.ch; abgerufen: 27.10.2021)

Anreize für gesundes Verhalten

In Mexiko, das weltweit die höchste Adipositasrate unter Kindern hat, versucht der Staat, Bürger mit finanziellen Anreizen zu mehr Bewegung zu motivieren. Wer zehn Kniebeugen macht, bekommt ein kostenloses Busticket.³⁷ Die sportliche Ertüchtigung wird dabei von einem Sensor erfasst, der die Zahl der Kniebeugen auf einem Bildschirm anzeigt. Ähnliche Experimente finden auch in Russland und Rumänien statt, wo es im internationalen Vergleich ebenfalls überdurchschnittlich viele Übergewichtige gibt.

³⁷ <https://bit.ly/soli-mexiko> (Quelle: theguardian.com; abgerufen: 27.10.2021)



Big Business

deregulierter Gesundheitsmarkt

Gesundheitsversorgung findet auf dem freien Markt statt. Solidarität ist auf nationaler Ebene nicht gegeben.

Menschen mit ähnlichem Risikoprofil versichern sich in Risikopools, schliessen aber Menschen mit ungünstigen Risiken aus. Um das Risiko der anderen einzuschätzen, haben sie Einsicht in ihre gegenseitigen Gesundheitsdaten.

Grosse Tech-Unternehmen bieten Daten-Ökosysteme an, mit denen sich gemeinsame Risikopools einfach verwalten lassen.

Beschreibung

Im Szenario «Big Business» wird Gesundheit als Privatsache angesehen. Jeder ist für seine Gesundheit und folglich auch seine Krankheiten selbst verantwortlich. Ungesund sein hat darum das Stigma des persönlichen Versagens. Staatliche Hilfe ist minimal. Diese Politik wird mit der Annahme gerechtfertigt, dass Menschen sich vor allem dann Mühe geben, gesund zu bleiben, wenn sie selbst dafür aufkommen müssen. Wer sich stets in staatlicher Obhut wisse, lasse sich eher gehen, würde dadurch entmündigt und gerate in eine Abhängigkeit.

Gesundheitsversorgung findet fast gänzlich auf dem freien Markt statt. Es gibt kaum staatliche Regulierungen, was auch bedeutet, dass es keinen gesetzlich verordneten Datenschutz für Gesundheitsdaten gibt. Dafür gibt es aufgrund von Deregulierung und Konkurrenzsituation die Möglichkeit, Pflege und Behandlung

kostengünstig zu beziehen. Wer wenig Geld hat, kann Diagnostik mit Apps, Telemedizin mit indischen Call-Center-Ärztinnen und -Ärzten und Standardoperationen mit Robotern durchführen lassen. Für Behandlungen muss man nicht Arzt oder Ärztin sein. Gute Online-Ratings reichen aus. Deshalb übernehmen auch viele Pfleger/-innen ambulante Routinejobs von Ärztinnen und Ärzten und bieten diese über Online-Plattformen billig an. Auch stationäre Pflege wird in einem AirBnB-ähnlichen System (CareBnB) an Privatleute ausgelagert, die ein Zimmer frei und Pflegeerfahrung haben (oftmals pensionierte Pflegefachleute). Für aufwendige Operationen reisen viele nach Osteuropa, wo diese deutlich günstiger sind. Discounter-Spitäler lassen aber auch Ärztinnen und Ärzte aus Billiglohnländern in die Schweiz einfliegen, um als Saisoniers Operationen und Behandlungen durchzuführen.

ZUR DISKUSSION

Sollte jegliches noch so ungesunde Verhalten von der Allgemeinheit finanziell getragen werden? Und wenn nicht, wo ziehst du die Grenze?

Wer Geld hat, kommt hingegen in den Genuss erstklassiger persönlicher medizinischer Betreuung. Teilweise ist die Übernahme von Therapiekosten auch ein Angebot des Arbeitgebers, um wertvolle Mitarbeitende an sich zu binden. In der Erste-Klasse-Medizin werden Medikamente auf die persönliche Darmflora und Genetik angepasst, Tumore mit Teilchenbeschleunigern beschossen, Ersatzorgane mit eigenen Stammzellen neu gezüchtet und arthritische Gelenke durch künstliche Gelenke oder robotische Gliedprothesen ersetzt.

Ein für mich durchaus wahrscheinliches Szenario beinhaltet, dass 99 % zunehmend automatisierte medizinische Betreuung erhalten, während die reichsten 1 % eine Hightech- und Hightouch-Medizin genießen werden.

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin,
Universität Wien

Eine für alle zugängliche Gesundheitsversorgung gibt es nur in Form einer minimalen Notfallbehandlung, also unter der Bedingung akuter Bedürftigkeit. Sonst ist Solidarität fast nur dort gegeben, wo sie aufgrund einer Restunsicherheit auch mit eigennütziger Risikoabsicherung einhergeht. Könnte der Gesundheitsverlauf perfekt vorhergesagt werden, bräuchte es keine gemeinsame Risikoabsicherung mehr, da alle genau das bezahlen würden, was sie an Kosten verursachen. Da Vorhersagen trotz Fortschritten aber nie perfekt sind und es nie sein werden, schliessen sich Menschen in Peer-to-Peer-(P2P-)Risikopools zusammen. Folgend wird ein typischer Pool beschrieben, wobei nicht alle Pools gleich sein müssen.

P2P-Risikopools

P2P-Risikopools oder P2P-Versicherungen sind Gruppen von Menschen, die Geld in einen gemeinsamen Fonds einzahlen, aus dem dann die

Gesundheitskosten von allen finanziert werden. Geld, das am Ende des Jahres übrigbleibt, wird an die Mitglieder ausgeschüttet. Für den Fall, dass die Kosten den Pool sprengen, haben viele solcher P2P-Versicherungen P2P-Rückversicherungen. Diese bestehen aus Mitteln von Sparern und Investoren, für welche die Rückversicherungen Kapitalanlagen darstellen. Die Finanzialisierung der Krankenversicherungen führte zu Handel und letztlich auch Spekulationen mit P2P-Versicherungsbonds. Menschen wetten beispielsweise darauf, dass gewisse Risikopools ihr Budget sprengen, dass sich also die Gesundheit einer Gruppe von Menschen über die Erwartung verschlechtert, um dann gewinnbringend Leerverkäufe tätigen zu können.

Im Gegensatz zu klassischen Krankenversicherungen werden kein administrativer Overhead und kein Marketing mitfinanziert. Es gibt kaum noch Krankenversicherungen als Unternehmen mit Mitarbeitenden und Bürogebäuden. Diese hat ein ähnliches Schicksal ereilt wie Taxizentralen zuvor. Sie wurden durch eine Software ersetzt. Diese Software koordiniert Geldflüsse von den einzelnen Mitgliedern in den Pool und vom Pool an Leistungserbringer wie Ärztinnen und Ärzte, Spitäler oder Apotheken. Ausserdem überprüft die Pool-Software durch einen Einblick in die Patientendossiers der Mitglieder, inwiefern Leistungsbezüge gerechtfertigt sind. Zum Beispiel, ob sich ein Leistungserbringer auf der von der P2P-Gemeinschaft ausgehandelten Liste der vertrauenswürdigen Leistungserbringer befindet oder zumindest über ein ausreichendes Rating verfügt.

In vielen P2P-Versicherungen sind alle Patientendossiers und Leistungsbezüge für sämtliche Mitglieder einsehbar. Auf diese Weise können sich auch die Mitglieder gegenseitig kontrollieren – ob jemand Versicherungsbetrug betreibt, ob Leis-

tungserbringer legitim sind und ob Kosten oder die Gesundheitsprognosen einzelner Mitglieder noch in der Norm liegen. Leistungsanbieter wie Pflegende müssen ebenfalls zum Zweck der Kontrolle und Nachvollziehbarkeit jede kleine Handlung digital registrieren. Nur so können Mitglieder des Risikopools Legitimität und Effizienz der Pflege kontrollieren.

Teilnahmebedingung für solche P2P-Pools ist oftmals, dass man kein erheblich grösseres Gesundheitskostenrisiko darstellt als der Durchschnitt der Mitglieder. Darum müssen alle ihre Gesundheitsdaten offenlegen. Oft wird das Tragen von Wearables oder sogar Sensoren im Körper verlangt, damit die Mitglieder nachweisen, dass sie geimpft sind, sich genügend bewegen oder ihre physiologischen Werte im Normbereich liegen. Einige Daten lassen sich aber auch ohne explizites Einverständnis erfassen. So sind beispielsweise in der Stimme Indizien für Herz-Kreislauf-Erkrankungen erkennbar,³⁸ im Gang erste Anzeichen für eine Parkinson-Erkrankung.³⁹

*Bereits heute könnte eine Krankenversicherung
Daten von Zalando einkaufen, um zu sehen,
welche Kleidergrösse die Person einkauft.*

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Meist wird auch das Offenlegen genetischer Daten verlangt. Manchmal müssen sogar Finanztransaktionen offengelegt werden, um zu belegen, dass man kein Geld für Alkohol oder Zigaretten ausgibt. Datenschutz, also nicht auf einen Risikopool angewiesen zu sein, muss man sich also leisten können.

Wer über einen längeren Zeitraum hinweg zu hohe Kosten ausweist, sich nicht entsprechend der Vorgaben der jeweiligen P2P-Versicherung verhält (z. B. zu viel Käufe von Spirituosen und Zigaretten

auf der Kreditkartenrechnung hat) und/oder schlechte Prognosen hat, muss sich einen anderen Pool mit höheren Beiträgen suchen. Das heisst, in den Pools sammeln sich Menschen mit ähnlichem Risikoprofil. Gesunde sind mit anderen Gesunden im Pool; Kranke mit Kranken.

Es gibt Pools, in denen nicht die prognostizierten Gesundheitskosten, sondern Identitäts-Aspekte Bedingung für die Teilnahme sind. So sind beispielsweise die Zeugen Jehovas zusammen in einem Gesundheitspool oder Mitglieder grösserer Wohngenossenschaften oder Gewerkschaften, wo gemeinsame Risikopools teilweise eine Teilnahmevoraussetzung sind. Zwar sind diese intern relativ solidarisch, wenn man von der direkten, informellen Kontrolle absieht, die in solchen Gemeinschaften stattfinden kann. Doch sind manche dieser Gemeinschaften nur schwer zugänglich. Wer etwa in den Risikopool der Zeugen Jehovas aufgenommen werden will, muss sich erst beweisen und regelmässig und über einen längeren Zeitraum in der Gemeinschaft präsent sein. Auch Genossenschaften sind oftmals sehr homogen und exklusiv⁴⁰ und erhalten durch den Gesundheitsaspekt noch eine weitere Zugangshürde. Für Übergewichtige ist es schwieriger, dort aufgenommen zu werden.

³⁸ Maor, E., Perry, D., Mevorach, D., Taiblum, N., Luz, Y., Mazin, I., ... & Shalev, V. (2020). Vocal biomarker is associated with hospitalization and mortality among heart failure patients. *Journal of the American Heart Association*, 9(7), e013359.

³⁹ Kondragunta, J., Wiede, C., & Hirtz, G. (2019). Gait analysis for early Parkinson's disease detection based on deep learning. *Current Directions in Biomedical Engineering*, 5(1), 9-12.

⁴⁰ <https://bit.ly/soli-wohnung> (Quelle: bajour.ch; abgerufen: 27.10.2021)

Tech-Firmen als Verwalter

Zwar ist es möglich, P2P-Versicherungen völlig dezentral zu organisieren, etwa auf einer Blockchain. Die meisten P2P-Versicherungen wie auch Patientendossiers sind aber aus Convenience-Gründen auf Gesundheitsplattformen von Tech-Firmen wie Amazon oder Google. Denn diese sind nicht nur sehr gut darin, Menschen an die für sie passende P2P-Versicherungen zu vermitteln. Sie stellen auch eine einfache Rundumversorgung mit Patientendossiers, P2P-Versicherungssoftware und einigen gratis erhältlichen oder deutlich im Preis reduzierten Wearables zur Verfügung. Alles ist Teil eines firmeneigenen Daten-Ökosystems und damit sehr leicht miteinander verknüpfbar, während es oftmals schwierig, manchmal auch unmöglich ist, die Daten eines Wearables von Anbieter A mit einem Patientendossier von Anbieter B auf legale Art zu synchronisieren. Denn die Unternehmen, die gesamte Gesundheitsdaten-Ökosysteme anbieten, wollen nicht, dass die mit ihren Geräten gesammelten Daten anderen zugutekommen.

Für die Tech-Unternehmen sind Gesundheitsdaten Gold wert. Sie sind dank diesen einerseits selbst zu Pharmaunternehmen geworden, die individuell angepasste Medikamente per Drohne direkt zu den Patienten nach Hause liefern. Andererseits verkaufen sie die Daten auch an andere Pharma-Unternehmen, die sich für die Wirkung ihrer Medikamente interessieren, oder an Unternehmen, die zielgenaue Werbung für Nahrungsergänzung, Anwaltsbüros oder Wellnessferien schalten.

Wie stellen wir sicher, dass Teile der Profite, die Firmen mit unseren Daten machen, wieder zu uns zurückkommen?

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin,
Universität Wien

Das Zusammenführen von Gesundheitsdaten mit Einkaufsverhalten, Suchmaschinenanfragen, Bewegungsverhalten, Interaktionen mit smarten Assistenten, Social-Media-Posts, E-Mail-Inhalten etc. erlaubt, ein sehr umfassendes Bild von Gesundheit und deren Zusammenhang mit Verhalten zu erstellen. Auf diese Weise können Gesundheitsverläufe noch viel besser vorhergesagt, Menschen besser über ihre Risiken informiert und auch Therapien und präventive Verhalten besser an körperliche Unterschiede wie auch an individuelle Vorlieben und Gewohnheiten angepasst werden.

Und die anderen?

Was geschieht aber mit denjenigen Menschen, die ungünstige Risiken bzw. Prognosen haben, sich aber keine Risikoabsicherung oder Behandlung leisten können? Abgesehen von der anfangs erwähnten Notfallbehandlung haben sie kein Recht auf medizinische Betreuung. In die Bresche springen spendenfinanzierte Wohltätigkeitsorganisationen und religiöse Gemeinschaften, die Menschen in Not unterstützen. Andere wiederum sammeln über Crowdfunding-Plattformen Spenden oder Mikrokredite für medizinische Eingriffe. Und schliesslich gibt es Medizinstudierende, die als Teil ihrer Ausbildung oder in der Freizeit Bedürftige versorgen, oder auch neue Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen, die noch keine Online-Ratings haben und diese mit der Versorgung von Mittellosen einholen.

ZUR DISKUSSION

Tragen Menschen eine Schuld für ungesundes Verhalten?

Relevante Trends

Big Tech im Gesundheitsbereich

Die grossen Tech-Unternehmen wie Apple, Amazon oder Google sind in den letzten Jahren zunehmend in den Gesundheitsbereich eingestiegen. Die neuste Apple-Watch kann den Sauerstoffgehalt des Blutes messen, ein Elektrokardiogramm erstellen oder Mobilitätsmetriken wie Gehgeschwindigkeit oder Gangasymmetrien erfassen. Dazu kommt eine Reihe hauseigener Apps: ein Schlafmonitor, ein digitaler Achtsamkeitstrainer oder eine Work-out-App, welche auch Trainingsprogramme vorschlägt.⁴¹

Google hat das Aktivitätstracker-Unternehmen Fitbit erworben. Der Suchmaschinenriese hat aber auch Unternehmen wie Verily gegründet, die von Glukosesensoren über Chirurgieroboter bis hin zu Schuhen für Sturzprophylaxe an unterschiedlichen Gesundheitsprojekten forschen.⁴² Google arbeitet im Rahmen des «Project Baseline» daran, mit Gesundheitsdaten von 10 000 Freiwilligen ein möglichst umfassendes Bild von menschlicher Gesundheit zu erstellen und damit so etwas wie «Google Maps für die Gesundheit» zu ermöglichen.⁴³

Mit Amazon Care⁴⁴ will Amazon eine umfassende Pflegeplattform anbieten und dies zunächst all seinen Mitarbeitenden anbieten. Die Plattform ermöglicht Telemedizin-Angebote, Arzttermine online zu buchen, Hausbesuche zu vereinbaren oder Rezepte zu downloaden. Amazon HealthLake bietet das elektronische Patientendossier an.⁴⁵

Peer-to-Peer-Versicherungen

Das im Szenario beschriebene P2P-Versicherungskonzept existiert seit etwa 2010 und ist seither in unterschiedlichen Versicherungsbereichen angewendet worden.⁴⁶ Ziel ist es, einerseits den Unternehmens-Overhead der Versicherung zu

verkleinern (und vielleicht einst zu eliminieren) und damit Kosten zu sparen. Andererseits sollen P2P-Versicherungen das Dilemma aus der Welt schaffen, dass Versicherungen einen finanziellen Anreiz haben, Versicherungsansprüchen nicht nachzukommen. Was bei P2P-Versicherungen am Ende des Jahres übrig bleibt, wird an die Mitglieder zurückverteilt.

Pay-as-you-live-Versicherungen

Der amerikanische Versicherer John Hancock bietet seit 2018 ausschliesslich Lebensversicherungen an, wenn Kunden bereit sind, sensible Gesundheitsdaten zu erheben. Das bedeutet, dass sie die Daten von Fitness-Armbändern wie auch Lebens- und Ernährungsgewohnheiten an den Versicherer weitergeben, was mit günstigeren Tarifen belohnt wird.⁴⁷ Seit 2019 dürfen Lebensversicherer öffentlich einsehbare Social-Media-Daten wie Instagram-Posts bei der Berechnung der Police zugrunde legen.⁴⁸ Auch in der Schweiz gibt es Krankenversicherer, die für Zusatzversicherungen Verbilligungen anbieten, wenn etwa eine be-

⁴¹ <https://bit.ly/soli-kit> (Quelle: myhealthyapple.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁴² <https://bit.ly/soli-verily> (Quelle: wikipedia.org; abgerufen: 27.10.2021)

⁴³ <https://bit.ly/soli-base> (Quelle: projectbaseline.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁴⁴ <https://bit.ly/soli-amazon> (Quelle: amazon.care; abgerufen: 27.10.2021)

⁴⁵ <https://bit.ly/soli-lake> (Quelle: aws.amazon.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁴⁶ <https://bit.ly/soli-peer> (Quelle: wikipedia.org; abgerufen: 27.10.2021)

⁴⁷ <https://bit.ly/soli-bote> (Quelle: versicherungsbote.de; abgerufen: 27.10.2021)

⁴⁸ <https://bit.ly/soli-insurance> (Quelle: theverge.com; abgerufen: 27.10.2021)

ZUR DISKUSSION

Wie fändest du es, wenn das elektronische Patienten-dossier von Amazon kommt?

stimmte Anzahl Schritte mit dem Schrittzähler gemessen wird. myStep der CSS wirbt damit, dass man jeden Tag profitiert, an dem man 7500 Schritte tätigt.⁴⁹ Wenn das Teilen von Daten und das nachgewiesene Erreichen von Zielen eine Verbilligung bedeutet, heisst es umgekehrt auch, dass das Enthalten von Daten einer Verteuerung gleichkommt.

Ökonomisierung der Gesundheitsbranche

Privatkliniken, Apotheken oder Altersresidenz sind immer öfter Teil nationaler und internationaler gewinnorientierter Unternehmen. Die grösste Schweizer Privatspitalgruppe Hirslanden gehört etwa dem südafrikanischen Konzern Medi-Clinic. Ärztinnen und Ärzte bilden sich vermehrt zu Spezialistinnen und Spezialisten aus,⁵⁰ unter anderem, weil dies bessere Verdienstmöglichkeiten mit sich bringt.

Laut der Schweizer Ärztezeitung geraten «Ärztinnen und Ärzte zunehmend unter Druck, die Patientenversorgung unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten zu betrachten», was eine Über- und Fehlversorgung zur Folge habe.⁵¹ Das bedeute eine zunehmende Bürokratisierung und erhöhten Kostendruck.

⁴⁹ <https://bit.ly/soli-step> (Quelle: css.ch; abgerufen: 27.10.2021)

⁵⁰ <https://bit.ly/soli-statistik> (Quelle: fmh.ch; abgerufen: 27.10.2021)

⁵¹ <https://bit.ly/soli-ökonomie> (Quelle: saez.ch; abgerufen: 27.10.2021)

Big Self

staatliche Befähigung zu gesundem Leben

Der Staat fördert gesundes Verhalten, indem er Hindernisse aus dem Weg räumt.

Es besteht kein Zwang, sich gesund zu verhalten. Es wird jedoch erwartet, dass sich Menschen mit ihren Gesundheitsdaten auseinandersetzen, um mündige Entscheidungen treffen zu können.

Der Staat ermöglicht gesundes Verhalten, indem er die dafür notwendigen Strukturen anbietet und Bildung fördert.

Beschreibung

Im «Big Self»-Szenario spielt der Staat eine wichtige Rolle. Er verfolgt das Ziel, seinen Bürgerinnen und Bürgern möglichst mündige Gesundheitsentscheidungen und Verhaltensweisen zu ermöglichen. Dahinter steckt die Annahme, dass die meisten Menschen gerne gesund leben wollen und dazu auch grundsätzlich in der Lage sind. Sie brauchen also niemanden, der ihnen den Weg dahin vorschreibt und sie kontrolliert, womöglich aber jemanden, der ihnen das Erreichen des Ziels erleichtert. Diese Rolle übernimmt der Staat.

*In unserer Leistungsgesellschaft wird
Gesundheit immer wichtiger. Auch durch Social
Media entsteht ein immer grösserer Druck.*

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Die Minderheit, die nicht gesund sein will, muss auch toleriert werden und kann vielleicht auf andere Weise ihren gesellschaftlichen Beitrag leisten

(z. B. durch Kunst). In dieser Welt werden also relativ wenige Bedingungen an Empfänger/-innen von Solidarität gestellt. Eine Bedingung für Solidarität, die bleibt, ist diejenige der Identität. Solidarität beschränkt sich in diesem Szenario auf die Menschen innerhalb eines Landes.

*Menschen sollten auch die Möglichkeit haben,
einen Bohème-Lebensstil zu führen. Gesundheit ist
kein absoluter Wert. Alternative Lebensstile sind
ebenso wertvoll und verdienen damit auch
gesellschaftliche Unterstützung.*

Dr. Luca Chiapperino, Dozent Sciences and Technologies Studies
Laboratory, Universität Lausanne

Wer solidarische Unterstützung einfordert, muss sich nicht erst beweisen. Vielmehr ermöglicht staatliche Unterstützung überhaupt erst gesundes Verhalten. Der Staat räumt Hindernisse aus dem Weg. Dieser Vertrauensvorschuss wird nicht nur individuellen Bürgerinnen und Bürgern entge-



gebracht. Pflegende müssen beispielsweise nicht jede Leistung, wenn sie etwa nur eine Wärmeflasche bereitstellen, separat registrieren und abrechnen. Stattdessen organisieren sie sich unhierarchisch selbst und rechnen pauschal nach Stunden ohne vorgegebenes Zeitbudget ab.

Unterschiedliche Krankenversicherungen bieten ein staatlich stark reguliertes, einheitliches Produkt an. Zusatzversicherungen sind hingegen weniger reguliert. Krankengrundversicherungen sind obligatorisch, finanzielle Solidarität ist also gesetzlich vorgeschrieben. Die Prämien sind aber einkommensabhängig, da finanzielle Sorgen krank machen. Die finanzielle Belastung armer Menschen durch eine hohe Prämie führt nur dazu, dass auch ihre Gesundheitskosten steigen. Und das ist weder im Interesse des Versicherten noch der Versicherung.

Kein Recht auf Unwissen

Es existieren kein Zwang und auch keine Erwartung, sich gesund zu verhalten. Was hingegen erwartet wird, ist, dass Menschen wichtige Gesundheitsdaten erheben. Nicht, um sie der Allgemeinheit im Sinne einer Datensolidarität zur Verfügung zu stellen oder um sich kontrollieren zu lassen. Stattdessen geht es darum, dass Individuen über ihre eigene Gesundheit und über mögliche Risiken im Bilde sind. Es gibt also kein Recht auf Unwissen. Zumindest nicht bei denjenigen Risiken, die sich abwenden oder abschwächen lassen. Das betrifft auch Gesundheitsprognosen von ungeborenen Kindern. Die mündige und informierte Entscheidung wird höher gewichtet als ein möglicher Stress, der durch dieses Wissen verursacht sein könnte.

Bei Gesundheitsdaten besteht die Gefahr der Diskriminierung, etwa durch den Staat oder Krankenversicherungen. Auch ein persönlicher Optimierungszwang, wie er vom Silicon Valley ausgeht, kann belastend sein.

Isabel Knobel, Co-Leiterin Europaprogramm foraus

Diese Monitoringsolidarität wird verlangt, da davon ausgegangen wird, dass mündige Entscheide nur auf einer ausreichenden Informationsgrundlage getroffen werden können und die meisten Menschen ohne Datengrundlage nicht sehr gut darin sind, eigene Risiken abzuschätzen. So gehen viele Menschen davon aus, nur an «besonderen Gelegenheiten» Alkohol zu trinken. Wird die Häufigkeit des Trinkens registriert, stellen sie fest, dass ihr Leben voller «besonderer Gelegenheiten» ist – und der Alkoholkonsum viel höher als angenommen. Die Konfrontation mit dem eigenen Verhalten ist dabei ein simpler «Nudge», der den Vorteil hat, kein konkretes Verhalten vorzuschreiben, sondern dazu führt, dass Menschen eher ihren Idealen folgen.⁵² Man hält ihnen nur den Spiegel vor.

Fragmentierte Daten

Umgesetzt werden kann dieses Monitoring, weil die Welt voller Sensoren ist. Smarte Toiletten, die Ausscheidungen analysieren, sind Standard. Genauso Wearables wie Smart Watches, die als Schnittstelle zum Internet dienen, aber nebenbei auch Blutdruck, Puls und Gang analysieren oder zum Beispiel vor Vorhofflimmern warnen. Digitale Assistenten wie Siri oder Alexa erkennen in der

⁵² Silvia, P. J., & Duval, T. S. (2001). Objective self-awareness theory: Recent progress and enduring problems. *Personality and social psychology review*, 5(3), 230-241.

ZUR DISKUSSION

Sind Datenspenden das neue Blutspenden?

Stimme Krankheitsanzeichen,⁵³ beispielsweise eine Grippe oder eine Covid-Erkrankung anhand der Art des Hustens.⁵⁴

All diese Daten werden mit Röntgenbildern, Rezepten, Informationen zu Blutgruppe oder Allergien etc. in einer digitalen Patientenakte auf staatlich zertifizierten Servern zusammengeführt. Der Besitz einer solchen Patientenakte ist Pflicht. Sie ist aber verschlüsselt und zunächst nur für die Patientinnen und Patienten selbst, deren Versicherung und medizinische Leistungserbringer einsehbar.

Das Individuum kann als einziges all seine Daten zusammenführen. Darum habe ich als Individuum eine neue Macht. Durch die Zugangsberechtigung zu diesen Daten kann ich mir neue Services erkaufen.

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Ausschnitte aus den Daten können aber auch Dritten zur Verfügung gestellt werden, beispielsweise Fitnesscentern oder Ernährungsberatern, damit diese ein personalisiertes Sport- oder Ernährungsprogramm zusammenstellen. Oder aber auch Apotheken, damit diese eine personalisierte Medikation vorbereiten können, sofern das nicht schon durch die Ärztin oder den Arzt vorgenommen wurde. Andere Datennutzungen sind wiederum verboten. So darf eine Arbeitgeberin bei Bewerbungen keine gesundheitlichen Informationen einfordern (zumindest, wenn diese die Ausübung des Berufes nicht verunmöglicht wie z. B. Epilepsie bei Piloten).

Wir fragen uns immer wieder, ob es in Ländern, die bei der Digitalisierung im Gesundheitsbereich und bei der Datennutzung viel weiter entwickelt sind als die Schweiz, vermehrt zu Fällen von Diskriminierung kommt. Beispiele hierfür sind mir keine bekannt. Wenn Algorithmen eine Vorauswahl treffen, beispielsweise für ein Jobinterview, ist eine systematische Diskriminierung nicht auszuschliessen, was selbstverständlich sehr problematisch ist.

Dr. Katrin Crameri, Director Personalized Health Informatics
and Director SPHN Data Coordination Center,
Swiss Institute for Bioinformatics

Weil die Datenlandschaft sehr fragmentiert ist, können Gesundheitsdaten weniger gut genutzt werden als in einem System, wo Gesundheitsdaten zentral zusammengeführt und mit anderen Daten in Verbindung gebracht werden. Das bedeutet Abstriche in der Forschung. Weitere Konsequenz: Public-Health-Massnahmen können weniger effektiv durchgeführt und auch weniger gut evaluiert werden als beispielsweise im «Big Government»-Szenario.

Datenspenden

Der Staat setzt deshalb viel daran, Datenspenden, sogenannten Datenaltruismus, zu fördern. Der Schutz der Privatsphäre wird dabei mit technischen Hilfsmitteln gewährleistet. Neben der Verschlüsselung werden Anwendungen auf einem «Privacy by design»-Prinzip erstellt (das Datenschutz bereits bei der Konzipierung berücksichtigt)

⁵³ Fagherazzi, G., Fischer, A., Ismael, M., & Despotovic, V. (2021). Voice for Health: The Use of Vocal Biomarkers from Research to Clinical Practice. *Digital biomarkers*, 5(1), 78-88.

⁵⁴ Laguarta, J., Hueto, F., & Subirana, B. (2020). COVID-19 artificial intelligence diagnosis using only cough recordings. *IEEE Open Journal of Engineering in Medicine and Biology*, 1, 275-281.

wie etwa Contact-Tracing-Apps für sehr ansteckende Krankheiten. Die Daten werden nur lokal gespeichert. Alternativ kann Datenschutz auch über Data Masking erreicht werden,⁵⁵ also Methoden, Daten so zu verfremden, dass Aussagen über Individuen schwerfallen, dennoch aber ein Muster erkennbar bleibt. Andere Daten werden auf der Ebene von Gesundheitsdienstleistern wie Spitälern analysiert. Der Staat oder Forschungseinrichtungen erhalten keine Originaldaten, können aber ihre Algorithmen in mehreren separierten Datenpools unterschiedlicher Spitäler trainieren lassen (sogenanntes Federated Learning).⁵⁶

In unserer Umfrage mit der Stiftung Risikodialog zeigt sich, dass relativ viele Menschen bereit sind, ihre Daten zu teilen. Voraussetzung ist, dass die Institution staatlich ist.

André Gollier, Founding Partner Zetamind AG und Präsident
Swiss Data Alliance

Die Bereitschaft zur Datenspende hängt vom Vertrauen ab, welches Menschen dem Staat entgegenbringen, da die meisten nicht in der Lage sind, Angaben zu Data Masking oder Federated Learning zu verstehen oder zu verifizieren. Dieses Vertrauen wird dadurch gestärkt, dass der Staat Datenmissbrauch entschädigt, wenn jemand beweisen kann, dass er oder sie aufgrund gespendeter Daten Diskriminierung erfuhr.

Wir brauchen sogenannte «Harm Mitigation Bodies», Institutionen, die bei Missbrauch von Daten den Schaden für die Menschen verringern.

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin,
Universität Wien

Trotzdem sind Datenspenden oft nicht genug verbreitet, um repräsentative Aussagen über den allgemeinen Gesundheitszustand und dessen Determinanten zu treffen. Meistens teilen näm-

lich Menschen Daten nur zu den gesundheitlichen Aspekten, die sie gerade persönlich betreffen. Wer etwa gerade wegen einer Niereninsuffizienz behandelt wird, erklärt sich (noch im Spital) bereit, genau diese Daten der Forschung zur Verfügung zu stellen. Damit ist aber der Vergleich mit Menschen, die nicht an einer Niereninsuffizienz leiden, wie auch die Kontextualisierung mit anderen Gesundheitsdaten nicht gewährleistet.

Je nach Aufwand der Aufklärung von Patientinnen und Patienten, sind im Spital bis zu 85 % der Befragten bereit, den Generalkonsent zu unterzeichnen und ihre Daten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Eine aktuelle Schweizer Studie zeigt, dass die Bereitschaft von zu Hause angefragten Patientinnen und Patienten bei ca. 60 % liegt.

Dr. Katrin Cramer, Director Personalized Health Informatics
and Director SPHN Data Coordination Center,
Swiss Institute for Bioinformatics

Umfassendere Datenspenden erfolgen oftmals – analog zu Organspenden – erst nach dem Tod. Doch auch nach dem Ableben eines Menschen ist der Datenschutz wichtig, da beispielsweise genetische Daten nicht nur personenbezogenen sind, sondern auch etwas über Verwandte aussagen, die dem Teilen dieser Daten vielleicht nicht zugestimmt hätten.

⁵⁵ <https://bit.ly/soli-masking> (Quelle: wikipedia.org; abgerufen: 27.10.2021)

⁵⁶ <https://bit.ly/soli-learning> (Quelle: wikipedia.org; abgerufen: 27.10.2021)

In Finnland besteht seit langem ein hohes Mass an Vertrauen in die staatlichen Institutionen, was wahrscheinlich auf die Tradition einer transparenten Verwaltung zurückzuführen ist. Vielleicht stösst die Nutzung von Daten deshalb auf weniger Widerstand als anderswo.

Antti Piirainen, Findata

Relativ erfolgreich ist der Staat beim Sammeln von Daten zum allgemeinen Wohlbefinden. Die meisten Bürger scheinen bereitwillig preiszugeben, wie es ihnen gerade geht. Sie geben ihren digitalen Assistenten (à la Siri) die Erlaubnis, diese Information mit dem Staat zu teilen. Auch wenn diese Daten kein präzises Verständnis von Gesundheit erlauben und kaum ermöglichen, Präventionsmassnahmen zielgenau zu planen, geben diese Daten einen ersten Hinweis, wenn etwas nicht stimmt. Sie können Anlass bieten, genauer hinzuschauen. Allgemeines Wohlbefinden ist auch ein wertvoller Kennwert, mit dem sich staatliches Handeln ganz allgemein beurteilen lässt, um sich nicht einzig am Wachstum des Bruttoinlandsproduktes zu orientieren.

Information und Vernetzung

Um mündige Entscheide treffen zu können, müssen sich Menschen mit ihren Gesundheitsdaten auseinandersetzen und diese auch verstehen. Ein digitaler Assistent bereitet dafür die Gesundheitsdaten im Patientendossier verständlich und dem Wissensstand der Patienten entsprechend auf. Man wird von Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenversicherungen dazu angehalten, sich regelmässig damit auseinanderzusetzen. Die meisten interessieren sich aber einfach so dafür und müssen nicht extra dazu aufgefordert werden.

Technologischer Fortschritt hat Medizin meist verteuert. Wenn wir personalisierte Medizin dazu nutzen, Individuen besser zu informieren, könnten die Preise sinken. Wenn die Medizin einfach ausgeklügelter wird, wird sie auch teurer.

Dr. Alessandro Blasimme, Bioethiker, ETH Zürich

Der Assistent informiert, wenn sich in den Daten Anzeichen für Erkrankungen finden, und schlägt dabei gerade mögliche Termine bei der entsprechenden Spezialistin vor. Diese werden mit dem eigenen Kalender wie auch der Arztpraxis abgeglichen.

Was tun wir eigentlich, um in der Schule Gesundheitskompetenzen einzubringen? Ich habe noch nie ein Rechenbeispiel mit dem Blutdruck gesehen.

Stefan Wild, Vorstandsmitglied pharmaSuisse

Um Gesundheitsinformationen besser zu verstehen, wird das Thema Gesundheit in der Schule ausführlich thematisiert. Auch wird ein Verständnis von Risiken und Wahrscheinlichkeiten gefördert. Deshalb verstehen Menschen nicht nur ihre Gesundheitsdaten besser, sondern auch Angaben zu Nährwerten auf Nahrungsmitteln oder Risiken von Eingriffen oder Medikamenten. Die digitale Plattform, auf welcher die Daten hinterlegt sind, trägt ebenfalls zu einem besseren Verständnis bei. So sind zu sämtlichen Daten erklärende Informationen verlinkt, wie auch Foren, in denen sich Patient/-innen untereinander wie auch mit Expert/-innen austauschen können. Auch der digitale Assistent beantwortet geduldig alle Gesundheitsfragen und liefert damit einen niederschweligen Zugang zu Gesundheitsinformationen.

Für ein verdatetes Gesundheitswesen ist die Stärkung der Datenkompetenz in der Bevölkerung von zentraler Bedeutung.

Isabel Knobel, Foraus

ZUR DISKUSSION

Sollte man sich mit möglichen Krankheitsrisiken auseinandersetzen, wenn diese Informationen vorhanden sind? Oder hat man in jedem Fall ein Recht auf Unwissen?

Befähigung zur Zielerreichung

Informiert Entscheidungen zu treffen reicht nicht aus. Menschen müssen auch in der Lage sein, diese Entscheidungen langfristig in stabile Gewohnheiten umzusetzen. Dafür sind Fähigkeiten und Möglichkeiten notwendig.

Einerseits stärkt der Staat Selbstregulationsfähigkeiten, also Fähigkeiten, zielstrebig einen Weg einzuschlagen und etwa eine vorgenommene Jogging- oder Ernährungsgewohnheit nicht gleich wieder aufzugeben. Das kann sehr unterschiedliche Massnahmen beinhalten, wie etwa städtebauliche Interventionen, welche die soziale Einbettung stärken. Der Hintergrund: Wer eher sozial eingebunden ist, übt mehr Selbstkontrolle aus.⁵⁷ Gespräche mit Psychologinnen und Psychologen und Achtsamkeitskurse werden von der Grundversicherung übernommen. Bürgerinnen und Bürger erhalten kostenlosen telefonischen Zugang zu Gesundheitscoaches, die helfen, gesundheitliche Ziele festzulegen. Ebenfalls sorgt der Staat für finanzielle Hilfe Armutsbetroffener, da eine finanzielle Sicherheit überhaupt erst ermöglicht, sich mit Gesundheitsfragen auseinanderzusetzen.⁵⁸ Da ein niedriger sozioökonomischer Status ein Risikofaktor für viele Gesundheitsprobleme ist, sieht der Staat eine starke Sozialpolitik als wirkungsvoller als die neuesten, bahnbrechendsten Medikamente.⁵⁹ Die Einsparungen bei den Gesundheitskosten finanzieren diese Sozialpolitik.

*Man muss sicherstellen, dass sich
niemand ausbeuten lassen muss, um sich eine
Krankenversicherung leisten zu können.
Vielleicht müssen wir dann auch über das
Grundeinkommen sprechen.*

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin,
Universität Wien

Andererseits werden Möglichkeiten zu gesundem Verhalten angeboten. Ähnlich dem «Big Government»-Szenario geht es hier darum, ein Umfeld zu schaffen, welches gesundes Leben erlaubt. Digitale Assistenten sind als Küchenassistenten im Einsatz und schlagen gesunde Rezepte und Zutaten vor. Lebensmittelhersteller und Restaurants werden verpflichtet, Informationen zu Nährwerten mit ihren Nahrungsmitteln und Restaurantmenüs mitzuliefern. Fahrradwege, Sportvereine, Finnenbahnen und Grünflächen werden staatlich gefördert. Die Schaffung eines gesundheitsfreundlichen Umfelds umfasst auch den Kampf gegen den Klimawandel, den es auch aus einer Perspektive der Gesundheit unbedingt einzuschränken gilt.⁶⁰ Beispielsweise um ungesunde bis tödliche Hitzewellen zu verhindern.

Relevante Trends

Nudging

Nudging wird als Sammelbegriff für Methoden verstanden, Entscheidungen durch die Anpassung der Umwelt ohne Zwang oder finanzielle Anreize zu beeinflussen.⁶¹ Beispielsweise indem man gesunde Nahrungsmittel auf Augenhöhe im Supermarkt platziert. Vor allem diejenigen, die keine ausgeprägte Meinung zu einem bestimmten Thema haben, können so beeinflusst werden (Veganer werden kein Steak kaufen, nur weil es auf Augen-

⁵⁷ Samochowiec, J., Kwiatkowski, M., & Gürtler, D. (2021). Prävention im Umbruch. Stabile Routinen in instabilen Zeiten. GDI Gottlieb Duttweiler Institut.

⁵⁸ Ebd.

⁵⁹ Prasad, V. (2020). Our best weapons against cancer are not magic bullets. *Nature*, 577(7791), 451-452.

⁶⁰ Atwoli, L., Baqui, A. H., Benfield, T., Bosurgi, R., Godlee, F., Hancocks, S., ... & Vázquez, D. (2021). Call for emergency action to limit global temperature increases, restore biodiversity, and protect health. *The Lancet*, 398(10304), 939-941.

⁶¹ Thaler, R. H., & Sunstein, C. R. (2008). *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*. Yale University Press.

ZUR DISKUSSION

Mit wem würdest du Deine Gesundheitsdaten teilen?
Mit wem nicht? Und warum?

höhe liegt). Es wird auch von «liberalem Paternalismus» gesprochen. Man lässt den Menschen alle Freiheiten, gestaltet aber die Umwelt, die ohnehin einen Einfluss auf die Entscheidungen hat, so, dass der Einfluss wenigstens im Einklang mit gewissen Wertvorstellungen liegt. Im Vereinigten Königreich wurde ein «Behavioral Insights Team» gegründet. Die auch als Nudge Unit bekannte staatliche Institution hat zum Ziel, Menschen zu «nachhaltigem» Verhalten zu bewegen.

EU-Datenschutz

Mit der EU-Datenschutzverordnung hat die EU ein umfassendes Reglement zum Umgang mit personenbezogenen Daten erarbeitet. Die EU sieht sich dabei als ein dritter Weg zwischen dem staatlichen Datenmonopol Chinas und einem durch grosse Tech-Unternehmen geprägten Datenumgang in den USA, und will das mündige Individuum in den Vordergrund stellen.

Informierte Kundinnen und Kunden

Kundinnen und Kunden wollen zunehmend mehr über ihre Produkte wissen und erhalten diese Informationen auch. Sei es durch die von der EU gesetzlich geforderte Nährwertkennzeichnung auf Lebensmitteln, die vereinfachten farbigen Nutriscores, oder durch digitale Hilfsmittel wie etwa die Codecheck-App, mit der man Strichcodes scannen kann und daraufhin Informationen zu Nachhaltigkeit und Gesundheit von Produkten erhält.

Covid-Datenspenden

In Deutschland hat das Robert Koch-Institut (RKI) eine Corona-App-Datenspende lanciert, bei der Bürger/-innen Gesundheits- und Aktivitätsdaten aus ihren Smartwatches oder Fitnessstrackern der Wissenschaft zur Verfügung stellen können. Diese Daten – unter anderem Schlafverhalten, Herzfrequenz und Körpertemperatur – werden dann von einem Algorithmus auf

Symptome untersucht, die mit einer Corona-Erkrankung in Verbindung stehen. 500 000 Bürger/-innen haben sich an dem Projekt beteiligt.⁶²

Buurtzorg

Die niederländische Pflegeorganisation Buurtzorg zeigt, dass ambulante Pflege (also Pflege zu Hause) sehr viel unkomplizierter möglich ist, als es heute der Fall ist. Sie basiert auf der Annahme, dass Pflegenden mündig genug sind, um selbst Entscheidungen zu treffen, und nicht kontrolliert oder in eine hierarchische Befehlsstruktur eingebunden werden müssen. Der Pflegebedarf wird als Zeitpauschale verrechnet und nicht nach Leistungen oder Tarifgruppe. Buurtzorg ist sowohl bei Pflegenden wie auch bei Patientinnen und Patienten die beliebteste Spitexorganisation in den Niederlanden und auch wirtschaftlicher als Pflege, die sich an festen Zeit- oder Leistungsbudgets orientiert.⁶³

Sprachassistenten als Berater

Der Sprachassistent von Amazon Alexa kann zu gesünderer Ernährung animieren.⁶⁴ Da Alexa mit zahlreichen anderen Geräten (wie Küchengeräten) synchronisiert ist und zunehmend als Küchenassistent zum Einsatz kommt, könnte sie Kochverhalten beobachten, gesündere Zutaten bei Rezepten vorschlagen oder einen Diätplan kontrollieren.

⁶² <https://bit.ly/soli-app> (Quelle: rki.de; abgerufen: 27.10.2021)

⁶³ Madörin, M. (2014). Ökonomisierung des Gesundheitswesens-Erkundungen aus der Sicht der Pflege. ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Department Gesundheit, Institut für Pflege.

⁶⁴ <https://bit.ly/soli-echo> (Quelle: cnet.com; abgerufen: 27.10.2021)

Big Community

freiwilliges Offenlegen von Gesundheitsdaten

Solidarität ist nicht institutionell verankert. Das Teilen von Gesundheitsdaten ist zur gesellschaftlichen Norm geworden.

Diversität stärkt ein Datenmodell. Menschen mit ungesundem Lebensstil bereichern dieses und werden deshalb nicht diskriminiert.

Das offene Teilen von Daten führt zu einer Open Source Pharma und mächtigen künstlichen Intelligenzen, von deren Früchten alle profitieren können.

Beschreibung

Das Szenario skizziert eine Welt, in der Bedingungen für Solidarität sehr tolerant ausgestaltet sind, während der Staat eine untergeordnete Rolle spielt. Diese Solidarität manifestiert sich insbesondere im Teilen von Daten. Viele Menschen teilen ihre Gesundheitsdaten bereitwillig, wovon letztlich alle profitieren. Das Teilen der Daten ist eine gesellschaftliche Norm und nichts, wozu der Staat verpflichten würde. Solidarität entsteht bottom-up, auf Eigeninitiative von Einzelnen. Menschen können ohne staatliche Vorgaben und Druck miteinander solidarisch sein, ohne dass bestimmte Personen aus dem Raster fallen.

Diese Daten-Solidarität kennt abgesehen vom technischen Zugang wenige Bedingungen. Gesundheitsdaten werden, zumindest in aggregierter Form, fast so etwas wie Wikipedia-Artikel. Denn Daten werden als nicht exklusives, öffentliches Gut verstanden. Sie sind durch die Nutzung

einer Person nicht aufgebraucht und werden darum auch nicht als Rohstoff verstanden, wie es die Tech-Firmen im Szenario «Big Business» tun, sondern vielmehr als Infrastruktur, die alle nutzen können – wie zum Beispiel Strassen oder Brücken.

Die Datenallmende ist ein Weg, wie wir die Zivilgesellschaft wieder aktivieren.

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Gemeinsame Datenstandards

Das A und O für einen solchen Datenaustausch sind gemeinsame Datenstandards. Sie erlauben, dass alle die gleiche Daten-Sprache sprechen und man sich überhaupt austauschen kann. Das steht im Widerspruch zur Absicht von Tech-Unternehmen, die ihre Daten am liebsten für sich behalten würden. Aufgrund von Regulierungen wie der DSGVO sind die Hersteller von Wearables und anderen Sensoren aber dazu verpflichtet, Daten zugänglich zu machen. Kundinnen und Kunden



ZUR DISKUSSION

Würdest du Krankenversicherungsprämien bezahlen, wenn du nicht müsstest?

interessieren sich aber auch schlicht nicht für Geräte, aus denen sich keine Daten auslesen lassen, um sie anderweitig zu verwenden. Vergleichbar mit den Vereinbarungen zu HTML-Codes hat sich ein internationales Konsortium auf einheitliche Datenstandards für Gesundheitsdaten geeinigt, welche sich schliesslich weltweit durchgesetzt haben.

Alle verfügen über ein elektronisches Gesundheitsdossier, welches die Daten dem internationalen Standard entsprechend enthält. Es enthält genetische Daten, MRT-Bilder, aktuelle physiologische Daten, gemessen mit einer Vielzahl von Sensoren um und im Körper, und viele weitere gesundheitsrelevante Kennwerte. Dieses Patientendossier wird teils auf Servern von Cloud-Anbietern, teils auf Servern von Datengenossenschaften gehostet.

Im Gesundheitsdossier können Daten eingesehen und auch Zugriffsrechte bestimmt bzw. verwaltet werden. Theoretisch könnte jede Datenanfrage einzeln beurteilt und dann entweder akzeptiert oder abgelehnt werden. Nicht wenige Nutzer/-innen erlauben jegliche Abfragen. Einige haben einen digitalen Assistenten, der die Datenvergabe organisiert und sich an einmal erklärten grundlegenden Werten orientiert. Viele überantworten ihre Daten einer Datengenossenschaft, welche gemeinsame Regeln zur Datennutzung aufstellt und dafür auch ein Gremium wählt.

Die genossenschaftliche Vorgehensweise soll dazu beitragen, dass Menschen selbst bestimmt ihre Daten teilen.

Ernst Hafen, ETH Zürich

Manche Datengenossenschaften schränken die Zugriffsrechte insofern ein, als sie lediglich die Analyse der Daten auf ihrem lokalen Server erlauben und Daten nicht oder nur in aggregierter Form herausgeben. Die Regeln zum Teilen der

Daten sind in den allermeisten Fällen eher grosszügig ausgestaltet. Dagegen sind manche Menschen nicht einverstanden, ihre Daten an gewinnorientierte Unternehmen bzw. an gewinnorientierte Projekte weiterzugeben. Das hat den Nebeneffekt, dass medizinische Forschung fast nur noch in frei zugänglichen Open-Access-Zeitschriften publiziert wird und nicht in Zeitschriften gewinnorientierter Verlage wie früher.

Teilen aus Spass

Anfangs tauschten vor allem Menschen mit spezifischen Beschwerden, besonders solchen, die von der Wissenschaft zu wenig Aufmerksamkeit erhielten, Gesundheitsdaten untereinander. Dieses Datenteilen hat sich mittlerweile über alle Alters- und Einkommensgruppen durchgesetzt. Tech-affine Senioren untersuchen gemeinsam, wie sich unterschiedliche Medikamente und Ernährungszusätze auf die Länge ihrer Telomere (lebenszeitbeschränkende Chromosomenkappen) auswirken. Jugendliche zeigen sich gegenseitig ihre physiologischen Reaktionen zu Fitness-Trainings oder der Cinnamon-Challenge (der Versuch, einen Löffel Zimtpulver zu essen). Das Datenteilen entstammt weniger einem Leidensdruck, sondern vielmehr einer explorativen Freude an Technologie, an Experimenten und am Teilen an sich. Das wird auch in der Wissenschaft mehr wertgeschätzt, weshalb das Publizieren von Rohdaten zunehmend gleich bedeutsam ist wie das Publizieren von Artikeln.

ZUR DISKUSSION

Was würde passieren, wenn all deine Gesundheitsdaten öffentlich zugänglich wären? Was, wenn es die Gesundheitsdaten aller wären?

Die alternde Gesellschaft kann eine Chance für einen offeneren Austausch von Gesundheitsdaten sein. Die Gefahr, bei der Arbeitssuche diskriminiert zu werden, ein Grund, weshalb Menschen vielleicht ihre Daten nicht teilen wollen, fällt bei Pensionierten schon mal weg.

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Die Verfügbarkeit eigener wie auch fremder Daten im gleichen Format in Kombination mit smarten Assistenten, die bei der statistischen Auswertung helfen, führt dazu, dass viele Menschen sich für ihre eigene quantifizierte Gesundheit interessieren und sich als Citizen Scientists betätigten. Wie hoch ist mein Bauchfettgehalt im Vergleich zum aggregierten Durchschnitt von Menschen in meinem Alter? Wie verändert sich etwa der Cholesterinspiegel, wenn die Hälfte unserer Chatgruppe eine Woche lang jeden Tag ein Ei isst?

Erfolge durch Diversität

Weil sich viele Menschen mit Gesundheitsdaten auseinandersetzen, ist einer breiteren Bevölkerungsschicht deutlich geworden, wie wertvoll es ist, Gesundheitsdaten zu teilen. Und vor allem, wie wertvoll es ist, wenn es viele und sehr unterschiedliche Menschen tun.

Gesundheitsdaten werden eher geteilt als Krankheitsdaten. Das kann zu einem verzerrten Bild führen, das wir von anderen haben.

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Anfangs teilten vor allem die ganz gesunden oder ganz kranken ihre Daten, was das Bild verfälschte. Bevölkerungsgruppen, die nicht digital abgebildet wurden, erhielten damit schlechtere gesundheitliche Unterstützung. Je breiter die Datengrundlage, desto repräsentativer das Datenmodell, weshalb jegliche Daten wertvoll sind. Menschen mit Übergewicht, Alkoholproblemen oder «Bewegungs-

muffel» werden nicht als Belastung des Gesundheitssystems angesehen, sondern vielmehr als Bereicherung der Datengrundlage, welche ein Datenmodell vollständiger und robuster macht. Die befürchtete Diskriminierung aufgrund von ungünstigen Gesundheitswerten ist ausgeblieben.

Je mehr Daten wir haben, desto klarer wird, wie differenziert Menschen sind, und desto schwieriger wird es, ihnen noch Vorgaben zu machen.

Stefan Wild, Vorstandsmitglied pharmaSuisse

Die Verdattung macht vielmehr deutlich, dass sich noch so unterschiedliche Menschen gegenseitig als Datenkontext benötigen. Und jede und jeder hat etwas beizutragen. Denn die individuellen Gesundheitsdaten ergeben erst durch die Kontextualisierung mit anderen einen Sinn. So wie eine Experimentalgruppe ohne Kontrollgruppe in einem Experiment wertlos ist. In dieser Welt sind sich alle gegenseitig Kontrollgruppe. Und je diverser diese ist, desto aussagekräftiger sind die Daten. Wer seine Daten nicht teilt, wird ebenfalls toleriert. Er oder sie kann dennoch vom allgemeinen Datenschatz profitieren, hat aber auch keine Vorteile durch das Enthalten der eigenen Daten.

Was will man aus Gesundheitsdaten herausholen? Wer steht hin und zeigt Use-Cases auf?

André Gollietz, Founding Partner Zetamind AG
und Präsident Swiss Data Alliance

Motivierend für das Teilen von Daten ist, wenn man erfährt, was damit gemacht wurde. So erhalten Individuen oder Genossenschaften regelmässig Nachrichten über Erfolge, die mit ihren Daten ermöglicht wurden – seien es Individuen, die ihre Gesundheit verbessert haben, Aktivisten, die eine Gesundheitsschädigung durch eine Fabrik nach-

weisen und sie zu Massnahmen zwingen konnten, oder sogar Medikamente, die durch den Einsatz von Citizen Science entwickelt wurden und nun als Open-Source-Medizin der gesamten Menschheit patentfrei zur Verfügung stehen. Gerade die breite und kostenlose Verfügbarkeit von Medikamenten, welche Menschen zu Hause im 3-D-Drucker selbst ausdrucken können, hat Gesundheitskosten stark reduziert. Die Produktion von Medikamenten zu Hause erlaubt es, unmittelbar auf aktuelle physiologische Gegebenheiten zu reagieren und im richtigen Moment die richtige Dosis des richtigen Wirkstoffes zu verabreichen. Ein weltweites Sensorium für Krankheiten durch Menschen, die ihre Daten offen zur Verfügung stellen, ermöglicht es auch, sich zu Hause für die aktuellen Grippe- oder Corona-Varianten selbst mRNA-Impfstoffe auszudrucken und zu verimpfen. So können Risikogruppen zur richtigen Zeit an den richtigen Orten geimpft werden – Epidemien werden im Keim erstickt.

Medizinische Betreuung

Medizinische Betreuung findet auf mehreren Stufen statt. Zunächst kann ein digitaler Assistent erste Fragen beantworten, da dieser auf die Daten der Wearables und Sensoren der entsprechenden Person wie auch einer Vergleichsgruppe zugreifen kann und Anomalien erkennt. Der Assistent kann aber auch auf wissenschaftliche Literatur zurückgreifen, da diese frei zugänglich ist. Dank des Zugriffs auf eine enorme Datenmenge ist die dem Assistenten zugrunde liegende künstliche Intelligenz ausgesprochen mächtig. Zusätzlich können sich Menschen mit ähnlichen Erfahrungen oder Beschwerden in Online-Diskussionen gemeinsam austauschen, zu denen sie aufgrund ihrer Daten aktiv eingeladen werden. In diese Foren kommen oftmals auch Mediziner/-innen beratend zu Wort. Gerade Forscher/-innen sehen das als Gegenleistung zu den gespendeten Daten an.

Partizipation ist Voraussetzung fürs Teilen von Daten. Nicht jeder muss Gesundheitsexperte sein.

Die Möglichkeit mitzureden ist aber wichtig. Warum sollte ich in einem System mitspielen, das mich nicht ernst nimmt? Beispielsweise wenn Ärzte mit den Augen rollen, wenn Patienten etwas gegoogelt haben.

Dr. Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research,
Open Humans

Pflege findet oftmals durch Angehörige und die Nachbarschaft statt, da viele ältere Menschen, die bereits pensioniert sind, sich gerne freiwillig betätigen und die Zivilgesellschaft sehr stark ist. Da auch viele Pflegeaufgaben von Maschinen übernommen werden, sind die freiwilligen Helfer hauptsächlich dazu da, Menschen Gesellschaft zu leisten. Menschen sind eher bereit, Betagte zu besuchen, da sie nicht befürchten müssen, dass die schwere Arbeit an ihnen hängen bleibt. Und auch für die älteren Menschen ist es angenehm, da ihr Austausch mit den freiwilligen Helferinnen und Helfern auf Augenhöhe stattfindet und nicht von einem Abhängigkeitsverhältnis geprägt ist.

Operationen werden fast nur noch von Robotern durchgeführt. Von Hand zu operieren erscheint so gemeingefährlich wie von Hand ein tonnenschweres Auto im Stadtverkehr zu steuern. Aufgrund des offenen Zugangs zu Daten sind auch Operationsroboter enorm viel besser geworden, denn mit jeder Operation irgendwo auf dem Globus werden alle Roboter weltweit «intelligenter». Die Gesundheitskosten sind aufgrund von Robotern und patentfreier Medikamente deutlich gesunken. Was als Kosten übrig bleibt, wird aus einem Gesundheitsfonds bezahlt, welcher aus freiwilligen Beiträgen und wohlätigen Spenden finanziert wird. Insbesondere Menschen, die eine Behandlung hinter sich haben, oder Angehörige dieser spenden Geld an diesen Fonds.

ZUR DISKUSSION

Sind Menschen ohne irgendeinen Druck, ohne Anreize, ohne Gesetze solidarisch?

Relevante Trends

Open Source Pharma

Gerade für Krankheiten, die in Entwicklungsländern grassieren, hat sich eine profitorientierte Entwicklung von Medikamenten als nicht hilfreich erwiesen. Denn die meisten Menschen, die an Malaria oder Tuberkulose leiden, verfügen über wenig finanzielle Mittel. Nur 10 % der weltweiten Forschungsgelder werden Erkrankungen gewidmet, die 90 % aller vermeidbaren Tode ausmachen. Aus diesem Grund wurden das indische «Open Source Drug Discovery Project»⁶⁵ oder die «Open Source Pharma»⁶⁶-Bewegung gegründet. Mit Community-Partizipation und dem offenen Teilen von Daten soll ein alternatives Modell zur Herstellung von Medikamenten entwickelt werden.

Citizen Science / Quantified Self

Vögel zählen, Pflanzen bestimmen, Möglichkeiten zur Faltung von Proteinen online erkunden – Citizen Science liegt seit Jahren im Trend. Die Idee: Man braucht keinen Dokortitel, um wertvolle Daten für die Wissenschaft zu sammeln. Über internetbasierte Plattformen bzw. Schnittstellen können Daten ganz einfach erhoben und geteilt und wissenschaftliche Prozesse crowdsourcet werden. Wer in seinem Garten einen Vogel entdeckt, kann dies einfach in einer App eintragen, und so wächst wie in einer Graswurzelbewegung ein Wissenskörper. Bürgerwissenschaftler können sich aber nicht durch die Erhebung eigener Daten – an der Natur oder auch am eigenen Körper – am Erkenntnisfortschritt beteiligen, sondern durch eigene Analysen. So haben im Rahmen des Projekts «Cell Slider» in Grossbritannien rund 100 000 Freiwillige Krebszellen in Gewebedaten der Brust identifiziert.⁶⁷ Die Analysen der Freiwilligen war so genau wie die von gelernten Pathologen.⁶⁸

3D Printing Medicine

Im Jahr 2015 hat die amerikanische Gesundheitsbehörde FDA erstmals ein Medikament zugelassen, das per 3-D-Druck hergestellt wurde.⁶⁹ Die Tablette namens Spritam enthält den Wirkstoff Levetiracetam, der zur Behandlung von Epilepsie eingesetzt wird. Schicht für Schicht wird der Wirkstoff aufgetragen. Im Vergleich zur herkömmlichen Herstellung von Tabletten mit Pressen sind damit zwar keine Effizienzgewinne verbunden, jedoch lässt sich die Dosierung, die bei standardmässig produzierten Pharmazeutika auf weisse erwachsene Männer abgestimmt ist, individuell anpassen.⁷⁰

Die Firma CureVac spielte mit der Idee, mobile mRNA-Drucker herzustellen, welche überall auf der Welt Covid-19-Vakzine herstellen könnten.⁷¹ Theoretisch wäre denkbar, dass in Zukunft jegliche Gensequenzen als Daten heruntergeladen werden können, um vor Ort die entsprechenden Proteine zu produzieren.

⁶⁵ <http://www.osdd.net> (abgerufen: 27.10.2021)

⁶⁶ <https://www.opensourcepharma.net> (abgerufen: 27.10.2021)

⁶⁷ <https://bit.ly/soli-crowd> (Quelle: sciencedirect.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁶⁸ <https://bit.ly/soli-citizen> (Quelle: news.cancerresearchuk.org; abgerufen: 27.10.2021)

⁶⁹ <https://bit.ly/soli-drucker> (Quelle: sueddeutsche.de; abgerufen: 27.10.2021)

⁷⁰ <https://bit.ly/soli-drug> (Quelle: computerworld.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁷¹ <https://bit.ly/soli-tesla> (Quelle: reuters.com; abgerufen: 27.10.2021)

Welche Philosophien stecken hinter den Szenarien? Welche Rolle spielen Daten? Wie werden einzelne gesundheitsrelevante Fallbeispiele angegangen? Die folgende Tabelle liefert eine Gegenüberstellung der vier Szenarien.

	Big Government	Big Business	Big Self	Big Community
Philosophie	Wer nicht gesund lebt, muss zu gesundem Leben gezwungen werden.	Wer nicht gesund lebt, erhält keine solidarische Unterstützung.	Wer nicht gesund lebt, braucht mehr Informationen und Hilfe beim Überwinden von Hindernissen.	Wer nicht gesund lebt, ist eine Bereicherung für das Datenmodell.
Rolle von Daten	Kontrollinstrumente	Rohstoff	Selbstreflexionsinstrumente und Ausdruck persönlicher Autonomie	Infrastruktur
Finanzierung Gesundheitsversorgung	Steuerfinanzierung	durch P2P-Versicherungen finanziert oder selbst bezahlt	einkommensabhängige Prämiem bei staatlich regulierten Krankenversicherungen	viele Leistungen sind unentgeltlich
Prävention	<ul style="list-style-type: none"> > Prävention durch konkrete Verhaltensvorgaben > dank umfassendem Datenmodell ist eine sehr umfassende, langfristige und strukturelle Sicht auf Gesundheit und Prävention möglich 	<ul style="list-style-type: none"> > Prävention ist Sache des Individuums (nicht strukturell) > kurzfristige, einfach zu messende Präventionsmassnahmen werden als Teilnahmebedingung zum Risikopool gefordert 	<ul style="list-style-type: none"> > Prävention durch strukturelle Angebote zur Ermöglichung gesunden Verhaltens > Prävention durch Befähigung des Individuums mit Information und Bildung 	<ul style="list-style-type: none"> > Prävention dank genauer Erfassung und Quantifizierung von Umwelteinflüssen auf Gesundheit
Organisation der Pflege	<ul style="list-style-type: none"> > in staatlichem Spital, wenn nötig > Pflege zu Hause mit regelmässigen Besuchen mobiler Pflegepersonen > Verhalten (von Patient/-in und Pflegepersonal) ist genau vorgeschrieben und digital registriert 	<ul style="list-style-type: none"> > Pflege-CareBnB bei Privaten > Risikopool-Teilnehmer/-innen suchen in der Vergangenheit nach Verhalten, um Deckung einzuschränken > genaue digitale Erfassung und Abrechnung jedes Pflege-Schrittes mit strengen Effizienzvorgaben 	<ul style="list-style-type: none"> > in semiprivatem Spital > Pflege zu Hause, die durch Patient/-in und Pflegepersonal gemeinsam organisiert ist > keine genaue bürokratische Überprüfung einzelner Pflegeleistungen, sondern pauschale Vergütungen 	<ul style="list-style-type: none"> > Pflege durch Roboter, Angehörige und Nachbarn > professionelle Pflege nur, falls wirklich notwendig
Risikoidikation in Pränataldiagnostik	Staat übernimmt jegliche Kosten.	Ungünstige Gesundheitsrisiken lassen sich nicht versichern, kranke Kinder kann man sich also nicht leisten.	Eltern sollen über mögliche Risiken informiert werden und die Entscheidung bewusst treffen.	<ul style="list-style-type: none"> > Austausch in Foren mit anderen Eltern und Experten über Bedeutung der Resultate und mögliche Folgen > Heim-Testkit für Genetik von Kind und Möglichkeit der genetischen Manipulation
Umgang mit Rauchen	<ul style="list-style-type: none"> > Zigarettenverbot > verpflichtende staatliche Zielvorgabe zur Reduktion 	Erschwerte Teilnahme an Risikopools respektive Ausschluss aus diesen und damit persönliche Übernahme jeglicher Behandlungskosten	<ul style="list-style-type: none"> > Nichtraucherkampagnen > Social-Media-Challenges > Monitoring des eigenen Rauchverhaltens 	Citizen-Science-Engagement von Raucherinnen und Rauchern zur Ermittlung der Gesundheitsschädigung unterschiedlicher Rauchwaren und Marken
Behandlung eines Kreuzbandrisses vom Fussball	vom Staat bezahlt und operiert	<ul style="list-style-type: none"> > Persönliche Übernahme der Kosten, da Risikopool Hobby-Fussball als zu gefährlich einstuft, um es zu versichern > Bei knappen Mitteln Operation im Ausland durchgeführt oder durch einen Saisonnier-Arzt im Spital-Discounter 	<ul style="list-style-type: none"> > Digitaler Assistent informiert über Aufwärmübungen vor Trainings > Operation wird von Kasse bezahlt 	Operation wird von Robotern durchgeführt, die dank Datenreichtum sehr viel besser operieren, als es ein Mensch tun würde.

Tabelle 2: Die Szenarien im Vergleich

Covid-19-Massnahmen als Beispiel

Bei den zuvor skizzierten Szenarien handelt es sich um Zukunftsszenarien. Die den Szenarien zugrunde liegenden Logiken lassen sich aber auch auf heutige Beispiele im Gesundheitswesen anwenden. Im Folgenden werden wir das anhand unterschiedlicher Vorgehensweisen, die Covid-Krise zu bewältigen, veranschaulichen.

Big Government

Lockdown

Maskenpflicht

Impfzwänge

Zertifikatspflichten (2G-, 3G-Regeln)

Belohnungssysteme

Der starke Staat hat während der Covid-Pandemie die Gesundheit seiner Bürger mit diversen autoritativen Massnahmen gelenkt. Schulen wurden geschlossen, das Homeoffice verordnet, in Italien oder Spanien durfte man nicht ohne Grund auf die Strasse. In öffentlichen Verkehrsmitteln wurde eine Maskenpflicht eingeführt. In Frankreich herrscht beispielsweise eine Impf-Pflicht für Pflegepersonal, Österreich und Italien haben die 3G-Regel am Arbeitsplatz eingeführt. Europaweit kommt man wegen der 2G- oder 3G-Regeln nur mit Zertifikat in Restaurants. Die Prämisse: Weil das Risiko, sich und andere mit dem Virus zu infizieren, kein persönliches, sondern ein kollektives ist, muss die Entscheidungsbefugnis vom Individuum auf den Staat übertragen werden.

Als positiven Anreiz diskutieren viele Länder Belohnungen. In Deutschland wurde mancherorts mit Würsten zur Impfung gelockt, die Schweiz diskutierte eine 50-Franken-Belohnung für Menschen, die andere zur Impfung überreden, in Kali-

fornien erhielt man zur Impfung ein Lotterielos und damit die Chance, 1,5 Millionen Dollar zu gewinnen («Vax for the Win».⁷²

Big Business

Spitalkostenübernahme durch Ungeimpfte

Im «Big Business»-Szenario werden Menschen aus der Solidarität ausgeschlossen, wenn sie gewisse Bedingungen nicht erfüllen, gewisse Regeln nicht einhalten. Konkret manifestiert sich das im Pandemiefall in Forderungen, dass Ungeimpfte selbst für die Kosten ihrer allfälligen Spitalbehandlung aufkommen sollen.⁷³ In den USA werden die Kosten für die Behandlung Ungeimpfter in den Sommermonaten 2021 auf fast sechs Milliarden Dollar geschätzt.⁷⁴

Big Self

Aufklärungskampagnen

Niederschwellige Zugänglichkeit zur Impfung

Privacy-by-design-Contact-Tracing-Apps

Im «Big Self»-Szenario wird Solidarität nicht an Bedingungen geknüpft. Vielmehr sieht der Staat seine Aufgabe darin, Menschen zu ermöglichen, mündige Entscheidungen zu treffen. Es wird auf Information und Aufklärung gesetzt, wofür das Bundesamt

⁷² <https://bit.ly/soli-cali> (Quelle: handelsblatt.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁷³ <https://bit.ly/soli-kasse> (Quelle: aargauerzeitung.ch; abgerufen: 27.10.2021)

⁷⁴ <https://edition.cnn.com/2021/09/14/health/unvaccinated-covid-patients-treatment-cost/index.html>



für Gesundheit im ersten Jahr der Pandemie fast 20 Millionen Franken investierte.⁷⁵

Andererseits soll das gesunde Verhalten möglichst einfach gemacht werden, weshalb mobile Impf-Teams Altersheime oder Kirchen und Moscheen aufsuchten oder Impf-Trams in der Stadt verkehrten.

Contact-Tracing-Apps, welche Daten dezentral speichern, sind auch in der «Big Self»-Logik erstellt. Sie informieren nur das Individuum über eine mögliche Infektion, sonst niemanden. Dieses muss dann selbst tätig werden und ist zu nichts verpflichtet.

Big Community

Patentfreigabe von Covid-Impfungen

Auch das Szenario «Big Community», wo die Bedingungen für Solidarität tolerant sind und Daten geteilt werden, hat in der Covid-Krise ein Pendant. Beispielhaft ist die Forderung der Patentfreigabe der Covid-Impfung für Entwicklungsländer. Selbst in den USA bröckelt die Front derer, die auf einem strengen Schutz des geistigen Eigentums insistieren, weil sonst Anreize für die Entwicklung teurer Impfstoffe verloren gehen. So will US-Präsident Joe Biden den Patentschutz zumindest temporär lockern, um die Produktion von Impfstoffen in ärmeren Ländern voranzutreiben.⁷⁶ Letztlich haben die Covid-19-Vakzine ihre schnelle Entwicklung dem Umstand zu verdanken, dass chinesische Forscher das Erbgut des Virus bereits im Januar 2020 der Forschergemeinschaft zugänglich machten.

⁷⁵ <https://bit.ly/soli-kosten> (Quelle: persoenlich.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁷⁶ <https://bit.ly/soli-biden> (Quelle: faz.net; abgerufen: 27.10.2021)

Kontrolle und Solidarität im Schweizer Gesundheitssystem von morgen

Viele Schweizer Leserinnen und Leser wie auch Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Workshops zu dieser Studie, empfinden das «Big Self»-Szenario als das ihnen vertrauteste. Dem Staat wird im Schweizer Gesundheitssystem eine wichtige Rolle zugeschrieben, die «Bedingungen für Solidarität» sind eher tolerant. Es wird nicht in erster Linie auf Verhaltensvorschriften, Kontrollen oder finanzielle Anreizsysteme gesetzt, sondern erwartet, dass sich Menschen von sich aus gesund verhalten.

Historischer Wandel

Wie streng die Bedingungen für Solidarität sind und wie ausgeprägt die Rolle des Staates, sind Parameter, die sich über die Zeit hinweg verändern. In den Neunziger- und Nuller-Jahren gab es im Zuge des «Third Way» einen Paradigmenwechsel vom «fürsorgenden» zum «aktivierenden Sozialstaat» (Schröder, Blair usw.), der mehr Anstrengungen des Individuums als Bedingung für staatliche Unterstützung erwartete (Stichwort Fördern und Fordern). Damit kamen auch Forderungen nach einer marktwirtschaftlichen Liberalisierung, nach der Schliessung defizitärer Spitäler und Kostensenkungen auf.

Im Zuge der Corona-Krise hat sich ein Kurswechsel vollzogen. Von Spitalschliessungen sprach eine Zeit lang niemand mehr. Es geht darum, möglichst schnell Intensivbetten für Covid-Patienten aufzustocken. Der Staat, den manche durch die Globalisierung schon totgesagt hatten, ist mit aller Härte zurückgekehrt: Er verhängt Ausgangssperren, schreibt Abstandsgebote vor und schliesst Schulen. «Big Government is back», könnte man also sagen.

Datafizierung als Katalysator

Es ist plausibel anzunehmen, dass es auch in Zukunft Verschiebungen in der Balance zwischen viel und wenig staatlichem Einfluss sowie zwi-

schen strengen und toleranten Bedingungen für Solidarität geben wird. Insbesondere, weil die Verdatung das Gesundheitssystem tiefgreifend verändern wird. Sie macht ein etabliertes Gefüge formbarer und erleichtert damit Verschiebungen hin zu anderen Szenarien. Die Datafizierung wirkt als Katalysator.

Das Schweizer Gesundheitssystem ist derzeit noch eher analog ausgerichtet. So wurden zu Beginn der Pandemie Infektionen noch per Fax ans Bundesamt für Gesundheit (BAG) gemeldet. Die Pandemie hat der Digitalisierung aber bereits einen Schub verliehen und auch das elektronische Patientendossier wird sich vermutlich früher oder später in der Schweiz etablieren. Die Datafizierung der Gesundheit ist aber auch ohne BAG in vollem Gange. Laut dem durch die Stiftung Sanitas in Auftrag gegebenen Monitor «Datengesellschaft und Solidarität»⁷⁷ registriert mehr als die Hälfte der Schweizer Frauen zwischen 18 und 35 ihren Menstruationszyklus mit digitalen Hilfsmitteln. 41 % aller Befragten zeichnen aktiv die Anzahl getätigter Schritte mit Mobiltelefonen oder Fitnessarmbändern auf. Zum Vergleich: 2018 lag die Zahl noch bei 26 %. Mit neuen Sensoren und ausgefeilteren Algorithmen werden Umfang und Vielfalt von Gesundheitsdaten in Zukunft weiter zunehmen.

Besonders relevant ist in diesem Zusammenhang der ganz zu Anfang erwähnte Kontroll-Aspekt der Datafizierung. Dieser ermöglicht es, Bedingungen für Solidarität besser zu überprüfen. Darum er-

⁷⁷ <https://bit.ly/soli-umfragen> (Quelle: sanitas.com; abgerufen: 27.10.2021)

warten wir einen grösseren Einfluss der Datafizierung auf die Dimension «Bedingungen für Solidarität» und wollen diese deshalb genauer betrachten. Was spricht dafür, dass sich ein datafiziertes Gesundheitssystem in der Schweiz hin zu strengeren Bedingungen für Solidarität und damit auch einer strengeren Kontrolle dieser entwickelt (also in Richtung der Szenarien «Big Government» oder «Big Business»)? Was wären Gründe für eine Entwicklung in Richtung toleranteren Bedingungen für Solidarität, also der Szenarien «Big Self» und «Big Community»? Und welchen Einfluss hätte die Strenge der Solidaritätsbedingungen auf die Solidarität selbst?

Entwicklung hin zu strengeren Bedingungen für Solidarität

Wer nicht glaubt, dass andere grundsätzlich solidarisch sind, knüpft Solidarität an strenge Bedingungen, deren Erfüllung bewiesen werden muss – unter anderem mit Gesundheitsdaten. Hat sich Stefan wirklich genug Mühe gegeben, um seine Erkrankung zu vermeiden? Ist Sylvia, die dauernd Schmerzmittel nimmt und nicht arbeiten kann, nicht etwas zu aktiv in ihrer Freizeit? Wer Solidaritätsbedingungen nicht erfüllt, wird entweder vom Staat zu gesundem Verhalten gezwungen («Big Government» Szenario) oder von solidarischer Unterstützung ausgeschlossen («Big Business» Szenario).

Die Verdattung des menschlichen Körpers vereinfacht die Kontrolle von Verhalten (Bewegung, Essen, Schlafen) und damit auch die Überprüfung von Solidaritätsbedingungen. Diese Einfachheit alleine könnte bereits zu strengeren Bedingungen führen und einer Entwicklung hin zu den Szenarien «Big Business» oder «Big Government» den Weg ebnen. In der Privatwirtschaft hat sich eine strenge Kontrolle dank technischer Möglichkei-

ten teilweise bereits etabliert. Extrembeispiel ist Amazon, wo eine Maschine im Warenlager das Arbeitstempo überprüft und Arbeitnehmer/-innen automatisch entlässt, wenn sie die Zielvorgabe nicht einhalten.⁷⁸ Der Tech-Gigant hat ein Armband patentieren lassen, welches die genauen Armbewegungen der Mitarbeiter/-innen tracken soll und damit eine noch viel feinmaschigere Kontrolle ermöglicht.⁷⁹

Auch im Gesundheitsbereich besteht ein Interesse an Kontrolle, vor allem, weil der Kostendruck steigt. Nehmen Patientinnen und Patienten ihre Medikamente entsprechend ärztlicher Vorgaben ein? Erhalten die richtigen Menschen Unterstützung? Werden Ressourcen effizient eingesetzt? Behandlungen und Pflege müssen detailliert in Tarifsyste men wie Tarmed registriert werden. Der administrative Aufwand nimmt nach Angaben des Gesundheitspersonals stetig zu.⁸⁰ Ein feinmaschiges digitales Tracking, per Video, smarten Sprachassistenten oder sogar den Armbändern von Amazon, könnte auch in Behandlung und Pflege als Lösung angesehen werden, die administrative Arbeit zu vereinfachen (siehe «Big Business»-Szenario).

Mit den mehrfach erwähnten Schrittzählern wird heute schon gesundes Verhalten überprüft und mit finanziellen Anreizen gefördert. Andere Masse, vielleicht diejenigen eines Schlaft trackers, könnten sich dazugesellen. Das betrifft zwar nur die Zusatzversicherung, doch könnte sich eine

⁷⁸ <https://bit.ly/soli-bot> (Quelle: bloomberg; abgerufen: 27.10.2021)

⁷⁹ <https://bit.ly/soli-wrist> (Quelle: theguardian.com; abgerufen: 27.10.2021)

⁸⁰ <https://bit.ly/soli-befragung> (Quelle: saez.ch; abgerufen: 27.10.2021)

Wie beurteilen Sie folgende Aussage? Personen, die sich fit halten und sich gesund ernähren, sollen weniger Krankenkassenprämien zahlen als andere.

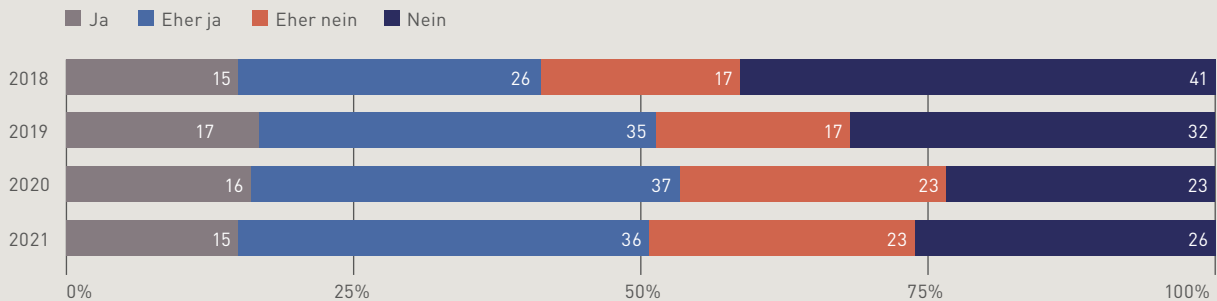


Abbildung 3: Zustimmung zu verhaltensabhängigen Krankenversicherungsprämien von 2018 bis 2021. Quelle: «Monitor Datengesellschaft und Solidarität 2021» Sotomo

schleichende Entsolidarisierung einstellen, wenn gleichzeitig der Leistungskatalog der Grundversicherung ausgedünnt wird und damit Zusatzversicherungen bedeutender werden. Die Streichung von Leistungen der Grundversicherung und die Ausweitung der individuellen Kostenbeteiligung werden in der Politik regelmässig diskutiert. Auch in der Bevölkerung ist eine Bereitschaft für individuelle Kostenbeteiligung vorhanden. In der zuvor referierten Umfrage der Stiftung Sanitas (siehe Seite 9) sind 2021 auch etwa die Hälfte der Befragten dafür, dass Menschen, die sich gesund verhalten, weniger Krankenkassenprämien zahlen sollten. Ein Wert, der 2018 noch bei 41 % lag (siehe Abbildung 3).

Eine Verschiebung hin zu mehr staatlicher Kontrolle, also hin zum «Big Government»-Szenario, ist ebenfalls plausibel. Die Schweizer Bevölkerung hat sich in einer Abstimmung für die Überwachung von IV-Bezügern bei Betrugsverdacht ausgesprochen. Digitale Hilfsmittel könnten auch hier die Kontrolle vereinfachen, beispielsweise indem geprüft wird, wo sich IV-Bezüger aufhalten. Gerade in der Pandemie wird der staatliche Einfluss im Gesundheitswesen auch mit digitalen Mitteln durchgesetzt (Stichwort Impfbefreiung). Allein aufgrund der unsicheren epidemiologi-

schen Lage ist unklar, wie lange das noch andauert und inwiefern sich staatliche Kontrolle als Norm etabliert.

Die Auswirkung strenger Bedingungen und viel Kontrolle auf Solidarität

Strengere Bedingungen für Solidarität bedeuten nicht zwangsläufig weniger Solidarität. Theoretisch wäre denkbar, dass die strengen Solidaritätsbedingungen und deren digitale Kontrolle notwendig sind, da sich Menschen erst durch sie Mühe geben, solidarisch und gesund zu leben, und damit solidarische Unterstützung nicht missbraucht wird. Die Erkenntnis würde sich breit machen, dass die Gesellschaft dank digitaler Kontrolle besser funktioniert. Die Einstellung dem regulierten Verhalten gegenüber würde sich anpassen und die Regeln internalisiert werden,⁸¹ so wie das anfänglich bekämpfte Rauchverbot in Restaurants kaum mehr als Verbot wahrgenommen wird. Vielleicht wird auch das Maskentragen bei Erkältungen zur Selbstverständlichkeit.

⁸¹ <https://bit.ly/soli-credits> (Quelle: socialcapitalresearch.com; abgerufen: 27.10.2021)

Strenge Solidaritätsbedingungen hätten in diesem Fall mehr solidarisches Verhalten zur Folge und könnte nach einer Weile vielleicht sogar reduziert werden, ohne dass das geänderte Verhalten verloren ginge.

Kontrolle ist erforderlich, wenn zuvor kein Vertrauen im System vorhanden war.

Prof. Markus Freitag, Politikwissenschaftler,
Universität Bern

Strenge Kontrollen könnten Menschen auch entmündigen und Verantwortung und Solidarität untergraben. Insbesondere dann, wenn es zu einem Micro-Management von Verhalten kommt (siehe Szenarien «Big Government» und «Big Business»), obwohl dieses Micro-Management gar nicht nötig wäre, da sich Menschen ohnehin mündig verhalten würden.

Anstatt sich gesund zu verhalten oder solidarisch zu sein, geht es dann nur noch darum, seine Kennwerte zu maximieren. Was nicht vom System erfasst wird, existiert dann auch nicht und wird nicht getan. So könnte eine per se attraktive neue Sportart sich nicht durchsetzen, wenn sie nicht gut digital erfassbar ist. Für ungesunde Produkte könnte wiederum ein Schwarzmarkt entstehen, der sich der digitalen Kontrolle entziehen kann.

Jeder Versuch, Prozesse zu quantifizieren mündet schliesslich in eine nicht beherrschbare Komplexität. Es ist letztlich kaum möglich, qualitative Prozesse metrisch abzubilden, um diese komplett zu erfassen.

Prof. Stefan Selke, Professur «Gesellschaftlicher Wandel»
und «Transformative & Öffentliche Wissenschaft»,
Hochschule Furtwangen

Entwicklung hin zu toleranteren Bedingungen für Solidarität

Eine digitale Kontrolle von persönlichen Gesundheits- oder Verhaltensdaten würde in der Schweiz vermutlich auf Widerstand stossen. Einerseits herrscht ein Misstrauen gegenüber zentralistisch anmutenden staatlichen Eingriffen. Die Schweiz hat im Vergleich zu den Nachbarländern die liberalsten Covid-Massnahmen verhängt. Andererseits will man auch privaten Unternehmen nicht zu viel Datenmacht geben. So haben in einer Trendanalyse vor der im März 2020 abgelehnten E-ID-Abstimmung 82 % der befragten Schweizerinnen und Schweizer die Meinung geäussert, man dürfe eine elektronische ID nicht Privaten überlassen.⁸² Das Misstrauen, privaten Unternehmen zu viel Datenmacht zu geben, könnte sich auch im Gesundheitsbereich widerspiegeln. Bisher wurde trotz bekannter Gruppenunterschiede bei Gesundheitskosten (Diabetiker kosten z. B. mehr, als sie einzahlen) an einem Solidaritätsprinzip in der Grundversicherung festgehalten. Versuche, dieses aufzuweichen, würden als Dammbruch bezeichnet und hätten es vermutlich schwer.

Die Datafizierung der Gesundheit erlaubt aber auch eine Entwicklung hin zu toleranteren Bedingungen für Solidarität, insgesamt mehr Solidarität und weniger Notwendigkeit von (externer) Kontrolle. Durch bessere Vorhersagen von Gesundheitsverläufen können bessere individuelle Entscheidungen getroffen und Erkrankungen vermieden werden. Auch die Möglichkeit, Feedback zum eigenen Verhalten zu erhalten, kann gesundes Verhalten fördern. Menschen essen in Experimenten beispielsweise mehr, wenn die Essensreste während des Essens weggeräumt werden – wenn sie also nicht sehen, wie viel sie bereits gegessen haben.⁸³ Dieses rein persönliche Feedback kann

auch digital stattfinden und zu gesünderem Verhalten führen. Externe Kontrolle von Verhalten wird also weniger notwendig.

Da Daten kein knappes Gut sind – sie können unendlich oft kopiert werden und brauchen sich durch die Nutzung nicht auf –, bringt das Teilen von Daten relativ wenig Kosten mit sich, stiftet aber andererseits grossen Nutzen («Big Community»-Szenario). Es eröffnen sich also neue Felder, wie man solidarisch handeln kann, und es ermöglicht ein viel genaueres Verständnis von Gesundheit und den darauf einwirkenden Faktoren. Dieses bessere Verständnis könnte dazu führen, dass Erkrankungen weniger mit persönlicher Schuld assoziiert werden (siehe Seite 10). Anstatt Bedingungen für Solidarität aufzustellen, würden Public-Health-Massnahmen die gesundheitsrelevanten Faktoren auf einer nicht individuellen Ebene präventiv angehen und ein gesünderes Leben für viele ermöglichen.

Die Auswirkung toleranter Bedingungen und wenig Kontrolle auf Solidarität

Bedingungslose Solidarität kann Menschen dazu befähigen, selbst mündig und solidarisch zu sein. Erhalten etwa alkoholsüchtige Obdachlose eine Wohnung, sind sie eher in der Lage, ihre Alkoholsucht zu überwinden und einen Job zu finden, als wenn die Wohnung an die Bedingung der Abstinenz geknüpft ist.⁸⁴ Wenn Menschen keine Angst haben müssen, durch die Offenlegung ihrer Daten kontrolliert zu werden und Nachteile zu erfahren, sind sie auch viel eher bereit, Datensolidarität an den Tag zu legen und in Citizen-Science-Projekten anderen Menschen zu helfen, gesund zu sein.

Bei Patientengruppen, die gemeinsam über die Nutzung ihrer Daten entscheiden, sieht man, wie eine Gemeinschaft entsteht, die über individuellen Nutzen hinausgeht.

Dr. Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research,
Open Humans

Vielleicht ist aber Kontrolle auch notwendig, da Menschen klare Grenzen und Sanktionen für Fehlverhalten brauchen, um solidarisch und mündig zu sein. Zu viel Toleranz und geringe Kontrolle würden dann eher zu Missbrauch und Abhängigkeiten führen. Wäre die Anzahl derjenigen, die das System ausnutzen, zu gross, wäre eine Gesellschaft nicht mehr bereit, ein solches Solidarsystem zu tragen. Wenige Bedingungen für Solidarität würden letztlich das Solidarsystem kollabieren lassen.

⁸² <https://bit.ly/soli-trend> (Quelle: cockpit.gfsbern.ch; abgerufen: 27.10.2021)

⁸³ Wansink, B., & Payne, C. R. (2007). Counting bones: environmental cues that decrease food intake. *Perceptual and Motor Skills*, 104(1), 273-276.

⁸⁴ Kirst, M., Zerger, S., Misir, V., Hwang, S., & Stergiopoulos, V. (2015). The impact of a Housing First randomized controlled trial on substance use problems among homeless individuals with mental illness. *Drug and alcohol dependence*, 146, 24-29.

Fazit

Wir haben im vorherigen Kapitel dargestellt, wie sich das Schweizer Gesundheitssystem in Zukunft entwickeln kann. Geht es in eine Richtung, in der strenge Bedingungen für die Teilnahme am Solidarsystem herrschen und deren Einhaltung mit digitalen Hilfsmitteln überprüft werden? Oder werden Solidarbedingungen sogar toleranter, weil davon ausgegangen wird, dass Menschen selbst in der Lage sind, sich gesund zu verhalten, und Technologie sie höchsten dazu befähigen soll, nicht aber kontrollieren? Ebenfalls wurde diskutiert, welche Auswirkungen strenge bzw. tolerante Bedingungen für Solidarität hätten. Sind Solidaritätsbedingungen zu streng und wird mehr als nötig kontrolliert (d. h., die Menschen würden auch ohne diese verantwortungsvoll und solidarisch handeln), wird individuelle Mündigkeit unterwandert. Es werden nur noch Kennwerte optimiert, anstatt getan, was selbst für sinnvoll erachtet wird. Sind Solidaritätsbedingungen hingegen zu tolerant und wird zu wenig kontrolliert, kann das zu Missbrauch und einem Kollaps des Solidaritätssystems führen (siehe Tabelle 3).

Doch was heisst zu streng oder zu tolerant? Wie streng sollten Bedingungen sein, wie viel Kontrolle ist tatsächlich nötig? Wo liegt das richtige Mass an Bedingungen und an Kontrolle? Wie man dieses persönlich verortet, hängt vom individuellen Menschenbild ab. Laut einer Studie der Versicherungsgruppe Ergo aus dem Jahr 2019 würde beispielsweise jeder fünfte Deutsche die Einführung eines Social Credit Scores nach chinesischem Vorbild für gut befinden.⁸⁵ Diese Menschen haben ein anderes Menschenbild als beispielsweise Befürworter/-innen eines bedingungslosen Grundeinkommens.

Interessant ist, dass sich viele als solidarisch und vertrauenswürdig einschätzen, ihre Mitmenschen aber nicht so positiv sehen. So glauben beim be-

dingungslosen Grundeinkommen die meisten, sie würden trotzdem weiterarbeiten, während sie von den meisten anderen annehmen, dass sich diese kaum noch anstrengen würden, wenn sie bedingungslos Geld erhielten.⁸⁶ Im Gesundheitsbereich zeigt sich ein ähnliches Bild. Die meisten Teilnehmenden der deutschen «Vermächtnisstudie» schätzen sich selbst als gesundheitsbewusster ein als die meisten anderen.⁸⁷ Ein ähnliches Resultat findet die bereits mehrfach erwähnte Umfrage «Datengesellschaft und Solidarität» in der Schweiz. Nur 15 % der Befragten meinen, weniger auf eine gesunde Lebensführung zu achten als andere in ihrem Alter. Überschätzen sich Menschen oder unterschätzen sie ihre Mitmenschen?

Ein Unterschätzen anderer Menschen kann Potenzial vernichten, denn Menschenbilder sind oft selbsterfüllende Prophezeiungen. Werden Menschen durch strenge Kontrollen entmündigt, scheint die Kontrolle angesichts der (durch Kontrolle erzeugten) geringen Mündigkeit wiederum angemessen. Insbesondere, wenn man Menschen zu wenig zutraut und viel kontrolliert, merkt man womöglich nie, dass mehr Vertrauen und weniger Kontrolle möglich wären.

Mehr Vertrauen und weniger Kontrolle können sich aber auszahlen. Das zeigt sich in Beispielen wie dem zuvor (siehe Seite 55) erwähnten von alkoholsüchtigen Obdachlosen. Diese überwinden

⁸⁵ ERGO Group AG (2019): ERGO Risiko-Report 2019. Über die Risikokompetenz und Eigenverantwortung der Deutschen, München. <https://www.ergo.com/de/Microsites/RisikoReport/Start/Digitalisierung>

⁸⁶ <https://bit.ly/soli-einkommen> (Quelle: mein-grundeinkommen.de; abgerufen: 27.10.2021)

⁸⁷ Allmendinger, J., & Wetzel, J. (2020). Die Vertrauensfrage. Für eine neue Politik des Zusammenhalts, Berlin: Duden.

Die Auswirkung von viel und wenig Kontrolle bei hoher und geringer Kontrollnotwendigkeit



Tabelle 3, Quelle: GDI 2021

ihre Alkoholsucht eher, wenn man ihnen eine Wohnung gibt, ohne Bedingungen zu stellen, als wenn man Abstinenz erst als Bedingung formuliert und hofft, mit der Wohnung einen Anreiz dafür zu schaffen. Bedingungslose Geldtransfers in Projekte der Entwicklungszusammenarbeit verringern den Alkoholkonsum der Empfänger/-innen im Gegensatz zum weitverbreiteten Klischee, dass geschenktes Geld «versoffen» würde.⁸⁸ Die niederländische Pflegeorganisation Buurtzorg (siehe Seite 40) zeigt, dass man Pflegenden auch einfach vertrauen kann, ihren Job gut zu tun, anstatt sie zu nötigen, sämtliche Pflegeschritte akribisch zu registrieren, und in Zukunft vielleicht mit ausgefeilter Technik zu überwachen.

Rahmenbedingungen für tolerante Solidaritätsbedingungen

Das richtige Mass an Kontrolle und Solidaritätsbedingungen ist kein fixer Wert, den es zu finden gilt, sondern etwas, das man beeinflussen kann. Was braucht es, damit eine Entwicklung in Richtung toleranterer Bedingungen für Solidarität, so wie sie im «Big Self»- oder «Big Community»-Szenario beschrieben werden, möglich ist? Wel-

che institutionellen Bedingungen sind notwendig? In den Szenarien wurden mehrere solcher Beispiele genannt. Die zwei wichtigsten Stossrichtungen sind:

- > Individuen befähigen, Gesundheitsdaten zu nutzen
- > Die Bereitschaft fördern, Daten zu teilen

Individuen befähigen, Gesundheitsdaten zu nutzen

In den Szenarien mit wenig Bedingungen, also auch wenig Verhaltenskontrolle, müssen sich Menschen aus eigenem Antrieb heraus gesund verhalten. Gesundheitsdaten können dazu behilflich sein, sei es in Form von Vorhersagen oder von Feedback zum eigenen Verhalten mittels Selbst-Monitorings. Vor allem, weil das Datenvolumen immer grösser wird, ist die Fähigkeit, diese Daten einordnen und verstehen zu können, zunehmend wichtiger.

⁸⁸ Evans, D. K., & Popova, A. (2017). Cash transfers and temptation goods. *Economic Development and Cultural Change*, 65(2), 189-221.

Zur Ermöglichung der Szenarien mit toleranten Bedingungen für Solidarität ist folglich die *Förderung von Gesundheits- und Datenkompetenzen* notwendig. Man spricht auch von «Health Literacy» und «Data Literacy». Menschen müssen Statistiken lesen lernen, Wahrscheinlichkeiten interpretieren können, die Bedeutung des Datenteilens sowie die damit verbundenen Risiken (siehe Seite 38) verstehen. Daneben sind gesundheitliche Kompetenzen notwendig, um sich beispielsweise vorstellen zu können, was eine Prognose für Altersdiabetes überhaupt bedeutet. Trotz Datafizierung ist es wichtig, körperliche Signale lesen zu lernen, etwa zu spüren, wann man genug gegessen hat. Diese Introspektionsfähigkeit kann dank einer Verdattung trainiert und muss nicht zwingend durch sie ersetzt werden. Die Vermittlung dieser Kompetenzen kann und sollte durch verschiedene Institutionen geschehen, sei es die Schule, die Hausärztin/der Hausarzt, die Versicherung, der Arbeitsplatz, in Citizen-Science-Gemeinschaften oder sonstigen Online-Foren etc.

Menschen benötigen genügend *Ressourcen* (materielle, zeitliche, mentale), um sich überhaupt mit ihren Gesundheitsdaten auseinandersetzen und daraufhin auch handeln zu können (siehe Seite 39). Der Staat kann dafür etwa Armut bekämpfen. Arbeitgeber können Möglichkeiten zur sportlichen Betätigung, beispielsweise Yoga-Stunden am Arbeitsplatz, anbieten, Einzelhändler können Nährwerte von Nahrungsmitteln auf einfache Art und Weise vermitteln.

Damit Menschen mündig mit ihrer Gesundheit umgehen, müssen sie auch als mündige Bürgerinnen und Bürger behandelt und *transparent informiert werden*. Ein Negativbeispiel diesbezüglich war, als am Anfang der Pandemie Masken von offizieller Stelle fälschlicherweise als unnütz be-

zeichnet wurden, um einen Ansturm beim Maskenkauf zu verhindern.⁸⁹

Die Bereitschaft fördern, Daten zu teilen

Die Szenarien mit hohem Kontrollgrad haben den Vorteil, dass viele Daten gesammelt werden und zusammenfließen, was für die Wissenschaft, die Wirtschaft und für Public-Health-Massnahmen wertvoll ist. In den Szenarien mit wenig Kontrolle hingegen muss die freiwillige Datenspende gefördert werden, um den Reichtum von Gesundheitsdaten nutzbar zu machen.

Wer seine Daten teilt, benötigt in erster Linie das Vertrauen, keine Nachteile daraus zu erfahren. Dafür sind klare *Datenschutzrichtlinien* und deren Kenntnis in der Bevölkerung notwendig. Sollte ein Datenleak und/oder ein Missbrauch intimer Daten stattfinden, müssen Menschen wissen, wie und wo ihnen geholfen wird. Eine *Datendiskriminierungsversicherung* (siehe Seite 37) wäre eine mögliche Institution, die Opfern von Diskriminierung hilft und sie entschädigt. Die Schaffung von *Datengenossenschaften* (siehe Seite 43) könnte von Staat, Unternehmen oder Stiftungen mittels Anschubfinanzierungen gefördert werden, damit Menschen mehr Kontrolle über ihre eigenen Daten erhalten.

Menschen teilen ihre Daten nicht, wenn sie weder einen persönlichen noch einen gesellschaftlichen Vorteil darin sehen. Erst recht, wenn andere aus ihren Daten Profit zu schlagen scheinen. Wer seine Daten für die Forschung freigibt, findet die daraus entstandenen wissenschaftlichen Artikel in Zeitschriften wieder, die für Privatpersonen nur

⁸⁹ <https://bit.ly/soli-bag> (Quelle: nzz.ch; abgerufen: 27.10.2021)

schwer zugänglich sind – und nicht in *Open Access Journals* (siehe Seite 43). Oder die Daten werden für die Entwicklung von Medikamenten genutzt, die durch *Patente* streng geschützt und sehr teuer sind (siehe Seite 46). Oft werden vielversprechende Studiendaten auch dann nicht freigeben, wenn sie zu keiner Medikamentenentwicklung führten, obwohl andere daran weiterforschen könnten – zum Nutzen aller.⁹⁰ Wer von Menschen das Teilen von Daten erwartet, sollte selbst mit gutem Beispiel vorausgehen. Der Staat, Unternehmen wie auch die Wissenschaft sollten der Allgemeinheit mehr *offene Daten zur Verfügung stellen*, seien es Daten zur Luftqualität, die Publikation in Open-Access-Zeitschriften inklusive der Veröffentlichung von Rohdaten oder Informationen über den ökologischen Fussabdruck einzelner Produkte in einem standardisierten, offenen Datenformat.

Nicht zuletzt sollten *Use Cases und Erfolgsgeschichten erzählt* werden, auf welche Art und Weise Daten nutzenstiftend, für sich selbst und für andere, Verwendung finden können (siehe Seite 44). Das ist Aufgabe aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Datengesellschaft – von Wissenschaft, Unternehmen, Staat, Medien und auch Individuen.

Kontextualisierung von Trends und politischen Forderungen

Für die meisten Menschen ist Solidarität nicht das dominante Gefühl, wenn der Krankenversicherungsbeitrag von ihrem Konto abgebucht wird. Eine andere Perspektive ergibt sich, wenn das Solidarsystem in einen grösseren Kontext gesetzt wird. Beim Vergleich mit dem amerikanischen Gesundheitssystem kann es durchaus sein, dass Europäerinnen und Europäer stolz darauf sind, dass Mütter nicht zwei Wochen nach der Geburt wieder bei der Arbeit erscheinen müssen oder dass psychisch Erkrankte nicht auf der Strasse landen.

Aus diesem Grund ist es wichtig, einzelne politische Forderungen wie auch technologische Entwicklungen in einen grösseren Kontext zu betten und sich zu überlegen, welche Auswirkungen sie haben könnten und welche Menschenbilder ihnen zugrunde liegen. Das Kontextualisieren von Trends und politischen Forderungen anhand der Szenarien bedeutet natürlich nicht, dass jegliche staatliche Intervention zwangsläufig im totalen Überwachungsstaat endet und jede Liberalisierung im völligen Aushöhlen jeglicher Solidarität. Es sind aber Gefahren, die man im Auge behalten muss und wofür diese Studie ein Framework anbietet. Sie soll helfen, die Diskussion darüber zu erleichtern, was ist und was sein könnte, was erstrebenswert ist und was nicht und mit welchem Mix aus den vier Szenarien und welchem zugrundeliegenden Menschenbild das datafizierte Gesundheitssystem der Zukunft gemeinsam gestaltet werden sollte.

⁹⁰ <https://bit.ly/soli-pfizer> (Quelle: washingtonpost.com; abgerufen: 27.10.2021)

Anhang

Folgende Expertinnen und Experten haben mittels Interviews, Gesprächen und Feedback zum Gelingen der Studie beigetragen. Ihre Ideen fliessen in den gesamten Text ein und nicht nur in die Stellen, wo sie wörtlich zitiert sind. Wir danken ihnen, ihre wertvolle Erfahrung mit uns geteilt zu haben.

Dr. Alessandro Blasimme, Bioethiker, ETH Zürich

Dr. Luca Chiapperino, Dozent Sciences and Technologies Studies Laboratory, Universität Lausanne

Dr. Katrin Cramer, Director Personalized Health Informatics and Director SPHN Data Coordination Center, Swiss Institute for Bioinformatics

Cornelia Diethelm, Center for Digital Responsibility

Prof. Markus Freitag, Politikwissenschaftler, Universität Bern

Dr. Andrea Gerfin, Stiftung Sanitas Krankenversicherung

André Gollietz, Founding Partner Zetamind AG und Präsident Swiss Data Alliance

Dr. Bastian Greshake Tzovaras, Director of Research, Open Humans

Prof. Ernst Hafen, ETH Zürich

Isabel Knobel, Co-Leiterin Europaprogramm foraus

Antti Piirainen, Findata

Prof. Barbara Prainsack, Politikwissenschaftlerin, Universität Wien

Prof. Stefan Selke, Professur «Gesellschaftlicher Wandel» und «Transformative & Öffentliche Wissenschaft», Hochschule Furtwangen

Dr. Isabelle Vautravers, Stiftung Sanitas Krankenversicherung

Stefan Wild, Vorstandsmitglied pharmaSuisse

Folgenden Expertinnen und Experten nahmen an unseren Workshops teil, mithilfe welcher wir die Szenarien zeichneten. Wir danken ihnen, ihre wertvolle Erfahrung mit uns geteilt zu haben.

Dr. Bruno Baeriswyl, Mitglied des Leistungsausschusses Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung TA-Swiss, ehem.

Datenschutzbeauftragter Kanton ZH,

Dr. Isabelle Baur, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae. Universität Zürich

Sigrid Beer-Borst, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Sektion Krankheitsregister, Bundesamt für Gesundheit

Prof. Dr. Andréa Belliger, Institut für Kommunikation & Führung IKF

Philip Bessermann, Projektleiter, Sensor Advice

Adrian Demleitner, Scientific Software Developer in Digital Humanities, Universität Basel

Dominik Fässler, Projektleiter, Gesundheitsförderung Schweiz

Karin Frick, Head of Research, Gottlieb Duttweiler Institut

Hannes Gassert, Unternehmer und Vizepräsident des Vereins Opendata.ch

Lukas Hess, Dezentrum

Claudia Imfeld, Innovationsmanagerin, Schweizerische Mobiliar Versicherungsgesellschaft AG

Anna-Lena Köng, Projektleiterin, Stiftung Risiko-Dialog

Karin Lange, Head FutureLab, Schweizerische Mobiliar Versicherungsgesellschaft AG

© GDI 2021

Herausgeber
GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon
www.gdi.ch

Im Auftrag von
Stiftung Sanitas Krankenversicherung
Jänergasse 3
8021 Zürich
www.sanitas.com/stiftung