

*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](mailto:gesine.richter@iem.uni-kiel.de)

**BHT**

Berliner Hochschule  
für Technik

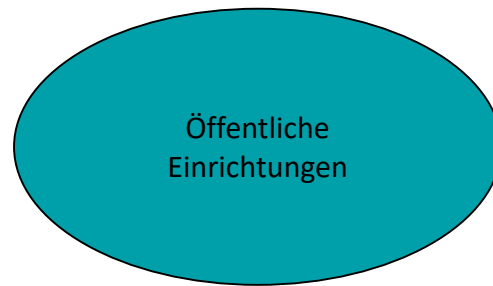
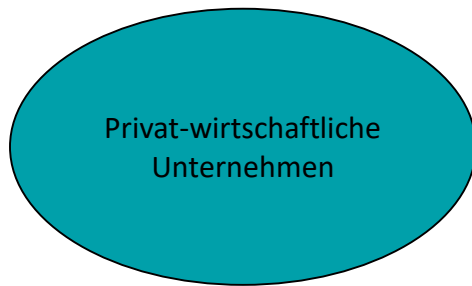
Studiere Zukunft

# 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:

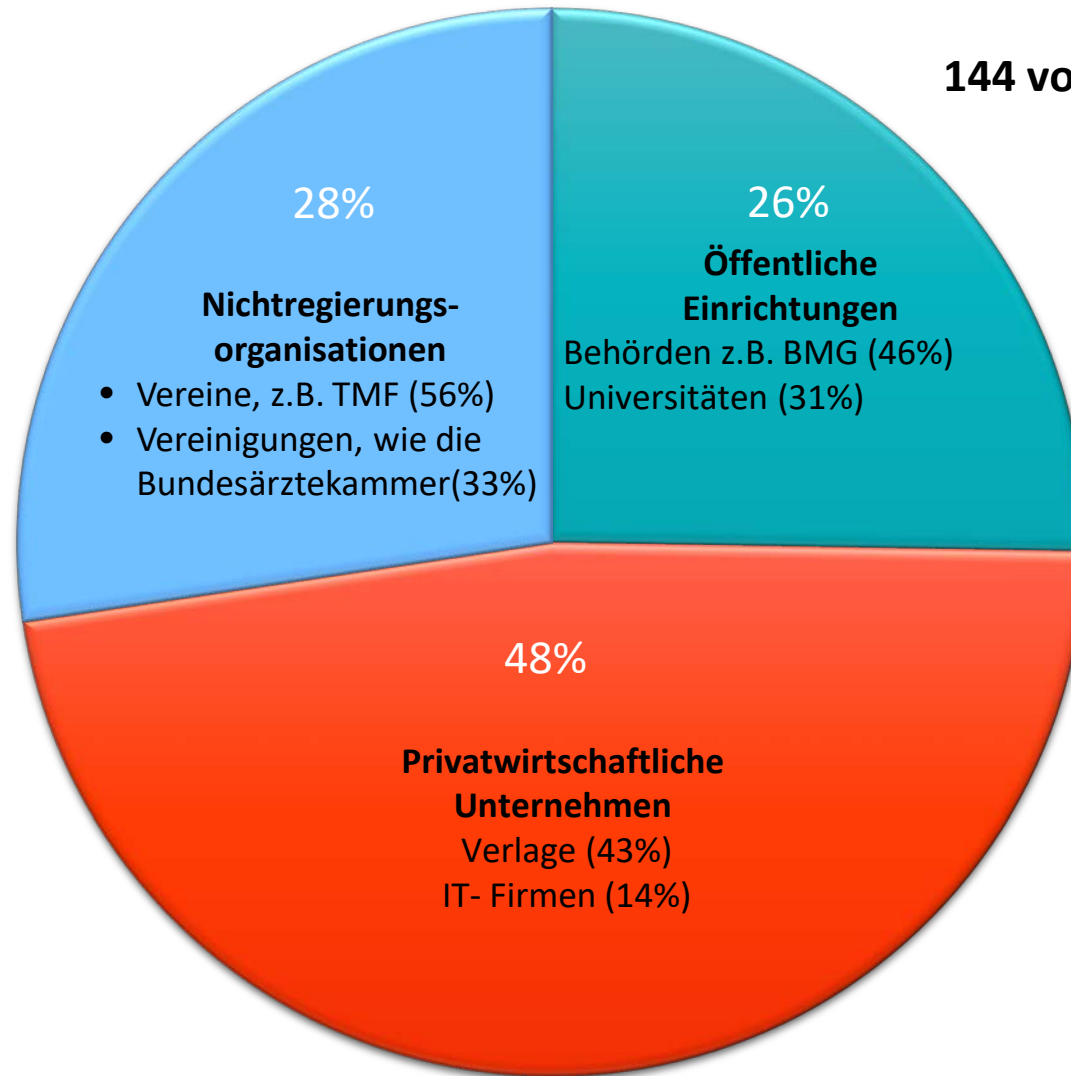


## Limitierung:

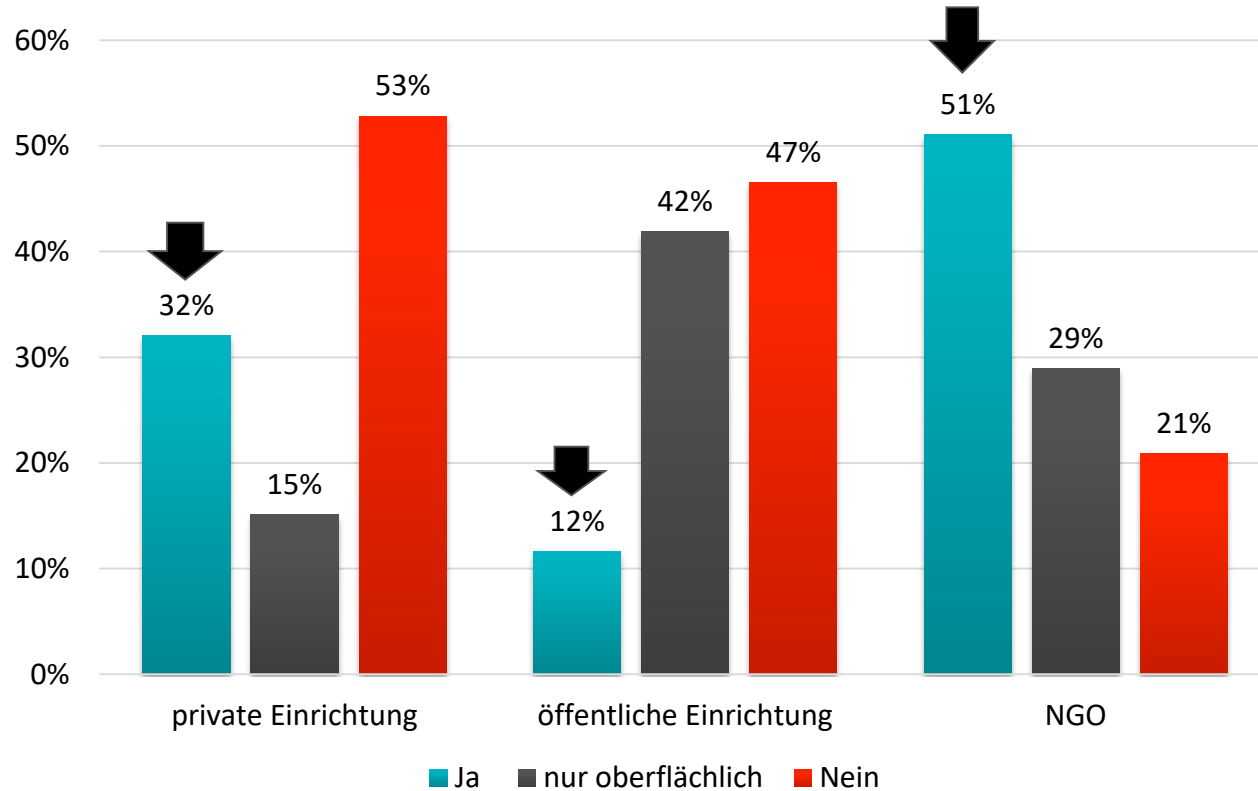
- Suchbegriffsdefinition
- Begrenzung auf die Trefferanzahl, die Verwendung der Suchmaschine, das Datum, die Onlinesuche
- nicht verifizierte Bewertungskriterien für die Textanalyse

# Anteil der Anbietergruppen unter den Treffern

144 von 191 Treffern Teil der Analyse



# Ziel der Gesundheitsdatennutzung

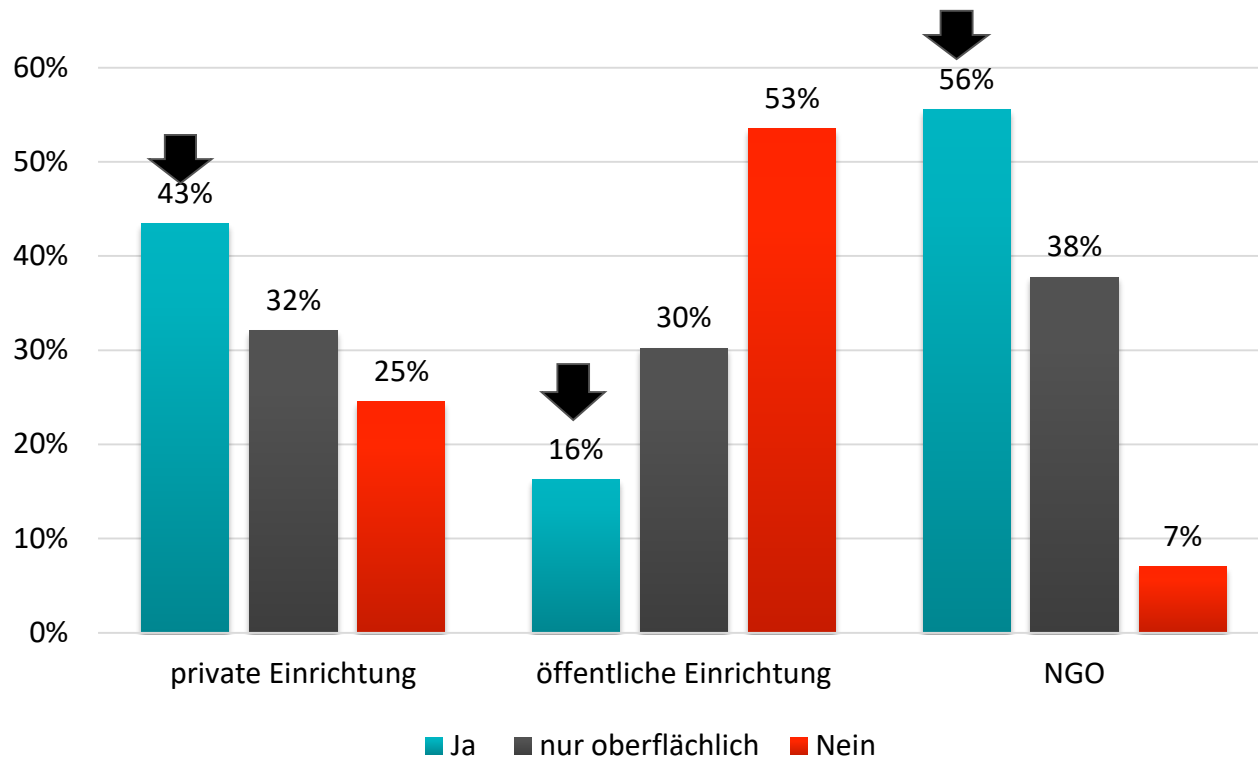


## Erwartungshorizont:

- 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

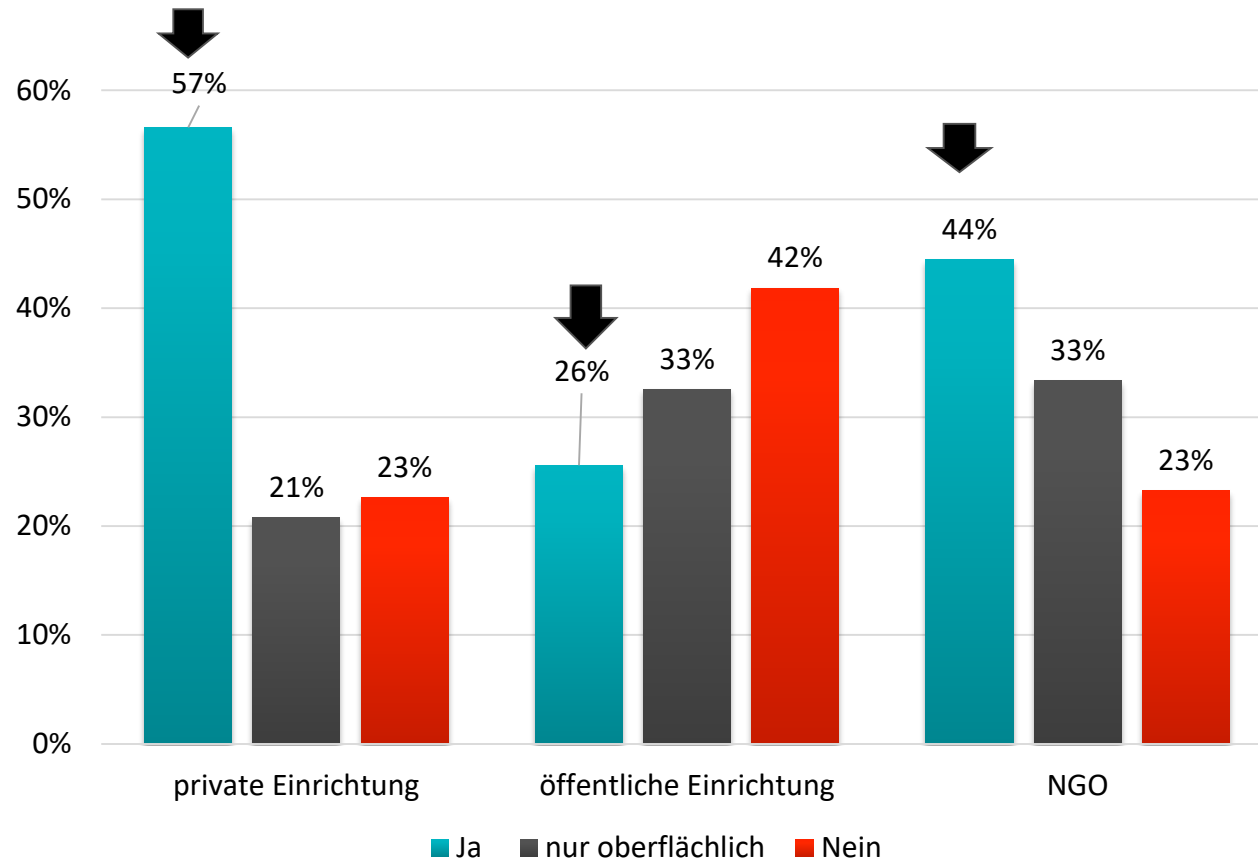


## Erwartungshorizont:

- 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



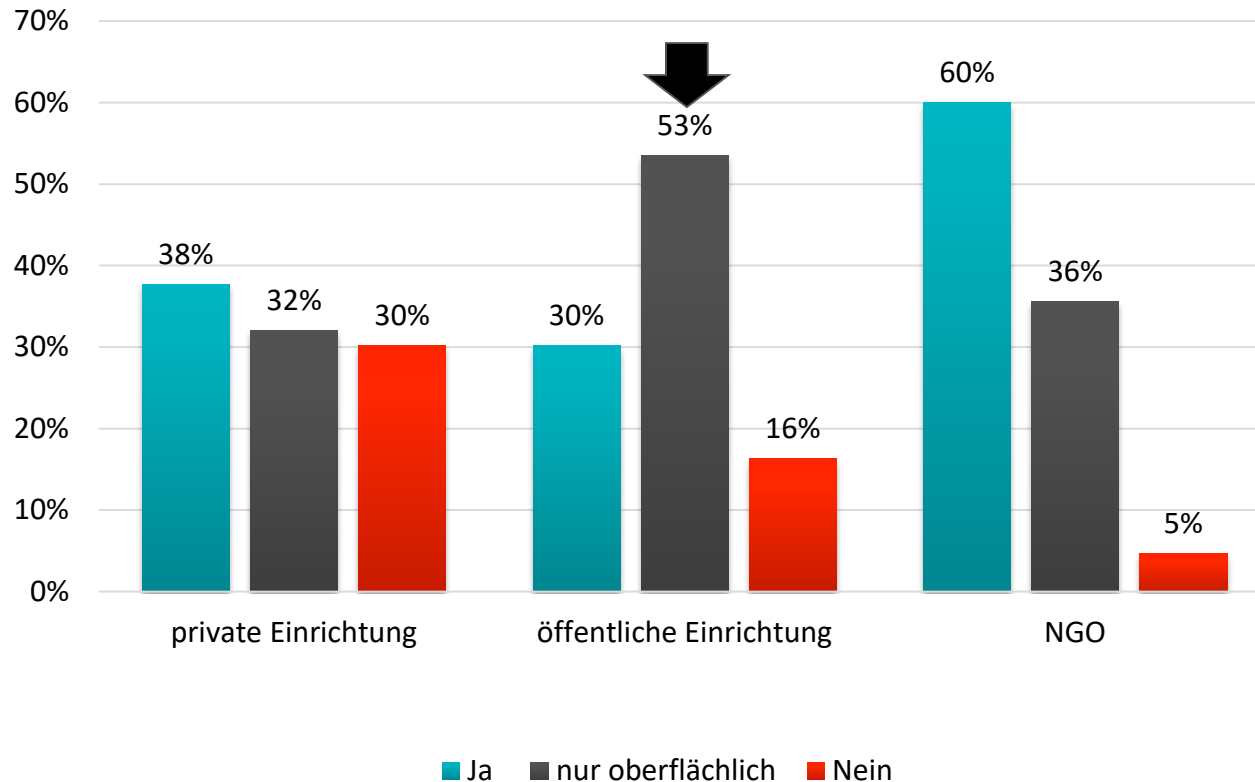
## Erwartungshorizont:

- 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

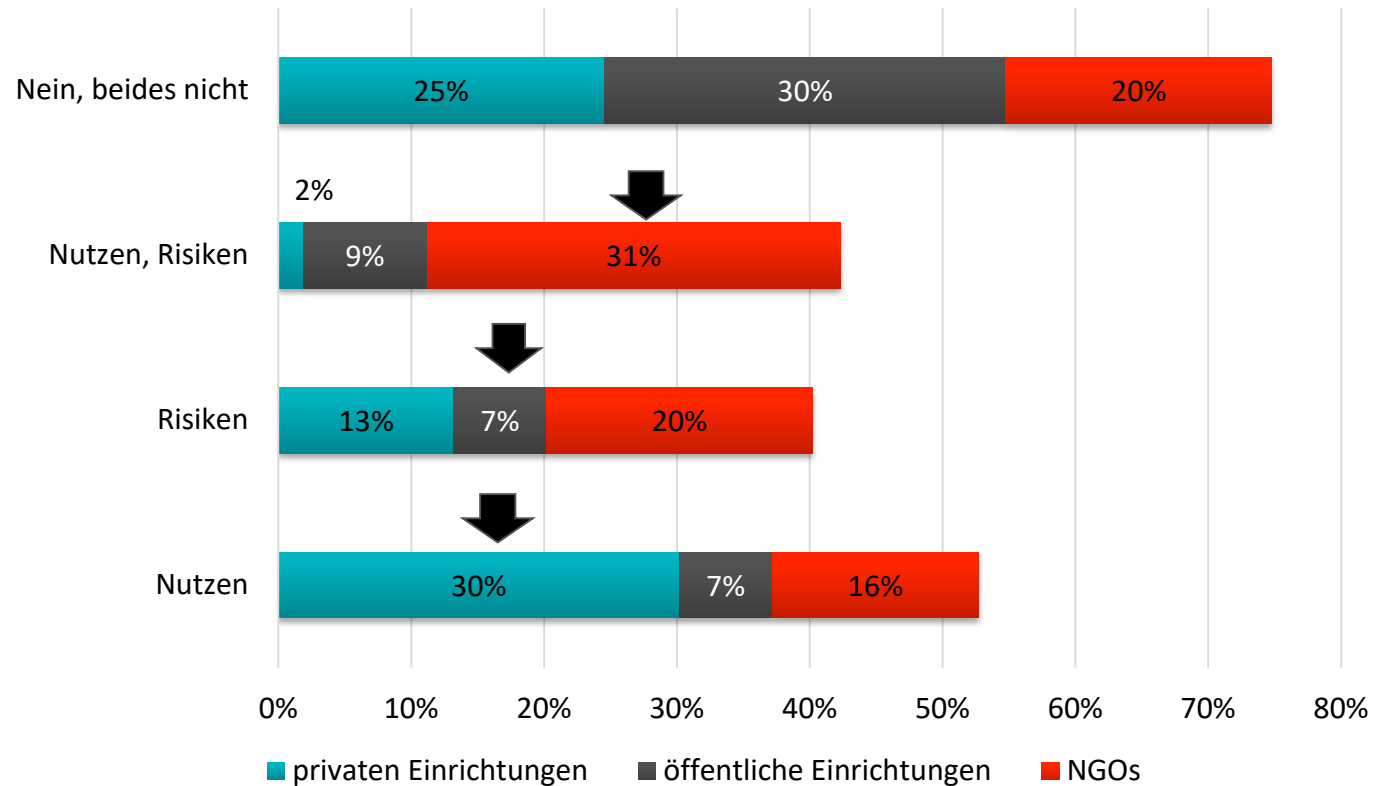


## Erwartungshorizont:

- 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 %)***

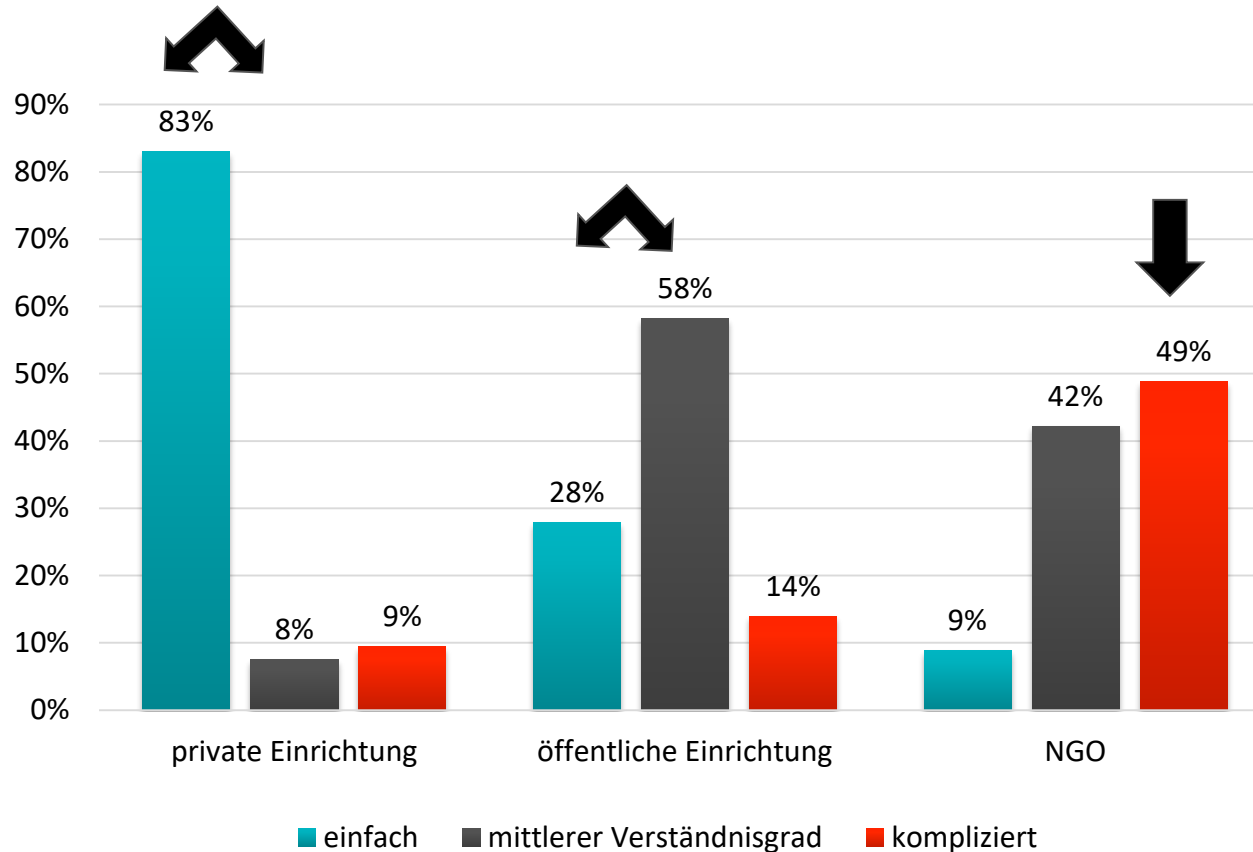
# Risiken und Nutzen der Gesundheitsdatennutzung



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

**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

# 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