

難病

難病とは、医学的に明確に定義された病気の名称ではありません。症例数が少ないものもあり、原因不明で根本的な治療は今のところありません。誰でもかかる可能性のある病気です。

症状や病態に個人差があり、同じ疾病でも、重篤で全面介助の生活を送っている人もいれば、ほとんど問題なく日常生活を送っている人までさまざまです。

外見からは障がいがあることがわかりにくい症例も多いため、社会の理解が得られず、就学・就業など社会生活への参加が進みにくい状態にあります。

困っていることを理解しましょう

一日の中でも症状に変化があり(日内変動)、日によって変化が大きい等の特徴があります。進行性の症状がある疾病では、大きな周期でよくなったり悪化したりを繰り返すという難病特有の症状が見られます。合併症のある人も多く、治療のために使用する薬の副作用により別の疾病を発症する、機能障がい数年かけて進行するなど、二次障がいも問題となっています。

ほとんどの難病はうつる種類の疾病ではありませんが、敬遠されてしまうことがあります。また、疾病によって特徴が異なるため説明が難しい場合や、疲れやすい・重い物を持つことができないなど、外見からはわかりにくい場合があり、理解してもらえないことがあります。

こんなことに配慮しましょう

外見から障がいのあることがわかりにくく、疾病によってその人に合った理解と配慮が必要になるため、難病の人だと分かった場合には、「何かお手伝いできることはありますか」と声掛けからはじめましょう。

疾病によっては皮膚など外見に症状がある人がいますが、上述したように、ほとんどの難病はうつる種類の疾病ではありません(遺伝や輸血等でうつる種類も中にはありますが、一般生活をする中でうつることはありません)。

人によって病気の症状が異なるため、まずは一声かけましょう。

難病には様々なものがあり、同じ病気でも人によって、症状が異なることもあります。また、外見からは難病であることがわかりづらい人が多いです。困っている様子の人がいたら、何に困っているのか、一声かけるところから始めましょう。



音声コード

