ETH zürich

ETH Library

Visualising ethical frameworks for health data governance

Doctoral Thesis

Author(s):
Sleigh, Joanna

Publication date:
2023

Permanent link:
https://doi.org/https://doi.org/10.3929/ethz-b-000615108

Rights / license:
Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International

This page was generated automatically upon download from the ETH Zurich Research Collection.
For more information, please consult the Terms of use.

DISS. ETH 28977

VISUALISING ETHICAL FRAMEWORKS FOR HEALTH DATA GOVERNANCE

A thesis submitted to attain the degree of

DOCTOR OF SCIENCES
(Dr. sc. ETH Zurich)

Presented by

JOANNA ALINA SLEIGH

Master of Arts (M.A), Freie University, Berlin

born on *21.09.1992*

accepted on the recommendation of

Prof. Effy Vayena, examiner
Prof. Elsbeth Stern, co-examiner
Prof. Luc Pauwels, co-examiner

2023

Abstract

Every year new ethical guidelines and frameworks get published and shared online to govern health-data-driven practices and address ensuing public concerns around data privacy, security, and transparency. With an explosion of such documents, many researchers investigate their thematic similarities and ethical soundness. But what about materiality norms, conventions and formats? Is a document's design not integral to how users access and understand information? Moreover, content consumption habits have changed as we face information overload and a war for attention. These static text-only guidelines juxtapose our current media landscape dominated by visuals and characterised by interactivity, hyper-textuality, and multimodality. The question therein is, could visualisation also promote effective and efficient knowledge transfer of ethical frameworks and guidelines? If so, what kind of visualisations would work best?

This doctoral thesis investigates how visualisation, the graphical representation of meaning, can heighten the understandability and usability of ethics documents in online settings. To that end, this thesis presents a collection of research that explores, experiments, designs and validates visualisations of ethical frameworks on health data governance. To contextualise the approach taken, the introductory chapter provides a theoretical background enriched by different fields of knowledge, from bioethics to the learning sciences and visual studies. Following this, you will find four sections dedicated to each of the objectives:

- **Section I:** To understand the communicative role of visuals for health data governance, the first section presents research examining how visuality can communicate data topics and public health policy recommendations.
- **Section II:** The second section explores the application of visualisation to ethical frameworks. Here you will find reports on visual experiments using a research-through-design approach.
- **Section III:** After developing a prototype interactive visualisation, this section reports how it was empirically tested using user experience and learning performance measures.
- **Section IV:** This final section conceptually synthesises and surmises the key learnings, and provides an outlook for future applications and research.

The contributions of this doctoral thesis include, primarily, the experimentation, development and validation of visually translating an

ethical framework for guiding the responsible usage of personal data in health research. An empirical evaluation of the final visualisation prototype revealed that compared with the text-only document, it had a more pleasing user experience and better-supported ethics learning. The thesis findings hence show the effectiveness of this interactive visualisations for ethical framework dissemination and by doing so provides policymakers and bioethicists with an exemplary method for harnessing the power of visualisation for health-data ethics knowledge transfer. In addition, the second significant contribution of this thesis is the development of recommendations to guide bioethicists, policymakers, researchers, and organisations with no background in visual communication. This thesis further contributes to the literature in bioethics, visual studies, and policy domains by describing contemporary practices for ethical guideline visualisation and outlining their opportunities and challenges.

Zusammenfassung

Jedes Jahr werden neue ethische Leitlinien und Rahmenwerke veröffentlicht und im Internet verbreitet, um gesundheitsdatengestützte Praktiken zu regeln und den daraus resultierenden Bedenken der Öffentlichkeit in Bezug auf Datenschutz, Sicherheit und Transparenz zu begegnen. Angesichts der explosionsartigen Zunahme solcher Dokumente untersuchen viele Forscher deren thematische Ähnlichkeiten und ethische Fundiertheit. Aber was ist mit den Normen, Konventionen und Formaten der Materialität? Ist das Design eines Dokuments nicht ein wesentlicher Bestandteil der Art und Weise, wie Nutzer auf Informationen zugreifen und sie verstehen? Außerdem haben sich die Gewohnheiten beim Konsum von Inhalten angesichts der Informationsflut und des Kampfes um Aufmerksamkeit verändert. Diese statischen, rein textbasierten Leitlinien stehen im Gegensatz zu unserer heutigen Medienlandschaft, die von visuellen Elementen dominiert wird und durch Interaktivität, Hypertextualität und Multimodalität gekennzeichnet ist. Dabei stellt sich die Frage, ob Visualisierung auch einen effektiven und effizienten Wissenstransfer von ethischen Rahmenbedingungen und Richtlinien fördern kann. Wenn ja, welche Art von Visualisierung würde am besten funktionieren?

In dieser Dissertation wird untersucht, wie die Visualisierung, also die grafische Darstellung von Bedeutung, die Verständlichkeit und Nutzbarkeit von Ethikdokumenten in Online-Umgebungen verbessern kann. Zu diesem Zweck stellt diese Arbeit eine Sammlung von Forschungsarbeiten vor, die Visualisierungen von ethischen Rahmenwerken für die Verwaltung von Gesundheitsdaten erforschen, erproben, entwerfen und validieren. Um den gewählten Ansatz zu kontextualisieren, bietet das Einführungskapitel einen theoretischen

Hintergrund, der durch verschiedene Wissensgebiete bereichert wird, von der Bioethik über die Lernwissenschaften bis hin zu visuellen Studien. Im Anschluss daran finden Sie vier Abschnitte, die den einzelnen Zielen gewidmet sind:

- **Kapitel I:** Um die kommunikative Rolle von Bildern für die Verwaltung von Gesundheitsdaten zu verstehen, werden im ersten Abschnitt Forschungsarbeiten vorgestellt, die sich mit der Frage befassen, wie Visualität Datenthemen und gesundheitspolitische Empfehlungen vermitteln kann.
- **Kapitel II:** Der zweite Abschnitt befasst sich mit der Anwendung der Visualisierung auf ethische Rahmenbedingungen. Hier finden Sie Berichte über visuelle Experimente, die einen Ansatz der Forschung durch Gestaltung verwenden.
- **Kapitel III:** Nach der Entwicklung eines Prototyps einer interaktiven Visualisierung wird in diesem Abschnitt berichtet, wie dieser anhand von Messungen der Benutzererfahrung und der Lernleistung empirisch getestet wurde.
- **Kapitel IV:** In diesem letzten Abschnitt werden die wichtigsten Erkenntnisse konzeptionell zusammengefasst und ein Ausblick auf künftige Anwendungen und Forschungsarbeiten gegeben.

Die Beiträge dieser Doktorarbeit umfassen in erster Linie die Erprobung, Entwicklung und Validierung der visuellen Umsetzung eines ethischen Rahmens für die verantwortungsvolle Nutzung personenbezogener Daten in der Gesundheitsforschung. Eine empirische Evaluierung des endgültigen Visualisierungsprototyps ergab, dass er im Vergleich zum reinen Textdokument ein angenehmeres Benutzererlebnis bot und das Lernen in Sachen Ethik besser unterstützte. Die Ergebnisse der Dissertation zeigen somit die Effektivität dieser interaktiven Visualisierungen für die Verbreitung ethischer Rahmenbedingungen und bieten damit politischen Entscheidungsträgern und Bioethikern eine beispielhafte Methode, um die Macht der Visualisierung für den Wissenstransfer im Bereich der Gesundheitsdatenethik nutzbar zu machen. Darüber hinaus besteht der zweite wichtige Beitrag dieser Arbeit in der Entwicklung von Empfehlungen für Bioethiker, politische Entscheidungsträger, Forscher und Organisationen, die keinen Hintergrund in visueller Kommunikation haben. Diese Arbeit leistet einen weiteren Beitrag zur Literatur in den Bereichen Bioethik, visuelle Studien und Politik, indem sie zeitgenössische Praktiken zur Visualisierung ethischer Leitlinien beschreibt und deren Chancen und Herausforderungen aufzeigt.