

# コミュニティとともに HIV の流行を終わらせる

## — ACC の患者参加型医療がめざすもの

2023 年の世界エイズデー（12 月 1 日）のテーマは「Let Community Lead（コミュニティ主導で行こう）」。

2030 年エイズ流行終結に向けて、HIV/ エイズ分野における市民参画の歩みや、ACC が提供する患者参加型医療のあり方、コミュニティとの関わりなどについて、ACC 田沼順子医師に伺いました。

国立国際医療研究センター（NCGM）エイズ治療・研究開発センター（ACC）

医療情報室長 / 救済医療室長 **田沼 順子**

インタビュー・文：下部純子 [grapestone works]

### 市民の声が HIV/ エイズの分野に 改革をもたらしてきた

— 今年の世界エイズデーのテーマにあるように、HIV/ エイズの分野では患者さんやコミュニティの参画が重要なのでしょうか。

**田沼** はい、とても重要です。HIV/ エイズの分野では、市民が声を上げて色々な改革を起こして患者さんにメリットをもたらしてきたという歴史があります。その始まりは、1983 年にアメリカの都市デンバー（コロラド州）にて開催された学会「National AIDS Forum」で LGBTQ 関連支援団体が宣言した「デンバー原則」だと言われています。デンバー原則の主な内容は、医療者や政策決定者に対して「当事者である患者の声をきちんと組み込んで治療や政策を行ってほしい」、そして患者さんに対して「治療や政策の意思決定に参画しよう」と呼びかけるものでした。これがきっかけとなって 1980 年代のエイズ対策の活動が社会的な気運として高まってきました。

— 患者さんの声をしっかり聴いた上で本当に求められる政策や治療体制をつくらうという動きが市民の中から生まれたのですね。

**田沼** そうですね。その後その声は国連にまで届くこととなり、1994 年のパリ・エイズサミットでは、HIV/ エイズ対策の基本原則とされる「GIPA（HIV 陽性者のより積極的な関与）」が共同声明に盛り込まれました。「HIV/ エイズのあらゆる政策の企画段階から患者さんの意見を反映しましょう」という内容です。2001 年の国連エイズ特別総会でも同様の声明が示され、国連加盟国の 189 国が同意しました。現在、UNAIDS（国連合同エイズ計画）が推進する HIV/ エイズ対策は、この原則が踏襲されています。

— 市民の問題意識が国連での議論に発展し、現在のエイズ対策の基本的な考え方になっているのですね。なぜこのような市民の動きが活発化したのでしょうか。

**田沼** 当時、エイズは「死の病」と言われていましたし、人権問題として語られる問題でした。効果的な治療薬もなく、患者さんは開発中の薬の臨床試験に参加するなど特殊なルートでなければ薬を入手できないような状況でした。さらに患者さんは酷い差別偏見を受けるなど社会的に非常に困難な状況に置かれたりしたので、そうした危機感から声を上げていったのではないかと思います。

### 日本では薬害エイズ事件をきっかけに 患者参画が進展

— 日本でも HIV/ エイズの流行初期からデンバー原則にもあるような、患者さんや市民の声を反映するという考え方は取り入れられていたのでしょうか。

**田沼** そうですね。でも世界での動きと比べると、日本での HIV/ エイズ分野の市民参画の成り立ちはとてもユニークです。1989 年に薬害エイズ事件の訴訟が始まり、1996 年に和解が成立しましたが、その過程で裁判を通じて市民側である患者さんが国と対話する場面が作られていきました。1997 年の ACC 設立時に薬の入手や医療提供体制がしっかり整備された背景には、国としても裁判というかたちでこの病気や患者さんと向き合う機会があったことが大きいと思います。

— 今では患者さんや市民が医療に参画することは一般的になったのでしょうか。

**田沼** 最近になって仕組みとして確立してきたところもありますが、一般的になるにはまだこれからだと思います。治療方針を決める時に患者さんが医療者に意思を伝えるには心理的なハードルがあると思いますし、それを取り扱うような仕組みやコミュニケーションのあり方はまだ十分に医療者の中で広まっていないと思っています。

例えば患者さんのライフスタイルに合わせて、効果と安全性の似ている 2 種類の薬のどちらを服用するかを選ぶような場合に、医師と患者さんがメリットとデメリットを共有した上で治療方針を決定する「共同意思決定（shared decision making）」という手法があるのですが、これらはまだそこまで普及していません。

ほかにも臨床研究の開発過程に患者さんや市民の声を反映する「PPI（Patient Public Involvement：患者・市民参画）」という考え方もありますが、最近になって取り入れられるようになってきたところではあります。

### 「声を聴く」とはお互いに 対等の立場で合意形成できること

— 具体的に「患者さん・市民の声を聴く」とはどういうことでしょうか。

**田沼** 医療者や政策決定者が患者さんや市民と対等な立場で合意形成していくということだと思います。患者さんや市民のすべての要望に応えるということではなく、お

互いに対等な立場で、様々な選択肢が提示された状態で納得した選択ができるようにします。

色々なレベルでの合意形成が考えられると思います。私はよくピラミッド型の図で階層に分けて、患者さんや市民が医療にどう参画するかを示すのですが、まず患者さん自身の治療方針への参画があり、次に助言者として議論に参加するようなコミュニティへの参画、さらに国や都市レベルの方針策定への参画と、色々なレベルがあります。

— 患者さんではない市民の声も重要なのですね。

**田沼** そうです。市民参画が重要なのは、エイズ対策には感染予防も大切だからです。予防が必要な人々というのは、患者さんではないけれど支援が必要な人々であり、予防対策のカギとなる“キーポピュレーション”と呼ばれる人々でもあります。そういった人々と私たち専門家をつなぐ役割を担っているのが市民団体ですので、合意形成のプロセスに市民に参画してもらうことは重要になってきます。

— ACC はどのように市民団体と関わっていますか。

**田沼** ACC は継続的に市民団体と連携していますが、まだ足りないと感じています。これまで取り組んできたことをお話しすると、例えば薬害エイズの和解から毎年、原告団と国と ACC の 3 者が集まって、ACC の運営方針を協議する機会を持っています。これは患者さん側の意見を聞く仕組みになっていますし、ACC の医療提供のあり方や事例の共有、課題解決策などを話し合う機会になっています。

少し話が逸れますが、薬害エイズに関して最も重要なことは医療への信頼回復に取り組むことです。3 者がお互いに協力してより良い医療環境をつくっていくために、対話の場に患者さんの団体に入っていただくというスタンスはとても大事だと思っています。年 1 回の会議に限らず、ACC と市民団体とのコミュニケーションは日頃から行われています。ほかにも ACC が実施する研修に市民団体の代表者を講師としてお招きして活動について説明していただいたり、臨床研究や調査に市民団体やコミュニティセンターに協力いただいたりしています。

— ACC 設立時からの患者さん、市民団体との関係構築が、様々な取り組みでの連携につながっているのですね。

**田沼** そうですね。しかしまだ色々できることがあ