

令和5年度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）
「多様な病態に対応可能な肝疾患のトータルケアに資する人材育成及びその活動の質の向上等に関する研究」 分担研究報告書

患者肝炎コーディネーターの活動実態と支援について

研究分担者：米澤敦子 特定非営利活動法人東京肝臓友の会 事務局長

研究協力者：江口有一郎 医療法人ロコメディカル ロコメディカル総合研究所 所長
矢田ともみ 同上 副所長

研究要旨：これまで都道府県で養成された肝炎医療コーディネーターは、29,451人（令和5年3月31日現在 厚生労働省調査）で、自治体における肝炎対策のあらゆる局面において必要不可欠な存在となっている。その職種は看護師、保健師、医師、薬剤師など医療者を中心に自治体職員や介護職員、医療機関の事務職員など多岐にわたるが、厚労省は患者や患者会メンバー等当事者の肝炎医療コーディネーター養成も推進しており、これを受けて都道府県においても患者や患者会メンバーのコーディネーター養成が進んでいる。令和3年度、令和4年度の「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」において「患者や患者会メンバーの患者肝炎コーディネーターとしての役割」について報告したが、令和5年度のあらたな研究では全国で増加する患者肝炎にコーディネーターの標準化を目指し「患者肝炎コーディネーターの活動実態と支援」について検討した。

① 肝炎患者として次世代医療者に対し教育機関において「肝炎授業」を実施、学生の感想文をまとめ文集を作成、「肝炎授業」の効果を確認した。

② 令和4年度から継続している医療機関での「ピアサポート外来」についてさらに効果をあげるため改善を行った。

③ 東京と近県の患者肝炎コーディネーターのための部会を設置、コミュニケーションの場を作るとともに活動の実態を探り活動支援となる「患者肝炎コーディネーター ガイドブック」作成を目的とした部会を開催した。

A. 研究目的

これまで全国で約3万人の肝炎医療コーディネーターが養成される中で、医療者のみならず当事者である患者会や患者団体に所属する肝炎患者コーディネータ

ーの養成を実施する都道府県が増加傾向にある。その後押しのひとつとなったのが、厚生労働省が令和5年2月に発出した「肝炎医療コーディネーターの養成及び活用について」の一部改正である。そこ

には、患者コーディネーターの基本的な役割として、「患者会会員等においては、肝炎患者等やその家族等の経験や思いに共感し、当事者の視点で、橋渡し役となることが期待される。」また、肝炎医療コーディネーターの養成において「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。当事者の視点で支援にあたることも有意義であることから、患者やその家族等の話を直接聞く機会を設けることなども積極的に検討されたい。あわせて、患者の権利擁護、偏見や差別防止とともに、個人情報取り扱いについても理解する」とある。これにより肝炎患者コーディネーターの役割がより明確になり、具体的な活動をイメージすることが容易になったことで、患者肝炎コーディネーターを養成する都道府県が増加している。そこで全国の患者肝炎コーディネーターの実態を探り活動支援の在り方を検討する。

① 厚生労働省が推奨する「肝炎患者等やその家族等の経験や思いに共感し、当事者の視点で、橋渡し役となる」ために、大学医学部に在籍する次世代の医療者に対し、肝炎患者の実態や思いを当事者が伝える「肝炎授業」を行った。その後受講した学生の感想文を冊子としてまとめ、受講者の受け止め方を考察しその効果を検証する。

② さらに厚生労働省は「患者会会員等においては、肝炎患者等やその家族等の経験や思いに共感し」とし、患者が当事者としてピアサポート活動を行うことは非常に有意義な活動であると考えられる。令和3年の前研究結果でも「患者会、患者が肝炎Coとなり、ピアサポートを実施

することは、長期の慢性疾患を患う肝炎患者にとって、治療を前向きに進めることを可能とするだけでなく、何より感染症患者という思いの共有が可能となる。」とその役割を確認している。

令和4年度から取り組みを始めた医療機関における「ピアサポート外来」では引き続き医療機関内でピアサポートを実施することの意義を検証する。また、面談方法を変え効果を確認する。

③ 厚生労働省の令和4年度の調査では、患者肝炎コーディネーターの養成は28都道府県で行われており、養成者数は242人であった。同年の養成者総数は5,628人であったためまだまだではあるが、前年は27都道府県で養成者数は176人であったことから確実に増加していることがわかる。

■肝炎患者等を肝炎医療コーディネーターとして養成している都道府県及びその人数（計242名）

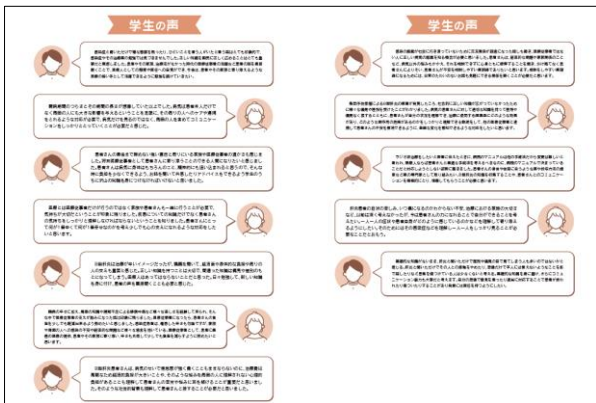
岩手県	1	京都府	13
宮城県	1	大阪府	54
秋田県	6	兵庫県	52
茨城県	2	和歌山県	5
栃木県	9	鳥取県	4
群馬県	2	島根県	3
埼玉県	6	広島県	4
千葉県	14	徳島県	2
東京都	24	香川県	2
神奈川県	5	福岡県	2
長野県	7	佐賀県	7
静岡県	5	長崎県	1
愛知県	3	鹿児島県	5
滋賀県	1	沖縄県	2

令和4年度肝炎対策に関する調査（厚生労働省肝炎対策推進室調べ）

東京都は令和4年度から患者の肝炎コーディネーター養成がスタートした。この年の養成者数は24名と少数だったが、コミュニケーションを図り活動を活性化するため埼玉県、千葉県など近隣の患者とともに患者肝Co部会を設置し活動指針となるべく「患者肝炎コーディネーターガイドブック」を作成することとした。

B. 研究方法

① 薬害肝炎全国原告団で元 C 型肝炎患者の A 氏、全国 B 型肝炎訴訟原告団の B 氏が 5 年ほど前から大学医学部や医療系の専門学校などで行っている「肝炎授業」を受講した学生の感想文をまとめ、冊子「肝炎患者から学生さんへ ―患者肝炎医療コーディネーターが伝えたいこと―」を作成した。内容は 2 名の講師の患者としての病歴紹介と講義内容、受講した 2 つの大学医学部、医療系学部の学生の感想文（一人 200 字から 300 字程度）を掲載 A4 の冊子にまとめた。



② 職員のほとんどが肝炎医療コーディネーターとして活躍している S 県 E 病院の外来において令和 4 年度から肝炎患者を患者自身がサポートする「ピアサポート外来」を設けた。他の外来と同様、個人情報保護のため個室とした。外来では患者肝炎コーディネーターである A が、毎月第 3 水曜日の 10 時から 13 時まで 2 名～5 名の外来患者を対象にピアサポート活動をおこなう。ピアサポート外来は専門医からの紹介や患者自身の希望により予約外来としている。

患者が話しやすい雰囲気づくりのため、通常の診察室とは異なり机ではなく丸テーブルを用意、リラックスして対話できるように工夫した。

令和 4 年度は患者と患者肝炎コーディネ

ネーター、肝炎医療コーディネーター（看護師）の 3 者による面談としていたが、より緊密に患者同士で会話がスムーズに進むように、令和 5 年度より患者と患者肝炎コーディネーターの 2 者による面談に変更した。



③令和 5 年度、「患者肝炎コーディネーターガイドブック」作成を目的とし以下のとおり部会を 3 回開催した。

第 1 回部会

日時：2023 年 4 月 20 日（木）17:00～19:00

会場：有楽町会議室

参加：21 名

目的：顔合わせ、江口班研究について講演

第 2 回部会

日時：2023 年 8 月 25 日（金）17:00～19:00

会場：新橋会議室

参加：16 名

目的：全国の患者肝炎 Co のためのガイドブック作成 1

第 3 回部会

日時：2024 年 1 月 12 日（金）14:00～17:00

会場：東銀座会議室

参加：13 名

目的：全国の患者肝炎 Co のためのガイドブック作成 2

C. 研究結果

① 冊子「肝炎患者から学生さんへ ― 患者肝炎医療コーディネーターが伝えたいこと―」を作成 173 名の受講学生の感想文を抜粋する。

・患者さんの生の声を聴くことは何も替え難い非常に貴重な経験です。今後、C型肝炎への偏見や差別を減らすには、広い範囲に生の声を届ける必要があると思いました。

・医師として、患者さんとその家族にどのように寄り添っていきけるかを考えさせられました。

・患者さんの気持ちや訴えにしっかりと耳を傾けられる看護師になりたいと改めて思いました。

・C型肝炎に限らず感染症に対する正しい知識を持つことが重要であると強く思った。

・肝臓病と治療法などはわかっていたが、実際の患者さんの話を聞くまでは、全く想像と違ったものでした。

・「聞く」ことができる人材になりたいという思いを一層強めてくれました。忘れずに確実に糧にしていきたいです。

・治療の終わりが見えないことは患者さんにとって大きな苦痛で、気持ちに寄り添って長期的に頑張るよう支えることが大切だと思いました。

文集を通して、慢性疾患患者だけが持つ慢性的な辛さや感染症患者が経験する社会の偏見や差別について、衝撃を受けつつも医療者として受け止め、深く理解し今後自分がどうすべきかを前向きに考える学生の姿が見受けられる。

「最も嫌な思いをする場所は医療機関である」という調査結果（『肝炎ウイルス感染者の偏見や差別による被害防止への効果的な手法の確立に関する研究』班 2017

～2019 研究代表者:八橋 弘) からわかるように、肝炎患者は医療者の無理解や誤解により嫌な思いをすることが多いため、文集にある学生の姿は、まさに肝炎患者が将来の医療者に望む姿である。

②令和5年度4月から12月(8カ月間)にピアサポート外来を訪れた患者は19名で、男性7名女性12名、平均年齢は69歳であった。

年齢	性別	疾患
79	女	アルコール・肝硬変
73	女	HCV・SVR
69	女	HCV・SVR
64	女	HCV・SVR
78	男	HCV・SVR
69	女	HBV
70	男	HCV・SVR
70	女	HCV・SVR
64	男	HCV・SVR肝がん
79	男	HCV・SVR
69	女	HBV
63	女	HBV 肝硬変
69	女	脂肪肝
68	女	HBV
83	男	HCV・SVR肝がん
60	女	脂肪肝
79	男	HCV
49	女	HBV
70	男	HBV・肝硬変肝がん

令和5年4月～12月(10月休)ピアサポート外来患者プロフィール

疾患別では脂肪肝2名、C型肝炎(SVR)が10名、B型肝炎が6名、アルコール性肝障害が1名であった。ピアサポート外来を訪れる患者に共通しているのは、具体的な疑問、質問や悩みを解消することだけでなく、同じ肝炎の患者と思いを共有し、安心したいと思っていることで、多くが「肝炎患者と初めて話をした。言いたいことが言えた」ということだった。

ピアサポート外来を訪れる患者にさらに寄り添うために、令和5年度は患者と患者肝炎コーディネーターのみによる面談とした。「肝炎患者同士」である空間を強化したことにより、患者が肝炎と向き合うことに集中できるようになり、気持ちの共有や安心を得られやすくなった。

③ 3回の部会を経て、「患者肝炎コーディネーターガイドブック」について、患者肝炎コーディネーター自身が必要とする内容をグループごとのワークショップにて洗い出した。

D. 考察

① 冊子「肝炎患者から学生さんへー患者肝炎医療コーディネーターが伝えたいことー」作成によって初めて、肝炎患者が「肝炎授業」を通じて学生に伝えたいことが、ダイレクトに伝わっているという実感が得られた。また将来医療者として基本となるであろう患者に対する姿勢を形成する糧となったことがフィードバックされた。これは肝炎患者側にとっても非常に意義のあることで、今後も患者が望む医療者として彼らが成長する姿を確認しつつこの活動を継続していきたい。

② ピアサポート外来の利点は、医療者に訴えることが困難な慢性疾患の長期療養から来る不安や、感染症であるために受ける差別や偏見に傷ついた気持ちを、同病者の視点でフォローすることができることである。これまでの研究により患者肝炎コーディネーターが対面によるピアサポート外来を実施することで、同病者として思いを共有し互いに心を開くことが可能となり、次のステップである医師との連携に進み、その後の治療のスム

ーズな促進に繋がるなど大きな効果が得られた。今後はさらに患者に寄り添ったピアサポートを実施するために、外来を訪れた患者対象にアンケートを実施し改善を図っていく。

③ 患者肝炎コーディネーター部会では、「患者肝炎コーディネーターガイドブック」を作成、自身の活動の拠り所となるよう全国の患者肝炎コーディネーターに配布し、その後も内容の改善を進めていく。部会自体も継続的に開催しその都度活動に関する問題点の共有や解決を図っていく。

E. 結論

① 冊子「肝炎患者から学生さんへー患者肝炎医療コーディネーターが伝えたいことー」を、感想文章を寄せた学生や教育機関のみならず、医療者に「患者授業」の内容を認知していただく方法を考えたいと思う。

② ピアサポート外来は、国が後押ししている患者肝炎コーディネーターの役割を発展させた形である。考察で述べたように、今後は外来訪問患者にアンケート調査を行い、現在の外来の問題点を探り改善を図っていく。また本来であれば地域住民である患者同士で支援を進めることが望ましいため、地域の患者肝炎コーディネーターをピアサポート外来に対応すべく研究活動を深めていきたい。さらに、これまで進めていた研究成果でもある「医療者とともに行うピアサポート」も確立していきたいと考えている。

③ 患者肝炎コーディネーター部会では、前述のようにその必要性が国により明文化されたことを背景に全国の患者肝炎コ

ーディネーター数をさらに増加させるよう地域の患者に働きかけ、「患者肝炎コーディネーターガイドブック」により活動支援を行っていく。

3. その他
なし

F. 政策提言および実務活動

<政策提言>

① 厚労省「第31回肝炎対策推進協議会」
「患者肝炎コーディネーターについて」
発表で「肝炎医療コーディネーター」という名称について「肝炎コーディネーター」への変更を提言

② 「令和6年度東京都予算要望書」6.
肝炎医療コーディネーター制度に関して
患者コーディネーターを含む肝炎コーディネーターへの情報提供、ネットワークの構築、養成研修会の内容等を提言

G. 研究発表

1. 論文発表

「肝胆膵 88/2 2024年2月号」III. 多方面から肝炎医療コーディネーターをみつめる

肝疾患患者が肝炎医療コーディネーターの研修を受ける意義と活躍

2. 学会発表

第59回日本肝臓学会総会「メディカルスタッフセッション」特別企画 3-1 メディカルスタッフセッション2023 口演
「～HCV elimination と post HCV 時代～」
において SP3-1-18 患者肝炎医療コーディネーターの「ピアサポート外来」が治療促進につながるまで

H. 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