

在宅難病療養者における災害時難病患者個別避難計画 作成に関するスコーピングレビュー

高橋明日香¹⁾, 佐伯 和子²⁾

1) 富山県立大学大学院看護学研究科

2) 富山県立大学看護学部

要 旨

在宅難病療養者の災害時難病患者個別避難計画に関して、どのような研究がされてきたかを概観して整理することを目的に、スコーピングレビューを実施した。その結果、23件の文献が抽出された。文献は個々の事例報告が多く、災害時に在宅難病療養者の安全を確保するための方法の1つである災害時難病患者個別避難計画に内在する課題が明らかになっていることが分かった。しかし、個別避難計画が法的に努力義務になって以降、災害時難病患者個別避難計画作成段階での課題や、計画に対する効果は検証されていない。今後、どこまで災害時難病患者個別避難計画が推進されているか、作成時の課題の原因や計画の効果など明らかにする必要がある。

キーワード

在宅難病療養者, 災害, 個別避難計画, スコーピングレビュー

はじめに

地域で暮らす在宅難病療養者は、医療依存度や介護依存度が高く、災害時の「トリアージ」の現場では、本来最も配慮を必要とされる弱者でありながら、逆にやむなく後回しとされる可能性が、指摘されている¹⁾。平成23年の東日本大震災においては、被災地全体の死者数のうち65歳以上の高齢者の死者数が6割、障害者の死亡率が被災住民全体の死亡率の約2倍で、多数の支援者も犠牲²⁾となった。在宅難病療養者らは災害時の安全対策や健康対策から取り残されやすい集団であり、実際に、東日本大震災の際に、在宅難病療養者が取り残された現状が報告されている³⁾。よって、在宅難病療養者の安全の確保のために、医療依存度や介護依存度の高さ、療養者や家族の心理状況、社会資源等の特性を踏まえた早急な対応を求められている。

令和3年の災害対策基本法改正では、避難行動要支援者ごとの個別避難計画の作成を市町村の努力義務とし、難病患者が避難行動要支援者名簿への掲載から外れることのないように指針内²⁾で記載された。しかし、消防庁⁴⁾によると、令和5年1月1日時点で、難病患者を地域防災計画に定める名簿掲載者の範囲に含んでいる自治体は63.0%に留まっている。また、同年3月に日本難病・疾病団体協議会が内閣府特命担当大臣へ、難病患者等への災害対策に関する要望⁵⁾を提出し、難病の患者等の名簿への記載が「門前払い」になっている現状を指摘した。安全が取り残されがちな在宅難病療養者の安全確保のためには、その背景を探求し、災害時難病患者個別避難計画作成を進めていく必要がある。

災害対策においては、自助・共助が重要であるが、在宅難病療養者の医療依存度の高さや、心理面、発災後の生命や生活の維持等の特性によって

は、自助・共助を促すために行政の介入が必要な場合もある。平成20年に西澤らは災害時難病患者支援計画を策定するための指針⁶⁾(平成29年に改訂版¹⁾、令和4年に追補版⁷⁾で、在宅難病療養者の特性に配慮した個別避難計画の作成を求めており、災害時に包括的な支援活動を行えるよう、平時より多機関連携による準備が必要としている。

現在行われている対策について、古山ら⁸⁾は、個別避難計画の記載事項は自治体により異なり、取り組みの進捗状況には差がみられたこと、自治体は個別避難計画作成や避難支援等関係者の連携に積極的役割を果たしていなかったこと等を明らかにした。長瀬ら⁹⁾は、医療的ケア児の災害対策について、医療的ケア児の災害時避難行動要支援者への位置づけ、個別避難計画作成のノウハウや人材確保が今後の課題と結論づけた。上岡ら¹⁰⁾は、避難訓練と個別避難計画の実態と有効性を報告している。また、令和6年能登半島地震では、災害時難病患者個別避難計画は書面的には完成していたが、発災時の有効性を保証しなかったと指摘されている¹¹⁾。以上より、個別避難計画における課題は、計画そのものが立案できていないこと、計画の記載内容や実効性が不十分であることが考えられ対策が必要である。

難病患者の災害対策については長年取り組まれており、医学中央雑誌 Web 版(以下、医中誌)内で「難病 and 災害」(2024.6.5 会議録除く)では281件の結果を確認することができる。しかし、各医療福祉機関の立場における対応の個別事例報告や総説が多く、在宅難病療養者の安全を確保するための方法論の1つである災害時難病患者個別避難計画に関する研究は少ない。災害時難病患者個別避難計画に重点を置いた研究が、初期の段階であり、現状が不明である。よって、本研究では、在宅難病療養者の災害時の安全の確保のために、災害時難病患者個別避難計画に関して、制度の変遷と共に、その背景と位置づけ、どのような研究がされてきたかを概観して整理することを目的とし、スコーピングレビューを実施する。

研究対象と方法

1. 研究デザイン

本研究では、Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews¹²⁾、スコーピングレビューのための報告ガイドライン日本語版: PRISMA-ScR¹³⁾ および JBI Manual For Evidence Synthesis Scoping Reviews2020 スコーピングレビューのための最新版ガイドライン(日本語訳)¹⁴⁾を参照した。

スコーピングレビューは、幅広い文献を概観(マッピング)することで、現在行われている研究を網羅的に調査し、研究が行われていない範囲(リサーチギャップ)を明らかにすることを目的¹⁴⁾としている。災害時難病患者個別避難計画に重点をおいた研究がどのようにされているかは十分に把握されていないと推測したため、今回、当方法を採用した。研究疑問は「災害時難病患者個別避難計画について、文献で分かっていることは何か」である。本研究における PCC フレームワークは、Patient: 難病患者、Concept: 個別避難計画、Context: 日本における計画とした。

2. 研究対象

日本語論文の検索は医中誌、CiNii Research(以下、CiNii)を使用(検索日:2024.6.5)し、会議録やケーススタディは除外した。検索式は、「個別避難計画」「難病 and 個別避難計画」、「難病 and 個別支援計画」、「難病 and 個別計画」、「難病 and 避難行動要支援者」を採用した。

個別避難計画は日本の制度であるが、英語で発表されているものを確認するため、英語論文も検索した。英語論文は、PubMed, CINAHL, Web of Science, CiNii Research を使用した。英語の検索式は、法務省運営の日本法令外国語訳データベースシステムを参考にし、「“intractable diseases” and “individual evacuation plan”」「“intractable diseases”and”residents in need of assistance in evacuation”」を採用した。

いずれも検索対象期間の設定や、言語の制限は設けなかった。

3. 文献の選定方法

対象文献の包含基準は、在宅難病療養者に関する個別避難計画についての内容が記載されているものとした。

1次スクリーニングではタイトルと抄録の確認を行った。2次スクリーニングでは全文を確認し、対象文献を選定した。文献のスクリーニングは、公衆衛生看護学を専門とする研究者2名でディスカッションを行い、合意を得た。

日本語検索で得た文献は172件（医中誌94件 + CiNii 78件）であった。英語検索で得た文献は2件（CiNii 2件）で、英語の論文はなく、抄録が英語である日本語論文であった。計174件（図1）

のうち、医中誌の会議録39件を対象外とすると135件となった。その後、重複している50件を除外した結果、1次スクリーニングの対象となった文献は85件となった。85件についてタイトルと抄録を確認した結果、会議録、小児の医療的ケア児を対象にしているもの、難病に関する内容ではなかったもの計60件を削除し、2次スクリーニング対象文献は25件となった。25件について内容を精査した結果、小児に関するものと災害時難病患者個別避難計画の内容に乏しい2件を削除し、本研究では23件¹⁵⁻³⁷⁾を対象文献とすることにした。

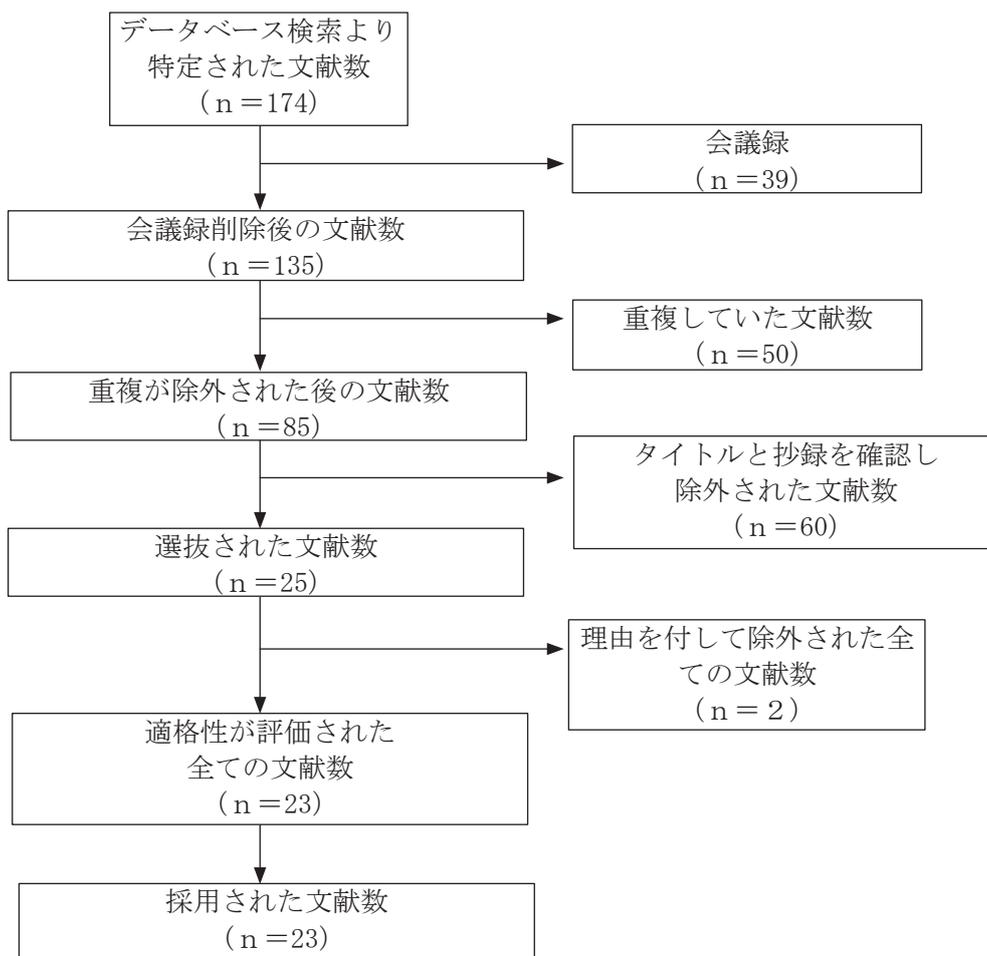


図1 文献選定のフローチャート

4. データの抽出

抽出する項目は、ガイドラインを参考に「タイトル」「筆頭著者」「文献種類」「発行媒体」「方法」「目的」「研究対象」「個別避難計画事例対象」「結果」とした。データの抽出に関して、公衆衛生看護学を専門とする研究者の2名が独立して実施した。

5. 分析方法

本研究では、災害対策基本法に基づき、3つの期間に分けて内容の検討を行った。災害対策基本法は、平成25年度改正で避難行動要支援者名簿作成を市町村義務とし、令和3年度改正で個別避難計画を努力義務とし転換期を迎えた。よって、改正年度に基づき、対象文献の公表日を参考に、対象文献をⅠ期（～平成25年）、Ⅱ期（平成25年～令和3年）、Ⅲ期（令和3年～）に分けた。

6. 倫理的配慮

検討した文献の出典を明記して実施した。

結 果

分析対象になったのは23件であり、いずれも日本語論文であった。出版年は平成19年が最も古かった。制度説明は6件で、取組報告は8件であった。

1. Ⅰ期（～平成25年）

対象となった論文は6件で、表1に示すように公表年は平成19～25年、文献の種類は実践報告が多かった。

内容は、災害訓練の報告、災害時難病患者個別避難計画の作成への取り組み報告、災害時難病患者個別避難計画作成状況や患者の災害準備状況の実態の3つに大別された。

災害訓練の報告がされた論文は2件（d, f）で、対象は人工呼吸器装着のALS患者3事例であった。訓練により、安否確認方法の確立、定期的な外出支援の必要性、平時からの避難先の確保、近隣との交流が重要であるとされた。在宅療養の開始早期に災害時要援護者登録制度届の勧奨をすること、状況にあった計画作成と日常の訓練の必要

性が示され、そのために、日常の連携が大切なこと、訪問看護ステーションが医療機器装着患者の災害支援についてリーダー的役割を担うことが報告された。

災害時難病患者個別避難計画の作成への取り組み報告がされた論文は3件（a～c）で、対象は人工呼吸器装着のALS患者2事例、医療機器を利用している在宅難病療養者、高齢世帯または日中独居となる移動困難な在宅難病療養者であった。災害時難病患者個別避難計画のメリットとして、作成により自主的な防災意識が芽生え役割分担ができたこと、実際の災害で役に立ったこと、そのためには通常時から災害に備えた支援ネットワークづくりが必要なことの記載があった。課題として、ニーズの把握が不十分、情報集約の問題、避難時は近隣住民や自主防災組織に頼らざるを得ない現状、治療継続の意欲の維持とこころのケア方法の検討などが示された。

災害時難病患者個別避難計画作成状況や患者の災害準備状況の実態の論文は1件（e）で、自治体と患者への質問紙調査から自治体での難病患者の個別避難計画は進んでいないこと、情報の共有に同意しない患者が約1/4いる実態が明らかになった。

2. Ⅱ期（平成25年～令和3年）

対象となった論文は12件で、表2に示すように令和以降増加傾向にあり、原著論文は4件であった。

内容は、災害時難病患者個別避難計画の作成への取り組み報告、災害時難病患者個別避難計画作成状況や患者の災害準備状況の実態、災害時難病患者個別避難計画の概要整理、災害時難病患者個別避難計画と保健師との関連の4つに大別された。

災害時難病患者個別避難計画の作成への取り組み報告がされた論文は2件（j, k）で、対象は人工呼吸器装着者、神経難病患者であった。庁内や庁外で顔の見える関係をつくること、作成期間は2か月以上を要することが多いことが報告された。

災害時難病患者個別避難計画作成状況や患者の

表1 文献の概要 I 期 (～平成 25 年)

	タイトル	筆頭著者	文献種類	発行媒体	方法	目的	研究対象	計画事例対象	結果
a	【難病患者の災害時対策】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 ¹⁵⁾	浅井 (2007) 行政機関	解説/特集→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	災害対策のために行った取り組みを報告する	難病患者	難病患者	過去の災害により、安否確認が必要な人やニーズの把握が不十分、停電で医療機器が使用できない、避難勧告後も自宅待機が多いという課題があった。そのため、安否確認事項等一覧表を作成し、個別支援計画を作成した。計画作成により、自主的な防災意識が芽生え、役割分担ができた。
b	シンポジウム6-3 神経難病および医療ネットワーク 災害に備えた難病医療ネットワークと災害時の対応 - 2回の地震を経験して ¹⁶⁾	中島 (2009) 保健医療機関	不明→実践報告	学会誌	取組報告	中越沖地震で得られた知見を報告する	難病患者	在宅人工呼吸器装着難病患者	通常時から災害に備えた支援ネットワークづくりが必要であり、そのためには、災害時の関係者間の連絡方法と患者の安否確認方法の確立、安否確認対象者の名簿作成、治療継続の意欲の維持とこころのケアの方法の検討が必要である。中越地震後は保健所と合同で災害時在宅難病患者支援ネットワーク会議を年1回実施し、名簿作成と個別支援計画を作った。この取組が、中越沖地震では役に立った。
c	在宅人工呼吸器装着患者における災害時対応の試み ¹⁷⁾	畠中 (2009) 行政機関	原著論文→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	在宅人工呼吸器装着患者における災害時対応の試みについて報告し、安否確認の具体的方法を検討すること、避難所などへの安全な搬送方法を具体化しネットワークを構築すること、これらを災害時の要援護者支援計画へ課題を提供すること	ALS患者 (人工呼吸器装着) 2事例	ALS患者 (人工呼吸器装着)	安否確認については一部の訪問介護事業所では積極的に活動できることが判明したが、市町のレベルでは情報の集約などに問題点が存在した。避難時の移動手段については原則的に救急車の対応は困難で、近隣住民や自主防災組織に頼らざるを得ない現状であった。
d	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 ¹⁸⁾	畠中 (2010) 行政機関	原著論文→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	災害時支援訓練を実施し、安全な搬送方法を確認すること、さらに問題点や課題を要援護者支援計画へ反映すること	ALS患者 (人工呼吸器装着) 2事例	ALS患者 (人工呼吸器装着)	今回の訓練により、以下の点が重要であると判明した。(1)在宅療養の開始早期に、市町村が策定している災害時要援護者登録制度届の提出を勧奨する。(2)近隣者と普段からできるだけ交流をもつようにする。(3)定期的にサービス提供事業者による外出支援を行う。(4)訪問看護ステーションが医療機器装着患者の災害時支援について、チームリーダー的役割を担う。

e	難病患者の災害時の個別支援計画における現状と課題 ¹⁹⁾	和田(2013) 保健医療機関	原著論文	商業誌・機関誌	量的研究(質問紙調査)	難病患者に対する災害時の個別支援計画の現状を把握する	①10県426自治体の自治体(分析対象315自治体) ②秋田県内ALS患者115名(分析対象55名)	①難病患者 ②ALS患者	災害時要支援者支援計画(全体計画)は、71%の自治体で「策定済み」、10%の自治体で「策定中」であったが、個別支援計画の策定状況については、64%の自治体が「50%未満」と回答しており、82%の自治体が個別支援計画の策定に難病患者を「分けていない」と回答した。その理由として、「要援護者の条件を満たしている難病患者は、要援護者として個別計画を作成しているため、あえて難病としては分類していない」(38%)、「難病患者の個人情報取得するのが困難(保健所から個人情報の提供がない)」(21%)などが多く挙げられた。
f	災害医療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 ²⁰⁾	大木(2013) 行政機関	解説→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	訓練によって得た課題や訓練の重要性について報告する	ALS患者(人工呼吸器装着者) 1事例	ALS患者(人工呼吸器装着者)	安否を知らせる手段は複数必要なこと、日頃の外出がカギであること、平時に避難先を確保することが課題として明らかになった。また、一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)が必要である。そのためには、日常の連携が大切である。

災害準備状況の実態の論文は3件(1, n, q)で、調査対象は人工呼吸器装着患者2件、行政1件、外来通院の神経難病受給者1件、外来付き添いの施設職員1件、スモン患者1件であった(重複あり)。調査方法は、質問紙調査、インタビュー、記録の後方視的データ収集によって行われた。災害時難病患者個別避難計画の作成には地域差が大きいこと、災害対策を自ら行っている在宅難病療養者が少ないこと、人工呼吸器装着患者の調査では災害時難病患者個別避難計画作成の有無自体が不明という回答が過半数を超えたことが明らかになった。

災害時難病患者個別避難計画の概要整理がされた論文は5件(i, m, o, p, r)で、制度説明が4件、文献検討が1件であった。災害対策では避難のための災害時難病患者個別避難計画を作成することの重要性、庁内の平常時からの密な連携による災害時難病患者個別避難計画作成の必要性の共通認識、担当者が一同に会しての課題共有と対応方針や役割分担の重要性、神経難病リエゾン患者の災害時難病患者個別避難計画作成推進の行政への

要請役割があることが示された。作成時の課題としては、同意をためらう在宅難病療養者、市町村の課題、日頃からの関係機関の連携、支援者への教育等が報告された。

災害時難病患者個別避難計画と保健師との関連の論文は2件(g, h)で、1件は取組報告、1件は保健師へのインタビューであった。災害時難病患者計画作成を通して顔の見える関係を作ることの大事さ、平常時から保健師が旗振り役になってネットワークづくりを進めることで、地域の特性に合わせた災害対策を構築することの重要性が示された。

3. Ⅲ期(令和3年～)

対象となった論文は表3に示すように5件で、うち原著論文は3件であった。

内容は、災害時難病患者個別避難計画作成状況や患者の災害準備状況の実態、災害時難病患者個別避難計画の概要整理、災害時難病患者個別避難計画と保健師との関連の3つに大別された。

災害時難病患者個別避難計画作成状況や患者の

表2 文献の概要Ⅱ期（平成25年～令和3年）

	タイトル	筆頭著者	文献種類	発行媒体	方法	目的	研究対象	計画事例対象	結果
g	【平時からの災害時要援護者支援】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 ²¹⁾	高橋(2014)	解説/特集	商業誌・機関誌	質的研究(インタビュー)	災害時個別支援計画作成に取り組んだ難病担当保健師の気持ちや思い、課題を明らかにし、難病療養者への災害対策における保健師の役割を探る	2010～2012年度に県内保健所で難病担当を経験した保健師14名	難病患者	準備を進めていくうえでは【本人・家族の意識や関心が必要】であるが、これから関わりを深めようとする地域では、【関わっている個別ケースが少ない】ことで病気の受容や介護負担などの【ケースの個別背景があり進めづらい】状況や、『サービスが入っていると足が遠のく』ことで支援者と関わる機会が少ないという状況があった。このことから【支援者との関係づくりと協働には気合いと時間が必要】となり、【保健師の役割が不明確で進め方がわからない】など具体的な進め方に戸惑いを抱えていた。 すでに日常的に関わっている地域では、保健師のほうからケアマネジャーや訪問看護師に積極的に関わることで、【支援者の関心と集まることで進む確認と意識づけ】 【日頃の関わりの中での具体的確認が体制強化になる】ことが体感できていた。
h	【看護管理者がもっと保健師を知れば地域包括ケアは一步前に!】(報告3)難病支援 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 ²²⁾	飯田(2017)	解説/特集→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	災害時個別支援計画における保健師の関わりや役割について報告を行う	人工呼吸器装着者	人工呼吸器装着者	難病は、緊急性もなく、本人からの声もあがらないため、優先度が下がってしまいがちである。支援の網から零れ落ちそうなることを把握し、支援していくのも保健師の重要な役割である。北区では訪問看護ステーションに計画作成を委託している。計画作成をきっかけに、別ケースでの相談もしやすくなった。顔が見える関係が一番大事である。
i	難病ケア 災害時個別支援計画 ²³⁾	西澤(2018)	解説	学会誌	制度説明	災害時個別支援計画の解説を行う		難病患者	市町村内で防災を担当する部門と在宅の難病患者さんに関する情報を持つ部門とが、平常時から連携を密にし、情報を共有し、個別支援計画を事前に策定しておく必要があるという共通認識を持つことが重要。県からも保健所の担当保健師が参画し、保健所が会議を主導できる体制が求められる。
j	災害医療 在宅難病患者の災害時個別支援計画の作成 医療的ケアや介護を要する神経難病患者8例から ²⁴⁾	岡崎(2019)	解説→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	災害時個別支援計画の作成を行った実際と課題の報告を行う。	神経難病患者8例	神経難病患者	記載者は保健師が多く、作成期間は多くが2か月以上を要した。全事例において市町村と連携、患者家族との計画の共有ができた。計画は各々が保管した。見直し時期は、サービス担当者会議等の既存の会議と同時期にしたケースが多い。取組結果より、作成手順及び様式の改良を行った。
k	【災害時に配慮を要する在宅療養者への支援 難病等で医療的ケアが必要な人を中心に】関係機関と連携した個別支援計画の策定に向けて 茅ヶ崎市保健所の取り組み ²⁵⁾	井上(2019)	解説/特集→実践報告	商業誌・機関誌	取組報告	関係機関と連携した個別支援計画の策定に向けた取り組みの報告を行う	人工呼吸器装着者	人工呼吸器装着者	防災対策課の職員との同行訪問、福祉政策課や障害福祉課と話し合う場の設置、人工呼吸器患者の全体像の把握、介護保険関係の事業者向けに計画の研修会開催、ケアマネと同行訪問、病院への避難訓練を行った。
l	在宅人工呼吸器患者の災害時の備え 訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの ²⁶⁾	檜垣(2020)	原著論文	学会誌	量的調査(質問紙調査)	在宅人工呼吸器装着者の詳細な実態を明らかにする。	4県の訪問看護ステーション672事業所(分析対象394事業所から得た439名の患者)	在宅人工呼吸器装着者	災害発生時訪問看護師には避難体制を構築し、避難支援者と共にシミュレーションや避難訓練を行い安全で効率的な避難方法を見出すためリーダーシップを発揮する事を求められるが、個別支援計画作成の有無自体が「わからない」との回答が6割を超えた事は、計画作成の上で考慮すべき課題である。

災害時難病患者個別避難計画の文献検討

m	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 ²⁷⁾	野口 (2020) 教育・研究機関	原著論文	学会誌	文献検討	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。	文献9件	ALS (人工呼吸器装着患者), ALS, ALSを含む神経難病療養者, 難病を含む人工呼吸器使用者	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。
n	災害医療 神経筋難病・スモン患者における災害対策に関する行政と患者の現状調査 ²⁸⁾	高田 (2020) 保健医療機関	原著論文	商業誌・機関誌	量的調査 (質問紙調査) 質的調査 (インタビュー)	青森県における行政の取り組みの現状と、患者自身の災害対策の現状を明らかにする	①行政: 40市町村 (分析対象27施設) ②患者, 家族: 外来通院の神経難病受給者 (106名) ③上記外来付き添いの施設職員 (15施設) ④スモン検診にきたスモン患者 (5名)	神経筋難病, スモン患者	①対策の進んでいるところでは、すでに作成された個別計画の利用に入っている市町村がある一方、避難行動支援の取り組みが全く進んでいない地域があるなど、地域差が激しいことが明らかになった。行政の対策の計画が進んでいない理由としては、「多忙」や「詳しい専門者が不在」が挙げられていた。 ②難病患者への調査では、災害対策を自ら行っている割合が19%と低いことが示された。
o	日本神経学会による災害対策 神経難病リエゾンの役割について ²⁹⁾	中根 (2020) 保健医療機関	解説	学会誌	制度説明	災害対策における難病の位置づけ、難病の災害対策の経緯を述べる。災害時の難病患者の医療調整支援のありかたを紹介する。神経難病リエゾンに求められる活動を概況する。		人工呼吸器装着患者	神経難病リエゾンの役割は「被災地の情報収集・発信」、「医療支援調整」、「保健活動」であり、平常時と災害時の活動が期待される。リエゾンがまず取り組むべきミッションとして、平常時は各都道府県における在宅人工呼吸器装着患者リストのチェックと、リストアップされた患者の個別計画策定推進の行政への要請がある。
p	筋ジストロフィー患者の災害対策 ³⁰⁾	溝口 (2021) 保健医療機関	総説	商業誌・機関誌	制度説明	①多職種が協働して、個別の避難計画を立案する際の留意点を示す。 ②「風水害に備えた人工呼吸器装着患者の避難入院-医療機関への提言-」について概要を示す	②12県の医療機関	①人工呼吸器装着筋ジストロフィー患者 ②筋ジストロフィー患者を含む神経筋難病患者	①災害対策では避難のための計画を作成しておく必要があり、市町村が行っている災害時避難行動要支援者名簿への掲載と個別計画を作成することが重要である。避難計画作成は訪問看護など支援者と一緒に作成するとともに、居住地で発生しやすい災害を知ること、避難時期・避難方法・避難先の設定、支援者との連絡方法の確認、非常用電源の確保などが必要である。 ②避難入院は9県32医療機関で行われていた。避難入院した神経難病患者総数は128名で、人工呼吸器装着患者数は79名 (61.7%) だった。
q	【オンライン機能等の看護支援】[第4部] 当院における在宅人工呼吸器装着患者の非常電源確保状況の調査 ³¹⁾	染谷 (2021) 保健医療機関	原著論文/特集	商業誌・機関誌	量的研究 (診療録, 「災害時個別支援計画」「あんしん手帳」を用いた後方視的にデータ)	停電災害時の電源確保の現状を調査・把握し、今後必要な災害対策支援について検討する	H30.7~R2.6に在宅訪問診療を行った人工呼吸器装着患者50例。	在宅人工呼吸器装着患者	TPPV患者では12時間以上24時間未満の予備バッテリーを含めた電源確保ができていない患者は28例、24時間以上36時間未満が2例、12時間未満4例、36時間以上48時間が1例であった。NPPV患者では24時間未満10例、36時間以上48時間未満5例などであった。外来通院者の24%は外部電源の確保を何もしていなかった。訪問診療者では44%が外部電源を確保していた。バッテリー以外の電源確保の方法で最も多かったのはシガーソケットケーブルの10例であった。

r	【難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求】在宅難病療養者とその家族の災害対策 ³²⁾	奥田 (2021) 教育・研究機関	総説/特集	商業誌・機関誌	制度説明	災害時に配慮を必要とする者に関する国の対策の変遷と、在宅難病療養者とその家族の尊厳を保持し、地域で安心して生活を営む観点から、在宅難病療養者の災害対策上の課題を整理する。		人工呼吸器を装着する在宅難病療養者	個別避難計画の作成済み市町村は約1割にとどまる。さらに、避難行動要支援者名簿への難病患者の掲載割合は約6割であり、支援を要する対象者が掲載されていない可能性がある。作成にあたっては、担当者が一同に会し、災害時に想定される課題を共有し、対応方針や役割分担など具体的な検討を図ることが望まれる。
---	--	-------------------	-------	---------	------	---	--	-------------------	---

災害準備状況の実態の論文は1件 (s) で、訪問看護ステーションを通じて在宅人工呼吸器使用患者の実態を質問紙調査で行った。その結果、災害時難病患者個別避難計画の作成率が過去調査と比べて向上したが、自治体間での差が拡大したことが明らかになった。

災害時難病患者個別避難計画の概要整理の論文は1件 (t) で、COVID-19等を鑑み複合的な災害時難病患者個別避難計画を作成する必要性が記された。

災害時難病患者個別避難計画と保健師との関連の論文は3件 (u, v, w) あり、インタビュー、解説、質問紙調査が行われた。保健師の個別避難計画の作成意思に関連する項目、保健師が個別支援の経験を地域の災害支援体制の構築につなげていたこと、計画の推進には従来からの難病保健の役割を継続し基礎自治体との協働や連携による難病者の特性を加味した施策づくりをすすめること、地域課題の解決に向けた取組においても十分に役割を発揮することが求められることが明らかになった。

考 察

まず、年代ごとの考察を行い、その後、全体を通しての考察を行った。

1. I期 (～平成25年)

この時期の研究は行政機関や、保健医療機関からの実践報告が多く、公表媒体も商業誌や機関誌が多かった。研究は、初期段階であれば事実を記述しただけでも学術的な価値がある³⁸⁾とされて

いる。よって、この時期は、災害時難病患者個別避難計画のテーマは研究の初期段階にあったと考えられる。また、商業誌や機関誌は出版社が発行しており、学会誌に比べより多くの人の目に触れる機会がある。よって、先駆的に取り組んでいる機関が、実践内容の共有を目的に記載したと考えられる。

内容は、災害時難病患者個別避難計画作成や訓練の重要性や課題、作成が進んでいない現状を示し、作成を推進するための勧奨的な内容が多かった。また、論文公表時期は平成19年以降が多かった。これらは、平成18年に災害時要援護者避難支援ガイドライン³⁹⁾が公表され避難支援プランや個別計画の作成についての方向性が示されたこと、平成20年に災害時難病患者支援計画を策定するための指針⁶⁾が示された背景があり、計画作成に取り掛かり始めた時期であったと考えられる。

2. II期 (平成25年～令和3年)

この時期の研究は、実践内容の報告や現状に加え、保健師との関連性や災害時難病患者個別避難計画作成の概要を整理したものが増え、1年あたりの公表論文数もI期に比べて1.5倍になった。背景には、平成25年の災害対策基本法改正により、避難行動要支援者名簿が義務化、個別避難計画はさらに取り組むべき事項として市町村に位置付けられたこと、平成29年に災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針¹⁾が公表されたことなどがあり、新たな制度の創設に伴った制度の説明に関する論文が多くなったと考えられる。また、この時期は、平成23年の東日本大震災、

表3 文献の概要Ⅲ期（令和3年～）

	タイトル	筆頭著者	文献種類	発行媒体	方法	目的	研究対象	計画事例対象	結果
s	在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備えの現状 訪問看護ステーションへの質問紙調査より ³³⁾	板垣 (2022) 教育・研究機関	原著論文	学会誌	量的研究 (質問紙調査)	災害の備えの進捗状況を明らかにする	在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用があり、2018年に厚労省に報告のあった19都道府県の訪問ステーション7,382か所	在宅人工呼吸器使用患者	人工呼吸器のバッテリーや非常用電源等の停電用物品の準備率、災害時個別支援計画の作成率は、過去調査と比べ向上し、重症度の高いTPPV使用患者の準備率が高かったが、個別計画作成等における自治体間の差が拡大している実態が明らかになった。
t	新時代を迎える神経難病の災害対策 COVID-19パンデミックと災害対策基本法改正を経て ³⁴⁾	中根 (2022) 保健医療機関	解説	商業誌・機関誌	制度説明	新時代を迎えた神経難病患者・家族の災害対策について概況する。		難病患者	自然災害の増加やCOVID-19の継続を考えると、複合的な災害避難計画を策定する必要がある。難病患者の診療に携わる医療従事者は、防災意識を高め、他職種と十分な連携を図る必要がある。
u	保健師の医療的ケアを要する災害時避難行動要支援者の個別避難計画作成意思に関連する要因 ³⁵⁾	松本 (2023) 行政機関	原著論文 / 比較研究	商業誌・機関誌	量的研究 (質問紙調査)	保健師の医療的ケアを要する避難行動要支援者に対する個別避難計画の作成意思と、その関連要因を明らかにする	全国の指定都市及び中核市で医療的ケアを要する避難行動要支援者を担当する保健師 (分析対象256件)	医療的ケアを要する者	作成意思と有意に関連していた項目は、個別避難計画に対する避難行動要支援者の生命を守る意義感の高さ、保健師役割としての認識の高さ、作成手順に関する知識の低さ、様式に関する知識の低さ、および作成時間の無さに対する認識の低さであった。
v	都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動 役割と展望 ³⁶⁾	小倉 (2023) 教育・研究機関	解説	学会誌	制度説明	個別避難計画作成の施策と難病保健活動について解説し、難病保健の現状や展望を述べる。		在宅人工呼吸器使用等難病療養者	「災害時個別避難計画作成」の施策推進においては、従来からの難病保健の役割を継続し、基礎自治体との協働あるいは連携による難病者の特性を加味した施策づくりをすすめること、また地域課題の解決にむけた取り組みにおいても十分に役割を發揮することが求められる。
w	災害時個別支援計画作成に関わる保健師が人工呼吸器使用者の療養生活を支えるために行っている実践内容 ³⁷⁾	角川 (2024) 教育・研究機関	原著論文	学会誌	質的研究 (インタビュー)	個別支援計画作成に関わる保健師が行う、人工呼吸器使用者の平常時の療養生活を支える実践の内容を明らかにする	難病保健業務または個別支援計画作成に携わっている保健師8名	人工呼吸器使用者	27のサブカテゴリ、「地区の人工呼吸器使用者を可能な限り把握するため工夫を凝らす」「平常時の関わりの中で『自分ごと』としての災害準備を促す」「命を守るスタンバイ状態を維持する」「災害時に当事者/介護者を支える支援ネットワークの実働を準備する」などの6カテゴリが抽出された。

平成 28 年の熊本地震、令和元年台風第 19 号など、様々な災害が発生した時期であり、対策に取り組む必要性が共有され、公表論文数が多かったと推測される。

内容は、I 期から指摘されている市町村と県との連携、多機関連携に加え、庁内の連携や保健師の役割にも言及された。背景として、法改正により個別避難計画は市町村が取り組むべき事項であるとの認識が高まり、市町村内部にも目を向けられたためと考えられる。また、II 期は全体的に連携を重視した内容が多い。地域における保健師の保健活動について⁴⁰⁾では、連携という言葉が 25 回引用され、保健師の保健活動として部署横断的な保健活動の連携及び協働が記されている。よって、連携は保健師に期待された役割であり、連携により、より実効性のある在宅難病療養者の災害時個別避難計画作成が期待されていたと考えられる。

3. III 期（令和 3 年以降）

この時期の研究は、教育・研究機関からの報告が増え、実際に研究手法をとったものが多い。研究手法としては、関連要因を明らかにする仮説生成研究や、質的研究手法がとられており、I 期や II 期の事例研究と比較すると、当テーマにおける研究が進んだ。その背景として、令和 3 年に災害対策基本法が改正され、個別避難計画が市町村の努力義務になったこと、令和 4 年に災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針（追補版）⁷⁾が公表されたことが考えられる。努力義務化が契機となり、当テーマが研究対象として広がったと推察される。

内容は、実際に計画を作成するための意思や、実践内容に焦点をあて、計画作成をさらに推進するための具体的な方向性が示されていた。背景には、個別避難計画の作成件数が公表された⁴¹⁾ことにより、作成そのものを進めるための研究が重要視されてきたと考えられる。また、5 件中 3 件は保健師を対象とした研究であり、災害時難病患者個別避難計画の作成に保健師の役割が期待されていると考えられる。

4. 全体を通して現在明らかになっている現状と課題

III 期以降に研究手法を用いた論文が散見されるが、各研究者の視点で研究されており、災害時難病患者個別避難計画は研究分野として発展途中であるといえる。

すべての期において、表 4 に示すように共通して日頃からの連携の重要性が記載されている一方で、連携が依然として進まない状況がある。在宅難病療養者は医療処置を有する場合が多く医療機関との連携、介護保険等の利用など福祉専門職との連携も重要になる。保健師は、調整技術として本人・家族と関係機関・関係者に働きかけ、準備性を高めたうえで両者をつなぐ役割⁴²⁾を有している。災害時難病患者個別避難計画作成においても、地域福祉専門職との連携、医療機関連携、庁内連携など、具体的に連携を深める方法を明らかにする必要がある。

災害時難病患者個別避難計画が持つ特性として、プライバシーの観点から、対象者の同意を得ることが難しい課題であることが明らかになった^{19, 27)}。同意を得ることが難しいがゆえに、同意を大前提とする本計画作成も難しいと推測される。しかし、同意のもと計画作成と避難訓練がされた事例¹⁸⁾では、より実効性の高い計画が作成されたと示唆された。檜橋ら⁴²⁾によると、保健師は、患者・家族のニーズを顕在化させると同時に、関係機関の支援の準備性を高め、支援ネットワーク形成の素地をつくる調整技術を有している。災害時難病患者個別避難計画作成に同意のない在宅難病療養者など、潜在化している課題を顕在化して対応するには、様々な制度を熟知し、関係機関とのネットワークがあり、様々な職種が揃っている行政の力が必要であると考えられる。よって、今後は、行政が、療養者との共通ツールとして災害時難病患者個別避難計画作成の勧奨を継続していく必要があると考えられ、その過程における現状と課題を明らかにする必要がある。

今回の対象文献の検討により、災害時難病患者個別避難計画がもたらす効果は、単純な避難行動だけでなく、自助や共助を育むなど災害対策を考えるきっかけになること、連携を図るツールにな

表 4 時期別論文の内容

内容 (テーマ)	～平成25年	平成25年～令和3年	令和3年～
災害訓練の報告	<ul style="list-style-type: none"> ・災害時要援護者登録を推進することによりかなりのエネルギーが必要だが在宅療養早期の勧奨、近隣者との普段の交流、定期的な外出支援が重要。また、医療機器装着患者の災害時支援は訪問看護ステーションがチームリーダー的役割を期待される。(d) ・個別支援計画作成は、自助・共助・公助のそれぞれの役割の確認と、実践行動につながる。計画作成は、日常の連携の充実を図る1つのツールである。(f) 		
災害時難病患者個別避難計画の作成への取り組み報告	<ul style="list-style-type: none"> ・あらかじめ話し合っておくことは被害を最小限にするために重要である。(a) ・難病対策として重要な点は、地域で災害に備えたネットワーク会議を開催し、在宅難病患者から安否確認対象者名簿を作成し、個別支援計画を作成することである。そのために国、地域の防災計画に難病患者支援を位置づけ、保健所と医療機関が協力し災害に備える必要がある。(b) ・安否確認については実施者と情報集約の問題、移動手段については近隣住民等に頼らざるを得ない現状がある。今後は安否確認を含めた避難訓練を実施するとともに、市町の協力を得て災害時要援護者対策を推進していく必要がある。(c) 	<ul style="list-style-type: none"> ・日頃から患者家族と支援者が、災害対策を話題にし、考えておくことが必要。また、市町村が中心となって検討したケースは効率よく計画が作成でき、市町村との協働は非常に重要である。(j) ・防災対策課、福祉政策課、障害福祉課等、庁内で顔の見える関係が連携を図りやすかった。また、ケアマネジャーとの同行訪問や研修を実施など、地域の資源を把握し、関係機関と連携をとることが大事。(k) 	
災害時難病患者個別避難計画策定状況や患者の災害準備状況の実態	<ul style="list-style-type: none"> ・医療依存度の高い難病患者に対する支援計画を保健所が主体となって作成し、自治体に提示する必要がある。一方で、情報の共有に同意しない患者があり、難病患者の情報共有の仕組み作りも今後の重要課題の1つである。(e) 	<ul style="list-style-type: none"> ・避難行動要支援者個別支援計画作成の有無自体が「わからない」との回答が6割を超えた事は、計画作成の上で考慮すべき課題である。訪問看護師はリーダーシップを発揮し、今後、災害時にどう対応するか地域住民、在宅ケアチーム等と協働し災害対策について普段からの話し合いが必要である。(l) ・計画作成は地域差が激しく、患者の調査では自ら災害対策を行っている割合が低い。単なる災害対策に留まらず、関係各所多方面からの関わりが必要の場合があると考えられた。(n) ・個別支援計画書を定期的に見直すことが防災に対する意識を高めた。平素から支援体制を整えることが大事。(q) 	<ul style="list-style-type: none"> ・災害時個別支援計画の作成率は、過去調査と比べて向上したが、自治体間での差が拡大したことが明らかになった。既存のマニュアルや指針が活用されるような啓発、普段からの話し合いが重要である。(s)
災害時難病患者個別避難計画の概要整理		<ul style="list-style-type: none"> ・市町村内で防災を担当する部門と在宅の難病患者さんに関する情報を持つ部門とが、平常時から連携を密にし、情報を共有し、個別支援計画を事前に策定しておく必要があるという共通認識を持つことが重要。県からも保健所の担当保健師が参画し、保健所が会議を主導できる体制が求められる。(i) ・難病療養者の災害時個別支援計画の課題に対し、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。(m) ・熊本地震で平常時の難病患者リスト作成、個別支援計画策定の重要性を認識し、避難所等における難病患者のサポートのあり方を検討した。神経難病リエゾンの役割は、在宅人工呼吸器装着者リストのチェック、患者の個別計画策定推進の行政への要請であり、平常時と災害時の活動が期待される。(o) ・災害対策では避難のための計画を作成しておくことが重要。患者・家族と多職種が連携すること、行政などの協力のもと地域で神経難病ネットワークを構築しておくことが大事。(p) ・避難行動要支援者名簿に在宅難病療養者などが正確に反映されていない可能性がある。計画作成においては、避難計画と訓練の強化が求められる。担当者が一同に会し、課題を共有し、対応方針や役割分担の具体的な検討を図ることが望ましい。近隣住民等を含んだ計画の検討は、療養生活に対する理解の促進や、交流の契機をもたらすなどの効果が期待できる。(r) 	<ul style="list-style-type: none"> ・自然災害の増加やCOVID-19の継続を考えると、複合的な災害避難計画を策定する必要がある。難病患者の診療に携わる医療従事者は、防災意識を高め、他職種と十分な連携を図る必要がある。(t)

<p>災害時難病患者個別避難計画と保健師との関連</p>		<p>・計画作成にはケアマネジャーや訪問看護師と協力することが重要で、平常時から、対象者を取り巻く関係者と顔の見える関係を築き、全国各地の先駆的な取組を参考にしつつ、各保健所管内での支援者向けの研修会や勉強会を活用すること、保健師が旗振り役になってネットワークづくりを進め、地域の特性に合わせた災害対策の構築に踏み出すことが重要。(g) ・保健師は、支援の網からこぼれ落ちそうなところ把握し、支援していく役割。個別避難計画作成を通して、顔の見える関係を作ることが1番大事。(h)</p>	<p>・個別避難計画の作成推進に向けて、保健師が避難行動要支援者に対する個別避難計画の意義を理解すること、医療的ケアを要する対象者への計画作成は保健師役割であると認識すること、業務中の計画作成の優先度を高めること、作成手順や様式に対する知識を深めることが大事。(u) ・計画作成は、これまでのネットワークに、あらたな施策の手が加わるものと整理でき、難病者の自助・共助力を向上し、難病者が地域の公助のしくみにくみこまれることで、療養の安全や安心をたかめることが期待できる。従来からの難病保健の役割を継続し、基礎自治体との協働あるいは連携による難病者の特性を加味した施策づくりをすすめること、また地域課題の解決にむけた取り組みにおいても十分に役割を發揮することが求められる。(v) ・保健師は、支援すべきケースを可能な限り把握するよう努めていたほか、平常時の関わりの中での当事者/家族の災害準備を促し、命を守るスタンバイ状態を維持するとともに、個別支援の経験を地域の災害支援体制の構築につなげていた。漏れのない対象者把握を可能とするシステム構築や、人工呼吸器使用者への個別支援に関する技術を保健師が共有できる仕組みづくりは今後の課題である。(w)</p>
------------------------------	--	--	---

りうること^{20,22)}が明らかにされた。共通のツールやきっかけがあることで、連携が促進されると考えられる。現在、自治会等の加入率の平均は低下し、地域社会におけるつながりの希薄化への危機感は一層高まっている⁴³⁾。個別避難計画作成が契機となり、地域内の共助をサポートするツールになると考えられる。また、対象論文の災害時難病患者個別避難計画作成対象者の患者は人工呼吸器装着者が多いが、避難行動を考慮すると医療行為がなくても災害時難病患者個別避難計画を必要とする在宅難病療養者は多い。難病患者に限らないが、令和6年4月1日時点で避難行動要支援者は全国に7,170,812人と多く⁴⁴⁾、在宅難病療養者は災害時のトリアージの現場同様、計画作成が後回しになる可能性もある。行政が作成する災害時難病患者個別避難計画外の在宅難病療養者については、自助と共助で対応するほかなく、自助・共助の体制づくりの在り方とともに効果的な災害時難病患者個別避難計画の在り方の検討が必要である。誰一人取り残すことなく災害の準備ができる方法を明らかにする必要がある。

なお、英語文献を検索した結果、該当した2件は、いずれも日本人著者によるものであった。これは、災害時個別避難計画が日本の災害対策基本法に基づく特有の制度であるためと考えられる。

以上、災害時に在宅難病療養者の安全を確保するための方法の1つである災害時難病患者個別避

難計画の課題を明らかにした。課題は、計画の作成自体が進んでいないことや作成状況に地域差があること、計画策定過程において情報の共有に同意しない療養者への説明、支援者への教育などがあつた。さらに、個別避難計画が法的に努力義務になって以降、災害時難病患者個別避難計画作成の詳細な実態は明らかになっておらず、組織としての災害時難病患者個別避難計画作成着手に向けた課題や、作成された計画に対する効果は検証されていない。今後、どこまで災害時難病患者個別避難計画が推進されているか、作成時の課題の原因や計画の効果など明らかにする必要がある。

本文献レビューの限界として、会議録やケーススタディ等は除外したため、実際に現場で実践された活動報告等は分析に含まれていない。また今回、医療保健分野や、現場の立場から内容を抽出したが、当計画は災害対策基本法に基づくものであるため、より事務的な視点や行政的な視点からの抽出も必要である。今回は難病患者に絞って検索を行ったが、個別避難計画そのものの課題性を検討するためには、対象を絞らない段階での研究が必要である。これらの限界はあるものの、本レビューでは、災害時難病患者個別避難計画について先行文献で示されているものを明らかにし、研究の動向の把握と、リサーチギャップの特定ができたと考えられる。

結 語

在宅難病療養者の災害時難病患者個別避難計画に関してスコーピングレビューをし、どのような研究がされてきたかを災害対策基本法の改正により3期に分けて概観して整理した。その結果、Ⅰ期は個々の実践報告が多く、Ⅱ期の法改正後、Ⅲ期の個別避難計画が法的に努力義務になって以降、研究的な取り組みは増加し、計画作成の進展や作成過程での課題が示された。しかし、災害時難病患者個別避難計画作成の詳細な実態、組織的課題、作成された計画に対する効果は検証の課題があり、今後、これらの課題に対して研究的な取り組みが必要である。

利益相反自己申告

申告すべきものはありません。

謝 辞

本研究にあたり、ご協力いただきました方々に深く感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 西澤正豊, 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), 2017, https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/saigai.kaitei.pdf (2024年9月22日アクセス可能)
- 2) 内閣府(防災担当), 避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針, 平成25年8月(令和3年5月改定), <https://www.bousai.go.jp/taisaku/hisaisyagyousei/youengosya/r3/pdf/shishin0304.pdf> (2024年9月22日アクセス可能)
- 3) 厚生科学審議会疾病対策本部会 第16回難病対策委員会 資料1の参考資料, 2011, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001ut3k.html> (2024年9月22日アクセス可能)
- 4) 消防庁, 避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果, 2023, https://www.fdma.go.jp/pressrelease/houdou/items/230630_bousai_1.pdf (2024年9月22日アクセス可能)
- 5) 吉川祐一, 難病患者等への災害対策に関する要望, 2023, <https://nanbyo.jp/appeal/230327yobo4.pdf> (2024年9月22日アクセス可能)
- 6) 西澤正豊, 災害時難病患者支援計画を策定するための指針, 2008, <https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/saigai.pdf> (2024年9月22日アクセス可能)
- 7) 小森哲夫, 災害時難病患者個別避難計画を策定するための指針(追補版), 2022, https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/asset/cont/uploads/2022/04/doctorMizoguchi_add.pdf (2024年9月22日アクセス可能)
- 8) 古山周太郎: 避難行動要支援者対策における個別計画への地方自治体の関わりの実態と課題 - 東北地方の地方自治体を対象とした実態調査から -, 日本の地域福祉 31: 75-87, 2018
- 9) 長瀬有紀: 長野圏域に居住する医療的ケア児の災害対策及び自治体の支援体制の現状と課題の検討, 保健医療科学 72: 164-166, 2023
- 10) 上岡裕美子, 伊藤文香, 松田智行ほか: 災害時要援護者に対する地震を想定した避難訓練の評価: 移動に障害のある人を対象として, リハビリテーション連携科学 15: 114-125, 2014
- 11) 日本ALS協会会報, 122: 19-20, 2024
- 12) Micah D.J.Peters, Casey Marnie, Andrea C. Tricco, et al: Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews, JBI Evidence Synthesis 18: 2119-2126, 2020
- 13) 友利幸之介, 澤田辰徳, 大野勘太ほか: スコーピングレビューのための報告ガイドライン日本語版: PRISMA-ScR, 日本臨床作業療法研究 7: 70-76, 2020
- 14) 沖田勇帆, 廣瀬卓哉, 長志保ほか: JBI Manual For Evidence Synthesis Scoping Reviews 2020 スコーピングレビューのための最新版ガイドライン(日本語訳), 日本臨床作業療法研究 8: 37-42, 2021

- 15) 浅井正子, 榎田健:【難病患者の災害時対策】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 12:16-19, 2007
- 16) 中島孝:シンポジウム6-3 神経難病および医療ネットワーク 災害に備えた難病医療ネットワークと災害時の対応-2回の地震を経験して, 臨床神経学 49:872-876, 2009
- 17) 畠中晴美, 三木そとみ, 秋山克徳:在宅人工呼吸器装着患者における災害時対応の試み, 癌と化学療法 36:144-146, 2009
- 18) 畠中晴美, 三木そとみ, 湯浅直樹ほか: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 37:201-201, 2010
- 19) 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 1:17-23, 2013
- 20) 大木裕子:災害医療 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 18:29-32, 2013
- 21) 高橋宏子, 奥野ひろみ:【平時からの災害時要援護者支援】 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てきた保健所保健師の変化と課題, 保健師ジャーナル 70:782-786, 2014
- 22) 飯田光:【看護管理者がもっと保健師を知れば地域包括ケアは一步前に!】(報告3) 難病支援 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 69:050-053, 2017
- 23) 西澤正豊:難病ケア 災害時個別支援計画, 日本難病看護学会誌 23:113-116, 2018
- 24) 岡崎奈穂美:災害医療 在宅難病患者の災害時個別支援計画の作成 医療的ケアや介護を要する神経難病患者8例から, 難病と在宅ケア 25:41-45, 2019
- 25) 井上郁子:【災害時に配慮を要する在宅療養者への支援 難病等で医療的ケアが必要な人を中心に】 関係機関と連携した個別支援計画の策定に向けて 茅ヶ崎市保健所の取り組み, 地域保健 50:48-53, 2019
- 26) 檜垣綾, 和田千鶴, 溝口功一ほか:在宅人工呼吸器患者の災害時の備え 訪問看護ステーションへのアンケート調査から見てきたもの, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 6:30-35, 2020
- 27) 野口裕子, 川野英子, 平澤則子ほか: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, 日本難病看護学会誌 24:271-279, 2020
- 28) 高田博仁, 大平香織, 赤坂麻美:災害医療 神経筋難病・スモン患者における災害対策に関する行政と患者の現状調査, 難病と在宅ケア 26:43-46, 2020
- 29) 中根俊成, 溝口功一, 阿部康二ほか:日本神経学会災害対策委員会, 日本神経学会による災害対策 神経難病リエゾンの役割について, 臨床神経学 60:643-652, 2020
- 30) 溝口功一:筋ジストロフィー患者の災害対策, MD Frontier 1:19-23, 2021
- 31) 染谷智代:【オンライン機能等の看護支援】[第4部] 当院における在宅人工呼吸器装着患者の非常電源確保状況の調査, 難病と在宅ケア 27:34-38, 2021
- 32) 奥田博子:【難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求】在宅難病療養者とその家族の災害対策, 保健医療科学 70:488-494, 2021
- 33) 板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子ほか:在宅人工呼吸器使用患者の災害時の備えの現状 訪問看護ステーションへの質問紙調査より, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 8:42-50, 2022
- 34) 中根俊成:新時代を迎える神経難病の災害対策 COVID-19 パンデミックと災害対策基本法改正を経て, 日本医科大学医学会雑誌 18:371-378, 2022
- 35) 松本珠実:保健師の医療的ケアを要する災害時避難行動要支援者の個別避難計画作成意思に関連する要因, 大阪公立大学看護学雑誌 1:11-20, 2023
- 36) 小倉朗子:都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動役割と展望, 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 10:25-

- 33, 2023
- 37) 角川由香, 大谷温子, 本田千可子ほか: 災害時個別支援計画作成に関わる保健師が人工呼吸器使用者の療養生活を支えるために行っている実践内容, 日本健康学会誌 90: 17-25, 2024
- 38) 近藤克則: 研究の育て方ーゴールとプロセスの「見える化」. 医学書院, 東京, 2021
- 39) 災害時要援護者の避難対策に関する検討会, 災害時要援護者の避難支援ガイドライン, 2006, <https://www.bousai.go.jp/taisaku/youengo/060328/pdf/hinanguide.pdf> (2024年9月22日アクセス可能)
- 40) 健発 0419 第1号: 地域における保健師の保健活動について, 2013, https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=00tb9310&dataType=1&pageNo=1 (2024年9月22日アクセス可能)
- 41) 消防庁, 避難行動要支援者の避難支援対策の調査結果, 2023, <https://www.fdma.go.jp/mission/prepare/assistant/assistant002.html> (2024年9月22日アクセス可能)
- 42) 檜橋明子, 尾形由起子, 山下清香ら: 神経難病患者の在宅療養のために保健師が行った関係機関調整技術, 日本地域看護学会誌 18: 33-40, 2015
- 43) 総務省 地域コミュニティに関する研究会: 地域コミュニティに関する研究会報告書, 2022, https://www.soumu.go.jp/main_content/000819371.pdf (2024年9月22日アクセス可能)
- 44) 消防庁, 避難行動要支援者名簿及び個別避難計画の作成等に係る取組状況の調査結果, 2024, https://www.soumu.go.jp/main_content/000955408.pdf (2024年9月22日アクセス可能)

Formulation of individual disaster evacuation plans for community-dwelling individuals with intractable diseases: a scoping review

Asuka TAKAHASHI¹⁾, Kazuko SAEKI²⁾

1) Toyama Prefectural University, Graduate School of Nursing

2) Toyama Prefectural University, Faculty of Nursing

Abstract

This scoping review aimed to review and organize a research on individual disaster evacuation plans for community-dwelling individuals with intractable diseases. Consequently, 23 references were extracted, and most were individual case reports. It was found that disaster evacuation planning for patients with intractable diseases to ensure the safety of patients. However, as individual evacuation plans have become legal obligations to exert effort, the issues involved in formulating individual evacuation plans for patients with intractable diseases in case of disasters and effectiveness of such plans remain unclear. Eventually, the extent to which disaster individual evacuation plans for patients with intractable diseases are promoted, causes of problems during preparation, and effectiveness of these plans should be clarified.

Keywords

community-dwelling individuals with intractable diseases,
disaster, individual disaster evacuation plans, scoping review