BAYER

血友病治療の 今を語る

● Interview

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター エイズ治療・研究開発センター（ACC）

● センター長／岡慎一先生

● 医療情報室長・救済医療副室長／田沼順子先生

● 患者支援調整職／大金美和先生
● 薬害専従 HIVコーディネーターナース／阿部直美先生

● 医薬品情報管理室長・HIV感染症専門薬剤師／増田純一先生
● 薬剤師・HIV感染症薬物療法認定薬剤師／押賀充則先生
● 薬剤師／霧生彩子先生

多職種による強力な連携で、患者さんを全人的に支援。

国立研究開発法人 国立国際医療研究センター
エイズ治療・研究開発センター（ACC）

日本のエイズ治療において最先端の研究・治療に取り組んでいる国立国際医療研究センター。HIV・血友病患者さんの診療には、医師をはじめ専門のコーディネーターナース、薬剤師など多職種が密接に連携を取り、さらに他科や施設外のスペシャリストとも協力しています。患者さんをあらゆる立場・手段でサポートする当施設の現場について、お話をうかがいました。

センター長
岡慎一 先生

薬害専従 HIVコーディネーターナース
阿部直美 先生

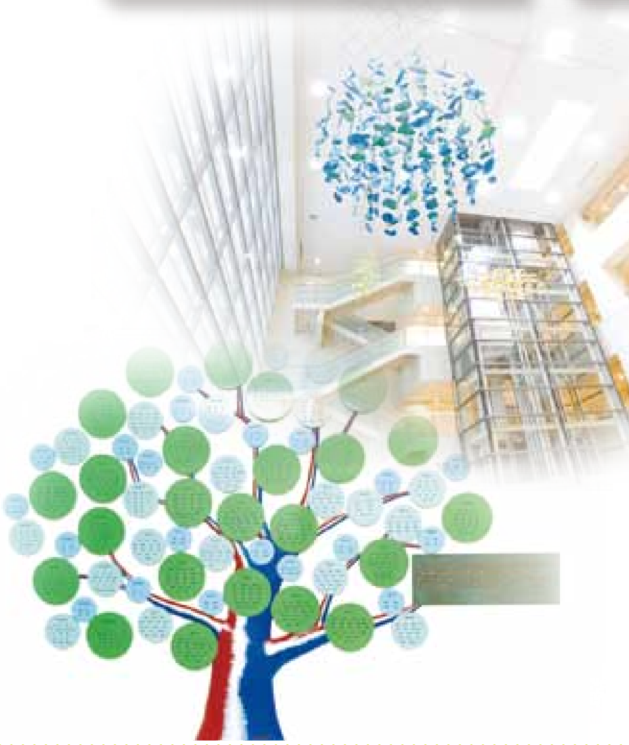
患者支援調整職
大金美和 先生

医療情報室長･救済医療副室長
田沼順子 先生

薬剤師
霧生彩子 先生

薬剤師･HIV感染症薬物療法認定薬剤師
押賀充則 先生

医薬品情報管理室長･HIV感染症専門薬剤師
増田純一 先生



最新の設備や機器が充実した当センター。例えば薬剤部では、患者さんごとに服用する薬を集めたり、1回分の服用薬を調剤する自動設備が設置されています。

約30人のHIV・血友病患者さんを診療している岡先生。一人ひとりの診療に時間をかけ、前回の診療時からの変化や、合併症の症状についても丁寧に確認。「定期輸注についても確認・指導しています。以前は習慣がなかった患者さんも今では定着し、輸注量も適正になってきました」と話します。

血友病患者さんのための包括外来を設置し、心身の医療面はもちろん、社会生活もサポートしています。

国立研究開発法人
国立国際医療研究センター
エイズ治療・
研究開発センター（ACC）
センター長
岡慎一 先生

エイズ治療における日本最先端の研究施設

国立国際医療研究センターは、感染症に関わる国立高度専門医療研究センターです。特にエイズ治療においては日本の研究開発の最先端を担っており、診断・治療はもちろん、調査、研究、技術開発、啓蒙、国際医療協力などにも取り組んでいます。

血友病患者さんの診療を行うようになったきっかけについて、当施設のエイズ治療・研究開発センター（ＡＣＣ）のセンター長・岡慎一先生は話します。「１９８０年代中頃に、国内でＨＩＶ感染（エイズ）の問題に注目が集まりました。当時はまだがんの本人への告知も一般的ではない時代でしたが、血友病患者さんたちが東京大学医科学研究所附属病院の感染症専門の医師によるＨＩＶの検査や告知を希望されたのです。実際に検査を行ったうち陽性の患者さんもいらっしゃいました。その頃はエイズについて、ＨＩＶの特徴をはじめ治療法など分かっていることはごく少なく、医療者も試行錯誤しながらでしたが、前の病院で患者さんを受け入れて治療を始めました」

総合病院として合併症治療にも幅広く対応

当施設は、１９９７年４月にいわゆる血友病裁判の和解のもと、ＨＩＶ恒久対策と治療の均てん化を目的に開設されました。もちろん感染経路や重症度を問わずエイズ患者さんを受け入れていますが、中でもエイズとともに血友病のある患者さんは特に、高齢化と同時にさまざまな合併症の心配が増えてくるため、包括外来を新たに設置し、きめ細やかな診療を行っています。

「エイズの治療は年々進歩してきており、約10年前からＨＩＶ感染そのものが原因で亡くなる方はほぼいなくなりました。定期的にきちんと服薬すれば、健康な方と同じような生活を送ることができ、仕事もできます。しかし、これからの課題はエイジングです」と岡先生。特に心筋梗塞や脳梗塞、がん、認知症などの病気の予防・治療が挙げられます。さまざまな診療科との連携が必要になりますが、当施設では総合病院ならではの幅広いケアが可能です。整形外科や歯科口腔外科はもちろん、糖尿病や循環器の専門医による診療も行われています。また他科を中心に診療を受けている患者さんでも血友病患者さんの場合は、出血のコントロールが必要になることから、必ず当センターの医師が担当につくことになっています。

多職種チームによる出張研修を全国で実施

国内でエイズ治療の中心を担っている当施設には、全国の施設や医療関係者、患者さんから多くの相談が寄せられます。それに対してアドバイスを行う一方で、長年全国への出張研修を行っています。これは各県の拠点病院などへ医師・看護師・薬剤師・心理士などの多職種のチームが出張し、それぞれの職種の立場で講演をするものです。「通常の講演では、お話しした内容がその場でなかなか定着しません。しかしいろいろな立場の医療関係者が話すことで、参加者の幅も広がり現地の施設も盛り上がると考えています。また、こういう機会に交流を持つことで、何か相談したいことがあった際に気軽に声をかけてもらいやすくなるのです。出張研修の目的の半分は、関係づくりとも言えます」と岡先生は研修の意義を語ります。

今後は新たなＨＩＶ感染を防ぐための啓蒙活動とともに、仮に感染していたとしても健康な人と同じ生活が送れることを広く知らせていきたいという岡先生。それが、差別や偏見をなくすことにもつながると考えています。そして、患者さん一人ひとりをきめ細かくサポートしながら、合併症などにも早期に対応し、ＱＯＬの向上につなげていきたいと話してくださいました。

施設・専門領域・職種を超えたチームづくりがミッション。実はジェネラルな課題でもあります。

国立研究開発法人
国立国際医療研究センター
エイズ治療・
研究開発センター（ACC）

医療情報室長・
救済医療副室長
田沼順子 先生

「多職種での連携は、幅広い面から患者さんをサポートできることに加え、関わる医療者が多いため患者さんの声を拾い上げやすいのも良い点です」と田沼先生。また「人と語り、社会と関わることは患者さんのQOLを向上させます。病気を忘れ、自分らしい生き方ができるように支えたいです」。

医療者同士・患者さんとのコミュニケーションを徹底

当センター（ＡＣＣ）では、現在約80名のＨＩＶ・血友病患者さんを診療しています。また院外から相談を受けて常時状況を気にかけている患者さんが60～70名、過去に一度でも相談があった患者さんは188名にのぼり、患者さんの平均年齢は40代後半です。

当センターの田沼順子先生は、そのすべての患者さんの状況を把握する一方、8名の患者さんの外来診療も行っています。「総合内科医として、またかかりつけ医として、すべての医療的課題をきちんと整理し、その一つひとつが今どのような位置にあるのかを常に把握するように努めていま

す」と田沼先生。ＨＩＶと血友病という2つの疾患を考えた場合、当センターで患者さんのすべての医療情報を把握し、さまざまな問題が起きた際に医療者間・医療施設間の中継的役割を担う必要があると考えています。

また、医療者同士の密なコミュニケーションを心がけ、相互伝達・相互理解を促してしっかりと医療連携ができる関係づくりにも心を砕いています。「特に医療感染によるＨＩＶ患者さんへの包括的な診療体制を構築するためには、施設・専門領域・職種などあらゆる垣根を超えたチームづくりが必要です。これは私たちのミッションでもあるのです。そして非常に特化した専門領域や専門施設だけでなく、実はとても一般的な課題でもあると思っています」と田沼先生は話します。医師はもちろん幅広い医療者、時には外部の企業にも相談や声かけをしながら、日ごろから話しやすい関係づくりを行っています。「みなさん、好意的に受け止めて関わってくださいます。私は医療界を信頼しているので、そうして応えてくださった時は非常にうれしいです」。

問題点を整理して スムーズな治療に 結び付ける

田沼先生が特に血友病患者さんの診療において基本としているのは、出血の頻度を確認することと、凝固因子活性のトラフ値を見ることです。他科での手術のために入院する患者さんの場合は、凝固因子活性のピーク値や回収率も把握して関係者と共有できるようにしています。また、常に最新の情報をアップデートして患者さんに伝えています。「例えば患者さんから新しいお薬について質問や要望があれば、薬剤師にも同席してもらい特徴をお伝えします。もちろん良い点だけでなく、ライフスタイルなどによってはおすすめできないケースもありますので、患者さんにとってデメリットになる場合も同様に説明しています」と田沼先生。

またお薬の相談や痛みなどの症状について、患者さんが積極的に話してくれることは、状況を把握することにもつながり良い一方で、問題点が複雑化しやすい傾向があります。情報を整理して患者さんに伝えることで何が問題か明らかにし、スムーズな治療に結び付けるようにも心がけています。

患者さんがその人らしい 人生を歩むお手伝いを

今後の課題について、田沼先生が特に重要だと考えているのは「合併症の予防と治療」です。心筋梗塞・虚血性心疾患に関する最新の研究では、血友病患者さんの多くに冠動脈の閉塞が見られ、脳や他の臓器でも同様の問題が起きている心配があるといいます。「高齢化によって多種多様な合併症が増えていきますが、それらを予防し、できるだけ早く治療することが大切です。そして同じく患者さんの高齢化にともない、私たち血友病やＨＩＶの診療医はプライマリケア医の役割が増していくと思います。医療的課題だけでは解決しきれない〝生活や社会活動までも含む医療の問題〟に取り組む、私たちのようなチームがさらに求められるのです。施設を超えた多職種のプロフェッショナルが患者さんとも手を携え、何より患者さんがその人らしい人生を歩んでいけるお手伝いをしたいと考えています」と田沼先生は抱負を語ってくださいました。

最適な医療・生活が叶い、より充実した人生を送れるよう、一人ひとりの患者さんにしっかりと寄り添います。

国立研究開発法人
国立国際医療研究センター
エイズ治療・
研究開発センター（ACC）

当センターでHIV・血友病患者さんのケアに携わっている大金先生、阿部先生、大杉先生、紅粉先生。医療はもちろん就職や生活のことなど、患者さんを全人的に支援しています。大金先生は、「じっくり時間をかけて信頼関係を築き、良いことも悪いことも本音で語り合い、本当に求められているサポートを提供できるように努めています」と話します。

あらゆる面から患者さんのQOL向上を目指す専門家

当センター（ACC）の大きな特徴の一つは、看護体制です。外来・病棟の看護師に加え、「HIVコーディネーターナース」という専門職を配置しています。この職種は薬害HIV感染被害にあわれた血友病患者さんたちの強い要望で設置されました。当時、医師の診療の中で説明された内容の理解をすすめたり、患者さん自身がより良い医療を選択するためのサポートをセカンドオピニオンのような形で聞き関わってくれる人が求められていました。そこで、HIVや血友病、C型肝炎などの病状や治療について専門知識を持ちながら、患者さんの生活相談に対応し、QOL向上も図っていくという点で、看護師がもっとも適しているとされ、〝並走者〟となるコーディネーターナース職が設けられました。現在当センターでは、国内でただ1人の薬害専従を含む8人のコーディネーターナースと、調整職2名が患者さんを厚くサポートしています。

多職種をつなぎチームを編成 患者さんを包括的に支える

外来診療では、患者さんが来院すると必ずお会いし、前回の診療時からの体調変化や生活状況で気になることはないかなどを患者さんに確認して診察に移ります。患者さんが表出する訴えは一部で、他に問題が隠れていることもあり、多角的な視点をもって十分に話を聞くことから支援をスタートします。

患者支援調整職の大金美和先生は、「私たちは医療をベースに患者さんの生活をより良くしていきたいと考えています。さまざまな合併症を抱えた患者さんが多くなってきましたが、他科診療にも同席して患者さんの訴えや考えが確実に伝わるよう補足し、医師同士のスムーズなコミュニケーションの促しや多職種を加えてチームを編成し、協働に必要な情報共有のカンファレンスを開くなど、最良の医療提供に努めています。そして患者さんがその医療を滞りなく継続できるように療養環境にも目をくばり、家族調整や患者さんの個別の事情に配慮し日常生活も含めて包括的に支えていきます」と話します。

さらに薬害専従HIVコーディネーターナースである阿部直美先生は、「医療と合わせて住環境や就労の支援も行っています。通院が困難になり当施設の近くに転居をされる患者さんの場合、MSW（医療ソーシャルワーカー）と連携し障害の状態に合った住居を一緒に探します。無職など患者さんの置かれた社会的状況が不動産会社に理解を得にくいことがあるため、医療の立場から納得していただけるよう説明し調整することもあります。また就労支援では、ハローワークと患者さんとの面接に私たちも立ち会い、医療面で配慮が必要なポイントを伝えます。就労

継続可能な環境づくりには、患者さんと雇用側双方が疾患と病状を正しく理解しているという互いの認識が大事であり、それが働く上で心身の安定につながります」。

何よりも大切なのは患者さんとの信頼関係

コーディネーターナースのみなさんが特に大切にしていることは、患者さんとの信頼関係です。「そのためには、私たちが全力で患者さんに向き合い、本音で話してくださるようになることです。患者さんの状況を知るため、ご本人から聞き取りながら個人の事情を含めチェックシートに書き込んでいきます。実際に治療には直接結びつかないような個別の事情が本人の治療継続に大きく影響することがあるため、常に関係者の間で重要事項として情報共有します。個別の事情を汲み対応することで生活の質、医療の向上へとつながっています。また、他施設の医療者は驚きますが、貯蓄や生活収支も具体的に確認します。今後生涯にわたって患者さんを支援していくことを考えると、現実とすり合わせて見通しを立てることは避けては通れないと思います」と大金先生。

この覚悟が伝わるからこそ、患者さんはコーディネーターナースを信頼し、家族に話しにくいことでも少しずつ打ち明けてくださいます。「ご病気のことが理由で人と親密な関係を築けず、地域で孤立している患者さんも多くいます。心理士など専門職による心のケアも大切ですが、一方で同じ経験をされた患者さん同士がさまざまな形で時間を共有できるようアプローチしています。安心して悩みを語り合える場を調整したり、患者さんによるバンド演奏や患者会などを一緒に企画します。こうした活動や仲間とのつながりが癒しや明日への活力になることを実感しています」と阿部先生。お2人の細やかなサポートと力強い温かさが患者さんの救いにつながっています。

国立研究開発法人
国立国際医療研究センター
薬剤部

一歩先をゆく"薬薬連携"を採用。地域と協力し、患者さんを手厚くサポートしたいです。

患者さんに寄り添いながら不安を取り去る

ACCは、現在8名の薬剤師が担当しています。多くの施設において薬剤師は医師の処方箋に基づく調剤や医薬品の管理が主な業務ですが、当施設ではこれに加えて患者さんへの薬剤説明も行っています。医薬品情報管理室長の増田純一先生は「血液製剤や抗HIV薬を変更されるタイミングで、直接患者さんとお話しする機会が多いです。他にも合併症の薬に関する相談など、患者さんが知りたいことや気になることがある場合は情報提供をしています」と話します。「きっかけとしては、コーディネーターナースから〝患者さんが薬について知りたいことがある〟といったお話があり、そこから指導に入るという流れが多いです」と薬剤部の押賀充則先生。

今後の目標について、増田先生は「個々の患者さんへの対応について、病院はもちろんこれからは地域のネットワークでもしっかり支援できる体制を作っていきたいです」。押賀先生も「高齢化で合併症が増え、薬の飲み合わせを心配される患者さんもいらっしゃいます。丁寧な情報提供を目指しています」。そして霧生先生は「患者さんに関われる場面をもっと作りたいです。多方面からサポートする一端を担いたいと思っています」と抱負を語ります。

同じく霧生彩子先生も「できるだけ薬剤師にも声をかけていただくように、普段から医師やコーディネーターナースにお話をしています。機会があれば連絡をいただいて、私たちが患者さんのところへ赴きます」と、薬に関して幅広く積極的に関わっています。

患者さんとの関わりの中で最も大切にしているのは、信頼関係を築くことです。特に血液製剤の投与によりＨＩＶに感染した経緯を持つ患者さんには、今後より良い治療を進めていくためにも医療者や製剤への信頼回復が欠かせません。しっかりと寄り添いながら時間をかけてコミュニケーションを重ね、一つずつ不安を取り去るように心がけています。「特にこれまで使い慣れた薬から変更する時、心配される方はいらっしゃいます。患者さんのライフスタイルや合併症の有無・種類に合わせていくつか選び、最終的には患者さんの納得のもと切り替えることが多いですね」と増田先生。他の薬との飲み合わせについても慎重に選んで丁寧に説明し、患者さんが前向きに選択できるようサポートしています。

最新の知識の習得やネットワーク作りにも努める

院内連携は診療科や職種を超えて、大変スムーズかつ積極的に行われています。患者さんの情報は、関係する医師や医療者全員で共有し、治療に役立てています。霧生先生は「頻繁に定期カンファレンスを行い、治療の状況はもちろん、患者さんの生活やお仕事の環境など幅広い情報をチームで把握しています」。また他施設との連携について現在はないとしながらも、「ＨＩＶ診療のネットワークが主体になりますが、施設を超えて薬剤師同士で新しい薬の情報や意見交換をすることはあります。企業が行っている勉強会にも参加するようにして、常に最新の知識を得たりネットワークを広げるよう努めています」と押賀先生は話します。こうしてさまざまな角度から、患者さんに最適な治療を提供するためのアップデートが行われています。

地域の薬局・薬剤師との「薬薬連携」を推進

当施設の薬剤部では、地域の薬局との「薬薬連携」を進めています。現在は地元薬局の薬剤師がＡＣＣの外来カンファレンスに出席し、当施設の患者さんが使用している製剤を把握して在庫管理をサポートする他、重くてかさばる薬を自宅まで届けるなどのサービスも行っています。今後こうした連携は、患者さんの高齢化にともないますます求められます。訪問看護師と同様、薬剤師も患者さんを訪問して薬を供給することが可能であり、さらに訪問時に患者さんの状態や悩みなどを聞いて、かかりつけの施設の薬剤師へフィードバックを行うといった支援もできます。この仕組みであれば、通常3か月や1か月に一度しか通院しない患者さんの日常も、手厚く支えられるようになります。増田先生は「これからは、薬局はもちろん地域の専門職種の方ともさらに連携を進め、包括的に患者さんをケアしていけたらと考えています」と今後の展開について抱負を語ってくださいました。

肝炎治療薬と併用薬の相互作用を調べられるサイトを公開

HIVに感染している血友病患者さんは、C型肝炎ウイルスへの感染も多く見られます。またその他にも高血圧など合併症がある場合、薬の飲み合わせについて、患者さんはもちろん医療者からも問い合わせが多いといいます。そこでイギリスのリヴァプール大学とアカデミア契約を結び、同大学の「肝炎治療薬との薬物相互作用に関するサイト」を日本語に翻訳して紹介。当施設の薬剤部のホームページで公開しています。

NCGM 薬物相互作用検索（肝炎治療薬）
https://www.ddi.ncgm.go.jp/

発行：バイエル薬品株式会社
http://byl.bayer.co.jp

2020年3月作成
(202003)KOV-1.0(II/HH)
PP-JIV-JP-0370-18-02
資材番号 KOV200104