

# 데이터3법 개정 이후 개인건강정보의 제3자 사용에 대한 간호대학, 의과대학 학생들의 인식조사

임 은 영<sup>1</sup> | 김 현 의<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> 서울대학교

\* 교신저자: 김현의 (ifilgood@snu.ac.kr)

## 초 록

2020년 1월, 데이터 이용에 대한 규제를 완화하기 위한 방안으로 ‘데이터3법’이 국회에서 통과되었다. 이러한 변화 가운데, 개인건강정보의 공유 및 활용과 개정된 데이터3법에 대한 인식을 파악하고자 하였다. 본 연구는 서울의 한 대학교 간호대학, 의과대학 학부생 및 대학원생 377명을 대상으로 한 조사연구이며, 설문조사는 2021년 8월에서 10월까지 진행되었다. 참여자의 75%는 가명 처리된 개인건강정보를 제3자에게 공유 및 활용하도록 할 의향이 있다고 응답하였으며, 이들은 건강정보가 연구 목적으로 이용될 때 공유할 의향이 높았으나(98% 이상), 마케팅(28% 이하) 목적으로 이용될 때는 공유 의향이 낮았다. 개인건강정보 공유를 허용하지 않는 참여자는 ‘건강정보가 악용되었을 경우 국가적인 처벌 시스템에 대한 불신’을 가장 큰 이유로 꼽았다. 또한, 대다수의 참여자는 개인건강정보에 대한 소유권과 관리 권한이 정보 주체에게 있다고 응답하였다. 데이터3법이 시행된 지 1년이 지났으나, 참여자의 6.4%만이 관련 법에 대해 잘 알고 있었다. 개인건강정보 공유와 활용에 관한 국민의 요구와 기대가 큰 만큼 그에 상응하는 개인정보보호 규정을 마련할 필요가 있으며, 바람직한 데이터 활용을 위해서는 데이터3법에 대한 지속적인 홍보가 필요하다.

**주요 용어:** 개인건강정보 공유, 데이터3법, 개인생성 건강데이터, 개인정보보호, 개인건강정보 소유권

## 알기 쉬운 요약

**이 연구는 왜 했을까?** 데이터 이용을 활성화하고, 안전하게 이용하기 위한 방안으로 「개인정보 보호법」이 개정되었다. 개인을 알아볼 수 없게 처리된 정보는 공익은 물론 상업적으로도 이용 가능하게 된 것이다. 이에, 학생들의 개인건강정보 공유 의향과 개정된 법에 대한 인식이 어떠한지 확인하였다.

**새롭게 밝혀진 내용은?** 참여자들은 스마트 기기나 앱으로부터 생성되는 건강데이터를 단순 건강 관리 차원을 넘어서 병원 진료 시에도 이용하기를 원하였다. 자신의 건강정보를 연구나 통계데이터 생성을 위해서 공유하고자 하는 의향이 높았고, 상업적 목적을 위해서 공유하고자 하는 의향은 현저히 낮았다. 또, 임상데이터보다는 스마트 기기로부터 생성되는 데이터 공유에 더 허용적이었다.

**앞으로 무엇을 해야 하나?** 건강정보에는 민감한 정보가 다수 포함된 만큼 올바른 데이터 활용을 위해서는 모호한 규정은 명확하게 하고, 건강정보 오남용 시 처벌을 강화하는 등 대중의 요구에 맞게 법제도를 보완할 필요가 있다. 또한, 현재 명확하게 규정되지 않은 정보 소유권에 대한 기준을 마련할 때이다.

이 연구는 질병관리청과 서울대학교 간호과 학연구소의 지원을 받아 작성된 논문이다. 또한 설문지 개발에 많은 공헌을 한 박대로에게 감사를 표한다.

IRB No. 2108/002-013, 서울대학교

- 투 고 일: 2022. 07. 31.
- 수 정 일: 2022. 10. 14.
- 게재확정일: 2022. 10. 19.

# I. 서론

## 1. 연구 배경 및 필요성

정보통신기술의 급격한 발전과 건강 관리에 대한 관심이 높아짐에 따라 각종 건강관리 기기들이 개발되었고, 이로 인해 건강정보를 수집하고 활용하는 방식의 변화뿐만 아니라 건강정보의 범위 또한 확장되었다. 최근에는 개인의 건강정보를 기록하고 관리하기 위한 수요로 웨어러블 기기 시장이 점점 커지고 있으며, 모바일 헬스애플리케이션 다운로드 횟수도 증가하고 있다(박명기, 2022. 1. 27; Rising, Gaysynsky, Blake, Jensen & Oh, 2021). 기존의 표준화된 치료 중심의 의료서비스와 달리, 스마트 기기와 앱을 통해 실시간으로 수집된 데이터(개인생성 건강데이터)는 개별 환자에게 맞는 진단, 치료, 예방을 위한 목적으로 활용 가능하며(Dash, Shakyawar, Sharma & Kaushik, 2019; Tian, Yang, Le Grange, Wang, Huang & Ye, 2019), 이와 관련하여 국내에서는 각종 헬스케어 시범 사업이 진행 중이다(보건사회연구원, 2021, pp. 395-398).

데이터 활용을 위해서는 개인의 건강데이터를 타인에게 공유할 때 가능하며, 대중들은 가까이 자신의 건강데이터를 의료진 등에게 공유할 의향이 있다고 하였다(Rising, Gaysynsky, Blake, Jensen & Oh, 2021). 그러나, 스마트 기기에서 생성되는 데이터는 소유권 및 관리 권한에 대한 규정이 마련되어 있지 않아 그 소재가 모호하며, 개인이 생성한 데이터는 기기 또는 앱과 관련된 기업에 저장되기 때문에 개인정보가 유출될 가능성 또한 존재한다(Piwiek, Ellis, Andrews & Joinson, 2016). 따라서, 개인생성 건강데이터 활용을 위해서는 개인정보 보호와 보안, 그리고 데이터 소유권은 필수적으로 고려되어야 하는 요소이다.

## 가. 건강정보의 개념

개인의 건강데이터는 데이터 생성 방식에 따라 임상데이터와 개인생성 건강데이터로 나눌 수 있다. ‘임상데이터(clinical data)’는 병원 진료 또는 의료서비스 제공 시 의료인들에 의해 생성되는 데이터로, 혈압, 맥박, 체온과 같은 활력징후, 경과 기록, 투약 기록 등이 해당된다(Heart, Ben-Assuli, & Shabtai, 2017). 반면, ‘개인생성 건강데이터(Person-Generated Health

Data, PGHD)’는 사용자가 스마트폰, 웨어러블 기기, 애플리케이션 등을 이용하여 혈압, 혈당과 같은 생리학적 데이터뿐만 아니라 운동, 식단, 수면과 같은 일상생활 중에 기록하거나 수집된 데이터를 의미하며, 사용자가 자발적으로 데이터를 수집하고, 공유 방법과 공유 대상을 결정한다는 점에서 의료 기관 및 의료 제공자 중심으로 기록되는 임상데이터와 구별된다(ONC, 2018). 본문에서는 임상데이터와 개인생성 건강데이터를 통칭하여 개인건강정보로 기술하였다.

## 나. 개인정보 보호 관련 법

국외의 개인정보 보호 관련 법을 살펴보면, 미국의 HIPAA(Health Insurance Portability and Accountability Act) 규정에는 18개의 민감건강정보(Protected Health Information) 목록(이름, 주소 등)을 제시하고 정보 사용에 대한 표준을 마련하여 개인정보를 보호하고 있다(HHS, 2015). 그러나 이 역시 HIPAA 규정이 적용되는 개인과 기관만이 규제 대상이 되며, 여기에 해당되지 않는 건강 앱 또는 웨어러블 기기에서 수집되는 심박수, 수면, 혈압 등의 건강데이터는 HIPAA의 보호를 받지 못한다(Theodos & Sittig, 2021). 유럽의 GDPR(General Data Protection Regulation)에는 건강데이터를 민감 정보로 규정하고 있고, 개인이 자신의 건강정보 공유와 관련된 사항을 결정할 수 있도록 정보 주체인 개인의 권리를 강화하는 등 프라이버시를 보장하고 있다(GDPR, 2016). 웨어러블 데이터에 관해서는 의료 목적으로 수집된 데이터의 경우 개인의 동의가 있어야 사용 가능하나, 상업용 웨어러블 기기나 앱에서 수집되는 데이터의 경우 분류 기준이 여전히 모호하다(Cami, Zohar, & Riva, 2022).

우리나라에서는 신산업 육성에 필수 자원인 데이터 이용을 활성화하기 위해 「개인정보 보호법」 등 개인정보 관련 3개의 법률(소위 ‘데이터3법’)이 2020년 1월 국회에서 통과되었다. 기존의 개인정보 보호 관련 법령은 「개인정보 보호법」, 「정보통신망 이용촉진 및 정보보호 등에 관한 법률」, 「신용정보의 이용 및 보호에 관한 법률」로 분산되어 있어 데이터 활용을 지원하는 데 한계가 있었기 때문에, 개인정보와 관련하여 중복되거나 유사한 조항을 재정비하여 「개인정보 보호법」으로 일원화되었다(개인정보 보호법, 2020; 배영임, 신혜리, 2020).

데이터3법의 핵심은 데이터 활용 시 개인정보를 보호하기 위해 ‘가명정보’ 개념을 도입한 것인데, 가명정보는 개인정보

일부를 삭제 또는 대체하여 추가 정보 없이는 개인을 알아볼 수 없도록 한 개인정보를 의미한다. 이렇게 가명처리 된 정보는 정보 주체의 동의 없이 통계작성, 과학적 연구, 공익적 기록보존 목적으로 사용 가능하며(개인정보 보호법, 2020), 심지어는 상업적 목적으로도 활용 가능하다(손영화, 2021; 오정주, 이환수, 2021). 이외에도 법 개정을 통해 데이터 처리를 위한 전문기관을 지정하여 서로 다른 정보처리자 간 가명정보를 결합하도록 하였고, 개인정보보호위원회를 중앙행정기관으로 격상하여 개인정보 보호와 관련된 다양한 역할을 수행하기 위한 기구로 통합하였다(개인정보 보호법, 2020).

현행법상 의료정보는 「의료법」이 우선 적용되어 공유·활용 하는데 있어서 제약이 있지만, 이 또한 「개인정보 보호법」에 의거하여 가명화한 정보는 활용 가능하다는 정부의 해석에 따라 여전히 논란의 소지가 있어 법의 사각지대가 발생할 수 있는 부분이다(양기진, 2021). 또한, 가명화된 정보는 정보 주체의 동의 없이 이용 가능하기 때문에 개인정보의 유출과 오·남용의 위험이 있으며, 비식별화된 정보라 해도 여전히 정보의 조합을 통해 재식별할 위험이 있어 건강정보와같이 민감한 정보가 다수 포함된 데이터에 대해서는 추가적인 개인정보 보호 조치가 필요하다(배영임, 신혜리, 2020; 손영화, 2021).

## 다. 선행연구 고찰

개인생성 건강데이터 수집 경험과 관련하여 응답자 절반가량은 모바일 앱 또는 웨어러블 기기를 이용한 경험이 있으며, 건강 관리를 위한 스마트 기기 사용은 건강 상태 개선에 도움이 될 것이라 하였다(권기대, 2022; 최윤희, 2019). 개인건강정보 공유 및 활용과 관련된 연구를 살펴보면, 대다수(70~80% 이상)는 자신의 개인정보(배영임, 신혜리, 2020)뿐만 아니라 의료정보(최윤희, 2019; Kim et al., 2017; Kim et al., 2019)를 연구나 공익을 위해 공유할 의향이 있으며, 웨어러블 데이터에 대해서도 의료진이나 지인에게 공유할 의향이 있다고 응답하였다(Rising, Gaysynsky, Blake, Jensen & Oh, 2021). 그러나 개인정보의 구체적 활용에 대해서 제품이나 서비스 개발 등 상업적인 목적으로 활용되었을 때는 공익의 목적에 비해 덜 공유하려는 경향을 보였다(배영임, 신혜리, 2020). 아울러, 개인건강정보 활용과 관련하여 많은 대중들은 개인정보유출과 오남용에 대해 우려를 표하였다(Kalkman, van Delden, Banerjee, Tyl, Mostert, & van Thiel, 2022).

선행연구에 의하면 대다수는 보건의료 데이터의 소유권이 개인(본인)에게 있다고 응답하였다(최윤희, 2019). 최근 국내에서 데이터 소유권에 대한 내용을 법적으로 규정하기 위한 노력을 하고 있으나, 아직까지는 개인생성 건강데이터는 물론이고, 의료정보의 소유권에 대해서도 법적으로 규정되지 않은 상태이다(김승래, 2022). 데이터3법 개정안에 관한 인식에 대해서는 응답자 13%만이 내용을 잘 알고 있다고 응답하였고, 절반은 법 개정에 대해 단순히 인지만 하고 있다고 하였다(배영임, 신혜리, 2020). 개인정보 보호 또는 관련 법에 대한 인식은 일반인에 비해 보건의료계열 전공 학생이나 관련 종사자에게서 더 높았다(박정홍, 2017; 이혜승, 김환희, 2019).

그동안 임상데이터 공유에 관한 인식에 대해서는 다수 연구되었으나, 일상생활 중에 계속해서 생성되는 개인생성 건강데이터에 대한 연구는 드물다. 개인생성 건강데이터는 일상에서 생성되는 만큼 그 양이 방대하고 건강정보와 위치정보 등의 정보를 다수 담고 있어 데이터의 활용 가치가 증대되고 있는 반면, 민감한 정보도 다수 포함되어 있어 개인생성 건강데이터에 관한 인식을 살펴볼 필요가 있다(Banerjee, Hemphill, & Longstreet, 2018). 뿐만 아니라, 데이터3법 개정 이후 개인정보 활용에 관한 인식을 확인한 보고서는 있으나(배영임, 신혜리, 2020), 단순 개인정보를 넘어서 개인의 건강정보 공유 의사와 개인생성 건강데이터의 활용에 관한 인식을 조사한 연구는 거의 없다. 나아가 개인건강정보의 안전한 활용을 위해서는 정보 주체에 대한 권리 또한 생각해보아야 할 때이다. 따라서, 임상 실습 등에서 민감한 환자 정보를 다룬 경험이 많아 개인정보 보호에 대한 인식이 높을 것으로 기대되는 간호대학, 의과대학 학생들을 대상으로 데이터3법에 대한 이해와 개인생성 건강데이터를 포함한 개인건강정보에 대한 공유 의사를 우선적으로 살펴볼 필요가 있다.

## 2. 연구 목적

데이터3법이 '데이터 활용'과 '가명정보 개념'을 도입한 개인정보 보호라는 취지에 맞게 자리 잡기 위해서는 대중의 이해와 합의가 중요하다. 그러므로 데이터3법이 시행된 지 1년이 지난 지금, 개정된 「개인정보 보호법」에 대한 인식과 데이터 활용에 관한 중요한 질문을 해야 할 시점이다. 따라서, 본 연구는 서울에 위치한 한 개 대학의 간호대학, 의과대학 학부생 및 대학원생들을 대상으로 한 예비연구로, 최근에 그 중요성

이 대두되고 있는 개인생성 건강데이터의 활용 목적, 공유 의향과 허용 범위, 데이터의 소유권 및 관리 권한 등에 관한 의견을 확인하였다. 아울러 기존에 많은 연구에서 다루었던 임상데이터에 관한 의견을 함께 물어 건강데이터 종류별 의견의 차이가 있는지 검토하였다.

## II. 연구 방법

### 1. 연구 대상

본 연구는 데이터3법이 시행된 이후 데이터 활용에 대한 인식을 파악하기 위한 조사연구로, 대상자 모집의 편의를 위해 서울에 위치한 한 개 대학의 간호대학, 의과대학 학부생 및 대학원생을 대상으로 설문조사를 시행하였다. 대상자 모집은 메일과 SNS(Social Network Service)를 통해 편의 표출하였으며, 참여자로부터 사전 동의를 얻은 후 설문을 진행하였다. 설문에 참여한 응답자는 총 415명으로, 불완전하거나 불성실한 답변을 한 38건의 응답을 제외한 총 377명의 응답을

최종 분석에 포함하였다. 본 연구에서 시행된 모든 내용은 저자가 소속된 기관의 연구윤리심의위원회로부터 승인을 받은 후 진행하였다.

## 2. 자료 수집 및 분석

### 가. 자료 수집

설문조사는 온라인으로 진행되었으며, 대상자 모집 및 자료 수집기간은 2021년 8월 17일부터 10월 14일까지였다. 본 연구에 사용된 설문은 총 19문항으로 구성되어 있으며, 연구 참여자의 일반적 특성에 대한 문항과 웨어러블 기기 또는 모바일 애플리케이션을 통해 건강정보를 생성한 경험, 본 연구 목적에 따라 건강정보 제공 여부와 허용하는 범위, 건강정보의 소유권과 관리 권한, 데이터3법에 대한 인식 등을 포함하였다(표 1). 본 연구에 사용된 문항 중 일부는 최윤희(2019)의 연구에서 실시한 설문을 참고하여 본 연구에서 확인하고자 하는 목적에 맞게 내용을 수정하였다.

각 문항과 응답에 대해 구체적으로 살펴보면, 참여자의 일

표 1. 설문 문항 내용

분류	내용
일반적 특성 (4문항)	참여자 성별
	참여자 연령
	교육 수준
	소속된 학부
개인생성 건강데이터 수집 경험 및 활용 (4문항)	개인생성 건강데이터 수집 경험*
	개인생성 건강데이터/병원의 진료정보(임상데이터) 조회를 위한 접속 및 다운로드 경험*
	현재 개인생성 건강데이터 활용 목적
	향후 개인생성 건강데이터 활용 방안
개인건강정보 공유 의향 및 활용 범위 (3문항)	개인건강정보 공유 의향
	개인건강정보 공유 및 활용 범위
	개인건강정보 공유를 허락하지 않는 이유
데이터 소유권 및 관리 권한 (5문항)	개인생성 건강데이터의 소유권*
	임상데이터의 소유권*
	개인생성 건강데이터에 대한 관리 권한*
	임상데이터에 대한 관리 권한*
	개인생성 건강데이터의 저장 및 관리에 대한 인식
데이터3법 관련 인식 (3문항)	데이터3법에 대한 인식
	데이터3법에 의한 개인정보 사용 범위에 대한 인식
	향후 필요한 정책

주: \* 해당 문항은 산업연구원에서 실시한 '개인의 건강의료정보에 대한 국민인식조사(최윤희, 2019)를 참고함.

반적 특성 외에 개인생성 건강데이터(활동량, 수면, 스트레스, 활력징후 관련 데이터, 식습관 또는 몸무게)를 관리하기 위해 스마트 기기 또는 앱을 현재 또는 과거에 사용한 경험이 있는지, 경험이 없는지로 질문하였고, 다운로드 경험 또한 동일한 응답으로 확인하였다. 현재 또는 향후 건강데이터의 활용 방안을 개인 건강관리, 진료 시 사용, 건강 전문가가 활용까지 3가지 목적으로 확인하였다. 개인건강정보를 공유할 의향이 있는지는 예/아니오로, 개인생성 건강데이터 및 임상데이터 총 10가지 데이터 항목에 대해 제품개발, 연구, 통계데이터 생성, 마케팅 목적으로 공유할 의향이 있는지 세분화하여 질문하였다. 반면, 정보 공유를 허락하지 않는 이유는 4가지 항목에 대해 5점 척도로 확인하였다. 개인생성 건강데이터와 임상데이터의 소유권 및 관리 권한에 대한 질문에는 개인, 기업 또는 병원, 정부 또는 공공기관, 모름으로 응답을 구성하였으며, 건강 앱을 통해 수집된 정보가 관련 기업의 서버에 저장 및 관리됨을 알고 있는지 여부는 예/아니오로 확인하였다. 데이터3법에 대한 인식을 확인하는 문항은 잘 알고 있음, 개략적으로 알고 있음, 들어봤지만 내용은 모름, 처음 들음으로 구성되어 있고, 가명처리 된 개인건강정보가 제3자에 의해 제품개발, 연구, 통계데이터 생성, 마케팅 목적으로 활용 가능함을 알고 있는지에 대해서는 안다/모른다고 확인하였다. 마지막으로 개인건강정보의 공유와 활용을 활성화하기 위해 가장 필요한 정책으로는 4가지 보기와 기타 의견 확인을 통해 수렴하였다.

#### 나. 자료 분석

참여자의 특성 및 주요한 질문에 대한 응답 분포를 확인하기 위해 빈도분석을 시행하였고, 참여자 특성별 주요 변수 간 분포 차이를 확인하기 위해 독립 표본 비율 검정(two sample proportion test), 카이제곱 검정(chi-squared test)을 시행하였다. 또한, 개인건강정보 활용 범위 4가지(제품개발, 연구, 통계데이터 생성, 마케팅)에 대한 공유 의향에 영향을 미치는 요인으로 성별, 연령, 소속 학부, 데이터3법에 대한 이해, 개인생성 건강데이터 수집 경험, 개인건강정보 소유권을 독립변수로 하여 로지스틱 회귀분석을 실시하였고, 연령대와 교육 수준은 서로 상관 관계가 있어 연령대만 포함하여 분석하였다. 모든 분석은 R(version 4.0.4)(R Development Core Team, 2011)를 이용하여 분석하였다.

### III. 연구 결과

#### 1. 참여자의 일반적 특성

참여자의 성별은 여성이 73%로 남성보다 월등히 많았고, 연령은 20대의 분포가 62.3%로 가장 많았으며, 소속된 학부의 분포는 비슷하였다(표 2).

표 2. 참여자의 일반적 특성(N=377)

항목	N (%)
<b>성별</b>	
남	102 (27.1%)
여	275 (72.9%)
<b>연령</b>	
20대	234 (62.0%)
30대	128 (34.0%)
40대	15 (4.0%)
<b>교육 수준</b>	
대학교 재학 또는 졸업	207 (54.9%)
대학원 이상	170 (45.1%)
<b>소속 학부</b>	
간호대학	184 (48.8%)
의과대학	193 (51.2%)

#### 2. 개인생성 데이터 사용 경험 및 목적

건강 관련 정보를 수집하고 관리하기 위해 스마트 기기(웨어러블 기기 또는 모바일 앱)를 사용한 경험이 있는지에 대한 질문에 과거 또는 현재 각 세부 항목에 대해 한 가지라도 측정 및 관리한 경험을 집계하였고, 참여자 80.6%는 과거 또는 현재에 건강정보를 측정 및 관리한 경험이 있었으며, 19.4%는 해당 기기나 앱을 사용한 경험이 전혀 없었다(표 3). 세부 항목을 살펴보면, 운동 관련 데이터 사용 경험이 77.7%로 가장 많았고, 그 외에 수면, 활력징후, 식이 및 몸무게, 스트레스 측정 순으로 데이터를 측정하는 경험이 있었다. 활동량은 과거에 비해 현재도 꾸준히 측정하고 있는 건강정보이나, 식습관이나 몸무게, 수면 관련 데이터 등에 대해서는 과거에 비해 현재에도 측정하고 있다고 응답한 비율이 절반 정도로 감소하였다.

현재도 개인생성 건강데이터를 수집하고 있는 참여자 중 모바일 앱 등으로 데이터에 접속 또는 다운로드해 본 경험이 있는지에 대한 질문에는 76.8%(152/198명)가 현재까지 주기

표 3. 웨어러블 기기 또는 모바일 앱을 사용한 건강데이터 측정 및 관리 경험(N=377)

개인생성 건강데이터 종류	현재 사용 중	과거에 사용하였으나, 현재 사용하지 않음	사용 경험 없음
전체 항목에 대한 측정 경험*	198 (52.5)	106 (28.1)	73 (19.4)
활동량 측정(걸음 수, 이동거리 등)	187 (49.6)	106 (28.1)	84 (22.3)
활력징후 관련(혈압, 심박수 등)	81 (21.5)	120 (31.8)	176 (46.7)
식습관이나 몸무게	62 (16.4)	121 (32.1)	194 (51.5)
수면 시간 혹은 질	59 (15.6)	145 (38.5)	173 (45.9)
스트레스	28 (7.4)	86 (22.8)	263 (69.8)

주: 1) 표 내의 값은 모두 응답자 수를 의미함(%)  
 2) \* 세부 건강정보에 대해 하나라도 측정할 경험이 있는 경우를 집계한 결과임.

적으로 데이터에 접속 또는 다운로드하여 이용하고 있었으며, 13.1% (26/198명)는 과거에는 이용한 경험이 있으나 더 이상 이용하지 않고 있었고, 나머지 10.1%(20/198명)는 데이터 이용 경험이 전혀 없다고 답하였다.

병원의 진료정보에 접속 또는 다운로드해 본 경험에 대해서 9.3%(35/377명)가 현재도 주기적으로 이용하고 있었으며, 17.0%(64/377명)는 과거에 이용한 경험이 있었고, 73.3% (278/377명)는 이용 경험이 없었다.

개인생성 건강데이터를 수집한 경험이 있는 참여자(304명)에게 현재 개인생성 건강데이터의 활용에 대해 확인하였을 때 (복수 응답 허용), 개인 건강관리를 위해 활용한다는 답변이 전체의 96.4%(293/304명)로 가장 많았고, PT(Personal Training)등 개인 건강관리 전문가가 활용할 수 있도록 한다는 답변이 5.9%(18/304명)이었으며, 병원 방문 시 의료진이 사용하도록 한다는 답변도 극소수(4/304명) 있었다(그림 1).

반면에, 향후 건강데이터를 어떻게 이용하는 것이 바람직한가에 대한 질문(복수 응답 허용)에는 개인 건강관리를 위해 활용해야 한다는 답변이 92.1%, 병원 방문시 의료진이 사용하도록 할 것이라는 답변이 63.2%, PT(Personal Training)등 개인 건강관리 전문가가 활용할 수 있도록 할 것이라는 답변이 56.6%로, 향후 의료진이나 건강관리 전문가에 의해 건강정보가 활용되어야 한다는 응답이 눈에 띄게 증가하였다.

개인생성 건강데이터 측정 경험이 없는 참여자(73명) 중에서 향후 건강정보를 어떻게 이용하는 것이 바람직한가에 대한 질문(복수 응답 허용)에는 개인 건강관리를 위해 활용해야 한다는 답변이 87.7%(64/73명)로 가장 많았으며, 의료진에게 사용하도록 할 것이라는 답변이 60.3%(44/73명), PT(Personal Training)등 개인 건강관리 전문가에게 활용할 수 있도록 할 것이라는 답변이 47.9%(35/73명)를 차지하였다. 개인생성 건강데이터 측정 경험이 있는 그룹과 없는 그룹 간

그림 1. 현재 및 향후 개인생성 건강데이터의 활용 방안(N=304, 복수응답 허용)

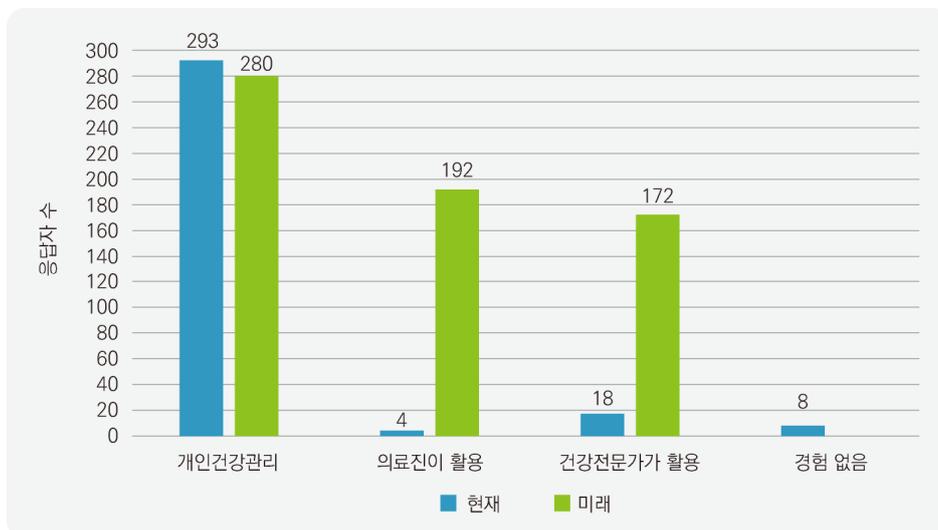


표 4. 개인생성 건강데이터 및 임상데이터의 공유 범위(N=283)

개인건강정보 종류	연구	통계데이터 생성	신약 등 제품개발	마케팅
<b>개인생성 건강데이터</b>				
애플워치로 측정한 운동량	267 (94.3)	261 (92.2)	211 (74.6)	66 (23.3)
애플워치로 측정한 수면의 양과 질	270 (95.4)	257 (90.8)	217 (76.7)	58 (20.5)
식사습관이나 몸무게	274 (96.8)	253 (89.4)	207 (73.1)	55 (19.4)
키/몸무게	270 (95.4)	252 (89.0)	205 (72.4)	52 (18.4)
음주, 흡연	271 (95.8)	257 (90.8)	208 (73.5)	58 (20.5)
<b>임상데이터</b>				
진단명	270 (95.4)	235 (83.0)	207 (73.1)	30 (10.6)
병력	265 (93.6)	230 (81.3)	200 (70.7)	28 (9.9)
가족력	263 (92.9)	230 (81.3)	190 (67.1)	22 (7.8)
투약 기록	262 (92.6)	229 (80.9)	198 (70.0)	24 (8.5)
수술, 기타 치료기록	263 (92.9)	223 (78.8)	192 (67.8)	22 (7.8)

주: 표 내의 값은 모두 응답자 수를 의미함(%).

의 데이터 활용 방안에 대한 비율 검정을 한 결과, 차이는 유의하지 않았다(p>0.2).

### 3. 데이터 공유 의향 및 활용 범위

가명정보화 한 개인건강정보를 제3자에게 공유 및 활용하도록 할 의향이 있는지에 대한 질문에는 전체의 75.1% (283/377명)가 공유할 의향이 있다고 응답하였고, 전체의 24.9%(94/377명)가 공유할 의향이 없다고 응답하였다.

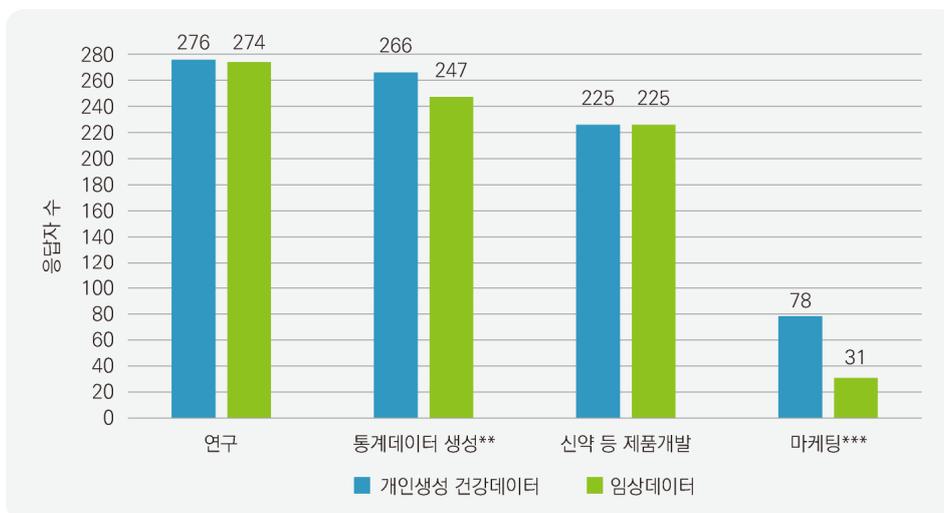
가명정보화 한 개인건강정보를 제3자에게 공유 및 활용하도록 할 의향이 있다고 응답한 참여자는 개인건강정보 종류에

상관없이 전반적으로 연구, 통계 데이터 생성, 신약 등 제품개발, 마케팅 순으로 허용 의사를 보였으며, 전반적으로 개인생성 건강데이터에 비해 임상데이터의 공유 허용 의사가 더 낮게 나타났다(표 4).

개인생성 건강데이터 또는 임상데이터의 활용 목적별로 공유를 허용한 참여자 수를 집계한 결과(그림 2), 이러한 허용 정도의 차이는 독립 표본 비율 검정 시 통계데이터 생성 (p=0.009)과 마케팅(p<.001)에서 유의하였고, 연구(p=0.8) 신약 등 제품개발(p=1)에서는 유의하지 않았다.

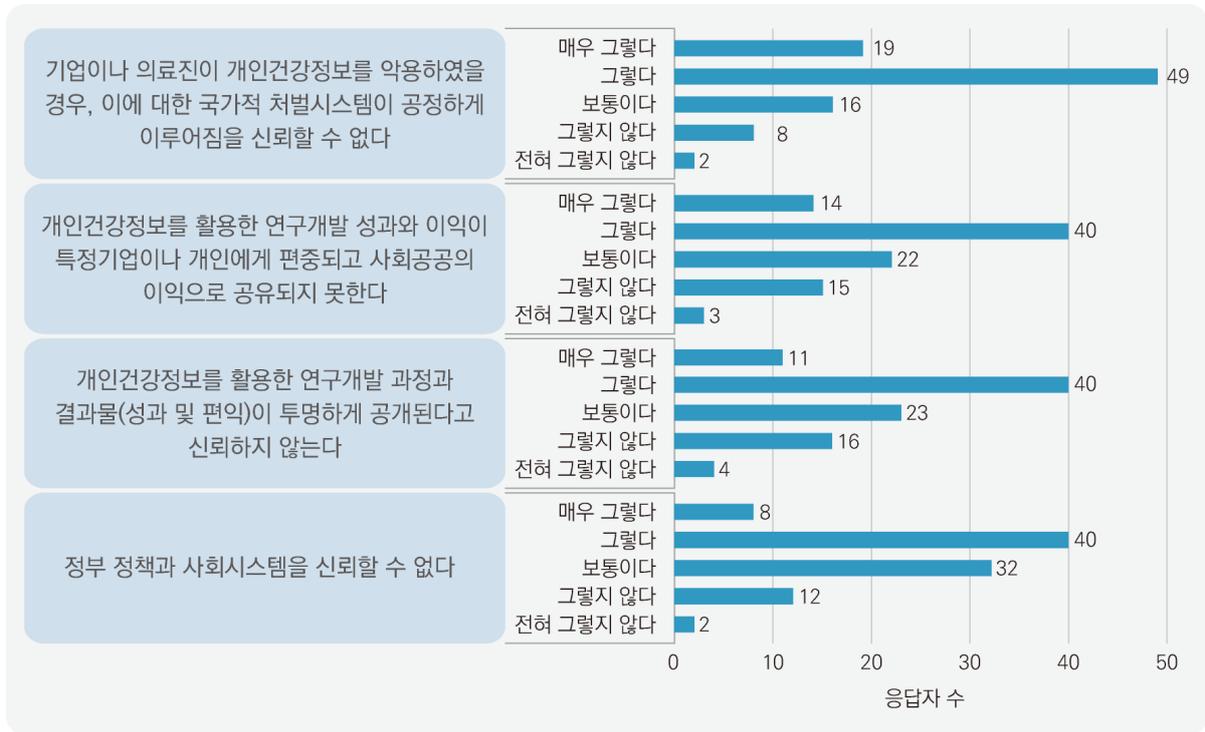
개인건강정보 공유를 허락하지 않는 참여자가 그에 대한 이유로 '매우 그렇다'와 '그렇다'에 가장 많이 응답한 항목은

그림 2. 활용 목적별 개인건강정보 공유 의향(N=283, 복수응답 허용)



주: 1) 4가지 활용 범위에 대한 두 종류의 데이터 공유 허용 정도의 차이 검정하여, 그 유의 확률을 별표로 표시함.  
 2) \*\* p<0.01, \*\*\* p<0.001

그림 3. 개인건강정보 공유를 허용하지 않는 이유(N=94)



‘기업이나 의료진이 개인건강정보를 악용하였을 경우, 이에 대한 국가적 처벌시스템이 공정하게 이루어짐을 신뢰할 수 없다’였다(그림 3).

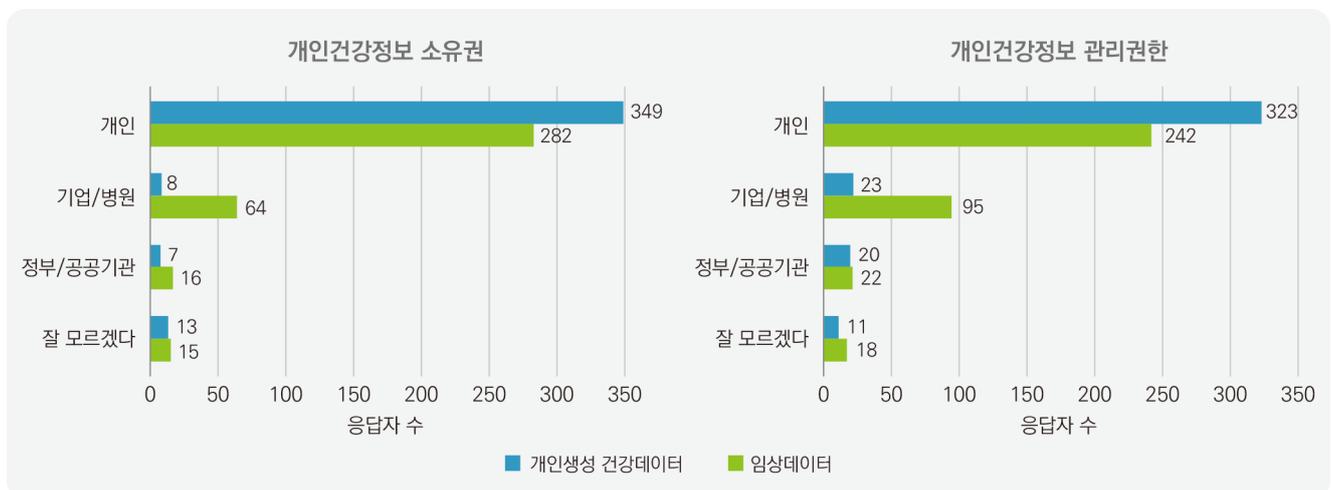
#### 4. 개인건강정보의 소유권 및 관리 권한

개인생성 건강데이터의 소유권과 관리 권한이 개인에게 있

다는 응답은 각각 92.6%, 85.7%였고, 임상데이터의 소유권과 관리 권한이 개인에게 있다는 응답은 각각 74.8%, 64.2%였다(그림 4). 개인생성 건강데이터와 비교하여 임상데이터에 대해서는 소유권과 관리 권한이 병원이나 의료진에게 있다는 응답이 다소 높게 나타났다.

또, 웨어러블 기기나 건강관리 앱을 통해 수집된 정보가 관련 기업 서버에 저장·관리되는 것을 알고 있는지에 대한 질

그림 4. 개인건강정보의 소유권 및 관리 권한 비교(N=377)



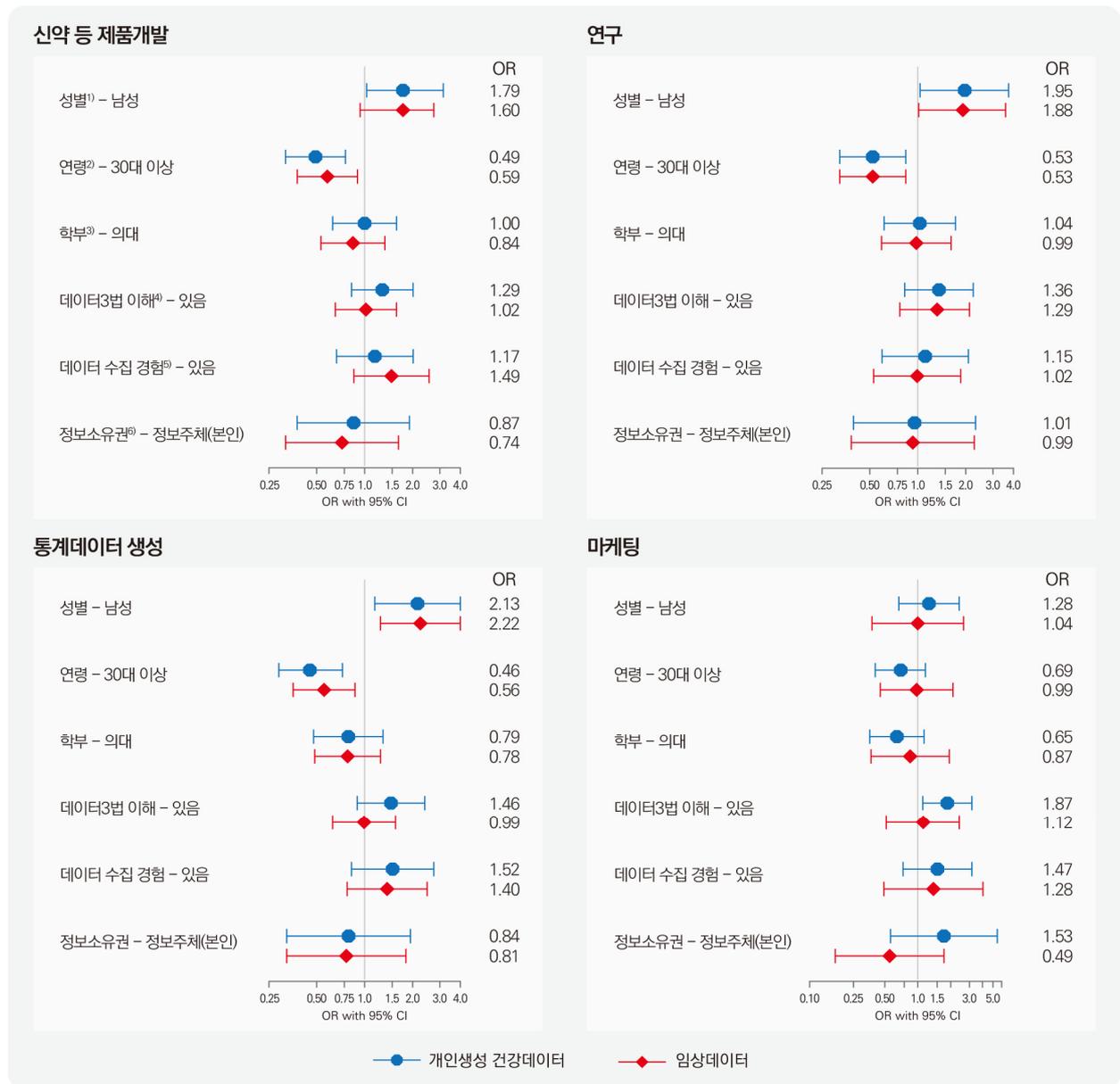
문에 62.1%(234/377명)는 해당 사실을 알고 있다고 응답하였고, 나머지는 모른다고 응답하였다.

가명정보 개념을 들어본 적이 있는지에 대한 질문에는 참여자의 33.7%(127/377명)가 처음 듣는다, 27.3%(103/377명)가 들어봤지만 내용은 모른다, 32.6%(123/377명)가 개략적으로 알고 있다고 응답하였고, 잘 알고 있다는 응답은 6.4%(24/377명)에 그쳤다. 참여자의 일반적 특성과 데이터3법에 대한 인식에는 차이가 없었다( $p>.9$ ). 앞서, 개인건강정보 공유

### 5. 데이터3법 관련 인식

데이터3법 개정과 관련하여 개인정보 보호를 위해 도입한

그림 5. 활용 목적별 개인건강정보 공유 의사에 영향을 주는 요인



- 주: 1) 성별은 남, 여로 구분.
- 2) 나이는 20대와 30대 이상으로 구분.
- 3) 학부는 간호대학, 의과대학으로 구분.
- 4) 데이터3법에 대해 알고 있는지 모르는지로 구분.
- 5) 과거 또는 현재에 개인생성 건강데이터 수집 경험이 있는지 경험이 전혀 없는지로 구분.
- 6) 개인(본인)에게 건강정보의 소유권이 있다고 한 그룹과 나머지로 구분.

허용 범위에 대한 개인의 의향과 달리 가명 처리된 개인건강 정보가 제3자에 의한 사용이 법적으로 허용됨을 알고 있는지에 대한 질문에 통계데이터 생성에는 63.4%(239/377명)가, 연구에는 56.8%(214/377명)가 신약 등 제품개발에는 37.4%(141/377명)가, 마케팅에는 33.7%(127/377명)가 개인건강정보 사용이 허용됨을 알고 있다고 응답하였다.

개인건강정보의 공유와 활용을 국가적으로 활성화하기 위해 필요한 정책으로 개인건강정보를 악용하거나 이익을 편취하였을 경우에 대한 징벌시스템 강화는 35.0%(132/377명), ‘공공이익을 위한 개인건강정보의 공유와 활용’에 대한 대국민 인식 강화(교육, 홍보 등)는 30.8%(116/377명), 「의료법」 등 관련 법에서 건강정보에 대한 개인의 자기결정권 강화에는 18.8%(71/377명), 건강정보를 활용한 신약 개발 등 관련 R&D에 대한 정부 투자 확대에는 15.1%(57/377명)가 해당 정책이 필요하다고 응답하였고, 응답자 1인의 기타 의견으로 ‘국민의 건강정보에 대한 중요성 인식이 필요하다’는 답변이 있었다.

## 6. 개인건강정보 공유에 영향을 주는 요인

개인생성 건강데이터와 임상데이터의 활용 목적에 따라 공유 의향에 영향을 미치는 요인을 알아보기 위해, 참여자 특성(성별, 연령, 소속된 학부), 데이터3법에 대한 이해, 개인생성 건강데이터 수집 경험, 개인건강정보 소유권에 대한 인식을 독립변수로 하여 로지스틱 회귀분석을 시행하였다. 그 결과 대체로 여성이고, 30대 이상일 경우 개인생성 건강데이터 및 임상데이터의 제3자 사용을 허용하지 않았다. 또한, 데이터3법에 대한 이해가 있으면 개인생성 건강데이터를 마케팅 목적으로 활용할 수 있도록 제공하는 데 허용적이었으나, 이러한 경향이 임상데이터에서는 나타나지 않았다.

## IV. 논의 및 결론

본 연구에서는 서울에 위치한 한 대학의 간호대학, 의과대학 학생을 대상으로 데이터3법 개정 후 개인건강정보의 공유 의향, 건강정보 활용을 위한 제공 범위, 개인건강정보의 소유권 및 관리 권한, 관련 법에 대한 인식과 더불어 개인생성 건강데이터 수집 경험과 활용 방향에 대한 기대를 확인하였다.

대다수의 참여자는 스마트 기기를 통해 건강정보를 측정할 경험에 있었으며, 자신의 건강정보가 공유 및 활용되는 것에 허용적이나, 관련 법에 대한 인식은 낮았다.

참여자들은 향후 개인생성 건강데이터를 개인의 건강관리뿐만 아니라 의료진이나 건강관리 전문가에 의해 활용되기를 바라는 기대가 높았는데, 이는 개인건강정보의 가치와 건강증진을 위한 목적으로 데이터를 활용하는 것에 대한 요구도가 증가하고 있음을 의미한다. 개인생성 건강데이터는 개인의 건강관리뿐만 아니라 치료에 있어서 개별화 전략을 가능하도록 하므로(Abdolkhani, Gray, Borda, & DeSouza, 2019), 이런 요구에 부응하여 향후 의료진이나 건강관리 전문가가 개인생성 건강데이터를 활용하여 개별 맞춤 증재가 이루어질 수 있도록 지원하는 체계를 마련하는 것이 급선무이다.

대다수의 참여자(75%)는 가명 처리한 개인건강정보를 제3자에게 공유·활용하도록 할 의향이 있다고 응답하였는데, 이는 앞서 다른 논문에서 밝혀진 결과와 유사하다(최윤희, 2019; Kim et al., 2017; Kim et al., 2019; Rising, Gaysynsky, Blake, Jensen & Oh, 2021). 참여자 대부분은 자신의 건강정보를 연구, 통계 데이터 생성, 신약 등 제품개발 순으로 공유를 허용한 반면, 76% 이상은 건강정보가 마케팅 등 상업적 목적으로 활용될 때 공유할 의사가 없음을 밝혔고, 특히 임상데이터는 덜 공유하려는 경향을 보였다. 선행연구에서 역시 참여자들은 정보 주체의 동의 없이 정보가 공유되는 것에 우려를 표하였으며, 특히 “민간과 공유하거나 상업적으로 활용하고자 하는 정책에는 반대”하는 의견을 보였다(권기대, 2022; 최윤희, 2019). 이러한 결과는 데이터3법에 명시된 사생활 보호 방침을 비롯하여 개인정보를 상업적 목적으로 활용하는 것에 있어서 규제를 강화하는 등 데이터 활용 규정을 명확히 할 필요성이 있으며(최경진, 2020. 5. 10., pp.27-28), 한편으로는 사회 공공 이익 측면에서 건강정보 활용의 순기능에 대한 지속적인 교육과 홍보가 필요함을 의미한다. 한편, 본 연구에서 어떤 목적으로든지 자신의 건강정보를 공유할 수 없다고 응답한 참여자들 대다수(72%)가 정보 공유를 꺼리는 가장 큰 이유로 개인건강정보가 악용되었을 경우 처벌에 대한 불신을 꼽았는데, 이는 개인정보 유출이 발생할 경우 사건 공지에 대한 투명성과 처벌 정책 등에 대한 사회적 신뢰가 낮음을 의미한다.

특히, 모바일 앱이나 웨어러블 기기를 통해 생성된 데이터는 기업에 저장되므로 정보의 소유권이 누구에게 있는지 모호

하고, 이 때문에 정보보안 문제에 더 취약할 수밖에 없다 (Cilliers, 2020; Piwek, Ellis, Andrews, & Joinson, 2016). 참여자 대부분은 의료정보뿐만 아니라 개인생성 건강데이터의 소유권이 정보의 주체에게 있다고 한 만큼, 이제는 대중의 의견을 수렴하여 관련 부처 간의 협의를 통해 정보의 소유 및 관리에 관한 개념과 범위를 정립해야 될 때이다(최윤희, 2019). 뿐만 아니라, 일반적으로 소비자들은 종종 본인의 건강정보가 기업에 의해 수집·분석되거나, 제3자에게 제공될 수 있다는 것을 인식하지 못하는 경우가 있고, 특히 모바일 헬스케어 산업 분야에서는 사용자에 대한 적절한 개인정보 보호 정책 또는 서비스 약관이 제대로 이행되지 않는다는 보고가 많다(Galvin & DeMuro, 2020), 건강정보 수집·관리에 대한 투명성이 무엇보다 중요해졌다. 따라서 유럽연합의 GDPR와 같이 기업의 정보보호책임자(Data Protection Officer, DPO)를 필수로 지정하는 등(배영임, 신혜리, 2020), 정보보호에 대한 기업의 책임성 강화를 위한 장치 마련을 고려할 필요가 있다.

한편, 개정된 데이터3법에 관한 이해가 부족한 참여자가 61%에 달했는데, 이는 2020년 실시된 조사에서 참여자 87%가 법 개정에 관한 이해가 부족한 데 비해 다소 개선된 결과이다(배영임, 신혜리, 2020). 그러나 데이터3법이 시행된 지 1년이 지난 시점에서, 연구 참여자 대부분 교육 수준이 높고 민감한 의료정보를 다루는 의대, 간호대 학생임을 고려할 때 데이터3법에 관한 이해가 여전히 부족함을 알 수 있다. 개인정보 보호에 관한 지식 정도나 교육 경험이 개인정보 보호에 관한 인식 수준에 긍정적인 영향을 미치며(안성미, 2020; 양수정, 안민권, 2020), 본 연구의 결과와 같이 법에 관한 이해가 있으면 데이터 활용에 긍정적인 영향을 줄 수 있으므로, 데이터3법에 관한 교육과 홍보를 통해 가명 처리된 개인정보 활용과 개인정보 보호에 관한 인식을 제고할 필요가 있다.

다수의 참여자들은 개인건강정보의 활용을 촉진하기 위해서는 데이터 사용에 대한 규제(처벌)가 강화되어야 한다고 응답하였는데, 이는 선행연구와 동일한 결과이다(최윤희, 2019). 개인정보 유출사고는 끊이지 않고 있으나, 그에 대한 공지와 처벌은 미약하다. 앞서, 개인건강정보 공유를 허락하지 않는 참여자들이 응답한 이유와 비슷한 맥락으로, 바람직한 방향으로 건강정보 활용을 촉진하기 위해서는 법이 허용하

는 범위를 넘어 데이터를 악용하는 경우에 대해 처벌 기준을 강화하는 등 적절한 법적·제도적인 장치에 관한 지속적인 논의가 이루어져야 할 것이다.

본 연구에서의 제한점은 다음과 같다. 서울에 위치한 한 대학의 간호대학, 의과대학 학생들을 대상으로 조사한 점, 참여자 대부분은 개인정보 보호에 관한 교육이 이루어져 일반인들에 비해 정보보호에 관한 인식이 다소 높을 것으로 생각되는 점, 또한 서울시는 대도시로 농어촌 지역과 비교하여 주민들의 정보통신기술 활용과 인식에 대한 지역 격차가 존재할 것이라는 점에서 본 연구 결과를 일반화하기에 다소 어려움이 있다. 따라서, 추후 여러 지역의 주민을 대상으로 인식을 확인하기 위한 추가 연구가 이어져야 할 것으로 보인다. 또, 과거에는 스마트 기기를 통하여 건강정보를 측정하였으나 현재는 사용하지 않는 구체적인 이유, 건강정보를 수집하고 있으나 앱에 접속하여 관리 및 다운로드하는 등 데이터를 활용하지 않는 이유, 데이터 제공 시 보상에 관한 내용, 개인건강정보 제공에 영향을 주는 요인 등을 파악해보면 건강정보 이용 및 공유를 활성화하는 방안을 마련하는 데 도움을 줄 수 있을 것이다.

본 연구는 학생들을 대상으로 개인건강정보의 제3자 사용과 데이터3법에 대한 전반적인 인식조사를 통해 다음을 확인하였다. 대다수의 참여자가 자신의 건강정보를 기꺼이 공유할 의향이 있으며, 개인건강정보 활용 범위와 정보의 소유권에 관한 요구가 있으나, 현재로서는 그 요구를 보장하기 어렵다. 또한 데이터3법에 대한 인식이 부족한 만큼 데이터 사용에 관한 이해를 돕기 위해 대중에게 지속적으로 관련 내용을 홍보하고, 대중의 요구에 귀 기울여 「개인정보 보호법」을 보완하는 등 추가적인 노력을 해야 할 필요가 있다.

임은영은 서울대학교 보건대학원에서 석사학위를 받았으며, 동 대학원 간호대학에서 간호정보학 박사과정 중이다. 주요 관심 분야는 소비자 정보학이며, 현재 개인생성 건강데이터 관련하여 중점적으로 연구하고 있다.  
(E-mail: leysky@snu.ac.kr)

김현의는 University of Minnesota, Twin Cities에서 박사학위를 받았으며, 서울대학교 간호대학에서 교수로 재직 중이다. 주요 관심 분야는 간호정보학과 소비자 정보학이며, 현재 의료정보보호와 개인생성 건강데이터 표준화 등을 연구하고 있다.  
(E-mail: ifilgood@snu.ac.kr)

## 참고문헌

- 개인정보 보호법, 법률 제16930호 (2020)
- 권기대. (2022). 디지털 헬스케어에 대한 국민 인식 조사. *한국디지털 콘텐츠학회 논문지*, 23(3), pp.551-558.
- 김승래. (2022). 데이터경제시대의 데이터 소유권 개념 정립과 개인정보 보호 관련 법제 검토 *법학연구*, 22(3), pp.1-32. <https://doi.org/10.57057/LawReview.2022.09.22.3.1>
- 박명기. (2022. 1. 27.). 앱애니 “위드코로나, ‘건강-피트니스 앱’ 24.8억 건 다운로드 26% ↑”. <https://gametoc.hankyung.com/news/articleView.html?idxno=64660>에서 2022. 6. 15. 인출.
- 박정홍. (2017). 개인의료정보보안인식이 편의성에 미치는 영향. *한국콘텐츠학회논문지*, 17(6), pp.600-612.
- 배영임, 신혜리. (2020). 데이터3법, 데이터경제의 시작. 경기연구원 보건사회연구원. (2021). 빅데이터 기반 보건복지정책과 기술 간 융합 체계 구축(III). pp.395-398.
- 손영화. (2021). 플랫폼 경제시대 데이터 3법의 개정과 개인 의료데이터의 활용. *한국지식재산학회*, 67, pp.437-478.
- 안성미. (2020). 간호대학생의 환자 개인정보보호에 대한 지식, 인식 및 실천정도. *디지털융복합연구*, 18(11), pp.337-345.
- 양기진. (2021). 개인정보의 적정한 활용 관련 법적 연구-건강정보의 상업적 활용등 이슈를 중심으로. *일감법학*, 48, pp.673-697.
- 양수정, 안민권. (2020). 임상실습 경험 간호대학생의 정보활용능력과 개인정보보호에 대한 인식 연구. *학습자중심교과교육연구*, 20(17), pp.113-127.
- 오정주, 이환수. (2021). 빅데이터 분석을 통한 데이터 3법 인식에 관한 연구. *융합보안논문지*, 21(2), pp.19-28.
- 이혜승, 김환희. (2019). 대학생들의 개인정보 보호인식과 실천에 대한 인지도 조사연구. *한국엔터테인먼트산업학회논문지*, 13(6), pp.53-67. <https://doi.org/10.21184/jkeia.2019.8.13.6.53>
- 최경진. (2020. 5. 10.) 보건의료 공공데이터의 안전한 활용 및 정보주체 보호를 위한 과제. <https://repository.hira.or.kr/handle/2019.oak/2321>에서 2022. 9. 24. 인출.
- 최윤희. (2019). 데이터, AI 기반 바이오 경제에 대한 한국의 사회적 수용성 현황과 과제. 산업연구원.
- Abdolkhani, R., Gray, K., Borda, A., & DeSouza, R. (2019). Patient-generated health data management and quality challenges in remote patient monitoring. *JAMIA Open*, 2(4), pp.471-478. <https://doi.org/10.1093/jamiaopen/ooz036>
- Banerjee, S., Hemphill, T., & Longstreet, P. (2018). Wearable devices and healthcare: Data sharing and privacy. *The Information Society*, 34(1), pp.49-57. <https://doi.org/10.1080/01972243.2017.1391912>
- Carmi, L., Zohar, M., & Riva, G. M. (2022). The European General Data Protection Regulation (GDPR) in mHealth: Theoretical and practical aspects for practitioners' use. *Medicine, Science and the Law*. doi: 10.1177/00258024221118411.
- Cilliers, L. (2020). Wearable devices in healthcare: Privacy and information security issues. *Health Inf Manag*, 49(2-3), pp.150-156. <https://doi.org/10.1177/1833358319851684>
- Dash, S., Shakyawar, S. K., Sharma, M., & Kaushik, S. (2019). Big data in healthcare: management, analysis and future prospects. *Journal of Big Data*, 6(1), pp.1-25.
- Galvin, H. K., DeMuro, P. R. (2020). Developments in Privacy and Data Ownership in Mobile Health Technologies, 2016-2019. *Yearb Med Inform*, 29(1), pp.32-43. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1701987>
- General Data Protection Regulation (GDPR). (2016). *What is GDPR, the EU's new data protection law?* <https://gdpr.eu/what-is-gdpr/>에서 2022. 1. 11. 인출
- Heart, T., Ben-Assuli, O., & Shabtai, I. (2017). A review of PHR, EMR and EHR integration: A more personalized healthcare and public health policy. *Health Policy and Technology*, 6(1), pp.20-25. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2016.08.002>
- Kalkman, S., van Delden, J., Banerjee, A., Tyl, B., Mostert, M., & van Thiel, G. (2022). Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: a narrative review of the empirical evidence. *Journal of Medical Ethics*, 48(1), pp.3-13. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105651>
- Kim, H., Bell, E., Kim, J., Sitapati, A., Ramsdell, J., Farcas, C., Friedman, D., Feupe, S. F., & Ohno-Machado, L. (2017). iCONCUR: informed consent for clinical data and bio-sample use for research. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(2), pp.380-387. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocw115>
- Kim, J., Kim, H., Bell, E., Bath, T., Paul, P., Pham, A., Jiang, X., Zheng, K., & Ohno-Machado, L. (2019). Patient perspectives about decisions to share medical data and biospecimens for research. *JAMA network open*, 2(8),

- e199550-e199550.
- Office of the National Coordinator for Health IT (ONC). (2018). *Patient-generated health data*. <https://www.healthit.gov/topic/scientific-initiatives/patient-generated-health-data>에서 2022. 9. 11. 인출.
- Piwek, L., Ellis, D. A., Andrews, S., & Joinson, A. (2016). The rise of consumer health wearables: promises and barriers. *PLoS medicine*, 13(2), e1001953.
- R Development Core Team. (2011). *R: A Language and Environment for Statistical Computing* [Computer software and manual]. Retrieved from <http://www.R-project.org/>
- Rising, C. J., Gaysynsky, A., Blake, K. D., Jensen, R. E., & Oh, A. (2021). Willingness to Share Data From Wearable Health and Activity Trackers: Analysis of the 2019 Health Information National Trends Survey Data. *JMIR Mhealth Uhealth*, 9(12), e29190. <https://doi.org/10.2196/29190>
- The US Department of Health and Human Services (HHS). (2015). *The HIPAA Privacy Rule*. <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/index.html>에서 2021. 12. 12. 인출.
- Theodos, K., & Sittig, S. (2021). Health Information Privacy Laws in the Digital Age: HIPAA Doesn't Apply. *Perspect Health Inf Manag*, 18(Winter), 11.
- Tian, S., Yang, W., Le Grange, J. M., Wang, P., Huang, W., & Ye, Z. (2019). Smart healthcare: making medical care more intelligent. *Global Health Journal*, 3(3), pp.62-65.

# Attitude of Nursing and Medical Students toward Sharing Personal Health Information under the Revised Data Protection Acts

Im, Eunyoung<sup>1</sup> | Kim, Hyeoneui<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Seoul National University

## Abstract

Massive amount of health data is being generated through various types of wearable devices. Recently, the 'Revised Data Protection Acts' related to utilizing personal health information by third parties were enacted to facilitate sharing and reusing personal health information while securing data privacy. This study explored the attitudes of undergraduate and graduate nursing and medical students toward using and sharing their health data and their understanding of the related laws. A 19-question survey was given to nursing and medical students at a university in Seoul from August to October 2021. A total of 377 students participated in the survey. Most participants (80.6%) had past or current experience collecting Patient-Generated Health Data (PGHD). More than half of the participants (62.6%) thought health care provider should use their PGHD. Three-quarters (75.1%) of the participants were willing to share their de-identified health data with a third party. They were more willing to share their data for research (97.5%) but less for marketing (27.6%). The most significant reason not to share PGHD was the lack of trust in legal recourse for abuse or misuse of their personal health information. Most participants thought they owned their PGHD (92.6%) and were responsible for their data management (85.7%). On the recently enacted 'Revised Data Protection Acts' related to utilizing personal health information by third-party, only 6.4% of the participants were fully aware of the law. Most participants did not know the changes in the Revised Data Acts, which calls for continued education and publicity about the details of these laws. Understanding the expectations and demands of the public for sharing and using personal health information is crucial to supplement the policy on privacy as necessary.

**Keywords:** Information Dissemination (MeSH), Data Protection Acts, Patient-Generated Health Data (MeSH), Confidentiality (MeSH), Data Ownership