



**University of
Zurich** ^{UZH}

Digital Society Initiative & Institute for Implementation Science in Health Care

Vertrauen der Bevölkerung in das Teilen von gesundheitsbezogenen Daten

Felix Gille, BSc MmedSc PhD.

Digital Society Initiative Postdoctoral Fellow

Fellow of the Swiss School of Public Health



**University of
Zurich** UZH

Digital Society Initiative & Institute for Implementation Science in Health Care

Transparenz

Finanzierung:

Digitalisierungsinitiative der Zürcher Hochschulen

Schweizerischer Nationalfonds

UNIGE COFUNDS

Novartis AG

Stiftung Sanitas

Bilder:

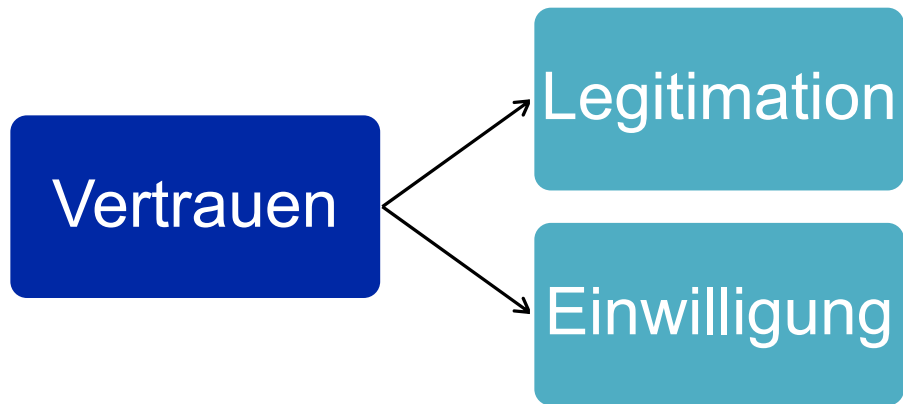
Unsplash.com

Pexels.com





Vertrauen ist das Fundament für eine effiziente Gesundheitsversorgung



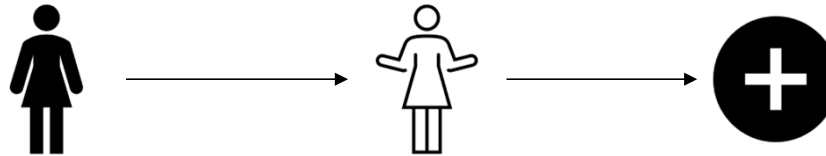
Die Förderung von vertrauensbildenden Massnahmen in der Gesundheitspolitik hat mehrere Vorteile:

1. Breit gefächelter Nutzen.
2. Mit moderatem Ressourceneinsatz kann eine höhere Effektivität erreicht werden.
3. Vertrauensbildende Massnahmen sind effizient umsetzbar.



Ein einfaches Gerüst für Vertrauen

Eine Person vertraut einer Ärztin in der Annahme, dass die Ärztin der Person Gutes tut oder zumindest nicht schadet.



Die Bevölkerung vertraut dem **Gesundheitssystem** ihre Daten an, in der Annahme, dass der Staat die Daten zum Wohl aller nutzt.



Welche Rolle spielt Vertrauen aktuell in der Politik?

DigiSanté sieht die schrittweise Einführung eines **Datenraums für die gesundheitsbezogene Forschung (DgF)** vor, in dem öffentliche und private Forschungsinstitutionen gesundheitsrelevante Daten mehrfach verwenden können (Sekundärnutzung).

Ziel: Schulterschluss von Forschung und Versorgung.

Zentrale Themen:

- Einwilligung der betroffenen Personen zur Datenweiterverwendung.
- Praxisorientiert **vertrauensstiftende Lösungen** konzipieren.



Wie wird Vertrauen in das Teilen und Nutzen von Gesundheitsdaten gebildet?



Kommunikation verbessern



Erfahrungen und Annahmen berücksichtigen



Systemgarantien aufbauen



Digitale Selbstbestimmungskompetenz ermöglichen





IM

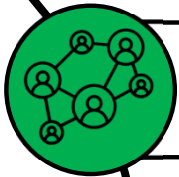
DREI

IK

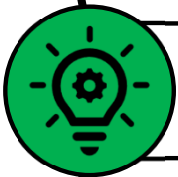
LANG



Kommunikation harmonisieren und verbessern



Koordinierte Kommunikationsstrategie, die Gesundheitspersonal, Forschende, Medien und Politiker einbindet



Einprägsame Beispiele, die den Nutzen erklären



Einfache, eingängige und zielgruppenorientierte Sprache



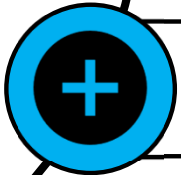
Erfahrungen und Annahmen der Bevölkerung berücksichtigen



„Wie unterscheidet sich der Datenraum von Organspende, E-ID, EPD...?“



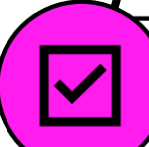
„Wer nutzt die Daten für welchen Zweck?“



„Habe ich oder die Gesellschaft einen Nutzen?“



Systemgarantien aufbauen

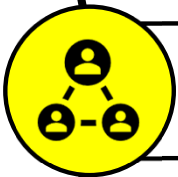
-  Wird ein zentrales Ziel eingehalten?
-  Gibt es Gesetze und Prozesse, die das Interesse der Bevölkerung wahren?
-  Wer kontrolliert im Interesse der Bevölkerung die Datenteilung?



Digitale Selbstbestimmungskompetenz ermöglichen



Informierte Einverständniserklärung
Eigenmotiviertes Handeln



**Was ist im Interesse und, mit der Unterstützung der Bevölkerung,
umsetzbar?**



Informierte Widerspruchslösung
Solidaritätsansatz



Projekt: Was versteht die Schweizer Bevölkerung unter einem vertrauenswürdigen Gesundheitsdatenraum?

Wir wissen: „Gesundheitsdienstleister (inkl. Krankenhäuser) sind in der Schweiz die Organisationen, die das meiste Vertrauen im Umgang mit Gesundheitsdaten erhalten, gefolgt von der Regierung, während der private Sektor das geringste Vertrauen genießt.“
p.45

Wichtiges Detailwissen fehlt: Was macht einen vertrauenswürdigen Datenraum für die gesundheitsbezogene Forschung in der Schweiz aus Bevölkerungssicht aus?

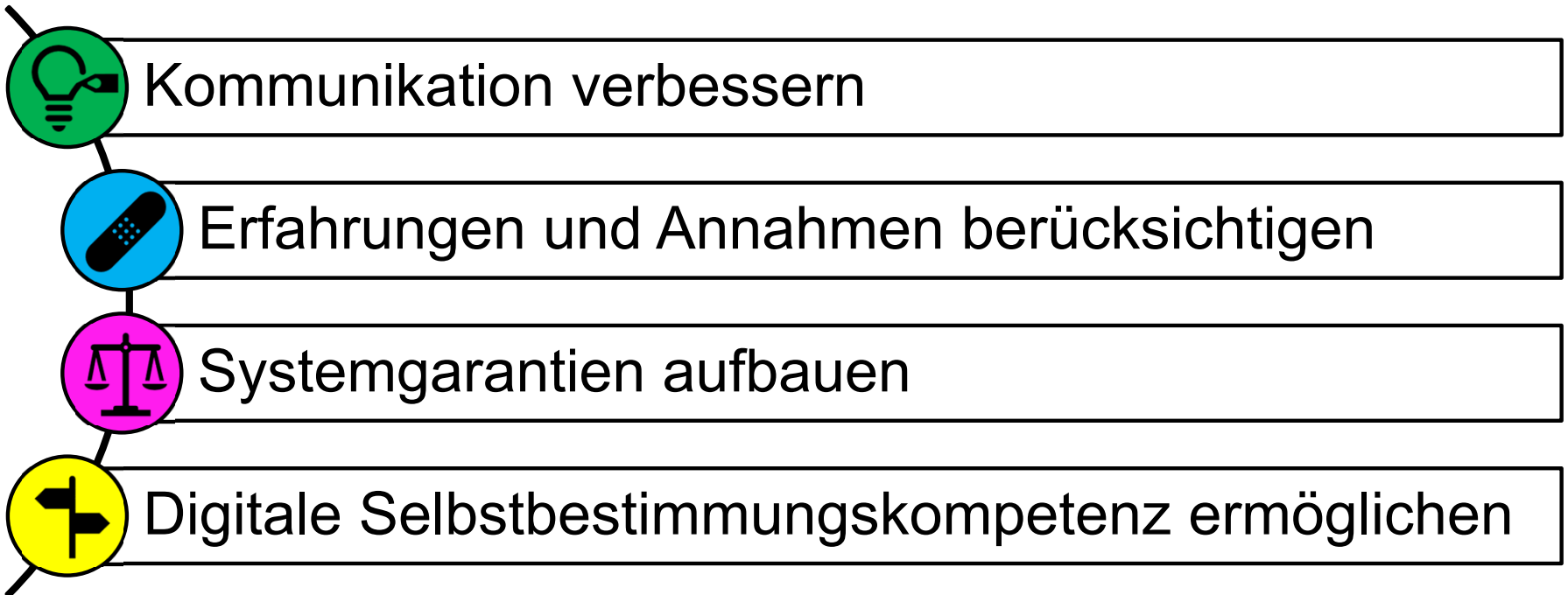
Ziel: Eine strategische Orientierungshilfe für die Gestaltung des Datenraums für die gesundheitsbezogene Forschung zu erarbeiten.



University of
Zurich^{UZH}

Digital Society Initiative & Institute for Implementation Science in Health Care

Meine Botschaft



Kontakt: felix.gille@uzh.ch