厚生労働省科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
分担研究報告書

がん研究に患者・市民が参画するための教育カリキュラム作成とその効果検証および評価に関する研究

研究分担者
片山佳代子 群馬大学情報学部 准教授 / 神奈川県立がんセンター臨床研究所 がん教育ユニット長

研究要旨：本研究班が開発したがん研究に患者・市民が参画するための教育カリキュラム第 1 版についてそのカリキュラムをどう評価するのか、先行研究レビューから検討した。また、受講者となるがん経験者と市民 4 名にフォーカスグループインタビュー（FGI）をオンラインで実施し、教育カリキュラム第 1 版の初見と PPI における患者の役割、第 1 版の評価について意見を徴収した。先行研究においても評価軸は 5～7 件法を使った主観的なものであった。FGI では、患者・市民の立場から実際の意見をさまざまな角度から徴収することができた。これらの意見を参考にカリキュラムの修正、手引書の作成へとフィードバックすることできた。

A．研究目的

本研究班は、がん研究に参画する患者・市民の効果的な教育方法（カリキュラムならびにプログラム）の開発と同時に、その有用性や普遍性についても検証し、長期におよぶ育成可能な体系づくりが求められている。本研究では、研究班で開発した患者・市民向けのPPI教育カリキュラム第1版について、①その評価方法について検討することと、②カリキュラム第1版についてコンテンツを作りこむ前に、受講者側からフィードバックをもらい、手引書ならびにコンテンツ制作に生かすこととした。

B．研究方法

① PPI教育カリキュラムの評価方法について

2020～2023年1月までの間に公表された先行研究について文献検索を行った。

検索はPub Medを使い、キーワードは”PPI or Public Patients Involvement” とし、疾患はがんに限らず、計68本の原著論文を収集した。これらの論文の中から教育プログラムやカリキュラムに関する評価について記載のあった論文を参考にした。

② がん経験者ならびに市民へのフォーカス・グループインタビュー調査（FGI調査）について

完成したカリキュラム第1版は比較的普遍的で反復学習が可能な基礎研修プログラム（テキストや動画で自己学習が可能）と、より専門性を高められるよう構成された専門研修プログラム（各がん関連学会の独自プログラムや教育研修で習得可能な教育プログラムを含む）から構成される。このカリキュラムツリーについて、受講者側からの初見での意見を徴収するために、選抜した4名（がん経験者で患者会活動をしている3名と遺族である1名）にFGIを依頼し、実施した。

実施にあたり、1週間前に研究班で開発した「PPIカリキュラム第1版」のカリキュラムツリーを送付し、FGIを実施する目的や研究概要について文書で説明をした。

2023年3月28日、調査当日に口頭でも説明を行い同意書を回収した。

協力者へは半構造化した質問項目を準備しておき、参加者全員が順番に発言した後、さらに追加で発言する者がいないか、適宜ファシリテーターが確認したり、促したりしながら進めた。

（倫理面への配慮）

本研究のFGI調査を実施するにあたり、本調査は、『がん研究に患者・市民参画（PPI）を実現するた

めの患者・市民に対する教育カリキュラム・プログラムの開発のための患者・市民へのインタビュー調査』（研究代表：片山佳代子）と本分担研究との合同調査として実施しており、倫理審査は神奈川県立がんセンター研究倫理審査委員会にて審議され、承認を得てから実施した。（2022疫-160）

C．研究結果

① 先行研究レビューから

論文「Development and formative evaluation of patient research partner involvement in a multi-disciplinary European translational research project」では、ヨーロッパの多施設プロジェクト（EuroTEAM：Towards Early biomarkers in Arthritis M） における PPI 教育の開発と評価について論じられており、研究者と患者研究パートナー（PRP： patient research partners）の視点からPPIの影響を評価している。この論文で使用されている評価のための質問紙は包括的であることを保証するためにPRPと協力して開発されたことが強調されていた。開発された評価アンケートは、主観的な評価を7件法～5件法で問うものとなっており、本研究班で開発したカリキュラム第1版の受講者からの評価をどのように実施するか、参考にしたいと考えている。

② FGI調査の結果から

○カリキュラム第1版の初見について

・PPIについて学ぶためには必要なものばかりだろうということは理解できたが、用語が難しいと感じた.
・市民や患者が対象なので、導入が重要である.
・気軽に参画できるようにしたらいい.
・高いレベルを求められているように感じた.
・抽象から具体にちゃんと書かれていて、構造化されたものなので、自分たちには見慣れないものであるが、しっかりと拝見し、自分自身は、ものすごく平易だなと思った。「これでいいんだ」と感じた.
・何を学ぶのか？の前にどうやって学ぶのか、というテクニカルなところは議論が必要だろう.
・これを学ぶ理由つけが必要である.
・身近な疑問をきちんと提示し、それについて答えるためにはこれが必要だから「学ぶ」んだという疑問に対する向き合い方、考え方、学ぶことで状況が変わるということを理解させることができればこのカリキュラムを学ぶことはたやすい.
・最初の入り口がとても重要ではないか.興味を持ってもらうことが大切であろう.
・学ぶメリットを最初に提示したらどうか.

○患者の役割について

・患者と医療者が一緒に議論するというとハードルが高く、患者は患者にできることをやります、というスタンスの方がしっくりくる.つまり餅は餅屋に任せておく、というような感じ.
・医療者の真似事をすると何か痛い目に遭う、勘違いする人が出てくる.
・例えば自分の治療をどうしようか迷ったとか、治療の進化の流れに興味を持っている人、こんなふうに医学って進化していくのかとか、ある程度興味を持っている人じゃないと、治験に関して興味を持つことすらできない.つまり研究に対する患者参画は、もしかしたら人を選ぶのではないかと思う.
・患者側の意見は感情論も含めた意見になることが多い。患者として確固たるベースがない中で感情だけでものを言っていいのか、という点は悩むところである.

○この教育プログラムの評価やフィードバックについて

・単純にどれだけの人が受講したのかを測る.
・PPIは研究に参画することですから、患者がこのプログラムを受けて研究に参画したくなったかどうかを尋ねる.
・役にたったかよりむしろどのくらい研究に興味を持ったか、参画したいと思ったか尋ねる.
・受講者の自己評価がよいと思う.

・受講者の自己評価とともに、医療者や研究者が、「こういう人たちが参画してくれてよかった」と思ってくれる評価も必要.
・このプログラムを受けてきてカリキュラムでちゃんと学んできてくれた人はやっぱり我々と一緒にやっていけるっていう評価がいる.

○自由発言
・動画を作るのに、基礎的なものを教える動画を一生懸命作るより、やっぱり研究に興味を持ってもらうための動画を一生懸命作った方がいいと思う.
・テキストベースの教材があってもいい.
・1つの臨床試験に医療者は5年とか10年かけてかかわっていることを考えると、総体として社会がよくなるための研究という考えが欠けていると理想だけを語る人が出てきてしまう.「実践の場と座学は実はちょっと違う」、こんなことをどこかで学べるといいと思う.

などの意見があった。

D．考察

先行研究やFGIから評価についての意見を徴収したところ、主観的な受講者側からのフィードバックとともに、医療者や研究者が、受講者を評価するような仕組みを検討する必要があると考えられる。

また、PPIのための教育カリキュラムとは、まずは研究そのものに興味を持ってもらうような入り口や、受ける側にどのようなモチベーションがあるのか？、最新治療について知りたいと考えている患者にとってはそこが入り口になるはずである。学ぶことのメリットを提示することも重要であろう。

こうした意見をもとに、用語集の作成につづき、手引書を作成することはより受講者側にとってはわかりやすく、取り組みやすくなることが想定される。

そして、各がん関連学会が開催しているこれまでの教育プログラムについても意見が出ており、それぞれの学会がそれぞれの特徴を生かしたプログラム作りに特化していくことで、本PPIカリキュラムとも補完し合いながら履修モデルを作っていくと、より個人個人のニーズに合わせた教育モデルになるだろうという意見があった。PPIと一口に言っても、今回のFGIの結果からも推測できるように、大変奥の深いところの議論が必要であり、がん経験者からの感想では、「自分たちがどう生きたいのかを正直に言える、ということが大事なのではないか」とあった。「副作用がどんなに強くてもやはりとにかく、とにかく1日でも長く生きていたい、ということを目標にしたい、という研究があってもいいと思う。そういう願いを持つ患者さんが実際いるのですから。」という意見に、様ざまな思いを研究に載せていけるような社会を実現してくことが望ましく、そのためにもPPIの取り組みが広く普及することが大切である。

E．結論

PPI教育カリキュラム第1版の評価について検討することができた。受講する側と医療者側の双方向からの評価が求められる。

そして、第1版については患者・市民からのフィードバックを元に、カリキュラム第1版の修正加筆を行うとともに、用語集だけでなく、手引き書を作成することで、取り組みやすさ、学びやすさを検討することとした。

G．研究発表

1. 論文発表

・片山佳代子．がん患者の統計分析　「がん登録データを使った高齢化に伴う地域の罹患予測：APCモデルと単年モデル」．公益財団法人 統計情報研究開発センター編集発行.「エストレーラー」2022年5月.
・Suketomo Yako-Hiroko, Asae Oura, Katayama K, Saito K, Ohashi K, Ana M Navarro. The Effect of a Learning Partner Model-Based Program on Spreading Cancer Prevention Knowledge Using Community Health V

olunteers in Japan. J Prim Care Community Health. 2022 Jan-Dec; 13:21501319221110682.

・片野田耕太、伊藤秀美、伊藤ゆり、片山佳代子、他、諸外国でのがん登録データの地理情報の利用事例とわが国の全国がん登録の諸問題．日本公衆衛生雑誌．2023 Feb 10. doi: 10.11236/jph.22-093.

・石川大介、片山佳代子．質的分析に基づいたテキストマイニングによるがん電話相談からの主訴の抽出と可視化．医療情報学 42(2) 47-59 2022年.

2. 学会発表

・片山佳代子、佐藤美紀子、助友裕子、扇原淳．Development and Validation of a Peer Education Program for Cervical Cancer Prevention．第32回日本疫学会学術総会（web)2022年2月.

・片山佳代子．西宮市保健センター　保健師行政対象子宮頸がん予防・HPVワクチン教育講演，令和4年5月（西宮市）

・片山佳代子．神奈川県立深沢高等学校２年生：招聘講義「子宮頸がんの予防」．令和4年7月（オンライン）

・片山佳代子．令和4年度群馬県中堅養護教員資質向上研修及び健康教育研修講座　講義「がん教育の進め方」．令和4年7月（群馬県総合教育センター）

・片山佳代子．招聘講演：寒川町教員研修講演「がん教育の進め方」．令和4年8月（寒川町）

・片山佳代子．第８１回日本公衆衛生学会総会シンポジウム8.シンポジスト「これからの子宮頸がん対策～HPVワクチン接種勧奨再開～」，令和4年10月（甲府市）

・片山佳代子．第60回日本癌治療学会学術集会シンポジウム1.シンポジスト「がん患者のためのチーム医療促進プロジェクト」，令和4年10月（神戸市）

・片山佳代子．第60回日本癌治療学会学術集会会長企画シンポジウム12　招聘講演「ビッグデータとデジタル化がもたらすがん医療の未来」令和4年10月（神戸市）.

H．知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む。）

1. 特許取得　なし
2. 実用新案登録　なし
3. その他　なし