

Bahr, Jan / Quistorp, Susanne und Höger, Christoph

Datenschutz und Forschung: Konflikte und Lösungen

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 33 (1984) 8, S. 296-301

urn:nbn:de:bsz-psydok-30674

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

INHALT

Aus Praxis und Forschung

<i>Bahr, J., Quistorp, S., Höger, Ch.:</i> Datenschutz und Forschung: Konflikte und Lösungen (Data-Protection and Research: Conflicts and Solutions)	296	<i>Kallenbach, K.:</i> Visuelle Wahrnehmungsleistungen bei körperbehinderten Jugendlichen ohne Cerebralschädigung (A Comparative Study of the Visual Perception of Physically Disabled Juveniles without Brain Injury)	42
<i>Biermann, G.:</i> Macht und Ohnmacht im Umgang mit Kindern (Power and Powerless in Dealing With Children)	206	<i>Kammerer, E., Grüneberg, B., Göbel, D.:</i> Stationäre kinderpsychiatrische Therapie im Elternurteil (Parental Satisfaction with the Inpatient Treatment of Children and Adolescents)	141
<i>Broke, B.:</i> Diagnose, Ätiologie und Therapie des Hyperkinese-Syndroms (Diagnosis, Etiology and Therapy in the Case of Hyperkinesis-Syndrome)	222	<i>Knoke, H.:</i> Familiäre Bedingungen bei Konzentrations- und Leistungsstörungen (Family Conditions and Disturbances of Concentration and Performance)	234
<i>Büttner, M.:</i> Diagnostik der intellektuellen Minderbegabung – Untersuchung über die Zuverlässigkeit von Testbefunden (Intelligence of Mentally Retarded Persons)	123	<i>Löchel, M.:</i> Das präsuizidale Syndrom bei Kindern und Jugendlichen (The "Presuicidal Syndrom" in Children and Adolescents)	214
<i>Burchard, F.:</i> Praktische Anwendung und theoretische Überlegungen zur Festhaltungstherapie bei Kindern mit frühkindlichem autistischen Syndrom (Practice Of and Theoretical Consideration On Holding Therapy With Autists)	282	<i>Mangold, B., Rather, G., Schwaighofer, M.:</i> Psychotherapie bei Psychosen im Kindes- und Jugendalter (Psychotherapy on Psychoses in Childhood and Adolescents)	18
<i>Diepold, B.:</i> Depression bei Kindern – Psychoanalytische Betrachtung (Depression in Children – Psychoanalytic Consideration)	55	<i>Merkens, L.:</i> Modifikation des 'Frostig-Entwicklungstest der visuellen Wahrnehmung (FEW)' zur Anwendung bei Schwerstbehinderten (Modification of the 'Frostig Test for Development of Visual Perception' for Testing the Severely Handicapped)	114
<i>Frank, H.:</i> Die stationäre Aufnahme als Bedrohung des familiären Beziehungsmusters bei psychosomatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen (Admission to Hospital as a Threat to Family Relation Pattern of the Psychosomatically Ill Child and Adolescent)	94	<i>Merz, J.:</i> Aggressionen von ein- bis zweijährigen Kindern aus der Sicht der Mütter (Aggressions in One-to Two-Year-Old Children from the Point of View of Their Mothers)	192
<i>Gehring, Th. M.:</i> Institution und Ökosystem – Aspekte kinderpsychiatrischer Problemlösungen (Institution and Ecosystem – Approaches to Problem-Solving in Child Psychiatry)	172	<i>Pelzer, G.:</i> Supervision in der Gruppe (Group Supervision)	183
<i>Gutezeit, G., Marake, J.:</i> Untersuchungen zur Wirksamkeit verschiedener Einflußgrößen auf die Selbstwahrnehmung bei Kindern und Jugendlichen (Studies of the Effects of Various Factors Upon the Self Perception of Children and Juveniles)	133	<i>Reich, G.:</i> Der Einfluß der Herkunftsfamilie auf die Tätigkeit von Therapeuten und Beratern (The Family of Origin's Influence on the Professional Activities of Therapists and Counselors)	61
<i>Hampe, H., Kunz, D.:</i> Integration und Fehlanpassung Drogenabhängiger nach der Behandlung in einer Therapeutischen Gemeinschaft (Adjustment and Maladjustment of Drug Addicts after Treatment in a Therapeutic Community)	49	<i>Reinhard, H. G.:</i> Geschwisterposition, Persönlichkeit und psychische Störung bei Kindern und Jugendlichen (Birth Order, Personality, and Psychological Disorders in Children and Juveniles)	178
<i>Hartmann, H., Rohmann, U.:</i> Eine Zwei-System-Theorie der Informationsverarbeitung und ihre Bedeutung für das autistische Syndrom und andere Psychosen (A Two-System-Theory of Information Processing and Its Significance for The Autistic Syndrome and Other Psychoses)	272	<i>Reinhard, H. G.:</i> Streßbewältigung bei verhaltensgestörten Kindern (Coping Styles and Behaviour Disorders)	258
<i>Herzka, H. St.:</i> Kindheit wozu? – Einige Folgerungen aus ihrer Geschichte (Childhood – Where to? Some Conclusions Drawn from Its History)	3	<i>Rotthaus, W.:</i> Stärkung elterlicher Kompetenz bei stationärer Therapie von Kindern und Jugendlichen (Enhancing Parental Competence During Inpatient Treatment of Children and Adolescents)	88
<i>Höger, Ch., Quistorp, S., Bahr, J., Breull, A.:</i> Inanspruchnahme von Erziehungsberatungsstellen und kinderpsychiatrischen Polikliniken im Vergleich (A Comparison of the Attendance of Child Guidance Clinics and Outpatient Units of Child Psychiatric Hospitals)	264	<i>Schwabe-Höllein, M.:</i> Kinderdelinquenz – Eine empirische Untersuchung zum Einfluß von Risikofaktoren, elterlichem Erziehungsverhalten, Orientierung, Selbstkonzept und moralischem Urteil (Juvenile Delinquency)	301
<i>Jungjohann, E. E., Beck, B.:</i> Katamnestiche Ergebnisse einer Gesamtgruppe von Patienten eines regionalen kinderpsychiatrischen Behandlungszentrums (Results of a Follow-Up-Study of a Total Group of Patients of a Regional Child Psychiatric Therapeutic Service)	148	<i>Sohni, H.:</i> Analytisch orientierte Familientherapie in der Kinder- und Jugendpsychiatrie – Grundlagen, Indikation, Ziele (Analytically Orientated Family Therapy in Child and Adolescent Psychiatry – Fundamentals, Indication, Goals)	9
		<i>Thimm, D., Kreuzer, E.-M.:</i> Transsexualität im Jugendalter – Literaturübersicht (Transsexualism in Juveniles)	70
		<i>Thimm, D., Kreuzer, E.-M.:</i> Transsexualität im Jugendalter – Ein Fallbericht (Transsexualism in Juveniles – A Case Report)	97
		<i>Vogel, Ch.:</i> Multiple Tics und Autoaggressionen – Ein Fall sekundärer Neurotisierung bei postvaccinaler Enzephalopathie (Multiple Tics and Auto-Aggressive Tendencies. A Case Report of Secondary Neurosis by a Cerebral Dysfunction after Vaccination)	188

Pädagogik und Jugendhilfe

<i>Goldbeck, L.</i> : Pflegeeltern im Rollenkonflikt – Aufgaben einer psychologischen Betreuung von Pflegefamilien (Foster Parents in Role Conflicts – Tasks for the Guidance of Foster Families)	308
<i>Hess, Th.</i> : Systemorientierte Schulpsychologie (System-oriented School Psychology)	154
<i>Krebs, E.</i> : Familienorientierung in der Heimerziehung – Die konzeptionelle Weiterentwicklung des therapeutisch-pädagogischen Jugendheimes „Haus Sommerberg“ in Rösrath (Family Orientation in Institutions for Disturbed Adolescents – The Conceptional Development of the Therapeutic-Pedagogic Institution „Haus Sommerberg“ in Rösrath near Cologne)	28
<i>Quenstedt, F.</i> : Neurotische Kinder in der Sonderschule – Therapeutische Einflüsse und Probleme (Neurotic Children in Special Schools – Therapeutic Influences and Problems)	317
<i>Wartenberg, G.</i> : Perspektivlosigkeit und demonstrative Lebensstil-Suche – Der junge Mensch im Spannungsfeld gesellschaftlicher Entwicklung (Lack of Prospects and the Demonstrative Search for a Life Style – Young People in the Conflicts of Societal Developments)	82
<i>Wolfram, W.-W.</i> : Im Vorfeld der Erziehungsberatung: Psychologischer Dienst für Kindertagesstätten (On the Perimeter of Child Guidance Clinics: Psychological Services for Kindergartens)	239

Tagungsberichte

<i>Diepold, B., Rohse, H., Wegener, M.</i> : Anna Freud: Ihr Leben und Werk – 14./15. September 1984 in Hamburg	322
<i>Hoffmeyer, O.</i> : Bericht über das 3. Internationale Würzburger Symposium für Psychiatrie des Kindesalters am 28./29.10.1983	159
<i>Weber, M.</i> : Bericht über die Tagung „Beratung im Umfeld von Jugendreligionen“ vom 3.–6. November 1983 in Lohmar	34

Ehrungen

Hans Robert Ietzner – 60 Jahre	105
Ingeborg Jochmus zum 65. Geburtstag	244
Friedrich Specht zum 60. Geburtstag	322
Johann Zauner – 65 Jahre	323

Literaturberichte (Buchbesprechungen)

<i>Aulagnier, P.</i> : L'apprenti-historien et le maître-sorder. Du discours identifiant au discours délirant	325
<i>Awiszus-Schneider, H., Meuser, D.</i> : Psychotherapeutische Behandlung von Lernbehinderten und Heimkindern	36

<i>Beland, H., Eickhoff, F.-W., Loch, W., Richter, H.-E., Meistermann-Seegeer, E., Scheunert, G.</i> (Hrsg.): Jahrbuch der Psychoanalyse	251
<i>Breuer, C.</i> : Anorexia nervosa – Überlegungen zum Krankheitsbild, zur Entstehung und zur Therapie, unter Berücksichtigung familiärer Bedingungen	292
<i>Corsini, R. J., Wenninger, G.</i> (Hrsg.): Handbuch der Psychotherapie	105
<i>Davidson, G. C., Neale, J. M.</i> : Klinische Psychologie – Ein Lehrbuch	325
<i>Drewermann, E., Neuhaus, I.</i> : Scheeweissen und Rosenrot. Grimms Märchen tiefenpsychologisch gedeutet	75
<i>Faust, V., Hole, G.</i> (Hrsg.): Psychiatrie und Massenmedien	165
<i>Friedrich, M. H.</i> : Adoleszentenpsychosen, pathologische und psychopathologische Kriterien	77
<i>Hackenberg, W.</i> : Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder	163
<i>Herzka, H. St.</i> (Hrsg.): Konflikte im Alltag	165
<i>Hoyler-Herrmann, A., Walter, J.</i> (Hrsg.): Sexualpädagogische Arbeitshilfen für geistigbehinderte Erwachsene	324
<i>Kast, V.</i> : Familienkonflikte im Märchen – Beiträge zur Jungschen Psychologie	199
<i>Lipinski, Ch. G., Müller-Breckwoldt, H., Rudnitzki, G.</i> (Hrsg.): Behinderte Kinder im Heim	199
<i>Loch, W.</i> (Hrsg.): Krankheitslehre der Psychoanalyse	292
<i>Maker, C. J.</i> : Curriculum Development for the Gifted	36
<i>Maker, C. J.</i> : Teaching Models in Education of the Gifted	36
<i>Minuchin, S., Fishman, H. Ch.</i> : Praxis der strukturellen Familientherapie, Strategien und Techniken	161
<i>Nielsen, J., Sillesen, J.</i> : Das Turner-Syndrom. Beobachtungen an 115 dänischen Mädchen geboren zwischen 1955 und 1966	107
<i>Paeslack, V.</i> (Hrsg.): Sexualität und körperliche Behinderung	200
<i>Petermann, U.</i> : Training mit sozial unsicheren Kindern	37
<i>Postman, N.</i> : Das Verschwinden der Kindheit	76
<i>Probst, H.</i> : Zur Diagnostik und Didaktik der Oberbegriffsbildung	38
<i>Reimer, M.</i> : Verhaltensänderungen in der Familie. Home-treatment in der Kinderpsychiatrie	107
<i>Rett, A.</i> : Mongolismus. Biologische, erzieherische und soziale Aspekte	162
<i>Reukauf, W.</i> : Kinderpsychotherapien. Schulbildung-Schulstreit-Integration	164
<i>Richter, E.</i> : So lernen Kinder sprechen	325
<i>Schuschke, W.</i> : Rechtsfragen in Beratungsdiensten	201
<i>Sperling, E., Massing, A., Reich, G., Georgi, H., Wöbbe-Mönks, E.</i> : Die Mehrgenerationen-Familientherapie	198
<i>Stockenius, M., Barbuceanu, G.</i> : Schwachsinn unklarer Genese	245
<i>Tscheulin, D.</i> (Hrsg.): Beziehung und Technik in der klientenzentrierten Therapie: zur Diskussion um eine differentielle Gesprächspsychotherapie	198
<i>Walter, J.</i> (Hrsg.): Sexualität und geistige Behinderung	324
<i>Zlotowicz, M.</i> : Warum haben Kinder Angst	291

Mitteilungen: 39, 78, 108, 167, 202, 253, 293, 326

Aus der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie des Zentrums
Psychologische Medizin der Universität Göttingen
(Abteilungsvorsteher: Prof. Dr. med. F. Specht)

Datenschutz und Forschung: Konflikte und Lösungen*

Von Jan Bahr, Susanne Quistorp und Christoph Höger

Zusammenfassung

Ausgewählte grundsätzliche Aspekte des Datenschutzes werden diskutiert, wobei Datenschutz umfassend als Schutz des Informationellen Selbstbestimmungsrechts verstanden wird. Rechtstheoretisch ist der Bereich interessant, weil hier zwei Rechtsgüter mit Verfassungsrang konkurrieren: Persönlichkeitsrechte des Individuums und Forschungsfreiheit. Die Abwägung dieser Rechtsgüter muß immer wieder erfolgen, weil eigene Regelungen für Wissenschaft und Forschung bisher fehlen. Die bestehenden Datenschutzbestimmungen wurden auf die Erfordernisse administrativer Funktionen, also mehr auf den behördlichen Bereich zugeschnitten. Aber auch hier bleiben Unsicherheiten, was die Kontrolle von Dateneinflüssen und die Auslegung der Regelungen angeht.

Der Konflikt zwischen einer an Beschreibung von Populationen orientierten Forschung und „datenbesitzenden“ Behörden ergibt sich aus der Behinderung bzw. Verweigerung bei der Herausgabe von Daten aus häufig politischen Gründen. Die medizinisch-epidemiologische Forschung, speziell die psychosoziale Versorgungsforschung, ist jedoch vielfach auf personenbezogene Daten angewiesen. An einem konkreten Beispiel wird dargestellt, welche Überlegungen und Schritte notwendig waren, um ein Projekt in der psychosozialen Versorgungsforschung durchführen zu können.

1. Einleitung

In einem vom Niedersächsischen Sozialminister geförderten und zur Zeit noch laufenden Forschungsprojekt sollten u.a. Merkmale erfaßt werden, die Inanspruchnahmepopulationen verschiedener ambulanter psychosozialer Einrichtungen für Kinder und Jugendliche kennzeichnen. Auf personenbezogene Daten mußte dabei zurückgegriffen werden.

Es sollen deswegen hier grundsätzliche Überlegungen zur Datenschutzproblematik und die für das Forschungsprojekt gefundenen Lösungswege mitgeteilt werden. Es wird darauf verzichtet, eine vollständige Darstellung oder Interpretation der einschlägigen Bestimmungen zu liefern, da es hierzu bereits eine Reihe von Veröffentlichungen gibt (vgl. Geiger, 1984; Kilian, 1983; Specht, 1983; Walz, 1984). An dieser

Stelle sollen einige Aspekte hervorgehoben werden, die sich aus dem Spannungsfeld Informationelle Selbstbestimmung – Umgang mit Daten durch Behörden – Forschungsfreiheit ergeben.

Schapper (1979) unterscheidet den Datenschutz als Oberbegriff für Datensicherung, d.h. technische und organisatorische Maßnahmen zur Sicherung der Daten vor Mißbrauch, vom Datenschutz im engeren Sinne: Rechtsvorschriften zum Schutz der Privatsphäre bei der Verarbeitung personenbezogener Daten in Dateien. Wenn im folgenden von Datenschutz die Rede ist, dann wird dabei nicht unterschieden zwischen den verschiedenen Bestrebungen zum Schutze dessen, was das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil zum Volkszählungsgesetz „Informationelles Selbstbestimmungsrecht“ genannt hat – einerlei, ob Vorschriften aus Datenschutzgesetzen, Sozialgesetzbuch (§ 35 SGB I, §§ 68 ff. SGB X) oder Strafgesetzbuch (§ 203 StGB) tangiert werden und unabhängig davon, ob personenbezogene Daten in Dateien oder in Akten festgehalten sind.

2. Persönlichkeitsrechte und Forschungsfreiheit

Im Spannungsfeld von Datenschutz und Forschung geraten grundsätzlich zwei Rechtsgüter in Konkurrenz: die Freiheit der Forschung und die Persönlichkeitsrechte des Individuums. Dabei ist zu beachten, daß es zwischen ihnen auch wechselseitige Beziehungen gibt insofern, als menschliche Individualität und menschliche Sozietät einander bedingen (vgl. Deneke, 1981, S. 1444).

Beide Rechtsgüter lassen sich unter dem Gesichtspunkt des Schadensrisikos für das Individuum und des erhofften Nutzens für die Gesellschaft gegeneinander abwägen.

Eine rechtstheoretische Begründung für die Notwendigkeit der Abwägung liegt darin, „daß die schutzwürdigen Belange, wie Privatheit und Vertraulichkeit, die in den Datenschutzgesetzen Berücksichtigung finden, den transindividualen Rechtsgütern zuzuordnen sind, die ähnlich wie Freiheit und Ehre nur in einer Gesellschaft aktualisierbar sind und von daher auch eine Relativierung erfahren“. (Hamacher, 1980, S. 221). Beide Rechtsgüter haben Verfassungsrang: die Achtung vor der persönlichen Integrität folgt aus Art. 1 und 2 GG, die Freiheit von Wissenschaft

* Herrn Professor Dr. F. Specht zum 60. Geburtstag.

und Forschung aus Art.5 GG. Der Zielkonflikt für Gesetzgeber und Verwaltungen besteht also darin, jederzeit Datenschutz zu gewährleisten, ohne die Wissenschaftsfreiheit unnötig einzuschränken (vgl. *Simitis*, 1980, S.84).

Die bestehenden Regelungen (Datenschutzgesetze, Sozialgesetzbuch) liefern keine detaillierten Angaben für diesen Zielkonflikt. Daraus darf sicher nicht die Forderung nach einem normfreien Raum für die Wissenschaft abgeleitet werden. Der Schutz der persönlichen Integrität ist unantastbar, und Erklärungen zu Wohlverhaltensabsichten bzw. Formulierungen von „Ethical Standards“ sind als Garantie dafür nicht ausreichend. Notwendig sind tatsächlich eigene Regelungen für Wissenschaft und Forschung, die den besonderen Bedürfnissen und Verwendungsformen in diesem Bereich Rechnung tragen, ohne das informationelle Selbstbestimmungsrecht zu gefährden. Dabei müßten sie derart flexibel sein, daß sie wissenschaftlichen Fragestellungen möglichst wenig einengende Zwänge auferlegen.

3. Datenschutz und Behörden

Die zunehmenden Möglichkeiten bei Ämtern und Behörden, ihre Datenbestände technisch und methodisch adäquat handhaben zu können, trafen zusammen mit einem wachsenden Bewußtsein für den Datenschutz sowie ersten normativen Regelungen (Bundesdatenschutzgesetz). Der Zugang von Forschungsinstitutionen zu Datenbeständen von Behörden wurde daraufhin nicht nur erschwert, sondern teilweise unmöglich gemacht. Allerdings ist der Verdacht begründet, daß Datenschutz häufig nur als vorgeschobenes Argument benutzt wurde, mit dem das eigentliche Ziel effektiv verfolgt werden konnte, nämlich die Kritik an offiziellen Dateninterpretationen und den daraus folgenden Entscheidungen wirksam zu verhindern (vgl. *Kaase und Mohler*, 1979, S.695). Die Trennung von wissenschaftlichen und behördlichen Datensystemen ließ eine sozialwissenschaftliche Prüfung der Datenflüsse innerhalb von Behörden und Verwaltungen kaum mehr zu. Damit wurden die Möglichkeiten erheblich eingegrenzt, Politikvorbereitung und -ausführung durch Kontroll- oder Alternativrechnungen fundiert kritisch zu würdigen (vgl. *Krupp*, 1979, S.702). Die Datenschutzbestimmungen ließen sich von staatlichen Instanzen dazu gebrauchen, „die Zugänglichkeit und die Verteilung von Informationen in der Gesellschaft zu Gunsten der eigenen Interessen zu beeinflussen ...“ (*Müller und Mochmann*, 1979, S.727).

Die gesetzlichen Datenschutzbestimmungen sind allerdings vorrangig auf die Erfordernisse administrativer Funktionen zugeschnitten, also auf den Datenschutz *innerhalb* des behördlichen Bereichs. In Wirklichkeit sind die Datenflüsse gerade hier immer noch schwer kontrollierbar. Besonders beunruhigend und fragwürdig sind die Versuche von übergeordneten Stellen, zu Kontrollzwecken Einsichtsrechte in solche Akten oder Dateien zu fordern, die gerade schutzbedürftige persönliche Daten und Mitteilungen enthalten, und zwar sowohl im innerbehördlichen Bereich als auch zwischen verschiedenen Stellen. Dazu sollen zwei aktuelle Beispiele angeführt werden:

- Gegen die eindeutigen Bestimmungen des § 203 Abs.1 StGB wird seitens einer Behördenleitung mit dem zweiten Absatz des gleichen Paragraphen argumentiert. Der Geheimnisträger sei nämlich zugleich Amtsträger und in dieser Rolle verpflichtet, Privatgeheimnisse weiterzugeben, wenn es im Interesse der öffentlichen Verwaltung liegt und durch ein Gesetz nicht besonders verboten ist. So wurde beispielsweise gegenüber dem Leiter einer großstädtischen Erziehungsberatungsstelle von der Verwaltung der Anspruch begründet, Einsicht in Klientenakten zu bekommen (vgl. *Specht*, 1984, S.38 ff.). Das Sozialgesetzbuch X hat zwar die unterschiedlichen Offenbarungsbefugnisse klar definiert und damit die Unsicherheit in diesem Punkt beseitigt, für die Betroffenen bleibt aber die Diskrepanz spürbar, die sich aus ihren Rollen und dem jeweiligen Auftragsverständnis von therapeutischen Fachkräften bzw. Verwaltungen ergibt.
- Im zweiten Beispiel wird deutlich, daß Behörden bestehende Datenschutzbestimmungen dann längst nicht mehr so eng auslegen, wenn sie selbst die datennachfragende Position einnehmen. Der Niedersächsische Landesrechnungshof bestand darauf, zur Erfüllung seiner Kontrollaufgaben uneingeschränkte Einsicht in Patientenakten am Göttinger Universitäts-Klinikum zu nehmen. Obwohl zwei beteiligte Professoren Verfahrensweisen anboten, die eine Nachprüfung am Einzelfall ermöglichten, ohne den Geheimschutz der Patienten zu gefährden, bestand der Rechnungshof auf voller Akteneinsicht. Das Oberverwaltungsgericht Lüneburg gab ihm in zweiter Instanz mit einem Urteil ohne Revisionsmöglichkeit recht. Obwohl es längst keine Frage mehr ist, daß die Verschwiegenheitspflicht eines Einsichtssuchenden noch keineswegs die Offenbarung fremder persönlicher Geheimnisse erlaubt, wird in der Urteilsbegründung des Oberverwaltungsgerichts u.a. auch auf die Schweigepflicht der Beamten des Landesrechnungshofes Bezug genommen. *Lilie* weist darauf hin, daß das Bundesverfassungsgericht schon 1972 festgestellt hat, „daß Krankenblätter an dem grundgesetzlichen Schutz aus Art.2 in Verbindung mit Art.1 des GG teilnehmen und dem Zugriff der öffentlichen Gewalt grundsätzlich entzogen sind“ (*Lilie*, 1983, S.58). Da darf man auf den weiteren Gang des Verfahrens gespannt sein; die Professoren haben Nichtzulassungsbeschwerde beim Bundesverwaltungsgericht eingelegt.

4. Zielkonflikt zwischen Forschung und datenliefernden Behörden

Bevor Ministerien und Behörden selbst die Möglichkeiten hatten, ihre Daten angemessen zu verarbeiten, gab es eine durchaus regelmäßige, vertrauensvolle Kooperation zwischen amtlicher Statistik und Wissenschaft. Beim Erlaß von gesetzlichen Datenschutzregelungen, der das Ende dieser Phase markierte, stand der Verwendungsschutz im Vordergrund. Die speziellen Datenverwendungsformen besonders der sozialwissenschaftlichen Forschung fanden hier aller-

dings nicht die nötige Beachtung. „Allen Teilbereichen der empirischen sozialwissenschaftlichen Forschung ist gemeinsam, daß sie personenbezogene oder anonymisierte Daten nur dazu benutzen, statistische Aussagen über Kollektive zu machen, also ein unpersönliches Interesse an Einzelangaben haben“ (Müller, 1980, S.14). Möglicherweise dachte man, daß durch das Fehlen detaillierter Regelungen, die den grundsätzlichen Unterschied zwischen wissenschaftlicher (Verteilung von Merkmalen) und administrativer Datennutzung (Interesse an Einzelpersonen, Interventionswissen) berücksichtigt hätten, genügend Freiraum für Forschung verbleiben würde. In der Praxis wurden die Datenschutzgesetze jedoch meist restriktiv ausgelegt: Datenweitergabe konnte Sanktionen nach sich ziehen, die Weigerung kaum (vgl. Kaase et al., 1980, S.IX). Die Forschungsklauseln in einigen Landesdatenschutzgesetzen (Baden-Württemberg, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz) sind eher Ausdruck dieses Problems als Ausweg.

5. Derzeitige Möglichkeiten und Grenzen von Forschung

5.1 Anonymisierung

Für die Wissenschaft gilt schon jetzt die Verpflichtung, personenbezogene Daten überhaupt nur dann zu verwenden, wenn sich das Forschungsziel anders nicht erreichen läßt. In den meisten Fällen dürfte es unproblematisch sein, dieser Verpflichtung nachzukommen; die Verwendung anonymisierter Daten erlaubt in der Regel die gleichen Auswertungsmöglichkeiten, sofern sie die Eigenschaft von Einzelangaben behalten.

Ein Datum, aus dem eine konkrete Person nicht mehr bestimmbar ist, ist kein personenbezogenes Datum. „Ein anonymisiertes Datum ist keine Einzelangabe, die Weitergabemöglichkeit hängt damit von dem Grad der erreichten Anonymisierung ab“ (Krupp, 1979, S.704). Zur Anonymisierung reicht allerdings das Weglassen von Namen oder Anschrift in der Regel nicht aus, denn bestimmbar ist eine Person auch dann, wenn sie „zwar nicht unmittelbar aufgrund der Daten, aber mit Hilfe routinisierter Techniken oder aufgrund von Zusatzwissen oder ‚Schnüffeltechniken‘ identifiziert werden kann“ (Kilian, 1983, S.66).

Die totale Anonymisierung dürfte eine Fiktion sein angesichts der heute theoretisch denkbaren Möglichkeiten der Datenverarbeitung. Es genügt die „faktische Anonymisierung“, die dann als gegeben angenommen werden kann, wenn eine Person mit legal zugänglichem Zusatzwissen und „normaler“ Intensität an Recherchen, also verhältnismäßigem Aufwand, nicht mehr bestimmbar ist. Dieser Standard ist nicht abstrakt zu definieren, sondern jeweils in Abhängigkeit vom aktuellen Stand des Informationssystems, wobei nicht nur tatsächliche, sondern auch potentielle Möglichkeiten zur Reidentifizierung berücksichtigt werden müssen. Steinmüller fordert datenschutzbezogene Systemanalysen¹, die allerdings nicht auf mathematische oder naturwis-

senchaftliche Sicherheitsgrade abzielen haben, sondern auf die „soziale Gewißheit, die außerhalb aller Wahrscheinlichkeit liegende Annahmen außer acht läßt“ (Steinmüller, 1980, S.114).

Die Diskussion um ausreichende Anonymisierung muß sicher auch weiterhin noch breit und öffentlich geführt werden, denn in diesem Punkt scheinen sich die Probleme geradezu zu bündeln: hier werden zum einen die Ängste und Unsicherheiten wirksam, die gegenüber dem Phänomen „Elektronische Datenverarbeitung“, seinen Möglichkeiten und Gefahren bestehen. Hinter dem Zweifel an ausreichender Anonymisierung lassen sich andererseits aber auch besonders leicht Vorbehalte verstecken, die potentiell datenliefernde Institutionen gegenüber nachfragenden Stellen haben: Erfordernisse des Datenschutzes werden als Vorwand benutzt, um anderweitig begründete Nichtbereitschaft zu Kooperation zu erklären.

5.2 Medizinisch-epidemiologische Forschung

Einen Sonderbereich stellt die epidemiologische Forschung dar, und hier im speziellen die psychosoziale Versorgungsforschung. Das Bundesverfassungsgericht hat die Einschränkung des informationellen Selbstbestimmungsrechtes zugunsten epidemiologischer Forschung zwar nicht ausgeschlossen (vgl. Kilian, 1983, S.33), aber es dürfte im Einzelfall nicht leicht sein, ein entsprechendes Vorgehen zu begründen. Ähnliches gilt für die Forschungsklauseln in einigen Landesdatenschutzgesetzen und im Sozialgesetzbuch X: Behörden und öffentliche Stellen können personenbezogene Daten an Forschungsinstitutionen übermitteln, wenn die Betroffenen eingewilligt haben oder ihre schutzwürdigen Belange nicht beeinträchtigt werden. Die Beurteilung, ob schutzwürdige Belange beeinträchtigt werden, ob eine Datenweitergabe möglich ist, unterliegt den öffentlichen Stellen bzw. Behörden. Bestimmt ist der Weg über die Einverständniserklärung der Betroffenen am wenigsten problematisch. Er ist aber bei speziellen Fragestellungen nicht immer gangbar, etwa weil Patienten bestimmter Krankheitsgruppen andere Einwilligungquoten haben können als Patienten anderer Krankheitsgruppen (vgl. Helmchen, 1983).

Dabei ist besonders die psychosoziale Versorgungsforschung darauf angewiesen, auch mit personenbezogenen Daten zu arbeiten, wenn es z.B. darum geht herauszufinden, „ob Patienten mit bestimmten Erkrankungen bestimmte Versorgungsglieder häufiger in Anspruch nehmen als andere und vor allem auch, welchen Weg sie in diesem vielgliedrigen Versorgungssystem gehen – oder auch vermeiden“ (Helmchen, 1983, S.84).

6. Vorüberlegungen zu einem eigenen Forschungsvorhaben und Lösungswege

Im folgenden soll an einem Beispiel dargestellt werden, welche Überlegungen und Schritte notwendig waren, um ein Projekt in der psychosozialen Versorgungsforschung durchzuführen.

¹ In diese Analysen sollten einfließen der Datenvorrat des Systems, Software und Hardware, mögliches Zusatzwissen und menschliche Komponente, Organisation des Systems, Grad der Abschottung gegenüber der Umwelt (vgl. Steinmüller, 1980, S.113).

6.1 Problemlage

Das Projekt befaßt sich mit der Inanspruchnahme ambulanter psychosozialer Einrichtungen für Kinder und Jugendliche. Für eine umschriebene Region soll dadurch aufgeklärt werden, welche Institutionen für psychisch auffällige oder belastete Kinder und Jugendliche zur Verfügung stehen, aus welchen Anlässen sie tatsächlich in Anspruch genommen werden, wie der Zugang zu den Einrichtungen gefunden wird und welche Wege der Weiterleitung bzw. Zusammenarbeit genutzt werden. Erste Teilergebnisse sind inzwischen veröffentlicht worden (vgl. Höger *et al.*, 1984). In der Untersuchungsregion von der Größe eines doppelten Standardversorgungsgebietes (vgl. *Enquête zur Lage der Psychiatrie*, 1975) wurden sämtliche Jugendämter, Erziehungsberatungsstellen, Sozialpsychiatrische Dienste der Gesundheitsämter, Schulpsychologische Dienste sowie zwei universitäre Einrichtungen (Poliklinik einer Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Beratungsstelle eines Psychologischen Institutes) in die Erhebung einbezogen. Daneben wurden Kinderärzte und ausgewählte Hausärzte befragt. Für die ganze Untersuchung und somit auch für alle Stellen galt, daß ausschließlich anonymisierte Daten erfaßt und nach Gesichtspunkten der Inanspruchnahme aggregiert ausgewertet werden sollten – d.h. Daten, die mit verhältnismäßigem Aufwand nicht deanonymisierbar bzw. auf einzelne Personen rückbeziehbar sind. Deswegen wurde im Erhebungsbogen bewußt auf kritische Angaben, wie etwa genaues Geburtsdatum (statt dessen: Geburtsjahr) und zum Wohnort (auch Postleitzahl, Landkreis o.ä.) verzichtet. Namen oder Namensteile wurden ohnehin nicht erfaßt.

Dennoch traten datenschutzrechtliche Probleme auf. Sie lagen auf der Ebene der noch vor der Anonymisierung liegenden Erfassung der notwendigen Angaben. Wenn es allen beteiligten Einrichtungen möglich gewesen wäre, für das Forschungsvorhaben bereits anonymisierte Daten über die betreffenden Kinder und Jugendlichen in einer auswertungsfähigen Form, d.h. auf vorgegebenen Dokumentationsbögen, selber zur Verfügung zu stellen, wäre auch dieses Problem nicht entstanden. Es wäre dann lediglich noch notwendig gewesen, die Zuverlässigkeit der Anonymisierung zu prüfen. Tatsächlich verfügte aber nur ein Teil der beteiligten Institutionen über ausreichende Kapazitäten, um die nötigen Anonymisierungsschritte vorzunehmen.

6.2 Vorbereitende Überlegungen

Schon in der Planungsphase des Projektes wurden der Landesbeauftragte für den Datenschutz sowie die Forschungsstelle für Arzt- und Arzneimittelrecht des Juristischen Seminars der Universität Göttingen unterrichtet und in die weiteren Überlegungen mit einbezogen.

Für diejenigen Einrichtungen, die zu einer Anonymisierung selber nicht in der Lage waren, wäre ein Lösung denkbar gewesen, bei der Mitarbeiter des Forschungsprojektes dem Leiter der jeweiligen Institution unterstellt worden wären. Bei einer solchen formalen Unterstellung hätten für diese Mitarbeiter die Vorschriften des § 203 Abs.3 StGB gegolten. Eine derartige Lösung kam indes nicht in Betracht: bei einer Abordnung, deren einziger

Zweck die Einsichtnahme in die Originalaufzeichnungen – wenn auch mit dem Auftrag der Anonymisierung – gewesen wäre, würde es sich seitens der Einrichtung um eine unbefugte Offenbarung gehandelt haben. Bei einer solchen Umgehung des Geheimnisschutzes würden sowohl die Vorschriften des § 203 StGB als auch Übermittlungsvorschriften für personenbezogene Daten verletzt (vgl. Kilian, 1983, S.76ff.).

Zulässig dagegen wäre es, von den in die Erhebung einbezogenen Klienten (bzw. deren Personensorgeberechtigten) der Erziehungsberatungsstellen sowie der psychologischen und ärztlichen Dienste eine schriftliche Einwilligung zu erbitten für Akteneinsicht und Anonymisierung durch Mitarbeiter des Forschungsprojektes. Ob dabei allerdings das Ausbleiben eines Widerspruchs nach einer Aufklärung („informierter Konsens“) als Einverständnis gewertet werden kann, bleibt fraglich.

Bei den Mitarbeitern der Erziehungsberatungsstellen gab es übereinstimmend Einwände dagegen, die Klienten mit der Bitte um Einwilligung anzuschreiben: es wurde eine Beunruhigung der Klienten und eine Gefährdung des Vertrauensverhältnisses befürchtet. – Die Leiter der Jugendämter hielten das erwogene Instrument der Amtshilfe hier für eine nicht ausreichend abgesicherte Grundlage. Auch Louis (1981) ist der Ansicht, daß Amtshilfe als Rechtsgrundlage für eine Datenübermittlung nicht geeignet ist; dafür bedarf es stets einer speziellen gesetzlichen Regelung.

6.3 Lösungen

Als Ergebnis der mit den beteiligten kommunalen Verwaltungen sowie mit allen Dienststellen und Einrichtungen mehrfach geführten Vorbesprechungen und der datenschutzrechtlichen Beratung ergaben sich schließlich folgende Wege für eine rechtlich zulässige Datenerfassung:

- a) Die beteiligten Erziehungsberatungsstellen, Schulpsychologischen und Sozialpsychiatrischen Dienste übermittelten den Mitarbeitern des Projektes ausschließlich Daten, die bereits von den Einrichtungen selber vollständig anonymisiert worden waren. Dies wurde auf folgende Weisen möglich:
 - ein Teil der Erziehungsberatungsstellen verfügt bereits über eine eigene anonymisierte Dokumentation (Basisdokumentation der Bundeskonferenz für Erziehungsberatung);
 - die übrigen Einrichtungen erklärten sich bereit, selber anonymisierte Daten in die Erhebungsbögen des Forschungsprojektes zu übertragen;
 - bei einigen Einrichtungen mußte die Durchführung der Anonymisierung durch eine Beschränkung der sonst vorgesehenen Datenmenge erleichtert werden.
- b) Die beteiligten Haus- und Kinderärzte erklärten sich bereit, der Forschungsgruppe mit einem stark reduzierten Erhebungsbogen anonymisierte Angaben zur Verfügung zu stellen, so daß es auf dieser Ebene keine datenschutzrechtlichen Probleme gab.
- c) Von den Jugendämtern konnte einerseits die mit der Anonymisierung verbundene Arbeitsbelastung nicht übernommen werden, andererseits wurde auch aus

verschiedenen Gründen das Einholen einer Einwilligung bei den Klienten als unzumutbar bezeichnet. Die Möglichkeit einer rechtlich zulässigen Datenerfassung ergab sich aber aus § 75 SGB X; die hier getroffenen Bestimmungen lagen vor: es handelt sich um eine wissenschaftliche Forschung im Sozialleistungsbereich, schutzwürdige Belange von Betroffenen werden durch die Auswertung ausschließlich anonymisierter Daten nicht beeinträchtigt. Die zuständige oberste Landesbehörde stellte fest, daß ein öffentliches Interesse an diesem Forschungsvorhaben besteht und genehmigte unter einer Reihe von Auflagen die Erfassung und Anonymisierung der Daten durch im einzelnen bestimmte Mitarbeiter der Forschungsgruppe. Voraussetzung der Genehmigung war, daß nach diesem Schritt nur noch anonymisierte Daten innerhalb des Projektes verwandt werden.

Soweit Jugendamtsakten auch Angaben enthalten, die von in § 203 Abs. 1 und 3 StGB genannten Personen übermittelt worden sind und demnach einen besonderen Schutz genießen, bleibt die Lösung problematisch: diese Angaben dürften von Jugendämtern nur weitergegeben werden, wenn die Gewährspersonen, also Ärzte oder Angehörige anderer erwähnter Berufsgruppen, selbst dazu befugt wären. Das wiederum würde grundsätzlich die Einwilligung der Betroffenen voraussetzen (vgl. *Leuze*, 1983, S. 91 f.).

Die Erhebung bei den Jugendämtern ließ noch ein ganz anderes Problem deutlich werden: die Sozialarbeiter sind selber sehr skeptisch, ob die in ihren Akten festgehaltenen Angaben über Klienten gegenüber Dritten überhaupt geschützt bleiben. Aus diesem Grund werden Angaben oft gar nicht in dem Maß festgehalten, wie es für die Weiterbetreuung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien eigentlich erforderlich wäre. Die Problematik erwächst zu einem wesentlichen Teil aus dem Spannungsfeld, in dem sich die Sozialarbeiter erleben: einerseits – eingegliedert in eine hierarchisch aufgebaute Administration – Kontrollfunktionen ausüben zu müssen, andererseits Betroffenen soziale und pädagogische Unterstützung geben zu wollen. Bei einem Forschungsvorhaben mit einem anderen Maß gemessen zu werden als Mitarbeiter von Erziehungsberatungsstellen, psychologischen Diensten und Universitäts-Einrichtungen könnte die beschriebene Skepsis eher noch vergrößern. Auf der Basis der bestehenden gesetzlichen Regelungen (§ 203 StGB vs. § 75 SGB X) stellt sich in der Tat die Frage, warum Klienten von Jugendämtern einen geringeren Schutz ihrer persönlichen Daten genießen als z. B. Klienten von psychologischen Diensten.

Die Durchführung eines Vorhabens innerhalb der Versorgungsforschung ist – wie beschrieben werden konnte – bei einer differenzierten Anwendung der Vorschriften zum Schutz personenbezogener Daten möglich. Es wird anhand der hier geführten Diskussion um die zahlreichen Probleme, die damit verbunden sind, jedoch deutlich, wie schwierig es ist, trotz gründlicher Abwägung gesetzlich möglicher Lösungen einen Weg zu finden, der den Zielkonflikt zwischen Persönlichkeitsrechten und Forschungsfreiheit aufhebt.

Summary

Data-Protection and Research: Conflicts and Solutions

Fundamental aspects of data-protection are discussed. Data-protection is taken to mean the right of access to, and protection of, stored information. The theoretical importance of this aspect of law stems from the conflict of two constitutional rights; the personal rights and freedoms of the individual, and the freedom of research.

These legal rights must be weighed in each individual case since comprehensive regulations for science have yet to be formulated. To date, data-protection laws have evolved mainly for the needs of civil administration. However, even in this context, uncertainties concerning the control of data flow and interpretations of regulations remain.

The conflict between the interests of research, in providing a description of populations, and those of administrative authorities, as guardians of data, arises when the latter impose restrictions on data availability or refuse the provision of data, mainly for political reasons. By contrast, medical-epidemiological research, especially research on psychosocial care, is based on individual cases. With reference to a concrete example, the steps required and considerations to be made in psychosocial research are illustrated.

Literatur

- Deutscher Bundestag* (1975): Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland. Zur psychiatrischen und psychotherapeutisch/psychosomatischen Versorgung der Bevölkerung. Drucksache 7/4200. – *Evangelische Akademie Hofgeismar* (1983): Konflikte zwischen Therapie und Recht in der Psychiatrie. Protokoll der Fachtagung vom 4.–6. Februar 1983. – *Evangelische Akademie Hofgeismar* (1984): Sozialarbeit und Datenschutz. Protokoll der Tagung vom 10.–12. Februar 1984. – *Geiger, H.* (1984): Überblick über das Datenschutzrecht. In: *Recht der Jugend und des Bildungswesens*. 1/84, 10–24. – *Hamacher, B.* (1980): Resümee der Diskussion über Anonymisierung. In: *Kaase, M. et al.* (1980) – *Helmchen, H.* (1983): Datenschutz, Einsichtsrecht und Forschung. In: *Evangelische Akademie Hofgeismar* (1983). – *Höger, Ch., Quistorp, S., Bahr, J., Breull, A.* (1984): Inanspruchnahme von Erziehungsberatungsstellen und kinderpsychiatrischen Polikliniken im Vergleich. In: *Prax. Kinderpsych. Kinderpsychiat.* 33, 264–271. – *Kaase, M., Krupp, H.-J., Pflanz, M., Scheuch, E.K., Simitis, S.* (Hrsg.) (1980): Datenzugang und Datenschutz. Konsequenzen für die Forschung, Monographien sozialwissenschaftlicher Methoden. Band 3, Königstein/Ts. – *Kaase, M., Mohler, P.Ph.* (1979): Datenzugang und Datenschutz – Konsequenzen für die Forschung: eine Problemskizze. In: *Soziologische Analysen, Sonderheft zum 19. Deutschen Soziologentag*, (Hrsg. TU Berlin 1979), S. 695–698. – *Kilian, W.* (1983): Rechtsfragen der medizinischen Forschung mit Patientendaten. Datenschutz und Forschungsfreiheit im Konflikt. In: *Beiträge zur juristischen Informatik*, Band 9, Darmstadt. – *Krupp, H.-J.* (1979): Probleme des Zugangs zu amtlichen Mikrodaten. In: *Soziologische Analysen, Sonderheft zum 19. Deutschen Soziologentag*, (Hrsg. TU Berlin 1979), S. 699–710. – *Leuze, R.* (Hrsg.) (1983): Datenschutz für unsere Bürger, 4. Tätigkeitsbericht der Landesbeauftragten für den Datenschutz in Baden-Württemberg. Stuttgart. – *Leuze, R.* (1984): Datenschutz – eine schwierige, aber wichtige Aufgabe der Schule. In: *Recht der Jugend und des*

Bildungswesens. 1/84. – *Lilie, H.* (1983): Einsichtsrecht, Dokumentationspflicht und Schweigepflicht. In: Evangelische Akademie Hofgeismar (1983). – *Louis, H. W.* (1981): Grundzüge des Datenschutzrechts. Köln. – *Müller, P. J.* (1980): Der Wandel im Datenbedarf der empirischen Sozialforschung: Zunehmende Bedeutung prozeß-produzierter Daten. In: *Kaase, M. et al.* (1980). – *Müller, P. J., Mochmann, E.* (1979): Datenschutz und Sozialforschung – Bericht über eine internationale Konferenz. In: Soziologische Analysen, Sonderheft zum 19. Deutschen Soziologentag. (Hrsg. TU Berlin 1979). – *Schapper, C.-H.* (1979): Datenschutzrecht Niedersachsen. Hannover. – *Simitis, S.* (1980): Datenschutz und Wissenschaftsfreiheit. In: *Kaase, M. et al.* (1980). – *Specht, F.* (1983): Rechtsfragen – Allgemeine Hinweise der Landesarbeitsgemeinschaft für Erziehungsberatung Niedersachsen. In: Prax. Kinderpsych. Kinderpsychiat. 32, 318–320. – *Specht, F.* (1984): Erfah-

rungsberichte aus verschiedenen Bereichen der Sozialarbeit. Erziehungsberatung, Behinderte in Tagesstätten und Heimen. In: Evangelische Akademie Hofgeismar (1984). – *Steinmüller, W.* (1980): Ein organisationsunterstütztes Verfahren zur Anonymisierung von Forschungsdaten. In: *Kaase, M. et al.* (1980). – *Volrad Deneke, J. F.* (1981): Beachtung der ärztlichen Schweigepflicht in der medizinischen Forschung. In: Deutsches Ärzteblatt, Heft 30 vom 23. Juli 1981, 1441–1444. – *Walz, S.* (1984): Die Rechtslage zum Schutz personenbezogener Daten auf den Gebieten der Sozialarbeit. Zusammenfassung der wichtigsten Aussagen. In: Evangelische Akademie Hofgeismar (1984).

Anschr. d. Verf.: Dipl.-Sozw. Jan Bahr, Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie, v.-Siebold-Str. 5, 3400 Göttingen.