

## My 健康情報棚の応募要領

### 【My 健康情報棚とは】

患者さんは、ご自身の病気や障害について、これまで多くの本や雑誌、インターネットなどから多くの情報を集めてこられたのではないのでしょうか。その本棚には、医学書や健康雑誌、闘病記、薬事典や病院のパンフレットに加え、病気との生活に関係する食事療法、仕事と通院の両立、育児や家事をこなすための実用書も並んでいると思われます。これらは、闘病初期からの不安やその時々悩みを乗り越えるために集められてきた、いわば「情報行動の軌跡」です。

これらの集積された本や情報は、病気や障害と共に生きるための「知恵のエッセンス」が詰まった「情報」と言えます。医学的なデータだけでは解決できない創意工夫や、心身の悩みに寄り添うこの本棚は、様々な情報が集約された「情報の串刺し」を形成していませんか。私たちは、このお一人お一人の本棚を「My 健康情報棚」と名付けました。

先輩患者さんが築いたこの棚は、同じ病気の後輩患者さんがこれから直面する「困りごと」「生きづらさ」を軽減する支えとなる有益な情報源です。この貴重な知恵の棚を、ぜひ社会全体で共有していきたいと考えています。

### 【My 健康情報棚の応募要領】

次の要領で応募をご検討ください。

- (1) 上記の『「My 健康情報棚」とは』をお読みください。
- (2) 健康情報棚に関する文献（後段掲載）もお読みください。
- (3) 健康情報棚の趣旨をご理解かつ趣旨に賛同いただいた方は、ご自身の「My 健康情報棚」の写真を1枚撮影してください。
- (4) 応募は左記 URL のフォームに入力ください。(URL:[ここ](#))
- (5) 掲載の判断は健康情報棚プロジェクト事務局が実施します。掲載させていただいた場合、1年間 HP 上で公開させていただきます。諸般の事情により、公開が短くなる場合等あることをご了承ください。なお、掲載料等のお支払いはございません。
- (6) 「My 健康情報棚」は、闘病生活に伴う情報収集のプロセスとリソースを共有する場です。特定の治療法、商品、自著等の推薦・宣伝等はできません。



(イメージ写真1) 乳がんの「My 健康情報棚」の串刺しのイメージ

※この写真の本は実際の患者さんの集められたものではなく、「病名見出し版」による串刺しイメージ説明用の写真になります。）

※応募の写真には「病名見出し」は無しでも差し支えありません。



(イメージ写真2) 二分脊椎症の患者・家族の方の「My 健康情報棚」





(イメージ写真3) 二分脊椎症の「My 健康情報棚」の串刺しのイメージ

※この写真の本は実際の患者さんの集められたものではなく、「病名見出し版」による串刺しイメージ説明用の写真になります。

※応募の写真には「病名見出し」は無しでも差し支えありません。

## 【文献】

下記文献をお読みいただき、「健康情報棚」の趣旨をご理解ください。

転載「図書館員が絶対にできない選書：患者会にどんな資料を使ってきたか聞いてみた」

石井 保志 みんなの図書館 (470) 33-41, 2016年6月号

特集 ● 2025年問題を見据えた健康・医療情報サービス

# 図書館員が 絶対にできない選書

——患者会にどんな資料を使ってきたか聞いてみた

健康情報棚プロジェクト代表 ●

石井 保志

いしいやすし

## はじめに

健康・医療情報コーナーの図書はどのように選書されているのだろうか。担当者の方は選定図書リストに目を凝らし、患者さんに「この資料が役立つのでは」と想像をめぐらせ苦心されていることと思う。しかし、その苦勞は表に見えないし、棚揃えに対して誰もその選書に点数はつけてくれない。

筆者は、健康・医療情報サービスは「資料研究」が未開拓な部分が多く、もっと深めることができないかと思っている。特に「患者ニーズ」に関してはモデルとなるものも少なく常に模索している。闘病生活における数々の難題に直面し、試行錯誤してきた先輩患者の「病気とともに生きる知恵」は、自ら「よりよく生活したい」ための知恵でもある。その知恵はまさしく「患者ニーズ」そのものではないかと仮説を立てた。当事者である先輩患者の経験をもとにした病気に立ち向かうために役立つ選書、「当事者としての患者の声」を直接反映させた棚づくりはできないだろうかと考えていた。

そこで患者会から、先輩患者や家族の方が今までに使ってきた資料をリストアップしてもらってはどうかと考え、患者会に協力を求めてみた。その結果、



〈写真1 図書館員だけでは選書できない棚〉

できてきた資料リストは市場に流通する資料のみでなく、多彩な資料・情報源を組み合わせたものだった（写真1）。Web サイト、報告書、図書ほか、その時々苦悩や葛藤、困った問題に関しての様々な資料へアプローチし、彼らが器用に使い分けてきた資料リストが提出されたのである。その資料は、医療情報と生活情報が見事に組み合わせられた貴重な情報資源だったのだ。この稿は、患者当事者の情報源を調査した実践例を紹介し、選書方法への提言をするものである。

## 1. 図書館員が決めつける選書方法は要注意

昨今の図書館での健康・医療情報サービスは、独立した小コーナーの設置に加え、製薬会社や患者会のパンフレット、国立がん研究センターの冊子を置くなど、以前に比べ資料が多様になってきたように感じている。医療データベースの講習会、講演会開催による健康啓発活動など、資料提供の枠に収まらないアイデアも盛んに実践されている。

ところで、こんな例えは叱られるだろうか。図書館員が利用者の検索方法をみて、もっと広く探せる方法があるのにとすることがある。特に「タイトル検索」は、そのタイトルと同様の単語がひっかかってこなければヒットしない。これは主題が医療に限った話ではない。しかし、同様に現在の健康・医療情報サービスの選書は、この「利用者が行うタイトル検索」のような選書を行なってはいないだろうか。いわば、「タイトル」で判断できる資料の範囲・入手が容易な一般資料からしか、選定していないように思えるのである。

加えて、患者さんにとって、図書館員がこれが「よかろう」と決め付けてはいないだろうか。もちろん利用者のことを考えてであることは承知である。しかし、あくまでも想像にすぎない。図書館員が対応した数人レベルのレファレンス等に基づいたニーズですべてを判断できると思ってしまったら、どうだろうか。それでは患者ニーズの表面しか受信していないのではないだろうか。

## 2. 患者会との協働作業

患者の声を反映したモデル構築のために、2006年に日本二分脊椎症協会（当時会員数約1,900名）へ趣旨説明にうかがい、このプロジェクトへの協力要請を行った。幸い要請を受けていただき同患者会の正式事業として、共同プロジェクトが始動し

た（健康情報棚プロジェクト側の名称は『ライフマッププロジェクト』）。

二分脊椎症は、どのような病気だろうか。同協会の解説より引用してみる。

「二分脊椎に因る運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害に因る排泄障害が見られ、その為、二分脊椎の治療、医療管理には脳神経外科、小児外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に眼科、皮膚科、内科等を含め、トータルなケアが必要とされています。また、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。」

（日本二分脊椎症協会 HP より引用  
URL : <https://sba.jpn.com/>）

と、病気のみでなく、障害の比重も高い疾患であることがわかる。そして、様々な診療科が関わっていること、様々な障害の程度、個別性がある患者さんがいることを知ってほしい。

### 3. 患者・家族が必要とした多彩な情報源

同協会の持つ先輩患者のノウハウを提供してもらい、整理・分類をはじめてみると、様々な資料を利用してきたことがわかる。しかし、意外にも資料点数としては少ない。図書館にはたくさんありそうな家庭医学書のような類書はあまりでてこずバラエティーにとんでいた。子どもの患者がみる本、思春期の女性患者がみる本、家族がみる本など、患者の個別性にできるだけ寄り添う配慮がみられる資料であった。

約 30 点ほどの資料は、医学書をはじめ多彩な資料が含まれ形態も様々だった。『一等賞の旗』（写真 2）をはじめタイトルから二分脊椎症を連想できないものが次々と出てきた。『くるま椅子の歌』（写真 3）は作家・水上勉さんの作品で、障害を持った子どもを持つ親の視点で描かれた長編小説。フィクションではあるが、水上勉氏の体験を通して書かれた内容であり生々しい。文中の病名は「脊椎破裂」とあり、正確な病名ではなく小説向けの呼称が登場する。小説であっても、



《写真 2 タイトルから病名は推測できない》



《写真 3 長編小説も読まれている》



《写真 4 SEX の本は患者会資料》



《写真5 患児が「塗り絵」で病気を知る》



《写真6 リハビリ靴のカタログ》

二分脊椎症の患者・家族の方たちに多く読まれているとのこと。タイトルや病名が一致していなくても必要とされる資料なのであろう。脊椎に関係する病気のためセックスに関する本(写真4)も患者会では情報提供している。この資料は海外の患者会資料を翻訳したものだ。子どもへ病気を説明する塗り絵(写真5)、二分脊椎症患者は歩行障害がある方もいるため、靴や装具のカタログ(写真6)など、リーフレット形式の資料もあった。

流通している資料も多かったが、患者会に直接アクセスして入手するものなどもある。今まで二分脊椎症のベテラン先輩患者の方々はこれを読んで問題解決や不安と闘ってきたのだろう。この選書、リストアップは当事者でなければつくることは絶対不可能だと感じた。

#### 4. 患者の声を反映した資料の提供方法

先輩患者が、病気とつきあってきた経験や難題の解決につながってきた多様な情報源が、病名別の棚に統合されれば、患者・家族へのロードマップを知るきっかけとなるのではないか。

患者は情報をどのように探せばよいか、どんな資料が世の中にあるのか、どこにいけば読むことができるかわからない。一方、患者会はどこに患者会資料を寄贈すれば有効に活用されるか、長く保存してくれるかはわからない。この“患者初心者”と患者会を結ぶ役割を「病名分類」に担わせることで、患者は告知された病名を頼りに探しにいけば容易にたどりつける。「闘病記文庫」を病名分類している



《写真7 病名のもとに串刺しされた棚(イメージ)》

図書館は、資料をその病名以下に配架（写真7）すればよい。少ない冊数でも必要十分に患者・家族のライフを支える「選択肢」を提供できるのではないだろうか。

心理学用語で「迷うと『お勧め』を選んでしまう」ことを「決定回避の法則」というらしい。患者にあてはめると情報が多すぎたり、悪い結果を聞きたくないときなど、リテラシー・選択肢がないと目の前の情報に流されてしまうのだ。

実態に対応した患者ニーズを汲むことには、個々の図書館では大変な労力もかかり、丁寧な分析をしたとしてもできて2、3疾患に限界だろう。それなら、なにも各図書館で行なう必要はなく、日本図書館協会や日本医学図書館協会でプロジェクトチームをつくり対応することも考えられるのではないか。その方が多くの疾患に対応できるし、継続的に見直し・改訂が可能である。組織力で作成した患者の声を反映した資料リストは、図書館界全体の共有財産となるのだと思う。

## おわりに

「利用者の声」や「経験」に学ぶ。これは様々な分野で共通することだろう。変化が著しい分野は「経験」が通用しないことも多い。医療・医学は、進歩が著しい分野であり、患者の医療に対する権利意識も年々変わってきている。しかし、自分の行く末、痛みへの恐怖、治療費の心配、家族関係など時代が変化しても困った問題はいつでも存在する。もちろん一人ひとりの悩みは全く同じではない。しかし、先輩患者がどのような情報源を使ってきたかを書架から学ぶことができれば、闘病者が通ってきた道に沿った情報の入手も市民の選択肢となってくれるのではないだろうか。「患者の声」は「患者の情報ニーズそのもの」と思う。

2025年問題を目前に控え、今後は、障害・高齢化・病気の明確な境界線はなくなっていくのではないだろうか。この社会情勢を考慮し、「病気の治療」に対する資料提供のみでなく、図書館での健康・医療情報サービスは「ライフステージを俯瞰した」情報提供を視野に入れる必要性を思うのである。

健康・医療情報サービスの選書方法の確立は、まだ先のことだろう。無論、本稿だけでは選書方法を確立することに貢献できるものではないだろうが、図書館での選書を「タイトル検索」レベルにしておかないためには有用なものであると思っている。ぜひ後段の「ブックガイド」の解題を読んでほしい。「医学専門書」に固執した選書論の呪縛とは何なのか考えていただくきっかけになれば幸いである。

## »二分脊椎症の患者・家族の方々が利用してきたブック・ガイド«

『タイトル』 編著者／発行元 初版発行年

1. 『二分脊椎(症)の手引き』 日本二分脊椎症協会／日本二分脊椎症協会 2004  
二分脊椎症者本人や家族が作成しており、二分脊椎症を知る総合的な手引き。二分脊椎と共に生きることをメインテーマに据えて、患者とその家族のライフステージがわかるようになっている。協会会員が通院する病院一覧も掲載。関係制度や、用語集も充実している。入門編であるとともに、医学的な面ばかりではなく、家庭で何を注意していくべきか、学校ではどう過ごせるのかなど、きめ細かく紹介されている。索引あり。
2. 『今日からできる自己導尿』 福井準之助監修／MCメディカ出版 2005  
著者はWOC看護師（皮膚・排泄ケア領域の認定看護師）。導尿手技を必要とする看護師や患者向けの本。自己導尿の目的や手技、使う道具類の紹介、さらには想定できる場面での子どもの心理など解説。図示やイラストも多く子どもが自己導尿を目指すときに、親子で参考にしたい書。
3. 『みんなでできたよじぶんでおしっこ』 林恵子 ほか／二分脊椎ライフサポート研究会 2006  
著者は臨床心理士。自己導尿行為が自立する前の幼児向けの絵本。自己導尿の目的を子どもに教える際の必携。
4. 『げんきになったよ～水頭症でもだいじょうぶ～』 松本悟 ほか／水頭症研究振興財団 2005  
水頭症についての絵本。水頭症の事を子どもに説明する際に役立つ。後半にはご両親向けにも水頭症の基礎知識がシンプルにまとめられている。
5. 『胎児期水頭症 診断と治療ガイドライン』  
胎児期水頭症ガイドライン編集委員会／金芳堂 2005  
脳神経外科の医師が中心になり、水頭症に関わる医師やカウンセラー向けにまとめられている。MRI 写真や、二分脊椎の病態部の写真なども数多く、水頭症や二分脊椎の病気について詳しく説明している。
6. 『出生前診断 いのちの品質管理への警鐘』 佐藤孝道／有斐閣 1999  
出生前診断の専門医から出生前診断を受けるかどうか迷っている人たちへ向けた本。単に技術のことではなく、出生前診断の歴史的背景や法律、さらには生命倫理という観点からもとりあげられている。
7. 『トリプルマーカー・スクリーニング検査』 恩田威一 ほか／医歯薬出版 1999  
トリプルマーカースクリーニング検査の実践を考えている医療関係者向けの本。出生前診断について興味を持った場合、一読すると検査値などを読めるようになる。
8. 『きょうの愛 あすの希望 先天性障害を持つ子のケアガイド』  
トビーレヴィン著、阿部順子訳／日本看護協会出版会 1999  
ジャーナリストである筆者が障害を持った赤ちゃんを授かったばかりの親、すなわち非常に困難な時期にある家族の助けとなることを願って書かれた一冊。
9. 『障害者の心理』 一番ヶ瀬康子監修、杉村省吾編著／一橋出版 1999  
医療や福祉に携わる専門的な立場の方向けに書かれた介護福祉ハンドブック。二分脊椎だけではなく、知的障害や学習障害にも触れている。
10. 『脊損ヘルスケア基礎編』 脊損ヘルスケア編集委員会／日本せきずい基金 2005

二分脊椎症の機能障害と類似する「脊髄損傷」についての本。解剖学的な事項から性機能まで幅広く取り扱う。内容が若干高度ではあるが、よくまとめられている。

11. 『脊損ヘルスケア Q&A 編』 脊損ヘルスケア編集委員会／日本せきずい基金 2006  
『脊損ヘルスケア基礎編』の、更に詳しい内容のもの。例えば、「排泄が容易になる工夫は?」「ハイアグラってどこでもらうの?」などまさしく症者が欲する情報が示されている。内容は若干高度。青年症者だけでなく看護師やリハスタッフ等の医療従事者も必読。
12. 『SEX 二分脊椎(症)の手引き』 英国二分脊椎と水頭症協会／日本二分脊椎症協会(旧全国二分脊椎症児者を守る会) 1993  
英国二分脊椎と水頭症協会の「SEX」を翻訳した本。二分脊椎症は下肢に障害があるため、SEX になんらかの問題が出る場合もある。二分脊椎症患者のために、性、SEX とはどういうものなのかということが書かれている。性、SEX のことを考えるのは、恥ずかしくもあるが、避けては通れない大事なこと。
13. 『二分脊椎のライフサポート』 石堂哲郎編著／文光堂 2001  
神奈川リハビリテーションセンターの医師が中心となって、二分脊椎症を、小児科、脳神経外科、泌尿器科、整形外科、リハビリ科、心理科、看護部、学校の先生などが、それぞれの立場から、二分脊椎症を解説してくれる本。誕生から、成人にいたるまでのことが、詳しく解説されている。
14. 『リーサのたのしい1日』  
マーサ・フォーシュ文、エリア・レンピネン写真、寺尾三郎訳／愛育社 2002  
スウェーデンの二分脊椎症患者、リーサさんの一日を追った作品。障害があっても、恋人、楽しい仲間と囲まれて、自立した毎日を送っている、リーサさんの充実した生活、表情を見ることができる。
15. 『神経因性大腸と盲腸瘻による順行性浣腸』 宇野良治／杏林書院 2006  
消化器内視鏡医の本。二分脊椎症、脊髄損傷の多くは、神経因性大腸などの排便障害があり、便秘などの症状で悩んでいる。浣腸、下剤、浣腸液などを使って、排便の管理をしたりするが、液が漏れたりして、中々うまくいかないのが現状。そこで、チューブを盲腸に差し入れ、浣腸液を流し込む「盲腸瘻」という方法があり、今までより患者の負担が少ない内視鏡で出来ることを紹介。
16. 『二分脊椎の子どもとの接し方』 中新井邦夫著／ルガル社 1981  
二分脊椎症の専門医が、二分脊椎児の両親、保育や教育関係者のために、医学的な内容から生活面、社会的なサポートについて、必要な事をわかりやすく書いた本。出版からかなりの時間を経っているため、医学的な治療方法そのものは古くなりつつあるが、障害を持つ子どもたちのためにその人生をささげてきた著者の、医師としての熱い想いが文面から伝わってくる。
17. 『のんちゃん歩けるよ』 つま ただし／日本評論社 1986  
一般の幼稚園に入園した二分脊椎症の、のんちゃん。日々の幼稚園生活で起こる出来事を通して、健常児と障害児の心の成長を描く。障害を持った子どもが幼稚園で楽しく過ごすことができるのか不安を持つ親や、障害児を受け入れることに不安を持つ保育関係者に読んでほしい本。
18. 『あしたまたね!』 宮野武／日本教育新聞社 1992  
病気の子どもの持つ親の不安や挑戦の様子、医療により患者の生活にもたらされた幸せについて、9つの実例でその成果を紹介している。第1話は二分脊椎症者が膀胱拡大術を受

けて、劇的に改善した例を紹介している。

19. 『一等賞の旗』 成沢未来／里文出版 2003

短歌が好きな二分脊椎症者本人によるエッセイ集。障害に正面から向き合いながら、前向きな生き方をしている著者の姿に、障害を持った子どもの親は勇気づけられる。子どもの目を通して、熱心で必死な母親の姿と、さり気なく子どもをサポートする父親の姿が描かれ、親のあり方についても参考になる。

20. 『明日へひょうひょう』 森田登代子／向陽書房 2004

二分脊椎症のほかにも多数の先天性奇形を合わせ持つ重度の障害の子どもを持つ母親が、我が子の障害を知ったときから、子どもが25歳になるまでの記録。現実を受け入れ、どう生きていくのか。子どもの障害を知った親なら誰もが陥る苦しい状態から、著者が25年間を得て習得した生き方、考え方は、これから障害を持った子どもを育てていく親にとって参考になり心強い。また、俳優になる夢を持ち人生を歩む障害者本人の様子には、勇気づけられる。

21. 『くるま椅子の歌』 水上勉／中央公論社 1967

二分脊椎症の子どもを持つ夫婦の苦悩や子どもの可能性を信じる強い母親の気持ち、脳性麻痺など障害を持って生まれた青年たちの心の声、強い信念を持って治療にあたる医師とのかかわりなど、障害を持った子どもを持つ親の視点で描かれた長編小説。フィクションではあるが、直木賞作家である水上勉氏の体験を通して書かれた内容は非常に生々しい。希望を持って生きることの大切さを教えてくれる。

22. 『ドラえもんの車いすの本』 共用品推進機構編／小学館 1999

ドラえもんをあなどるななれ。大人でも読み(見)がいがある本。内容は、体の不自由な人の日常の不便さを知る。そして、共に生きることを考える。小学生から大人までの本。

23. 『見えない障害二分脊椎』 神原史直／明石書店 2005

先天性障害である二分脊椎として生まれ、3歳の時に余命20歳までと宣告された著者。これまでの半生を振り返った経験や体験をもとに綴る。

24. 『絵で見る脳と神経』 馬場元毅／医学書院 1991

脳と神経の世界を、イラストを多用して解説する。医師、看護婦のみならず一般の読者も視野に入れて明瞭に説明。中枢神経系のしくみ、障害のメカニズムの2部で構成。脳と神経を学ぶ学生必携のベスト&ロングセラー。最新は第3版(2009年刊行)。

25. 『障害児を育てる』 障害をもつ子どもたちの保育療育をよくする会編／かもがわ出版 1995

障害児を育てるお父さん・お母さんへ贈るメッセージ。

26. 『あゆみ』(最新版はVol.41, 2015-2016) 徳武産業㈱ 2015.10(最新版)

リハビリ靴・介護靴「あゆみシューズ」の総合カタログ。香川県さぬき市に本社があり、東京・浅草橋にはショールーム「あゆみでショッピング」がある。

27. 『導尿啓発絵本「やったよできたよじぶんでおしっこ」』

神奈川リハビリテーション病院 ほか／日本二分脊椎症協会 2005

おしっこは子どもの自立を考えるとできるだけ早いうちに「自己導尿」できることが必要。幼児～小学生の頃に、親子で楽しく導尿をするため、考え出された「絵本」。主人公カナちゃん、子どもカーニバルに参加したくて、医師や先輩二分脊椎のお兄さんの協力などを得て、自分でおしっこをできるように。神奈川リハビリテーション病院二分脊椎症ライフサポート研究会、日本製薬工業協会、日本二分脊椎症協会による共同制作。無料配布されたもの(現在在庫なし)。

- 28.『機関紙「道」』日本二分脊椎症協会編/日本二分脊椎症協会  
日本二分脊椎症協会の会報。年に3回送付。同協会33支部報もある。
- 29.『自己導尿指導』安達淑子/メディカ出版 2005  
排尿障害による尿もれ対策指導の第一人者の指導のもと、自己導尿について解説する。乳児から高齢者までの各年代の排尿障害患者が、自分または家族の手で容易に、そして安全に導尿を行えるようになる。
- 30.『二分脊椎症とその周辺疾患』伊丹康人・西尾篤人編/金原出版 1987  
専門家向け。絶版。
- 31.『二分脊椎のこどもたち 家族への援助』  
ベス・A.ブルーム・エドワード・L.セリエスコグ著/メディカ出版  
二分脊椎のお子さんがある家族向け。
- 32.『車イスからの宣戦布告 私がしあわせであるために私は政治的になる』  
安積遊歩/太田次郎社 1999  
車椅子の障害者、あの安積さんが赤ちゃんを産んだ。これは未来へのり出した家族の冒険だ。障害をもった家族に必要なことは、ふつうの家族が生きていくのに必要なあつげにとられるほどあたりまえのこと。その「あたりまえ」が通らない世の中に、安積さんは涙と怒りをたたきつける。車椅子からの宣戦布告。
- 33.『車いすでお気楽こく楽!おでかけ宣言 入門編』  
ウイル編集部・ぶん&ちゅん編/浩気社 1998  
クルマの免許取得、運転から温泉、ペンション……アウトドア・スポット情報まで、車いすで遊びに出かけるための徹底ガイドブック。
- 34.『車イスから見た街』岩波ジュニア新書 村田稔/岩波書店 1994
- 35.『二分脊椎女性のためのリプロダクティブヘルスケアガイドブック(思春期女性編)』野田洋子ほか/「二分脊椎女性のリプロダクティブヘルスケアプログラムの実践と評価」研修版 2012  
科研費で作成された総頁57頁のガイドブック。研究は二分脊椎のリプロダクティブヘルスに関するケアモデルの構築およびケアプログラムの作成、実践、評価をアクションリサーチの手法を用いて実施し、効果的な支援の在り方を探求することを目的。二分脊椎女性4名と家族2名のインタビューを行った。「出産・育児編」「男性編」を視野に入れた研究継続を考えている。
- 36.『水頭症・二分脊椎ハンドブック』  
松本悟・山内康雄編/日本二分脊椎・水頭症研究振興財団 2010
- 37.『二分脊椎の臨床』山田博是編/医学書院 1985  
専門家向けの医学書。

解題は下記資料を参考とした。

- 「MARK」、「BOOK」データ、日本二分脊椎症協会HP、「のぶの二分脊椎症情報ページ」、健康情報欄プロジェクト「二分脊椎症ライフマッププロジェクト」資料、その他参考とさせていただきます。感謝申し上げます。
- 「二分脊椎症ライフマッププロジェクト」は2006年度事業であり、当時の検討資料のため最新の情報を反映していない場合がある。