

**Einverständniserklärung zur Erhebung und Verarbeitung von
Interview- und Beobachtungsdaten im Rahmen des Forschungsprojektes
„Digitales Körperwissen“**

Projekthalte

Im Forschungsprojekt “Digitales Körperwissen: Konfliktlinien problematischer Popularität in der Gesundheitsversorgung” untersuchen wir, wie sich das Verhältnis von Patient*innen und Ärzt*innen durch digitale Medien und Körperdaten verändert. Obwohl sich das Projekt für Problemfelder interessiert, bedeutet das nicht, dass wir auch überall Konfliktfälle vermuten. Wir möchten gerne durch Interviews und teilnehmende Beobachtungen untersuchen, welche Praktiken Patient*innen und Ärzt*innen im Umgang mit digitalen Körperdaten entwickeln und für welche Zwecke. Darauf aufbauend betrachten wir erstens, welche Rolle den Instrumenten und Apps zukommt, um digitales Körperwissen zu erstellen. Zweitens untersuchen wir, welche Chancen und Konflikte sich im Kontakt mit Ärzt*innen ergeben.

Verantwortliche Personen

Leitung: Prof. Dr. Cornelius Schubert (cornelius.schubert@uni-siegen.de, 0271 / 740 52 63)

Mitarbeit: Danny Lämmerhirt (danny.laemmerhirt@uni-siegen.de)

Erhobene Daten und ihre Weiterverarbeitung

Wir beobachten und befragen Ärzt*innen und Patient*innen. Durch die Beobachtung dokumentieren wir, wie Apps, Wearables, soziale Medien und Daten genutzt werden. Diese Beobachtungen werden mit handschriftlichen Notizen festgehalten und teilweise durch Fotos oder kurze Videoclips ergänzt. Falls in den Bild- und Tonaufnahmen „besondere Arten personenbezogener Daten“ im Sinne des Datenschutzes (speziell Hautfarbe, Stimme, unter Umständen auch biomedizinische Aktivitäts- und Gesundheitsdaten) enthalten sind, gehen sie keinesfalls in die Analyse ein. Die Daten werden zur Analyse pseudonymisiert und zur Publikation anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf ihre Person möglich sind. In Ausnahmefällen kann nach ihrer ausdrücklichen Erlaubnis die Anonymisierung aufgehoben werden.

Datenschutz

Die erhobenen Daten werden keinesfalls an Dritte weitergegeben. Eine wissenschaftliche Nachnutzung ist ebenfalls nicht vorgesehen. Die elektronischen Daten werden in einem zugangsgeschützten Online-Speicher der Universität Siegen, sowie auf verschlüsselten Festplatten verschlossen und sicher gelagert. Nur die Projektmitarbeiter*innen haben Zugriff auf die Daten. Die Daten werden nach Richtlinie der Deutschen Forschungsgemeinschaft 10 Jahre von der Universität Siegen zur Überprüfung sicher aufbewahrt.

Ihre Teilnahme am Forschungsprojekt und ihre Rechte

Ihre Teilnahme an dem Forschungsprojekt ist freiwillig. Gemäß Artikel 15 bis 22 der Datenschutzgrundverordnung können Sie zu jedem Zeitpunkt eine Beobachtung oder ein Interview abbrechen, weitere Beobachtungen oder Interviews ablehnen oder Ihre Einwilligung in eine Aufzeichnung und Niederschrift widerrufen bzw. deren Berichtigung oder Löschung verlangen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen. Beachten Sie jedoch, dass wir Ihre direkten personenbezogenen Daten (Name und Kontaktdaten) nach 1,5 Jahren löschen. Danach sind ihre Daten anonymisiert. Eine Zuordnung zu einer bestimmten Person ist danach leider nicht mehr möglich.

Sie verfügen zudem über Auskunftsrechte über ihre personenbezogene Daten, einschließlich dem Verarbeitungszweck, den Kategorien personenbezogener Daten sowie der geplanten Speicherdauer. Durch Ihr Recht auf Datenübertragbarkeit können Sie eine elektronische Kopie Ihrer Daten anfordern und diese an Dritte weitergeben. Gemäß Artikel 19 der DSGVO werden wir Sie über etwaige Berichtigungen oder Löschung Ihrer Daten informieren, sofern dies technisch möglich und nicht mit unverhältnismäßigem Aufwand verbunden ist. Diese Rechte und Pflichten können gemäß Artikel 23 der DSGVO dann beschränkt werden, sofern eine solche Beschränkung den Wesensgehalt der Grundrechte und Grundfreiheiten achtet und eine notwendige und verhältnismäßige Maßnahme darstellt (z.B. zum Schutz der öffentlichen Sicherheit).

Ich bin damit einverstanden, im Forschungsprojekt „Digitales Körperwissen“ an Beobachtungen und/oder Interviews teilzunehmen:

- | | | | |
|------------------------|---|-----------------------------|-------------------------------|
| - Beobachtungen | (handschriftliche Notizen / Fotos / Video) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| - Interviews | (audiovisuelle Aufzeichnung) | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |

(Name in Druckschrift)

(Ort, Datum, Unterschrift)