



Digitalisierung der Gesundheitsdaten: Grosse Chancen, grosse Skepsis

Das Vertrauen der Schweizer Bevölkerung muss noch gewonnen werden

Inhaltsverzeichnis

Executive Summary	03
Das Misstrauen ist gross, die Vorteile jedoch grösser	05
Digitalisierungsgrad des Schweizer Gesundheitswesens	07
Ursachen und Ausprägungen des Misstrauens gegenüber verstärkter Digitalisierung im Gesundheitswesen	08
Kein Umdenken wegen der Pandemie	10
Behandelnde Ärzte geniessen am meisten Vertrauen	11
Potenzielle Nachteile werden höher gewichtet als Vorteile	13
Gesundheitsunternehmen in der Vertrauenskrise	14
Handlungsempfehlungen: Die Quadratur des Kreises – Digitalisierung angesichts massiver Digitalisierungsskepsis	15
Unsere Empfehlung im Detail: Datenspeicherung und -kontrolle in der Schweiz notwendig	17
Unsere Empfehlung im Detail: Vertrauen, Datensicherheit und Transparenz der Datennutzung	19
Die Rolle der Politik	20
Fallstudie: Vorreiter Dänemark	21
Mit Kopieren ist es nicht getan	22
Mit der Digitalisierung früh begonnen	22
Obligatorisch mit Opting-out-Klausel	23
Kontakte	24

Die vorliegende Studie basiert auf einer Online-Umfrage unter 1'500 in der Schweiz wohnhaften Personen. Die Befragung wurde im Juli 2022 durchgeführt und ist repräsentativ nach Alter, Geschlecht und Landesregion. Aufgrund von Rundungen ergibt die Summe der Antworten möglicherweise nicht immer 100 Prozent.

Zudem wurden Experteninterviews im Zeitraum August bis September 2022 mit folgenden Personen geführt:

- Adrian Schmid, eHealth Suisse
- Christoph Bosshard & Esther Kraft, FMH Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
- Sven Inäbnit, F. Hoffmann-La Roche
- Stephan Mumenthaler & Jürg Granwehr, scienceindustries
- Susanne Gedamke, Schweizerische Stiftung Patientenorganisation (SPO)
- Simon Michel & Thomas Kutt, Ypsomed
- Alfred Angerer & Matthias Maurer, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)

Wir danken den Interviewpartnern herzlich für die wertvollen Erkenntnisse.



Executive Summary

Executive Summary



Gesundheitsdaten digitalisieren? Das will die Schweiz: Die jüngste repräsentative Umfrage von Deloitte Schweiz zeigt, dass in der Schweiz fast jeder Zweite nicht bereit ist, seine Gesundheitsdaten digital erfassen und teilen zu lassen. Bei Frauen sowie in der Deutschschweiz Lebenden ist die Ablehnung sogar noch etwas ausgeprägter. Das ist angesichts der vielfältigen Datenskandale verständlich, aber auch bedauerlich, denn es braucht mehr Digitalisierung im Gesundheitswesen.



Kontext: Stärkere Digitalisierung im Gesundheitswesen hat zu grosse Vorteile, als dass wir es uns leisten könnten, darauf zu verzichten. Der Kostenschock, der den Krankenversicherten für die nächsten Jahre prognostiziert wird, ist ein Indiz dafür, wie umfangreich der Handlungsbedarf ist. Verstärkte Digitalisierung verspricht höhere Effizienz, also mehr Gesundheitsleistungen zum gleichen Preis oder gleiche Leistungen zu geringeren Kosten. Bei Gesundheitsdaten handelt es sich jedoch um höchstensible personenbezogene Daten und bei allen Änderungen muss daher berücksichtigt werden, dass der höchstmögliche Schutz gewährleistet ist. Die aktuelle Digitalisierungsskepsis muss unbedingt ernst genommen werden. Sie darf aber nicht als Ausrede gelten, warum nichts gemacht werden soll. Die Zurückhaltung muss vielmehr als Handlungsauftrag gesehen werden, die Digitalisierung im Gesundheitswesen so zu gestalten, dass Effizienzgewinne und Datenschutz sowie -sicherheit gleichermaßen erreicht werden. Dazu gilt es zu verstehen, worin genau die Skepsis der Bevölkerung liegt und wie diesen Befürchtungen effizient und effektiv Rechnung getragen werden kann.



Einstellung der Schweizer Bevölkerung: Abgesehen von Familienmitgliedern würden die Umfrageteilnehmer Personen, mit denen sie im Rahmen des Gesundheitswesens in direktem Kontakt stehen, wie etwa behandelnden Ärzten und Experten in Gesundheitseinrichtungen, am ehesten freiwillig Zugang zu ihren persönlichen Gesundheitsdaten gewähren. Gegenüber Privatfirmen und Forschungseinrichtungen ist die Skepsis der Schweizer Bevölkerung am ausgeprägtesten. Kann durch eine digitale Erfassung der Daten jedoch die eigene Gesundheitsversorgung verbessert werden oder sind Anreize damit verbunden, nimmt die Zustimmungsrate und das Vertrauen der Schweizer Bevölkerung deutlich zu. Eine solche Umsetzung ist in der Praxis jedoch alles andere als trivial.



Handlungsempfehlungen: Auf der Grundlage unserer Umfrageergebnisse empfehlen wir die folgenden Massnahmen, um die Akzeptanz der Digitalisierung des Gesundheitswesens weiter voranzutreiben. Erstens würde eine Anonymisierung der Daten zu einem gewissen Grad helfen, die Bereitschaft des digitalen Erfassens und Teilens sensibler Gesundheitsdaten zu erhöhen. Zweitens wirken in diesem Zusammenhang möglicherweise auch in Anreize, sind aber in ihrer Umsetzung nicht trivial. Drittens zeigt sich, dass eine Speicherung und Verarbeitung sowie der Abruf der Daten in der Schweiz zentral sind. Viertens sind Vertrauen, die Transparenz und die Datensicherheit sowie die Datenregulierung zu forcieren.



**Das Misstrauen ist gross,
die Vorteile jedoch grösser**

Das Misstrauen ist gross, die Vorteile jedoch grösser



Die Schweiz verfügt über solide Gesetze und Vorschriften zum Datenschutz. Sie sind sogar in der Schweizer Verfassung verankert. So heisst es in Art. 13, Schutz der Privatsphäre:

1. Jede Person hat Anspruch auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens, ihrer Wohnung sowie ihres Brief-, Post- und Fernmeldeverkehrs.
2. Jede Person hat Anspruch auf Schutz vor Missbrauch ihrer persönlichen Daten.

Bisher wurden in der Schweiz Gesundheitsdaten meist dezentral und oft in analoger Form erhoben. Durch die grössere Verbreitung der digitalen Erfassung und die Vereinfachung des Zugriffs für verschiedene Exponenten im Ökosystem des Gesundheitswesens, mit denen die Person in Kontakt ist, sind Verbesserungen für die Patienten zu erwarten. Die medizinische Versorgung sollte effizienter und günstiger werden.

Die Pandemie hat schonungslos aufgedeckt, wie wenig Fortschritte die Digitalisierung im Schweizer Gesundheitssystem gemacht hat. Dies ist im Mindesten eine verpasste Chance für unser Gesundheitssystem, aber auch für den Forschungsstandort Schweiz. Dennoch: Die Digitalisierung schreitet voran, und es zeigen sich erste positive Auswirkungen, z. B. die digitale Verwaltung von COVID-Bescheinigungen und die Koordinierung der Impfungen. Die einheimische Life-Science-Branche, ein Pfeiler der Schweizer Wirtschaft, ist auf ein besseres Datenmanagement und eine verbesserte Dateninteroperabilität angewiesen, die durch die Digitalisierung des Gesundheitswesens vorangetrieben wird.

Eine Digitalisierung des Gesundheitswesens ist jedoch nur realistisch, wenn die Bevölkerung auch gewillt ist, ihre sensiblen Daten zur Verfügung zu stellen. Das setzt das Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger in die Exponenten des Ökosystems und die Verfahren voraus. Auf einen einfachen Nenner gebracht: Ohne Vertrauen, keine Digitalisierung.

Deloitte Schweiz hat eine repräsentative Umfrage unter 1'500 Schweizerinnen und Schweizern durchgeführt, um ihre Präferenzen in Bezug auf die Erhebung und Weitergabe sensibler persönlicher Daten zu erkunden.

Digitalisierungsgrad des Schweizer Gesundheitswesens

In einer direkten Demokratie wie der Schweiz ist das Vertrauen in die Akteure des Gesundheitswesens sowie die Prozesse von ausschlaggebender Bedeutung, wenn sich Neuerungen und Änderungen durchsetzen sollen. Kraft ihrer demokratischen Rechte haben Bürgerinnen und Bürger das letzte Wort. Angesichts der direkten Demokratie und dem föderalistisch strukturierten System der Schweiz, in der die Entscheidungsfindung in den Händen der Kantone, Gemeinden und Bürger liegt, ist es besonders schwierig, weitreichende Änderungen im Gesundheitswesen auf nationaler Ebene einzuführen.

Bei der Digitalisierung macht sich die föderalistische und komplexe Struktur besonders bemerkbar. Weil sich digitalisierte Prozesse nur langsam durchsetzen, befindet sich die Schweiz im Vergleich mit den meisten anderen Ländern hinsichtlich der Digitalisierung im Hintertreffen. Auch in der jüngsten Untersuchung der IMD¹ zum Digitalisierungsgrad schneidet die Schweiz im Vergleich mit anderen Ländern beim Thema E-Government unterdurchschnittlich ab. «Die Schweiz wird eines der letzten entwickelten Länder sein, die digitale Gesundheitsdaten optimal nutzen wird», erklärt Ypsomed-CEO Simon Michel in einem Interview.

Wie in vielen anderen Bereichen ist der Trend zu vermehrter Digitalisierung auch im Gesundheitswesen nicht aufzuhalten. Das setzt aber voraus, dass die Beteiligten bereit sind, ihre

Gesundheitsdaten digital erfassen und teilen zu lassen.

Für die Forschung, die qualitativen Verbesserungen von Therapien sowie das Ausschöpfen von Effizienzpotenzial müssen Gesundheitsdaten zentral erfasst und mit Querverweisen versehen für weitere Zwecke zur Verfügung stehen. Das setzt eine treuhänderische Behandlung und vertrauensvolle Art und Weise der Erfassung und Teilung von Daten ebenso wie Transparenz und Aufklärung der Patienten voraus. Fehlt es den Betroffenen an Vertrauen, dass Ihre Daten ordnungsgemäss gehandhabt werden, wird diese Entwicklung zumindest verzögert.

Die kritischen Reaktionen zur Einrichtung eines Elektronischen Patientendossiers (EPD) – trotz allgemein positiver Einstellung dazu – sowie die Abstimmung über die Lancierung einer elektronischen Identitätskarte (E-ID), welche im März 2021 von fast zwei Drittel der Stimmdenden abgelehnt worden ist, belegen die grosse Skepsis der Schweizer Bevölkerung im Zusammenhang mit der Digitalisierung persönlicher Daten.²

Die Skepsis gegenüber einer weitergehenden Digitalisierung ist real und muss ernst genommen werden. Dennoch stellt sie kein unüberwindbares Hindernis dar. Vielmehr muss verstanden werden, worin die Skepsis begründet ist, damit diese abgebaut werden kann, ohne dass auf die Vorteile einer fortschreitenden Digitalisierung verzichtet werden muss.



1. IMD World Digital Competitiveness Ranking 2022, <https://www.imd.org/centers/world-competitiveness-center/rankings/world-digital-competitiveness/>
2. SRF (2021) Eidgenössische Abstimmung - Das E-ID-Gesetz wird deutlich abgelehnt. <https://www.srf.ch/news/abstimmungen/elektronische-identitaet/eidgenoessische-abstimmung-das-e-id-gesetz-wird-deutlich-abgelehnt>

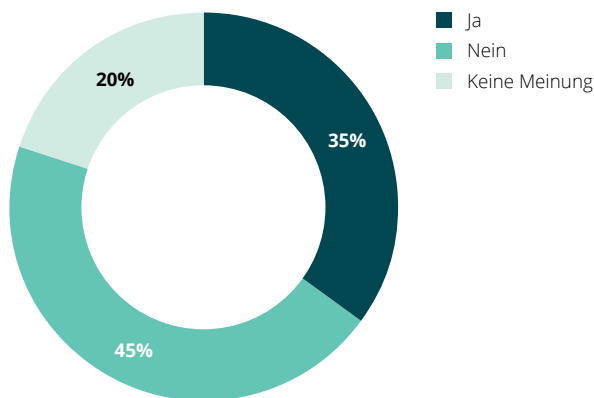


Ursachen und Ausprägungen des Misstrauens gegenüber verstärkter Digitalisierung im Gesundheitswesen

Ursachen und Ausprägungen des Misstrauens gegenüber verstärkter Digitalisierung im Gesundheitswesen

Die im Sommer 2022 durchgeführte Deloitte-Umfrage bestätigt diese Zurückhaltung. Das allgemeine Vertrauen der Schweizer Bevölkerung, ihre Gesundheitsdaten digital zu erfassen und zu teilen, ist nicht oder noch nicht ausreichend vorhanden, obwohl der Datenschutz allgemein in der Schweiz hochgehalten wird, wie auch Artikel 13 der Bundesverfassung und das revidierte Bundesgesetz über den Datenschutz zeigt. Dies scheint aber noch nicht zu reichen: Laut der Untersuchung wünschen 45% der Befragten nicht, dass ihre persönlichen Daten erfasst und geteilt werden. «Wie aus der Umfrage hervorgeht, ist der Schutz der Privatsphäre, einschliesslich der eigenen Daten, in der Schweiz sehr wichtig und in der hiesigen Tradition und Kultur verankert», sagt Patricia Gee, Partnerin Health & Life Sciences Strategy von Deloitte Schweiz.

Abbildung 1: Möchten Sie, dass ihre persönlichen Gesundheitsdaten digital erfasst und geteilt werden?



Quelle: Deloitte Research

Auch die anderen Exponenten des Schweizer Gesundheitswesens, die Einblick in die Umfrageergebnisse erhielten, ziehen ähnliche Schlüsse. «Wir Schweizer wollen alles selber bestimmen, deshalb sind wir beim kollektiven Nutzen nicht so gut», sagt Adrian Schmid von eHealth Suisse in einem Interview.

Bei den Frauen (48% Nein-Anteil) sowie den in der Deutschschweiz lebenden Befragten (46%) ist die Ablehnung sogar noch etwas stärker. Nur 30% der Frauen beziehungsweise 30% der in der lateinischen Schweiz lebenden Bürger und Bürgerinnen wären dazu bereit, ihre Daten erfassen zu lassen und zu teilen (restliche Befragte ohne Meinung). Besonders ausgeprägt ist die Ablehnung bei den über 55-Jährigen.

Die Umfrage zeige klar die Zurückhaltung der Bevölkerung gegenüber der Digitalisierung, urteilt auch Christoph Bosshard, Vizepräsident des Ärzteverbands FMH. Datenschutzbedenken würden dem Nutzen vorangestellt. Darüber müsse sich die ganze Gesellschaft ein Urteil bilden: «Digitalisierung im Gesundheitswesen ist keine rein medizinische Thematik», ergänzt Bosshard. Es sei eine gesellschaftliche Wertediskussion. Die Ergebnisse würden erneut belegen, dass es einen gesellschaftlichen Dialog brauche, meint Sven Inäbnit, Leiter Governmental Affairs, Quality & Compliance bei Roche. Die Resultate würden sich weitgehend mit den eigenen Studien decken.³

Offenbar sind die Meinungen jedoch noch nicht gefestigt. Mit einem Anteil von 20% ist die Gruppe der Unentschlossenen (keine Meinung) recht bedeutend. Die Voraussetzungen wären also gegeben, dass sich die Unentschlossenen durch eine intensivere Kommunikation von den Vorteilen eines digitalisierten Gesundheitswesens überzeugen liessen. Zusätzlich bräuchte es aber auch mehr Transparenz über den Umgang mit den persönlichen Daten. Laut Sven Inäbnit könnten die Unentschiedenen mit mehr Informationen umgestimmt werden. «Es geht vor allem um Aufklärung und Erklärung.» Nicht immer werde der konkrete Nutzen digitaler Applikationen eben verstanden, meint Simon Michel von Ypsomed.

3. Zum Beispiel: Pletscher, Mändli Lerch, Glinz (2022) Willingness to share anonymised routinely collected clinical health data in Switzerland: a cross-sectional survey. <https://smw.ch/article/doi/smw.2022.w30182#:~:text=RESULTS%3A%2071%25%20of%20the%20general,%2C%20e.g.%2C%20by%20health%20insurers.>

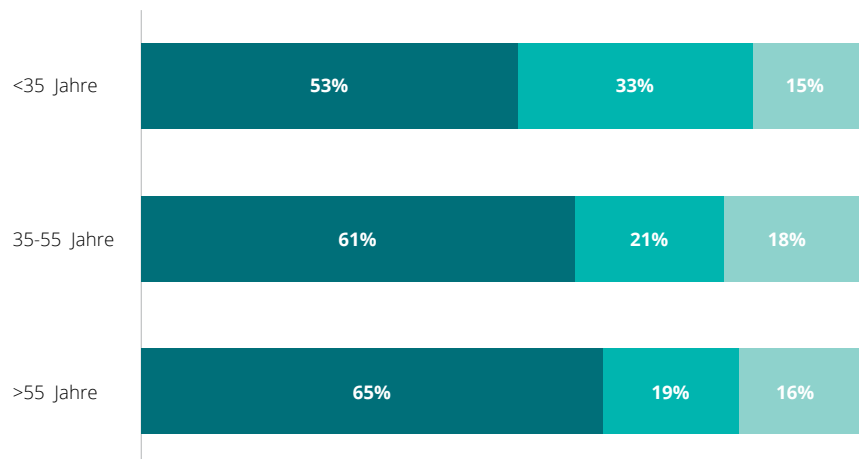
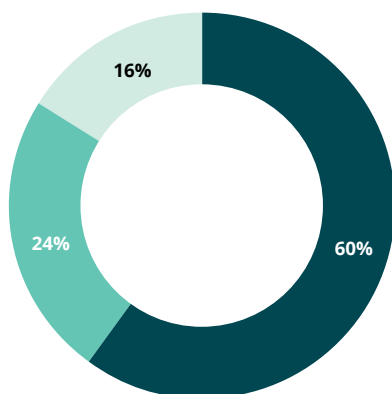
Kein Umdenken wegen der Pandemie

Während der Covid-19-Pandemie sind die Schwachpunkte des Gesundheitswesens sichtbar geworden. Was die Einstellung zur Datenteilung betrifft, gab es jedoch kein fundamentales Umdenken. 60% der Bevölkerung gibt an, ihre Einstellung habe sich dadurch nicht geändert. Immerhin spricht sich aber jeder Dritte der unter 35-Jährigen dafür aus, dass er die digitale Erfassung seiner Gesundheitsdaten nun stärker befürwortet als noch vor Ausbruch der Pandemie. Unter allen befragten Personen ist es nur jeder Vierte.

Abbildung 2: Hat die Covid-19-Pandemie Ihre Einstellungen in Sachen digitaler Erfassung und Teilung von Gesundheitsdaten verändert?

Gesamtergebnis

Nach Altersgruppen



- Nein
- Ich befürworte die digitale Erfassung meiner Gesundheitsdaten mehr als vor der Pandemie
- Ich lehne die digitale Erfassung meiner Gesundheitsdaten eher ab als vor der Pandemie

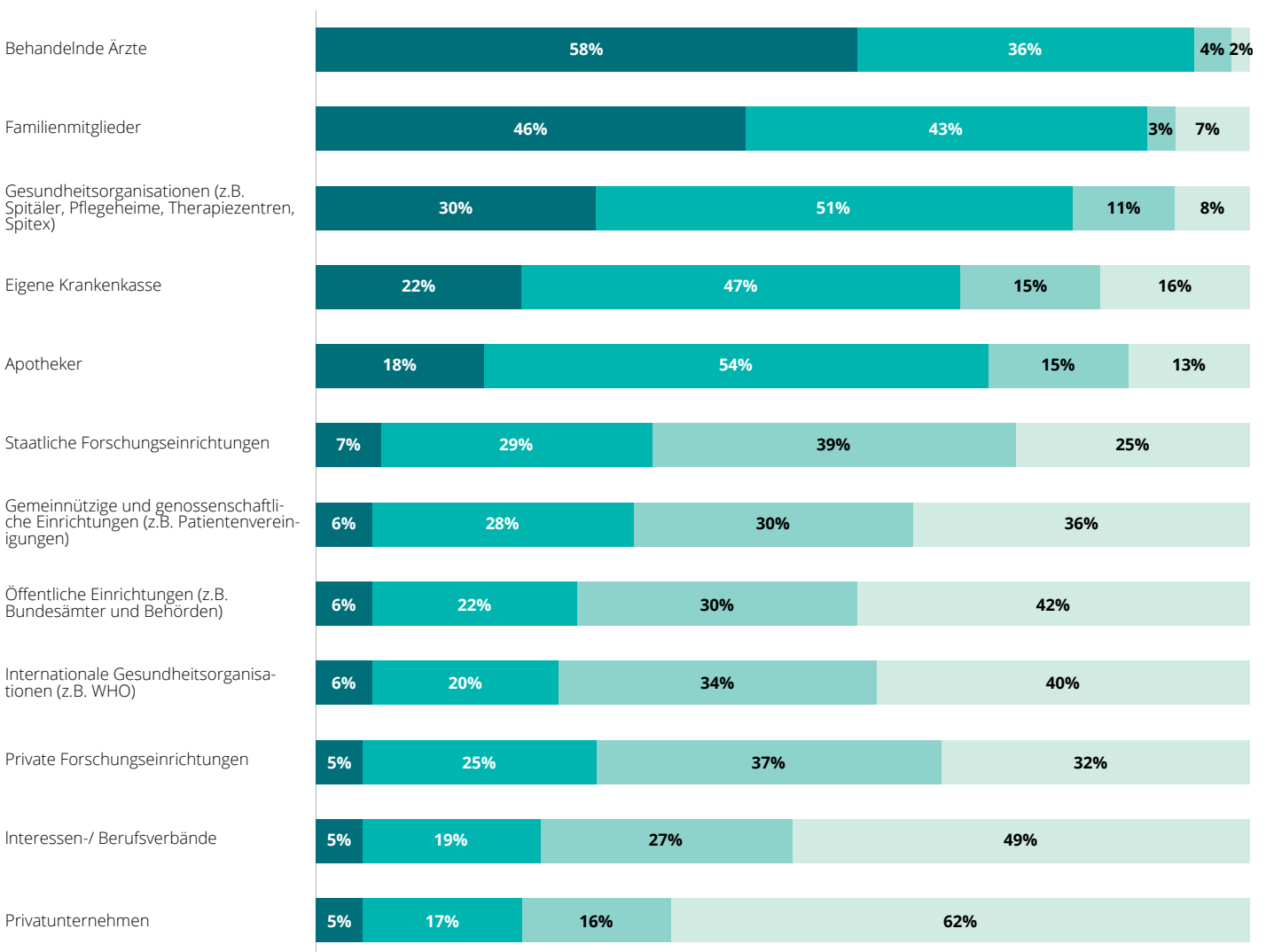
Quelle: Deloitte Research

Behandelnde Ärzte geniessen am meisten Vertrauen

Die Skepsis bei der Datenteilung hängt stark von den jeweiligen Personen und Stellen ab. Uneingeschränkten Zugang zu persönlichen Gesundheitsdaten wollen die wenigsten geben und wenn, dann würde dieser in erster Linie den behandelnden Ärzten gewährt (58%). Besonders ausgeprägt ist das bei den über 55-Jährigen (70%). Wenn aber zusätzlich noch die Zustimmung in jedem Einzelfall eingeholt wird, steigt die Zustimmungsrate auf hohe 94%.

Mit Abstand am höchsten ist das Vertrauen in die Ärzte. «Dort will man offensichtlich auch das Thema der Digitalisierung in der Medizin ansiedeln», erklärt FMH-Vizepräsident Christoph Bosshard in einem Interview. Die intrinsische Motivation der Ärzte sei zwar enorm. «Wir müssen und wollen digitalisieren, das ist völlig unbestritten.» Wegen der ungenügenden Rahmenbedingungen, der Arbeitsüberlastung der Ärzte und dem Fachkräftemangel seien jedoch Belastungsgrenzen erreicht bis überschritten worden, meint Bosshard.

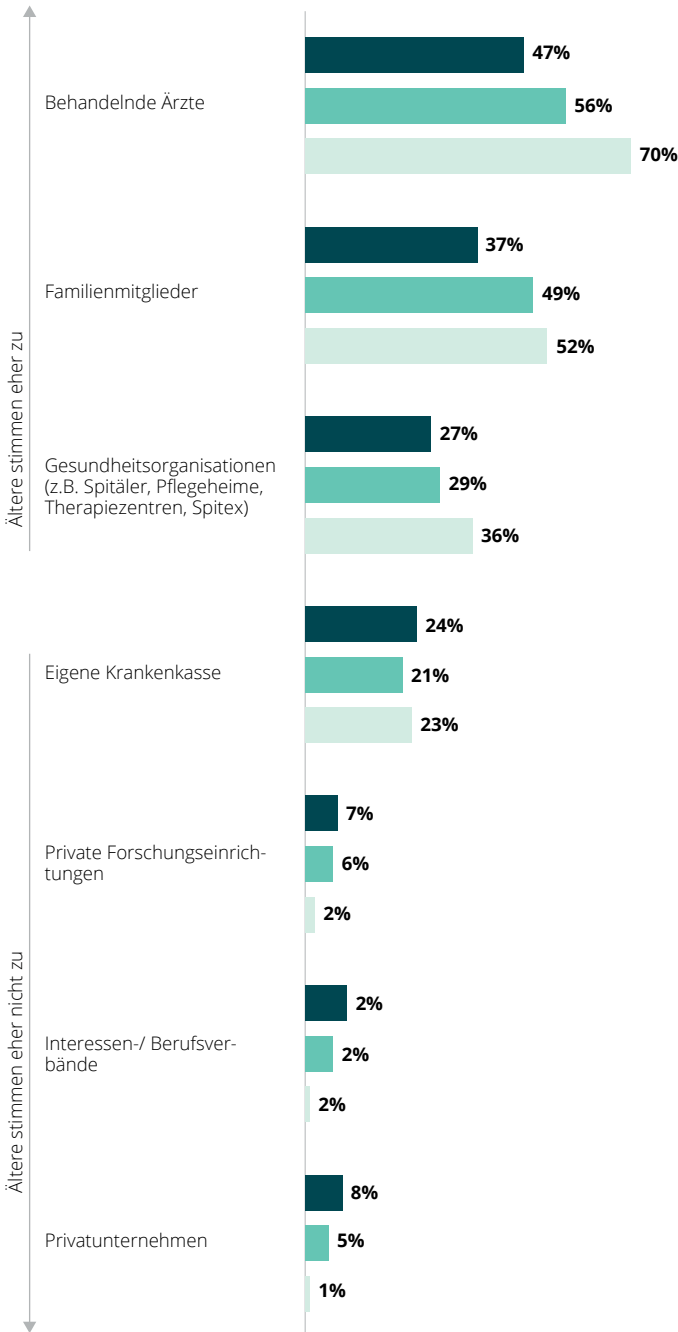
Abbildung 3: Wenn Sie frei entscheiden könnten, wer soll im Allgemeinen welchen Zugang zu Ihren persönlichen Gesundheitsdaten haben?



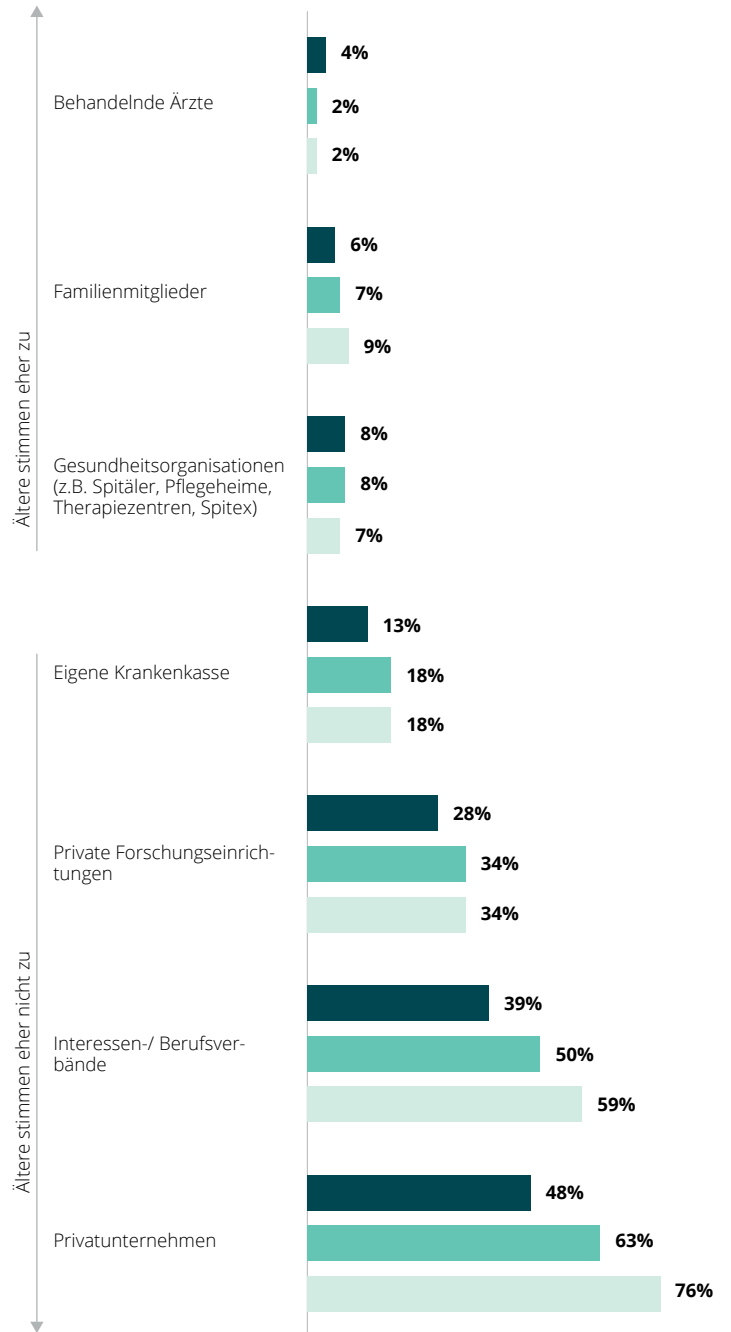
■ Uneingeschränkter Zugang ■ Nur mit meiner Zustimmung im Einzelfall ■ Nur anonymisiert ■ Gar nicht

Quelle: Deloitte Research

Aufschlüsselung nach Alter für Umfrageantwort "uneingeschränkter Zugang"



Aufschlüsselung nach Alter für Umfrageantwort "gar nicht"



■ <35 Jahre ■ 35-55 Jahre ■ >55 Jahre

Quelle: Deloitte Research

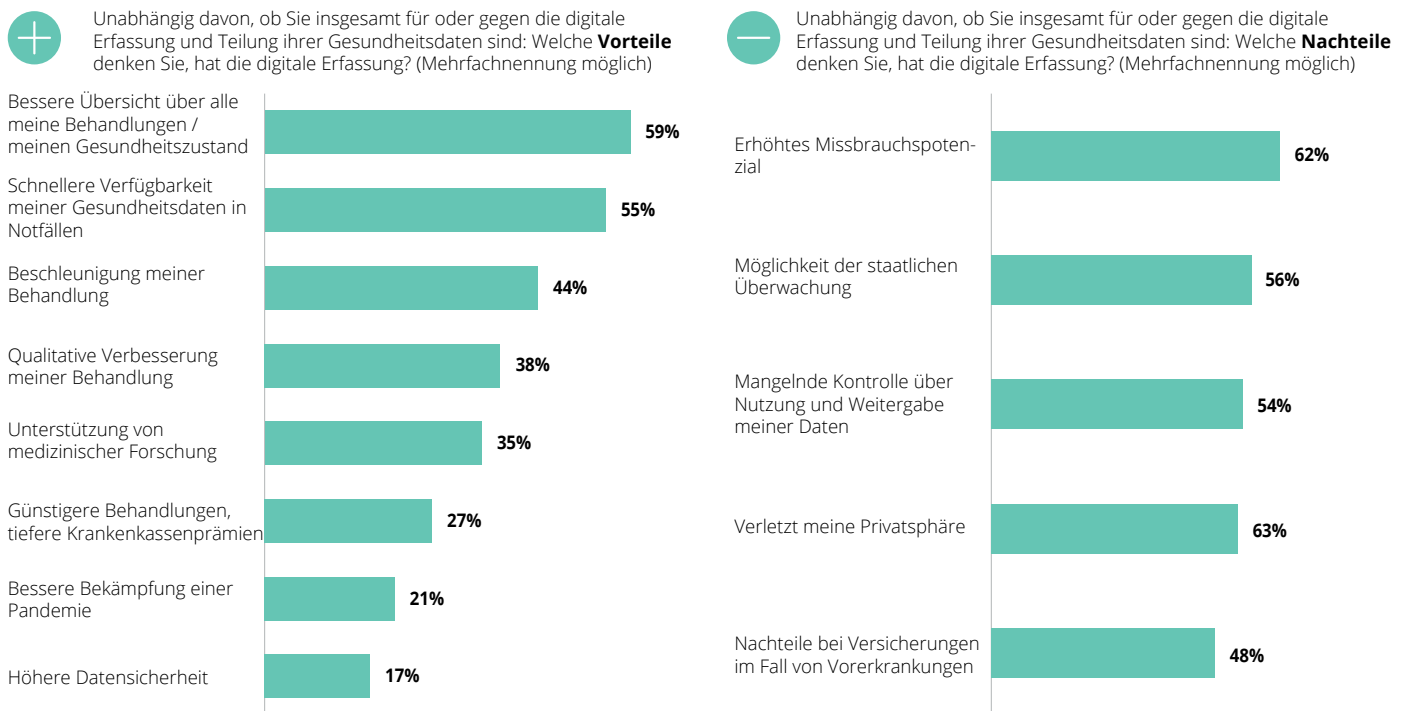
Je direkter der persönliche Kontakt zu einem Exponenten des Gesundheitswesens ist, desto höher ist auch das Vertrauen zu ihm. Ausser den Familienmitgliedern (89%) sind die Befragten meist auch bereit, Fachpersonen in Spitälern, Pflegeheimen, Therapiezentren und Betreuungsorganisationen (81%) ihre Daten anzuvertrauen. Auch die Bereitschaft gegenüber der Krankenkasse (69%) und dem Apotheker (72%) ist vergleichsweise recht gross.

Potenzielle Nachteile werden höher gewichtet als Vorteile

Mit der Erfassung und Teilung von Gesundheitsdaten sind sowohl potenzielle Vor- als auch Nachteile verbunden. Ein erhöhtes Missbrauchspotenzial, mangelnde Kontrolle, was mit den Daten geschieht, sowie die Gefahr staatlicher Überwachung werden von den Befragten am meisten als allfällige Nachteile erwähnt. Weniger oft werden mögliche Vorteile einer digitalen Erfassung und Teilung genannt.

Das könnte auf ein allgemeines Unwissen hinweisen, welche konkreten Anwendungen damit verbunden wären und welche Vorteile damit erreichbar sind.

Abbildung 4: Vor- und Nachteile der digitalen Erfassung von Gesundheitsdaten



Quelle: Deloitte Research

Gut jeder Zweite verspricht sich immerhin davon, eine bessere Übersicht über seinen persönlichen Gesundheitszustand sowie eine raschere Verfügbarkeit der Daten im Notfall zu bekommen. Eine qualitative Verbesserung oder Beschleunigung der Behandlung wird weniger oft erwähnt (38%/44%).

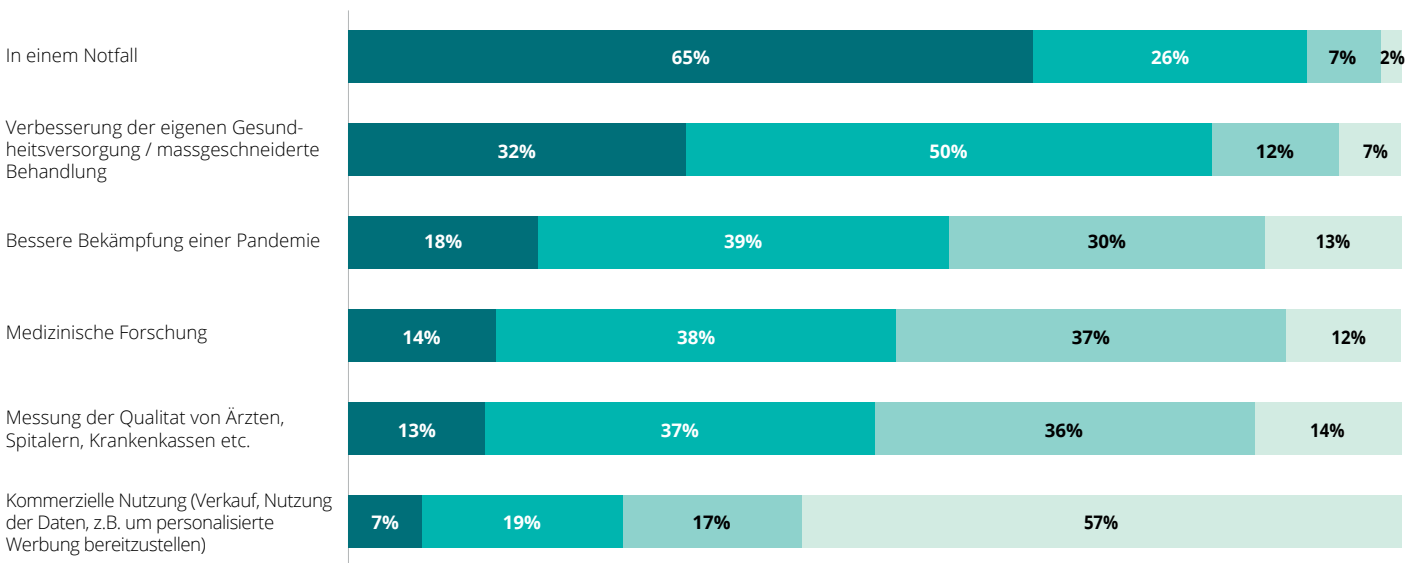
Vorteile für die medizinische Forschung durch Datenteilung erwähnen nur 35% der Befragten. «Das ist höchst ernüchternd und kein Ansporn, Daten weiterzugeben», meint Jürg Granwehr, der in der Geschäftsleitung von scienceindustries für den Bereich Pharma & Recht zuständig ist.

Die Tatsache, dass der Nutzen nur als gering empfunden wird, muss jedoch nicht als generelle Ablehnung gegenüber Forschungseinrichtungen gesehen werden. Laut einer von Roche in Auftrag gegebenen Studie wären immerhin 71% der Bevölkerung und sogar 81% der chronisch Erkrankten dazu bereit, dass die Forschung ihre Gesundheitsdaten nutzt, wenn dies in anonymer Form geschieht.⁴ «In den meisten Applikationen können persönliche Informationen von den Daten getrennt werden», sagt Simon Michel, der CEO von Ypsomed. Das deckt sich mit den Resultaten der Deloitte-Umfrage. Denn nur 12% der Befragten geben an, dass sie unter keinen Umständen ihre Daten für die medizinische Forschung zur Verfügung stellen wollen. Der Anonymisierung kommt also eine entscheidende Rolle zu.

4. Pletscher, Mändli Lerch, Glinz (2022) Willingness to share anonymised routinely collected clinical health data in Switzerland: a cross-sectional survey. <https://smw.ch/article/doi/smw.2022.w30182#:~:text=RESULTS%3A%2071%25%20of%20the%20general,%2C%20e.g.%2C%20by%20health%20insurers>

Gesundheitsunternehmen in der Vertrauenskrise

Abbildung 5: Wenn Sie frei entscheiden könnten, für welche Zwecke würden Sie Ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung stellen?



■ Uneingeschränkter Zugang
 ■ Nur mit meiner Zustimmung im Einzelfall
 ■ Nur anonymisiert
 ■ Gar nicht

Quelle: Deloitte Research

In Sachen Vertrauen schneiden Privatunternehmen im Gesundheitswesen bei der Schweizer Bevölkerung nicht gut ab. Ihnen schlägt die grösste Skepsis entgegen. 62% der Befragten wären unter keinen Umständen bereit, ihnen ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung zu stellen (siehe Abbildung 3 auf Seite 11). Auch die hohe Ablehnungsquote (57%) für die kommerzielle Nutzung der Daten unterstreicht die verbreitete Skepsis (Abbildung 5). «Geld mit der Gesundheit zu verdienen, ist in den Augen vieler Befragter anrühlich und muss bedacht angegangen werden», meint Alexander Mirow, Partner Life Sciences & Health Care von Deloitte Schweiz dazu. Zudem zeigt sich darin laut den Experten das allgemein grosse Misstrauen, das unter anderem den Gesundheitsunternehmen in der Bevölkerung entgegenschlägt. «Wir müssen uns von dem Eindruck lösen, dass nur die Pharmaindustrie von der Nutzung von Gesundheitsdaten profitiert», sagt Sven Inäbnit von Roche. Von einer digitalen Nutzung würden das gesamte Gesundheitssystem und letztendlich auch die Patienten profitieren. «Mit Digital Health wird das Gesundheitssystem finanziell entlastet», meint Ypsomed-CEO Michel.

Leider erstreckt sich das hohe Ansehen des Pharmasektors nicht immer auf die Verwendung von Daten. Der Gesundheitsmonitor 2022⁵ der Interpharma spiegelt das allgemeine Vertrauen der Bevölkerung und den guten Ruf des Pharmasektors als guter Arbeitgeber und Innovationsmotor wider, doch was das Vertrauen beim Umgang mit Daten betrifft, ist der gute Ruf deutlich weniger ausgeprägt. Das erstaunt, denn in Sachen Schutz der Privatsphäre, Datenschutz und Datensicherheit ist Pharma anderen Branchen weit voraus. «Der Schutz der Gesundheitsdaten unserer Patientinnen und Patienten liegt in unserer DNA», sagt Sven Inäbnit. Offenbar sei der Bevölkerung aber noch zu wenig bewusst, dass die Industrie für die Forschung die Daten lediglich in aggregierter Form und keine individuellen Angaben zur Person benötigt. «Die Life-Sciences-Industrie ist nur an aggregierten Gesundheitsdaten interessiert», bestätigt Stephan Mumenthaler, Direktor des Branchenverbands scienceindustries. «Aber auch die aggregierte Erfassung verlangt Vertrauen, das persönliche Daten geschützt sind.»

5. Bieri, Kocher, Venetz, Bohn (2022) Gesundheitsmonitor 2022. https://www.interpharma.ch/wp-content/uploads/2022/06/LV-IPH.01.22.001-%E2%80%93-Gesundheitsmonitor-2022_d_V02.pdf

Handlungsempfehlungen: Die Quadratur des Kreises – Digitalisierung angesichts massiver Digitalisierungsskepsis

April May June July August September October November December



Handlungsempfehlungen: Die Quadratur des Kreises – Digitalisierung angesichts massiver Digitalisierungsskepsis

Die Ergebnisse der Umfrage bringen die umfassenden Bedenken der Bevölkerung bei der Erfassung und dem Teilen ihrer sensiblen personenbezogenen Daten zum Ausdruck. Diese berechtigten Bedenken sollten ernst genommen werden. Hingegen müssen sie kein Hindernis bei der Digitalisierung sein, wenn sie entsprechend adressiert werden. Die Umfrageresultate zeigen klar auf, dass die recht hohe Ablehnung tendenziell abnimmt, sobald die Datenerfassung und -teilung mit konkreten Zwecken und Anwendungsfällen verknüpft werden. So wären bereits ein Drittel uneingeschränkt bereit mitzumachen, wenn damit die eigene Gesundheitsversorgung verbessert und individualisiert werden kann. Im Szenario zur Einholung der Zustimmung im Einzelfall würde nochmals jeder Zweite hinzukommen. Für die medizinische Forschung oder zur Qualitätsmessung von Gesundheitsdienstleistern wird eine Einholung der Zustimmung im Einzelfall (38%/37%) oder Anonymisierung der Daten (37/36% Abbildung 5) vorausgesetzt. «Der Patient muss die Datenhoheit haben», sagt Susanne Gedamke, Geschäftsführerin und Delegierte des Stiftungsrats der Schweizer Patientenorganisation SPO.

Nach Ansicht von Professor Alfred Angerer, der sich bei der ZHAW mit dem Management im Gesundheitswesen beschäftigt, sei es auch bei der Digitalisierung eine Frage des Wollens, Könnens und des Dürfens. Damit der Wille geweckt wird, müsse dargelegt werden, wie viel Geld und Qualität auf der Strecke blieben, wenn lebenswichtige Informationen fehlen. «Aus Sicht des Bürgers ist es eine Katastrophe, dass wir faktisch kein EPD haben.» Die technischen Herausforderungen könne die Schweiz bewältigen. Als Ideengeber kann sich Angerer eine zeitlich limitierte Denkfabrik vorstellen, wie sie in Deutschland bis Ende 2021 der Health Innovation Hub gewesen ist.

Der rasche Fortschritt und die zunehmende Hyperkonnektivität des digitalen Ökosystems des Gesundheitswesens stellen neue Herausforderungen an die Umsetzung der bestehenden Rechtsvorschriften (z. B. Datenschutz, Produkthaftung, Erstattung neuer Technologien im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung usw.). Die meisten dieser Verordnungen sind nicht speziell auf die einzelnen neuen Anwendungsfälle und die sich verändernde Technologie sowie die damit verbundenen Datenrisiken ausgerichtet oder gar auf den Gesundheitssektor als solchen zugeschnitten.

Die politischen Entscheidungsträger sollten sich für einen verstärkten öffentlichen Dialog zwischen Regulierungsbehörden, der Industrie und Vertretern aus Forschung und Lehre einsetzen und regelmässig überarbeitete Stellungnahmen, Positionspapiere und Leitlinien oder Standards zu den verschiedenen Aspekten der fortschreitenden Digitalisierung bereitstellen. Dies würde den Gesundheitsunternehmen ermöglichen, ein gutes Verständnis für die Absichten der Regulierungsbehörde zu gewinnen und gleichzeitig die Erwartungen der Öffentlichkeit aktiv zu steuern.

Auf der anderen Seite müssen Gesundheitsorganisationen und Unternehmen das Datenrisikomanagement als ein zentrales Gestaltungselement ihrer Strategien betrachten und es proaktiv fördern und kommunizieren. Dies ist eine Investition, die sich in doppelter Hinsicht auszahlt: Sie können das Vertrauen der Patienten gewinnen, indem sie die Transparenz und Integrität des Unternehmens demonstrieren, und gleichzeitig aufkommende Risiken aktiv eindämmen, bevor sie sich signifikant auswirken.

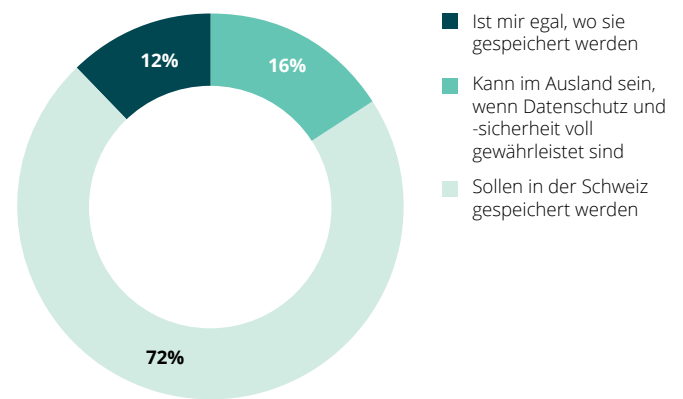
Auf der Grundlage unserer Umfrageergebnisse empfehlen wir die folgenden vier Massnahmen, um die Akzeptanz der Digitalisierung im Ökosystem des Gesundheitswesens weiter voranzutreiben:

- Anonymisierung hilft bis zu einem gewissen Grad
- Datenspeicherung und -kontrolle in der Schweiz notwendig
- Vertrauen, Datensicherheit und Transparenz
- Ethik im Umgang mit Daten und klarer Nachweis von Nutzen und Zweck für alle Beteiligten

Unsere Empfehlung im Detail: Datenspeicherung und -kontrolle in der Schweiz notwendig

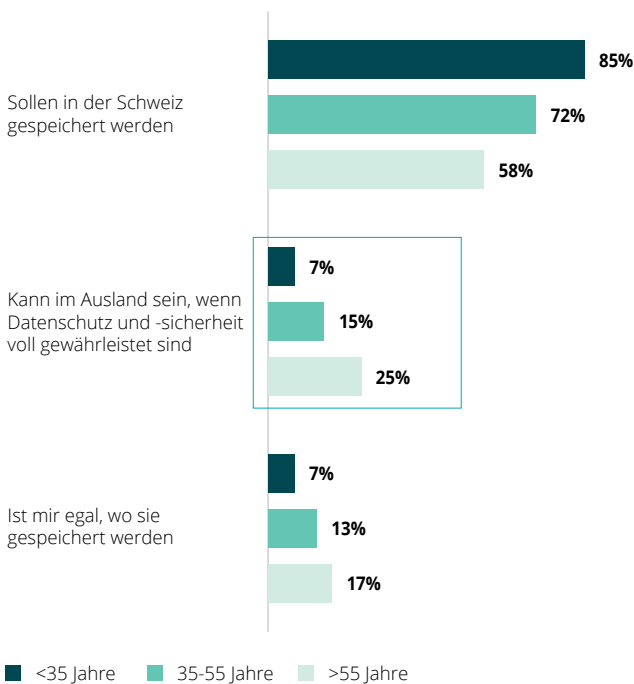
Wenig überraschend ist, dass 72% der Bevölkerung ihre Gesundheitsdaten zwingend in der Schweiz gespeichert haben wollen. Noch stärker ist dieser Wunsch bei der ländlichen Bevölkerung (77%) sowie den über 55-Jährigen (85%) vertreten. Als bevorzugte Verantwortliche für die Speicherung von Daten werden der Arzt oder das Spital (67%) angegeben. Bei den über 55-Jährigen beträgt der Anteil sogar 76%. Die unter 35-Jährigen haben eine gewisse Präferenz (45%) für die Speicherung bei ihrer Krankenkasse.

Abbildung 6: Im Falle einer digitalen Erfassung: Wie wichtig ist Ihnen der Ort, wo ihre digitalen Gesundheitsdaten gespeichert werden?



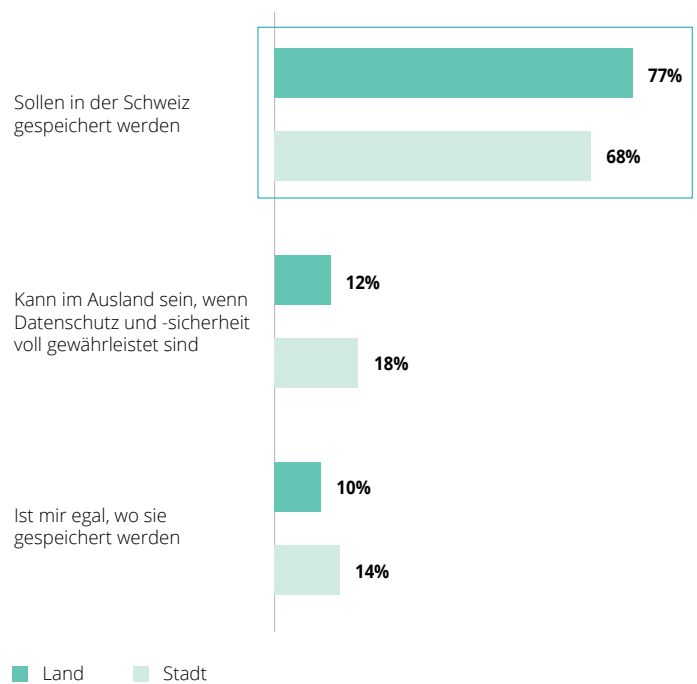
Quelle: Deloitte Research

Nach Alterskategorien



Quelle: Deloitte Research

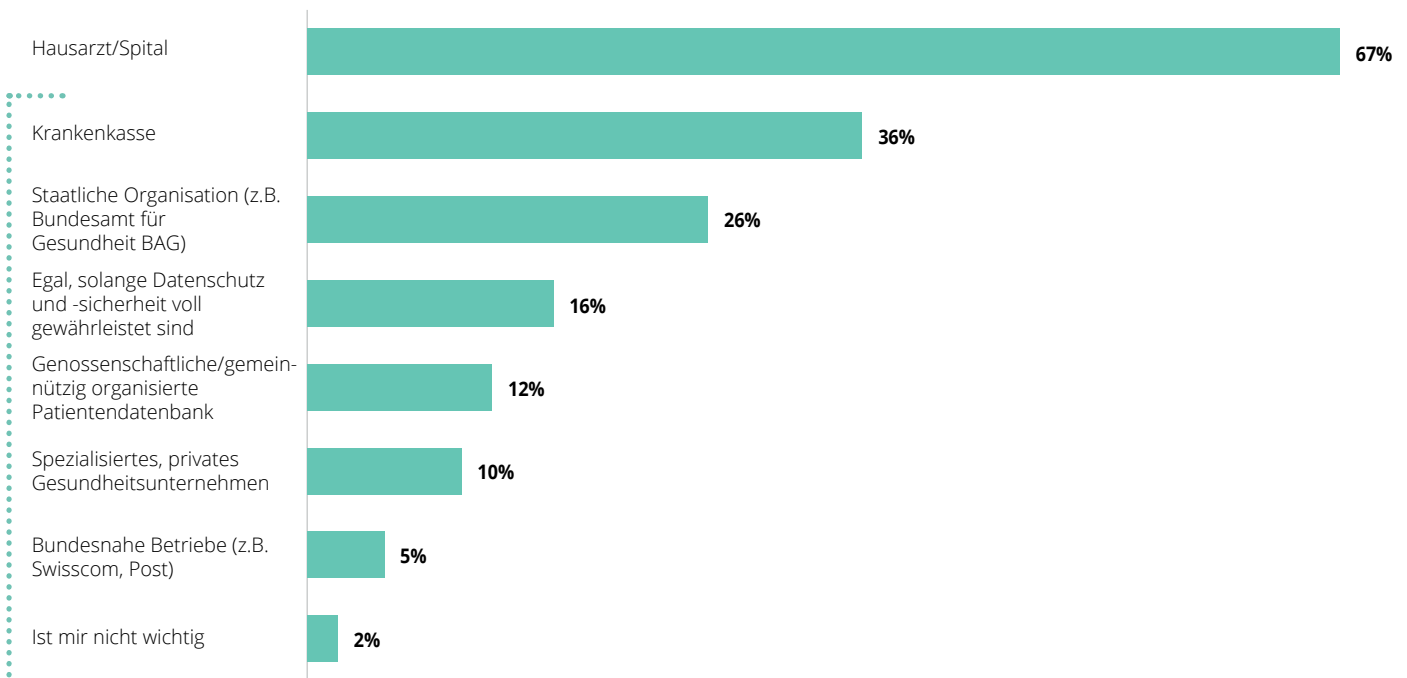
Nach Siedlungsgebiet



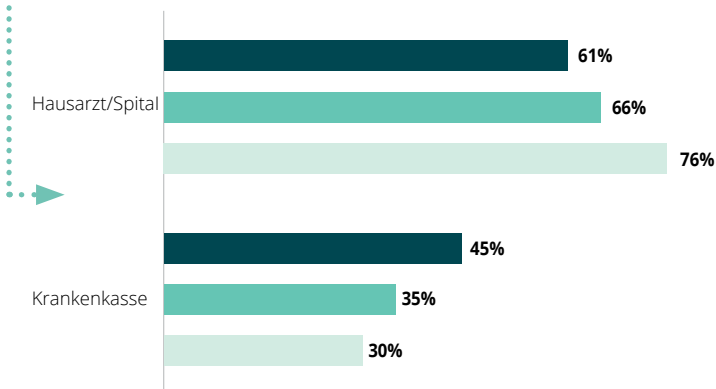
Für eine Datenspeicherung bei bundesnahen Betrieben wie die Swisscom oder die Post (5%) sowie staatlichen (26%) oder genossenschaftlichen Organisationen, nicht gewerblichen Patientendatenbanken oder spezialisierten privaten Gesundheitsunternehmen (12%/10%) sprechen sich nur wenige

aus. Eine überwiegende Mehrheit (85%) wünscht sich eine Überwachung der Stelle, die die Gesundheitsdaten erfasst. Gut die Hälfte der Befragten meint, dass dafür nur eine staatliche Organisation infrage käme.

Abbildung 7: Speicherort und Überwachung
Im Falle einer digitalen Erfassung: Wer soll Ihre Gesundheitsdaten digital speichern? (Mehrfachnennung möglich)



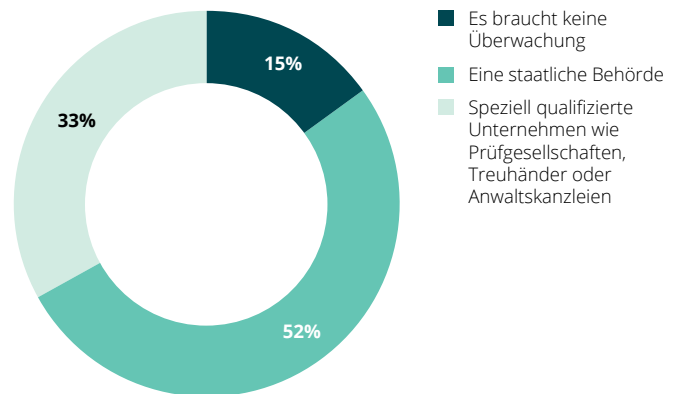
Nach Alter



■ <35 Jahre ■ 35-55 Jahre ■ >55 Jahre

Quelle: Deloitte Research

Wer soll die Organisationen, die Ihre Gesundheitsdaten speichern, am ehesten überwachen?



Unsere Empfehlung im Detail: Vertrauen, Datensicherheit und Transparenz der Datennutzung

Die Umfrageergebnisse belegen unzweifelhaft, dass es noch einige Anstrengungen und viel Geduld erfordert, bis die Schweizer Bevölkerung Vertrauen fasst, ihre Gesundheitsdaten digital registrieren zu lassen und sie für die Weiterverwendung zum Nutzen aller zur Verfügung zu stellen. «Es braucht unbedingt eine höhere Bereitschaft, Daten zu teilen», sagt Sven Inäbnit von Roche.

Das Vertrauen in die digitalen Gesundheitsdienste setzt voraus, dass die Fachpersonen das Vertrauen der Patienten geniessen. «Dann ist es unerheblich, über welche Kanäle der Datentransfer läuft. Wenn mein Hausarzt sagt, dass es eine gute Sache ist und ich vertraue ihm, dann mache ich es», meint Adrian Schmid von eHealth Suisse. In diesem Sinne könnte das Fachpersonal im Gesundheitswesen als «Digitalisierungsambassadeure» fungieren. Sie wären Vertrauenspersonen, die vorangehen und so essentielle Überzeugungsarbeit leisten und das Gesamtsystem voranbringen. So sehr das Fachpersonal im Gesundheitswesen hier in einer zentralen Funktion steht, so gross ist aber auch die Verantwortung und Leistung, die von ihnen verlangt wird. Das Fachpersonal im Gesundheitswesen muss sowohl willens als auch in der Lage sein, diese Vorreiterrolle zu tragen.

Für Susanne Gedamke von der SPO hemmen niedergelassene Ärzte jedoch auch die Digitalisierung. Zum einen sei für viele von ihnen die Finanzierung der dazu nötigen IT-Infrastruktur unzumutbar, zum anderen sind sie nicht verpflichtet, den Spitälern und Heimen die Gesundheitsdaten digital zur Verfügung zu stellen. Unterstützungsstrukturen, Know-how und Netzwerke wären notwendig. Diese sind insbesondere zwingend erforderlich, um die Datensicherheit zu gewährleisten.

Viel erreichen könnte man mit einer intensiveren und klareren Kommunikation darüber, welche konkreten Vorteile eine digitale Erfassung und Teilung von Gesundheitsdaten mit sich bringt. «Die Leute mögen Intransparenz nicht. Sie wollen wissen, wie die Abläufe im Hintergrund sind», sagt Adrian Schmid von eHealth

Suisse. Zugriffsrechte müssten individuell vergeben und bei Bedarf auch wieder zurückgezogen werden können, wie das beim EPD der Fall sei, fügt er hinzu.

Transparenz und Aufklärung können durch vier verschiedene Stakeholdergruppen erreicht werden:

1. Anbieter, die Lösungen für die Datenverarbeitung bereitstellen: Müssen nachweisen, dass sie technische Maßnahmen ergreifen, um Vertrauen in die Technologie zu schaffen und sie die Grundsätze der Informationssicherheit und des Datenschutzes einhalten, z. B. durch ISO-Zertifikate – einschliesslich geeignete Schutzmassnahmen wie Verschlüsselung, Zugangsverwaltung, Aufbewahrung, Trennung, Sicherung und Wiederherstellung und Notfallmanagement. Garantieren ausserdem die Zweckbindung der Nutzung personenbezogener Daten. Ein Cloud-Provider stellt beispielsweise sicher, dass gespeicherte Patientendaten nicht für eine Analyse des potenziellen Online-Einkaufsverhaltens dieser Patienten verwendet werden.
2. Organisationen des Gesundheitswesens: Klar darlegen, welche Vorteile die Digitalisierung für eine einfachere und bessere Versorgung, niedrigere Kosten, höhere Effizienz und Interoperabilität hat.
3. Fachpersonal im Gesundheitswesen: Ist von zentraler Bedeutung, da dessen Vertreter sowohl ihre eigenen Vorteile als auch die Vorteile der Digitalisierung für die Patienten verstehen müssen.
4. Patienten: Sie müssen verstehen, welchen Wert sie erhalten und welche positiven Auswirkungen die gemeinsame Nutzung von Daten auf ihren eigenen Alltag und ihre Gesundheit hat.

Die Rolle der Politik

Unsere Interviewpartner sagen, dass auch die Politik eine wichtige Rolle spielen sollte. Die Schweiz muss die Kluft zwischen einem «zentralen» digitalen Gesundheitsökosystem und einem «kleinteiligen» föderalistischen Entscheidungssystem überbrücken. Damit die Schweizer Bevölkerung Vertrauen in ein digitales Gesundheitswesen bekommt, sind alle Stellen gefordert. Laut Stephan Mumenthaler von scienceindustries sei in erster Linie die Politik gefordert; Qualitäts- statt Kostendiskussionen müssten geführt werden. Nach Ansicht von Christoph Bosshard von der FMH wäre es wichtig, dass auch Politik und Verwaltung die Umfrageergebnisse zur Kenntnis nehmen, weil sie in der Messung von Qualitätsdaten der Leistungserbringer wie Ärzte, Pflege und Spitäler viel weiter gingen, als gemäss dieser Studienresultate legitimiert ist, kritisiert er.

Adrian Schmid von eHealth Suisse ist der Meinung, dass die Schweiz eine nationale Investitionsoffensive für die Erneuerung der veralteten IT-Infrastruktur benötige. Wegen des föderalistischen Gesundheitswesens fehle es an einer zentralen Führung, die einen digitalen Datenaustausch vorantreibt. Es sei erwiesen, dass ein digitaler Datenaustausch eine qualitative Verbesserung bringe, wie Fallstudien wie die von Dänemark zeigten, meint Schmid. Weil in der Schweiz die Kantone für die Umsetzung und Finanzierung zuständig sind, ist das schwieriger. «Das kantonale System der Schweiz hat in verschiedenen Bereichen seine Vorteile, stellt jedoch für die zentrale Koordinierung der digitalen Gesundheitsdaten eine Herausforderung dar.», sagt Annieck de Vocht, Leiterin des Healthcare-Bereichs von Deloitte Schweiz.

Dieser Herausforderung muss und kann sich die Schweiz jedoch stellen. Lösungsansätze gibt es genug, nun braucht es den politischen Willen und die Kooperation der Leistungsträger im Gesundheitswesen. Als Initiator, der diesen Prozess anstösst, ist in erster Linie die nationale Politik gefordert. «Der Bund muss die Vision vorgeben, wohin es gehen soll», sagt Alfred Angerer.

Gelingt dies, kann das Vertrauen der Schweizer Bevölkerung in ein digitalisiertes Gesundheitswesen gewonnen werden. Oder mit den Worten von Alfred Angerer: «Digitalisierung ist kein Schönwetterprojekt, sondern die einzige Art und Weise, wie wir unsere hohen Ansprüche an Gesundheit, Qualität und Kosten auch in Zukunft aufrechterhalten können. Die Frage ist nicht, ob wir digitalisieren, sondern wann».

A vibrant street scene in Copenhagen, Denmark. In the foreground, a large Danish flag (Dannebrog) flies from a tall pole. Below it, a row of colorful buildings in shades of blue, yellow, and orange lines a canal. Several boats, including a prominent red one, are docked along the water's edge. People are visible walking on the wooden pier and sitting at outdoor cafe tables. The sky is a clear, bright blue.

Fallstudie: Vorreiter Dänemark

Vorreiter Dänemark

Neben den im vorigen Kapitel beschriebenen Handlungsempfehlung lohnt sich ein Blick auf das digitale Gesundheitswesen in Dänemark. Im internationalen Vergleich gilt das Land bei der Digitalisierung als Vorreiter. In der jüngsten Aufstellung der Lausanner Wirtschaftshochschule IMD nimmt sie den ersten Platz ein.⁶ Besonders beim Austausch mit staatlichen Institutionen (e-government), worunter das Gesundheitswesen fällt, hält sich Dänemark an der Spitze.

Als ähnlich grosses, wohlhabendes und nicht viel weniger Einwohner zählendes Land würde es für die Schweiz auf der Hand liegen, Dänemark als Vorbild zu nehmen.

Mit Kopieren ist es nicht getan

Doch so einfach ist es nicht, meint Matthias Maurer, stellvertretender Leiter des Instituts für Gesundheitsökonomie der ZHAW. Er vergleicht seit Jahren die verschiedenen Gesundheitssystemen und -politiken und kennt die Verhältnisse in Dänemark aus zahlreichen Besuchen. Den Hauptgrund, weshalb das dänische Modell nicht telquel in der Schweiz übernehmbar ist, sieht er im grundlegend anderen Staatsverständnis in den beiden Ländern. Im Nationalstaat Dänemark wird das Gesundheitswesen national gesteuert und finanziert. Krankenkassen gibt es nicht, die Finanzierung des Gesundheitswesens ist Aufgabe des Staats. Die Kosten sind durch die allgemeinen Steuereinnahmen gedeckt.

Die zentralistische Struktur Dänemarks allein sei jedoch nicht der ausschlaggebende Unterschied, sondern das ganz andere Staatsverständnis der Bürger und Bürgerinnen, «die im Staat etwas Gutes, Unterstützendes sehen und ihm ein grosses Grundvertrauen entgegenbringen», sagt Maurer. Im Gegensatz dazu herrsche in der Schweiz eine viel grössere Skepsis dem Staat gegenüber. «Das sah man deutlich während der Corona-Pandemie.»

Mit der Digitalisierung früh begonnen

In Dänemark wurden die Grundlagen für ein digitales Gesundheitssystem schon früh geschaffen. Bereits seit rund 40 Jahren werden die Daten aller Bürger und Bürgerinnen von Geburt bis Tod lückenlos erfasst. Im Mittelpunkt steht ein eindeutiger Patientenindikator, eine persönliche Nummer, mit dem sich jeder Däne und jede Dänin bei sämtlichen Interaktionen mit staatlichen Stellen ausweist. Entsprechend einfach ist die Verknüpfung und Teilung von Daten mit allen Leistungserbringern.

Ganz anders die Situation in der Schweiz. Hier werde alles verhindert, damit Daten nicht verknüpfbar sind, kritisiert Maurer. Und wo sie vorhanden wären, würde die Teilung wegen vorgeschobener Datenschutzgründen vereitelt. «Wegen des Datenmangels fehlt es bei uns an Transparenz.» Ineffizienzen nehmen zu und die Wahrscheinlichkeit steige, dass medizinische Leistungen doppelt oder dreifach erbracht würden. In der Schweiz sind für die Einführung eines eindeutigen Patientenidentifikators (Master-Patient-Nummer) im Parlament erst Motionen eingereicht worden. Für die Umsetzung müssen die Kantone Hand bieten. «Wir sind noch ganz am Anfang», meint Maurer.

6. <https://www.imd.org/centers/world-competitiveness-center/rankings/world-digital-competitiveness/>

Obligatorisch mit Opting-out-Klausel

Die digitale Erfassung persönlicher Daten ist in Dänemark obligatorisch. Für eine Zweitnutzung, zum Beispiel für Forschungszwecke, ist ein Opting-out vorgesehen, das aber nur sehr selten zur Anwendung kommt. Im Gegensatz dazu kennt die Schweiz beim Elektronischen Patientendossier (EPD) bisher sogar ein doppeltes Opting-in, d.h. bisher konnten sich nicht nur die Patienten, sondern auch die Ärzte in Praxen darauf verzichten, ein elektronisches Patientendossier zu errichten.

Die fortgeschrittene Digitalisierung in Dänemark bedeutet indes nicht, dass die Erleichterungen auf Kosten von «gläsernen» Bürgern gehen. Die gesetzlichen Vorgaben, wer Zugriff auf die Gesundheitsdaten haben darf, sind strikt geregelt. Für den Einzelnen ist detailliert einsehbar, wer, wann und für was welche seiner Daten genutzt wurden. Im gegebenen Fall kann geklagt werden, wenn ein unlauterer Zugriff vermutet wird. «Dänemark zeigt, wie man mit dem Datenschutz sinnvoll umgeht, aber trotzdem offen für eine Datenteilung sein kann, damit das gesamte Gesundheitssystem profitiert», sagt Maurer.

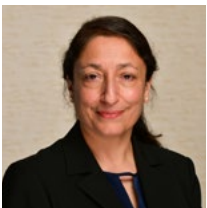
Für die Governance ist ein separates Gesundheitsdatenamt (The Danish Health Data Authority)⁷ zuständig ist, welches die Schnittstellen und IT-Standards definiert und die Entwicklung und Verbesserungen vorantreibt. Ein gewichtiger Vorteil ist sicher, dass in Dänemark fast alle Spitäler staatlich sind. Die einzelnen Institute benützen zwar oft für interne Zwecke verschiedene IT-Systeme, die jedoch mit einer einheitlichen Datenbank verbunden sind, auf der die Gesundheitsdaten zentral gespeichert sind.

7. https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/english/health_data_and_registers

Kontakte



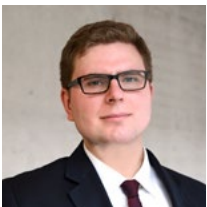
Patricia Gee
Partner, Consulting Life Sciences & Health Care
+41 58 279 64 03
pgee@deloitte.ch



Kishwar Chishty
Partner, Risk Advisory Life Sciences
Global Industry Cyber Leader
+41 58 279 91 80
kchishty@deloitte.ch



Annieck de Vocht
Healthcare Sector Leader
+41 58 279 7260
adevocht@deloitte.ch



Oskar Trpisovsky
Risk Advisory Life Sciences
Cyber & Strategic Risk
+41 58 279 64 18
otrpisovsky@deloitte.ch



Important notice

This document has been prepared by Deloitte LLP for the sole purpose of enabling the parties to whom it is addressed to evaluate the capabilities of Deloitte LLP to supply the proposed services.

This publication has been written in general terms and we recommend that you obtain professional advice before acting or refraining from action on any of the contents of this publication. Deloitte AG accepts no liability for any loss occasioned to any person acting or refraining from action as a result of any material in this publication.

Deloitte AG is an affiliate of Deloitte NSE LLP, a member firm of Deloitte Touche Tohmatsu Limited, a UK private company limited by guarantee ("DTTL"). DTTL and each of its member firms are legally separate and independent entities. DTTL and Deloitte NSE LLP do not provide services to clients. Please see www.deloitte.com/ch/about to learn more about our global network of member firms.

Deloitte AG is an audit firm recognised and supervised by the Federal Audit Oversight Authority (FAOA) and the Swiss Financial Market Supervisory Authority (FINMA).

© 2022 Deloitte AG. All rights reserved.

Designed by CoRe Creative Services. RITM1183677