

Digitaler Kontaktpunkt für Recht und Ethik im Forschungsdatenmanagement

Forschungsethik

Die Regeln der Forschungsethik sollen verhindern, dass durch die Forschung selbst oder durch die Verwendung ihrer Ergebnisse Schäden an Menschen und der belebten und unbelebten Natur verursacht werden. Wissenschaftler*innen sind dazu verpflichtet, die möglichen Auswirkungen ihrer Forschung in allen Phasen des Datenlebenszyklus und des Forschungsprozesses – d.h. von Planung über Erhebung und Analyse bis Archivierung, Publikation und Nachnutzung – immer wieder kritisch abzuwägen zwischen der Wichtigkeit der Forschung und möglichen Risiken für teilnehmende Menschen, für Tiere und Umwelt. Ebenso müssen Möglichkeiten für Dual Use, d.h. für Missbrauch sicherheitsrelevanter Forschung, reflektiert werden.

Zu einer forschungsethischen Reflexion der eigenen Forschung gehören zudem Überlegungen zur Fairness des Forschungsdesigns und -prozesses.

Forschung mit besonders sensiblen Daten und vulnerable Gruppen; sicherheitsrelevante Forschung

Ein besonders genaues und kritisches Abwägen der eigenen Forschung ist notwendig, wenn Wissenschaftler*innen mit besonders sensiblen Daten und/oder mit vulnerablen Gruppen arbeiten sowie wenn ihre Forschung sicherheitsrelevant sein könnte.

Laut Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sind personenbezogene Daten dann besonders sensibel, wenn sie beispielsweise Aufschluss über die ethnische Herkunft, politische oder religiöse Überzeugungen, über den Gesundheitszustand, die sexuelle Orientierung (Art. 9 DSGVO) oder auch die Straftaten einer natürlichen Person geben (Art. 10 DSGVO). Der Datenschutz sieht für die Verarbeitung dieser Daten strikere Vorgaben in Bezug auf die Rechtmäßigkeit vor. Es gelten spezifische Erlaubnistatbestände. Eine Einwilligung der Teilnehmer*innen an Forschungsprojekten (z.B. von Beforschten, Interviewpartner*innen und Informant*innen) ist nur wirksam, wenn diese ausdrücklich erfolgt (Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO). Als vulnerable Gruppen werden im Allgemeinen Personengruppen mit einem besonderen Schutzbedürfnis verstanden, weil sie etwa aufgrund ihrer körperlichen und/oder geistigen Konstitution eine eingeschränkte Einwilligungsfähigkeit haben oder aufgrund ihrer besonderen sozialen Situation durch die Studienteilnahme einem besonderen psychischen oder physischen Risiko ausgesetzt sind. Dies betrifft beispielsweise Menschen mit Behinderungen, ethnische Minderheiten, Geflüchtete oder wirtschaftlich benachteiligte Personen. Auch Minderjährige genießen einen besonderen Schutz. Entsprechend tragen die Forschenden hier eine besondere Verantwortung, Risiken und Folgen abzuwägen und zu minimieren.

Dies gilt ebenso für sicherheitsrelevante Forschung. Wissenschaftler*innen müssen sorgfältig abwägen, ob die eigene Forschung Möglichkeiten für Dual Use, d.h. für einen Missbrauch der Forschungsdaten und -ergebnisse durch Dritte, bietet.

In allen diesen Fällen müssen Forschende eine besonders genaue ethische Risikoabwägung vornehmen. Um diesen Reflexionsprozess zu begleiten und zu sichern, müssen Forschende für die Verarbeitung dieser Daten ein Ethikvotum von der Ethikkommission oder der Kommission für Ethik sicherheitsrelevanter Forschung ihrer Hochschule bzw. ihrer Einrichtung einholen.

Antidiskriminierung, Bias und Inklusion

Die Auswahl der Daten spielt eine entscheidende Rolle dafür, welche Erkenntnisse aus der Datenanalyse gewonnen werden. Dabei bilden die Daten häufig bestehende gesellschaftliche Strukturen, Zustände und Praktiken ab. Dies birgt das Risiko, dass bestimmte Aspekte übersehen und Personen(-gruppen) diskriminiert werden.

Antidiskriminierung ist daher ein wichtiger Aspekt eines gerechten, fairen Forschungsdesigns. Ziel ist es zu verhindern, dass Menschen aufgrund bestimmter Merkmale benachteiligt, d.h. in Teilhabe, Handlungs- oder Selbstbestimmungsmöglichkeiten eingeschränkt werden. Der Schutz vulnerabler Gruppen und Minderheiten ergänzt diese Prinzipien, indem gezielt auf die Bedürfnisse von Personen oder Gruppen eingegangen wird, die besonders gefährdet sind, diskriminiert oder marginalisiert zu werden.

Diskriminierungen können Folgen eines Bias sein. Als Bias werden systematische Verzerrungen oder Ungleichheiten, die in Datensätzen, Algorithmen oder Prozessen auftreten können, bezeichnet. Diese Verzerrungen können dazu führen, dass bestimmte Gruppen benachteiligt oder bevorzugt werden, was die Fairness und Neutralität von Forschungsergebnissen oder Anwendungen gefährdet. Auch der Einsatz von KI-Systemen kann Datenverzerrungen zur Folge haben, die etwa auf fehlerhaften Methoden oder historischer Diskriminierung und struktureller Ungleichheit basieren.

Analysen und Interpretationen auf Basis solcher verzerrter Daten können zur Reproduktion unterschiedlicher Diskriminierungsformen beitragen, indem sie Muster und Korrelationen nachahmen, die bestehende Ungleichheiten widerspiegeln. Aus diesem Grund sollten die Möglichkeiten unterschiedlicher Bias (etwa methodisch oder historisch) stets reflektiert und vermieden werden.

Das Ziel sind inklusive Forschungsprozesse, die alle Menschen – unabhängig von Alter, Beeinträchtigungen, Herkunft, Geschlecht oder sozioökonomischer Situation – und ihre Perspektiven gleichberechtigt einbeziehen.

CARE-Prinzipien

Die CARE-Prinzipien für indigene Data Governance wurden von der Global Indigenous Data Alliance (GIDA) entwickelt und als Ergänzung zu den FAIR-Prinzipien eingeführt. Sie betonen die kulturellen, sozialen und ethischen Dimensionen der Datennutzung, insbesondere im Zusammenhang mit indigenen Gemeinschaften. Sie zielen darauf ab, gerechte Ergebnisse

und die Förderung indigener Selbstbestimmung zu gewährleisten. Die Verwaltung und Nutzung indigener Daten soll den Interessen und der Selbstbestimmung der indigenen Völker dienen. Die Prinzipien betonen die Wichtigkeit von:

- *Collective Benefit (Kollektiver Nutzen)*
Dieser Grundsatz betont, dass indigene Völker von der Nutzung ihrer Daten profitieren sollen. Er beinhaltet die Unterstützung indigener Völker bei der Nutzung und Nachnutzung von Daten zur Förderung von Innovation und Wertschöpfung. So wird sichergestellt, dass der generierte Wert gerecht verteilt wird und dem Wohlergehen indigener Gemeinschaften dient.
- *Authority to Control (Recht auf Kontrolle über die Daten)*
Dieser Grundsatz besagt, dass indigene Völker das Recht haben, über ihre Daten zu bestimmen. Dies umfasst das Recht auf freie, informierte Einwilligung in die Erhebung und Verwendung ihrer Daten, auf den Zugang zu den erhobenen und für sie relevanten Daten sowie auf eine aktive Rolle bei der Verwaltung indigener Daten.
- *Responsibility (Verantwortung)*
Diejenigen, die mit indigenen Daten arbeiten, tragen eine besondere Verantwortung gegenüber den indigenen Völkern. Dies erfordert, dass die Datennutzung auf Respekt, Gegenseitigkeit und Vertrauen basiert, zur Stärkung der Datenkompetenz indigener Gemeinschaften beiträgt und indigene Sprachen und Weltanschauungen angemessen berücksichtigt.
- *Ethics (Ethik)*
Die Rechte und das Wohlergehen indigener Völker sollen in allen Phasen des Datenlebenszyklus im Mittelpunkt stehen. Dies umfasst die ethische Bewertung von Nutzen und potenziellem Schaden der Datennutzung aus der Perspektive der indigenen Völker, die Vermeidung von Stigmatisierung oder der Darstellung ihrer Kulturen und ihres Wissens als rückständig sowie die Gewährleistung einer verantwortungsvollen und nachhaltigen Nachnutzung der Daten.

Relevante Leitlinien

- ALLEA: The European Code of Conduct for Research Integrity:
<http://www.doi.org/10.26356/ECOC>
- DFG: Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis (Kodex) / Guidelines for Safeguarding Good Research Practice. Code of Conduct:
<https://doi.org/10.5281/zenodo.3923601>
- Global Indigenous Data Alliance (GIDA): CARE Principles for Indigenous Data Governance: <https://www.gida-global.org/care>

Literatur und Links

- Bertel, Diotima, James Edwards, Fiona Seiger und Jochen Resch (2021): „Ethische Überlegungen zur Forschung mit vulnerablen Gruppen. Ein Leitfaden für Forscher*innen und Praktiker*innen.“ Medien & Zeit (3), S. 38–53. URL:

<https://www.fernfh.ac.at/news/detail/best-practices-im-forschen-mit-vulnerablen-gruppen>
(zuletzt geprüft: 29.08.2025).

- Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung (2020): Praxisleitfaden für Integrität und Ethik in der Wissenschaft. Wien. URL: https://www.bmfwf.gv.at/dam/jcr:961fc29f-e42c-4d98-93c2-76fdb94180e/Praxisleitfaden%20f%C3%BCr%20Integrit%C3%A4t%20und%20Ethik%20in%20der%20Wissenschaft_Stand_29-9-2020_Final.pdf (zuletzt geprüft: 22.08.2025).
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Vulnerable Personengruppen. URL: https://www.gbebund.de/glossar/Vulnerable_Personengruppen.html (zuletzt geprüft: 29.08.2025).
- Rösch, Hermann (2021): „Forschungsethik und Forschungsdaten.“ Praxishandbuch Forschungsdatenmanagement, hrsg. v. Markus Putnings, Heike Neuroth und Janna Neumann. Berlin und Boston: De Gruyter Saur, S. 115–140. DOI: <https://doi.org/10.1515/9783110657807-006>.
- Von der Warth, Rieka, und Isabelle Hempler (2024): „Vulnerable Gruppen – Sind wir nicht alle ein wenig verwundbar?“ Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 184 (März), S. 1–2. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.11.002>.
- Von Köppen, Marilena, Kristina Schmidt und Sabine Tiefenthaler (2020): „Mit vulnerablen Gruppen forschen – ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte.“ Partizipative Forschung, hrsg. von Susanne Hartung, Petra Wihofsky und Michael T. Wright. Wiesbaden: Springer VS, S. 21–62. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_2.

Für die Website zu Forschungsethik im Forschungsdatenmanagement siehe:

<https://fdm-bb.de/rechtlich-ethischer-kontaktpunkt/ethische-aspekte-im-fdm/forschungsethik/>