

がん登録における個人情報保護：倫理的考察

浜島 信之*

はじめに

近年、社会の多くの分野で倫理についての議論が活発となり、「倫理的でない」という言葉が批判の道具として使用されるようになってきた。しかし多くの場合、批判している行為のどのような要素をどのような基準から「倫理的でない」と言っているのか批判している者も明確に意識しているわけではない。

わが国には倫理学を専門とする研究者は極めて限られており、医学倫理学に関しても標準的な教科書やコースがあるわけではないので、われわれが倫理的な考え方について何も知らないのも当然とも言えよう。そこでがん登録における個人情報保護に話を進める前に、倫理学一般について簡単に概観したい。

1. 倫理学とは

Howard Brody 著の *Ethical Decisions in Medicine* という教科書¹⁾の中に、読者の理解を確認するため、倫理学とは何かという設問がある。そこでは、「倫理学」とは、「正しい行為を研究するもの」でも、「指針を集めたもので、これに従えば常に正しい行動をとることができる」ものでも、「難しい選択に直面したとき、人々がどのように行動するか研究するもの」でもなく、「選択が分かれる場面で一番良い行動の方向を決めるための、合理的な方法を研究するもの」と述べられている。

倫理学でのアプローチには多様な方法が提案されており、簡単に理解できるものではない

が、極めて大ざっぱに言えば、目的論倫理学と訳される方法と、義務論倫理学と訳されている方法とがある。前者は、善を極限まで増加させることが倫理的によいことであるとする立場であり、「最大多数の最大幸福」をよしとする功利主義と同じ基準に立った考え方である。公衆衛生や医学判断学の手法は、まさにこちらの倫理学手法に立っている。欠点は、善悪を決めるために結果を予測しなければならないため、不確定な要素が入り、判断が不安定になる場合があるという点である。

一方、義務論倫理学では、正しい判断か否かは、宗教などの既存の価値体系と合致しているかどうかで判断されるというもので、個々の判断においてよい結果が生じるかどうかということとは直接関係がない。「正直でなければならない」という原則に倫理的な価値を認めるのであれば、正直であったために何か不都合なことが起きたとしても、それは倫理的によいことだと位置付けられる。このアプローチは、基準とする価値体系が集団内で変わらない場合にはうまくいくが、価値が多様化している社会ではうまく機能しない。

登録について同意をとっていない現在のがん登録にこの2つのアプローチをあてはめると、目的論倫理学では、がん登録を実施することと個人情報本人の了解のないままに病院外にでることとを比べ、社会の善を最大にするためにはどちらがよいかという検討手法をとることになる。義務論倫理学では、本人の了解

*愛知県がんセンター研究所疫学部室長

〒464-8681 名古屋市千種区鹿子殿 1-1

TEL 052-762-6111

FAX 052-763-5233

のないまま個人情報病院外にできることが、それだけでプライバシー権の侵害であり悪いことであるという結論に到達できる。個人の尊厳が研究調査よりも優先されるという一般ルールをもってれば、容易に倫理的でない結論を下すことができってしまう。

2. 医学における倫理

医師に倫理的な行動が要求されることは、既にヒポクラテスの時代に記述されている。しかし、倫理が医療に登場したのは、比較的最近のことである²⁾。Thomas Percivalによる医療における倫理観が米国医学会の綱領となったのは1847年のことであり、引用されることが多くなった倫理の4大原則 *beneficence* (正しいことを行う)、*non-maleficence* (悪いことを行ってはならない)、*respect for autonomy* (自己決定の尊重)、*justice* (リスクと恩恵の公平な負担)の形が整ったのは、たった20年前のことである³⁾。人工妊娠中絶、初期における人工透析や現在の臓器移植に伴う資源配分、エホバの証人の輸血拒否、臨床試験、遺伝診断等の様々な問題が医療の中に発生し、この問題を解決する手法として、倫理学が必要とされたのである。

この4つの原則は、義務論倫理学の立場ではその価値基準として使用できるであろうし、目的論倫理学の立場からは *beneficence* と *non-maleficence* とが議論されることになろうが、医療倫理学の個々の研究者がどのように関連付けているか、時間があれば調べてみたい。

3. がん登録への挑戦

現在行われているがん登録について、個人情報の観点から倫理的にどのようにあるべきかを考えてみると、次のような選択肢がありうる。1)個人情報を本人の了解を得ずに取り扱うがん登録は廃止すべきだ、2)がん登録は被登録者の了解を得て行うべきだ、3)プライバシーの侵害が起こらないよう常に警戒しながら継続すべきだ、4)プライバシーの侵害は起きそうにな

いので、特段配慮せず継続してよい。私を含め多くのがん登録担当者は、倫理的な理由付けはさておき、3)を選ぶであろう。

倫理的な議論は一旦おいて、がん登録に對しどのような挑戦があるか考えてみよう。がん登録に協力する病院や医師に対しては、1)登録医師を秘密漏泄罪で告訴する、2)登録病院に対して損害賠償を請求する、3)登録病院に登録の差し止めを要求するという手段がある。がん登録を行っている団体に対しては、4)がん登録情報の開示、削除、変更を要求する、5)がん登録を実施している団体に損害賠償を請求するという方法がある。また6)マスコミ等を使って議論することによりがん登録事業自体の修正や廃止を求めて活動する、という手段もありうる。1)から5)の挑戦が裁判で争われた場合には、がん登録側が負けることはないと思われるが、6)のような法廷外の活動は誰でも自由に行うことができ、その影響が危惧される。裁判前のクレームとしては、4)などが実際に起きているようである。

ここで、医師にとって最も気になる秘密漏泄罪について更に説明する。刑法134条(秘密漏示)には「医師、薬剤師、・・又はこれらの職にあった者が正当な理由がないのに、その業務上取り扱ったことについて知り得た人の秘密を漏らしたときは、六月以下の懲役又は十万円以下の罰金に処する」とあるが、がん登録に登録することは正当な理由にあたることは自明であり、実際にこれで秘密漏泄罪に問われることは考えられない。また、秘密漏泄罪については刑法135条(親告罪)で「この章の罪は、告訴がなければ公訴を提起することができない」とあるため、がん患者の告訴が必要で、検察官が勝手に起訴することはできない。ちなみに、親告罪として規定されている犯罪とは、1)被害者の意思に反してその犯罪を起訴して公にすることが、かえって被害者の不利益になるような犯罪(強姦罪や名誉毀損罪)や、2)被害が軽微な場合で被害者の意思を無視してまで

訴追する必要がない犯罪（器物損壊罪）である。

4. プライバシー権が問題となる場合とは

がん登録が刑法の対象となる行為ではないとは理解できても、本当に倫理的に問題が生じないのかという不安がつきまとう。そこで、プライバシー権が問題となった他分野の事例を見てみたい。1)他人の私生活を小説にして発表する、2)週刊誌等により私生活を報道する、3)信用情報があやまっていたり、信用情報へのアクセス権がないところに広がる、4)住所氏名のリストを売買し、これによりダイレクトメールを送る、5)健康に関する情報を不当に入手し雇用や人事に利用する、などが上げられる。これらの事例がプライバシー侵害の問題となるのは、その本人の社会生活に支障が生じ、実際に本人が困るからである。

プライバシー権の誕生の背景には、実際に権利が侵害され本人が困っているのに、それを救済する概念、法手段がなかった、という点に注目する必要がある。新たな権利概念を作ったのは、救済の手段が必要とされる事例に対応するためであった。救済が必要とならない（何ら本人が困らない）事例についてまで、プライバシー権が他の権利よりも優先すると考える法学研究者は稀で、一般にはそのような場合のプライバシー権の主張は権利の乱用（民法1条3項）にあたるとする方が普通であろう。プライバシー権の保護は、もともと法規制にはなじみにくく、そのため倫理という枠の中で議論されることが多い。

では、個人情報をもどのように扱った場合にプライバシー権が侵害されるか。1)年賀状を出す相手を整理するために、住所と名前を自分のコンピュータに入力した、2)手術日を間違えないように患者さんの名前を手帳に書き込み、大晦日に1年間で何件手術をしたかその手帳を見て数えた、3)病院業務を評価するために医療の概要を病院がまとめた、4)検査を外注するために氏名と共に検体が病院外に出た、5)医療費請

求のために氏名が記載されたレセプトが病院外に出た。これらの行為の結果から、社会の善が減ったとか、不幸が増えたということは通常ないわけで、目的論倫理学のアプローチをすれば、何ら倫理的な問題はないと結論できる。

5. がん登録とプライバシー権

では、がん登録で以下のような行為があった場合はどうか。1)がん登録の被登録者の名簿が企業に流出した、2)第三者からの特定の個人に関する問い合わせに応じてしまった、3)がん登録の被登録者の名簿に基づいた追跡調査のため、本人や家族に問い合わせをした、4)登録票をがん登録室内で保管した、5)登録票に基づき頻度分布を集計し、その結果を公表した、6)がん登録事業内部で研究調査に利用した。1)から3)については、本人の社会生活に影響する使われ方ができる、またはされた、わけであるから、目的論倫理的に考えても許容されない行為というように判断できる。一方、4)から6)については本人の社会生活に影響される使われ方はされていないので、倫理的でないというには、その根拠が必要となろう。このように考えると、結局、倫理という言葉を使わなくとも、全く日常的な価値判断で十分対応できることがわかってくる。

6. コンピュータとプライバシー

コンピュータの発達によりデータの整理や移送が容易になったことから、逆に情報管理上の欠点も生じてきた。1)意図しない情報の漏出が起きる、2)知らない間に情報が盗まれている、3)大量に短時間に情報が盗まれる、4)盗まれた情報が簡単に広がってしまう。これらのことは郵便物が誤って配達されたり、泥棒が資料を盗んで行くことと本質的にはかわりなく、過失や違法行為の形態が変化したということに過ぎない。

もちろん、情報管理者は過失や違法行為の形態に対応する注意義務が課せられるため、これ

を怠ることはできない。データの収集管理に関する手順を作る必要があろうし、プライバシーの確保について信頼性の高いコンピュータシステムとその操作手順が採用されなければならないであろう。また、個人情報を取り扱う者に対しては個人情報取り扱い上の注意に関する研修を受けさせることを考えなければならないだろう。

7. がん登録事業に関する情報公開

がん登録事業においてプライバシー権の侵害が発生しないような努力とは別に、がん登録事業に関する情報公開も必要になってきていると思われる。がん登録協力病院内にがん登録事業についてのポスターすら貼られているわけではなく、患者や一般国民に理解を求める努力はこれまではあまりなされていない。広く国民に理解を求めるためには、医療システムの中での位置付けを明らかにし、その役割を明確にする必要がある。事業の成果はなるべく広く発表し、費用に見合う成果がでていることを国民が理解できるようにしなければならない。そのうえで、がん登録事業は不要という評価が国民によりなされるのであれば、それは廃止されて

もしかたのないことであり、制度上の不備があればそれを解決していかなければならない。

おわりに

がん登録をめぐる個人情報に関して、今後いくつかの挑戦が発生してくると想定される。そのつど、個人情報の倫理的な問題が議論され、同時にがん登録の意義が評価されることになる。その結果、がん登録の妥当な手続きと姿が形成されていくことを考えると、このような挑戦はがん登録が進化するための必要な存在とも考えることができる。

文献

- 1) Brody H: Ethical Decisions in Medicine. Little, Brown and Company, 1981. 館野之男、榎本勝之訳：医の倫理。東京大学出版会、1985.
- 2) Beauchamp TL: The 'four-principles' approach. Gillon R ed, Principles of Health Care Ethics. John Wiley & Sons Ltd. pp3-12, 1994.
- 3) Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, New York, 1979.