

療養先検討シート

Vol. 2

療養先決定に向け



HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認



療養先の選択



受け入れに向けた具体的調整



HIV 感染血友病等患者の療養チェックシート

2019年3月

厚生労働行政推進調査事業費補助金（エイズ対策政策研究事業）
非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染血友病等患者の
長期療養体制の構築に関する患者参加型研究
研究代表者 藤谷 順子（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター）
HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究
研究分担者 大金 美和（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ACC）
研究協力者 小山 美紀（国立研究開発法人 国立国際医療研究センター ACC）

STEP 1 HIV 感染血友病に関する基礎事項の確認

HIV 感染血友病等患者の病態コントロールには、専門医療（原疾患の血友病と HIV/HCV 重複感染）の体制が必要です。必要な医療が不足なく行える環境について、患者 / 家族背景など基礎事項を確認しつつ療養の場を検討しましょう。

また、薬害患者に特有の制度をもれなく活用できるよう、Check3 を参照に確認しましょう。

HIV 感染血友病患者の在宅療養のチェックポイント

Check 1 医療

- 専門医療（血友病、HIV/HCV 重複感染）の診療体制
血友病：止血コントロールの診療・検査 血液製剤の処方（包括算定外）
製剤輸注の実施者、リハビリ（関節拘縮 / 筋量低下予防 / 装具調整）
HIV：診療・定期検査・抗 HIV 薬の処方（包括算定外）
HCV：診療・定期検査・治療
- その他：併存疾患の管理
定期受診に影響するもの（例：受診付き添いへの家族の協力、ヘルパー利用、通院手段と費用）

Check 2 患者背景・家族背景

- キーパーソン
- 疾患の開示状況：血友病や HIV についての開示状況
- 同居者の有無
- 家庭内の（本人以外の）要介護者の有無
- 患者 / 家族の療養の意向

Check 3 経済面・制度の利用状況

① HIV 感染血友病等患者に関わる主な手当（H30 年度 参考額）

■ 障害関連

- 障害基礎年金 年 額 1 級：974,125 円、2 級：779,300 円
※要件を満たせば障害厚生年金、障害者手当金支給
- 特別障害者手当 月 額 26,946 円（国制度、状態による）
- 心身障害者福祉手当（自治体による、所得・等級制限あり）

■ PMDA 関連

- 健康管理支援事業（AIDS 発症） 月 額 15 万円
- 調査研究事業（未発症） 月 額 52,800 円（CD4 < 200 / μ l）
月 額 36,800 円（CD4 > 200 / μ l）（平成 31 年 4 月より）

- 先天性の傷病治療による C 型肝炎患者に係る QOL 向上等のための調査研究事業（肝硬変 / 肝臓） 月 額 51,500 円（研究協力謝金、新規申請毎 4 月）

② HIV 感染血友病等患者に関わる主な医療費制度

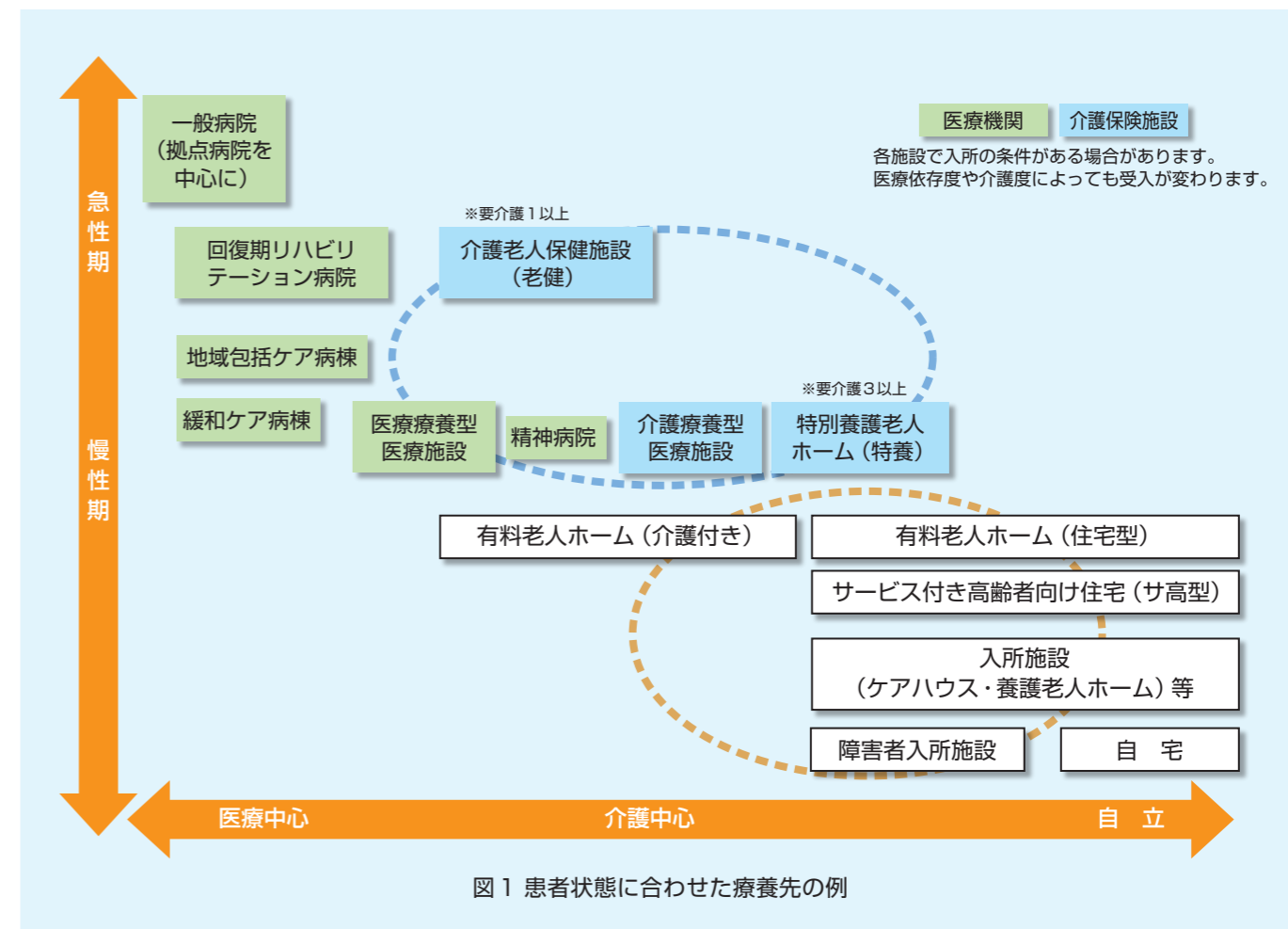
- 特定疾病療養（マル長）：医療費負担上限月額 1 万円
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（マル都）：
指定医療機関で自己負担分（1 万円）を補填上記制度利用により、基本的に医療費はかかりません。
入院個室代（特別個室を除く）に関しても、HIV 感染者療養特別加算の適用により、加算として算定可能です。

※ 他、非薬害 HIV 感染の患者が一般的に利用する障害関連の医療費助成（更生医療・重度心身障害者医療費助成）や肝炎治療医療費助成制度は薬害 HIV 感染の患者の場合、上記制度が優先となります。

STEP 2 療養先の選択

長期療養を安定して過ごすため、療養の場の選定は重要です。

STEP①の基礎項目を整えながら、患者の状態・背景・療養の目的に合わせ、下記を参照に療養の場を検討しましょう。



■ 専門医療の受診

介護保険施設では、施設で対応不可能な専門医療に関する受診は原則可能です。しかし、算定可能な内容に制約があり、実際には受診困難な場合も多いため、事前に十分な確認が必要です。民間施設（有料老人ホーム老やサ高住など）の場合、高額な費用が生じるデメリットの一方で、他医療機関受診に制約がなく、専門医療の継続が可能であること、支援が要介護～自立まで幅広いことから、薬害 HIV 感染血友病等患者には利用しやすいかもしれません。いずれの場合も、通院時の交通費や有事の移送時間を考慮すると、専門医療機関を中心としたアクセスの良い生活圏を視野に入れた療養の場の確保が重要になります。

■ 入居費用

介護保険施設で要する費用は、介護サービス費（介護度別）＋居住費（居室形態・収入による）＋食費（収入による）＋日常生活費（理容等実費）で、民間施設より比較的経費です。民間施設の場合、月額費用（家賃＋管理費＋光熱費＋食費＋介護サービス費用）に加え、多くの施設で入居金が発生します。経済的負担が少ないのは、自宅での介護サービスや障害福祉サービスの利用ですが、支援することが可能な家族の存在、家族の介護負担への考慮が必要です。

※介護サービス費は、特定施設入居者生活介護の指定を受けている場合は介護度別に定額、指定のない場合（外部サービス型）は利用回数に応じた金額となります。

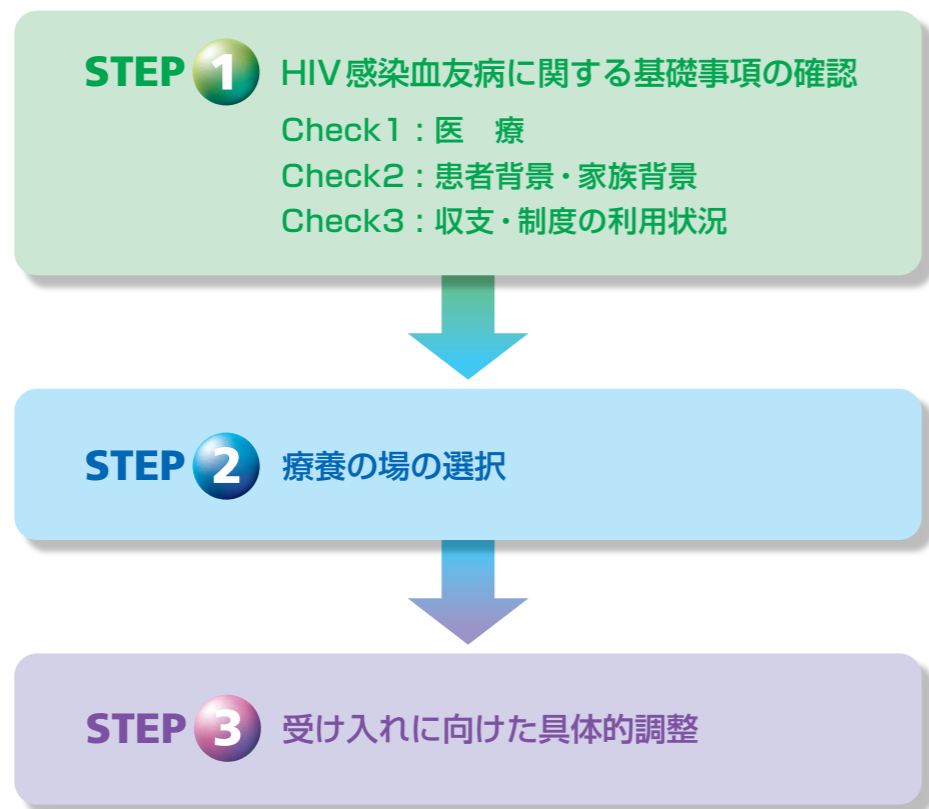
※先天性血液凝固因子障害等治療研究事業は、医療保険及び介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担分にも適用されます。

STEP 3 受け入れに向けた具体的調整

施設側の受け入れに対する不安には「感染不安」「有事の対応不安」があげられます。下記の対策例を参考に、何が問題となっているのか具体的に解決しながらスムーズな受け入れを調整しましょう。

- **感染不安** → スタンダードプリコーションで対応可能です。勉強会の開催や、多職種による説明を検討しましょう。
- **有事の対応不安** → 最寄りの拠点病院を核に、患者における有事発生時やスタッフの血液曝露時の受診先・相談窓口の明確化を行いましょ。専門医療機関の夜間・土日のバックアップ体制を整えれば解決される可能性があります。
- **費用面の課題** → MSWと連携し、STEP①check3の制度利用が十分に行えているか確認を行い、収支のバランス等、個別の経済的背景を考慮しましょう。

～ 基本STEPのまとめ ～



事例 1

家族との同居継続希望に沿い、本人の自宅での障害福祉サービス導入及び通院先の調整を行ったケース

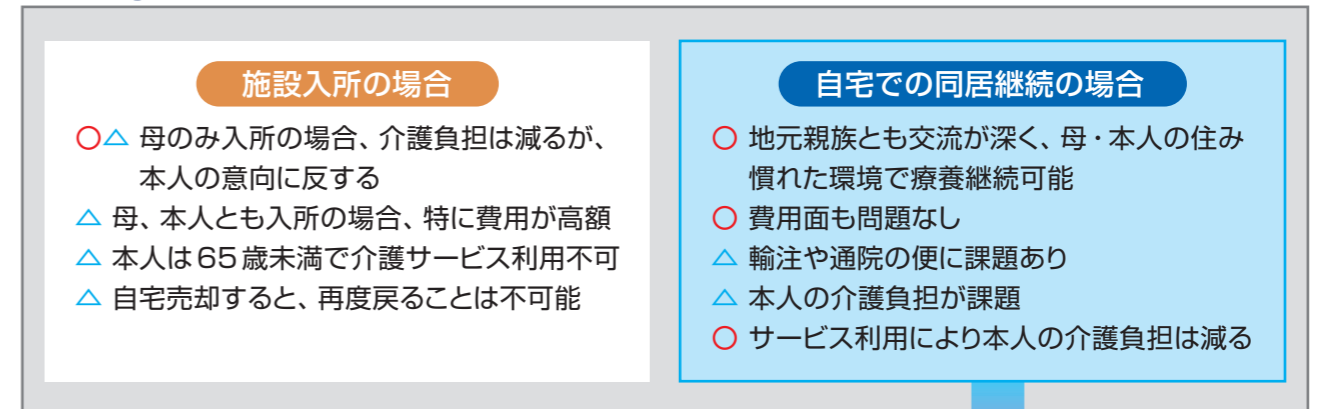
60歳男性、同居の母を本人が介護していたが、血友病性関節症・肝硬変が徐々に進行。介護が困難となり、本人の日常生活にも支援が必要となった。



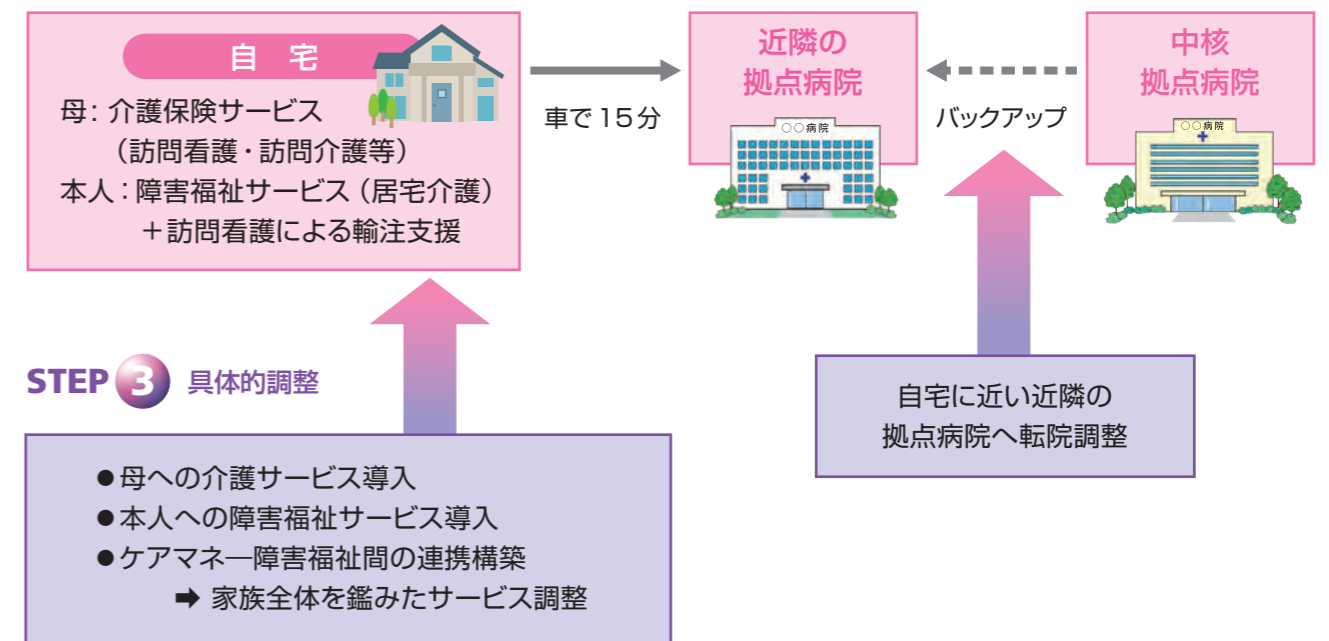
STEP 1 基礎事項の確認

- Check1: 医療 車で1時間半かけ、中核拠点病院へ通院中、製剤自己注射の失敗が増えている。
- Check2: 背景 80代母と同居、病名を伝えた親族が近隣に在住、同居母は介護認定申請中。
- Check3: 経済 家は持ち家、PMDA事業や障害年金・障害者手当等で月額約20万円+母の年金収入あり
 本人の意向: 自宅で母と過ごしたい。
 母の意向: 本人に負担をかけることは分かっているが、地域サービスは利用したくない。

STEP 2 療養の場の選択



療養先検討結果: 自宅での同居継続のため、通院先及び、母・本人へのサービス調整を行う



事例 2

家族が面会可能な距離での施設入所を希望したケース

50代男性、自宅独居であったが、脳出血発症し、認知機能障害・麻痺あり。
自宅退院は困難となった。



STEP 1 基礎事項の確認

- Check 1: 医療** 拠点病院へ通院中。
- Check 2: 背景** 兄弟が郊外在住、両親の介護を行っている。
- Check 3: 経済** 家は賃貸、PMDA 事業で月額 15 万円の支給あり。就労による賃貸・貯蓄あり。
本人の意向: 安心できる環境で医療を受け過ごしたい。
家族(兄)の意向: 両親の介護があり、頻回なサポートは困難。
十分な医療、リハビリを受けさせたい。

STEP 2 療養場の選択

独居	同居	施設入所
× 家族のサポートが難しく、本人の不安も強い	× キーパーソンである兄は両親の介護があり、同居困難	<ul style="list-style-type: none"> ● 介護保険施設 ⇒ △ 専門医療受診に難あり ● 障害者入所施設 ⇒ × 空きなし ● 有料老人ホーム ⇒ <ul style="list-style-type: none"> ○ 選択肢が多く、医療の対応も OK △ 費用が高額

療養先検討結果: 回復期リハビリテーション病院へ転院の後、
24時間医療の受けられる有料老人ホームを見学し、入居を決断



STEP 3 具体的調整

- 施設スタッフの感染不安に対し、勉強会施行
- 家族の面会の便の良い施設は費用が高額であったが、手帳等級見直し/障害年金申請を行ったことで、健康管理支援事業(AIDS発症)等と合わせ総収入約25万円となり、入所可能となった

HIV 感染血友病等患者の療養チェックシート

記載日 (/ /)

記載者 ()

患者氏名: (ID:)	身体状況を記載: ライン類、 関節拘縮や麻痺、 人工関節の有無
性別: 男・女 生年月日: / / (歳)	
血友病 (A B VWB) 血液製剤種類 ()	
投与頻度 (回/)・単位 () / 1 回につき	
自己輸注 (可 ・ 一部介助 ・ 不可)	

STEP 1 基礎事項の確認

Check 1 医療体制

- 血友病・HIV/HCV 重複感染に関する受診医療機関:
 - 抗 HIV 薬、血液製剤の処方:
- 上記医療機関への
 - 通院方法:
 - 通院費用:
- 血液製剤の定期輸注・緊急時の輸注への対応:
- リハビリへの対応:
- 併存疾患への対応:

Check 2 患者背景/家族背景

- キーパーソン: ()
- 疾患の開示状況: (血友病: HIV:)
- 同居者: 有 () ・ 無
- 本人以外の家族内の要介護者: 有 () ・ 無
- 本人の療養の意向:
家族の療養の意向:

Check 3 経済面・制度の利用状況

- 障害年金 (基礎 1 級・2 級 / 厚生 1 級・2 級・3 級・手当金)
- 老齢年金 (基礎・厚生) その他 ()
- 障害者手当 (有 ・ 無)
- PMDA (発症 ・ 未発症【CD4<200・CD4>200】)
- C型肝炎 QOL 事業 (有 ・ 無) 収入総額 (円)

STEP 2 療養先の選択

自宅・施設 (種別:) (施設名称:)
 利用サービス:

STEP 3 受け入れに向けた具体的交渉

課題:

対策: