

平成24年度第2回広島県肝炎患者支援手帳作成検討委員会議事録

1 日 時

平成24年12月10日（月）16:00～16:50

2 場 所

県庁本館 3階 301会議室

3 出席委員

茶山 一彰委員（広島大学病院病院長）【委員長】

坂口 孝作委員（福山市民病院副院長）【委員長代理】

中西 敏夫委員（社団法人広島県医師会常任理事）

松田 尚美委員（広島市健康福祉局保健部保健医療課保健指導担当課長）

※代理出席 保健医療課保健師 徳重 葉子

正脇 和則委員（呉市福祉保健部保健所副所長（兼）健康増進課長）

松岡久美子委員（福山市保健福祉局保健部健康推進課長）

※代理出席 健康推進課次長 半間由実子

多田 誠子委員（北広島町保健課主幹）

佐藤 博子委員（広島県東部保健所保健課長）

仲本 典正委員（広島県健康福祉局薬務課長）

齋藤 厚子委員（広島県健康福祉局健康対策課健康増進担当監）

岡馬 重充委員（広島肝友会代表）

石田 彰子委員（備後肝友会事務局長）

4 議 事

肝炎患者支援手帳の作成について

5 担当部署

広島県健康福祉局薬務課肝炎対策グループ

TEL (082) 513-3078 (ダイヤルイン)

6 会議の概要

(事務局) (資料1の1, 2及び資料2について説明)

手帳のサイズにつきましては、前回の検討委員会ではA5サイズということで決定しましたが、実際に使用する患者さんの立場からの意見ということで、今回はB6サイズの見本をお示ししております。まずは、手帳の形態について、サイズ、及び縦長にするのか、横長にするのかということについて、議論していただきたいと思います。

(委員長) まず、サイズ及び形式について、何か御意見はありますか。厚さはもう少し薄くなるのでしょうか。

- (事務局) この見本は袋とじにしていますので、実際には両面印刷でこの半分くらいの厚さになると思います。
- (委員長) それでは、サイズと形式はこの見本どおりで決定したいと思います。次に中身について、議論したいと思います。
- (中西委員) B型肝炎の記載(資料2 P17)について、飲み始めると一生内服継続が必要という記載について、少し記載の仕方を変えた方が良いと思います。
- (委員長) 一生という記載は変えた方が良いと思います。
- (中西委員) 今はインターフェロン治療によって、HBs抗原が陰性化した場合などは、核酸アナログ製剤治療を止めることもできるようになっています。
- (委員長) 長期の内服継続が必要というくらいの記載にした方が良いと思います。
- (中西委員) そのくらいの記載ぶりの方が良いと思います。
- (委員長) 5ページの感染予防について、「日常生活で感染することはありません。」と記載してありますが、あとのページで性交渉による感染についてまた出てきますが、このことが日常生活での注意点に入らないとは言えないので、ここだけ読むと、この記載は少し誤解を招くかもしれません。例えば、「性交渉を除いては、ほとんどありません。」などという記載にしてはいかがでしょうか。
- (事務局) 前回の検討委員会以降、石田委員から御提案があったのですが、携帯用の手帳と自宅保存用の手引きに分けて作成するという意見がありました。
- 具体的には、携帯用手帳には、検査項目の解説及び検査・受診状況記録といった、医療機関へ受診する際に、常に確認が必要な情報のみを記載することとし、病気の説明や肝疾患に関する制度などについては、一度知識として確認すれば、常に持ち歩く必要のない情報ということで、手引きという形で別に作成するという意見です。当初事務局としては、患者自身が健康管理に役立てることと、行政機関等による陽性者への保健指導の際に、この手帳をテキストとして活用するという目的から一冊として作成することを考えていましたが、このことについて、この検討委員会で御検討いただきたいと思います。
- (石田委員) 備後肝友会において、世話人の間で手帳の原稿案を確認しながら議論しましたが、ほとんどの方が、「知識として調べたいと思ったときに、患者は高齢の者が多く、手帳では字が小さく読みにくいので、A4サイズのものが資料として利用しやすく、別冊資料として欲しい。」という意見でした。ある患者は、7~8年常に手帳を携帯していますが、検査データを貼り付けたり、医師に聞きたいことを記載するなどして利用しており、ほとんどの方が、「常に持ち歩くには、いつも見ない情報を手帳に記載するよりは、調べたいと思ったときに、家で調べられるように、資料として大きいものが欲しい。」という意見でした。自宅用は、カラーできれいなものではなく、ホッチキス止めしてあるもので十分なので、大きいものが欲しいということです。

(委員長) 患者さんは高齢の方が多いため、大きいサイズのものが欲しいというのはあるかもしれません。

(石田委員) せっかく写真があっても、小さいものでは分かりにくいという世話人の意見でした。持ち歩くものは、検査項目の基準値とその説明が記載してあるところと、自分の記録ができるものとしたい。病院で検査結果を頂いたときに、これを持ち歩いていると、その結果がどうであったか、基準値を調べて、「これが良くなった。」とか、「悪くなった。」ということが確認できるため、常にこの項目は手放せないものとして、手帳にするということです。

(仲本委員) 事務局で心配したのは、分冊とすることによって、紛失してしまうことがあるのではないかとということです。そのようなことはないでしょうか。

(石田委員) 手引きの表に「大事に保管してください。」ということに記載すれば良いのではないのでしょうか。大事なものですから、捨てることはないと思いますし、何かあったときにはすぐに出せるところに保管すると思います。

(仲本委員) この手帳は患者さんが使用されるものなので、患者さんの御意向に沿いたいと考えています。

(岡馬委員) 家に置いておくと、無くなるということはあると思います。それが気になります。それにこの手帳を持つ対象が、治療している方だけでなく、初めて治療される方も対象になるのではないのでしょうか。

(仲本委員) 肝炎ウイルス検査で初めて陽性と分かった方も対象となります。

(岡馬委員) そういうことであれば、肝炎そのものに対する知識も記載した方が、治療を受けながら、この手帳を見て、「これはこういうことなのか。」と分かるという意味では、一冊になっている方が良いと思います。またこの見本は袋とじになっているので、厚みは実際よりも2倍になっていると思います。これが半分の厚さであれば、そんなに持ち歩くのにも不便な感じではないと思います。

もう一つ気になるのは、受診状況記録のところの、この升目は小さすぎると思います。「これでは書けない。」と言われるのではないかと思います。ただ、今はほとんど受診したときに検査データをいただくので、それを貼ることの方がむしろ多いと思います。そういう意味では、石田委員が仰るように、最低限検査項目のところと、受診記録のところがあれば、そこに貼っていくというものでも良いと思いますが、それでは、この手帳が意味をなさなくなるというか、家に置いておくのであれば、この手帳の意味が半減するのではないかという気がしますので、このくらいの厚さであれば、持ち歩いても不便には感じないのではないかと思います。また、初めて自分が肝炎であると分かった方には、ときどきこれを見るという意味では、この程度の知識が記載されていれば、見ることができるのではないかと思います。大抵の患者さんは、家に何冊かの肝臓病の本を持っていると思います。そういう意味では、もう一つ別の資料として持っているということには意味があると思いますし、手帳という形態でコンパクトにまとめたも

のも持っておく方が良いのではないかと思います。いろいろ意見は分かれるとは思いますが、これはこれであっても良いのではないかと思います。

(委員長) 希望する方には大きなものを差し上げるというのはどうでしょうか。

(石田委員) 立派な用紙でなくても、この A4 資料そのままをホッチキス止めしたものが欲しいという意見です。

(事務局) カラー印刷は予算的に少し難しいと思いますので、白黒であれば、対応できると思います。

(正脇委員) カラーにするのは、治療のところまでで、後の医療機関などは不要だと思います。

(石田委員) 写真のところだけは、カラーが必要だと思います。

(委員長) 全ての方が大きいものを希望するという事ではないと思います。

(仲本委員) 分かりました。まずはこの一冊のものを基本として、希望者には、適宜大きいものを配布するということにしたいと思います。

(石田委員) 先程日常生活の注意点で、感染経路が性行為による場合があるということを知ったのですが、B型肝炎は結婚前にワクチン接種で予防が可能であり、C型肝炎は感染の可能性はほとんどないと思いますが、そのことを5ページのところに記載していただかないと、ここを読んだだけでは、結婚に対して絶望的になる方がいらっしゃると思います。例えば、「あなたは肝炎ウイルスに感染していますよ。」と言われただけでもショックを受けるのに、日常生活において性行為で感染するという事しか記載していなければ、もう結婚できないのではないかと不安になり、ショックが大きいと思いますので、現段階で最大限予防できるものはこういうものがあるということと、C型肝炎では、感染者の中でも夫婦間感染も母子感染もしていない方がほとんどなので、感染経路も記載できるものなら、ここへ「ほとんどない。」又は「何%くらい。」というように記載していただかないと、性行為で皆感染するというふうに誤解される方がいると思いますので、結婚に対して絶望的にならないように、配慮していただきたいと思います。

(委員長) 例えば、「性行為による感染については、〇ページを参考にしてください。」というような記載が良いのではないのでしょうか。

(中西委員) 「詳しくは」という言葉を付け加えれば良いと思います。このページに詳しく記載することは難しいでしょうから、「詳しくは、〇ページを参考にしてください。」というようにしてはいかがでしょうか。

先程ありましたが、病院では今は検査データを印刷したものを患者さんに差し上げることがほとんどだと思います。患者さんは色々な方法で自分のデータを保存しておられると思いますが、どういうものを希望されているのか、自分でデータを書き写しておられる方や、データを貼り付けつる方もいますが、いかがでしょうか。医療機関としては、多くは検査データを印刷したものを患者さんに渡している状況で、それを自分なりに使って頂ければ良いと思いますが、どの様な形態で頂くことを希望されているのでしょうか。

- (石田委員) 自分が気になるデータについて、横に見れば分かるような書き方で、会員は記録を記載しておられます。ですから、このように白紙の方が使いやすい。正常なデータを羅列しなくて済むので、自分が気になる、悪いと分かっているデータだけを記載できるようにすると、「いつの段階から悪くなった。」とか、「良くなった。」ということが分かるので、何も項目が記載していない方が良いという意見です。
- (岡馬委員) 以前は医療機関から検査データが頂けなかったのですが、今はほとんど検査データが頂けますから、その中から気になるデータを書き込んでいく方が良いのではないかと思います。
- (中西委員) 病院としては、検査データをそのまま渡すということで良く、患者さんがその中から自分で気になるものを記載していくというふうに工夫されているということですね。
- (岡馬委員) もちろん、そのまま貼っていく方もいらっしゃいます。
- (石田委員) 気になるデータは横に見ていって、「いつの段階でどうなったか。」ということが分かるように、この検査項目の記載欄は何ページかあった方が良いでしょう。
- (仲本委員) この検査記録のページは6ページほどありますが、もう少し増やした方が良いでしょうか。
- (石田委員) あとは、自分で用紙を作ると思います。慣れてきたら、会員の皆さんは自分で気になるデータを記載しておられますので、日付をとって、好きなようにされれば良いと思います。これくらいのページがあれば良いと思います。
- (岡馬委員) 検査記録を別冊にするということであれば、いっぱいになったら入れ替えることも可能かと思いますが、別冊にしないのであれば、ある程度これくらいのページがあった方が良いでしょう。
- あとは、一度配布した後どうするのかということですが、いつかの時期にこれを更新してというようなことはないのでしょうか。記載欄がいっぱいになったから、追加で配布するというようなことです。
- (中西委員) 検査記録のところは、希望があれば追加で差し上げて良いのではないのでしょうか。
- (岡馬委員) もし追加できるような形が可能であれば、追加して配布してもらおうと良いと思います。
- (石田委員) そういう意味で言えば、別冊にして検査に必要な説明と表があって、これがいっぱいになったら再交付して頂けるというのが良いでしょう。カラー版でなくて良いでしょうし、これもあまり予算をかけなくて、この程度で良いのではないかと思います。
- (多田委員) 市町の立場で申し上げますと、既に医療機関を受診されている方は、今仰ったように別冊というのもあるとは思いますが、資料1の(1)支援手帳の交付のAのところにあるように、初めて陽性と分かった方へ渡す場合や、私たちが「このような手帳があります。」と言ってお渡しするときには、

この一冊となっている方が、これを見ても頂いて説明することもでき、今の御自身の状況をここに記載していただくこともできるというように、一冊になっている方が、保健指導には良いという気がします。

(委員長) 今回作ったとしても、5年分くらいはあるでしょう。5年くらい経過すれば、また次のものを作るのではないですか。

(中西委員) ここに記載されている内容も、かなり変わっていくと思います。

(岡馬委員) 治療方法は日進月歩に変わっていつていますし、一年経てば違う治療方法が出てくるというのもあります。一旦作っていただいて、まずはこれを持っていただいてということで良いと思います。

(委員長) それでは、これで作成するというようにしたいと思います。

(半間委員代理) これまでの健康管理手帳では、陽性者へ渡すときに番号を振って台帳を作って管理していたのですが、そのような管理はしなくても良く、陽性者にはお渡しするというので良いのでしょうか。

(事務局) 今までと同じように使っていただければと思います。番号の記載欄が必要ということであれば、それは追加します。

(半間委員代理) それはこちらで独自に作っていたのですが、そこまでしなくても良い、そういう意味を持たせなくても良いということでしょうか。私たちコーディネーターのテキストとしてもこれは使えます。自由に配布できる方が使いやすいです。もう以前のように、はがきを返していただくということではないですから。

(事務局) 前回の検討委員会で、ビニールカバーを付けるという意見がありました。が、予算の問題もあり、付けるということであれば、作成部数を減らすなどの対応が必要になる可能性があります。しかし、御希望があれば、カバーについては、対応させていただきたいと思います。

(仲本委員) 事務局としては、できるだけカバーを作ること考えています。予算の問題から、100%御希望に添えるとは限らないのですが、可能な限り対応したいと思います。形については、どのようなものが良いでしょうか。保険証などが入るものが良いという意見でしたが。

(石田委員) 検査データをもったらカバーにはせて、家に帰ったら、気になるデータを記録したり、色々なメモをそこに挟むことができるという意見が出たのですが、予算の問題もあると思いますから、可能な範囲でということで良いと思います。手帳の中にたくさん貼るよりは、カバーがあれば、そこに挟められるので、無くなる心配が少ないと思います。

(事務局) カバーもどのくらいのもが必要かということですが、一般的なスケジュール管理用の手帳などは、中身に色々と挟めるようになっているものもあり、そのようなものでなく、表と裏に挟めるだけのもでも良いのか、形態によって、予算的にもかなり変わってくると思われます。

(石田委員) 簡単に挟められるものであれば良いと思います。

(岡馬委員) お薬手帳などは、カバーがついていると思いますが、そこに挟めることは可能だと思います。大抵は、お薬手帳と健康保険証とこの手帳を一緒に

持ち歩くと思いますので、そうすると、お薬手帳があれば、そこに挟めることができると思います。ただ、カバーがあるかどうかについては、薬局によると思います。

(仲本委員) 分かりました。カバーについては、事務局で検討させていただきたいと思います。

(齋藤委員) 先程、肝疾患患者フォローアップシステムについての検討委員会がありました。この手帳と開始する時期が同じですので、フォローアップシステムについても記載して、保健指導の際などに、このような制度がありますということを説明できたら良いのではないかと思います。

(委員長) ただ、フォローアップシステムについては、検診で分かった人以外は対象外ですが、この手帳については検診で分かった人だけに渡すのではなく、陽性の方には広く渡したいということだと思います。そういうことであれば、この手帳への記載が難しいところがあるのではないのでしょうか。

(仲本委員) フォローアップシステムについては、最初は行政の検査を受けた方を対象にしようということですが、今年度までに陽性であると分かった人、あるいは既に治療を受けている人で、今後は手上げ方式で、フォローアップシステムへの参加に同意する方についても、登録するということですので、この手帳のフォローアップシステムの説明を見て、システムへ登録したいと希望される方がいらっしゃれば、その方も登録していただいても良いと考えています。

(委員長) それでは、どこかにフォローアップシステムについても記載するということがよろしいですね。

(岡馬委員) 表紙はどのような感じになるのでしょうか。予算の問題もあると思いますが、表紙はある程度丈夫な紙質の方が良いと思います。

(事務局) 表紙はある程度紙質の良いものとし、中身は薄くなると思います。

(石田委員) カバーを付けないのであれば、上質の紙を希望します。

(仲本委員) カバーはできるだけ対応させていただきます。

(委員長) 次にスケジュールについて、事務局から説明をお願いします。

(事務局) (資料1の3及び資料3について説明)

保健所や市町へは、ある程度配布させていただきまして、ウイルス検査で陽性と分かった方への保健指導の際に、これを活用し、配布させていただきたいと考えております。また、肝疾患専門医療機関におきましても、ある程度配布させていただきまして、必要な患者に配布するなどして、活用させていただきたいと考えております。また、今後のスケジュールについては、今年度中に製本化し、来年度から本格的に活用したいと考えており、可能であれば、今年度中に配布までできればと考えております。

(委員長) ただいまの活用方法やスケジュールについて、何か御質問はございませんか。その他、何かご意見はありませんか。

それでは、本日の議題は以上です。

7 配布資料一覧

[資料]

資料1 広島県肝炎患者支援手帳作成方針

資料2 広島県肝炎患者支援手帳（健康管理手帳）最終原稿（案）

資料3 広島県肝炎患者支援手帳作成スケジュール

[参考資料]

参考資料1 広島県肝炎患者支援手帳作成検討委員会設置要綱

参考資料2 広島県肝炎患者支援手帳作成検討委員会委員名簿