

## **Schlafwissen. Zur Wissensgenerierung in Schlaflabor und Sleeptracking**

zum Antrag auf DFG Sachmittelbeihilfe (AH 337/2-1)

Prof. Dr. Hannah Ahlheim, Zeitgeschichte, Historisches Institut, Justus-Liebig-Universität Gießen

Prof. Dr. Dariuš Zifonun, Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie Institut für Soziologie, Philipps-Universität Marburg

Prof. Dr. Nicole Zillien, Mediensoziologie, Institut für Soziologie, Justus-Liebig-Universität Gießen

### **1. Das Forschungsvorhaben und die drei Arbeitspakete**

Das Vorhaben „Schlafwissen. Zur Wissensgenerierung in Schlaflabor und Sleeptracking“ soll sich aus soziologischer und historischer Perspektive mit der Entstehung und dem Wandel des alltäglichen und wissenschaftlichen Wissens über Schlaf befassen. Empirisch soll (1.) die Geschichte des Schlaflabors seit den 1970er Jahren erforscht werden (Arbeitspaket 2a „Zeithistorische Analyse“). (2.) soll in Schlaflaboren die Interaktion zwischen medizinischen Schlafexperten und ihren Patienten teilnehmend beobachtet werden (Arbeitspaket 2b „Video-Ethnographie von Schlaflaboren“). (3.) widmet sich ein Teilprojekt der Schlaf-Selbstvermessung von Laien mit Hilfe von Tracking-Technologien (Arbeitspaket 2c „Online-Ethnographie des Sleep-Trackings“). Zur Förderung der Forschung wurde bei der DFG ein Antrag auf Sachmittelbeihilfe eingereicht (AH 337/2-1).

Quellengrundlage von Arbeitspaket 2a sind die zahlreichen wissenschaftlichen Veröffentlichungen in nationalen und internationalen Zeitschriften und Publikationen, Projektberichte und Tagungsbeiträge der Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der drei kooperierenden Schlaflabore (Marburg, Berlin, Zürich) und die in den Archiven/Ablagen der Schlaflabore und den Universitätsarchiven erhaltenen Unterlagen, die den jeweiligen archivrechtlichen Regelungen und Schutzfristen entsprechend verwendet werden. Dieses Teilprojekt hat keine forschungsethischen oder datenschutzrechtlichen Implikationen.

In Arbeitspaket 2b kooperiert das Vorhaben mit den drei erwähnten Schlaflaboren: Dem Interdisziplinären Schlafmedizinischen Zentrum Hessen (Prof. Dr. Ulrich Koehler, Dipl.-Psych. Werner Cassel), dem Interdisziplinären Schlafmedizinischen Zentrum der Charité in Berlin (Prof. Dr. Thomas Penzel) und der Abteilung Chronobiologie und Schlafforschung der UZH Zürich (Dr. Hans-Peter Landolt). Das Arbeitspaket hat forschungsethische Implikationen, da persönliche, gesundheitsbezogene Daten erhoben werden. Das Vorhaben orientiert sich am Ethik-Kodex von DGS/BDS (2017) und den Empfehlungen des RatSWD (2017) und insbesondere an den Prinzipien der Nichtschädigung und der informierten Einwilligung. Der DFG-Förderantrag wurde bei der Kommission „Forschung und Verantwortung“ der Philipps-Universität zur Prüfung vorgelegt. In ihrer Stellungnahme kommt die Kommission zu dem Schluss, „dass das Arbeitspaket 2b keine Fragen der Ethik sicherheitsrelevanter Forschung tangiert“ und schlägt die Erstellung eines Datenschutzkonzeptes vor. Das vorliegende Papier folgt diesem Vorschlag. Mit den beteiligten Schlaflaboren wurden Kooperationsvereinbarungen abgeschlossen, in denen geregelt ist, dass die Forschungen des Teilprojektes den Regeln des Datenschutzes und der Forschungsethik unterworfen sind, die in Schlaflaboren gelten. Die Maßnahmen zur Sicherung des Datenschutzes finden sich in Abschnitt 2 dieses Datenschutz- und Forschungsethikkonzeptes („Datenschutzmaßnahmen Arbeitspaket 2b“). Ein Muster der schriftlichen Einverständniserklärung, die von den beteiligten Patientinnen und Patienten eingeholt werden wird, findet sich in Abschnitt 3 („Einverständniserklärung Arbeitspaket 2b“). Die ausgearbeitete Datenschutzerklärung, auf die in der Einverständniserklärung verwiesen wird, findet sich in Abschnitt 4 („Datenschutzerklärung Arbeitspaket 2b“).

Arbeitspaket 2c bringt ausschließlich internetöffentliches Material zur Auswertung, wobei primär eine qualitative Analyse von Textbeiträgen im Social Web vorgesehen ist. Für derartige

Forschungen ist die gemeinsame „Richtlinie für Untersuchungen in den und mittels der Sozialen Medien (Soziale Medien Richtlinie)“ ([http://rat-marktforschung.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/R11\\_RDMS\\_D.pdf](http://rat-marktforschung.de/fileadmin/user_upload/pdf/R11_RDMS_D.pdf)) der großen Verbände der Markt- und Sozialforschung in Deutschland einschlägig. Die dort formulierten Richtlinien sind eindeutig formuliert und werden von Arbeitspaket 2c strikt befolgt.

## **2. Datenschutzmaßnahmen Arbeitspaket 2b**

In den drei beteiligten Schlaflaboren werden ethnographische Protokolle, Audioaufnahmen von Interviews und Videoaufnahmen angefertigt. Um den Schutz personenbezogener Daten sicherzustellen, werden die folgenden Maßnahmen unternommen:

Von den beteiligten Personen werden schriftliche Einverständniserklärungen eingeholt (s. Abschnitt 3). Auf diesen Erklärungen vermerken die beteiligten Personen handschriftlich ihre persönlichen Daten (Name, Adresse, Telefonnummer, Emailadresse). Die Erklärungen werden mit Codes versehen (#A1, #A2, etc.).

In den ethnographischen Protokollen werden ausschließlich diese Codes und nicht die Personennamen der Beteiligten verwendet. Die ethnographischen Protokolle werden in anonymisierter und pseudonymisierter Form abgetippt und elektronisch gespeichert. Personen- und Ortsnamen werden pseudonymisiert. Die Pseudonymlisten werden getrennt von den Einverständniserklärungen aufbewahrt.

Bei der Kennzeichnung und Speicherung der Audio- und Videodaten werden ebenfalls ausschließlich die Codes verwendet. Die Audio- und Videodaten werden unmittelbar nach der Datenerhebung auf zwei externe Datenträger übertragen und von den Aufnahmegeräten gelöscht.

Die Audio- und Video-Rohdaten werden auf einen Laptop im Inselbetrieb (d.h. ohne Verbindung zum Internet oder anderen Netzwerken) überspielt. Die Audiodaten werden transkribiert. Analog zu den digitalen Versionen der ethnographischen Protokolle werden in den Transkripten Personen und Orte anonymisiert und pseudonymisiert. Die Pseudonymlisten werden getrennt von den Einverständniserklärungen aufbewahrt.

Ebenfalls auf dem Inselrechner werden die Videodaten für die Datenauswertung anonymisiert. Es findet eine Bearbeitung des Audio- und Videokanals statt, die die beteiligten Personen unkenntlich macht und Hinweise auf Namen und Rückschlüsse auf die Person werden entfernt. Ausschließlich die auf diese Weise bearbeiteten Videodaten werden vom Inselrechner per Flashdrive auf andere Computer übertragen und für die Datenauswertung und für die Publikation verwendet. Die Rohdaten werden vom Inselrechner gelöscht.

Zusammenfassend stellt sich der Ablauf der Datenschutzmaßnahmen (Datenschutzkette) folgendermaßen dar:

- Datenerhebung durch ethnographische Protokolle, Audioaufnahmen von Interviews und Videoaufnahmen. Verwendung von Codes, die auf der Einverständniserklärung vermerkt werden.
- Codierte Speicherung der Daten auf zwei externen Datenträgern; Löschen der Daten von den Aufnahmegeräten.
- Lagerung der Einverständniserklärungen in Stahlschrank I, Raum I.
- Lagerung der externen Datenträger in Stahlschrank II, Büro II.
- Lagerung der Pseudonymlisten in Stahlschrank III, Büro III.
- Anonymisierung der Rohdaten auf Inselrechner; Übertragung der anonymisierten Daten auf Netzwerkrechner per Flash Drive.

## **3. Einverständniserklärung Arbeitspaket 2b**

Folgende Einverständniserklärung wird den beteiligten Personen zur Unterschrift vorgelegt:

Philipps-Universität – Institut für Soziologie – 35032 Marburg

Name:

Anschrift:

E-Mail:

Telefon:

#

Institut für Soziologie

FG Soziologie mit den  
Schwerpunkten  
Sozialstrukturanalyse und  
Konfliktsoziologie

**Prof. Dr. Dariusz Zifonun**

Tel.: 06421 28-24589

E-Mail: zifonun@uni-marburg.de

Sek.: Julia Peter

Tel.: 06421 28-24598

E-Mail: peterju4@uni-marburg.de

Anschrift: Ketzerbach 11

35032 Marburg

Web: www.uni-marburg.de

### Einverständniserklärung

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen des Forschungsprojektes „Schlafwissen. Zur Wissensgenerierung in Schlaflabor und Sleeptracking“ führen wir derzeit im Schlaflabor **XXX** eine Datenerhebung durch.

Das Ziel der Forschung ist es, mehr darüber zu erfahren, wie in Schlaflaboren wissenschaftliches Wissen über Schlaf gewonnen und an Patienten weitergegeben wird. Ich würde Sie bitten, uns die Forschung zu ermöglichen und uns Ihre Zustimmung zur Datenerhebung zu erteilen.

Gerne würden wir Sie in unsere Forschung aufnehmen, indem wir

- Sie während Ihres Aufenthaltes im Schlaflabor besuchen,
- Gespräche mit Ihnen führen,
- Interviews mit Ihnen führen, die wir aufzeichnen,
- Videoaufnahmen anfertigen.

Wir verarbeiten die Daten im Einklang mit den Bestimmungen der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und dem Hessischen Datenschutz- und Informationsfreiheitsgesetz (HDSIG). Die Daten werden nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet und Ausschnitte nur in anonymisierter Form veröffentlicht. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen von diesem Einverständnis zurücktreten. Detaillierte Hinweise zum Umgang mit Ihren Daten und zu Ihren Rechten finden Sie auf unserer Website:

[www.uni-marburg.de/de/fb03/soziologie/fachgebiete/ang\\_soz/index](http://www.uni-marburg.de/de/fb03/soziologie/fachgebiete/ang_soz/index)

Für Nachfragen oder nähere Informationen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Herzlichen Dank,

Ihr Einverständnis:

Prof. Dr. Dariusz Zifonun

Datum, Unterschrift

#### **4. Datenschutzerklärung Arbeitspaket 2b**

Die folgende Datenschutzerklärung, auf die in der Einverständniserklärung verwiesen wird, wird auch auf der Website des Fachgebiets Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie der Philipps-Universität Marburg zur Verfügung gestellt ([www.uni-marburg.de/de/fb03/soziologie/fachgebiete/ang\\_soz/index](http://www.uni-marburg.de/de/fb03/soziologie/fachgebiete/ang_soz/index)).

### **Datenschutzerklärung**

#### **des Fachgebiets Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie**

Mit diesen Hinweisen informieren wir Sie über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die Forschungsprojekte am Fachgebiet Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie.

#### **1. Verantwortung für die Datenverarbeitung**

Die Präsidentin  
Philipps-Universität Marburg  
Biegenstraße 10  
35037 Marburg, Deutschland

Den Datenschutzbeauftragten erreichen Sie per Post unter der o.g. Adresse oder per Email unter [datenschutz@uni-marburg.de](mailto:datenschutz@uni-marburg.de)

#### **2. Daten, die verarbeitet werden**

Wir verarbeiten personenbezogene Daten, die wir im Rahmen unserer Forschungen von den Teilnehmern erhalten. Im Wesentlichen sind das Kontaktdaten wie Name, Adresse, Telefon oder E-Mail-Adresse sowie Beobachtungsdaten unserer ethnographischen Forschung, die wir in Notizen sowie in Audio- und Videoaufzeichnungen festhalten.

#### **3. Zwecke der Datenverarbeitung**

Wir verarbeiten die vorab genannten personenbezogenen Daten im Einklang mit den Bestimmungen der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und dem Hessischen Datenschutz- und Informationsfreiheitsgesetz (HDSIG). Eine Verarbeitung personenbezogener Daten findet aufgrund Ihrer Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 a DSGVO) statt: Soweit Sie uns eine Einwilligung zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten für bestimmte Zwecke erteilt haben, ist die Rechtmäßigkeit dieser Verarbeitung auf Basis der Einwilligung gegeben. Eine erteilte Einwilligung kann jederzeit formlos per E-Mail an [angewsoz@uni-marburg.de](mailto:angewsoz@uni-marburg.de) widerrufen werden. Bitte beachten Sie, dass der Widerruf erst für die Zukunft wirkt.

#### **4. Empfänger der Daten und Speicherdauer**

Eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten findet nicht außerhalb der Philipps-Universität Marburg und der berechtigten Dienstleister statt. Unsere Dienstleister sind zusätzlich zu schriftlichen Weisungen zur Einhaltung des Datenschutzes verpflichtet. Wir verarbeiten und speichern Ihre personenbezogenen Daten solange es für die Zwecke der Forschung erforderlich ist.

## 5. Datenschutzrechte der betroffenen Person

Gemäß den Regelungen zum Datenschutz stehen betroffenen Personen Rechte zu, die auf der Datenverarbeitung personenbezogener Daten durch den Verantwortlichen zu den oben genannten Zwecken beruhen. Demnach haben betroffene Personen ein

- Recht auf Auskunft, wonach Sie Auskunft über die von Ihnen verarbeiteten personenbezogenen Daten und auf weitere, die Datenverarbeitung betreffende Informationen, einfordern können;
- Recht auf Berichtigung, wonach Sie die Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten verlangen können;
- Recht auf Einschränkung der Datenverarbeitung, sofern Sie einen berechtigten Grund zur Einschränkung der Datenverarbeitung vorweisen können;
- Recht auf Löschung, sofern Sie einen berechtigten Lösungsgrund vorweisen können;
- Recht auf Widerspruch, wonach Sie bei Vorliegen von Gründen, die sich aus ihrer besonderen Situation ergeben, Widerspruch gegen die Datenverarbeitung einlegen können;
- Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die geltenden Rechtsnormen verstößt,
- Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung in die Datenverarbeitung jederzeit ganz oder teilweise ohne Angaben von Gründen zu widerrufen. Diesen Widerruf können Sie formlos gegenüber dem Fachgebiet Soziologie mit den Schwerpunkten Sozialstrukturanalyse und Konfliktsoziologie der Philipps-Universität Marburg erklären. Ein Widerruf bewirkt die Unzulässigkeit einer weiteren Verwendung Ihrer Daten für die Zukunft. Die Rechtmäßigkeit der bisherigen Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bleibt von Ihrem Widerruf unberührt.