
**Datenschutzbeauftragter
des Kantons Luzern**

Bahnhofstrasse 15
Postfach 4168
6002 Luzern
Telefon 041 228 66 06
dsb@lu.ch; www.lu.ch

Merkblatt betreffend Befragungssystemen für Heimbewohnerinnen und -bewohner

1. Einleitung

Alters- und Pflegeheime müssen verschiedene Informationen über ihre Bewohnerinnen und Bewohner bearbeiten. Zum Teil müssen sie mit solchen Informationen gesetzlichen Aufträgen nachkommen und zum Teil den Pflegebedarf erheben. Die Bewohnerinnen und Bewohner müssen viele und oft heikle Daten abgeben (Gesundheit, Intimsphäre usw.). Seit einiger Zeit gibt es Befragungssysteme, die in kritischer Zusammenarbeit mit Datenschutzvertretern immer neu angepasst werden. Die Datenschutzbeauftragten des Kantons Zug und des Kantons Luzern wurden von der Arbeitsgruppe BESA / RAI RUG Zentralschweiz um eine Stellungnahme zu den Patientenbefragungssystemen BESA und RAI RUG aus datenschutzrechtlicher Sicht gebeten. Die Nachfolgenden Erläuterungen beziehen sich hauptsächlich auf die genannten Patientenbefragungssysteme, können aber grundsätzlich auch auf andere Systeme angewendet werden.

2. Datenschutzrechtliche Anforderungen an die Bearbeitung von Personendaten

Der Datenschutz wird in der Schweiz nicht durch eine einheitliche Gesetzgebung sichergestellt. Für die Beziehung zwischen Privaten, bzw. für die Beziehung zwischen Privaten und Bundesorganen besteht das Bundesgesetz über den Datenschutz vom 19. Juni 1992 (SR 235.1, nachfolgend DSG). Für die Beziehung zwischen Privaten und Organen des Kantons oder der Gemeinden bestehen in den meisten Kantonen kantonale Datenschutzgesetze oder -verordnungen. Zudem ist die Datenschutzgesetzgebung sehr oft eine Rahmengesetzgebung. Sie wird durch besondere Bestimmungen in verschiedensten Gesetzen ergänzt.

Im Bereich der Alters- und Pflegeheime kann, je nach untersuchtem Bereich oder Tätigkeit, kantonales Recht oder Bundesrecht zur Anwendung gelangen. Nachfolgend werden aber nur allgemeine Datenschutzerfordernungen erläutert, welche ungeachtet des anwendbaren Rechts berücksichtigt werden müssen.

Mit den **Patientenbefragungssystemen werden besonders schützenswerte Personendaten bearbeitet** (insbesondere Fragen über die Intimsphäre bzw. über die Gesundheit) und **Persönlichkeitsprofile** erstellt. Dies bedeutet in der Regel, dass ein formelles Gesetz für die Bearbeitung notwendig ist bzw., dass die Bearbeitung zumindest für eine im formellen Gesetz verankerten Aufgabe absolut notwendig ist. Die Patientenbefragungssysteme BESA und RAI RUG werden unmittelbar auf Art. 8 der Krankenpflege-Leistungsverordnung vom 29. September 1995 (SR 832.112.31, nachfolgend KLV) abgestützt.

Als Verordnungsbestimmung, genügt Art. 8 KLV grundsätzlich der Forderungen nach einer formellen gesetzlichen Grundlage nicht. Weitere Bestimmungen des

Krankenversicherungsrechts führen aber auch dazu, dass sich eine Heimleitung sehr klar über die Bedürfnisse der Bewohner ausweisen können muss und entsprechend deren Bedürfnisse aufnehmen muss. **Insgesamt muss es also für eine Heimleitung möglich sein, die besonders schützenswerten Personendaten zu bearbeiten, welche ihr erlauben, ihren gesetzlichen Pflichten zu entsprechen.**

Die Bearbeitung von Personendaten muss, selbst bei Vorhandensein einer gesetzlichen Grundlage, stets **verhältnismässig** sein. Das bedeutet, dass sie zur Erfüllung der gesetzlich verankerten Aufgabe notwendig und geeignet sein muss. Sind schonende Datenbearbeitungen möglich, haben diese Vorrang.

Die Bearbeitung von Personendaten darf **nur zum gesetzlich vorgesehenen Zweck** erfolgen (Zweckbindungsgebot). Vorhandene Personendaten dürfen nicht zu einem anderen Zweck benutzt werden.

Die Heimleitung muss die **Sicherheit** dieser Daten mit angemessenen technischen und organisatorischen Massnahmen gewährleisten, um eine missbräuchliche Ver- bzw. Entwendung der Personendaten zu vermeiden.

Die betroffenen Personen müssen über ihre **Kontrollrechte** informiert werden. Dabei ist das Auskunftsrecht das wichtigste Recht. Es kann aber auch ein Vernichtungs- bzw. Berichtigungsanspruch geltend gemacht werden, sofern die Voraussetzungen dafür erfüllt sind.

Selbst wenn die vorgenannten Anforderungen in der Überprüfung nicht immer einzeln untersucht wurden, so müssen sich die Verantwortlichen der Alters- und Pflegeheime trotzdem bewusst sein, dass sie diese in ihrem Verantwortungsbereich zu berücksichtigen bzw. sogar sicherzustellen haben.

3. Analyse des Patientenbefragungssystems BESA

Allgemeines zu BESA

BESA ist ein System für Ressourcenklärung, Zielvereinbarung, Leistungsverrechnung und Qualitätsförderung und besteht aus zwei Modulen: Ressourcen und Leistungen. Die erhobenen Personendaten sind Grundlage für die Beurteilung der Ressourcen- und Bedarfssituation. Dieses Befragungssystem verfolgt folgende Zwecke: Gewährleistung von bedarfsgestützter, ressourcengerechter und wirksamer Betreuung und Pflege der Heimbewohnerinnen und –bewohner, den transparenten und nachvollziehbaren Ausweis der erbrachten Leistungen sowie die klare Abgrenzung der Grundleistungen von den Behandlungen und Pflegemassnahmen.

Es besteht ein Datenschutzkonzept von 11 Seiten, Datenschutzrichtlinien von 6 Seiten sowie eine umfangreiche Systemdokumentation für die Führung und die Administration. Die aktuellen Fragebögen enthalten gemäss Datenschutzkonzept verschiedene „zwingende“ und „nicht zwingende“ Fragen. Selbst wenn die Fragen als „zwingend“ angegeben werden, erfolgt eine Vorselektion, welche gewisse Fragen automatisch ausschaltet. Zudem besteht bei den Fragebögen die Möglichkeit, eine Aussage zu verweigern.

Die Verhältnismässigkeit von BESA

Durch die Möglichkeit eine Beantwortung zu verweigern, besteht eine „formelle“ Einhaltung der Verhältnismässigkeit. Weiter ist anzumerken, dass gemäss Datenschutzkonzept die Tiefe der Fragen vom Betreuungsbedarf abhängt. Die Befragungen wiederholen sich in regelmässigen Abständen (teils alle 6 Monate, teils jährlich) und es kann nicht auf die Beantwortung verzichtet werden. Dieses starre System scheint unverhältnismässig.

Zur Zweckbindung von BESA

BESA verfolgt verschiedene Ziele (Gewährleistung von bedarfsgestützter, ressourcengerechter und wirksamer Betreuung und Pflege der Heimbewohnerinnen und –bewohner, den transparenten und nachvollziehbaren Ausweis der erbrachten Leistungen sowie die klare Abgrenzung der Grundleistungen von den Behandlungen und Pflegemassnahmen). Diese Ziele sind durch die gesetzlichen Grundlagen mehr oder weniger klar abgedeckt. Auf die Zweckbindung wird sowohl im Datenschutzkonzept, als auch in den Richtlinien hingewiesen. Insbesondere für statistische Zwecke sind technische Vorkehrungen getroffen worden, um heimbefragte eine anonyme Auswertung zu gewährleisten. Die Beachtung der Zweckbindung ist insbesondere durch die Bekanntgabe von Personendaten gefährdet. Auf diesen Umstand wird in den vorstehend genannten Unterlagen zwar hingewiesen. Zu hinterfragen sind aber die Aussagen zur Bekanntgabe von Personendaten an Versicherer. Gemäss Aussagen der Eigentümerin von BESA werden den Versicherern keine diagnostischen Angaben zugestellt.

Zur Datensicherheit von BESA

Auf dieses Thema gehen sowohl das Datenschutzkonzept, als auch die Richtlinien eingehend ein. Diese erscheinen an sich plausibel und genügend. Die Systeme wurden aber für diese Stellungnahme nicht vorgeführt. Es liegt konkret an den Erwerbern des Patientenbefragungssystems zu überprüfen, ob sämtliche auf dem Papier erläuterten Sicherheitsmassnahmen tatsächlich umgesetzt werden.

Zu den Kontrollrechten in BESA

Das Datenschutzkonzept bzw. die Richtlinien weisen lediglich auf das Auskunftsrecht und das Berichtigungsrecht der betroffenen Personen hin. Diese Unterlagen sind dahingehend zu ergänzen, dass die Heimbewohnerinnen und –bewohner selbstverständlich die Löschung allfälliger Antworten bei den „nicht zwingenden“ Fragen auch verlangen dürfen. Auf dieses Recht sind sowohl die betroffenen Personen als auch die Heimleitungen hinzuweisen.

4. Analyse des Patientenbefragungssystems RAI RUG

Allgemeines zu RAI RUG

Das RAI RUG-System (Resident Assessment Instrument) unterstützt das pflegerisch-geriatrie Assessment von Heimbewohner/-innen. Es dient folgenden Zwecken: Pflegeassessment und Bedarfsabklärung, Pflegegruppenbildung als Grundlage für eine aufwandgerechte Entschädigung, systematische Qualitätssicherung durch Bildung von Q-Indikatoren und Benchmarking, Statistik.

Für die RAI RUG-Software besteht ein Datenschutzkonzept von 26 Seiten mit 7 Anhängen und ein 16-seitiges Merkblatt über den Datenschutz. Das RAI RUG enthält vier Hauptfunktionen, welche durch Angaben der Bewohner-Assessment und –Dokumentation (MDS) gespeist werden: die Pflegeplanung (Abklärungszusammenfassung), das Qualitätsmanagement (Indikatoren), das Ressourcenmanagement (Stellenplanung), die Tarife und Finanzierung (Pflegeaufwandgruppen). Das Assessment im MDS wird mit den Heimbewohnerinnen und –bewohner bei Eintritt und danach einmal pro Jahr vorgenommen. Das Assessment wird standardmässig beim Eintritt, nach 6 Monaten mit einem reduzierten und nach weiteren 6 Monaten wieder mit dem vollständigen Formular durchgeführt. Ändert sich der Zustand des Heimbewohners in der Zwischenzeit wesentlich, wird ein Assessment "Signifikante Statusveränderung" durchgeführt. Das aktuelle MDS-Formular (Version 2.0, Einführung ab 1. Januar 2005), mit dem die Angaben der Heimbewohnerinnen und –bewohner aufgenommen werden, enthält ca. 100 Hauptfragen, welche aber zum Teil noch in mehreren „Unterfragen“ aufgeteilt sind. In den genannten Fragebogen werden besonders

schützenswerte Personendaten erfragt. Bei verschiedenen Fragen wird ausdrücklich aufgeführt, dass die Person die Antwort verweigern kann.

Die Verhältnismässigkeit von RAI RUG

Aus datenschutzrechtlicher Sicht sind sämtliche erhobenen Personendaten für die verfolgten Ziele geeignet. Hingegen sind sie nicht in jedem Fall notwendig. Deshalb müsste das System bei allen Fragen die nicht unbedingt notwendig sind, die fakultative Beantwortung zulassen. Bestimmte Formulare wurden bereits in der neuen Version ab 2005 diesbezüglich verbessert. Der Systemanbieter weist im Datenschutzkonzept darauf hin, dass auf eine Beurteilung mit dem MDS zu verzichten sei, wenn die zuständige Pflegefachperson im Rahmen ihrer beruflichen Grobbeurteilung Selbständigkeit feststellt und keine KVG-relevanten Leistungen zu erbringen sind. Diese sehr wichtige Aussage muss im täglichen Umgang mit RAI RUG von den Heimleitungen berücksichtigt werden und zeigt, **dass nicht nur ein System, sondern auch der Umgang damit, verhältnismässig sein muss.**

Zur Zweckbindung von RAI RUG

RAI RUG verfolgt verschiedene Ziele (Pflegeassessment und Bedarfsabklärung, Pflegegruppenbildung als Grundlage für eine aufwandgerechte Entschädigung, systematische Qualitätssicherung durch Bildung von Q-Indikatoren und Benchmarking, Statistik). Diese Ziele sind durch die gesetzlichen Grundlagen mehr oder weniger klar abgedeckt. Auf die Zweckbindung wird im Datenschutzkonzept hingewiesen. Die Beachtung der Zweckbindung ist insbesondere durch die Bekanntgabe von Personendaten gefährdet. Auf diesen Umstand wird im Datenschutzkonzept hingewiesen. Die Beachtung der Zweckbindung fällt aber auch in die Verantwortung der Anwenderinnen und Anwender.

Zur Datensicherheit von RAI RUG

Auch auf dieses Thema gehen sowohl das Datenschutzkonzept, als auch ein Merkblatt eingehend ein. Diese erscheinen an sich plausibel und genügend. Für diese Stellungnahme wurde das System aber nicht vorgeführt. Es liegt auch hier an den Erwerbern des Patientenbefragungssystems zu überprüfen, ob sämtliche auf dem Papier erläuterten Sicherheitsmassnahmen tatsächlich umgesetzt werden.

Zu den Kontrollrechten in RAI RUG

Das Datenschutzkonzept weist lediglich auf das Auskunftsrecht und das (nicht existierende) Sperrrecht hin. Die Heimbewohnerinnen und –bewohner dürfen selbstverständlich unrichtige Personendaten korrigieren lassen. Ebenso klar ist, dass sie die Löschung allfälliger Antworten bei den fakultativen Fragen verlangen dürfen. Auf diese Rechte sind sowohl die betroffenen Personen als auch die Heimleitungen hinzuweisen.

5. Folgerungen und Empfehlungen

Patientenbefragungssysteme für Alters- oder Pflegeheime sind aus datenschutzrechtlicher Betrachtung stets heikel, weil sie besonders schützenswerte Personendaten und Persönlichkeitsprofile aufnehmen. Deshalb kann solchen Systemen nur nach gründlicher und eingehender Prüfung eine datenschutzrechtliche Konformität attestiert werden. Datenschutzrechtlich unbedenklich werden sie nie sein.

Die beiden Systeme wurden nicht einer eingehenden Prüfung unterzogen. Es wurden aber die wichtigsten datenschutzrechtlichen Aspekte in einer summarischen Untersuchung theoretisch erörtert. Diese Erörterung ergibt zwar nicht ein vollständig einheitliches Bild für die beiden untersuchten Patientenbefragungssysteme BESA und RAI RUG. Die datenschutzrechtlichen Unterschiede sind aber eher gering und sollten für einen Systemscheid nicht den Ausschlag geben.

Es gilt weiter zu bedenken, dass die Beachtung der Zweckbindung in der Verantwortung der User liegt. Ein System kann die zulässige Bekanntgabe von Personendaten unterstützen (Verschlüsselung des Transportweges usw.), es kann die unzulässige Bekanntgabe einschränken (Zugriffsbeschränkung usw.), aber es kann nicht garantieren, dass die Anwenderinnen und Anwender es korrekt benutzen.

Die Datensicherheit ist gemäss Konzepten bei beiden Systemen ausreichend. Wichtig erscheint aber in diesem Zusammenhang, dass die systemmässige Unterstützung der Datensicherheit technisch nicht umgangen werden kann. Die Erwerber des Systems werden überprüfen müssen, ob sämtliche auf Papier erläuterten Sicherheitsmassnahmen tatsächlich umgesetzt werden.

6. Fragen und Informationen

Für Fragen und weitere Informationen zu den Patientenbefragungssystemen stehen Ihnen die Datenschutzbeauftragten des Kantons Luzern und des Kantons Zug gerne zur Verfügung.

Postadresse:

Datenschutzbeauftragte
des Kantons Luzern
Bahnhofstrasse 15
6002 Luzern
Telefon: + 41 41 228 66 06
Fax: + 41 41 228 69 13
eMail: dsb@lu.ch
Internet: <http://www.datenschutz.lu.ch>

Datenschutzbeauftragter
des Kantons Zug
Regierungsgebäude / Postplatz
6301 Zug
Telefon: + 41 41 728 31 87
Fax: + 41 41 728 37 01
eMail: rene.huber@allg.zg.ch
Internet <http://www.datenschutz-zug.ch>

Luzern, Dezember 2004