



15.12.2021

DIJuF-Rechtsgutachten

Einwilligung von jungen Menschen zur Mitwirkung an einer Langzeitstudie und zur hiermit verbundenen Datenverarbeitung

| | |
|---|-----------|
| I. UNTERSUCHUNGSGEGENSTAND | 2 |
| II. VORBEMERKUNG: ERFORDERNIS EINER RECHTSGRUNDLAGE FÜR DIE TEILNAHME AN DER STUDIE UND DIE DAMIT VERBUNDENE DATENVERARBEITUNG | 4 |
| 1. RECHTSGRUNDLAGE FÜR DIE DATENVERARBEITUNG..... | 4 |
| 2. RECHTSGRUNDLAGE FÜR INTERVIEWDURCHFÜHRUNG UND TEILNAHME AM BEGLEITPROGRAMM..... | 5 |
| 3. PRÜFUNGSaufbau | 5 |
| III. KONTAKTAUFNAHME DURCH ÜBERMITTLUNG DER INFORMATIONSMATERIALIEN SOWIE EINLADUNG ZUR TEILNAHME AN DER STUDIE..... | 6 |
| 1. KONTAKTAUFNAHME ÜBER DIE EINRICHTUNG BZW. ÜBER DEN PKD | 6 |
| 2. EINLADUNG ZUR TEILNAHME AN DER STUDIE..... | 7 |
| IV. ENTSCHEIDUNG ÜBER DIE STUDIENTEILNAHME BEI MINDERJÄHRIGEN TEILNEHMERINNEN | 7 |
| 1. ZUSTIMMUNG DER PERSONENSORGEBERECHTIGTEN..... | 7 |
| 2. MITENTSCHEIDUNG DER ERZIEHUNGS- BZW. PFLEGEPERSONEN? | 10 |
| V. ZULÄSSIGKEIT DER DATENVERARBEITUNG | 10 |
| 1. ALLGEMEINE ANFORDERUNGEN AN EINE EINWILLIGUNG IN DIE DATENVERARBEITUNG | 11 |
| 2. ZULÄSSIGE DATENVERARBEITUNGEN AUF GRUNDLAGE DER EINWILLIGUNG | 12 |
| 3. EINWILLIGUNG DURCH DIE BETROFFENEN..... | 13 |
| 4. EINWILLIGUNG WEITERER PERSONEN, (FALLS) DEREN PERSONENBEZOGENE DATEN ERHOBEN WERDEN..... | 14 |
| 5. AUFBEWAHRUNGSDAUER DER (KONTAKT-)DATEN UND DER EINWILLIGUNGSErklärung | 15 |
| VI. DATENSCHUTZRECHTSFRAGEN BEI KONTAKTANGEBOTEN (ZB FÜR DIE FORM DES WIDERRUFS DER EINWILLIGUNG) | 16 |

I. Untersuchungsgegenstand

Im Rahmen der Langzeitstudie eines Forschungsverbunds „CLS/Soziale Teilhabe ...“ sollen Interviews mit jungen Menschen zum Übergang von stationärer Hilfe zur Erziehung (HzE) in Form der Unterbringung in einer Pflegefamilie (§§ 27, 33 SGB VIII) oder stationären Einrichtung (§§ 27, 34 SGB VIII) in das eigenständige Erwachsenenleben durchgeführt werden. Ziel der Studie ist ein Beitrag zur Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten. Die Suche nach Studienteilnehmerinnen (m/w/d)¹ erfolgt über Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe bzw. über die Pflegekinderdienste (PKD) der örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe. Zielgruppe sind junge Menschen ab 16 Jahren, die mind. sechs Monate stationäre Jugendhilfee erfahrung haben. Inhalte der Interviews sind Themen wie soziale Beziehungen, Wohnen, Freizeit, Gesundheit, Schule, Ausbildung und Studium, Erwerbsarbeit, Beschäftigung und Inanspruchnahme von Hilfen. Neben den Interviews wird ein Begleitprogramm angeboten, das auf freiwilliger Basis genutzt werden kann.

Die Kontaktaufnahme mit den potenziellen Studienteilnehmerinnen ist wie folgt vorgesehen:

- Bei jungen Menschen in Einrichtungen erfolgt die Kontaktaufnahme über die Einrichtung. Diese erhält ein Informationsschreiben und wird gebeten, Informationsmaterialien (Begleitbroschüre, Hinweis auf social media sowie auf die Termine der Informationsveranstaltungen) sowie Datenschutzunterlagen inklusive Informationsschreiben, Anmeldebogen, Einwilligungserklärung und Datenschutzerklärung an junge Menschen aus der Zielgruppe weiterzugeben. Ebenfalls wird die Einrichtung gebeten, die jungen Menschen zur Teilnahme einzuladen und sie bei Bedarf bei der Anmeldung zu unterstützen.*
- Im Hinblick auf junge Menschen in Pflegefamilien wird das Jugendamt gebeten, die Informationsmaterialien an den PKD vor Ort bzw. die Träger der Pflegekinderhilfe mit der Bitte weiterzuleiten, die Informationsmaterialien an*

¹ Alle Geschlechter sind gemeint. Zur besseren Lesbarkeit wird in einer Stellungnahme durchgängig jew. nur die männliche oder nur die weibliche Form verwendet.

die Pflegefamilien aller jungen Menschen weiterzugeben, die der Zielgruppe des Projekts entsprechen. Hierzu soll eine Liste der infrage kommenden Studienteilnehmerinnen erstellt werden. Die Pflegepersonen werden gebeten, die Informationsmaterialien an ihre Pflegekinder weiterzureichen, sie zur Studienteilnahme einzuladen und sie ggf. bei der Anmeldung zu unterstützen.

Im Anmeldungsschreiben können die jungen Menschen zum einen in die Teilnahme an den Interviews im Rahmen der Langzeitstudie (voraussichtlich jährliche Interviews) und die zu diesem Zweck erfolgende Verarbeitung ihrer (Kontakt-)Daten sowie den Erhalt von regelmäßigen Updates zur Studie einwilligen. Zum anderen können sie separat in die Teilnahme am Begleitprogramm einwilligen.

Das DIJuF wird um Prüfung gebeten,

1. ob die Kontaktaufnahme sowie die Einladung zur Teilnahme an der Studie datenschutzrechtlichen Bedenken begegnen,
2. wessen Einwilligung für die Studienteilnahme erforderlich ist, insbesondere, ob die jungen Menschen (ab 16 Jahren) selbst und allein in die Teilnahme einwilligen können, oder ob (auch) die Personensorgeberechtigten einwilligen müssen,
3. ob auch die Pflegeeltern einwilligen müssen, insbesondere, wenn/weil ihre Kontaktdaten erhoben und gespeichert werden,
4. welche (datenschutzrechtlichen) Anforderungen an die Einwilligungserklärungen zu stellen sind, auch im Hinblick auf die ausreichend transparente Darlegung der Möglichkeiten eines Widerrufs.

Nach Erhalt der Anmeldung sollen die Kontaktdaten bei einem der Verbundpartner gespeichert werden. Sie werden sodann an ein Erhebungsinstitut weitergeleitet, welches sich zwecks Terminvereinbarung mit den jungen Menschen in Verbindung setzt und die Interviews führt. Mit diesem wird ein entsprechender Auftragsverarbeitungsvertrag geschlossen. Im Anschluss werden die Daten nach einer Pseudonymisierung durch einen der Verbundpartner ausgewertet.

Das DIJuF wird um Prüfung gebeten,

5. *wie die Datennutzung im Anschluss an die Rücksendung des Anmelde-schreibens datenschutzkonform gehandhabt werden kann, insbesondere stellt sich die Frage,*
 - *ob die beim Verbundpartner gespeicherten Daten an ein Erhebungsinstitut zwecks Kontaktaufnahme für die Interviewdurchführung weitergeleitet werden dürfen und*
 - *welche Verantwortung der Forschungsverbund in Bezug auf die Datennutzung durch das Erhebungsinstitut hat,*
6. *welche rechtlichen Grenzen in Bezug auf die Durchführung der Interviews in den Räumlichkeiten der Einrichtung oder Pflegefamilie bestehen, insbesondere, ob diese die Durchführung der Interviews in ihren Räumlichkeiten verweigern dürfen.*

Allgemein wird um Stellungnahme zu der Frage gebeten,

7. *welche Kontaktmöglichkeiten mit dem Forschungsverbund den jungen Menschen im Kontext der Studie angeboten werden dürfen (zB E-Mail, Telefon oder WhatsApp für die Erklärung eines Widerrufs).*

II. Vorbemerkung: Erfordernis einer Rechtsgrundlage für die Teilnahme an der Studie und die damit verbundene Datenverarbeitung

1. Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung

Im Rahmen der Durchführung der Studie werden personenbezogene Daten (alle Informationen, die sich auf eine identifizierbare oder identifizierte Person beziehen, Art. 4 Nr. 1 DSGVO [Datenschutzgrundverordnung]) verschiedener Personen zu unterschiedlichen Zeitpunkten auf unterschiedliche Art und Weise verarbeitet. Zu berücksichtigen ist, dass aufgrund dieser Verarbeitung – unter Verarbeitung ist jeglicher Umgang mit Daten zu verstehen, bspw. das Erheben, Speichern oder Übermitteln, Art. 4 Nr. 2 DSGVO – personenbezogener Daten im Rahmen der Durchführung der Studie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung betroffen ist. Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, das als Teil des Allgemeinen Persönlichkeitsrechts (Art. 2 Abs. 1 iVm Art. 1 Abs. 1 GG) verfassungsrechtlich geschützt ist, beinhaltet, dass

jeder Mensch grundsätzlich selbst bestimmen kann, was mit Informationen über seine Person geschieht. Hieraus folgt, dass eine Verarbeitung personenbezogener Daten grundsätzlich verboten ist, soweit die Datenverarbeitung nicht durch eine Einwilligung der betroffenen Person/en oder eine gesetzliche Befugnisnorm legitimiert wird (Prinzip der Gesetzesbindung: „Alles ist verboten, es sei denn, es ist erlaubt.“). Ausgangspunkt für die im Kontext der Langzeitstudie interessierenden Datenverarbeitungsvorgänge ist Art. 6 DSGVO. Die Vorschrift bestimmt die Voraussetzungen, unter denen eine Datenverarbeitung durch die durch die DSGVO gebundenen Stellen (vgl. zum sachlichen Anwendungsbereich Art. 2 Abs. 1, 2 DSGVO), also auch der die Langzeitstudie durchführende Forschungsverbund, rechtmäßig ist. Für die Datenverarbeitung braucht es eine Einwilligung oder eine gesetzliche Befugnis.

Was die Teilnahme an der Studie selbst anbelangt, so kommt mangels anderweitiger gesetzlicher Grundlage die Datenverarbeitung grundsätzlich nur nach Art. 6 Abs. 1 Buchst. a DSGVO auf Grundlage einer Einwilligung (Art. 4 Nr. 11 DSGVO) in Betracht. Im Zusammenhang mit der Teilnahme Minderjähriger gilt es in dem Zusammenhang daher zu prüfen, ob sie selbst wirksam einwilligen können.

2. Rechtsgrundlage für Interviewdurchführung und Teilnahme am Begleitprogramm

Neben dem Erfordernis einer Einwilligung in die mit der Studie verbundenen Datenverarbeitungen – vor dem Hintergrund des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung – ist aus rechtlicher Perspektive aber auch zu berücksichtigen, dass sich der junge Mensch zur Studienteilnahme anmeldet und sich auch für die Entscheidung über die Teilnahme selbst die Frage stellt, ob neben dem jungen Menschen auch seine Personensorgeberechtigten mit der Teilnahme einverstanden sein müssen.

3. Prüfungsaufbau

Im Folgenden sollen die verschiedenen Schritte der Studie auf ihre Rechtmäßigkeit hin untersucht werden. Dies betrifft zunächst die Erhebung der Kontaktdaten zum Zweck der Kontaktaufnahme und die anschließende Kontaktaufnahme mit der Übermittlung der Informationsmaterialien (II.) und sodann die Teilnahme an der Studie selbst (III.) und die hiermit verbundene Datenverarbeitung nach Erhalt der Anmeldung (IV.). Schließlich soll dargestellt werden, was es in Bezug auf Kontaktwege

zwischen den Studienteilnehmerinnen und dem Forschungsverbund im Verlauf der Studie aus datenschutzrechtlicher Sicht allgemein zu beachten gilt (V.).

III. Kontaktaufnahme durch Übermittlung der Informationsmaterialien sowie Einladung zur Teilnahme an der Studie

1. Kontaktaufnahme über die Einrichtung bzw. über den PKD

Bezüglich der jungen Menschen, die in Einrichtungen leben, nutzt der Forschungsverbund zunächst nur die Kontaktdaten von Einrichtungen, in denen Minderjährige nach §§ 27, 34 SGB VIII stationär untergebracht sind. Da diese Daten frei zugänglich sind (bspw. im Internet abrufbar bzw. in Telefonbüchern zu finden), ist dies unproblematisch, zumal es sich hierbei nicht um personenbezogene Daten handelt.

Für das Anschreiben der Jugendämter, um einen Kontakt zu Pflegekindern herzustellen, gilt zunächst das Gleiche. Wird der Kontakt über den Träger der öffentlichen Jugendhilfe hergestellt, ist zu berücksichtigen, dass dieser über die allgemeinen Datenschutzbestimmungen hinaus an das in § 35 Abs. 1 S. 1 SGB I normierte Sozialgeheimnis gebunden ist, sodass die sozialgesetzlichen Datenschutzbestimmungen des SGB I, SGB X und SGB VIII Anwendung finden. Wenn ein PKD, der einem Träger der öffentlichen Jugendhilfe angehört, die ihm vorliegenden Kontaktdaten der Pflegekinder und Pflegepersonen (Sozialdaten iSd § 67 Abs. 2 S. 1 SGB X) heranzieht, um die Informationsmaterialien an die potenziellen Studienteilnehmerinnen weiterzugeben, handelt es sich um eine Datennutzung zu einem anderen Zweck als dem, zu dem die Daten erhoben worden sind. Eine solche zweckändernde Nutzung ist nach § 67c Abs. 2 Nr. 2 SGB X ausdrücklich zulässig, wenn sie zur Durchführung eines bestimmten Vorhabens der wissenschaftlichen Forschung oder Planung im Sozialleistungsbereich erforderlich ist und die Voraussetzungen des § 75 Abs. 1, 2 oder 4a S. 1 SGB X vorliegen. In der hier in Rede stehenden Fallkonstellation der Kontaktaufnahme zur Einladung von Pflegekindern zur Teilnahme an der Studie gilt es allerdings zu berücksichtigen, dass die Übermittlung einer durch den PKD erstellten Kontaktliste an die Universität einer eigenständigen Übermittlungsbefugnis bedürfte. Der gewählte Weg, dass die PKD unmittelbar Kontakt mit den Pflegefamilien aufnehmen und die Informationsmaterialien weiterleiten, ist daher aus rechtlicher Sicht vorzugswürdig. Das Institut geht hierbei davon aus, dass es nicht erforderlich ist, eine separate Liste zu erstellen (Prinzip der Datenminimierung, Art. 5 Abs. 1 Buchst. c DSGVO), um die Pflegefamilien zu kontaktieren, sodass sich die Frage einer Datenspeicherung (in Form der Liste) zu

einem anderen Zweck nicht stellt. Wenn die Aufgaben des PKD bei einem freien Träger angesiedelt sind, ist von Folgendem auszugehen: Der freie Träger kann die Pflegefamilien im Rahmen der Begleitung des Pflegeverhältnisses nach Auffassung des Instituts unproblematisch kontaktieren und über die Studie informieren (vgl. hierzu die Ausführungen unter II. 2.).

Die anschließende Erhebung der weiteren Daten der jungen Menschen selbst erfolgt erst über deren eigenes Aktivwerden mit ihrer Anmeldung und die damit verbundene Einwilligung zur Teilnahme an der Studie. Die Modalitäten der Teilnahmeeinwilligung (abzugrenzen von der datenschutzrechtlichen Einwilligung) werden unter III. dargestellt.

2. Einladung zur Teilnahme an der Studie

Die reine Übersendung von Informationsmaterialien mit einer Einladung zur Teilnahme an der Studie begegnet ebenfalls keinen datenschutzrechtlichen Bedenken. Denn unter datenschutzrechtlichen Gesichtspunkten bedarf die reine Kontaktaufnahme mittels Anschreiben keiner Einwilligung oder gesetzlichen Befugnis, da hierin kein Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung zu sehen ist. Die Auseinandersetzung mit den Informationsmaterialien ebenso wie eine Antwort darauf oder gar eine Einwilligung in die Studienteilnahme sind vollkommen freiwillig.²

IV. Entscheidung über die Studienteilnahme bei minderjährigen Teilnehmerinnen

Wie einleitend beschrieben stellt sich in Bezug auf die Studienteilnahme – neben der Frage nach der Zulässigkeit der damit verbundenen Datenerhebung – zunächst die Frage, ob die jungen Menschen selbst über die Teilnahme entscheiden können oder ob es der Zustimmung der Personensorgeberechtigten bedarf.

1. Zustimmung der Personensorgeberechtigten

Grundsätzlich fällt die Entscheidung über die Teilnahme an einer Studie einschließlich einem Begleitprogramm in das Elternrecht (Art. 6 Abs. 2 S. 1 GG) und in den Bereich

² Vgl. Götte JAmt 2012, 7 (11).

der elterlichen Sorge (§ 1626 BGB). Die elterliche Sorge umfasst neben der Vermögenssorge die Personensorge, welche wiederum die Erziehung umfasst. In Bezug auf die Einwilligung in die Studienteilnahme und das Begleitprogramm ergibt sich dies daraus, dass die Personensorgeberechtigten im Rahmen der Erziehung für die gesamte geistige und seelische Entwicklung ihrer Kinder die Verantwortung tragen.³ Daraus könnte sich ergeben, dass die Minderjährigen nicht ohne die Zustimmung der Eltern an der Studie teilnehmen können.

Fraglich ist allerdings, ob im Bereich der Entscheidung über eine Studienteilnahme einschließlich der damit verbundenen Datenverarbeitung diese Personensorgebefugnis im Fall der Einwilligungsfähigkeit der Minderjährigen endet und daher durch eine eigene Einwilligungsbefugnis der Minderjährigen zu ersetzen ist.

Zu berücksichtigen ist dabei, dass das elterliche Recht zur Pflege und Erziehung auf dem Umstand gründet, dass das Kind pflege- und erziehungsbedürftig und noch nicht (voll) selbstbestimmungsfähig ist. Dazu wird jedoch ausgeführt, dass entsprechend das Erziehungsrecht, zumindest in persönlichkeitsrechtlich relevanten Bereichen, wegfallen muss, soweit das Kind bereits selbstbestimmungsfähig ist.⁴ In Bezug auf medizinische Behandlungen (bei denen eine Einwilligung in die Verletzung der körperlichen Unversehrtheit betroffen ist) wird zusehends vertreten, dass Minderjährige selbst (ohne ihre Personensorgeberechtigten) einwilligungsbefugt sind, sofern sie über die entsprechende Einwilligungsfähigkeit verfügen.⁵ Im Bereich allgemeiner medizinischer Behandlungen wird dabei keine allgemeine Altersgrenze gesehen, ab der Einwilligungsfähigkeit vorliegt, sondern diese ist im Einzelfall (in dem Fall durch die behandelnden Ärztinnen) festzustellen.⁶ Teilweise wird allerdings auch davon ausgegangen, dass es selbst im Fall der Einwilligungsfähigkeit bei nicht geringfügigen medizinischen Eingriffen, eines Co-Konsenses, also einer zusätzlichen Einwilligung der Personensorgeberechtigten bedarf.⁷

Sicherheit gibt es letztlich nur im Fall einer ausdrücklichen gesetzlichen Regelung. Das Gesetz selbst regelt teilweise, jedoch nur sehr vereinzelt ausdrückliche eigene Ent-

³ Hoffmann Personensorge, 3. Aufl. 2018, 69.

⁴ Lohse ua Ärztliche Versorgung Minderjähriger nach sexueller Gewalt ohne Einbezug der Eltern – Expertise, 2018, 30 f. mwN, abrufbar unter www.dijuf.de/files/downloads/Forschung_und_Projekte_Seite_neu/Projekt-sexuelle_Gewalt/Expertise_Aerztliche_Versorgung_Minderjaehriger_nach_sexueller_Gewalt_5_2018.pdf, Abruf: 15.12.2021.

⁵ Lohse ua 28 f. (Fn. 4).

⁶ Zu den Voraussetzungen und der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit Lohse ua 32 ff. (Fn. 4).

⁷ OLG Frankfurt a. M. 17.8.2021 – 6 UF 120/21, abrufbar unter www.kijup-online.de.

scheidungsbefugnisse für Minderjährige in persönlichen Angelegenheiten und legt dabei pauschale Altersgrenzen fest, ab denen von einer alleinigen Einwilligungsfähigkeit und somit von einer eigenen Entscheidungsbefugnis ausgegangen wird. Ein Beispiel ist das Gesetz über die religiöse Kindererziehung (KERzG), in dem festgelegt ist, dass Minderjährigen nach Vollendung des 16. Lebensjahrs die Entscheidungsbefugnis über das religiöse Bekenntnis zusteht (§ 5 S. 1 KERzG).⁸

Eine ausdrückliche Beschränkung der Einwilligungsbefugnis Minderjähriger im Bereich von Studienteilnahmen gibt es für klinische Prüfungen: Für klinische Prüfungen bei Minderjährigen ist nach § 40 Abs. 4 Nr. 3 AMG (Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln – Arzneimittelgesetz) immer eine Einwilligung der gesetzlichen Vertreterinnen erforderlich. Für eine Studienteilnahme außerhalb des klinischen Bereichs ist eine gesetzliche Grundlage dagegen nicht vorhanden, insbesondere ist kein konkretes Alter festgelegt, ab dem Jugendliche allein in die Teilnahme an einer Studie einwilligen können.

Was die Teilnahme an einer Studie wie der hier geplanten anbelangt, ist – im Hinblick auf die fehlende ausdrückliche gesetzliche Regelung – der rechtssicherste Weg, neben der Einwilligung der Minderjährigen auch die Einwilligung der Personensorgeberechtigten einzuholen.⁹ Für die Einholung eines Co-Konsenses der Personensorgeberechtigten spricht auch, dass die Durchführung der Langzeitstudie damit insgesamt auf einer breiten Entscheidungsbasis stattfindet und noch besser als durch die professionelle Durchführung der Interviews sichergestellt werden kann, dass sich die Teilnahme positiv auf ihre Entwicklung auswirkt.

Gleichwohl erscheint aus Sicht des Instituts die Zustimmung der Personensorgeberechtigten nicht zwingend erforderlich, sondern spricht vieles dafür, bei jungen Menschen ab 16 Jahren von einer eigenen Einwilligungsbefugnis auszugehen, da bei ihnen die erforderliche Einwilligungsfähigkeit regelmäßig vorausgesetzt werden kann. Jugendliche im Alter von 16 Jahren gestalten viele Lebensbereiche, insbesondere in Bezug auf die Freizeit und Kontakte, bereits selbst. Die Auswirkungen durch die Teilnahme an der Studie sind nach Einschätzung des Forschungsverbunds und einer beigezogenen Ethik-Kommission – trotz der damit verbundenen Thematisierung sensibler Lebensbereiche – nicht allzu schwerwiegend. Denn die jungen Menschen können jederzeit aus der Studie aussteigen und zudem ist eine kompetente Betreuung

⁸ Weitere Beispiele, insb. im medizinischen Bereich, Lohse ua 25 ff. (Fn. 4).

und Begleitung sichergestellt für den Fall, dass es im Rahmen der Befragung oder des Begleitprogramms zu Reaktionen bei den jungen Menschen kommt. Außerdem adressiert die Studie ja gerade junge Menschen, die ein erhebliches Maß an Eigenständigkeit im Verhältnis zu ihren Personensorgeberechtigten bereits durch das Leben im stationären Setting erreicht haben. Das Konzept sieht schließlich vor, dass die Interviewende vor Beginn jeden Interviews prüft, ob sich im Einzelfall ausnahmsweise Hinweise ergeben, die gegen eine entsprechende Einwilligungsfähigkeit des jungen Menschen sprechen.

2. Mitentscheidung der Erziehungs- bzw. Pflegepersonen?

Überlegt werden könnte noch, ob – da die jungen Menschen nicht bei ihren Eltern, sondern in einer Einrichtung oder Pflegefamilie leben – anstelle der Entscheidung der Personensorgeberechtigten auch die der Erziehungspersonen in der Einrichtung bzw. der Pflegeeltern genügen könnte. Nach § 1688 Abs. 1 BGB ist eine Pflegeperson berechtigt, anstelle der Inhaberin der elterlichen Sorge in Angelegenheiten des täglichen Lebens zu entscheiden. Die Pflegeperson vertritt dabei nicht unmittelbar das Kind, sondern die Inhaberin der elterlichen Sorge. Der Begriff der Angelegenheiten des täglichen Lebens richtet sich nach § 1687 BGB: Diese sind idR solche, die häufig vorkommen und die keine schwer abzuändernden Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes haben. Beispiele sind Tagesausflüge oder übliche Klassenfahrten sowie Erlaubnisse zur Freizeitgestaltung, also Sport und Hobbys.¹⁰ Ob die Entscheidung über eine Langzeitstudienteilnahme darunterfällt, ist fraglich und dürfte in Anbetracht der Dauer und der Gesprächsinhalte eher nicht anzunehmen sein. Gleichwohl kann es sicher als sinnvoll erachtet werden, auch die Pflegeeltern bzw. Erziehungspersonen in die Entscheidung über die Teilnahme mit einzubeziehen. Da der Kontakt über diese vermittelt wird und sie gebeten werden, den jungen Menschen bei der Entscheidung zu unterstützen, ist dies hier aber ohnehin der Fall.

V. Zulässigkeit der Datenverarbeitung

Für die mit der Studiendurchführung verbundenen Datenverarbeitungen braucht es wie beschrieben eine wirksame Einwilligung. Auf die Anforderungen an die Einwilli-

¹⁰ Palandt/Götz BGB, 80. Aufl. 2021, BGB § 1687 Rn. 7.

gung, insbesondere im Hinblick auf das Alter der Studienteilnehmerinnen wird im Folgenden eingegangen. Für die Einzelheiten der Datenverarbeitungsvorgänge und evtl. Besonderheiten der Datenverarbeitungsvorgaben der DSGVO für den Bereich der Forschung wird empfohlen, die Datenschutzbeauftragte in Anspruch zu nehmen.

1. Allgemeine Anforderungen an eine Einwilligung in die Datenverarbeitung

Für Datenverarbeitungen aufgrund einer Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 S. 1 Buchst. a DSGVO) regelt insbesondere Art. 7 DSGVO die Voraussetzungen für die Wirksamkeit. Diese entsprechen grundsätzlich den allgemeinen Anforderungen an eine Einwilligung. Im Folgenden werden die Voraussetzungen einer wirksamen Einwilligung (sog. qualifizierte Einwilligung) zu einer Datenverarbeitung dargestellt. Zu beachten ist stets, dass bei Daten mit Doppelbezug die Einwilligung von allen betroffenen Personen einzuholen ist (zur Frage nach dem Erfordernis einer Einwilligung der Pflegeeltern s. V.).

Voraussetzungen für eine wirksame Einwilligung sind:

- Einwilligungsfähigkeit,
- Freiwilligkeit,
- Erteilung in informierter Weise, dh, Zweck und Umfang müssen klar erkennbar sein (Transparenzgebot, Art. 5 Abs. 1 Buchst. a DSGVO),
- Einwilligungserklärung in unmissverständlicher Form
 - unter Hinweis auf Folgen einer Verweigerung,
 - unter Hinweis auf jederzeitige Widerrufsmöglichkeit.

Die jederzeit – für die Zukunft – frei widerrufliche Einwilligung (auf die Widerrufsmöglichkeit ist hinzuweisen) kann nur durch eine Person abgegeben werden, die im Hinblick auf den Eingriff in das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung einwilligungsfähig ist.

Die Einwilligung muss auf der freien Entscheidung der betroffenen Person beruhen. Eine wirksame Einwilligung setzt voraus, dass die betroffene Person die Bedeutung und Tragweite der Einwilligung erfassen kann. Hierzu müssen insbesondere Zweck und Umfang der Ermächtigung erkennbar sein (vgl. hierzu auch § 62 Abs. 2 S. 2 SGB VIII). Die betroffene Person muss also genau wissen, wozu sie eigentlich ihre Einwilligung erteilt. Eine pauschale Einwilligungserklärung, deren Bedeutung und Tragweite für die betroffene Person nicht erkennbar ist, wird diesen Anforderungen nicht gerecht. Ein Eingriff in das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung kann hierdurch nicht

gerechtfertigt werden.¹¹ Vielmehr muss aus der Erklärung genau hervorgehen, welche Informationen von wem an wen zu welchem Zweck weitergegeben werden dürfen.

In Schlagworten zusammengefasst sollte die Einwilligungserklärung folgende Punkte enthalten: **Welche Informationen** sind betroffen; **von wem an wen** sollen die Informationen weitergegeben werden; **zu welchem Zweck** soll die Datenweitergabe erfolgen; Information, dass jederzeitige Widerrufsmöglichkeit gegeben ist. Auf die Widerrufsmöglichkeit muss auch unmittelbar in der Einwilligungserklärung hingewiesen werden. Sinnvoll wäre hier ein gesondertes Kästchen zum Ankreuzen der Kenntnisnahme der Widerrufsmöglichkeit.

2. Zulässige Datenverarbeitungen auf Grundlage der Einwilligung

Die Einwilligung umfasst grundsätzlich das gesamte weitere Vorgehen, wenn und soweit dieses von der Einwilligung umfasst ist. Dh, wie die Daten im Anschluss an die Anmeldung zur Studienteilnahme gespeichert und weiter genutzt werden dürfen, ist davon abhängig, was von der Einwilligung umfasst ist. Entscheidend ist also, in der Einwilligungserklärung verständlich zu beschreiben, was mit den personenbezogenen Daten genau geschieht.

Dabei sollte zwischen den personenbezogenen Kontaktdaten und den Daten aus der Interviewbefragung (Forschungsdaten) unterschieden werden. Es sollte also beschrieben und dabei deutlich voneinander abgegrenzt werden, welche Daten anonymisiert werden und welche nicht, also:

1. wie genau die Speicherung, Nutzung und Weitergabe der Kontaktdaten – auch innerhalb des Forschungsverbunds – vorgesehen ist und
2. wie genau die Auswertung der Interviews stattfindet und wie die Pseudonymisierung bzw. Anonymisierung erfolgt.

Was die Weitergabe der Daten durch die Universität an das Erhebungsinstitut anbelangt, so gilt ebenfalls, dass diese zulässig ist, sofern sie von der Einwilligung umfasst ist, also im Rahmen der Einwilligungserklärung transparent gemacht wurde, wie die weitere Verarbeitung der Daten – in Übereinstimmung mit der DSGVO – erfolgt.

¹¹ FK-SGB VIII/Hoffmann, 9. Aufl. 2019, SGB VIII VorKap. 4 Rn. 29.

Die Langzeitstudie wird in der Verantwortung der Projektpartner in einem Forschungsverbund durchgeführt. Bei der Datenverarbeitung im Rahmen der Kontaktaufnahmen, Terminvereinbarungen und Interviewdurchführungen durch ein externes Erhebungsinstitut handelt es sich um eine Auftragsdatenverarbeitung nach Art. 28 DSGVO. Diese ist zulässig, wenn die Verantwortliche sicherstellt, dass der Auftragnehmer hinreichend Garantien dafür bietet, dass geeignete technische und organisatorische Maßnahmen so ergriffen werden, dass die Verarbeitung im Einklang mit den Anforderungen der DSGVO erfolgt und der Schutz der Rechte der betroffenen Person gewährleistet ist. Insbesondere dürfen vom Auftragnehmer keine weiteren Auftragnehmer ohne gesonderte Genehmigung des Verantwortlichen hinzugezogen werden. Der Forschungsverbund sollte daher mit dem Erhebungsinstitut als Auftragsdatenverarbeiter vertraglich die Bedingungen der Datenverarbeitung vereinbaren.

Was die konkreten Datenverarbeitungsvorgänge betrifft, so können sich für den Bereich der Forschung Besonderheiten der DSGVO ergeben. Es wird empfohlen, hierfür die Datenschutzbeauftragte in Anspruch zu nehmen.

3. Einwilligung durch die Betroffenen

Erforderlich ist eine Einwilligung der betroffenen Person. Sind die betroffenen Personen minderjährig, so stellt sich – ebenso wie für die Entscheidung über die Studienteilnahme selbst – die Frage, ob ihre Personensorgeberechtigten einwilligen müssen. Grundsätzlich ist auch die Wahrnehmung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung Bestandteil der elterlichen Personensorge.¹² Allerdings tritt wie oben beschrieben bei selbst einwilligungsfähigen Minderjährigen das Personensorgerecht zurück. Entsprechend wird für den Bereich von Einwilligungen in Informationsverarbeitungen vertreten, dass die Einwilligung höchstpersönlich – also durch die Minderjährigen persönlich – erklärt werden muss, wenn diese selbst einwilligungsfähig sind.¹³ Für Angebote von Diensten einer Informationsgesellschaft ist in Art. 8 DSGVO ausdrücklich geregelt, dass Minderjährige, die ihr 16. Lebensjahr vollendet haben, allein in die Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten einwilligen können. Für diese geht also das Gesetz von einer grundsätzlichen Einwilligungsfähigkeit und entsprechenden Einwilligungsbefugnis ab 16 Jahren aus. Dies gilt allerdings nur für den ausdrücklich bezeichneten Bereich des Angebots von Diensten einer Informationsgesellschaft (zB

¹² OLG Brandenburg 27.1.2020 – 15 UF 245/19, abrufbar unter www.kijup-online.de.

¹³ FK-SGB VIII/Hoffmann SGB VIII VorKap. 4 Rn. 19 (Fn. 11).

Facebook, WhatsApp) und folglich nicht für die Teilnahme an einer Studie. Für Einwilligungen in die Verarbeitung personenbezogener Daten außerhalb des Anwendungsbereichs von Art. 8 DSGVO kommt es auf die Einwilligungsfähigkeit an. Sind Minderjährige also einwilligungsfähig, so genügt ihre Einwilligung in die Datenverarbeitung.¹⁴ Bei der Einwilligungsfähigkeit geht es darum, ob sie selbst die Art, Bedeutung und Tragweite der Datenverarbeitung verstehen und eine eigenverantwortliche Entscheidung treffen können. Es ist nicht ersichtlich, dass die Einwilligung in die – bis auf die Kontaktdaten im Ergebnis anonymisierte bzw. pseudonymisierte – Verarbeitung der personenbezogenen Daten des jungen Menschen weitreichendere Konsequenzen hat als die Teilnahme an den Interviews an sich. Insofern spricht auch für den Bereich von Datenerhebungen im Rahmen einer Studiendurchführung wie der hier vorliegenden vieles dafür, dass eine Einwilligungsfähigkeit ab spätestens 16 Jahren angenommen werden kann. Gesetzlich geregelt ist dies jedoch nicht ausdrücklich. Sollte der Forschungsverbund aus Gründen der Vorsicht für die Einholung der Zustimmung der Personensorgeberechtigten in die Studienteilnahme an sich entscheiden, kann sicherheitshalber auch die Einwilligung der Personensorgeberechtigten mit der Datenverarbeitung mit eingeholt werden.

4. Einwilligung weiterer Personen, (falls) deren personenbezogene Daten erhoben werden

Die Kontaktdaten der Pflegefamilie werden für die Kontaktaufnahme mit dem jungen Menschen genutzt. Dies ist aber, wie oben beschrieben, unproblematisch. Wenn der junge Mensch sich dann anmeldet und der Nutzung seiner Kontaktdaten (Name, Adresse, Geburtsdatum)¹⁵ zustimmt, geht es ja um die Adresse des jungen Menschen. Auch wenn damit immanent mitgeteilt wird, dass an diesem Ort die Pflegefamilie wohnt, bestehen aus Sicht des Instituts keine datenschutzrechtlichen Bedenken, da ja nicht einmal der Name der Pflegefamilie weitergegeben wird.

Zu überlegen ist, inwieweit die Einwilligung weiterer Personen erforderlich ist (bspw. der Herkunftsfamilie oder der Pflegefamilie), wenn der junge Mensch Informationen über diese weitergibt. Insofern handelt es sich bei den Informationen im Rahmen der Interviews immer auch um Daten mit Drittbezug. Dies ist jedoch datenschutzrechtskonform, denn der Forschungsverbund beschafft sich diese drittbezogenen perso-

¹⁴ S. zB FK-SGB VIII/Hoffmann VorKap. 4 Rn. 24 (Fn. 11).

¹⁵ Bei diesen Daten handelt es sich um weniger sensible Daten.

nenbezogenen Daten nicht zielgerichtet, sodass es sich schon nicht um eine Datenerhebung im datenschutzrechtlichen Sinne handelt. Zudem würde selbst bei Annahme einer datenschutzrechtlichen Relevanz das Interesse der Drittbetroffenen an der Nichterhebung hinter dem Interesse an der Studiendurchführung zurückbleiben. Dies gilt insbesondere, weil die Auswertung pseudonymisiert erfolgt, also keinen Rückschluss auf die konkrete Pflegefamilie zulässt.

An dieser Stelle sei aber darauf hingewiesen, dass aufgrund des Hausrechts weder eine Einrichtung noch eine Pflegefamilie gezwungen werden sollte, der Durchführung der Interviews in ihren Räumlichkeiten zuzustimmen. Allerdings ist unwahrscheinlich, dass eine Einrichtung oder Pflegefamilie, die den betreuten jungen Menschen die Informationsmaterialien weitergegeben und sie möglicherweise auch unterstützt hat, die Anmeldung auszufüllen und abzusenden, sich dagegen wehrt, dass das Interview in den eigenen Räumlichkeiten stattfindet. Da sich aus den Informationsunterlagen ergibt, dass die Interviews auch an einem neutralen Ort durchgeführt werden können und hierüber eine Abstimmung mit den jungen Menschen erfolgt, dürfte die Durchführung der Interviews unproblematisch zu organisieren sein.

5. Aufbewahrungsdauer der (Kontakt-)Daten und der Einwilligungserklärung

Nach Art. 17 Abs. 1 DSGVO sind personenbezogene Daten ua dann unverzüglich zu löschen, wenn sie für die Zwecke, für die sie erhoben oder auf sonstige Weise verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind (Art. 17 Abs. 1 Buchst. a DSGVO), wenn die betroffene Person ihre Einwilligung widerruft und sich die Verarbeitung auf keine anderweitige Rechtsgrundlage stützen lässt (Art. 17 Abs. 1 Buchst. b DSGVO) oder wenn die Daten unrechtmäßig verarbeitet wurden (Art. 17 Abs. 1 Buchst. d DSGVO). Für die Speicherung der im Rahmen der Studie erhobenen Kontaktdaten der jungen Menschen ergibt sich damit, dass diese so lange gespeichert werden dürfen, wie sie für die Durchführung der Studie, insbesondere zum Zweck der Kontaktaufnahme, um die Interviews durchzuführen, benötigt werden.

Weitere Aufbewahrungsrechte hängen vom konkreten Studiendesign und evtl. Besonderheiten der DSGVO für den Bereich der Forschung ab. Es wird empfohlen, auch diesbezüglich die Datenschutzbeauftragte in Anspruch zu nehmen.

VI. Datenschutzrechtsfragen bei Kontaktangeboten (zB für die Form des Widerrufs der Einwilligung)

Zu der Frage, welche Möglichkeiten den Studienteilnehmerinnen angeboten werden, um mit dem Forschungsverbund als Studienträger in Kontakt zu treten, gilt Folgendes: Grundsätzlich kann man verschiedene Möglichkeiten für den Kontakt zwischen den Studienteilnehmerinnen und dem Forschungsverbund anbieten. Gerade auch das Angebot mehrerer möglicher Kontaktwege erscheint sinnvoll, da Niedrigschwelligkeit für die Kontaktaufnahme fachlich wünschenswert ist, Niedrigschwelligkeit bedeutet aber auch, dass jede Studienteilnehmerin einen für sie guten Zugang zu den die Studie durchführenden Fachkräften nutzen kann. Nicht für jeden jungen Menschen ist die gleiche Art der Kontaktaufnahme einfach. Wichtig ist, dass transparent gemacht wird, wenn bspw. bei der Nutzung digitaler Zugangswege die Möglichkeit der Einsehbarkeit der ausgetauschten Informationen durch Dritte besteht. Gegen die Nutzung von WhatsApp bestehen grundsätzliche datenschutzrechtliche Bedenken. Allerdings kann das Angebot, per WhatsApp zu kommunizieren, aus fachlicher Sicht sinnvoll sein, weil gerade die jungen Menschen diese Kommunikationsmöglichkeit alltäglich nutzen.¹⁶

¹⁶ Ausf. zu digitalen Kommunikationsmöglichkeiten DIJuF-Rechtsgutachten, 11.3.2019, DRG-1256, abrufbar unter www.KiJuP-online.de.