

Die Weiterverwendung der Daten zwischenzeitlich Verstorbener

Julian Mausbach

Im Lichte des Forschungsgeheimnisses nach Art. 321^{bis} StGB

«Darum Vorsicht! / Nichts teilen wir so gern an andere mit, als das Siegel der Verschwiegenheit – samt dem, was darunter ist.» **Friedrich Nietzsche**, *Die fröhliche Wissenschaft* (3. Buch, Aphorismus 197)

Das Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz, HFG) bezieht sich in seinem Kapitel über die Forschung an verstorbenen Personen lediglich auf die Forschung mit dem Körper des Verstorbenen oder dessen Teilen. Zur Forschung an Daten von Verstorbenen sind dem HFG keine Vorgaben zu entnehmen. Angesichts der aktiven Forschungstätigkeit in diesem Bereich, etwa auf dem Feld der Rechtsmedizin, ist dies ein überraschender Befund. Es ist denn auch nicht verwunderlich, dass die kantonalen Ethikkommissionen für die Weiterverwendung von Daten von Verstorbenen die Regelung des Art. 34 HFG analog anwenden (siehe **Mausbach/Huber**, *Forschung an verstorbenen Personen*, Jusletter vom 18.08.2014). Diese Regelung gestattet es unter dem Titel «Fehlende Einwilligung und Information», dass gesundheitsbezogenen Personendaten unter bestimmten Voraussetzungen ausnahmsweise für Forschungszwecke weiterverwendet werden.

Art. 34 HFG spielt aber vor allem dann eine Rolle, wenn es darum geht, Daten für Forschungszwecke weiterzuverwenden, die zu Lebzeiten einer Person gewonnen und weiterverwendet werden. Sind jedoch Daten betroffen, die von einer Person zu Lebzeiten erhoben wurden und diese Person aber nunmehr – also

zwischenzeitlich – verstorben ist, ist unklar, wie diese Daten in die die forschungsbezogene Weiterverwendung einzubringen sind.

Zwei Lösungsansätze drängen sich auf. Zunächst die Erteilung eines Einwilligungssubstituts durch die zuständige Ethikkommission selbst, mithin wiederum die Anwendung der Ausnahmeregel des Artikels 34 HFG. Dies drängt sich auch deshalb auf, weil dies gestatten würde, im Einklang mit der Regelung des Art. 321^{bis} StGB vorzugehen. Nach dieser dürfen Berufsgeheimnisse im Forschungskontext offenbart werden, wenn einerseits die Voraussetzungen nach Art. 34 HFG erfüllt sind und andererseits die zuständige Ethikkommission die Offenbarung bewilligt hat. In diesen Fällen kann über Art. 321^{bis} Abs. 2 StGB der dort aufgeführte eigenständige Rechtfertigungsgrund (**Oberholzer**, Art. 321^{bis} N 7, in: Niggli/Wiprächtiger [Hrsg.], *Basler Kommentar, Strafrecht II*, 4. Aufl., Basel 2019) für die forschungsbezogene Weiterverwendung von Patientendaten und damit auch für die Offenbarung von Berufsgeheimnissen im Rahmen der Forschung am Menschen seine Wirkung entfalten.

Zum anderen drängt sich die Einholung einer stellvertretenden Einwilligung der Angehörigen bzw. der gesetzlichen Vertreter der verstorbenen Person auf. Die Einholung einer stellvertretenden Einwilligung wäre ihrerseits ein Mittel zum befugten Offenbaren und zur Nutzung der Daten. Vorauszusetzen wäre hierzu allerdings, dass die anzufragenden Personen ihrerseits

überhaupt zur Abgabe einer stellvertretenden Einwilligung berechtigt sind.

Zur Beantwortung dieser Frage ist zunächst ein Blick auf Art. 34 HFG, und dort insbesondere auf Art. 34 Abs. 1 lit. a HFG zu werfen. Diesem ist zu entnehmen, dass die Ausnahmeregelung nur dann Anwendung finden kann, sofern es unmöglich oder unverhältnismässig schwierig ist, die Einwilligung einzuholen beziehungsweise über das Widerspruchsrecht zu informieren, oder dies der betroffenen Person nicht zugemutet werden kann.

Hinsichtlich der Anwendbarkeit von Art. 34 HFG bei der Forschung mit Daten zwischenzeitlich Verstorbener wirft dies die Frage auf, ob Fälle denkbar sind, in denen die Forschenden dazu anzuhalten sind, die Angehörigen der Verstorbenen zwecks Erforschung eines mutmasslichen Willens des Verstorbenen oder hinsichtlich ihrer eigenen Präferenz anzufragen. Sofern man davon ausgeht, dass diese Konstellationen existieren, es eben nicht unmöglich ist dies Personen zu befragen, und mit einer solchen Anfrage kein unverhältnismässiger Aufwand einhergeht, würde dies ein Anfragen der berechtigten Stellvertretenden sowie eine daraufhin von diesen abgegebene Einwilligung für die Weiterverwendung der Daten bedingen.

Die Kommentierung zu Art. 34 HFG nimmt an, dass «der Tod einer betroffenen Person [...] das Einholen der Einwilligung bzw. die Information über das Widerspruchsrecht nicht a priori unmöglich [macht]: Erst wenn auch die anderen genannten Personen nicht mehr kontaktiert werden können (oder es keine solchen gibt, jemand also ohne Angehörige verstorben ist), ist die Unmöglichkeit gegeben» (Rudin, Art. 34 N 10, in: Rütscbe [Hrsg.], Stämpflis Handkommentar zum HFG, Bern 2015). Die «genannten Personen» sind hiernach nicht nur die betroffene Person, sondern auch die gesetzliche Vertretung oder die nächsten Angehörigen – also diejenigen Personen, die nach den sonstigen Regeln zur Weiterverwen-

dung (siehe Art. 32 und 33 HFG) berechtigt sind, stellvertretend einzuwilligen bzw. das Widerspruchsrecht auszuüben.

Auch die Vorlage für die Einreichung eines Projekts «Weiterverwendung ohne Einwilligung» gemäss HFG Art.34 / HFV der Swissethics (abrufbar unter: <https://swissethics.ch/templates.html>) stellt unter Ziffer 8 fest, dass es für die Anwendung von Art. 34 HFG eine Begründung braucht, aus welcher hervorgeht, weshalb es unmöglich oder unverhältnismässig schwierig ist, die Einwilligung der betroffenen Personen einzuholen oder eine Begründung, warum dies der betroffenen Person oder deren überlebenden Angehörigen nicht zugemutet werden kann. Dabei ist bereits an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass hierbei aber deutlich an das Kriterium der Unzumutbarkeit angeknüpft wird. Es geht bereits der Formulierung nach nicht um Unmöglichkeit. Beziehungsweise, wie dies an selbiger Stelle wie folgt beispielhaft dargelegt wird, vielmehr um das Kriterium der Unverhältnismässigkeit: «Das Gros der Daten stammt aber aus den Jahren davor. Wir müssen davon ausgehen, dass etwa drei Viertel der Patienten mittlerweile verstorben sind. Es ist daher schwierig und mit einem unverhältnismässig hohen Aufwand verbunden, die überlebenden Patienten oder die Angehörigen der Verstorbenen ausfindig zu machen.»

Die Kommentierung wie die Vorlage «Weiterverwendung ohne Einwilligung» gehen mithin davon aus, dass es nicht per se unmöglich ist, Angehörige von zwischenzeitlich Verstorbenen zu befragen, ob mit den Daten der zwischenzeitlich verstorbenen Personen geforscht werden darf. Demnach wäre eine solche Anfrage auch erforderlich, wollte man die Wirkung – also die Gestattung der Weiterverwendung der Daten – auf die Grundlage der Aussage eines Einwilligungsberechtigten abstützen.

Allerdings weckt bereits ein Blick in die Botschaft zum HFG Zweifel, ob dem gefolgt werden kann. Die Botschaft (BBl 2009 8045, 8123) führt nämlich als – wohlgermerkt einziges – Beispiel

für die Unmöglichkeit der Einholung einer Einwilligung auf, dass diese vorliegt, wenn die genannten Personen verstorben sind. Dies ist auch insofern konsequent, als zum einen tatsächlich keine Willensäußerung von einer verstorbenen Person eingeholt werden kann und zum anderen durch Art. 31 Abs. 1 ZGB statuiert wird, dass die Persönlichkeit mit dem Tod endet. Das Zivilrecht kennt damit grundsätzlich keinen den Tod überdauernden Persönlichkeitsschutz (BGE 104 II 225 E. 5b; 129 I 302 E. 1.2.1). Lediglich an jenen Stellen, an welchen er eine gesetzliche Ausformung erfahren hat, wie dies etwa im Bereich des Transplantationswesens der Fall ist (siehe etwa Art. 8 lit. a Transplantationsgesetz), kommt eine solche zum Tragen. Dies wurde auch im Rahmen der Rechtssetzung zum Humanforschungswesen bestätigt, wie eine Blick in die Botschaft zu Art. 118b BV zeigt, in welcher der subjektive postmortale Persönlichkeitsschutz mit Hinweis auf die mangelnde Rechtsfähigkeit des Verstorbenen verneint wurde (BBl 2007 6713 ff.).

Für das (Humanforschungs-)Recht bedeutet dies: Vertreten Angehörigen oder gesetzliche Vertreter eine Person, so ist im Todesfall davon auszugehen, dass aufgrund des Wegfalls der Persönlichkeit auch das Vertretungsverhältnis endet. Dies wird bezüglich bestimmter Vertretungsverhältnisses im Gesetz gar ausdrücklich ausgedrückt, wie die Regelung des Art. 399 ZGB zeigt, wonach die Beistandschaft mit dem Tod der betroffenen Person von Gesetzes wegen endet.

Daraus wiederum ergibt sich, dass nicht angenommen werden kann, dass Angehörige bzw. gesetzliche Vertreter durch den Tod einer Person per se Zugang zu den Daten der verstorbenen Person haben. Dieser Zugang wäre aber für die Entscheidung hinsichtlich einer stellvertretenden Einwilligung zur Erforschung ebendieser Daten erforderlich.

Bereits der Ausgangspunkt, dass nämlich Angehörige oder gesetzliche Vertreter über den Tod einer Person hinaus eine Rechtsposition

einnehmen können, die es gestatten würde, sie entsprechend in einzubinden, ist daher grundsätzlich nicht gegeben. Auch aus den Grundsätzen des HFG zur Einwilligung in die Forschung entspringt dieser nicht (siehe Art. 8 und Art. 16 HFG). Eine solche Rolle wird Angehörigen und gesetzlichen Vertretern nur dann zuteil, wenn dies gesetzlich ausdrücklich vorgesehen ist. Das prominenteste Beispiel hierzu ist die sogenannte «erweiterte Zustimmungslösung» im Rahmen des Transplantationswesens (vgl. Art. 8 Abs. 2 Transplantationsgesetz). Aber auch das Humanforschungsrecht kennt einen solchen Fall. Dieser betrifft die Durchführung Klinischer Versuche in Notfallsituationen. Verstirbt die Person, die in einen klinischen Versuch in einer Notfallsituation einbezogen wurde und liegt ihrerseits keine Willensäußerung vor, ist die Verwendung der für das Forschungsprojekt erhobenen Daten zulässig, wenn die nächsten Angehörigen einwilligen (Art. 16 Verordnung über klinische Versuche in der Humanforschung, KlinV). Diese Konstellation bezieht sich allerdings nicht auf die Weiterverwendung im Sinne des Art. 34 HFG, sondern auf Datenerhebung. Sie ist damit nicht auf die Konstellation der Weiterverwendung anwendbar. Sie zeigt vielmehr aber auf, dass im Gesetzgebungsprozess durchaus die Frage der Verwendung von Daten zwischenzeitlich Verstorbener eine Rolle spielte. Die Konstellation war dem Gesetzgeber mithin bewusst und bekannt, ohne dass er diese jedoch auch für den Bereich des Art. 34 HFG ausgeformt hat. Damit darf die Annahme gelten, dass hier nicht schlicht eine Regelungslücke vorliegt und insofern auch eine analoge Anwendung ausscheidet.

Darüber hinaus sieht das HFG weitere Fälle von Stellvertretung im Einwilligungsprozess vor. Dies etwa im Bereich der Forschung mit urteilsunfähigen Erwachsenen bzw. zur Weiterverwendung derer Daten und Proben zu Forschungszwecken. Gemäss Art. 32 und 33 HFG i.V.m. Art. 24 Abs. 1 Bst. b HFG dürfen gesundheitsbezogene Personendaten und biologisches Material von urteilsunfähigen Personen bei

fehlender im Zustand der Urteilsfähigkeit erteilten Einwilligung der betroffenen Person nur für ein Forschungsprojekt oder allgemein zu Forschungszwecken weiterverwendet werden, wenn die gesetzliche Vertretung, eine bezeichnete Vertrauensperson oder die nächsten Angehörigen eingewilligt haben. In diesen Fällen gilt das Einwilligungsregime nach Art. 378 ZGB (Handkommentar HFG-**Sprecher**, Art. 24 N 9 und N 22). Dabei ist allerdings zu beachten, dass dies sich auf die stellvertretende Einwilligung bei urteilsunfähigen lebenden Erwachsenen bezieht. Gleiches gilt im Übrigen für die Regelungen zur Einwilligung von Kindern und Jugendlichen, auch diese sehen zwar detailliert Stellvertretungsregelungen vor, beziehen sich aber nur auf die Lebzeiten der Vertretenen.

Es besteht hinsichtlich der Weiterverwendung von Daten und biologischem Material damit ein Bezug zwischen Art. 34 HFG und den Art. 32 und 33 HFG, dieser umfasst aber nicht die Konstellation des zwischenzeitlichen Versterbens.

Auch der Bereich der Forschung an verstorbenen Personen sieht Vertretungskonstellationen vor. Gemäss Art. 36 HFG darf, falls keine dokumentierte Einwilligung oder Ablehnung zu Lebzeiten vorliegt, der Körper verstorbener Personen nur für die Forschung verwendet werden, wenn die nächsten Angehörigen oder eine von der verstorbenen Person zu Lebzeiten bezeichnete Vertrauensperson einwilligen. Die Einwilligung der nächsten Angehörigen oder der Vertrauensperson richtet sich nach Art. 8 des Transplantationsgesetzes i.V.m. Art. 5 Transplantationsverordnung. Damit sind in dieser Regelung mehrere Hürden enthalten, die es verunmöglichen diese auf die Konstellation zwischenzeitlich Verstorbener anzuwenden. Es wird nur der Zeitpunkt nach dem Tod geregelt, zum anderen ist nicht Weiterverwendung im Sinne des HFG Regelungsgegenstand und vor allem geht es ausschliesslich um den Körper verstorbener Personen bzw. um Teile desselben, nicht aber um Daten.

Den gesetzlich vorgesehenen Fällen zur stellvertretenden Einwilligung ist damit gemein, dass sie auf die Konstellation zum Umgang mit Daten zwischenzeitlich Verstorbener keine Anwendung finden können.

Hinzu tritt, dass durch den Tod der Person nicht auch der Schutz ihrer (Patienten-)Daten entfällt. Diese unterliegen weiterhin dem Arztgeheimnis. Das Bundesgericht hat dies bereits in seinem Urteil 2P.339/1994 vom 26. April 1995 (Pra 85/1996 Nr. 94, 289 ff.) erkannt und festgestellt, dass auch wenn die Persönlichkeit mit dem Tod ende, die in einem Patientendossier enthaltenen Angaben auch nach dem Tod durch das Arztgeheimnis geschützt sind (ebenda E. 3b; zum strafrechtlichen Geheimnisschutz nach dem Tod auch: BGE 135 III 597; 125 IV 298; 118 IV 319; 118 IV 153). Das Arztgeheimnis ist somit auch gegenüber den Erben und den Angehörigen zu wahren (vgl. **R. Aebi-Müller et al.**, *Arztrecht*, Bern 2016, 486 ff.; **St. Trechsel/H. Vest**, Art. 321 N 28 in: Trechsel/Pieth [Hrsg.], *Schweizerisches Strafbuch, Praxiskommentar*, 3. Aufl., Zürich/St. Gallen 2018; **F. Erard/O. Guillod**, *Levée générale du secret médical et assistance au suicide*, Jusletter vom 29.01.2018, Rz. 52; mit Bezug auf das Anwaltsgeheimnis vgl. BGE 135 III 597 E. 3.2) und es gibt keinen Anlass anzunehmen, dass dies für das Forschungsgeheimnis nach Art. 321^{bis} StGB anders zu bewerten ist.

Zu beachten ist allerdings, dass die Botschaft zum HFG (BBl 2009 8045, 8123) auch vorsieht, dass «Unzumutbarkeit im Sinne des Art. 34 HFG vorliegen kann, wenn die erneute Konfrontation der Personen mit einer schwierigen Situation eine erhebliche emotionale Belastung mit sich bringen würde (z.B. Personen, die an eine schwere Krankheit erinnert, oder Angehörige, die mit einem Suizid in der Familie erneut konfrontiert werden)». Sie schliesst damit mindestens die Konstellation nicht aus, dass Daten einer Person, die sich suizidiert hat, über eine Einwilligung zu Forschungszwecken weiterverwendet werden können, sofern die Anfrage an die Angehörigen zumutbar wäre.

Dies kann aber die Frage des Weiterverwendens von Daten zwischenzeitlich Verstorbener aus zweierlei Gesichtspunkten heraus nicht zufriedenstellend lösen. Zunächst steht das Beispiel im Widerspruch dazu, dass den Angehörigen in der Konstellation des zwischenzeitlichen Versterbens eben gerade keine Vertretungsbefugnis mehr zukommt. Des Weiteren spricht dem der Wortlaut des Art. 34 HFG entgegen. Dieser bezieht sich nämlich weder zur Frage der Unmöglichkeit noch zu jener der Unzumutbarkeit noch zur Frage der Unzumutbarkeit nicht auf Vertreter oder genannte Personen, sondern ganz ausdrücklich auf die «betroffene» Person. Es ist daher anzunehmen, dass hier nur Situationen beschrieben wurden, die unzumutbar sind, dass hierbei aber nicht konkret die Frage der Weiterverwendung von Daten zwischenzeitlich Verstorbener betroffen ist.

Im Ergebnis bedeutet dies, dass die Möglichkeit der Weiterverwendung von Daten zu Forschungszwecken im Falle des zwischenzeitlichen Versterbens allein durch die zuständige Ethikkommission mittels eines Entscheids über die Erteilung eines Einwilligungssubstituts im Sinne des Art. 34 HFG eröffnet ist, da ein Fall der Unmöglichkeit im Sinne des Art. 34 HFG vorliegt. Vorausgesetzt die weiteren Voraussetzungen des Art. 34 HFG, also das Fehlen einer Ablehnung zu Lebzeiten und das Vorliegen eines relevanten Forschungsinteresses, sind ebenfalls gegeben, kann diese das Einwilligungssubstitut erteilen. Daraus folgt, dass die Forschenden eine Anfrage an die Angehörigen oder (einstige) gesetzliche Vertreter ihrerseits nicht durchführen müssen um die entsprechend nach HFG erforderliche Einwilligung zur Weiterverwendung zu erhalten. Mit Blick auf Art. 321^{bis} Abs. 2 StGB verbietet sich eine solche Anfrage

gar. Eine Schweigepflichtsentbindung betreffend das Forschungsgeheimnis für eine solche Anfrage kann nicht erteilt werden, da Art. 321^{bis} StGB ja gerade für die Fälle eine Rechtfertigungsmöglichkeit anbietet, die es gestattet, eine Offenbarung gegenüber Personen ausserhalb der Forschung zu vermeiden. Eine Anfrage an nicht (mehr) Stellvertretungsberechtigte würde letztlich eine Offenbarung gegenüber diesen voraussetzen, die für den gesetzlich vorgesehenen Ablauf nicht erforderlich ist, an denen die Angehörigen und gesetzlichen Vertreter regelmässig kein eigenes Interesse haben und die zu keinem Zeitpunkt sonstige Rechte besser schützen oder gewährleisten könnte, als es ohne sie der Fall ist.

Über die Rechtfertigungsmöglichkeit nach Art. 321^{bis} Abs. 2 StGB ist hinsichtlich der Frage zur Weiterverwendung von Daten zwischenzeitlich Verstorbener, eine tragfähige Lösung zur Offenbarung von Patientendaten in der Forschung eröffnet. Sie ermöglicht die Erteilung eines Einwilligungssubstituts nach Art. 34 HFG durch die zuständige Ethikkommission und befähigt die Forschenden zur Weiterverwendung von Daten zwischenzeitlich Verstorbener. Die entsprechende Bewilligung zum Offenbaren kann ihrerseits für das im Forschungskontext erforderliche Offenbaren erteilt werden und auf diese Weise befugt im Rahmen der Forschung mit diesen Daten umgegangen werden. Das Berufsgeheimnis muss hierfür weder gegenüber Angehörigen noch (einstigen) gesetzlichen Vertretern angetastet werden; allerdings sind die Ethikkommissionen ihrerseits – auch und gerade – in diesen Fällen aufgefordert, das Vorliegen eines ausreichenden und relevanten Forschungsinteresses gewissenhaft zu überprüfen.

