Zeitschrift: Fachzeitschrift Heim

Herausgeber: Heimverband Schweiz

Band: 69 (1998)

Heft: 9

Artikel: Interview mit Margrit Bossart, Präsidentin der Schweizerischen Patienten-Organisation (SPO) : die Gesundheitsdaten sind Eigentum des Heimbewohners

Autor: Krebs, Jürg / Bossart, Margrit

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-812724

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Interview mit Margrit Bossart, Präsidentin der Schweizerischen Patienten-Organisation (SPO)

DIE GESUNDHEITSDATEN SIND EIGENTUM DES HEIMBEWOHNERS

Von Jürg Krebs

Datenschutz ist auch in sozialen und medizinischen Institutionen ein schwieriges Thema. Um eine Annäherung an die Problematik des Datenschutzes im Alltag zu erreichen, hat sich die Fachzeitschrift Heim mit Margrit Bossart, Präsidentin der Schweizerischen Patienten-Organisation (SPO), unterhalten. Sie ist während ihrer Arbeit täglich mit Problemen rund um den Datenschutz konfrontiert.

Wie erfährt die SPO die Datenschutzsituation im schweizerischen Sozial- und Gesundheitswesen?

MB: Der Datenschutz spielt eine immer wichtigere Rolle, denn in unserer vernetzten Welt sind die persönlichen Gesundheitsdaten noch heikler geworden. Wenn man bedenkt, wer alles auf die Daten Zugriff nehmen will, angefangen bei der Wissenschaft, Forschung, Versicherung bis hin zu Industrie- und Grossverteilern, muss man sagen, dass die persönliche Daten je länger je mehr gefährdet sind.

Doch wir stellen als Tendenz fest, dass die Datenverwendung auch positive Aspekte hat. Dies dann, wenn sie kanalisiert sind und wenn man weiss, dass die Daten anonymisiert sind. Man erreicht so zum Beispiel einen besseren Überblick über das Gesundheitswesen. In einer Situation, wo die Gelder knapp sind, kann man bewirken, dass die finanziellen Mittel gezielter eingesetzt werden können.

Welche Erfahrungen haben Sie bezüglich Datenschutz mit Heimen gemacht?

MB: Der Umgang mit den persönlichen Daten ist ein Kernthema für die Befindlichkeit der Heimbewohnerinnen und -bewohner. Im Gegensatz zum Spital ist die Aufenthaltsdauer im Heim meist zeitlich absehbar. Die Person lebt somit dauernd im Umfeld dessen, was über sie gesagt wird, sei es von der Ärzteschaft, von Pflegerinnen und Pflegern oder vom übrigen Personal. Das unbefugte, teils gedankenlose Weitergeben von vertraulichen Informationen über die einzelnen Bewohner, über ihr Vorleben, ihr Leiden und vor allem über ihre Vermögensverhältnisse, kann den Heimaufenthalt beträchtlich erschweren. Dies gilt namentlich dann, wenn die Betroffenen mehr ahnen als wissen, was über sie bekannt ist. Der Dunstkreis von Voreingenommenheit und Vorurteilen schafft unnötige Spannungsfelder und beeinträchtigt die Lebensqualität beträchtlich. HeimbewohnerInnen wagen darüber selbst mit ihren Angehörigen oft nicht zu sprechen. Grund dafür ist ihre Angst, dass Abklärungen der Angehörigen als Bumerang auf sie zurückkommen. Die Befürchtung, zum gläsernen Heimbewohner zu werden und die Intimsphäre vollends zu verlieren, hält viele Kreise der Bevölkerung vom rechtzeitigen Eintritt ins Heim ab.

Aus unserer Sicht ist es daher entscheidend, dass die Heimleitung den sorgfältigen Umgang mit persönlichen Daten selbst vorlebt und das Personal stets anhält, dem gesetzlichen Datenschutz Nachachtung zu verschaffen. Heime, die sich daran halten, verbessern nicht nur die Lebensqualität der einzelnen Bewohner. Sie fördern auch das Betriebsklima und erleichtern damit die anspruchsvolle Arbeit im Heim.

Welche Fehler begehen Heime am meisten im Zusammenhang mit dem Datenschutz?

MB: Gerade in Pflegeheimen erhält der Heimbewohner zu wenig Einblick in die Pflege- und Therapiepläne. Da stellt sich auch die Frage der Angehörigen, inwieweit diese Zugang zu den Daten haben. Diese Dinge sollten mit einer Patientenverfügung beim Eintritt ins Heim geregelt werden. In der Patientenverfügung legt der Heimbewohner fest, wer von seinen Angehörigen Einblick in die Akten erhält. Diese Patientenverfügung kann bei der SPO bestellt werden (siehe Anmerkung).

Wo liegen die Gefahren im Umgang mit vertraulichen Informationen?

MB: Die Gefahr ist, dass die Auskunftspflicht, die eine Person gegenüber dem Arzt oder der Pflegeperson in Bezug auf seine Situation und Befindlichkeit hat, missbraucht werden kann. Kommt ein Missbrauch ans Tageslicht, ist das Vertrauensverhältnis zum Arzt empfindlich gestört.

Jede Person hat das Recht ihre eigenen Daten und Akten einzusehen. Warum geschieht es trotzdem immer wieder, dass zum Beispiel Ärzte diese Einsicht verweigern und auch nicht bereit sind, Kopien von allen Unterlagen herauszugeben?

MB: Dies geschieht teilweise aus Unkenntnis von Seiten der Ärzteschaft oder der Versicherer. Der Geheimnisherr ist der Patient. Der Arzt besitzt nur eine Treuhänderfunktion, indem er diese Daten aufbewahrt. Auch die Röntgenbilder sind ganz klar Eigentum des Patienten.

In den Spitälern stellt man fest, dass einerseits die Umtriebe eine Einsicht in die Akten stark erschweren, andererseits aber auch die unsachgemässe Aufbewahrung der Daten, die ein Zusammentragen mühsam machen. Einer sachgerechten Aufbewahrung der Daten wird noch zu wenig Beachtung geschenkt.

Was geschieht, wenn Daten verschwinden?

MB: Dies ist besonders dann ärgerlich, wenn es darum geht, Behandlungskomplikationen oder Fehler nachzuweisen. Wenn zum Beispiel ein Röntgenbild verschwindet, ist dies sehr ärgerlich für den Patienten. Doch in diesem Fall wird gleichzeitig die Beweislast umgekehrt. Wenn Unterlagen verloren gehen, muss der Arzt beweisen, dass er *keinen* Fehler gemacht hat und nicht der Patient, dass einer stattgefunden hat.

Geschieht dies häufig, dass Unterlagen fehlen?

MB: Dies kommt hin und wieder vor. Zum Teil hat man mit den Spitälern Schwierigkeiten. Dies variiert aber sehr stark von Kanton zu Kanton. Es hängt davon ab, wie gut die kantonalen Ärztegesellschaften ihre Mitglieder informieren. Im Kanton Zürich ist dies hervorragend gemacht worden. Gesamtschweizerisch erreichen uns aber relativ viele Fragen bezüglich Herausgabe von oder Einsicht in Patientenunterlagen, die den entsprechenden Personen verwehrt wird.

Was unternimmt die SPO in diesem Fall? Wie macht sie Druck?

MB: Wir machen die Leute auf die Rechtssituation aufmerksam und schicken ihnen zur Bestärkung ihrer Argumente einerseits eigene Unterlagen und andererseits Beurteilungen der Standesorganisation der Ärzte (FMH). Diese FMH-Unterlagen wirken bei Ärzten am besten, weil sie sehen, dass der Druck aus der eigenen Organisation kommt. Geht es hart auf hart, stehen den Patienten nicht nur unsere fachkundigen Beraterinnen, sondern nötigenfalls auch unsere spezialisierten Rechtsanwälte zur Verfügung.

Welche Bemühungen unternimmt die SPO, um die Situation im Gesundheits- und Sozialbereich bezüglich Datenschutz zu verbessern?

MB: Auf der einen Seite geht es um die Umsetzung des Datenschutzgesetzes und darum, dessen Inhalt bekannt zu machen. Doch wir versuchen auch Verständnis zu wecken nach allen Seiten, dass der Patient eben auch Kunde ist und ein Anrecht auf seine persönlichen Daten hat. Im medizinischen Bereich betrifft dies nicht nur die Daten an sich, sondern auch, was mit ihnen im Forschungsbereich geschieht. Dort gibt es das sogenannte Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung. Will sie nicht-anonymisierte Daten zwischen Leistungserbringern austauschen, muss sie eine Bewilligung einholen und den betroffenen Patienten ein Vetorecht einräumen. Diese Bewilligungen werden von der Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung überprüft, in der auch die SPO Einsitz hat.

Weitere Probleme tauchen auf bei der Verwendung von Daten im Bereich der Krankenversicherung. Auf der einen Seite sind die Krankenkassen darauf angewiesen Wirtschaftlichkeitsprüfungen vorzunehmen, andererseits werden diese Daten auch anderweitig benutzt, zum Beispiel um Zusatzversicherungen zu beurteilen. Dies kann dann wichtig sein, wenn jemand Daten – vielleicht unbeabsichtigt – verheimlicht hat, dann nämlich können die Leistungen aberkannt werden. Es ist mehr als ärgerlich, wenn dies erst nach einem Spitalaufenthalt geschieht.

In diesem Spannungsfeld versucht die SPO durch Beratung, Information und Vertretung des Patienten die Situation klarzumachen.

Mit welchen Problemen ist die SPO am meisten konfrontiert?

MB: Das grösste Problem ist, an die Daten heranzukommen. Zum Beispiel im Spital oder wenn man den Arzt wechseln will. In diesem Fall ist es sinnlos, sich neu diagnostizieren zu lassen. Man sollte dem bisherigen Arzt sagen, dass er die Krankengeschichte herausgibt. Hier haben die Ärzte oft unbegründete Bedenken, dass man ihnen einen Strick mit diesen Daten drehen möchte. Die Ärzte dürfen bei einer Datenherausgabe für sich Kopien anfertigen, diese aber nicht weitergeben.

Der zweite Problembereich sind Ärzte, die zu locker mit Daten umgehen und dritte – manchmal sogar vierte – Ärzte informieren, mit denen man gar keinen Kontakt hat.

Der dritte Punkt betrifft Daten, die zwischen Versicherten und Leistungserbringern ausgetauscht werden. Dies kann im Einzelfall zu einem Problem führen. Es muss nicht nur die Krankenversicherung, es kann auch die Unfallversicherung sein. Kürzlich hat das Bundesgericht den wegweisenden Entscheid getroffen, dass man sich eine Kopie der Versicherungsakten heimschicken lassen kann. Dies wurde von der Versicherung bekämpft. In heiklen Fällen empfiehlt es sich, dass der Arzt vom Patienten aufgefordert wird, Details über seine Krankheit nur dem Vertrauensarzt der Krankenkasse mitzuteilen.

Insgesamt ist der Umgang mit den Daten ein wichtiges Thema, zum Beispiel auch wenn es um die Tarifverträge geht. Dort werden nicht nur die Leistungen geregelt, sondern auch die Abrechnungsmodalitäten, die Qualitätssicherung und Datenverwendung. Vor Abschluss der Tarifverträge haben Konsumenten- und Patientenschutzorganisationen neu ein Anhörungsrecht. Werden diese ohne unsere Zustimmung abgesegnet, haben wir das Recht beim Bundesrat Beschwerde einzulegen und Druck zu machen.

Anmerkung:
SPO, Zähringerstrasse 32, Postfach 850, 8025 Zürich, Telefon 01/252 54 22 ■

HEIMVERBAND AKTUELL SITZUNGSNOTIZ

Bericht aus der Vorstandssitzung Fachverband Erwachsene Behinderte FV EB

An seiner Sitzung vom 11. August 1998 beschäftigte sich der Vorstand des Fachverbandes Erwachsene Behinderte schwergewichtig mit den folgenden Themen:

Die letzten organisatorischen Vorbereitungen für einen reibungslosen Ablauf der zweiten Fachtagung vom 7. September 1998 zum Thema «Umwelt- und Qualitätsmanagement zwischen Ethik und Oekonomisierung» waren Hauptthema der Sitzung. Der Vorstand freut sich auf die wohl einmalige Gelegenheit, an einem Anlass sowohl Grundsatzüberlegungen zum Thema Qualität als auch sieben Qualitätsmodelle vorstellen zu können.

Eine Vertretung des Vorstandes wird am Seminar zum Forschungsbereich «Behinderte Menschen in der Schweiz» vom kommenden November teilnehmen. Das Seminar wird von Pro Infirmis in Zusammenarbeit mit der NFP-Projektgruppe «Zukunftsprobleme des Sozialstaates Schweiz» organisiert.

Im Rahmen des Schwerpunktthemas «Psychiatrie/Medizin/Heilpädagogik» informierte Ch. Horisberger über ein Projekt im Kanton Aargau zur verbesserten Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung mit längeren Krisen. Ziel ist eine längerfristige interdisziplinäre und intensive Betreuung.

Wenn Sie weitergehende Fragen zu einzelnen Themen haben oder sich für die Mitarbeit in einer Arbeitsgruppe interessieren, können Sie sich direkt mit dem Präsidenten des Fachverbandes Erwachsene Behinderte in Verbindung setzen. Adresse und Telefonnummer finden Sie in jeder Fachzeitschrift-Ausgabe auf der letzten Seite «Der Heimverband in Kürze».