

難病等による障がい

障がいの特性

難病には、症状の変化が毎日ある、日によって変化が大きいなどの特徴に加え、進行性の症状を有する、大きな周期でよくなったり悪化したりするという難病特有の症状が見られます。また、合併症や薬剤による副作用、二次障がいが見られ、生活の質が損なわれやすいと言えます。

障がいへの配慮

難病等による障がいのある方は治療法が確立していない疾患に罹患し、生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的負担が大きく、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、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。将来への不安を抱えている方も多いので、患者や家族の視点に立って接することが求められます。

- 難病等には一見して身体機能に障がいがない場合もあり、健康な人と同じように生活している方もいますが、症状や副作用のために、日常生活の中で様々な問題が生じています。
- 治療の疲れや将来への不安などから、強いストレスを受け、精神的に不安定な状態にある難病患者の方もいます。また、闘病を支える家族も強いストレスを受け、同じように精神的に不安定な方もいます。
- 難病等は、原因が不明だったり、治療方法が確立しておらず、周囲から「よく分からない病気」と思われることがあるため、疾病名や症状などを隠して仕事や生活をしている場合もあります。

基本的な対応方法

- 難病等による障がいのある方は同じ病気でも症状はさまざまです。先入観をもたず、寄り添う姿勢で対応する必要があります。
- 痛みや慢性の疲労など外見上わかりにくい症状に悩まされている方も多く、負担をかけない対応が必要です。
- コミュニケーションの方法を確認する。
病状によっては、ことばが不明瞭な方もおられます。ご本人がゆっくり、落ち着いて話ができるように配慮が必要です。コミュニケーション機器を利用されている場合もあるので、本人の意向を確認します。

☆難病等による障がいのある方は病気によって、様々な身体障がいがあります。その場合はP3～P13も参考にしてください。

「福祉のてびき平成25年度版より引用」