

3年間の介護福祉サービスに関わる研究

田中千枝子（日本福祉大学日本福祉大学社会福祉学部）

研究概要

福祉・介護（MSW）サービスグループでは、2014年度～2016年度の3年間にわたって、2つの研究を実施した。第一研究「スモン患者調査による介護福祉サービスと患者の生活」に関わる研究と、第2研究「スモン患者さんの闘病生活と社会サービスとの関係性」に関する調査研究である。

第一研究では、毎年行なわれるスモン患者調査結果の分析である。調査対象のスモン患者さんの平均年齢が80歳を超し、毎日または必要時に要介護状況になるグループが6割を超える中、主に在宅生活を送っているものが7割を占め、あとの3割は施設入所か病院の入退院を繰り返している。急性期病院以外はみな居宅であり、身体・社会状況に合わせて居住環境を設定していくという地域包括ケアシステム体制下で、スモン患者さんたちは、居宅介護では主介護者の3割が、配偶者血縁親族ではなくなっている、また介護者がいない状況で在宅生活を営んでいるスモン患者の生活不安はますます大きくなっていると考えられる。

しかし要介護認定では通常の高齢者よりも認定申請は進んでいるが、要介護度が軽くなる傾向があるために、十分なサービスが受けられていない可能性がある。加えて介護保険の利用基準に変更があり、要介護度が軽度の場合は介護保険の入所施設に入所できなくなった。そのため要介護度が低く出るスモン患者が介護保険施設を利用しにくい状況が生まれていることを指摘した。

そこでスモン患者のサービス利用について、介護保険制度の改訂や障害者制度施行上の取り決めや自治体行政の誤認などにより、併用制限などの制度的な利用抑制の不利に結びつかないように、個別の事情に合わせたサービス供給体制の検討および有効なケアコーディネーションを行う必要があることを示した。

第二研究では、スモン患者さんの闘病生活と社会サービスとの関係性について、患者さんやそのご家族の生活/人生上の課題の解決や克服の過程を、遡って教えていただくことで、スモンの闘病の実態を深く理解し、社会的には風化を防ぎ、今後の支援に役立つことを見いだそうと、個別面談を実施した。そして人生行路図（TEM）により、闘病生活/人生と社会生活の関係性をあらわした。

研究目的は、スモン患者の闘病と社会生活の関係について、発病からさかのぼって、患者家族の闘病と社会サービスを中心にした社会との相互関係性を歴史的に把握することで、スモン患者家族の人生/生活に、疾病/障害としてのスモンが与えた影響を構造化することである。さらに長年スモンが与えた患者・家族の社会生活への影響により、社会サービスの利用が抑制されている可能性とその闘病生活の改善への方策を模索した。

調査方法は、2014年度に実施した「スモン患者の生活と福祉・介護サービスの受給状況とその課題」についての調査の結果を踏まえ、その対象者のうち、2015年度実施予定のインタ

ビュー調査に協力の意思を示された方々を抽出した。さらに当研究グループの実施可能な範囲で、再度調査協力をお願いし受諾していただいた15名を対象に、発病前から現在に至るまでの、ライフストーリー（当事者からみた人生の物語）法に準じた、当事者および家族へのインタビューを、熟達した医療ソーシャルワーカーである調査者に、各地ごとに協力を依頼した。

そしてその面談結果の分析を、TEM・TEA（複線径路・等至性モデル：Trajectory equifinality model）法により実施した。TEM・TEAとは、人間の成長を、時間的変化と文化社会的文脈との関係の中で捉え、記述するための方法論的枠組みである（Valsiner & Sato, 2006）。

（倫理面への配慮）

面接協力の意思について、アンケート調査時および面接依頼時に二重に確認した。日本福祉大学研究倫理コードに沿い、個人が特定できないように仮名や状況の変更を行う旨、調査時に説明し、同意を得た。さらに本調査法の特徴として個別性を排し一般化する方法論をとるものである。

調査結果と考察において、ライフヒストリー法に沿った面接データを、質的分析をTEM・TEAの手法を使って作図し分析した。手順として（1）等至点（Equifinality Point. EFP）多様な経験の径路がいったん収束する地点のことであり、本研究では時期区分 発病前後から治療・診断まで、その間の治療における出来事が生じた時期 患者会入会やスモン訴訟裁判開始・終結時、裁判に関わる社会活動時期 日常生活における家族の役割 結婚や就退職・進退学等人生上の重要な出来事・ライフイベント前後において設定し、4つの時期区分ごとに、以下（2）分岐点と（3）必須通過点を抽出し、かつその経過に関わった出来事や気持ちそして（4）社会的方向付けとガイダンスの要素を、論点に沿って話された言葉を切片化したのちコード化し、さらにカテゴライズし、図示された結果を考察・記述した。（2）分岐点（Bifurcation Point. BFP）人生の1つの選択によって各人の行為が多様に分かれていく地点のことであり、とくに様々な地域生活・社会生活参加の機会に際する選択においてスモン患者ゆえの特徴があった。（3）必須通過点（Obligatory Passage Point. OPP）論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない地点であり、スモン患者においては、家族関係をもとに、社会生活上の参加・活動の問題が生じ、社会サービス導入に特徴があった。（4）社会的方向づけとガイダンス保護（Social Direction (SD) & Social Guidanse (SG)) 社会的諸力によって、人生の選択肢が狭められる場合と広げられる場合、そこには社会のパワーが影響していると考えられることであり、社会的偏見やソーシャルサポートの組み立て方などについて、疾患としてのスモンの特徴があった。

第一研究

スモン患者調査による「介護福祉サービスと患者の生活」に関わる研究

16年度を中心にその利用実態を明らかにすると共に、家族を含めた患者の生活のQOLの向上に繋がるべく、介護や福祉等の社会サービス利用促進に至る知見を得て、その方策を模索することを目的とした。

A. 研究目的

19年間にわたるスモン患者の生活と福祉・介護サービスの受給状況について、とくに近年3年間14年～

B. 調査方法

毎年のスモン患者調査（介護）票にもとづき、量的

図1 受診者数の推移(1997~2016年)

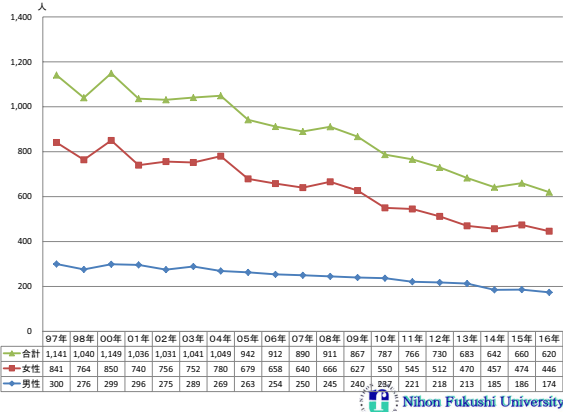


図4 要介護の状況推移

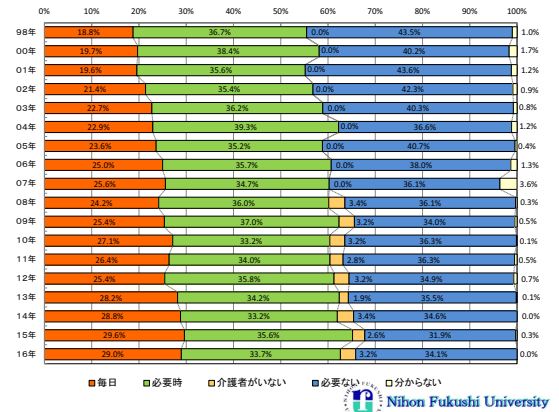


図2 2016年度性別

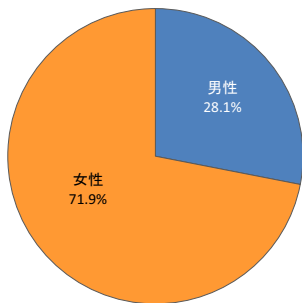


図5 最近5年間の療養状況

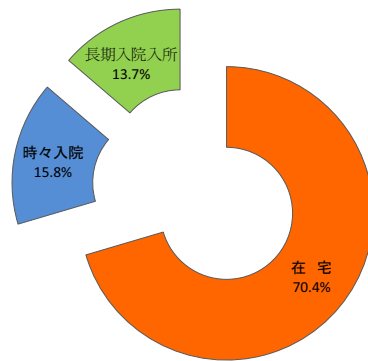
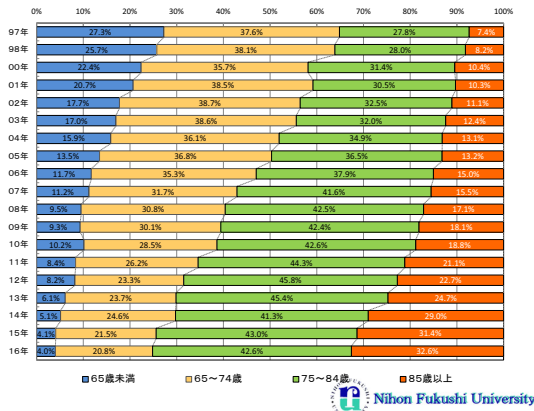


図3 年齢の推移



データを集計分析した。調査対象全体数は2000年の1,149名をピークに漸減し、ここ4年間は600名台で、本年は620名となった(図1)男女比では、15年度男性が3割を切ったことが特筆されたが、今年度も変わらず28.1%であった(図2)。

C. 調査結果

日本全体で超高齢社会が進む中で、受診者の平均年齢が昨年度79.5歳であったものが、本年度初めて80.3歳となった。とくに85歳以下の各年齢層が1年に1ポイント程度の減少であるが、85歳以上はここ4年間で7ポイント上昇している(図3)。

介護程度は19年前と比較すると、介護の必要がないものが4割強から34.1%に減少し、毎日必要が2割弱から29.0%3割弱に増加し、また介護者が必要だがいないというものがここ数年3%程度出てきた。要介護者の医療と介護を含めた生活の場の確保がより重要になってきている(図4)。その生活の場は、最近5年間の療養状況では、在宅中心が昨年度から7割を切り今年度は70.4%になった。時々入院15%、長期入院入所が14%であり、在宅以外の生活の場が両者とも漸増している(図5)。

また社会的活動では時々ないしは毎日でも外出する

図6 日常の活動性の推移

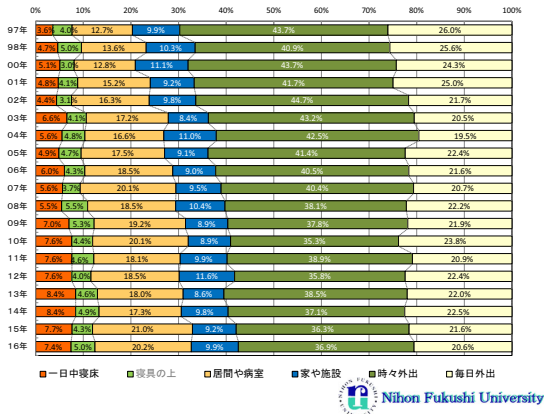


図9 主な介護者推移

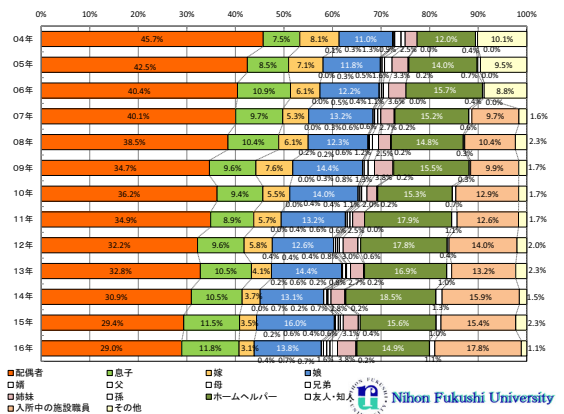


図7 満足度の推移

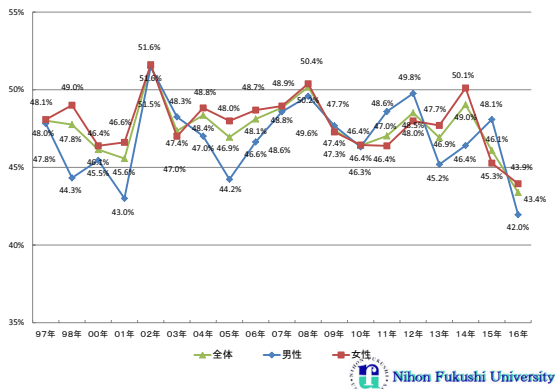


図10 2016年度の主な介護者

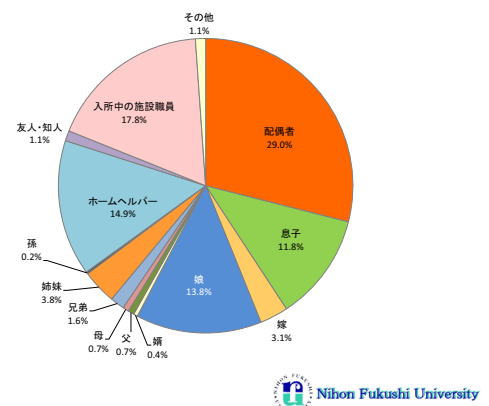
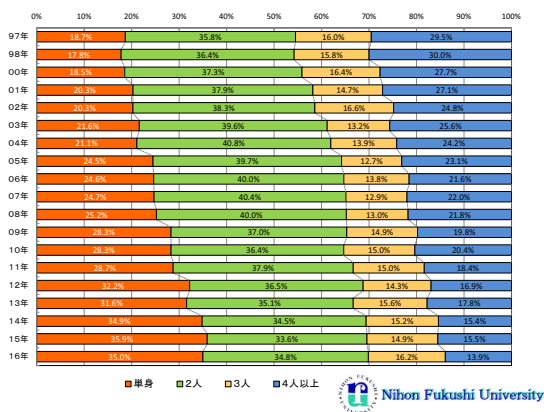


図8 世帯人数推移



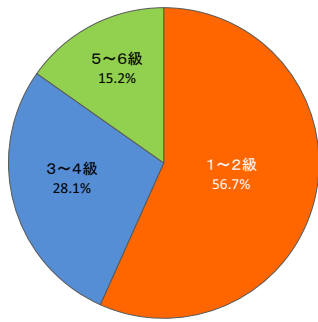
群は、19年前は7割あったものが、57.5%まで減少している。一方ベット上生活の群は、7.6%から12.4%に増加している(図6)。そうした暮らしの満足度は、19年間、満足とやや満足の群が、4割から5割の幅で満足度は安定していたが、しかしここ2年ほど低下傾向が目立つ。今年度はとくに女性に比して、割合とし

て3割を切った男性の満足度が42.0%と低下してきた(図7)。

世帯の形態は単身世帯が19年前18.7%から今年度調査では35.0%となり、2人世帯3人世帯は割合として変化なく、4人以上の世帯が29.5%から13.9%に減少した。また単身と2人世帯は合わせて5割であったものが、世帯人数として3人が2人に、2人が単身にと減ってきたと推察されるように、7割に迫るものになってきた(図8)。また主な介護者は過去13年間のデータであるが、配偶者が45.7%から29.0%に減少したのに比して、その分増加したのは、ホームヘルパー13.5%、入所中の施設職員17.8%というフォーマルな介護の担い手となってきている(図9)。今年度はとくに血縁・家族でないつながりが、35.0%をしめるようになったことが特筆される(図10)。

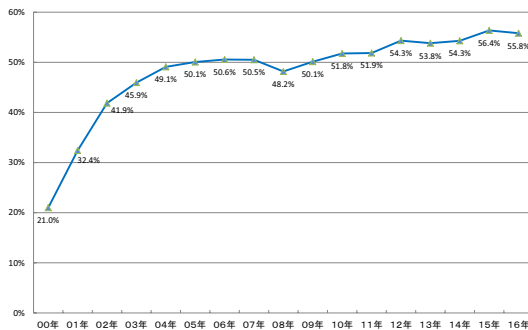
身体障害者手帳の所持率は例年と変わらず9割であるが、もともとスモン患者は発症後まもなくとって

図11 身体障害者手帳取得者



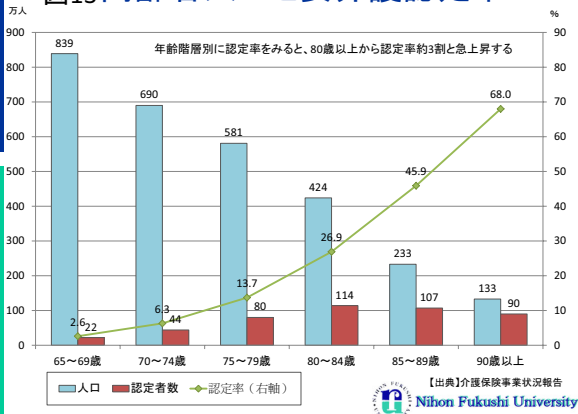
Nihon Fukushi University

図12 介護保険申請認定者推移



Nihon Fukushi University

図13 高齢者人口と要介護認定率



Nihon Fukushi University

る。しかし高齢化に伴い再申請したと推察できる方々も毎年10名程度あり、等級は1～2級の重度障害が今年度は56.7%であった。介護保険優先で、手帳との併用が認められにくい自治体の判断があり、問題となっている。社会福祉サービスにおける障害者手帳の利用が進んでいないことから、昨年度からの難病患者の障

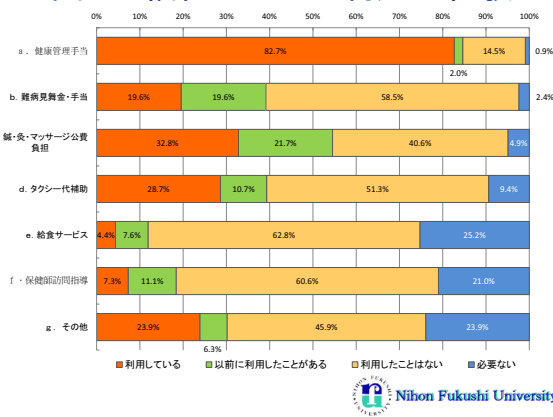
害認定の動きと介護保険との併給要求の制限の動きとをみていく必要がある(図11)。一方介護保険の申請・認定率は、本調査では55.8%と漸増している(図12)。

一方介護保険受給者全体に関して、国の介護保険事業状況報告によれば、80歳以上の要介護認定率は26.9%、85歳以上89歳未満で45.9%、90歳以上が68.0%であった(図13)。年齢階層別にみると80歳以上から、認定率が約3割と急上昇する。ところがスモン患者は80.3歳の平均年齢で、申請・認定率55.8%であり、はるかに高い申請率である。さらに全体の要介護度は、なだらかに増加しているが、要支援から要介護1の軽度者群が166%の増加で、要介護2・3は120%の増加、要介護4が減って89%、要介護5で105%と増加している。国全体としても軽い要介護度の増加が目立つ。

一方介護保険受給者全体に関して、国の介護保険事業状況報告によれば、80歳以上の要介護認定率は26.9%、85歳以上89歳未満で45.9%、90歳以上が68.0%であった(図13)。年齢階層別にみると80歳以上から、認定率が約3割と急上昇する。ところがスモン患者は80.3歳の平均年齢で、申請・認定率55.8%であり、はるかに高い申請率である。これに対して、スモン患者の要介護度は、要介護4～5最重度の方々が18.5%に対して、介護保険全体では24.3%となっている。またスモン患者の要支援1～2が32.0%に対して、増加しているはずの全体統計では、26.3%とスモン患者の介護認定が軽く出ている傾向がある。とくに今回の介護保険の改定で、要支援・要介護1・2での施設入所が制限されることとなったため、そうした不利益が地域包括ケア時代を迎えて、スモン患者の生活の場の選択に悪い影響を及ぼさないように留意しなければならない。

一方で要介護の程度について、スモン患者自身が妥当や高いとする評価が5割を越えている。介護保険のサービスを使っていない分、使えないと思っている分、そのように評価するのではないかと推察される。あきらめていないしは役に立つとは思わないという意味で使えないと思っている可能性がある。介護保険がスモン患者のニーズに合ったサービスが提示できている

図18 福祉サービス利用の経験



かどうかの吟味が必要である。

スモン患者さんにとって主要な福祉サービスは、健康管理手当が8割以上の利用で、鍼灸マッサージの公費負担制度が50%をやや上回る程度である(図18)。この利用率でいいのか、スモン患者さんの実際のニーズに合ったサービス供給の在り様などを考えていく必要がある。スモン患者さんが生活上の問題と感じている領域は19年前から医学上の問題があると答えた3割がいまや5割になろうとしている。その上昇につれて家族や介護に関する問題が増加してきたのが顕著である。医学的問題が家族や介護の問題をさらに大きくしていることがわかる。

D. 考察

調査対象の患者さんの平均年齢が80歳を越し、毎日または必要時に要介護状況になるグループが6割を超える中、主に在宅生活を送っているものが7割を占めている。急性期病院以外はみな居宅であり、身体・社会状況に合わせて居住環境を設定していくという地域包括ケアシステム体制下で、スモン患者さんたちは、在宅介護では主介護者の3割が、配偶者血縁親族ではなくなっている、また介護者がいない状況で在宅生活を営んでいるスモン患者の生活不安はますます大きくなっていると考えられる。しかし要介護認定では通常の高齢者よりも認定申請は進んでいるが、要介護度が軽く出る傾向があるために、十分なサービスが受けられていない可能性がある。さらに介護保険の利用基準に変更があり、要介護度が軽度の場合は介護保険の入所施

設に入所できなくなった。そのため要介護度が低く出るスモン患者が介護保険施設を利用しにくい状況が生まれている。

E. 結論

スモン患者のサービス利用について、介護保険制度の改訂や障害者制度との併用制限などの制度的利用抑制に結びつかないように、個別の事情に合わせたサービス供給体制の検討およびケアコーディネーションを行う必要がある。

第二研究

「スモン患者さんの闘病生活と社会サービスとの関係性」に関する調査研究

A. 研究目的

スモン患者の闘病と社会生活の関係について、発病からさかのぼって、患者家族の闘病と社会サービスを中心にした社会との相互関係性を歴史的に把握することで、スモン患者家族の人生/生活に、疾病/障害としてのスモンが与えた影響を構造化することを目的とする。さらに長年スモンが与えた患者・家族の社会生活への影響により、社会サービスの利用が抑制されている可能性とその闘病生活の改善への方策を模索する。

B. 研究方法

2014年度実施した「スモン患者の生活と福祉・介護サービスの受給状況とその課題」についての調査を実施し、ベースラインを設定した。

2015年度実施予定のインタビュー調査に協力の意思を示された方々のうち、当研究グループの実施可能な範囲で、再度調査協力をお願いし受諾していただいた15名を対象に、発病前から現在に至るまでの、ライフストーリー(当事者からみた人生の物語)法に準じた、当事者および家族への訪問インタビューを行った。その実施者は熟練した医療ソーシャルワーカーであり、本調査のためのオリエンテーションを受講したものである。

そして面接したデータの分析を、TEM・TEA(複

線径路・等至性モデル：Trajectory equifinality model) 法により実施した。TEM・TEAとは、人間の成長を、時間的変化と文化社会的文脈との関係の中で捉え、記述するための方法論的枠組みである。等至性 (Equifinality) という概念を発達の・文化的事象の心理学的研究に組み込もうとした Valsiner (2001) の考えに基づくものである (Valsiner & Sato, 2006)。(倫理面への配慮)

患者と家族に対する面接協力の意思については、アンケート調査時および面接依頼時に二重に確認した。また日本福祉大学研究倫理コードに沿い、個人が特定できないように仮名や状況の変更を行う旨、面談時に説明し同意を得た。さらに本調査法の特徴として、個別性を排し一般化する方法をとるものである。

C. TEM分析結果

(1) 等至点 (Equifinality Point. EFP) 多様な経路の径路がいったん収束する地点のことであり、本研究では発病前後から診断まで、その間の治療における出来事が生じた時期 患者会・スモン訴訟裁判開始・終結時、裁判に関わる社会活動時期 日常生活と家族の役割発揮の時期 結婚や就退職・進退学等人生上の重要な出来事・ライフイベント前後において設定し、シート項目を作成し、以下の論点に沿って話された言葉をコード化し、カテゴライズし、図示した結果を考察する。

(2) 分岐点 (Bifurcation Point. BFP) 人生の1つの選択によって各人の行為が多様に分かれていく地点のことであり、とくに様々な地域生活・社会生活参加の機会に際する選択においてスモン患者の特徴があった。例えば 入院退院・治療継続・変更するか否かの選択に関わる決断内容は、医療者との関係や患者どうしの関係、その根底には家族との関係や考え方に大きく影響を受けていた。 訴訟へのかかり方とらえ方は、訴訟の参加の時期や参加の意図の相違に影響を受けていた 患者の生活の変化を家族がどのように支えるか、その支え方によって患者家族の生活の在り方が影響を受けていた 人生上の出来事は、スモンであることと社会との関係性の認識によって、そのための行為はさまざまに分かれていっている。

(3) 必須通過点 (Obligatory Passage Point. OPP) 論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない地点であり、スモン患者さんにおいては、社会生活上の参加・活動の問題と社会サービス導入に特徴がある。 診断や退院の際の受け止めと医療者との制度的慣習の関係 ではスモン訴訟における受診証明の交渉であり、 では地域生活における人間関係のサポートと相反する偏見差別体験とであり、 ではスモン患者であることの肉体的社会的ハンディキャップが原因となる社会活動の制限や選択肢に現れている。

(4) 社会的方向づけとガイダンス保護 (Social Direction (SD) & Social Guidanse (SG)) 社会的諸力によって、人生の選択肢が狭められる場合と広げられる場合、そこには社会のパワーが影響し働いていると考えることであり、社会的偏見やそれらに対するソーシャルサポートの組み立て方などについて、疾患としてのスモンの特徴がある。 ではSDは原因不明な奇病に対する社会の目であり、SGは医療システムの中で患者としての役割期待とそれに沿えない事実 ではSDは社会のスモン訴訟集団としてのレッテルであり、反対にSGは患者集団としての高い凝集性であり、活発な患者会活動にあらわれる。 とでは根源にはSDはスモン患者であることに対する社会の目と偏見差別と当事者の内的偏見があり、さらにスモン症状の治癒困難な痛みとそのための社会的活動や参加の制限がある。またSGは検診や管理手当などの社会制度的補償と保障がベースに考えられるが、その点に言及したものはほとんどなかった。むしろより身近なスモン症状に対する医療や職場・家族のサポートをあげるものが多かった。さらに では、SDに影響されて家族・親族の結束を産み、SGが家族親族のサポートが得られない場合に、社会資源の利用が経済的困難や人間関係上の気兼ねを背景にしながらあらわれていた。また では結婚・出産・就労・進学などの人生上の決定事項に、スモンである事実を相手や社会がどのように反応したかについてコメントがあって、それを根拠にしてまた逆にバネにして様々なことが決定されている。さらにその反応がポジティブでもネガティブでも、闘病としての社会関係がつづいていくことが示されている。

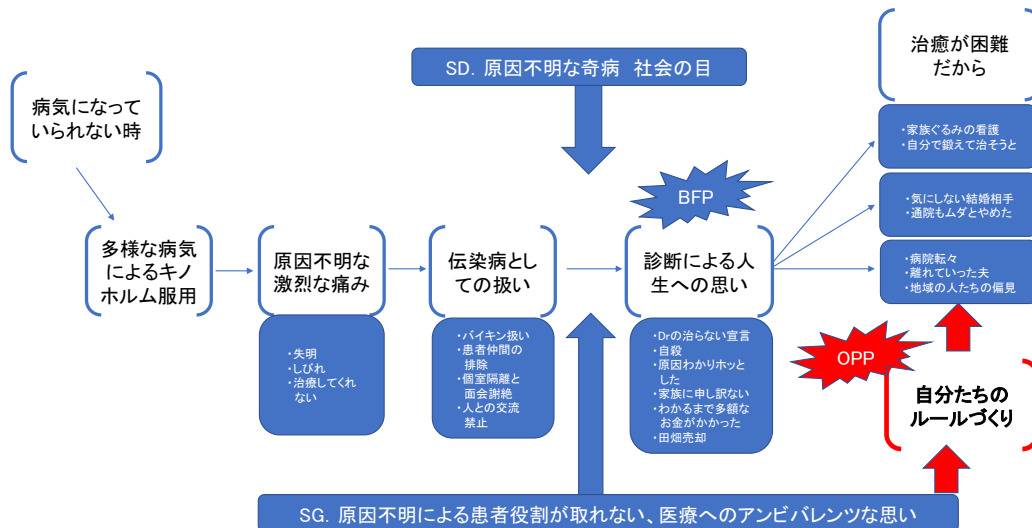


図2- 発病前後から診断、その後の医療との付き合い方

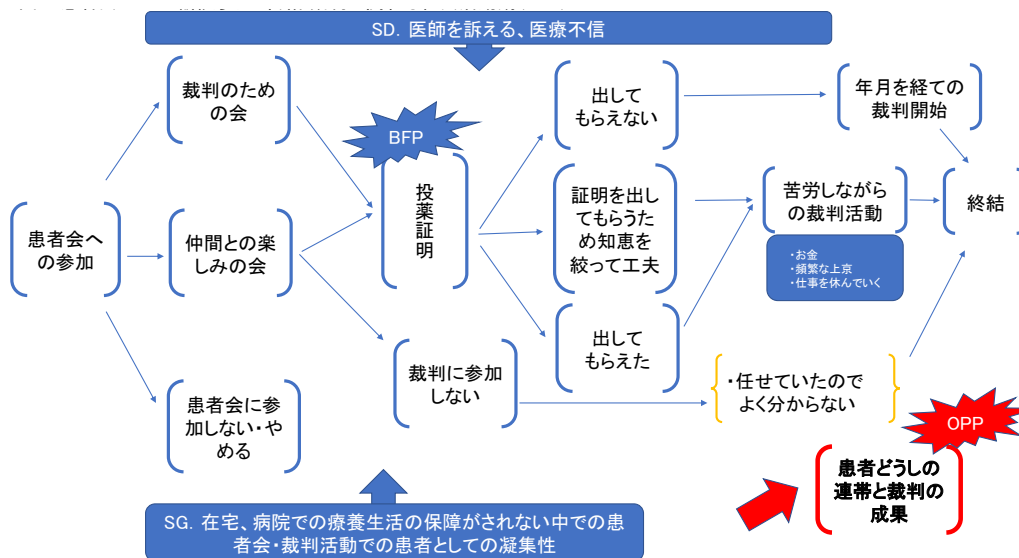


図2- スモン訴訟裁判開始・終結時、裁判に関わる社会活動時期

D. 考察

闘病生活/人生の時期ごとに4つに区分し、その人生行路の有り様を図示した。

スモン患者の人生と社会との関係においては、患者は原因不明で伝染や遺伝が取りざたされてきた。また原因不明まま深刻な症状を抱え、後に薬害と判明した医療への二重三重にアンビバレンスな思いを抱えてきた。その結果家族・親族で、地域社会の偏見や差別から身を守るように凝集性高く闘病してきた結果、自分たち内部で固まるルールづくりを行っていた。(図2-)

また患者会活動やスモン訴訟などの社会活動期では、社会的にも経済的にも療養生活が安定しない中で、仲間として情報元として患者会に参加したことで安定したことも多かった。しかし患者仲間の関係がうるさいとか世間にスモンであることを知られないために、患者会や訴訟から抜けるという決断をする人もいた。また医療を訴えることから始まる訴訟ではあるが、投葉証明を手に入れるという行為を通じて、医療と改めて対峙することでその印象や感情も関係性も変化した。また社会や医療に対する反感を患者どうしの連帯でしのいだということもあった(図2-)。

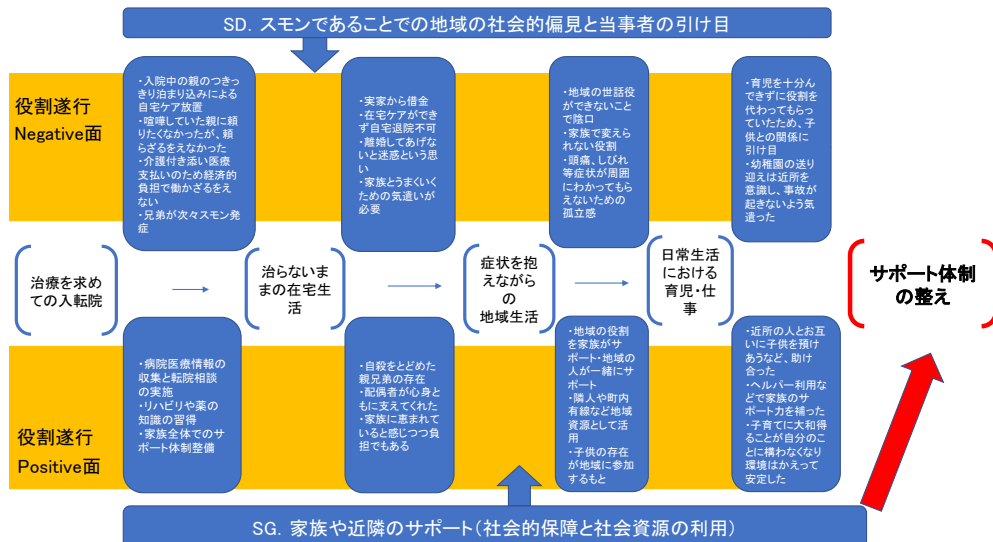


図 2- 日常生活の変化時と家族の役割

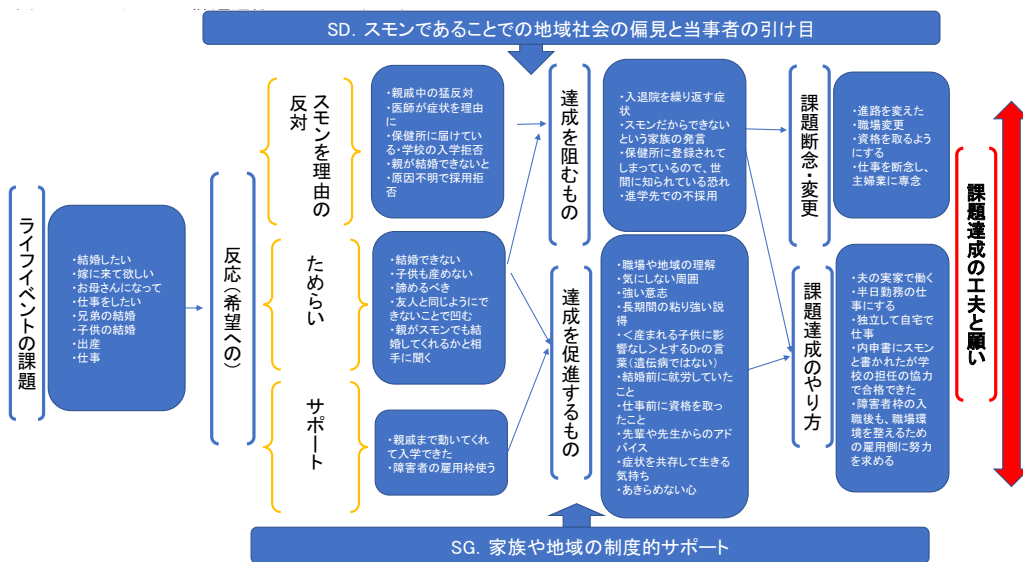


図 2- 結婚や就退職・進退学等人生上の重要な出来事前後の時期

スモン患者の生活は、入院治療を求めての入退院時期と治らないままの在宅生活の時期と症状を抱えながら地域生活の時期を経て、育児や仕事などの日常生活上の役割を果たしていくことと繋がっていた。スモンであることでの社会的偏見と当事者としての引け目に影響されて社会的活動や参加についてネガティブな役割遂行を行うことも、また家族や近隣のサポート資源に守られながら、ポジティブな役割を担うように行動することもあった。その結果日常生活上の役割遂行を行なったことは、独自のサポート体制や対処方法を編み出す経過でもあった。(図 2-)

結婚や出産、就労退職転職、進学等スモン患者にとって人生のイベント課題の達成は、自らがまた家族がスモンであることを意識した、また社会的にも意識させられた上での決断や達成方法を模索していくプロセスであった。肯定的にも否定的にもスモンであることでの社会や自分にとっての意味をもとに、多様なライフイベントの課題遂行とどのように折り合っていくのかについて考えていた(図 2-)。

E. 結論

スモン患者さんから学ぶ人生と闘病生活における社

会との関係性について整理できた。

- 1) 原因不明な奇病として遺伝病や伝染病が疑われた時期が長く、患者や家族の人間関係や社会関係が、社会の無理解や偏見や差別で深く損なわれてきた歴史がある。
- 2) 家族や親族が患者と同じ立場で当事者体験を得ていることが多く、戦後すぐの時代性・閉鎖的な地域性も相まって家族としての凝集性が高まった状態で闘病生活が行われていた。
- 3) 原因不明で治療法が見えない中で、激しい痛みや視覚障害、歩行障害の治療もままならず、仲間の死亡も続いた。入院し医療に身をゆだねてばかりも居られず、個室隔離など伝染病扱いをされることなどで、経済的にも苦しい時期が続き医療に安心して依存できない状況であった。
- 4) 多彩な疾患に対して処方されたキノフォームによる薬害・医原病であることが判明した時点で、医療に対する不信と依存のアンビバレンスな思いがより強くなった。そのために家族と共にまた患者同士で自分たちのルールづくりを始めた。
- 5) また社会的にはそうした思いを持ちつつ、患者会やスモン訴訟の社会的活動へと参加する人たちも多かった。患者同士で集うことは、仲間による精神的安定と楽しみと、または裁判のための情報交換とに目的が分かれた。
- 6) こうした活動は、社会に対して患者同士の連帯が築かれる源であり、苦勞しながらの手弁当の裁判活動を通じて、在宅でも病院でも療養生活の保障が為されない中で、その保障を求めて患者集団としての凝集性が高まった。
- 7) 裁判の個人的焦点は、投薬証明から始まる裁判開始の可能な状況を作ることであったが、その証明を出してもらうために、様々な医療との関係性の振り返りや工夫の伝授が患者間で行われた。またスモン患者であることを個人的に隠したい、またスモン患者集団としての差別を畏れて、また患者どうしとして連帯すること自体を好まないとする理由で、最初からまた途中から連帯活動をしない選択をする場合もあった。
- 8) 日常生活においては入院治療の局面から始まった

闘病生活は、肯定的にも否定的にも家族内での役割分担を変化させていくことをベースに、治らないままの在宅生活、症状を抱えながらの地域生活、育児や職場の日常対処を送っていることが分かった。

- 9) 人生の様々なライフイベントごとにスモンを理由としての反対、ためらい、社会的サポートがあり、それを乗り越えようとするときに、課題達成の阻害要因と促進要因が存在しており、その結果課題の断念や変更、課題達成のやり方の工夫等が語られた。
- 10) こうしたスモン患者の知見は、患者の理解を深め、社会的風化を抑止するものとなる。また今後の薬害患者への支援にも役立つと考える。例えば伝染病や遺伝病として考えられてきた歴史とその間の傷つき体験が、家族関係の特殊さを理解するものとなり、ひいては社会サービス利用が通常の高齢者より少ないとされるスモン患者・家族の理解にも繋がる。また高齢化が進む患者集団に対して社会サービス利用を促進するための方法論をたてることに寄与すると思われる。

分岐点 (Bifurcation Point. BFP) は人生の1つの選択によって各人の行為が多様に分かれていく地点のことであり、ここでは原因不明による伝染病扱いから診断時点での入院継続か退院や治療中断・変更に至る医療とのつきあい方や患者の決断内容が多彩となる。その選択に影響する要素は、医療者や患者どうしの関係性、さらにその背景には家族への配慮や考え方・意向にも大きな影響をうけ、入退院や治療の受け方の形式が多彩になっていた。

必須通過点 (Obligatory Passage Point. OPP) は論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない地点であり、診断不明で伝染病扱いなどに伴う制度的慣習的態度に対する患者や家族の思いにあらわれる関係性、医療とのつきあい方を決める際の退院の意味付けや受け止め方が形成される場面が多彩に語られた。

社会的方向づけとガイダンス保護 (Social Direction (SD) & Social Guidanse (SG)) は、社会的諸力によって、人生の選択肢が狭められる場合と広げられる場合、そこには社会のパワーが影響し働いていると考える。

疾患としてのスモンは、社会的偏見への対応やソーシャルサポートの考え方について特徴がある。SD は原因不明な奇病や伝染病の疑いに伴う社会の目への対応であり、SG は医療システムが期待する患者としての役割遂行具合に対して、原因も治療の効果も不明、また医療によってスモンになった薬害として、医療への不信のために沿えない事実にあった。またそれでもなお医療者に感謝し良い関係を保っている場合もあった。

参考文献 安田裕子，サトウタツヤ（2012）『TEMでわかる人生の径路 質的研究の新展開』誠信書房