厚生労働科学研究費補助金（肝炎等克服緊急対策研究事業）
分担研究報告書

非ウイルス性を含めた肝疾患のトータルケアに資する人材育成等に関する研究

肝炎医療コーディネーター養成研修会の企画・実施における患者会の協働

研究分担者　米澤敦子　東京肝臓友の会　事務局長

研究要旨

【目的】都道府県が主体になって開催される肝炎医療コーディネーター養成やスキルアップの研修会の内容は、主に肝疾患に関する医学的情報や各種医療制度の説明、先輩肝炎医療コーディネーターによる活動報告、コミュニケーションの講習、グループワーク等から構成されてきたが、一部の県では患者会が参画して、患者側からのニーズや留意点、差別・偏見に関する講演、パネルディスカッションが組み込まれ、参加者のその後の活動に効果的であると報告してきた。

【方法】これまでも多くの肝炎医療コーディネーターが養成されてきた県で、今回初めて養成研修会に患者会がプログラム構成の当初から参画し、内容を県、拠点病院等と協議を重ねて、実施計画を進めていく際のプロセスの要点と工夫について検討する。

【結果】１）開催プログラムの策定段階から県と拠点病院は密な連携を取り、地元の患者会への参画を提案、県の承認を得た上で、養成研修会の実務を委託された拠点病院から地元患者会へ依頼した。２）これまで養成研修会への参画実績がある患者会Ｔは拠点病院からの開催要領等の情報提供を受け、Ｔ代表者へ協力依頼を要請し同意を得た。３）県、地元患者会、Ｔ患者会、拠点病院との４者のオンライン会議を行い、その後、詳細な内容について対面での協議を行った。４）受講者は初回の受講であることから、肝炎医療コーディネーターへの患者ニーズとして重要な点、なかでも特にエッセンシャルな内容とし、県、地元患者会から同意を得た。５）開会の辞では地元患者会の代表が登壇し、受講者への受講のモチベーションアップを図る構成とした。

【結論】肝炎医療コーディネーター養成において、患者会等から直接ニーズを聞き取る研修の機会はより具体的な活動を促すのみならず、医療者としてのモチベーション向上に寄与することから、肝炎医療コーディネーター養成研修会の企画・実施における患者会の協働は有意義である。

Ａ．研究目的

肝炎医療コーディネーターの養成は、今から 14 年前平成 20–年 3 月に~~に~~厚生労働省より通知された「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

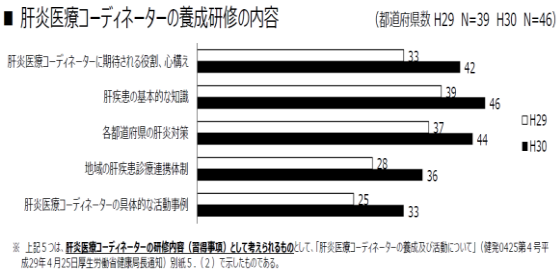
した上で育成を進めることが重要である」を受け、都道府県において推進されている。

平成 30 年度、都道府県における肝炎医療コーディネーターの養成研修の実施内容は、第 24 回肝炎対策推進協議会、資料１の「肝炎対策の国及び自治体の 取組状況について」によると

① 肝疾患の基本的な知識
② 各都道府県の肝炎対策
③ 肝炎医療コーディネーターに期待される役割、心構え
④ 地域の肝疾患診療連携体制
⑤ 肝炎医療コーディネーターの具体的な活動事例

以上の順となっている。

①は「肝疾患について、治療や薬剤など肝疾患に関する医学的情報」②は「B 型・C 型ウイルス肝炎治療医療費助成制度」をはじめ「肝炎初回精密検査費用・定期検査費用助成」や「B 型・C 型肝炎ウイルスによる肝がん・重度肝硬変医療費助成制度」「身体障害者手帳交付」など国の制度を含む都道府県の肝炎対策③⑤は現役の肝炎医療コーディネーターが伝える役割や活動事例など④は拠点病院をはじめとした医療体制の説明等である。



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

一方、患者会が参画し、肝炎医療コーディネーターへの患者側のニーズや感染症患者としての思い、偏見や差別に関する講演やパネルディスカッション等をプログラムに組み込んでいる県も一部にはみられる。

また、前掲の協議会資料内「肝炎医療コーディネーターの養成及び活動について」では、参考として平成 29 年 4 月に厚生労働省健康局寄り通知された以下の部分を紹介している。

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

とある。しかし平成 30 年度(29 年度)の患者の参画状況は同資料によると、患者を研修会の講師としている都道府県は 14 (11) と、増加はしているものの 3 割に満たないのが現状である。

通知にあるように肝炎医療コーディネーターはその活動において、肝炎患者と接する機会も多いことから、患者が何を考え、何を思い、何を求めているかという患者サイドからの発信を理解することは、肝炎医療コーディネーターとしての活動を円滑に進めるためにも非常に重要である。特に肝炎は他の疾患と異なり感染症であるため、感染症患者としての患者の立場や思いを深く知ることは不可欠であると考える。

その観点から本研究では、肝炎医療コーディネーター養成研修会に、初めて患者会の参画、患者の参加を導入したケースについて検討を進めた。

B．研究方法

これまで既に相当数の肝炎医療コーディネーターの養成を行ってきた県において、はじめて患者会がプログラム構成の当初から参画、その内容を県や拠点病院等と協議を重ねて、実施計画を進めていく際のプロセスの要点と工夫について検討する。

C．研究結果

1）養成研修会開催プログラムの策定段階から県と拠点病院は密な連携を取り、地元の患者会への参画を提案、県の承認を得た上で、養成研修会の実務を委託された拠点病院から地元患者会へ依頼した。

2）これまで既に養成研修会への参画実績がある患者会 T は拠点病院からの開催要領等の情報提供を受け、T 代表者へ協力依頼を要請し同意を得た。

3）県、地元患者会、T 患者会、拠点病院との４者によるオンライン会議を経て、その後、詳細な内容については対面やメールでの協議を重ねておこなった。

4）「患者の思いを理解する」ことを目的とし、拠点病院専門医、県担当者、地元患者会代表者、既に活動している肝炎医療コーディネーター、T 患者会代表者の 5 名によるパネルディスカッションを行った。受講者は初回の受講であることから、拠点病院の要請により、肝炎医療コーディネーターへのニーズとしての重要な点、中でも特に感染症患者としての側面から主に偏見や差別をテーマとした事例を内容とし、県、地元患者会から同意を得た。

相談事例　1　　歯科

60代　女性　C型肝炎
ウイルスがあるときから歯科通院で嫌な思いをしている。
3軒に治療を断られた経験がある。
ウイルスが排除されても丁寧に診てもらえない。
定期健診や歯石の治療も嫌がられる。

↓

問題点
① 標準予防策がとられていない歯科医院が多く存在
② C型肝炎SVRについて歯科医の知識不足

医師の立場としてどう捉えるか
肝炎医療コーディネーターができることは

相談事例　4　　家庭（肝炎患者の思い）

70代　女性　C型肝炎
肝炎を孫にうつすのではないかと心配。孫に会っても感染が気になって楽しくない。
SVRになってからも再燃して完全に治ってないのではないかと思っている。
医師である娘婿に「肝炎はうつる病気」と何気なく言われたことがきっかけでそう思うようになったのではないか。

↓

医師の立場としてどう捉えるか
肝炎医療コーディネーターができることは

このような事例を紹介、患者が内容や状況を説明、問題点を洗い出しそれぞれの立場でどう捉え、何ができるかをディスカッションした。事例については主に拠点病院の専門医に寄せられた相談内容とし、全部で５つの事例に基づき同様のディスカッションを進め、最終的には下記の結論を導き出した。

患者が肝炎医療コーディネーターに望むこと

① 患者に寄り添って話を聞いてほしい

② わからないことをわかる人につなげてほしい
治療のこと、薬のこと、生活のこと、感染のこと、制度のこと

5）開会の辞では地元患者会の代表が登壇し、受講者への受講のモチベーションアップを図る構成とした。

D．考察

肝炎患者が日々発信することが困難な本質的な問題について、肝炎医療コーディネーター養成研修会に患者会が参画し、医師、県、患者などによるディスカッションをプログラムに加えることで、肝炎患者に対す

る理解がより深まり、前掲通知のような肝炎医療コーディネーターの基本（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）の育成が期待できると実感した。

　また受講者である患者から「この養成研修会を受けた肝炎医療コーディネーターならぜひ相談したいと思えた」との感想を得て、肝炎医療コーディネーター養成研修会の企画・実施における患者会の協働は有意義であることが明確になった。

Ｅ．結論

　今後、都道府県の肝炎医療コーディネーター養成研修会において、患者会および患者の参画が広く受け入れられることを期待したい。

Ｆ．研究発表

１．論文発表

なし

２．学会発表

2021 年 6 月に開催される日本肝臓学会総会で発表予定

2020 年 4 月に開催される消化器病学会総会で発表予定

Ｇ．知的所有権の取得状況

なし

１．特許取得

なし

２．実用新案登録

なし

３．その他

なし