

The Stages of Being a Ventilator User

ベンチレーター使用者であるために
経験するいくつかの段階

Joan L. Headley, MS, Executive Director
International Ventilator Users Network (IVUN)

Saint Louis, Missouri, USA

JUNE 2004

アメリカ・セントルイス

国際ベンチレーター使用者ネットワーク(IVUN)

事務局長 ジョーン L. ヘドリー

International Ventilator Users Network (IVUN)

国際ベンチレーター使用者ネットワーク
(IVUN)

An affiliate of

Post-Polio Health International (PHI)

本部

ポストポリオ・ヘルス・インターナショナル(PHI)

住所: 4207 Lindell Boulevard, # 110, Saint Louis,

Missouri 63108-2915 USA

tel:314-534-0475 fax:314-534-5070

E-Mail: ventinfo@post-polio.org

URL: www.post-polio.org.ivun



SAINT LOUIS, June 1997

1997年6月 セントルイスにて



“How different is the climate of respiratory polio people. Their living has been filtered of the fluff and the best of humanness remains.”

– Gini Laurie, 1959

“呼吸器障害を持つポリオの人々は、他の人々と情緒面で大きく違います。彼らの失敗やへまは全てフィルターでろ過され、人情の最も良いところだけが残っています。”

—ジニ・ローリー, 1959年

We all face the possibility
of becoming a ventilator user.

私たちは皆、ベンチレーター使用者となる
可能性があります。

What is independent living?

自立生活とは？

“Control over one’s life based on the choice of acceptable options that minimize reliance on others in making decisions and in performing everyday activities.”

“意思決定をしたり日常生活を送る上で、他人への依存を最小限にする許容可能な選択肢の中から、自分で選ぶことによって自分の人生をコントロールすること”

-National Council on the Handicapped (Disability).
National Policy for Persons with Disabilities. Washington, DC, 1983.

全米ハンディキャップ(障害)協議会
障害を持つ人のための全米政策 ワシントンD.C. 1983年

Independent living centers
are NOT places to live.

自立生活センターは、生活の場ではありません。

CORE SERVICES INCLUDE ...

中心的なサービスとして・・・

- Information and referral

情報提供と紹介業務

- Independent living skills training

自立生活のスキル訓練

- Peer counseling

ピア・カウンセリング

- Advocacy (individual and community)

権利擁護(個人的、地域的)

FACING THE CONDITION ...

状況に直面する...

Individuals who use a ventilator challenge the idea that a cure is the ultimate goal. Medical professionals with knowledge about home mechanical ventilation are vital during this period.

ベンチレーターを使用する人たちは、「治療」が最終目的であるとする考え方に異議を唱えています。

“状況に直面する”というこの段階では、在宅人工呼吸療法に対する知識を持った医療専門家の存在がきわめて重要になります。

IVUN enhances the lives and independence of home mechanical ventilator users through education, advocacy, research and networking. Its quarterly newsletter, Ventilator-Assisted Living, is edited by Judith R. Fischer.



国際ベンチレーター使用者ネットワーク (IVUN) は、教育、権利擁護、研究、そしてネットワークを通して在宅の人工呼吸器使用者の生活と自立を向上させます。

IVUNが年に4回発行している季刊紙 Ventilator-Assisted Living は、ジュディー R. フィッシャーによって編集されています。



Judith, along with Sheryl Rudy, compiles and maintains the Resource Directory for Ventilator-Assisted Living, that has been described by ventilator users as a “gold mine.”

ジュディーは、シェリル・ルーディーと共に Ventilator-Assisted Living の情報リスト (ダイレクトリー) を編集、そして管理しています。このリストはベンチレーター使用者の方々から “情報の宝庫” と呼ばれています。

VENTILATOR-ASSISTED LIVING 日本語版

非侵襲性から侵襲性（気管切開）、そして再び非侵襲性ベンチレーションへ

Sven Andren, Telly, Sweden (sven.andren@telia.com)

翻訳：山本 真実



呼吸器器楽療法 (SMA)、タイプ3の肺炎を持つ33歳の私の息子ジョナサンは、1999年に肺炎でベンチレーター使用を始めました。肺炎の悪化により肺機能が徐々に低下したため、彼は1999年に気管切開を実施、2001年には有髄の脳炎が疑われました。

しかし、まったくな改善がニューロに、少し変わった気管を持つ肺に強い痛みを帯び、気管切開の増加にもつながりました。様々な気管切開ニューロを使用している状況にもわたるテストも問題の解決には

役を果していません。ただ、有髄脳炎時を実施したことにより彼の肺機能は向上、夜間のベンチレーター使用も中断、そしてベンチレーターを使わずに日中3時間を通してコンピューターでは夢が出来るようになりました。

Emerson 社の商品「CoughAssist」はH. Emerson Co. www.coughassist.comのソフトウェアでの発売と、ジョナサンについている熱心かつ熟練した理学療法士 Lena Sporberg 氏の心強い指導により、非侵襲性呼吸の方向が決定されました。1号の傑作 John Bush 医師とのお話によると、ジョナサンは例にないソフトウェアの医師の関与で非侵襲性呼吸の実現性が向上したそうです。ただし実際はソフトウェアで CoughAssist が入手できた場合に限られました。

2003年1月、ストックホルム Danderyds 病院内のアンドレン病室 (ジョナサンは1999年からの住居) により、呼吸器から1年と3週間という月日の後、気管切開が撤去されました。

「こんなに調子が良かったことは1999年以降なかった」とジョナサンは言います。彼が使用しているのはオーダーメイドの鼻マスク (商品名: The Remembrance, Remer



アナザボイス

ANOTHER VOICE ~ Japanese Ventilator Users Network

日々の暮らしとベンチレーター

海老原 安美



東京都東大和市在住の海老原安美さん

私が VIVY (非侵襲性人工呼吸) を使い始めたのは2002年の5月からです。ももとの障害は、呼吸器器楽療法 (SMA) の2型で、神経難病です。身体を維持する筋力の低下のため、身体が変形し、制わんが痛み、動きを圧迫することによって起きた慢性呼吸不全のため、現在は夜間睡眠時のみ使用しています。私の場合は、日中の酸素吸入も併用して取り入れています。

私は今26歳ですが、ずっと地域の普通校へ進学し、2001年の3月に大学を卒業しました。いつでもいろいろなこ

とに挑戦したいたちで、少しでも身体に無理がかかっても旅行やキャンプや新しい事など楽しんでいました。大学を卒業してすぐ、西宮にある自立生活センターからあるイベントの実行委員をやらないかとお誘いを受けました。それが【日韓 T R Y 2001】です。2002年のワールドカップ日韓共済を前に、バリアの多い韓国をほとんどごんごんにでも優しい環境にしようと、日韓の障害者・障害者の若者が集まり、プサンからソウルまで歩いて旅をするというものでした。結果は真夏の炎天下の中を歩きながら朝やス

“Dear Joan ... Just a note to let you know that the people in our post-polio group have decided they will not choose to use a ventilator.”

“ジョーンさんへ。1つだけあなたにお伝えします。ポリオ後期障害を持つ私たちのグループの人たちは、今後、ベンチレーターを使用するという選択は、しないと決めました。”

Whose choice?

Based on what information?

それは、何の情報に基づいた
誰の選択ですか？

LEARNING THE LIFE ...

人生について学ぶ...



A typical day in the life of the family is drastically changed. Did you bring the hospital home with you?

家族の1日の生活は大々的に変化しました。あなたは家に病院を持って帰ってきたのですか？

Ventilator user Audrey King, from
Canada, has remarked,

“A very big problem with traditional rehabilitation,
from the point of view of the experienced disabled,
is that in their ‘zeal’ to be helpful, they don’t know
when to stop.”

カナダのベンチレーター使用者、オードリー・キングは次の
ように述べました。

“経験を持つ障害者の視点から見た、従来のリハビリテー
ションの大きな問題点は、手助けをすることに「熱中」し、
いつストップすべきかを知らないことです。”

LIVING THE LIFE ...

人生を生きる...

The goal of living a normal non-institutionalized life is facilitated by the independent living philosophy, but society is still challenged by ventilator users.

施設に収容されずに“ノーマル”な生活を送る、という目標は自立生活の理念によって促進されましたが、社会は依然としてベンチレーター使用者の壁となっています。

Ventilator user
Kalle Könkkölä, from
Finland, expresses
the idea this way ...

“When I confronted steps
before in my wheelchair,
I would get angry at myself;
now I get angry at the steps.”



フィンランドのベンチレーター使用者、カッレ・キョンキョラは、
このように考えを述べています…

“車イスの前に段差を見つけた時、今までは自分に対して
腹を立ててきたが、今はその段差に対して腹を立てるよう
になった。”

"Independent living means that we demand the same choices and control in our everyday lives that our non-disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted."

Adolf Ratzka

“自立生活とは、障害を持つ私たちも障害を持たない兄弟や近所の人々のように、当たり前で日常生活における選択やコントロールを望むということです。”

アドルフ・ラツカ



“I prefer to think of it as an interdependent living movement rather than an independent living movement.”

“私はこれを自立生活運動というよりも相互依存生活運動と考えたい”

-Gini Laurie (1988). Speech presented to Springfield (Illinois) Center for Independent Living Dinner.

ジニ・ローリー(1988年)

イリノイ州、スプリングフィールドの自立生活センターにおける夕食会でのスピーチ

As Spinoza stated ...

“Men who are good by reason – i.e.,
men who under the guidance of reason,
seek what is useful to them – desire
nothing for themselves they do not also desire for
the rest of mankind.”

スピノザは次のように言っています...

“善良な人間は、彼ら自身に何が有用かを追求します。
自分自身に対して何の要求もない人間は、他の人間
に対しても何も求めません。”

“Keep away from people who
try to belittle your ambitions.
Small people always do that, but
the really great make you feel that
you, too, can become great.”

-Mark Twain/Samuel Langhorne Clemens (1835-1910).

“あなたの望みを見下そうとする人間からは離れなさい。
そんな人間は小さな人間です。でも本当に素晴らしい人
間との関わりは、あなた自身も素晴らしくなれるという気
持ちを抱かせてくれます。”

-マーク・トゥワイン/ サミュエル・ラングホーン・クレメンツ (1835-1910)