

Solidarität im 21. Jahrhundert:

Ein Lösungsansatz für Herausforderungen im Gesundheitswesen?

GÖG Colloquium, 23. November 2020

Univ Prof Dr Barbara Prainsack, Dr Katharina Kieslich

Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien

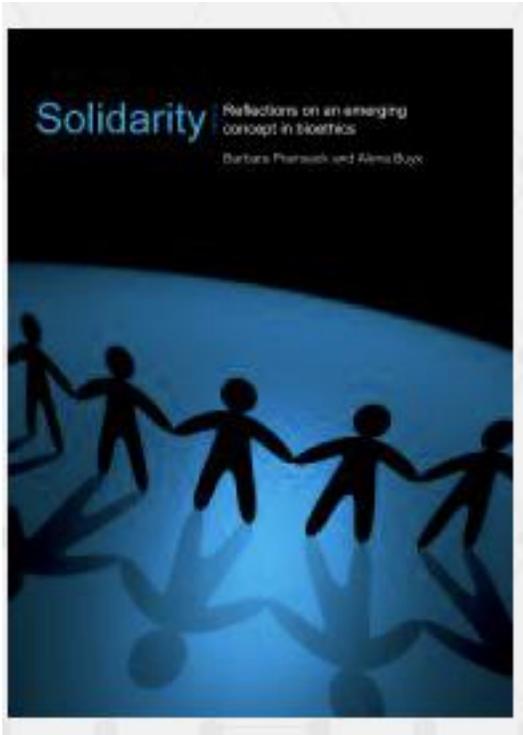
Forschungsgruppe Zeitgenössische Solidaritätsstudien



CeSCoS
Centre for
the Study of
Contemporary
Solidarity

Übersicht

1. Einführung: Warum Solidarität, und was bedeutet der Begriff?
2. Solidarität und Gesundheitssysteme
3. Solidarität und aktuelle Herausforderungen
4. Fazit



NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS

2011

- **Ausgangspunkt:** In der bioethischen und medizinethischen Literatur finden sich seit 2010 vermehrt Verweise auf Solidarität; aber: Was bedeutet der Begriff? Wie wird er verwendet?
- **3 Fallstudien:** Biobanken, Pandemien, Wohlstandskrankheiten

Definition des Solidaritätsbegriffes, um

- (a) die analytische Schärfe des Begriffes zu erhöhen, und
- (b) Anleitungen für die Politikgestaltung ableiten zu können

CAMBRIDGE

Bioethics and Law

Solidarity in Biomedicine and Beyond

Barbara Prainsack and Alena Buyx

CAMBRIDGE

2017

3 neue Fallstudien: Personalisierte
Medizin, Organspende, Governance
digitaler Daten



What is Solidarität? In der Literatur:

- “acts carried out to support others”, “standing up beside”

(K. Bayertz 1996; Jennings & Dawson 2015)

- “prerequisite of justice” “fundamental basis of the norms of global justice”

(C. Gould 2004, 2007, 2010, 2017)

- “a way of organising social institutions”

(D. Gunson 2009)

- “the sort of intersubjective relations required to keep the fabric of modern society intact”

(R. Houtepen & R. Ter Meulen 2000)

Solidaritätsbegriff: 1. Element

Gemeinsames Schicksal: *“being bound together into one shared fate”*

- Römisches Recht: *in solidum*
- Französische Revolution: *fraternité*
- Durkheim: mechanische und organische Solidarität

(Betonung der Bedeutung sozialer Gerechtigkeit als Voraussetzung für Solidarität)



Solidaritätsbegriff: 2. Element

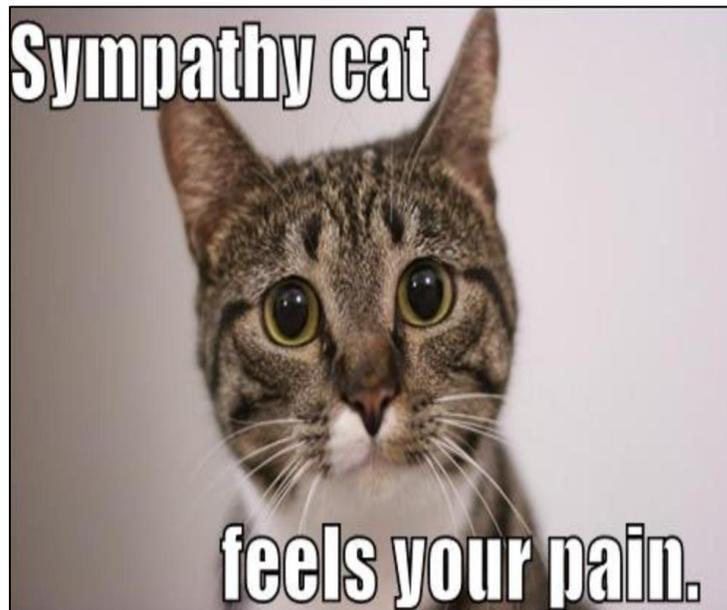
Das Erkennen des gemeinsamen Schicksals (oder einer anderen relevanten Gemeinsamkeit), trotz aller weiterhin bestehenden Unterschiede

- ArbeiterInnenbewegungen
- BürgerInnenrechtsbewegungen
- Religiöse Vorläufer
- Etc.



Solidaritätsbegriff: 3. Element

- Erkennen des gemeinsamen Schicksals (oder anderer Gemeinsamkeiten) mit anderen
- **Bereitschaft zu zur Unterstützung, auch wenn sie uns etwas kostet**



Solidaritätsbegriff: 4. Element

- **Relationale Ansätze** (Charles Taylor; Mackenzie & Stoljar 2000)
- Die Gesellschaft setzt sich aus Personen, nicht aus Individuen zusammen



Arbeitsdefinition



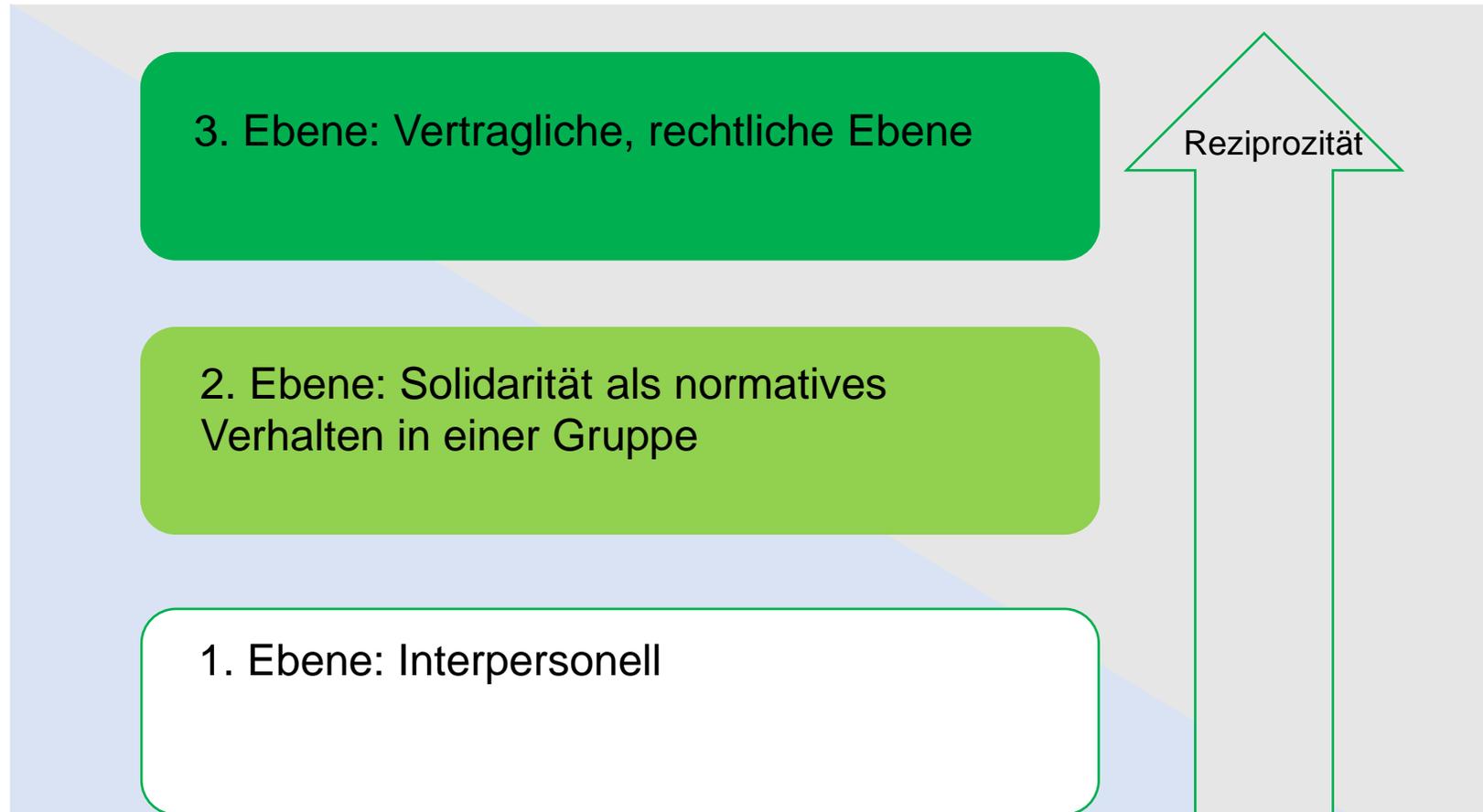
Solidarität bezeichnet Praktiken, die die Bereitschaft ausdrücken, "Kosten" (finanzielle, soziale, emotionale oder andere) zu tragen, um andere zu unterstützen, mit denen wir Ähnlichkeit in einer relevanten Hinsicht erkennen.

[Prainsack & Buyx 2011; 2017]

Solidarität bezeichnet Praktiken, die die Bereitschaft ausdrücken, "Kosten" zu tragen, um andere zu unterstützen, mit denen wir Ähnlichkeit in einer relevanten Hinsicht erkennen.

- **Solidarity wird als Praxis verstanden:**
 1. Nicht bloß ein Gefühl oder eine Überzeugung;
 2. Praxis basiert auf die Wahrnehmung von Ähnlichkeit in einem relevanten Aspekt (z.B. "Schicksalsgemeinschaft")
- **"Fellowship"**: Symmetrische Beziehung im Kontext einer spezifischen Praxis (nicht Gleichmacherei, oder die normative bzw. deskriptive Verneinung von Unterschieden)
- **Solidarität ist damit klar unterscheidbar von anderen prosozialen Praktiken und Begriffen:** Altruismus, Nächstenliebe, Liebe, Freundschaft

Drei Ebenen der Solidarität



Blau: Praxis

Grau: Institutionen

Dieses Solidaritätsver ständnis:

1. Erlaubt es uns, solidarische Praxis von anderen Typen supererogatorischer Praxis zu unterscheiden
2. Kann Anleitung zur Gestaltung von Policies und Institutionen geben

2. Solidarität und Gesundheitssysteme

Allgemein anerkannt, dass Solidarität das grundlegende Prinzip des Wohlfahrtsstaates, und somit der Gesundheits- und Sozialsysteme, in Europa ist.

Gemeinsame Grundprinzipien:

- Zugang zu Gesundheitssysteme auf Grundlage von medizinischen Bedürfnissen, nicht finanziellen (persönlichen) Mitteln;
- Hochwertige Gesundheitsversorgung für alle;
- Kollektive Einnahmen (Steuermittel, Sozialversicherungsbeiträge) werden nach Bedarf aufgeteilt;
- Einschränkung des Zugangs zu Gesundheitsleistungen basierend auf Risiko zu erkranken, ist unsolidarisch.

2. Solidarität und Gesundheitssysteme

1. Principles that guide the NHS

Seven key principles guide the NHS in all it does. They are underpinned by core NHS values which have been derived from extensive consultation with staff, patients and the public. These values are set out in the next section of this document.

1. The NHS provides a comprehensive service, available to all irrespective of gender, race, disability, age, sexual orientation, religion, belief, gender reassignment, pregnancy and maternity or marital or civil partnership status. The service is designed to improve, prevent, diagnose and treat both physical and mental health problems with equal regard. It has a duty to each and every individual that it serves and must respect their human rights. At the same time, it has a wider social duty to promote equality through the services it provides and to pay particular attention to groups or sections of society where improvements in health and life expectancy are not keeping pace with the rest of the population.

2. Access to NHS services is based on clinical need, not an individual's ability to pay. NHS services are free of charge, except in limited circumstances sanctioned by Parliament.

effective and focused care based on experience; in the people and in the support, education, training and development they receive; in the leadership and management of its organisation and through its commitment to innovation and to the best conduct and use of resources to improve the current and future health and care of the population. Dignity, compassion and respect will be at the core of how patients and staff are treated not only because patient safety, quality and outcomes are all in the hands of staff are valued, empowered and supported.

4. The patient will be at the centre of everything the NHS does. NHS services should support individual health, NHS services must be coordinated and tailored to the needs and preferences of patients, and their carers. As part

> Grundprinzipien > Solidarität

Das Handlungsprinzip des Gesetzlichen Krankenversicherungssystems ist das Prinzip: "Die Gesunden helfen den Kranken". Alle Versicherten erhalten die gleiche Versorgung. Alter, Geschlecht oder Krankheitsrisiko spielen bei der Finanzierung im Gegensatz zur Privaten Krankenversicherung keine Rolle. 20 Millionen sind als Familienangehörige beitragsfrei mitversichert. So besteht zwischen Singles und Familien ein Ausgleich.

<https://www.nhs.uk/de/themen/krankenversicherung/grundprinzipien/solidaritaet.html>

2. Solidarität und Gesundheitssysteme

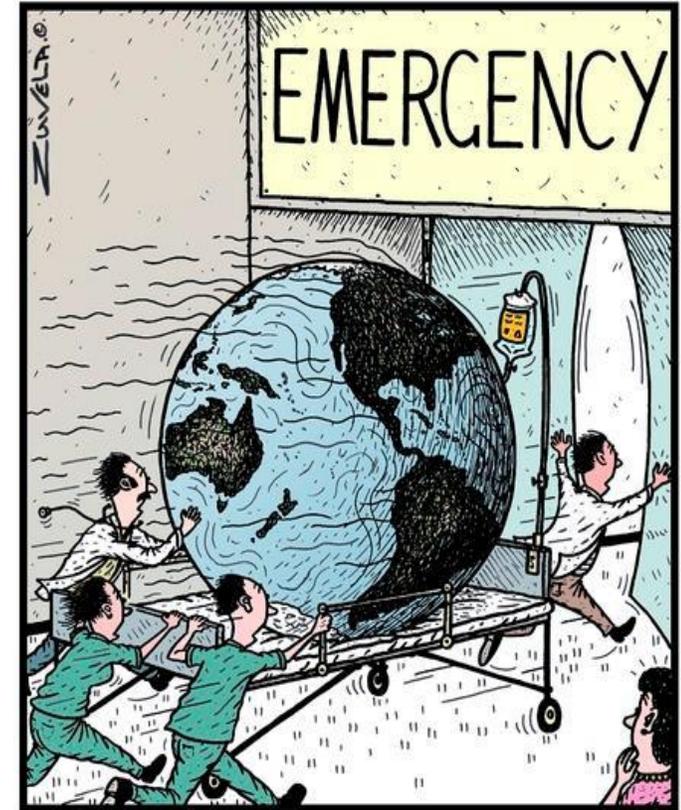
Kritische Punkte

- Private Krankenversicherung für Besserverdienende und Beamte in Deutschland → Konsequenzen für die Solidargemeinschaft?
- Zahlung von Zusatzleistung und/oder Rezeptgebühren für Patientinnen und Patienten → unsolidarisches System?
- Wer ist in der Solidargemeinschaft von Gesundheitsleistungen eingeschlossen? (StaatsbürgerInnen, EinwohnerInnen, Einzahlende, Flüchtlinge?) → Hat Solidarität Grenzen?

3. Solidarität und aktuelle Herausforderungen

Solidarität und 'Global Health' (aus aktuellem Anlass)

- Verstärkt Rufe nach einer Anwendung des Solidaritätsprinzips, um Herausforderungen in Global Health zu lösen:
 - Zusammenarbeit zur Bekämpfung und Vermeidung von Epidemien und Pandemien (Stärkung von Gesundheitssystemen)
 - Kritik an Migration (und Anwerbung) von Arbeitskräften für Gesundheit und Pflege aus dem globalen Süden in den Norden: Unsolidarisches Verhalten seitens des globalen Nordens



2. Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pandemien

Was ist das Problem?

- Bedrohung unmittelbar, neu, relative schnelle Entwicklung;
- Unsicherheit und Unwissen;
- Schwierige zwischenstaatliche Koordination;
- Frage nach staatlicher Souveränität;
- Frage nach gerechtfertigtem staatlichen Eingriff;
- Zusammenspiel Politik, Öffentlichkeit, Medien und Wissenschaft;



© Can Stock Photo - csp37766857

Quelle: www.clipart.email

3. Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pandemien

Coronavirus outbreak **Coronavirus a test of global solidarity, says WHO director - video**

Tue 11 Feb 2020 18:19 GMT



Tedros Adhanom, head of the World Health Organization, calls the coronavirus outbreak a 'test of political solidarity' against a 'common enemy that does not respect borders or ideologies', as well as a test of financial and scientific solidarity. The epidemic has killed more than 1,000 people and infected more 40,000.

3. Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pandemien

Prainsack und Buyx (2011):

- Solidaritätsbegriff ist zur Rechtfertigung von Pandemie-Maßnahmen nur begrenzt anwendbar:
 - Pandemien bedrohen Gesamtbevölkerungen, nicht nur einzelne Gruppen → Unrealistisch, dass einzelne Personen Ähnlichkeiten mit der gesamten Bevölkerung erkennen;
 - Individuelles (wahrgenommenes) Risiko zu erkranken, ist unterschiedlich;
 - Kosten (in der Form von Einschränkungen etc.) sind abhängig von individueller Lebenssituation; Zeitspanne unmittelbar
- ABER: Zum Aufruf/Rechtfertigung für mehr zwischenstaatliche Kooperation eignet sich Solidarität gut

Studie: Solidarität in Zeiten einer Pandemie (SolPan)

- Interview Studie in 9 Ländern zu den Reaktionen von Menschen auf die Maßnahmen zur Eindämmung der COVID-19 Pandemie und zu der Frage, wie sich dies auf das Empfinden und die Praktiken von Solidarität in verschiedenen Ländern auswirkt;
- Longitudinalstudie in 3 Phasen: April und Oktober 2020; Frühjahr 2021
- Maßnahmen zur Bekämpfung einer Pandemie führen dazu, dass Solidarität neu gedacht werden muss, da die 'üblichen' Wege, Solidarität zu praktizieren, eingeschränkt sind;

<https://digigov.univie.ac.at/solidarity-in-times-of-a-pandemic-solpan/solpan-interviewstudie>



► Research Platform: Governance of Digital Practices

News & Events

Team

Research

Teaching

Publications

Solidarity in times of a pandemic (SolPan)

 SolPan Interviewstudie: Wie reagieren Menschen auf die Einschränkungen und Maßnahmen zur Pandemie-Eindämmung?

Solidarity in times of a pandemic (SolPan)

SolPan

SolPan+ Latin America

SolPan Interviewstudie

SolPan Blog (Deutsch)

SolPan Blog (English)

 Contact

Research Platform /
Forschungsplattform
Governance of digital practices

Neues Institutsgebäude NIG
Universitätsstr. 7
1010 Vienna
Austria

T: +43-1-4277-288 01
digigov@univie.ac.at

CeSCoS
Centre for
the Study of
Contemporary
Solidarity



Ein Forschungsteam unter der Leitung der Universität Wien führt seit April 2020 eine qualitative Interviewstudie durch (Titel der Studie: *Solidarität in Zeiten einer Pandemie – Was machen Menschen und warum?* Kurz: SolPan). Im Rahmen der Studie möchten wir erfahren, wie Menschen in Österreich mit den Einschränkungen und Herausforderungen während der Pandemie



: Solidarität in Zeiten einer Pandemie (SolPan)

Erste Ergebnisse:

1. Unklare oder nicht nachvollziehbare Maßnahmen zur Pandemie-Bekämpfung führen zu Unverständnis, Nicht-Akzeptanz oder Nicht-Befolgung;
2. Der Respekt vor anderen Menschen ist ein wichtiger Grund für die Einhaltung von Maßnahmen; Maßnahmen, deren Sinn und Zweck jedoch nicht klar sind, werden hingegen nur mit einem gewissen Unwohlsein oder Unverständnis eingehalten;
3. Müdigkeit und Erschöpfung gekennzeichnet durch abnehmendes Interesse an tagesaktuellen Fallzahlen und durch ein Sehnen nach dem Alltag vor der Pandemie;
4. Sorge um die Auswirkungen der Corona-Pandemie und um eine zunehmende Polarisierung der Gesellschaft;
5. Viel gepriesene Hoffnung auf einen Impfstoff wird von vielen der Studienteilnehmer*innen nicht geteilt: Nur wenige möchten sich impfen lassen, auch, wenn sie sonst Impfbefürworter*innen sind.

Zum Nachlesen im SolPan Blog: <https://tinyurl.com/y5ky4cht>

Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pflege

*Was ist
das
Problem?*

Alternde Gesellschaft;

Anteil jüngerer ArbeitnehmerInnen rückgängig;

Fachkräftemangel;

Geringe gesellschaftliche Wertschätzung von Pflegeberufen;

Integration Gesundheits- und Pflegewesen;

Ethische Frage bzgl. 'guter' Pflege;

Policy Problem, das mehrere Ressorts umspannt.



Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pflege

Die Komplexität des Solidaritätsprinzips wird in der Anwendung auf das Pflegesystem deutlich

Solidarität auf verschiedene Ebenen in der Pflege ersichtlich

Ebene 1 – Interpersönliche Ebene

- Bereitschaft, Kosten zu tragen, um andere zu unterstützen und ihnen zu helfen
- Gemeinsamkeit in einem relevanten Aspekt
- **Beispiel: Pflegende Angehörige oder Nachbarn, die sich kümmern und finanzielle sowie zeitliche Kosten auf sich nehmen**

Ebene 2 – Gruppenpraxis

- Kollektive Bereitschaft/kollektives Engagement; Kosten tragen, um anderen zu helfen
- Gemeinschaften von Risikogruppen
- **Beispiel: Ehrenamtliches Engagement oder Seniorenorganisationen, die gemeinsam Pflege- und andere Angebote organisieren**

Ebene 3 – Gesetzliche und vertragliche Ebene

- Gesetzliche und vertragliche Regelungen, die Solidarität verankern
- **Beispiel: Pflegegeld und andere Leistungen, die durch staatliche (kollektive) Mittel finanziert werden**

Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pflege

Solidarität als Gestaltungsprinzip im Pflegesystem nicht so deutlich verankert wie im Gesundheitssystem → Prinzip des Leistungszugangs nach Bedarf, nicht nach finanziellen Mitteln, scheint geschwächt (Beispiel UK)

Pflege ist ein klassisches ‘wicked Problem’ der Politik: Langfristigkeit der Probleme; Probleme nicht klar einzugrenzen; umspannt mehrere Ministerien; ethische Frage der Wahrung der Würde des Menschen; keine einfachen Lösungen

Aufgrund von Kosten hat sich der Staat in den letzten Jahren verstärkt aus der Pflege zurückgezogen

Im Gegensatz zum Gesundheitswesen wird im Pflegesystem die private Vorsorge als mögliches Policy-Instrument angewendet

Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pflege

Die Situation in Österreich: Vorsichtig optimistisch?

- Pflege das erste inhaltliche Thema der neuen türkis-grünen Koalition
- Koalitionsvertrag: “Pflege-daheim-Bonus”; einen pflegefreien Tag pro Monat für pflegende Angehörige; Entlastung für pflegende Kinder und Jugendliche; Vereinbarkeit Beruf und Pflege; Pflegeoffensive gegen Fachkräftemangel; verstärkte Verantwortung durch den Bund

Pflege

der großen Lebens wie Arbeitslosigkeit. beziehen in als 950.000 Bürgerinnen. Die Zahlen lassen sich deutlich durch den Ausbau der Pflegeleistungen im Bundesgesetz zur Unterstützung der Pflegeleistungen heraus-

ein Leben lang, der sie erhalten. Erkennt die Politik in diesem Bereich die Verantwortung der Bundes-

Unterstützungsstrukturen und der Betreuung zu Hause gilt es, politisch auszuloten.

Es ist deshalb unsere Aufgabe, pflegebedürftigen älteren Menschen Hilfe zu leisten, die wegen der Schwere der Pflegebedürftigkeit auf solidarische Unterstützung angewiesen sind. Es ist daher notwendig, in Abstimmung mit den zuständigen Bundesländern eine grundlegende Reform der Pflege sicherzustellen. Wir werden einen Fokus auf die bestmögliche Unterstützung von betreuungs- und pflegebedürftigen Menschen sowie ihrer An- und Zugehörigen und Pflegenden legen. Dazu zählt neben mehr Wertschätzung auch die Möglichkeit, durch präventive Maßnahmen persönliche, gesundheitliche oder gar finanzielle Folgen im Alter abzufedern. Gerade sog. „young carers“ (pflegende Kinder und Jugendliche) sind verstärkt präventiv zu entlasten.

Auszug aus dem Regierungsprogramm, S. 242

Solidarität und aktuelle Herausforderungen: Pflege

Plädoyer für mehr Solidarität in der Gestaltung und Finanzierung von Pflegeleistungen:

- Verantwortung des Staates gesetzlich solidarische Rahmenbedingungen zu schaffen (Ebene 3) → Anspruch auf Leistung nach Bedarf und nicht auf Grundlage von privaten (finanziellen) Möglichkeiten;
- Gesellschaftliche Solidarität bedeutet unter Umständen auch höhere Beiträge in die kollektiven Kassen;
- Bewältigung des Personalmangels im globalen Norden in Solidarität mit Ländern des globalen Südens (Beachtungen der Konsequenzen der Anwerbung von Fachkräften aus dem globalen Süden);
- Innovative Policy-Modelle wie die Anstellung von pflegenden Angehörigen im Burgenland → Ebene 3

Data governance: Was ist das Problem?

- Neue Praktiken des Sammelns, der Aufbewahrung, des Verbindens von Datensätzen; neue Praktiken der Analyse[Metcalf et al. 2016]
- Das Ende struktureller Privatheit
- Neue kommerzielle Akteur*innen
- Neue Machtasymmetrien
- Zusammenwirken von Maschinen und Menschen (algorithmische Regulierung)
- Aber: Regulatorische Lösungen stammen aus dem Papierzeitalter



[Metcalf, Jacob, Emily F. Keller, and Danah Boyd. "Perspectives on Big Data, Ethics and Society." *The Council for Big Data, Ethics and Society* (2016).]

[Surden, Harry. 2007. "Structural Rights in Privacy." *MU Law Review* 60: 1605–1629.]

[Prainsack, Barbara. 2015. "Three 'H's for Health—The Darker Side of Big Data." *Forum Bioethica* 8 (2): 4–5.]

[Zuboff, Shoshana. 1988. *In the age of the smart machine: The future of work and power*. Basic books].

Bisherige
Lösungsansätze:
Individuelle
Kontrolle stärken



EU Datenschutzgrundverordnung

- Harmonisierung innerhalb der EU
- Weitere Definition persönlicher Daten (Nadya Purtova)
- Datensubjekte haben das Recht auf mehr (und bessere?) Information
- Möglichkeit, aus der automatisierten Datenverarbeitung herauszuoptieren (Achtung: viele Ausnahmen)
- Höhere Strafen
- Etc.

Probleme

1. Alarm-Müdigkeit (*Alert-Fatigue*)
2. Durchführbarkeit und Kosten
3. Nicht jeder ist in der Lage, Kontrolle auszuüben
4. Wie realistisch ist das Opt-out? (Monopole etc.)
5. Verlagerung von Verantwortlichkeiten auf Einzelpersonen
6. Kann von größeren Fragen ablenken (sollten diese Daten überhaupt gesammelt werden? Wem kommt dies zugute?)
7. Kann Machtasymmetrien verbergen
8. Das Blackbox-Problem wird nicht gelöst
9. Individualisiert die Verantwortlichkeit



Solidaritätsbasierte Daten-Governance

- Risiko für Einzelpersonen kann akzeptabel sein, wenn die Datennutzung innerhalb eines solidarischen Systems stattfindet
 - Risiken für die Allgemeinheit müssen minimiert, und Nutzen maximiert werden
 - Hilfe im Fall von Schäden für Datensubjekte
- Betonung kollektiver Kontrolle und Verantwortung
 - Risikobewertung stellt auf **Typen der Datennutzung**, nicht Typen von Daten oder Typen von Datennutzer*innen ab

Drei Säulen solidaritätsbasierter Daten-Governance

I.
Datennutzung
im öffentlichen
Interesse
erleichtern

II.
Schaden
lindern

III.
Benefit sharing
(wenn
Datennutzung
nicht im
öffentlichen
Interesse)

Schadenslinderungsfonds (*harm mitigation bodies*, HMB)

Rechtliche Instrumente

- Zugänglich nur für primäre Datensubjekte
- Basiert auf der Beweisbarkeit schuldhaften Verhaltens bzw. Kausalität

[McMahon, A., Buyx, A., & Prainsack, B. (2020). Big data governance needs more collective responsibility: the role of harm mitigation in the governance of data use in medicine and beyond. *Medical Law Review*, 28(1), 155-182]

Schadenslinderung (außerhalb der rechtlichen Domäne)

- Zugänglich für alle Menschen die einen wesentlichen Schaden erlitten zu haben glauben
- Der Zusammenhang zwischen dem entstandenen Schaden und der Datennutzung muss nur plausibel gemacht werden
- Unabhängige Entscheidungsträger*innen
- 3 Hauptfunktionen: a) Informationen über Natur und Schwere entstandener Schäden sammeln, b) Schaden anerkennen, c) Finanzielle Zuwendungen

7. Fazit

- Solidarität ist ein viel genutzter, oftmals schwach definierter Begriff.
- Modell und Definition von Prainsack und Buyx (2017) hilft, den Begriff als eine konkrete gesellschaftliche und kollektive Praxis zu verankern
- Solidarität ist ein Grundprinzip von Gesundheitssystemen in Europa. Die konkrete Ausgestaltung ist von Land zu Land verschieden
- Ob die Anwendung des Solidaritätsprinzips in verschiedenen Bereichen hilfreich ist, hängt von der Art und der Eigenschaften des (Policy) Problems ab (siehe Pandemien)

Danke für Ihre
Aufmerksamkeit!

Katharina.kieslich@univie.ac.at
Barbara.Prainsack@univie.ac.at



CeSCoS

Centre for
the Study of
Contemporary
Solidarity

Was bringt Solidarität?

- Deskriptives und normatives Konzept
- Relationales Personenverständnis
- Stellt in den Vordergrund:
 1. Gemeinsamkeiten zwischen Menschen
 2. Beziehungen und sozialen Wert
 3. Solidarität darf niemals als Rechtfertigung für den Rückzug des Staates von Verantwortung für das Wohlergehen von BürgerInnen dienen (keine "Big Society"/BürgerInnengesellschaft)