

表皮水疱症友の会

DebRA Japan

第1回 不便さ・便利さアンケート調査

(2016年11月26、27日全国交流会参加者対象アンケート)



DebRA
JAPAN
表皮水疱症友の会

目 次

NO	項 目	ページ
	目 次	2
1	はじめに (1) 表皮水疱症とは？ (2) 表皮水疱症がもたらす生活の障害とは？ (3) 不便なコト・モノのアンケートに見る課題	3
2	便利なモノやあったら良いモノ	4
3	不便なモノや不便なコト	7
4	靴に関する意見交換	10

アンケート調査実施日：2016年11月26日、27日 全国交流会 in 神奈川
アンケート対象者：表皮水疱症患者当事者とその家族（友の会会員）
アンケート対象数：2日間の参加22家族（1家族につき一枚）

今回の第1回アンケート調査にご協力いただいた公益財団法人共用品推進機構の星川安之さん、北海道大学皮膚科の新熊悟先生、そして表皮水疱症友の会会員の皆様、ありがとうございます。今後とも、どうぞよろしく願いいたします。

1. はじめに

(1) 表皮水疱症とは？

10万人に一人の頻度で生まれる遺伝性の稀少難病。皮膚組織を形成するタンパクの設計図である遺伝子の変異により、少しの刺激や摩擦で容易に全身の皮膚や粘膜に水疱ができ、皮膚がはがれます。病型によっては、生まれてから毎日一生、症状を繰り返すため、全身の皮膚が瘢痕化もしくは萎縮し、爪や歯・髪の毛が欠損することもあります。

口腔内や食道粘膜も脆弱であるため、固いものを噛む・飲み込むことが困難です。慢性的な栄養不良状態のため免疫力が弱くなり、感染症になることも稀ではありません。痛みや痒み、炎症性の発熱、倦怠感のほか、重症になると癒着による指の棍棒化、内臓障害、皮膚ガンのリスクも高くなります。

現在、根治する治療法はなく、生命保持に重要な役割を果たす皮膚機能の欠損は、日常生活に深刻な障害をもたらすため、毎日の水疱処置と皮膚の洗浄・ガーゼ交換が不可欠です。

(2) 表皮水疱症がもたらす生活の障害とは？

変異がある遺伝子の種類や遺伝形式により、病型や症状は異なりますが、共通するのは、脆弱な皮膚と爪の欠損などにより、通常使えるものが使えない、使いにくい、介助が必要、というケースが日常の大きな障害となっています。

とくに、爪がないことに加え、皮膚が脆弱であることによるくつまむ・握む・握る・引っ張るという基本的な力の動作ができないことによる障害は、ほとんど認知されにくいことから、不便さを不便といえないまま、独自に工夫・努力しているのが現状です。

(3) 不便なコト・モノのアンケートに見る課題

表皮水疱症友の会と共用品推進機構では、稀少難病であって、皮膚の脆弱さがもたらす機能障害による不便な日常生活の実態を把握するため、2016年全国交流会の参加者を対象に初めてのアンケート調査を実施しました。

これまで知られることのなかった不便なモノ・コトの共通点を集計したところ、その解決できうる対策の幾つかが見えてきたことは、今後のよりよい生活の質の向上を目指すために、調査研究への大きな一歩と思います。

今後は、表皮水疱症にとっての「あったら良いモノ」の研究・開発に、意欲的に取り組んで行きたいと思います。

2. 便利なモノやあったら良いモノ

2-1 持ち手があるモノ

■調理器

- ・調理器（包丁やフライパン）などは、持ち手が細いものがあると嬉しい。

■家電製品

- ・ヘアアイロンなども持ち手が細いと使いやすい。

■文房具（シャープペン）

- ・持ち手がソフトなシャープペン

■ネームプレート

- ・ネームプレートについている安全ピンが、かたくて開けられない。最近、服に穴をあけないネームプレートピンが出回っていますが、それも用途があっていないし、やりづらいし・・・簡単にあくものがあればよいです。

■医療品

- ・駆血帯のゴム

■手に巻くベルト

- ・万能且つ、手に巻くベルト

■フリップのあるモノ

- ・ジッパーのつまみにリボンのあるものは使い易い

■持ち手が薄い・軽い

- ・持ち手が薄いカッター、軽いセラミックカップ、キーキーパー

2-2 レバースタイルのモノ

■各種レバー

- ・ゲーでも使える蛇口、ドアノブ、トイレの水洗

2-3 伸縮性のあるモノ

■衣服・靴

- ・ストレッチ素材の衣服や靴、プリントゴムなしジーンズ

2-4 縫い目のないモノ

■衣服

- ・グンゼのキレイラボ、タグなしシームレスインナー

2-5 着脱が簡単なモノ

■靴

- ・紐結び不要で着脱簡単な靴。ただし、スリッポン（*）は脱げやすく刺激になるので不可。

（*）スリッポン靴とは、靴べらが無くても履くことのできるカジュアル系のシューズのこと。

2-6 公共の施設・設備

■公共トイレ

- ・公共用トイレで子供用便座や手洗い場があること

■階段とスロープ

- ・階段とスロープが離れていなくて、階段の隣にスロープがあること

■支払い

- ・小銭の受け取りなどが大変なので、最近は IC カード決済可能な場（店等）が増えて、助かっている。（コンビニ・自動販売機・売店など）

2-7 情報

■スマホ

- ・スマホのナビは便利

■SIRI（*）

- ・キーボードをうつのが面倒なとき、検索できる。

（*）Siri（シリ）は、iOS や macOS Sierra 向け秘書機能アプリケーションソフトウェア。自然言語処理を用いて、質問に答える、推薦、Web サービスの利用などを行う。「Siri」とは、Speech Interpretation and Recognition Interface（発話解析・認識インターフェース）

2-8 入浴・睡眠に関して

■浴室・脱衣所の暖房機

- ・入浴する際に、ヘルパーさん・看護師さんに手伝ってもらっているが、準備をしてくれるのを待っている間の温度変化がすくなく風邪をひくにくい。

■エアークッションのベビーバス（*）

http://search.shopping.yahoo.co.jp/search?rkf=2&p=%E3%82%A8%E3%82%A2%E3%83%BC%E3%82%AF%E3%83%83%E3%82%B7%E3%83%A7%E3%83%B3+%E3%83%99%E3%83%93%E3%83%BC%E3%83%90%E3%82%B9&uIv=on&first=1&ei=utf-8&seller=1&sc_e=sydr_sstlspro

■シャワーヘッド

- ・塩素除去のシャワーヘッド

http://search.shopping.yahoo.co.jp/search?rkf=2&p=%E5%A1%A9%E7%B4%A0%E9%99%A4%E5%8E%B%E3%81%AE%E3%82%B7%E3%83%A3%E3%83%AF%E3%83%BC%E3%83%98%E3%83%83%E3%83%89&uIv=on&first=1&ei=utf-8&seller=1&sc_e=sydr_sstlspro

- ・水圧が優しいシャワーヘッド
- ・水道の水圧や温度調整がワンタッチ式

2-9 睡眠に関して

■ベッド

- ・寝るのに、空中ベッドがあったらと、何度も思いました、接点が無いのが一番なのかな？

2-10 ガーゼ等に関して

■絆創膏

- ・子供でも簡単に貼れる絆創膏、糸を使わないボタン止め

■チュビファースト（*）

- ・伸縮して柔らかく、保護にもなっている。

（*）http://www.mogumogu.jp/shopping/cloth/550001_2.htm

<http://www.mogumogu.jp/shopping/cloth/550001.htm>

<https://www.youtube.com/watch?v=MRe8fiGgPOA>

2-11 体温調整に関して

■体温調整

- ・特に冬、体温調整にホカロンより便利グッズが、あったらと思いました。

3. 不便なモノや不便なコト

3-1 日常に関するモノ

不便さを招く主な症状：指が曲がっている・指がグー、爪がない・皮膚が弱い

■モノをつまめない

- ・落ちたコインやカードを拾えない
 - ・財布から、小銭やカードが取り出しづらい
- ・ボタン、ジッパーのつまみ、紐結び、錠剤の取り出し、コインの取り出しなど
- ・キップ、名刺、クリップ、用紙など平たいもの

■ビンのフタなどを回す

- ・チューブのフタ、水道の蛇口、ドアの丸ノブ、鍵の開閉め

■ものをひっぱる

- ・引き出しのつまみ、タンスの開け閉め、靴の着脱、お菓子袋などの開封、ビニール袋などチャック開封、コンセントからの抜き差し、マジックテープ

■重たいものは持てない

- ・カップ、茶碗、スプーン、包丁、やかん、鍋など。

■箸を使えない

- ・指がグーのため使えない、持てない、力が入らない

■モノを落とす

- ・指に力が入らないことや、皮膚水分や脂質がないのでモノがすべる、

■タッチパネルが使えない

- ・指紋や手の平がないため、トイレの水洗が作動しない。
- ・ATMが作動しない、乗車券を買えない

■片手で持てないもの

- ・ドライヤー、シャワー、ビアグラス、ピッチャー、ハサミ、ナイフ&フォーク、携帯電話

3-2 開封に関するモノ

■開封のいろいろなモノ（ビンの蓋・ペットボトルなど）

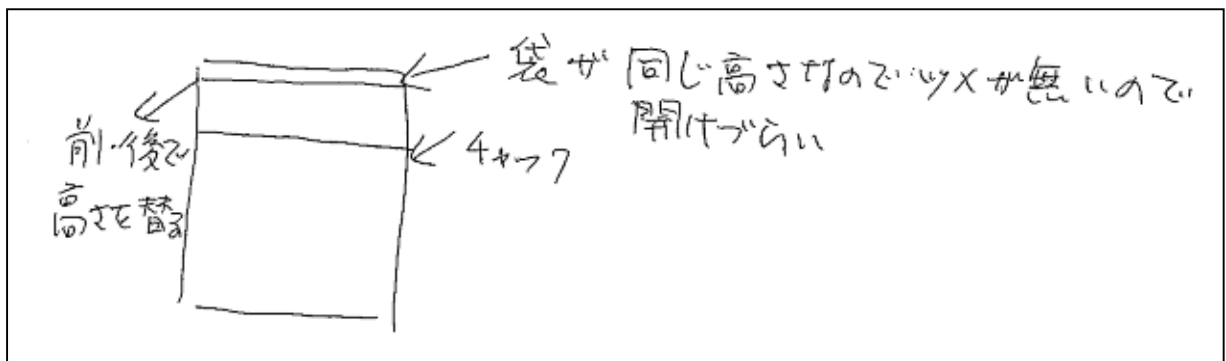
- ・ジャムの蓋が開けられない。力がないのが前提だが、大きさがさまざまなので、1つでの対応できるものがない。
- ・爪がないので、開閉のいろいろなモノができない
- ・ペットボトルや、スクリュューキャップの開閉は、皮膚がむけてできません
- ・爪がないので、缶のプルトップが開けられません

■開封シール

- ・開閉シールが外せない。

■ジッパー式の袋

- ・ジッパー式のビニール袋が開けにくい。（図1）



■袋・結んだもの

- ・ほどけない
- ・封どめなどのテープはくっついて剥がせない。

3-3 衣料・アクセサリ

■衣服の着脱

■服

- ・服の縫い目が皮膚にすれる。
- ・パリパリの木綿、衣服の首回りタグ、ゴムウエスト、靴下のゴムは刺激になる

■靴・靴ヒモ

- ・皮の靴は皮膚に刺激となる
- ・靴ヒモを、固く結びづらい

■ボタン・ジッパー

- ・爪がなくて使いづらい
- ・ジッパーの持ち手が小さいと力はいらない
- ・皮膚の癒着や被覆材の貼付等で腕を伸ばせない、肩や首を回せないなので伸縮性のない衣服は着られない

■アクセサリー

- ・ピアスが外しにくい
- ・ネックレスの留め具がつかえない

■身につける硬いもの

- ・硬いソファ、パイプ椅子、硬いスリッパ
- ・シートベルトが皮膚に刺激となるので使いにくい（高速でいつも止められ注意を受ける）

3-4 調理に関するモノ

■調理器

- ・フライパンが重たい。大きさを小さくすれば、あまり焼けないし、大きくすれば重い。
- ・ガスレンジの点火スイッチが回せない
- ・ヤカンの取っ手が分厚くてもてない

3-5 公共の施設・設備

■段差

- ・さまざまな場所での段差。車椅子での移動では、少しの段差でも障害になる

■トイレのボタン

- ・位置や形、固さがさまざまなので

■車椅子での買い物

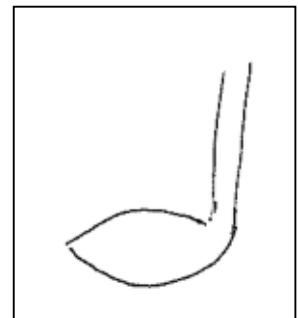
- ・棚のモノが見えないし、取れない。

■自動販売機

- ・自動販売機の出口の蓋が、手が不自由だと出しにくい

■ファミレスのスープ用おたま

- ・ファミレスにあるスープを入れるおたまが、右利き用に作られているので、左利きの人には使いづらい。（図2）



3-6 移動に関するモノ

■車椅子

- ・後ろが見えにくく、バックする時に困る。
- ・荷物がいっぱいなどで、荷物を膝におくしかなく不便。後ろにかけると撮りづらいし不安)

■子供用車椅子

- ・子供用の車椅子は、背が低くて目立ちにくい。人ごみの中では、人の視界に入りにくい。

■チャイルドシート

- ・皮膚がすれるので、ベルトができない。

■往復切符

- ・往復切符は、行きと帰りが字を見ないと分からないのでちょっと不便。
整理の仕方？ 切符の区別？

3-7 医療に関するモノ

■医療器具

- ・ 点滴のバイアルの蓋が開けにくい。
- ・ 被覆材のビニール袋が開けづらい（ノリが固い、指先の力がはいらない）
- ・ 注射針のキャップが開けられない
- ・ 替え刃メスの袋のノリ付けが固くて開けにくい
- ・ 片手でハサミは使えない

4. 靴に関する意見交換

（11月27日、全国交流会、2日目、意見交換会での靴に関する発言集より）

Aさん：包帯を巻いているので、少し大きめのサイズの靴を履いている。

マジックテープでとめるタイプ。

Bさん：中敷は、低反発タイプのもがいい。

Cさん：脱着の時、どこにも足が当たらないように、マジックテープなど、全部が横に広がるようになるものがよい。

Dさん：子供が周りで流行っている「俊足」という靴をはきたがるが、傷はできてしまう。

学校から指定されたシューズをはくが、それも傷ができる。

Eさん：冬は、ムートンブーツを履いている。

Fさん：外側が固くて、中が柔らかい靴を選んではいっている。外が固いのは、何かにぶつかっても足にも影響されないため。

Gさん：保険が適用になり、オーダーメイドのものが、無料になった。

※障害者手帳、または重症度診断の有無、各自治体の医療制度などで違ってくる。

Hさん：本革は皮膚に刺激が強いので、シープスキンやスエードなど肌さわりの優しい素材を選ぶ。

ある程度の底厚、ずり込んで履けないので、間口の広いタイプ、またはひも付き。

ただし、靴ヒモを固く結べないのと、時間がかかるので、少し緩めに固定できる

ストレッチ素材の靴がいい感じ。

ジッパーのあるショートブーツを選ぶことが多いが、ジッパーのフリップが小さいと引っ張ることが出来ないので、着脱する用事がないときだけはく。

靴べらは使えないので、ワンフィンガーで引っ張れるフリップが、靴の背面に欲しい。

装具士に注文靴を作る際、何度作っても水疱はできる、と言われ、市販物を探すことにした。

確かに、どんなにフィットしていても、少しの刺激で水疱はできるので、履きやすい靴をいくつか準備（包帯や厚めの靴下履き用の大きめの靴、少し我慢しても履けるおしゃれ靴など）