

資料

文献検討から考えられる難病療養者の
災害時個別支援計画に関する課題野口裕子¹⁾、川野英子¹⁾、平澤則子¹⁾、飯吉令枝²⁾

【要旨】

目的：文献から難病療養者の災害時個別支援計画に関する課題を整理する。

方法：「医中誌 Web 版 (Ver. 5)」を用いて 2018 年 3 月に検索を行い、9 件の文献を分析した。

結果：個別支援計画作成時の課題として、4 つのカテゴリー【避難行動要支援者としての同意をためらう難病療養者】、【個別支援計画を作成する市町村の課題】、【日頃からの関係機関の連携が必要】、【支援者への教育の必要性】が抽出された。シミュレーション後に考えられる課題として、4 つのカテゴリー【災害時の備えとして計画と訓練が必要】、【複数の連絡手段の確保】、【呼吸器管理中の人の避難では医療者との協働が必要】、【日頃からの関係機関の連携が必要】が抽出された。

結論：難病療養者の災害時個別支援計画の課題が多く挙げられた。今後はその課題解決をはかりながら、すべての難病療養者の災害時個別支援計画が立案され訓練につなげていくことが期待される。

キーワード：難病、災害、個別支援計画

I. はじめに

我が国は、その位置、地形、地質、気象などの自然的条件から、台風、豪雨、豪雪、洪水、土砂災害、地震、津波、火山噴火などによる災害が発生しやすい国土となっており¹⁾、日頃から自然災害についての備えが必要である。2013 年 8 月の災害対策基本法改正により、内閣府は避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針²⁾を策定した。その中で、避難行動要支援者名簿の作成を市町村に義務付け、避難行動要支援者本人からの同意を得て、平常時から消防機関や民生委員等の避難支援等関係者に情報提供することという指針が出された。この避難行動要支援者の中には、難病療養者も含まれると考えられるが難病療養者の災害時個別支援計画の現状は十分に把握されていない。そこでまず文献においてどのようなことが記載されているか整理し、計画

に関する課題を明らかにすることを本研究の目的とする。

II. 方法

1. 研究デザイン：文献研究
2. 文献選定方法：文献選定方法は、「医中誌 Web 版 (Ver. 5)」を用い、1964 年～2018 年を対象に、検索式を「難病 and 災害 and(個別支援 or 個別支援計画)」、絞り込み条件を「会議録を除く」として検索を行った。
3. 文献選定期限：2018 年 3 月
4. 分析対象文献の選定条件：難病療養者の災害時個別支援計画の課題の記述があるものとした。
5. 分析：災害時個別支援計画の課題等の記述があるものを抽出しコードを作成した。コード内容を類似性と相違性について比較検討し、カテゴリーを生成した。記述の抽出時は、論文中の記述

1) 新潟県立看護大学看護学部看護学科

2) 長岡崇徳大学看護学部看護学科

の意味内容を忠実に表現できたことを研究者間で確認した。

6. 倫理的配慮：本研究は文献検討であるため、研究倫理委員会による審査は受けていない。

IV. 結果

1. 災害時個別支援計画に関する文献の概要

分析対象文献は9件³⁾⁴⁾⁵⁾⁶⁾⁷⁾⁸⁾⁹⁾¹⁰⁾¹¹⁾であり論文の種類は「原著論文」3件、「解説・特集」6件であった(表1)。

文献の年代別件数は、2007年1件から始まり、2010年1件、2011年1件、2013年3件、2014年1件、2017年2件であった。

文献内容は、「災害時個別支援計画の作成」が3件⁶⁾⁸⁾¹¹⁾、「災害時個別支援計画をもとにした訓練実施」が2件⁵⁾⁹⁾、「避難訓練」が1件¹⁰⁾、「災害時個別支援計画の策定に関する実態調査」が1件⁴⁾、「災害時個別支援計画の作成の取り組みから感じた保健所保健師の気づき」が1件⁷⁾、「訪問看護ステーション看護師の在宅療養支援に関する実態調査」が1件³⁾であった。

計画対象者については、「筋萎縮性側索硬化症(人工呼吸器装着)患者」が3件⁵⁾⁸⁾⁹⁾、「筋萎縮性側索硬化症患者」が2件⁴⁾⁷⁾、「ALSを含む神経難病療養者」が1件¹¹⁾、「難病を含む人工呼吸器使用者」は1件⁶⁾であった。

計画作成者については、「療養者と家族、保健師、主治医等の関係者で作成」が3件⁶⁾⁸⁾¹¹⁾、「保健所保健師」が1件⁷⁾、「訪問看護ステーションと地区担当保健師との協働」が1件⁹⁾であった。

2. 災害時個別支援計画の記載内容

計画内容に関する文献は4件⁶⁾⁸⁾⁹⁾¹¹⁾で、4件すべてに「停電時や地震・風水害の対応方法」、「関係者(医療機器取扱事業者、家族・親族)連絡リスト」、「緊急時の

医療情報連絡票」が含まれていた。また、3件⁶⁾⁸⁾⁹⁾に「災害時に備えて準備しておくものリスト」が含まれていた。

3. 災害時個別支援計画の課題

課題として、個別支援計画作成時の課題とシミュレーション後に考えられる課題が抽出された。

個別支援計画作成時の課題(表2)として、10のコード・4つのカテゴリーが抽出された。なお、カテゴリーを【 】、コードを〈 〉で記す。

〈人工呼吸器未使用者の筋萎縮性側索硬化症患者の25%が情報の共有に同意しない〉、〈情報の共有に同意しない理由は「病気を知られたくない」、「自分たちで逃げられるから」である〉ことから【避難行動要支援者としての同意をためらう難病療養者】が抽出された。〈市町村により避難行動要支援者の範囲があいまい〉〈市町村により避難行動要支援者担当部署が明確でない〉、〈要援護者登録活用の検討が進んでいない市町村は難病以外に避難行動要支援となる対象者が多い〉から【個別支援計画を作成する市町村の課題】が抽出された。

〈保健所と市町村の連携が不十分〉、〈日頃、難病療養者と関わりがある地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護事業所、医療機器会社などとの連携が乏しい〉から【日頃からの関係機関の連携が必要】が抽出された。

〈訪問看護師は災害時の準備・対応について支援できるという自己評価が低い〉〈訪問看護師は災害時の支援がしにくい〉〈支援者への減災教育の必要性〉から、【支援者への教育の必要性】が抽出された。

シミュレーション後に考えられる課題(表3)として、7つのコード・4つのカテゴリーが抽出された。

〈災害時の備えは、より具体的であることと、運用可能でなければならない〉〈1人

ひとりの状況にあった個別支援計画作成と、日常の練習（訓練）が必要）から【災害時の備えとして計画と訓練が必要】が抽出された。

〈安否を周囲に知らせる方法は複数設ける必要がある〉〈電話に頼らない安否確認の連絡方法の検討〉から【複数の連絡手段の確保】が抽出された。

〈呼吸管理をしながら移動するには、的確な指示が行える人材が必要である〉〈呼吸

管理をしながら移動するには、地元自治会などの自主防災組織のみの対応は難しい〉から【呼吸器管理中の人の避難では医療者との協働が必要】が抽出された。

〈個別支援計画作成と、日常の練習（訓練）のためには、人工呼吸器使用者や家族を含め、主治医、ケアスタッフ、訪問看護ステーション、保健所との日常からの連携が必要〉から【日頃からの関係機関の連携が必要】が抽出された。

表1 難病療養者の災害時個別支援計画に関する文献の一覧

論文のタイトル	著者	出典	巻(号), ページ	発行年
				原著論文
1 訪問看護師を対象とした在宅療養支援に関する実態調査	高橋 宏子, 小林 千世, 平林 優子, 亀谷 博美, 三井 貞代, 坂口 けさみ	長野県看護研究会 論文集	37 回, 8-11	2017
2 難病患者の災害時の個別支援計画における現状と課題	和田 千鶴, 溝口 功一, 豊島 至	あきた病院医学雑誌	1 (2), 17-23	2013
3 在宅人工呼吸器装着患者における災害時支援訓練の実施	島中 晴美, 三木 そとみ, 湯浅 直樹, 秋山 克徳	癌と化学療法	37, 201-203	2010
4 在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画作成を通して地域連携を深化	飯田 光	看護	69 (12), 50-53	2017
5 難病療養者への平時からの支援 長野県の災害時個別支援計画作成の取り組みから見えてきた保健所保健師の変化と課題	高橋 宏子, 奥野 ひろみ	保健師ジャーナル	70 (9), 782-786	2014
6 在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別支援マニュアルの作成	古和 久典, 北山 通朗, 朝妻 光子, 神谷 利恵, 鷲見 美和, 伊藤 悟, 瀧川 洋史, 中島 健二	難病と在宅ケア	19 (5), 25-28	2013
7 人工呼吸器使用者災害時個別支援計画による在宅人工呼吸器使用ALS患者の搬送訓練	大木 裕子	難病と在宅ケア	18 (11), 29-32	2013
8 神経難病在宅者の公的制度と個別支援の災害対策	藤田 美江	難病と在宅ケア	17 (9), 33-38	2011
9 中越地震の災害を踏まえた取り組み 災害時個別支援計画の策定	浅井 正子, 榎田 健	難病と在宅ケア	12 (11), 16-19	2007

表2 個別支援計画時に考えられる課題

カテゴリー	コード	記述内容
避難行動要支援者としての同意をためらう難病療養者	人工呼吸器未使用者の筋萎縮性側索硬化症患者の25%が情報の共有に同意しない(2-1-1)	人工呼吸器未使用者の筋萎縮性側索硬化症患者の25%が情報の共有に同意しないと回答し、その理由は「病気を知られたくない」、「自分達で逃げられるから」であった(2-1)
	情報の共有に同意しない理由は「病気を知られたくない」、「自分達で逃げられるから」である(2-1-2)	
個別支援計画を作成する市町村の課題	市町村により避難行動要支援者の範囲があいまい(5-1-1)	市町村によって避難行動要支援者の捉え方が異なったり、担当部署が明確でない(5-1)
	市町村により避難行動要支援者の担当部署が明確でない(5-1-2)	市町村によって避難行動要支援者の担当部署が明確でない(5-1)
	要援護者登録活用の検討が進んでいない市町村は難病以外に避難行動要支援となる対象者が多い(5-2)	要援護者登録活用の検討が進んでいない市町村にとっては難病以外に避難行動要支援となる対象者が多い(5-2)
日頃からの関係機関の連携が必要	保健所と市町村の連携が不十分(2-2) (5-2)	保健所との個人情報の共有ができない(2-2)
		保健所と市町村との連携が進んでいない(5-2)
	日頃、難病療養者と関わりがある地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護事業所、医療機器会社などとの連携が乏しい(2-3)	情報共有のため支援を求めた組織は、民生委員、保健所、社会福祉協議会、地域自主防災組織で、日頃、難病と直接かかわっている地域の医療機関、訪問看護ステーション、介護事業所、医療機器会社などとの連携は乏しい(2-3)
支援者への教育の必要性	訪問看護師は災害時の準備・対応について支援できるという自己評価が低い(1-1)	訪問看護師は災害時の準備・対応について支援できるに関する項目について自己評価が低い(1-1)
	訪問看護師は災害時の支援がしにくい(1-2)	訪問看護師は在宅療養支援の体制上の課題として災害時の体制づくりが行いにくいと答えた(1-2)
	支援者への減災教育の必要性(8-1)	支援者への減災教育の必要性(8-1)

表3 シミュレーション後に考えられる課題

カテゴリー	コード	記述内容
災害時の備えとして計画と訓練が必要	災害時の備えは、より具体的であることと、運用可能でなければならない (7-1)	災害時の備えは、より具体的であることと、運用可能でなければならない (7-1)
	1人ひとりの状況にあった個別支援計画作成と、日常の練習(訓練)が必要 (7-2)	1人ひとりの状況にあった個別支援計画作成と、日常の練習(訓練)が必要 (7-2)
複数の連絡手段の確保	安否を周囲に知らせる方法は複数設ける必要がある (7-3)	安否を周囲に知らせる方法は複数設ける必要がある (7-3)
	電話に頼らない安否確認の連絡方法の検討 (8-1)	電話に頼らない安否確認の連絡方法の検討 (8-1)
呼吸器管理中の人の避難では医療者との協働が必要	呼吸管理をしながら移動するには、的確な指示が行える人材が必要である (3-1-1)	呼吸管理をしながら移動するためには、的確な指示が行える人材が必要 (3-1-1)
	呼吸管理をしながら移動するには、地元自治会などの自主防災組織のみの対応は難しい (3-1-2)	呼吸管理をしながら移動するためには、地元自治会などの自主防災組織のみの対応は難しい (3-1-2)
日頃からの関係機関の連携が必要	個別支援計画作成と、日常の練習(訓練)のためには、人工呼吸器使用者や家族を含め、主治医、ケアスタッフ、訪問看護ステーション、保健所との日常からの連携が必要 (7-4)	1人ひとりの状況にあった個別支援計画作成と、日常の練習(訓練)のためには、人工呼吸器使用者や家族を含め、主治医、ケアスタッフ、訪問看護ステーション、保健所との日常からの連携が必要 (7-4)

V. 考察

1. 文献による難病療養者の災害時個別支援計画の現状

難病療養者の災害時個別支援計画に関する文献数としては、2018年3月の検索時点で総数9件であり、論文の種類についても原著論文が3件であったため、文献数の量、質ともに少なかった。出版年度では、2007年から出はじめ2013年には3件出されていた。2013年に3件出版された理由の一つとして、災害対策基本法の改正が考えられる。この災害対策基本法の改正の背景には、2011年3月に発生した東日本大震災が考えられる。

また、文献からみた災害時個別支援計画は、人工呼吸器を使用している神経難病療養者を対象に作成されており、その内容は「停電時や風水害の対応方法」「関係者リスト」「緊急時の医療情報連絡票」であった。蘇我¹²⁾は「難病患者の被災時の困りごとは『停電』が最も多く、停電による療養上の困りごとは『寒さ』『医療や治療に関すること』『医療機器の電源を確保できないこと』などであった」と述べていることから、被災時の困りごとが災害時個別支援計画にもりこまれていることが推察される。

2. 災害時個別支援計画の課題

災害時個別支援計画の課題には、【日頃からの関係機関の連携が必要】というカテゴリーが抽出されていた。西澤¹³⁾は「保健所は、難病患者の災害対策の必要性について、市町村防災担当課、民生委員、防災委員等を対象に啓発を行う。」ことを述べている。避難行動要支援者名簿の作成は市町村の役割であり、避難行動要支援者本人からの同意を得て、平常時から消防機関や民生委員等の避難支援等関係者に情報提供することという指針がだされているものの、難病の通院医療費申請業務は、主に保健所で行われているため、保健所と名

簿作成を担当する市町村との連携が密になることで、個別支援計画作成につながっていくと考えられる。

個別支援計画作成時の課題として、【避難行動要支援者としての同意をためらう難病療養者】が抽出された。小泉¹⁴⁾は「希少難病患者の多くは、あまり自分の事をはなさない、要望を口にしないことになってしまい精神的に孤立するケースは少なくない。」と述べている。したがって、難病療養者は精神的に孤立し同意をためらう可能性があると考えられる。そのため、難病療養者に接する通院先での外来看護師や、通院医療費申請時に関わる保健所保健師は、難病療養者自身が災害時の備えとして周りに支援を求めることができるような声掛けを行う必要がある。

またシミュレーション後に考えられる課題のひとつに【災害時の備えとして計画と訓練が必要】があった。このカテゴリーに関しては、西澤¹³⁾が「保健所は、避難行動要支援者個別計画で策定した避難の訓練を市町村および関係する支援者とともに実施する」と述べていることから、災害時個別支援計画と訓練をあわせて行うことで実行性ある避難につながると考えられる。

VI. 結論

難病療養者の災害時個別支援計画について文献から整理し課題を明らかにすることを目的に研究をおこなった。分析対象文献は9件であった。個別支援計画の現状としては人工呼吸器使用のALS療養者に対して、療養者と家族、保健師、主治医等の関係者との協働により、災害時に備えておくものや停電時や水害時の対応、緊急時の医療情報連絡票について立案されていることがわかった。課題として、個別支援計画作成時の課題として4つのカテゴリーが、シミュレーション後に考えられる課題として4つのカテゴリーが抽出さ

れた。今回の研究から難病療養者の災害時個別支援計画の文献数も少なく、課題も多く挙げられた。今後はその課題解決をはかりながら、すべての難病療養者の災害時個別支援計画が立案され訓練につなげていくことが期待される。

引用文献

- 1) 内閣府：平成 22 年版防災白書，http://www.bousai.go.jp/kaigirep/hakusho/h22/bousai2010/html/honbun/2b_ls_1_01.htm，2010。（2018.7.25 検索）
- 2) 内閣府：避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針，<http://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/h25/pdf/hinansien-honbun.pdf>，2013。（2018.7.25 検索）
- 3) 高橋 宏子，小林 千世，平林 優子ら：訪問看護師を対象とした在宅療養支援に関する実態調査，長野県看護研究会論文集，37 回，8-11，2017。
- 4) 和田 千鶴，溝口 功一，豊島 至：難病患者の災害時の個別支援計画における現状と課題，あきた病院医学雑誌，1 (2)，17-23，2013。
- 5) 畠中 晴美，三木 そとみ，湯浅 直樹ら：在宅人工呼吸器装着患者における災害時支援訓練の実施，癌と化学療法，37，201-203，2010。
- 6) 飯田 光：在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画作成を通して地域連携を深化，看護，69 (12)，50-53，2017。
- 7) 高橋 宏子，奥野 ひろみ：難病療養者への平時からの支援 長野県の災害時個別支援計画作成の取り組みから見えてきた保健所保健師の変化と課題，保健師ジャーナル，70 (9)，782-786，2014。
- 8) 古和 久典，北山 通朗，朝妻 光子ら：在宅人工呼吸器装着患者の災害時個別支援マニュアルの作成，難病と在宅ケア，19 (5)，25-28，2013。
- 9) 大木 裕子：人工呼吸器使用者災害時個別支援計画による在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の搬送訓練，難病と在宅ケア，18 (11)，29-32，2013。
- 10) 藤田 美江：神経難病在宅者の公的制度と個別支援の災害対策，難病と在宅ケア，17 (9)，33-38，2011。
- 11) 浅井 正子，榎田 健：中越地震の災害を踏まえた取り組み 災害時個別支援計画の策定，難病と在宅ケア，12 (11)，16-19，2007。
- 12) 蘇我彩加，藤村史穂子：東日本大震災の被災実態からみた難病患者の防災対策，岩手県立大学看護学部紀要，15，37-48，2013。
- 13) 西澤正豊，溝口功一：災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針 改訂版，http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/saigai_kaitei.pdf#search=，2017。（2018.7.25 検索）
- 14) 小泉二郎：3.11 東日本大震災・放置された難病患者東日本大震災における被災希少難病患者および難病患者の実情に関する定性的研究調査，日本遺伝カウンセリング学会誌，33，97-104，2012。

Issues Related to Individual Support Plans in the Event of a Disaster for Persons
Receiving Medical Treatment for Intractable Illnesses: A Review of Literature

Yuko Noguchi¹, Eiko Kawano¹, Noriko Hirasawa¹, Yoshie Iiyoshi²

1 Niigata college of Nursing

2 Nagaoka Sutoku University

Abstract

Purpose: To examine issues related to individual support plans in the event of a disaster for persons receiving medical treatment for intractable illnesses.

Method: A review of the literature was conducted in March 2018 using the Japan Medical Abstracts Society Web Edition (Ver. 5), and nine documents were analyzed.

Results: Four categories emerged with regard to issues in creating individual support plans: (1) hesitation among persons receiving medical treatment for intractable illnesses to consent to be labeled as requiring assistance for necessary evacuation action; (2) the issues faced by municipalities in creating individual support plans; (3) need for collaboration among relevant organizations; and (4) the need to provide information to supporters of persons receiving medical treatment for intractable illnesses on support plans. Further, regarding issues identified after a simulation, four categories of need were found: 1) to plan and train for preparation in the event of a disaster; 2) to ensure multiple means of communication; 3) to build collaboration with medical personnel in evacuating people undergoing respiratory management; and 4) to foster daily collaboration among relevant organizations.

Conclusions: Stakeholders need to resolve these issues while also developing individual support plans in the event of a disaster for all persons receiving medical treatment for intractable illnesses and to link this with relevant training.

Keywords: intractable illnesses, disaster, individual support plans