

筋萎縮症（SMA）の臨床・疫学調査. 日本人類遺伝学会第 57 回大会, 2012. 10. 26, 東京.

- 4) 荒川玲子、青木亮子、相楽有規子、浦野真理、松尾真理、斎藤加代子. 遺伝性神経筋疾患の治療を目指した妊娠初期絨毛の性質についての検討. 日本人類遺伝学会第 57 回大会, 2012. 10. 26, 東京.
- 5) 近藤恵里、斎藤加代子. 小児神経筋疾患の遺伝医学. 日本人類遺伝学会第 57 回大会, 2012. 10. 27, 東京.
- 6) 久保祐二、相楽有規子、森田光哉、中野今治、斎藤加代子. 成人発症の脊髄性筋萎縮症における SMN 遺伝子コピー数の解析. 日本人類遺伝学会第 57 回大会, 2012. 10. 27, 東京.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

患者報告型アウトカムにおける一人称的 QOL
—オープン・システムとしての当事者支援とその可能性—
研究分担者 佐藤 達哉 立命館大学文学部 人文学科

研究要旨

本研究は、まず既存の QOL 概念とその尺度に関する課題、とりわけ構成概念を本質主義的に捉え直すことにより生じる弊害を整理し、QOL 概念をオープン・システムとして、一人称的観点から捉えることを提案した。さらにその実践例として、項目自己生成型 QOL 尺度である SEIQOL を用いた、難病患者の QOL 調査とその応用研究を報告する。SEIQOL は、調査対象者の一人称的な語りを基調とした QOL であり、評価基準に当事者の経験や価値観、環境などを反映することができる。これらの結果から、当事者の QOL は病態のみならず周囲の他者や環境の変化と相互に関連しており、当事者の QOL に関連する領域やその意味づけが変容していることが明らかになった。この QOL のダイナミクスは、当事者のライフを社会的に構成された「患者像」から、「病いとともにある生(生命・人生・生活)」への認識論的な転換の重要性を示唆している。患者報告型アウトカムとして SEIQOL は、当事者の一人称的視点をアウトカム指標に反映されるだけでなく、当事者の生に寄り添う支援の在り方を提供する。最後にオープン・システムとしての QOL の視点から、「WE ARE HERE: 難病患者情報登録センター」の有用性と発展可能性について述べた。

共同研究者

赤阪麻由（立命館大学大学院文学研究科）

福田茉莉（岡山大学大学院社会文化科学研究科）

A. 研究目的：構成概念の測定をめぐる問題

1. QOL の何が問題か

クオリティ (Quality=多くの場合、質と訳される) を測定するというのは、字義からすると矛盾以外の何ものでもない。しかし、そのようなことは実際に行われており、QOL の数値は、それ自体として重宝されるだけでなく、医療経済学などでも用いられることがあり、医療資源配分の議論の参考にされることもある。さて、QOL の数値化のなかで驚かされるのは、マイナスになる QOL というものである。QOL においては、死を 0、完全もしくは理想的な健康状態を 1 とした上で様々な状態の QOL を数値化するのであるから、定義から言ってもマイナスはあり得ないはずである。死んだ方がマシ、死にたいくらい苦しい、という表現は存在するが、そ

れはあくまで生者の言葉であり、それを文字通りにとってマイナスの QOL もあり得るとする態度はおそらく不誠実だろう。

このことを含めて本稿では、QOL なるものについて、数値化の手続きという観点からいくつかのことを考えていく。QOL の“Q”はクオリティ(=質)であり、数値化になじみにくいと考えられるが、心理測定学が蓄積していた数値化の技術を援用することで、現実には数値化が行われている。ここで重要なことは、数値化は量化ではないということである。数字にしていることで、量として扱おうとしているだけであり、量ではないのである。ここでは、数値化の問題の最たるものは、結果の単純な一次元化であると主張しておきたい。数字の一次元性こそが、功利主義との結びつきを根底で支えており、指標としての QOL が医療経済学に回収され、時にはマイナスの QOL が重宝される根源である。

また、QOL に限ったことではないが、数値化を行うことでその指標が信頼にたる妥当な測定と

して認められるべきだという主張があるが、そこにはどのような根拠があるのだろうか。QOLに関する多くの書籍・論文では、数値化されたQOLの使用方法については書かれているし、それが使用された研究は多く紹介されているが、その前提はあまり書かれていないように見受けられる。そこで以下本稿では、数値化を支えるメカニズム・システムを検討していくことにする。

2. LIFE という魅力的で粗雑な概念

QOL とは何か。このような場合、たいてい日本語に置き換えることで意味を捉えようとすべきなのであるが、まず日本語に訳すことが難しい。“Quality” は質である。これは単純に置き換えられる。したがって「Life の質」となる。そして、この Life を訳すのが難しいのである。

簡単に言うことが許されるなら、日本語で「生命」「生活」「人生」で表すことが、Life という英単語で表されていることが分かる。ここで、サピア＝ウォーフ仮説を援用して考えてみると、言語は必要に応じて分化するものであるし、また言語の分化が私たちの認識に影響するということが考えられるから、Life であれ何であれ、一言で言えるということはその表現すべき事象について差異の認識と表現に価値をおかないということになる。

QOL なるものが、最近の日本では日本語に訳されず、また、カタカナ表記もされずアルファベット表記で流通していることは、そのこと自体が反省的に捉えられなければならない。日本語にすると、LIFE の持つ魅力的で豊かな意味が損なわれてしまうから、という美しい解釈もよいが、学者たちの知的怠慢の可能性もある。また、LIFE という概念があまりに広義すぎる概念であり、訳しきれないという冷たい解釈もできるだろう。LIFE という概念は大ざっぱである、ということだ。

このように曖昧な QOL の L (Life) であるが、このライフが「生命」の意味で解され（そう訳されている）領域が少なくとも二つある。一つ

は新生児医療の領域であり、もう一つが医療経済学における費用効用分析である（質調整生存年）。前者については櫻井(2010)が二つの例を出しているので煩を厭わずここでも見ておこう。

アメリカの小児科医のシャウ(1977)が QOL 診療基準を提案したが、それは下記の式で表されるという。“QOL = 「天から与えられた身体的・知的資質」 × (「家族：家庭」 + 「社会によって与えられるその児への援助)」”。従属変数たる QOL が何を意味するのか、生活なのか、生命なのか、分かりづらくはあるが、新生児は生活を殆どしていないという逆説的な理由もあり、生命と訳され理解されることが多い。エンゲルハート(1986=1989)が提案した、QOL に新生児の現在の状態と将来の時間を取り込んだ以下のような公式では、QOL が生命の質を表していることは比較的明確となる。“恩恵 (benefit) の義務の強さ = (成功の確率 × QOL (生命の質) × 生命の長さ) ÷ 費用”。この式において QOL は、被説明変数たる恩恵 (benefit) の義務の強さに影響する説明変数となっており、QOL が「生命」の質と訳されているのである。ただし、新生児医療に関するこの問題は他に委ね、私たちは新生児医療の問題からは距離をとり、むしろ、概念を測定するとは何か、ということに歩を進めていきたいと思う。

3. 概念とその測定の乖離 理性・知能を対象化する道

人間の性質に関する何ごとかを概念化することと、その測定は異なるものである。また、人間の性質を概念化することも、その測定方法の整備も、それぞれ異なる歴史的な文脈の上で社会的に構成されてきたものであることにも留意しなければならない。

魂 (spirit) に変わって心 (Mind) に焦点があてられ始めたのは、中世から近代へと移行する時期のことである。何が善で何が悪かという基準を—それまでの宗教的権威と独立に—人間がその理性に基づき、あるいは経験に基づき形

成していける時代の到来は、それがヨーロッパという地域限定的なものであったとしても、人類史上に意味をなすものであっただろう。

暗黒な中世という時代を揶揄するエピソードにウマの歯の問題がある。19世紀から20世紀にかけて活躍した動物学者 Richard Hertwig が中世の動物学を評することには、中世の学者は「ウマの歯が何本あるか」ということをたびたび激論の的としたが、その1人でも実際にウマの口をのぞいてみるのがなかった、のだという（小川、1964による）。シジエック（1999）によれば、近代以前においては「汝の眼ではなく、我が言葉を信ぜよ」という規範が強く働いていたからである。

このような時代を克服すべく、一六、一七世紀のヨーロッパでは、理性が光となり、経験が祝福される風潮が現れた。つまり、理性を／で考えることは近代ヨーロッパ哲学の注目すべき特徴的な出来事であったが、やがて心理学という領域が哲学から独立を始めようとする、理性を人間の性質の一部として扱い対象として扱おうとする動きが出てきた。一八世紀になって、心理学を一つの学問体系として位置づける動きが出てくる。特にヴォルフが一八世紀前半に相次いで世に問うた『合理的心理学』と『経験的心理学』の影響は大きかった。ヴォルフにおいて経験心理学は「人が人について経験を通して認識するもの」と関わるもので、合理的心理学は「人が人について経験を通して認識するものについて、その根拠を心の本質および本性のうちに示す」ものであるとされた。心理学を合理的とそうでないものに分けることは新しい考えであり、それが『経験心理学』という名称になったことも新しかった。ヴォルフにおいて一実存としての魂ではなく一思惟や表象の主体としての心扱う姿勢、心理を観察によって理解する姿勢が初めて示されたのであり、学範（ディシプリン）としての心理学の成立を先取りしていたとも考えられている。また欲求と忌避を計

算によって明らかにするプログラムとしての心理測定法（psychometria）についても取り扱われているという（小田部、2007）。

一九世紀、ダーウィンが進化論を唱えると、人間と動物に様々な連続性を見る見方が登場した。特にダーウィンの友人の比較解剖学者ローネズは進化論的な視点から人間と動物の行動を検討する比較心理学（comparative psychology）を創始し研究を行った。彼は逸話収集と分析を行い、人間と動物の知能の連続性を強調したのだが、その時に「低次の動物に現われたことを記す際に理性（reason）という語を使うのはいくぶん異様に聞こえるであろうから、私はこうした場合にはしばしば知能という語を代わりに用いることにしたい」（Romanes, 1882, p. 14）と述べていた。理性は人間だけのものだという当時の雰囲気は伝わってくるし、知能は動物と人間に共通の知的能力だという意味になっていったことが分かる。

つまり、人間のなかに知能・知性や性格という概念をあてはめて人間を理解するようになるのは理性主義よりもさらに最近のことなのである。しかも理性とは異なり知能や性格の場合は個人差という概念とも不可分であった。ここでは心理概念の生成史を扱うわけではないので詳述はしないが、個人差が脚光を浴びたのは産業が人を必要とする時代のことであり、その個人差を測定しようとしたのは心理学が近代化した一九世紀中葉以降の出来事である（この意味で近代産業社会と心理学は完全な共犯関係である）。こうしたなか一九世紀末から心理学という新しい学範（ディシプリン）に身を投じたアルフレッド・ビネがテオドール・シモンと共に開発した知能検査が20世紀初頭に完成し、画期をなしたのである（1905）。

4. 知能検査は何を測定したのか 知能検査と知能指数（IQ）の間の溝

知能検査のアイディアはキャテルのメンタル・テスト（1890）に遡るが、そこでは感覚・知

覚の個人差が重視されていた。メンタル・テストは不首尾に終わった。なぜビネの知能検査は成功したのか、それは一般的な知能を探究するというよりは、具体的な場における能力の発現を前提にして、知能検査を開発したからである（Binet, 1905）。ビネは知能に関して、単なる感覚や知覚のテストではなく、思考のような高次の心理プロセスを把握すべきだと考えていた。さらに彼はフランスの初等教育において集団授業に馴染まない生徒を選別するための有効な検査の作成を試みていた。ビネの知能検査は、「年齢による知的水準の違い」に着目したことにより成功した。年齢という時間の尺度（あるいは成長の尺度）をうまく外的な参照点として置くことにしたのである。ビネらは1908年に改訂版を作成するが、そこで年齢尺度という考え方が作られた。この知能検査では、どの問題に答えられたら何歳レベル、ということが予めの調査によって決定されているのである（年齢尺度）。目の前にいる子どもが何歳レベルの問題に答えられた、何歳レベルの問題には答えられなかった、ということを知ることによって、個々人の結果が知能の年齢水準として表されることになったのである。これを精神年齢（Mental age）と呼ぶ。そして、その精神年齢を実際の年齢（生活年齢あるいは実年齢）と比較するのである。知能の年齢水準（精神年齢）が生活年齢と一致すればその子は標準的、生活年齢が精神年齢より低ければ遅れがある、と判断された。ビネは、2歳以上のズレを、介入の必要な遅滞レベルであると考えた。

ところが、2歳のズレ（遅れ）といっても、その子が何歳であるかによって意味は異なる。そこでドイツの心理学者シュテルンが「生活年齢÷精神年齢」によって結果を表現しようと提案した。これこそが知能指数である。この結果表記を実用的な検査に取り入れたのがアメリカのターマンである。ターマンはビネ＝シモン検査のアメリカにおける改訂版を作り（スタンフ

ォード＝ビネ式）、その際の結果表記に知能指数を取り入れたのである。なお、ターマンは知能の定義として「一定の方針を決め保持する傾向、意図する結果を達成するために目的を調整する能力、自己批判力」というビネの定義を採用していた。

知能指数の計算式は「生活年齢÷精神年齢」に100をかけて表現することになっており、平均は100である。この算出式は、比率による表現になったのだが、それと共に、単位が消えてしまったことにも注意が必要である。一次的で、かつ、大きい方が良いように思える数値が誕生したのである。知能指数はIQとして日本でも良く知られている。

ビネらの知能検査は、ビネの理論とビネの実用的関心の接点に成立したものだが、その成功は、知能を科学的に捉える道具が誕生したものとして歓迎された。心理測定学という心理学と統計学のアマルガム（合金）のような学問が成立するきっかけとなった。ただし、心理測定学という数値化や数字操作の規範は確立したのだが、その対象である知能の定義は人により様々であった。ビネは自分なりの知能の定義に基づいて研究を行い、アセスメントを作ったが、他の人が彼の定義を受け入れているかどうかは定かではない。むしろ他の定義に基づき、その測定を行っていた人もいただろう。知能に限らず、こうした概念については、定義は定義で行われており、その一方でそれを測ることを目的とした数値化は数値化として整合性を重視して行われている。その結果として、定義と測定には大きな乖離があると言っても決して言い過ぎではない。

さらに、知能検査を基盤にした心理測定学が成立することによって、様々な心理的概念を対象にした測定が可能であるように見えた。たとえば、性格検査は知能検査に少し遅れて成立した。その原型の一つは第一次世界大戦において、戦場神経症に陥りそうな兵士を除外するための

目的で作られたウッドワースらの「個人データシート」に求められる*1。そして、知能、性格に引き続いて大きな概念として用いられたのは（心理的）ストレスであり、多くの測定器具（道具）が作られることになったのである。

5. ストレスの測定：万人向けのストレス尺度は可能か

ストレスという概念は、生理学者のキャノンやセリエによって注目されたものである。セリエはラットを用いた実験を行い、個体を脅かすような有害な状況を作りだすと（寒さにさらす、外傷を与える、過度の運動、様々な薬物による中毒状態）、それぞれの有害要因に対して特異的な症状群（局所適応症候群）と、どの有害要因に対しても引き起こされる症状群が見られることを見いだした（Selye、1936）。後者（どの有害要因に対しても見られる症状群）は 1. 副腎皮質の肥大 2. 胸腺・全身のリンパ節の萎縮 3. 胃・十二指腸の出血や潰瘍、からなり、これをセリエは汎適応症候群（General Adaptation Syndrome）と名づけた。ストレスはその当時において機械工学の専門用語であり、「外力が物体に加わった場合の歪み・不均衡」という意味を持っていたが、セリエのこの論文以降、有害要因に対する生物の反応を示す用語として新しい意味を吹き込まれた。また、ストレスを引き起こす要因は、当初ストレッサーと呼ばれていたが、やがて、ストレスという語がストレッサーを意味するようになり、人間生活におけるストレス研究が盛んになっていった。

たとえばホームズとレイ（Holmes & Rache、

*1このことを性格研究から見ると、若干違った風景となる。すなわち数値化は遅れてきた性格研究法であったのである。1920年代にクレッチマーやユングなどにより性格の類型学が勃興しており、そこでは、面接による性格の把握こそが目指されており、それは決して数値化を目指す方向ではなかった。

1967) はストレスを「日常生活上の様々な変化に再適応するために必要な努力」として捉えた。彼らは、身の回りの出来事は、それがどのようなものであっても、何らかの再適応の努力を必要とするものと仮定し、様々な出来事の再適応の度合いについて標準的な尺度を構成した。それが社会的再適応評価尺度である（Holmes & Rache、1967）。これは「配偶者の死」を数値 100 とし、結婚を 50 とし、どの程度、生活の再構築（彼らの言葉では再適応）に影響があるか、を検討したものである（表 1）。この尺度は、多くの人に、この出来事がおきたらどうか？という

表1 社会的再適応評価尺度の項目例

配偶者の死亡	100
自分のケガや病氣	60
結婚	50
失業	47
夫婦の和解	45
家族の病氣	44
特別な業績	28
休暇	13
クリスマス	13

ことを問うことにより、標準的な重大度（マグニチュード）の値を提案するものである。日本人には、失業と夫婦の和解がほぼ同じ数値であるとか、クリスマスが項目として採用されていることについて、違和感をもつこともあるだろう。これは結婚を 50 とした時に他の出来事はどれくらいの大きさなのか、ということの人々に尋ねて得た数値の平均値により決定づけられている。そして、ストレスを評価される人は、多くの項目について、特定の時間内に経験したかどうかを答える。答えるのは自分の経験（家族が病気をしたとかクリスマスがあったとか）であるが、そのストレス度は事前調査によって割り当てられているものなのである。

ホームズらは、こうした出来事の標準的な数値を設定することによって、生活におけるストレス重症度を理解しようとし、精神疾患の説明変数としても用いることを考えていた。ストレ

スの値は、ここでも質の違いを数値化したものとして扱われている。日々遭遇する出来事について、単に数を数えるだけではない。重症度という質を加味した上で、どのような経験をしたのかを理解しなければ、その人の生活や精神疾患との関連をうまく予測出来ないというのが心理的ストレス論の基本的な考え方である。そして、重症度については本人の評価ではなく事前の調査で重みを予め決めておくのである。

6. QOL (Quality of Life)

さて、QOLには明確な定義はないことは既に述べてきたことだが、「良い生のあり方」を考えると、どのように意味を広く取るならば、プラトンの『国家』やアリストテレスの議論に遡ることができる。アリストテレスはその『ニコマコス倫理学』において、健康が幸福にとって重要だと指摘していたことから、健康関連 QOL (Health-related quality of life=HRQOL と略す場合もある)の源流として考えられている。

QOL が社会学や心理学において実証的研究として扱われるようになったのは20世紀になってからである。社会全体として、そこに生きる人々の QOL を考えるような志向を仮にマクロ QOL 研究、どのような社会であれ、個人の状態を基点にしてその個人の QOL を考えるような志向を仮にミクロ QOL 研究と呼ぶことにすれば、前者は社会インフラの指標を用いた QOL 研究を行うことになり、過去の任意の時代・任意の地域を対象とした QOL 研究も成立することになった。一方、後者（ミクロ QOL 研究）は、個人の状態をいかに的確に把握するかが重要になってくるから、心理測定学の技術をその根本に据える必要がでてきたのである。

QOL は生活全般にわたって考えるべきであるが、既に見てきたように、Life をどのように考えるのが明確ではない。したがって、領域を区切って考えることも十分ありうる。たとえば就労関連 QOL というように、職業生活をめぐる QOL という問題の立て方は不適切なものではな

い。就労状況の質は学校生活における質とはまた別物であろう。

医療の世界に目を移せば、QOL が重要な概念として取り上げられるようになってきていることに気づく。医療において QOL という概念が脚光を浴びてきた理由はどこにあるのか。それは患者立脚型のアウトカム評価の重要性、ということである。そしてまた、この患者立脚型アウトカムが医療経済学に接続することで、医療費配分の問題に一つの方策を提案できるということがある。福原(2002)は、HRQOLを「疾患や治療が、患者の主観的健康感（メンタルヘルス、活力、痛み、など）や、毎日行っている仕事、家事、社会活動にどのようなインパクトを与えているか、これを定量化したものである」と定義している。

HRQOLは、医療における結果・効果を完治・治癒以外に設定するという文脈で医療に登場した。その初期のものとしては医師・カルノフスキーによるガン患者を対象にした Performance Status scale (KPS)がある。パフォーマンスの状態という語が暗示するように、これは日常生活動作 (Activities of Daily Living; ADL)に焦点をあてた尺度であるが、医療のアウトカムとして用いるという発想による尺度であり、当時において斬新であり、またその内容はその後も色あせず今日においても用いられている。

なお、HRQOLは、大きくわけて日常生活動作を基盤とするものと主観的ウェルビーイング (subjective well-being; SWB)を基盤とするものがある。また、特定の疾患患者を対象とするものと、個別の疾患を超えた包括的なものがある。

さて、カルノフスキーの実践的試みと同時期に、QOLにも大きな影響を与えた世界保健機構 (WHO)による健康の定義が発表された。WHOは1948年の設立時に「世界保健機関憲章」を発表したが、その前文に健康の定義がなされているのである。“Health is a state of complete

physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.” 1951（昭和26）年に官報に掲載された訳は「完全な肉体的、精神的及び社会的福祉の状態であり、単に疾病又は病弱の存在しないことではない」となっている。well-beingは良くあることであり、現在の訳では良い状態（安寧な状態）となるだろうから、私なりに訳してみれば「単に疾病や虚弱がないというだけではなく、身体的、精神的そして社会的に完全に良い状態である」ことが健康だということになる。QOLを考えるにあたってはこの憲章の前段「単に疾病や虚弱がない」を強調するか、後段「身体的、精神的そして社会的に完全に良い状態」を強調するかで、ニュアンスが変わってくるのであるが、いずれにせよ、身体的疾病の欠如＝健康ではないという認識を広めるのに役立つという意味で、QOL概念に対する側面支援の意味があった。アメリカでは、1964年にジョンソン大統領が“Great Society”計画を発表。その中で、国民のQuality of Life向上を目指すと言ったことから、QOLという言葉が人口に膾炙したとされる。

QOLという概念は、このように徐々に社会に浸透し、それがまた医療を中心に新しい治療目標として組み込まれていくことになった。医療において重要になっているのが患者立脚型（patient-based）アウトカムという考え方である。医師の側から、治療がうまくいったかない、ということを見るだけではなく、患者側の主観的な安寧を重視しようということだからである。

Walters（2009）によれば、MEDLINEに採用されたのが1975年、Index Medicusに採用されたのが1977年である。また、社会学の分野において、『Sociological Abstracts』にQOLがカテゴリーとして登場したのは1979年であった。Walters（2009）によればQOLに関する論文は右肩上がりが増えており、2008年には3000件を

超えている。このように研究論文が増えたということは、学範（ディシプリン）としては喜ぶべきことではあるが、根本的な問題の理解が深まったということは意味していない。測定できるようになったという認識や、その測定なるものの手続きそのものに内在する諸問題も残されたままである。

概念と測定の乖離の問題とは別に、QOLについては以下のような論点もある。それはQOL尺度が何を捉えるのかという点である。本人の状態か環境（インフラ）なのか、本人の状態だとして、日常生活動作（ADL）的か主観的安寧（SWB）的なのか、本人の状態だとして、包括的か個別領域（疾病）単位なのか、本人の状態だとして、誰がどの立場から行うのか、などを挙げることができる。とりわけ、最後の問題は、本人が行えるならいいが、様々な事情でそれが不可能なときに誰がやるといいのか、ということである。役割名からいえば、本人、家族、医療関係者、の誰かが行うのだし、家族が行う場合には代理者と呼ぶことも可能となる。そして、代理者が行うことが可能なら、家族でも医療関係者でもない第三者が代理者となることも理屈の上からは不可能ではない。しかし、こうした回答者の属性は単なる役割で理解するのではなく、「人称」という観点（渡邊・佐藤、1994）から整理するならば、家族以外の代理人は三人称的回答者であろう。すなわち、一人称的回答者（患者本人）、二人称的回答者（家族など患者の親しい関係者）、三人称的回答者（医療関係者、専門的代理人）と整理しておくことができるのである。

一人称的QOLは、私のQOL、ということである。私が幸せなら幸せ、ということも可能である。二人称というの、あなたの、ということだが、特定の関係にある人同士のうちの一人が評定するということである。あなたのことをよく知っている私があなたの幸せを評価してあげる、という感じである。三人称的というの、外在的視点から行い、しかもその人の状態を見ている

といいながら、測定される人そのものが対象になっているといいながら、他者との比較によって成り立つものである。本人は幸せそうだけど、他の人たちと比較すると不幸だから不幸せと評価しておこう、というようなことがおきるのだ。

7. QOL ; その測定が意味すること

心、知能、性格、ストレス、QOL。私たちはこれらのコトバがある世界に住んでいるので、こうした概念で表す内容が、普遍的に存在してきたかのように思ってしまう。しかし、現実とは逆で、こうしたコトバで対象化する必要のある事柄は、様々な事情でそれが必要とされる時空で誕生してきたと理解するべきなのである。

逆のことを考えて見よう。なぜQOLは19世紀末ではない、特定の時期に主題化されたのか、ということを考えてみる必要がある。そして、このことは測定ということに関しても同様である。知能検査の成立を機に成熟した心理学で行われる測定を心理学的測定と限定的に呼ぶことがあるが、こうした測定を可能にした思想やそれを支える技術（テクニク）自体の進展が20世紀以降の知能・性格検査の開発とほぼ同時に起こっていることには注意が必要である。心(Mind)が魂(Soul)とは異なるものであると認識されたとき、そこに心理学的測定はなかった。知能・性格が概念として生成されたとき、それは測定されるものとして立ち現れ、測定することによって知能や性格を「実在化」させた*。それを支えたのが心理測定というテクニクである。そして、ひとたび心理測定というジャンルが成立した後には、ストレスやQOLなどの概念が必要とされたときに、基本的な技術として測定してみせたのである。QOLも、それが何であるのかの定義をスキップして、測定のスキームに持って行くことができたのである。この測定スキームこそが心理学的測定のパラダイム(Psychometrics)である。

QOLはそれが社会的に有用な概念として立ち上がった時には、それが何であれ、測定に有用

な心理的測定法が既に存在していたのであり、QOL研究者は心理測定学の知見を利用した。逆に言えば、QOLとはこの方法論が新に適用される有望なフィールドとして期待されるという側面もあった。心理測定学はその延命のために新しい測定対象を常に必要としているのである。QOLの測定、もしくは、数値化の背景とプロセスについては松田(2004)が端的に表現しているのでご参照いただきたい。

心理測定学は、人間の心理的要素の一部を「変数」という形で切り取り、数値として得たデータに様々な統計手法を施すものである。知能であれQOLであれ、変数に落とし込まれて、人間としてではなく変数として理解するのが心理測定学である。したがってそこで得られた数値というのは、人間全体を表すものではないことはもちろんのこと、本来なら価値づけできないことを、数字という道具を使うことによって一次的に表したものにすぎない、ということになる。こうした、心理的（というか実体のないというか）測定と、仮にも物質的に存在するもの長さや重さの測定は、自ずと違った手続きになるはずだ。しかし、測定という語で言い表してラップをかけてしまうと、その差異よりも、共通性の方に目を奪われてしまう。さらに操作的定義という概念の誕生は、物理学にとっては謙虚な出来事だったかもしれないが、心理学などにとってはむしろ傲慢な出来事であった。

QOLの測定やそれに基づいた研究は心理測定学(psychometrics)に全幅の信頼を寄せると宣言することで成り立っている(松田, 2004)。しかし、「一日の長のある」などと持ち上げられたところで、その歴史は世紀転換点の知能検査に遡る程度のことであり、その「一日の長」の実際を詳しく検討する必要があるのは言うまでもない。だが、このことについては拙著『IQを問う』(サトウ, 2006)などを参照してもらうことにして、QOLの測定の実態こそを見ていこう。

8. 健康に関連するQOLとその内容

以下では、医療や看護に関連するQOLとして、HRQOLを中心に考えていく。先述のとおり、HRQOLを構成する基本的な構成要素は「主観的なウェルビーイング」(subjective well being)と「日常生活機能」(functioning)の二つであり、「疾患や治療が、患者の主観的健康感（メンタルヘルス、活力、痛み、など）や、毎日行っている仕事、家事、社会活動にどのようなインパクトを与えているか、これを定量化したものである」と定義されている(福原、2002)。

HRQOLの指標には、大きく分けると包括的尺度と特異的尺度（特殊疾患尺度）がある。前者は疾患や健康状態にかかわらず、その人の全体的なQOLを捉えようとするものであり、後者は個別の疾患における患者のQOLを捉えようとするものである。前者、つまり、包括的尺度は、病人（それがどのようなものであっても）と健康人のQOLを連続したものとして捉えようとするものであり、1)健康プロファイル型尺度と2)選好に基づく尺度とがある。

健康プロファイル型の尺度は疾病重大度プロフィール(Sickness Impact Profile; SIP)やShort-Form-36 Health Survey (SF-36)に代表されるもので、いくつかの次元についてQOLを把握することができる(Ware and Sherbourne, 1992; 福原・鈴嶋、2004)。SF-36の場合は8次元(ただし、6次元のものもあり、一次元の効用値も開発されている)のプロフィールを描くことができる(表2)。

表2 SF-36の低位尺度

身体機能 (Physical functioning)PF
日常役割機能(身体)(Role physical)RP
身体の痛み (Bodily pain)BP
社会生活機能 (Social functioning)SF
全体的健康感(General health perceptions)GH
活力 (Vitality)VT
日常役割機能(精神)(Role emotional)RE
心の健康 (Mental health)MH

このほかにも、疾病(Sickness)の影響を行動に基づいて計測する尺度であるSIPがあり、この尺度は社会的交互作用、栄養摂取、余暇活動

など14のカテゴリーについて、機能不全が起きているかどうかを行動レベルで把握する。また、世界保健機構(WHO)が開発したWHOQOLなども有名である(100項目版と短縮版がある)。

選好に基づく尺度は価値付け型尺度、効用型尺度などとも呼ばれ、HRQOLを一次元の効用値という概念(最悪値が0、最良値が1など)として測定する方法である。死がゼロ、最高の状態が1であるとして、その一次元の間に様々な健康状態を位置づけるのだ。つまり、QOLの状態を0~1の間の数値に置き換えることが可能となる。こうしたことにより複数の健康状態をその具体的な状態ではなく、効用値を見ることによって比較することが可能になるのである。選好に基づく尺度としてはユーロQOLや健康効用インデックス(Health Utilities Index; HUI)などがある。

9. 健康関連QOLと医療経済学

なお、HRQOLの特徴は、単にその内容が「健康に関連」していることだけにあるわけではない。選好に基づく尺度によって算出された効用値が質調整生存年(QALY)に組み込まれ、その数値がさらに医療経済学における費用効用分析に使用され、財の分配に関する意思決定に接続しているところにこそHRQOLの特殊性がある。このことは、本来、QOLの多様な側面をみる健康プロファイル型尺度の包括的尺度として開発されたSF-36が、単一次元の効用値を算出できるように改変された、ということからも理解できる。SF-36はそもそも8つの次元でQOLを把握するものであったが、SF-6Dに至っては6次元(身体機能・日常役割機能・社会生活機能・身体の痛み・心の健康・活力)に圧縮され(Brazier他、2002)、スタンダード・ギャンプリング法によって効用値が推定された。QOLの多様性への理解より、効用値による一次元の把握を目指すのは、医療経済学との接続を重視するからに他ならない。

さて、医療経済学に組み込まれ使われる数値

は、功利主義に基づいて使われることが多い。たとえ使っている人が正当だと主張しているからといって手放しで信用するわけにはいかない。では何が問題になりうるのか。この数値の基礎は心理測定学というテクニックに依拠しているのであるから、そこを丁寧に見ておく必要があるだろう。また、心理測定学に基づく数値が政策に影響を与えて個人のLifeを蹂躪したということについては、優生劣廃(eugenics)政策に接続した知能検査の例をただちに思い起こすことができる。知能検査の結果の数値によって、ある一定以下の数値のものは劣った知能だとされ（量から質への転換）、移民排除や断種強制が行われた歴史である。知能検査は人間の性質のうちの知能という側面のみの特化した数値化を行った。そして測定（数値化）を客観性・科学性の担保として見なし、測定に基づく評価を神聖視し、優生劣廃的な政策を実行した。HRQOLはLifeそのものの質を数値化するというのであるから、もし、それが人を蹂躪する方向に使われたら破壊力は知能検査の比ではないことは、容易に想像できる。

10. 死よりも低いQOL

ユーロ QOL と呼ばれている測定法にはマイナスの QOL が存在する。この QOL の場合には「死亡を 0、完全な健康を 1 とした間隔尺度上で表された QOL スコア（効用値）に換算することができる」ことが謳われており、ある特定の条件下ではマイナスの数値を示す QOL、つまり死よりも低い QOL が想定されている。

ユーロ QOL は 1990 年に開発された手法で、健康状態を 5 つの項目に分けて評価する 5 項目法（EuroQoL- 5 dimension; EQ-5D）と視覚尺度（visual analogue scale, 以下 VAS と略す）による評価の 2 つから構成されている。その目指すところは、単純な項目で QOL を把握することであり、単純な項目で少ない項目数だからこそ、様々な状態の人たちの QOL 測定が可能になるというのがユーロ QOL の基本的なポリシーである。

5 項目とは、移動、身の回りの管理、普段の活動、痛み／不快感、不安／ふさぎ込みであり、回答者は表 3 のような形式の質問に答えることが求

表3 EuroQoL(EQ-5D)日本語版における5つの次元と3水準の表現

移動の程度	1 私は歩き回るのに問題はない 2 私は歩き回るのにいくらか問題がある 3 私はベッド(床)に寝たきりである
身の回りの管理	1 私は身の回りの管理に問題はない 2 私は洗面や着替えを自分でするのいくらか問題がある 3 私は洗面や着替えを自分でできない
ふだんの活動(例: 仕事、勉強、家事、家族・余暇活動)	1 私はふだんの活動を行うのに問題はない 2 私はふだんの活動を行うのいくらか問題がある 3 私はふだんの活動を行うことができない
痛み／不快感	1 私は痛みや不快感はない 2 私は中程度の痛みや不快感がある 3 私はひどい痛みや不快感がある
不安／ふさぎ込み	1 私は不安でもふさぎ込んでいない 2 私は中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる 3 私はひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

められる。こうした 5 項目で判断することは乱暴であり拙速だという批判もありえるが、医療全体が対象にする様々な状態について考慮するならば、むしろ個別の状態（骨折、目が見えない、運動神経が完全に麻痺して筋肉が動かない）などを尋ねるよりも、包括的な項目に答える方が汎用性を確保できるという思想（志向か？嗜好か？）があり、こうした方向性に一定の価値があることは否定できない。ちょうど、生理学者・セリエが個別の疾患状態の根底にあるものを見ようとしてストレスという概念を発見・創案したのと同じように、個別の疾患状態にはとらわれずに健康状態を包括的に捉えようとするのがユーロ QOL の根本的思想なのだろう。

EQ-5D において回答者は各項目別に 3 段階尺度で回答を求められる。3 段階には、1, 2, 3 という数値が割り当てられているから一多くの尺度がそうしているようにこれらの数値を単純に加算するかぎり、マイナスの数値になるわけがない。5 つの項目の回答値を、単純に合計して他者と比較をするというのが、普通の心理測定法である。たとえば、移動、身の回りの管理、普段の活動、痛み／不快感、不安／ふさぎ込みの全てについて、全く問題が無い場合には、

全ての項目に1と回答することになる。一方で、全ての項目に問題を抱えているとするなら、全ての項目に3と回答することになる。前者は1+1+1+1+1=5、後者は3+3+3+3+3=15というように計算するのが、単純化した計算方法である。しかしEQ-5Dにおいては、そうした単純な加算は行わず、回答パターンをQOL 効用(Utility)値に換算するという作業がなされることになる。これは、EQ-5Dで表現されるいくつかの状態について、それがどれくらいの好ましきなのかをタイム・トレード・オフ法(Time Trade-Off; TTO)によって判断してもらい、効用値を算出している。なお、1990年に開発されたユーロ QOL はいくつかの国で開発が行われている。日本では1998年に日本語版が開発され、ユーロ QOL の承認を得ている。子ども版を新たに作る動きも始まっている。表4に、池田・池上(2001)による日本版の数値表(効用値表)の一部を示す。

表4 日本語版 QOL効用値の抜粋
(池田・池上, 2001:P47)

項目	効用値	項目	効用値
11111	1.000	22231	0.482
11112	0.786	22232	0.419
11113	0.736	22233	0.370
11121	0.768	22311	0.587
11122	0.705	22312	0.524
11123	0.656	22313	0.474

煩を厭わずに「1, 1, 1, 2, 3」について記述するなら、以下のような状態となる。

移動の程度)
3 私はベッド(床)に寝たきりである
身の回りの管理
1 私は身の回りの管理に問題はない
ふだんの活動(例: 仕事、勉強、家事、家族・余暇活動)
3 私はふだんの活動を行うことができない
痛み/不快感
3 私はひどい痛みや不快感がある
不安/ふさぎ込み
3 私はひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

この状態の効用値は0.656となっている。つまり、この状態で生きることは全てに問題の無い状態で6年半ほど生きるのと等価であると判断されており、この状態は完全な健康状態の約65%の効用だということになる。

本稿で問題となっている効用値がマイナスになっている数値について着目し、その状態を抜き出してみると、「3 1 3 3 3」=-0.010; 「3 2 3 3 2」=-0.014; 「3 2 3 3 3」=-0.063; 「3 3 2 3 3」=-0.022; 「3 3 3 3 2」=-0.062; 「3 3 3 3 3」=-0.111となる。「3 1 3 3 3」は以下のような状態である。

移動の程度)
3 私はベッド(床)に寝たきりである
身の回りの管理
1 私は身の回りの管理に問題はない
ふだんの活動(例: 仕事、勉強、家事、家族・余暇活動)
3 私はふだんの活動を行うことができない
痛み/不快感
3 私はひどい痛みや不快感がある
不安/ふさぎ込み
3 私はひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

ちなみに、5項目のうちの4項目に3が与えられ、一つに1が与えられるセットは他に4つあるが、「1 3 3 3 3」など他の4パターンはいずれもプラスの効用値である。

このように、5つの項目の数値配列によって、全く異なる効用値が割り当てられていること、5つの項目の単純な総和は、効用値と直接的な関係にあるわけではないことが、このEQ-5Dの特徴ということになる。

では、こうした効用値はどのように決められるのか。そして、マイナス値はどのようにあてがわれるのか? もう少し詳しく見てみよう。

11. EQ-5Dで表現される様々な状態の効用値

前述のように効用値を求める方法はいくつか存在するが、EQ-5Dにおいてはタイム・トレード・オフ法(TTO法)で効用値を算出している。TTO法はTorranceら(1972)によって開発されたものであり、ミクロ経済学の期待効用理論に依拠し、確実性条件下における健康状態の選好(preference)価値を測定するのである。

まず、TTO法の例を『保健医療プログラムの経済的評価法』(武藤, 1998)から引いてこよう。狭心症の例である。たとえば、内科的治療では狭心症で家から出られない状態でa年生きられるとした時、冠動脈バイパス手術を受けるならばほぼ通常の生活ができるとする。その場合に、

通常の生活で生きる年数があと何年しか生きられなくてもよいか（b年）を質問するのである。

分かりやすくするために a=10 年とする。つまり、家から出られない状態で 10 年暮らすのと、手術を受けて余命が短くなったとしても普通の生活を送れるとしたら、何年でも良いか、ということ問うのである。

この狭心症問題に対して、回答者が 8 年と答えたとする。そうであるなら、外出不能な 10 年間と「健康」で「普通」な生活の 8 年が同じ価値づけをされた、ということになる。今、狭心症の生活の状態について U と置くなら「10 年×U=8 年×1.0」であると数式化することができる。この数式における 1.0 は「健康」状態を表すものである。以上の式を U について解くなら U は 0.8 となる。従って、前提となった狭心症の状態の効用値は 0.8 と測定されるのである。

TT0 法はそれが考案された後も理論的数理的検討がなされており、補正案・代替案などが提案されている。たとえばドラモンドら(1997)の第 6 章（費用-効用分析）を参照されたい。

ユーロ QOL の EQ-5D に話を戻す。この手法はどのように TT0 法を用いて効用値を求めるのか。それは、5 つの項目からなる数値セットの状態について、その状態で 10 年間いることが「たとえば完全な健康な状態である何年間と等価値か」を問うことによってである。

EQ-5D においては、3 項目の 5 乗のバリエーションに意識不明と死を加えた 245 通りの状態が設定されている。これら 245 の状態に対して予めの調査で参照する値を決定しておくのが心理測定法のオーソドックスな方法であった。だが、245 通り全てについて判断してもらうことは時間的にもその他の理由によっても難しいので、17 セットもしくは 43 セットのパターンのみを取り出して判断を求め、そこで得られた数値によって他のパターンの効用値を推定するというを行う場合がある。

EQ-5D のバリューセット算定の際の TT0 法と

先ほどの狭心症患者さんの TT0 法とは同じなのだろうか？違うのだろうか？

簡単に言えば大きく二つの点で異なっている。

まず、特定の疾患の病像が問題になることはなく、何らかの疾患なり不具合を抱えた生活の全体像を想像するし、それに対する TT0（タイム・トレード・オフ）法が求められている。たとえば「身の回りの管理」、「普段の活動」はほぼ問題はないが、「不安／ふさぎ」があり、「移動」、「痛み／不快感」については大きな問題を抱えている、というような状態を想定してみよう。このような状態で 10 年間生きることを想像した上で、これら五項目の問題が全くない状態で生きるとしたら何年間で釣り合いがとれると思うか、を答えるのである*。

そしてもう一つは特定の一つの状態についてではなく複数の状態について、必ずしも当事者ではない三人称的な他者が評定しているということがあげられる。バリューセットを作成する回答者と、自分自身の病状をもとに回答する人は、全く接点がない。バリューセット作成のために参加した人は、17 セットなり 43 セットなりの状態を提示され、その状態で 10 年間生きることを想像した上で、さらに、その状態が完全な健康状態で何年生きることに等価であるのか、を想像して回答することを求められるのである。TT0 法において、「そんな状態で 10 年生きることは想像できない」「これで 10 年生きるなら死んだ方がまし」と答える場合を想定してみよう。

以下は、マニュアルではなく、戯画化したトークの仮想例である。例は、日本版においてマイナスの数値を示した「3 1 3 3 3」とする。ベッド（床）に寝たきりで、ふだんの活動を行うことができず、ひどい痛みや不快感があり、ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる。ただし、身の回りの管理に問題はないという状態について、TT0 法を行うのが回答者の役目である。以下のようなやりとりがなされるわけではないが、

わかりやすさを優先すれば以下のような感じになるだろう。

回答者	「この状態は死よりひどい、死の方が良いように思います」
質問者	「今示した状態が、死んだ方がマシだという状態だということはわかりました。違う聞き方をします。「この状態で1年生きてその後9年健康な状態で生きるということ」と、この状態ならすぐに死ぬことのどちらがよいですか？」
回答者	「この状態で1年間のあと、健康な9年があるのですね。それなら大丈夫そうです。」
質問者	「それでは「この状態で2年生きてその後8年健康な状態で生きるということ」と比べてみてください。」
回答者	「つらそうですよね、でも、それでもやはり生きる方がよいです」

以下このように、数値を変えていく。

質問者	「それでは「この状態で8年生きてその後2年健康な状態で生きるということ」
回答者	「それは選べないなあ。同じくらいでしょうか」

という感じになれば終了となる（以上はあくまで戯画化した仮想場面である）。

この場合の効用値はどのように計算されるのだろうか。効用値 U は $x / 10 - 1$ で算出される。先の例では、8年だったので、 $8 / 10 - 1 = -0.2$ となる。かくして、マイナスのQOLが設定されることになった。

EQ-5D では、このようにして協力してくれる個々人から、17もしくは43の状態についてTTO法を用いて効用値を推定してもらおう。まず回答を求められた人たちの数値は平均化される。そして、五項目から成る重回帰式の説明率が最大になるような各項目の係数と定数を推定するのである。

全ての項目について1が選択された場合には、係数がマイナスになることはないし、定数項（-0.152）も無視される。2, 1, 1, 1, 1の状態であれば、移動の程度が2であるからそれにあてがわれた係数（-0.075）が考慮される。さらに、一つでも1以外の数値があれば、マイナスの定数項（-0.152）を加算しなければならない。かくして、2, 1, 1, 1, 1の状態は $1 - 0.152 - 0.075$ となる（0.773）。このような手順で243全ての組み合わせの効用値が算出できるが、計算をしなくていいような数値表も利用可能である（池田・池上、2001；p47）。

このような方式を考えたのには何か根拠があり、また、心理測定学上の妥当性もあるのだら

うが、死よりマイナスを考える、ということが尺度構成として妥当と言えるかどうかとは無関係である。こうした方法を考えること自体に問題があると言える余地はあるべきだろう。確かに「こんな状況なら死にたい」という人がいることは想像できる。さらに「こんなに苦しいならいっそ殺してくれ」と周りの人に訴える人だっているだろう。しかし、そういう表現自体は「死ぬ」ことを意味するわけではなく、ましてや、その状態が死と比べて劣っていると考えているわけでもない。「死んだ方がマシだと思って生きていること」でしかないのである。多くの状況で「死んだ方がマシ」というのはレトリックとして表現されているだろう。「死んだ方がマシなら死んだら？」と言われたら「いやいや、そういう意味じゃなくて・・・」というように返されるのが普通であり、それはつまりプラス状態なのである。一方で、その願いが本当だったとして、「はい、では今死んでもらいます」というようなことにはなり得ない。

また、死んだ方がマシと思うような状況があるとして、その状況を耐えれば状況が変わるということはよくある。一度数値にしてしまうと、状況のこととは無関係に数字は一人歩きをし始める。医療経済学の数式に組み込まれたなら、そのマイナスの数値が全く見知らぬ地平まで、まさに一人歩きをさせられてしまうのである。

レトリックであるか、あり得ない状態の表現であるはずなのに、言葉尻を捉えて死ぬより低いQOLがあると見なしてそのプロセスを手順化しているのがユーロQOLの効用値算出プロセスなのではあるまいか。このような方法が効用値設定の段階で実現可能なのは、回答者はあくまで仮想的に想像するだけだということ（自身がある状態になっているわけではない）、具体的な病像を想像するのではなく一般的な状態を想像するだけだからだということ、の二つが関与しているように思える。

12. 選好に基づくQOL尺度（たとえばEQ-5D）

と患者立脚型アウトカム

さて TTO 法に基づく効用値は、患者自身が自分の状態について自己報告するのではなく、一般の人が多くの状態を想像するものに立脚しているのであった。つまり一般人の健康観を反映しているのである。確かにこの結果は、患者にも立脚しているが、より正確に言えば、一般人の健康観と患者本人の健康状態の評価に立脚したアウトカム、ということになるだろう。

HRQOL やそれを重視する姿勢が患者立脚型アウトカムという文脈で開発されたとしても、選好に基づく尺度（たとえば EQ-5D）の数値は、患者に立脚ということにはほど遠い。選好に基づく QOL 尺度（たとえば EQ-5D）の回答者は確かに患者自身である。その意味で、患者立脚型と呼べないこともない。しかし、効用値は明らかに当事者たる患者とは無関係に設定されている。

患者として EQ-5D に回答させられる人は、単に自分の状態を告白させられているだけではなく、他者の評価という網目の中に組み込まれてしまっているのである。

ある文献には EQ-5D の効用値の設定の方法は、民主的であるとして高い評価を与えていた。納税者たる市民の判断に基づいた効用値だから一定の価値がある、という言い方をしている文献もあった。このような見解に真っ向から反論するわけでもないが、少なくとも、健康観に関して多数派と少数派が存在すること、実際の患者は少数派であることを指摘しておく。また、こうして開発されたバリューセットの数値が QALY に使われ、それが何を意味するのか、を説明しないでおこなわれた QOL 効用値を医療経済学に使用するのは、倫理的に問題があると言わざるを得ない。そもそも、こうした効用値を医療経済学に使用することを畏と言わず何と表現すればいいのか。

ユーロ QOL では、一般人口の健康状態そのものが調べられているわけではない。人がある状態に陥ったらどうか？という曖昧な問いが一般

の（多くは病気ででない）人たちに質問され、その回答によって、検査された個人の状態が推量されているのである。回答を求められた患者は自分の状態だけを答えているのであるが、その回答は一般人の空想による評価軸で評価されてしまい、それを調査者が客観的と評している（民主的と言う場合さえある）というねじれがある。

こうした QOL は単純なパノプティコンを超えた仕組みである。一望監視装置という概念装置で考えるのではなく、告白とそのポリティクスをめぐる問題系であると考えた方がいい。そして、ここでのポリティクスは単なる力のせめぎ合いではなく、現実の政治に反映されるかもしれない。知能検査の結果が優生劣廃学によって用いられて移民制限や断種という具体的政策に取り入れられていったのと同じように、何らかの政策に取り入れられるのである。

健康ならば幸せだという時、健康でなければ不幸だということは意味しない（サトウ、2008a）。しかし、ユーロ QOL の効用値の算定の時に協力を依頼された人たちの多くにはこの種の健康神話が投影されてしまっている可能性が大きい。

もし、あなたが以下のような告知を受けたらどうするだろうか。

「あなたの冒された疾患は、神経性の難病の『筋萎縮性側索硬化症』、通称 ALS です。この病気は、発病後、平均3年から4年で呼吸が出来なくなり、その時点で患者さんは人工呼吸器で延命するか、そのまま人生をまっとうするかのどちらかを選択します。また、症状の一つとして筋肉の麻痺があります。これはやがて全身から、人によりますが眼球にまで及び、逃れる手立てはありません。つまり、人工呼吸器で延命したとしても、全身麻痺で寝たきりになります。加えて、一度装着した人工呼吸器は、どんな理由があっても、あなたが亡くなるまで外せません」

これは筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者である船後靖彦氏が自身の体験を語った中での病名告知の回想シーンである（船後、2009）。そして、彼自身も「告知により知り得た我が人生の見えない落下点が、略、深い悲しみと絶望を生み、私はその場で延命拒否を決めたのであった」と判断したという。上記の状態にうちひしがれてしまうのが一般的な健康観であり、当事者とし

てその生活をしたときの実態とは異なる。告知を受けた時の船後氏はいわば一般人の健康観を持っていたのだが、実際に患者として暮らすことでその健康観も変わっていく。事実、船後氏は、その後はピアサポートに生き甲斐を見だし、筋肉が衰えても元気に暮らしているし、多くの ALS 患者さんは人工呼吸器を着けた生活に価値を見だしその生を楽しんでいる。

健康神話というものは、健康な一般人が持っているものであるが、それがどのようなものかは普段は気づかない。だが ALS に罹患した方が告知を受けたときの経験は、まさにそうした健康神話の一端を見せてもらうことができる例である。難病になる人生など誰も予期していないから、その時までごく普通の健康観を持っていることが多い。そして、自身の予後を知られたときに、その健康観をもとに自分の延命措置についても考えてしまい拒否するのである。だが、様々な人との出会い、知識の蓄積によって、健康神話が崩され、新しい健康観とでも呼べるものが構築されていくのである。多くの人は（かつての私もそうだったが）、ALS など難病の方々と出会う機会もないし、その生き方に接することもない。自分や家族の健康を祈るしかない、か弱い存在である。したがって、EQ-5D 用のバリューセットのために様々な状態を想像すると、その時点における自分の常識（健康神話）の影響を大きく受けてしまう。

もちろん、健康神話を持っているからといってバリュー作成に協力した一般の人たちが糾弾されるのは筋違いであり、彼らもまた被害者である。よもや自分の行為が、QOL の数値化に使われるとは思っていないだろうし、ましてや医療経済学に用いられて難病患者の生活がマイナスになる片棒を担がされているとは全く思っていないだろうからである。

EQ-5D によるマイナスの値は、実際には生きるということ、生きていくということを含意している。それならむしろマイナスという表現だっ

て許容されてもいいのではないかと考える人もいるだろうが、それが医療経済学における費用-効用分析などに使用されるなら、たとえば QALY（質調節生存年数）の算出のための一部に組み込まれるならとんでもない悪影響をもたらすことになるのである。

13. 一人称的 QOL の可能性

QOL 値がマイナスになる人が存在するということを許容したり、あるいは、そういう測定器具を作ったりしても大丈夫だという事態に至るにはそれなりの経緯（歴史性）がある。これは、知能検査の結果で断種を迫っても良いと思った人たちがいたことの歴史から学ぶことが多いように思える。また、医療経済学との連携についても同様に知能検査と優生劣廃学 (Eugenics の訳) との関係から学ぶことが多いように思える。何かを測定する＝数値で表すことと、それを評価空間の中で評価すること、そして政策に反映させること、これらの関係について私たちは学ぶべき歴史を持っているのだから、QOL についてもそうした知識を反映させていく必要がある。「予算の配分は不可欠で医療経済学は花形だから、それに乗っていくことは悪くない。」という言説と「人口の抑制は不可欠で優生学 (Eugenics の一般的な訳) は花形だから、それに乗っていくことは悪くない。」という言説のパターンの類似性には驚くばかりである。

QOL に限ったことではないが、心理測定学の技術が入ると、人間を全体として見るというよりは、人間を変数の束として見ることになりがちである。QOL が医療現場において、患者立脚型アウトカム（結果・効果）だとして、その片足を現場においていたとしても、もう片足をおいている心理測定学なるものにも歴史がある。その歴史を簡単に振り返るなら、心理測定学は患者全体を見るよりは QOL という変数のみに注意を払う仕組みに他ならない。その結果、人間の全体性よりも測定値（それがどのように算出されたものであれ）が重視され一人歩きする。測定

値の評価は人間全体の評価であることを忘れさせてくれるから、残忍な決定を政策に反映させやすくなる（IQが低い人は断種させようと言いつつやすくなるということ）。QOLにおいてはさらに悪いことに-IQやストレスの場合と異なり-測定されたQOLは効用値という形に変換される。効用値の評価空間は一般の人が空想に基づいてなすものであるから、個別の患者の生に立脚すべきQOLの状態とはかけ離れている。しかし一度効用値として見なされたなら、他の効用計算の一部に組み込まれていくことになる。それを避けるには、効用という考えとは別の考えに基づく経済学、たとえばセン(1985)のケイパビリティ概念に依拠した経済学に接続した医療経済学（本当の意味での厚生経済学=つまり、分厚い生の経済学）などを考えていく必要があるだろう。医療経済学の計算の一部に、心理測定学に立脚したQOLを組み込むことが良いのか、その場合のQOLがEQ-5Dのような効用値（の計算方法）でいいのか、は何度も問い直していく必要があるだろう。

14. QOLの文化性

功利主義アプローチに代わり潜在能力アプローチを提唱するセンの経済学についてコーエン(1993)は、(功利主義的厚生に対するロールズの批判と対象する形で)センは二つの転換をなしたと評した。一つは 実際の状態から機会への転換、もう一つは財（さらには厚生）から彼が「機能」(functioning)と呼ぶものへの転換である。機能とはセンの潜在能力アプローチの基本的な視角であるが、潜在能力についてセン(1980)は文化との関係で面白いことを述べている。「基本的潜在能力の観念はきわめて一般的なものだが、それを適用するにあたっては、どうしても（特に異なる潜在能力を比較考慮するような場合に）文化に従属する(culture-dependent)形で現れざるをえない」(Sen, 1980)。

どのようなQOLでも、日常生活動作のような

ものの客観的判断だけをするのでなければ、何らかの価値を反映せざるを得ない。ユーロ QOL の EQ-5D のように一般人の健康観に片足をおいているものは、その一般の人たちの価値観が様々な歴史的文化的影響を受けていることは容易に考えられる。たとえば、「寝たきり」状態の評価などには大きな違いがあるかもしれない。そのため、ある国で作られたバリューセットを他の国で用いる時に五つの項目を単に翻訳して使い回すということにはなりにくい。国や文化などの単位ごとに様々なバリューセットが作られる必要がある。

2006年に発行されたその名もズバリ『EQ-5Dバリューセット』という本にはデンマーク、ドイツ、日本、オランダ、スペイン、イギリス、アメリカ、ジンバブエの8カ国のバリューセットが掲載されている(Szende, Oppe, Devlin, 2006)。また2007年には韓国でもバリューセットに関する論文が発表された(Jo and Lee, 2007)。さらに公式HPによれば、2009年12月現在で102の言語に翻訳されているという。ここでは日米英韓の四つの国の効用値の違いを見てみよう。全体として良好な状態（たとえば、5項目のうち4つが1で、一項目のみ2というような状態）における国別の数値の分散は小さいが、重篤な状態になると、国による評価の違い(ばらつき)が現れてくることが分かる。図1はJo and Lee (2007)によるものであるが、左から五つくらいのデータについては日米英韓の四つの国のデータのばらつきが小さい。

たとえば‘21232’というような状態においては、英国において0.088であるのに対し日本では0.472である。ちなみにこの状態は、「身の回りの管理」に問題がなく1が与えられ、「移動」、「普段の活動」、「不安／ふさぎ」が2、「痛み／不快感」が3という状態である。英国ではこれがほぼ死に近い効用値(ゼロ)となっている(筆者も日本で育ったという背景をもっているため、イギリスの効用値がゼロに近い数値になってい

るといのは実感しづらいというのが率直なところである)。ただし、こうした違いが東洋と西洋の違いなのかというところでもなく、全てが最悪の状態である「3, 3, 3, 3, 3」の状態が最も低いのは韓国 (-0.694) である。なお、Szende, Oppe, Devlin (2006) によれば、日本やジンバブエが-0.2程度であるのに対し、オランダでは-0.4程度、そして、イギリス、スペイン、デンマークでは-0.6程度であると報告されている。

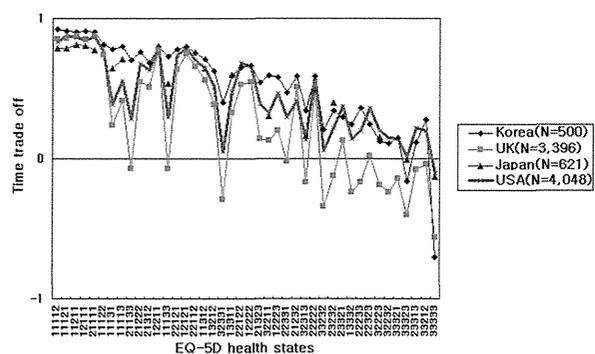


図1 TT0法に基づくEQ-5Dバリューセットからの効用値について抜粋して日米英韓を比較したもの (Jo and Lee, 2007)

以上の例で様々な国における効用値の違いを見てみて、それなりの「文化差」を感じることができたと思わされてしまう。ただし、実際にはこれらの数値の違いは文化差のみによって生じているのではない。実は、各国における効用値算出方式そのものが微妙に違っているということもある。原産地のことは問わずに、加工した場所を生産地と言っているような（詐欺ではないにしても）欺瞞がEQ-5Dの効用値にも潜んでいる。「名称同一性による手続き同一性の保証」と「数値の強力な一次元性による比較可能性」。これらはいずれも神話にすぎない。QOLだから全て同じ手続きだというわけではないのである。もっとも、こうしたことはQOLでのみ行われているわけではなく、知能検査とその結果表記である知能指数においても行われてきている。コックス(1926)の「有名人の知能指数」という研究が良い例である。この研究では伝記を読んで

知能指数(IQ)を推定しただけにもかかわらず、IQという名称で数値化されているので、多くの人は現在の知能検査による知能指数(IQ)と違うとは思えないのである。

15. 測定における人称性の混乱

QOLについて誰がどのような視点で検討しているのか？自分が自分のことを考えて答えるのは良いとしよう。自分が親しい他者について考えている場合はどうか。親しい他者といっても、二人の関係性や年齢によって大きな違いが現れることは言うまでもない。しかも、自分は一人しかいないが、関係のある他者というのは複数存在する。関係性の質や量が異なっているのである。昨今の医療裁判においても、複数存在する二人称的他者の対立が争点を作り出していることが多い。

ある人から見て、意味のない「無駄」な延命（かつ高額費用がかかる）という指摘があることは容易に想像できるとしても、オープン・システムとしての人間という考えを取り入れれば、ある一人の人の価値をその人の状態だけで価値づけるわけにはいかないということになる。一方で、日常生活動作(ADL)のような活動レベルの判断によって本人の思いとは別に、医療関係者によってQOLを測定されてしまうのはちょっとおかしな話になることもある。

ではEQ-5Dの5項目を提示されて、自分の状態にあわせて回答する人はどのような位置にいるのだろうか。自分の状態をEQ-5D項目に合わせて答えた人は、その回答した数値によって何かを判断されることはない。既に用意されたバリューセットのあてはまる数値をQOL(の効用値)としてあてがわれるだけなのである。自身の状態を項目に沿った形で「告白」させられ、その結果を既にできあがっている数値表(バリューセット)の中に位置づけられる。そして、その状態を評価され烙印を押されるのだ。

こうした作業が、様々な揺らぎの中で行われていること、独自の評価空間を形成しているこ

とは、異なる文化における EQ-5D のバリューセットを見ることで実感できる。もし、こうした QOL が本当の意味で普遍的であれば、各国でバリューセットを作る必要はないだろう。しかし、それはいくらなんでも乱暴だという意見が生じるから、少なくとも、国単位で基準を作ろうという話になるし、実際にそうなっている。図 1 において「3, 3, 3, 3, 3」の効用値が、韓国において著しく低く、日本はそれほど低くなかったという結果から見ても、それぞれの国や文化ごとのデータが必要であることは首肯される。だが、ある一国でとったデータを平均するというのも、実は、国の違いを無くしてしまうことと同じくらい乱暴である可能性もある。

ここで EQ-5D について、人称的観点（渡邊・佐藤、1994）から整理しておく、これは明らかに三人称的な視点を含んだ QOL 判定ということになる。効用値推定／算定に参加した人々は、具体的な状態を—自分のことのように考える人もいるかもしれないが—遠い他人の出来事として想像して TTO法を用いて効用値化しているし、研究者がその数値をさらに集積・平均化した値というものが、バリューセットの正体である。そうであるなら、一人称的な QOL というものがあれば、三人称的な QOL 効用値とは別のオルタナティブ・オプションになりうるだろう。

16. 主観的な判断を超えるものとしての SEIQOL

ここまで紹介してきた、従来の心理測定学に依拠する QOL 測定法以外の方法に、SEIQoL-DW（The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting: 個人の生活の質を直接重み付けする評価法）というものがある。これは、アイルランドの心理学者、O' Boyle らによって提唱された少し変わったタイプの QOL 評価法である（O' Boyle, 1994 ; Browne, O' Boyle, McGee, McDonald, and Joyce, 1997）。

手順は以下の通りである。まず調査協力者の

生活の質を決定する重要な領域を 5 つ挙げてもらう。SEIQOL ではこの領域のことを、キュー（Cue）と呼ぶ。キューが 5 つあげられたら、それぞれのキューの充足度（level）を VAS（visual analog scale）によって評価する。全く不十分であればゼロ、完全に満足していれば 1（または 100%）となる。その後さらに、5 つのキューの相対的な重要度（weight）を評価する。これは円盤を用いることが多い。最後に充足度と重み付けを数値化したものを掛け合わせ、各人の QOL の指標として算出するのが SEIQOL の方法となる（大生・中島、2007）。

この方法では、自らの QOL を構成する生活要素を自らで決定することができる。つまり SEIQOL は項目事前準備型ではなく項目自己生成型の QOL 評価法であると言える。その考え方の基本には社会心理学者ジョージ・ケリーの影響が見て取れるだろう。ケリーはパーソナル・コンストラクト（自分にとっての概念化のような意味）を重視し、人は自らの経験や環境を自ら意味づける存在であると考え、個人ごとの構成概念を知ることによって、その意味世界やその人自身を知ることができると考えた。項目事前準備型の知能検査や性格検査によって予め用意したモノサシのうえに個人を乗せて考えるのではなく、個々人が世界をどのように捉えているのかという観点から見ようとしたのがケリーのパーソナル・コンストラクトである。SEIQOL にはこうしたケリーの考えが反映されている。

SEIQOL を用いた研究例を見てみよう。Neudert, Wasner and Borasio (2001) は、ミュンヘンにおいて 42 名の ALS 患者を対象に、3 つの健康関連 QOL 評価法（SIP と SF-36 か SEIQOL）を用いて、最低 3 回（間隔は 2 ヶ月以上）の回答を求める調査を行い、それぞれの手法によって捉えた QOL 及び手法の特徴について報告している。

ALS は進行性の難治性疾患であるから、その病態は悪化するのみである。それに従い SIP や

SF-36 の QOL は直線的に下降傾向を示した。だが、SEIQOL の QOL 値は病像の進行と相関しなかった。病像悪化と相関しないことをもって SEIQOL の妥当性が無いと言うべきなのか。Neudert らは必ずしもそうした立場をとらず、むしろ SEIQOL の結果は臨床的な経験と合致すると述べている。

4 回にわたって SEIQOL を行ったある患者では 8 個のキュー（項目）が提出された（各回 5 個 × 4 回であるから、最大で 20 のキューを提出することが可能だが、実際には毎回違ったキューが出てくるということはない。「家族」「文化的生活」についてはキューとして毎回言及されたのだが、他のキューについては入れ替わっていた。すなわち、初回のキュー（項目）は、文化的生活、庭いじり、職業、スポーツ（活動）、家族だったものが、4 回目には、文化的生活、文学、休暇、スポーツ（観戦）、家族になっていたのである。自らの病態の進行により、出来ないことは増えているのだが、QOL を支えるキュー（項目）が新たに発生していることがわかる（たとえば、スポーツ活動はスポーツ観戦に変わった）。SEIQOL による QOL 値はほぼ変化していなかった。そしてこの研究によれば、患者自身は SEIQOL を、SIP や SF-36 よりも妥当な指標だと感じていたとのことである。

上述のセンの潜在能力アプローチにおける文化がどのように定義しているのかは不明だが、記号の発生を文化と見なす文化心理学の立場（Valsiner, 2007; サトウ, 2008）からすれば、難病患者とその生活は一つの文化をなしていると言える。よって、ALS などの進行性の難治性疾病を単に健康状態が劣っているというように、健康－不健康の一次元で捉えるのではないとらえ方が必要になると言えるだろう。

潜在能力アプローチにおける潜在能力の概念的意味には、達成可能な福祉の選択肢集合を表すという考え方があり、それは即ち選択の幅を示すものである。この時、健康な人が病を得た人を見て、選択の幅が狭まったと思うのは一面

の真実を付いている。食事も自由にできず職業にもつげず…。しかし、それは、健康者の文化からみた選択の幅の狭さに過ぎない。健康者の文化というものと対置する形で、疾病者の文化というものを設定するなら（健康－非健康という一次元で理解するのではなく）、その文化を暮らす者自身の選択の新しい生成を見ていく必要がある。SEIQOL において、患者自身が設定する QOL の項目は、自身と環境との接点における機能（functioning）の新たな生成を捉えられると考えられるのではないだろうか。

本稿では、IQ やストレス、QOL における概念と測定乖離、とりわけ測定心理学的パラダイムを応用することで生じる弊害について、人称性の観点から議論してきた。これらの議論を踏まえ、以下では、患者の一人称的語りに基づく QOL 評価法（項目自己生成型 QOL 評価法）である SEIQOL を用いた実践例とその応用研究を紹介し、患者とその周囲の他者や環境との相互的なやりとりにより構成される個人的な QOL (Individual Quality of Life; iQOL) について考察する。さらに、難病患者の文化性やローカリティを重視することで明らかになる患者の Life とその支援の可能性を検討し、患者アドボカシー活動のオルタナティブ・オプションとして寄与したい。

B. 研究方法

研究期間は 2008 年 7 月から 2012 年 12 月までの約 4 年間であった。研究対象者は国立病院機構 A 病院にて長期施設療養中のデュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者 2 名（男性）であった。

研究 1 では、SEIQOL 日本語版マニュアル（暫定版：大生・中島, 2007）に準拠した方法で筋ジストロフィー患者を対象とした iQOL 調査を実施した。SEIQOL とインタビュー調査を併用し、年に 1 回の割合で継時的調査を実施した。インタビュー調査は、調査間に生じた出来事、病態の進行や生活上の変化を問うものであった。これらのインタビュー調査から、SEIQOL と患者の生活空