

V. 指標の測定にあたって浮かび上がった課題

● 指標測定の実施主体が研究班であることの限界

本指標測定活動は、厚生労働省の指定研究として行われつつ、患者体験調査においてがん診療連携拠点病院に対して厚生労働省がん対策・健康増進課から協力要請の事務連絡が配布されるなど、最大限の支援を受けた。しかしそれでも、研究である以上最終的に協力するか否かは各がん診療連携拠点病院の裁量に委ねられたため、参加しないという選択をする施設が30施設にのぼった。また、9府県の都道府県がん診療連携拠点病院が不参加の決定をし、当該都道府県全体の集計が不可能になるなど、大きな影響を与えてしまった。実際、不参加の理由として「厚生労働省あるいは独立行政法人国立がん研究センターからの公式の依頼であれば、施設内の意思統一も図れるが、研究班からの依頼では公的意義が十分とはいえないため協力は困難である」という指摘もあった。本調査が、研究者の興味に基づく純然たる研究ではなく、がん対策推進基本計画に基づく公的な政策の必要な部分を担っているのは明白であり、今後は調査の実施主体・枠組みも相応のものとする必要がある。

● 患者体験調査の回答率

患者体験調査の回収率は50%を超えており、同種の調査に比して低いものではない。しかし、状態の悪い患者ほど回答しない、あるいは治療を受ける過程で良くない体験をした患者ほど調査に協力しない可能性は否定できない。

今回は、全てのがん患者を対象とし、さらになん以外の者まで含めた調査としたが、その中で死亡した患者の家族へ調査を行うことの是非については議論があった。死亡患者の家族が調査票を受け取ることにより不快感を覚える可能性があるからである。

しかし、調査としては、国全体のがん対策を冷静に評価し、適切に推進するためには、死亡患者の体験に関する情報も非常に重要であると考えて系統的な除外は行わなかった。調査実施の支援を受けた厚生労働省や、がん対策推進協議会も同意見であると推定するが、明確な議論をもとに合意事項として表明したわけではない。実際に調査回答の自由記載欄に、「思い出したくないことを思い出した」との指摘もあり、そのような患者の体験を含めた情報収集を行うことの重要性について社会的コンセンサスを明確にすることが望まれる。

これは回答者が偏った集団になってしまうことを防ぐことができるかどうかにも直結する。本調査においては、サンプルの抽出はまず定められた手順による無作為抽出とし、その上で除外するかどうかの判断を各施設に依頼したが、診療に不満のあることが予想される患者が「適切な対象ではない」として除外された可能性は存在する。さらに、調査票が届いても施設に対して不満のある対象者ほど、調査に協力しない恐れもあった。

● 質問項目の特性に関する知見の未蓄積

今回、質問項目の作成にあたっては、フォーカスグループインタビューや分野別施策の最終検討会で使われた表現をもとに、パイロットや議論を繰り返して練ったものを使用した。先行研究での文言を使用する選択肢もあったものの、先行研究は質問項目群同士の関連の検討あるいは回答からの概念をスコア化する検討にとどまるなど、断片的な解析に関する報告が多い。外国語を通り一遍に翻訳したことが明白なものや、表現を検討していることがうかがえてもその詳細が報告されていないなどの問題があり、表現を比較して回答傾向を検討するものが見つけられなかった。

そのため質問項目の設定が手探りになった部分も一部存在する。そのような項目の代表的なもの二つについてここで述べる。一つは、初診から診断まで、および診断から治療開始までの期間である。これは予想したものよりも短い傾向があり、さらに希少がんの患者の方が一般のがん患者よりも最頻値が短い傾向にあった。この原因は不明であり、実際の患者へ新たに調査した上で理解を確かめる等の詳細な検討が必要である。

もう一つは経済的負担に関する項目である。経済的理由で治療を変更・断念した者の割合は0.7%と非常に少数であったものの、自由記載欄で経済的負担を訴える回答者は少なからず存在した。経済的負担感を直接聞くと非常に

主観的であるため、客観的な事項としての「変更・断念」を問うたが、実際の問題の大きさを捉えきれていない可能性がある。よりこの問題の実態を把握できるような設問を今後検討していく必要がある。

● **がん診療連携拠点病院現況報告の限界**

施設についての情報はがん診療連携拠点病院現況報告を基に多く作成されたものの、そのデータの監査などの検証は行われていない。膨大な情報を収集していることから一つ一つの項目については、あまり正確ではない可能性があり、実際に矛盾した回答や再度同じ内容についての照会をすると回答が異なることも知られている。また、想定された回答選択肢から選ばれるように設計した回答フォームの保護を解除して選択肢を改変するなどの行動も見られる。今後、現況報告は本当に必要なものだけに情報を絞り、がん登録など他のデータ源から客観的に算出可能なものについては省くなどの工夫が必要である。

● **その他データ源の未整備の問題**

今回の指標は既存のデータ源からの収集と、新たに患者への調査を行ったが、その他の必要な調査を企画するのは困難であったため、情報が収集できなかった指標も多い。また、DPC データなど、一定の測定は可能であっても我が国を代表するには不十分なカバー率のデータをもとに行った算定も多くある。今後、がん対策推進基本計画に従って調査を継続するためには、データ源の整備についても検討していく必要がある。