令和６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養成実態と活動支援について

研究分担者：米澤敦子　東京肝臓友の会　事務局長
研究協力者：江口有一郎　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：令和５年厚生労働省は「肝炎医療コーディネーターの養成及び活用について」を一部改正し都道府県に通知した。（健発０２０３第４号）改正部分には患者肝炎コーディネーターの意義や基本的な役割が明記され、これを機にこれまで患者肝炎コーディネーターの養成に消極的だった都道府県でも患者が養成研修会を受講できるようになってきた。
全国で患者肝炎コーディネーターの養成が進むにつれ、課題や問題点があがってきたため以下の研究に取り組み検証した。
①全国の患者団体に養成研修会への参画状況など患者視点によるアンケート調査を実施、実態を明らかにした。
②令和５年度に本研究班においてスタートした患肝 Co（かんかんこ）部会を令和６年度も継続、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「かんかんこ ガイドブック」の作成を行った。
③肝炎医療コーディネーター養成研修会で患者に講演を依頼したいが、相応の患者会や患者がいないためプログラムに「患者の声」を反映できない地域を想定しサンプル動画の制作を行った。
①～③を通して「患者肝炎コーディネーター養成実態と活動支援について」考察する。

A. 研究目的

①　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、38,805 名（令和６年３月 31 日現在　厚生労働省調査）で、医療者を中心として職種は多岐にわたっている。そのうち患者は 303 名で、全体の 1%にも満たないが、年々確実に増加している。(図 1)

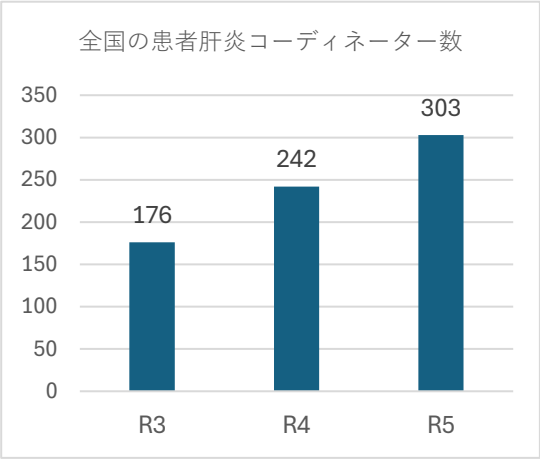

図１　令和４年度～6 年度「肝炎対策に関する調査」厚生労働省 健康生活衛生局 がん ・疾病対策課 肝炎対策推進室調べ）より抜粋

同時に患者が肝炎医療コーディネーター養成研修会に参加できる地方自治体は令和 5 年度に 32 まで増加しており、これは行政への患者団体の働きかけや研究要旨冒頭の厚生労働省の通知効果の結果であり、当事者としては非常に心強い傾向である。(図 2)

患者の参画状況(都道府県数)					
年度	R1	R2	R3	R4	R5
養成 Coとして	23	26	27	28	32
研修会講師	14	6	9	13	17

図 2 令和 2 年度～6 年度の「肝炎対策に関する調査」厚生労働省 健康生活衛生局 がん・疾病対策課 肝炎対策推進室調べ）より抜粋

全国の患者肝炎コーディネーターは 300 人以上誕生しているもののその活動実態は不明であることから、まず全国の患者団体に養成研修会への参画状況や現時点での患者肝炎コーディネーターが感じる課題など患者視点によるアンケート調査を実施、活動実態等を明らかにし具体的な支援につなげることとした。

② 令和 5 年度本研究班においてスタートした東京や埼玉県、千葉県など近県の患者から成るかんかんこ部会を令和 6 年度も継続する。患者肝炎コーディネーターは、患者団体に所属してはいるものの特別な場合（事務所で活動しているなど）を除き常時顔を合わせて活動しているわけではない。基本的には個人単位での活動が多く、養成研修会を受講して患者肝炎コーディネーターになっても「ひとりで何をしていいかわからない」「個人ではモチベーションが維持できない」など、すぐに壁にぶつかることが多いのが現状である。部会では、そのような患者肝炎コーディネーターのコミュニケーションの場を作るとともに誰でもすぐに活動できるような「かんかんこ ガイドブック」の作成を目指した。

③ 全国の養成研修会で患者に講師依頼している都道府県数は、令和元年 14 だったがコロナ渦で 6、9 と減少し令和 4 年、5 年には 13、17 と再び増加している。患者の講義を実施した地方自治体は、受講者から好評を得ることが多いため毎年継続する傾向にあるが、地域に相応の患者会や患者がいないため「患者の声」を反映できない地域も多数ある。そのような地域を想定し、肝炎医療コーディネーター養成研修会向けのサンプル動画の制作を行った。(図 2)

B．研究方法

① 全国 3 つの患者団体（薬害肝炎全国原告団、全国 B 型肝炎訴訟原告団、日本肝臓病患者団体協議会）に 4 項目の簡単なアンケート調査を依頼し、全国の患者肝炎コーディネーターが抱える問題や課題等を顕在化する。調査期間は 2024 年 5 月 1 日～5 月 20 日、調査方法はメールと電話による回答、以下が調査項目である。

- 都道府県名
- 患者肝炎コーディネーターの養成
  （あり　なし）
- 肝炎医療コーディネーター養成研修会での患者の登壇
  （あり　なし）
- 問題点、課題など

② 前年度から引き続いたかんかんこ部会を下記の通り開催、「かんかんこ　ガイドブック」作成を目的として 4 度のグループワ

ークにより患者肝炎コーディネーターの意義や現在の活動内容など検討した。第 4 回部会でガイドブックの章立てを決定し部会メンバーにより原稿を分担執筆した。

第 2 回部会
日時：2023 年 8 月 25 日（金）17：00～
会場：新橋会議室
参加：16 名
目的：かんかんこ 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～
会場：東銀座会議室
参加：13 名
目的：かんかんこ ガイドブック作成 2
第 4 回部会
日時：2024 年 6 月 27 日（木）17：00～
会場：新橋会議室
参加：11 名
目的：かんかんこ ガイドブック作成 3
第 5 回部会
日時：2025 年 1 月 6 日（月）14：00～
会場：新橋会議室
参加：8 名
目的：かんかんこ ガイドブック作成 4
（第 1 回部会は 2023 年 4 月開催で顔合わせ、江口研究班班長が本研究について講演）

③　本研究班立ち上げ当初より各県の肝炎医療コーディネーター養成研修会に患者さんのお話を組み入れたいが依頼できる患者団体、患者さんが不在で困っている、との声が地方自治体や拠点病院より上がっていたため、本研究の分担研究者の東京都をはじめとした 8 地域の肝炎医療コーディネーター養成研修会での講義経験を活かし患者講義動画を制作、全国での活用を目標とした。

C．研究結果

①　都道府県別養成研修会患者参画状況

①都道府県	②患者肝炎コーディネーターの養成		③養成研修会で患者の登壇	
	あり	なし	あり	なし
北海道	○			○
青森		○		○
岩手	○			○
宮城	○		○	
秋田	○		○	
山形		○		○
福島		○		○
茨城	○			○
栃木	○			○
群馬	○			○
埼玉	○		○	
千葉	○		○	
東京	○		○	
神奈川	○			○
山梨		○		○
長野	○		○	
新潟		○		○
富山	○			○
石川	○		○	
福井	○		○	
岐阜		○		○
静岡	○		○	
愛知	○			○
三重	○			○
滋賀	○			○
京都	○		○	
大阪	○		○	
兵庫	○		○	
奈良	○		○	
和歌山	○		○	
鳥取	○		○	
島根	○		○	
岡山		○		○
広島	○		○	
山口	○			○
徳島	○			○
香川	○			○
愛媛		○		○
高知		○		○
福岡	○		○	
佐賀	○		○	
長崎	○		○	
熊本	○		○	
大分	○			○
宮崎	○			○
鹿児島	○		○	
沖縄	○		○	

47 都道府県の患者団体及び患者が回答した令和 6 年 5 月時点での全国の肝炎医療コーディネーター養成研修会における患者の参画状況は上記表のとおりである。

令和６年度としての見込みも含み、患者が養成研修会に参加できる地方自治体は 38、養成研修会での患者登壇は 23 であった。前述した厚生労働省の調査による前年度の地方自治体数は 32、17 だったのに対し大きく伸びていることがわかった。

また、現状の問題点、課題については、38 都道府県が回答し主に以下があがった。

１.「交流会　情報交換会」を実施して欲しい・・・・・・・・・・・・・・12
２. 患者肝炎コーディネーターも含め、どこに配置されているかを明示して欲しい・・・・・・・・・・・・・・・8
３．何をすべきかわからない・・・・ 6
４．患者肝炎コーディネーターの意義や役割がわからない・・・・・・・ 3

1 番目の「交流会、情報交換会」は、単なる親睦だけでなく自分が何をすべきなのか、ほかの肝炎コーディネーターさんの活動を参考にしたい、という目的であげている患者もみられた。2 番目の配置の明示に関しても、共に活動したいが仲間がどこにいるかわからない、という意見も上がっており、孤独な患者肝炎コーディネーターの姿が浮き彫りになった。

②　①のアンケートの結果から患者肝炎コーディネーターはどこで何をしていいのかわからない、既に活動している先輩患者肝炎コーディネーターの様子や活動事例が知りたい、そのために交流したいということが明確になった。

「かんかんこ　ガイドブック」を作成、配布することにより①のアンケート結果から見えてきた課題の解消が可能となり、新たな患者肝炎コーディネーターの活動支援につながった。

以下はガイドブックの主な内容である。

・患者肝炎医療コーディネーターの役割とは？
・患者肝炎医療コーディネーター（かんかんこ）の活動事例
・先輩かんかんこの活動紹介
・活動に使える連絡先情報（連携先）
・患者肝 Co（かんかんこ）のための 知っておくと便利な用語集

③　養成研修会用動画「肝炎患者の声」の制作を行った。以下はその内容である。（）内は所要およその時間

「患者の声」（10 分）
・肝炎患者の療養体験、これまでの経緯
・患者会、患者会活動について
・電話相談事例紹介

「パネルディスカッション」
・カミングアウト（5 分）
・歯科受診（9 分）
・介護施設入居（7 分）
・専門医のひとこと（8 分）
・パートナーからの相談（8 分）
・パートナーへの感染（8 分）

前半の「患者の声」は本研究の分担者が担当した実際の講演のようにスライドを使用するスタイルで収録、後半の「パネルディスカッション」は佐賀県の肝炎医療コーディネーター養成研修会で実施した実際のパネルディスカッションの模様を収録している。パネリストは佐賀大学医学部附属病院肝疾

患センターの専門医、肝炎医療コーディネーター、患者などで肝炎患者からの相談事例をもとに解決方法を探る内容となっている。

D．考察

① 「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」とは、本研究、研究要旨冒頭の「肝炎医療コーディネーターの養成及び活用について」にある改正部分だが、今回の患者肝炎コーディネーターアンケート調査の結果からわかるように、現時点においては全国すべての都道府県で患者がコーディネーターとなり当事者として活動できる状況にはない。しかし8割の地方自治体が、国が推し進める肝炎医療コーディネーターという公益的な立場で当事者として患者やその家族を支援することができる状況になったとも言える。

② ようやく肝炎医療コーディネーター養成研修会を受講することができ、患者肝炎コーディネーターとして行政に認可されたにもかかわらず、ネットワークが構築されておらず、情報が得られない、何をしていいかわからない、という患者肝炎コーディネーターが多いということが①のアンケート調査で確認された。

当事者により構成される全国の患者会は、50 年以上前から自身や患者会所属の患者に対しあらゆる支援活動を行ってきた。それこそが患者肝炎コーディネーターが行うべき活動であり、あらたに特別なことをする必要はない。「かんかんこ　ガイドブック」はまさにこれまでの私たちの活動をまとめたものである。新米かんかんこには「かんかんこ　ガイドブック」を参考に自分にできることから少しずつ始めてもらうことを期待したい。

また、かんかんこ部会を継続的に開催し、交流や情報交換を通してその都度活動に関する問題点の共有や解決を図り、ガイドブックの改善につなげていく。

さらに、かんかんこ（患者肝炎コーディネーター）の意識を高め、モチベーションを上げるために「かんかんこバッヂ」を作製、全国のかんかんこに配布しかんかんこの存在を周知する。

③ 動画「肝炎患者の声」の所要時間はトータルで1時間程度だが、C. 研究結果で記した項目を必要な部分のみ選択できるように構成されている。つまりそれぞれの地方自治体や拠点病院での養成研修会プログラムに応じて取り上げたい内容のみ採用することが可能となっている。今後は、肝炎医療コーディネーターでの本研究動画の活用実態を検証する。

E．結論

① 令和 4 年 3 月に改正された最新の「肝炎対策の推進に関する基本的な指針」では、地方自治体に求められている「肝炎医療の均てん化」を推し進めるためにも、47 都道府県すべての肝炎医療コーディネーター養成研修会に患者肝炎コーディネーターが参加できるよう、地域の患者会や患者を中心に粘り強く訴えていくことが求められる。

② 全国の患者肝炎コーディネーターに「かんかんこ　ガイドブック」を周知し、「何をしていいかわからない」かんかんこ

たちに活動のヒントを提示した。患者肝炎コーディネーターとしての役割や活動について認識してもらいできることからスタートできるように促していく。東京近郊のかんかんこ部会を拡大し全国で活動支援を行っていく。

また、全国の患者肝炎コーディネーターがガイドブックを活用することにより、内容に修正を加えさらなるバージョンアップを目指す。

③　患者肝炎コーディネーターの養成が叶わず、患者の声が地方自治体や拠点病院の肝疾患センターに届かない地域はまだまだあり、そのことが肝炎患者への偏見や差別を生み、放置されているという事実にもつながっている。このような地域は、いつまでも患者不在の医療環境が続き改善の機会もない。その意味においても肝炎医療コーディネーター養成研修会への「肝炎患者の声」の導入は大きな意義があると考えられ、導入によって肝炎患者に対する認識を変え、ひいては肝炎患者に対する偏見や差別の解消が可能となる。

Ｆ．政策提言および実務活動

＜政策提言＞

①　「令和７年度東京都予算要望書」６．肝炎医療コーディネーター養成に関して

患者肝炎コーディネーターを含む肝炎コーディネーターのネットワークの構築、定期的な交流や情報発信等、東京都や拠点病院を中心に取り組みを進め、患者にとって意義のある東京都独自の制度作りを目指すことを提言した。

＜研究活動に関連した実務活動＞

1. 令和 5 年度兵庫県肝炎医療コーディネーター養成研修会、スキルアップ研修会講師参加
2. 令和 5 年度奈良県肝炎医療コーディネーター養成研修会講師参加
3. 令和 5 年度長野県肝炎医療コーディネーター養成研修会講師参加
4. 令和 5 年度佐賀県肝炎医療コーディネーター養成研修会講師参加
5. 令和 5 年度東京都肝炎コーディネータースキルアップ研修会講師参加
6. 令和 5 年度東京都肝炎コーディネーター交流会ファシリテーター参加

Ｇ．研究発表

1. 学会発表

第 60 回日本肝臓学会総会　特別企画 4-1 メディカルスタッフセッション 2024「肝炎医療コーディネーターのスキルアップを考える～HCV が制御可能となった今～」において SS4―1―16　全国の肝炎医療コーディネーター養成研修会における患者会や患者団体の参加状況と患者コーディネーターの先進的な取り組みに関して」

A.　Ｈ．知的所有権の取得状況（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