

## 難病保健における地域支援体制整備の推進 —災害対策基本法改正後の災害時支援体制の推進—

研究分担者 小倉 朗子 公益財団法人 東京都医学総合研究所  
研究協力者 千葉 圭子 公益社団法人 京都府看護協会  
小森 哲夫 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター

### 研究要旨

在宅難病患者の災害時対応の体制整備にかかる難病保健活動の推進を目的に、2021年12月の関連セミナー参加保健師対象のウェブ調査資料について、①法改正後の「避難行動要支援者の個別避難計画の作成」についての動きや変化の有無、②「変化あり」の場合の、保健所等における保健活動内容について分析した。「変化あり」の回答は、125か所(有効回答325件中38.5%)、法改正にかかる保健活動内容は、「難病患者個別を対象とする活動」と「地域を対象とする活動」に大別され、「個別を対象とする活動」の内容は、「個別支援計画の作成」「市町村による個別避難計画の作成支援」「避難訓練の実施」などで、「地域を対象とする活動」の内容は、「県全体の方針決定への参画」「県行政の会議体等の設置・運営」「市町村における施策への取り組みの実態把握・啓発」「情報共有体制の検討」「研修の実施」等であり、難病保健活動状況の一端が明らかとなった。また当該難病保健活動を統合的に推進する目的で、リーフレット「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」を研究者間の討議により作成し、全国の保健所等に配布し、普及した。

### A. 研究目的

2021年5月に災害対策基本法が改正され、避難行動要支援者における「個別避難計画の作成」が基礎自治体の努力義務とされた。在宅人工呼吸器使用等難病患者は、「避難行動要支援者」であり、本施策の対象者として位置づけられる。従って、従来からの災害時の対応計画に加えてあらたな施策に基づく計画を、効果的に連携・連結し、難病者の災害時支援の体制整備がすすむことが強く望まれており、本施策の推進における難病保健活動への期待は大きい。

本研究では、あらたな施策と連携する難病保健活動の推進を目的に、法改正に伴う自治体・基礎自治体における変化の有無、あらたな施策をすすめる難病保健活動内容について、2021年度調査の資料を分析することとした。

また災害時対応の備え(計画)に関する難病保健活動の全体像を提示し、統合的な活動がすすむことをめざして、リーフレット「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言」を作成し、普及することとした。

### B. 研究方法

1.2021年度研究班災害セミナー参加保健所等保健師対象のウェブアンケート資料の分析：本

報告では、下記の内容について分析することとした。

○法改正後の、所属自治体・管轄基礎自治体における変化の有無と、法改正に伴う(あるいは関係する)難病保健活動の内容。「変化の有無」については有効回答総数に対する有無の回答件数とその割合を算出した。また「活動内容」は、記述内容を要約し、帰納的に分析コード化した。(なお本報告の「活動内容」は、都道府県・都道府県保健所保健師の回答内容についての分析結果とした。)

2.リーフレット「難病患者の災害時対応に関する難病保健活動への提言(2022年度版)」の作成

国は基礎自治体に対し「個別避難計画の作成について、概ね5年の間に着手すること」を求めており、本施策にかかる難病保健活動の方向性の提示も早急に求められることから本提言を作成することとした。そのため本年度は、研究者らの経験知を基盤に、関連資料、取り組み報告等を参照し、研究者間の討議によりリーフレットの構成や内容を検討し、定めることとした。

**(倫理面への配慮)**

2021 年度調査は、研究分担者の所属機関の倫理委員会において許可を得て実施したものである。またリーフレットの作成にあたっては、倫理面への配慮を要する事項はない。

○地域全体での災害対応のしくみや体制づくりに関すること

○個別支援に関すること

リーフレットは、全国の保健所等 650 箇所に郵送し、普及した。

**C. 研究結果****1.2021 年度調査における法改正後の変化の有無と都道府県における保健活動内容**

全国の保健所等保健師 325 名の回答があり、有効回答は 325 件であった。法の改正後、「変化あり」の回答は、125 か所（有効回答 325 件中 38.5%）、うち都道府県 80 か所（228 件中 35.1%）、保健所設置市・特別区 45 か所（97 件中 46.4%）で、回答者の所属および管轄基礎自治体等においては、法改正をうけての動き・変化のあることが明らかとなった。

都道府県保健所等における保健活動内容は、「難病患者個別を対象とする活動」と、「地域を対象とする活動」に分類でき、「個別を対象とする活動」の内容は、「個別支援計画の作成」「市町村による個別避難計画の作成支援」「避難訓練の実施」などであった。

また「地域を対象とする活動」内容を表に示した。活動内容は、「県全体の方針決定への参画」「県行政の会議体等の設置・運営」「市町村における施策への取り組みの実態把握・啓発」「情報共有体制の検討」「研修の実施」であった。またそれぞれの活動は、県あるいは県保健所として、あるいは管内市町村や拠点病院との共同で実施しており、活動の対象は、市町村、関係機関などで、また研究部会や連絡会の設置により、市町村の関連部署、関係機関、当事者とのネットワークを組み、活動をすすめている状況も明らかとなった。

**2.リーフレットの構成および内容項目**

リーフレットは、「行政保健師の役割や活動その法的根拠―」「難病保健活動への提言」「資料」で構成し、「提言」の内容項目は、下記のとおりとした。

○行政計画・指針における保健師活動と難病の位置づけ

**D. 考察**

内閣府は、「個別避難計画作成のモデル事業」を実施し、本施策を推進している。2021 年 12 月時点の本調査結果では、難病の「個別避難計画作成」に関して、広域自治体および基礎自治体において変化・動きのあったことが把握された。同時に、動きのない自治体も多かったことが確認され、法改正の好機をとらえて「個別避難計画の作成」を含む、難病患者の災害時対応の体制整備をすすめることがひきつづき重要と考えられた。

「難病患者は、難病の特性に応じた、個別性の高い災害時対応が必要であり（中略）保健所保健師は、市町村の保健・福祉・介護部局および災害対策担当部局と情報を共有し、難病特有の必要な備えや支援の内容が備わった個別の計画となっているかを検討し、より具体的な行動・支援ができるしくみをつくっていくことが必要（リーフレットより引用）」とされている。

本報告の分析資料は、限られた対象における調査結果であるが、保健所保健師が市町村等と難病患者の情報・状況を共有し、災害時対応の体制整備を具体的に、共同ですすめていることが明らかとなった。

各基礎自治体では、いままさに、あらたな施策へのとりくみがすすめられている。保健所保健師は、個別そして地域を対象とするこれまでの活動を継続し、あらたな施策の推進に参画することが求められる。

**E. 結論**

保健所保健師は、地域・個別に対する活動を実施しており、災害時に難病患者が必要とする個別の対応計画・基礎自治体による個別避難計画の作成においては、市町村、関係機関とより緊密に連携・協働する行政職としての活動の継続が重要である。

**F. 健康危険情報**

該当なし

**G. 研究発表**

**1. 論文発表**

該当なし

**2. 学会発表**

- ・小倉朗子、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、中山優季：難病患者の災害対策に関する難病保健活動と課題、第 27 回日本難病看護学会学術集会プログラム抄録集、日本難病看護学会誌 vol.27,p:65, 20220820(ウェブ)

**H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定含む)**

**1. 特許取得**

該当なし

**2. 実用新案登録**

該当なし

**3. その他**

該当なし

<p>表 都道府県・都道府県保健所における 難病患者の「個別避難計画作成」に関する地域を対象とする保健活動 (48名の回答内容の分析)</p>
<p>コードと具体的な活動内容</p>
<p>■ 県全体の方針決定への参画</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 県としての活動 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 県庁内での意識合わせ： <ul style="list-style-type: none"> <li>優先度の高い対象に個別避難計画と併せて個別支援計画を作成するための 方策の検討</li> </ul> </li> <li>・ 災害時支援に関するマニュアルの改訂</li> <li>・ 県下全市町村での計画作成の推進をめざすモデル事業の実施</li> </ul> </li> <li>▶ 県保健所としての活動 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 避難支援・個別避難計画の作成・活用方針等の整理</li> <li>・ 法改正の周知と市町村への支援方法の検討</li> </ul> </li> </ul>
<p>■ 県行政の会議体等の設置・運営</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 県庁防災部局 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 研究部会の設置 <ul style="list-style-type: none"> <li>目的：個別避難計画作成施策の推進</li> <li>構成員：市町村の防災・福祉担当者等</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▶ 県保健所において管内市町村を対象 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 連絡会、検討会の設置 <ul style="list-style-type: none"> <li>目的：災害対応、個別避難計画についての検討</li> <li>市町村の構成：防災担当課、健康、介護、障害等の部門</li> <li>その他の構成：当事者家族等</li> <li>内容：災害時の対応、連携 <ul style="list-style-type: none"> <li>難病患者の災害時の課題の共有</li> <li>停電時に必要な対応・電源確保の問題、緊急避難先・避難所確保の問題など</li> <li>個別避難計画作成の具体についての意見交換</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▶ 県保健所において支援担当者を対象 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 連絡会の開催 <ul style="list-style-type: none"> <li>内容：災害対策</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▶ 県保健所 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 個別支援計画策定に向けたプロジェクトの立ち上げ</li> <li>・ 難病対策地域協議会における検討</li> </ul> </li> </ul>

### ■市町村における施策への取り組みの実態把握・啓発

- ▶ 県主管課における各市町村の危機管理部門に対する活動
  - ・ 実態調査  
内容：個別支援計画の作成状況  
県保健所との難病患者の情報共有の状況
- ▶ 県保健所における管轄市町村に対する活動
  - ・ 実態調査  
内容：個別避難計画作成の体制整備・計画作成の状況
  - ・ 巡回（毎年）による進捗確認・啓発  
内容：保健所からの「災害時要支援者・同意のある難病患者」の情報提供  
要支援者名簿の作成状況、個別計画の策定・進捗確認
  - ・ 市町村担当課職員との同伴訪問  
目的：難病及び小慢児・人工呼吸器患者の（療養の）実態把握
- ▶ 県保健所間における活動
  - ・ 情報共有  
内容：各市町村の取組状況、先駆例

### ■情報共有体制の検討

- ▶ 県保健所と市町村  
情報の内容：災害時要配慮者・避難行動要支援者の名簿情報  
医療的ケア児や難病患者の情報・保健所で既作成の災害時個別支援計画  
検討事項：情報提供・共有の方法

### ■研修の実施

- 実施者と対象：医療圏単位 県保健所と拠点病院の共催  
県保健所と市町村との共催 対象：関係機関  
県保健所 対象：市町村および関係機関
- 内容：県内の先進的な取り組み事例の共有  
個別避難計画作成の推進に関すること  
避難行動要支援者名簿の充実に関すること

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 分担研究報告書

“災害対策基本法の改正” 「個別避難計画」の作成が 市町村の努力義務に!

### 難病患者の災害時対応に関する 難病保健活動への提言

#### ● 本リーフレット作成の背景\*

自然災害が頻発するなか、人々の生命を守るため、地域防災計画に、「個別避難計画の作成」を盛り込むことが、市町村の努力義務とされました。

難病患者は、医療面を中心に、介護・福祉・教育・経済(就労)と様々な生活支援が必要であり、保健師は、1972年の難病対策要綱の施行より、難病患者の療養生活を守るために、保健医療福祉をつなぐ保健活動を実施してきました。

難病法施行後の現在、指定難病の数は338疾患にもわたりますが、医療依存度が高く、あわせて福祉介護制度の活用を要する疾患が多いため、難病特有の課題への対応が災害時にも必要となります。

保健師は、今までの難病保健活動の経験知を活かし、関係者とともに、災害時に、難病特有の課題に対応できるよう、対策をみなおし、さらに構築していくことが求められています。

そのための保健活動について、以下の提言します。

### ● 行政保健師の役割や活動 その法的根拠

- ◆「個別避難計画の作成」は、災害対策基本法に基づく施策の一部です。
- ◆災害対策基本法において都道府県は、区域内の市町村の実施を助け、総合調整を行う責務があります。
- ◆都道府県の保健師には、難病患者について、広域的及び専門的な立場から、市町村への技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うことが求められています。また、災害への迅速かつ的確な対応が可能になるような体制づくりを行うこととされています。
- ◆市町村保健師には、災害対応について、平常時から保健所と連携し、適切に対応できる体制を構築する役割があります。
- ◆また過去の災害時における、行政保健師の活動に関する調査結果では(※1)、「都道府県本庁、保健所、市町村」の行政保健師は、様々な目的に応じた連携・協働活動を実施しており、平時からの関係性・体制づくり、統括保健師の役割の重要性が示されています。加えて行政保健師は、関係団体等との連携活動を実施しており、平時からの関係性・体制づくりも重要とされています。
- ◆市町村は、概ね5年程度で「個別避難計画の作成」に取り組むこととされ、各地での取り組みがすすまっています(※2)。そして都道府県等と市町村の間での「難病患者等に関する情報を共有する仕組みの構築」が求められています。

○災害対策基本法における都道府県・市町村の責務

- ・都道府県は、「区域内の市町村及び指定地方公共機関が処理する防災に関する事務又は業務の実施を助け、かつその総合調整を行う責務を有する。(第四条)」
- ・市町村は、「関係機関及び他の地方公共団体の協力を得て、当該市町村の地域に係る防災に関する計画を作成し、及び法令に基づきこれを実施する責務を有する。(第五条)」

○地域における保健師の保健活動に関する指針(1125.4.1)2

- ・都道府県は、「難病等多様かつ複雑な問題を抱える住民に対して、広域的かつ専門的な各種保健サービス等を提供する。」「災害を含めた健康危機への迅速かつ的確な対応が可能になるような体制づくりを行う。」「市町村に対しては、広域的及び専門的な立場から、技術的な助言、支援及び連絡調整を積極的に行うよう努める。」「管内市町村との重層的な連携体制を構築すること。」
- ・市町村は、「災害対応を含む健康危機管理に関して、平常時からの保健所との連携の下、適切な対応を行うこと。」

○災害時個別避難計画(避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針(内閣府、R3.5改訂))

- ・災害時個別避難計画:災害が発生し、または災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難なその円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要するもの(避難行動要支援者)に避難支援を実施するための計画。
- ・避難支援等:避難の支援、安否の確認、その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置
- ・個別避難計画の項目:
  - ・避難支援等実施者(氏名・名称、住所、電話番号等連絡先)
  - ・避難施設/避難場所、避難路/経路、その他市町村長が必要と認める事項

○難病患者等に関する避難支援等体制の整備について(内閣府・厚生労働省通知、R3.12)

- ・都道府県等と市町村の間での難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築する取組の推進を図る。

### ● 難病保健活動への提言\*

難病患者は、難病の特性に応じた、個性性の高い「災害時の対応」が必要です。

保健師保健師は、市町村の保健・福祉・介護部局および災害対策担当部局と情報を共有し、難病特有の必要な備えや支援の内容が備わった個別の計画となっているかを検討し、より具体的な行動・支援ができるしくみをつくっていくことが必要です。

従来からの保健活動(※3)を継続(あるいは開始)していきます。

「行政計画・指針における保健師活動と難病の位置づけ」

- ◆地域防災計画に、保健師活動の位置づけを明記することは重要です。あわせて、難病患者が必要とする、医療、薬剤、医療機器などが、生命・生活の維持と密着していることを理解し、難病患者個別のニーズに対応できるようしくみや体制が必要であることを明記しましょう。
- ◆災害時保健師活動マニュアルには、難病患者特有の課題と対応策について明記しましょう。

「地域全体での災害対応のしくみや体制づくりに関すること」

- ◆すべての住民を対象に、難病の疾患と支援方法についての理解を届けましょう。
- ◆都道府県、保健所、市町村の統括保健師で、地域課題・要配慮者リスト等情報を共有し、災害対応に関する役割を明確にしましょう。
- ◆なお地域関係機関との連携マップの作成を行うことで、効率的に支援の体制整備をすすめることができます。
- ◆災害対応の課題を「難病対策地域協議会」において総合的に提示し、効果的な対応策を検討し、地域特性に応じた体制整備を行います。

「個別支援に関すること」

- ◆平時から、本人・家族とともに、災害時に必要なことを考え、災害時の避難行動について意思確認を行います。
- ◆支援チーム会議を活用して、「災害時の対応」に関する個別の計画を策定します。会議には当事者(本人・家族)も出席を依頼し、出席が困難な場合は、先に確認した当事者の意思を反映した計画を策定するよう努めます。
- ◆日常的なケースカンファレンス等において、関係者との信頼関係を構築します。(顔の見える関係、WINWINの関係性)

「災害時の対応に関する個別の計画」 これまでに、医療情報を含めた「災害時個別支援計画」「手引き」など、様々な名称・様式を用いて難病の災害時の備えをすすめる保健活動がすすまられており、それらの総称としてこの用語を使用しました。難病特有の「災害時の対応」に関する個別の計画を、市町村の「個別避難計画」とともに使用する、あるいは「個別避難計画」の内容に含める、などの検討をすすめている自治体の報告があります。

### ● 資料

資料1 宮崎美砂子:災害時の保健活動を推進するための統括保健師の役割～「連携」に焦点をあてて～、R3年度保健師中央会議および健康危機における保健師活動連携推進会議資料

資料2 内閣府:令和3年度個別避難計画作成モデル事業報告書、令和4年3月

資料3 難病患者の総合的支援体制に関する研究班:参考資料 研究班成果物・取り組み報告等一覧、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の推進、令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班「難病の包括的地域支援の充実」分担研究報告書(別冊)、p74-79、2023.3

\*本提言の「背景」ならびに「保健活動への提言」(※印刷所)は、研究協力者千葉圭子氏の作成資料、解説ならびに寄稿をもとに、小倉が構成したものです。寄稿・資料等を快く提供していただき、またすべての面で多大なご支援・ご指導をいただいた千葉圭子氏に心より感謝を申し上げます。

令和4年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業) 「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班  
 研究協力者 千葉圭子 (公益社団法人 京都府看護協会)  
 研究分担者 小倉節子 (公益財団法人 東京都立学術研究所 難病ケア看護ユニット)  
 令和5年3月

研究分担課題：難病保健における地域支援体制整備の推進  
－災害対策基本法改正後の災害時支援体制の推進－ 【小倉朗子】

