

がん関連学会における患者・市民参画を推進する
研修プログラムのあり方に関する研究

研究分担者 渡邊清高 帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科教授

研究要旨：がん関連の学会の患者・市民向けプログラムを分析し、がん研究における患者・市民参画（PPI）に必要な要素とプログラムを取りまとめた。研究における患者・市民参画を推進するには、eラーニングと集合研修を組み合わせた体系的な教育プログラムが不可欠である。専門家による動画教材やクイズで基礎知識やリテラシーを自律的に学び、集合研修やウェブセミナーではグループディスカッションや模擬体験を通じて実践力や協働力を養う。こうした多層的な教育機会は、患者・市民ががん研究の立案段階から主体的に参画できるコンピテンシーを獲得する基盤となり、学会や研究現場での真の協働につながる。教育プログラムの到達度や効果を客観的に評価・フィードバックする仕組みも重要であり、患者・市民参画推進の社会的意義とともに、医療・研究の質的転換に寄与する。

A. 研究目的

本研究の目的は、がん関連学会をはじめとした専門団体が中心となり、がん研究における「患者・市民参画（PPI: Patient and Public Involvement）」の推進を実現するための標準教育プログラムを開発・確立することである。近年、がん対策推進基本計画（第4期）を踏まえ、がん研究の各段階において、患者や市民の多様な経験や視点を反映させることが、より質の高いがん研究を進めるうえで不可欠であると認識されている。

患者・市民参画を基盤としてがん研究に根付かせるためには、患者・市民と医療者・研究者の双方が「なぜ患者・市民参画が必要なのか」「どのように協働すべきか」を体系的・段階的に理解し、実践できる教育基盤の構築が重要となる。

B. 研究方法

本研究では、これまでAMEDや臨床試験グループ等による患者・市民参画推進策で蓄積された知見を活かしつつ、がん関連学会が提供する患者・市民プログラムにおいて患者・当事者が主体的に参画するために必要な知識・態度・スキルを明確化し、医療従事者・研究者と対等なパートナーシップを築くためのコンピテンシーを整理し、がん研究の幅広い領域において学び合える標準カリキュラムを設計する。さらに、eラーニング教材やポータルサイトの整備を通じて、誰もがアクセスできる持続可能な学修環境を実現し、学会・自治体・患者支援団体等との連携のもと、地域や現場レベルでの教育実践モデルを示す。

（倫理面への配慮）

本研究は公開情報である、がん関連学会の患者・市民参画を推進するプログラムをもとに分析するものであり、倫理面の問題は発生せず、個人情報扱わない。

C. 研究結果

令和6（2024）年度に、がん関連学会で開催された患者・市民向けプログラムの概要をまとめた。患者・当事者支援を重視し、多様なプログラムが展開されている。これらのプログラムは、患者・市民が研究やがん対策に参画しやすい環境づくりやエンパワーメントを促進するとともに、研究・診療現場での患者・市民参画を実装するための基盤となりうる。

1) 日本癌治療学会（第62回学術集会）

日本癌治療学会のPAL（Patient Advocate Leadership）プログラムは、がん患者および支援者の学術集会への参画を制度化し、患者・市民参画（PPI）を推進する基盤として展開されている。2009年の第47回学術集会から連続して開催され、学術集会への患者・市民の正式な参加ルートを確立してきたことが特徴である。運営にあたってはPAL委員会を設置し、患者・家族・支援者のエンパワーメントとリーダーシップ養成に主眼を置く構成となっている。

プログラムは、教育セミナー、参画体験型ワークショップ、ポスター発表や交流会、意見交換会など、多様なコンテンツを有する。教育セミナーでは、放射線治療やがん治療に伴う有害事象対策、医療環境の変化、経済毒性といった臨床・社会的課題について専門家が講義を行い、患者・市民の知識基盤を広げる場となっている。体験型ワークショップでは、模擬倫理審査委員会への参加やアンケート項目作成など、患者・市民が実際に研究や意思決定の現場でどのように参画できるかを実践的に学ぶ設計である。これにより、なぜ研究や政策形成に市民・患者の視点が不可欠なのか、実感を伴って理解する機会が提供されている。

学術集会の専門プログラムにもPAL参加者が出席できる仕組みを採用し、医療・研究の最前線に触れることができる。また、ポスター交流

会や意見交換会を通じて、患者・市民が自らの経験や要望を発信し、研究者や医療者と直接対話・連携する場を設けている。こうした交流の中で、患者・市民参画の担い手としてのネットワークが構築され、得られた知識や経験を地域活動や患者会の運営に還元することが期待されている。

さらに、プログラム終了後には各自が学術集会で得た知見を持ち帰り、地域での支援活動や啓発、リーダーシップ発揮につながるサイクルが仕組み化されている。助成金制度や年会費による参加支援もあり、患者・市民の主体的な学びと参画を後押しする運営体制となっている。

以上のように、PALプログラムは学術集会の場を活用して教育・体験・交流を一体的に展開し、患者・市民参画を単なる理念にとどめず、がん研究・医療現場に根付かせる仕組みの中核を担っている。患者・市民、医療者、研究者の協働による新たな知の創出と、患者中心のがん医療・研究の質向上を目指すモデルである。

2) 日本臨床腫瘍学会（第22回学術集会）

日本臨床腫瘍学会の「ペイシェント・アドボケート・プログラム（PAP）」は、がん患者・家族・市民の学術集会への参画を広げ、がん研究およびがん医療の現場における患者・市民参画（PPI）を推進するための重要な枠組みである。本プログラムは全国がん患者団体連合会との協同企画として着実に発展してきた。PAPの根底にあるのは、「患者が真に恩恵を受ける個別化医療の社会実装」「患者・市民の正確な知識習得と課題共有」「多様な立場を超えたオープンな議論の場の創出」といった、現代がん研究の根幹をなす理念である。

プログラムは大きく「基礎講座」と「応用講座」で構成される。基礎講座では、遺伝性腫瘍、就労支援、医療経済、診療ガイドライン、Cardio-Oncology（腫瘍循環器病学）、医療AI、リキッドバイオプシーなど、最新のがん医療・研究トピックを網羅的に学ぶ機会が提供される。患者や市民がエビデンスに基づく医療や新しい治療技術を体系的に学修し、知識のアップデートと共通認識の形成を図る場となっている。

応用講座では臨床試験の枠組みや倫理指針、治験参加に必要な知識、さらには治験参加の意思決定をめぐるグループディスカッションが用意され、単なる情報受信者ではなく「協働する主体」としての患者・市民の役割を育成することを目指している。特に「がん研究における患者・市民参画の推進に向けて」など、患者・市民参画自体をテーマにした講義やディスカッションは、患者・家族・市民が研究や臨床現場に参画する意味や課題を深く共有する上で重要な場である。

PAPの特徴は、学術集会会長推奨のシンポジ

ウムや各種セッションへの自由な聴講機会が保証されている点にある。学術集会全体を通じて、研究者や医療者と同じ土俵で最新知見や議論に触れ、自らの疑問や意見を持つことができる。さらに、体調や事情に合わせて現地参加・WEB参加の両方が選択できるよう配慮されており、休憩やサポート体制も充実している。

PAPは明確な応募基準とガイドラインを設けており、患者・家族・市民の中立的立場から参画を促す設計となっている。

質の高い議論と安全な交流環境を担保するため、注意事項やルール遵守が厳格に求められる。参加者は、基礎講座・応用講座を自由に選択できるが、応用講座のグループディスカッション参加には所定のカリキュラムの履修が必須とされ、学びの深化が図られている。

こうした設計を通じて、PAPは患者・市民ががん研究や医療の主体的なパートナーとなるための実践的な教育機会を提供している。参加者は、最新医療情報を得ることに加え、臨床試験や医療制度、倫理的課題に対する当事者意識を涵養し、がん医療の質向上に寄与する協働の担い手として成長することが期待されている。学会本体の議論やシンポジウムと連動しながら、患者・市民参画を社会に根付かせるための実効的なモデルの一つとなっている。

3) 日本癌学会（第83回学術集会）

日本癌学会の「サバイバー・科学者プログラム（SSP）」は、がん患者や家族を支援する団体運営者または個人を対象とし、学術総会を通じてがん研究の現場と当事者の距離を縮めること、そして「リサーチ・アドボケート」として研究に積極的に参画する人材を育成することを目的としたプログラムである。患者・家族の立場からの意見や経験を、研究現場に活かすことで、がん医療全体の質向上と社会的妥当性の確保に寄与することを狙いとしている。

プログラムの最大の特徴は、がん研究者と患者・家族等の「リサーチ・アドボケート」が協働することで、研究推進に双方向性と実践性をもたらす点にある。SSPプログラム参加者は、学術総会の多彩な口演を聴講できるほか、基礎講座として「全ゲノム解析」「抗体医薬」「核酸治療薬」「AIを用いたがん診断・創薬」など最先端研究の概要や意義について専門家から学ぶ機会が設けられる。研究現場の最前線を直接体験することで、科学的知識と患者・家族視点の両面を統合した理解が深まる仕組みとなっている。

本プログラムは単なる傍観者の立場にとどまらず、参加者全員がポスター掲示・発表を通じて自身や団体の活動紹介を行い、その経験や期待を学術集会の参加者と共有することが必須とされる。また、指定テーマ（例：「核酸治療薬の将来展望」や

「抗体医薬の最新モダリティ」)について、学術総会で得た知見をグループで整理・議論し、最終日にプレゼンテーションを行う課題も組み込まれている。これにより、参加者が自ら研究テーマを咀嚼し、科学的議論に加わる能力を実地で鍛えることができる構造である。

プログラム全体を通じて、アドボケートメンター(患者団体等の実践者)やサイエンティフィックメンター(がん研究者)が伴走し、専門的・社会的両面から参加者をサポートする体制が確立されている。参加資格については、患者・家族・市民の声を研究現場に反映させるための枠組みが徹底されている。学術総会への参加費免除や旅費助成も行われ、修了者には修了証が授与されるなど、意欲ある市民・患者リーダーが参加しやすい環境が整えられている。

このように、SSPプログラムは、がん研究の最新動向を当事者が直接学び、科学者と協働して発信・提案・討議を行うことで、がん医療の社会的価値と患者本位の研究推進の実現を目指す先進的な患者・市民参画モデルである。

4) 日本緩和医療学会(第29回学術大会)

日本緩和医療学会が設置する「患者アドボケート・ラウンジ(PAL)」は、緩和医療やサイコオンコロジーの現場において患者・家族・遺族など当事者の視点を積極的に取り入れるための参画プログラムである。従来の医療者中心の議論に留まらず、患者・家族の声を社会や医療現場の実践に反映させるための交流と対話の場として設けられた。PALの設置趣旨は、単なる情報提供や学びの場の提供にとどまらず、参加者自身が学術大会で得た知識や経験をもとに、緩和医療・サイコオンコロジーの普及啓発や支援活動の向上につながる当事者リーダーを育成する点にある。緩和ケアの対象疾患ががんに限らず心不全など多様化する中で、患者・家族・遺族の立場から現場の課題を共有し、医療者・研究者とともに“より良い緩和ケア”の在り方を探ることが期待されている。

PAL参加者には、学術大会のセッション聴講やポスター閲覧、PAL参加者向けのランチョンセミナー、グループディスカッションなど多層的な学びと対話の機会が用意されている。また、ポスター発表の有無に応じて参加コースが選択でき、ポスター発表コースでは、活動報告や市民啓発、ピアサポート、就労・相談支援、医療情報の提供、臨床試験など幅広いテーマについて発表が求められる。発表を通じて、患者支援者同士の知見共有や、医療者への提案・対話が促進される構成となっている。

PALの参加資格は、患者・家族・遺族支援団体の運営者または個人であることを原則とし、医療・福祉従事者の場合は患者・家族・活動者の立場を明確にしたうえでの参加が求められ、利益相反や個人

情報保護にも十分な配慮がなされる。

参加に際しては、PALオリエンテーションやPALランチョンセミナーへの出席、アンケート提出や大会後の普及・啓発活動の実践などが求められる。また、患者個人や家族の治療相談や医療的助言を主目的とせず、あくまで学びと社会的貢献を重視した場であること、時に学術大会の内容が精神的負担となる場合があることなど、倫理的・心理的な配慮が明記されている。

PALは、緩和医療・サイコオンコロジーの現場で患者・家族の声が真に活かされるための“共創”の実践の場であり、患者や市民が自らの経験や知見をもとに、学術的・社会的ネットワークの中で参画と発信を行うモデルである。情報受容の枠を越えて、現場と社会に変革をもたらす当事者参画の新しいあり方を提示している。

5) 日本がんサポーターブケア学会(第9回学術集会)

日本がんサポーターブケア学会学術集会における「患者・市民参画プログラム(JASCC-PPI)」は、がん患者や家族、市民が最新のがん支持医療(サポーターブケア)に関する研究や実践の場に主体的に参画するために設計されたプログラムである。JASCCは、「がんとともに生きる人々に寄り添い、すべての患者に質の高い支持医療を届けること」を使命とし、多職種連携によるチーム医療やエビデンスに基づく支持医療の普及を進めてきた。その学術集会は、研究者・医療従事者だけでなく、患者・サバイバーや支援者、市民も共に学び、対話し、がん医療・研究の新たな知と実践を協創する場となっている。

JASCC-PPIは、患者・市民が単なる受け手ではなく、プログラム委員やワーキンググループの一員として企画・提案に参加し、医療現場や研究の現実に基づいた課題解決に貢献する枠組みをもつ。プログラムには、サバイバーシップ、在宅医療、多職種協働、情報発信、運動療法、コミュニケーション、災害時リスクマネジメント、臨床研究への患者・市民参画導入など、患者・市民の生活や意思決定に直結するテーマが網羅されている。特に「患者・市民参画によるがんサポーターブケア臨床研究」や「患者視点で考える在宅医療の質」など、患者・市民が主体的に討議・発信するセッションも組み込まれ、患者・市民参画の理念を実践レベルで具現化する場となっている。

学術集会には、会長講演、市民公開講座、ワークショップ、パネルディスカッション、教育セッションなど多様な参加機会が用意され、患者・家族・市民は自らの視点や課題を発信し、研究者や医療従事者と直接対話できる。

参加形態は「準会員」としての継続参加、非会員としての単回参加、運営ボランティア参加から選択可能で、広く開かれた参加の門戸が特徴である。

オンラインによるオンデマンド視聴など、状況に応じた柔軟な参加環境も整備されている。

JASCC-PPIの参加資格は、患者・家族・市民であること、特定の営利活動や政治・宗教活動、治療法等の推奨に関わらないことを条件とし、倫理的ガイドラインや行動規範が厳格に定められている。参加者は、医療者への個人的助言やセカンドオピニオンの依頼を目的とせず、学術的対話と社会的な貢献を重視した姿勢が求められる。

JASCC-PPIは、がんサポーターケアという実践知の共有と協働の場を提供することで、患者・市民と医療従事者・研究者が「共に学び、共に創る」パートナーとなる新たな学会モデルを示している。がん治療と療養生活の質向上という目標を実現するため、患者・市民が参画するオープンな学術交流と持続的な対話が重視されている。

6) 教育プログラムが持つべき役割と機能

がん関連学会が提供する教育プログラムは、従来の専門職中心の枠組みを超えて、患者・家族・市民と医療者・研究者が対等な立場で学び合い、協働を実現するための基盤として機能すべきものである。教育プログラムは、がん医療や研究の最前線に関する正確かつ最新の知識を、多様な立場の人々が分かりやすく学べる「共通言語」として提示する役割を担う。これにより、患者や家族、市民が自らの健康や治療選択、生活の質に主体的に向き合うリテラシーを涵養するとともに、医療者・研究者が当事者の価値観や経験を深く理解し、実践や研究の現場に反映させることが可能となる。

さらに、教育プログラムは、多様な疾患やライフステージ、価値観を持つ人々が、それぞれの立場や経験に応じて柔軟に参加できる利用可能性（アクセシビリティ）と包摂性を備えていなければならない。現地開催とオンライン参加、オープンな公開講座や市民向けセッション、患者当事者の発表や意見表明の機会など、幅広いニーズと状況に応じた多様な参画形態を確保することが重要である。

加えて、倫理性と公平性の観点も不可欠である。特定の治療法や営利活動、宗教・政治的主張からの中立性を担保しつつ、患者・市民が安心して学び、参画できる安全な学びの場とネットワークを提供することが学会の社会的責任となる。このように、がん関連学会の教育プログラムは、エビデンスに基づく知識の普及、対話と協働による患者・市民参画人材の育成、多様性への対応、そして倫理的で安全な参画環境の提供という四つの柱を持ち、がん医療と研究の質的転換と持続的な社会的インパクトを実現する中核的機能を担うことが期待される。

D. 考察

がん関連学会の取り組みを踏まえ、がん研究における患者・市民参画を推進するための教育プロ

グラムに必要な要素をまとめると、以下の通りとなる：がん研究における患者・市民参画（PPI）を推進するための教育プログラムには、eラーニングと集合・対面型研修（研修プログラム）の両方が必要であり、それぞれの役割と機能は明確に分担されるべきである。以下に、各プログラムに必要な要素とその具体的な内容をまとめる。

1. WEBラーニング（オンライン自己学修）プログラムの要素

(1) 動画教材＋理解度チェックのセット 専門家作成の動画コンテンツ

基礎から応用まで幅広い内容。各動画に目安時間を明記し、短時間で学べるものから長尺まで幅を持たせる。

例)「腫瘍学(肺がん/乳がん/希少がん/AYA世代)」
「社会医学」「研究の基礎」「統計」「倫理」「関連法規」「患者・市民参画の意義と参画の実際」など。

理解度確認テストによる知識の定着確認

各動画に紐付けて、選択式テストや正誤問題を設定。

クイズの点数や正誤で自身の理解度が可視化できる（即時フィードバック）。

受講者のIDで学修進捗や達成状況を記録（学修履歴の自動管理）。

(2) 学びやすさ・使いやすさの工夫

検索性・アクセス性

検索フォーム・カテゴリ（参画/がん/研究/統計/EBM/倫理など）から興味・必要分野をピックアップして選択。

学修進捗の可視化

コンテンツごとに「未受講」「受講中」「修了」などステータスが分かる進捗管理ダッシュボード。修了状況が自分のページにて一目でわかる。

反復学修・いつでもどこでも

スマートフォンやPC対応。短時間で区切られた動画で、忙しい人でもスキ間時間で学べる。

受講修了証の発行

一定数の動画とクイズに合格すると修了証や「バッジ」などが発行される仕組み。

(3) 内容の多様性

患者・市民参画の意義・事例紹介（参画-1,2）

疾患別（がん-1,2）、世代別（AYA/高齢者）、社会課題別（サバイバーシップ/就労/社会制度）
研究（研究計画、治験、統計、EBM、情報リテラシー）

倫理・法規（EL-1,2）

2. 集合研修・WEB研修・セミナー型プログラムの要素

(1) 参加・体験型のセッション設計

WEBセミナー（Zoomウェビナー等）

講義＋リアルタイムでの質疑応答。

専門家と当事者による講演・経験共有。
ディスカッション/グループワーク
テーマごとに分かれて意見交換や「参画チャレンジ」体験。
模擬倫理審査委員会、研究計画書の読み方演習、
ロールプレイ等。

(2) 学修内容・テーマ例

患者・市民参画の本質と最新動向（患者・市民参画の意義、国内外の事例紹介）

患者/市民から見た研究企画・評価・提案

医療倫理と法制度

臨床研究や治験における参画スキル習得

研究計画書やサマリーの評価・コメント体験

研究と統計リテラシーの実践

患者アドボケートのロールモデル紹介とパネルディスカッション

(3) 修了・評価・フィードバック

修了時の確認テストや参加レポート

アンケートや事後フィードバックによるプログラム内容や難易度の継続的改善

専門家・患者アドボケート・研究者からのコメントやメンタリング

(4) ハイブリッド展開・柔軟な参加形態

現地+WEB参加が選択できる設計

オンデマンド配信（後日復習、欠席者への対応）

3. 全体として備えるべき機能

カリキュラム管理と進捗記録

自己学修と集合研修の両方の学修履歴・修了状況を一元管理。

多様な関心・知識レベルへの対応

「興味から実践まで」段階別・難易度別の教材設計。

成果の可視化と共有

参加者自身の成長が実感できる（進捗ダッシュボード、修了証）。

受講者同士・患者団体等とのネットワーク構築機能。

このような要素を組み込むことで、患者・市民はがん研究参画に必要な知識と実践力を段階的かつ効率的に身につけることができる。研究現場や学会プログラムでの患者・市民参画推進にも直結する、実効性ある教育プログラムモデルとなる。

E. 結論

がん研究における患者・市民参画を推進するための教育プログラムは、eラーニングと対面研修の両輪で構築することにより、誰もが自らのペースや関心、ライフスタイルに応じて学びを深め、実践的な参画能力を段階的に習得できる体系となる。

オンライン自己学修で基礎知識やリテラシーを身につけ、集合研修やWEBセミナーを通じて対話・体験・協働の力を養うことで、患者・市民はがん研

究や医療の現場で主体的かつ有意義に参画できるようになる。こうした教育プログラムの整備は、研究や医療における「患者視点の質」を高め、真のパートナーシップによるがん医療の発展と社会全体の福祉向上に大きく寄与するものである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 池谷のぞみ, 酒井由紀子, 渡邊清高, 大林晃美, 藤阪康司, 彦田かな子, 中山健夫. 医療と生活をつなぐ場としての図書館. 日本ヘルスコミュニケーション学会誌, 16(1) 6-20, 2025年4月

2) 渡邊清高. がん患者さんとご家族をつなぐ. 在宅療養ガイド, 2024年5月

2. 学会・研究会など

1) 有賀悦子, 片山佳代子, 渡邊清高. がん研究の患者・市民参画: 学びを結ぶ体系的カリキュラム開発. 第10回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2025年5月18日

2) 渡邊清高. 医療者教育の現状とJASCC専門認定制度の概要. 第10回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2025年5月17日

3) 渡邊清高, 紺野久美子, 堀田晶子, 石川ひろの, 村上勲, 古屋洋子, 鈴木久美子, 白井千恵, 大久保由美子. 医療系学部合同「医療コミュニケーション」演習におけるチーム医療・多職種連携の教育効果. 第56回日本医学教育学会大会, 2024年8月9日

4) 渡邊清高. がん医療の現在と未来 がん支持医療の進歩から. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会 市民公開講座. 知っておきたいがんと感染症のこと これからの医療のこと. 2024年5月19日

5) 渡邊清高, 桜井なおみ, 西森久和, 大野真司, 岡本禎晃, 篠崎勝則, 新小田雄一, 辻晃仁, 松井優子, 安本和生. がんサポーターティブケア領域における患者・市民参画の現状と協業の可能性. JASCC患者市民参画ワーキンググループの設立に向けて. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月19日

6) 渡邊清高. がんをモデルとした多職種チーム教育の可能性. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月19日

7) 渡邊清高. がん診療におけるリスクコミュニケーション. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月19日

8) 渡邊清高. 高齢がん患者診療ガイドラインの普及に向けた研修会の有用性評価とがん診療連携拠点病院での普及に向けたロードマップ.

第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月19

- 9) 篠崎勝則, 橋本美千代, 西岡典幸, 渡邊清高.
がん診療連携拠点病院が実施した「地域で取り組むがん患者支援」と題するがん医療従事者研修会 ウェビナーの教育効果と連携推進の醸成. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月18日
- 10) 渡邊清高. 高額療養費制度見直しに対するがん領域の学術団体の声明とその意義—患者・当事者の声を反映した持続可能な社会保障制度を目指して. 第10回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2025年5月18日
- 11) 宇和川匡, 渡邊清高, 丹田滋, 青儀健二

郎. がん支持医療を広く国民に届けるために. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月18日

- 12) 渡邊清高. 在宅医療の質向上を目指した情報共有と多職種連携の活性化に向けて. 第9回日本サポーターティブケア学会学術集会, 2024年5月18日

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 |