

## 特 集

## 在宅人工呼吸の問題点

小児在宅人工呼吸療法マニュアルの製作  
— 委員会の結成、執筆、編集、出版の軌跡

春田良雄

キーワード：小児在宅人工呼吸療法マニュアル，多職種，WEB 予約販売，後払い

## I. 出版の背景

在宅人工呼吸療法（home mechanical ventilation : HMV）を必要とする患者は小児から成人まで幅広く、また患者の疾患は多岐にわたる。HMV は 1970 年代に神経疾患の治療において実施され始め、1990 年には社会保険の適用を受けて対象患者が増加した。小児では 1983 年頃に導入され、成長過程での実施に問題のないことが認められた<sup>1)</sup>。こうして、HMV は在宅人工呼吸器の発達（NPPV 〈noninvasive positive pressure ventilation : 非侵襲的陽圧換気〉装置も含む）に伴い、社会での受け入れが少しずつ忍容され普及してきた。

近年、人工呼吸器を装着して NICU から転出する児が右肩上がりに増加<sup>2,3)</sup>する中、本会の理事会で、小児の在宅人工呼吸管理については倫理的・社会的に依然として多くの問題が存在するも、わが国の方針を先導する組織が不在であることが問題視された。そこで、人工呼吸管理に特化する本会がその役割を担い、在宅患者とご家族が安心して生活できる環境を整備するため、学会として小児在宅人工呼吸を取りまとめた書籍を発行する委員会を設置することが決まった。

本稿では、田村正徳初代委員長、尾崎孝平担当理事の任命にはじまり、委員の編制、目次案の検討、分担執筆、編集、出版、販売にいたるこれまでの全過程の軌跡を報告する。

## II. 小児在宅人工呼吸検討委員会委員の招集

2015 年 7 月、『小児在宅人工呼吸療法マニュアル』の製作が本会の 2015 年定時社員総会で認められ、委員会の設立と同時に委員の招集が始まった。特に小児の在宅人工呼吸療法は成人とは異なり特殊性に富み、1 つの職種だけで治療を行うことなど到底不可能である。在宅人工呼吸器の操作、在宅療養後の呼吸管理、在宅人工呼吸全般を管理できる医療スタッフの導入と育成といった詳細を網羅するには、多職種で委員を編制し、執筆を分担する必要があった。

委員については、この領域において豊富な人脈を有する委員長と担当理事により、医師、看護師、臨床工学技士、理学療法士、災害に精通する会員など 5 職種 13 名が任命された。また、実際の執筆においては、委員だけではカバーできない項目を補うため、臨床工学技士 4 名の執筆協力のほか、誌面を彩るイラストを病院事務アシスタントの方に作画していただけることにもなった。

## III. 執筆・編集

2015 年 12 月に招集された委員会では、田村委員長から、人工呼吸器を装着したまま在宅医療に移行している小児とその家族を支援する目的で本マニュアルを製作・出版することが伝えられた。対象者は、医師、看護師、理学療法士、臨床工学技士など多岐にわたる在宅医療従事者となるため、極力専門用語の使用は避け、用語集を作成し、できる限り読みやすい文章を用

い、写真や図表をふんだんに使用することを申し合わせた。

次に内容について検討を行い、小児在宅人工呼吸療法に使用する在宅人工呼吸器の種類と機器の特徴、医療材料や周辺機器、理学療法や排痰装置、停電・災害対策など、小児在宅人工呼吸療法のすべてを網羅することとした。こうしていよいよマニュアル発行に向けてキックオフのホイッスルが鳴り、提出期限が2016年1月10日という過酷なスケジュールの中、各委員が驚異の集中力でもって担当箇所を書き上げるにいたった。

ここで問題となったのが、委員の情熱により執筆原稿の総ページ数が300ページを超えてしまったことである。事前に行った購入価格に関する現場医療従事者からのヒアリング調査では、1冊4,000円以下という価格が購入を判断する1つの目安であることがわかっていった。複数の出版社へ見積もりを依頼したところ、ページ数が膨大になったこともあり、校正・編集・印刷費などの見積額を総合すると、このままでは1冊の単価が7,500～8,000円程度になることが判明した。できる限り前述の希望価格に近づけるために検討した結果、今回は委員自ら執筆原稿の誤字脱字の修正や図表挿入などの校正・編集作業を行うことで費用を抑えることになった。編集ソフトを使用せずに行うWORD上での組版は困難を極め、他項目との整合や全編における索引の作成など、素人による編集作業はいばらの道でありであったが、なんとか完成にこぎつけ2017年3月に初版第1刷2,000部を印刷することができた。

#### Ⅳ. 出版・販売

完成したマニュアルの販売方法についても委員会で検討を行った。販売価格については前述のとおり自前編集作業によるコスト削減が実現し、1冊3,800円（送料・税込）の値付けが可能となった。これで購入者の期待通りの価格となり安堵したわけだが、販売ルートがない中、販売方法についても紆余曲折を経ることになった。

当初、本マニュアルを正規の書籍として流通できるようにするためにISBNコード（および書籍JANコード）を取得したが、実際には書店に卸して販売する方法は取らず、学会ホームページから予約受付を行い直販することになった。しかし、在庫管理から販売手続き・配送などのすべてを学会事務局1名で行うことは

現実的ではなく、誰もが利用する最大手インターネット通販サイトに販売を委託することも考えたが、販売手数料や掛率などの負担は決して小さくなく、学会への貢献度低下が懸念された。そこで、学会ホームページに設けたWEB申込ページからの予約受付と入金確認は事務局が行い、発送は神戸百年記念病院（尾崎担当理事）と北良社（笠井委員）の2カ所に委託する形を取り、第1期予約販売（2017年3～5月）を実施することになった。第1期では初めての経験ということもあり、申込受付・入金確認・発送指示などの情報整理に苦心し、個人・施設・公的機関ごとに異なる伝票書類の発行に多大な労力を強いられた。入金確認と発送作業現場が別であったことも連携に苦慮した一因となった。

そうして第1期を終えて間もなく、第2期予約販売（2017年7～8月）を実施した。第2期ではWEB上にネットショップを開設できるサイトを利用して注文、入金、発送対応を一元管理することができ、第1期に比べて手際よく発送を行うことが可能となった。また同時に、販売好調を受けて第1刷の在庫数が僅かとなり、委員会で1,500部の増刷を決めたのもこの時期だった。

第3期予約販売（2017年11月以降）では、商品到着後に後払いで支払えるWEB上のサービスを活用し、購入者にとっても利用しやすい販売方法を採用した。申込受付・出荷報告・請求・入金連絡のサイクルが確立し、増刷後もコンスタントにWEB予約販売が行われるようになった。

一方、上記のWEB予約販売と並行して、委員が各種学術集会や地方会、研究会などで講演を行う際に、主催側の承諾を得て会場に10～30冊程度を用意し、現地販売を行う取り組みも行った。講演の最後に簡単に本マニュアルの紹介を行うと、関心のある聴講者は実際にその場で現物を手にとることができるため、それまで周知できていなかった方面からの反響は大きく、毎回ほぼ用意したマニュアルを売り切ることができた。その集大成として、2018年8月に開催された本会の第40回学術集会では、竹田晋浩会長の許可を得て会場の一角で現地販売を行い、2日間で160余冊ものマニュアルを販売することができた（図1）。会期中、初日はマニュアルを閲覧するだけの方が多かったものの、最終日のプログラム終了後には販売ブースに長蛇の列が



図1 第40回学術集会での現地販売

でき、販売開始以来3,000冊以上が売れた後でも、多数の方が本マニュアルに興味を示していることがわかった。

## V. 改訂第2版

2018年8月に開催した委員会で、今後の改訂について検討が行われた。本誌が発行される2018年11月末時点では、本マニュアルは既に完売が見込まれている。その状況において、委員会では第2版の発行を2021年に計画することになった。現行の初版には、2016年当時の在宅人工呼吸器や行政システムが詳細に記載されているが、現在これらの内容は少しずつ変わってきており、安易に増刷をすべきではないと判断した結果である。

本委員会では今後、2017年以降に新たに販売された機種や内容に変更があった機種などを調査し、改正された行政や支援の仕組みについても再検討する予定である。2021年には最新の内容で第2版をお届けできるよう鋭意努める所存であり、しばらくの間皆様にご不便をおかけするがご理解ご了承いただければ幸いである。

初版3,500部という非常に多くのマニュアルを皆様のお手元に届けることができ、委員一同、非常に嬉しい限りである。これを機に、小児在宅人工呼吸療法がますます医療従事者にとって身近なものになり、在宅で頑張っている子供達とその家族の支援につながることを切に願っている。

本稿の著者には規定されたCOIはない。

### 【謝辞】

本稿は、一委員である著者が執筆しましたが、本マニュアルの製作・出版に多大なご尽力をいただいた委員、執筆者のお名前を列記いたします。

#### 委員・執筆者

初代委員長 田村正徳先生（埼玉医科大学総合医療センター小児科学教室）、2代目委員長 渡部晋一先生（倉敷中央病院小児科／総合周産期母子医療センター）、委員 家田訓子先生（公立陶生病院小児科）、石川悠加先生（国立病院機構八雲病院小児科）、笠井 健先生（北良）、竹内伸太郎先生（国立病院機構八雲病院看護部）、茅田羅勝義先生（徳島文理大学保健福祉学部）、寺澤大祐先生（長良医療センター小児科）、松井 晃先生（神奈川県立こども医療センター医療安全推進室）、三浦利彦先生（国立病院機構八雲病院リハビリテーション科）、山崎功晴先生（倉敷芸術科学大学生命科学部生命科学科）、初代・現担当理事 尾崎孝平先生（神戸百年記念病院麻酔集中治療部）、2代目担当理事 今中秀光先生（宝塚市立病院）

#### 執筆協力者

大野 進先生（滋賀県立小児保健医療センター）、岡野安太郎先生（国立病院機構医王病院第1診療部）、阿部聖司先生（国立病院機構西別府病院医療機器管理室）、和田将哉先生（国立病院機構西別府病院医療機器管理室）、広地わかな先生（倉敷中央病院小児科アシスタント）

#### 参考文献

- 1) 石川 朗：小児疾患でのHMV 施行症例．難病と在宅ケア．2002；8：59-61.
- 2) 厚生労働省科学研究「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究（主任研究者 田村正徳）平成22年度研究報告書
- 3) 厚生労働省子ども家庭総合研究（主任研究者 田村正徳）平成25年度研究報告