

Interprofessionelle Nutzung von Gesundheitsdaten

Studienbrief Ethical, Legal and Social Aspects (ELSA): Ethik und Soziales

Studienbrief

Autor:innen: Juniorprofessur für Gesundheit und E-Health der
Ruhr-Universität Bochum

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Forschung, Technologie
und Raumfahrt



Finanziert von der
Europäischen Union
NextGenerationEU

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	1
2 Ethik	2
2.1 Grundlagen ethischer Theorien und Prinzipien	2
2.1.1 Deontologische vs. utilitaristische Ansätze	3
2.1.2 Prinzipienethik	3
2.1.3 Forschungsethik und Kodizes.....	4
2.1.4 Zwischenfazit.....	6
2.2 Ethische Herausforderungen bei versorgungsnahen Daten	6
2.3 Bereitstellung von versorgungsnahen Daten zu Forschungsethik	7
3 Soziales.....	8
3.1 Einleitung: Soziale Dimensionen versorgungsnaher Daten	8
3.2 Gesundheitliche Ungleichheit.....	9
3.3 Intersektionalität.....	10
3.4 Macht und Herrschaft.....	12
3.4.1 Begriffsklärungen: Macht	13
3.4.2 Begriffsklärungen: Herrschaft	13
3.4.3 Zwischenfazit.....	15
3.4.3 Fallbeispiele: Machtverhältnisse im Umgang mit versorgungsnahen Daten.....	15
4 Zusammenfassung Teil 1: Ethik und Soziales	23
Literaturverzeichnis	25

1 Einleitung

Versorgungsnahe Daten (VeDa), also Daten, die im Rahmen der alltäglichen Gesundheitsversorgung entstehen, gewinnen zunehmend an Bedeutung für Forschung, Innovation und Politikgestaltung. Sie gelten als gesellschaftliche Ressource, weil sie wertvolle Einblicke in die reale Versorgungspraxis bieten und dadurch neue Möglichkeiten eröffnen, Behandlung, Prävention und Gesundheitssysteme zu verbessern.

Im Rahmen der Gesundheitsforschung umfassen VeDa Informationen über Patient:innen, die während der routinemäßigen Bereitstellung von Gesundheitsleistungen erhoben werden. (Cakir et al., 2025). Dazu zählen Diagnosen, Behandlungen oder labortechnische Ergebnisse, die in administrativen Datensätzen oder elektronischen Patient:innenakten gespeichert sind (Cakir et al., 2025). Der Begriff VeDa soll dabei den Fokus auf die Versorgungsforschung legen und wird in Abgrenzung zu „Real World Data“ oder „Real World Evidence“ verwendet (Klinkhammer et al., 2020). Definitionen hierzu finden sich u. a. beim IQWiG (2020) und beim DNVF (Schmitt et al., 2023).

Mit der Digitalisierung steigt die Komplexität der Daten. Daher ist es notwendig, sowohl in der Forschung als auch in der Praxis ein Verständnis für VeDa sowie die damit verbundenen ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen zu entwickeln. Dazu gehört die Auseinandersetzung mit Einwilligungserklärungen und rechtlichen Prüfungen, aber auch die Fähigkeit, Verantwortlichkeiten im Umgang mit sensiblen Daten zu reflektieren.

Die Nutzung von VeDa bewegt sich stets im Spannungsfeld zwischen Gemeinwohl und individuellen Rechten. Während ein kollektiver Nutzen durch bessere Versorgung und neue wissenschaftliche Erkenntnisse entstehen kann, müssen zugleich Privatsphäre und informationelle Selbstbestimmung gewahrt bleiben.

Hier setzt die ELSA-Perspektive (Ethical, Legal and Social Aspects) an. Sie verdeutlicht, dass Gesundheitsdatennutzung nicht nur eine technische, sondern vor allem eine ethische, rechtliche und soziale Herausforderung ist. Fragen nach Einwilligung, Datenschutz, Fairness, Transparenz und Teilhabe müssen dabei systematisch berücksichtigt werden.

Schließlich ist es wichtig, die Vorläufigkeit wissenschaftlicher Erkenntnisse zu verstehen. Forschungsergebnisse sind nie absolut, sondern immer falsifizierbar (Joas & Knöbl, 2020). Dies zeigte sich besonders während der Corona-Pandemie, als neue Daten laufend zu veränderten Regelungen führten. Ein solches Verständnis ist nicht nur für Forschende, sondern auch für Fachkräfte im Gesundheitswesen zentral, um Entwicklungen einordnen und vermitteln zu können.

Damit wird deutlich: Der reflektierte Umgang mit VeDa ist eine gemeinsame Verantwortung von Forschung, Praxis und Gesellschaft.

Diese Einleitung soll den Rahmen für den Studienbrief setzen: Wir wollen untersuchen, wie sich ethische Theorien und soziale Fragestellungen konkret auf den Umgang mit versorgungsnahe Daten anwenden lassen. Dabei geht es nicht nur um abstrakte Prinzipien, sondern auch um praktische Fragen – etwa, wie Patient*innen einbezogen werden können, wie Fairness in der Datennutzung gewährleistet wird und wie gesellschaftliches Vertrauen in datenbasierte Forschung gestärkt werden kann.

2 Ethik

Die Auseinandersetzung mit Ethik beginnt häufig mit der Frage, ob moralische Normen nur in bestimmten Kulturen oder Gemeinschaften gelten oder ob sie universell, also für alle Menschen, verbindlich sein können. Wären sie bloß Ausdruck lokaler Sitten, gäbe es keine überzeugende Grundlage, gravierende Verletzungen wie Folter, Missbrauch oder Völkermord kritisch zurückzuweisen, wenn diese innerhalb einer Gesellschaft akzeptiert wären. Eine solche Konsequenz verdeutlicht, dass der Unterschied zwischen Brauchtum und Ethos nicht verkannt werden darf (Härle, 2011).

In diesem Spannungsfeld zwischen Relativismus und Universalismus lassen sich unterschiedliche Positionen unterscheiden. Während der Relativismus betont, dass moralische Überzeugungen kulturell geprägt sind 21 (Härle, 2011), geht der Universalismus davon aus, dass bestimmte Grundsätze – etwa *„Die Würde jedes Menschen ist zu achten“* (Härle, 2011, S. 22), *„Du sollst keinen Menschen ermorden!“* (ebd.) und *„Was du nicht willst, dass man dir tu, das füg auch keinem andern zu!“* (ebd.) – für alle Menschen gelten müssen 20. Diese Grundsätze sollen widerspruchsfrei universalisierbar sein, sodass sie über individuelle Einsichten hinaus Gültigkeit beanspruchen (Härle, 2011).

Auch im Kontext moderner Forschung zeigt sich, dass solche normativen Grundlagen notwendig sind (Härle, 2011), um den verantwortungsvollen Umgang mit neuen Technologien und Daten zu gestalten. Gerade im Gesundheitswesen, wo täglich **versorgungsnahe Daten** entstehen – sei es in Kliniken, Arztpraxen, Pflegeeinrichtungen oder Krankenkassen – stellt sich die Frage nach Ethik und sozialer Verantwortung in besonderer Schärfe. Diese Daten sind hochsensibel, können aber gleichzeitig enorme Chancen für Forschung, bessere Therapien und eine gerechtere Versorgung eröffnen. Der verantwortungsvolle Umgang mit ihnen verlangt, dass wir sowohl individuelle Rechte (z. B. Datenschutz, Selbstbestimmung) achten als auch das Gemeinwohl im Blick behalten.

Hier greifen die **ELSA-Perspektiven** (Ethical, Legal and Social Aspects). Sie helfen, Spannungen zwischen individuellen und gesellschaftlichen Interessen sichtbar zu machen und zu bearbeiten 21. Ethik fragt nach den normativen Grundlagen: Welche Handlungen sind gerechtfertigt? Welche Grenzen müssen eingehalten werden? Der soziale Blick richtet sich darauf, wie Vertrauen, Teilhabe und Gerechtigkeit in der Datennutzung gefördert werden können.

Darüber hinaus sind unterschiedliche ethische Theorien relevant: Kognitivistische Ansätze, wie der Universalismus, sehen moralische Normen als wahrheitsfähig und auf die Wirklichkeit bezogen. Nonkognitivistische Positionen, wie der Emotivismus oder Voluntarismus, betonen dagegen den Ausdruck subjektiver Einstellungen und Gefühle (Härle, 2011). In der Praxis bedeutet dies, dass sowohl rationale Abwägung als auch empathisches Mitgefühl eine Rolle bei der Bewertung und Anwendung moralischer Normen spielen.

2.1 Grundlagen ethischer Theorien und Prinzipien

In der Arbeit mit Daten und Forschung ist es wichtig, ethische Grundlagen zu kennen, um Entscheidungen reflektiert und verantwortungsvoll treffen zu können. In diesem Kapitel lernen Sie zentrale Theorien und Prinzipien der Ethik kennen, die Ihnen helfen, moralische Fragen in der Forschung und im Gesundheitswesen zu beurteilen.

2.1.1 Deontologische vs. utilitaristische Ansätze

Ethik kann auf unterschiedlichen Prinzipien beruhen. **Deontologische Ansätze** orientieren sich an festen Regeln oder Pflichten, unabhängig von den Folgen einer Handlung. Ein Beispiel dafür ist Kants kategorischer Imperativ: Handlungen sollen nur nach solchen Maximen erfolgen, die als allgemeines Gesetz gelten könnten. Im Kontext versorgungsnaher Daten bedeutet dies zum Beispiel: Das unerlaubte Weitergeben personenbezogener Patientendaten ist ethisch problematisch – auch wenn die Forschung daraus Nutzen ziehen könnte (Härle, 2011).

Utilitaristische Ansätze beurteilen Handlungen nach ihren Konsequenzen. Eine Handlung ist richtig, wenn sie das größtmögliche Wohl für die meisten Menschen fördert. In der Praxis kann das bedeuten, dass die Nutzung von Gesundheitsdaten für wissenschaftliche Erkenntnisse gerechtfertigt ist, solange Nutzen und Risiken sorgfältig abgewogen werden (Härle, 2011).

Kurze Reflexionsfrage: Wann könnte der deontologische Ansatz strenger sein als der utilitaristische Ansatz – und umgekehrt?

2.1.2 Prinzipienethik

Die Prinzipienethik verbindet theoretische Normen mit praxisnaher Orientierung. Sie stützt sich auf moralische Grundsätze, die in vielen ethischen Diskussionen wiederkehren, diese stützen sich auch die Prinzipien die von Tom L. Beauchamp und James F. (2024) Childress in ihrem Standardwerk *Principles of Biomedical Ethics* entwickelt wurde (Beauchamp & Childress, 2024).

Respekt vor Autonomie

Das Prinzip des „**Respect for Autonomy**“ beschreibt die Anerkennung der Selbstbestimmung von Patientinnen. *Gemeint ist damit nicht eine absolute Autonomie im Sinne völliger Selbstgesetzgebung (Härle, 2005), sondern vielmehr die Möglichkeit, wohlüberlegte Entscheidungen über medizinische Behandlungen selbst zu treffen.* Patientinnen haben das Recht, frei zu entscheiden, ob eine bestimmte Therapie an ihnen durchgeführt werden soll oder nicht. Voraussetzung ist, dass sie kognitiv und situativ in der Lage sind, eine solche Entscheidung zu treffen. Der Respekt vor Autonomie bildet somit eine grundlegende Bedingung ärztlichen Handelns (Beauchamp & Childress, 2024).

Nicht-Schaden (Nonmaleficence)

Das zweite Prinzip, „**Nonmaleficence**“, knüpft an den traditionellen medizinischen Grundsatz *nihil nocere* („nicht schaden“) an, der bereits im hippokratischen Eid verankert ist (Sass, 2006). Es stellt klar, dass Patient*innen durch medizinisches Handeln nicht bewusst Schaden zugefügt werden darf. Zwar lassen sich bestimmte Schädigungen – etwa durch Operationen oder Nebenwirkungen von Medikamenten – in der Praxis nicht vermeiden, doch sind diese nur dann ethisch legitim, wenn sie als notwendiges Mittel zur Heilung dienen. Das Prinzip „*neminem laedere*“ („niemandem schaden“) bleibt damit zentral für die ärztliche Ethik (Beauchamp & Childress, 2024).

Wohltun (Beneficence)

Während „Nonmaleficence“ die Vermeidung von Schaden betont, hebt das Prinzip der „**Beneficence**“ den positiven Aspekt ärztlichen Handelns hervor. Ziel ist es, Patientinnen *aktiv zu helfen, Krankheiten zu heilen oder durch Prävention vorzubeugen.* Dieses Prinzip galt über Jahrhunderte hinweg sogar als oberstes Gesetz der Medizin: *Salus aegroti suprema lex* – das

Wohl des Patienten ist oberstes Gesetz (Härle, 2011). Allerdings ist zwischen der ärztlichen Intention und dem tatsächlichen Behandlungserfolg zu unterscheiden. Schon früh wurde dies in dem Sprichwort „Medicus curat, Deus sanat“ („Der Arzt behandelt, Gott heilt“) ausgedrückt. Das Prinzip des Wohltuns erinnert somit an die Grenzen menschlicher Einflussmöglichkeiten, betont aber zugleich die Verantwortung, das Wohl der Patientinnen in den Mittelpunkt zu stellen (Beauchamp & Childress, 2024).

Gerechtigkeit (Justice)

Das vierte Prinzip betrifft die „**Justice**“, also die Frage nach gerechter Verteilung knapper Ressourcen im Gesundheitswesen. Gerechtigkeit spielt besonders dann eine Rolle, wenn Medikamente, medizinisches Personal oder Behandlungszeit nicht in ausreichendem Maß verfügbar sind (23) (Härle, 2011). In solchen Situationen stellt sich die ethisch schwierige Frage, nach welchen Kriterien Prioritäten gesetzt werden sollen – etwa nach Dringlichkeit, Heilungschancen oder im Zufallsprinzip. Da es um die zentralen Güter „Leben“ und „Gesundheit“ geht, entziehen sich diese einer rein ökonomischen oder quantitativen Aufrechnung. Das Prinzip der Gerechtigkeit macht deutlich, dass medizinische Entscheidungen nicht nur individuell, sondern auch gesellschaftlich verantwortet werden müssen (Beauchamp & Childress, 2024).

Menschenwürde als fünftes Prinzip

Auffällig ist, dass in der klassischen Vier-Prinzipien-Lehre das Prinzip der **Menschenwürde** nicht ausdrücklich genannt wird. Aus kontinentaleuropäischer Perspektive wird jedoch betont, dass die Achtung der Menschenwürde die übergeordnete Grundlage einer Medizinethik darstellen sollte (Härle, 2011). Sie wird nicht als ein weiteres Prinzip neben den vier genannten verstanden, sondern vielmehr als oberste Norm, aus der Autonomie, Nicht-Schaden, Wohltun und Gerechtigkeit abgeleitet werden. Damit kommt der Menschenwürde ein normativer Vorrang zu, der auch in medizinethischen Grenzfragen – etwa am Beginn und am Ende des Lebens – besonders bedeutsam ist (Beauchamp & Childress, 2024).

Merksatz: Prinzipienethik hilft, konkrete Entscheidungen zu strukturieren, besonders wenn unterschiedliche Werte miteinander abgewogen werden müssen.

Normative Grundlagen der Medizinethik

Die moderne Medizinethik stützt sich in weiten Teilen auf das Konzept der Prinzipien, wie es von Tom L. Beauchamp und James F. Childress (2024) in ihrem Standardwerk *Principles of Biomedical Ethics* entwickelt wurde (Beauchamp & Childress, 2024). Diese Prinzipien haben sich in den letzten Jahrzehnten als grundlegendes Orientierungsmodell etabliert und werden weltweit in der medizinischen Praxis und Forschung angewendet.

2.1.3 Forschungsethik und Kodizes

Ethik in der Forschung beruht nicht nur auf theoretischen Überlegungen, sondern auch auf verbindlichen Standards. Sie wurde stark durch historische Erfahrungen geprägt, insbesondere durch die massiven Menschenrechtsverletzungen während der NS-Zeit. Aus diesen Erfahrungen heraus entstanden internationale Kodizes, die bis heute Maßstäbe für Forschung am Menschen und mit Gesundheitsdaten setzen (Groß, 2014; Roelcke, 2025). Zwei Dokumente sind dabei besonders prägend:

Nürnberger Kodex (1947)

Der Nürnberger Kodex wurde im Zuge der „Nürnberger Ärzteprozesse“ nach dem Zweiten Weltkrieg formuliert. Er reagierte auf die grausamen Menschenversuche in Konzentrationslagern, bei denen ohne Zustimmung der Betroffenen medizinische Experimente durchgeführt wurden.

Auch wenn der Kodex rechtlich nicht bindend ist, gilt er bis heute als grundlegender ethischer Standard. Besonders relevant ist er, wenn es um die Nutzung von Gesundheits- und Versorgungsdaten geht: Ohne informierte Zustimmung dürfen Daten nicht erhoben oder verarbeitet werden – selbst wenn die Forschung großen Nutzen verspricht (Groß, 2014; Roelcke, 2025).

Helsinki-Deklaration (seit 1964, mehrfach revidiert)

Die Helsinki-Deklaration wurde 1964 vom Weltärztebund verabschiedet und seither mehrfach überarbeitet. Sie ist heute eines der zentralen Dokumente der internationalen Forschungsethik. Während der Nürnberger Kodex vor allem als Reaktion auf Kriegsverbrechen entstand, legt die Helsinki-Deklaration Regeln für die **alltägliche klinische und biomedizinische Forschung** fest (Roelcke, 2025; Zalpour, 2025).

Ihre Kernelemente sind:

- **Schutz der Teilnehmenden:** Das Wohl und die Rechte der Patient*innen stehen über den Interessen der Wissenschaft oder Gesellschaft. (Roelcke, 2025, S. 9)
- **Abwägung von Risiken und Nutzen:** Forschung darf nur durchgeführt werden, wenn der potenzielle Nutzen größer ist als die möglichen Risiken. (Roelcke, 2025, S. 12)
- **Besonderer Schutz vulnerabler Gruppen:** Kinder, Menschen mit Behinderungen oder solche, die ihre Zustimmung nicht selbst geben können, benötigen besonderen Schutz. (Roelcke, 2025, S. 15)
- **Transparenz und Veröffentlichungspflicht:** Forschungsergebnisse – auch negative – müssen veröffentlicht werden, um wissenschaftliche Integrität und Transparenz zu gewährleisten. Auch muss bei der Datengenerierung transparent vorgegangen werden (Lanzerath, 2025, S. 65).
- **Ethische Begutachtung:** Jede Studie muss durch eine unabhängige Ethikkommission geprüft und genehmigt werden. (Zalpour, 2025, S. 104)

Für die Forschung mit versorgungsnahen Daten bedeutet dies: Auch wenn es sich nicht immer um klassische klinische Studien handelt, gelten die Prinzipien der Helsinki-Deklaration als Maßstab. Der Schutz der Betroffenen, die transparente Risikoabwägung und die Überprüfung durch Ethikkommissionen sind zentrale Elemente, die Vertrauen in die Datennutzung schaffen.

Möchten Sie mehr zu Forschungsethik erfahren, dann bearbeiten Sie folgenden Selbstlernkurs: <https://methodenzentrum.ruhr-uni-bochum.de/e-learning/forschungsethik-in-der-qualitativen-sozialforschung/#sl-hidden-anchor-2772>

2.1.4 Zwischenfazit

Ethik liefert Werkzeuge, um moralische Fragen systematisch zu bearbeiten. Während deontologische Theorien Pflichten betonen, richtet der Utilitarismus den Blick auf Konsequenzen. Prinzipienethik bietet konkrete Orientierung für die Praxis, insbesondere beim Umgang mit sensiblen Daten. Kodizes wie der Nürnberger Kodex und die Helsinki-Deklaration übertragen diese Grundlagen in verbindliche Regeln.

Selbstreflexion: Überlegen Sie, welche Prinzipien bei der Nutzung von Gesundheitsdaten in Ihrer Praxis besonders relevant sein könnten. Wo könnten Spannungen zwischen Nutzen und Schutz individueller Rechte auftreten?

2.2 Ethische Herausforderungen bei versorgungsnahen Daten

Versorgungsnahe Daten, etwa aus der elektronischen Patientenakte, Krankenkassenabrechnungen, Registerdaten oder aus Routinedokumentationen, bieten ein enormes Potenzial für die Forschung und die Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Cakir et al., 2025; Günster & Schmuker, 2024). Gleichzeitig stellen sie eine besonders sensible Datenkategorie dar, da sie intime Informationen über den Gesundheitszustand, Behandlungen und Lebensumstände von Patientinnen und Patienten enthalten. In diesem Spannungsfeld ergeben sich komplexe ethische Herausforderungen, die im Folgenden entlang zentraler Problemfelder diskutiert werden.

Zugangsfragen

Ein zentrales Problem betrifft die Frage, wer auf versorgungsnahe Daten zugreifen darf. Forschungseinrichtungen argumentieren mit dem Gemeinwohlinteresse, da die Nutzung von Routinedaten zu einem besseren Verständnis von Krankheiten, neuen Therapien und effizienteren Versorgungsstrukturen führen kann. Gleichzeitig zeigt sich, dass auch Industrieunternehmen – etwa Pharmafirmen oder IT-Konzerne – starkes Interesse an diesen Daten haben. Versicherungen könnten mit einem erweiterten Zugang Risiken neu berechnen und damit möglicherweise zu einer Benachteiligung bestimmter Patientengruppen beitragen. Das Problem ist, dass viele versorgungsnahe Daten nur ein bestimmtes Variablenset aufweisen und damit Risiken über- oder unterschätzt werden könnten. Hier entsteht ein Spannungsfeld zwischen Innovationsförderung und Schutz vor Datenmissbrauch (Cakir et al., 2025).

Bias und Fairness

Ein weiteres ethisches Risiko ist die Gefahr von Bias in den Daten. Versorgungsdaten spiegeln nicht immer die Vielfalt der Gesellschaft wider, da bestimmte Gruppen – etwa ältere Menschen, *Migrantinnen oder sozial benachteiligte Personen* – *unterrepräsentiert sein können*. Wenn auf dieser Basis Algorithmen trainiert werden, kann es zu *Verzerrungen und Benachteiligungen kommen*. Studien zeigen beispielsweise, dass KI-Modelle, die überwiegend auf Daten jüngerer und urbaner Patient:innen basieren, schlechtere Ergebnisse für ländliche oder ältere Gruppen liefern (Moldovan et al., 2025). Damit stellt sich die Frage, wie Fairness in datengestützten Forschungsprojekten sichergestellt werden kann.

Sekundärnutzung von Daten

Besonders heikel ist die Sekundärnutzung: Daten, die ursprünglich für Abrechnung oder Dokumentation erhoben wurden, werden für weitere Forschungszwecke genutzt. Diese Praxis bietet große Chancen für die Gesundheitsforschung und Versorgung, kann jedoch als

Einschränkung der informationellen Selbstbestimmung empfunden werden. Ethisch relevant ist hier die Abwägung zwischen Gemeinwohlinteressen und individuellen Datenschutzrechten. Akzeptanz kann nur durch transparente Verfahren, Aufklärung und die Einbindung von Ethikkommissionen erreicht werden (Cakir et al., 2025; Hoffmann et al., 2021; Klinkhammer-Schalke et al., 2020; Veit et al., 2023).

Ein Beispiel für die Chancen und Risiken versorgungsnaher Daten ist die Nutzung von Krankenkassendaten für KI-Projekte. Solche Modelle können Krankheitsrisiken vorhersagen und Präventionsstrategien verbessern. Gleichzeitig besteht die Gefahr einer falschen Klassifizierung oder der missbräuchlichen Verwendung der Ergebnisse durch Versicherungen. Ein weiteres Fallbeispiel ist die elektronische Patientenakte (ePA). Sie ist ein zentrales Instrument, um Daten zwischen Leistungserbringern auszutauschen und auch für Forschungszwecke zugänglich zu machen. Während sie die Versorgung verbessern kann, sind Fragen nach Zugriffskontrolle, Transparenz und Freiwilligkeit der Teilnahme weiterhin umstritten.

Reflexion und Ausblick

Für eine verantwortungsvolle Nutzung versorgungsnaher Daten sind klare ethische Leitplanken erforderlich. Zentrale Instrumente sind die Einrichtung von Ethik-Boards, die Bewertung von Forschungsprojekten sowie eine transparente Kommunikation mit Patient*innen. Public Engagement – also die Einbindung der Gesellschaft in die Diskussion um Datennutzung – ist entscheidend, um Vertrauen und Akzeptanz zu sichern. Auf globaler Ebene stellt sich zudem die Frage nach der Gerechtigkeit: In Ländern mit schwächerem Datenschutz besteht ein erhöhtes Risiko für „Ethics Dumping“, also die Durchführung von Forschung unter Umgehung strenger ethischer Standards (vgl. Wikipedia, Ethics Dumping). Daher sind internationale Standards und faire Partnerschaften notwendig, um ethische Mindestanforderungen weltweit zu garantieren.

Übungs- und Diskussionsaufgaben

1. Diskutieren Sie: Sollte die Nutzung von Routinedaten zur Verbesserung der Versorgung auch ohne individuelle Einwilligung möglich sein?
2. Analysieren Sie ein Beispiel wie die elektronische Patientenakte oder ein Krebsregister mithilfe der vier Prinzipien der Medizinethik (Autonomie, Gerechtigkeit, Nicht-Schaden, Wohltun).
3. Entwickeln Sie Kriterien, wie ein faires Verfahren zur Vergabe von Datenzugängen aussehen könnte.

2.3 Bereitstellung von versorgungsnahen Daten zu Forschungsethik

Aus ethischer Sicht ist die Frage, ob und wie Daten aus der Versorgung in der Forschung eingesetzt werden dürfen, umstritten. Grundlegend ist die Unterscheidung zwischen medizinischer Behandlung, die auf das unmittelbare Wohl einzelner Patient:innen zielt, und Forschung, die primär dem zukünftigen Gemeinwohl dient (Lanzerath, 2023). Diese Differenz führt zu Spannungsfeldern zwischen der Wahrung individueller Autonomie und dem kollektiven Nutzen, den man sich von Forschung mit Gesundheitsdaten verspricht (Lanzerath, 2025).

Gleichzeitig stellt sich die Frage der gerechten Verteilung von Forschungsergebnissen. Zwar appellieren Politik und Wissenschaft häufig an das Gemeinwohl, doch die Vermarktung von Innovationen wie Impfstoffen, Arzneimitteln oder KI-gestützten Geräten folgt oft marktwirtschaftlichen Regeln. Dadurch entsteht eine Gerechtigkeitslücke, insbesondere zwischen dem Globalen Norden und Süden (Tosam et al., 2018). Um dem entgegenzuwirken,

wird vorgeschlagen, Modelle wie das Access-and-Benefit-Sharing aus der Biodiversitätsforschung – etwa das Nagoya-Protokoll – auf die Gesundheitsforschung zu übertragen. Diese würden eine gerechtere Beteiligung an Nutzen und Lasten ermöglichen (Lanzerath, 2025).

Eine Herausforderung bleibt jedoch die Datenqualität. Routinedaten sind nicht primär für Forschungszwecke erhoben, sondern für die unmittelbare Behandlung. Unterschiede in Dokumentationsstandards, Krankheitsverläufen oder Behandlungsverfahren können die Validität einschränken. Daher sind aufwendige Aufbereitungen nötig, bevor diese Daten für Studien geeignet sind (Reimer et al., 2016). Anders als in klinischen Studien fehlen zudem systematische Überwachungsmechanismen durch Ethikkommissionen, die die Interessen der Patient:innen sicherstellen.

3 Soziales

3.1 Einleitung: Soziale Dimensionen versorgungsnaher Daten

Neben den ethischen Fragen spielt auch die soziale Dimension eine zentrale Rolle im Umgang mit versorgungsnaher Daten. Diese Daten sind nicht nur eine technische oder wissenschaftliche Ressource, sondern auch ein Spiegel gesellschaftlicher Strukturen, Ungleichheiten und Interessen. Wer Zugang zu Daten erhält, wie Daten genutzt werden und welche Gruppen davon profitieren oder ausgeschlossen bleiben, sind Fragen von hoher sozialer Relevanz.

Versorgungsnahe Daten können das Gemeinwohl stärken, etwa indem sie zur Verbesserung der Versorgung, zur Früherkennung von Krankheiten oder zur Entwicklung neuer Therapien beitragen. Zugleich besteht jedoch die Gefahr, dass bestehende soziale Ungleichheiten durch ungleichen Datenzugang oder durch Verzerrungen in Datensätzen (Bias) verstärkt werden. So können bestimmte Bevölkerungsgruppen – etwa ältere Menschen, sozial Benachteiligte oder Minderheiten – in Datenbeständen unterrepräsentiert sein. Dies birgt das Risiko, dass Forschungsergebnisse nicht für alle gleichermaßen gültig sind oder gar systematische Benachteiligungen reproduziert werden.

Aus der Perspektive der ELSA-Forschung (Ethical, Legal and Social Aspects) wird deutlich, dass soziale Fragen untrennbar mit der Nutzung von Versorgungsdaten verknüpft sind. Es geht darum, Transparenz zu schaffen, Partizipation zu ermöglichen und sicherzustellen, dass der Nutzen aus der Datenforschung nicht nur einzelnen Akteur:innen – etwa der Industrie oder der Forschung – zugutekommt, sondern auch den Patient:innen und der Gesellschaft insgesamt.

Die sozialen Aspekte ergeben sich aus den gesellschaftlichen Normen und Werten, die zu Handlungen und Interaktionen führen (genauere Informationen siehe Colemansche Badewanne). Damit bilden die sozialen Aspekte die gesellschaftlichen Herausforderungen und Fragestellungen ab, die sich aus der Erhebung, Analyse und Nutzung von Gesundheitsdaten ergeben. Viele dieser gesellschaftlichen Fragestellungen wurden bereits in Disziplinen wie der Soziologie oder Politikwissenschaft analysiert. Die dazugehörige Literatur bietet eine gute Basis für die Untersuchung relevanter Fragestellungen und Herausforderungen im Umgang mit Gesundheitsdaten (EUPATI). Im Folgenden sollen relevante Punkte zur Nutzung und Erforschung von Gesundheitsdaten aufgeführt werden.

Damit bildet die soziale Dimension eine Brücke zwischen individuellen Rechten und kollektiven Interessen. Sie verweist auf die Notwendigkeit, Fragen der Gerechtigkeit, Teilhabe und Inklusion konsequent mitzudenken, wenn es um die Erhebung, Nutzung und Weitergabe von Versorgungsdaten geht.

3.2 Gesundheitliche Ungleichheit

Gesundheitliche Ungleichheit bezeichnet die ungleiche Verteilung von Morbidität und Mortalität zwischen sozialen Gruppen. Trotz medizinischem Fortschritt und einer verbesserten Versorgung zeigen Studien, dass Menschen mit niedrigerem sozioökonomischem Status häufiger erkranken und früher sterben als privilegierte Bevölkerungsgruppen (Elkeles & Mielck, 1993). Dieser Befund hat sich seit den 1960er Jahren in zahlreichen Ländern bestätigt und ist auch in Deutschland klar erkennbar (Elkeles & Mielck, 1997). Der Gesundheitszustand hängt eng mit Faktoren wie Einkommen, Bildung oder beruflicher Stellung zusammen, was auf tieferliegende soziale Determinanten verweist (Elkeles & Mielck, 1997).

Zur Erklärung dieser Unterschiede wurden verschiedene Ansätze entwickelt. Methodische Einflüsse, also die sogenannte Artefakt-Erklärung, konnten nur begrenzt Bedeutung beanspruchen (Elkeles & Mielck, 1997). Auch die Hypothese sozialer Selektion, wonach Krankheit den sozialen Abstieg befördert, greift allein zu kurz (Elkeles & Mielck, 1997). Größere Beachtung finden Modelle, die ungleich verteiltes Gesundheitsverhalten, Arbeits- und Lebensbedingungen oder psychosoziale Faktoren wie Stress in den Vordergrund stellen (Elkeles & Mielck, 1997). Besonders hervorzuheben ist Siegrists Konzept der „beruflichen Gratifikationskrisen“, das ein Missverhältnis zwischen Belastung und Belohnung als Krankheitsursache beschreibt (Siegrist 1996).

Von besonderem Interesse für eine systematische Betrachtung ist das Modell von Elkeles und Mielck, das die komplexen Zusammenhänge zwischen sozialer Lage und gesundheitlichem Status in einem integrativen Rahmen zusammenführt (Elkeles & Mielck, 1997). Es beschreibt drei zentrale Ebenen, auf denen sich soziale Unterschiede im Gesundheitswesen auswirken. Erstens bestehen Unterschiede in den gesundheitlichen Belastungen. Hierzu zählen Arbeitsbedingungen, Umweltbelastungen oder Wohnverhältnisse, die sich nach sozialem Status stark unterscheiden können (Elkeles & Mielck, 1997). Menschen in körperlich belastenden oder gesundheitsgefährdenden Arbeitsumgebungen haben ein deutlich höheres Risiko für chronische Erkrankungen. Zweitens gibt es Unterschiede in den Bewältigungsressourcen. Faktoren wie soziale Unterstützung, Bildung oder das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit (locus of control) sind ungleich verteilt und prägen den Umgang mit Belastungen (Elkeles & Mielck, 1997). Geringe Ressourcen können zu einem weniger effektiven Krankheits- und Gesundheitsverhalten führen. Drittens zeigt sich eine ungleiche Versorgungslage. Zwar besteht in Deutschland ein breiter Zugang zum Gesundheitssystem, dennoch machen Unterschiede in der Arzt-Patienten-Kommunikation, in der Inanspruchnahme von Prävention oder in den Möglichkeiten, medizinische Leistungen zu nutzen, deutlich, dass der Zugang nicht für alle Gruppen gleich ist (Elkeles & Mielck, 1997).

Diese drei Ebenen – Belastungen, Ressourcen und Versorgung – wirken nicht isoliert, sondern verstärken sich gegenseitig (Elkeles & Mielck, 1997). So können schlechte Arbeitsbedingungen zusammen mit geringem Einkommen nicht nur das Risiko für Erkrankungen erhöhen, sondern zugleich den Zugang zu adäquater Versorgung erschweren. Hinzu kommt, dass bestimmte gesundheitsrelevante Verhaltensweisen wie Rauchen oder ungesunde Ernährung in benachteiligten Gruppen häufiger auftreten. Auch hier handelt es sich nicht um freie Entscheidungen im engeren Sinne, sondern um Verhaltensmuster, die stark durch soziale Lebenslagen geprägt sind (Elkeles & Mielck, 1997).

Das Modell verdeutlicht, dass gesundheitliche Ungleichheit nicht allein durch individuelles Verhalten erklärt werden kann, sondern strukturell verankert ist. Sie ist Ausdruck einer ungleichen Verteilung gesellschaftlicher Chancen und Ressourcen (Elkeles & Mielck 1996). Strategien zur Reduktion gesundheitlicher Ungleichheit müssen deshalb über das Gesundheitssystem hinausreichen und Bildungs-, Arbeits- und Sozialpolitik einbeziehen. Nur durch eine integrative Sichtweise, die Belastungen, Ressourcen und Versorgungslagen zusammendenkt, lassen sich langfristig gerechtere Gesundheitschancen schaffen (Elkeles & Mielck, 1997).

Fazit und Reflexion

Gesundheitliche Ungleichheit bleibt eine der zentralen Herausforderungen moderner Gesellschaften. Sie zeigt, dass soziale Determinanten wie Einkommen, Bildung, Arbeitsbedingungen und Wohnumfeld maßgeblich darüber entscheiden, welche Gesundheitschancen Menschen haben. Das Modell von Elkeles und Mielck (1996) verdeutlicht, dass Belastungen, Ressourcen und Versorgung zusammenwirken und soziale Unterschiede im Gesundheitszustand verstärken. Strategien zur Reduktion dieser Ungleichheiten müssen daher interdisziplinär angelegt sein und weit über das Gesundheitssystem hinausreichen. Eine faire Gesundheitsversorgung setzt voraus, gesellschaftliche Strukturen zu verändern und den Zugang zu Prävention, Behandlung und gesundheitsförderlichen Lebensbedingungen gerechter zu gestalten.

Ein Beispiel für gesundheitliche Ungleichheit zeigt sich in der Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsprogrammen. Studien belegen, dass Menschen mit höherem Einkommen und Bildungsniveau diese Angebote deutlich häufiger nutzen als Personen aus sozioökonomisch benachteiligten Gruppen. Gründe sind unter anderem Informationsdefizite, geringeres Vertrauen in das Gesundheitssystem, aber auch praktische Hürden wie längere Wartezeiten oder Schwierigkeiten, Termine mit Arbeitszeiten zu vereinbaren. Dadurch profitieren vor allem privilegierte Bevölkerungsgruppen von den präventiven Maßnahmen, während sozial Schwächere ein höheres Risiko tragen, Erkrankungen erst spät diagnostiziert zu bekommen. Dieses Beispiel macht deutlich, dass gesundheitliche Ungleichheit nicht nur auf individueller Ebene, sondern auch durch strukturelle Barrieren entsteht.

Reflexions- und Diskussionsfragen

1. Inwiefern spiegeln versorgungsnahe Daten bestehende gesundheitliche Ungleichheiten wider, und wie können sie helfen, diese sichtbar zu machen?
2. Welche Rolle spielen individuelle Entscheidungen und welche Rolle strukturelle Faktoren, wenn bestimmte Gruppen in Routinedaten unterrepräsentiert sind?
3. Wie könnten Forschungs- und Versorgungssysteme versorgungsnahe Daten gezielt nutzen, um gesundheitliche Unterschiede zwischen sozialen Gruppen zu verringern?
4. Diskutieren Sie: Sollte die Nutzung von versorgungsnahen Daten stärker darauf verpflichtet werden, soziale Ungleichheiten abzubauen – oder reicht es, wenn sie „neutral“ für Forschung und Versorgung eingesetzt werden?

3.3 Intersektionalität

Das Konzept der Intersektionalität hat sich in den letzten Jahrzehnten als zentrales Analyseinstrument für komplexe Ungleichheitsverhältnisse etabliert. Es verweist darauf, dass verschiedene Dimensionen von Diskriminierung – etwa Geschlecht, „Rasse“/Ethnizität und

Klasse – nicht isoliert nebeneinanderstehen, sondern in gesellschaftlichen Prozessen miteinander verflochten sind und sich gegenseitig verstärken (Acker 2010: 86). Ursprünglich wurde Intersektionalität von afroamerikanischen Feministinnen wie Kimberlé Crenshaw entwickelt, um sichtbar zu machen, dass die Erfahrungen von schwarzen Frauen nicht durch einseitige Perspektiven auf Geschlecht oder Rassismus allein erklärt werden können (Crenshaw 1995; Acker 2010: 86).

Intersektionalität hat sich seither zu einem „Schlagwort“ entwickelt und gilt als nahezu unverzichtbar für die Analyse von Ungleichheit (Davis 2008; Acker 2010: 86). Der Ansatz fordert dazu auf, die Überschneidung unterschiedlicher Macht- und Diskriminierungsverhältnisse mitzudenken und nicht getrennt zu betrachten. Dadurch lassen sich Muster der Benachteiligung sichtbar machen, die sonst unsichtbar blieben.

Begriffe und Dimensionen

Die zentralen Begriffe Intersektionalität – Geschlecht, „Rasse“ und Klasse – besitzen jeweils eine komplexe Geschichte und konkurrierende Definitionen (Acker, 2010). Geschlecht bezieht sich nicht allein auf biologische Unterschiede, sondern auf sozial konstruierte Differenzen sowie Ideologien und Identitäten, die Ungleichheiten stützen (Acker, 2010). „Rasse“ ist ebenfalls ein vielschichtiger Begriff, der auf körperlichen Merkmalen, Kultur und historisch gewachsener Unterdrückung basiert. Dabei wird Weißsein oft als unmarkierte Norm vorausgesetzt, wodurch Privilegien stabilisiert werden (Acker, 2010). Klasse wiederum kann in Bezug auf Einkommen, Bildung oder Arbeitsmarktposition verstanden werden, Acker definiert sie jedoch umfassender als dauerhafte Disparitäten in der Verfügungsmacht über grundlegende Ressourcen der sozialen Reproduktion sowie in den Möglichkeiten ihres Zugangs (Acker, 2006).

Das Besondere der intersektionalen Perspektive ist, dass diese Kategorien nicht getrennt voneinander wirken. Ungleichheiten von Geschlecht, „Rasse“ und Klasse entstehen in gleichartigen Prozessen und prägen sich gegenseitig (Acker, 2010). Damit geht es um ein differenziertes Verständnis von Machtverhältnissen, die auf mehreren Ebenen gleichzeitig wirken.

Ungleichheitsregime in Organisationen

Um diese Prozesse analytisch zu fassen, entwickelt Acker das Konzept der „Ungleichheitsregime“. Darunter versteht sie die systematische Produktion und Aufrechterhaltung von Unterschieden innerhalb von Organisationen – etwa im Zugang zu Ressourcen, Macht, Sicherheit und Anerkennung (Acker, 2006). Solche Regime entstehen durch alltägliche Praktiken wie Einstellungs- und Beförderungsverfahren, Lohnfindung oder informelle Netzwerke. Dabei werden Hierarchien oft durch scheinbar neutrale Prozesse reproduziert, die aber geschlechts- und rassenspezifische Schemata (Acker, 2010).

Ein klassisches Beispiel für die Reproduktion von Ungleichheiten ist die geschlechter- und rassenspezifische Segregation von Arbeitsplätzen. Studien zeigen, dass Organisationshierarchien dazu neigen, privilegierte Gruppen – oft weiße Männer – in Führungspositionen zu halten, während Frauen und People of Color in prekären Beschäftigungsverhältnissen überrepräsentiert sind (Acker, 2010). Übertragen auf die Gesundheitsversorgung bedeutet dies, dass sich strukturelle Ungleichheiten nicht nur bei Patient:innen, sondern auch beim medizinischen Personal finden. So kann intersektionale Benachteiligung dazu führen, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen schlechtere Gesundheitschancen haben, sowohl durch eingeschränkten Zugang zur Versorgung als auch durch ungleiche Behandlungsqualität.

Legitimität und Unsichtbarkeit

Eine besondere Herausforderung liegt in der Legitimität und Unsichtbarkeit von Ungleichheiten. Acker betont, dass viele Diskriminierungen in Organisationen nicht als solche wahrgenommen werden, weil sie in alltägliche Routinen eingebettet sind (Acker, 2010). Klassenungleichheiten erscheinen oft selbstverständlich, während Geschlechter- oder Rassenungleichheiten zunehmend durch soziale Bewegungen und rechtliche Vorgaben in Frage gestellt werden (Acker, 2010). Diese Unsichtbarkeit verstärkt die Stabilität der Ungleichheiten und erschwert es, sie systematisch zu bekämpfen. Im Gesundheitssystem zeigt sich dies etwa darin, dass strukturelle Benachteiligungen bei bestimmten Patient:innengruppen als „individuelle Probleme“ gedeutet werden, anstatt als Ausdruck sozialer und intersektionaler Ungleichheiten. Hier können versorgungsnahe Daten ein wichtiges Korrektiv darstellen, indem sie systematische Muster aufzeigen, die sonst unsichtbar bleiben.

Bedeutung für die Gesundheitsforschung

Übertragen auf den Gesundheitsbereich bedeutet dies, dass gesundheitliche Ungleichheit nicht nur entlang einer einzelnen Kategorie wie Einkommen oder Bildung entsteht, sondern durch das Zusammenspiel verschiedener Faktoren. Beispielsweise erleben Frauen mit Migrationsgeschichte und niedrigem sozioökonomischem Status Barrieren beim Zugang zu präventiven Angeboten in besonderer Schärfe. Versorgungsnahe Daten (VeDa) können helfen, diese Überschneidungen sichtbar zu machen – vorausgesetzt, die Daten werden nach Geschlecht, Herkunft und sozialem Status differenziert erhoben und ausgewertet.

Fazit

Intersektionalität erweitert die Perspektive auf gesundheitliche Ungleichheit, indem sie aufzeigt, dass Benachteiligungen selten eindimensional sind. Gerade im Umgang mit versorgungsnahen Daten ist es entscheidend, diese Verschränkungen zu berücksichtigen, um Diskriminierung nicht zu reproduzieren, sondern gezielt abzubauen.

Reflexionsfragen

1. Wie können versorgungsnahe Daten so aufbereitet werden, dass sie intersektionale Ungleichheiten sichtbar machen, anstatt sie zu verdecken?
2. Welche Herausforderungen entstehen, wenn Kategorien wie Geschlecht, „Rasse“/Ethnizität und Klasse in Datensätzen nicht konsistent oder standardisiert erfasst werden?
3. Inwiefern besteht die Gefahr, dass VeDa bestehende Ungleichheitsregime reproduzieren, wenn sie unkritisch genutzt werden?
4. Sollten Gesundheitsdaten verpflichtend nach intersektionalen Kategorien differenziert werden, auch wenn dies zusätzlichen Aufwand bei Erhebung und Analyse bedeutet?
5. Welche Rolle können Ethik-Boards oder Forschungseinrichtungen dabei übernehmen, um sicherzustellen, dass intersektionale Perspektiven systematisch in die Arbeit mit VeDa integriert werden?

3.4 Macht und Herrschaft

Macht und Herrschaft zählen zu den zentralen Kategorien der Sozialwissenschaften. Beide Begriffe werden im Alltag häufig verwendet, oft mit klar negativer Konnotation – Macht gilt als Unterdrückung oder Korruption, Herrschaft als Zwang und Fremdbestimmung. In der

wissenschaftlichen Diskussion jedoch zeigt sich, dass die Konzepte weitaus komplexer und vielschichtiger sind (Imbusch, 2013). Es handelt sich um relationale Phänomene, die sich nicht als statische Zustände begreifen lassen, sondern als Prozesse, in denen soziale Beziehungen und Ungleichheiten immer wieder neu ausgehandelt werden (Imbusch, 2013).

3.4.1 Begriffsklärungen: Macht

Der Machtbegriff ist in der Sozialwissenschaft ein „essentially contested concept“, also ein umstrittener und vieldeutiger Begriff, über dessen Reichweite und Bedeutung kein Konsens besteht (Ball 1993: 554). Klassisch definierte Max Weber Macht als „jede Chance, innerhalb einer sozialen Beziehung den eigenen Willen auch gegen Widerstreben durchzusetzen, gleichviel worauf diese Chance beruht“ (Weber, 1976, 28f.). Diese Definition hebt die Durchsetzungsfähigkeit hervor, unabhängig von der Quelle der Macht.

Im wissenschaftlichen Diskurs werden zwei Grundformen unterschieden: **power to** (die Fähigkeit, Ziele zu erreichen) und **power over** (die Kontrolle über andere). Während die erste Variante eher als produktiv gilt, verweist die zweite auf restriktive Macht und Kontrolle (Hindess, 2004; Olsen et al., 2019).

Darüber hinaus wird Macht auf drei analytische Ebenen differenziert:

1. **Entscheidungsmacht** – hier zeigt sich Macht sichtbar und direkt im Fällen und Durchsetzen von Entscheidungen. Sie wird oft mit politischen oder organisatorischen Entscheidungsprozessen verbunden, in denen klar erkennbar ist, wer welchen Einfluss nimmt. Klassische Beispiele sind Abstimmungen in Parlamenten oder Beschlüsse in Vorständen, die offen dokumentiert werden und unmittelbare Konsequenzen haben. Entscheidungsmacht ist die offensichtlichste Form der Machtausübung, da sie direkt beobachtbar ist.
2. **Nicht-Entscheidungen** – dieser Ansatz geht darüber hinaus und verweist auf die unsichtbare Dimension von Macht. Bachrach und Baratz (1962) argumentieren, dass Macht nicht nur in getroffenen Entscheidungen liegt, sondern auch darin, Konflikte oder Themen gar nicht erst auf die politische oder öffentliche Agenda gelangen zu lassen. Ein Beispiel wäre, wenn mächtige Interessengruppen bestimmte Reformvorschläge blockieren, bevor sie in die Diskussion eingebracht werden. Diese „Agenda-Setting-Macht“ wirkt subtil, ist aber entscheidend für die Definition dessen, was überhaupt verhandelbar ist.
3. **Meta-Macht** – Steven Lukes (2021) erweitert das Modell um eine dritte Ebene: die Macht, grundlegende Rahmenbedingungen, Normen und Deutungsmuster zu gestalten. Diese „Macht über die Gedanken“ bestimmt, wie Menschen Probleme wahrnehmen und welche Optionen sie für denkbar oder legitim halten. Meta-Macht ist besonders wirksam, da sie langfristig gesellschaftliche Strukturen prägt – etwa durch Ideologien, Diskurse oder institutionelle Regeln. Beispiele sind Bildungspläne, Mediennarrative oder rechtliche Ordnungen, die festlegen, was „normal“ oder „möglich“ erscheint.

3.4.2 Begriffsklärungen: Herrschaft

Herrschaft ist enger als Macht und bezeichnet ein soziales Verhältnis, das auf **Legitimität** beruht. Weber definiert Herrschaft als „die Chance, für einen Befehl bestimmten Inhalts bei angebbaren Personen Gehorsam zu finden“ (Weber, 1976, S. 28). Damit unterscheidet er

Herrschaft von der amorphen Macht, da Herrschaft auf einem Mindestmaß an Gehorchenwollen beruht.

Weber unterscheidet drei **reine Typen legitimer Herrschaft** (Weber, 1976):

- **Rationale Herrschaft:** Sie basiert auf Legalität und bürokratischen Regeln. Sie ist typisch für moderne Staaten, in denen Autorität aus Gesetzen, Verfassungen und formalisierten Verfahren erwächst. Hier gehorchen Menschen nicht einer Person, sondern abstrakten Normen. Bürokratische Verwaltung, Gerichte oder demokratisch legitimierte Parlamente sind klassische Beispiele für rationale Herrschaft.
- **Traditionale Herrschaft:** Sie beruht auf der Heiligkeit überlieferter Ordnungen und Gewohnheiten. Gehorsam wird hier geleistet, weil „es schon immer so war“ und Traditionen als legitim angesehen werden. Beispiele finden sich in monarchischen Systemen, religiösen Autoritäten oder in patriarchalen Familienstrukturen, wo Legitimität aus dem Bestehen historischer Kontinuität abgeleitet wird.
- **Charismatische Herrschaft:** Sie gründet auf außergewöhnlichen Eigenschaften einer Person, die Anhänger:innen als besonders inspiriert, heroisch oder heilig empfinden. Diese Form ist instabil und auf die Person bezogen, kann aber enorme Bindungskraft entfalten. Revolutionäre Führer:innen oder religiöse Propheten sind klassische Träger charismatischer Herrschaft. Nach Webers Analyse wird charismatische Herrschaft oft durch „Veralltäglichung“ in rationale oder traditionale Formen überführt, sobald die charismatische Figur nicht mehr präsent ist.

Historische Entwicklungen

Historisch war Herrschaft lange als gottgegeben oder natürlich legitimiert. Erst mit der Aufklärung wurde sie als menschengemacht und damit veränderbar verstanden. Demokratisierungsprozesse führten zu einer „Verrechtlichung“ und „Entpersonalisierung“ von Herrschaft, etwa in Form von Herrschaft der Gesetze oder verfassungsmäßiger Regierung (Imbusch, 2013).

Kritische Perspektiven

In herrschaftskritischen Ansätzen wird betont, dass Macht und Herrschaft untrennbar mit Ungleichheit verbunden sind. Herrschaft kann demnach auch Zwangsverhältnisse stabilisieren, die für viele nachteilig sind (Imbusch, 2013). Kritiker:innen weisen zudem darauf hin, dass Herrschaft zwar stets Legitimität beansprucht, aber nicht notwendigerweise legitim ist – insbesondere in autoritären Regimen oder bei der Reproduktion sozialer Ungleichheit (Imbusch, 2013).

Gleichzeitig gibt es auch Ansätze, Herrschaft positiv zu sehen, etwa als notwendigen Ordnungsmechanismus, um das Handeln vieler Akteure zu koordinieren z.B. bei Parsons; Dahrendorf; Elias.

Aktuelle Diskurse

Heutige Debatten sehen Macht und Herrschaft zunehmend in neuen Formen: durch Globalisierung, Digitalisierung und Individualisierung entstehen hybride Herrschaftsformen, die stärker auf Selbstdisziplinierung und Selbstoptimierung setzen (Bonß & Lau, 2011). Damit werden klassische Hierarchien zwar aufgelöst, Macht wirkt jedoch subtiler durch Normen, Diskurse und Strukturen fort (Foucault).

3.4.3 Zwischenfazit

Macht und Herrschaft sind Grundkategorien sozialer Ordnung, deren Verhältnis von Zwang, Legitimität und Ungleichheit immer wieder neu ausgehandelt wird. Während Macht als allgemeiner, vieldeutiger Begriff erscheint, verweist Herrschaft auf institutionalisierte und legitimierte Macht. Die wissenschaftliche Diskussion zeigt, dass beide Konzepte zugleich ordnungsstiftend und konfliktbeladen sind – und dass ihre Analyse entscheidend für das Verständnis moderner Gesellschaften bleibt.

Reflexionsfragen

1. Welche Akteur:innen (z. B. Forschung, Politik, Industrie) verfügen über Macht im Zugang zu und in der Nutzung von versorgungsnahen Daten?
2. Inwiefern können Versorgungsdaten dazu beitragen, Herrschaftsstrukturen im Gesundheitssystem sichtbar zu machen – oder auch zu verstärken?
3. Wie wirkt sich die ungleiche Verteilung von Ressourcen (z. B. technologische Infrastruktur, Forschungskapazitäten) auf die Nutzung von VeDa aus?
4. Diskutieren Sie: Sollte der Zugang zu versorgungsnahen Daten als „Herrschaftsmittel“ betrachtet werden, das stärker demokratisch kontrolliert werden muss?
5. Welche Formen von Legitimität sind notwendig, um die Nutzung von VeDa gesellschaftlich zu rechtfertigen?

3.4.3 Fallbeispiele: Machtverhältnisse im Umgang mit versorgungsnahen Daten

1. Machtgefälle zwischen Forschenden und Patient:innen

Nach Weber bedeutet Macht „jede Chance, innerhalb einer sozialen Beziehung den eigenen Willen auch gegen Widerstreben durchzusetzen“ (Weber, 1976, S. 28). Dieses Machtgefälle zeigt sich auch in der Forschung mit VeDa: Forschende verfügen über die Kontrolle, welche Daten gesammelt, wie sie verarbeitet und zu welchem Zweck sie genutzt werden. Patient:innen hingegen haben oft nur eingeschränkte Mitspracherechte. In sensiblen Kontexten – etwa der Entwicklung neuer Medikamente – kann dieses Ungleichgewicht die Entscheidungsfreiheit der Teilnehmenden erheblich beeinträchtigen. So besteht die Gefahr, dass Einwilligungen ohne ausreichende Aufklärung erfolgen oder dass sich Teilnehmende unter Druck gesetzt fühlen, ihre Daten bereitzustellen. Transparente Information und partizipative Forschungsansätze sind hier notwendig, um das Machtgefälle zu entschärfen (Weber, 1976).

2. Nutzen für die Forschung vs. individuelle Rechte

Ein wiederkehrendes Spannungsfeld ist das Verhältnis von kollektiven Forschungsinteressen und individuellen Rechten. VeDa bieten enormes Potenzial für medizinischen Fortschritt, etwa bei der Prävention oder Diagnose. Doch wenn der wissenschaftliche Nutzen über die informationelle Selbstbestimmung der Patient:innen gestellt wird, entstehen schwerwiegende Risiken, etwa Missbrauch persönlicher Daten oder unzureichende Einwilligung. Besonders kritisch ist dies in Bereichen, in denen gesellschaftlicher Druck groß ist, z. B. in der öffentlichen Gesundheitsforschung während einer Pandemie. Hier zeigt sich: Macht ist nicht nur das sichtbare Füllen von Entscheidungen, sondern auch das Unterdrücken von Konflikten oder Themen – also

„Nicht-Entscheidungen“, die verhindern, dass Rechte Betroffener überhaupt diskutiert werden (Bachrach & Baratz, 1962).

3. Soziale Schädigung durch Datenmissbrauch

Der Missbrauch sensibler Daten kann schwerwiegende soziale Folgen haben. Ein historisches Extrembeispiel ist die Nutzung der Volkszählungsdaten im Dritten Reich, die gezielt für Verfolgung und Völkermord eingesetzt wurden (Imbusch, 2013). Übertragen auf heutige VeDa besteht die Gefahr, dass unkontrollierter Zugang zu Krankenkassendaten oder Patient:innenakten zu Diskriminierung und Stigmatisierung führt. So könnten bestimmte Gruppen – etwa chronisch Kranke oder Menschen mit psychischen Erkrankungen – benachteiligt werden, wenn Versicherungen oder Arbeitgeber Zugriff erhielten. Dies verweist auf die Ebene der „Meta-Macht“ (Lukes, 2021), da hier die Rahmenbedingungen und Deutungsmuster kontrolliert werden, die bestimmen, wofür Daten legitim genutzt werden dürfen.

4. Konflikte zwischen Datenschutz und Innovation

Ein weiteres Fallbeispiel betrifft den Widerspruch zwischen strengen Datenschutzregelungen und der Forderung nach Innovation. Während Datenschutz die Rechte von Patient:innen schützt, erschwert er gleichzeitig die schnelle Nutzung großer Datensätze für KI-Projekte im Gesundheitswesen. Diese Spannung zeigt, wie Machtverhältnisse zwischen Regulierungsinstanzen, Forschung und Industrie ausgehandelt werden. So können Industrieakteure versuchen, politische Entscheidungsträger:innen zu beeinflussen, um Zugang zu Daten zu erleichtern, während Datenschützer:innen auf die Wahrung individueller Rechte pochen. Hier zeigt sich Webers Typus der „rationalen Herrschaft“: Entscheidungen erfolgen über bürokratische Verfahren, die Legitimität herstellen sollen (Weber, 1976).

5. Individuelle vs. gesamtgesellschaftliche Perspektiven

Ein klassischer Konflikt ergibt sich, wenn individuelle Datenschutzrechte mit gesamtgesellschaftlichen Zielen kollidieren. So kann die Nutzung von VeDa entscheidend für Krankheitsprävention oder die Entwicklung neuer Therapien sein. Gleichzeitig können einzelne Gruppen von Forschung stärker profitieren oder benachteiligt werden, z. B. wenn Daten primär aus sozioökonomisch privilegierten Regionen stammen. Diese ungleiche Repräsentation erzeugt strukturelle Verzerrungen (Bias), die gesundheitliche Ungleichheiten weiter verstärken können. Die Frage nach Gerechtigkeit verweist hier auf Webers Konzept der „traditionellen Herrschaft“: Auch im Gesundheitswesen wirken überlieferte Strukturen, die ungleiche Chancen reproduzieren (Weber, 1976).

6. Sekundärnutzung und Bias

Besonders heikel ist die Sekundärnutzung von VeDa. Daten, die ursprünglich für die Behandlung gesammelt wurden, enthalten wertvolle Informationen für Forschung, sind aber oft nicht neutral. So unterscheiden sich Daten aus Praxen in wohlhabenden Stadtteilen deutlich von denen in benachteiligten Regionen. Ohne kritische Reflexion führt dies zu einer Reproduktion von Ungleichheiten. Forschende besitzen hier Macht, weil sie entscheiden, wie Daten aufbereitet und interpretiert werden – ein klassisches Beispiel für „Entscheidungsmacht“. Doch auch die „Nicht-Entscheidung“, bestimmte Daten nicht zu berücksichtigen, hat enorme Auswirkungen (Bachrach & Baratz, 1962).

7. Ethikkommissionen und Legitimität

Ein wichtiges Korrektiv für Machtasymmetrien sind Ethikkommissionen. Ihre Aufgabe ist es, die Legitimität von Forschungsvorhaben zu prüfen, indem sie Einwilligungsprozesse,

Datenschutzmaßnahmen und Studiendesigns bewerten. Damit verkörpern sie den Typus der „rationalen Herrschaft“, die auf Legalität und formalisierten Verfahren beruht (Weber, 1976). Gleichzeitig können sie als Gegenmacht fungieren, indem sie verhindern, dass ökonomische oder politische Interessen die Rechte von Patient:innen überlagern.

8. Fazit Fallbeispiele

Die Fallbeispiele verdeutlichen, dass die Nutzung versorgungsnaher Daten eng mit Macht- und Herrschaftsverhältnissen verknüpft ist. Macht zeigt sich in sichtbaren Entscheidungen, in der Unterdrückung von Konflikten oder in der Gestaltung von Deutungsmustern. Herrschaft wiederum schafft Legitimität für bestimmte Praktiken – sei es durch Bürokratie, Tradition oder Charisma. Für den verantwortungsvollen Umgang mit VeDa bedeutet dies, Machtasymmetrien zu reflektieren, Rechte von Patient:innen zu schützen und Legitimität stets neu auszuhandeln.

Lernhinweis:

Die Tabelle 1 zeigt: Macht und Herrschaft sind im Umgang mit VeDa nicht abstrakte Konzepte, sondern haben konkrete Auswirkungen darauf, **wer Zugang zu Daten hat, wie sie interpretiert werden und welche gesellschaftlichen Folgen entstehen**. Studierende können anhand der Fallbeispiele nachvollziehen, wie theoretische Konzepte (Weber, Bachrach/Baratz, Lukes) praktisch angewendet werden können – und welche ethischen Korrekturen notwendig sind.

Tabelle 1: Übersicht: Machtformen und Fallbeispiele im Kontext von VeDa

Machtform Herrschaftstyp	Beispiel im Kontext von VeDa	Risiko / Problem	Korrektiv / Lösung
Entscheidungsmacht (sichtbares Fällen von Entscheidungen)	Forschende bestimmen, welche Daten genutzt und wie sie ausgewertet werden	Patient:innen haben wenig Mitspracherechte, ungleiche Datenrepräsentation	Partizipative Ansätze, Einbindung von Patient:innen, transparente Entscheidungsprozesse
Nicht-Entscheidungen (Bachrach/Baratz 1962)	Bestimmte Datenquellen (z. B. aus benachteiligten Regionen) werden nicht berücksichtigt	Unsichtbarmachung von Ungleichheiten, Reproduktion von Bias	Systematische Datendifferenzierung, verpflichtende Offenlegung von Auswahlkriterien
Meta-Macht (Lukes 1974)	Kontrolle über Deutungsmuster, z. B. Industrie definiert, wofür Daten genutzt werden dürfen	Kommerzialisierung von Gesundheitsdaten, Diskriminierung	Ethikkommissionen, Regulierung, öffentliche Debatte
Rationale Herrschaft (Weber 1972: 122)	Bürokratische Verfahren wie Datenschutzgesetze, Ethikkommissionen	Gefahr von Überregulierung, Innovationshemmnis	Balance von Datenschutz und Forschung durch klare Richtlinien und Anonymisierung
Traditionale Herrschaft (Weber 1972: 122)	Historisch gewachsene Versorgungsstrukturen prägen, welche Daten erhoben werden	Reproduktion sozialer Ungleichheiten (z. B. Fokus auf privilegierte Gruppen)	Reformen in der Datenerhebung, Förderung inklusiver Forschung
Charismatische Herrschaft (Weber 1972: 122)	Einzelne Forschende oder Unternehmer:innen treiben Datennutzung durch persönliche Autorität voran	Überbetonung individueller Interessen, fehlende institutionelle Kontrolle	Stärkung institutioneller Verfahren, kollektive Verantwortung

Reflexions- und Übungsfragen

1. **Entscheidungsmacht:** Wer entscheidet aktuell darüber, welche VeDa für die Forschung genutzt werden? Diskutieren Sie, welche Folgen es hätte, wenn Patient:innen stärker in diese Entscheidungen eingebunden würden.
2. **Nicht-Entscheidungen:** Welche Themen oder Datenquellen bleiben Ihrer Meinung nach in der Forschung mit VeDa häufig „unsichtbar“? Entwickeln Sie Vorschläge, wie diese Lücken systematisch geschlossen werden könnten.
3. **Meta-Macht:** Inwiefern prägt die Kontrolle über Deutungsmuster (z. B. durch Unternehmen oder staatliche Institutionen) die Forschungsergebnisse? Diskutieren Sie, ob diese Form der Macht legitim ist oder stärker reguliert werden sollte.
4. **Herrschaftstypen nach Weber:** Analysieren Sie an einem Beispiel (z. B. elektronische Patientenakte, Nutzung von Krankenkassendaten), welche Form von Herrschaft (rational, traditional, charismatisch) besonders prägend ist.
5. **Fallstudie Bias:** Stellen Sie sich vor, dass eine große Datenbank vor allem aus Daten privilegierter Stadtteile gespeist wird. Welche Gefahren entstehen dadurch für gesundheitliche Ungleichheit? Wie könnten Ethikkommissionen oder gesetzliche Vorgaben hier korrigierend eingreifen?
6. **Gesellschaftliche Legitimität:** Diskutieren Sie, ob der Zugang zu VeDa als ein „Herrschaftsmittel“ verstanden werden sollte, das demokratisch kontrolliert werden muss. Welche Mechanismen wären hierfür notwendig?

4 Zusammenfassung Teil 1: Ethik und Soziales

Im ersten Teil des Studienbriefs standen die ethischen, sozialen und machtbezogenen Dimensionen im Umgang mit versorgungsnahen Daten (VeDa) im Mittelpunkt. Dabei wurde deutlich, dass VeDa nicht nur ein großes Potenzial für Forschung und Versorgung bergen, sondern zugleich zentrale Fragen nach Gerechtigkeit, Macht und Verantwortung aufwerfen.

Ethische Grundlagen wie die Prinzipienethik sowie historische Kodizes verdeutlichen die Bedeutung einer Balance zwischen Autonomie und Gemeinwohl. Gleichzeitig zeigen sich Herausforderungen durch Datenschutz, Zugangsfragen und die Gefahr von Bias. Machtverhältnisse – etwa zwischen Forschenden, Industrie und Politik – prägen, wer Daten nutzen darf und welche Perspektiven sichtbar bleiben. Hinzu kommt, dass gesundheitliche Ungleichheit nicht eindimensional ist, sondern durch intersektionale Verflechtungen verstärkt wird.

Reflexion und Ausblick

Für eine verantwortungsvolle Nutzung von VeDa ist entscheidend, gesellschaftliche Machtasymmetrien und strukturelle Ungleichheiten bewusst zu reflektieren. Nur so kann verhindert werden, dass Forschung bestehende Benachteiligungen reproduziert. Stattdessen sollten VeDa dazu beitragen, Teilhabe zu fördern und Versorgungsgerechtigkeit zu verbessern.

Dies erfordert Sensibilität für ethische Fragestellungen, die Einbindung von Patient:innen und die Entwicklung transparenter Verfahren. Studierende und Forschende sind dabei

aufgefordert, VeDa nicht nur als technisches Instrument zu betrachten, sondern als gesellschaftliche Ressource, deren Nutzung stets auch soziale Verantwortung bedeutet.

Im zweiten Teil des Studienbriefs werden die rechtlichen Aspekte vertieft betrachtet, die den hier diskutierten, ethischen und sozialen Überlegungen einen verbindlichen Rahmen geben.

Literaturverzeichnis

- Acker, J. (2006). *Class questions: Feminist answers. The gender lens series*. Rowman & Littlefield Publishers.
- Acker, J. (2010). Geschlecht, Rasse und Klasse in Organisationen – die Untersuchung von Ungleichheit aus der Perspektive der Intersektionalität. *Feministische Studien*, 28(1), 86–98. <https://doi.org/10.1515/fs-2010-0109>
- Bachrach, P. & Baratz, M. S. (1962). Two Faces of Power. *American Political Science Review*, 56(4), 947–952. <https://doi.org/10.2307/1952796>
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2024). *Prinzipien der Bioethik* (1. Auflage). Verlag Karl Alber. <https://doi.org/10.5771/9783495998045>
- Bonß, W. & Lau, C. (Hrsg.). (2011). *Macht und Herrschaft in der reflexiven Moderne* (1. Aufl.). Velbrück Wiss. <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-938808-75-7>
- Cakir, M., Starke, P., Nolting, A., Qu, W., Pieper, D. & Mathes, T. (2025). Versorgungsnahe Daten zur Bewertung der vergleichenden Effektivität von medizinischen Behandlungen: eine Bestandsaufnahme der verfügbaren Datenquellen in Deutschland unter besonderer Berücksichtigung von Registern [Real-world data for comparative effectiveness research: Taking stock of available data sources in Germany with special regard to registries]. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 194, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2025.01.008>
- Elkeles, T. & Mielck, A. (1993). *Soziale und gesundheitliche Ungleichheit: Theoretische Ansätze zur Erklärung von sozioökonomischen Unterschieden in Morbidität und Mortalität. WZB papers: P93,208*. WZB Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Elkeles, T. & Mielck, A. (1997). Ansätze zur Erklärung und Verringerung gesundheitlicher Ungleichheit. *Jahrbuch für Kritische Medizin*, 26, 23–44.
- Groß, D. (2014). Nürnberger Kodex. In C. Lenk, G. Duttge & H. Fangerau (Hrsg.), *Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen* (S. 559–563). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-35099-3_88
- Günster, C. & Schmuker, C. (2024). Gesundheit und Klimawandel – welche Potenziale haben versorgungsnahe Daten? [Health and climate change-what is the potential of real-world data?]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 67(2), 155–163. <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03828-8>
- Härle, W. (2005). *Menschsein in Beziehungen: Studien zur Rechtfertigungslehre und Anthropologie*. Mohr Siebeck. <https://swbplus.bsz-bw.de/bsz121200973rez.htm>
- Härle, W. (2011). *Ethik. Studium*. DE GRUYTER. <https://doi.org/10.1515/9783110245882>
- Hindess, B. (2004). *Discourses of power: From Hobbes to Foucault* (Transferred to digital print). Blackwell.
- Hoffmann, F., Kaiser, T., Apfelbacher, C., Benz, S., Bierbaum, T., Dreinhöfer, K., Hauptmann, M., Heidecke, C.-D., Koller, M., Kostuj, T., Ortmann, O., Schmitt, J., Schünemann, H., Veit, C., Hoffmann, W. & Klinkhammer-Schalke, M. (2021).

- Versorgungsnahe Daten zur Evaluation von Interventionseffekten: Teil 2 des Manuals [Routine Practice Data for Evaluating Intervention Effects: Part 2 of the Manual]. *Das Gesundheitswesen*, 83(6), 470–480. <https://doi.org/10.1055/a-1484-7235>
- Imbusch, P. (2013). Macht und Herrschaft in der wissenschaftlichen Kontroverse. In P. Imbusch (Hrsg.), *Macht und Herrschaft* (S. 9–35). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-531-93469-3_1
- Joas, H. & Knöbl, W. (2020). *Sozialtheorie: Zwanzig einführende Vorlesungen* (6. Auflage, aktualisierte, mit einem neuen Vorwort versehene Ausgabe, Originalausgabe). *Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft: Bd. 1669*. Suhrkamp.
- Klinkhammer-Schalke, M., Kaiser, T., Apfelbacher, C., Benz, S., Dreinhöfer, K. E., Geraedts, M., Hauptmann, M., Hoffmann, F., Hoffmann, W., Koller, M., Kostuj, T., Kowalski, C., Mugele, K., Ortmann, O., Schmitt, J., Schünemann, H., Veit, C., Wesselmann, S. & Bierbaum, T. (2020). Manual für Methoden und Nutzung versorgungsnaher Daten zur Wissensgenerierung [Manual for Methods and Use of Routine Practice Data for Knowledge Generation]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 82(8-09), 716–722. <https://doi.org/10.1055/a-1237-4011>
- Lanzerath, D. (2023). Forschungsethik und Forschungsethikausschüsse in Europa. In T. Zima & D. N. Weisstub (Hrsg.), *Medical Research Ethics: Challenges in the 21st Century* (S. 423–439). Springer International Publishing.
- Lanzerath, D. (2025). Access and Benefit-Sharing: Gesundheitsdaten in der medizinischen Forschung nutzen. *Zeitschrift für medizinische Ethik*, 71(1), 53–69. <https://doi.org/10.30965/29498570-20250108>
- Lukes, S. (2021). *Power: A Radical View* (3rd ed.). Bloomsbury Publishing Plc. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/kxp/detail.action?docID=6965425>
- Moldovan, A.-M.-N., Vescan, A. & Grosan, C. (2025). Healthcare Bias in AI: A Systematic Literature Review. In *Proceedings of the 20th International Conference on Evaluation of Novel Approaches to Software Engineering* (S. 835–842). SCITEPRESS - Science and Technology Publications. <https://doi.org/10.5220/0013480300003928>
- Olsen, M. E., Marger, M. N. & Fonseca, V. (2019). *Power in Modern Societies*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429302824>
- Reimer, A. P., Milinovich, A. & Madigan, E. A. (2016). Data quality assessment framework to assess electronic medical record data for use in research. *International journal of medical informatics*, 90, 40–47. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2016.03.006>
- Roelcke, V. (2025). Forschungsethik, Standesinteressen, Ökonomie: Zur Vorgeschichte der Deklaration von Helsinki. *Zeitschrift für medizinische Ethik*, 71(1), 1–20. <https://doi.org/10.30965/29498570-20250105>
- Sass, H.-M. (Hrsg.). (2006). *Universal-Bibliothek: Bd. 8599. Medizin und Ethik* (Rev. und bibliogr. erneuerte Ausg. 1999, [Nachdr.]. Reclam.
- Schmitt, J., Bierbaum, T., Geraedts, M., Gothe, H., Härter, M., Hoffmann, F., Ihle, P., Kramer, U., Klinkhammer-Schalke, M., Kuske, S., March, S., Reese, J.-P., Schoffer, O., Swart, E., Vollmar, H. C., Walther, F. & Hoffmann, W. (2023). Das

- Gesundheitsdatennutzungsgesetz – Potenzial für eine bessere Forschung und Gesundheitsversorgung. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 85(4), 215–222.
<https://doi.org/10.1055/a-2050-0429>
- Tosam, M. J., Chi, P. C., Munung, N. S., Oukem-Boyer, O. O. M. & Tangwa, G. B. (2018). Global health inequalities and the need for solidarity: a view from the Global South. *Developing world bioethics*, 18(3), 241–249. <https://doi.org/10.1111/dewb.12182>
- Veit, C., Bierbaum, T., Wesselmann, S., Stock, S., Heidecke, C.-D., Apfelbacher, C., Benz, S., Dreinhöfer, K. E., Hauptmann, M., Hoffmann, F., Hoffmann, W., Kaiser, T., Klinkhammer-Schalke, M., Koller, M., Kostuj, T., Ortmann, O., Schmitt, J., Schünemann, H. & Geraedts, M. (2023). Versorgungsnahe Daten für Versorgungsanalysen – Teil 3 des Manuals [Routine Practice Data for Health Care Analyses: Part 3 of the Manual]. *Das Gesundheitswesen*, 85(8-09), 718–724.
<https://doi.org/10.1055/a-1966-0104>
- Weber, M. (1976). *Wirtschaft und Gesellschaft: Grundriss d. verstehenden Soziologie* (5., rev. Aufl.). Mohr.
- Zalpour, C. (2025). Die Helsinki-Deklaration wurde erneuert – auch nicht ärztliche Wissenschaftler*innen werden ausdrücklich aufgefordert, sie zu nutzen. *physioscience*, 21(03), 104–106. <https://doi.org/10.1055/a-2647-1666>

Das Material ist im Rahmen des Projekts „DIM.RUHR: Datenkompetenzzentrum für die interprofessionelle Nutzung von Gesundheitsdaten in der Metropole Ruhr“ (Förderkennzeichen: 16DKZ2008[A-F]) entstanden. Dementsprechend spiegelt das Material in Version 1.0 den Stand von 2025 wider.

Zitiervorschlag: Juniorprofessur für Gesundheit und E-Health. (2025). Studienbrief Ethical, Legal and Social Aspects (ELSA): Ethik und Soziales. Interprofessionelle Nutzung von Gesundheitsdaten. OER. Projekt DIM.RUHR

„Studienbrief Ethical, Legal and Social Aspects (ELSA): Ethik und Soziales“ von Juniorprofessur für Gesundheit und E-Health der Ruhr-Universität Bochum

Dieses Werk und dessen Inhalt sind – sofern nicht anders angegeben – lizenziert unter CC BY 4.0. Ausgenommen aus der Lizenz sind die verwendeten Logos.

Der Lizenzvertrag ist hier abrufbar:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

