

Reglement HomeCareData

(01.01.2023)

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 Spitexbranche verwendet. Sie können unter besonderen, nachstehend definierten Bedingungen auch von Dritten genutzt werden. Der Datenschutz und der Schutz der Interessen der Spitex Schweiz und der Spitex-Organisationen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) haben dabei höchste Priorität.
- 1.2. Dieses Reglement regelt jegliche Bearbeitung von Daten im Datenpool HomeCareData (nachfolgend HomeCareData). Dabei sind zusätzlich das jeweils geltende Datenschutzrecht des Bundes sowie Datenschutzbestimmungen in sonstigen Gesetzen und Verordnungen zu beachten. Sieht kantonales Recht weitergehende Bestimmungen als dieses Reglement vor, ist es Aufgabe der betreffenden Organisation, diese strengeren Bestimmungen einzuhalten.

2. Zweck und Geltungsbereich

Dieses Reglement:

- legt die generellen Voraussetzungen für den Zugang zu HomeCareData fest;
- regelt den Zugang zu den Daten und deren Bearbeitung, 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 an der Datenerhebung und –nutzung beteiligten natürlichen und juristischen Personen;
- legt Rahmenbedingungen für die Bearbeitung dieser Daten fest und regelt insbesondere die Voraussetzungen für deren Weitergabe an Dritte sowie für den Zugang Dritter zu den Daten;
- schützt die Interessen von Spitex-Schweiz und der Spitex-Organisationen.

3. Kommission HomeCareData

- 3.1. Zur Aufsicht über HomeCareData und zur Kontrolle der Umsetzung dieses Reglements setzt der Vorstand eine Kommission HomeCareData ein, welche sich aus 2 Mitgliedern des Vorstands, 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. Es kann eine Vertretung der Nicht-Mitglieder Einsitz nehmen. Die Wahl der Kommissionsmitglieder erfolgt durch den Vorstand.
- 3.2. Der Kommission HomeCareData gehören ausserdem je ein/e Mitarbeiter/in der Geschäftsstelle von Spitex Schweiz und des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern mit

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.

beratender Stimme an. Die Kommission kann zeitlich begrenzt für spezifische Fragestellungen weitere Fachpersonen mit beratender Stimme beiziehen.

- 3.3. Die Kommission hat die folgenden Aufgaben:
- a) Sicherstellen des Datenschutzes gegenüber den datenliefernden Spitex-Organisationen;
 - b) Entscheid über Anträge zur Datennutzung (Ziffer 9.2);
 - c) 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 dieses Reglements ergeben;
 - d) Antragstellung zuhanden des Vorstandes auf Sanktionen, insbesondere bei missbräuchlicher Verwendung von HomeCareData-Daten, der Verletzung von Verträgen oder der Missachtung dieses Reglements (Ziffer 11);
 - e) Evaluation der vertraglichen Regelungen mit der Universität Bern;
 - f) Ausarbeitung von Empfehlungen als Entscheidungsgrundlagen für den Vorstand.

4. Datenerhebung und -transfer an HomeCareData

- 4.1. Spitex-Organisationen sind berechtigt, Daten an HomeCareData zu liefern, wenn sie kumulativ folgende Voraussetzungen erfüllen:
- Die Spitex-Organisation hat eine kantonale gültige Betriebsbewilligung und darf OKP-Leistungen nach Art. 7 KLV abrechnen;
 - 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 einem/einer von Spitex Schweiz anerkannten Schulungsanbieter/in absolviert;
 - Von den Klientinnen und Klienten liegt eine allgemeine Zustimmung zur Nutzung der pseudonymisierten interRAI-Daten vor.
- 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 durch die Universität Bern definierten Schnittstelle. Ausschliesslich 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.
- 5.4. Die Daten von Mitglieder- und Nicht-Mitglieder-Organisationen werden getrennt gekennzeichnet und können bei Bedarf gemäss Ziffer 10.5 verglichen werden. Im Übrigen gelten alle Regeln für die gesamten Daten im Pool.

6. Datenbereitstellung und –auswertung

- 6.1. Spitex Schweiz stellt Folgendes zur Verfügung:
- HomeCareData mit der definierten Schnittstelle der Universität Bern für die Übermittlung der Daten der Spitex-Organisationen;
 - ein Online-Abfragetool zur Erstellung von Abfragen und Auswertungen;
 - die Möglichkeit, die eigenen Daten oder Teile davon zu exportieren;
 - ein Handbuch und Firstlevel-Support.
- 6.2. Spitex Schweiz lässt die Qualitätsindikatoren interRAI HC_{Schweiz} berechnen, sobald diese vom Bundesamt für Gesundheit definiert sind.
- 6.3. Mitarbeitende der Geschäftsstelle Spitex Schweiz, die für den Bereich Grundlagen und Entwicklung tätig sind und die Datennutzungs- und Vertraulichkeitsvereinbarungen unterschrieben haben, erhalten Online-Zugang zu HomeCareData. Spitex Schweiz ist befugt, vollständig anonymisierte Daten, die weder Rückschlüsse auf natürliche Personen noch auf Organisationen zulassen, unter Berücksichtigung des Datenreglements zu verwenden und zu veröffentlichen.
- 6.4. Die für den Betrieb von HomeCareData anfallenden Kosten werden mittels Spitex-Lizenzgebühren für die Nutzung von interRAI HC_{Schweiz} gedeckt.
- 6.5. Nicht-Mitglieder bezahlen eine einmalige Aufschaltgebühr von CHF 200.00.

7. Nutzung der Daten durch Spitex-Organisationen

- 7.1. Alle Spitex-Organisationen, die gemäss Ziffer 5 Daten liefern und alle Voraussetzungen gemäss Ziffer 4.1 erfüllen, erhalten Online-Zugriff zu HomeCareData. Sie haben die Möglichkeit, ihre eigenen Daten mit allen Daten im Pool zu vergleichen und ihre eigenen Daten zu exportieren. Sie sind dafür verantwortlich, durch zumutbare organisatorische und technische Vorkehrungen den unerlaubten Zugriff auf Daten über ihren Online-Zugang zu verhindern.
- Die Spitex-Organisationen sind berechtigt, ihre eigenen Daten unter Berücksichtigung der gesetzlichen Datenschutzbestimmungen, dieses Reglements sowie ihrer eigenen Regelungen in eigener Verantwortung zu nutzen (z.B. für Verhandlungen, Qualitätszirkel, Peer Reviews usw.).
- 7.2. Die kantonalen Spitex-Verbände haben einen HomeCareData-Zugriff auf die Gesamtheit der Daten ihrer Mitglieder, aber nicht auf detaillierte Daten einzelner Spitex-Organisationen. Die Datennutzung richtet sich nach den verbandsinternen Regelungen sowie diesem Datenreglement.
- Die kantonalen Spitex-Verbände haben die Möglichkeit, Zugang zu den detaillierten Daten ihrer Mitglied-Organisationen zu erhalten. Sollen die Daten ihren einzelnen Mitglied-Organisationen zugewiesen werden können, wird von diesen eine schriftliche Einverständniserklärung verlangt und diese der HomeCareData-Kommission zugestellt. Der Umfang der erlaubten Nutzungen entspricht in diesen Fällen maximal dem Umfang der Nutzungen, welche der entsprechenden Mitgliedorganisation erlaubt ist oder welchem diese vorgängig zugestimmt hat.
- 7.3. Umfasst die Nutzung von Daten durch Spitex-Organisationen auch die bewilligte Weitergabe von Daten an berechnigte Dritte, so ist die Weitergabe mit der Verpflichtung der Empfängerinnen und Empfänger zur Einhaltung sämtlicher Vorschriften bezüglich Datenschutzes und Datensicherheit zu verbinden.

- 7.4 Bei allen Veröffentlichungen von Daten aus HomeCareData oder von Auswertungen aufgrund solcher Daten ist die Datenregister (Universität Bern) zu nennen.

8. Nutzung der Daten durch Behörden auf Basis gesetzlicher Grundlagen

- 8.1. Kantonale Behörden erhalten keinen Online-Zugang zu HomeCareData. Ihnen werden Daten 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. Ihnen werden Daten geliefert, soweit dafür gesetzliche Grundlagen bestehen.
- 8.3 Die Nutzung von Daten durch Behörden richtet sich nach den für diese 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 einzelfallweise Nutzung von Daten aus HomeCareData durch Dritte ist bei der Kommission HomeCareData zu beantragen. Entsprechende Gesuche müssen eine detaillierte Studienbeschreibung (Relevanz, Zielsetzung, Fragestellung, Studiendesign, geplante Methode, ev. Bericht der Ethikkommission) enthalten. Die Kommission prüft insbesondere die Vereinbarkeit der beantragten Nutzung mit den gesetzlichen Bestimmungen und diesem Reglement, die Wirksamkeit von Massnahmen zur Verhinderung von Missbrauch der Daten und allfällige, direkte oder indirekte Auswirkungen der beantragten Datennutzung auf Spitex-Schweiz oder auf Spitex-Organisationen. Betrifft das Gesuch die Daten einzelner Organisationen, wird es vorgängig der betreffenden Spitex-Organisation zur Stellungnahme unterbreitet. Die Kommission HomeCareData entscheidet auf der Grundlage einer Empfehlung der Verantwortlichen HomeCareData abschliessend und orientiert den Vorstand über bewilligte Gesuche.
- 9.3. Wird ein Gesuch um Nutzung von Daten durch Dritte gutgeheissen, so ist mit der projektverantwortlichen 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 des Projekts verwendeten Daten dürfen zu keinem anderen Zweck als der Durchführung und Auswertung des vertraglich bewilligten Projekts genutzt werden. Sie müssen nach Abschluss vernichtet werden. Die für das Projekt 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 von Spitex Schweiz 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 das Datenregister (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. Die operative Leitung HomeCareData hat als Administratorin Zugriff auf alle Daten, um den Support zu gewährleisten. Sie ist aber nicht befugt, Datenvergleiche oder Aussagen zu Daten von Nicht-Mitgliedern anzustellen.
- 10.4. Die gesamten HomeCareData-Daten von Mitglieder- und von Nicht-Mitglieder-Organisationen können an Dritte weitergegeben werden, welche über eine Bewilligung und vertragliche Regelung der Datennutzung gemäss den Ziffern 9.2 und 9.3 verfügen.
- 10.5. Für Projekte, die einen Datenvergleich zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern erfordern, braucht es den einstimmigen Entscheid der Kommission HomeCareData und der Vorstände aller involvierten nationalen Dachverbände.
- 10.6. 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 vorliegende Reglement wird geahndet. Über Sanktionen entscheidet der Vorstand auf Antrag der Kommission HomeCareData. Zivil- und strafrechtliches Vorgehen bleibt vorbehalten.

12. Inkrafttreten

Dieses Reglement wurde vom Vorstand am 21.11.2022 genehmigt. Es tritt per 01.01.2023 in Kraft.