

Pflegerecht

Pflegerecht – Pflegewissenschaft

2 Inwieweit bestimmen Patienten noch über ihre Daten?

Ursula Uttinger

9 Führt SwissDRG zu einer Minderversorgung vulnerabler Patientengruppen?

Agnes Leu, Thomas Gächter, Bernice Elger

15 Versorgungspflicht öffentlicher Spitex-Organisationen und ökonomische Implikationen

Patrick Zenhäusern, Stephan Suter, Stephan Vaterlaus

23 Strafrecht und Pflege – eine Übersicht und Betrachtung von Abhängigkeitsverhältnissen

Julian Mausbach

32 Forum Kinderspitex



Stämpfli Verlag

1 | 15



Inwieweit bestimmen Patienten noch über ihre Daten?

Ursula Uttinger
lic. iur./exec. MBA HSG

Inhaltsübersicht

- I. Gesetzliche Grundlagen für die Datenweitergabe
- II. Anwendbarkeit der allgemeinen Datenschutzgrundsätze
- III. Medizinische Forschung – informierte Zustimmung
- IV. Datenbearbeitung durch Dritte
- V. Urteilsfähigkeit und Selbstbestimmung
- VI. Patientenverfügung
- VII. Fazit

Der selbstbestimmte Patient – im Zusammenhang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht der Wille, und damit die Selbstbestimmung eines Patienten – hat einen höheren Stellenwert erhalten, wohl auch weil Patienten heute besser informiert sind über Krankheiten, mögliche Behandlungsmethoden etc. Datenschutzrechtlich spricht man von der «informationellen Selbstbestimmung».¹ Informationelle Selbstbestimmung bedeutet, dass man selbst über die Verwendung und Weitergabe seiner personenbezogenen Daten bestimmen kann. Die informationelle Selbstbestimmung gilt grundsätzlich für die Gesamtbevölkerung, insbesondere auch für Patient/innen. Dieses Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung ist jedoch eingeschränkt: einerseits durch Gesetze, die eine Datenweitergabe auch ohne Wissen der betroffenen Person erlauben, und andererseits durch eine grosse Menge von Daten, deren Existenz den Patient/innen gar nicht bekannt ist.

Dem Patienten, als versicherte Person, wird diese Selbstbestimmung eingeschränkt, indem verschiedene Gesetze eine Datenweitergabe vorsehen. Auch in der klinischen Forschung ist die Selbstbestimmung eingeschränkt, da nicht vollständig klar ist, wer die Daten bearbeitet. Dasselbe gilt, sobald eine Datenbearbeitung an Auftragnehmer übertragen

wird: Das Vorgehen ist datenschutzrechtlich korrekt, obwohl der Patient nicht weiss, wer die Daten bearbeitet.

I. Gesetzliche Grundlagen für die Datenweitergabe

In der Schweizerischen Gesetzgebung für Sozialversicherungen ist vorgesehen, dass die Versicherten beim Vollzug mitwirken müssen. Im Zusammenhang mit der Geltendmachung von Versicherungsleistungen müssen von den leistungsbeantragenden Personen den Sozialversicherungen Ermächtigungen bezüglich Einholung von Daten erteilt werden. Den betroffenen Personen verbleibt nur ein kleiner Spielraum, um tatsächlich über die Daten zu bestimmen.

Für das Einholen von Daten heisst es in Art. 28 Abs. 3 ATSG:²

«Personen, die Versicherungsleistungen beanspruchen, haben alle Personen und Stellen, namentlich Arbeitgeber, Ärztinnen und Ärzte, Versicherungen sowie Amtsstellen, im Einzelfall zu ermächtigen, die *Auskünfte zu erteilen, die für die Abklärung von Leistungsansprüchen erforderlich* sind. Diese Personen und Stellen sind zur Auskunft verpflichtet.»

Die Selbstbestimmung einer versicherten Person ist insofern eingeschränkt, dass sie Daten liefern muss, wenn sie Ansprüche aus einer Sozialversicherung geltend machen will. Immerhin muss sie eine Einwilligung erteilen; es bleibt ihr ein Rest an Selbstbestimmung: Verzicht auf Leistung oder Datenbekanntgabe.

Der Umfang der Auskunftserteilung ist eingeschränkt, da nur die erforderlichen Auskünfte von Amtsstellen und Ärzten den Sozialversicherungen zu erteilen sind. In der täglichen Umsetzung stellt sich dann sofort die Frage: Wo ist die Grenze der Auskunftspflicht? Im Zweifelsfalle ist die betroffene Per-

son gut beraten, sämtliche Daten/Informationen mitzuteilen, um nicht allenfalls eine Leistungskürzung hinnehmen zu müssen.^{3,4} Wobei: Vor einer Leistungskürzung muss der Versicherungsträger die fehlenden Informationen anmahnen, ansonsten das Gericht dies korrigiert.

Mit der Anmeldung bei der IV sieht das Gesetz eine gesetzliche Ermächtigung zur Auskunftserteilung vor – ohne dass der Versicherte aktiv einwilligt: Gemäss Art. 6a IVG⁵ müssen in Abweichung zu Art. 28 Abs. 3 ATSG mit der Geltendmachung des Leistungsanspruches alle in der Anmeldung erwähnten Personen und Stellen der IV-Versicherung sämtliche Auskünfte erteilen. Diese Auskunftspflicht besteht auch für Arbeitgeber und Leistungserbringer, wenn sie nicht in der Anmeldung erwähnt sind.⁶ Eine Einwilligung ist nicht Voraussetzung. Argumentiert wird mit Prozessökonomie und Verfahrensbeschleunigung.⁷ Auch im KVG⁸ gibt es die Bestimmung, dass der Krankenversicherer eine genaue Diagnose oder weitere Auskünfte medizinischer Natur verlangen kann⁹ – ohne (vorgängige) Information des versicherten Patienten.

Nebst diesen Auskunftspflichten gibt es die Amt- und Verwaltungshilfe, Art. 32 ATSG, die ebenfalls zu einer Datenweitergabe ohne explizites inhaltliches Wissen des Patienten führen:

«¹ Die Verwaltungs- und Rechtspflegebehörden des Bundes, der Kantone, Bezirke, Kreise und Gemeinden geben den Organen der einzelnen Sozialversicherungen auf schriftliche und begründete Anfrage im Einzelfall kostenlos diejenigen Daten bekannt, die erforderlich sind für:

- a. die Festsetzung, Änderung oder Rückforderung von Leistungen;
- b. die Verhinderung ungerechtfertigter Bezüge;
- c. die Festsetzung und den Bezug der Beiträge;
- d. den Rückgriff auf haftpflichtige Dritte.

² Unter den gleichen Bedingungen leisten die Organe der einzelnen Sozialversicherungen einander Verwaltungshilfe.»

Dieser Artikel gilt als gesetzliche Ausnahmebestimmung gegenüber der Schweigepflicht von Art. 33 ATSG,¹⁰ da es keine Entbindung durch die betroffene Person erfordert. Die Schranke bildet einzig die Er-

forderlichkeit, also im Sinne des Datenschutzgesetzes die Verhältnismässigkeit.

Nicht vergessen sollte man auch die Akteneinsicht, die ebenfalls von spezifischen Personen oder Organisationen ohne Wissen der betroffenen Person geltend gemacht werden kann, jedoch auf ein laufendes Verfahren beschränkt ist¹¹ – Art. 47 ATSG:

«¹ Sofern überwiegende Privatinteressen gewahrt bleiben, steht die Akteneinsicht zu:

- a. der versicherten Person für die sie betreffenden Daten;
- b. den Parteien für die Daten, die sie benötigen, um einen Anspruch oder eine Verpflichtung nach einem Sozialversicherungsgesetz zu wahren oder zu erfüllen oder um ein Rechtsmittel gegen eine auf Grund desselben Gesetzes erlassene Verfügung geltend zu machen;
- c. Behörden, die zuständig sind für Beschwerden gegen auf Grund eines Sozialversicherungsgesetzes erlassene Verfügungen, für die zur Erfüllung dieser Aufgabe erforderlichen Daten;
- d. der haftpflichtigen Person und ihrem Versicherer für die Daten, die sie benötigen, um eine Rückgriffsforderung der Sozialversicherung zu beurteilen.»

Den wenigsten Personen – es sei denn, sie haben aufgrund ihrer Funktion entsprechend spezifische Kenntnisse in diesem Umfeld – dürften diese Gesetzesbestimmungen geläufig sein.

Im Datenschutzgesetz¹² wird in Art. 4 Abs. 3 bezüglich Zweckbestimmung der Datenbearbeitung u. a. auf die gesetzlichen Grundlagen verwiesen. Dem Gesetzgeber war dabei bewusst, dass den betroffenen Personen nicht alle gesetzlichen Regelungen bekannt sind. Insbesondere wird durch diese Zweckbindung an die gesetzlichen Grundlagen auch ermöglicht, dass ein Bearbeitungszweck von Daten erst nachträglich gesetzlich festgeschrieben wird,¹³ vor allem wenn neue Gesetze in Kraft treten.

In den neueren Gesetzen, teilweise erst in Planung wie das E-Patientendossiergesetz (EPDG), wird dem Selbstbestimmungsrecht der betroffenen Personen im Unterschied zu Gesetzen älteren Datums ein hoher Stellenwert beigemessen. Bereits seit dem 1. März 2007 ist die VVK¹⁴ in Kraft. Bei der elektronischen Versichertenkarte obliegt es dem Patienten zu bestimmen, ob nebst administrativen Daten auch persönliche, medizinische Daten auf die Karte gespeichert werden sollen (Art. 6 VVK).¹⁵ Im Anhang ist detailliert geregelt, welche Daten gespeichert werden

1 Vgl. Urteil des dt. Bundesverfassungsgerichts, Urteil vom 15. Dezember 1983.

2 SR 830.1 Bundesgesetz über den allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG).

3 PRIEUR YVONNE, in: Passadelis Nicolas, Rosenthal David, Thür Hanspeter (Hrsg.), Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, Basel 2014, N 13. 13.

4 BGE 138 I 331 E 7.4.2.3 ff.

5 SR 831.20 Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG).

6 Kreisschreiben über die Aufgaben der IV-Stellen bei der Ausübung des Rückgriffs auf haftpflichtige Dritte (KS Regress IV; gültig ab 1. April 2009).

7 PRIEUR N 13 17 f.

8 SR 832.10 Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) Art. 84, 84a, 84b.

9 PRIEUR, N 13.22 f.

10 PRIEUR, N 13.38.

11 PRIEUR, N 13.64.

12 SR 235.1 Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG).

13 ROSENTHAL DAVID, in: Rosenthal David, Jöhri Yvonne (Hrsg.), Handkommentar zum Datenschutzgesetz, Zürich 2008, Art. 4 N 44.

14 SR 832.105, Verordnung über die Versichertenkarte für die obligatorische Krankenpflegeversicherung (VVK).

15 UTTINGER URSULA, in: Passadelis Nicolas, Rosenthal David, Thür Hanspeter (Hrsg.), Handbücher für die Anwaltspraxis, Datenschutzrecht, Basel 2014, 10.42 f.

können, wer Lese-, Schreib- und Löschrechte hat, wobei ein Zugriff auf die Daten – ausser in einem Notfall – nur mit Einwilligung des Patienten erfolgen darf (Art. 7 Abs. 3 VVK). Doch der Patient müsste diese verschiedenen Bestimmungen des Gesetzes zuerst genau lesen und verstehen.¹⁶ Allenfalls werden ihm diese Bestimmungen von einer medizinischen Fachperson erläutert, doch auch dann kann nicht zwingend davon ausgegangen werden, dass die Erläuterungen genügend spezifisch auf die Situation des jeweiligen Patienten zugeschnitten sind.

Im EPDG¹⁷ ist ebenfalls vorgesehen, dass es eine schriftliche Einwilligung des Patienten für die Erstellung des E-Patientendossiers braucht. Zudem muss der Patient angemessen informiert sein über die Art und Weise der Datenbearbeitung und allfälliger Auswirkungen, insbesondere wenn Daten nicht vollständig hinterlegt sind oder einzelne Dienstleister keinen oder nur einen beschränkten Zugriff haben. Angemessen bedeutet in Bezug auf mögliche Vor- und Nachteile geeignet, erforderlich und zumutbar, mit anderen Worten: verhältnismässig im engeren Sinn.

Gemäss Art. 8 EPDG soll der Patient auf seine Daten zugreifen und auch selbst Daten erfassen können. Damit Gesundheitsfachpersonen Zugriff haben, benötigen sie eine Einwilligung des Patienten. Einzig in Notfällen soll ein Zugriff möglich sein, die betroffene Person hat danach über den Zugriff informiert zu werden (Art. 9 EPDG). Wie ein solcher Notfallzugriff technisch erfolgen kann, wird die Praxis zeigen.

II. Anwendbarkeit der allgemeinen Datenschutzgrundsätze

Unabhängig davon, ob es sich um ein älteres oder neueres Gesetz handelt, gelten, sofern nichts anderes ausdrücklich festgehalten ist, die allgemeinen Grundsätze des Datenschutzgesetzes. Dabei ist vor allem der Grundsatz der Verhältnismässigkeit zentral. Es sollten also nur diejenigen Daten bearbeitet werden, die tatsächlich notwendig sind. Der Zweck, die Menge der Daten und die Art und Weise der Bearbeitung müssen objektiv geeignet und tatsächlich notwendig sein.¹⁸ Dabei ist die Verhältnismässigkeit immer im Einzelfall zu prüfen. In der Praxis ist für

16 BURKHARD SCHWALM, Die Bedeutung der Einverständniserklärung, in Forum Managed Care 5/2007.
17 BBl 2013, 5321 ff. Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG).
18 ROSENTHAL, Art. 4 N 19 f.

die betroffene Person nicht wirklich erkennbar, welche Daten von ihr bearbeitet werden. Will sie informiert sein, muss der Patient aktiv werden, indem er Akteneinsicht verlangt. Das kann er jederzeit beim Inhaber der Datensammlung, also beim Arzt, Spital oder Versicherer.

III. Medizinische Forschung – informierte Zustimmung

Auch im Bereich der medizinischen Forschung werden Patientendaten bearbeitet. Teilweise handelt es sich dabei um anonymisierte Daten, oft sind die Daten aber nur pseudonymisiert. Als anonymisiert gelten Daten dann, wenn eine «unumkehrbare Deidentifizierung»¹⁹ der Daten erfolgt ist. Damit unterstehen die Daten auch nicht mehr dem Datenschutzgesetz, da es sich nicht mehr um Personendaten handelt.²⁰ Pseudonymisierte Daten lassen sich demgegenüber wieder zurückführen, und man kann wieder auf die betroffene Person kommen, es verbleiben somit Personendaten.²¹ Inwiefern ist der Patient über diese Bearbeitung seiner Daten informiert?

Im Bereich der medizinischen Forschung am Menschen ist in einzelnen Bereichen der Bund zuständig (z. B. für klinische Versuche mit Heilmitteln – Art. 118b BV²², Forschung am Menschen, Art. 119 BV, Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich, oder auch Art. 119a BV Transplantationsmedizin). In der praktischen Umsetzung sind aber in wesentlichen Teilen die Kantone verantwortlich, da alle Forschungsprojekte von den zuständigen kantonalen Ethikkommissionen bewilligt werden müssen.^{23,24}

Die Patientendaten werden primär für die Behandlung von den behandelnden Ärzten genutzt, die Daten dann an Forscher für die Gesundheitsforschung übergeben. Viele dieser Daten werden anschliessend noch von weiteren Forschern genutzt, die den Patienten nicht kennen. Um den Persönlichkeitsschutz der Patienten möglichst zu gewährleisten, ist mit anonymisierten oder mindestens verschlüsselten

19 Artikel-29-Datenschutzgruppe EU, 0829/14/DE, WP 216 Stellungnahme 5/2014 zu Anonymisierungstechniken vom 10. April 2014, Ziff. 2.2.1.
20 ROSENTHAL, Art. 3 N36.
21 ISO/IEC 29100:2011, Information technology – Security techniques – Privacy Framework, Pkt. 2.2.4.
22 SR 101 Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft.
23 JÖHRI, in: Rosenthal David, Jöhri Yvonne (Hrsg.), Handkommentar zum Datenschutzgesetz, Zürich 2008, Art. 32 DSG N 19 f.
24 UTINGER, N. 10.53 ff.

(= pseudonymisierten) Daten zu arbeiten.²⁵ Grundsätzlich sollten die Patienten bereits bei der Entnahme von biologischem Material über eine Weiterverwendung informiert werden oder zumindest über ihr Widerspruchsrecht (Art. 17 HFG).²⁶

Grundsätzlich gilt: Um Patientendaten für medizinische Forschung zu nutzen, muss der Patient ausreichend informiert werden und dann freiwillig zustimmen (= informed consent²⁷). Die Informationen haben in einer für die betroffenen Patienten verständlicher Sprache zu erfolgen,²⁸ wie auch im Humanforschungsgesetz in Art. 16 Abs. 2 ausdrücklich formuliert ist; dabei ist die spezielle Situation, in der sich die Patienten befinden, zu berücksichtigen. Insbesondere, wenn eine Einwilligung für ein Forschungsvorhaben vor einer Operation eingeholt wird, ist die Freiwilligkeit der Einwilligung kritisch zu hinterfragen.²⁹ Vor- und Nachteile sollten ausführlich dargelegt sowie allfällige Sponsoren offengelegt werden;³⁰ zudem darf für die Einwilligung keine (Gegen-)Leistung versprochen werden.^{31,32}

Nicht zu vernachlässigen ist das Vertrauen, das eine betroffene Person in «ihren Arzt» hat.^{33,34} Dieses Vertrauen, das gerade auch im Zusammenhang mit dem Berufsgeheimnis von Art. 321 StGB³⁵ relevant ist,³⁶ kann dazu führen, dass ein Patient «für den Arzt» an einem Forschungsvorhaben teilnimmt,

25 Tätigkeitsbericht 2008–2010 der Expertenkommission Berufsgeheimnis, 6 (vgl. Verordnung über die Offenbarung des Berufsgeheimnisses im Bereich der medizinischen Forschung VOBG, SR 235.154, aufgehoben mit der Inkraftsetzung des HFG per 1. 1. 2014).
26 SR 810.20 Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz).
27 Helsinki-Deklaration des Weltärztebundes: Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen – <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> besucht am 1. November 2014.
28 Leitfaden der AGEK für die Erstellung einer schriftlichen Studieninformation samt Einwilligungserklärung im Zusammenhang mit Forschungsprojekten am Menschen, Swissethics, gültig ab 1. Januar 2014.
29 JÖHRI, Art. 32 DSG N 6 ff.
30 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Forschung am Menschen, Leitfaden für die Praxis, 2009, 44 f.
31 NICOLE PÖTTGEN, Medizinische Forschung und Datenschutz, Frankfurt am Main 2009, 104.
32 Botschaft zum Bundesgesetz über die Forschung am Menschen, BBl 2009, S 8058.
33 KORTE MEINHARD, Wahrung von Grenzen in der ärztlichen Tätigkeit, in Hessisches Ärzteblatt 2/2012 S. 81.
34 <http://www.philopedia.de/index.php/teilbereiche/bereichsethiken/medizinethik/10-das-arzt-patienten-verhaeltnis> – Ziffer 3 Arzt – Patient: ein asymmetrisches Verhältnis (besucht am 1. November 2014).
35 SR 311.0 Schweizerisches Strafrechtbuch.
36 OBERHOLZER NIKLAUS in: Niggli Marcel Alexander/Wiprächtiger Hans (Hrsg.), Basler Kommentar, Strafrecht II, Art. 111–392 StGB, 3. Auflage, Basel 2013, Basler Kommentar Strafrecht II, Basel 2012, Art. 321 N 2.

ohne wirklich davon überzeugt zu sein. Oft wird auch mit Generalvollmachten (Generaleinwilligungen) gearbeitet – insbesondere im Bereich der Biobanken wird dies von der SAMW³⁷ empfohlen, sodass dem Patienten oder Probanden nicht das einzelne Forschungsprojekt im Detail beschrieben wird. In der Muster-Einwilligung wird vorgeschlagen, dass Daten/Proben genutzt werden dürfen, ohne dass die betroffene Person im konkreten Einzelfall nochmals einwilligen muss/kann.³⁸ Eine Generalvollmacht ist auch unter dem Humanforschungsgesetz möglich, wenn Daten in verschlüsselter Form weiterverwendet werden.³⁹ Dies mag zwar für die medizinische Forschung ökonomischer und einfacher sein, aus Sicht der Selbstbestimmung ist dies kritisch zu hinterfragen.⁴⁰ Denn bei einer Generalvollmacht ist ein Patient nicht im Detail informiert, was mit seinen Daten passiert. Folglich kann nicht mit Sicherheit davon ausgegangen werden, dass für das konkrete Forschungsvorhaben auch tatsächlich eine Zustimmung erfolgt wäre.

Das Datenschutzgesetz⁴¹ kennt in Art. 13 Abs. 2 lit. e eine weitere Ausnahme der Datenbearbeitung ohne Einwilligung der betroffenen Person für Forschung, Planung, Statistik. Voraussetzung ist, dass die Ergebnisse so veröffentlicht werden, dass keine Rückschlüsse auf betroffene Personen möglich sind. Insbesondere kann man sich auf diesen Rechtfertigungsgrund berufen, wenn Daten zwischen Forschern oder Forscherteams ausgetauscht werden.⁴² Als Voraussetzung für diesen Rechtfertigungsgrund darf es sich nicht um eine personenbezogene Datenbearbeitung handeln; die Identität der betroffenen Personen darf keine Relevanz für die Bearbeitung haben.⁴³ Beispielsweise kann aus der Statistik Schweiz herausgelesen werden, dass im Jahr 2012 33% der Bevölkerung ab 15 Jahren in der Schweiz an Rücken- oder Kreuzschmerzen litten und dass die Schmerzen mit steigendem Alter zunehmen.⁴⁴ Die einzelne Person hat im Forschungsvorhaben keine «Relevanz», die Gesamtheit der verarbeiteten Daten ergibt eine relevante Erkenntnis.

37 SAMW = Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
38 SALATHE MICHELLE, Vorlagen für eine «Generaleinwilligung» und für ein Reglement, in: Schweizerische Ärztezeitung 2009; 91: 19/20 S. 761 ff.
39 Botschaft zum Bundesgesetz, Ziff. 2.4.1.
40 VAN SPYK BENEDIKT, <http://www.vanspyk.ch/resources/Die%20Pers%C3%B6nliche%20Freiheit%20oder%20Versuchspersonen%20in%20der%20Humanforschung.pdf> (besucht am 1. November 2014).
41 SR 235.1 Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG).
42 BBl 1988 II 462 f.
43 ROSENTHAL, Art. 13 N59 ff.
44 Gesundheitsstatistik 2014, Bundesamt für Statistik, 2014, Ziff. 4.2.4.

IV. Datenbearbeitung durch Dritte

Zurückkommend zur Ausgangsfrage, ob Patienten über die Daten bestimmen, ist auch die Datenbearbeitung durch Dritte zu untersuchen.

In der Wirtschaft im Allgemein und in der klinischen Versorgung im Speziellen findet eine Konzentration auf Kernaufgaben statt. D.h., dass in der Krankenversorgung andere Aufgaben wie beispielsweise Betrieb, IT, Logistik, Catering, Rechnungsstellung, Schreibarbeiten an Dritte übertragen werden.⁴⁵ In den seltensten Fällen wird der Patient informiert, dass die IT durch eine IT-Firma betreut wird. Die beauftragten Unternehmen sehen in den meisten Fällen die Echtdaten, also nicht anonymisiert; durch das Outsourcing werden folglich die Daten der Patienten mehr oder weniger intensiv von Dritten bearbeitet. Ein Outsourcing stellt datenschutzrechtlich eine Datenbearbeitung durch Dritte dar, welche in Art. 10a DSGVO geregelt ist. Einer Datenbearbeitung durch Dritte steht nichts entgegen, sofern keine gesetzliche oder vertragliche Geheimhaltungspflicht dies verbietet. Bereits in der Botschaft zum Datenschutzgesetz ist festgehalten, dass eine Übertragung der Datenbearbeitung nicht eingeschränkt werden soll.⁴⁶

Im ärztlichen Umfeld ist neben den datenschutzrechtlichen Regelungen auch die Schweigepflicht zu beachten.⁴⁷ Unter die Schweigepflicht von Art. 321 StGB fallen «Geistliche, Rechtsanwältinnen, Verteidiger, Notare, nach Obligationenrecht zur Verschwiegenheit verpflichtete Revisoren, Ärztinnen, Zahnärzte, Apothekerinnen und Hebammen sowie für ihre Hilfspersonen». Damit ein Arzt eine Drittperson mit einer Aufgabe betrauen kann, braucht es entweder die Einwilligung des Patienten, oder es muss sich um eine Hilfsperson des Arztes handeln. Als Hilfsperson versteht man Personen, die unter der Aufsicht oder Anleitung eines Geheimnisherrn tätig sind, beispielsweise medizinische Praxisassistentin, Krankenpflegende, Ergo- und Physiotherapeuten. Eine Hilfsperson untersteht ebenfalls der ärztlichen Schweigepflicht: Die ärztliche Schweigepflicht gehört zur beruflichen Schweigepflicht, geregelt in Art. 321 StGB.

Unter Hilfspersonen versteht man Personen, die einen Geheimnisträger unterstützen und auch mit den vertraulichen Informationen in Kontakt kom-

men.⁴⁸ Der Kreis der Hilfspersonen wird heute sehr weit gezogen, wobei es vor allem auf die Aufgabe und nicht auf die Funktion ankommt.⁴⁹ Die Nähe zwischen Geheimnisträger und Hilfsperson wird dadurch sehr relativ, entspricht aber den heutigen Realitäten. Umso wichtiger werden deshalb die allgemeinen Grundsätze des Datenschutzgesetzes, insbesondere Datensicherheit und Verhältnismässigkeit der Datenbearbeitung. Die Verantwortung für die Datenbearbeitung verleiht immer beim Auftraggeber, der die den Umständen angemessenen Sorgfaltspflichten anwenden muss. Dazu gehört eine sorgfältige Auswahl des Outsourcingnehmers, klare Instruktionen und die Überprüfung, wie die Datensicherheit gewährleistet wird.⁵⁰ Die berufliche Schweigepflicht ist ausdrücklich auf den Outsourcingnehmer auszuweiten/zu übertragen. Dies erfolgt am einfachsten mittels einer schriftlichen Vereinbarung. In dieser sollten folgende Punkte enthalten sein:

- Rahmen der Datenbearbeitung
- Hinweis auf gesetzliche Bestimmungen (z.B. Art. 321 StGB)
- keine Weitergabe an weitere Dritte ohne Wissen des Auftraggebers
- Ort der Datenbearbeitung
- Pflichten bezüglich Datensicherheit und Datenschutz⁵¹

Bei einer Datenbearbeitung durch Dritte ist es nicht notwendig, dass die betroffene Person darüber informiert wird.⁵² Dies hat zur Folge, dass der betroffene Patient nicht bestimmen kann, ob er mit einem Outsourcing einverstanden ist.

Die FMH empfiehlt dennoch, dass bei einem Outsourcing grösstmögliche Transparenz gegenüber den Patient/innen hergestellt wird.⁵³ Denn nur wenn Transparenz hergestellt ist, hat ein Patient die Möglichkeit, zu entscheiden, was mit seinen Daten passieren darf, und ermöglicht eine Datenweitergabe an einen Outsourcingpartner zu verbieten.

48 TRECHSEL STEFAN/VEST HANS, in: Trechsel Stefan/Pieth Mark (Hrsg.), Schweizerisches Strafgesetzbuch, Praxis-Kommentar, 2. Auflage, Zürich/St. Gallen 2012, Art. 321 N13.

49 OBERHOLZER, Art. 321 N 10.

50 UTTINGER URSULA, LIEBRENTZ MICHAEL, Nutzung medizinischer Schreibservices – eine datenschutzrechtliche Sicht, in Schweizerische Ärztezeitung 2014, 95 f.

51 Vgl. auch Muster für Geheimhaltungserklärung beim Outsourcing, Datenschutzbeauftragter Kanton Zürich.

52 ROSENTHAL, Art. 10a N 1; N80.

53 Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag – ein Leitfaden für die Praxis, herausgegeben von der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH, 2. Auflage, 2012, S. 99 ff.

V. Urteilsfähigkeit und Selbstbestimmung

Heikel wird eine Weitergabe von Daten, wenn über die Urteilsfähigkeit eines Patienten zu entscheiden ist. In Art. 16 ZGB⁵⁴ steht: «Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.»

Urteilsfähigkeit wird als Normzustand verstanden (Vermutung der Urteilsfähigkeit). Die Urteilsfähigkeit enthält sowohl subjektive als auch objektive Elemente. In subjektiver Hinsicht wird vorausgesetzt, dass die Person vernunftgemäss handeln kann.⁵⁵ Vernunftgemässes Handeln beinhaltet Elemente wie Reflexion, Planung und Wahl von zielgerichteten Entscheidungen und deren Realisierung.⁵⁶ Objektiv sind physiologische und psychische Ursachen wie bereits in Art. 16 ZGB beschrieben (Kindesalter, geistige Behinderung, Hochbetagte etc.). Bei einigen Patientengruppen (s. Art. 16 ZGB) ist jeweils von den behandelnden Fachpersonen abzuklären, ob sie schon oder noch über die Datenbearbeitung bestimmen können. Dies wird wohl meist mittels eines individuellen Gespräches erfolgen.

Gemäss Art. 11 Abs. 2 BV üben Kinder und Jugendliche ihre Rechte im Rahmen ihrer Urteilsfähigkeit aus. Eine ähnliche Bestimmung kennt auch die Kindermenschenrechtskonvention in Art. 12: Die Meinung eines Kindes ist angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife zu berücksichtigen.⁵⁷ Ab wann ein Kind urteilsfähig ist, kommt auf das einzelne Kind an; ebenfalls zu berücksichtigen ist, um welche Art von Entscheidung es sich handelt, den das Kind treffen soll. Grundsätzlich muss das Kind beziehungsweise der Jugendliche «aufgrund seiner geistigen Reife in der Lage sein, den Zweck, die Wirkung und mögliche unerwünschte Wirkung»⁵⁸ der Datenbearbeitung zu verstehen. Aus psychologischer Sicht ist die Urteilsfähigkeit abhängig von der Entwicklung der kognitiven Funktionen; entscheidend ist die Fähigkeit zu den-

ken, zu verknüpfen und zu beurteilen sowie die Fähigkeit zur Abstraktion.⁵⁹

Das Universitätsspital Basel hat beispielsweise im Zusammenhang mit klinischen Versuchen an Kindern und Jugendlichen bezüglich der Information und Einwilligung ein spezielles Merkblatt erlassen. Kinder bis 10 Jahre müssen mündlich aufgeklärt werden, Jugendliche im Alter von 11 bis 14 Jahren müssen eine altersangepasste Information erhalten, und Jugendliche ab 15 Jahren werden genau so umfassend informiert wie deren Eltern.^{60,61}

Das Thema der Selbstbestimmung von Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit medizinischen Behandlungen gewinnt ständig an Bedeutung; in Belgien wurde ein erstes Gesetz verabschiedet, das das Recht auf Sterbehilfe ohne Altersgrenze auch auf Kinder ausweitet, sofern das Kind urteilsfähig ist. In der Schweiz gibt es noch keine entsprechenden Gesetzesbestimmungen bezüglich der Selbstbestimmung von Kindern oder Jugendlichen im Zusammenhang mit medizinischen Behandlungen.⁶²

Bei einem erwachsenen Menschen wird die Urteilsfähigkeit grundsätzlich angenommen, unabhängig vom Alter, bis eine Urteilsunfähigkeit festgestellt wird.⁶³

Bei dementen Personen erfolgt die Erkrankung meist schleichend. Es ist nicht immer einfach erkennbar, ob die Person in einem bestimmten Moment urteilsfähig war oder nicht.⁶⁴ Eine Person kann je nach Einfachheit einer Thematik urteilsfähig beziehungsweise urteilsunfähig sein.⁶⁵ Oft wird empfohlen, dass Menschen mit Demenz rechtzeitig noch entscheiden, Verfügungen erlassen oder Vereinbarungen eingehen.⁶⁶ Zur Urteilsfähigkeit gehört

59 DIEPOLD BARBARA, Einsicht und Urteilsfähigkeit von Kindern, in: Diercks Christian, Graf-Baumann Toni, Lenard Hans-Gerd (Hrsg.): Therapieverweigerung von Kindern, Berlin/Heidelberg/New York, 1995, S. 39 f.

60 Informationsblatt Universitätsspital Basel, clinical trial unit, Einschluss von vulnerablen Personen in einen klinischen Versuch, September 2014.

61 Leitfaden zur Studieninformation, Forschung an und mit Jugendlichen <18 Jahren, swissethics.

62 ZERMATTEN JEAN, Die Stellung des Kindes bei einer medizinischen Behandlung, Schweizerisches Kompetenzzentrum für Menschenrechte (SMRK) Newsletter Nr. 16 vom 17. September 2014.

63 KÄLIN OLIVER, Das neue Erwachsenenschutzrecht – Pflegefall, Demenz und Vermögen in: der Schweizer Treuhänder 2008/12, E 4.2.

64 GRAF MARC, Beurteilung der Urteilsfähigkeit als zentrales Element im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Schutz; Tagung 2012 KOKES.

65 Sozialmedizinische Probleme bei dementen Patienten, LuMed, März 2007.

66 WOLFENBERGER MARIANNE, Broschüre Rechte und Pflichten Schweizer Alzheimervereinigung, 2012.

54 SR 210 Schweizerisches Zivilgesetzbuch.

55 AEBI-MÜLLER REGINA, Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegung in: Jus-Letter 22. September 2014.

56 HABERMAYER ELMAR, Der «freie» Wille aus medizinischer Sicht in: Betreuungsrechtliche Praxis Jg. 19, 2010, Nr 2, S. 69 ff.

57 SR 0.107 Übereinkommen über die Rechte des Kindes (UN-Kinderrechtskonvention).

58 TAG BRIGITTE, WITTE FELICITAS: Jugendliche in der Sprechstunde in: Schweizerische Ärztezeitung 2009: 90:47, S. 1844 f.

auch, dass die Person die Willensstärke hat, sich fremder Beeinflussung zu widersetzen.⁶⁷ Es muss sich also um eine autonome Willensäußerung handeln, zustande gekommen ohne inneren (z. B. Angst, Hoffnung) oder äusseren (Verwandte, Arzt, Pflegepersonen) Druck.⁶⁸

VI. Patientenverfügung

Mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht ist die Selbstbestimmung der betroffenen Personen gestärkt worden. Urteilsfähige Personen haben bessere Möglichkeiten zu verfügen oder anzuordnen, was im Falle einer Urteilsunfähigkeit zu tun sei.⁶⁹ Das wichtigste Instrument spielt dabei die Patientenverfügung. In einer solchen kann festgehalten werden, welche medizinischen Massnahmen bei einem Unfall, bei einer Krankheit zu treffen sind. In der Umsetzung steht der mutmassliche Wille der betroffenen Person im Zentrum. Es muss so gehandelt werden, wie es der Patient in Kenntnis der Umstände und frei getan hätte. Der subjektive Wille hat Vorrang gegenüber einer Empfehlung des behandelnden Arztes, auch wenn diese Empfehlung den objektiven Interessen mehr dienen würde.⁷⁰

Gerade bei einer Patientenverfügung sollte grundsätzlich kritisch hinterfragt werden, wann wurde diese erlassen, und welches waren die damaligen Lebensumstände. Es ist zu prüfen, inwieweit die Patientenverfügung mit der aktuellen Situation zusammenpasst.⁷¹ Dabei sollte sowohl die tatsächliche

Erkrankung als auch das aktuell vorhandene soziale Umfeld mitberücksichtigt werden.

Bei einem bewusstlosen Patienten, wo Zeitnot herrscht, können Daten ohne dessen Einwilligung bearbeitet werden. In der Praxis wird es in einem Notfall nicht immer möglich sein, zuerst abzufragen, ob und welcher Art eine allfällige Patientenverfügung besteht. Es besteht aber eine nachträgliche Pflicht zur Information und Einwilligung, soweit dies noch möglich ist.

VII. Fazit

Ein Patient kann nur beschränkt über seine Daten bestimmen. Der informationellen Selbstbestimmung steht aber nicht ein böswilliges oder nachlässiges Verhalten eines Datenbearbeiters gegenüber. Diverse Gesetze schreiben eine Datenbearbeitung vor oder erlauben eine Datenbearbeitung ohne Wissen der betroffenen Person. Weiter kommen die konkreten Umstände eines Individuums dazu – Alter, Bewusstsein –, die eine Bestimmung bezüglich der Datenbearbeitung nur beschränkt ermöglichen. Die Sensibilität bezüglich der Selbstbestimmung und damit auch der Bestimmung über die Nutzung von Daten hat allgemein zugenommen. Dies zeigt sich sowohl in den neueren Gesetzen als auch in der politischen Diskussion. Dennoch ist die Selbstbestimmung heute schwieriger als früher, da viel mehr Daten gesammelt, bearbeitet und auch an Dritte weitergegeben werden.

67 BGE 124 III 5 ff.

68 RÜEGGER HEINZ, Würde und Autonomie im Alter, Curaviva Schweiz, 2013, S. 39 f.

69 BREITSCHMID PETER, Lehrveranstaltung HS 13, Familienrecht, Erwachsenenschutzrecht, S. 1.

70 AEBI-MÜLLER, S. 42.

71 AEBI-MÜLLER, S. 49 ff.