

«Patientendaten sind sehr persönlich und schützenswert»

Im September 2023 tritt voraussichtlich das neue Bundesgesetz über den Datenschutz in Kraft. Wieso die Spitex dieses Gesetz kennen und den Daten ihrer Klientinnen und Klienten im Allgemeinen Sorge tragen sollte, erläutert Datenschutz-Expertin Prof. Dr. Franziska Sprecher.



Das Bestimmen über die eigenen Daten ist ein Grundrecht – so hält es die Bundesverfassung fest. Prof. Dr. Franziska Sprecher ist jedoch nicht der Meinung, dass diesem Recht im Schweizer Gesundheitswesen immer Sorge getragen wird. Sie ist Assistenzprofessorin für Staats- und Verwaltungsrecht mit besonderer Berücksichtigung des Gesundheitsrechts an der Universität Bern. «Oft herrscht die Grundhaltung vor, dass Datenschutz primär eine Zumutung ist und kostet», sagt sie. «Alle Beteiligten müssen endlich erkennen, dass Patientendaten sehr persönlich und schützenswert sind. Und dass diese Daten immer den Patientinnen und Patienten gehören.» Zudem wünscht sie sich, dass sich Leistungserbringer wie die Spitex vermehrt ein profundes Wissen über den Umgang mit Daten aneignen.

Seit Jahren fordert Franziska Sprecher, dass der Datenschutz im Gesundheitswesen besser gesetzlich geregelt wird. Der Bund versicherte kürzlich, dass genau dies nun geschehe: Voraussichtlich am 1. September 2023 treten das revidierte Bundesgesetz über den Datenschutz (Datenschutzgesetz; DSG) und die zugehörige Verordnung (VD SG) in Kraft. Diese sollten den Patientinnen und Patienten mehr Rechte an ihren Daten zugestehen¹. «Das Gesetz passt sich stellenweise der Datenschutzordnung der EU und dem technologischen Wandel an. Es wird Verbesserungen bringen, aber sicherlich nicht alle Probleme lösen», meint Franziska Sprecher.

DSG-Konformität: Eine Frage der Zeit für die Spitex

Doch ist das DSG für alle Spitex-Organisationen überhaupt relevant? Spitex-Organisationen mit kommunalem oder kantonalem Leistungsauftrag unterstehen dem kantonalen Datenschutzgesetz und nicht dem DSG – zumindest dann, wenn sie ausschliesslich Leistungen im Rahmen ihres Leistungsvertrages tätigen. Im Falle einer gemischten Tätigkeit ist das DSG hingegen auf die gesamte Tätigkeit der Organisation anzuwenden. Dies hält SpiteX Schweiz im Faktenblatt «Revision des Datenschutzgesetzes: Wichtigste Neuerungen»² fest. Keine Spitex-Organisation könne das neue DSG aber lange ignorieren, betont Franziska Sprecher: «Die kantonalen Gesetze müssen dem Bundesgesetz entsprechen, sie dürfen es höchstens konkretisieren oder verschärfen. Es ist also nur eine Frage der Zeit, bis sämtliche Kantone ihre Datenschutzerlasse an das revidierte DSG anpassen.» Deswegen rät SpiteX Schweiz, dass sich SpiteX-Organisationen bereits jetzt auf die Änderungen im DSG vorbereiten. Zum Beispiel erläutert das Merkblatt die neue Pflicht von Organisationen, ein Verzeichnis sämtlicher Datenbearbeitungen zu führen. Im Gespräch mit dem «Spitex Magazin» formu-

liert Franziska Sprecher weitere Empfehlungen, wie jede SpiteX-Organisation an ihrer DSG-Konformität arbeiten kann.

Empfehlungen zu Verantwortlichen und Risikoanalyse

Erwähnt wird im revidierten DSG sowie in der Fachliteratur dazu, dass jedes Unternehmen über eine für den Datenschutz verantwortliche Person verfügen soll. Diese interne oder externe Person müsse angemessen ausgebildet sein und führe zum Beispiel das Verzeichnis über die Datenbearbeitungen, erarbeite Vorgaben rund um den Datenschutz und prüfe deren Einhaltung. Genauer umreist dies der Eidgenössische Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragte (EDÖB) im Merkblatt «Betriebliche Datenschutzverantwortliche»³. «Genau genommen ist dies keine gesetzliche Pflicht, sondern eine Empfehlung», stellt Franziska Sprecher klar. «Ich schliesse mich dieser Empfehlung aber an, denn eine Datenschutzverantwortliche ist für die SpiteX wichtig und entlastet alle Mitarbeitenden.» Es sei auch möglich, dass sich zwei Personen diese Aufgabe teilen. «Hauptsache ist, dass die Verantwortliche klar abgesteckt ist und dass sich die Zuständigen dem Datenschutz nicht «so nebenbei» widmen.» Zudem sollte die verantwortliche Person die internen Abläufe der SpiteX-Organisation gut kennen. Und sie müsse Fehler ohne Angst vor Konsequenzen ansprechen können. «Schliesslich muss die verantwortliche Person auch das nötige juristische Know-how mitbringen. Dies hat ihr Arbeitgeber bei Bedarf durch eine Aus- oder Weiterbildung sicherzustellen», ergänzt Franziska Sprecher.

Eine weitere neue Pflicht ist gemäss Art. 16 des neuen DSG: «Führt die vorgesehene Datenbearbeitung voraussichtlich zu einem erhöhten Risiko für die Persönlichkeit oder die Grundrechte der betroffenen Person, so muss der Verantwortliche [...] vorgängig eine Datenschutz-Folgenabschätzung durchführen.» SpiteX-Organisationen sind Unternehmen mit einem solchen erhöhten Risiko, weil sie besonders schützenswerte Daten bearbeiten. Unter diese fallen neu nicht nur Gesundheitsdaten, sondern auch genetische und biometrische Daten sowie solche über die Ethnie. Ist die Bearbeitung von besonders schützenswerten Daten

nicht explizit gesetzlich gestattet, ist sie nur mit ausdrücklicher Einwilligung der Betroffenen zulässig. «Die SpiteX muss ihre Datenbearbeitungen nur einmal grundlegend auf Risiken prüfen. Dann muss sie dies im Falle gleichbleibender Abläufe nicht immer wieder tun», beruhigt Franziska Sprecher. Wichtig sei, dass alle Mitarbeitenden wissen, wann eine Datenbearbeitung aussergewöhnlich ist und einer spezifischen Risikoanalyse bedarf.

Empfehlungen zur Datenweitergabe

Besonders herausfordernd in Bezug auf die DSG-Konformität ist laut Franziska Sprecher die Weitergabe von Patientendaten – wie die folgenden:

- **Versicherer:** Das Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) legt fest, dass die Leistungserbringer diejenigen Patientendaten an die Versicherer weitergeben müssen, welche diese für die Erfüllung ihres Auftrags benötigen. Das Bundesgericht hat zudem erklärt, dass die Versicherer einen weitreichenden Informationsanspruch haben, etwa für die Prüfung der Wirtschaftlichkeit von Leistungen. «Dennoch darf die SpiteX nicht alles Verlangte unreflektiert weiterleiten. Stattdessen sollte sie gut prüfen, was ein Versicherer für die Beantwortung einer offenen Frage wirklich braucht», sagt Franziska Sprecher. Sie empfiehlt jeder SpiteX-Organisation, ihren Mitarbeitenden ein Merkblatt über problemlose und genauer zu prüfende Datenweitergaben zukommen zu lassen.



«Die SpiteX muss ihre Datenbearbeitungen einmal grundlegend auf Risiken überprüfen.»

Prof. Dr. Franziska Sprecher, Universität Bern

¹ Laut Bund ist es «vorgesehen, das neue Datenschutzrecht auf den 1. September 2023 in Kraft zu setzen». Der dafür notwendige Entscheid des Bundesrates müsse noch erfolgen [Stand: 30.07.2022]. Das DSG regelt alle Bearbeitungen von Personendaten – neu nur noch von natürlichen statt auch von juristischen Personen. Weitere Informationen samt Vorentwurf des revidierten DSG unter: www.bj.admin.ch/bj/de/home/staat/gesetzgebung/datenschutztaerkerung.html

² Das Faktenblatt «Revision des Datenschutzgesetzes: Wichtigste Neuerungen» von Anwalt Hans-Ulrich Zürcher wurde am 01.04.2022 im Extranet von SpiteX Schweiz abgelegt.

³ Das Merkblatt zur betrieblichen Datenschutzverantwortlichen ist zu finden unter <https://www.edoeb.admin.ch/edoeb/de/home/datenschutz/handel-und-wirtschaft/unternehmen/betriebliche-daten-schutzverantwortliche/betriebliche-daten-schutzverantwortliche.html>

- **Andere Leistungserbringer:** An andere Leistungserbringer gibt die Spitex zum Beispiel über das elektronische Patientendossier (EPD) die Daten ihrer Klientinnen und Klienten weiter. Franziska Sprecher hält das EPD für eine gute Lösung in Bezug auf den Datenschutz. Die Spitex müsse sich aber Gedanken darüber machen, mit welchen Daten sie das EPD «füttert», um dem Bundesgesetz über das elektronische

Exkurs: Spitex Schweiz und die rechtlichen Rahmenbedingungen

Spitex Schweiz ist Spitex-Organisationen auf verschiedene Weise dabei behilflich, Gesetze richtig umzusetzen. Zudem setzt sich der Dachverband dafür ein, dass die rechtlichen Rahmenbedingungen den Organisationen den Alltag erleichtern. Zum Beispiel in folgenden Bereichen:

- **Datenschutzrecht:** Spitex Schweiz hat nicht nur ein Faktenblatt zum neuen Datenschutzgesetz verfasst (vgl. Artikel). Ein Auge auf den Datenschutz wirft der Dachverband auch rund um den nationalen Datenpool HomeCareData (HCD), wie der stv. Geschäftsführer Cornelis Kooijman erläutert. HCD wird von Spitex-Organisationen freiwillig mit verschlüsselten Daten aus der Bedarfsabklärung mittels interRAI HC^{Schweiz} gespeist. «Die Gesetzeskonformität von HCD und dem zugehörigen Datenreglement wurde 2011 von einem Experten geprüft und bestätigt», erklärt Cornelis Kooijman. Eingehalten werden die Datenschutzbestimmungen zum Beispiel, weil eine Spitex-Organisation in HCD nur die eigenen Daten einsehen kann. Werden bei einem Benchmark die eigenen Daten mit den gesamten Daten im Pool verglichen, sind Rückschlüsse auf andere Organisationen nicht möglich. Zudem wird der Pool durch die Universität Bern betrieben, die hohe Anforderungen bezüglich Datenschutz erfüllt. Und die HCD-Kommission prüft jede Weitergabe von Daten zu Forschungszwecken genau. Die Datenschutzkonformität von HCD wird im Falle von Neuerungen auch erneut geprüft – zum Beispiel aktuell wegen der Öffnung von HCD für Nichtmitglieder von Spitex Schweiz.
- **Versicherungsrecht:** Spitex Schweiz engagiert sich für gute Rechtsgrundlagen rund um die Finanzierung von Spitex-Leistungen. So verhandelt der Dachverband die Tarif- und Administrativ-Verträge mit den Versicherern aus. Zudem setzt er sich für Spitex-gerechte Regelungen rund um die Mittel- und Gegenständeliste (MiGeL) ein.
- **Arbeitsrecht:** Spitex Schweiz setzt sich zum Beispiel für eine Umsetzung der Pflegeinitiative ein, welche die Arbeitsbedingungen in der Pflege schnell und nachhaltig verbessert. Auch erarbeitet der Verband ein Faktenblatt dazu, was aus arbeitsrechtlicher Sicht zu beachten ist, wenn Spitex-Organisationen pflegende Angehörige einstellen.
- **Patientenrecht:** Welche Qualitätsmassnahmen wichtig sind, um Patientenrechte einzuhalten, wird unter anderem im kürzlich überarbeiteten Qualitätsmanual von Spitex Schweiz erläutert. «Qualität ist der SpiteX sehr wichtig – ihre Aufwände für Qualitätsmassnahmen und -entwicklung müssen aber unbedingt ausreichend finanziert werden», sagt Cornelis Kooijman. Auch dafür setze sich Spitex Schweiz mit Nachdruck ein, etwa in den aktuellen Verhandlungen mit dem Bund wegen der geforderten Qualitätsverträge (vgl. SpiteX Magazin 3/2022).

Patientendossier (EPDG) und der Datenhoheit ihrer Klientinnen und Klienten gerecht zu werden. «Das Gesetz sagt etwas schwammig, dass Leistungserbringer «behandlungsrelevante» Informationen ins EPD stellen. Jede Spitex-Organisation muss darum gut reflektieren, was für sie «behandlungsrelevant» ist. Alles andere können die Klientinnen und Klienten immer noch selbst in das EPD stellen.»

- **Forschung:** «Die Forschung ist äusserst wichtig. Dennoch muss die SpiteX diese komplexe Weitergabe besonders gut reflektieren», sagt Franziska Sprecher. Seien Daten anonym, dürften sie immer weitergegeben werden. Können daraus hingegen Rückschlüsse auf eine Person gezogen werden, braucht es deren Einwilligung. «Die SpiteX kann aber natürlich nicht jedes Mal alle Betroffenen fragen, ob sie einverstanden sind», räumt sie ein. Eine Möglichkeit sei, die Weitergabe an die Forschung in die Allgemeinen Geschäftsbedingungen (AGB) einfließen zu lassen. Den dadurch entstehenden «Generalkonsens» betrachtet Franziska Sprecher aufgrund seiner gesetzlichen Unschärfe aber mit Skepsis. Darum hofft sie auf eine baldige, genaue und nationale Regelung der Weitergabe von Daten an die Forschung. Bis dahin könne ein nationaler oder kantonaler SpiteX-Verband einheitlich regeln, wie seine Mitglieder hier vorgehen sollen. «Jede SpiteX-Organisation sollte sich zudem rund um Themen wie Anonymisierung und Pseudoanonymisierung fortbilden. Und sie sollte im Falle von Unsicherheiten den Rat von Fachpersonen suchen, zum Beispiel einer kantonalen Ethikkommission.»

Empfehlungen zur Herausgabe und Information

Neu hält das DSG auch das Recht von betroffenen Personen auf die kostenlose Datenherausgabe und -übertragung in einem gängigen elektronischen Format fest. «Eine SpiteX-Organisation muss auf Verlangen also alle Personendaten einer Klientin oder eines Klienten in einem Format zur Verfügung stellen, das von anderen Systemen eingelesen werden kann», erklärt Franziska Sprecher. «Ein PDF ist also keine gute Lösung, aber ein Excel-Format reicht zum Beispiel aus.»

Weiter regelt Art. 16 des revidierten DSG die «Informationspflicht bei der Beschaffung von Personendaten» umfassender: SpiteX-Organisationen müssen ihren Klientinnen und Klienten neu den Namen der datenschutzverantwortlichen Person mitteilen oder auch, mit wem Daten zu welchem Zweck ausgetauscht werden. Franziska Sprecher weist in ihren Fachartikeln indes oft darauf hin, dass die Einwilligung in eine Datenbearbeitung voraussetzt, dass die Betroffenen den Sachverhalt auch verstehen. «Die SpiteX sollte darum nicht einfach ihre kompliziert formulierten AGB abgeben. Stattdessen sollte sie ihre eigene Datenbearbeitung selbst genau verstehen – und proaktiv dafür sorgen, dass ihre Klientinnen und Klienten sowie deren Angehörige dies ebenfalls tun. Dabei helfen ein Merkblatt und Ausführungen auf der Website, die einfach verständlich sind.»

Das Vorgehen bis zur DSGVO-Konformität

Doch wo soll eine SpiteX-Organisation mit dem Erreichen von DSGVO-Konformität beginnen? SpiteX Schweiz schlägt im Faktenblatt vor, dass jede Organisation als Erstes eine Übersicht über die eigene Situation in Bezug auf das Thema Datenschutz erstellt. Dafür sei allenfalls externe Unterstützung beizuziehen. Zu analysieren seien folgende Punkte:

- Welchen Bestand an Daten hat das Unternehmen?
- Wo und wie werden Daten durch wen bearbeitet?
- Wie ist der Zugang zu den Daten geregelt?
- Werden Anforderungen an Datensicherheit, Speicherbegrenzung, Archivierung erfüllt?
- Wer ist verantwortlich für den Datenschutz?

Es braucht also eine umfassende Analyse der Ausgangslage, die auch eine Prüfung der Rechtmässigkeit aller Datenbearbeitungen und eine Identifikation der damit verbundenen Risiken umfasst. Darauf aufbauend kann eine SpiteX-Organisation ein Datenschutzkonzept erstellen und gezielt technische, organisatorische und personelle Massnahmen ergreifen – allenfalls erneut mit externer Hilfe. «Zu dieser Herangehensweise würde ich ebenfalls raten. Denn eine SpiteX-Organisation weiss erst nach einer sorgfältigen Bestandsaufnahme was sie verbessern muss», bestätigt Franziska Sprecher. Schliesslich würden Fehler in der Datensicherheit oft unbewusst begangen. Zum Beispiel, indem eine SpiteX-Organisation nicht verhindert, dass Unberechtigte einen Blick auf ihre Computer oder Tablets werfen können.

Was Franziska Sprecher immer empfiehlt, ist die Schulung und Sensibilisierung aller Mitarbeitenden rund um das Thema Datenschutz. Schliesslich sind sie alle zur Sicherstellung der Datensicherheit verpflichtet – und zur Wahrung des Berufsgeheimnisses. «Plaudern» Mitarbeitende zum Beispiel privat über ihre Klientinnen und Klienten, kann dies verschiedene Konsequenzen für die Mitarbeiten-

den haben – aber auch für die Organisation. «Oft ist dies «nur» eine Schädigung ihrer Reputation, aber im Falle einer Klage drohen ihr auch straf- und haftungsrechtliche Konsequenzen», sagt Franziska Sprecher. Das DSG legt beispielsweise neu fest, dass den Verantwortlichen oder dem Unternehmen Bussgelder in einer Höhe von bis zu 250 000 Franken drohen.

Finanzierung des Datenschutzes und Ausblick

Was das neue DSG laut Franziska Sprecher nicht regelt, ist die Finanzierung des Datenschutzes. «Unsere Politik muss sicherstellen, dass sowohl die Anschubfinanzierung für das Einführen von Datenschutzmassnahmen als auch deren Aufrechterhaltung im Alltag finanziert werden. Dies gilt insbesondere für SpiteX-Organisationen, weil diese ihre Preise nicht beliebig ändern können», fordert sie. «Der Bund kann nicht grosse Pläne im Datenschutz schmieden und diese an der Finanzierung scheitern lassen. Datensicherheit hat ihren Preis – und sie ist diesen Preis auch wert.»

Könnte Franziska Sprecher eine Änderung bewirken in Bezug auf Datensicherheit, wäre es aber nicht eine Gesetzesklausel. «Am dringendsten muss der Staat dafür sorgen, dass wir tiefer, breiter und früher auf das Thema «verantwortungsvoller Umgang mit Daten» eingehen. Am besten vom Kindergarten an. Denn die Datenbearbeitung wird immer mehr zu einem äusserst zentralen Teil unseres Alltags», sagt sie. «Und weil die Datenkompetenz im Gesundheitswesen besonders wichtig ist, muss sie dort ein wichtiger Teil jeder Ausbildung sein. Denn es ist doch so: Fehlt das Verständnis für die Wichtigkeit des Datenschutzes, nützt das beste Gesetz nichts.»

Kathrin Morf

Genauer wird das «SpiteX Magazin» auf das Thema Datenbearbeitung 2023 im Rahmen eines Fokusthemas eingehen.