Georg-August-Universität Göttingen
- Der Datenschutzbeauftragte -

Prof. Dr. Andreas Wiebe, LL.M.
Datenschutzbeauftragter

Florian Hallaschka
Stellvertretender Datenschutzbeauftragter

Goßlerstraße 5/7,
37073 Göttingen
Tel.: 0551-39- 2 4689
E-Mail: datenschutz@uni-goettingen.de

Handreichung „Wissenschaftliche Studien“[1]

Stand: 16.09.2021

Wenn Sie eine wissenschaftliche Erhebung planen, sollten Sie den Datenschutzbeauftragten hinzuziehen; in vielen Fällen wird die Ethikkommission Sie darauf hinweisen. Dieser Leitfaden soll die wichtigsten Fragen klären.

1. Muss ich die Daten anonymisieren?

Nach dem geltenden Datenschutzrecht sind Umfragedaten so schnell wie möglich zu pseudonymisieren und dann zu anonymisieren, sobald der Forschungszweck dies zulässt.

2. Wann brauche ich eine Einwilligung?

Eine Einwilligung ist bei der Erhebung personenbezogener Daten stets erforderlich.

a) Ist die Umfrage von vornherein anonym ausgestaltet (z.B. weil die Antwortbögen ohne personenbezogene oder personenbeziehbare Daten von einem Panelanbieter übergeben werden oder eine Person, die die befragten betroffenen Personen nicht von Angesicht kennt, etwa eine Straßenumfrage durchführt), handelt es sich nicht um personenbezogene Daten. Dies gilt jedenfalls dann, wenn eine De-Anonymisierung der Befragten etwa wegen der Größe der befragten Gruppe, hervorstechender Merkmale (Alter, Geburtsdatum, Gewicht, Größe) o.ä. sicher ausgeschlossen werden kann. Mindestvoraussetzung ist aber, dass keine Namen genannt werden, auch nicht von Dritten.

   Dennoch bedarf es einer **Einwilligung**, weil es für die Datenerhebung sonst keine Rechtsgrundlage gibt. Bei einer Panelumfrage muss die Einwilligung zumindest gegenüber dem Panelanbieter erfolgt sein. Bestehen hierüber Zweifel, kontaktieren Sie diesen bitte. Bei von vornherein vollständig anonymen Umfragen sollten die Einwilligungen nicht namentlich eingeholt werden,– sonst droht die Aufhebung der Anonymität –, sondern durch konkludentes Verhalten, also bewusstes Teilnehmen an der Studie. Voraussetzung ist hierbei, dass die Probanden vor der Teilnahme eine umfassende Belehrung bekommen, in welche Datenverarbeitung sie einwilligen (siehe unten Punkt 3.).

b) Werden der Person, die die Umfrage durchführt, zu irgendeinem Zeitpunkt Namen oder ähnliche eindeutige Zuordnungsmerkmale bekannt oder können dies werden, dann liegt eine Umfrage mit Personenbezug vor. Eine Einwilligung ist hier erst recht erforderlich.

[1] Angelehnt an TU München, https://www.datenschutz.tum.de/leitlinien/umfragen/ , zuletzt abgerufen am 08.03.2018.

c) Ausnahmsweise sind auch verdeckte Beobachtungsstudien zulässig (eine Form der Indirekterhebung von Daten), sofern die Teilnehmer anschließend (in einem „Debriefing“) darauf hingewiesen werden, dass sie beobachtet wurden, und die Hinweise nach Art. 14 DSGVO erhalten. Nicht zulässig ist es hingegen, mit bereits bestehenden Daten der Universität Göttingen zu arbeiten, ohne die Probanden vorher zu informieren, da Art. 14 sich nur mit der Erhebung bei Dritten beschäftigt. Ist Art. 14 nicht einschlägig, sind die Probanden mit den Hinweisen nach Art. 13 DSGVO zu versorgen (siehe unten Punkt 3.).

3. Wie muss die Einwilligung aussehen?[2]

Aus der Sicht des Datenschutzes hat die Transparenz die höchste Priorität, insbesondere im Einleitungstext („informierte Einwilligung“). Der Text sollte Auskunft zu folgenden Punkten geben:

- Zweck der Datenerhebung
- mögliche interne und externe Empfängergruppen
- Die Form der Datenweitergabe (z.B. anonymisiert, aggregiert,…)
- Die geplanten Veröffentlichungen

Werden personenbeziehbare Daten von Teilnehmern erhoben, darf der Einleitungstext nicht angeben, dass die Umfrage anonym durchgeführt wird. Ein Hinweis auf die „streng vertrauliche Behandlung“ der Daten ist hier die bessere Alternative. Trotz aller benötigten Informationen sollte der Text nicht zu lang sein, damit die Hinweise auch gelesen werden.[3]

Daneben ist aber wie bei jeder Datenerhebung den betroffenen Personen ein Hinweisblatt nach Art. 13, bei Indirekterhebung Art. 14 DSGVO, zur Verfügung zu stellen. In diesem werden verschiedene Daten, etwa zum Verantwortlichen, dem Datenschutzbeauftragten, der Aufsichtsbehörde, Zweck und Rechtsgrundlage der Erhebung (regelmäßig die Einwilligung, Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO), Speicherdauer der Daten, Datenempfängern sowie zu den Betroffenenrechten (falls die Daten noch zurückverfolgbar sind) gegeben. Bei einer Online-Umfrage reicht es, dieses Blatt auf einem Link zu hinterlegen und im Einleitungstext einen Klick zu ermöglichen, sowie die Angabe „Das Hinweisblatt nach Art. 13 habe ich gelesen.“ vor den Einwilligungsbutton zu setzen. Bei einer Papierumfrage empfiehlt es sich, eine auf eine DIN-A4-Seite komprimierte Version zu nutzen. Ein Muster, wie Sie ein Hinweisblatt erstellen können (das individueller Anpassung durch Sie bedarf), finden Sie auf der Website des Datenschutzbeauftragten der Universität Göttingen, https://www.uni-goettingen.de/en/576209.html . In der englischen Fassung der Homepage finden Sie das Hinweisblatt auch auf Englisch.

4. Muss ich auf Freitextfelder verzichten?

Freitextfelder bergen immer die Gefahr, dass trotz einer ansonsten anonymen Erhebung Probanden ihren Namen, ihre E-Mail-Adresse, Namen Dritter etc. angeben, was zu einer De-Anonymisierung führen kann. Hier ist im Zweifelsfall durch eine Bemerkung „Bitte tragen Sie keine persönlichen Daten ein“ o.ä. sicherzustellen, dass das Freitextfeld nur sachgerecht genutzt wird. Generell gilt: So wenige Freitextfelder wie möglich verwenden!

---

[2] Zitiert nach TU München, https://www.datenschutz.tum.de/leitlinien/umfragen/ , zuletzt abgerufen am 21.09.2018.

[3] So die Empfehlung der TU München, https://www.datenschutz.tum.de/leitlinien/umfragen/datenschutzfreundliche-fragebogengestaltung/

5. Was muss ich beachten, wenn Minderjährige befragt werden?

Minderjährige bedürfen für die Teilnahme an Umfragen und ähnlichen Studien der Einwilligung beider oder des einzigen Sorgeberechtigten bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres. Danach können sie selbst einwilligen (Art. 8 Abs. 1 DSGVO). Ab 14 Jahren dürfen sie die Einwilligung verweigern.

6. Was muss ich beachten, wenn ich Mitarbeiter oder Mitarbeiterinnen der Universität befragen will?

Hier ist im Rahmen der personalvertretungsrechtlichen Mitbestimmung das Einverständnis des Personalrates einzuholen.

7. Was muss ich beachten, wenn Dritte involviert sind?

Wenn Sie die Datenverarbeitung „outsourcen", z.B. über Unipark oder SoSciSurvey abwickeln und dabei personenbezogene Daten verarbeitet werden, benötigen Sie eine Vereinbarung (einen Vertrag) mit dem Dritten, in der dieser garantiert, dass er die von Ihnen in Auftrag gegebene Datenverarbeitung ordnungsgemäß und sicher durchführt. Üblicherweise muss der Anbieter über Zertifizierungen verfügen (z.B. ISO 9001, ISO 27001, externe Audits), damit ihm vertraut werden kann. Anerkannt sind an der Universität Göttingen zur Zeit Unipark, SoSciScurvey und – am besten, da bei der GWDG gehostet – LimeSurvey. Wenn Fragen zum Vertragsschluss auftauchen, wenden Sie sich bitte sowohl an den Datenschutzbeauftragten (zur Kontrolle des Vertrages) als auch ggf. an die Person, die die Studie betreut/beaufsichtigt (um festzustellen, wer für den Abschluss des Vertrages zuständig ist). Diese Person hat wahrscheinlich im Rahmen des Lizenzvertrages eine Vereinbarung zur Auftragsverarbeitung geschlossen. Eben dies ist aber positiv festzustellen.

Wenn Sie einen Panelanbieter beauftragen, der Ihnen Probanden zuführt, ohne dass Sie deren Identität erfahren, der seinerseits aber nichts mit der Umfrage zu tun hat (im Sinne einer Kenntnis oder Verarbeitung der Umfragedaten), benötigen Sie keinen Auftragsverarbeitungsvertrag.

8. Ist eine Nachnutzung der Forschungsdaten erlaubt?

Ja. Wenn die Einwilligung entsprechend abgefasst wurde, dürfen Forschungsdaten zu rein wissenschaftlichen Zwecken anonymisiert weitergegeben oder auch in ein Repositorium - ggf. mit Zugangsbeschränkungen für Nutzer aufgenommen werden.

9. Was muss ich dem Datenschutzbeauftragten vorlegen?

- Angaben zum Studiendesign und zum Datensicherungskonzept (ggf. den Projektantrag).

- Den Fragebogen, weil hier überprüft werden muss, ob unzulässige Fragen gestellt werden bzw. das Gebot der Datenminimierung beachtet wird. Fragen nach dem Geburtsdatum sind z.B. in der Regel zu ersetzen durch das Alter in ganzen Jahren oder besser noch nach Kohorten (15-20/21-25), sofern das Forschungsprojekt dies zulässt.
- Fragen nach personenbezogenen Daten, aus denen die „rassische" und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen oder die Gewerkschaftszugehörigkeit hervorgehen, sowie die Verarbeitung von genetischen Daten, biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person [z.B. Fingerabdruck], Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung einer natürlichen Person sind zu vermeiden, soweit nicht für das Projekt zwingend erforderlich. Solche Daten erfordern hohe technisch-organisatorische Schutzstandards, wie das Verschlüsseln von Datenträgern und nach Möglichkeit das Einschließen der Datenträger bzw. der mobilen Erhebungseinheiten. Dies ist im Datensicherungskonzept darzustellen.

- Den Entwurf der Einwilligungsbelehrung samt Einwilligungserklärung.