

がん研究に患者・市民が参画するための自己学習型教育ツールの評価と 対面研修プログラムの開発と評価

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ユニット長

研究要旨：がん研究に参画するために患者らを対象にフォーカスグループインタビューを実施し開発したカリキュラム（第2版）の教育ツールである自己学習型動画コンテンツ23本について受講者評価を実施した。114名の評価データを基に検証を行った結果、カリキュラム全体の評価として8～9割のコンテンツが患者市民にとって理解することができるものであった。各コンテンツの評価のばらつきは今後も視聴者数を増やし、その結果をもってブラッシュアップに繋げていくことが重要である。また本カリキュラムを使った対面研修会の企画と研修プログラムについて双方向からの評価を行った。患者市民らにとって対面で研修会に参加することのメリットは非常に大きく、今後の継続した開催が期待される中、企画者側の負担は大きく、当日の運営・研修内容に関する課題も明らかとなった。これらの貴重なフィードバックを詳細に検討すると、企画する側に必要な要素が洗い出され、今後、がん研究に限らず、患者・市民を巻き込んだ研修会を開催する際の有用な知見となった。

また、日本癌治療学会正会員に向けて2022年～2024年と継続して患者・市民参画に関する認知等に関するアンケート調査を実施してきた結果、「患者・市民参画」について、言葉は知っているし、どのようなものか理解している者は23.4～25.1%と僅かながら増加しており、世論調査の国民認知2.0%よりも高いことがわかった。

A. 研究目的

本研究では、がん研究に参画する患者・市民を対象とし、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、その有用性についても検証し、長期におよぶ育成可能な体系づくりに資することを目的としている。具体的には、研究班で開発したカリキュラムに基づき①自己学習型教育コンテンツ（教育動画）の作成と評価、②対面研修会のプログラムの作成と評価を行い、持続可能な学習コンテンツを開発することで、より多くの患者・市民ががん研究に積極的に参画することを支援することである。

研究班の活動と合わせ、我々は日本癌治療学会と連携し、2022～2024年に年に1回、正会員を対象とした「患者・市民参画：PPI」に関する意識調査を行ってきた。3年間の会員（主に医療者）の意識の変化についても報告する。

B. 研究方法

1. フォーカスグループインタビュー (FGI) の実施

第1版のカリキュラムは研究班で開発したのち、受講者側からの初見での意見を得るため、選抜した4名（がん患者と遺族）にフォーカスグループインタビュー（以下、FGI）を依頼・実施した。

その結果を反映させる形で、第2版を完成させている。

2. 自己学習型教育コンテンツ（教育動画）の評価

完成したカリキュラム第2版は6領域のカリキュラムコードから成る。

そして研究班専用サイト内で公開されている教育動画6領域からなる全23本を受講した対象者がサイト内で評価ができる形で公開されている。

最終年度に、試験的にプレ調査として83名からの評価を実施し、その後、修正を行い本調査として一般公開し114名からの評価を得た。

いずれも動画の開発と並行する形で評価を行うアクションリサーチの手法を使い、定性的な評価を実施することになった。具体的には、指標として1) わかりやすさ（項目と合う内容として過不足ないか）、2) 表現の適切さ（文章や言葉遣いが断定的で押し付けるような表現になっていないか、配慮した表現になっているか）、3) わかりやすさ（一般市民が理解できるか、専門用語が多く難解な解説になっていないか）、4) 正確さ（科学的知見やエビデンス）どこが理解しづらかったのか等記述欄に記載するよう依頼した。

3. 対面研修会のプログラム作成と評価

本研究班開発のカリキュラムを使用した研修会を1つの事例として対面で実施することとし、対面研究WG（患者委員を含む）で検討を行った。

2024年7月20日（土曜）東京丸の内にて、患者・市民28名の参加と研究班員ならびに患者ファシ

リテーター7名で実施した。

4. 日本癌治療学会正会員対象の「患者・市民参画」に関する意識調査

日本癌治療学会の正会員を対象に学会MLを用いたWebアンケートを行った。各年度の実施時期は、
第1回：2022年8月30～9月9日
第2回：2023年7月31～8月22日
第3回：2024年7月31～8月30日であった。

アンケート調査の内容は、患者・市民参画に関する意識に関するもので毎年同じ質問項目とし、回答者の属性、患者・市民参画の認知に関する項目、患者・市民参画を経験してよかったこと、経験して困ったこと、その他自由に回答を寄せてもらった。

(倫理面への配慮)

本研究ではカリキュラムを開発するにあたりFGI調査を実施している。そのため『がん研究に患者・市民参画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)、日本癌治療学会と本分担研究との合同調査として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)。また、完成した教育コンテンツ(動画)の評価については、研究班の専用サイト『がん研究患者・市民参画マナビの広場』

<https://plaza.umin.ac.jp/ppi-ed/>の中に、アンケート調査に関する情報公開文書を掲載し、評価アンケートに協力の依頼文を掲載する形で調査を実施した。本研究に関する倫理審査は、群馬大学人を対象とする医学系研究倫理審査委員会に申請し、承認を得た上で実施した(HS2024-032)。

C. 研究結果

1. フォーカスグループインタビュー (FGI)

教育コンテンツの評価の前に、カリキュラム第1版改訂するため、患者らを対象にFGIを実施しその評価を元に2版を開発・完成させており、患者らの声は非常に大きな役割を果たした。FGIの結果の概要は、

1) カリキュラム第1版の初見について

- ・患者・市民参画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。
- ・高いレベルを求められているように感じた。
- ・抽象から具体的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。

- ・これを学ぶ理由づけが必要である。
- ・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。

2) 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。

- ・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

- だけでもものを言っているのか、という点は悩むところである。

3) 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。
- ・患者・市民参画は研究に参画すること、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。など、以上の大きく3つの要素についてフォーカスし、議論を重ねることができた。

2. 自己学習型教育コンテンツ(動画)の評価

(資料10)

最終的に114名から評価フィードバックを得ることができた。23本の教育動画の各々の評価結果を資料に示した。カリキュラム全体の評価は、4指標のうち、【内容】よく・まあまあ理解することができた者91.8%、【表現の適切さ】90.7%、【わかりやすさ】79.1%、【正確さ】90.7%であった。

3. 対面研修会のプログラム作成と評価

対面研修会は、ひとりで学習管理する自己学習動画とは異なり、直接発言したり、日々の疑問を講師に問いかけることができたりする貴重な学びの機会である。同じように学習し、すでにがん研究に参画している患者やこれから参画したいと考えている者にとっては情報収集や意欲の向上に繋がるなど様々なメリットがある。

本研究班主催の研修会は、受講者からの評価は96.4%が「患者・市民参画への理解が進んだ」と回答しており、研修会の高い学習効果が示唆される結果であった。一方で、研修会の企画から研修会のプログラム作成、運営側からは、研究班員の負担が大きく、特に「運営」指標では今後に関わる課題として「運営マニュアルの整備」が必要不可欠であり、医療者と患者委員とで十分な打ち合わせが必須であること、研修会に特化したプロジェクトのマネジメントの重要性が明確となった。今回は初の研修会であり、汎用性の問題は残るものの、これらの課題を明らかにできたことで、今後に関わるものと考えられる。

5. 日本癌治療学会正会員対象の「患者・市民参画」に関する意識調査結果 (資料7)

2022年は回答率3% (518名/16496人)、2023年は回答率6% (1014名/15864人)、2024年は回答率4.6% (737名/16103人)であった。患者・市民参画に関する代表的な質問として「患者・市民参画について知っていましたか」に対して、①言葉は知っているし、どのようなものか理解している、②言葉は知っている、③知らなかった、から回答を得たところ、2022年は、①23.4%、②31.3%、③45.4%であり、2023年は、①17.3%、②30.6%、③52.2%、2024年は、①25.1%、②34.2%、③40.7%であった。

D. 考察

1. FGIの結果から

患者・市民参画のためのカリキュラムとは、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、受講者側にどのようなモチベーションがあるのか？、各々の興味関心のトピック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の重要性について意見を聞く事ができ、結果として本カリキュラムの「モジュール(時間割に相当するもの)」の作成、そして入口として「患者・市民ことはじめ」を設置することができた。その他、用語集の作成に至っている。患者らのがん研究にどう参画したいと考えているのか、という表層的な事ではなく参画するとは「自分たちがどう生きたいのかを正直に言える」こと、様々な思いを研究に載せていけるような社会を

実現するために必要な学びである、という奥深い意見を徴収することができた。

2. 全動画に視聴者を確認することはできたが、視聴数が少ないものがあり、現時点で統計的に有意な結果を持って評価はできていない。今後も視聴数を増やしフィードバックを増やすことで評価も定量的な解析が可能となる。今後はその結果から更新していくことでより患者・市民が自己学習しやすい教育コンテンツとなりうると考える。

3. 対面研修会は、参加した9割が患者・市民参画への理解が進んだと回答しており、提供した講義・グループワークへの理解度も高いことが分かった。参画へのモチベーションに繋がっていったことが示唆された。企画する側の準備には時間的な要素、運営マニュアル、役割分担に始まる研修会に特化したプロジェクト・マネジメントの必要性が示唆され、今後に生かせるフィードバックを得たことの意義は大きい。

4. 日本癌治療学会正会員を対象とした患者・市民参画に関する認知度は、2022年に「言葉は知っているし、どのようなものか理解している」者が23.4%であったが、翌年は17.3%へと低下した。このことの要因として、回答者が倍増していること、例えば2023年は、眼科、精神神経科、形成外科、皮膚科、小児科などの診療科からの回答や、特に泌尿器科、産婦人科からは前年の倍の回答が寄せられていた。回答者の間口が広がったことが認知度の低下に影響したことは諫めない。そのため、2024年の結果は、回答数も認知度も僅かながら若干の増加となっていた。

内閣府が令和5年7月に実施した「がん対策に関する世論調査」で、「患者・市民参画」について知っていたか聞いた結果は、「内容も含め知っている」と期回答した者は2.0%で、「言葉だけは知っている」は13.6%、「知らない」は83.9%であったと報告している。18歳以上の無作為で抽出された日本国民の認知度と比較すると学会会員の認知は高いと言えるが、臨床研究や治験に絡んでいない医療者の認知が現状では高いとは言えない現状であり、医療現場での温度差を示唆する結果であった。

E. 結論

本研究班が開発した、患者・市民のがん研究参画を支援するためのカリキュラム(動画等の教育コンテンツ)および対面形式の研修会は、受講者にとって有効な学習ツールであることが示された。開発と評価を並行して進める必要があった3年間の研究期間内において、評価は主に定性的なアプローチに留まったが、今後の定量的評価につな

る多くの示唆が得られた。

特に、受講者 FGI からは、「将来、どの程度がん研究に参画したかを追跡することが真の意味での効果測定につながる」といった指摘があった。このような観点は、現時点での評価には困難を伴うが、将来的に患者・市民参画を推進する上で重要な視点となる。

日本において、がん研究に患者・市民が参画することが当たり前になる未来を見据えたとき、「どのような学習機会がきっかけとなったのか」「患者・市民参画に関心をもった契機は何か」といった点を明らかにするため、受講者からの自己申告や学習履歴の記録管理の仕組みを検討する必要がある。

本研究は一区切りを迎えるが、患者・市民参画の促進に向けた取り組みと議論は継続的に行われるべきである。誰もが将来患者になり得るという前提に立ち、「自分がどう生きたいかを率直に語ること」、そしてその声が研究や政策、がん対策に届く社会の実現を目指すという意味で、本研究はその第一歩としての役割を果たしたといえる。

今後に向けた課題と提案は以下のとおりである。

- 教育動画は、継続的かつ持続可能な形で内容を更新・改良し、社会状況や受講者ニーズに即した形で提供されることが望まれる。
- 対面形式の研修会は参加者にとって高い満足度が示された。今後は地域開催を視野に入れ、これまでの課題や事例をもとに、より実効性の高い研修を各地で企画・実施できる体制の整備が重要である。
- 日本癌治療学会正会員に対する患者・市民参画認知度調査では、一般市民対象の世論調査と比較して高い関心が確認されたものの、診療科ごとの関心度には温度差があり、今後は分野横断的なアプローチが求められる。

G. 研究発表

1. 論文発表
- 1) Sugiyama N, Kinjo M, Jinno S, Cynthia de Luise, Morishima T, Higuchi T, Katayama K, et al., Validation of claims-based algorithms for rheumatoid arthritis in Japan: Results from the VALIDATE-J study. *Int J Rheum Dis*. 2024 Jan;27(1):e15001.
- 2) Asami Yagi, Satoshi Nakagawa, Yutaka Ueda, Emiko Oka, Sayaka Ikeda, Mamoru Kakuda, Eiji Kobayashi, Yuri Ito, Kayoko Katayama, et al., Effectiveness of catch-up and routine program of the 9-valent vaccine on cervical cancer risk reduction in Japan. *Cancer Sci*. 2024 Mar;115(3):916-925.
- 3) Yinghan Xu, Masahiko Sakaguchi, Qun Jin, Shoji Nishimura, Kayoko Katayama, Mikiko Asai-Sato, Yutaka Ueda, Yuri It

o and Atsushi Ogihara. Content Analysis of Human Papilloma Virus Vaccine-Related Videos on YouTube in Japan. *J Consumer Health on the Internet*. <https://doi.org/10.1080/15398285.2024.2416462>.

- 4) 片山佳代子. レギュラトリーサイエンスからみたデータサイエンス～がん研究に求められる患者・市民参画と教育プログラムの開発 レギュラトリーサイエンスからみた新しい人材育成～. *臨床評価*. 51 (3), 374-378. 2024.
 - 5) 片山佳代子. がん登録とがん検診「がん検診の社会的課題とがん登録. *ESTRELA*. (特集) No,370,2-9.2025.
2. 学会発表
 - 1) 片山佳代子, 阪口昌彦, 八木麻未, 佐藤美紀子, 扇原淳, 伊藤ゆり, 上田豊. HPVワクチン接種勧奨リーフレットの有効性を検証するための地域比較ランダム化試験の効果検証. 第35回日本疫学会学術総会ポスター発表. 2025年1月 (高知市)
 - 2) 徐桜哈, 阪口昌彦, 片山佳代子, 扇原淳. 中国の動画サイトにおけるHPVワクチン関連動画のユーザーおよびコメント特性の分析. 第65回日本社会医学会 (ポスター発表) 2024年8月 (福岡)
 - 3) 片山佳代子. 演題「患者・市民参画の推進と医療の質・安全」教育セッション招聘講演. 第19回医療の質・安全学会学術集会, 2024年11月 (横浜)
 - 4) 片山佳代子. 指定発言者として講演「誰一人取り残さないがん対策における格差のモニタリングと要因解明に資する研究」. がん患者学会2024.2024年11月 (築地: 国立がん研究センター)
 - 5) 片山佳代子. 依頼講演「はじめてのアンケート調査—どなたでもできる調査票の作り方とプレゼンテーション」—社: 日本がん患者フォーラム2025 (FFJCP2025) 患者からみたゲノム医療の課題とエビデンスに基づいた政策提言について. 2025年1月 (品川)
 - 6) 片山佳代子. 招聘『がん研究における患者・市民参画の推進に向けて』シンポジスト. 第22回日本臨床腫瘍学会学術集会. 2025年3月 (神戸)