

令和7年度 ブロック連絡会議

長期療養支援の事例と課題

国立健康危機管理研究機構

国立国際医療センター

エイズ治療・研究開発センター

事例の概要

< 事例 >

薬害HIV感染者の転居に伴い地元拠点病院への転院、入所施設の確保と支援体制を調整したケース

< 課題 >

課題解決のために優先順位をつけて調整を実施した

- # 1 .転居後の定期通院先となる拠点病院の選定
- # 2 .療養の場となる入所施設の確保
- # 3 .医療機関との医学的管理の調整
- # 4 .医療費助成の利用、手当支給に関する手続きの徹底
- # 5 .介護施設との医学的管理の調整
- # 6 .介護・障害福祉サービスの支援体制の整備
- # 7 .ACC救済医療室による転院後のフォローアップ支援

事例紹介

< 転居前の経過 >

◆A氏 50代男性 介護付き有料老人ホームに入所中

既往歴：血友病A重症型、AIDS発症、脳出血、慢性C型肝炎

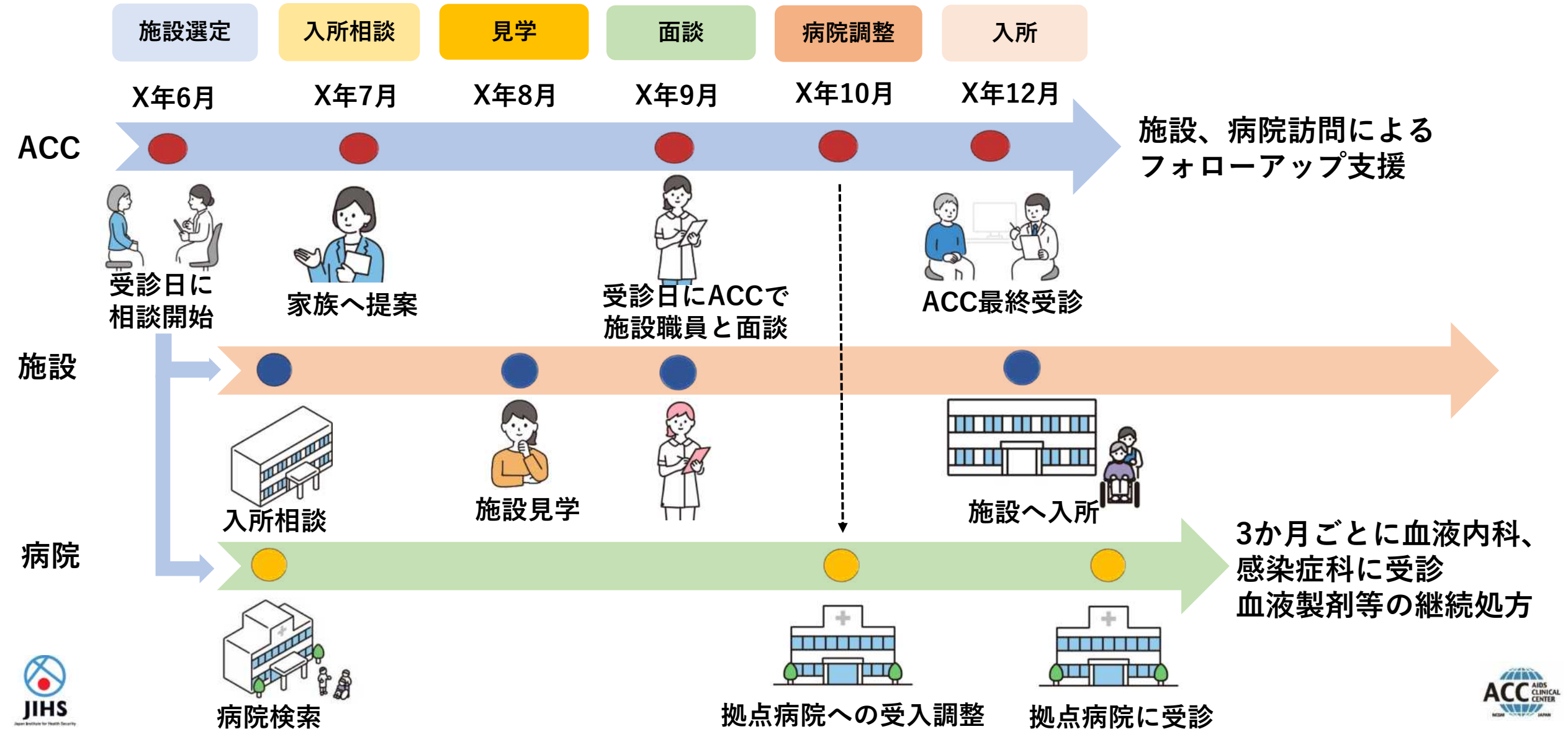
ADL：全介助 失語症 首を振るなどによる意思表示 胃瘻からの栄養投与

家族：長姉（都内） 次姉（Y県）

代諾者：長姉

- ・ 長姉夫婦と持ち家に同居していたが、X年-10に脳出血後自宅での生活は困難なため介護付き有料老人ホームに入所した。
- ・ 都内の障害福祉施設への入居予定であったが建て替え工期が延長し待機中のところ長姉が定年を迎え地元（Y県）への転居の意向があり、A氏も一緒に移動したいとの要望を受けた。
- ・ 転居までの期限に決まりはなく、ゆるやかに調整を行うことで合意を得て、3か月ごとの受診日に合わせて家族と相談・調整を行った。

事例の経過



1. 転居後の定期通院先となる拠点病院の選定

施設選定

入所相談

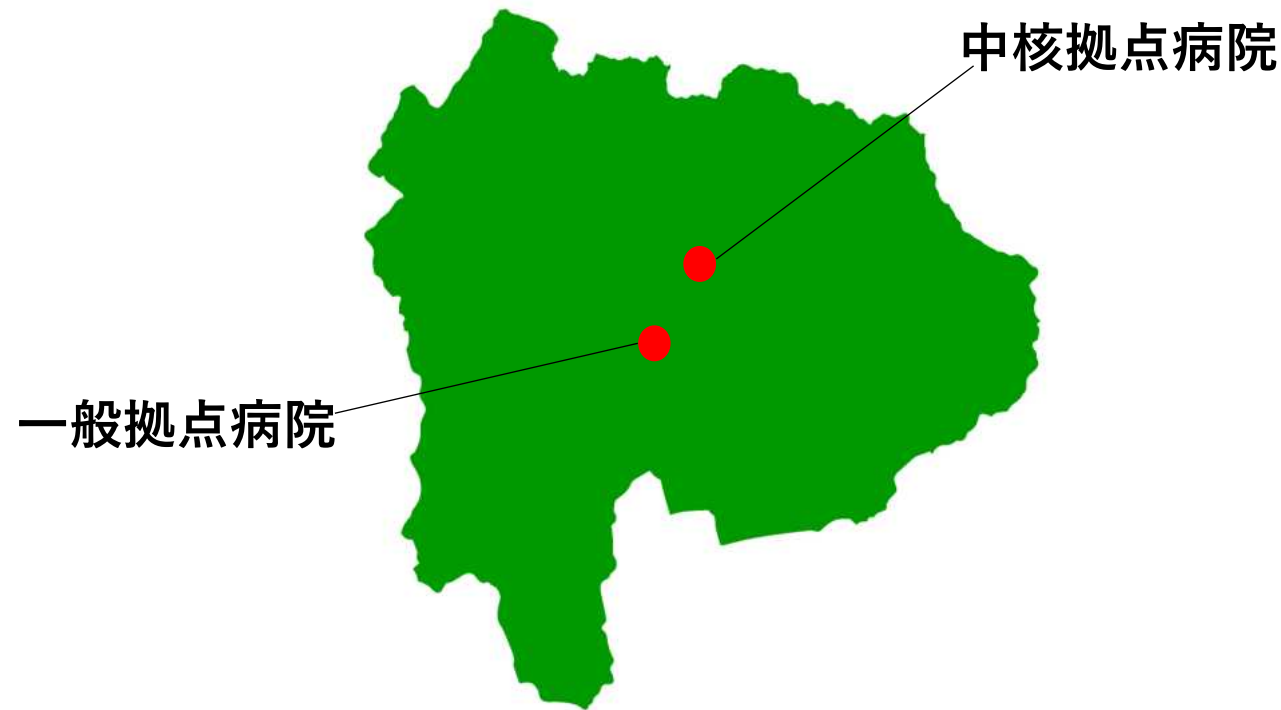
見学

面談

病院調整

入所

- 住居が定まっていない中、血友病とHIV感染症の診療が可能な病院への通院、緊急時の対応も可能な体制を最重要の条件として、HIV治療拠点病院の検討から開始した。
- 転居先の県内の拠点病院9か所のうち、診療体制（血液内科、感染症科）、患者数、緊急時対応、次姉宅からの距離などを考慮し2施設に絞った。



【拠点病院に求められる機能】

- ・ 血友病 ： 血液内科
- ・ HIV感染症 ： 感染症科

※2つの診療ができることに加え抗HIV薬、血液製剤の取扱ができることが必要

2. 療養の場となる入所施設の確保

施設選定

入所相談

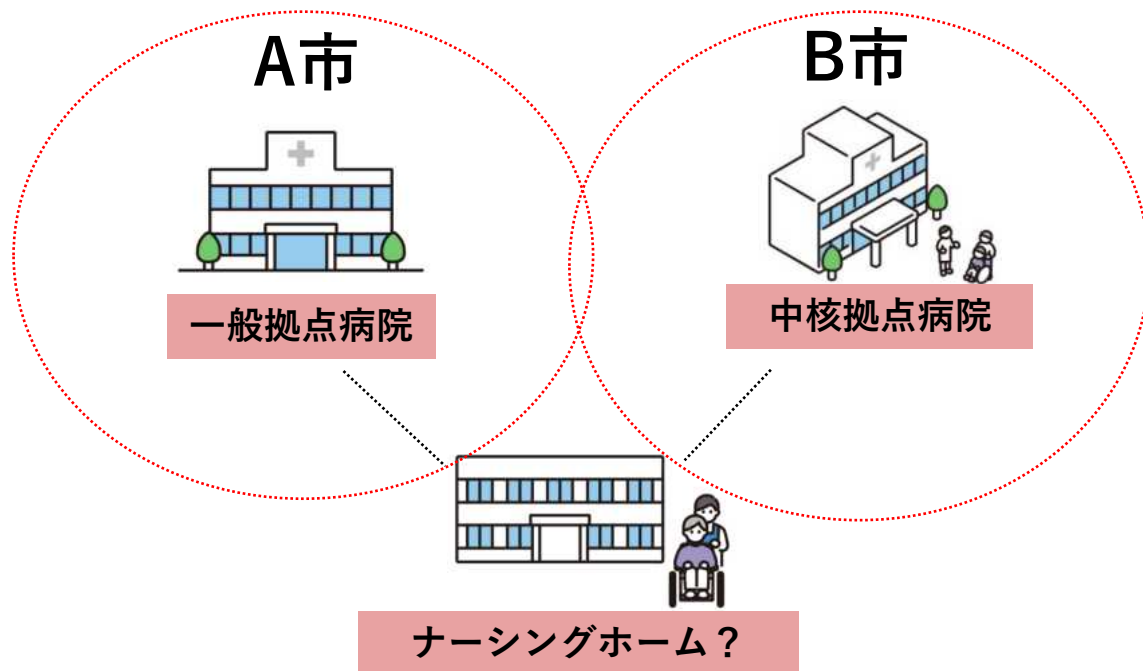
見学

面談

病院調整

入所

- 選定したどちらの拠点病院も通院先として有用であったが、県内でHIV診療経験がある中核拠点病院から具体的な受け入れ相談を行った。
- 中核拠点病院のMSWに相談するも、施設入所の経験はなく有力な情報なし。
- 同時に県内の拠点病院2か所を中心に医療ニーズを考慮し車で30分圏内のナースিংホーム（介護施設）を検索・問い合わせを行い、受け入れ検討可能な施設を確保した。



【施設検索のポイント】

- HIV感染症の受け入れができること
- 24時間看護師が常駐
- 訪問診療と連携が取ることができ、定期的な診療、有事対応が可能なこと
- 拠点病院への通院が可能な距離であること
- 本人の収入（障害年金や健康管理手当等）に応じた入所費用である

2. 療養の場となる入所施設の確保

施設選定

入所相談

見学

面談

病院調整

入所

入所
相談

施設側にHIV感染者、血友病患者の受け入れ経験がないことをベースに
ご家族の希望と施設側の状況をすり合わせて整理・提案しながら丁寧な調整を行った。

- ・診療情報提供書を送付し、治療内容や医学的管理の必要性について情報提供を行った。
- ・血液製剤や感染対策についてHIV-CNとMSWから説明を行った。

見学

受入れ検討が可能なナーシングホームを提案し、X年8月にご家族が施設見学を実施した。
・家族からの要望について、施設側に事前の情報提供し説明・回答できるよう準備した。

面談

X年9月に施設職員3名（施設長、ケアマネ、看護師）がACC受診日に合わせて来院し、
本人家族と面談を実施した。ACCスタッフからも情報提供を行った。
・ご本人の身体・認知機能、車椅子上の移動レベル、関節状況等を確認した。
・契約日や入所日を設定し、入所までのスケジュールを共有した。

ご家族の要望とそれに対する施設側の提案

【ご家族の希望】

- ・ストレスがかかることはして欲しくない
- ・ADL維持のため動く時間を作って欲しい
- ・将来、好きな「ラーメン」を食べさせたい

【施設側の提案】

- ・施設では抑制はしない。胃瘻からの栄養投与では加圧バックを使用し時間を短縮する
- ・理学療法への導入
- ・口腔ケアやトレーニングの検討

3. 医療機関との医学的管理の調整

施設選定

入所相談

見学

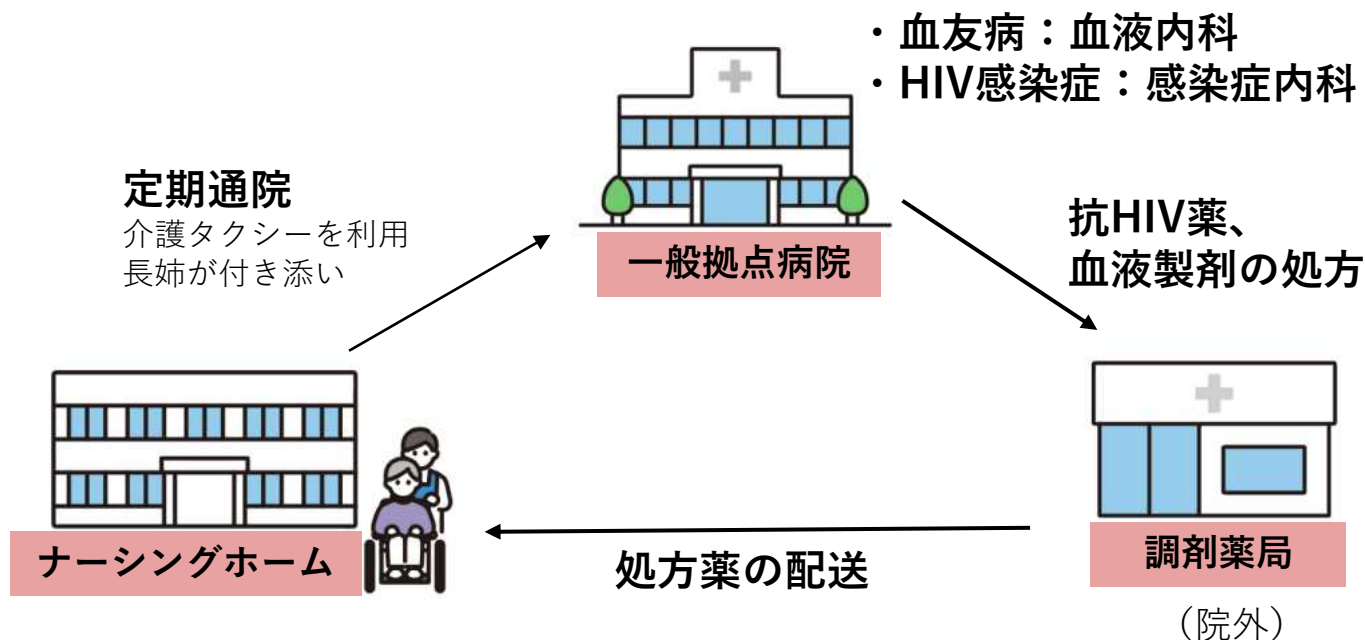
面談

病院調整

入所

【拠点病院との調整内容】

- ・ ナーシングホームから距離が近く（車で15分）、本人の通院負担がかからないよう利便性を優先し、一般拠点病院を定期通院、緊急時対応医療機関として選定し、受診調整を行った。
- ・ 受診予約はMSWから連携室経由で調整し、病院までの通院手段や方法などの取り決めを行った。
- ・ 高額な処方（抗HIV薬、血液製剤）に対し調剤薬局を指定し受け取りを調整した。



【調整のポイント】

- ・ ご本人はリクライニング式車いすの長時間の座位保持が困難なため、受診までの往復に2時間程度で済むよう受診調整を行った。
- ・ 拠点病院、調剤薬局にも医療券が利用できるように事前に調整した。

4.医療費助成の利用、手当支給に関する手続きの徹底



長姉

施設選定

入所相談

見学

面談

病院調整

入所

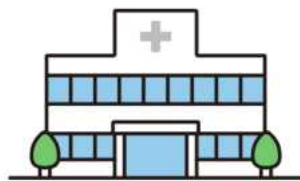
- ・ 転院後も医療費の負担がないよう医療助成制度の周知をして欲しい
- ・ 健康状態報告書などが滞らないよう引継ぎをして欲しい

- ・ 医療機関や薬局の変更に伴い、先天性血液凝固因子障害等治療研究事業が引き続き利用できるように事前に施設、医療機関への説明、調整を行った。
- ・ 特に他科診療科での医療費負担、健康状態報告書作成の費用がかからないよう周知した。
- ・ 窓口となるMSWに薬害HIV感染者が利用できる制度や当院で作成した健康状態報告書等のコピーを提供し、継続して対応できるよう依頼した。

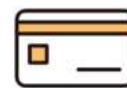
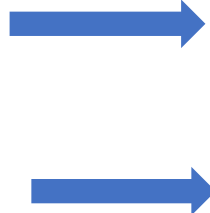
医療費助成や制度、健康状態報告書などの調整窓口をMSWに一本化した家族にも相談窓口の案内を行うことで、安心感につながった



MSW



院内調整



医療券



健康状態報告書



医師

コピーがあることで記載事項が分かる

5. 介護施設との医学的管理の調整

施設選定

入所相談

見学

面談

病院調整

入所

【ナーシングホームとの調整内容】

- 医学的内容は医師、HIV-CNより情報提供（血液製剤の輸注方法、緊急時の止血管理、血液製剤の取り寄せ、職員の血液・体液曝露の予防や曝露後の対応方法、胃瘻交換等）。
- 訪問診療（内科）は施設契約の往診医で有事対応も可能。
- 施設内に看護師が24時間常駐し血液製剤を定期投与し止血管理を行う。
- 胃瘻より抗HIV薬の継続、栄養の投与。
- 食事は楽しみ程度で経口から嚥下トレーニング。



6.介護・障害福祉サービスの支援体制の整備

施設選定

入所相談

見学

面談

病院調整

入所

【介護・障害福祉サービスの調整内容】

- ・ 要介護5、施設職員による身体介護、生活援助の実施。
- ・ 訪問リハビリを週4回、上下肢関節可動域の拘縮予防、立ち上がり、キャッチボールなど。
- ・ 訪問診療（歯科）は週に1回、口腔ケア。
- ・ リクライニング式車椅子などの福祉用具のレンタルやおむつ代補助の利用。
- ・ QOLにも配慮できるよう車いすで自走しても自由に移動できる空間の確保や元々の趣味（ラジコン操作）に触れられる機会を提供するなど、施設側と相談し調整した。

制度を最大限に活用

【施設内サービス】

- ・ 看護師による医学的管理
- ・ 往診医による診療の継続、有事対応
- ・ 介護士による身体介護、生活援助



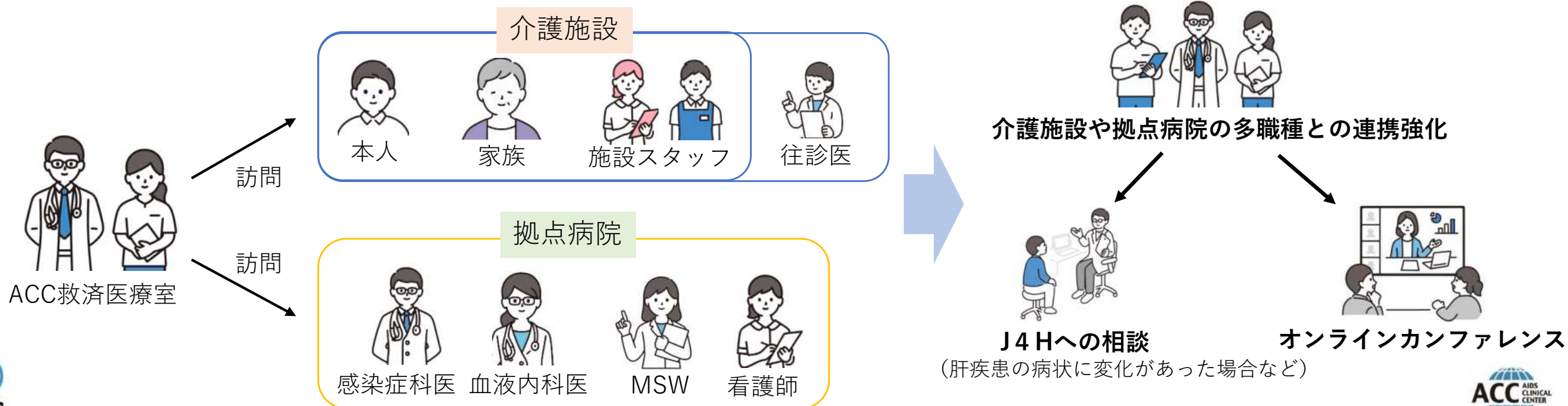
【施設外サービス】

- ・ 訪問リハビリによる身体機能の維持
- ・ 訪問歯科による口腔ケア
- ・ 車椅子レンタル
- ・ おむつ代の補助 etc

○本人家族の施設の印象が良く、本人家族の都合を調整しX年12月に入所となる。

7.ACC救済医療室による転院後のフォローアップ支援

- ACC救済医療室におけるフォローアップ支援システム案として、転院後に本人の入所施設を訪問し、本人・家族、施設スタッフとの面談から、転院後の受診状況や生活の暮らしぶりを知ることができた。今後、早期課題の抽出と対応を可能とする訪問により医療継続、療養環境調整に貢献できると考える。
- 同日に通院先の拠点病院を訪問し感染症科・血液内科の医師、MSWと顔の見える連携づくり、情報共有を行った。今後、ACC宛てに患者家族からの相談が発生した場合に地元拠点病院のスタッフとオンライン会議を通じて協働支援を行う機会を得ることができると考える。



事例のまとめ

- 薬害HIV感染患者は、血友病やHIV感染症に関する医学的管理の継続が必須であり、定期通院や緊急時受診先の確保などの体制を整える際は、診療科ごとに応じた情報提供や受診方法、頻度の提案を行うなどの具体的な調整によりスムーズな診療につながる。
- 連携先の医療機関に、患者が利用している制度や医療費助成の情報共有、調整窓口を設定することで課題を未然に解消し、円滑な転院に繋げることができる。
- 過去の差別、偏見、診療拒否などから、はじめて受診する医療機関や施設入所に不安を抱えることがあるため、患者家族と施設側の意向や不安、疑問点などを聞き取り、医療・生活のニーズや疑問などを十分話し合い、度々合意形成を行いながら方針を決定していくことが望ましい。
- 転居（転院）後にフォローアップ支援を行うことで、転院先と必要時相談し合えることができ、患者や家族の安心感を担保し、通院継続の支えとなる。

薬害HIV感染者への対応

1. 包括的な医療ケアと恒久対策

- 患者の医療や生活、個人の事情など包括的に患者を理解し対応する医療とケアのこと
- 併存疾患、他科診療における患者の状態を総合的に把握する
- 恒久対策(診療報酬上の対応、健康管理手当の受給など) や公的サービスの確実な利用支援

2. 薬害被害による差別・偏見への思いに寄り添った対応

- 根底に医療不信があることやHIV感染による差別・偏見をもっていることの理解
- 薬害被害に対する患者の受け止めを確認
- 患者理解を前提としたサポータティブな相談対応

3. 患者主体の医療の実現

- 多職種連携のもと治療方針に対する患者の意思決定を支援する
- 医療や生活について、患者・家族に十分な説明と理解が得られるように調整する
- 積極的なコミュニケーションを通じて患者ニーズを把握し支援につなげる
- 医療・生活のニーズや疑問を十分話し合い、合意形成を図りながら方針を決定していく



長期療養支援で想定される課題

想定される課題 (患者の声)

医療者の課題

対策（案）

1. 通院が大変なので地元の病院を紹介して欲しい。

→
・ 地元の病院と連携の取り方が分からない。
・ 引継ぎや調整の窓口担当者がいない。

→
・ 拠点病院診療案内を使用し病院の選定、療養相談窓口の確認を行う。
・ 行政担当窓口相談し、関わりがある病院を紹介いただく。

2. (患者自身が) 今後どのように生活していきたいか将来の見通しや希望がもてない。
(意識したことがない)

→
・ 調整に必要な経済面のこと聞きにくい。
・ 本人に希望がないと、どのように関わってよいか分からない。

→
・ 情報収集シートで和解金や収支などの詳細を確認し、療養の場を検討していく。
・ 自身をサポートする支援者の有無や家族機能を確認し、有事の際の支援者を検討する。

3. 高齢化や認知機能低下により自己輸注や服薬管理ができない。

→
・ 外来では「問題ない」と聞いているが、実生活の状況把握が難しい。

→
・ 認知機能の評価を行う。
・ 実生活の評価を介護事業所または訪問看護ステーションに依頼する。
・ 患者の状態に応じて服薬管理を依頼する。

4. プライバシーの漏洩が心配で、サービス利用に抵抗がある。

→
・ 病名を打明けないと地域連携が難しいが、本人にどのように説得したらよいか。

→
・ 必ずしも病名を打明ける必要性はない。
・ 支援に必要な医療処置や支援上传える必要があるものを見極めて病名打明けを検討する。
・ 本人と相談し同意を得てから病名を伝え、連携する。

ご清聴ありがとうございました。