

个人健康医疗信息隐私保护与共享研究现状和展望

赵晓娜 孟凯欣 曹高芳 *

滨州医学院公共卫生与管理学院 山东 烟台 264003

摘要：【目的 / 意义】对国内外个人健康医疗信息隐私保护和信息共享的研究现状进行总结和分析，并阐述该领域研究热点和方向，以期为下一步的研究提供参考。【方法 / 过程】本文将 CNKI 和 PubMed 数据库作为资料来源，利用文献计量可视化分析和 Excel 工具对该领域的研究热点、方向和主要研究内容进行全面把握并进行总结和展望。【结果 / 结论】目前个人健康医疗信息的研究主要集中在法律和技术等层面，未来将呈现从不同角度、多学科交叉研究的研究趋势。

关键词：个人健康医疗信息；隐私保护；信息共享

1 引言

互联网时代，信息安全一直是研究和讨论的关键问题。2016 年 6 月，国务院办公厅印发《关于促进和规范健康医疗大数据应用发展的指导意见》，明确提出要推动健康医疗大数据资源共享开放。个人健康医疗信息具有高度敏感和隐私性，其最大价值在于交互共享，而交互共享的过程又增加了医疗信息隐私泄露的风险。

本文跟踪国内外个人健康医疗信息隐私保护与共享的研究成果，探究该领域的相关研究进展，对我国个人健康医疗信息隐私保护与共享方面进行总结并提出展望。

2 资料来源

本文文献资料来源于中国知网数据库和 PubMed 数据库。为了保证进行高质量的可视化分析，在阅读相关文献后，经过数据清洗，剔除了与检索词相关性偏弱的文献，检索纳入 PubMed 共 1225 篇，中国知网数据库共 525 篇。运用利用 CNKI 和 PubMed 数据库进行文献计量可视化分析和 Excel 工具将近 20 年的期刊论文发文数量和主题词进行分析。

3 结果分析

3.1 发文数量

图 1 是关于个人健康医疗信息隐私保护的论文在 PubMed 和 CNKI 数据库中检索到的近 20 年来的发文数量情况。该图显示国外对个人健康医疗信息隐私保护研究的热度明显高于国内。

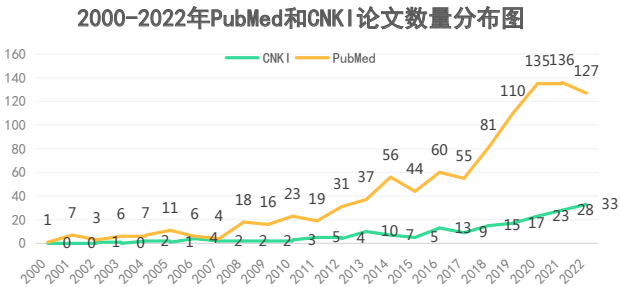


图 1 2000—2022 年 PubMed 和 CNKI 论文数量分布图

图 2 是关于个人健康医疗信息共享的论文在 PubMed 和 CNKI 数据库中检索到的近 20 年来的发文数量情况。该图显示国内外对此研究热度相差不大，都是从 2007 年开始呈波浪式增长。

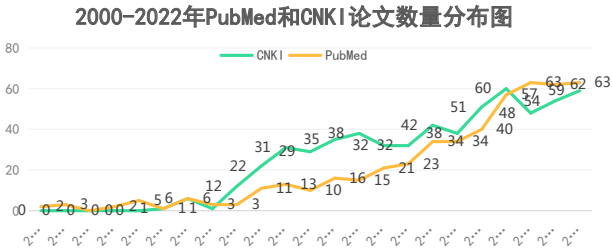


图 2 2000—2022 年 PubMed 和 CNKI 论文数量分布图

3.2 主题词分析

通过检索主题词发现，国内关于个人健康医疗信息研究的热点主要有“隐私保护”“个人健康信息”“个人信息保护”等，这表明国内对于个人健康医疗信息的研究已有比较完善的理论体系，可以为下一阶段对于健康医疗信息的合理利用和共享提供合理的策略和充分的准备。

国外关于个人健康医疗信息研究的热点主要有“privacy”“data sharing”“black chain”等，这表明国外对个人健康医疗信息研究主要集中在医疗信息隐私保护和如何实现医疗信息的共享。

4 研究现状分析

4.1 个人健康医疗隐私保护研究现状

4.1.1 国外个人健康医疗信息隐私保护研究现状

国外关于个人信息保护的研究，始于 1890 年美国学者 Brandis 和 Warren 首次发表有关隐私权的论文。之后，个人健康医疗信息得到国外学者的广泛关注和探索。

法律研究层面，以美国为代表的发达国家对信息隐私保护研究起步较早。Rothstein^[1]等人通过研究加利福尼亚州近 40 年的关于健康医疗信息的法律，认为加州福利亚州在数据隐私法方面的立法处于领先地位。Walsh^[2]等人通过讨论美国联邦和州政府的法规，提出要对参与制定隐私法规和建立安全系统的人实施更高的法律保障和制裁的观点。

技术研究层面，国外学者主要集中在聚类算法、可视化技术和匿名访问控制技术的研究。YuKari Niimi^[3]通过研究患者电子信息记录显示方法，平衡了患者对个人健康医疗信息保护的渴望和医护人员之间医疗信息共享的需要。Jie Su^[4]研究了另一种使信息共享和隐私保护之间达到平衡的方式：基于贪婪聚类的算法，此方法通过控制医疗信息的发布来保护医疗信息隐私。

4.1.2 国内个人健康医疗信息隐私保护研究现状

国内对个人健康医疗信息的研究起步较晚，始于 20 世纪

90年代末期。目前,我国学者对于医疗信息隐私的保护研究主要集中在三个层面:医疗信息隐私的伦理保护、医疗信息隐私的法律保护和医疗信息隐私的技术保护。

伦理保护层面,我国较早对隐私进行伦理研究的是吕耀怀^[5]教授,介绍了西方学者如何用伦理学进行信息隐私保护并介绍国内伦理学如何解决信息隐私问题,为以后的研究提供了借鉴和参考。冯登国^[6]等对信息伦理中安全与隐私问题进行分析和研究,分析了当前信息保护所面临的技术挑战,提出通过技术和相关政策法规相结合的手段来解决隐私保护的问题。

法律保护层面,徐明^[7]认为当前时代的隐私信息危机主要在于法律未明确具体的责任范围,导致隐私权不能完全受到妥善的保护。田新玲^[8]等人探讨了个人隐私保护和公共数据开放的悖论,提出出台相关保护政策和行业条例的策略。

技术保护层面,国内学者在K-匿名技术和个性化匿名技术中研究较为集中,是当前研究热点。黄学臻^[9]对隐私保护数据发布进行了研究,提出了一种(11,120)-多样化模型,对不同敏感属性的隐私数据具有一定保护的效果。蒲东^[10]等提出一种(p, α, k)模型,可针对信息敏感程度不同采用不同的约束条件来进行信息保护。

4.2 个人健康医疗信息共享研究现状

4.2.1 国外个人健康医疗信息共享研究现状

以欧美为代表的西方国家关于医疗信息共享的文献主要集中在临床试验、共享模型和共享的方法与建议三方面。

临床试验研究层面,2015年4月世界卫生组织在一份联合声明^[11]中指出,所有临床试验的结果都必须及时上报,且根据相关信息共享政策向其他研究人员开放。自2020年1月1日起,美国《临床肿瘤学杂志》(JCO)要求报告治疗或诊断干预结果的临床试验作者提交一份医疗信息共享声明,该声明将与手稿一起发布^[12]。

共享模型研究层面,Vis DJ^[13]等人建立医疗信息共享模型:数据由最初的医院或者研究机构储存,而不是在一个集中的存储库中,但可以由需要的部门用安全可行的方法检索和分析部分数据。

4.2.2 国内个人健康医疗信息共享研究现状

国内学者关于医疗信息共享研究主要聚焦于区域医疗共享和共享平台的设计与建立的研究。

区域医疗共享层面,张平^[14]等人提出了区域医疗信息整合平台的建设内容,并创新了海量信息的数据存储方式,将区域医疗机构诊疗与健康档案信息很好地进行信息交互和共享。

平台设计搭建层面,王蓉^[15]等人设计了一个基于SpringCloud框架的平台来进行健康医疗信息共享,并且通过完善各部门科室之间的信息交互,提高了医疗信息共享和交换的能力。

5 总结与展望

5.1 总结

通过梳理国内外文献整体来看,国内外学者对该领域的研究主要聚焦在法律和技术层面上。法律层面,国外该领域的法律法规政策比国内更完善、更系统。技术层面,对于健康医疗信息隐私保护的研究大多数学者聚焦在模型上,针对的是多个领域、行业的通用,没有涉及专门保护健康医疗信息隐私的技术。

基于以上分析,本文对该领域未来发展提出以下展望。

5.2 研究展望

5.2.1 将理论应用于实践

通过梳理文献发现,大多是写该如何解决问题,今后学者们在研究的过程中可以多试验,不是仅限于表面,可以运用

理论,从医疗信息管理的角度来研究该领域,探究如何完整、系统性地保护医疗信息管理过程中隐私泄露和信息共享安全的问题。

5.2.2 深入探索相关法律政策研究

法律的强制性是保护健康医疗信息隐私的关键手段。今后学者们在研究过程中应理清隐私保护范围,明确信息共享界限,重视针对健康医疗信息隐私保护的立法研究。

5.2.3 全方位、多领域探究该领域研究动态

健康医疗信息隐私安全问题不能单纯依靠法律的强制性手段得以解决,信息共享仅靠技术手段也达不到理想中的效果。随着对跨学科和融合研究的重视程度不断提高,研究人员和机构可以从有关如何在研究过程中建立跨学科整合的更多见解中受益。

参考文献

- [1] Rothstein M A, Tovino S A. California takes the lead on data privacy law[J]. Hastings Center Report, 2019, 49(5): 4-5.
- [2] Walsh D, Passerini K, Varshney U, et al. Safeguarding patient privacy in electronic healthcare in the USA: the legal view[J]. International journal of electronic healthcare, 2008, 4(3-4): 311-326.
- [3] Niimi Y, Ota K. Examination of an electronic patient record display method to protect patient information privacy[J]. CIN: Computers, Informatics, Nursing, 2017, 35(2): 100-108.
- [4] Su J, Cao Y, Chen Y, et al. Privacy protection of medical data in social network[J]. BMC Medical Informatics and Decision Making, 2021, 21(1): 1-14.
- [5] 吕耀怀. 信息隐私问题的伦理考量[J]. 情报理论与实践, 2006(06): 657-660+673.
- [6] 冯登国, 张敏, 李昊. 大数据安全与隐私保护[J]. 计算机学报, 2014, 37(01): 246-258.
- [7] 徐明. 大数据时代的隐私危机及其侵权法应对[J]. 中国法学, 2017(01): 130-149.
- [8] 田新玲, 黄芝晓. “公共数据开放”与“个人隐私保护”的悖论[J]. 新闻大学, 2014, (6): 55-61.
- [9] 黄学臻. 隐私保护数据发布的模型与方法研究[D]. 北京交通大学, 2015.
- [10] 蒲东, 方睿. 个性化(p, α, k)-匿名隐私保护算法[J]. 计算机应用与软件, 2020, 37(02): 301-307.
- [11] The National Academies Press. Toward precision medicine: building a knowledge network for biomedical research and a new taxonomy of disease. 2011.
- [12] Taichman D B, Backus J, Baethge C. Sharing Clinical Trial Data A Proposal From the International Committee of Medical Journal Editors[J]. JAMA: the journal of the American Medical Association, 2016, 315(5): 467-468.
- [13] Vis D J, Lewin J, Liao R G, et al. Towards a global cancer knowledge network: dissecting the current international cancer genomic sequencing landscape[J]. Annals of Oncology, 2017, 28(5): 1145-1151.
- [14] 张平, 池捷, 王洪清, 等. 区域医疗信息整合平台建设和应用[J]. 中国医院, 2009, 13(01): 62-64.
- [15] 王蓉, 李晗, 周国海, 何沐. 基于Spring Cloud框架的医疗信息共享平台设计与实现[J]. 中国医学装备, 2022, 19(05): 133-137.