

*Health Data Literacy – Analyse
bestehender Informationsangebote im
Internet zur Sekundärdatennutzung für
Forschungszwecke*

Masterarbeiten von
Elisabeth Detko, Sophia Kloos, Susanne Lichtenthäler
an der Berliner Hochschule für Technik

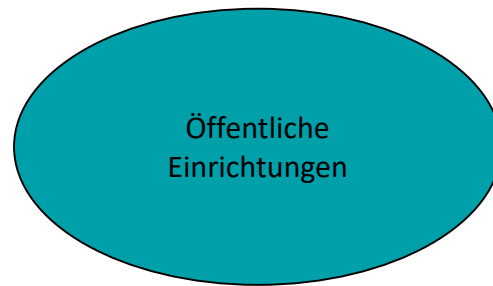
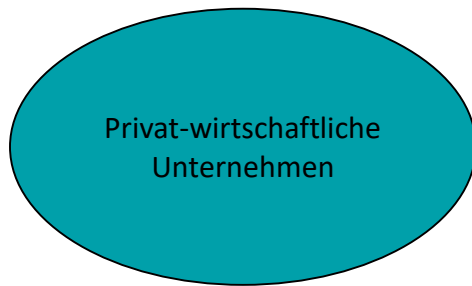
In **Kooperation** mit dem
Universitätsklinikum Schleswig- Holstein, Kiel
Dr. Gesine Richter – gesine.richter@iem.uni-kiel.de

Hintergrund

Health Data literacy: „ Fähigkeit, Informationen über Risiken und Nutzen der Forschungsnutzung von persönlichen Gesundheitsdaten zu finden, zu verstehen, zu bewerten und entsprechend zu handeln“ (Richter und Krawczak 2024)

- große Bereitschaft in der Bevölkerung zur Informiertheit über die Forschungsdatennutzung
- Recherche zu gesundheitsrelevanten Themen im Internet
- Google Suchmaschine
- zahlreiche unstrukturierte Informationsangebote

Anbietergruppen :



Methodik

- Google Suche über Apify am 16.03.2024
- Suchbegriffdefinition anhand der Literatur (z. Bsp. Datenschutz Gesundheitsdatennutzung)
- Aufrufe relevanter Suchergebnisse häufig nur über die erste Seite
 - Analyse der ersten 20 Treffer
- Bestimmung des Informationsgehalts:

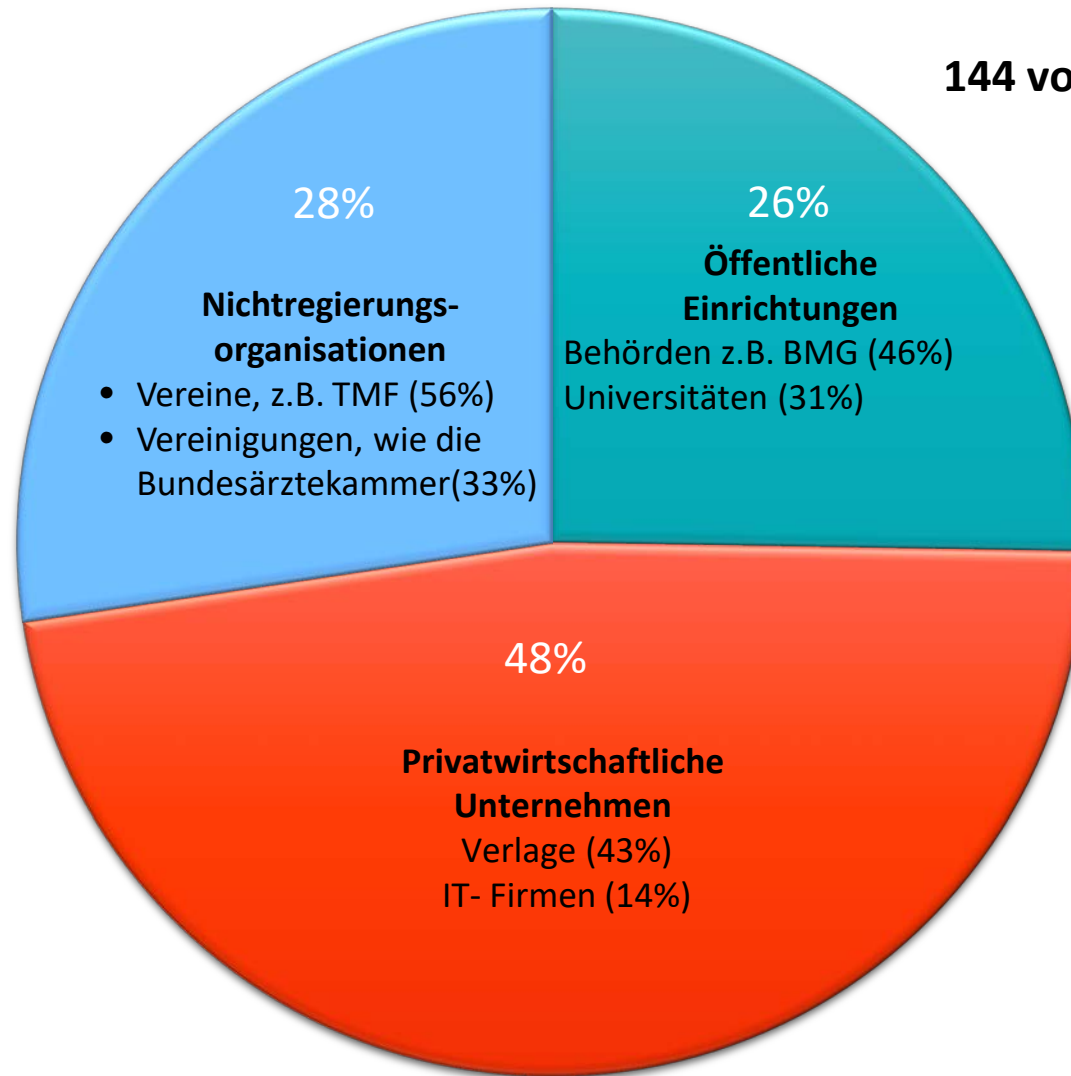


Limitierung:

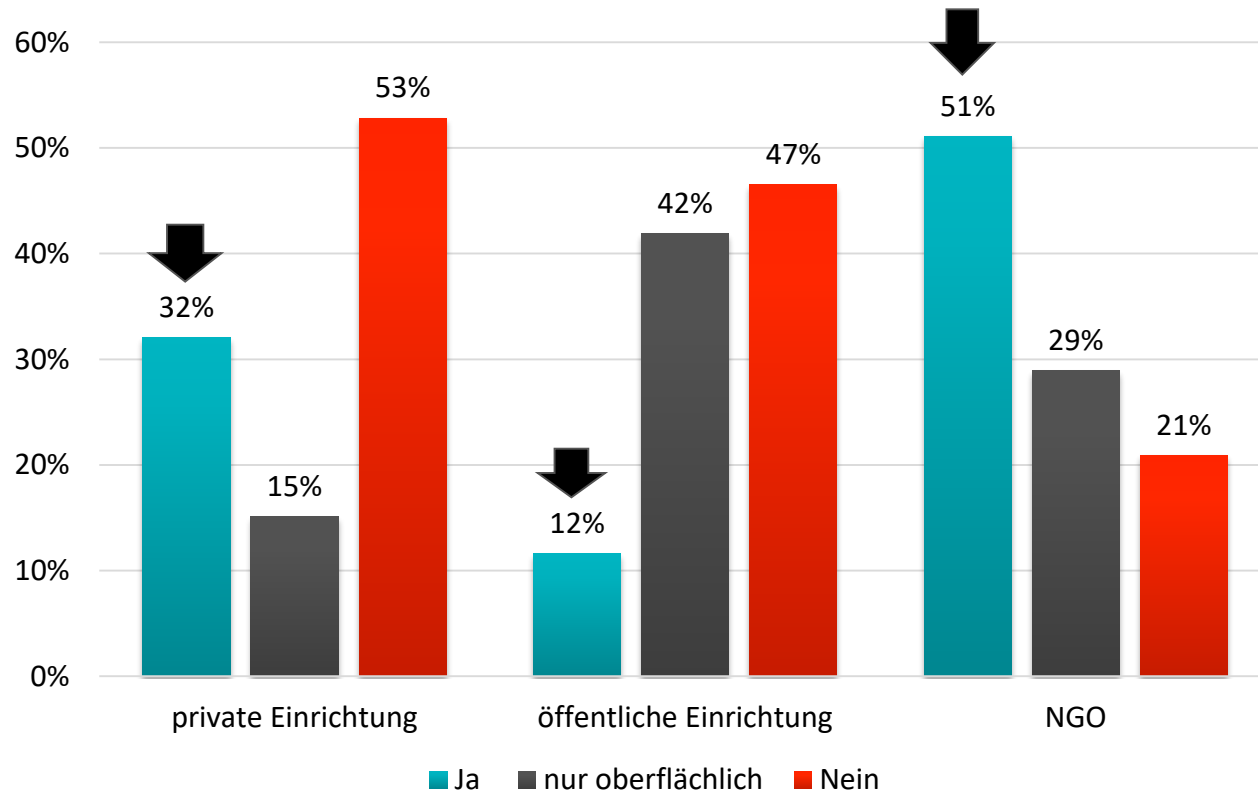
- Suchbegriffsdefinition
- Begrenzung auf die Trefferanzahl, die Verwendung der Suchmaschine, das Datum, die Onlinesuche
- nicht verifizierte Bewertungskriterien für die Textanalyse

Anteil der Anbietergruppen unter den Treffern

144 von 191 Treffern Teil der Analyse



Ziel der Gesundheitsdatennutzung

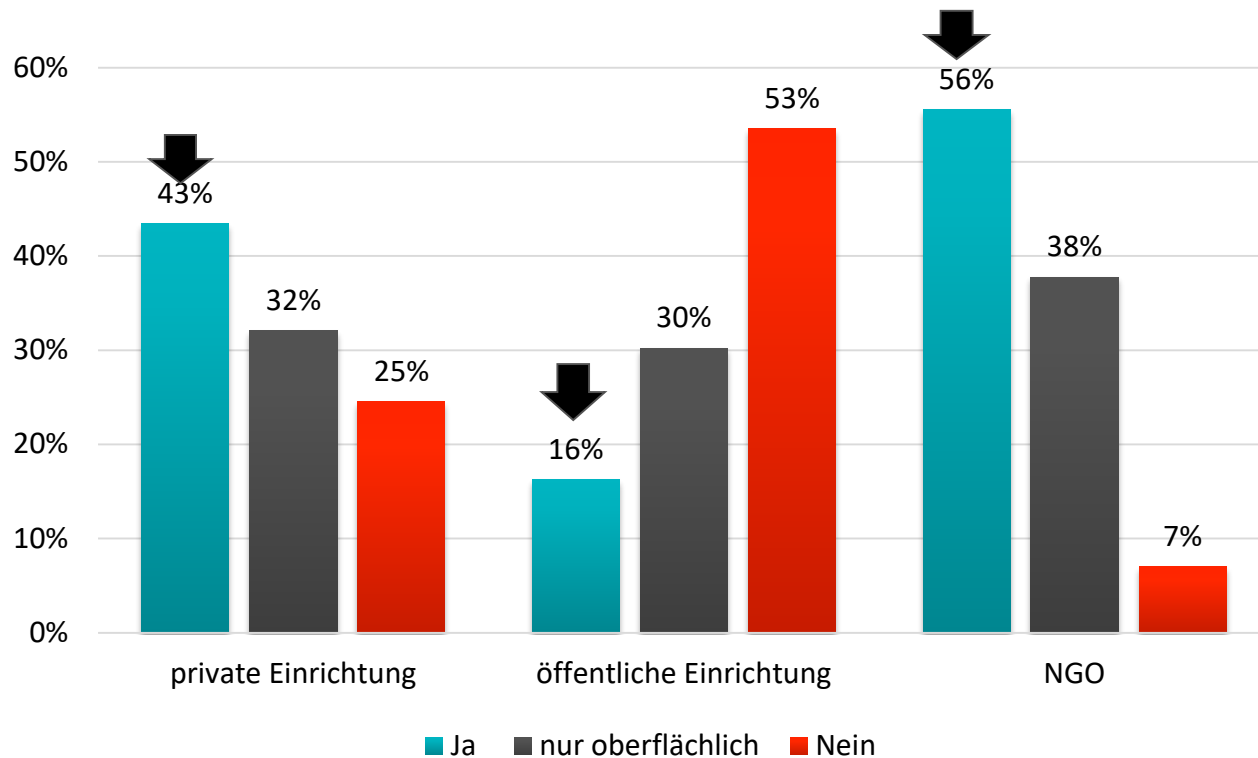


Erwartungshorizont:

- Erschließung der Gesundheitsdaten für Forschungszwecke
- Nutzbarkeit für Forschungszwecke

Aufklärung über das Ziel der Gesundheitsdatennutzung erfolgte im geringsten Maße bei den öffentlichen Einrichtungen (12 %), weitaus häufiger bei den NGOs (51 %) und privatwirtschaftlichen Unternehmen (32 %)

Die Datennutzung

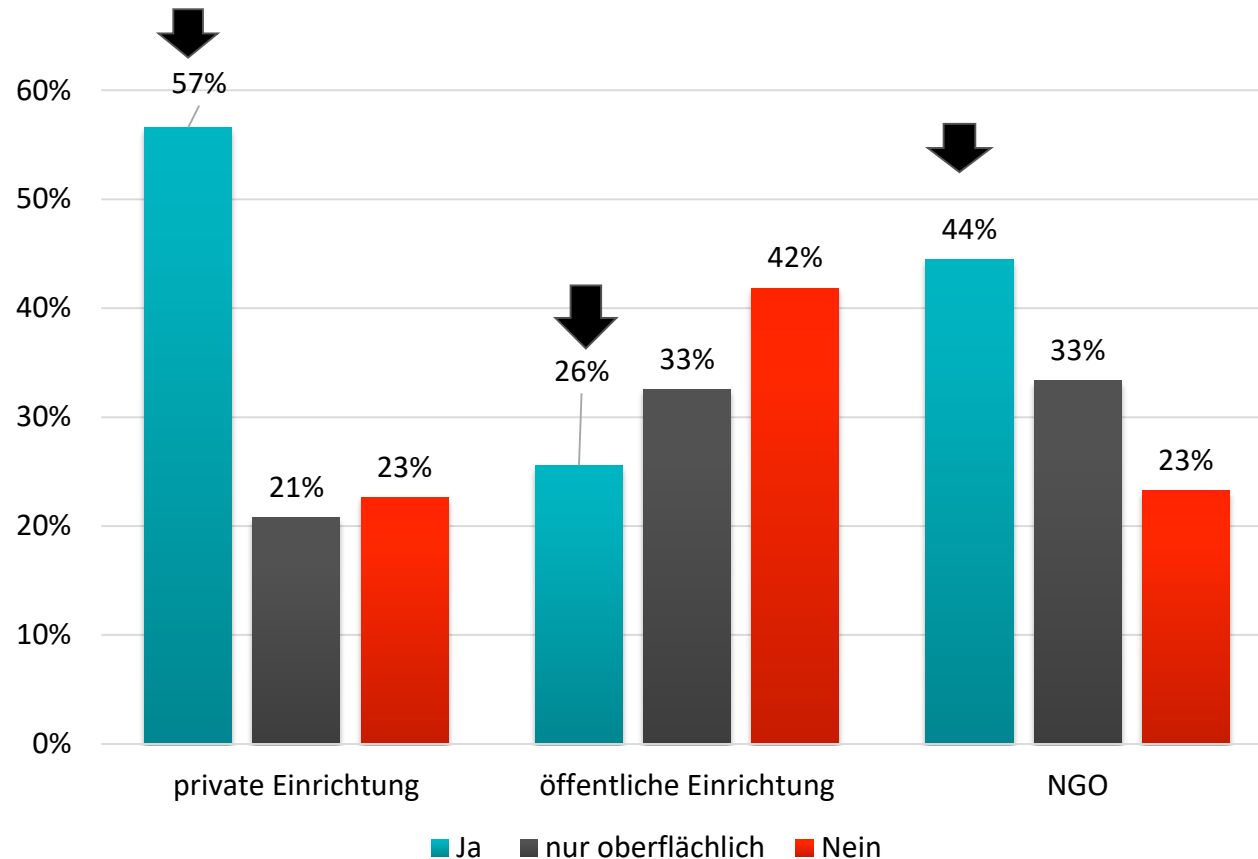


Erwartungshorizont:

- Datenzugangs- und Koordinierungsstelle
- Datenverknüpfung unter Anwendung technischer Verfahren

Treffer zu öffentlichen Einrichtungen (16 %) informierten seltener über die Nutzung der Daten als Treffer zu privaten Einrichtungen (43 %) oder NGOs (56 %)“

Der Datenschutz



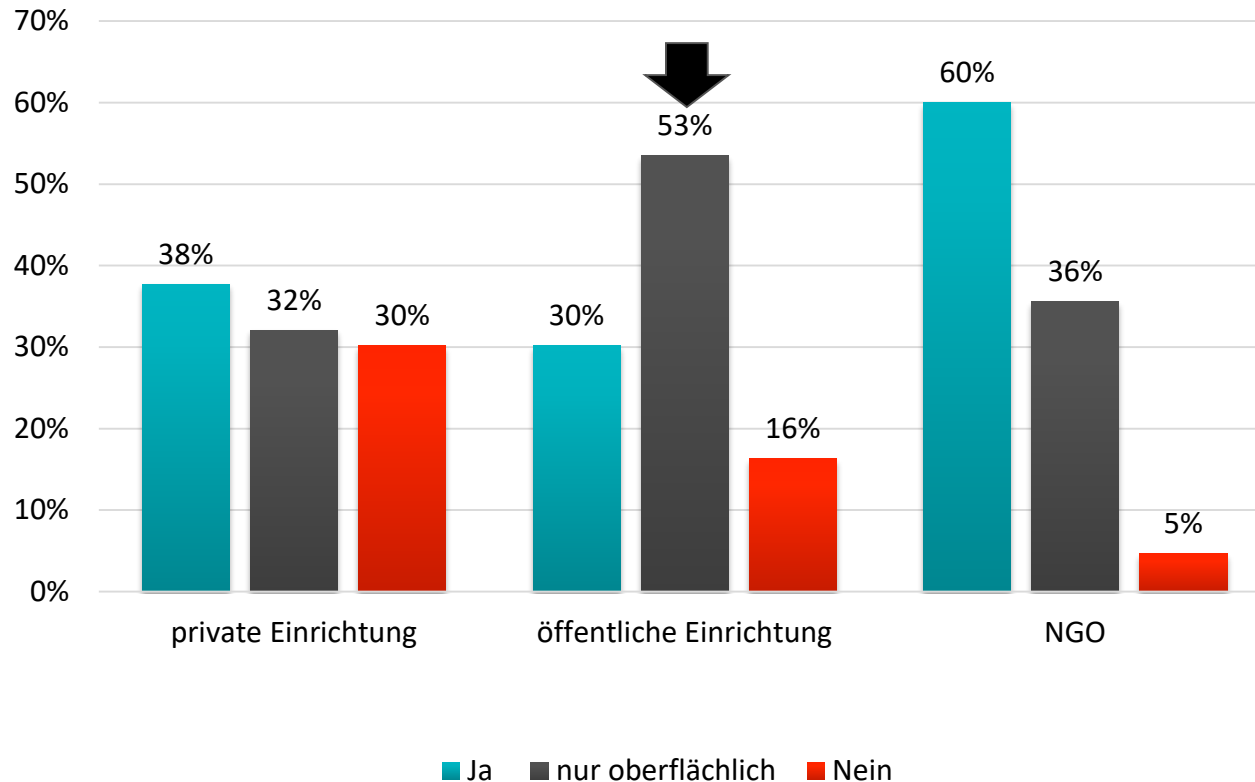
Erwartungshorizont:

- Zugriff über sichere Verarbeitungsbedingungen
- Pseudonymisierung der Patientendaten

”

Informationsgehalt der Treffer öffentlicher Einrichtungen (26 %) weitaus geringer als in den Treffern der privaten Einrichtungen (57 %) oder der NGOs (44 %)

Die Datenweitergabe

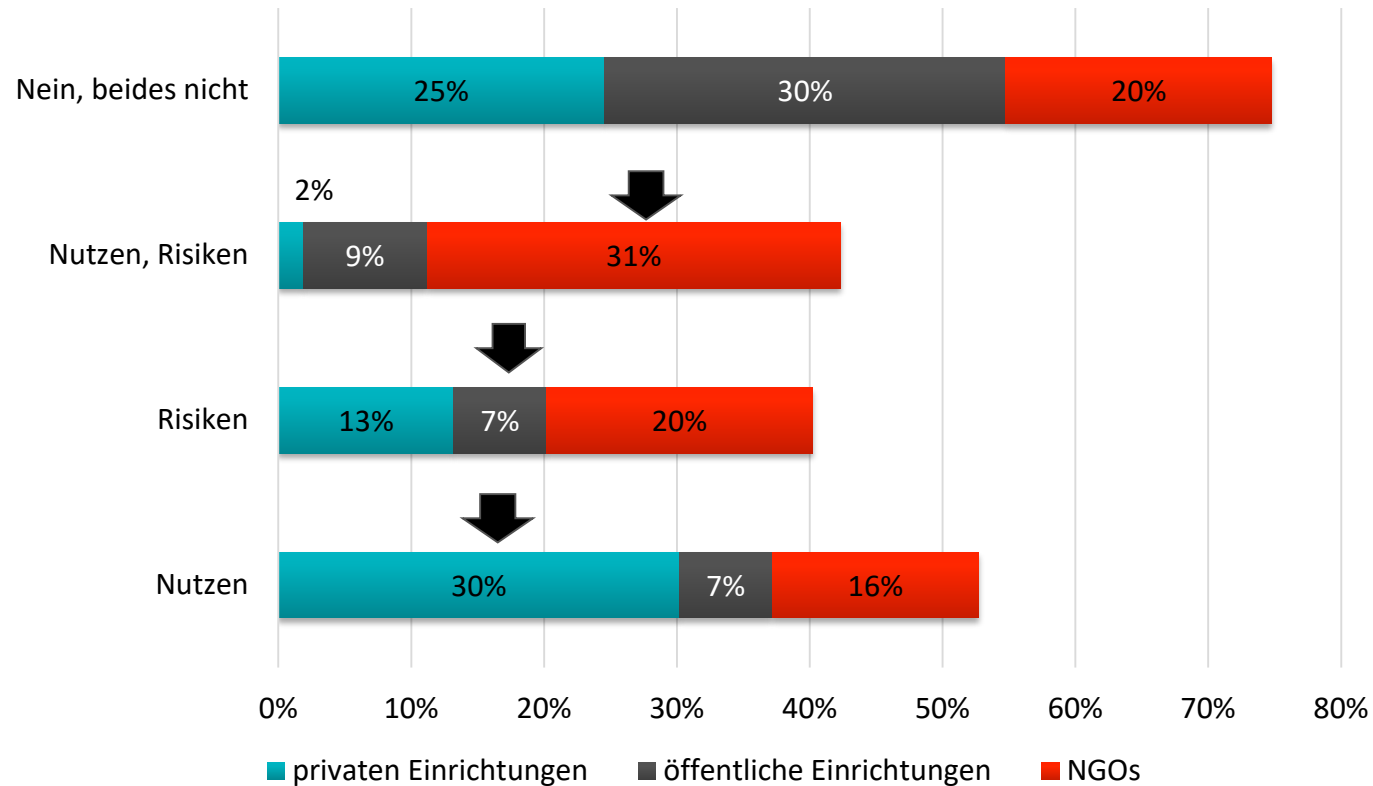


Erwartungshorizont:

- Infos zu datenhaltenden Stellen
- Entscheidung über Datennutzung

Die Hälfte der Treffer der öffentlichen Einrichtungen erwähnen die Möglichkeiten der Datenweitergabe zwar, bleiben aber ohne Erläuterung (53 %)

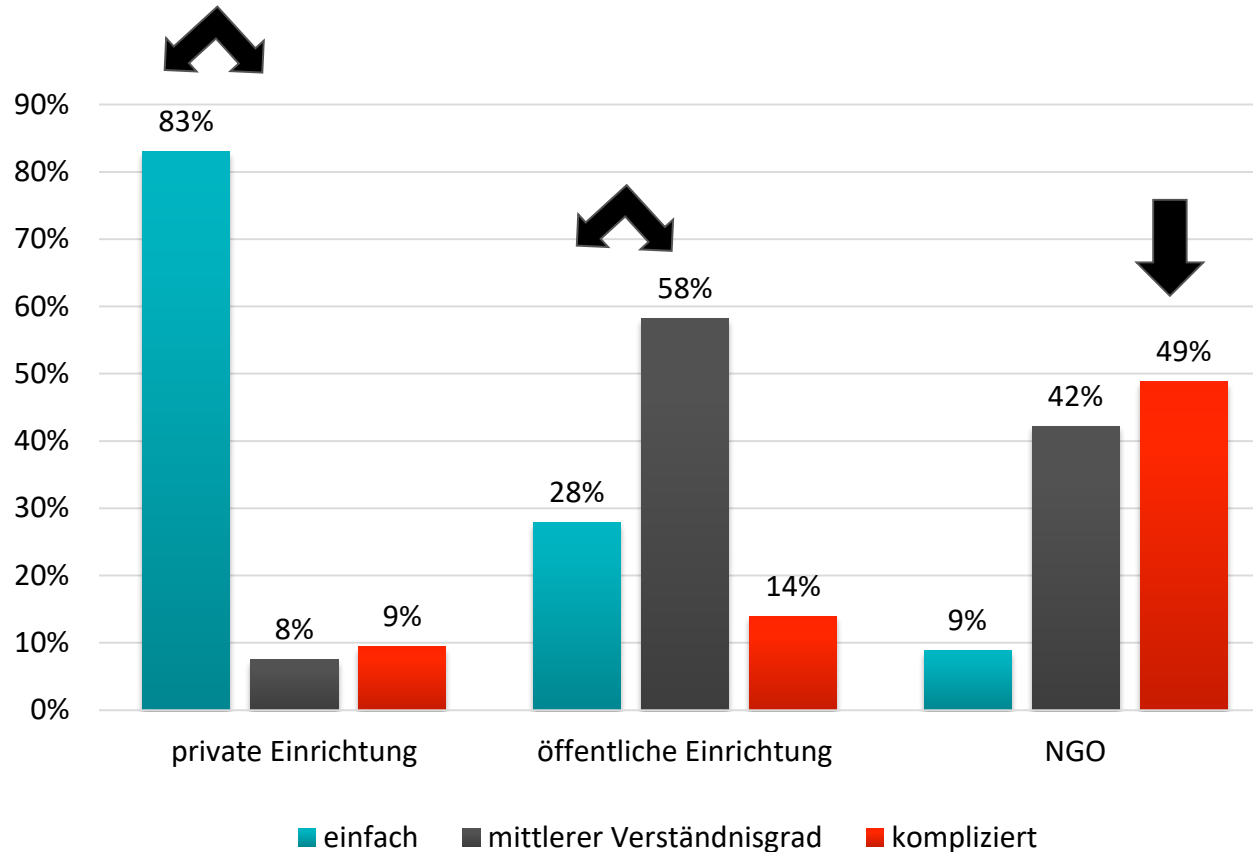
Risiken und Nutzen der Gesundheitsdatennutzung



aufgrund der geringen Werte sind die Kategorien „Nutzen oberflächlich“ bzw. „Risiko oberflächlich“ in der Grafik nicht dargestellt).

**Die NGOs zeigen am ehesten mögliche Risiken und Nutzen der Gesundheitsdatennutzung auf (31 %), die öffentlichen Einrichtungen berichten lediglich zu 7 % über Risiken.
Allein über den Nutzen berichteten private Einrichtungen zu 30 %.**

Verständlichkeit des Informationsmaterials



Bewertungskategorien	Beschreibung
einfach	<ul style="list-style-type: none"> populärwissenschaftlichen Sprache Textinhalt nachvollziehbar Fachbegrifflichkeiten definiert
mittlerer Verständnisgrad	<ul style="list-style-type: none"> populärwissenschaftliche Sprache, Zusammenhänge für Laien erschließbar Wissen über Fachbegriffe vorausgesetzt
kompliziert	<ul style="list-style-type: none"> Text geschrieben in Fachsprache Fachbegriffe nicht definiert Basiswissen vorausgesetzt

Einfach bis mittel verständliche Texte wurden von privatwirtschaftlichen Unternehmen (91 %) und öffentlichen Einrichtungen (86 %) veröffentlicht.

Bei den NGOs war die Hälfte der Treffer für Laien schwer verständlich (49 %)

Schlussfolgerung

- Health Data Literacy: Informationen finden, verstehen, bewerten und ins Handeln umzusetzen
- Konzertierte Aktion zur Schaffung eines gebündelten Informationsangebots
- Gefahr des potenziellen Vertrauensverlust in der Bevölkerung



Informationskampagne

Wir freuen uns auf Anregungen und Fragen:

Elisabeth Detko

email:elisabethdetko@gmail.com

Sophie Kloos

email: sophiakloos@googlemail.com

Susanne Lichtenthäler

Email:s.lichtenthaeler@gmx.de

Suchbegriffe

1. Datenschutz Gesundheitsdatennutzung
2. Datenspende medizinische Forschung
3. Digitale Gesundheitsdaten teilen Forschung
4. Medizinische Daten Forschungszwecke
5. Mitspracherecht digitale Patientenakte
6. Nutzung Daten Gesundheitsforschung
7. Patientenrechte Daten Forschung
8. Sicherheit Gesundheitsdaten
9. Unautorisierter Zugriff Gesundheitsdaten
10. Verkauf Gesundheitsdaten Forschung
11. Verwendung Patientendaten Forschung
12. Weitergabe Gesundheitsdaten Nutzen Risiken