

Datenspenden

Jede Minute generieren wir eine riesige Menge an Daten, hinterlassen Spuren durch unser digitales Verhalten, z. B. beim Browsen, Einkaufen, Recherchieren und in sozialen Netzwerken. Diese wertvollen Daten werden häufig von Unternehmen zu ihrem kommerziellen Vorteil genutzt und verarbeitet, z. B. für Werbung, Marketing und Produktentwicklung. Was aber, wenn diese Daten in ähnlichem Umfang für die wissenschaftliche Forschung und andere Zwecke im öffentlichen Interesse genutzt werden könnten?

Definition

Bei Datenspenden handelt es sich um die Weitergabe von Daten zum Zweck des Gemeinwohls. Sie beschreiben, dass Einzelpersonen freiwillig detaillierte, möglicherweise personenbezogene Daten an Forschende oder Nichtregierungsorganisationen weitergeben und ihre informierte Zustimmung zur Verwendung ihrer Daten für ein Ziel im öffentlichen Interesse geben [1], [2].

Datenspenden betreffen ein Gut, das in mehrfacher Hinsicht besonders ist. Es gelten die Konzepte der Multiplizität [3] und Nicht-Rivalität [4], Das bedeutet, dass sie an mehreren Orten gleichzeitig existieren und gemeinsam genutzt werden können, ohne dass sie verbraucht werden. Dies unterscheidet Datenspenden von Spenden anderer Güter, z. B. Blutspenden, obwohl auch diese Spenden zum Allgemeinwohl beitragen. Datenspenden stellen insofern eine Spende dar, weil die Daten nicht verkauft, sondern freiwillig für einen gemeinnützigen Zweck gegeben werden. Doch obwohl der Akt des Spendens regelmäßig mit altruistischen Motiven in Verbindung gebracht wird [5], kann es auch eigennützige Motivationen geben. Es können monetäre Anreize geboten werden, um Spender:innen für ihre Bemühungen zu entschädigen, oder es könnten andere persönliche Vorteile aus einer Spende entstehen, z. B. Erkenntnisse oder personalisierte Empfehlungen, die aus den Daten abgeleitet werden [6].

Im Forschungsprojekt „DataDonations4SustainableChange“ wollen wir verschiedene Arten von Datenspenden unterscheiden, unter anderem zwischen *ex-post* und *ex-ante* Designs [7]. Das Beispiel der Datenerhebung in sozialen Netzwerken veranschaulicht den Unterschied zwischen Tracking-Software (ex-ante-Verknüpfung) und Daten-Download-Paketen (DDP) (ex-post) (z. B. [8]). Für das Tracking erklären sich die Teilnehmer im Vorfeld bereit, eine Software zu installieren, die fortan kontinuierlich und passiv Informationen über ihr Social-Media-Verhalten sammelt (z. B. [9]). Bei DDPs werden vorhandene Daten über vergangenes Online-Verhalten, die z. B. von Social-Media-

Unternehmen gespeichert wurden, vom Nutzer abgerufen und aktiv gespendet [6].

Die Daten, die auf Basis dieser verschiedenen Ansätze gewonnen werden, sind von unterschiedlicher Qualität. Menschen könnten ihr Verhalten nach der Installation von Tracking-Software ändern, weil sie wissen, dass sie „beobachtet“ werden, während DDPs retrospektiv, und daher weniger reaktiv sind. [10].

Darüber hinaus unterscheiden wir zwischen *primärer* und *sekundärer* Datennutzung, beziehungsweise der Frage, ob die Daten in einem Forschungskontext entstanden sind [2].

Wenn Daten im Rahmen einer Studie für den Zweck dieser spezifischen Forschung erzeugt werden, handelt es sich um eine primäre Verwendung. Ein Beispiel für eine sekundäre Nutzung wäre die Verwendung von Daten aus Fitness-Trackern. Menschen könnten solche Tracker verwenden, um Einblicke in ihre körperliche Aktivität und Gesundheit zu gewinnen [11], aber sich auch dazu entschließen, diese Daten zu spenden. Hierbei handelt es sich um einen Fall von sekundärer Nutzung, bei dem die Daten ursprünglich nicht für Forschungszwecke erzeugt wurden.

Relevanz

Rechtlicher Rahmen: In der Europäischen Union gibt es mehrere Regelungen, die darauf ausgerichtet sind, Datenspenden zu fördern und zu erleichtern.

- Die Datenschutzgrundverordnung (DSVGO) [12] räumt betroffenen Personen das Recht auf Auskunft, Korrektur, Löschung, Einschränkung, Widerspruch und Übertragung ihrer personenbezogenen Daten ein.
- Das Recht auf Datenübertragbarkeit gemäß Art. 20 der DSGVO gibt betroffenen Personen das Recht, ihre personenbezogenen Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten und sie Dritten, für die Verarbeitung Verantwortlichen, ungehindert zu übermitteln [13].
- Das Datengesetz der Europäischen Union gibt den Nutzern ein Recht auf Datenübertragbarkeit für Rohdaten, die bei der Nutzung von vernetzten (IoT-) Geräten entstehen und auch nicht-personenbezogene Daten umfassen können [14].
- Das Daten-Governance-Gesetz schafft einen Rechtsrahmen für Daten-Altruismus sowie für gemeinsame europäische Datenräume in strategischen Bereichen, sowie dem Gesundheitswesen [15].

Regierungsunterstützung: Im Jahr 2020 rief ein Bericht des deutschen Gesundheitsministeriums über Datenspenden im Gesundheitskontext dazu auf, die Öffentlichkeit und die wissenschaftliche Gemeinschaft stärker für Datenspenden zu sensibilisieren und sich daran zu beteiligen [16]. Der Bericht geht auch auf die Notwendigkeit von Datenspenden für die Forschung ein und liefert eine ethische Bewertung sowie einen rechtlichen, technischen und organisatorischen Rahmen für Datenspenden in Deutschland.

Nutzen für die Forschung: Gespendete Daten erlauben Rückschlüsse auf das tatsächliche Verhalten von Menschen, anders als Selbstauskünfte oder Verhalten in hypothetisch-experimentellen Situationen. Daher können Datenspenden traditionelle Methoden der Datenerhebung, wie Umfragen oder Experimente, ergänzen [17], [18]. Insgesamt können Datenspenden somit die Validität und Generalisierbarkeit von Forschungsergebnissen erhöhen.

Herausforderungen

Datenschutzbedenken können die Realisierbarkeit und den Mehrwert von Datenspenden einschränken. Spender:innen müssen darauf vertrauen können, dass ihre Daten auf verantwortungsvolle und ethische Weise verwendet werden und, dass ihre persönlichen Informationen geschützt sind. Datenempfänger:innen müssen die einschlägigen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Privatsphäre einhalten und sicherstellen, dass die gespendeten Daten auf technisch sichere Weise verarbeitet und gespeichert werden.

Als öffentliches Gut sind Datenspenden anfällig für das **Trittbrettfahrer-Phänomen** [4]. Personen können von den Erkenntnissen und Innovationen profitieren, die sich aus den Datenspenden ergeben, ohne selbst spenden zu müssen. Dies kann die Anreize zum Spenden von Daten reduzieren und somit die Menge und Qualität der für die Analyse verfügbaren Daten verringern. In diesem Zusammenhang deuten einige Studien darauf hin, dass monetäre oder nicht-monetäre **Anreize** die Bereitschaft und Motivation zu Datenspenden erhöhen können (e.g. [19], [20]), während andere argumentieren, dass Anreize den intrinsischen Wert und den altruistischen Charakter von Spenden untergraben können [21].

Obwohl Datenspenden in der Regel von Einzelpersonen vorgenommen werden, können auch Organisationen Daten für das Gemeinwohl weitergeben. Im Vergleich

zu einzelnen betroffenen Personen können Organisationen jedoch andere Interessen und Beweggründe haben. Im Falle von Datenspenden durch Organisationen muss sichergestellt werden, dass personenbezogene Daten nur mit der informierten Zustimmung der betroffenen Personen weitergegeben werden.

Gegenwärtig sind sich viele Menschen möglicherweise nicht des **sozialen Nutzens von Datenspenden bewusst** oder **verfügen nicht über das nötige Wissen**, um daran teilzunehmen. Daher kann die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Datenspenden und die Schaffung eines Gefühls der Zusammengehörigkeit und des gegenseitigen Vertrauens zwischen Datenspende:innen und -Empfänger:innen das Spenden von Daten zukünftig fördern.

Literaturverzeichnis

- [1] I. Susha, Å. Grönlund, und R. Van Tulder, „Data driven social partnerships: Exploring an emergent trend in search of research challenges and questions“, *Government Information Quarterly*, Bd. 36, Nr. 1, S. 112–128, Jan. 2019, doi: 10.1016/j.giq.2018.11.002.
- [2] M. Bietz, K. Patrick, und C. Bloss, „Data Donation as a Model for Citizen Science Health Research“, *Citizen Science: Theory and Practice*, Bd. 4, Nr. 1, S. 1–11, 2019, doi: 10.5334/cstp.178.
- [3] B. Prainsack, „Data Donation: How to Resist the iLeviathan“, in *The Ethics of Medical Data Donation*, Bd. 137, J. Krutzinna und L. Floridi, Hrsg., in Philosophical Studies Series, vol. 137. , Cham: Springer International Publishing, 2019. doi: 10.1007/978-3-030-04363-6.
- [4] J. M. Perloff, *Microeconomics*, 8th edition. in The Pearson series in economics. New York, NY: Pearson, 2018.
- [5] A. Skatova und J. Goulding, „Psychology of personal data donation“, *PLoS ONE*, Bd. 14, Nr. 11, S. 1–20, 2019, doi: 10.1371/journal.pone.0224240.
- [6] L. Boeschoten, J. Ausloos, J. E. Möller, T. Araujo, und D. L. Oberski, „A framework for privacy preserving digital trace data collection through data donation“, *Computational Communication Research*, Bd. 4, Nr. 2, S. 388–423, Okt. 2022, doi: 10.5117/CCR2022.2.002.BOES.
- [7] S. Stier, J. Breuer, P. Siegers, und K. Thorson, „Integrating Survey Data and Digital Trace Data: Key Issues in Developing an Emerging Field“, *Social Science Computer Review*, Bd. 38, Nr. 5, S. 503–516, Okt. 2020, doi: 10.1177/0894439319843669.
- [8] I. I. Van Driel, A. Giachanou, J. L. Pouwels, L. Boeschoten, I. Beyens, und P. M. Valkenburg, „Promises and Pitfalls of Social Media Data Donations“, *Communication Methods and Measures*, Bd. 16, Nr. 4, S. 266–282, Okt. 2022, doi: 10.1080/19312458.2022.2109608.
- [9] T. Gil-López u. a., „Do (Not!) Track Me: Relationship Between Willingness to Participate and Sample Composition in Online Information Behavior Tracking Research“, *Social Science Computer Review*, S. 089443932311566, Feb. 2023, doi: 10.1177/08944393231156634.
- [10] S. E. Baumgartner, S. R. Sumter, V. Petkevič, und W. Wiradhany, „A Novel iOS Data Donation Approach: Automatic Processing, Compliance, and Reactivity in a Longitudinal Study“, *Social Science Computer Review*, Bd. 41, Nr. 4, S. 1456–1472, Aug. 2023, doi: 10.1177/08944393211071068.
- [11] K. Pilgrim und S. Bohnet-Joschko, „Effectiveness of Digital Forced-Choice Nudges for Voluntary Data Donation by Health Self-trackers in Germany: Web-Based Experiment“, *Journal of Medical Internet Research*, Bd. 24, Nr. 2, S. e31363, Feb. 2022, doi: 10.2196/31363.
- [12] *Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation) (Text with EEA relevance)*. 2016. Zugegriffen: 8. November 2023. [Online]. Verfügbar unter: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/eng>
- [13] E. Syrmoudis, S. Mager, S. Kuebler-Wachendorff, P. Pizzinini, J. Grossklags, und J. Kranz, „Data Portability between Online Services: An Empirical Analysis on the Effectiveness of GDPR Art. 20.“, *Proc. Priv. Enhancing Technol.*, Bd. 2021, Nr. 3, S. 351–372, 2021.
- [14] *Proposal for a REGULATION OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL on harmonised rules on fair access to and use of data (Data Act)*. 2022. Zugegriffen: 22. November 2023. [Online]. Verfügbar unter: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=COM:2022:68:FIN>
- [15] *Regulation (EU) 2022/868 of the European Parliament and of the Council of 30 May 2022 on European data governance and amending Regulation (EU) 2018/1724 (Data Governance Act) (Text with EEA relevance)*. 2022. Zugegriffen: 8. November 2023. [Online]. Verfügbar unter: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2022/868/oj/eng>
- [16] D. Strech, S. Graf von Kielmansegg, S. Zenker, M. Kawczak, und S. C. Semler, „Datenspende–Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen“. Wissenschaftliches Gutachten für das BMG. TMF eV 2020, 30. März 2020.
- [17] J. Ohme, T. Araujo, C. H. De Vreese, und J. T. Piotrowski, „Mobile data donations: Assessing self-report accuracy and sample biases with the iOS Screen Time function“, *Mobile Media & Communication*, Bd. 9, Nr. 2, S. 293–313, Mai 2021, doi: 10.1177/2050157920959106.
- [18] M. Blöchliger, J. Wu, S. Mayer, K. L. Fuchs, M.

Stoll, und L. Bally, „Automatic Classification of High vs. Low Individual Nutrition Literacy Levels from Loyalty Card Data in Switzerland“, in *Proceedings of the 7th International Workshop on Multimedia Assisted Dietary Management on Multimedia Assisted Dietary Management*, Lisboa Portugal: ACM, Okt. 2022, S. 71–80. doi: 10.1145/3552484.3555744.

[19] V. Fast und D. Schnurr, „Data Donations for Digital Contact Tracing: Short- and Long-Term Effects of Monetary Incentives“. Rochester, NY, 18. Juni 2023. doi: 10.2139/ssrn.3786245.

[20] B. Rockenbach, A. Sadrieh, und A. Schielke, „Providing personal information to the benefit of others“, *PLOS ONE*, Bd. 15, Nr. 8, S. e0237183, Aug. 2020, doi: 10.1371/journal.pone.0237183.

[21] C. L. Anderson und R. Agarwal, „Genetic Information Altruists: How Far and To Whom Does Their Generosity Extend?“, *Proceedings of the International Conference of Information Systems*, 2009.