

患者のケアと公衆衛生のニーズを尊重しつつ

プライバシーを保護するための選択肢

ジュディス・W・ディシュー

出典：

Judith W. DeCew, "Alternatives for protecting privacy while respecting patient care and public health needs", *Ethics and Information Technology*, vol. 1, No. 4, 1999, pp.249-55.

キーワード：

プライバシー(privacy)、医療情報(medical information)、政府のガイドライン(governmental guidelines)、企業の自己管理(corporate self-regulation)、動的な交渉(dynamic negotiation)

概略

ディシューはこの論文において、医療情報に関するプライバシーの保護について、(1)政府のガイドラインによる保護、(2)企業の自己管理による保護という既存の二つの選択肢を吟味し、それらの長所と短所を考慮した上で、自説である第三の選択肢(3)動的な交渉による保護を提案する。ディシューがこの論文の中で一貫して擁護しているのは、プライバシーに関する個々人の選択の可能性である。以下、ディシュー自身の章立てに従って議論を要約する。

1. プライバシーの価値

近年のテクノロジーの発達により医療ファイルが紙から巨大なコンピュータ・データベースに切り替わってきたことで、医療情報に関するプライバシー保護の問題は大きく変化した。すなわち、高速度処理能力を持つコンピュータやインターネットによって、情報の収集、貯蓄、不適切なアクセス、二次利用などが個人のコントロールを離れてきわめて容易に、素早く、廉価で行えるようになった。このことは、医療情報の文脈では、遺伝子検査の結果、薬物検査のデータなどを集積し、濫用する可能性を生むと考えられる。

こうした状況の中、プライバシーは、様々な仕方で「我々を守る盾」として作用する。プライバシーの価値は、それがもたらす自由と独立(freedom and independence)に存する。そして、プライバシーを保護することによって、我々は自尊心を維持し、自信を持ち、一貫したアイデンティティや価値観を形成できる。

2. 政府のガイドライン

欧州連合(EU)では、プライバシー保護の詳細なガイドラインが政府から提出されている。[紹介者注：論者は具体的に言及していないが、ここで取り上げられている EU のガイドラインは、1995 年 10 月に採択された EU 指令(個人データ処理に係る個人情報保護及び当該データの自由な移動に関する欧州議会及び理事会の指令)であると思われる。] EU のガイドラインの内容は、以下のようなものである。(1)個人情報を含むデータベースをすべて登録するよう企業に要求する。(2)データの主体は自らの個人データが収集され使用されることを知らされ、それに同意を与えるよう要求される。(3)ある目的で得

られた情報は、情報提供者の同意が得られない限り、他の目的で使われないよう要求される。(4) 記録を適切に保護しない国との間での情報流通を禁ずる。(5)人種、出身民族、政治的信条や宗教的信条、性的嗜好等に関するデータの取り扱いを許可しない。EU 諸国は、同水準の情報保護を保障していない米国の企業との取引を禁ずるという仕方で米国を威嚇し、プライバシー保護へと向かわせようとしている。

米国では、このような政府によるプライバシー情報の保護が EU 諸国に比べて遅れている。しかしその一方で、医療データファイルの一元管理が計画されている。これは、1996 年に可決されたケネディ・カッセバウム健康保険改正法案(the Kennedy-Kassebaum health insurance reform bill)を受けたものである。その中の「管理簡略化(Administrative Simplification)」条項において、個々人の診療歴(medical history)を追えるような「一意な健康識別子(unique health identifier)」としてのコンピュータ・コードを付加した、個人の医療情報に関するデータ収集・流通システムの設立が求められている。

このシステムのメリットとしては、データの質の保証、濫用の監視、健康管理のコストの低減などが挙げられる。例えば、引っ越しをしたり担当医を変えたりした患者が、一元化されたデータベースのおかげで適切な医療処置を迅速に受けることが可能になる。そして、このシステムに EU ガイドラインを適用すれば、個々人がデータの使用目的について聴き使用に対して同意を与えることが要求されることになるので、プライバシー保護を維持する形で一元化されたデータベースが運営できるだろう。

他方、このシステムのデメリットは多い。疾病に由来する差別、プライバシー保護の欠如などに対するおそれもあるし、政府のリストに登録されることをおそれて HIV テストを受けない人が増える可能性もある。なぜなら、医療情報を一元化されたデータベース・システムに蓄えると、医療情報とその他の情報のマッチングが容易になるし、そのような情報の一元化は特定省庁の権力を強化させることにつながるかもしれないからである。情報にアクセスできることが、情報のコントロールを保証するわけではない。したがって、間違っただけの情報をみつけて記録からの削除を求めるための手続きが必要になる。

3. 企業の自己管理

政府のガイドラインによる保護の対極をなすアプローチとして、企業の自己管理による保護が考えられる。企業による自己管理のモデルは、クリントン政権によって、コンピュータやインターネットとの関わりで支持されている。1998 年春の会議において大統領特別補佐官マガジナーは、最近の米国の情報通信分野での政策ではプライバシー保護は国民に自衛能力を与える方法の一つだとみなされている、と述べた。例えば、フィルタリング・ソフトウェアによって、連邦のガイドラインが強制的に選択肢を押しつけるのではなくユーザに選択肢が与えられる、と考えられる。こうした観点にもとづき、プライバシーのガイドラインは、(1)企業や民間部門によって導かれる、(2)市場主導型であって、規制されない、(3)消費者の選択を許し最大限に活かす、といったものでなければならない、とされた。さらに、マガジナーは、政府の対応では遅すぎるので、民間の圧力がプライバシー管理綱領の作成を後押しすることを期待する、とも述べた。

医療の領域に目を向けると、現在の米国では病院や保険会社は患者の診療記録を基本的には自己管理で取り扱っている。現行の自己管理型の取り扱いでは、個人的な診療ファイルに患者や医

師以外の者が容易にアクセスできるため、事実上患者による医療情報のコントロールは不可能である。こうした現状を受けて、消費者たちがプライバシーのガイドライン提出を要求する動きもあるが、実際には、連邦、州、組織によってまちまちの規制があるにとどまっている。米国にはプライバシーや診療記録に関する一貫した政策がなく、診療記録の不適切な公表によって被害を受けても法的に訴えることができないので、政府による外からの規制が患者の利益のために必要だという意見が強まってきている。しかし、第2節で見たように、政府の一元管理も手放しで認めることはできない。

このように、政府のガイドラインによる保護も、企業の自己管理による保護も不十分であるので、それらの長所を合わせ短所を改めた第三のハイブリッド・アプローチ、すなわち、「プライバシー保護の推定的重要性(presumptive importance)を命ずる連邦の規制を要求し、他方でそのガイドライン内での個人の選択を認める、というアプローチ」が求められる。

4. ハイブリッド・アプローチ：動的な交渉

プライバシー保護の第三のアプローチを支持する例として、電話の発信者番号通知サービスを挙げることができる。電話の発信者番号通知サービスは、個人のプライバシーを守りつつ商業的な活力を保つためにも、地方レベルではなく連邦レベルで最小限の管理を受けなければならない。地方レベルの管理では、プライバシーが一律に保護されるわけではないし、地方毎に異なる継ぎ接ぎ規則では利用者を苛立たせることにもなる。そこで、電話をする人と受ける人とをともに満足させるような連邦レベルの(あるいは国際レベルの)ガイドラインが必要であり、かつ、人々が望むプライバシー保護の度合いについて人々が動的に交渉することができなくてはならない。

発信者番号通知サービスのシステムは、以下の通りである。(1)デフォルトでは、自分の番号は通知されないようになっている。(2)ブロック解除コードを通話毎に(あるいは回線毎に)入力することで番号を選択的に通知することもできる。(3)他方、電話を受ける場合にも匿名での電話を拒否する機能がある。(4)匿名で電話をする人には、自分の番号を入れるか電話を切るかの選択肢が与えられている。このように、電話のかけ手は番号通知の機会をコントロールでき、受け手は匿名電話を見分け拒否することができる。ここでは、かけ手と受け手の間に「動的な交渉(dynamic negotiation)」がある。このタイプのシステムならば、全面的な自己管理に傾くこともなく、政府が細部に至るまで管理するようになることもない。

では、この動的な交渉システムが、診療記録に関するプライバシー保護に適用されるとどうなるのか。まず、このシステムは、ガイドラインがデフォルトでプライバシー保護を命ずるよう要求すると同時に、データを必要とする者と患者との間の交渉を通じて患者自身が自分の情報の取り扱い方を選択するよう促す。そして、どのような情報が公開されるのかを患者に告げ、それを理解させ、対応能力を持った患者が自発的に同意する、というインフォームド・コンセントの要素に加えて、患者のデータを得るために患者との間で随時交わされる対話に医療従事者や二次利用者(保険会社、雇用者、教育機関など)を招き入れるという要素を持つ。

このシステムの利点は、患者が自分の医療情報に関する選択に際して、自分が何をしているのか(情報をどの程度使わせないのか、あるいは、手放すのか)を正確に知ることができる、ということである。また、医師にとっても、治療に際して情報公開の重要性を患者に説明しやすくなるという点で有益である。

他方、このシステムの欠点も幾つか存在する。例えば、インフォームド・コンセントの場合と同様に、患者の理解力が十分か否かが問題となる。患者が死んでしまえば調査データの使用に同意が得られなくなってしまうという問題もある。医師たちの対話能力が十分か否かも問題になる。医師の対話能力が不十分であれば、「動的」でも「交渉」でもなくなってしまう可能性があるからである。また、手続きに要する時間、労力、書類作業が煩瑣であるという欠点もある。さらに、患者の中には、医師や看護婦らのような自分の治療に関わる人々との間で情報を共有することはよくても、研究目的の利用はたとえ暗号化されても嫌だと思える人もいるだろう。すると、データの統計的な信頼度が落ちることにもなる。

実際には、きちんと教育が進めば、ほとんどの人が協力してくれる、という見込みが立っている。現に、ウェスト・ヴァージニアでは、プライバシー侵害以上の公益があると考えて、WWW上で自分の医療情報を暗号化せずに公開することを認めている患者もいる。結局、このシステムの利点と欠点を比較考量してみることが重要である。おそらく、動的な交渉システムの欠点はそれほど深刻なものではない。上記のような欠点は、時間、教育、そして暗号技術への信頼の向上などによって解決されていくであろう。

5. 結論

(1)全個人のプライバシー保護の必要性、(2)新しい情報技術を発達させることの重要性、(3)システム使用に一貫性を与えるために、衝突しあう州ごとの規則の寄せ集めに代えて国のガイドラインを導入する必要性、のすべてを満たすアプローチは、「動的な交渉システム」だけである。このシステムでは、デフォルトで最大限のプライバシー保護が提供され、その結果、患者と医療従事者がプライバシー保護の程度などについて動的に交渉することになる。自分の医療情報に関するプライバシーをどの程度保護するのかは、雇用者や保険会社ではなく、個人が決めるべき事柄なのである。

技術の進歩がプライバシーと衝突する場合には、テクノロジーによってプライバシー保護の程度が規定される、という解決方法ではなく、どの程度プライバシーを放棄するのかは個々人が選択する、という解決方法を模索しなければならない。我々の目的は、新しいテクノロジーや情報データベースを適切に管理することであって、それらを妨害したり破壊したりすることではない。

(奥田太郎)