

Umgang mit Forschungs- und Kooperations- anfragen zur Gesundheit von Menschen ohne geregelten Aufenthalts- status



**Handreichung
für Anlaufstellen und
Praxiseinrichtungen**

Inhaltsverzeichnis

Warum diese Handreichung?	3
Ethische Forschungsgrundsätze	4
Fürsorge	4
Schadensminimierung	4
Selbstbestimmung	5
Informierte Einwilligung	6
Einmalige oder mehrmalige Einwilligung?	6
Schriftliche oder mündliche Einwilligung?	6
Einhalten guter wissenschaftlicher Praxis	7
Begutachtung durch eine Ethikkommission	7
Erstellung eines Studienprotokolls	7
Forschungsdatenmanagement und Datenschutz	8
Veröffentlichung der Ergebnisse	9
Reflexion von Machtverhältnissen und ethischen Fragen	10
Einbindung der Anlaufstellen und Praxiseinrichtungen in die Forschung	11
Diskriminierungssensible Sprache	12
Literatur und weiterführende Links	13
Anhang:	
Kurzfassung der Handreichung	15
Checkliste Studienprotokoll	16

Die Handreichung wurde im Rahmen der AG Forschung der BAG Gesundheit/Illegalität von folgenden Personen erstellt:

Sebastian Benedikt

Ärzte der Welt, Universität Göttingen

Amand Führer

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Tanja Gangarova

Deutsches Zentrum für Integrations- und Migrationsforschung (DeZIM)

Maike Grube

Diakonie Deutschland

Yukako Karato

Bundesweite Arbeitsgemeinschaft der Psychosozialen Zentren für Flüchtlinge und Folteropfer e.V. (BAfF)

Sarah Lang

Gesundheitsamt Frankfurt

Lenssa Mohammed

Bundesweite Arbeitsgemeinschaft der Psychosozialen Zentren für Flüchtlinge und Folteropfer e.V. (BAfF)

Carolin Ochs

Berliner Stadtmission

Andrea Niethammer

Flüchtlingszentrum Hamburg

Sophie Pauligk

Medinetz Dresden

Doris Peschke

Diakonie Hessen

Theresa Zanders

Universität Weimar

Warum diese Handreichung?

Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus haben in Deutschland einen Anspruch auf eine medizinische Grundversorgung nach dem Asylbewerberleistungsgesetz. Wenn sie sich aber an die Sozialbehörde wenden, um den dafür erforderlichen Behandlungsschein zu erhalten, droht ihnen die Abschiebung: Die Sozialbehörde ist, wie andere staatliche Stellen auch, durch den Paragraphen 87 des Aufenthaltsgesetzes dazu verpflichtet, Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus an die Ausländerbehörde zu melden. Dies führt dazu, dass Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus eine medizinische Behandlung meiden – aus Angst vor Verhaftung und Abschiebung. So werden Krankheiten verschleppt, lebensbedrohliche Krankheiten bleiben unbehandelt und selbst schwangere Frauen und Kinder erhalten nicht die medizinische Versorgung, die sie benötigen¹.

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus erfolgt daher häufig durch zivilgesellschaftliche Akteur:innen in Parallelstrukturen zum regulären Gesundheitssystem, oft auf Spendenbasis und ehrenamtlich: in humanitären Sprechstunden oder durch Anlaufstellen, die anonyme Krankenscheine vergeben oder informell an lokale Netzwerke engagierter Praxen weitervermitteln, die bereit sind, unentgeltlich zu behandeln.

In den letzten Jahren werden die in der BAG Gesundheit und Illegalität zusammengeschlossenen Anlaufstellen und Praxiseinrichtungen vermehrt mit Anfragen von Wissenschaftler:innen konfrontiert, die Unterstützung beim Feldzugang benötigen oder nach Forschungs Kooperationen suchen. Valide empirische Daten, die Hinweise auf die Anzahl der betroffenen Personen und ihre Versorgungsbedarfe geben, sind wichtig, um zivilgesellschaftliche Forderungen nach Zugang zu Gesundheitsversorgung für alle in Deutschland lebenden Menschen zu unterstützen und politische Verbesserungen herbeizuführen. Prinzipiell befürworten wir daher Forschung zur gesundheitlichen Situation und medizinischen Versorgung von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus.

Gleichzeitig wirft diese Forschung aber vielfältige ethische Fragen auf, wie zum Beispiel:

Wer spricht für wen? Welche Risiken und Belastungen können im Forschungsprozess für die Patient:innen auftreten und welche Schutzmaßnahmen sind notwendig? Wie kann ein informiertes Einverständnis zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt aussehen? Wie kann verhindert werden, dass Forschungsergebnisse zu Diskriminierung und Stigmatisierung von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus beitragen? Und: Wer entscheidet über alle diese Fragen – und wie?

Aber auch praktische Fragen stellen sich: Wie werden die Forschungsergebnisse kommuniziert? Wie kann eingeschätzt werden, ob die erhobenen Daten gut gesichert und wissenschaftliche Standards eingehalten werden? Wie kann eine Forschungs Kooperation trotz begrenzter zeitlicher Ressourcen der Anlaufstellen gelingen?

Die vorliegende Handreichung wurde erstellt, um Anlaufstellen und Praxiseinrichtungen beim Umgang mit externen Forschungsanfragen zu unterstützen. Sie bündelt forschungsethische und forschungspraktische Vorschläge, was bei Kooperationen mit Forschenden zur Gesundheit von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus berücksichtigt werden sollte. Selbstverständlich können die hier aufgeführten Hinweise auch für Forschungs Kooperationen zur Gesundheit von anderen Personengruppen in vulnerablen Lebenssituationen hilfreich sein und für diese genutzt werden. Auch Forschende selbst sind natürlich herzlich eingeladen, die Handreichung zu verwenden.

Die Handreichung ist von Praktiker:innen und Forschenden erstellt worden, ohne Mitwirkung von Menschen, die in der aufenthaltsrechtlichen Illegalität leben oder gelebt haben, und ist damit zunächst vornehmlich auf deren Perspektiven beschränkt. Wir verstehen die Handreichung daher nicht als abgeschlossene Arbeit, sondern als „Living Document“, das ergänzt und weiterentwickelt werden kann. Dementsprechend freuen wir uns sehr über Anmerkungen und Ergänzungen!

¹ Huschke, 2013; Mylius, 2016

Ethische Forschungsgrundsätze

Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus befinden sich häufig in vulnerablen Situationen, weil ihnen Grundrechte wie der Zugang zu adäquater Gesundheitsversorgung verwehrt werden². Umso wichtiger ist es bei der Forschung zu und mit dieser Personengruppe, dass ethische Forschungsgrundsätze beachtet werden. Zu diesen zählen insbesondere die Prinzipien der Fürsorge, Schadensminimierung und Selbstbestimmung³. Anlaufstellen sollen bei Forschungsanfragen prüfen, inwiefern diese Prinzipien in den geplanten Vorhaben berücksichtigt werden. Bei Unklarheiten können sie auch aktiv einfordern, dass die Forschenden hierzu Aussagen treffen.

Fürsorge

Das Prinzip der Fürsorge besagt, dass Forschung das Wohl von Menschen aktiv fördern und ihnen nutzen muss. Meist besteht der Nutzen jedoch nicht direkt für die einzelnen Personen, die an einem Forschungsvorhaben teilnehmen, sondern eher indirekt beziehungsweise „gruppenbezogen“. Ein gruppenbezogener Nutzen kann beispielsweise darin gesehen werden, wenn ein Forschungsprojekt zu einer stärkeren Sensibilisierung für die Bedarfe von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus führt oder politische Änderungen anstößt. Ziel von Forschung ist jedoch zunächst die Gewinnung wissenschaftlicher Erkenntnisse, die nicht notwendigerweise eine direkte Verbesserung der Lebenssituation der beteiligten Personen bewirken müssen. Hier ist wichtig, von Beginn an gegenüber Praxispartner:innen und Teilnehmenden die Grenzen der Forschung deutlich zu kommunizieren.

Bei Forschungsvorhaben, die mit einem größeren zeitlichen Aufwand für die Teilnehmenden einhergehen, zum Beispiel durch mehrfache Termine oder längere Befragungen, sollte die Zahlung einer Aufwandsentschädigung in Betracht gezogen werden. Aufwandsentschädigungen an Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus sollten bar und anonym erfolgen können. Wenn eine Auszahlung nicht möglich ist, kann überlegt werden, andere Arten von Aufwandsentschädigung auszugeben. Werden Studienteilnehmende zum Beispiel zu Interviews eingeladen, sollten ihnen bereits im Vorfeld Tickets für öffentliche Transportmittel zur Verfügung gestellt werden. Dabei ist es wichtig sicherzustellen, dass eine Aufwandsentschädigung keine finanziellen Abhängigkeiten erzeugt, die Freiwilligkeit der Teilnahme also hierdurch nicht geschmälert wird. Die Höhe der Aufwandsentschädigung sollte daher vorab mit allen Beteiligten sorgfältig abgestimmt werden.

Schadensminimierung

Das Prinzip der Schadensminimierung besagt, dass Menschen durch ihre Teilnahme an einer Studie keinen Schaden erleiden dürfen. Dies bezieht sich sowohl auf die individuellen Studienteilnehmenden als auch allgemein auf die Personengruppe von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus. Schaden auf individueller Ebene können beispielsweise (Re-)Traumatisierungen oder die Weitergabe sensibler Daten (zum Beispiel aufenthaltsrechtliche oder gesundheitliche) an unerwünschte Stellen sein. Sind Praktiker:innen Traumatisierungen, Gewalt- und Missbrauchserfahrungen oder (schwere) Straftaten ihrer Klient:innen bekannt, ist sorgfältig abzuwägen, ob es ethisch vertretbar ist, den Betroffenen – etwa bei Interviews oder Fokusgruppen – erneut eine Belastung zuzumuten. Ist eine Re-Traumatisierung zu befürchten, leitet sich aus dem Gebot der Schadensminimierung ab, dass eine Studienteilnahme ethisch nicht zu verantworten ist.

Auf gruppenbezogener Ebene können Forschungsvorhaben zu einer weiteren Stigmatisierung von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus oder zu einer Verschlechterung ihrer wirtschaftlichen oder rechtlichen Situation führen. Aus diesem Grund sollen potenzielle Risiken zwischen den Forschenden und Praxispartner:innen im Vorfeld besprochen und Maßnahmen festgelegt werden, um diese Risiken zu minimieren.

² Deutsches Institut für Menschenrechte, 2008

³ Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten, 2017; Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit, 2020

Auf individueller Ebene können beispielsweise folgende Maßnahmen getroffen werden, um potenzielle Schäden zu minimieren:

- Bei der Auswahl der Teilnehmenden sollte gemeinsam mit den Praxispartner:innen überlegt werden, welche Personen aufgrund einer möglichen Gefährdung durch die Studie nicht für eine Teilnahme geeignet sind. Mögliche Verzerrungen der Ergebnisse durch eine solche Vorauswahl sollten besprochen und bei der Ergebnisdarstellung transparent dargelegt werden.
- Bei der Kommunikation mit Teilnehmenden muss deutlich darauf hingewiesen werden, dass sie ihre Teilnahme jederzeit abbrechen können und es auch möglich ist, einzelne Fragen nicht zu beantworten (s. Abschnitt Informierte Einwilligung).
- Insbesondere bei der Durchführung von qualitativen Erhebungen müssen Interviewer:innen eingesetzt werden, die für mögliche Risiken sensibilisiert sind und die erkennen, wenn die psychische Belastung für die Teilnehmenden zu hoch wird und die Befragung abgebrochen werden muss.
- Wird im Rahmen des Forschungsvorhabens bekannt, dass Teilnehmende unter Zwang oder Gewalt leiden, muss auf Beratungs- und Unterstützungsangebote hingewiesen werden. Hilfreich ist, bereits vorab entsprechende Angebote zu recherchieren und aufzulisten.

Selbstbestimmung

Zu einem zentralen Grundsatz der Forschungsethik gehört die freiwillige und selbstbestimmte Teilnahme an Forschungsvorhaben. Verständliche und vollständige Informationen bereits im Vorfeld und das Einholen eines freiwilligen, informierten Einverständnisses vor Teilnahme an der Studie unterstützen die Selbstbestimmung der Teilnehmenden⁴. Menschen müssen selbstbestimmt entscheiden können, ob sie an einer Studie teilnehmen. Sie müssen außerdem jederzeit die Möglichkeit haben, die Teilnahme zu reduzieren – indem sie bestimmte Fragen nicht beantworten oder an einzelnen Erhebungen nicht teilnehmen – oder ganz abzubrechen. Diese Entscheidung darf nicht mit negativen Folgen verbunden sein.

⁴ von Unger & Narimani, 2012

Informierte Einwilligung

Um eine informierte Entscheidung über ihre Teilnahme treffen zu können, müssen Teilnehmende angemessen über Ziele, Inhalte, Vorgehen und Dauer eines Forschungsprojekts, über mögliche Risiken und Belastungen, die mit einer Teilnahme einhergehen, und über das Recht, eine Einwilligung jederzeit zu widerrufen, aufgeklärt werden⁵. Die Aufklärung kann mündlich oder schriftlich ablaufen, muss aber in einer für die Beteiligten verständlichen Form erfolgen – gegebenenfalls mehrsprachig, unterstützt durch Sprachmittlung, in einfacher Sprache oder unterstützt durch Piktogramme. Eine schriftliche Aufklärung, die auch Informationen zum Datenschutz enthält, sollte den Teilnehmenden in jedem Fall mitgegeben beziehungsweise zugeschickt werden.

Erfolgt eine Rekrutierung von Teilnehmenden für Forschungsvorhaben im Kontext der Versorgungspraxis von Anlauf- und Beratungsstellen, bringt dies eine besondere ethische Verantwortung der Forschenden mit sich. Die hier bestehenden ungleichen Machtverhältnisse und Abhängigkeitsstrukturen können leicht dazu führen, dass sich Menschen zu einer Einwilligung verpflichtet fühlen oder dass die Teilnahme aus Dankbarkeit gegenüber Berater:in oder Ärzt:in zugesagt wird⁶. Es muss daher mehr noch als in anderen Forschungskontexten klar kommuniziert werden, dass eine Teilnahme freiwillig und eine Ablehnung oder ein Widerrufen der Einwilligung jederzeit möglich ist sowie keinerlei Konsequenzen auf den Erhalt von Beratungs-, Vermittlungs- und Unterstützungsleistungen hat⁷.

Einmalige oder mehrmalige Einwilligung?

Die vorherrschende Praxis, die zumeist eine einmalige schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt vorsieht, kommt aus der medizinischen Forschung. In der qualitativen Sozialforschung ist diese Vorgehensweise nicht immer ausreichend und passend, hier kann es angeraten sein, eine informierte Einwilligung dialogischer und prozesshafter zu gestalten⁸. So sollte die informierte Einwilligung während längerer Forschungsprozesse in gemeinsamen Aushandlungen regelmäßig aktualisiert werden. Zudem sollte den Teilnehmenden wiederholt, zum Beispiel erneut vor jedem Interview, angeboten werden, ihre Fragen zum Forschungsprojekt zu stellen und sich neu für oder gegen eine Teilnahme zu entscheiden⁹. Dieses Vorgehen kann beispielsweise bei der teilnehmenden Beobachtung den Forschungsprozess stören, dann kann ein anderes Vorgehen angemessener sein. Die Forschenden sollten sich hierbei an den jeweils für ihre Disziplin geltenden Standards orientieren.

Schriftliche oder mündliche Einwilligung?

In der Regel wird die informierte Einwilligung zur Teilnahme an einem Forschungsvorhaben schriftlich eingeholt. Die mündliche Form der informierten Einwilligung kann für Menschen, die negative Interaktionen mit staatlichen Stellen erfahren haben und schriftliche Rechtsdokumente mit diesen assoziieren, eine gute Alternative darstellen¹⁰. Eine mündliche Einwilligung erfordert jedoch ein standardisiertes Vorgehen bezüglich der Aufklärung und der Dokumentation der Einwilligung durch die Forschenden¹¹.

5 Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten, 2017; Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit, 2020

6 Narimani, 2014

7 Clark-Kazak, 2017

8 Narimani, 2014; von Unger, 2019

9 Malik et al., 2021

10 vgl. Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie, 2018; Deutsche Forschungsgemeinschaft, 2019

Einhalten guter wissenschaftlicher Praxis

In der Forschung zu oder mit Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus gelten selbstverständlich die allgemeinen Regeln guter wissenschaftlicher Praxis¹¹. Einige hiervon wollen wir für Forschungsvorhaben zur gesundheitlichen Versorgung von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus jedoch besonders hervorheben¹²:

Ausgangspunkt jedes Forschungsvorhabens sollte die Formulierung von spezifischen und präzisen Forschungsfragen sein. Forschende, die eigene Daten erheben wollen, sollten vorab gründlich prüfen, inwiefern die Datenerhebung für die Erkenntnisgewinnung wirklich notwendig ist. Sie sollten sparsam vorgehen und nicht mehr Daten erheben als für die Beantwortung der Forschungsfragen erforderlich ist. Wissenschaftliche Vorarbeiten anderer Forschender sollten angemessen berücksichtigt und zitiert werden. Alle Arbeitsschritte in einem Forschungsprojekt sollten dokumentiert werden, sodass nachvollziehbar wird, wie die Ergebnisse erzielt wurden und sie prinzipiell durch andere Forschende repliziert oder bestätigt werden können. Zudem sollten Interessenkonflikte und Befangenheiten sowie Zuwendungsgeber:innen bereits in der Planungsphase transparent gemacht und den Kooperationspartner:innen gegenüber benannt werden. Forschende sollten zudem dafür Sorge tragen, dass eine Mitwirkung im Forschungsvorhaben nicht an vorhandenen Sprachbarrieren scheitert und auch Menschen ohne oder mit geringen Deutsch-Kenntnissen in der Forschung repräsentiert werden.

Begutachtung durch eine Ethikkommission

Wir empfehlen, Forschungsvorhaben vor Beginn der Datenerhebung durch eine Ethikkommission begutachten zu lassen. Nicht bei allen Forschungsvorhaben ist dies machbar und nicht immer ist es notwendig. Bei medizinischen und epidemiologischen Forschungsprojekten, bei denen Menschen untersucht oder personenbezogene Daten erhoben werden, ist die Einholung eines Ethikvotums durch die zuständige medizinische Ethikkommission zumeist ohnehin vorgeschrieben¹³. In den Sozialwissenschaften gibt es keine vergleichbar fest institutionalisierten ethischen Prüfverfahren¹⁴. Ist keine Begutachtung des Forschungsvorhabens durch eine Ethikkommission erfolgt, sollte dies durch die Forschenden zumindest schriftlich begründet werden. Insbesondere wenn das Forschungsvorhaben durch die gewählten Fragen oder zu erhebenden Daten Gefahr läuft, bei den Teilnehmenden starken Stress oder Belastungen auszulösen oder sie anderen besonderen Risiken aussetzt,

sollte ein vorheriges Ethikvotum jedoch dringend eingefordert werden.¹⁵ Bei Forschungsvorhaben, die im Rahmen von Abschlussarbeiten an Hochschulen durchgeführt werden, wissen die betreuenden Hochschullehrkräfte, an welche Ethikkommissionen man sich wenden kann.

Erstellung eines Studienprotokolls

In jedem Fall sollten Forschende vor Beginn des Vorhabens ein Studienprotokoll erstellen und ihren Kooperationspartner:innen zukommen lassen. In dem Studienprotokoll sollten die verantwortlichen Mitarbeitenden und wichtige Ansprechpersonen für das Forschungsvorhaben mit Kontaktdaten benannt werden. Zudem werden der Hintergrund und die Zielsetzung des Vorhabens sowie der aktuelle Stand der Forschung dargelegt. Hauptteil des Studienprotokolls ist die Beschreibung des methodischen Vorgehens für das geplante Forschungsvorhaben, die Informationen zu folgenden Fragen beinhalten sollte:

- Welches Studiendesign wird verwendet?
- Welche Datenquellen sollen verwendet werden?
- Ist eine (oder sind mehrere) mündliche oder schriftliche Befragung(en) geplant?
- Welchen Umfang haben die Befragungen? Wie erfolgt die Aufklärung und Einwilligung der Teilnehmenden? Was sind die Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme?
- Wie ist der Zeitplan für das Forschungsvorhaben?
- Wie werden Daten übermittelt? Wie erfolgt die Datenauswertung?
- Werden die erhobenen Daten vor der Auswertung anonymisiert oder pseudonymisiert?
- Wie werden die erhobenen Daten gespeichert?
- Neben dem Studienprotokoll sollten Forschende ihren Kooperationspartner:innen vorab auch eine Teilnehmendeninformation und eine Einwilligungserklärung (gegebenenfalls im Anhang des Studienprotokolls) zukommen lassen. Eine Checkliste mit Minimalanforderungen an ein gutes Studienprotokoll ist im Anhang zu finden.

11 von Unger, 2019

12 siehe auch: Clark-Kazak, 2017

13 Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie, 2018; Arbeitskreis Medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland e.V.

14 von Unger, 2016

15 Mehrere Fragebögen, die Forschenden helfen einzuschätzen, ob die Prüfung eines Forschungsvorhabens durch eine Ethikkommission ratsam oder notwendig ist, finden sich im Anhang der „Forschungsethischen Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften“ (Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten, 2017)

Forschungsdatenmanagement und Datenschutz

Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus sind in besonderer Weise Ziel staatlicher Repression, daher ist hier eine besondere Sorgfalt beim Umgang mit Forschungsdaten geboten. Es muss sichergestellt werden, dass keine individualisierten Angaben über Studienteilnehmende in identifizierbarer Form an Personen außerhalb des Forschungsteams gelangen.

Bei der Datenspeicherung muss eine Zuordnung der Daten zu Individuen verhindert werden, was entweder durch Anonymisierung oder Pseudonymisierung von Daten erreicht werden kann. Ist eine Anonymisierung möglich, sollte diese bevorzugt werden. Dabei wird so vorgegangen, dass keine personenidentifizierenden Daten (Name, Adresse, Geburtsdatum, Passnummer et cetera) erhoben beziehungsweise diese Daten gelöscht werden, sobald sie nicht mehr (etwa zum Versenden von Einladungen zur Studienteilnahme) benötigt werden. Im Fall der Anonymisierung erfolgt zu keinem Zeitpunkt eine Verknüpfung personenbezogener Daten mit Forschungsdaten.

Manchmal ist eine Anonymisierung nicht möglich und eine Pseudonymisierung die einzige Option, zum Beispiel, wenn mehrere Kontakte im Verlauf einer Studie nötig sind und die Verlaufsdaten miteinander verknüpft werden sollen. Ähnliches gilt im Kontext einer teilnehmenden Beobachtung. Bei der Pseudonymisierung werden die personenidentifizierenden Daten mit den Forschungsdaten verknüpft. Diese Verknüpfung erfolgt jedoch nicht unmittelbar (das heißt auch hier dürfen die personenidentifizierenden Daten nicht in einem Datensatz mit den Forschungsdaten erhoben und gespeichert werden), sondern über ein Pseudonym (häufig in Form einer Nummer). Zusätzlich zu den Forschungsdaten wird in diesem Fall daher eine separate Datei geführt, die häufig als Pseudonymisierungsliste bezeichnet wird und die personenidentifizierenden Daten sowie das Pseudonym auflistet.

Da anhand der Pseudonymisierungsliste der Forschungsdatensatz de-anonymisiert werden kann, muss die Liste besonders geschützt werden: Sie sollte grundsätzlich nicht am selben Ort gespeichert werden wie der Datensatz, nur der Studienleitung zugänglich sein und vor unbefugtem Zugriff aktiv geschützt werden. Im Fall von digital gespeicherten Listen bedeutet das, dass die Liste auf einem besonders geschützten Forschungsserver abgelegt sein sollte, der durch definierte Zugriffsrechte den Zugriff Unbefugter verhindert. Sofern die Forschungsdaten ebenfalls in digitaler Form vorliegen (was bei den meisten Forschungsvorhaben der Fall sein wird), sollten die Daten und die Pseudonymisierungsliste nicht auf demselben Server gespeichert sein. Ein noch sichereres Vorgehen könnte sein, die Liste in Papierform zu führen und an einem verschlossenen Ort aufzubewahren.

Neben Fragen der Anonymisierung und der Pseudonymisierung ist auch zu bedenken, welche Daten erhoben und wie diese veröffentlicht werden. Bei der Erhebung der Daten sollten nur datenschutzkonforme Medien verwendet werden. Zur Aufzeichnung von Interviews sollten Diktiergeräte (und nicht etwa Handys) verwendet werden, Online-Interviews sollten nur über datenschutzkonforme Anbieter geführt und Daten nicht per Mail oder über kommerzielle Cloud-Dienste geteilt werden. Falls die Transkription durch einen externen Dienstleister erfolgt, sollte mit diesem eine Vereinbarung zum Datenschutz abgeschlossen werden.

Darüber hinaus gilt bei der Datenerhebung grundsätzlich das Gebot der Datensparsamkeit. Das heißt, es sollten nur Daten erhoben werden, die zur Beantwortung der Fragestellung benötigt werden. Die Erhebung weiterer nicht benötigter Daten ist forschungsethisch nicht vertretbar, auch da diese die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass eine De-Anonymisierung eines anonymisierten Datensatzes möglich wird.

Die Publikation von Ergebnissen sollte dann stets in aggregierter Form erfolgen, das heißt Ergebnisse sollten sich auf Gruppen von Studienteilnehmenden beziehen, nicht auf einzelne Teilnehmende. Sind in einzelnen Gruppen – zum Beispiel Teilnehmende aus bestimmten Herkunftsländern oder in bestimmten Altersgruppen – zu wenige Personen vertreten, sollten die Ergebnisse für diese Gruppen nicht gesondert berichtet werden, sondern in eine größere Gruppe zusammengefasst werden.

Bei qualitativen Arbeiten sollte die Ergebnisdarstellung vor Veröffentlichung dahingehend überprüft werden, ob einzelne Teilnehmende in der Veröffentlichung gegebenenfalls identifiziert werden können. Sollte dies der Fall sein, sind geeignete Maßnahmen zur Anonymisierung der Darstellungen zu ergreifen¹⁶.

Info: Zielgruppenbezogene Standards im Forschungsdatenmanagement

Die zielgruppenbezogenen Standards zielen darauf ab, den Datenschutz in drei Aspekten über die allgemeinen Standards hinaus zu verbessern: Sie sollen verhindern, 1) dass Unbefugte Zugang zu den Daten bekommen, 2) dass Unbefugte die Daten inhaltlich analysieren können, sollten sie Zugriff darauf erlangen, und 3) dass die Daten de-anonymisiert werden können.

Dies kann erreicht werden durch die folgenden Maßnahmen:

- Speicherung an besonders geschützten Orten, zum Beispiel auf dem Forschungsserver der Forschungseinrichtung (nicht zu Hause auf dem Familienrechner)
- Verschlüsselung von Interview-Audios oder anderen nicht-anonymisierten Primärquellen und, wenn technisch umsetzbar, auch der anonymisierten Transkripte
- in einem Notizbuch geführte Pseudonymisierungsliste, die an einem verschlossenen Ort aufbewahrt wird

Veröffentlichung der Ergebnisse

Sobald Forschungsergebnisse veröffentlicht sind, entziehen sie sich der Deutungshoheit der Forschenden und können genutzt werden, um politische Forderungen durchzusetzen; häufig ist dies sogar ein explizites Ziel engagierter Forschung. Forschungsergebnisse können aber auch genutzt werden, um den Interessen der Betroffenen zu schaden und Diskriminierung sowie Stigmatisierung zu befördern. Hier ist hilfreich, mögliche Risiken bereits im Vorfeld des Forschungsvorhabens zu identifizieren, sie gemeinsam mit Forschenden und Praxispartner:innen zu besprechen und abzustimmen, wie sie am besten zu minimieren sind.

Grundsätzlich sollten wissenschaftliche Ergebnisse immer so veröffentlicht werden, dass sie der wissenschaftlichen Community zugänglich sind und von dieser bewertet und eingeordnet werden können. Ein guter Weg dies sicherzustellen ist die Publikation in *open access*-Fachzeitschriften¹⁷. Werden die Ergebnisse stattdessen in konventionellen Fachzeitschriften veröffentlicht, sollte die Publikation, gegebenenfalls nach Einhaltung einer durch den Verlag vorgegebenen Frist, zusätzlich auf einem Open-Access-Repository eingestellt und damit dauerhaft für alle Interessierten kostenfrei zugänglich gemacht werden. Bei Abschlussarbeiten ist eine Publikation in Fachzeitschriften häufig nicht vorgesehen. In diesen

Fällen sollte vorab festgelegt werden, auf welche Weise eine Veröffentlichung (zum Beispiel in Form eines online zugänglich gemachten Projektberichtes) trotzdem erfolgen kann.

Zu Beginn eines Forschungsvorhabens sollte zwischen Forschenden und Praxispartner:innen abgestimmt werden, welche Art von Ergebnispublikationen angestrebt wird. In welcher Sprache werden die Ergebnisse veröffentlicht? Bei welchen Zeitschriften werden sie eingereicht? Soll zusätzlich ein Policy Brief oder ein allgemeinverständlich gefasster Ergebnisbericht erstellt werden? In welcher Form werden die Ergebnisse den Praxispartner:innen zur Verfügung gestellt, sodass sie diese für die eigene Arbeit nutzen können? Wie werden sie an politische oder andere Entscheidungsträger:innen kommuniziert?

¹⁷ Umfangreiche Infos hierzu bietet das Open Access Network: <https://open-access.network/informieren/publizieren/open-access-publizieren>

Reflexion von Machtverhältnissen und ethischen Fragen

Forschungsvorhaben zur Gesundheit von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus werfen ethische Fragen auf, die einer Reflexion bedürfen. Das Aufeinandertreffen unterschiedlicher Personengruppen (Forschende, Praxispartner:innen, Klient:innen et cetera) im Rahmen eines Forschungsvorhabens geht immer mit der Notwendigkeit einher, die Machtverhältnisse zwischen diesen Gruppen im Hinblick auf verschiedene Dimensionen, inklusive „race“, „class“, „gender“ und Aufenthaltsstatus zu reflektieren, auch hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf Beteiligungsprozesse. Bei Forschungsvorhaben, die im Rahmen der Versorgungspraxis von Anlauf- und Beratungsstellen stattfinden, ist auch das besondere Vertrauens- und Abhängigkeitsverhältnis zwischen Klient:innen und Praktiker:innen zu bedenken. Die Diskussion, Einschätzung, Abwägung und Dokumentation forschungsethischer Fragen sollte in allen Phasen des Forschungsprozesses erfolgen, auch im Austausch mit wissenschaftlichen Beiräten oder Projektbeiräten oder dritten Personen mit entsprechender Expertise¹⁸.

Forschende, Praxispartner:innen und Klient:innen verbinden mit einem Forschungsvorhaben zudem häufig unterschiedliche Erwartungen, die neben dem grundsätzlichen Wunsch, strukturelle und politische Verbesserungen im Zugang zu gesundheitlicher Versorgung zu erreichen, auch eine Rolle spielen: Für Forschende kann das Vorhaben Voraussetzung zur Erlangung einer beruflichen oder wissenschaftlichen Qualifikation sein, wie beispielsweise eines Bachelor- oder Master-Abschlusses oder einer Promotion. Das Vorhaben kann auch finanzielle Bedeutung für Forschende haben, wenn es beispielsweise Voraussetzung für spätere Fördermittelanträge ist. Für Praxispartner:innen hingegen kann der Wunsch, Antworten auf praxisrelevante Fragen oder Daten für die Argumentation gegenüber Geldgebern zu bekommen, ausschlaggebend sein für die Entscheidung, an einem Forschungsvorhaben mitzuwirken. Teilnehmende wiederum können sich beispielsweise erhoffen, dass dem Thema mehr mediale Aufmerksamkeit zuteilwird oder die Forschungsergebnisse politische Veränderungsprozesse befördern, von denen sie profitieren. Für Forschende wie Praxispartner:innen gilt es stets zu reflektieren, worin das eigene Interesse besteht, und abzuwägen, inwieweit die eigenen Vorstellungen und Forschungsfragen auch den Interessen der Klient:innen und Teilnehmenden entsprechen und ob im Zweifelsfall nicht auch gegen das Forschungsinteresse zu entscheiden ist¹⁹. Wichtig ist zudem, dass alle beteiligten Akteur:innen ihre Erwartungen transparent machen und in der Anbahnung des Vorhabens Gelegenheit haben, zu diskutieren, was sie sich von dem Forschungsvorhaben erhoffen.

Hella von Unger und Petra Narimani sprechen sich in diesem Kontext für die „Schaffung einer lebendigen Kultur ethischer Reflexion und Diskussion“ aus, die sie für wichtiger erachten als die Befolgung standardisierter institutioneller Überprüfungsverfahren. Bei der ethischen Reflexion sollen möglichst viele Sichtweisen eingebracht und miteinander verknüpft werden. Konkret bedeutet das, die Perspektiven der Forschung, der Versorgungspraxis und der Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus sowie von Migrant:innenselbstorganisationen in der Zusammenschau zu diskutieren und abzuwägen, ob und wie sie miteinander vereinbar sind. Die Autorinnen raten dazu, für jedes Forschungsvorhaben wichtige Fragen und Themen zusammenzustellen, die zu Beginn des Forschungsprozesses gemeinsam reflektiert werden und im Verlauf wieder aufgegriffen und spezifiziert werden können²⁰.

18 Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten, 2017

19 Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit, 2020

20 von Unger & Narimani, 2012

Einbindung der Anlaufstellen und Praxis-einrichtungen in die Forschung

Es gibt verschiedene Stufen der Beteiligung von Praxis- und Community-Partner:innen in der Gesundheitsforschung mit sozial benachteiligten Gruppen^{21 22}: Bei der minimalen Beteiligung beschränkt sich die Mitwirkung darauf, die Forschenden beim Zugang zu Daten oder Studienteilnehmenden zu unterstützen. In der partizipativen Gesundheitsforschung hingegen sind Praxis- und Community-Partner:innen als Teil des Forschungsteams über die ganze Dauer des Vorhabens hinweg in den Forschungsprozess eingebunden. Möglich ist auch die Beteiligung der Mitwirkenden im Rahmen eines Beirates, der das Forschungsvorhaben beratend begleitet.

Bei der Entscheidung, in welcher Weise die Mitwirkenden in ein Forschungsvorhaben eingebunden werden, sind die Vor- und Nachteile der jeweiligen Ansätze zu bedenken: Eine größere Einbindung geht mit mehr Einflussmöglichkeiten und größeren Mitspracherechten einher; sind Mitwirkende als Teil des Forschungsteams in den Prozess eingebunden, haben sie die Möglichkeit, den Prozess bis hin zu Formulierungsfragen bei der Ergebnispräsentation zu beeinflussen und ihre Perspektive während des gesamten Forschungsprozesses einzubringen. Dem gegenüber steht ein unter Umständen beträchtlicher Zeitaufwand. Werden die Beteiligten im Rahmen eines Beirates einbezogen, ist der dafür nötige Zeitaufwand geringer (aber unter Umständen immer noch groß!), die Einflussmöglichkeiten sind aber auch beschränkter: Vor dem Hintergrund des großen Stellenwertes der Wissenschaftsfreiheit liegt die Entscheidung über die Veröffentlichung von Ergebnissen und die Art der Darstellung der wissenschaftlichen Erkenntnisse grundsätzlich bei den verantwortlichen Forschenden, ein Beirat hat hier lediglich beratenden Charakter.

Generell sollten Anlaufstellen beim Eingang von Kooperationsanfragen abwägen, wie viele Ressourcen ihnen im angedachten Forschungszeitraum zur Verfügung stehen und inwiefern die Unterstützung einer Forschung machbar erscheint. In Abhängigkeit von den Ressourcen sollte dann gegebenenfalls vor Beginn des Vorhabens diskutiert werden, ob die Zuarbeit, die Tätigkeit im Beirat oder die Aktivität als Teil des Forschungsteams finanziell bedacht werden können – zum Beispiel in Form von Aufwandsentschädigungen, Stellenanteilen oder einem Tausch von Zeit-gegen-Zeit, indem Forschende ihre Kompetenzen in das Projekt einbringen und dadurch den Beschäftigten der Anlaufstelle Entlastung schaffen. In vielen Drittmittel-geförderten Forschungsprojekten gibt es inzwischen für die Forschenden die Möglichkeiten, zu diesen Zwecken Gelder zu beantragen.

²¹ Wright, 2021

²² Hella von Unger unterscheidet wie folgt zwischen Community- und Praxispartner:innen: Community-Partner:innen sind Mitglieder von Zielgruppen, Nutzer:innen, Patient:innen und ihren sozialen Netzwerken und Vertretungen wie Selbsthilfegruppen oder Migrant:innen-selbstorganisationen. Praxis-Partner:innen sind Fachkräfte bzw. Mitarbeitende der jeweiligen Einrichtungen und werden in ihrer Funktion als Professionelle eingebunden (von Unger, 2012).

Diskriminierungssensible Sprache

Im gesamten Forschungsprozess sollte darauf geachtet werden, in der Ansprache von möglichen Teilnehmenden, in der mündlichen und schriftlichen Kommunikation, in Studieninformationen sowie in der Veröffentlichung der Ergebnisse keine Stereotype und Stigmatisierungen zu reproduzieren. Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus sind keine homogene Gruppe und sollten auch sprachlich nicht als eine solche dargestellt werden. Man beschreibt diesen Prozess, in dem Menschen auch durch sprachliche Mittel als anders und abweichend von der Norm konstruiert, von der eigenen Gruppe abgegrenzt und damit häufig auch abgewertet werden, als Othering²³.

Ein Leitfaden, der im Rahmen des Projekts IMIRA („Improving Health Monitoring in Migrant Populations“) am RKI entwickelt wurde²⁴, empfiehlt daher, vereinheitlichende und pauschalisierende Aussagen über ganze Bevölkerungsgruppen zu vermeiden und Zuschreibungen, die im jeweiligen Kontext nicht relevant sind, wegzulassen. Zudem sollten Fremdbezeichnungen, die Menschen von außen zugeschrieben werden, vermieden und stattdessen Selbstbezeichnungen der jeweiligen Communities verwendet werden. Im Zweifel sollten Unsicherheiten bezüglich der verwendeten Begriffe offen angesprochen werden. Auch die Bebilderung von Texten sollte diskriminierungssensibel erfolgen und Klischees sowie Vorurteile vermeiden²⁵.

Die „Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants“ (PICUM) empfiehlt, anstelle des Begriffs „illegaler“ Migrant:innen, der zum einen diskriminierend und entmenslichend, zum anderen rechtlich nicht korrekt ist, folgende Begriffe zu benutzen: „Menschen ohne gesicherten Aufenthaltsstatus“, „Menschen ohne Papiere“, „irreguläre Migrant:innen“ oder „undokumentierte Migrant:innen“²⁶.

Eine aktuelle Übersicht über relevante Begriffe und Konzepte zum diskriminierungssensiblen Sprachgebrauch rund um das Thema Migration und Gesundheit hat das Robert Koch-Institut zur Verfügung gestellt²⁷:

https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/M/Migration_Gesundheit/Handreichung.html

Ein Glossar für eine diskriminierungsfreie und präzise Verwendung von Begriffen rund um die Themen Migration, Flucht und Rassismus für die journalistische Berichterstattung, das auch für die Forschung sehr hilfreich ist und laufend aktualisiert wird, haben die Neuen Deutschen Medienmacher erstellt:

<https://glossar.neuemedienmacher.de>

23 Der Leitfaden „Diskriminierungssensible Sprache in Aids- und Selbsthilfe“ der Deutschen Aidshilfe definiert den Begriff wie folgt: „Othering beschreibt einen Mechanismus der Abgrenzung. Die eigene Gruppe wird dabei als Norm gesetzt, während ‚die Anderen‘ aufgrund bestimmter Merkmale – oft sind das zugeschriebene Klischees und Vorurteile – als ‚fremd‘ markiert werden. Diese Einteilung von Menschen in ‚wir‘ und ‚die Anderen‘ führt zur Entstehung von Feindbildern und Diskriminierung.“ (Deutsche Aidshilfe, 2022)

24 Improving Health Monitoring in Migrant Populations, 2020; Robert Koch-Institut, 2022a

25 Deutsche Aidshilfe, 2022

26 Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants, 2017

27 Robert Koch-Institut, 2022b

Literatur und weiterführende Links

Arbeitskreis Medizinischer Ethikkommissionen in der Bundesrepublik Deutschland e.V. Einreichung von Forschungsvorhaben. Online verfügbar unter:

<https://www.akek.de/einreichung-von-forschungsvorhaben/>

[Zugriff 31.08.2022]

Clark-Kazak, 2017: Ethical considerations: Research with people in situations of forced migration. *Refuge*, 33(2), 11-17. Online verfügbar unter: <https://refuge.journals.yorku.ca/index.php/refuge/article/view/40467/36453>

Deutsche Aidshilfe, 2022: Leitfaden Diskriminierungssensible Sprache in Aids- und Selbsthilfe. <https://www.aidshilfe.de/shop/leitfaden-film-diskriminierungssensible-sprache-aids-selbsthilfe> [Zugriff 31.08.2022]

Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie, 2018: Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von Guter Epidemiologischer Praxis (GEP). Aktualisierte Fassung. Online verfügbar unter: https://www.dgepi.de/assets/Leitlinien-und-Empfehlungen/Leitlinien_fuer_Gute_Epidemiologische_Praxis_GEP_vom_September_2018.pdf [Zugriff 31.08.2022]

Deutsche Forschungsgemeinschaft, 2019: Leitlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis. Kodex. Online verfügbar unter: https://www.dfg.de/foerderung/grundlagen_rahmenbedingungen/gwp/ [Zugriff 31.08.2022]

Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit, 2020: Forschungsethische Prinzipien und wissenschaftliche Standards für Forschung der Sozialen Arbeit. Forschungsethikkodex der DGSA. Online verfügbar unter: https://www.dgsa.de/fileadmin/Dokumente/Uebungs/Forschungsethikkodex_DGSA_abgestimmt.pdf [Zugriff 31.08.2022]

Deutsches Institut für Menschenrechte (Hg.), 2008: Frauen, Männer und Kinder ohne Papiere in Deutschland - ihr Recht auf Gesundheit. Bericht der Bundesarbeitsgruppe Gesundheit/Illegalität. Deutsches Institut für Menschenrechte. 2. Aufl. Berlin: Dt. Inst. für Menschenrechte. Online verfügbar unter: https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/_migrated/tx_commerce/studie_frauen_maenner_und_kinder_ohne_papiere_ihr_recht_auf_gesundheit.pdf [Zugriff 31.08.2022]

Humphreys & Watson, 2009: Ethnographic Practices: From 'Writing-up Ethnographic Research' To 'Writing Ethnography'. In: Sierk Ybema, Dvora Yanow, Harry Wels und Frans Kamsteeg (Hg.): *Organizational Ethnography: studying the complexities of everyday life*. London: Sage, S. 40-55.

Huschke, 2013: Kranksein in der Illegalität. Undokumentierte Lateinamerikaner/-innen in Berlin; eine medizinethnologische Studie. 1. Aufl. Bielefeld: Transcript-Verl. (Kultur und soziale Praxis).

Huschke, 2014: Performing deservingness. Humanitarian health care provision for migrants in Germany. In: *Social Science & Medicine* 120, S. 352-359. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.04.046.

Improving Health Monitoring in Migrant Populations, 2020: Maßnahmen zur Verbesserung der Informationsgrundlagen zur Gesundheit von Menschen mit Migrationshintergrund. Abschlussbericht. Online verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/IMIRA_Abschlussbericht_2020-12-14.pdf [Zugriff 31.08.2022]

Malik et al., 2021: Einverständniserklärungen für eine feministische Forschungspraxis. Überlegungen zur prozesshaften Gestaltung und gesellschaftlichen Einbettung von Einwilligung. *Femina Politica*. Online verfügbar unter: <https://doi.org/10.3224/feminapolitica.v30i1.08>

Mylius, 2016: Die medizinische Versorgung von Menschen ohne Papiere in Deutschland. Studien zur Praxis in Gesundheitsämtern und Krankenhäusern. Bielefeld: transcript Verlag. Online verfügbar unter http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783839434727

Narimani, 2014: Zustimmung als Prozess: Informiertes Einverständnis in der Praxisforschung mit von Ausweisung bedrohten Drogenabhängigen. In Hella von Unger, Petra Narimani & Rosaline M'Bayo (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen* (S.41-58). Wiesbaden: Springer VS

Open Access Network. Open-Access-Publizieren. Online verfügbar unter: <https://open-access.network/informieren/publizieren/open-access-publizieren> [Zugriff 31.08.2022]

Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants, 2017: Warum „ohne Papiere“, „undokumentiert“ oder „ohne Aufenthaltsstatus“? Online verfügbar unter: https://picum.org/Documents/WordsMatter/Leaflet_GERMAN_March2017.pdf [Zugriff 31.08.2022]

Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten, 2017: Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften. Online verfügbar unter: https://www.konsortswd.de/wp-content/uploads/RatSWD_Output9_Forschungsethik.pdf

Robert Koch-Institut, 2022a: Leitfaden zu diskriminierungssensibler Sprache im Bereich Migration und Gesundheit https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/M/Migration_Gesundheit/Handreichung.html [Zugriff 29.09.2022]

Robert Koch-Institut, 2022b: Übersicht über relevante Begriffe und Konzepte zum diskriminierungssensiblen Sprachgebrauch rund um das Thema Migration und Gesundheit https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/M/Migration_Gesundheit/Handreichung.html [Zugriff 29.09.2022]

von Unger, 2019: Ethische Reflexivität in der Fluchtforschung. Erfahrungen aus einem soziologischen Lehrforschungsprojekt FQS 2019(3), Art. 6. Online verfügbar unter: <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/download/3151/4299/>

von Unger & Somina, 2016: RatSWD Working Paper Series. Ethikkommissionen in den Sozialwissenschaften – Historische Entwicklungen und internationale Kontroversen. Online verfügbar unter: https://www.konsortswd.de/wp-content/uploads/RatSWD_WP_253.pdf

von Unger & Narimani, 2012: Ethische Reflexivität im Forschungsprozess: Herausforderungen in der Partizipativen Forschung WZB. Online verfügbar unter: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/70197/1/737082461.pdf>

von Unger, 2012: Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? Forum Qualitative Sozialforschung. Online verfügbar unter: <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1781/3298>

Wright, 2021: Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 64 (2), S. 140–145. DOI: 10.1007/s00103-020-03264-y. Online verfügbar unter: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00103-020-03264-y>

Anhang: Kurzfassung der Handreichung

Studienprotokoll und ethische Begutachtung

Forschende sollten in Vorbereitung einer Forschungs Kooperation ein Studienprotokoll erstellen, in dem Hintergrund und Zielsetzung des Forschungsvorhabens, methodisches Vorgehen und Ansprechpersonen benannt werden. Zudem sollten dort die im Folgenden aufgeführten Punkte adressiert werden.

Wenn ein Forschungsvorhaben nicht durch eine Ethikkommission begutachtet worden ist, sollte dies durch die Forschenden schriftlich begründet werden.

Datenerhebung und Datenschutz

Forschende sollten sparsam vorgehen und nicht mehr Daten erheben als für die Beantwortung der Forschungsfragen erforderlich.

Beim Umgang mit Forschungsdaten ist besondere Sorgfalt geboten: Aufzeichnung von Interviews erfolgt ausschließlich über Diktiergeräte (statt Handys), Online-Interviews nur über datenschutzkonforme Anbieter und keine Weitergabe von Forschungsdaten per Mail oder kommerzielle Cloud-Dienste, Verschlüsselung von Daten und Speicherung an geschützten Orten.

Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen sind quantitative Daten so zu aggregieren und qualitative Daten so zu verfremden, dass keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind.

Schutz der Teilnehmenden

Bei Forschungsvorhaben, die mit einem größeren zeitlichen Aufwand für die Teilnehmenden einhergehen, sollten Aufwandsentschädigungen erwogen werden, die auch bar und anonym ausgezahlt werden können.

Wenn Traumatisierungen, Gewalt- und Missbrauchserfahrungen bekannt sind und das Risiko einer Re-Traumatisierung besteht, ist die Teilnahme an einem Forschungsvorhaben ethisch nicht zu verantworten beziehungsweise nur unter besonderen Vorkehrungen.

In Forschungsvorhaben sind Interviewer:innen einzusetzen, die für mögliche Risiken sensibilisiert sind und erkennen, wenn die psychische Belastung für die Teilnehmenden zu hoch wird.

Wenn im Rahmen des Forschungsvorhabens bekannt wird, dass Teilnehmende unter Zwang oder Gewalt leiden, muss auf Beratungs- und Unterstützungsangebote hingewiesen werden. Abläufe dafür sollten im Studienprotokoll ausformuliert sein.

Aufklärung und *informed consent*

Teilnehmende sind angemessen über das Forschungsprojekt sowie über mögliche Risiken und Belastungen aufzuklären, gegebenenfalls mehrsprachig oder unterstützt durch Sprachmittlung.

Es ist klar zu kommunizieren, dass eine Teilnahme freiwillig ist, dass eine Ablehnung oder ein Widerruf der Einwilligung jederzeit möglich ist und keinerlei Konsequenzen auf den Erhalt von Beratungs-, Vermittlungs- und Unterstützungsleistungen hat.

Die informierte Einwilligung zur Teilnahme kann schriftlich oder mündlich erfolgen, ist aber in jedem Fall sorgfältig zu dokumentieren.

In längeren Forschungsprozessen sollte die informierte Einwilligung regelmäßig aktualisiert werden, die Teilnehmenden sollten sich vor jedem Interview neu für oder gegen eine Teilnahme entscheiden können.

Kommunikation der Ergebnisse

Die Ergebnisse sollten den Praxispartner:innen zur Verfügung gestellt und dauerhaft für alle Interessierten kostenfrei zugänglich gemacht werden, zum Beispiel in Open-Access-Fachzeitschriften oder in Open-Access-Repositorien.

Die Ergebnisse von Forschungsvorhaben dürfen nicht zu einer weiteren Stigmatisierung von Menschen ohne geregelten Aufenthaltsstatus oder zu einer Verschlechterung ihrer wirtschaftlichen oder rechtlichen Situation führen.

Die Diskussion, Einschätzung, Abwägung und Dokumentation forschungsethischer Fragen gemeinsam mit Forschenden, Praxispartner:innen und Klient:innen sollte in allen Phasen des Forschungsprozesses erfolgen. Empfehlenswert ist, zu Beginn eines Forschungsvorhabens wichtige Fragen und Themen zusammenzustellen, die gemeinsam reflektiert werden und im Verlauf erneut aufgegriffen und spezifiziert werden können.

Im gesamten Forschungsprozess sollte zudem darauf geachtet werden, diskriminierungssensible Sprache zu verwenden und keine Stereotype und Stigmatisierungen zu reproduzieren.

Anhang: Checkliste Studienprotokoll

Ein Studienprotokoll sollte als Minimalanforderung Informationen zu den folgenden Punkten enthalten:

Titel und Verantwortlichkeiten:

- Titel des Forschungsvorhabens
- Verantwortliche Mitarbeitende, Institution, Kontaktdaten
- Weitere beteiligte Institutionen

Zielsetzung und Hintergrund:

- Welche Forschungsfragen werden verfolgt?
- Wie ist der aktuelle Forschungsstand?
- Was ist der erwartete Nutzen des Forschungsvorhabens?

Studiendesign:

- Welches Studiendesign ist vorgesehen?
- Sollen außer Primärdaten weitere Datenquellen verwendet werden?
- Wie ist der Zeitplan für das Forschungsvorhaben?
- Wie ist der individuelle Studienablauf für die Teilnehmenden?
- Wie sollen die erhobenen Daten analysiert werden?

Studienpopulation:

- Wie werden Teilnehmende rekrutiert?
- Was sind Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme an dem Forschungsvorhaben?
- Wie erfolgt die Aufklärung und Einwilligung der Teilnehmenden?
- Wie erfolgt der Umgang mit Sprachbarrieren und Sprachmittlung?

Risiken:

- Welche möglichen Risiken sind mit einer Teilnahme an dem Forschungsvorhaben verbunden?
- Welche Maßnahmen werden ergriffen, wenn im Rahmen des Forschungsvorhabens bekannt wird, dass Menschen unter Zwang oder Gewalt leiden?
- Welches Vorgehen ist geplant, um forschungsethische Fragen gemeinsam zu reflektieren?
- Welches Vorgehen ist geplant, um möglichen Sprachbarrieren zu begegnen?

Datenspeicherung und Datenschutz:

- Werden die erhobenen Daten vor der Auswertung anonymisiert oder pseudonymisiert?
- Wie werden die erhobenen Daten gespeichert?
- Welche Maßnahmen zum Schutz der Daten werden umgesetzt?

Anhang:

- Teilnehmendeninformation
- Einwilligungserklärung

Kontakt:

Dr. Maike Grube, MPH
Zentrum Gesundheit, Rehabilitation und Pflege
Diakonie Deutschland
T +49 30 652 11-1455
maike.grube@diakonie.de

Dr. Amand Führer
Medizinische Epidemiologie, Biometrie und Informatik
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
T +49 345 557-3574
amand-gabriel.fuehrer@uk-halle.de

Diakonie Deutschland

Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e. V.
Caroline-Michaelis-Str.1
10115 Berlin
T +49 30 652 11-0
F +49 30 652 11-33 33
diakonie@diakonie.de
www.diakonie.de

Die vorliegende Handreichung ist elektronisch abrufbar unter:
<https://www.diakonie.de/broschueren/gesundheitsversorgung-fuer-menschen-ohne-papiere>