

健康医疗数据共享意愿影响因素研究*

郭恺琳 樊敏 刘叶 皮洁 党佳荷 马钰潇

(山西医科大学汾阳学院 汾阳 032200)

[摘要] 采用问卷调查方法,分析居民对健康医疗数据共享意愿的影响因素,提出相关建议,包括出台健康医疗大数据法规以细化数据保护制度、发展隐私安全计算技术以保障数据安全、做好宣传普及工作以建立数据共享信心等。

[关键词] 健康医疗大数据;共享意愿;影响因素

[中图分类号] R-058 **[文献标识码]** A **[DOI]** 10.3969/j.issn.1673-6036.2022.11.007

Study on Influencing Factors of Willingness to Share Health Care Data GUO Kailin, FAN Min, LIU Ye, PI Jie, DANG Jiahe, MA Yuxiao, Fenyang College of Shanxi Medical University, Fenyang 032200, China

[Abstract] A questionnaire survey is used to analyze factors influencing residents' willingness to share health care data, and suggestions are put forward, including the introduction of health care big data law to refine the data protection system, the development of privacy security computing technology to ensure data security, the implementation of publicity and popularization to build confidence in data sharing, etc.

[Keywords] health care big data; willingness to share; influencing factor

1 引言

健康医疗数据是指在疾病防治、健康管理等过程中产生的^[1],贯穿一个人全生命周期,与个人健康、医疗服务、疾病防控和养生保健有关的数据^[2],包括身高、体重、血型、基因、电子病历、电子健康档案、药物服用以及生活中的饮食、运动、睡眠等数据^[3]。健康医疗数据是国家重要的基础性战略资源,其共享和开放已成为世界各国的普

遍共识。数据共享将健康医疗信息系统和公众健康医疗数据互联融合,有利于提高医疗服务效率,增加研究价值、验证研究结果,促进取得新发现,实现个性化健康管理及监测等^[4]。健康医疗数据涉及个人基因、家族史、疾病史、药物史等敏感信息,随着公众隐私安全意识的提高,其对健康医疗数据的共享意愿需要给予关注,以保障健康医疗数据共享进程顺利进行。本文通过对居民进行健康医疗数据共享意愿调查,分析影响数据共享因素,了解居民对数据共享的认识及态度,以期为推动数据共享提供参考。

[修回日期] 2021-11-14

[作者简介] 郭恺琳,本科生;通信作者:樊敏,副教授。

[基金项目] 2020年山西省大学生创新创业训练计划项目“居民健康医疗数据共享意愿调查及影响因素分析”(项目编号:2020787)。

2 资料与方法

2.1 研究对象

本研究在2020年12月—2021年2月采用随机

整群抽样和便利抽样选取不同地区的居民作为研究对象,运用线上问卷调查法对其健康医疗数据共享意愿进行调查。共回收 829 份合格问卷。

2.2 调查内容及方法

通过查阅文献总结当前各国健康医疗数据共享现状以及共享策略,归纳影响居民健康医疗数据共享意愿的因素,在问卷星中编制问卷。调查内容包括居民基本情况(包括性别、年龄、学历、共享顾虑),对健康医疗数据的共享要求(包括是否需要数据脱敏、是否需要签署知情同意书、是否需要法律保护),对共享健康医疗数据的价值认知(包括是否有利于科学研究、是否能实现健康管理、是否应当给予物质回报),是否愿意共享健康医疗数据。将是否愿意共享健康医疗数据作为因变量,进行单因素分析和多因素回归分析,见表 1。

表 1 变量及赋值

变量	变量描述	变量赋值
X1	性别	男 = 1; 女 = 2
X2	年龄	18 岁以下 = 1; 18 ~ 40 岁 = 2; 41 ~ 60 岁 = 3; 60 岁以上 = 4
X3	学历	本科以下 = 1; 本科及以上 = 2
X4	顾虑	有 = 1; 无 = 2
X5	数据脱敏需求	是 = 1; 否 = 2; 不清楚 = 3
X6	签署同意书需求	是 = 1; 否 = 2; 不清楚 = 3
X7	法律保护需求	是 = 1; 否 = 2; 不清楚 = 3
X8	回报需求	是 = 1; 否 = 2; 不清楚 = 3
X9	利于科学研究	同意 = 1; 不同意 = 2; 不清楚 = 3
X10	利于健康管理	同意 = 1; 不同意 = 2; 不清楚 = 3
Y	居民健康医疗数据共享意愿	愿意 = 1; 不愿意 = 0

2.3 统计学处理与分析

将收集的数据录入 Excel,建立数据库,运用 R 语言进行统计分析,通过卡方检验进行单因素

分析,以健康医疗数据共享意愿为因变量,将单因素分析中有统计学意义的变量纳入方程进行多元线性 Logistic 回归分析, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

3 结果

3.1 基本情况

在 829 份有效问卷中,女性较多,年龄集中在 18 ~ 40 岁之间,学历较高。其中 84% 的被调查者表示愿意共享健康医疗数据。91.07% 的被调查者有共享顾虑,其中有隐私泄露顾虑的约占 63.44%,数据去向和用途顾虑约占 30.60%,能否得到回报顾虑仅占 4.37%。在数据敏感程度调查中,84.2% 的被调查者认为个人信息较为敏感,其次是病史记录、基因信息、体检记录。

3.2 单因素分析

采用卡方检验对居民的共享意愿进行单因素分析,结果显示学历、数据脱敏需求、签署同意书需求、法律保护需求、回报需求、利于科学研究、利于健康管理是影响健康医疗数据共享意愿的相关因素($P < 0.05$)。性别、年龄、顾虑对数据共享意愿的影响无统计学意义($P > 0.05$),见表 2。

3.3 Logistic 回归分析

以居民健康医疗数据共享意愿为因变量(愿意 = 1,不愿意 = 0),将卡方检验有差异的变量(学历、数据脱敏需求、签署同意书需求、法律保护需求、回报需求、利于科学研究、利于健康管理)作为自变量,采用二分类 Logistics 向前逐步回归构建回归方程,进入水平 $P < 0.05$ 。分析结果显示签署同意书需求、数据脱敏需求、利于科学研究、利于健康管理 4 个因素对数据共享意愿的影响有统计学意义。其中对于健康医疗数据共享要求签署同意书和进行数据脱敏的人群共享意愿更高,认为健康医疗数据共享有利于科学研究和健康管理的人群更愿意实现健康医疗数据共享,见表 3。

表 2 居民健康医疗数据共享意愿单因素分析

变量	类别	愿意		不愿意		χ^2	P 值
		人数	百分比 (%)	人数	百分比 (%)		
性别	男	195	83.33	39	16.67	0.04	0.84
	女	501	84.20	94	15.80		
年龄	18 岁以下	37	78.72	10	21.28	4.039 6	0.25
	18~40 岁	618	84.89	110	15.11		
	41~60 岁	23	76.67	7	23.33		
	60 岁以上	18	75.00	6	25.00		
学历	本科以下	110	77.46	32	22.54	4.795	0.02
	本科及以上	586	85.30	101	14.70		
顾虑	有	631	83.58	124	16.42	0.619	0.43
	无	65	87.84	9	12.16		
数据脱敏需求	是	639	85.20	111	14.80	9.79	0.007
	否	31	75.61	10	24.39		
	不清楚	36	75.00	12	25.00		
签署同意书需求	是	659	84.70	119	15.30	15.751	<0.001
	否	25	83.33	5	16.67		
	不清楚	9	50.00	9	50.00		
法律保护需求	是	675	84.69	122	15.31	9.062	0.01
	否	14	70.00	6	30.00		
	不清楚	7	58.33	5	41.67		
回报需求	是	355	84.93	63	15.07	15	<0.001
	否	160	90.91	16	9.09		
	不清楚	181	77.02	54	22.98		
利于科学研究	同意	658	87.04	98	12.96	65.396	<0.001
	不同意	5	33.33	10	66.67		
	不清楚	33	56.90	25	43.10		
利于健康管理	同意	623	88.12	84	11.88	65.384	<0.001
	不同意	15	48.39	16	51.61		
	不清楚	58	63.74	33	36.26		

表 3 居民健康医疗数据共享意愿多因素 Logistic 分析

影响因素	β	P	OR	95% CI	
				下限	上限
签署同意书需求	-0.934	0.028	0.393	0.16	0.859
数据脱敏需求	-0.385	0.046	0.681	0.471	1.006
利于科学研究	-0.590	<0.001	0.554	0.402	0.768
利于健康管理	-0.572	<0.001	0.564	0.433	0.742
常量	5.416	<0.001	2.93	-	-

4 讨论与建议

4.1 出台健康医疗大数据法规，细化数据保护制度

2021 年 11 月 1 日起正式施行的《个人信息保护法》^[5]明确规定，任何组织、个人不得非法收集、使用、加工、传输他人个人信息，不得非法买卖、提供或者公开他人个人信息；除规定情形以

外,处理个人信息应取得个人同意,并有权撤回同意。处理敏感个人信息应当取得个人的单独同意,而只有在具有特定目的和充分必要性并采取严格保护措施的情形下才可处理敏感信息;个人对其信息的处理享有知情权、决定权,有权限制或者拒绝他人对其个人信息进行处理。《个人信息保护法》的出台为数据共享提供法律保障。但我国健康医疗数据共享相关管理办法和实施细则尚不健全,今后应紧密结合医疗健康行业发展特点出台具有我国特色、针对性、系统性的健康医疗大数据法,细化个人健康医疗数据保护制度,解决数据界定、责权、加工、共享、交易等问题,真正实现数据共享,充分发挥健康医疗大数据的利用价值。

4.2 发展隐私安全计算技术,保障数据安全

公众隐私保护意识日益增强,如对个人信息保护过于敏感将会影响个人信息的合法有效利用。利用隐私安全计算技术如数据脱敏、匿名化、差分隐私、同态加密和联邦学习等^[6],实现在共享个人健康医疗数据的同时保证个人隐私和信息安全,有助于建立公众对敏感信息安全的信心,保障数据共享顺利开展。对于匿名处理医疗数据的立法,可以借鉴日本《医疗大数据法》,制定基本方针并认定匿名加工医疗信息的制作者,对匿名加工医疗信息的交易等进行规定,促进健康医疗相关尖端研究开发及新产业创造,进而推动全面大健康的实现^[7]。

4.3 做好健康医疗数据宣传,激发共享积极性

为了推动健康医疗事业快速发展,健康医疗数据的产生者有义务提供健康医疗数据用于科学研究和临床实践。目前广大居民对于数据共享了解程度较低,有关部门应做好健康医疗数据知识和相关法

律条例普及,宣传数据共享在科研、临床实践以及健康管理方面的作用,建立公众数据共享信心,激发其数据共享积极性。

5 结语

本研究针对居民健康医疗数据共享意愿进行调查,分析影响共享意愿的关键因素,并为推动居民对健康医疗大数据的积极共享提出相关建议。健康医疗大数据发展面临着平衡数据应用与隐私安全保障的需求,随着法律法规逐步完善、隐私保护技术提升,健康医疗大数据将得以更加有效的利用,支持医学科学研究,促进医疗健康事业快速发展。

参考文献

- 1 国家卫生健康委员会. 关于印发国家健康医疗大数据标准、安全和服务管理办法(试行)的通知[J]. 中华人民共和国国家卫生健康委员会公报, 2018(7): 7-11.
- 2 孟群, 毕丹, 张一鸣, 等. 健康医疗大数据的发展现状与应用模式研究[J]. 中国卫生信息管理杂志, 2016, 13(6): 547-552.
- 3 汪冬, 秦利, 魏洪河, 等. 健康医疗大数据发展现状与应用[J]. 电子技术与软件工程, 2018(11): 241-242.
- 4 石晶金, 于广军. 健康医疗大数据共享关键问题及对策[J]. 中国卫生资源, 2021, 24(3): 223-227, 237.
- 5 新华社. 中华人民共和国个人信息保护法[EB/OL]. [2021-10-25]. http://www.gov.cn/xinwen/2021-08/20/content_5632486.htm.
- 6 邢丹, 徐琦, 姚俊明. 边缘计算环境下基于区块链和联邦学习的医疗健康数据共享模型[J]. 医学信息学杂志, 2021, 42(2): 33-37.
- 7 廖子锐, 田雪晴, 刘远立. 日本医疗大数据法对我国健康医疗大数据发展应用的启示[J]. 中国数字医学, 2021, 16(7): 88-93.