

Bericht 2003 betreffend Pflegebedarfsabklärungssysteme (Bewohnerbeurteilungssysteme) in Alters- und Pflegeheimen

I. Allgemeines

1. Die Arbeitsgruppe Gesundheit (AGX), nachfolgend die Arbeitsgruppe, hatte das System RAI/RUG untersucht und am 20. August 2002 Empfehlungen für notwendige Anpassungen abgegeben (siehe www.dsb-cpd.ch). In einer zweiten Phase hat sie geprüft, ob die EDV-Bewohnerbeurteilungssysteme, die in der Schweiz in Alters- und Pflegeheimen genutzt werden, aus der Sicht des Datenschutzes zulässig sind. Dies ist Gegenstand des folgenden Berichts, der zusätzlich Empfehlungen der Arbeitsgruppe enthält.
2. Die Arbeitsgruppe informierte sich hauptsächlich über zwei in der Schweiz häufig genutzte Systeme (im Januar 2003 geltende Versionen). Sie beschränkt sich auf allgemeine Feststellungen, die auf andere Systeme ebenfalls anwendbar sind, und überlässt die weitere Prüfung den kantonalen Aufsichtsstellen für Datenschutz auf der Basis ihres jeweiligen kantonalen Rechts. Dies gilt umso mehr, da regelmässig neue Versionen der Beurteilungssysteme auf den Markt kommen. In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass es aus der Sicht der Arbeitsgruppe Aufgabe des Herstellers ist, von Anfang an datenschutzkonforme Systeme anzubieten. Er muss von vornherein ein Datenschutz- und Datensicherheitskonzept erarbeiten. Auf keinen Fall darf der Käufer gezwungen sein, aus Gründen des Datenschutzes spätere Versionen kaufen zu müssen.
3. Die Arbeitsgruppe sah sich von Beginn weg der Grundsatzfrage gegenübergestellt, ob es mit dem Persönlichkeitsrecht noch vereinbar ist, für die Behandlung von Bewohnern und Bewohnerinnen von Alters- und Pflegeheimen systematisch und obligatorisch Daten zu erfassen. Besonders gilt dies für alle Details ihrer Privat- und Intimsphäre (Handlungen und Benehmen). Die Arbeitsgruppe hegt diesbezüglich ernste Zweifel und ist beunruhigt über die momentane Entwicklung der administrativen Heimverwaltung. Sie beschränkt sich jedoch darauf, ausschliesslich Fragen zum Datenschutz zu untersuchen.

II. Untersuchung der Systeme

1. Allgemein gesehen umfassen die Systeme zu viele obligatorische Fragen. In einigen Kantonen konnte immerhin eine Reduktion der obligatorischen Fragen erreicht werden. Die übrigen Fragen sind nur noch fakultativ zu beantworten.

Die Fragen beziehen sich auf die Identität, die Gesundheit, die Gewohnheiten und das soziale Verhalten. Sie sind gruppiert in einen Teil mit administrativen Daten (wie zum Beispiel Name, AHV-Nummer, Geburtsdatum), aber auch mit demographischen Daten (Berufsausbildung, vorheriger Wohnsitz, Sprache) und Fragen zu Lebensgewohnheiten und sogar zu problematischen Verhaltensweisen (soziale, sexuelle). Es werden auch verschiedene Fähigkeiten untersucht (kognitive, visuelle, körperliche Fähigkeiten; Kontinenz...). Die Fragebogen enthalten auch Fragen zu Krankheiten, zum Ernährungs- und Hautzustand usw. Die täglichen Aktivitäten sowie die Medikation, spezielle Massnahmen und Behandlungen, durchlaufene Therapien und die Fortbewegungsfähigkeit werden erfasst.

Bemerkungen: Die Arbeitsgruppe ist der Meinung, dass die demographischen Daten für die Pflege zu einem grossen Teil nicht relevant sind. Sie dürfen deshalb nicht exportiert werden. Die Systeme müssen so installiert werden, dass nur die notwendigen Daten, vollständig anonymisiert, übermittelt werden können. Ausserdem dürfen die Heime keine Krankheitsdiagnosen übermitteln.

2. Die durchgeführten Prüfungen führen zu folgenden Bemerkungen:

2.1 Gesetzliche Grundlagen: Art. 104a Abs. 2 des Bundesgesetzes vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (KVG), der auf Art. 49 und 50 KVG verweist (siehe Anhang 1). Gesetzliche Grundlage für die Erhebung der Daten sind Art. 25, 32 und 33 des Bundesgesetzes vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (KVG), Art. 33 der Verordnung vom 27. Juni 1995 über die Krankenversicherung (KVV) und Art. 7 und 8 der Verordnung vom 29. September 1995 über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV).

- 2.2 Allgemeine Grundsätze:

Aus den uns vorliegenden Informationen geht Folgendes hervor:

2.2.1 Es zeigt sich, dass diese Systeme mehrere Ziele verfolgen, nämlich die Qualität der Pflege und die Verwaltung des betroffenen Heims, die Klassifizierung der Bewohner und Bewohnerinnen, die darauf ausgelegt ist, staatliche Subventionen zu erhalten, die entsprechende Rückzahlung der Versicherungen, Statistiken, die grundsätzlich das entsprechende Heim betreffen und für dieses bestimmt sind.

2.2.2 Andere Ziele scheinen ebenfalls beabsichtigt oder möglich, insbesondere die qualitative Verbesserung der Leistungen, der Vergleich zwischen den Heimen, was vor allem die Behörden interessiert (Subventionen), wobei das Ganze sich kostensenkend auf die Heime auswirken sollte, sowohl für die Versicherung als auch für die Behörden.

2.2.3 Nach Prüfung der gesetzlichen Grundlage scheinen diese Ziele durch die Bestimmungen des KVG abgedeckt zu sein. Es ist dagegen fraglich, ob sie genügend aufeinander abgestimmt sind, und noch mit Art. 4 Abs. 3 DSG und den entsprechenden kantonalen Bestimmungen vereinbar sind. Die Ziele sind nicht unbedingt klar und zueinander kompatibel. Ist die beste Kostenverwaltung mit der Verbesserung der Qualität vereinbar? Müssen alle Ziele durch ein einziges System abgedeckt werden? Die Beziehung zwischen Cardex und den gewählten Systemen muss noch geklärt werden, so dass die bereits in Cardex verfügbaren Informationen genutzt werden können. Nach Meinung der Arbeitsgruppe ist es fragwürdig, Daten für mehrere Zwecke ohne Zusammenhang zu erheben, auch wenn diese eine juristische Grundlage haben und der Nutzen der Informationen für alle Ziele gegeben ist. Das gilt auch, wenn daraus nur eine beschränkte entsprechende Bearbeitung erfolgt.

Die Systeme müssen technisch so eingerichtet werden, dass für jedes Datenfeld festgelegt ist, welchem Zweck es dient und eine Auswertung zu diesem Zweck nur mit dem vorher definierten Datenfeld möglich ist.

Das Hauptziel, von dem ausgegangen werden muss, ist die Dokumentation über die Bewohnerinnen und Bewohner sowie die Tarifierung und die Finanzierung. Die zu diesem Zweck erforderlichen Daten werden gespeichert. Die weiteren Ziele (Planung, Qualitätsmanagement) sind davon abgeleitete Ziele und müssen sich primär mit den verfügbaren Daten begnügen.

2.2.4 Was den Grundsatz von Treu und Glauben angeht, hält die Arbeitsgruppe fest, dass die Information des Bewohners und der Bewohnerin (beziehungsweise der Familie und der Angehörigen) im Allgemeinen lückenhaft ist. Die Komplexität des Fragebogens lässt eine transparente Information kaum zu. Zudem kann die Zustimmung der betroffenen Person in den meisten Fällen nicht als „aufgeklärt“ oder freiwillig betrachtet werden kann, da bei einer Verweigerung der Einwilligung die Gefahr besteht, die Rückerstattung der Versicherung nicht zu erhalten oder schlimmstenfalls gar keinen Heimplatz zu bekommen. Das System ist schon für den Anwender (Heim) undurchsichtig, um so mehr für den Heimbewohner.

2.2.5 Ziel der Fragebögen ist eine systematische Erhebung von persönlichen Daten. Sie sind sehr ausführlich und perfektionistisch angelegt, mit Fragen zu sensiblen Daten, über die Gesundheit, die Privat- oder sogar Intimsphäre (Bedürfnis nach Zärtlichkeit, Wahrnehmung seines Geschlechts, sexuelles Verhalten, sexuelle Vorlieben). Die Verweigerung einer Antwort, ergänzt durch eine mögliche Antwort, wird im System erfasst. Das Ganze ergibt ein Persönlichkeitsprofil, das oft nicht stimmt. Aufgrund der jetzigen Informationen ist die Arbeitsgruppe überzeugt, dass ein Grossteil der Fragen – auch wenn sie in speziellen Fällen gerechtfertigt sein können (zum Bsp. die Häufigkeit des Kirchenbesuchs, falls die Frage an ein Angebot des Heimes gebunden ist) – nicht in allen von den Heimen betreuten Fällen notwendig ist. Das Prinzip der Datensparsamkeit wird überhaupt nicht beachtet. Auch findet die Arbeitsgruppe, dass die Systeme das Verhältnismässigkeitsprinzip nicht respektieren. Zum Beispiel sind

die oben genannten intimen Informationen, die Informationen über die Berufsausbildung, den regelmässigen Kirchenbesuch, das Konsumieren eines alkoholischen Getränks mindestens einmal pro Woche, die morgendliche schlechte Laune, das regelmässige Zähne putzen für den Zweck der Systeme nicht notwendig. Zudem kann die Möglichkeit bestehen, dass es bei obigen Fragen nicht möglich ist, das System weiter zu nutzen, wenn nicht jedes Mal eine entsprechende Antwort auf die Frage gegeben wird.

2.3 Kommunikation

Gemäss unseren Informationen sollten die persönlichen Daten im Heim bleiben. Das Erstellen der Statistiken ist jedoch eine der Dienstleistungen, welche externe Unternehmen erbringen können. Die Informationen müssten dafür aber in anonymisierter Form übermittelt werden, was nach Feststellungen der Arbeitsgruppe nicht der Fall ist. Einerseits erhalten die Heime oft keine Anweisungen über die Art, wie sie ihre Daten liefern müssen; andererseits könnte die betroffenen Person gar keine Wahl mehr haben, falls die Behörden entscheiden sollten, dass alle Daten geliefert werden müssen, oder wenn die Daten auch an die Versicherer gehen.

In folgenden Punkten hat die Arbeitsgruppe bereits Probleme festgestellt: Wie sollen die Fragebögen anonymisiert werden? Wenn das Geburtsdatum beibehalten wird, wenn es sich um seltene Krankheiten oder um kleine Heime handelt usw. kann gar keine Anonymisierung erreicht werden. Zudem dürften nach dem Verhältnismässigkeitsprinzip nur jene Teile des Fragebogens übermittelt werden, die zu statistischen Zwecken verwendet werden. Wenn Teile des Fragebogens freiwillig sind, dürfen sie nicht an Dritte weiter geleitet werden.

Schliesslich muss berücksichtigt werden, dass das Heim bzw. die Mitarbeiter dem Berufsgeheimnis oder sogar der ärztlichen Schweigepflicht unterstehen, was sie dazu verpflichtet, nur anonymisierte Daten zu liefern oder vorher die Aufhebung der Schweigepflicht zu erreichen.

2.4 Technische Aspekte

- Was die Aufbewahrung und Vernichtung der Informationen angeht, hat die Arbeitsgruppe festgestellt, dass es die Systeme oft nicht zulassen, Daten zu löschen. Sie bieten nur die Möglichkeit anzugeben, ob eine Person gestorben ist oder das Heim verlassen hat. Zudem speichert das System die Daten auf unbegrenzte Zeit, womit die Bestimmungen zur Archivierung nicht eingehalten werden.

- Was die Sicherheit und den Datenschutz anbelangt, hat die Arbeitsgruppe festgestellt, dass Daten ungeschützt auf Computern vorhanden waren. Beim Datenexport werden die Daten nicht anonymisiert und nur mangelhaft geschützt. Ein beabsichtigter oder unbeabsichtigter Zugriff auf sensible Daten kann beim jetzigen Stand der technischen Möglichkeiten nicht ausgeschlossen werden. Zudem ist die Dokumentation der Systeme oft schlecht. Es fehlen Informationen zu den Sicherheitsanforderungen, welche die Systeme erfüllen müssen und die Bedingungen dazu; ausserdem gibt es oftmals kein Datenschutzkonzept.

- Schliesslich weist die Arbeitsgruppe auf verschiedene Probleme im EDV-Bereich hin. Dazu gehört z.B. die Tatsache, dass es ihm nicht möglich war, eine eindeutige und nachvollziehbare Methodik für die Klassifizierung der Bewohner und Bewohnerinnen zu erkennen. Dazu kommen Schwierigkeiten in Bezug auf die Anwendung des Zugriffsrechts auf archivierte Daten und ein unzureichender Passwortschutz.

III. Schlussfolgerungen

Die Arbeitsgruppe ist zu folgenden Schlussfolgerungen gekommen:

1. Zur Zeit findet eine Entwicklung der Bewohnerbeurteilungssysteme in Alters- und Pflegeheimen statt, die unverhältnismässige Proportionen annimmt. Probleme, die diese neuen Systeme mit sich bringen, sind die Erfassung und die Sicherheit der Daten, die Kommunikation und die Aufbewahrung der Informationen, sowie die Anonymisierung, in Verbindung mit der Schweigepflicht.
2. Einerseits spielen wirtschaftliche und finanzielle Aspekte eine wichtige Rolle (Entwicklung der Systeme durch Firmen); andererseits versuchen die Beteiligten (die betroffenen kantonalen Behörden, Versicherungen), Kosten zu senken. Die Arbeitsgruppe ist sich der unterschiedlichen Interessen bewusst; die Grundrechte müssen jedoch in jedem Fall gewahrt werden.
3. Die Versicherer üben schon heute starken Druck auf gewisse Heime aus, um vollständige persönliche Informationen zu erhalten, die eine Klassifizierung der Bewohner und Bewohnerinnen ermöglichen. Das Risiko ist gross, dass das ausgeklügelte System das Interesse der Versicherer nach Informationen erhöht, mit denen sie einerseits die Einstufung in Pflegegruppen und andererseits die Qualität der Heimführung überprüfen können. Nach Meinung der Arbeitsgruppe gibt es zur Zeit keine eindeutigen gesetzlichen Grundlagen, welche die systematische Kommunikation von persönlichen Daten zulassen.
4. Für die Heimbewohner und -bewohnerinnen sind die Systeme zu einem grossen Teil nicht transparent. Dasselbe gilt für das Heimpersonal, da die Systeme in ihrer Anwendung für nicht speziell geschultes Personal kompliziert sind.
5. Die Einwilligung – wenn sie überhaupt verlangt wird – ist eine reine Formsache und entspricht nicht einer « aufgeklärten » Einwilligung.
6. Die Arbeitsgruppe hält Anzahl und Art der obligatorisch gestellten Fragen für beunruhigend. Die Daten werden systematisch erfasst, unabhängig von den Pflegebedürfnissen des Bewohners oder der Bewohnerin. Dies führt zu einer Datenerhebung „auf Vorrat“ oder „im Hinblick auf zukünftige Situationen“. Diese werden sich in vielen Fällen gar nie einstellen; dies widerspricht dem Verhältnismässigkeitsprinzip. Hinzu kommt, dass, wenn jemand eine Antwort verweigert, einige Systeme von sich aus die Frage mit „nein“ beantworten, was zu seltsamen Situationen führt. So kann zum Bei-

spiel die Weigerung, die Frage nach dem regelmässigen Zähne putzen zu beantworten, bedeuten, dass die Person eine Frage nicht beantworten will, die das Heim nichts angeht und nicht – wie das System es in einem Fall interpretierte – dass die Person ihre Zähne gar nicht putzt. Auch wenn man eine systematische Erfassung von gewissen Informationen zulässt, muss diese auf eine vernünftige Menge beschränkt werden, welche die Persönlichkeitsrechte der Betroffenen nicht verletzt.

7. Anonymisierung, Aufbewahrung und Passwortschutz genügen den Anforderungen des Datenschutzes nicht.

IV. Empfehlungen betreffend Pflegebedarfsabklärungssysteme (Bewohnerbeurteilungssysteme) in Alters- und Pflegeheimen

Die Empfehlungen verstehen sich als Minimalanforderungen. Vorbehalten bleiben weitergehende, nach kantonalem Recht notwendige Verbesserungen.

1. Zweckmässige Datenerhebung

- 1.1 Beschränkung der Datenerhebung auf eine verhältnismässige Menge: Festlegen und Begründen des minimalen Datenbedarfs für den vorgesehenen Zweck: Pflegeplanung und Finanzierung (Einstufung in Pflegeaufwandgruppen).
- 1.2 Für allfällige weitere Zwecke sind in erster Linie die für den Hauptzweck gesammelten Daten zu verwenden.
- 1.3 Daten dürfen nur für effektiv verfolgte Zwecke erhoben werden und nicht für weitere vom System her mögliche Zwecke.
- 1.4 Das System muss technisch so eingerichtet werden, dass für jedes Datenfeld festgelegt ist, welchem Zweck es dient. Auswertungen dürfen nur für den festgelegten Zweck möglich sein.

2. Datenerhebungen mit Fragebogen, Beurteilungsbogen, Beobachtung

- 2.1 Die mittels Fragebogen, Beurteilungsbogen, Beobachtungen u.ä. erhobenen Daten müssen auf ein vernünftiges Mass beschränkt werden. Auszugehen ist vom minimal notwendigen Datenbedarf, nicht vom maximal möglichen Datenbedarf. Die Fragen in den Erhebungsinstrumenten müssen bezüglich ihrer Menge und ihres Detaillierungsgrades überprüft und massiv reduziert werden.
- 2.2 Die Reduktion wird erreicht, indem
 - 2.2.1 nur in jedem Fall notwendige Daten systematisch erhoben werden.
 - 2.2.2 der Heimbewohner und die Heimbewohnerin zusätzlich aus einer separaten Frageliste freiwillig jene Fragen beantworten kann, die sich auf von ihm gewünschte zusätzliche Dienstleistungen des Heims beziehen.

- 2.3 Jede Frage muss eindeutig als obligatorisch oder freiwillig zu beantwortende Frage erkennbar sein. Der Fragebogen muss daher entweder zweiteilig aufgebaut werden (obligatorisch systematisch erhobener Teil und freiwilliger Teil) oder es wird für die zusätzlich vom Heim angebotenen Dienstleistungen ein separater Fragebogen angeboten.
- 2.4 Das System muss technisch so eingerichtet werden, dass es möglich ist, Fragen unbeantwortet zu lassen. Werden Fragen unbeantwortet gelassen, so darf das System aus dieser Tatsache keinerlei Schlüsse ziehen.

3. Datenexport zu Statistikzwecken

- 3.1 Die für Statistikzwecke notwendigen Daten müssen definiert werden.
- 3.2 Das System muss technisch so eingerichtet werden, dass nur die für Statistikzwecke notwendigen Daten exportiert werden (z. B. kein Export demographischer Daten, kein Export von Krankheitsdiagnosen).
- 3.3 Die Daten dürfen das Heim nur vollständig anonymisiert verlassen. Die Anonymisierung muss definierten Minimalanforderungen entsprechen.
- 3.4 Bei einer geringen Anzahl Bewohner und Bewohnerinnen und/oder bei sehr seltenen Merkmalen (z.B. sehr hohes Alter, seltene Krankheit) ist die Anonymisierung auch bei gängigen Verfahren nicht gesichert. In diesen Fällen ist von einer Weitergabe von Daten für Statistikzwecke abzusehen.

4. Datensicherheit

- 4.1 Da die erhobenen Daten besonders schützenswert sind, muss umsichtig bei der Definition und Umsetzung der Datensicherheitsmassnahmen vorgegangen werden.
- 4.2 Die Zugriffsregeln müssen praktikabel sein und in jeder Verarbeitungsphase prüfbar angewendet werden.
- 4.3 Es ist darauf zu achten, dass die archivierten Daten mit der gleichen Sorgfalt behandelt werden, wie die aktiven Daten.
- 4.4 Die Verschlüsselung der Daten muss systematisch erfolgen. Die Verteilung und der Umgang mit den entsprechenden Schlüsseln sind zu organisieren.
- 4.5 Bei der Datenübertragung ist für eine entsprechende Verschlüsselung des Dateninhalts oder der Übertragungsleitung zu sorgen. Die Pseudo- bzw. Anonymisierung der Daten hat systematisch zu erfolgen. Das Prinzip muss beschrieben sein.
- 4.6 Die Vernichtung von einzelnen Daten muss über das gesamte System erfolgen. Versteckte Daten, welche durch Löschfunktionen nicht erreicht werden, sind unter allen Umständen zu vermeiden.
- 4.7 Die Datenbearbeitung muss protokolliert werden, so dass jeder Zugriff auf die Daten nachvollziehbar ist.

5. Aufbewahrung

- 5.1 Es muss nachvollziehbar sein, welche Daten wie, wo und wie lange im System aufbewahrt werden.
- 5.2 Das System muss die Archivierung von Daten ermöglichen.
- 5.3 Nicht mehr benötigte Daten müssen definitiv und vollständig vernichtet werden (inkl. Archiv und Backup).
- 5.4 Die maximale Aufbewahrungsfrist muss eindeutig festgelegt werden.
- 5.5 Die Bewohner und Bewohnerinnen und ihre Angehörigen müssen darüber informiert werden, dass Beobachtungen der Bewohner und Bewohnerinnen stattfinden. Dabei muss klar definiert sein, zu welchem Zweck, über welchen Zeitraum und in welchem Ausmass die Beobachtungen stattfinden.

6. Information / Transparenz

- 6.1 Es müssen gut verständliche schriftlichen Dokumentationen an die Bewohner und Bewohnerinnen und ihre Angehörigen abgegeben werden, in denen die Datenbearbeitung ausführlich und nachvollziehbar erklärt wird.
- 6.2 Es muss ein Datenschutzkonzept erarbeitet werden, welches beschreibt, wie die Grundsätze des Datenschutzes in die Praxis umgesetzt werden.
- 6.3 Die Bewohner und Bewohnerinnen und ihre Angehörigen müssen schriftlich darauf aufmerksam gemacht werden, dass ihnen jederzeit und uneingeschränkt das Recht auf Auskunft über alle sie betreffenden Daten zusteht.

Dominique Nouveau Stoffel
Präsidentin der Arbeitsgruppe