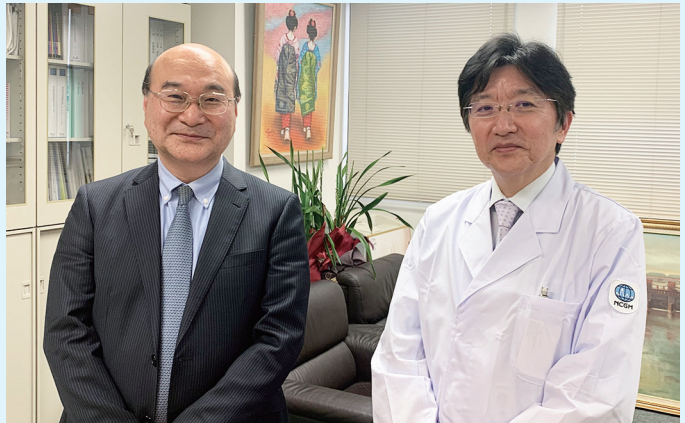


## 2023年春、 新たな出発に向けて

2023年4月1日、ACCは設立27年目を迎え、センター長の交代とともに新年度をスタートしました。2006年の就任以降17年間と長きにわたってセンター長を務めてきた岡 慎一 医師（現 名誉センター長）と、新たにセンター長に就任した湯永博之 医師に、ACCやHIV治療に対する想い、新たな出発に向けた展望を聞きました。



岡 慎一 ACC 名誉センター長（左）と湯永博之 ACC センター長（右）

— ACC 設立からこれまでを振り返って、どのようなお気持ちですか？

**岡** 本当にあつという間でした。1997年の設立当時はちょうどHIV治療の幕開けでした。HIVをゼロから世界中の人が研究し、解明したことをどんどん積み上げて、新しい薬や治療法が生まれました。その後、強烈な副作用を伴う薬しかない時期がありましたが、段々と良い薬が出てきて、現在の1日1回服用すれば普通に生活できるまで進歩してきました。30年余りの短期間でここまで医療が進歩する病気は他にはないですね。大変なこともありましたが、科学の底力を間近で見て来られたことは、とても幸せでした。

**湯永** そうですね。最近では2カ月に1回の注射薬も出てきましたが、当時を考えると夢のような話です。私自身もこうした医学の進歩を現場で見て来られて良かったと感じています。

— 今春、ACCセンター長のバトンを渡す岡先生は、これからのACCにどのような期待をお持ちでしょうか？

**岡** ACCでは若手や中堅の先生がとても頑張っていて、アクティブに多方面の研究に取り組んでいます。先日もある研究発表の場で、外部の人から「ACCの先生はとても楽しそうにディスカッションをする」と言われました。中にいると気づきにくいですが、やはり皆が楽しむことを忘れずに臨床や研究などの活動に取り組んでいるのだなと実感しました。今後も色々な成果とともに活動が広がっていくと思いますので、退任後はあまり口出しせず、これからの変化を楽しみにしたいと思っています（笑）。

それから個人的には、HIV予防法「PrEP」の薬事承認を取ること、新規感染者ゼロを達成することを在職中にやり遂げたかった想いがあります。薬事承認は、新型コロナウイルスの感染拡大の影響

で、あらゆる委員会がストップしてしまい、間に合わなかったのが心残りです。これらを次の世代の人たちに託して、うまく進んでいくことを見届けていきたいですね。

— バトンを受け取る湯永先生、これからのACCについての抱負をお聞かせください。

**湯永** 私はこれまで研究開発に携わりながら患者さんも診ていたのですが、今後はセンター長の立場からACC全体を見ていくことになります。岡先生にはぜひこれからも口出ししていただきたいですね（笑）。幸い、ACCは若い先生たちをはじめ、皆が頑張っていて活気がありますので、あまり押さえつけずに伸び伸びと活動できるようにしたいと思っています。

またACCは、HIV患者さんの数が多い分、予防や治療に関する情報を全国に発信する責任があると思っています。患者さんや、HIV感染リスクのある人たちに起こり得ることをいち早く把握できると思いますので、様々な情報を全国に広げていくことで“均てん化”に取り組んでいきたいと考えています。

— 岡先生が大切にしてきた「ACCらしさ」はありますか？

**岡** ACCのポリシーでもある、常に「オープンマインド」であることですね。設立当初から、「何か一緒にやろう」と声がかかれば一緒にやっていくというオープンマインドを大切にしてきました。データや成果を自分たちだけで抱えてしまうと、様々な発展を止めてしまうことになるので、できるだけオープンに多くの人と一緒に協力して検証しながら進めることが重要だと考えています。これからも変わらずに、ACCに関わるたくさんの方からご意見をいただいて、より良くなっていければと思います。

—— 湯永先生はいかがでしょう？

湯永 オープンマインドはこれからも引き継いでいきます。ACCはHIV患者さんだけを診ている部門なので、とすれば自分たちだけですべて行うという閉鎖的な雰囲気にもなりかねない中で、病院内でも色々な診療科の先生たちと連携しながらやってきます。そういう関係づくりを今後も大事にしたいですね。

—— ACCの未来は、これからも「オープンマインド」がキーワードですね。そこからより良い医療につながっていくのですね。

岡 そうありたいですね。グローバルな活動でもオープンマインドは大事です。先日台湾で会合がありましたが、やはり現地の人たちと顔を合わせると気心も知れるし、オンラインよりも議論が盛り上がる気がしますね。そして患者さんたちにも、ACCではできるだけオープンマインドでいていただきたいと思っています。長期間の治療に疲れてしまう患者さんもいるのですが、ACCでは「コーディネーターナース」が、患者さんに寄り添いながら意見を吸い上げ、治療に活かしていく仕組みがあります。患者さんには、

医師に直接伝えづらいような悩みも一人で抱え込まずに、安心してコーディネーターナースに伝えてほしいと思います。

—— 最後に、30年で大きな進歩を遂げてきたHIV治療ですが、これからはどのようなことが重要になってくるのでしょうか？

湯永 これからは予防がますます重要なテーマになっていくと思います。予防というのは、HIVの新規感染者を減らすためだけでなく、HIV感染者における生活習慣病、がん、心筋梗塞などの合併症の対策と早期発見につながる取り組みでもありますから、しっかり力を入れて取り組んでいきたいと思っています。

岡 「いかに予防するか」は重要なテーマですね。すでにHIV患者さんの高齢化とともに、合併症やメンタルヘルスなどの新たな課題も見えてきていますし、新規感染者ゼロも実現可能な状況になりつつあります。治療も、新しい注射薬など、より患者さんに負担の少ない治療法の普及がすぐそこまで来ています。患者さんにはぜひ希望を持って、ACCとともに治療を続けていって欲しいと願っています。

## 救済医療室 からのご挨拶



田沼 順子  
救済医療室長 / 医師

令和4年4月1日付に救済医療室長を拝命しました田沼順子です。全ての被害者に心より敬意を表するとともに、日頃、我々の薬害エイズ被害者救済医療の活動にご支援頂いております皆様に深く感謝申し上げます。

私は、薬害エイズ訴訟が社会的に大きく取り上げられ、そしてエイズが急速にアジアに広がっていった1990年代に学生時代を過ごし、ACC設立直後の1998年に当院で医師として働き始めました。その後の医師人生のほとんどをACCで過ごしてきた私にとって、HIV感染症とは単なる専門ではなく、社会全体を見るレンズです。

1980年代に世界的な流行が始まって以来、HIV感染症は、社会を取り巻く広範囲の問題を浮き彫りにしてきました。経済的格差、教育格差、男女の社会的格差、性的少数者への差別など、今でも社会的に不利な立場にいる者が、検査や治療の恩恵を受けられずにおり、これらの問題がHIV流行終結を阻んでいます。

薬害エイズ訴訟は、医療におけるまた別の問題を浮き彫りにしました。HIV感染リスクを知らずながら主治医は汚染された血液製剤を投与し続け、他の医療従事者もそれを止めなかったとして、医療界に不信感を抱いた患者さんも多くいらっしゃいます。医療従事者や医療機関は提訴されませんでしたでしたが、被害者は診

療記録などの重要な証拠が隠蔽されてしまうことを恐れ、医療機関を提訴することをやめたのだと言われていました。

ACC救済医療室では、薬害エイズで失われた医療への信頼を回復させることを最高のミッションとして掲げています。すなわち、被害者救済を原状回復や損害賠償で終わらせず、密室、あるいは患者不在、そして医療者による一方的な医療方針決定のあり方に疑問を投げ続け、患者参加型医療の実践と普及に貢献することを目的としています。

救済医療室には、全国の薬害エイズ被害者やその主治医から様々なご相談が寄せられますが、よくお話を伺うと、医師と患者のコミュニケーションを円滑化することで解決する問題が大半です。医療者が患者さんともっと上手にコミュニケーションをとるための技術やしきみづくりが必要だと感じます。患者視点に立ってケアをナビゲートするコーディネーターナースは、医師の説明が分からない、聞きたいことがあっても医師に聞けない場合など、医療者と患者のコミュニケーションを助け、患者の意思決定を支援する役割も担っています。

医学の進歩のためには時に困難が伴います。医学的方針を決めるためのエビデンスづくりには一定の時間がかかり、エビデンスに対する解釈が専門家の中で一致するにも時間がかかります。そのような判断が難しい場面こそ、誰がどのような経緯で方針決定を行ったのか、他の解決策は検討されたのか、決定事項は誰と合意形成を行ったのかなど、意思決定のあり方が問われます。

特定の領域の専門家だけで議論すると、偏った視点で議論が進んでしまい、選択肢のアイデアも限られたものになってしまいます。今では「多様性」「マルチステークホルダー」「患者参画」といった言葉が良く使われますが、医学上の困難な決断をするときは、市民・患者やその支援者を含む、多様な背景を持つ者が参画することが、より良い結論を導くために必要なのです。

薬害エイズについて深く考察することは、不確かな状況下でより良い判断をしていくための知恵を授けてくれます。パンデミックに世界が揺らいだ今こそ、薬害エイズを振り返ることが必要かもしれません。

これからも救済医療室の活動を見守って頂けたら幸いです。

患者さん一人ひとりの治療と生活の両立を支える

# HIV コーディネーターナース *Coordinator Nurse*

ACCには、「HIV コーディネーターナース (CN)」と呼ばれる看護師たちがいます。CNは、主治医とともに、患者さん一人ひとりの治療や療養に必要な知識、技術に関する情報提供や相談対応を行い、治療と生活の両立を目指したセルフマネジメントをサポートする専門的な職種です。患者さんの長期療養に寄り添い、地域で必要な医療・保健・福祉サービスに携わる様々な支援者と連携して継続的な支援も行います。今回は、CNとして豊富な経験を持つ大金美和さんにお話を伺いました。



ACCのHIVコーディネーターナース（前列左から3番目：大金美和さん）

— HIVコーディネーターナース(CN)は、どのようなお仕事ですか？

**大金** CNは、薬害エイズ訴訟の和解後の恒久対策としてACCが設立された時に、患者さんに対する「開かれた医療の提供」を目的に創設された専門的な職種です。チーム医療の中で様々な調整を行いながら、すべてのHIV患者さんが主体的に治療方針を決定できるようにサポートするのですが、十分にコミュニケーションをとりながら、体調だけでなく、心理面、生活面を含めた療養環境全般を把握して進めるという特性があります。

— 患者さんを総合的に見守り、必要な支援につなげる、まさに「コーディネーター」ですね。

**大金** そうですね。患者さんは、がんや生活習慣病など合併症を抱えることがあります。地域の医療福祉サービスを利用する際に病気のことを自ら伝えることに抵抗感を感じる人がいます。CNは個々の患者さんの病態に応じてどのような支援が必要かを検討し、プライバシーに配慮しながら患者さんと支援者の間で調整を行います。また、薬害患者さんの場合は、原疾患の血友病のために関節症を患う人が多いのですが、近隣の人の目が気になる、家族に迷惑をかけたくないといった理由で、訪問看護師やヘルパーが関わることを遠慮しがちです。CNは、患者さんに関わる支援者に理解を求めながら地域医療につなげる役目を担います。

— CNが患者さんの長期療養に関わる上で大切なことは何でしょうか？

**大金** 生涯続くHIV感染症のコントロールは、患者さんの“セル

フマネジメント”が重要なので、CNは患者さんの様々な意思決定を支える取り組みが求められます。例えば、診察時のインフォームド・コンセントでは、患者さんが医師の説明を理解し、病気への漠然とした不安を解消できるように、CNが面談して、詳しく説明したり、質問を受けたりします。薬剤師が薬の効果や副作用を説明しますが、CNは患者さん自身の生活リズムで継続的に服薬できるか、より適した薬があるかなどを評価する「服薬アセスメント」を行います。患者さんに必要なアドバイスを提供しながら、最終的に「この薬を服薬する」という患者さんの意思決定を支援していきます。

— CNがいることで、患者さんのセルフマネジメントや、病院内外でのチーム医療の連携が円滑になりそうです。

**大金** 「患者参加型医療」と呼んでいますが、CNは患者さんに対してだけでなく、多職種によるチーム医療の連携においてもコーディネーターの役割を担っています。チーム医療では、個々の患者さんのニーズに対応するために、他の診療科の医療スタッフや、心理療法士、医療ソーシャルワーカー、理学療法士、栄養士など様々な職種が関わります。チームでの情報共有や、共通目標、役割の確認などを行うため、CNが呼びかけて多職種のメンバーを集めてカンファレンスを開きます。また、CNは多職種とのコミュニケーションを通じて、それぞれが接した時の患者さんの声を聞き、その情報を共有して、総合的に見ることで患者さんを含むチーム医療によって治療やケアが行われています。

— 大金さんは、いつからCNなのですか？

**大金** 私は新卒の看護師として別の病院で内科や外科・整形外科などを経験した後、1996年に当時の国立国際医療センター（IMCJ）に入職し、1997年のACC設立時に自ら希望してACCに配属されました。当時、HIV感染症を診ていた東京医科学研究所附属病院から医師や看護師がACCに異動されてきたのですが、その中にCNの原型となる役割を持つ看護師がいました。患者さんが増えるにつれてCNも増員する必要があり、その方に教わりながら私もCNになって、もう25年くらい経ちます。

——一人ひとりの患者さんと長く一緒に治療に取り組む「伴走者」でもあるんですね。

**大金** そうですね。最初に担当した患者さんとは25年のお付き合いになります。学業、就労、結婚、育児、高齢化など、それぞれのライフサイクルによって必要な支援も変わりますし、生活状況が定期受診や服薬、社会とのつながりなどに影響しますから、患者さんの話をよく聞き、生活実態を知ることがとても重要です。相談内容は、検査結果や治療、生活状況、医療費助成など多岐にわたります。患者さんにとって、CNは色々と打ち明けられる相談相手として身近な存在なのかも知れません。

——どのようなところにやりがいを感じますか？

**大金** 患者さんのために連携調整を行うことは大きなやりがいがあります。例えば入院患者さんでは、入院時から治療終了のタイミングの見通しを立て、地域での在宅療養支援導入を検討します。

そこには支援者の役割、社会資源なども含めて様々な医療情報を包括的に見る視点が必要になります。HIV感染症や血友病の患者さんを診るのが初めての訪問看護師には、研修会を実施し、生活上の注意点や必要な支援について説明して理解していただけるようにします。ヘルパーには、訪問のタイミングやサポート内容について訪問看護師と連携できるようにつなげます。その過程で患者さんが置き去りにされてはいけなくて、患者さんの意志を尊重しつつ、患者さんやご家族にもしっかり説明します。様々な調整を限られた期間に逆算して進めるのですが、実際にうまくまとまって無事に退院に至る時はホッとしますし、「よし！」という感じになります（笑）。

——CNとして、大金さんがこれからやっていきたいことはありますか？

**大金** CNは「患者さんと話し合いながら進める医療」を大切にしています。患者さんが病気のことで様々なことを諦めることがないように、また、患者さんの声が多職種の支援につながることを実感していただけるよう、CNはゲートキーパーとして機能しながら積極的に患者さんに向き合い、一緒に年を重ねていきたいと思っています。CN育成にも力を入れたいですね。ACCのeラーニングや実地研修のほか、全国のスタッフと顔を合わせてグループワークを試みるなど新しいことにチャレンジしながら、これからも様々な場所で患者さんの治療環境を整えていけるように常にアンテナを張って取り組んでいきたいと思っています。

## ACT TOPICS

### 25周年記念パネル展を開催しました



2022年12月1日～14日、ACC設立25周年を記念して、NCGMセンター病院にて、設立初期の出来事やスタッフの想い、25年間の歩み、HIVエイズの基礎知識などを紹介するパネル展を開催しました。展示したパネルは、ACCウェブサイトで公開しています。

### 「Dental News letter」を発行しています

口腔の健康は全身の健康維持にとっても重要です。ACCでは、2022年3月より患者さん向けに「Dental News letter」を発行しています。患者さんの日頃の口腔ケアに役立つ情報を紹介しています。ACCのウェブサイトですべてご覧いただけます。

#### 【最新号】

Vol.5 | どうして虫歯はできるのかな？

#### 【バックナンバー】

Vol.1 | 歯周病ってどんな病気？

Vol.2 | 歯と歯の間のお手入れや基本的なブラッシング方法など

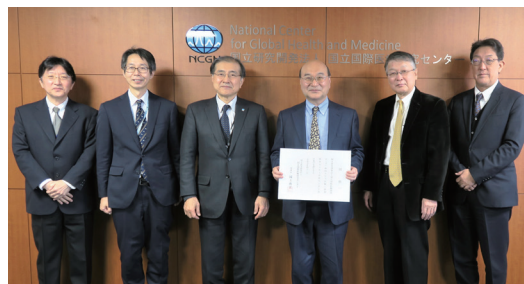
Vol.3 | 手指用歯ブラシのご紹介

Vol.4 | 歯と歯の間のお掃除

デンタルフロスや歯間ブラシ



### ACC名誉センター長称号授与式が執り行われました



左から、湯永 ACC センター長、武井企画戦略局長、國土理事長、岡 ACC 名誉センター長、満屋研究所長、杉浦臨床研究センター長

センター長として長年ACCを牽引してきた岡 慎一医師は、2023年3月31日付けで退任し、4月1日付けでACC名誉センター長の称号が授与されました。岡医師は、日本のHIV感染症診療の均てん化や新しい治療法開発のための臨床研究、国内外の多施設との技術協力・共同研究の促進に取り組み、HIV治療の進歩に多大な貢献をもたらしました。岡医師のコメントを紹介します。

「1996年10月にACC立ち上げのためNCGMに着任し、1997年4月にACCを立ち上げ、2006年4月からACCセンター長として26年半、NCGMで勤務してきました。2023年3月で定年退職となりましたが、名誉センター長としての称号をいただいたことは非常に光栄ですし、今後もNCGMとつながっていけることが嬉しく、身が引きしめる思いです。」

ACCは引き続き、HIV感染者すべての方々安心して生活できる治療環境を目指し、様々な課題解決に貢献してまいります。

