

厚生労働行政推進調査事業費補助金（肝炎等克服政策研究事業）  
分担研究報告書

受検～受診～受療に関わる医療者等の対応のあり方  
～患者が望む肝炎医療コーディネーターのあるべき姿に関する研究～

研究分担者 米澤敦子 東京肝臓友の会 事務局長

**研究要旨**

【背景】平成 30 年度には全国で累計 16,000 人以上の肝炎医療コーディネーターが養成されている。しかし実際に肝炎医療コーディネーターの活動に触れることができる患者はそれほど多くない。よって肝炎医療コーディネーターが患者について深く理解する機会も少ないのではないかとと思われる。患者への理解を深めるために、肝炎患者が病気をどのように捉え、ともに生きてきたかを知ることは、非常に重要である。

また肝炎陽性者が治療に進まない現状を踏まえ、すでに治療を経験した患者が陽性者にできることを検討する。

【方法】平成 30 年度のヒアリング調査に続き、患者を対象とした座談会を実施、また東京肝臓友の会に寄せられた電話相談をもとに患者の実態を探り、患者の声を活かした冊子を作成する。冊子では肝炎陽性者に対し、先輩患者からのアドバイスを通して早期治療の重要性を訴える。さらに患者が困ったときに頼れる肝炎医療コーディネーターの存在を紹介する。

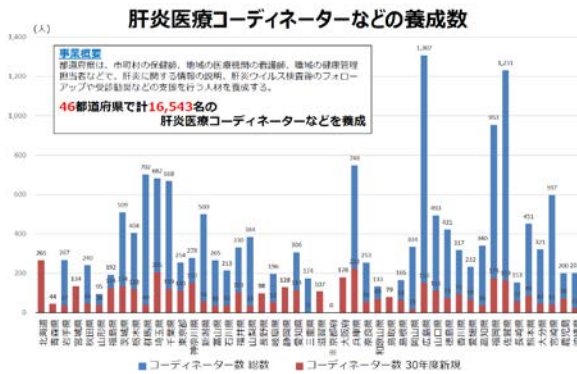
【結果】肝炎患者 5 名による座談会と電話相談を通して、慢性疾患である肝炎とどのように付き合い、克服したか（あるいは失敗したか）など治療を中心とした患者の経験を冊子として伝え、早期治療がいかに重要か肝炎と言われたばかりの肝炎陽性者に訴求した。さらに冊子を拠点病院に配布し、掲載した肝炎患者の生の声を通して、肝炎医療コーディネーターが患者の実態に触れることを可能とした。

【結語】冊子の作成により実際の肝炎患者の経験を、治療に及んでいない多くの患者および肝炎医療コーディネーターに示すことができた。それにより患者への理解が一層深まり、また新たに罹患した患者への治療促進にもつながることが期待される。

**A. 研究目的**

肝炎医療コーディネーターの養成は、平成 20 年の厚生労働省「肝炎患者等支援対策事業実施要綱」に基づき行われている。また現在、平成 28 年に改正された「肝炎対策の推進に関する基本的な指針」第 5（2）イ「肝炎医療コーディネーターの基本的な役割や活動内容等について、国が示す考え方を踏まえ、都道府県等においてこれらを

明確にした上で育成を進めることが重要である」を受け、それぞれの自治体において継続して推進されている。令和元年 12 月に行われた第 24 回肝炎対策推進協議会の資料 1「肝炎対策の国及び自治体の取組状況について」には、平成 30 年度末までで肝炎医療コーディネーターの養成数は全国で 16,543 名とあり、都道府県の積極的な取り組み姿勢がうかがえる。しかし実際肝炎医



第 24 回 肝炎対策推進協議会 令和元年 12 月 13 日  
資料 1 「肝炎対策の国及び自治体の取組状況について」より

療コーディネーターの活動に触れることができる患者はそれほど多くはない。16,543名の中で実際に活動している肝炎医療コーディネーターは果たしてどのくらいになるのか。さらに肝炎患者について深く理解し活動を続けている肝炎医療コーディネーターとなると、ほんの一部に限られるだろう。これだけ多くの自治体が肝炎医療コーディネーター養成に取り組んでいるにもかかわらず、多くの患者にはその活動が届いていないのは非常に残念である。

前述の資料には肝炎医療コーディネーターの養成における患者の参画状況について、「コーディネーターとして養成」している都道府県数は 20（前年は 10）、「研修会の講師」は 14（前年は 11）とある。患者が研修会に参加できる都道府県は全国で半数以下、また患者を講師として研修会に参加させている都道府県となると 1/3 以下になる。

厚生労働省は、患者を肝炎医療コーディネーターとして養成する意味を「肝炎患者やその家族が肝炎医療コーディネーターとなり、当事者の視点で支援にあたることも有意義と考えられる」としている。また講師とすることについては、「肝炎医療コーディネーターには、患者等の気持ちを理解し、それに共感する姿勢と技術が求められる。患者の権利擁護、差別や偏見の防止とともに、

## 患者の参画状況

コーディネーターとして養成 **20 (10)**  
研修会の講師 **14 (11)**  
(都道府県数)  
※括弧内はH29年度

### 【参考】

肝炎医療コーディネーターの養成及び活動について  
(健発0425第4号平成29年4月25日厚生労働省健康局長通知) 抄

### 5. 肝炎医療コーディネーターの養成

#### (1) 対象者

- 肝炎患者やその家族が肝炎医療コーディネーターとなり、当事者の視点で支援にあたることも有意義と考えられる。

#### (2) 内容

- 肝炎医療コーディネーターには、患者等の気持ちを理解し、それに共感する姿勢と技術が求められる。患者の権利擁護、差別や偏見の防止とともに、個人情報の取扱いについても理解する。必要に応じ、患者やその家族の話を直接聞く機会を設けることなども検討されたい。

第 24 回 肝炎対策推進協議会 令和元年 12 月 13 日  
資料 1 「肝炎対策の国及び自治体の取組状況について」より

個人情報の取扱いについても理解する。必要に応じ、患者やその家族の話を直接聞く機会を設けることなども検討されたい。」と都道府県に促している。しかし実際は前述のとおりまだまだである。

肝炎医療コーディネーターは、肝炎患者と接する機会が多く想定されるが、このような状況では患者について深く理解することはなかなか難しいと思われる。そこで「肝臓病患者への提言」という形で患者の経験や思いをまとめ、患者のみならず多くの肝炎医療コーディネーターにも、参考となるような冊子を作成することが本研究の目的である。

## B. 研究方法

令和元年 7 月、患者 5 名 (C 型肝炎 3 名、B 型肝炎 2 名) による座談会を実施、また東京肝臓友の会に寄せられた電話相談から、長期にわたる治療や慢性疾患患者としての

生活、様々な思いなどを明らかにし、肝臓病と言われたときの患者の心構え、すべきことや、肝炎医療コーディネーターの存在を記した冊子「もしも肝臓病と言われたら～患者さんたちからのメッセージ～」を作成した。患者が最も知りたい同病者の生の声が反映されているため、実際に肝臓病と診断された患者にとって、すぐに活用できるリーフレットになった。

### C. 研究結果

肝炎患者 5 名による座談会と電話相談から、「肝炎とわかった時の状況、思い」「治療に至るまでの状況、思い」「病気との向き合い方」など治療を中心に、生活、仕事に至るまで患者の経験を冊子にまとめることにより、早期治療がいかに重要か肝臓病と言われた肝炎陽性者に訴求した。さらに冊子を拠点病院に配布、掲載した肝炎患者の生の声を通して、肝炎医療コーディネーターが患者の実態に触れることを可能とした。

### D. 考察

座談会参加者 5 名のプロフィールは以下の通りである。

- 【患者 A】 関東在住 B 型肝炎 男性
- 【患者 B】 関東在住 B 型肝炎 女性
- 【患者 C】 関東在住 C 型肝炎 女性
- 【患者 D】 九州在住 C 型肝炎 女性
- 【患者 A】 関東在住 C 型肝炎 男性

以下、患者 5 名の発言要旨を考察する。

#### ～肝炎とわかった時の状況、思い～

##### 【患者 A】

30 歳のときにオーストラリア抗原と言われたが、病院で治療を勧められず、体力は自信があったので多少の疲れはあっても**病気**のことはまったく気にしなかった。これまでと変わらず仕事と酒に明け暮れていた。

##### 【患者 B】

24 歳の出産時オーストラリア抗原プラスと書かれた。第 2 子まで母子感染させてしまったことがとても辛かった。

##### 【患者 C】

35 歳のときに会社の定期検診で肝機能の数値が高く再検査を勧められたが、周りが「酒のせい、みんなそうだ」と言っていたので、**4～5 年間再検査を受けなかった**。ALT が 100 近くまで上昇、これはまずいと思い再検査をして C 型肝炎ウイルスが見つかった。その時は C 型肝炎って何？という感想。

##### 【患者 D】

出産時に出血がひどく大量の輸血をした。翌日に急性肝炎の症状があり、内科で輸血後肝炎といわれた。輸血をしなかったら出血多量で命に係わることになったので、肝炎になったのは仕方ないとのことだと思った。この病気は、3 割は自然治癒するが残り**は慢性化して 20 年 30 年後に肝硬変、肝がんになることがある、死に至る病ですよ**といわれた。とにかく急性肝炎の症状がきついのと、**出産直後だったのでこの先どうなるんだろうと不安を感じていた**。半年間の入院治療中、ほとんど泣きながら過ごしていた。

##### 【患者 E】

会社の健康診断で**肝機能の数値が高かったが放置していた**。からだがとてもつらい時期が続き、C 型肝炎とわかった。

患者 C や E のように「肝機能に異常があっても放置」することが多い。また A のように「病気のことはまったく気にしない」で「仕事と酒に明け暮れる」ということもよく聞く。患者 D のような急性肝炎の場合を除き自覚症状がないので、病気と受け止めることはなかなか困難である。

B や D の場合は A、C、E と異なり、出産と同時に知らされた（感染した）ことが、不安

感をさらに増大させている。特に B は病気である事だけでなく、母子感染という事実を背負うことにもなり、精神的に追い込まれたことがわかる。

#### ～治療に至るまでの状況、思い～

##### 【患者 A】

45歳のときに体調が非常に悪くなり人間ドックで B 型肝炎と診断され、将来肝硬変や肝がんになるリスクが 1 割くらいあると指摘された。通勤が 1 時間 30 分くらいかかるので、しんどくて仕方なかった。これといった治療を勧められず、10%が肝硬変や肝がんになる、と最初の医師に言われたので近所の消化器内科で定期検査だけは受けていた。

その後、肝がんを発症、ラジオ波治療を受けた。そこで初めて核酸アナログ製剤を勧められ服用をはじめた。その後劇的に体調がよくなった。肝がんになる前に薬を飲めていたらもっと良い生活を送れたのではないかと今、すごく思っている。

##### 【患者 B】

発症したのはキャリアであることがわかってから 13 年後、3 人目を出産した後だった。その後入退院を繰り返した。なかなか熱が下がらなかった。そのうち尿が黄色くなり、来たか、と。これが肝炎だと思った。その後 10 年くらいは調子が悪かったが、子育てがあり休んでもいられなかった。今は本当に体調が良い。特に治療はしていない。

##### 【患者 C】

C 型肝炎と言われてわけもわからず、医師に言われるまま最初の IFN 治療を受けた。入院後、ほとんど効かないと知らされショックだったが、とりあえず半年間副作用に耐え治療を終えた。

最初の治療が 10%程度の SVR だったが、10 年後 50%というペグリバにトライした。期間は 1 年半で、さらに激しい副作用と闘

いながらの治療だったが今度は成功した。医師から、10 年間治療を放棄していたのに進行しなかったのは奇跡だと言われて、本当はもっと早く治療を受けるべきだった、と思った。

##### 【患者 D】

特になし

##### 【患者 E】

この医師と思える医師に出会えるまで病院を 3 か所変わった。会社を休職しながら複数回の IFN 治療の末、ウイルス排除。その後発がんした。それから何度かがん再発を繰り返している。IFN 治療の期間が長かったので、副作用との闘いだった。

治療中は、家族がごく自然に対応してくれた。寄り添ってくれたという感じで、こっちが要求することはすべてやってくれた。そういう意味では気が楽だった。

治療に至るまではそれぞれ紆余曲折があるが、治療中は、E のように「家族が自然に寄り添ってくれた」ことが、自分にとって気が楽だったと感じている。家族に気を使わせることが、かえって精神的な負担になることを示しており、肝炎医療コーディネーターにもこのような姿勢が求められる。

また、A や C のように「肝がんになる前に薬を飲めていたらもっと良い生活を送れたのではないかと後悔したり、医師から「治療せず進行しなかったのは奇跡」と言われ「本当はもっと早く治療を受けるべきだった、と思った」ことから、まだ治療を受けていない患者に対して、早期治療を促進することの重要性が明確になった。

#### 「病気との向き合い方」

##### 【患者 A】

最近、県の肝炎医療コーディネーターの資格を取得した。自分の経験を活かしたい。と思っている。

### 【患者 B】

子供も病院に連れて行ったが、思春期にはなかなか通院してくれなかった。病気と向き合えないと良くならないと思ったので、自分のためというより子供のために病気と向き合い、いろいろな情報を集めた。

子供がきちんと病気に向き合うきっかけとなった一番大きなことは、主治医が子供に対してもきちんと説明してくれたこと。受験とか就職の時期には、努力できないことを肝炎のせいにはいけないと言ってくれた。

### 【患者 C】

最初の治療が効かなかったし仕事も忙しかったので病気とまったく向き合わなくなった。一回失敗すると副作用が強い薬なので治療する気が失せる。次の治療までの10年間、IFNをベースとしたさまざまな治療を勧められたが、断り続けた。その間は西洋医学には頼れないと思い、ありとあらゆる健康食品を試した。

いずれ肝がん、肝硬変になるということはわかっていて、ものすごく不安もある。私も10年たったらそうなるんだなと思いながら生活していて、何かに頼りたいという思いがとても強かった。いつか治療をすることは決めていた。

### 【患者 D】

当時、治療しても症状があまり変わらないので病院に行くことを一切やめた。肝炎の医療情報を聞くのもいやだった。どうやったら進行しないか、どうすれば進行を止められるのかということばかり考えていた。健康食品に頼っていた。

### 【患者 E】

特になし

病気と「向き合える患者」と「向き合えない患者」では、当然「向き合える患者」が早期治療の恩恵を受け、安心を得ることがで

きる。向き合えなければ治療のチャンスを逃すかもしれない。しかし誰でもすぐに「向き合える患者」になれるわけではなく、座談会では、病気と「向き合えない」現状が浮き彫りになった。

CやDのように治療に希望を見いだせない場合、病気に向き合えなくなる。加えてCは仕事が忙しくこれといった自覚症状もなければ、向き合うどころか逆に病気から逃げてしまう、という状況に追い込まれるだろう。

また、Cが病気と向き合ったきっかけは、「いずれ肝がん、肝硬変になるということはわかっていて、ものすごく不安もある」という病気が進行した将来への不安感であった。

Bの「自分のためというより子供のために病気と向き合い、いろいろな情報を集めた」とは、子供を思う母の愛情が病気と向き合うきっかけとなっている。また、思春期でなかなか病気と向き合ってくれなかった子供が対峙してくれたきっかけは「主治医が子供に対してもきちんと説明してくれたこと」であった。肝炎と共に生きていく患者の心構えを、子供にとって病気の専門家である医師から伝えることで、子供にも前向きに病気と向き合う心が生まれたということである。

また、患者Aの「最近、県の肝炎医療コーディネーターの資格を取得した。自分の経験を活かしたい」は、病気と向き合った結果、肝炎医療コーディネーターとしてその経験を他の患者に活かしたい、ということと、冒頭のA. 研究目的で触れた、肝炎医療コーディネーター養成の患者の参画について厚労省の「当事者の視点で支援にあたることも有意義」を実践している。前述したように、肝炎医療コーディネーター養成に患者を加える自治体が増えることを大いに期待したい。

## E. 結論

患者 5 名の座談会を通して、実際の患者が肝炎と言われてからどのように過ごし、治療に進んだかを知ることができた。座談会や電話相談など実際の患者の声を冊子「もしも肝臓病と言われたら」にまとめることにより、肝炎と言われたが治療に躊躇する患者に対し、先輩患者としてアドバイス(エール)を送ることができたのではないかと思っている。また、肝炎医療コーディネーターに対しても患者に対する一定の理解を深められたのではないだろうか。

以下は「もしも肝臓病と言われたら～患者さんたちからのメッセージ～」の内容表紙

- 2 ページ Q なぜ肝臓病を放っておくといけないの？
- 3 ページ 先輩患者さんの体験談から肝炎を知りましょう！
- 4 ページ 内服薬のみで副作用の辛さもなく治療のハードルが低くなりました  
気持ちがとても楽に  
助成制度で医療費の負担が軽くなり、治療期間も短くて助かりました
- 5 ページ 病院に行かず肝がんや肝硬変に進んでしまった経験  
治療に踏み切れませんでした
- 6 ページ ひとりで悩まないで！！私たちに相談して下さい！  
私たち肝炎医療コーディネーターは皆さんの困りごとや相談に応えます
- 7 ページ 相談内容に応じて適切なスタッフがサポートします

裏表紙