第４回検討会まとめ

次回について

研究者

- 次回はEB実際をより知りたいという研究者の声により、表皮水疱症への理解を進める回にしようと考えていた。もしかするとそこでの話を通して今回の議論をより深めることができるかもしれない
- 実際にどういう話が出てくるのだろうというのをチーム全体として共有＋それぞれの方法がどういうものなんだのイメージが湧いてくると話し合いが具体的に進むと思う。

患者

- 段階踏んで、やりながら考えていった方がいいと思う。私もどれがいいというのはなくて皆さんの意見聞いてどれもやりたいことではあるけど実際にどういうまとめ方をするかで変わってくる。例えばインタビュー誰が主体になってするのかとか、今いる皆さんが一緒になって訊くのか、全くEBや在宅の様子を知らない人たちが聞くのと当事者が聞くのとまったくアプローチもちがうのでやり方の仕組みをどうすればいいかも含めて話せていければいい。

研究者

- 医療側が考えると重症度に応じて制限される活動が日常生活を制限してそれがQOLになるんじゃないかと想像する。コモンズプロジェクトに参加した時に、日常生活で最も困っている点を挙げてもらうと医療者が全く想像していなかったことが返ってくるというのが十分あるというのを経験した。患者さんに聞かないとほんとに困っているのは医者にはわからないと実感した。一番困っていることは何か等の情報をたくさん拾わないといけないと思う。
- どういう情報を集めるかの指標や方向性を持たないといけないんじゃないかと思う。今後このグループの中でどういうことを調査していくのか、何を聞いていくのかを次に議論していけばいい。

今回のテーマ

日常生活の実際や悩み等について患者パートナーのお話を伺うことで、
表皮水疱症とともに生きることへのイメージを掴む

→実際を知ることで、QOLに関する内容の把握方法や対象等をはじめ研究に関する議論を進める基礎になる

今日の進め方

・病気と過ごす日常に関して、特定のテーマによらず自由にお話しいただく
（一人５分目安、自由に質問OK）

例）・病型と確定診断
・在宅ケアの現状
・食道狭窄と栄養摂取
・学校生活と就労
・恋愛と結婚と遺伝
・差別　など

※無理せずお話しできる範囲で大丈夫です

例：病気と過ごす一日

起床

・角膜びらんが起こり、開眼できなくなることも
・昔は重度の貧血により起床自体がかなり大変

通勤

・靴を履いての歩行により、足に水疱ができること多い
・衣服との擦れでも知らない間に水疱できる
・シャツのボタン止めるのに十数分

入浴

・入浴自体は約15分だが、入浴前に包帯や被覆材を剥がすのに15分程度かかる
・新生潰瘍があると水がかかる時に痛む

食事

・食道狭窄により、喉がつまること度々ある
・食事が遅いので誰かと食事する時はとても気を遣う

就寝

・角膜びらんが起きないように点眼

処置

・風呂後の処置は約1時間半..潰瘍や水疱の量で時間も増減
・
・潰瘍の治り具合で一喜一憂

勤務

・体温調節困難のため、夏は小型扇風機、うちわ必須
・仕事を行うこと自体は支障なし

処置・食事

・処置は約１時間かかる
・食道狭窄により、喉がつまること度々ある