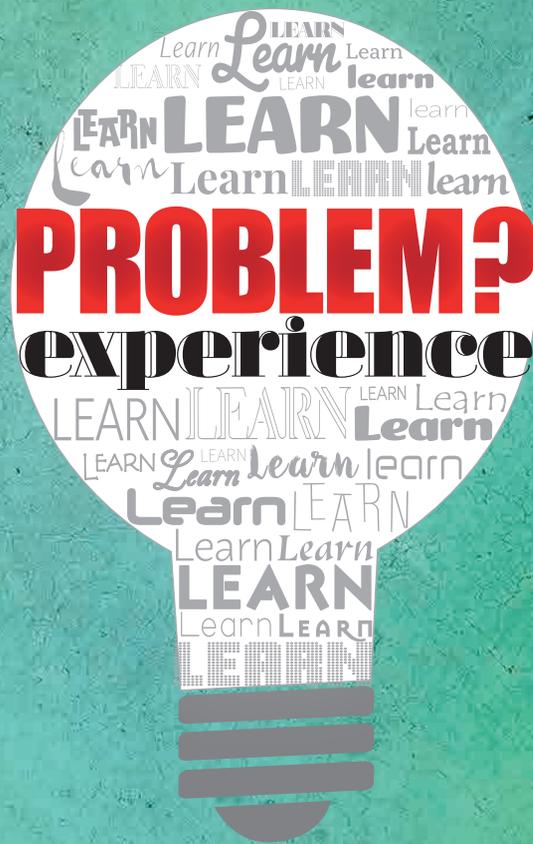


大規模災害を経験した 訪問看護師から学ぶ

何がいかされ、
何が課題となつたのか



難病をもつ人の支援に

はじめに

令和6年(2024年)1月1日に発生した能登半島地震をはじめ、その後も日本各地で続く地震や豪雨により、被害を受けられた皆さまに、心よりお悔やみとお見舞いを申し上げます。

また、支援にあたっておられる皆さまにも、どうか少しでも心が休まる時間がありますよう、お祈りいたします。

日本では、地震や豪雨などの災害が、いつどこで起こっても不思議ではありません。だからこそ、日頃からの備えが欠かせません。難病のある方は、医療機器の使用や日常生活の支援が必要な場合が多く、災害時にはより大きなリスクを抱えることになります。そのため、平時から、難病のある方の生活と医療を途切れさせないための計画を立て、実際に動ける備えにつなげておくことが重要です。2024年からは、訪問看護事業所において業務継続計画(BCP)の策定が義務化され、訪問看護師として災害時にどのように行動するかを、より具体的に考える機会が増えました。

本冊子では、大規模災害の経験や、日頃の備えを通して見えてきたことの中から、難病患者さんを支援する訪問看護において役立ったこと、そして浮かび上がった課題について共有したいと考えています。大切な自分自身の命を守りながら、患者さんやご家族の安心を支えていくために、皆さんと一緒に考えを重ね、次の一歩を見つけていければ幸いです。

目次

- I. 難病の特徴 _____ P.1
- II. 災害と訪問看護 _____ P.5
- III. 「訪問看護だからできたこと」と「残された課題」 _____ P.9
- IV. 訪問看護としてできること 訪問看護の取り組み例 _____ P.17
- V. 地域のしくみへとつなぐ 保健所の取り組み例 _____ P.23

能登半島地震のあと、困難な状況が続く中で、インタビューにご協力くださった皆さまをはじめ、本冊子の作成にご協力いただいたすべての皆さまに支えられ、本冊子をまとめることができました。

心より、御礼申し上げます。



I 難病の特徴

I. 難病の特徴

難病とは、2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」により、発病の機構が明らかでないこと、治療方法が確立していないこと、希少な疾病であること、長期にわたり療養を必要とすること、と定義されています。

指定難病とは、難病の中でも「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に定められた医療費助成の対象となる疾病のことです。指定難病は、難病法において難病を示す4つの要件に加えて、2つの要件に当てはまる疾病と定義づけられています。

疾患によって症状はさまざまで、同じ疾患でも経過には個人差があります。中山らによる難病患者への調査では、指定難病患者は症状や生活障害の特徴から3つの類型に分類され、類型1には神経筋疾患が多いことが報告されました。

訪問看護ステーションがふだん支援する利用者には、この類型1、類型2の方が多く、特に類型1では人工呼吸器使用者が多いことが推察されます。

難病

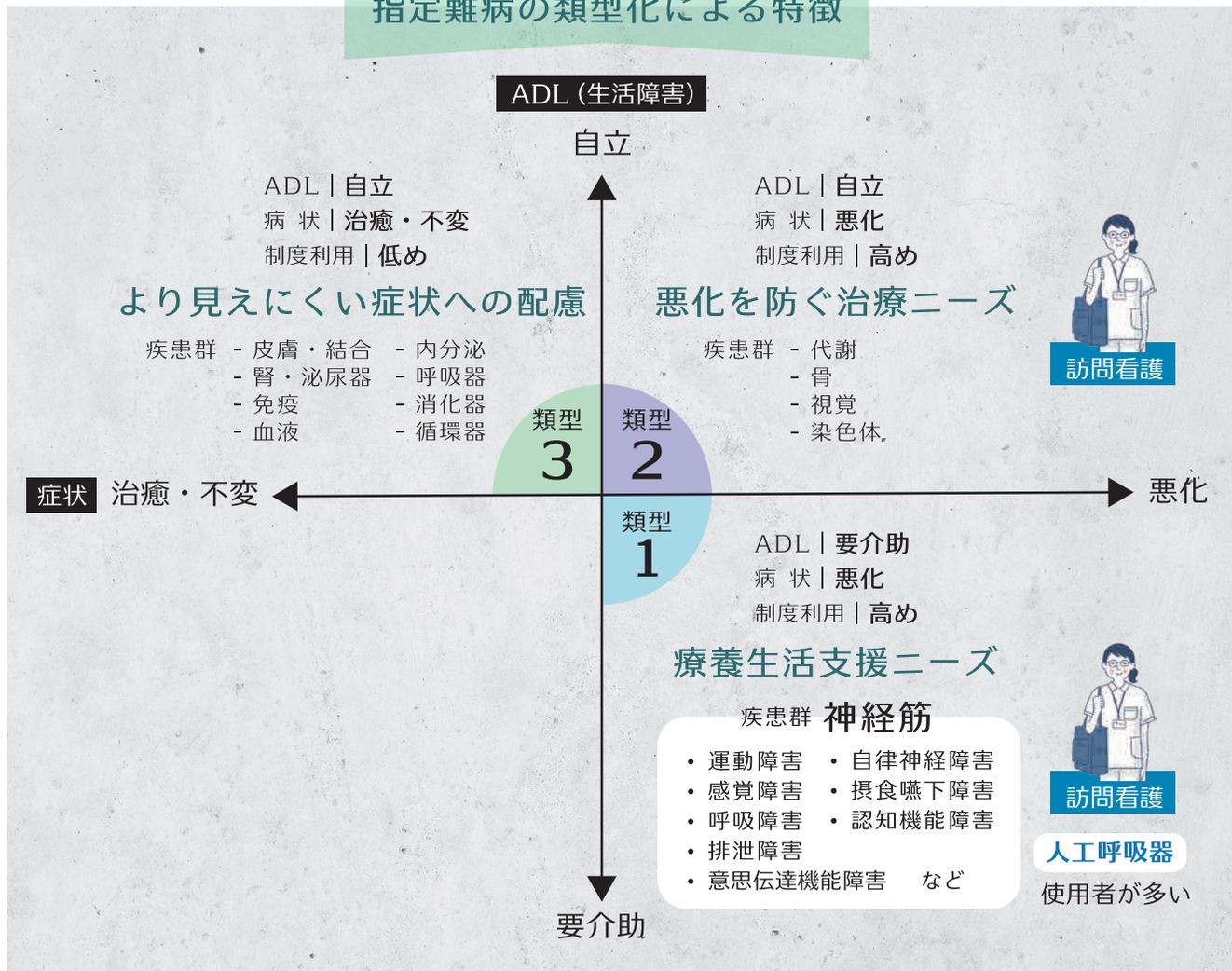
発病の機構が明らかではない
治療法が確立していない
希少な疾病である
長期の療養を必要とする

医療費助成の対象

患者数が一定の基準に達しない。客観的な診断基準が確立している。

指定難病

指定難病の類型化による特徴



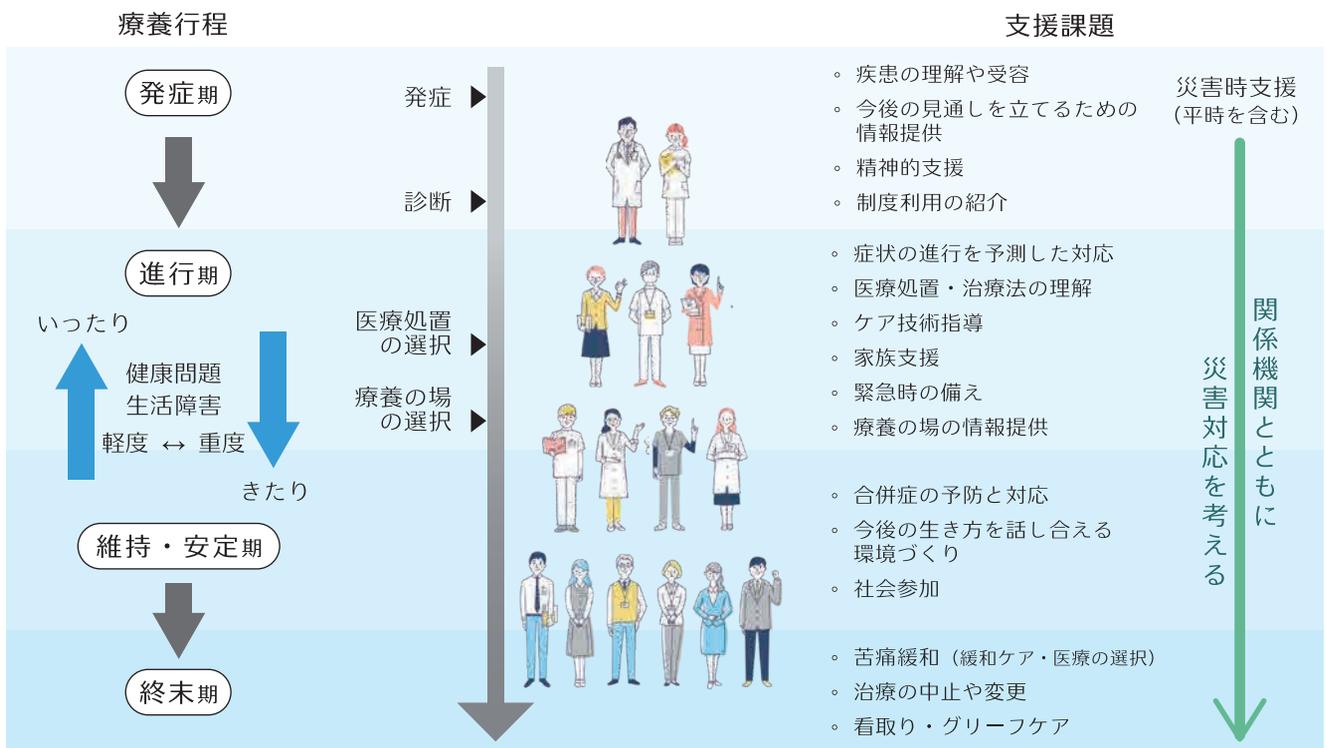
中山ら・日本難病看護学会誌 26(2) 2021 を参考に作成

療養行程から考える、平時を含む災害時支援

難病患者さんの、疾患進行や生活背景をふまえながら、必要な治療・ケアを継続できるよう支えることは、看護師の重要な役割です。そのため、疾患特性や個々の経過に応じて課題を整理し、適切な支援につなげていく視点が求められます。患者さんの経過を療養行程として捉えることで、病状の理解や、時期ごとの課題整理ができます。療養行程には、身体面だけでなく、精神面・社会的資源・家族支援体制など多面的

な要因が影響するため、幅広い専門的視点で評価し、支援課題を明確にしていくことが重要です。災害時の備えや対応は病状に関わらず必要ですが、病状が安定している時期は、患者・家族とともに災害の準備を整えやすい時期でもあります。避難方法、必要物品、医療情報、在宅医療機器の電源確保などを整理し、災害リスクに備える支援を積極的に行う必要があります。

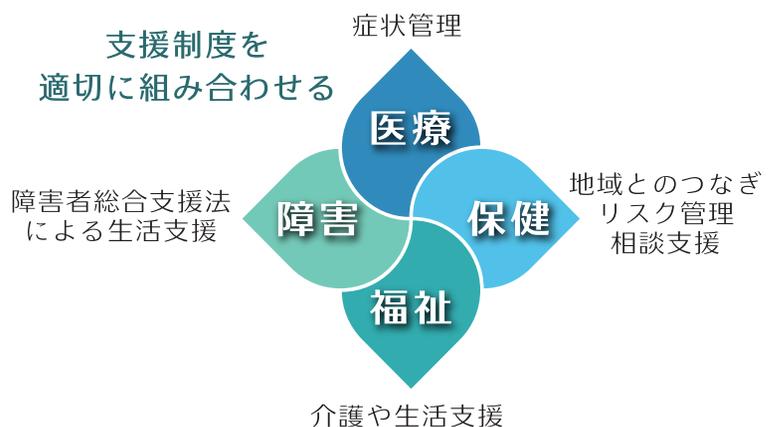
難病患者の経過と支援



中山優季・原口道子・松田千春、照林社、神経難病の病態ケア支援がトータルにわかる

在宅難病患者への支援制度

在宅で療養する難病患者さんへの支援制度は多岐にわたり、多機関・多職種が関わる点が特徴です。制度は複雑に見えますが、疾患特性、病状の変化、生活環境、家族の状況などをふまえて必要なものを組み合わせて活用します。制度の選択肢が多いことは、患者さんが適切な支援につながりやすいという利点でもあります。



COLUMN

1. 訪問看護師に知ってほしい、難病医療を支える地域の連携体制

難病のある人が地域で安心して療養を続けるためには、医療機関だけでなく、保健所や市区町村、サービス提供事業所など、さまざまな関係機関が連携することが大切です。地域の中にはこうした連携を進めるために、活用できる場があります。

例えば、都道府県では、難病医療連絡協議会が設けられており、ここでは難病医療の中核となる医療機関や、保健所、市区町村などが集まり、難病の医療提供体制の推進を図っています。

また、都道府県や保健所を設置する市などでは、地域の実情を共有しながら話し合う難病対策地域協議会があり、医療・保健・福祉などの関係者や当事者が集まり、難病患者への支援体制の課題を共有し、地域の実情に応じた支援の仕組みについて話し合います。さらに、市町村が設置する障害者自立支援協議会においても、

難病を含む障害者（児）の地域生活について様々な課題が話し合われています。近年は、災害時の備えに対する関心も高まっており、話し合いのテーマになることも見受けられます。

災害時には医療や支援の継続が難しくなりやすく、支援が途切れることで命に関わる状況になることもあります。そのため、平時から難病患者や人工呼吸器使用者など支援の必要性が高い人の状況や、個別避難計画の作成状況を把握し、地域で共有しておくことが大切です。このような連携の場を活用して、訪問看護師が把握している災害時の課題について発信し、地域の課題として検討していく取り組みは大切です。平時から「どこに相談すればよいか」「誰と連携できるか」を知っておくことが、いざというときの大きな備えになります。

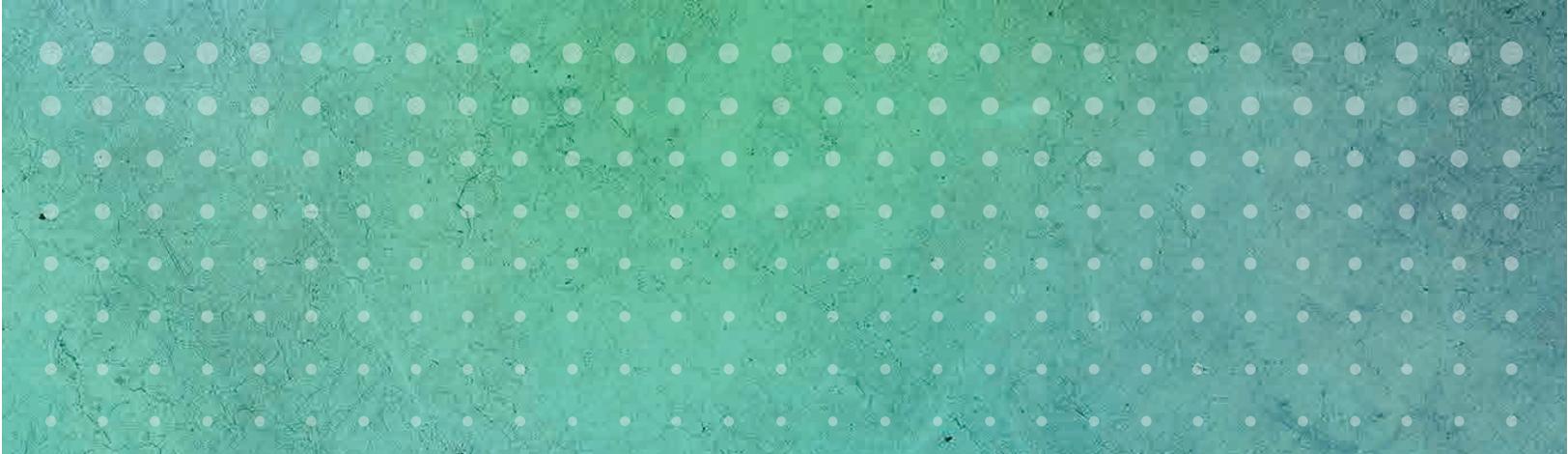


2. 個別避難計画の対象となる人の情報は、どう把握されているのか

個別避難計画や個別支援計画の対象者について、一律の把握方法が定められているわけではありません。多くの自治体では避難行動要支援者名簿をもとに整理していますが、作成方法や更新状況は地域によって異なります。実際には、介護・福祉サービスの情報や保健師など、複数のルートを通じて把握されているのが現状です。

一方で、難病患者や医療的ケアが必要な人の中には、名簿に載らないケースもあります。訪問看護師が日常の関わりで把握している生活や医療の実情を、本人の同意を前提に自治体と共有していくことが、実効性のある個別避難計画につながります。





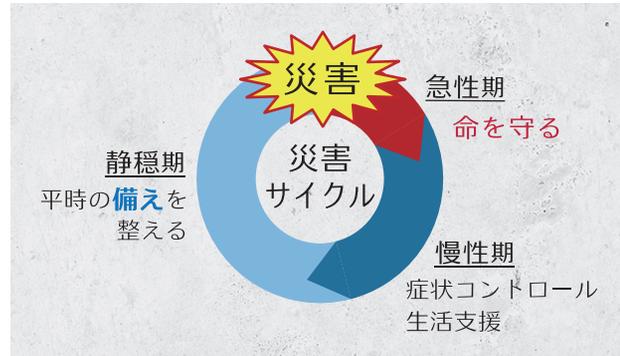
Ⅱ

災害と訪問看護

Ⅱ. 災害と訪問看護

難病の中でも神経筋疾患など重度障害のある患者は災害時要配慮者に該当するため、平時から安否確認や避難方法・避難先を含めた「個別避難計画」を必要とします。訪問看護師は、これらの要配慮者・要支援者を支援対象とし、命を守るために患者の自助力を高める支援を担います。人工呼吸器装着者については「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」を作成し、自治体によってはこれを個別避難計画として扱う動きもあります。

災害への備えは自治体・事業所・個人で取り組みが異なりますが、平時から急性期、静穏期までの一連の流れを「災害サイクル」として捉え、どの段階でも切れ目のない支援を行えるよう平時から検討することが重要です。



個別避難計画とは

災害時に実際の避難行動につなげるための具体的な計画

自分の命は、自分が守る



要配慮者の中に位置づけられる訪問看護の利用者

要配慮者

要配慮者とは、
高齢者、障がい者、乳幼児、妊産婦、外国人、など
特に配慮を要する者。



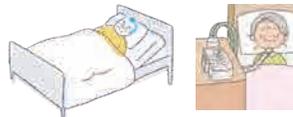
入院患者



施設入居者

避難行動要支援者

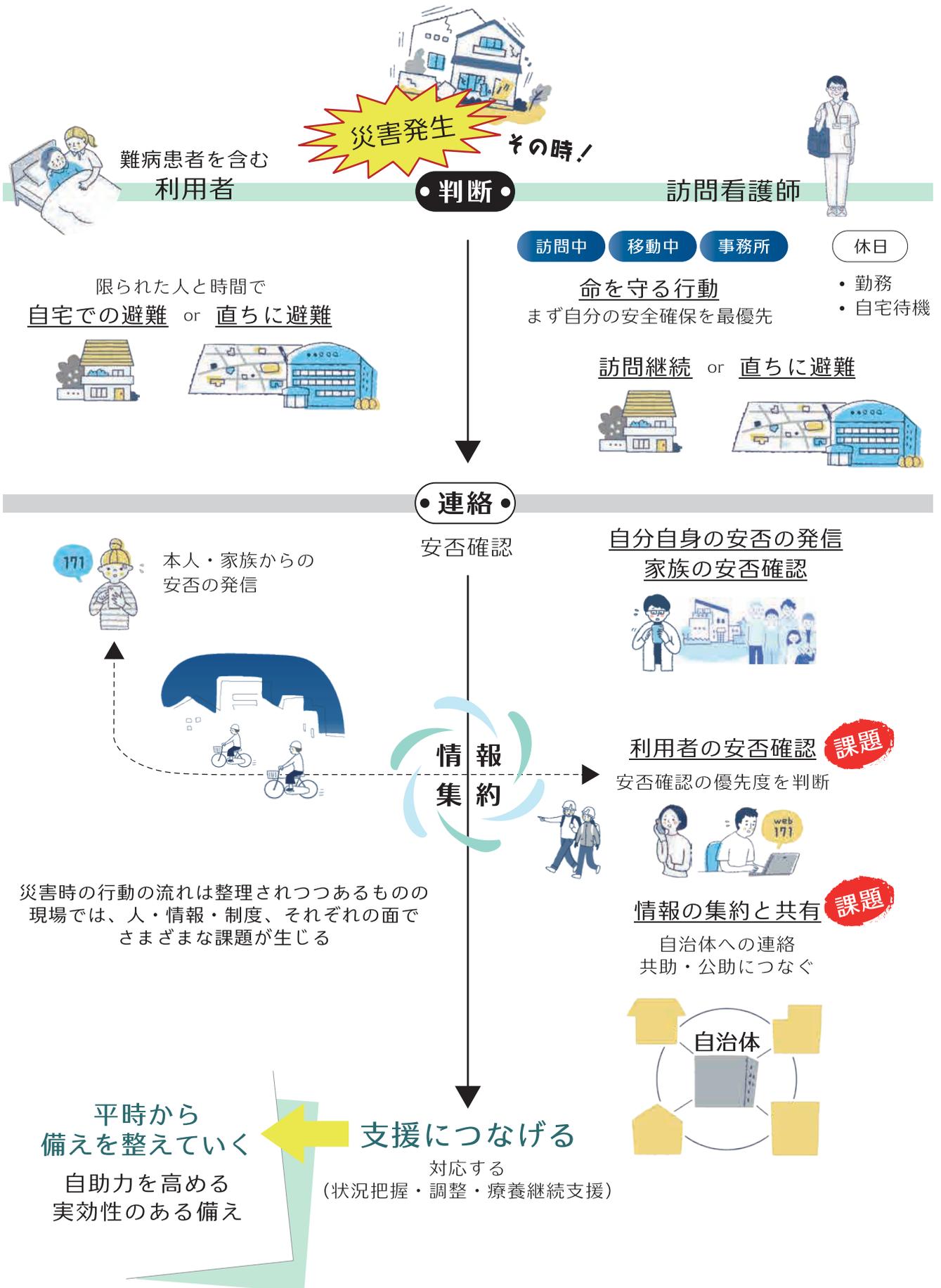
自力での避難が困難
在宅生活者



訪問看護の対象者
難病患者が含まれる

個別避難計画作成の対象者

訪問看護師と利用者との発災時行動フロー



3. 知っておきたい 国や自治体の災害対策に関すること

災害時要援護者対策は、災害発生時に自力での避難が困難な高齢者や障がい者、乳幼児などを適切に支援することを目的とした制度です。東日本大震災では、これらの人々への情報提供や避難支援が十分に行き届かなかった事例が多く、災害時に特に配慮を要する者への支援体制を平時から整備しておくことの重要性が明らかとなりました。

この背景を受け、平成25年6月に災害対策基本法が改正され、要配慮者のうち災害時に支援を必要とする者を「避難行動要支援者」と位置づけ、市町村に避難行動要支援者名簿の作成が義務付けられました。さらに、名簿の活用方法を示す「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」が策定され、支援体制の整備が進められました。

その後の相次ぐ豪雨災害等を踏まえ、名簿の整備だけでなく、実際の避難行動につなげる取組の必要性が指摘されるようになり、令和3年(2021年)の法改正により、避難行動要支援者一人ひとりについて避難先や支援方法を定めた「個別避難計画」の作成が、市町村の努力義務とされました。個別避難計画は、

本人や家族、関係機関が連携して作成し、災害時に実効性のある避難支援を行うための基盤となります。また、在宅人工呼吸器使用者は、停電時の電源確保や医療機器の継続使用など災害時に特有の課題を抱えており、避難行動要支援者の中でも特にきめ細かな支援が必要とされます。そのため、多くの自治体では「在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画」など、医療・看護の視点を取り入れた独自の取組が実施されています。このように、災害時要援護者対策は、名簿作成から個別避難計画へと発展し、在宅人工呼吸器使用者を含む医療依存度の高い人々の命と生活を守るため、誰一人取り残さない避難支援体制の構築を目指して進められています。

参考文献

- 1) 内閣府：災害対策基本法（昭和36年法律第223号）一部改正，2013.
- 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，2013.
- 3) 東京都：東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針（令和5年改訂版）.
- 4) 内閣府：令和元年台風第19号等を踏まえた避難対策の検証について，2020.
- 5) 内閣府（防災担当）：個別避難計画作成指針，2021.

4. 在宅人工呼吸器使用者の個別支援計画作成状況に関する

全国訪問看護ステーション調査（板垣、中山ら．2019 厚労科研調査より）

- 神経筋疾患の利用者が45%と、利用者の中心を占めていた
- 安否確認を自ステーションで行う予定があると回答したのは65.6%
- 自治体と計画を共有しているステーションは26.6%と少なかった
- 気管切開＋人工呼吸器利用者の方が、マスク式人工呼吸器利用者より計画策定率が高い
- 自治体との計画共有には地域差（ばらつき）が大きい

5. 制度が違ってても、目的は同じ

難病、重症心身障害児（者）、医療的ケア児など、対象となる制度や相談窓口はさまざま、関わる機関も異なります。たとえば重症心身障害児（者）の場合、幼少期から医療や福祉の支援を受けながら生活し、家族とともに支援体制が築かれてきたケースが多くみられます。また、医療的ケア児では、学校や保育所との連携を含めた、日常的な支援体制が前提となっていることも少なくありません。医療的ケア児支援法(医ケア児法)をはじめ、年齢に応じて制度が変わることや、小児慢性特定疾病、児童福祉法など、

複数の制度が関係する場合もあります。一方で、難病のある方は、発症後に初めて制度とつながることも多く、病状の変化に応じて支援の形が変わっていくことがあります。このように制度への入り口は異なっていますが、個別避難計画の目的は共通しています。それは、その人が災害時にも命を守り、安心して過ごせるように備えることです。訪問看護師は、それぞれの制度や背景の違いを踏まえながら、生活に即した個別避難計画づくりを支えていきます。

Ⅲ

「訪問看護だからできたこと」 と 「残された課題」

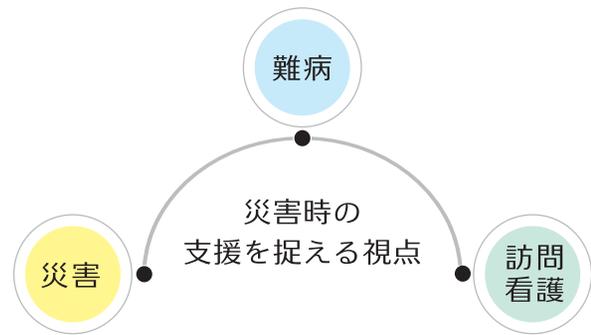
Ⅲ. 「訪問看護だからできたこと」と「残された課題」

在宅で暮らす難病のある方にとって、災害は日々の生活を大きく揺るがす出来事です。とくに医療機器を使っている方や、継続したケアが必要な方では、支援が途切れることが命に関わることもあります。災害時に安全に過ごすためには、日頃からの備えと、患者さん自身ができることを一緒に考えていくことが大切です。その中で、訪問看護師は身近な支援者として重要な役割を担っています。

一方で、災害が起きたときに、「難病」「災害」「訪問看護」という視点をもつ訪問看護師がどのような支援を行い、何を大切に考えているのかは、これまで十分に共有されてきませんでした。そこで令和6年能登半島地震発災時に、石

川県の能登半島エリアと金沢エリアで働く訪問看護師7名の声をもとに、災害時の看護支援の認識について整理しました。

その結果、8つの支援のポイントが見えてきました。ここでは、この経験から得られた学びを共有したいと思います。



令和6年能登半島地震の被災状況

発生日時 | 令和6年（2024年）
1月1日 16:10頃

規模 | マグニチュード M7.6

震源深さ | 約16km

最大震度 | 石川県輪島市と志賀町で
震度7を観測



出典 国土交通省

訪問看護師は全員女性で30～60歳代、医療依存度の高い筋萎縮性側索硬化症（ALS）など神経難病患者を日常的に担当していました。

地震発生時は、がん終末期や独居の利用者を中心に年末年始の訪問体制を組んでおり、事業所滞在中や訪問からの帰路で地震に遭遇していました。

① 医療依存度の高い患者への備えは、災害支援の土台である

難病のある方の中でも、呼吸や嚥下、筋力など、生活の根幹となる機能に障害がある場合、停電や断水は命の危険に直結します。そのため、医療依存度の高い患者さんへの備えは、災害支援の出発点となります。訪問看護師は平時から、患者さんやご家族と一緒に、電源やバッテリーの確保、酸素の予備、非常時の持ち出し品などについて確認し、少しずつ準備を重ねてきました。とくに神経難病の方では、日頃から災害について具体的に話し合ってきたことが、災害の備えや対応の大切な土台になっていました。

ALSなど、病状の進行を見通しながら関わってきた日々の支援が、そのまま災害時の備えにつながっていたと、訪問看護師は感じています。また、事前に話し合いができていたからこそ、「この地震はすぐに避難が必要だ」と判断できた場面もありました。さらに、退院時やカンファレンスを通して医療機関や地域の関係者とつながりを持っていたことが、災害時の判断を支え、大きな安心につながっていました。

② 早い段階から病状の変化に備えて継続的に支援することが、災害時の準備になる

難病は進行とともに生活が大きく変わるため、「今はできていること」が明日には難しくなることもあります。訪問看護師はできるだけ病初期から訪問看護として支援に入り、病状の変化や災害への備えを日常の会話に自然に取り入れてきました。

遺伝性疾患で家族内に同じ病気の方もいたり、訪問看護がなければ生活が成り立たない家庭の支援など、長い時間をかけて一緒に考えてきた積み重ねが、災害時の対応を強く支えました。

③ 保健・医療・福祉、自治体、住民と協働し、災害準備の完成度を高める

災害時には、行政からの情報が混乱し、避難所でどのような医療やケアが必要とされているのかが十分に把握されないことがありました。そのような状況の中で、訪問看護師のもとには、「薬はあるが自分では飲めない」「不安が強くなっている」など、難病患者さんならではの生活の困りごとが自然と集まっていました。一方で、自治体への連絡ルートが混乱し、様々な避難先の利用者や関係機関からの SOS に訪問看護が直接対応せざるを得ない場面も多くみられました。患者さんの情報を、確実に行政へ届ける仕組みづくりが課題として浮かび上がりました。発災直後は、自治体に連絡すること自体をためらう状況もありましたが、訪問看護師は患者さんの状態や変化を、包括支援センターや保健師へ継続して伝えていました。

また、日頃から患者さんやご家族と災害について話し合ってきた経験は、自治体が進める個別避難計

画を行動にうつすうえでの大切な土台となっていました。災害後に在宅生活を続けられるかどうかの判断は、主にケアマネジャーが担い、訪問看護と連携しながら、より具体的な個別避難計画を作成していく必要性が示されました。さらに、在宅ケアチームや職能団体で情報を集約し、自治体へ伝える仕組みがあれば、より円滑な連携につながると考えられました。比較的症状が軽い患者さんであっても、災害への備えを見直す必要があり、平時から専門職チームとつながっていることは、災害時にも大きな支えとなっていました。一方で、若年の難病患者さんは地域医療との接点が少なく、就労中の患者さんへの日頃の支援の難しさも明らかになりました。発災時には、公民館など身近な施設が活用される場面も多く、地域とのつながりや自主防災組織の大切さを、あらためて実感していました。

④ 発災後は時間とともに変わる状況を把握し、優先順位をつけて行動する

発災後は、支援に行かないわけにはいかないほど深刻な被災状況がありました。想定を超える現実の中で、訪問看護師は確実に連絡が取れるよう、複数の通信手段を使いながら対応していました。通信が不安定な状況でも、訪問看護師同士で互いの無事を確認し合い、道路状況や移動の危険度を画像で共有するなど、刻々と変わる状況を把握するための工夫が行われていました。患者さんの安否や電源の確保状況を把握することは容易ではありませんでしたが、集まった情報をもとに、「どこへ最初に向かうべきか」を考えながら支援を進めていました。

とくに、看護師同士で確認し合った安否情報や、画像付きで共有された道路情報は、支援の優先順位を判断するうえで大きな助けとなっていました。電話や通信が十分に使えない中でも、複数人で集まった際に共有された情報は、現場で本当に必要とされるものであったと語られています。また、時間の経過とともに患者さんの不安や精神的なつらさが強まる場面もあり、その時点で可能な支援を、状況に応じて選びながら行っていました。安否や生活状況に変化がないかについても、継続して確認が続けられていました。

⑤ 緊迫した状況で、患者と訪問看護師の双方に関わる重く葛藤の大きい決断を続ける

「道が崩れているけれど、行くべきか」

「このままでは命の危険があるのではないか」

発災後、訪問看護師は常に命に関わる重い判断を迫られていました。訪問するか引き返すか、誰に先に連絡するか、どの患者さんを優先するか。多くの訪問看護師が、胸の内で大きな葛藤を抱えながら支援を続けていました。災害後にスタッフが安心して業務を再開できるよう、柔軟な体制づくりの必要性も明らかになりました。とくに、一定期間でも二人体制で訪問できたり、互いに安否や被災状況を確認し合えることは、職員の安心につながり、次の行動を落ちついて考える土台となっていました。

一方で、発災直後は動いても「何もできない」と感じる場面も多くありました。災害への備えや考え方は職員によって異なりますが、支援が不可欠な状況では、看護職としての役割を優先せざるを得ず、精神的な負担が積み重なっていきました。訪問看護師自身もまた、被災した当事者として、心身のケアを必要とする立場に置かれていました。訪問を行うか中止するか判断には大きな責任が伴うため、その重圧を管理者一人に負わせない組織づくりが重要でした。多様な状況に対応しながら、安全に訪問看護を続けるためには、災害時の負担や葛藤を支える仕組みが求められていました。

⑥ 被災した自分たちの状況を考慮しつつ、組織内外の相互支援で業務を補完する

訪問看護師自身も被災者であり、家族や生活への不安を抱えながら支援にあたっていました。そのような中で、ステーション内での話し合いや、訪問看護連絡会、他ステーションとの役割調整は、大きな支えとなっていました。業務を分担し合い、無理のない形で協力体制が自然とできあがっていったことは、災害時ならではの強さだったといえます。発災後には、避難先から新たに支援が必要となった患者さんを受け入れられるかどうかを検討し、自分たちの被災状況を踏まえながら、組織内で業務を補い合う仕組みを整えていきました。

また、地域全体で相互に支え合えるよう、看護の連携体制についても話し合いが進められました。

一方で、災害に特化した外部の専門職との連携が

十分でないと感じる場面もあり、現場で患者さんの具体的なニーズに対応する役割と、全体を見渡して支援を調整する役割の両方が必要であることが強く意識されました。多職種からは日々さまざまな相談が寄せられ、スタッフ自身も被災する中で、限られた人員が複数の業務を担う状況が続いていました。そのため、支援の依頼状況に応じて、業務内容を柔軟に調整しながら対応していました。さらに、他事業所との協定の結び方を検討したり、連絡会を積極的に活用して地域全体の被災状況について情報を共有したりするなど、連携を深める取り組みも行われました。こうした経験から、現場での具体的な支援と本部による俯瞰的な調整の両方が機能する体制の必要性をあらためて実感していました。



⑦ 長期的に質の高い生活を見据えて支えてきた経験すべてが、災害時に生かされる

訪問看護師がこれまで在宅で生活を支えてきた経験は、災害時の支援にもそのまま生かされていました。患者さんがどのタイミングで症状が悪化しやすいか、家族の強みや生活背景などは、短い関わりでは分からないものです。在宅支援に関わる訪問看護師は、日頃から患者さん一人ひとりに必要な最新の情報を把握していました。生活に寄り添って関わってきたからこそ、患者さんの状況を最もよく理解でき、長い関係性があったことで、災害時にも判断がしやすかったと感じられています。また、患者情報を共有できるネットワークを持っていたことも、大きな強みとなっていました。発災後の早い段階から訪問看護師が関わることができたことで、症状の悪化を最小限に抑えられた場面も多くありました。

一方で、「もう少し早く支援に入れていれば、もっと悪化を防げたのではないかと悔やまれる場面もありました。訪問看護師は、患者さんやご家族の健

康や生活への影響を長期的に見通しながら、支援を続けられる方法を考え、必要な個別情報や物資を届ける役割も担っていました。地域の中で関係づくりを続けてきたからこそ、災害後も地域住民に安心を届ける存在となっていました。とくに、地域とのつながりが深い看護師は、福祉避難所にいる多くの人にとって心強い存在であったと感じられました。

もう一方で、患者さんやご家族が大切にしてきた文化や価値観を尊重することで、かえってリスクが生じる場面もありました。「住み慣れた場所で暮らしたい」という思いと、安全に療養を続けることをどう両立させるかは、日々悩みながら向き合っていた課題でした。これまで看護師として積み重ねてきたすべての実践が、災害支援につながっていることを実感する場面は多く、日常の訪問看護そのものが、災害への備えであると捉えられていました。

⑧ 日頃からの共通認識をもつ人的・組織的ネットワークが、効果的な災害支援につながる

平時に築いてきたつながりは、災害時に大きな力となります。多職種との信頼関係や自治体との日頃の関わり、訪問看護ステーション同士の連携など、日常の積み重ねが災害時の支援の質を大きく左右していました。難病のある方への支援は、一つの機関だけで完結するものではありません。そのため、平時から整えてきた連携体制が、そのまま災害対応に生かされていました。障害分野や福祉分野との人的ネットワーク、組織間のつながりがあったことは、大きな支援力となっていました。また、訪問看護ステーションの管理者同士が連携し、情報を共有できていたことで、よりきめ細かく、タイムリーな支援が可能となっていました。訪問看護師と関係職種が共通の認識をもつことで、患者さんへの対応がス

ムーズになり、結果として業務の効率化にもつながっていました。これまで築かれてきた人と人との結びつきが、災害時に確かな力となったことが実感されています。患者さん同士の顔の見える関係づくりも、安心感を生み、効果的な災害支援につながる大切な要素でした。さらに、状況に応じてすぐにフォローし合える訪問看護のネットワークがあったことも、支援を支える大きな要因となっていました。一方で、必要とする情報は職種や立場によって異なるため、情報の集め方や伝え方には課題も残りました。事業所の形態や勤務状況が異なるケアマネジャーそれぞれに応じた、災害時の関わり方を考えていく必要性も明らかになりました。

残された課題

訪問看護
だから
できたこと

災害時の訪問看護師の動きは整理されつつあり、訪問看護だからこそできたことが多くありました。

一方で、人（判断の孤立、代替要因不足）、情報（安否確認や共有先の不明確さ）、制度・体制（避難先・自治体窓口の把握）の面で、様々な課題が見えてきました。

訪問看護の経験から学ぶケアのヒント

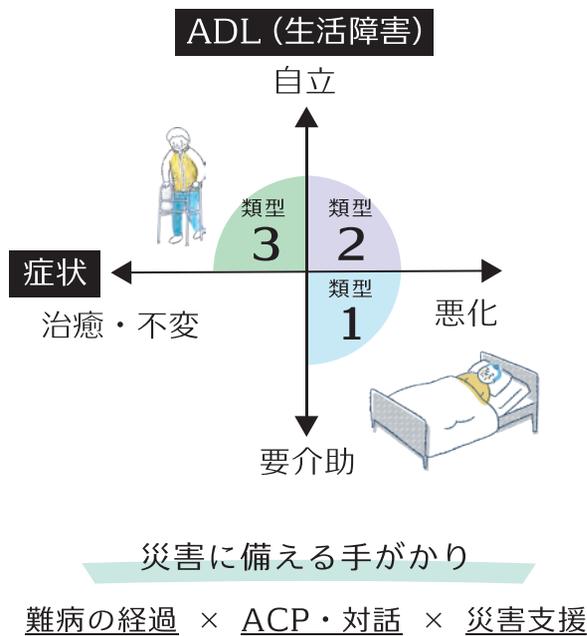
1. 訪問看護の日常支援は、災害対応の土台である

訪問看護師は、日々の訪問の中で、患者の病状や生活状況を把握し、中・長期的に生活の質（QOL）を維持・向上させる視点で支援を行っています。この日常的な関わりそのものが、災害時の対応力を支える土台となっています。

各事業所では、個別避難計画やBCPなどを参考にしながら、災害への備えを進めており、特に神経難病など医療依存度の高い患者への支援体制は、災害対応の土台として位置づけられています。



2. 難病の早期段階から始める、災害を見据えた対話と連携



類型1に分類される医療依存度の高い重度な患者への支援では、医療機器管理、緊急時対応、家族支援などを含めた体制整備が不可欠です。その上で、類型3や病初期の段階から、ACP（人生会議）のように患者・家族との対話を重ねていくことが、その後の災害支援の基盤となります。早い段階から、患者・家族の思いや価値観を共有し、チーム内での情報共有や合意形成、連絡体制の明確化、関係機関との役割確認を行うことで、災害時を見据えた支援につなげていくことが重要です。訪問看護師は病初期から関わることにより、日々のケアの中で自然な形で災害の備えを話題にできる存在です。こうした継続的な関わりが、平時から無理なく備えを整え、安心感につながっていきます。

3. 災害時における訪問看護師に集まる情報調整機能の検討

災害時には、患者の状態変化に加え、情報が断片化・錯綜する状況が生じます。その中で訪問看護師は、利用者・家族・関係機関との継続的な関係性を通じて、多くの患者情報が集まる立場にあります。

しかし、これらの情報を整理し、安否確認や支援調整を担う集約機関につなぐことは容易ではありません。この課題は訪問看護だけの問題ではなく、地域全体で共有し、仕組みとして検討すべき課題です。



4. 判断と葛藤を支えるのは、平時の看護実践

災害時、訪問看護師は刻々と変化する状況を判断しながら行動することが求められ、そこには倫理的・実践的な葛藤が伴います。こうした場面で発揮される判断力や行動力は、突発的に身につくものではなく、平時の訪問看護における経験の積み重ねによって培われます。日常の看護実践の中で、「危機的状況を想定した関わり」「実践経験の振り返り」「チーム内での共有」を行うことが、災害時の対応力向上につながります。



5. 個人に委ねない支援体制づくり

災害対応に関する取り組みを、個々の看護師の経験や判断に依存させることには限界があります。組織としての方針共有や、地域レベルでの連携体制を整えることが不可欠です。

訪問看護の日常的な実践を、組織・地域で支え合う仕組みとして積み重ねていくことが、災害時にも患者の生活を守る力となります。

組織や地域で「備え」をアップデート

情報収集体制の整備 通信・連絡手段の確保

意思決定支援の仕組み 行動の優先順位に関する基準の作成

組織的ネットワークの強化 事業所間での相互支援ネットワークの構築、地域の防災対策への参画

訪問看護事業所への継続支援 継続運営していくための支援

メンタルサポートと倫理教育 抱える葛藤や心理的負担を軽減する体制

災害に対する教育 災害応援や災害時特有の連携、経験の共有など

災害時に「正解のない選択」を迫られ、 訪問看護師の葛藤と倫理観を象徴した言葉の数々

ALSの利用者さんご家族が 「離れない」と決めた出来事

印象に残っているALSの利用者さんがいます。人工呼吸器をつけ、2階の部屋で過ごしておられる方です。地震のとき、近所の方が「大丈夫ですか」と様子を見に来てくれたそうですが、ご家族は「私たちは、このお父さんを置いて逃げることはできません。何があっても一緒にいます」と答えられたと聞きました。職員にはこれまで「まずは自分の安全

を大切にしてほしい」と伝えてきた私にとって、その言葉は衝撃でもありましたし、同時に、人が家族として生きる覚悟を教えてもらった出来事でもありました。災害時の「正解」は一つではありません。だからこそ、普段から本人さんやご家族と一緒に、「どこで、誰と、どう生きたいか」を何度も話し合い続けることが、訪問看護にできる大切な役割やと思っています。

Ⅲ. 「訪問看護だからできたこと」と「残された課題」

「看護職である」ことと 自分たちの生活の両立への葛藤

避難物資のところみんな住民は並んどるけど、やっぱり看護師は並べん。もらっていいんがかなって思うって、どのステーションも言っとった。働いてる人らがお腹ペコペコで働いとるし、喉カラカラで働いてるなどは思ったね。結局うちの所にも水が来たけど、これ飲んでもいいが？っていうね。いやいや、みんなも水出てないやろ？って。飲んでいいよね？って。

物資もらった時にね、なんか利用者には配りに行くけど、自分たちもらって帰っていいんが、なんかそこがすごい悩んだよね。これ支援物資って、うちらも支援されていいけみたいな。悩む、悩む。

被災状況の違いの中で生まれる 言葉の痛み、言えない本音

みんな親が働いとるから、子供たちは家で待つとるっていう状況やし、帰るときはお菓子とか支援物資でもらったら、持って帰れ、持って帰れって言って、家を潤わせにや、ここは働けんよって言って。自分らも被災者やってことを忘れてしまう。でもやっぱりこの震災のアラーム鳴っているエリアと鳴っていないエリアと一緒に会議すると、やっぱり鳴っているエリアの言葉が痛いつていう、本音が言えなくなるっていう。それがやっぱりあの時期の辛さではあったね。同じ石川県でもやっぱりこんなに違うねんなって。もっと奥能登は辛いよねって言って、奥能登の支援にまわってました。

被災地で働き続ける怖さ

1月1日は不安やったね。気持ち悪かったもんね。1月1日の16時10分を超えるまでは、ずっとずっとそれはみんな共通やったなと思うし、やっぱり1日の携帯当番を外してほしいってみんなからも言われたし、怖いって言って、わかったよっていうところはあった。でも今苦しいなんてとつても言えなかった。

迷いや不安が和らいだこと 困ったときは言える関係

行く先々でみんな喋ってくれる、普通のことを喋ってくれるし、お互い大変やよねって抱き合えるみたいな関係性があるから、先生たちも全員仲いいんです。開業医の先生たちも、薬局さんたちも。

出会う人、出会う人、本当に頑張ろう頑張ろうって言って支えあえたし、困ったことあったら言っていいねんぞって言える関係性が本当にできとつたから、これが平常時することやなって。

つながりが気持ちの支えになる

病院の〇〇さんやったり、先生やったりが直接電話してきてくれて、もし〇〇病院とかで受け入れられない難病がおるんやったら、こっちで受け入れるぞっていう電話がすぐ入ったんですよ。ありがとう、ありがとうって言って、それだけで心強いし、大学の先生からも、緩和ケア研究会で、つながりがあるので、そこからも電話あって、がんの人受け入れるからねって言ってきて、そういう平常時、この会に入る意味があるのかって思いながら入るとる会でも、先生たちの顔の見えとつたら、利用者さんに私たち知っている人おるから行ってきてって、その時期だけ行ってきてって言えるし。やっぱり遠い避難をされた人たちの心を思うと、つらかったやろうな、誰も知らんとこ行ったやろうなって思うし、日頃のつながりを広げておくと、私知っている人だからねって言えるだけでも、安心してその人は行ってくれるかなというところはあります。

災害時に訪問看護が 止まらなかった理由

- つながりが、すでにあつた
- 命の重みを、日常から知っていた
- 判断を、一人で背負わなかつた
- 情報を、つなぐ人がいた
- 看護師自身も、守られていた

IV

訪問看護としてできること 訪問看護の取り組み例

IV 訪問看護の取り組み例

西日本豪雨を経験した
訪問看護ステーションの実践的知見
利用者：難病を含む在宅療養者 600人以上

広島県

西日本豪雨（2018年）を経験した訪問看護師から、災害への備えや発生時の対応、さらにこれまで検討してきた課題について教えていただきました。訪問看護ステーションでは、東日本大震災以降、それ以前にも増して地域の関係機関と継続的に話し合いを重ね、地域における

課題を検討してきました。関係機関では担当者の交代等により、取り組みが十分に積み上がらない現状もあります。そのような中でも、「自分たちの事業所に何ができるのか」に向き合い、「看護を止めない」ための体制づくりに取り組んでいました。さらに、安否確認訓練の定期実施、利用者の優先度をタグで把握する仕組み、アクションカードや行動基準の整備、多職種情報共有システムの活用などが、混乱の抑制と早期再開に寄与していました。

また、人工呼吸器利用者を中心とした備蓄指導や、家族への手技指導など、生活に即した災害準備も行われていました。

地域で繰り返し
検討された

課題



1. 個別避難計画作成が進まない
2. 避難所看護・介護活動の収益化
3. 個人情報共有の壁
4. 災害時の移動・機動力の制約
5. 組織規模による記憶・優先順位の限界
6. 広域連携の限界
7. 手続き負担（簡易契約書・指示書テンプレがない）
8. 非避難所の巡回支援モデルの不足
リハ・心理・看護の複合チームの必要性
9. 普及や継続の難しさ（担当者交代など）

ステーションの取り組み

契約時から全利用者に
災害時覚書を作成
（年1回更新）

西日本豪雨時、
職員の安否・状況把握と
利用者の優先確認が機能。
混乱の抑制と再開判断の
迅速化に寄与。

発災時の利用者把握は
タグ運用（赤 / 青 / 無）
と覚書情報で
優先確認・訪問

24時間以降の
継続対応を見据え
・BCP策定
・アクションカード
・警戒レベル別行動表
を整備

職員安否確認訓練を
3か月に1回
（LINE → 不通時171）
/ 報告は5要素で統一

地域内で
連携型代行体制を構築
（指示書 / ケアプラン
/ 情報連携の事前合意、
Vital-Link活用）

在宅人工呼吸器使用者の 個別支援計画作成を通して見える 訪問看護の役割と実践

東京都

自治体と委託契約を行い、在宅人工呼吸器使用者の個別支援計画を作成している訪問看護師に、平時の備えや災害対応における課題について教えていただきました。1年に1回書類の作成時期にあわせて、重点的に家族指導を行い、事業所の蓄電池対応、スタッフ間の連絡対応について確認されていました。

事業所の平時の備え

利用者・家族に対して

- 備蓄指導（人工呼吸器利用者中心）：ハザードマップ確認、1週間程度救助や来訪なしを想定した備蓄。回路等はローテーション利用で劣化防止。
- 服薬：余分処方依頼（主治医の協力必要）。
- 在宅酸素：残量確認・災害時持続時間の共有、ボンベ切替の家族指導。
- 発電機保有世帯：年1回以上の起動訓練と家族手技確認。
- 移動・褥瘡予防：リフト訓練、エアマット種類・エア抜け耐性確認と家族周知。
- ライフラインに影響する備え
- 情報伝達：安否の発信、災害アプリの活用、災害用伝言ダイヤル（171）の説明・練習。



事業所内

- BCP策定
- 蓄電池導入（Wi-Fi・固定電話確保、記録システム継続）。
- 連絡手段：公衆電話・AED位置把握、電動自転車バッテリーから端末充電可の機材用意、基本物資（ラジオ・水・懐中電灯など）。
- スタッフ間連絡：メッセージアプリで安否一斉確認運用。

平時の備えにおける不安や課題

人手・時間の確保

- 計画の作成、訓練実施、物品更新などに必要な時間の捻出が困難。
- 複数名訪問による加算で一部補填は可能だが、実際の作業負担は依然として重い。
- 通常業務の逼迫により、備えや訓練の時間確保が難しい。

情報共有と対応体制

- 担当外スタッフでも即応できる要約版や対応マニュアルが未整備。
- 通信手段の確保、情報伝達の実行率、手順統一などが未成熟。
- 担当外スタッフへの計画内容の周知・理解の深度が不足している。
- 利用者による自発的な安否発信（特に高齢者・夜間・休日）が難しい。

受入・搬送体制の整備

- 医療機関や搬送手段（救急・介護タクシーなど）に関する事前合意や運用手順が不十分。
- 避難・搬送の可否など受け入れ確約の仕組みが未確立。

対外連携・役割分担

- 他ステーション、ケアマネジャー、自治体などとの連携体制や情報同意設計が未整備。
- 各機関間での役割分担・連携フローの明確化が必要。

事務負担・運用面の課題

- BCP（事業継続計画）と自治体様式の両方に対応する二重事務負担が発生している。

八王子訪問看護師会 訪問看護相互支援をめざした取り組み

東京都

東京都八王子市内の訪問看護ステーションでは、COVID-19 流行の経験を踏まえ、「看護を止めないために何ができるか」という視点から、人的・物的・情動的支援を多層的に整える協定づくりを進めています。この協定は、訪問看護師が発起人となって立ち上げ、継続的に集まり、検討が重ねられていました。具体的には、代替訪問の仕組みづくりや災害時

専用 SNS の活用、発電機・蓄電池の共有など、実効性のある体制が検討されています。

一方で、医師の指示書の取り扱い、ペーステーションとの日常的な連携、行政との具体的な連携方法など、悩みながら繰り返し検討している課題もあります。そのような中で、ある看護師は、初回契約時に「災害時にはすぐに駆けつけられないかもしれない。でも、他のステーションと協力して訪問看護を続けたいと思っています。平時から一緒に備えを考えていきましょう」と、患者・家族と対話しやすくなったと言います。この取り組みは、平時からの連携と備えが、災害時にも継続した訪問看護を支える土台となることを示しています。

八王子訪問看護師会での災害時相互支援に関する協定を目指した検討内容

(2025 年 9 月時点で 15 事業所)

人的支援（ピア・ネットワーク支援）

- 代替訪問：機能停止ステーションの利用者を他ステーションが一時的に訪問
- 人員派遣：管理者・看護師・リハ職の派遣による応援
- ステーション体制：ペア連携での相互確認とバックアップ
- 平時活動：訓練・事例共有・ペア連絡網の更新

情報支援（通信・安否・調整）

- 災害専用 SNS グループ：テンプレ固定や雑談禁止ルールも
- SOS シート：FAX・LINE 両方で発信可
- 171 伝言ダイヤル / SNS: 代替通信手段として推奨
- 発信→受信→対応→記録の責任範囲明確化

物的支援（装備・備蓄・貸与）

- 災害下でも活動を続ける資源を共有
- 発電機 / 蓄電池 / 携帯電源
- 簡易トイレ・衛生用品・マスク・N95・ガウン
- 通信用端末 / FAX 機器 / 紙様式の備蓄

専門支援（医療継続・倫理的配慮・行政調整）

- 医師会・保健所・市役所との協議体検討
- 医療・介護の情報共有（個別計画項目の統一）
- 倫理・安全面での行動基準（立入禁止判断 / 2 名行動 / 医師指示書の携行）
- 法的位置付けの整理

教育・訓練支援

- LINE・SOS シート訓練（報告→集計→評価→振り返り）
- しくみづくりが適切かの確認：応答率・初回応答時間・誤送信数・集計所要時間

地域の 事業所同士で支え合う

「平時の備え」と「有事の相互支援」を二本柱として活動を展開。

各ステーションが被災時も看護を止めないために、協定を結び、人的・物的・情動的支援を多層的に設計している。災害支援を現実の行動として実装することを目指し、つながり・継続・安全を基盤にしている。

在宅難病患者の災害時支援を地域のしくみへとつなぐ

1. 現状は制度のすき間がある

在宅で生活する難病患者、とくに人工呼吸器を使っている方々は、停電や断水などの影響を大きく受けやすい方々です。実際に平時の備えをすすめていくと、情報が届きにくい、避難時の優先順位が不明確、誰がどこへ導くかが決められていないといった制度のすき間がまだ残っています。このすき間を、現在は訪問看護が「つなぎ役」として支え、空白を埋めようとしている状況が見えてきました。その努力はとても重要ですが、個人の努力や個々の事業所の工夫だけでは限界があります。

2. 現場はすでに多くの工夫をしている

各家庭での備えの確認や家族への指導、蓄電池の準備など、事業所としてできる限りの対策を積み重ねてきました。また、スタッフ間で緊急時の連絡手段を確認するなど、訪問看護事業所は限られた資源の中でも工夫を重ねています。しかし、こうした取り組みは現場の努力に大きく依存しており、地域全体としてすべての難病患者に対して仕組みが整っているわけではありません。

3. 地域で支える体制づくり

西日本豪雨を経験した訪問看護ステーションから得られた知見は、能登半島地震やその後の豪雨への対応にも大きなヒントになったといえます。さらに八王子訪問看護師会でも、コロナ禍をきっかけに「どうすれば訪問看護を止めずに続けられるか」を合言葉に、さまざまな工夫が検討されていました。代替訪問体制（他ステーション同士で支え合う仕組み）や、災害時専用 SNS による連絡網づくり、発電機・蓄電池の共有、また医師会や行政と協力した協議の場の設置など、個々の事業所を超えて「地域で支える体制」を形にしようとしていました。また、そのためには、医師からの指示書をどうするか、日頃からの自治体とのつながりなどどうしていくか、何度も検討されています。

4. 見えてきた共通のポイント

これらの現場の声や取り組みを並べてみると、いくつかの共通点が浮かび上がります。現場にはすでに多くの工夫がある、しかし、地域としての仕組みにはまだ余白があるということです。優先順位や避難先の整理は、個々の努力だけでは難しく、誰かが全体をつなぐ役割を担う必要があります。つまり、現場の工夫や努力を地域全体の仕組みに変えていくことが求められていると言えます。

5. これからは、もっと生活に寄り添ったしくみへ

- ① 情報が迷子にならない仕組みをつくる
災害時も、在宅の方の状況が確実に行政に届き、支援につながるよう、連携のルールや情報共有の方法を整えていく。
- ② 個別避難計画を「実際に使える形」にする
人工呼吸器使用者のような医療依存度の高い方には、優先的に計画をつくり、毎年見直すことを進めていく。
- ③ 地域としての優先順位づけをみんなで話し合う
誰をどの順番でどこへ誘導するのか、混乱する前に地域で合意できるよう話し合っておく。
- ④ 訪問看護への負担を減らすため、地域の調整役をつくる
訪問看護が担った調整業務を、行政と医療・介護多職種で分担できるようにする。
- ⑤ 訪問看護が災害時も続けられるための支援を充実させる
蓄電池や通信手段、代替訪問の仕組みなどを、地域全体で支え合える体制にする。



6. 災害時の避難所には、いくつかの種類があります

災害時の避難を考えると、「在宅で過ごすか」「避難所などへ移動するか」を状況に応じて選ぶことになります。自宅が安全で生活を続けられる場合には、避難所に行かず在宅避難を選ぶこともあります。混雑を避けられ、感染症リスクを減らせる点がメリットです。とくに在宅人工呼吸器使用者など医療依存度の高い方では、在宅避難を選択できるよう、日頃から医療物品や電源の備えを整えておくことが重要です。

避難所にはいくつかの種類があります。「避難所」は避難する場所の総称であり、「指定避難所」は自治体があらかじめ指定した避

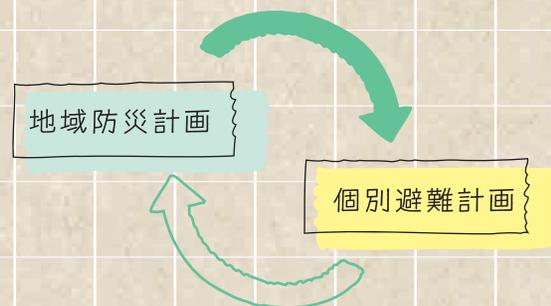
難先です。ただし医療的ケアが必要な方は、一般の指定避難所では対応が難しいこともあるため、福祉避難所や医療機関への避難も含めて確認しておくことが重要です。福祉避難所は、高齢者や障害のある方など、一般の避難所での生活が難しい人を対象としますが、市町村の判断や事前登録が必要な場合があり、最初から直接避難できるとは限りません。状況によっては親族宅や知人宅なども選択肢となります。訪問看護師は、利用者の医療ニーズや生活状況を踏まえ、それぞれの避難所の特徴を理解し、現実的な避難先を患者・家族と一緒に考えていくことが大切です。

7. 地域防災計画と訪問看護

地域防災計画は、災害対策基本法に基づき、都道府県や市町村が地域の特性に合わせて作成する災害に強いまちづくりの基本となる計画です。計画には、避難所運営や、医療救護活動、要配慮者支援など、地域で命を守るための体制が示されています。

訪問看護事業所は民間事業所として地域に広く存在し、体制や規模もさまざまであるため、計画の中で役割が明確に記載されていない場合も少なくありません。しかし訪問看護師は、在宅療養者の生活と医療を最も身近で支える専門職として、災害時にも重要な存在です。発災後には、利用者の安否確認や医療的ケアの継続支援、必要な支援先へのつなぎ役を担うことが期待されます。

平時からの備えとして、地域の防災計画を把握し、個別避難計画の作成や備えについて支援することは、在宅療養者や家族の命を守ることに繋がります。特に医療的ケアの必要な在宅療養者にとっては、訪問看護師の専門性が必要となります。



V

地域のしくみへとつなぐ 保健所の取り組み例

V 保健所の取り組み例

保健所は平時から難病患者の情報把握、関係機関との連携、避難・支援体制の整備等を通じて、災害時も療養生活を継続できる体制づくりに努めています。

ここでは、東京都の保健所のとりくみを紹介していただきました。

風水害に備えた人工呼吸器装着患者の 避難入院訓練の実施

～難病対策地域協議会を活用して～

西多摩保健所

西多摩保健所は東京都の最西にあり、8市町村から成る二次保健医療圏を管轄しています。総面積は東京都全体の約26%を占めています。この地域は東京都最高峰を含む山地であると同時に多摩川、秋川を有する水源地であり、土砂災害警戒区域は4,971か所もあります。令和元年秋、台風19号（激甚災害に指定）が猛威を振るいました。当圏域でも至る所で土砂崩れや河川の越水が発生、8市町村すべてが災害救助法の対象となりました。この年以降、難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）では災害対策をテーマに検討を重ね、災害時個別支援計画策定支援や人工呼吸器装着患者の避難訓練を行ってきました。

令和6年度の協議会では「予見できる風水害から呼吸器装着患者を守ろう」をテーマに避難入院を検討しました。当圏域は専門医療機関が少なく、平時から呼吸器装着患者の入院先は限られています。協議会の場で学識経験者の委員より「患者の

病状は安定している。自宅以外の生活の場所と電源を貸してもらえばいい。神経内科の専門医の有無は心配ない。」と助言がありました。医療機関の委員からは「公立病院としての役割があると感じた。」「地域包括ケア病棟の活用ができるかもしれない。」等の前向きな意見がありました。

この動きも踏まえ令和7年度、避難入院訓練を実施しました。訓練に参加した市の障害主管課からは「関係者が顔を合わせて行うことで実効性が検証できた。」、防災主管課からは「日頃関わらない難病患者の生活の様子を知った。避難計画は個別性に依りて立てる必要があることがわかった。」、医療機関からは「入院後に病院は呼吸管理をする、生活や服薬は自己管理をするといった新たな入院形態が必要。」という意見がありました。令和7年度の協議会で報告し、圏域での取組を更に進めていきたいと思ひます。



災害時に命を守るために ～在宅人工呼吸器使用者への 支援の現場から～

多摩立川保健所

東京都の保健所保健師は、難病のなかでもALS（筋萎縮性側索硬化症）や多系統萎縮症、脊髄小脳変性症等、主に進行が早い神経難病を抱える方々の在宅療養支援を行っています。そのなかで在宅難病患者にとって、訪問看護師の皆様存在は非常に大きく、大変心強い存在であると実感しています。

特に人工呼吸器等を使用する患者にとって、災害時の停電やインフラ途絶は生命を脅かす危機となります。災害時は病床が不足し、専門医療機関

への入院も限られています。避難所への移動が難しいことから、多くは「在宅避難」を選ばざるを得ません。だからこそ、平常時からの準備が不可欠です。

東京都では「在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」を策定し、発災時に適切な支援ができる体制づくりを進めています。この指針には平常時の準備、災害が予想される時の対応、災害時の対応が記されており、災害時個別支援計画の様式や作成手引も資料として添付されています。



予備電源の確保や災害時の安否確認方法、避難のタイミング、人工呼吸器の情報などを整理できる仕組みになっています。計画は患者本人・家族と行政、訪問看護師等の地域の関係者と協力して作成し、定期的に見直しを行い、より具体的な計画を目指しています。さらに、発電機の作動訓練や災害伝言ダイヤル(171/Web)の利用訓練も実施し、実践力を高めています。

また、個別支援活動から見えた課題をまとめ、講演会や会議で地域の関係者と共有し、支援体制を整える取り組みを行っています。その一つに、令和5年度に、患者・家族の協力で「在宅療養の実際」を伝えるメッセージビデオを制作し、自治体や訪

問看護ステーション等地域支援者対象の研修会で活用しました。「非常用電源の重要性がよく分かった」との声が寄せられ、理解の促進につながっています。

在宅難病患者の療養支援の課題は様々ですが、平常時から準備を整え、支援者同士が連携することで、災害時に安心して行動できる環境をつくることができます。人工呼吸器を使用する方々が、災害時でも安全に過ごせるよう、今日できること一つ一つを明日につなげ、患者本人・家族、支援者の連携を大切にしながら活動を行っていきたいと思っています。

板橋区 Logo フォームで築く 災害時の「つながり」

板橋区保健所



「発災時に区と連絡はつながるのでしょうか」訪問看護ステーションから寄せられた率直な声が、板橋区の新たな取り組みの出発点となりました。

板橋区では平成24年から、東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針に基づき、災害時個別支援計画の作成を進めています。区は訪問看護ステーションと委託契約を結び、計画作成を看護師の皆様にご協力をいただいております。

また毎年開催される災害時個別支援計画事例検討会では、行政保健師や病院相談員に加え、多くの訪問看護ステーションが参加し、「自助力を高める平時からの備え」をテーマに知識を深めました。災害支援の課題について、情報共有を重ねる中、冒頭の声が上がりました。大規模災害時には電話回線が混雑し、FAXも機能しないことがあります。こうした現場の声に応える形で、板橋区は Logo フォームを活用した体制の構築を始めました。

利点は、支援者が二次元コードをスマートフォン等で読み取るだけで、簡単に情報を入力できます。電話で聞き取りにくい詳細な状況も、フォーム形式なら正確に収集できます。区の担当者は進捗を管理でき、送信者への返信も行えるため、混乱した状況下でも効率的な対応が可能になります。

ただし、このシステムが万能というわけではなく、通信インフラ自体が被災すれば機能しなくなります。また、支援者が何らかの理由で入力できない場合も対応できません。よって、従来の電話や訪問による確認体制も必要です。運用開始から半年後、区は初めて Logo フォーム安否確認訓練を実施しました。参加した支援者からは「報告内容が短い言葉で質問形式になっていたのが、落ち着いて入力できました」「板橋区とのつながりを感じられて心強かったです」という声が寄せられました。

今後も訪問看護ステーションとのつながりを大切にしながら、災害時の支援を充実させたいです。



8. 訪問看護師に知ってほしい、災害時の外部支援チーム

災害が起こったとき、被災地では多くの支援チームが活動します。DMATやJMATという名前を耳にしたことはあっても、普段の訪問看護の中で直接関わる機会は、あまり多くないかもしれません。けれども、いざというとき、これらのチームは利用者や家族を支えるための大切な「つなぎ先」になります。大規模な災害では、発災直後の救命対応だけでなく、その後のこころのケア、生活の立て

直し、感染対策など、さまざまな支援が必要になります。それぞれの専門職が役割を分担しながら、少しずつ地域の生活を支えています。これらのチームは、きれいに分かれて活動しているわけではありません。さまざまな状況に応じて役割が重なり合いながら、チーム内でも交代しつつ支援が進められます。ここでは、主な外部支援チームをおおまかに役割ごとに紹介します。

▶ 命を守る医療を担うチーム

災害が発生すると、まず優先されるのは「命を守ること」です。重症者への対応や医療機関の支援を行うチームは主に発災直後から活動しますが、その後の支援に関わることもあります。

- ・ DMAT 災害派遣医療チーム：発災直後に派遣され、救命医療や搬送調整などを行います。
- ・ AMAT 全日本病院医療支援班：被災した医療機関を支え、医療体制を維持します。
- ・ JMAT 日本医師会災害医療チーム：避難所や医療機関などで診療支援を行い、地域医療の継続を支えます。
- ・ 日本赤十字社救護班：救護所や医療機関で診療支援を行います。
- ・ 災害支援ナース：医療機関や避難所などで看護支援を行います。
(令和6年度より、医療法に基づく災害・感染症医療従事者に位置付けられました)

▶ こころや専門的なケアを支えるチーム

災害時には、不安や不眠、混乱といったこころの問題や、専門的な対応が必要になる場面も少なくありません。

- ・ DPAT 災害派遣精神医療チーム：精神面での支援が必要な場合に対応します。
- ・ JDAT 日本災害歯科支援チーム：口腔ケアや義歯トラブルなどを支援します。
- ・ 災害時小児周産期リエゾン：小児や妊産婦が関わるケースで、専門的な調整を行います。

▶ 生活を続けるために支えるチーム

医療だけでなく「生活を続けられるかどうか」はとても重要です。生活面を支えるチームも活動しています。

- ・ 保健師等チーム 健康状態や生活状況を確認し、必要な支援につなぎます。
- ・ DWAT 災害派遣福祉チーム：高齢者や障害のある方の生活支援や福祉サービスの調整を支援します。
- ・ JRAT 日本災害リハビリテーション支援チーム：ADLの低下を防ぎ、生活動線や福祉用具の調整を支援します。
- ・ JRAT-DAT 日本栄養士会災害支援チーム：栄養や食支援について支援します。

▶ 地域の健康環境を整えるチーム

災害時には、個人だけでなく地域全体の健康を守る視点も大切になります。

- ・ DHEAT 災害時健康危機支援チーム：被災自治体の健康危機管理体制を支援します。
- ・ DICT 感染症制御支援チーム：避難所や在宅避難における感染対策について助言します。

日頃から外部支援チームの存在を知っておくこと。それだけでも、いざというときの安心につながります。そしてそれが、利用者の生活を守る一歩になります。

いざという時
心づよい！

医療
支援

生活
支援

精神
支援

地域
支援



おわりに

災害は、私たちの日常を一変させ、不安や恐怖をもたらします。しかし、ひとりの看護師だけで抱え込む必要はありません。訪問看護師が日頃から関わっている支援者、そして地域のつながりは、災害時においても大きな力となります。

本冊子は、在宅難病患者の災害時支援に関わる、訪問看護師をはじめとする支援者の方々を対象としています。大規模災害を経験した訪問看護師、災害時に備えた取り組みを続けている訪問看護師、さらに地域づくりを実践している保健所保健師の方々の言葉から得られた学びをもとに作成しました。今回の学びからは、次のようなメッセージが示されています。

1. 平時の関わりが、そのまま災害時の判断につながります。生活状況や病状、家族背景を日常から把握していることが、「訪問するか」「在宅か避難か」といった判断を支えます。
2. 神経難病をはじめとする医療依存度の高い利用者への備えが、支援の土台となります。人工呼吸器、電源、吸引、移動手段など、命に直結するポイントを押さえた準備が、混乱の軽減につながります。
3. 一人で判断しないしくみが、看護師を守ります。判断基準の共有や複数人での確認、管理者や仲間への相談など、「迷ってよい」「支え合える」体制づくりが重要です。
4. 情報を集め、整理し、支援につなげるしくみが重要です。安否、電源、道路状況、精神状態などの情報を整理し、次の支援へとつなぐ役割が、災害時には大きな力を発揮します。
5. 訪問看護師は、被災者でありながら支援者でもあります。看護師自身も「支援される存在」として守られているからこそ、看護を継続することができます。

本冊子が、「ためらわずに自分の命を守ってよい」「災害時の対応を一緒に考えてくれる人たちがいる」と感じていただく一助となり、患者・家族とともに、平時から災害時のことをあらためて話し合い、考えていくきっかけとなれば幸いです。そして、在宅難病患者への平時から災害時に至る看護支援を、地域のしくみへとつなげていくための手がかりとなることを願っています。

2026年3月
研究分担者 松田 千春
東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット

大規模災害を経験した 訪問看護師から学ぶ

難病をもつ人の支援に
何がいかされ 何が課題となったのか



2025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
「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫

研究分担者 松田千春

災害対策ワーキングメンバー 松田千春、千葉圭子、小倉朗子
溝口功一、奥田博子

研究協力者 高橋宏子、布谷麻耶、清水和代、澤田樹里
奥山典子、板垣ゆみ、原口道子、中山優季

編集 小林佐知子