

Datenreglement HomeCareData

(21. Juni 2018)

1. Präambel

- 1.1. HomeCareData dient der Sammlung und Auswertung von pseudonymisierten¹ Daten aus interRAI Home Care Schweiz (interRAI HC_{Schweiz}) oder interRAI Community Mental Health Schweiz (interRAI CMH_{Schweiz}) zum Zweck des datenbasierten Qualitätsmanagements. Die Daten werden im Interesse der Non-Profit-Organisationen von Spitex verwendet. Sie können unter besonderen, nachstehend definierten Umständen auch von Dritten genutzt werden. Der Datenschutz und der Schutz der Interessen der Spitex Schweiz und der diesem angeschlossenen Spitex-Organisationen haben dabei höchste Priorität.
- 1.2. Das vorliegende, von Spitex Schweiz (im Folgenden: Dachverband) erlassene Datenreglement regelt den Umgang mit den Daten im Datenpool HomeCareData (nachfolgend HomeCareData). Es berücksichtigt die Bestimmungen des Bundesgesetzes über den Datenschutz (DSG) vom 19. Juni 1992 (SR 235.1) und der Verordnung zum Bundesgesetz über den Datenschutz (VDSG) vom 14. Juni 1993 (SR 235.11) sowie die Datenschutzbestimmungen in sonstigen Gesetzen und Verordnungen. Sieht kantonales Recht weitergehende Bestimmungen als dieses Reglement vor, ist es Aufgabe der betreffenden Organisation, diese strengeren Bestimmungen einzuhalten.

2. Zweck und Geltungsbereich

Das Datenreglement:

- legt die generellen Voraussetzungen für den Zugang zu HomeCareData fest;
- regelt den Umgang mit und den Zugang zu den Daten, welche im Rahmen der Bedarfsabklärung mit interRAI HC_{Schweiz} oder interRAI CMH_{Schweiz} erhoben und in den Datenpool transferiert werden;
- beschreibt die Rechte und Pflichten der am Umgang mit den Daten beteiligten natürlichen und juristischen Personen;
- legt Rahmenbedingungen für die Auswertung und Publikation von Daten fest und regelt die Voraussetzungen für deren Weitergabe an Dritte sowie für den Zugang Dritter zu den Daten;
- schützt die Interessen des Dachverbands und der ihm angeschlossenen Spitex-Organisationen.

3. Kommission HomeCareData-

- 3.1. Zur Aufsicht über HomeCareData und zur Kontrolle der Umsetzung des vorliegenden Datenreglements setzt der Vorstand eine Kommission HomeCareData ein, welche sich aus 2 Mitgliedern des Vorstands sowie aus 4 wissenschaftlich, juristisch oder betriebswirtschaftlich qualifizierten Vertreterinnen und Vertretern der Kantonalverbände zusammensetzt. Jede regionale Kantonalverbandskonferenz schlägt einen Vertreter oder eine Vertreterin der in ihr zusammengeschlossenen Kantonalverbände vor. Die Wahl der Kommissionsmitglieder erfolgt durch den Vorstand.

¹ Die anonymisierten Klienten-Daten sind der datenliefernden Spitex-Organisation zuweisbar. Existieren zu einem Klienten mehrere Datensätze, so sind sie über einen Hash-Code als zusammengehörend erkennbar.

- 3.2. Der Kommission HomeCareData gehören ausserdem ein Mitglied der Geschäftsstelle des Dachverbandes und ein Mitglied der Universität Bern mit beratender Stimme an. Die Kommission kann weitere Fachpersonen für spezifische Fragestellungen zeitlich begrenzt mit beratender Stimme beziehen.
- 3.3. Die Kommission hat die folgenden Aufgaben:
- Sicherstellen des Datenschutzes gegenüber den datenliefernden Spitex-Organisationen;
 - Evaluation der vertraglichen Regelungen mit der Universität Bern;
 - Überprüfung von Anträgen zur Datennutzung zuhanden des Vorstandes; dabei werden insbesondere die Vereinbarkeit der beantragten Nutzung mit dem Datenreglement, die Wirksamkeit von Massnahmen zum Ausschluss von Missbrauch der Daten und eventuelle direkte oder indirekte Auswirkungen auf den Dachverband oder auf angeschlossene Organisationen geprüft;
 - Kenntnisnahme und Prüfung der Resultate, die aus bewilligten Datennutzungen entstehen; Veranlassung notwendiger Massnahmen, falls sich daraus Hinweise auf Lücken im Datenschutz ergeben oder auf die Notwendigkeit von Ergänzungen des Datenreglements ergeben;
 - Antragstellung zuhanden des Vorstandes bei der Feststellung von Missbräuchen im Zusammenhang mit der Verwendung von HomeCareData-Daten, der Abwicklung von Verträgen oder der Umsetzung dieses Reglements.

4. Datenerhebung und -transfer an HomeCareData

- 4.1. Dem Dachverband angeschlossene Spitex-Organisationen sind berechtigt, Daten an HomeCareData zu liefern, wenn sie folgende Voraussetzungen erfüllen:
- Die Spitex-Organisation ist eine nicht profit-orientierte Organisation und einem kantonalen Spitex-Verband angeschlossen, welcher Mitglied des Dachverbandes ist;
 - für die Erhebung und Übermittlung der Daten wird eine lizenzierte Software von interRAI HC_{Schweiz} oder interRAI CMH_{Schweiz} verwendet;
 - alle Personen, die mit interRAI HC_{Schweiz} oder interRAI CMH_{Schweiz} abklären und Daten für HomeCareData generieren, haben die Grundschulung interRAI bei einer von Spitex Schweiz anerkannten Schulungsanbieterin, einem Schulungsanbieter absolviert.
- 4.2. Spitex-Organisationen, welche HomeCareData zu nutzen beabsichtigen, registrieren sich online unter www.homecaredata.ch / neuer_Benutzer und stimmen dem Datenreglement zu. Die Leitung HomeCareData entscheidet abschliessend darüber, ob die Voraussetzungen erfüllt sind und aktiviert das Profil.

5. Datenerhebung und Datentransfer zu HomeCareData

- 5.1. Die Spitex-Organisationen sind verantwortlich für die korrekte, datenschutzkonforme und vollständige Erhebung der Daten im Rahmen der Bedarfsabklärung mit ihrer Software von interRAI HC_{Schweiz} oder interRAI CMH_{Schweiz}.
- 5.2. Die verwendete Software verfügt über eine Verbindung zu HomeCareData gemäss der Universität Bern definierten Schnittstelle. Über diese Schnittstelle werden die Daten der Spitex-Organisationen datenschutzkonform und automatisiert zu HomeCareData übermittelt.
- 5.3. Die Universität Bern prüft, ob die transferierten Daten vollständig sind und ob die Daten regelmässig, mindestens einmal pro Monat, transferiert werden. Ist dies nicht der Fall, informiert die Universität Bern die Spitex-Organisation.

6. Datenbereitstellung und –auswertung

- 6.1. Der Dachverband stellt Folgendes zur Verfügung:
- HomeCareData mit der definierten Schnittstelle der Universität Bern für die Übermittlung der Daten von den Spitex-Organisationen;
 - ein Login und Passwort für den Online-Zugang zu HomeCareData;
 - ein Online-Abfragetool zur Erstellung von Abfragen und Auswertungen;
 - die Möglichkeit, die eigenen Daten oder Teile davon zu exportieren;
 - ein Handbuch.
- 6.2. Der Dachverband lässt die Qualitätsindikatoren interRAI HC_{Schweiz} berechnen.
- 6.3. Die für den Betrieb von HomeCareData anfallenden Kosten werden mittels Spitex-Lizenzgebühren für die Nutzung von interRAI HC_{Schweiz} gedeckt.

7. Nutzung der Daten durch Spitex-Organisationen

- 7.1. Alle Spitex-Organisationen, die gemäss Ziffer 5 Daten liefern, erhalten Online-Zugriff zu HomeCareData. Sie haben Zugang zu ihren eigenen Daten und zu allen Daten im Pool. Sie sind dafür verantwortlich, durch angemessene organisatorische und technische Vorkehrungen den unerlaubten Zugriff auf Daten über ihren Online-Zugang zu verhindern.

Die Spitex-Organisationen sind berechtigt, unter Berücksichtigung des Datenschutzes und des betrieblichen Datenreglements, ihre eigenen Daten in eigener Verantwortung nutzen (z.B. für Verhandlungen, Qualitätszirkel, Peer Reviews usw.).

- 7.2. Die kantonalen Spitex-Verbände haben keinen Online-Zugriff zu HomeCareData. Sie können aber die Daten ihrer Mitglieder als Ganzes anfordern, auf besondere Anforderung hin auch mit Vergleichswerten hinsichtlich der übrigen Daten im Pool. Die Datennutzung richtet sich nach den verbandsinternen Regelungen, sowie diesem Datenreglement.

Die kantonalen Spitex-Verbände haben die Möglichkeit, Zugang zu den Daten ihrer Mitgliedorganisationen zu erhalten, soweit diese dem Zugang in einer schriftlichen Erklärung gegenüber der HomeCareData-Kommission zugestimmt haben. Der Umfang der erlaubten Nutzungen entspricht in diesen Fällen dem Umfang der Nutzungen, welche der entsprechenden Mitgliedorganisation erlaubt sind und zu welchen diese zugestimmt hat.

- 7.3. Mitarbeitende des Dachverbands, die für das Ressort Qualität tätig sind und die Datennutzungs- und Vertraulichkeitsvereinbarungen unterschrieben haben, erhalten Online-Zugang zu HomeCareData. Der Dachverband ist befugt, vollständig anonymisierte Daten, die weder Rückschlüsse auf natürliche Personen noch auf Organisationen zulassen, unter Berücksichtigung des Datenreglements zu verwenden und zu veröffentlichen.
- 7.4. Umfasst die Nutzung von Daten durch Spitex-Organisationen auch die Weitergabe von Daten an Dritte, so ist die Weitergabe mit der Verpflichtung der Empfängerinnen und Empfänger zur Einhaltung sämtlicher Vorschriften bezüglich Datenschutz und Datensicherheit zu verbinden.
- 7.5. Bei allen Veröffentlichungen von Daten aus HomeCareData oder von Auswertungen aufgrund solcher Daten ist die Datenquelle (Universität Bern) zu nennen.

8. Nutzung der Daten durch Behörden auf Basis gesetzlicher Grundlagen

- 8.1. Kantonale Behörden erhalten keinen Online-Zugang zu HomeCareData. Die Daten ihrer Kantone werden geliefert, soweit dafür gesetzliche Grundlagen bestehen, auf besondere Anforderung hin auch mit Vergleichswerten hinsichtlich der übrigen Daten im Pool.
- 8.2. Die Bundesbehörden erhalten keinen Online-Zugang zu HomeCareData. Die Daten werden geliefert, soweit dafür gesetzliche Grundlagen bestehen.
- 8.3. Die Nutzung von Daten durch Behörden und ihnen unterstellte Verwaltungsstellen richtet sich nach den für die betreffende Behörde geltenden Vorschriften über den Datenschutz und über die Wahrung von Amtsgeheimnissen.

9. Nutzung der Daten durch Dritte

- 9.1. Dritte erhalten keinen Online-Zugang zu HomeCareData.
- 9.2. Die Nutzung von Daten aus HomeCareData wird von der Kommission HomeCareData bewilligt. Der Vorstand wird informiert. Entsprechende Gesuche sind an die HomeCareData-Kommission zu richten und müssen eine detaillierte Studienbeschreibung (Studiendesign, Fragestellung, Relevanz, Zielsetzung, geplante Methode, ev. Bericht der Ethikkommission) enthalten. Betrifft das Gesuch die Daten einzelner Organisationen, wird es der betreffenden Spitex-Organisation zur Stellungnahme unterbreitet. Die Kommission HomeCareData entscheidet auf der Grundlage einer Empfehlung der Verantwortlichen HomeCareData abschliessend über das Gesuch. Kann sich die Kommission HomeCareData nicht einigen oder will die Entscheidung weitergeben, wird der Vorstand entscheiden.
- 9.3. Wird ein Gesuch um Nutzung von Daten durch Dritte gutgeheissen, so ist mit der für die Studie verantwortlichen Organisation ein schriftlicher Vertrag abzuschliessen, welcher den Umfang der erlaubten Nutzung, die Pflichten hinsichtlich des Datenschutzes und der Datensicherheit sowie alle weiteren bei Durchführung und Auswertung der Studie zu beachtenden Vorschriften enthält. Der Vertrag kann auch die Auflage enthalten, Ergebnisse nur nach vorheriger Zustimmung der Kommission HomeCareData zu veröffentlichen.
- 9.4. Die aufgrund der Bewilligung gelieferten Daten und im Rahmen der Studie verwendeten Daten dürfen zu keinem anderen Zweck als der Durchführung und Auswertung der vertraglich bewilligten Studie genutzt werden. Sie müssen nach Studienabschluss vernichtet werden. Die für die Studie verantwortliche Organisation hat gegenüber Spitex Schweiz schriftlich zu bestätigen, dass die Vernichtung erfolgt ist.
- 9.5. Resultate der Datennutzung dürfen nur in vollständig anonymisiertem Zustand publiziert werden. Mit ausdrücklicher Erlaubnis der betroffenen Spitex-Organisation und des Dachverbands ist in begründeten Fällen auch eine Publikation in pseudonymisierter Form möglich.
- 9.6. Bei allen Veröffentlichungen von Daten aus HomeCareData oder von Auswertungen aufgrund solcher Daten ist die Datenquelle (Universität Bern) und Spitex Schweiz als Referenz zu nennen.

10. Datenhoheit

- 10.1. Die Rohdaten verbleiben bei den Spitex-Organisationen. HomeCareData enthält nur pseudonymisierte Daten.
- 10.2. Spitex Schweiz ist für sämtliche in HomeCareData vorhandenen Daten allein verantwortlich.
- 10.3. Verlässt eine Organisation HomeCareData, bleiben die Daten zur weiteren Verwendung im Datenpool. Sie sind aber so zu anonymisieren, dass sie der ausgetretenen Organisation nicht mehr zuweisbar sind. Bei Fusionen werden die Daten zusammengefügt, die Herkunft kann aber den ursprünglichen Organisationen zugewiesen werden. Austritt oder Fusion werden historisiert.

11. Datenmissbrauch

Jeder Verstoß gegen das Datenreglement HomeCareData wird geahndet. Über die Sanktionen entscheidet der Vorstand. Gerichtliches Vorgehen bleibt vorbehalten.

12. Inkrafttreten

Dieses Datenreglement wurde vom Vorstand am 20.06.2018 genehmigt. Es tritt per 01.01.2019 in Kraft.