



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: Kleine Untersuchungsgruppe, 30.10.2020, URL: https://researchdata.unibas.ch/fileadmin/user_upload/researchdata/Documents/UC_Kleine-Untersuchungsgruppe_20201030.pdf

Anonymisierung bei kleinen Untersuchungsgruppen

Use Case

*Toni Lee untersucht, wie Angehörige von Patient*innen mit einer seltenen Krankheit ihren Familienalltag gestalten. Toni Lee führt lange narrative Interviews mit den Angehörigen durch, in denen diese sehr persönlich von ihrem Familienleben erzählen. Auch sensible Themen wie eingeschränkte Leistungsfähigkeit im Beruf, Medikamentierung mit nicht zugelassenen Heilmitteln oder Sterbehilfe werden dabei behandelt.*

*In der Schweiz gibt es nur etwa 50 Personen, die unter dieser Krankheit leiden. Diese kennen sich durch Selbsthilfegruppen oder Begegnungen im Wartezimmer zum Teil untereinander. Auch die behandelnden Ärzt*innen kennen natürlich die Patient*innen. Gemäss der Open Research Data-Vorgaben der Förderinstitution, die das Forschungsprojekt finanziert hat, muss Toni Lee, wenn möglich, die Forschungsergebnisse des Projekts in einem [Repositorium](#) veröffentlichen.*

Die Interviewpersonen haben eine Einwilligungserklärung unterschrieben, in der sie zustimmen, dass Toni Lee die Interviews für die Analyse und in anonymisierter Form für wissenschaftliche Publikationen verwenden darf.

Was ist bei der Anonymisierung von Personendaten von kleinen Untersuchungsgruppen zu beachten?

Zu beachten ist, dass [Personendaten](#) grundsätzlich anonymisiert werden müssen, sofern keine anderweitige Einwilligung vorliegt. Eine Anonymisierung ist sowohl bei der Verwendung der Daten in Publikationen und Vorträgen als auch für die Veröffentlichung der Forschungsdaten z. B. in einem Repositorium notwendig. Allgemeine Ausführungen zur Anonymisierung finden sich [hier](#).

Bei kleinen Untersuchungsgruppen ist eine vollständige Anonymisierung kaum möglich, da ein möglicher Rückschluss auf eine konkrete Person rein aufgrund der Gruppengrösse wahrscheinlich ist, z. B. wenn wie

im vorliegenden Fall die kleine Gruppe sich durch ein konkretes Merkmal (seltene Krankheit, aber auch Wohnort, spezielle Berufsgruppe etc.) auszeichnet oder auch, wenn durch die Kombination mit anderen Daten die betroffenen Personen identifizierbar werden.

Worauf ist zu achten bei der Veröffentlichung, insbesondere in einem Repositorium, von Personendaten einer kleinen Untersuchungsgruppe?

Können die Daten einer kleinen Untersuchungsgruppe nicht ausreichend anonymisiert werden, können diese nur in einem Repositorium veröffentlicht werden, wenn bei den Untersuchungspersonen eine entsprechende Einwilligung eingeholt wird. Die Einwilligung für das Hochladen solcher nicht ausreichend

anonymisierbarer Daten muss sich dann auf ein konkretes [Repositorium](#) beziehen, auch wenn dieses besondere Sicherheitsvorkehrungen wie Zugriffskontrollen und Datennutzungsverträge bietet, die das Teilen personenbezogener und anderer sensibler Daten ermöglichen. Das konkrete Angebot des Repositoriums bezüglich der Sicherheitsvorkehrungen und Zugriffskontrolle sollte vorab eingehend geprüft werden.

Für die Verwendung der Forschungsdaten in Publikationen und Vorträgen gilt grundsätzlich dasselbe. Hier ist die Umsetzung jedoch etwas leichter, da meist nur Auszüge aus den Datensätzen benötigt und veröffentlicht werden. So werden weniger personenbeziehbare Informationen preisgegeben und damit ist das Risiko der Identifizierbarkeit der Personen geringer. Wenn jedoch eine vollständige Anonymisierung nicht möglich ist, können auch diese Auszüge aus den Datensätzen nicht veröffentlicht werden. Der Schutz der Untersuchungspersonen muss auf jeden Fall gewährleistet bleiben. Insbesondere ist darauf zu achten, dass Personen nicht durch die Kombination von Informationen in verschiedenen Publikationen (z. B. Interviewpassage in Artikel A und Interviewpassage in Artikel B) identifiziert werden können.

Welche Strategien zur Anonymisierung können bei kleinen Untersuchungsgruppen angewendet werden?

Neben dem Löschen von personenbezogenen und personenbeziehbaren Informationen können besonders bei kleinen Untersuchungsgruppen auch die folgenden Anonymisierungsmethoden angebracht sein:

- Aggregation in Klassen und Kategorien: Ihr Mann arbeitete als Gemeindeschreiber. → Ihr Mann arbeitete im öffentlichen Dienst. / Sie wohnen in Lenzburg. → Sie wohnen in einer Schweizer Kleinstadt.

- Möglichkeit für besonders sensible, schwer zu anonymisierende Personendaten: Aus mehreren Personen bzw. deren Merkmalen eine imaginäre Person mit einem Mix aus verschiedenen Merkmalen kreieren — oder umgekehrt aus einer Person mehrere machen.

- Zusätzlich falsche Fährten: Bei Merkmalen, die für die Analyse nicht relevant sind, bewusst falsche Angaben machen: Die Familie wohnt in einem Mehrfamilienhaus am Stadtrand. → Die Familie wohnt in einem Einfamilienhaus im Stadtzentrum.

In der Publikation oder im Vortrag ist im Sinne der wissenschaftlichen Integrität an geeigneter Stelle zu vermerken, dass und — sofern dies den Schutz der Untersuchungspersonen nicht beeinträchtigt — wie die Daten anonymisiert worden sind.

Die Anonymisierung sollte durch die Forschenden selbst vorgenommen oder zumindest überprüft werden, da sie das Untersuchungsfeld gut (besser als beispielsweise eine Transkriptionsfirma) kennen und Risiken der Re-Identifikation am besten abschätzen können. Die Untersuchungspersonen müssen darüber informiert werden, dass die erhobenen Daten anonymisiert werden. Es ist darüber hinaus im Sinne der transparenten wissenschaftlichen Kommunikation empfehlenswert, den Anonymisierungsvorgang mit den Untersuchungspersonen zu besprechen und ihnen allenfalls Interviewzitate, die in Publikationen verwendet werden, vor der Veröffentlichung vorzulegen. Empfehlenswert ist ausserdem, die Anonymisierungsstrategie mit einer/m Datenschutzbeauftragten anzuschauen. In der Einwilligungserklärung können den Untersuchungspersonen verschiedene Optionen angeboten werden: Erlaubnis zur Verwendung der Forschungsdaten nur für die Analyse, zur Verwendung in Vorträgen und Publikationen, zur Veröffentlichung in einem Repositorium etc.

Was bedeutet das für diesen Fall?

*Toni Lee wird die Forschungsdaten selbst nicht in einem Repositorium veröffentlichen können, da keine Einwilligung für die Veröffentlichung nicht-anonymisierter Daten eingeholt worden ist und die Daten sich nicht vollständig anonymisieren lassen. Behandelnde Ärzt*innen oder andere Patient*innen könnten die betroffenen Personen anhand der persönlichen Erzählungen relativ leicht identifizieren.*

Da in der Einwilligungserklärung vereinbart wurde, dass die Forschungsdaten nur in anonymisierter Form in Publikationen verwendet werden, gibt Toni Lee keine vollständigen Interviews oder längere Passagen daraus wieder, da für diese keine vollständige Anonymisierung gewährleistet werden kann. Bei der Verwendung kürzerer Interviewauszüge hat Toni Lee die Anonymisierungsstrategie mit den Interviewpersonen besprochen und ihnen sensible Passagen vor der Publikation jeweils vorgelegt und sie um ihre Einschätzung gebeten.