

Universitätsbibliothek



D UNIVERSITÄT RERN

Diese Use Cases sind als eine Hilfestellung für Forschende gedacht. Die Angaben im Text sind rechtlich nicht verbindlich. Bei Fragen zu Datenschutz, Urheberrecht und weiteren Rechtsaspekten wenden Sie sich bitte unbedingt an die zuständigen Stellen Ihrer Universität.

Die Use Cases sind in Zusammenarbeit der Open-Science-Teams der Universitätsbibliotheken Basel und Bern und der Datenschutzbeauftragten der Universität Basel nach der Durchführung eines Workshops zum Thema Datenschutz und Anonymisierung bei qualitativen Forschungsdaten entstanden. Beteiligte Personen: Silke Bellanger, Christina Besmer, Danielle Kaufmann, Iris Lindenmann, Jennifer Morger, Gero Schreier.

Der vorliegende Use Case steht unter einer CC BY-SA 4.0-Lizenz.

Zitieren als: Bellanger, S. [et al.]: Anonymisieren von Forschungsdaten.

Use Case: Einwilligung der Untersuchungspersonen, 30.10.2020, URL: https://researchdata.unibas.ch/fileadmin/user_upload/researchdata/Documents/UC_Einwilligung_20201030.pdf

Einwilligung der Untersuchungspersonen

Use Case

Bente Miller untersucht das Sprachverhalten von 12-Jährigen und möchte dazu Interviews mit Kindern dieser Altersgruppe durchführen. Bente Miller möchte die Daten im Forschungsprojekt analysieren und in anonymisierter Form in Publikationen verwenden und veröffentlichen. Die Möglichkeit, die Daten für Folgeprojekte zu nutzen, eventuell auch im Originalton, soll offengehalten werden.

Bente Miller fragt sich, für welche Zwecke eine Einwilligung benötigt wird und was beim Einholen der Einwilligung beachtet werden muss.

Wann benötigt man (k)eine Einwilligung?

Sobald personenbezogene Daten zu Forschungszwecken erhoben werden, müssen die Forschenden die betroffenen Personen informieren und allenfalls ihre Einwilligung einholen. Dies ist im Sinne der guten wissenschaftlichen Praxis, dient der Transparenz und nicht zuletzt der rechtlichen Absicherung der Forschenden. Ob das Einholen einer Einwilligung gesetzlich notwendig ist, hängt vom Einzelfall und dem anzuwendenden Recht ab. Daher ist es empfehlenswert, immer eine Einwilligung einzuholen, wenn mit personenbezogenen Daten geforscht wird, und diese zuvor mit einem Rechtsdienst beziehungsweise dem/der Datenschutzbeauftragten der Universität abzusprechen.

Werden Daten anonym erhoben, das heisst so, dass auf die betroffene Person keinerlei Rückschlüsse gezogen werden können, benötigt man keine Einwilligung. Im Weiteren benötigt man keine Einwilligung bei einer 'Datenbearbeitung ohne Personenbezug' (sogenanntes Forschungsprivileg). Damit ist gemeint, dass Daten, die zu einem bestimmten Zweck mit Personenbezug erhoben wurden, zu einem anderen Zweck in anonymisierter oder pseudonymisierter Form nachgenutzt werden können, ohne dass eine Einwilligung der betroffenen Personen notwendig ist. Hier ein Beispiel: Von einem Kanton werden zum Zweck der Steuererhebung personenbezogene Steuerdaten erhoben. Diese Daten dürfen in anonymisierter oder pseudonymisierter Form für statistische Forschungszwecke zur Verfügung gestellt werden. Eine Einwilligung der Steuerzahler*innen zur statistischen Auswertung der Daten ist nicht erforderlich. Die Anonymisierung/Pseudonymisierung muss, so schnell es der Bearbeitungszweck erlaubt, vorgenommen werden. Und selbstverständlich sind allfällige Forschungsergebnisse ausschliesslich in anonymisierter Art und Weise zu publizieren.

Eine weitere Ausnahme kann bei <u>«öffentlichen Personen»</u> gegeben sein.

Was sollte eine Einwilligungserklärung enthalten, um alle Nutzungsszenarien in und nach dem Projekt abzudecken?

Eine Einwilligung muss grundsätzlich präzise Angaben dazu enthalten, zu welchem Zweck die personenbezogenen Daten bearbeitet werden. Eine Einverständniserklärung, die den Zweck nur in allgemeiner Weise - zum Beispiel «zu Forschungszwecken» - umschreibt, ist nicht ausreichend. Im Weiteren muss die Einwilligung auch alle Arbeitsschritte des jeweiligen Forschungsprojektes umfassen, von der Datenerhebung über die Analyse, die Publikation von Ergebnissen, die Archivierung von Rohdaten bis hin zur allfälligen Löschung von Daten. Bei Zuzug von Dritten für die Datenbearbeitung muss dies ebenfalls in der Einwilligung aufgeführt sein. Sollen die erhobenen Daten zudem für weitere Zwecke als nur den beschriebenen Forschungszweck nutzbar sein, zum Beispiel für weitere Forschungsprojekte, die Lehre oder Vorträge auf Kongressen, muss die Einwilligung auch dies konkret umfassen.

Wer muss bzw. wer kann einwilligen?

Grundsätzlich muss immer die betroffene Person einwilligen.

Einwilligen kann, wer urteilsfähig ist, also vernunftgemäss handeln kann. Auch Minderjährige können je nach Alter und Kontext urteilsfähig sein. Dies ist immer im Einzelfall zu klären. Bei Kindern ist entscheidend, ob sie die konkrete Datenbearbeitung erfassen, verstehen und die daraus resultierenden Konsequenzen abschätzen können. Da die Urteilsfähigkeit von Kindern schwer einzuschätzen ist, ist es immer sinnvoll, auch die Erziehungsberechtigten zu informieren und ihr Einverständnis einzuholen.

Wie muss die Einverständniserklärung formuliert sein?

Wichtig ist, dass die Einverständniserklärung so formuliert ist, dass sie für die betroffenen Personen - im obigen Beispiel also auch für Kinder – verständlich ist. Die Personen müssen verstehen, in was sie einwilligen, und was mit ihren Daten geschieht. Auf juristische oder fachwissenschaftliche Sprache sollte daher so weit wie möglich verzichtet werden.

Muss die Einwilligung immer schriftlich erfolgen?

In welcher Form eine Einwilligung erteilt werden kann, regelt das jeweils anwendbare Gesetz. Aus Beweisgründen empfiehlt sich allerdings immer die schriftliche Form. In dem Falle, dass eine Einwilligung nur mündlich abgegeben werden kann, sollte dennoch darauf geachtet werden, dass diese - inklusive der Erläuterung – dokumentiert wird. Dies kann zum Beispiel durch eine Audioaufnahme geschehen. So kann beispielsweise auch eine gültige Einwilligung von Personen eingeholt werden, die des Lesens und Schreibens nicht mächtig sind.

Ist es möglich, eine Einwilligung nachträglich nach der Datenerhebung einzuholen?

Grundsätzlich muss eine Einwilligung immer zeitlich vor der Bearbeitung von personenbezogenen Daten vorliegen. Da bereits das Erheben von Daten im juristischen Sinne eine Datenbearbeitung ist, muss folglich bereits dafür eine Einwilligung vorliegen.

Im Falle einer zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch nicht beabsichtigten (und daher in der Einwilligungserklärung nicht abgedeckten) Nutzung können die betroffenen Personen nachträglich um eine erneute Einwilligung angefragt werden.

Tipps zur Einwilligung

Mehrstufige Einwilligungserklärung

Es kann sinnvoll sein, eine Einwilligungserklärung gestaffelt zu gestalten, damit die betroffene Person die Möglichkeit hat, selektiv zu einzelnen Verwendungen der Daten zuzustimmen. Es kann sein, dass Personen zum Beispiel gerne ihre Daten für ein Forschungsprojekt zur Verfügung stellen, aber nicht möchten, dass das Material veröffentlicht wird. Der Vorteil dieses Vorgehens ist, dass jemand in einem solchen Fall nicht jegliche Einwilligung ablehnen muss.

Veröffentlichung

Wenn Forschungsdaten in einem Repositorium veröffentlicht werden, sollte in den Metadaten über die Art der Einwilligung informiert werden. So können andere Forschende sehen, ob beziehungsweise wie sie die Daten gegebenenfalls weiternutzen dürfen.

Was bedeutet das für diesen Fall?

Bente Miller holt die Einwilligung zur Durchführung und Verwendung der Interviews für das Forschungsprojekt und die Publikation der Ergebnisse bei den Kindern und deren Erziehungsberechtigten vor der Befragung der 12-Jährigen ein. Dabei informiert Bente Miller die Betroffenen und deren Eltern, dass die entstehenden Daten eventuell in anonymisierter Form für weitere Zwecke der Forschung verwendet werden. Ausserdem bittet Bente Miller optional um die Einwilligung, dass die Kontaktdaten der Befragten für fünf Jahre nach Abschluss des Forschungsprojekts gespeichert werden dürfen. Das ermöglicht es, die betroffenen Personen zu kontaktieren, falls die nicht-anonymisierten Daten für ein zweites Projekt verwendet und dazu eine Einwilligung eingeholt werden muss. Darein willigt etwa die Hälfte der Befragten ein.