

个人健康信息分享意愿影响因素研究

秦 婧

上海工程技术大学, 管理学院, 上海

收稿日期: 2022年3月26日; 录用日期: 2022年4月21日; 发布日期: 2022年4月29日

摘 要

探究数字化时代下个人健康信息分享意愿的影响因素。方法: 采用Meta分析方法, 检索Web of Science、Pubmed、Springer Link、Emerald四个数据库中关于个人健康信息分享意愿的英文期刊文献, 对影响因素进行系统综述。结果: 从33篇文献中提取出信任、隐私风险感知、自身因素、信息类型、分享对象、信息用途、利他主义七大个人分享健康信息分享意愿影响因素。结论: 个人健康信息分享意愿受七大因素影响, 且这七大因素相互影响相互作用, 利益相关方在收集个人健康信息时应考虑到这些因素, 根据个体分享偏好的不同, 设计定制化的健康信息收集系统。

关键词

健康信息, 个人意愿, Meta分析, 隐私风险感知, 信任

A Study on the Factors Influencing the Willingness to Share Personal Health Information

Jing Qin

School of Management, Shanghai University of Engineering Science, Shanghai

Received: Mar. 26th, 2022; accepted: Apr. 21st, 2022; published: Apr. 29th, 2022

Abstract

Objective: To investigate the factors influencing the willingness to share personal health information in the digital era. **Methods:** Meta-analysis was used to search the English journal articles on individuals' willingness to share health information in four databases: Web of Science, Pubmed, Springer Link and Emerald, and to conduct a systematic review of the influencing factors. **Results:**

Thirty-three papers with a total sample size of 16,626 were included, and seven major influencing factors on individuals' willingness to share health information were extracted: trust, privacy risk perception, self-factor, information type, who to share, usage of information, and altruism. Conclusion: Individuals' willingness to share health information is influenced by the seven factors, and these seven factors interact with each other. Stakeholders should take these factors into consideration when collecting personal health information, and design customized health information systems according to individual sharing preferences.

Keywords

Health Information, Individual's Willingness, Meta-Analysis, Privacy Risk Perception, Trust

Copyright © 2022 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

随着医疗保健领域数字化进程的不断发展,越来越多的个人健康信息被收集(自愿或非自愿)、上传、加工、分享,随之而来的个人隐私、信息安全等问题也逐渐浮现。疫情期间,各国政府在疫情防控中进行的疑似病例核酸检测,确诊病例的流行病学和活动轨迹的调查,以及城市解封后促进复工复产人员的流动过程中,通过数字化工具与手段采集了公众的各类健康信息[1]。而在中国,健康码的全民使用,作为疫情管控有效技术手段的同时,也在很多方面饱受争议[2]。技术进步带来的改善大众健康状况的承诺不可避免地必须与任何意想不到的负面后果进行权衡。

个人健康信息是有关识别特定个人的个人健康信息;可以通过合理可预见的方法使用或操纵以识别个人的信息;或者可以通过合理可预见的方法链接到标识该个人的其他信息[3]。在我国,个人健康信息指在疾病预防、体检、诊断、治疗过程中获取的个人身心健康状况相关的信息,是与特定个体相关联、反映个体特征、具有可识别性的符号系统,由身份信息和健康诊疗信息两部分组成[4]。可以看出,个人健康信息是与每个人息息相关且高度敏感的一类个人信息,根据 HIPAA Journal 2018 年的一项报道,80% 的患者将患者隐私视为非常重要,76% 的消费者将数据安全性视为非常重要[5]。对此我们不禁要提出这样一个问题:在什么情况下,个人会愿意分享已确定的健康信息并允许其数字化?

国内对于个人健康信息分享意愿的研究较少,而国外的相关文献已经较为丰富,因此本文是在国外文献的基础上对个人分享健康信息意愿进行的 meta 分析。统计学上来说,元分析(meta-analysis, 或译作后设分析、整合分析、综合分析、统合分析、荟萃分析)是指将多个研究结果整合在一起的统计方法。就用途而言,它是文献回顾的新方法。

2. 资料获取与分析方法

使用“personal health information (个人健康信息)”和“willingness (意愿)”等词组,从布尔运算符“AND”中进行了交叉,对 Web of Science, Pubmed, Springer Link, Emerald 四个数据库进行了检索,检索日期截止日期为 2021 年 2 月 23 日,写作语言限定为英语,共检索出 985 篇文献。检索结果被导入 Endnote X9 文献管理器,剔除重复项 234 篇,通过阅读标题与摘要剔除 705 篇,通过阅读全文剔除 13 篇,最终得到 33 篇有效文献。筛选过程如图 1 所示。使用 Excel 表格提取资料,提取内容主要包括:研究目的、研究地点、样本量、抽样方法、结论。提取结果如表 1 所示。

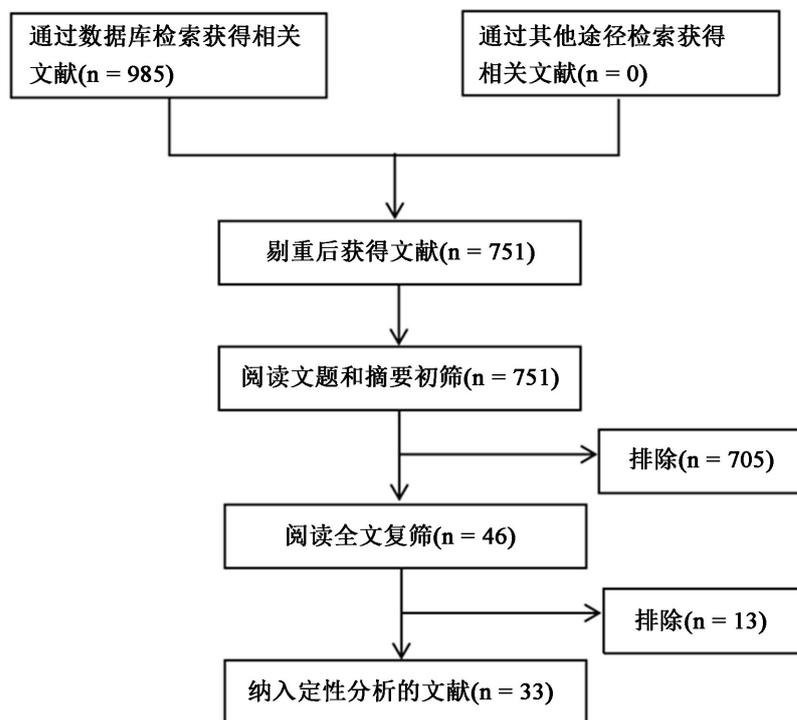


Figure 1. Literature screening process and results
图 1. 文献筛选流程及结果

Table 1. Basic information for inclusion in the literature
表 1. 纳入文献基本信息

文献	研究目的	研究地点	样本量	抽样方法	结论
1 Catherine L. Anderson, Ritu Agarwal, (2011) The Digitization of Healthcare: Boundary Risks, Emotion, and Consumer Willingness to Disclose Personal Health Information. <i>Information Systems Research</i> 22(3): 469-490.	该模型解释了所请求的信息类型(一般健康、精神健康、遗传)、其使用目的(患者护理、研究、营销)以及请求的利益相关者(医生/医院、政府、制药公司)在个人披露个人健康信息的意愿中所起的作用。此外,我们还探讨了与健康状况相关的情绪对披露意愿的影响。	美国	N = 1089	本研究的样本取自普通成年公众的目标人群,并专门构建为美国人群的代表。此外,为了适当测试 H8,有目的地选择一定比例的样本,以包括被诊断患有癌症的应答者的子集。我们使用由第三方组织管理的电子调查,根据所需样本的人口统计特征收集数据。	情绪对披露意愿起着重要作用。在鼓励个人为研究目的披露信息方面,对电子媒介的信任可能是最重要的。信任度较低的个人更加信任医院。目前对自己的健康感到更消极的个人更愿意提供 PHI。
2 Mansour, E. (2018), "Egyptian patients' perceptions of using personal health records (PHRs): an exploratory study", <i>Global Knowledge, Memory and Communication</i> , Vol. 67 No. 8/9, pp. 523-546.	本文旨在调查埃及患者对使用个人健康记录的看法。调查使用政府医院或保健中心或诊所的埃及患者对使用 PHRs 的看法和关注,以及这些医疗记录的好处、障碍和使用	埃及	N = 112	本研究采用的样本是使用有目的的抽样技术产生的。研究者接触了 119 名愿意回答研究问卷的患者。其中 7 个回答不可用,因此被排除在外。	接近一半的 PHR 用户对共享他们的记录表示了担忧。许多不愿意使用 PHRs 的患者(89.5%)证实,使用这些病历造成的侵犯隐私行为对他们来说是重要原因。
3 Heath, D., Ardestani, A. and Nemati, H. (2016), "Sharing personal genetic information: the impact of privacy concern and awareness of benefit", <i>Journal of Information, Communication and Ethics in Society</i> , Vol. 14 No. 3, pp. 288-308.	本研究旨在了解在高风险/高回报情境下,个人自愿提供个人遗传信息的意愿。	美国	N = 273	为了确定不同的参与者,我们咨询了我们系顾问委员会的校友和行业合作伙伴,建立了一个包括朋友、联系人和同事的电子邮件列表。这导致收集了 182 名潜在候选人。此外,我们从自己大学的电子邮件目录中随机选择电子邮件,以加强样本的大小和多样性。结合这些列表,我们建立了一个 350 名潜在参与者的库。我们给每个人都发了一封电子邮件邀请,从中我们收集了 273 个可用的回复。	研究结果支持了意识在自愿分享方面的作用。提高意识会增加个人分享基因信息的意愿。然而,意识与隐私相关。隐私问题对个人分享基因信息的意愿有负面影响。

Continued

4	Esmailzadeh, P. (2020), "The impacts of the privacy policy on individual trust in health information exchanges (HIEs)", <i>Internet Research</i> , Vol. 30 No. 3, pp. 811-843.	从理论上解释并实证检验隐私政策感知透明度对 HIEs 认知信任和情感信任的影响。此外, 本研究还分析了认知信任和情感信任对家庭成员参与意愿和健康信息披露意愿的影响。	美国	N = 493	我们指定了个人参加调查必须满足的三个附加资格。首先, 我们定义了一个筛选问题, 该筛选问题旨在确定受访者是否普遍了解医疗保健机构实施健康、环境和健康教育的情况, 其次, 在调查开始时, 参与者还被问及他们是否已经选择加入 HIE, 同意通过 HIE 与其他医疗保健实体共享他们的健康信息。与其他研究一致, 我们使用“验证码”问题来防止和识别粗心、匆忙或随意的答案。	教育水平较高的个人更有可能与提供者分享其个人健康信息。本研究区分了认知信任和情感信任, 对 HIE 能力的认知信任和对 HIE 完整性的认知信任(信念)显著影响对 HIE 的情感信任(态度)。情感信任对诱使患者公开健康信息的积极作用显著。隐私政策的感知透明度可以解决与信息共享过程相关的不确定性, 提高患者对 HIE 的认识。信任因素解释了半数以上的选择加入意愿和个人健康信息披露意愿的差异。
5	Platt, J., Raj, M. and Kardia, S.L.R. (2019), "The public's trust and information brokers in health care, public health and research", <i>Journal of Health Organization and Management</i> , Vol. 33 No. 7/8, pp. 929-948.	公众与健康信息代理人的关系受信任的影响; 并且这种关系可以影响公众对整个卫生系统的信任, 并且因此对所涉及的机构的合法性有影响。本文旨在探讨这些问题。	美国	N = 1011	回答者在 2014 年 2 月接受调查, 使用的是由非制度化的普通成年人组成的基于概率的、具有全国代表性的样本(知识面板)。合格的参与者是随机选择的, 并通过电子邮件联系。	虽然许多受访者(70%)表示, 他们对数据共享普遍持积极态度, 但了解与数据共享相关的共同政策和做法的人较少。对医疗合格的参与者是随机选择的, 并通过自己州的研究人员的信任。
6	Weitzman <i>et al.</i> : Willingness to share personal health record data for care improvement and public health: a survey of experienced personal health record users. <i>BMC Medical Informatics and Decision Making</i> 2012 12:39.	我们试图描述消费者愿意和不愿意(沉默)与不同的利益相关者分享健康主题的个人控制的健康记录(PCHR)s数据, 以促进对这个问题的理解。	美国	N = 261	我们针对的患者和/或患者的父母/监护人是开源 INDIVO PCHR 的重复用户, 该开源 INDIVO 嵌入在医院患者门户系统中。我们将重复 PCHR 用户定义为那些在系统跟踪数据中记录的至少五次单独登录系统的用户。受访者至少 18 岁, 能读英语。	对分享 PCHR 信息的保留态度因健康主题而异, 在分享传染病信息方面最低。与公共卫生机构共享 PCHR 数据的意愿水平较高, 绝对沉默水平较低。不愿与利益攸关方分享数据反映了对数据如何使用的不信任、对披露以及随之而来的耻辱和歧视风险的关切。
7	Maiorana <i>et al.</i> : Trust, confidentiality, and the acceptability of sharing HIV-related patient data: lessons learned from a mixed methods study about Health Information Exchanges. <i>Implementation Science</i> 2012 7:34.	考虑到历史上与人类免疫缺陷病毒(HIV)疾病相关的污名化和保密问题, 我们研究了在实施六项旨在改善美国部分地区 HIV 护理的健康信息交换(HIEs)之前, 技术、程序和人员的信任如何影响利益相关者对数据共享的接受程度。	美国	N = 549	每个 HIE 的 HIV 临床护理机构的工作人员招募了一个方便的患者样本(n = 549)。访谈对象包括三类关键信息提供者: 与示范点项目相关的项目工作人员和信息技术(IT)专家(n = 22); 参与设计和实施 HIEs 的社区组织和公共卫生机构的工作人员(n = 12); 以及每个 HIEs 的预期用户(n = 32)	数据共享的可接受性涉及克服隐私问题的障碍和与 HIE 有关的机构的潜在责任。患者愿意将他们的信息以电子方式分享给可能帮助他们提供更好护理的接受者, 如医疗服务提供者、HIV 支持组织和政府保险公司。对电子数据共享的保密性和安全性的信任, 以及不同利益攸关方之间的现有信任, 对系统的可接受性有着至关重要的影响。
8	Kim, K.K., Sankar, P., Wilson, M.D. <i>et al.</i> Factors affecting willingness to share electronic health data among California consumers. <i>BMC Med Ethics</i> 18, 25 (2017).	本研究的目的是探讨影响消费者为医疗和研究而分享电子健康信息的意愿的因素。	美国	N = 800	2013 年初, 以西班牙语和英语对加州居民进行了随机数字拨号的匿名调查。该调查是根据患者焦点小组和以前发表的调查中产生的主题开发的, 包括与隐私、安全、HIE、EHR 和健康研究有关的项目, 并在实地调查前进行了认知测试。	健康状况较差的患者更有可能同意参与研究。对技术在医疗和研究中的作用的态度的个人参与电子数据共享意愿的重要方面。
9	Page SA, Manhas KP, Muruve DA. A survey of patient perspectives on the research use of health information and biospecimens. <i>BMC Med Ethics</i> . 2016 Aug 15; 17(1): 48.	本研究的目的是评估肾病患者对其健康信息和生物样本用于医学研究的意见和偏好。	加拿大	N = 211	参与者的招募, 采用方便抽样的方式进行, 为期 8 周。在一家大型城市医院就诊的成人患者(≥18 岁)被问及是否愿意参加调查。同意参与调查的患者会得到一个包含调查、同意书、背景资料和邮资回邮信封的包裹。	总的来说, 这些患者参与者支持医学研究, 非常信任医学研究人员。大多数人认为, 使用健康信息或生物标本应征得同意, 大多数人表示, 他们总是会同意进行任何医学研究。
10	Schwartz PH, Caine K, Alpert SA, Meslin EM, Carroll AE, Tierney WM. Patient preferences in controlling access to their electronic health records: a prospective cohort study in primary care. <i>J Gen Intern Med</i> . 2015 Jan; 30 Suppl 1 (Suppl 1): S25-30.	测量患者在被允许决定提供者访问参数时的偏好。	美国	N = 105	如果患者在过去一年中至少两次就诊于其初级保健医生, 则符合条件。	当患者有机会限制至少一些医疗专业人员访问其电子健康记录仪中的部分个人信息时, 相当一部分患者(43%)选择这样做, 4.8%的患者限制所有医疗服务提供者访问所有电子健康记录仪信息。相当多的患者选择限制其主治医师访问电子健康记录仪中的个人信息, 很少有人选择限制访问特定类型的信息。

Continued

11	Krahe M, Milligan E, Reilly S. Personal health information in research: Perceived risk, trustworthiness and opinions from patients attending a tertiary healthcare facility. <i>J Biomed Inform.</i> 2019 Jul; 95: 103222.	在澳大利亚三级医疗机构就诊的公众样本中探索关于使用个人健康信息进行研究的意见、感知风险和可信度。	澳大利亚	N = 249	参与者是在 2017 年 10 月 16 日至 11 月 3 日期间从位于澳大利亚格里菲斯大学黄金海岸校区的一家大型三级医疗机构招募的。只要在招募期间以病人或陪同病人的身份到其中一家诊所就诊, 年满 18 岁或以上, 并能说流利的英语, 就有资格参加研究。	本研究强调, 虽然参与者在在研究中使用个人健康信息的看法大多是积极的, 但在信任度低的环境中存在感知风险, 对研究的支持就会减少。这项研究的三个关键发现是共享数据的意愿取决于: 1) 数据类型; 2) 风险认知; 以及 3) 信任谁在访问数据。
12	Kim, T. K., & Choi, M. (2019). Older adults' willingness to share their personal and health information when adopting healthcare technology and services. <i>International Journal of Medical Informatics</i> , 126, 86-94.	本研究旨在探讨老年人在使用可穿戴电子设备等医疗技术和服务以及相关服务时, 愿意分享个人和健康信息的影响因素, 重点关注信息类型和请求实体。	韩国	N = 170	我们制定了一份问卷, 对韩国大田广域市的老年人进行了面对面的调查。四名访谈者, 即一名博士和三名研究生, 在 2017 年 4 月和 5 月访问了当地的三个老年中心, 以招募经常来中心参加体育活动(如乒乓球)或参加英语或计算机等课程的用户。	老年人更倾向于与家庭和医院共享信息, 而不是与研究人员、政府机构、设备开发商/公司或保险公司共享信息。受教育程度较高的人和年轻人对隐私的担忧程度较高。自测健康状况较差的老年人可能比自测健康状况较好的老年人更重视医院提供的医疗保健服务, 以获得利益(补偿), 因此他们愿意向医院提供信息, 即使牺牲一些隐私。
13	Yoonhyuk Jung, Hanbyul Choi & Hyeongsop Shim (2019): Individual Willingness to Share Personal Health Information with Secondary Information Users in South Korea, <i>Health Communication</i> , DOI: 10.1080/10410236.2019.1582311	本研究旨在调查基于匿名性、信息类型(部分或全部)和信息用户类型(卫生专业人员、卫生研究人员、卫生相关政府机构和其他政府机构)的个人共享健康信息的意愿。此外, 本研究试图检验这三个因素之间的相互作用效果。	韩国	N = 104	我们通过韩国医疗保健在线社区的公告栏上发布一条信息来招募参与者, 该信息包括一个到在线调查网站的链接。我们针对在线健康社区的成员, 因为他们可能对健康有更大的兴趣, 因此可能比普通人更认真地评估信息共享行为。	与可识别信息相比, 受访者更愿意分享匿名健康信息。与其他政府机构相比, 与卫生相关政府机构和卫生专业人员分享时, 他们的意愿更高。个人对共享的偏好是多种多样和复杂的, 这取决于信息共享的类型和信息用户的类型。
14	Vaala S E, Lee J M, Hood K K, <i>et al.</i> Sharing and helping: predictors of adolescents' willingness to share diabetes personal health information with peers [J]. <i>Journal of the American Medical Informatics Association</i> , 2018, 25 (2): 135-141.	这项研究调查了青少年愿意与同龄人分享个人 1 型糖尿病(T1D)信息的潜在因素。	美国	N = 134	招聘工作在一家学术医疗中心的大型区域性儿科糖尿病诊所进行。如果青少年被诊断患有 T1D 至少 6 个月, 年龄在 13 至 17 岁之间, 没有认知或感觉障碍, 无法完成问卷调查, 并且可以上网, 就有资格参加研究。	在本研究中, 青少年的糖尿病健康状况和对分享和帮助价值的信念与他们与同伴分享个人健康信息的意愿有关。本研究中的青少年报告说, 他们与其他 T1D 患者分享个人健康信息的意愿相当高, 参与者特别愿意分享他们如何完成糖尿病任务的信息, 最不愿意分享潜在的敏感健康状况信息。
15	Holm, S., Kristiansen, T. B., & Ploug, T. (2020). Control, trust and the sharing of health information: the limits of trust. <i>Journal of Medical Ethics, medethics-2019-105887.</i>	在这项研究中, 我们调查了丹麦人口中的一个代表性样本对将临床数据从其全科诊所转移到二级用途的态度。我们特别研究了 1) 患者对不同类型的保健专业人员的信任, 2) 他们对被问及数据二次使用的兴趣, 3) 他们基于对保健专业人员的信任, 是否愿意免除知情同意的要求。	丹麦	N = 994	参考小组是通过深度电话访谈招募的, 以代表丹麦成年人口	大多数成年丹麦人对使用患者数据的研究持积极态度, 他们通常相信全科医生、医院和研究人員会秘密处理他们的数据。妇女对医疗机构的信任度更高, 受过高等教育的受访者对研究更积极。对全科医生的信任明显高于对医院和研究人员的信任。当被问及对医疗保健系统中数据安全性的信任与对数据使用信息和研究数据传输控制的需求之间的关系时, 大多数人同意, 如果他们有这样的信任, 他们需要的信息就更少。
16	Seltzer E, Goldshear J, Guntuku SC, Grande D, Asch DA, Klinger EV, Merchant RM. Patients' willingness to share digital health and non-health data for research: a cross-sectional study. <i>BMC Med Inform Decis Mak.</i> 2019 Aug 8; 19(1): 157.	了解患者对他们在网上产生的数据及其与健康的关系的看法、他们为研究而分享数据的意愿以及他们对数据使用的偏好。	美国	N = 206	研究助理接触了 2017 年 7 月至 11 月在一个高容量、城市、学术性急诊科寻求护理的患者, 要求他们参与研究。排除的患者有: 1) <18 岁, 2) 非英语国家, 或 3) 高急性和创伤一级。	这项研究有三个主要发现。首先, 这项研究中的患者现在愿意与健康研究人员分享几种非传统形式的数据, 在他们去世后更是如此。其次, 相当比例的患者认识到, 在金融或商业等非健康领域留下的数字足迹可能会揭示他们的健康信息。第三, 这些患者对他们想从他们的数字数据中学到什么样的健康相关见解、他们想与谁共享这些信息以及数字数据共享的潜在陷阱有偏好。参与者愿意将他们的一些数字数据捐赠给研究人员和临床医生, 以寻求与健康相关的见解。

Continued

17	Serrano KJ, Yu M, Riley WT, Patel V, Hughes P, Marchesini K, Atienza AA. Willingness to Exchange Health Information via Mobile Devices: Findings From a Population-Based Survey. <i>Ann Fam Med</i> . 2016 Jan-Feb; 14(1): 34-40.	我们研究了通过移动设备交换不同类型健康信息的意愿,并评估了社会人口学特征和对临床医生的信任是否与全国代表性样本的意愿相关联。	美国	N = 165	HINTS 是一项横断面、邮件管理的调查,旨在收集美国人口癌症相关沟通实践的全国代表性数据。共有 3165 名受访者完成了调查中包括相关措施的部分。	受访者不太愿意通过移动设备交换可能被认为敏感或复杂的信息。年龄、社会经济因素和对专业信息的信任与参与移动健康信息交流的意愿有关。在开发和调整用于医患沟通的移动技术时,应同时考虑信息类型和人口群体
18	Whiddett D, Hunter I, McDonald B, et al. Consent and widespread access to personal health information for the delivery of care: a large scale telephone survey of consumers' attitudes using vignettes in New Zealand. <i>BMJ Open</i> 2016; 6: e011640.	根据最近的卫生政策,研究影响公众同意在国家电子健康记录中分享其健康信息的意愿的因素。	新西兰	N = 2438	回答者是通过在 2008 年上半年的晚上随机拨打新西兰的电话住宅号码样本获得的;“没有回复”会被回电三次,太忙的人会在不同的时间接到电话,以减少非回电者的偏见。在采访开始时口头同意,所有存储的数据都是完全匿名的。访谈对象是 18 岁以上的人,样本中没有分层。	拥有敏感信息会降低与全科医生共享信息的接受度,对与专职医疗人员共享信息的接受度也有显著影响。与消费者共同设计解决电子健康记录中敏感信息管理的方法,可能会增加对信息管理的同意。如果敏感信息可以被管理,使其不再被视为敏感信息,或使消费者可以控制该信息以及如何获取或分享该信息,那么信息分享的接受率可能会提高到与没有敏感信息的人相当的水平。
19	Patel V N, Dhopeswarkar R V, Edwards A, et al. Low-income, ethnically diverse consumers' perspective on health information exchange and personal health records [J]. <i>Informatics for Health and Social Care</i> , 2011, 36(4): 233-252.	我们调查了低收入、不同种族的消费者对供应商使用电子健康信息交换和消费者通过个人健康记录使用电子健康信息交换的态度。	美国	N = 214	接受调查管理培训的 BHIX 志愿者将调查分发给连续进入三个门诊护理点和一个急诊部(ED)的成年人,这些成年人参加了 BHIX 的 HIE 试点计划,进行医疗访问。在数据收集期间,志愿者每周几个小时在急诊室和门诊护理点进行调查。	超过三分之二(68%)的受访者对通过互联网共享健康信息的隐私表示了一定程度的担忧。超过一半的受访者(57%)会允许其他医生或医护人员查看他们的 EHR。消费者对 HIE 的支持和对 PHR 的使用与他们对使用这些技术的潜在好处的看法以及他们与医疗服务提供者分享电子健康信息的舒适度有独立的联系。互联网的使用也影响了消费者对 PHR 的潜在使用。解决文化和社会经济问题是获得广泛支持的关键。我们的研究结果表明,消费者健康信息技术“数字鸿沟”可能存在,这种鸿沟存在于经济、种族和民族之间。
20	Esmailzadeh P, Mirzaei T, Dharanikota S. The impact of data entry structures on perceptions of individuals with chronic mental disorders and physical diseases towards health information sharing. <i>Int J Med Inform</i> . 2020 Sep; 141: 104157.	研究不同健康问题(精神与身体)和数据录入界面类型(结构化与非结构化)对个体对信息质量的感知和分享健康信息意愿的影响。	美国	N = 607	由于在这项研究中有 10 个主要的结果变量和 44 个测量,我们最初在每个场景中收集了大约 200 名受访者的样本,以减少可能的抽样误差。2020 年 1 月,通过亚马逊的机械土耳其人(MTurk)进行了数据收集。我们发布了四个场景的调查,并将受访者的位置限制在美国。我们使用了一个随机发生器函数,将受试者随机分配到四个场景中,以最小化一个受试者参与多个实验的可能性。我们在调查中编码了一个微码,以防止个人进行多次以上的实验。最后,还使用生成的回答者标识和 IP 地址对所有实验进行了双重检查,以确保回答者在实验之间是唯一的。	疾病类型和数据录入结构程度显著影响个体对有用性、可及性、简明表达、可理解性、心理风险、隐私关注、耻辱感和健康信息共享意愿的认知。精神障碍患者更喜欢结构化的数据界面,因为他们认为高度的数据输入结构比非结构化界面更能保护他们的隐私,减轻耻辱感和心理风险。当使用高度结构化的数据录入界面时,患有躯体疾病的人更愿意分享他们的信息。
21	Teixeira PA, Gordon P, Camhi E, Bakken S. HIV patients' willingness to share personal health information electronically. <i>Patient Educ Couns</i> . 2011 Aug; 84(2): e9-12.	评估 HIV 携带者/艾滋病患者(PLWH)对以电子方式存储和共享其个人健康信息的态度。	美国	N = 93	所有 SelectHealth 成员(即患者)都收到了一封描述整体 CCD 实施项目和调查的信函,邀请他们参加。病人在等待见临床医生时,也在护理环境中被接近。招募了合格患者(英语或西班牙语患者,年龄 21 岁或以上)的便利样本。	在我们的研究中,患者对他们的主治医师和 HIV 护理团队有很高的信任度,大多数患者对他们的医疗服务提供者的沟通感到满意,这两者都与分享 PHI 的意愿相关。患者对护理团队的信任感对分享 PHI 的意愿影响最大。

Continued

22	Rockenbach B, Sadrieh A, Schielke A (2020) Providing personal information to the benefit of others. <i>PLoS ONE</i> 15(8): e0237183.	我们实验性地研究了个人向基于信息的公共产品贡献个人信息的意思。	德国	N = 212	我们使用经济实验在线招募系统招募参与者。总体来说, 212名受试者参与了实验, 其中女性占55%, 男性占45%, 参与者多为经济学、社会科学和工商管理专业的学生。实验前, 随机抽签决定信息条件下每个被试者信封中物品的投放顺序。每个实验环节持续约一个小时。	信息提供的程度与信息的隐性(情感和认知)成本密切相关。个人不愿意分享高隐性的个人信息, 特别是情感成本, 可能会严重限制基于信息的公共产品的有效性。
23	Raja S, da Fonseca M, Rabinowitz EP. Patient preferences on sharing private information in dental settings. <i>J Am Dent Assoc.</i> 2020 Jan; 151(1): 33-42.	作者进行了一项研究, 以了解患者在与他们的口腔保健提供者讨论个人医疗、行为和社会信息时的偏好和舒适度。	美国	N = 387	使用 Qualtrics 软件, 我们通过亚马逊机械土耳其人(MTurk)上传了一份65项调查, 以招募参与者。MTurk是一个在线平台, 越来越多地用于在科学研究中招募国家样本。参与者被称为“工作人员”, 我们研究的参与者是18岁或以上的在线 MTurk 工作人员, 美国居民, 能够阅读英语。	参与者更愿意通过纸张和计算机工具共享信息, 而不是面对面。参与者在分享关于创伤、压力、应对、生活和行为模式的信息时, 不如分享关于牙科史和典型人口统计学的信息时舒服。
24	Chen J, Bauman A, Allman-Farinelli M. A Study to Determine the Most Popular Lifestyle Smartphone Applications and Willingness of the Public to Share Their Personal Data for Health Research. <i>Telemed J E Health.</i> 2016 Aug; 22(8): 655-65.	这项研究的目的是进行一项调查, 探索使用智能手机生活方式应用程序的行为跟踪模式, 以及个人共享应用程序生成的数据的意思。	澳大利亚	N = 101	通过在教职工和学生电子通讯上刊登广告以及通过大学网站邀请大学教职工和学生参加。	总的来说, 大多数参与者都愿意分享为研究目的收集的数据, 需要隐私保证。近90%的参与者认为个人健康数据的匿名性在某种程度上、非常重要或极其重要, 并且是参与者表达的共享健康数据的主要限制因素, 与会者还表示不希望他们的数据被第三方为广告或商业目的访问或共享。
25	Kim KK, Joseph JG, Ohno-Machado L. Comparison of consumers' views on electronic data sharing for healthcare and research. <i>J Am Med Inform Assoc.</i> 2015 Jul; 22(4): 821-30.	在医疗保健和研究的电子数据共享中, 很少有关于美国消费者对隐私、安全和同意的观点的大型深入研究。本文针对这一空白, 报告了一项调查, 该调查询问了加州消费者对医疗保健和研究数据共享的看法。	美国	N = 800	使用等概率选择方法从科学电话样本中随机抽取39,854个加州区号电话号码。该数据库由45%的手机(仅无线或大部分无线)和55%的座机(座机或混合模式)组成, 代表该州电话使用的分布。对于拨打固定电话的电话, 访谈是与任何成年人进行的, 而拨打手机的电话则是与手机号码的成年主人进行的。	受访者重视个人控制权, 而不是社会利益, 但社会利益高于隐私。人们期望通过分享他们的健康信息获得某种形式的社会收益。人们对共享研究数据的看法受到隐私和安全的影响。个人健康信息共享的目的与共享意愿显著相关; 研究用途与最大意愿相关, 营销或质量改进与最低意愿相关。同意在研究网络中共享信息的可能性因开展研究的组织而异, 与医院或大学相关的可能性最高, 其次是医生和政府机构。可能性最低的是生物技术、制药和保险公司。
26	Mählmann L, Schee Gen Halfmann S, von Wyl A, Brand A. Attitudes towards Personal Genomics and Sharing of Genetic Data among Older Swiss Adults: A Qualitative Study. <i>Public Health Genomics.</i> 2017; 20(5): 293-306.	评估瑞士老年人作为研究目的分享基因数据的意思, 并调查可能影响他们分享数据意愿的因素。	瑞士	N = 40	参与者是在苏黎世大学(Seniorenunität Zürich)招募的, 这是一个范围广泛的老年人继续教育项目。在一次讲座中, 我们介绍了这项研究, 并邀请志愿者留下他们的联系方式。根据收集到的人口统计资料, 参与者的特点是受教育程度高于平均水平, 社会参与度高, 参与体育、文化和社会活动的老年人。	大多数参与者愿意共享他们的基因数据, 这是出于利他主义的动机, 即希望为更大的利益做出贡献并加快研究以改善社会健康。人们对私营公司的隐私和数据保护表示恐惧和不信任。他们被认为是受不受控制的、不严肃的和以利润为导向的。相比之下, 公共机构被描述为严肃的、受政府监管的机构, 旨在造福社会。我们的研究结果显示, 大约一半的母亲不太愿意与研究人员分享她们的数据。她们的动机是为子女。参与者为有孩子的非西班牙裔白人妇女, 她们来自疾病控制和预防中心资助的关于自闭症谱系障碍儿童(ASD)母亲护理负担的研究, 根据原来研究的抽样方法, 本研究的样本是居住在城市地区的25岁以上的白人母亲的代表。大多数被调查者的教育程度为大学(4年), 并且有工作或自营职业。
27	Bouras A, Simoes EJ, Boren S, Hicks L, Zachary I, Buck C, Dhingra S, Ellis R. Non-Hispanic White Mothers' Willingness to Share Personal Health Data With Researchers: Survey Results From an Opt-in Panel. <i>J Particip Med.</i> 2020 May 15; 12(2): e14062.	本研究旨在评估健康的非西班牙裔白人母亲在以下五个方面的态度: 分享数据的动机、对数据使用的关注、保持健康信息匿名的愿望、使用患者门户网站和愿意与研究人员分享匿名数据。	美国	N = 622	参与者在苏黎世大学(Seniorenunität Zürich)招募的, 这是一个范围广泛的老年人继续教育项目。在一次讲座中, 我们介绍了这项研究, 并邀请志愿者留下他们的联系方式。根据收集到的人口统计资料, 参与者的特点是受教育程度高于平均水平, 社会参与度高, 参与体育、文化和社会活动的老年人。	我们的研究结果显示, 大约一半的母亲不太愿意与研究人员分享她们的数据。她们的动机是为子女。参与者为有孩子的非西班牙裔白人妇女, 她们来自疾病控制和预防中心资助的关于自闭症谱系障碍儿童(ASD)母亲护理负担的研究, 根据原来研究的抽样方法, 本研究的样本是居住在城市地区的25岁以上的白人母亲的代表。大多数被调查者的教育程度为大学(4年), 并且有工作或自营职业。

<p>Lu C, Batista D, Hamouda H, Lemieux V. Consumers' Intentions to Adopt Blockchain-Based Personal Health Records and Data Sharing: Focus Group Study. <i>JMIR Form Res.</i> 2020 Nov 5; 4(11): e21995.</p>	<p>本研究旨在探索医疗保健消费者对采用基于区块链的个人健康记录和共享的意图和关注。</p>	<p>加拿大 N = 26</p>	<p>我们在校园周围张贴招募广告，在研究生社区在线论坛上征集参与者，并在社交媒体平台和在线兴趣小组上发帖，以招募具有不同背景的参与者。由于我们的目标是最大限度地提高参与者的多样性，任何有兴趣参与的人都可以参与，无论他们之前对区块链的了解如何。</p> <p>消费者并没有表达出更强烈的使用基于区块链的个人健康报告和共享数据的意愿。参与者的最终目的(即赚钱或开发知识)以及第三方是否会被审查等因素影响。</p>
<p>Raj M, De Vries R, Nong P, Kardia SLR, Platt JE. Do people have an ethical obligation to share their health information? Comparing narratives of altruism and health information sharing in a nationally representative sample. <i>PLoS One.</i> 2020 Dec 31; 15(12): e0244767.</p>	<p>在这项研究中，我们探讨了利他主义是否有助于相信有道德义务来分享自己的健康信息，以及其他医疗经验、看法和担忧如何与相信这种义务有关。</p>	<p>美国 N = 2069</p>	<p>我们利用国家舆论研究中心(NORC)基于概率的、具有全国代表性的美国成年人样本，在收集数据之前，NORC通过采访了115名小组成员对调查进行了预先测试。共有2157人参与并完成了调查(66%的完整回复率)。我们对非裔美国人、拉美人和年收入低于联邦贫困线200%的人进行了超额采样。最终的分析样本为2069人，包括了我们分析中使用的变量的完整信息的参与者。</p> <p>我们发现，一般的利他主义与相信存在允许健康信息用于研究的道德义务的可能性较高有关，这表明利他主义可能有助于这种信念；但是其他特征，如对系统和提供者的信任，也可能有助于相信存在允许健康信息用于研究的道德义务。特别是，我们还发现，关于医疗系统和健康信息共享的不同类型的经验、看法、担忧和偏好与人们有道德义务允许健康信息被用于研究的信念有关。</p>
<p>Esmailzadeh P. The Impacts of the Perceived Transparency of Privacy Policies and Trust in Providers for Building Trust in Health Information Exchange: Empirical Study. <i>JMIR Med Inform.</i> 2019 Nov 26; 7(4): e14050.</p>	<p>我们旨在用一个以信任为中心的模型来研究HIE的采用。基于合理行动理论、技术采用文献和信任转移机制，我们从理论上解释并实证检验了隐私政策的感知透明度和对医护人员的信任对HIE的认知和情感信任的影响。此外，我们还分析了认知和情感上的信任对选择加入HIE的意愿和披露健康信息的意愿的影响。</p>	<p>美国 N = 493</p>	<p>2018年6月从亚马逊的Mechanical Turk (MTurk)收集数据，以获得一组有代表性的受试者。我们定义了一个筛选问题，只包括那些访问过参与HIE网络的医疗机构的人。因此，参与者知道HIE的努力，当他们参与本研究的数据收集时，他们的健康信息是通过HIE项目共享的。</p> <p>对HIE的认知信任可以提高对HIE项目的情感信任。最后，对HIE工作的情感信任可以鼓励病人选择加入HIE项目，并更愿意披露他们的个人健康信息。</p>
<p>Menon AS, Greenwald S, Ma TJ, Kooshesh S, Duriseti R. Patient and physician willingness to use personal health records in the emergency department. <i>West J Emerg Med.</i> 2012 May; 13(2): 172-5.</p>	<p>这项研究评估了急诊科病人采用个人健康记录的意愿以及治疗医生使用该信息的意愿。</p>	<p>美国 N = 184</p>	<p>调查表于2008年4月至2008年11月在斯坦福大学医学中心急诊科发放。研究人群是由18岁以上到急诊室就诊的、病情稳定的患者组成的便利样本。</p> <p>百分之七十八的受访ED患者愿意采用PHR。然而，虽然超过一半的受访患者愿意接受医院作为PHR的来源，但只有不到10%的人愿意接受私人软件企业甚至是政府机构的控制。与采用PHR有关的其他因素包括协助上传信息，因为68%的用户只有在不需要自己动手的情况下才会上传他们的信息。</p>
<p>D. Pal, S. Funilkul and X. Zhang, "Should I Disclose My Personal Data? Perspectives From Internet of Things Services," in <i>IEEE Access</i>, vol. 9, pp. 4141-4157, 2021, doi: 10.1109/ACCESS.2020.3048163.</p>	<p>这项工作提出了一个理论框架，用于解释尽管存在已知的隐私风险，最终用户仍愿意向物联网服务提供商披露其个人信息。</p>	<p>泰国、新加坡 N = 924</p>	<p>为了收集数据，这两个国家都采用了在线调查方法。目标受访者必须是三种物联网服务中至少一种形式的活跃用户。为此，使用了一个筛选问题，如“您目前是否使用任何形式的智能家居、智能医疗或智能城市服务/应用程序？”回答“是”的人完成剩下的调查。</p> <p>总体而言，个人信息披露意愿受到三个主要因素的影响：信任、隐私风险和感知利益。在信息不太敏感的情况下，信息披露的感知隐私风险远低于感知利益。相反，在更敏感的个人信息的条件下，隐私风险对信息披露的影响比感知利益的影响更为突出。</p>
<p>Zhu P, Shen J, Xu M Patients' Willingness to Share Information in Online Patient Communities: Questionnaire Study <i>J Med Internet Res</i> 2020; 22(4): e16546</p>	<p>本研究的目的是从积极和消极效用的角度建立一个影响患者分享医疗信息意愿的因素模型。具体来说，我们旨在确定在线信息支持和隐私问题的影响，以及不同患者的疾病严重程度和信息敏感性对其分享意愿的调节作用。</p>	<p>中国 N = 490</p>	<p>这项研究表明，隐私问题对用户的分享信息意愿(WSI)有负面影响，而网络社区提供的在线信息支持(OIS)对用户的WSI有积极影响。尽管社区平台的隐私保护措施在一定程度上消除了患者的信息敏感度对WSI的抑制作用，但信息敏感度仍然对OIS对WSI的积极作用有负面的调节作用。如果患者健康状况不佳，信息共享的心理抑制因素减少，而隐私顾虑的弱化则进一步提高了参与信息共享的意愿。</p> <p>问卷通过wjq.cn，一个发布问卷的在线平台发布。那些在网上健康社区分享信息经验的人被邀请来填写这些调查问卷。</p>

3. 结果

通过对 33 篇文献进行全文阅读和结论提取,总结出以下七大个人分享健康信息影响因素,影响因素归类结果如表 2 所示。

3.1. 信任

吉登斯(1990)指出,人的某些决定是基于对过去经验的归纳推理,这些经验在某种程度上被认为对现在来说是可靠的。为了让某人信任(而不是基于理性选择的决定),他们的决定必须结合好的理由(来自过去的经验)[6]。卢曼(1988)认为信任是将社会生活中的一切联系在一起“粘合剂”,因为它降低了个人看待世界的复杂性,为他们提供了行动和决策的能力[7]。研究显示,情感信任对诱使患者公开健康信息的积极作用显著,信任因素解释了半数以上的个人健康信息披露意愿的差异[8]。在分享对象方面,患者对医疗保健提供者和医学研究人员的信任程度较高,对政府和生物技术、制药、保险等私营公司的信任程度较低[9][10][11]。在 Teixeira PA (2011)的研究中,患者对他们的主治医生和 HIV 护理团队有很高的信任度,大多数患者对与他们的医疗服务提供者的沟通感到满意,这两者都与分享个人健康信息(PHI)的意愿相关[11]。在数字化时代,个人健康信息通常是以电子形式储存和分享,如个人健康记录(PHR)和电子医疗记录(EMR)等,因此,影响个人分享健康信息意愿的因素还包括个人对电子信息技术以及电子媒介的信任程度[12]。此外,对电子数据分享的保密性和安全性的信任,以及不同利益相关方之间的现有信任,对个人健康信息分享的可接受性有着至关重要的影响。

3.2. 隐私风险感知

隐私是指个人或群体将自己或有关自己的信息隐蔽起来的能力,从而有选择地表达自己。对一个人的个人信息的控制是这样概念:“隐私是个人、团体或机构为自己决定何时、如何以及在何种程度上将有关他们的信息传达给他人的主张”[13]。Charles Fried 认为隐私是个体对关于自己的信息的控制。然而,在数字化时代,个人对信息的控制受到了压力[14]。Mansour E. (2018)的研究显示,接近一半的 PHR 用户对分享他们的健康记录表示了担忧。许多不愿意使用 PHR 患者(89.5%)证实,使用这些电子病历造成的侵犯隐私行为对他们来说是重要原因[15]。数据分享的可接受性涉及克服隐私问题的障碍和与健康信息交换(HIE)有关的机构的潜在责任[12]。隐私政策的感知透明度可以解决与信息分享过程相关的不确定性,提高患者对健康信息交换(HIE)的认识[8]。而如果个人在分享健康信息时能保持匿名状态,则会在一定程度上保护他们的隐私。Chen (2016)的研究中,近 90%的参与者认为个人健康数据的匿名性在某种程度上非常重要或极其重要,并且是参与者分享健康数据的主要影响因素[16]。Bouras A. (2020)的研究也显示,患者对隐私的关注与信息滥用有关,她们愿意通过网络调查分享匿名数据[17]。此外,个人在分享健康信息时对隐私的关注也同分享的信息类型有关,信息越敏感,分享意愿越低[18][19][20][21]。受教育程度较高的人和年轻人相较于老年人对隐私的担忧程度更高[22]。

3.3. 自身因素

自身因素包括性别、年龄、受教育水平、社会经济地位、疾病程度等。健康状况较差/疾病程度较严重的个体更有可能同意分享自己的健康信息,即使这意味着牺牲一些隐私,以求得到医疗上的帮助[23]。老年人更倾向于与家庭和医院分享信息[22],而女性对医疗机构的信任度更高[24]。受教育水平较高的个人更有可能与医疗服务提供者分享其个人健康信息[8]。

3.4. 信息类型

Krahe (2019)的研究显示,参与者最愿意为研究目的提供他们的人口统计信息和一般病史,最不愿意

分享个人和位置信息[19]。Raja S. (2020)的研究中,参与者在分享关于创伤、压力、生活和行为模式的信息时,不如分享关于牙科史和典型人口统计学的信息时舒服[25]。一般来说,与可识别信息相比,受访者更愿意分享匿名健康信息[20]。拥有敏感信息会降低患者与全科医生分享信息的接受度,对与专职医疗人员分享信息的接受度也有显著影响[26]。信息提供的程度与信息的隐性(情感和认知)成本密切相关,个人不愿意分享高隐性的个人信息[27]。

3.5. 分享对象

分享对象主要包括医疗服务提供者、研究人员、政府、私营公司等。Maiorana (2012)的一项针对 HIV 携带者的研究显示,患者愿意将他们的信息以电子方式分享给可能帮助他们提供更好护理的接受者,如医疗服务提供者、HIV 支持组织和政府保险公司[12]。与其他政府机构相比,与卫生相关政府机构和卫生专业人员分享健康信息的个人意愿更高[20]。而 Soren Holm (2020)研究中的患者与全科医生分享健康信息的意愿明显高于与医院和研究人员分享的意愿[24]。Kim (2017)发现个人同意在研究网络中分享信息的可能性因开展研究的组织而异,与医院或大学相关的可能性最高,其次是医生和政府机构。可能性最低的是生物技术、制药和保险公司[22]。

3.6. 信息用途

大多数人表示,他们总是会同意为医学研究分享自己的健康信息[10],愿意将他们的一些健康数据捐赠给研究人员和临床医生,以寻求与健康相关的见解[28]。绝大多数个人不希望他们的健康信息被第三方为广告或商业目的访问或分享[16]。参与者分享数据的意愿主要受第三方的最终目的(即赚钱或开发知识)以及第三方是否会被审查等因素影响[29]。Kim (2017)的研究也显示,个人健康信息分享的目的与分享意愿显著相关,研究用途与最大意愿相关,营销或质量改进与最低意愿相关[22]。

3.7. 社会责任感(利他主义)

当行为的动机是为了自己以外的人的利益,通常被描述为利他主义的行为。利他主义是关注其他人类或其他动物的幸福的原则和道德实践,会导致他人物质和精神生活质量的提高。它是许多文化中的一种传统美德,也是各种宗教传统和世俗世界观的一个核心方面。Mählmann L. (2017)的研究显示,大多数参与者愿意分享他们的基因数据,这是出于利他主义的动机,即希望为更大的利益做出贡献并加快研究以改善社会健康[30]。Raj M. (2020)发现,一般的利他主义与相信存在允许健康信息用于研究的道德义务的可能性较高有关,这表明利他主义可能有助于这种信念[31]。一项针对青少年糖尿病患者的研究显示,他们与同伴分享个人健康信息的意愿与他们对分享信息和帮助他人价值的信念有关[32]。

Table 2. Categorization of influencing factors

表 2. 影响因素归类

影响因素	文献编号(见表 1)
信任	1, 4, 5, 6, 7, 11, 15, 21, 29, 30, 32
隐私风险感知	2, 3, 4, 6, 7, 11, 12, 19, 20, 24, 25, 27, 32, 33
自身因素	1, 4, 8, 12, 13, 15, 17, 19, 20, 29, 33
信息类型	6, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 22, 23, 32
分享对象	6, 7, 9, 10, 11, 13, 15, 16, 25, 26, 31
信息用途	9, 16, 20, 24, 25, 26, 27, 28
社会责任感(利他主义)	14, 25, 26, 27, 29

4. 讨论

影响个人分享健康信息的七大因素：信任、隐私风险感知、自身因素、信息类型、分享对象、信息用途、利他主义，并不是单独作用的，而是相互影响相互作用，最终决定了一个人是否会分享自己的健康信息。自身因素与信任、隐私风险感知、利他主义之间有显著联系。个人对不同分享对象的信任程度、对信息分享中的隐私保护要求程度、愿意为公共利益贡献个人健康信息的程度都受到自身因素的影响，不同性别、年龄、受教育水平、社会经济地位、疾病程度的个体，在上述三个方面的表现不同，从而影响到他们分享个人健康信息的意愿。

在信任和隐私风险感知方面，当人们认为分享对象对隐私的保护性较好时，他们会提高对该分享对象的信任，从而更愿意同该对象分享健康信息。Esmailzadeh P. (2020)的研究区分了认知信任和情感信任，个人对健康信息交换(HIE)系统能力的认知信任和对 HIE 系统完整性的认知信任(信念)显著影响个人对 HIE 系统的情感信任(态度)。情感信任对诱使患者公开健康信息的积极作用显著。而隐私政策的感知透明度可以解决与信息分享过程相关的不确定性，提高患者对 HIE 系统的认识信任[8]。个人对隐私性的要求程度又与信息类型有关，对于一般健康信息，所需的隐私保证较低，而对于与精神健康和遗传相关的健康信息，所需的隐私保证较高。

与利他主义相关度最高的影响因素是信息用途，只有当个人健康信息被用于提升社会共同利益时，比如用于研究和疫情防控，人们才会表现出利他主义。总的来说，大多数人都愿意分享为研究目的收集的健康信息，但同时也需要一定程度的隐私保证[16]。

在隐私感知风险和 Information 类型、信息用途的相关性方面，匿名性改变了信息类型对分享意愿的影响，如果个人在分享健康信息时能保持匿名，那么他们会更容易同意分享一些之前(未匿名时)不愿意分享的敏感信息。同样，尽管个人对隐私保护有自己的个人倾向，但他们的隐私做法受到决定个人信息如何被使用的背景因素的影响。

综上所述，在考虑影响个人分享健康信息因素时，要综合上述七大因素进行分析。个人不愿与利益相关方分享健康信息反映了其对信息如何使用的不信任、对信息披露以及随之而来的耻辱和歧视风险的关切[18]。因此，医疗服务提供者、研究人员、政府等健康信息收集方如果能如实告知公众他们所采取的隐私保护政策、收集信息的目的等关键信息，就会提高公众对健康信息收集的接受度，降低他们的抵触心理。而在数字化时代，个人健康信息越来越多地以电子形式出现，消费者对 HIE 的支持和对 PHR 的使用与他们对使用这些技术的潜在好处的看法以及他们与医疗服务提供者分享电子健康信息的舒适度有独立的联系[9]。对电子信息技术了解程度较低的人群，如老年人和受教育程度较低的群体，在收集他们的健康信息前，对其进行相关知识的普及，可以提高他们对健康信息数字化的信息程度，提高他们的分享意愿。

在隐私保护方面，尽管匿名性是影响个人分享健康信息决策的关键因素，但个人分享偏好因信息分享类型和信息用户类型的不同而不同。因此，需要一个适应性系统来容纳这些不同的偏好。适应性系统需要为个人提供详细和灵活的选择来分享他们自己的健康信息。根据个人分享偏好的不同，设计定制化的健康信息收集系统，应该成为未来健康信息数字化的发展趋势。

最后，关于分享个人健康信息所带来的社会效益的明确信息可以成为个人愿意分享自己健康信息的重要依据。比如此次抗击新冠肺炎疫情过程中健康码的使用，就是全国人民为了共同的社会利益自觉上传个人健康信息的最好佐证。

5. 结论

随着个人健康信息被越来越多地通过数字化手段利用和分享，学者们越来越关注公众是否接受这些

做法。通过对过去十年间相关研究的总结,发现影响个人分享健康信息的因素包括信任、隐私风险感知、自身因素、信息类型、分享对象、信息用途和利他主义,同时发现这些因素并不是单独作用,而是相互影响,共同决定了个人是否会分享自己的健康信息。相关利益方在进行个人健康信息收集时,应在保障公众健康信息隐私安全的前提下,考虑到个体分享偏好的不同,设计定制化的健康信息收集系统。

参考文献

- [1] 刘密霞,王益民. 后疫情时代政府治理中的个人数据使用与保护问题探析[J]. 云南行政学院学报, 2021, 23(1): 30-37.
- [2] 吴静. 从健康码到数据身体: 数字化时代的生命政治[J]. 南通大学学报(社会科学版), 2021, 37(1): 8-15.
- [3] Grant, D. (2004) A Guide to the Personal Health Information Protection Act-Rev. Information & Privacy Commissioner, Ontario.
- [4] 马骋宇,刘乾坤. 中美个人健康信息保护比较研究——基于 60 款主流移动医疗 APP 的隐私政策分析[J]. 电子知识产权, 2021(1): 27-36.
- [5] (2016) Patient Privacy and Security Are Greatest Healthcare Concerns for Consumers. *HIPAA Journal*. <https://www.hipaajournal.com/patient-privacy-and-security-are-greatest-healthcare-concerns-for-consumers>
- [6] Mollering, G. (2001) The Nature of Trust: From Georg Simmel to a Theory of Expectation, Interpretation and Suspension. *Sociology*, **35**, 403-420. <https://doi.org/10.1017/S0038038501000190>
- [7] Pearson, S., Crane, S. and Mont, M.C. (2005) Persistent and Dynamic Trust: Analysis of Trust Properties and Related Impact of Trusted Platforms. *Proceedings Trust Management, Third International Conference, iTrust 2005*, Paris, 23-26 May 2005, 355-363. https://doi.org/10.1007/11429760_24
- [8] Esmaeilzadeh, P. (2020) The Impacts of the Privacy Policy on Individual Trust in Health Information Exchanges (HIEs). *Internet Research*, **30**, 811-843. <https://doi.org/10.1108/INTR-01-2019-0003>
- [9] Platt, J., Raj, M. and Kardia, S.L.R. (2019) The Public's Trust and Information Brokers in Health Care, Public Health and Research. *Journal of Health Organization and Management*, **33**, 929-948. <https://doi.org/10.1108/JHOM-11-2018-0332>
- [10] Page, S.A., Manhas, K.P. and Muruve, D.A. (2016) A Survey of Patient Perspectives on the Research Use of Health Information and Biospecimens. *BMC Medical Ethics*, **17**, Article No. 48. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0130-4>
- [11] Teixeira, P.A., Gordon, P., Camhi, E. and Bakken, S. (2011) HIV Patients' Willingness to Share Personal Health Information Electronically. *Patient Education and Counseling*, **84**, e9-e12. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.013>
- [12] Maiorana, et al. (2012) Trust, Confidentiality, and the Acceptability of Sharing HIV-Related Patient Data: Lessons Learned from a Mixed Methods Study about Health Information Exchanges. *Implementation Science*, **7**, Article No. 34. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-7-34>
- [13] Westin, A.F. and Blom-Cooper, L. (1970) Privacy and Freedom. Bodley Head, London, 7.
- [14] Custers, B.H.M. (2012) Predicting Data that People Refuse to Disclose: How Data Mining Predictions Challenge Informational Self-Determination. *Privacy Observatory Magazine*, **2012**, 3.
- [15] Mansour, E. (2018) Egyptian Patients' Perceptions of Using Personal Health Records (PHRs): An Exploratory Study. *Global Knowledge, Memory and Communication*, **67**, 523-546. <https://doi.org/10.1108/GKMC-04-2018-0034>
- [16] Chen, J., Bauman, A. and Allman-Farinelli, M. (2016) A Study to Determine the Most Popular Lifestyle Smartphone Applications and Willingness of the Public to Share Their Personal Data for Health Research. *Telemedicine Journal and e-Health*, **22**, 655-665. <https://doi.org/10.1089/tmj.2015.0159>
- [17] Bouras, A., Simoes, E.J., Boren, S., Hicks, L., Zachary, I., Buck, C., Dhingra, S. and Ellis, R. (2020) Non-Hispanic White Mothers' Willingness to Share Personal Health Data with Researchers: Survey Results from an Opt-In Panel. *Journal of Participatory Medicine*, **12**, e14062. <https://doi.org/10.2196/14062>
- [18] Weitzman, et al. (2012) Willingness to Share Personal Health Record Data for Care Improvement and Public Health: A Survey of Experienced Personal Health Record Users. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, **12**, Article No. 39. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-12-39>
- [19] Krahe, M., Milligan, E. and Reilly, S. (2019) Personal Health Information in Research: Perceived Risk, Trustworthiness and Opinions from Patients Attending a Tertiary Healthcare Facility. *Journal of Biomedical Informatics*, **95**, Article ID: 103222. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103222>
- [20] Jung, Y., Choi, H. and Shim, H. (2019) Individual Willingness to Share Personal Health Information with Secondary Information Users in South Korea. *Health Communication*, **35**, 659-666.

- <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1582311>
- [21] Pal, D., Funilkul, S. and Zhang, X. (2021) Should I Disclose My Personal Data? Perspectives from Internet of Things Services. *IEEE Access*, **9**, 4141-4157. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.3048163>
- [22] Kim, T.K. and Choi, M. (2019) Older Adults' Willingness to Share Their Personal and Health Information When Adopting Healthcare Technology and Services. *International Journal of Medical Informatics*, **126**, 86-94. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.03.010>
- [23] Kim, K.K., Sankar, P., Wilson, M.D., *et al.* (2017) Factors Affecting Willingness to Share Electronic Health Data among California Consumers. *BMC Medical Ethics*, **18**, Article No. 25. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0185-x>
- [24] Holm, S., Kristiansen, T.B. and Ploug, T. (2020) Control, Trust and the Sharing of Health Information: The Limits of Trust. *Journal of Medical Ethics*, **47**, 35-35. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105887>
- [25] Raja, S., da Fonseca, M. and Rabinowitz, E.P. (2020) Patient Preferences on Sharing Private Information in Dental Settings. *The Journal of the American Dental Association*, **151**, 33-42. <https://doi.org/10.1016/j.adaj.2019.08.015>
- [26] Whiddett, D., Hunter, I., McDonald, B., *et al.* (2016) Consent and Widespread Access to Personal Health Information for the Delivery of Care: A Large Scale Telephone Survey of Consumers' Attitudes Using Vignettes in New Zealand. *BMJ Open*, **6**, e011640. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011640>
- [27] Rockenbach, B., Sadrieh, A. and Schielke, A. (2020) Providing Personal Information to the Benefit of Others. *PLoS ONE*, **15**, e0237183. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237183>
- [28] Seltzer, E., Goldshear, J., Guntuku, S.C., Grande, D., Asch, D.A., Klinger, E.V. and Merchant, R.M. (2019) Patients' Willingness to Share Digital Health and Non-Health Data for Research: A Cross-Sectional Study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, **19**, Article No. 157. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0886-9>
- [29] Lu, C., Batista, D., Hamouda, H. and Lemieux, V. (2020) Consumers' Intentions to Adopt Blockchain-Based Personal Health Records and Data Sharing: Focus Group Study. *JMIR Formative Research*, **4**, e21995. <https://doi.org/10.2196/21995>
- [30] Mählmann, L., Schee Gen Halfmann, S., von Wyl, A. and Brand, A. (2017) Attitudes towards Personal Genomics and Sharing of Genetic Data among Older Swiss Adults: A Qualitative Study. *Public Health Genomics*, **20**, 293-306. <https://doi.org/10.1159/000486588>
- [31] Raj, M., De Vries, R., Nong, P., Kardia, S.L.R. and Platt, J.E. (2020) Do People Have an Ethical Obligation to Share Their Health Information? Comparing Narratives of Altruism and Health Information Sharing in a Nationally Representative Sample. *PLoS ONE*, **15**, e0244767. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0244767>
- [32] Vaala, S.E., Lee, J.M., Hood, K.K., *et al.* (2018) Sharing and Helping: Predictors of Adolescents' Willingness to Share Diabetes Personal Health Information with Peers. *Journal of the American Medical Informatics Association*, **25**, 135-141. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocx051>