

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業))
分担研究報告書

難病患者に関する災害対策基本法改正後の要援護者避難支援計画策定における現状と課題 (第 3 報)

研究分担者	和田千鶴	国立病院機構あきた病院神経内科
研究協力者	豊島 至	国立病院機構あきた病院神経内科
	溝口功一	国立病院機構静岡富士病院神経内科

研究要旨

全国の市町村に災害時要援護者支援計画策定について調査し、難病患者の個別計画策定が相変わらず進んでいないことが明らかになった。要配慮者として難病を対象としてあげているのは 40%程度しかなく、また、都道府県と市町村との難病患者情報の共有については法的に整備されたが、いまだに情報を共有できていない市町村が多い。さらに共有すべき情報が、提供する側とされる側において明確になっていないため避難行動要支援者の特定が進んでいないことも改めて確認された。保健所が積極的に中心となって個別計画を策定している自治体もあるが、一方では、連携不足で策定がすすまない自治体もあり、このような地域格差があることも問題である。

昨年も提言させて頂いたように、難病患者の個別計画の推進には、まずは避難行動要支援者であることがわかるように都道府県から市町村へ情報提供すること、また、難病の知識もなく支援方法もわからない市町村・地域コーディネーターに個別策定をまかせるのではなく、重症難病については保健所を中心に策定し(特に、在宅人工呼吸器装着者は緊急を要する)市町村の策定を補完・協力し、両者で情報共有するよう都道府県に働きかけることが必要と思われた。共有すべき難病患者情報や支援方法については‘指針’を早急に作成し、全国の市町村へ情報提供するとともに、難病を扱っている都道府県へも指針を提供し改めて協力要請を行う必要がある。

A. 研究目的

災害時要援護者個別支援計画策定(個別計画策定)の現状を、今年度は全国自治体に対し調査した。平成 25 年 6 月の災害対策基本法の一部改正により、難病患者情報が都道府県と市町村で共有可能となったが、昨年までの 11 道府県への調査では難病患者の個別計画策定は進んでいないことが明らかとなり、個別計画の推進のためには、まずは、避難行動要支援者であることがわかるような項目の情報提供が必要であると思われた。具体的には、最低限、指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が 3 以上、移動の程度が‘寝たきりである’、‘人工呼吸器使用者’を早急に避難行動要支援者名簿に登録する必要があり、情報提供の際にはその項目も提供して頂くよう都道府県に働きかけてほしい旨、提言した。また、それらの難病患者の個別

計画策定にあたっては、関係者間で連絡会議を開き避難支援方法について協議する必要があるため、その旨も周知して頂きたいと昨年の本班会議で提言した。

今回は、災害対策基本法改定 3 年後の各市町村の個別計画策定状況について、全国調査を行い現時点での課題を検討した。

B. 研究方法

47 都道府県 1741 市町村あてに、災害時要援護者支援計画策定(難病患者と在宅人工呼吸器使用者に関する項目も含む)に関する郵送によるアンケート調査(平成 28 年 10 月 1 日の状況)を行った。アンケート項目は以下である。

< 調査項目 >

< 全般について >

1. 災害時要援護者支援計画（全体計画）の策定状況
2. 対象者として「難病」の記載状況
3. 避難行動要支援者名簿の登録方法
4. 避難行動要支援者名簿の整備状況
5. 個別計画の策定状況
6. 個別計画策定時の支援組織

< 法改定後の難病患者の災害時要援護者避難支援計画について >

7. 災害対策基本法の一部改定（2013年6月）の周知状況
8. 避難行動要支援者名簿内の難病患者の有無
9. 難病患者の「必要な情報」の関係都道府県知事等からの取得状況
 - 1) 難病患者情報の更新頻度
 - 2) 求めた難病患者情報の取得状況
 - 3) 難病患者の「必要な情報」として求めた項目

10. 難病患者の個別計画の策定状況
11. 難病患者の個別計画策定時の問題点

< 在宅人工呼吸器使用者について >

12. 管内の在宅人工呼吸器使用者（難病患者・難病患者以外）の把握状況
13. 在宅人工呼吸器や在宅酸素等医療機器使用中の対象者の個別計画の作成者

< 非常用電源について >

14. 電源ステーションの設置状況
15. 移動電源車の設置状況
16. 避難所での充電設備の設置状況

(倫理面への配慮)

アンケート調査は、文書で説明ののち、同意頂いた場合に返信を頂くこととした。

C. 研究結果

706 市町村から回答を得た（回収率 41%）。

全体計画は 78% で策定済・策定中。避難行動要支援者名簿は 95% 市町村で「整備し更新中・整備途中」であったが、個別計画策定は 70% の市町村で「50% 未満」しか策定されていなかった。また、個別計画策定の際に情報共有し支援を求めた組織として、地域の民生委員や地域自主防災組織、社会協議会が多く、都道府県や保健所、訪問看護ステーション、介護保険事業所などは 2 割に満たない状況であった。対象者として難病患者を記載していたのは 40% の市町村のみであった。難病患者情報をすでに都道府県から取得しているのは 20% であり、共有した情報として、身体状況や医療機器使用の有無は約 2 割の市町村でしか取得していなかった。難病患者の個別計画は一般対象者と同様に策定されており、難病を分けて策定しているのは 4% 程度にすぎなかった。難病患者の症状や重症度がわからないため避難行動要支援者の特定ができない、支援方法がわからない、保健所やケアマネージャーなどとの連携がなされていないことが問題点として挙げられた。また、難病患者の人工呼吸器使用者については 16% の市町村でしか把握しておらず、その個別計画の策定者については「不明」が最多であり、保健所との連携がとれているのは 6% 程度のみであった。市町

村での非常用電源の確保については 9% 程度であった。

D. 考察

難病患者については、難病患者情報は市町村と都道府県で共有できるようになったが、災害対策に必要な共有すべき情報の取得ができていない状況が続いている。その為、避難行動要支援者として登録すべき患者も選定できず個別計画策定にもいたっていない。また、支援方法がわからない、日頃から難病患者にかかわっている保健所やケアマネージャーとの連携がないことも策定が進まない原因の一つと思われる。全国調査の結果からも、昨年の提言同様、難病患者の個別計画策定の推進のためには、まずは避難行動要支援者名簿への登録が必須であり、そのためには、難病新法による指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が「3 以上」、移動の程度が「寝たきりである」、「人工呼吸器使用者」を共有すべき難病患者情報に加えることが有用と思われる。これらの共有すべき難病患者情報や支援方法については「指針」が必要と思われ、指針を早急に作成し全国の市町村へ情報提供する必要があると思われた。また、都道府県が市町村から難病患者情報を求められた際には、市町村担当者とはよく協議し避難行動要支援者であることがわかるように情報提供しよう、また、個別計画策定の際に、保健所を中心にすでに災害対策を考えている難病患者の場合は、その情報を市町村の個別計画に反映できるように協力を促すよう、改めて都道府県への周知も必要と思われた。

E. 結論

個別計画の推進のためには、指定難病臨床調査個人票の項目の中で、要介護度が「3 以上」、移動の程度が「寝たきりである」、「人工呼吸器使用者」を早急に避難行動要支援者名簿に登録する必要があり、それらの難病患者、特に在宅人工呼吸器装着患者などの重症難病の個別計画策定にあたっては、保健所が中心となって策定し関係者間で連絡会議を開き避難支援方法について協議する必要があることを周知し、地域格差なく進めていく必要があると思われた。

F. 健康危険情報
なし)

G. 研究発表
1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)
なし

提言

避難行動要支援者名簿への登録推進

・難病患者個人が避難行動要支援者と判断できる共有すべき‘必要な情報’の具体的指示

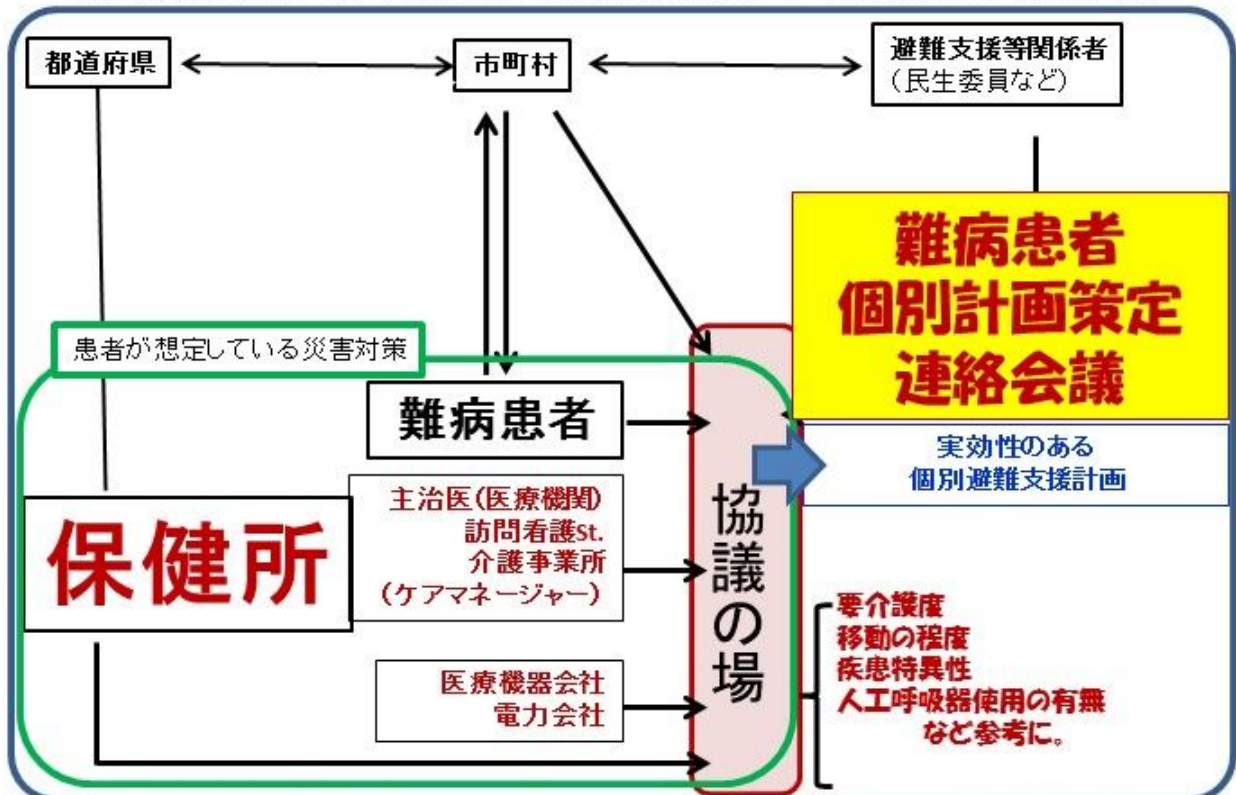
最低限、以下の項目の該当者を登録するべきであることの周知

- ・要介護度が3以上
- ・移動の程度が‘寝たきりである’
- ・人工呼吸器使用者

・新規難病患者発生時の迅速な情報共有

(各市町村の名簿更新時期にかかわらずどのように情報共有するかの手前の取り決め)

難病患者の個別避難支援計画策定のあり方



保健所が中心となって個別計画を策定し、自治体と情報共有する