

対人援助学&心理学の縦横無尽 9



サトウタツヤ@立命館大学文学部心理学専攻

QOL 測定における数値化表現の本質を問う

あるいは QOL から SEIQOL への架橋のための素描^{*1}

第0章 はじめに

明治二十年代の日本で、小学校の卒業時に人物評価が証書として与えられることになった。この制度は施行前はかなり歓迎されていたのだが、実施されるとわずか数年で姿を消した。成績が必ずしも優秀でなかった者達は、人物の評価で高い評価を得られると期待していたのだが、実際にはそうはならず、両面を低く評価されるものが多かったのである^{*2}。

*1 本稿は、筆者が雑誌『生存学』第2号に寄稿した「QOL, 再考 (死より悪い QOL 値を補助線として)」(生存学, 2, 171-191, 2010)を大幅に加筆して構成し『対人援助学マガジン』に学術エッセイとして掲載するものである。量的にはもとの原稿に対して倍であり、質的には知能検査などの数量化の問題も扱うことで「数値化とは何か」をより深く問う構成になっている。

*2 仮に評価が優劣のみの二分法であり、二つの評価軸が完全に独立だったとき、全体の四分の一が成績人物の両方を劣とされることになる。しかし、実際には教師から見た人物の優秀さは成績と相関していたに違いないから (二つの軸が独立ではない)、かなり多くの人が成績・人物ともに劣っていると評価されたはずだと私は勘ぐっている。具体的に言えば、教師にとって「良い人物」とは成績の良い人であることが多いということであり、成績がよい子は「良い人物」に見えてしまうということである。

評価軸が一つである場合、他の軸が理論的にも実際的にも必要とされる場合があり、それが評価実施者はもちろんのこと、評価される当事者に歓迎される場合もある。しかし、軸が二つになるということは、二つの劣った評価を得る人ができることを意味する。

心理学的測定理論（以下、心理測定学とする場合もある）に基づく知能検査は、フーコーの言うところのパノプティコン（一望監視装置）だと私はかつて述べたことがある（サトウ、2006）。また、知能検査は創案者のビネの意図に反して、優生劣廃学のための選別の道具として使われたこともある。

評価の軸を一つ増やすということは全く不要だということにはならないが、評価は誰のために、何のためにするのか、開発の目的を離れて使うことの是非はどうか、ということなどを常に考えていかねばならない。

本稿で主題とする QOL の測定について、知能検査の教訓は生かしていただけるだろうか。

なお、測定は一定の手続きで数値化することであり、評価は（数値であるないに関わらず）良い悪いについての意味づけをすることである。

「**くんの彼女ってスラッとしてるよね・・・」

「身長 140cm あるんだって！」

「高〜い！すてき。お似合いのカップルだね」

というようなことである。身長は測定値であり、スラッとしてる、とか、ステキ、というのが評価である。この会話は大人であれば意味をなさないが、小中学生だったら充分あり得ることである。測定を基にした上で、特定の価値体系（評価空間）の中でなされるのが評価である。

第1章 起 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。

死より低い生の数値化を許容するQOL測定の仕組みについては後に詳しく検討するが、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はクオリティであるから、質であり、数値化になじみにくいと思われるのだが、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。質を数値化するということは不可能であると叫んだところで、様々な数量化の方法がある中ではごまめの歯ぎしりのようなものである。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けれども、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。第 2 章では、起承転結の承として QOL という概念、心理測定法という方法論について、その歴史もふまえて考えてみる。第 3 章は、転として、QOL という考え方を批判する。その際に医療経済学に組み込まれた時におきる問題を主題化する。QALY という装置が取り扱われる。第 4 章は、結であり、じゃあ、どうするの？ という点について、項目事前準備型ではない QOL の把握方法である SEIQOL という代替案を中心に考えていく。

第 2 章 承 訳が無いことに慣れてはいけないうし、質を測定するという矛盾に慣れてもいけない

第 1 節 Quality of WHAT? あるいは 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るべきなのであるが、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、(昔懐かしいという人もいる) 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。Life 以外に私たちが実感しやすい例としては、英語のブラザー・シスターと日本語の兄弟姉妹の対応がある。英語において、兄・弟を言い分ける必要はなくブラザーで十分である。一方、私たちは自分のきょうだいを英語圏の人に紹介するとき、

「マイ・オールダー・ブラザー」のように「年上の」という表現を付加せずにはいられない。常に年齢の相対的位置に敏感でなければならない状況では、姉・妹が違うコトバで表現されるのだし、兄弟や姉妹という違うコトバがあるから現実認識の仕方が年齢センシティブになっていく。

あわてて付け加える必要があるのだが、これらの例は、日本語が繊細でセンシティブなコトバだということを意味するわけではない。北極圏で暮らすイヌイットたちは、私たちが一言で「雪」と表現するものを、「降る雪」「住居を造る雪」「大地の雪」というコトバを用いて表現を分化させている。

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がある。また、LIFE という概念がそもそも私たちから見たら粗雑なので訳しきれないという冷たい解釈も行っておく必要がある。LIFE という概念は大ざっぱである、ということだ。

こういう例を考えてみればいい。

あなたが電車に乗っていると考えてみよう。実りの秋。車窓から、収穫直前の稲穂が見える。「実るほど頭（こうべ）を垂れる稲穂かな」なんて叔父からことあるごとに言われたなあなどと思い起こしながら、黄金の波を見る。そのとき、「ご飯が生えている」と言う子どもがいたらどうだろうか？「収穫して、精米して、おうちで炊いたらご飯になるんだよ」とあなたは言うだろう。あるいは、近所のスーパーから新米5kgを買ってきたあなたに、「稲買って来たんだね。早く稲を食べたい」という子どもがいたらどうだろうか。間違っていない。しかし、それは違うと言うだろう。そして、以上の話を英語で行えば、稲穂もご飯も米も全て Rice で表せるのだから、違和感のない話になる。

北極圏に住む人たちが、住む家を造るために雪のレンガを用いている。家を造るのに適切な雪質というものはあるだろう。その人たちが実際には、「家を造る雪」として良い雪と言ったことを、私たちの言語は、良い雪、と訳してしまう。降る雪や大地につもる雪のことには言及していないのに、良い雪、と言ってしまうことで雪の用途や状態ではなく、「雪なるもの」の質に言及することになってしまう。

一言で「雪なるもの」の質に言及し値踏みするということは、その概念の内包について、とてつもなく大ざっぱな理解が含まれている、ということが、QOL の場合にもあてはまるかもしれない。とにかく、異なる文脈で現れた LIFE について「訳し分け」て「分かった」気になることは危険である（QOL という表現で表して分かった気になるのも同様に危険だが）。生命と生活と人生をずらしながら表現する世界とそれらを一言で LIFE と表現する世界。相互の尊重が必要であることは言うまでもない。もう少し強く表現しておけば、異なる世界観で生成された概念を単に翻訳すればすむというものではないことは明確である。一方で訳せないから QOL と文字表記することにも懐疑の目を向けるべきだろう。国際化の

時代において、異なる国や文化における測定尺度の共通理解はどのようになされるべきなのか。後に見ていくことになる EQ-5D という尺度について、その中味の項目の訳し方について、バックトランスレーションを丁寧に行うというような「表面的」な問題では解決できないことがあることはハッキリしている。

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: 本誌)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。

第2節 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。

驚くべきことでもないが、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。中世が暗黒であり、近代が光当 (enlightenment) であるというのは、後知恵的な欺瞞の匂いを感じないわけにはいかないが*3、

*3少なくとも、中世に生きる人々は、その時点において「Dark age」なるものに生きてい

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）。シジェク（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—実存としての魂ではなく—思惟や表象の主体としての心を扱う姿勢、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マーニ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」

と思ったわけではない。enlightment の訳をここでは光当とした。日本語の訳は時に原語の本質を鋭くとらえた「超訳」になるが、啓蒙もその例であると感じる。enlightment は光をあてる、というような意味だが、蒙を啓くという機能をつかみ取って訳語にしたのだろう。心理学の例だと subject を被験者と訳すとか母子間の attachment を愛着と訳すなどが超訳の例にあたるだろう。

(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)。

第3節 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。ある子どもがある項目（たとえば「君の名字はなに？」）に正答したとしても、それだけでは単なる反応にすぎない。そうではなく、名字を答えられるのは何歳くらいなのか、逆にある年齢の子どもたちがどのような問題に対してどのように正答できるのか、ということをやめ調べておき、それとの比較で子どもの水準を理解しようとしたのである。

単なる回答の集計ではなく、事前の調査結果との参照による評価、これが心理学的な評価の基本である。本稿で後に検討する、ストレス、QOL そのいずれも何らかの形の事前調査が不可欠であり、その事前調査の結果との参照によって「測定」が行われている。

なお、ビネは知能検査の開発者ではあるが、知能指数の発明者ではない。知能指数はドイツの心理学者、シュテルンが提案したものである。

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して提案した。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。一次元的で、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検査を作ったが、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*4。そ

*4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。

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（心理学の場合、器具というのもおかしいが）が作られることになったのである。

第4節 IQにおける数字の一人歩き

数字の一人歩きというのは常に心しておかねばならないことであるが、知能指数に関しては、積極的に一人歩きをさせるような研究が行われていた。コックスによる偉人IQの研究である。

表1は1位から3位までの人物とそのIQを抜き書きしたものであり、表2は同じIQ値であると推定された人たちを示したものである。

表1 Coxによる有名人のIQの推定

順位	名前	推定IQ
1	J. S. ミル	190
2	ゲーテ	185
3	ライプニッツ	185

表2 Coxによって同じIQだと推定された人たち

IQ=135

ワグナー、カント、ダーウィン

IQ=150

モーツァルト、ヘーゲル

もちろん、ここまで読んできた読者諸賢におかれては、このようなものがそもそもビネ＝シュテルンによって開発された知能指数とは無縁であることはわかるであろう。ゲーテでもモーツァルトでも、その子どもの時期には知能検査など無かったのであるから。実は、これらの数値は、コックスが自伝などを読み、まず全ての人にIQ=100を与えた上で、幼少期に賢さを彷彿させるエピソードがあれば加点するというを行って推定したものである。ところが、ラベルというのは恐ろしいもので、同じ「知能指数 (IQ)」というラッピングがなされると、それまでの手続きのことはあまり気にすることもなく、何となく同じものだと思ってしまうのである。

これくらい手続きが違っていれば、調べれば違うと分かるが、手続きが違うかどうかを知らうとする人があまりいない。したがって同じ言葉（ここではIQ）で表されたものは似たようなものだと思わされてしまうのである。本稿の主題であるQOLについても、ここま

で極端なものはないかもしれないが、同じ言葉で表現しているものが同じ手続きで行われているわけではない、という意味ではIQと大差はない。

次に、手続きに問題がない場合でも知能検査の数値をどう解釈するのかについて様々なポリティクスが作動することがある。数値は客観的なものかもしれないが、解釈は政治的になりえるのである。

表3は日本における教育測定学の先駆者の1人である田中寛一が戦前に行ったものである。田中は言語式(A式)ではなく数字や図形などを用いる非言語式(B式)検査を用いて「朝鮮、満州、台湾、支那」の現地の児童及び各地の在外日本人児童に対して知能検査を施行した^{*5}。その結果いずれの地域でも現地児童と日本児童の比較では日本人児童が優れていたとされた(佐藤、2002を参照)。次に田中は北米(ホノルル、サンフランシスコ、ロサンゼルス)において日本人を含む様々な民族の児童に対して知能検査を施行し、日本人の知能が高いとした(田中、1941)。表3は田中(1941)の結果総覧とも言える第161表(北アメリカ3都市における公立小、中学校児童生徒の学校種別知能偏差値の平均、標準偏差)から抜粋したものである。ここでは知能指数に変わって採用された知能偏差値の数値が用いられているが、北米都市に住む諸民族の中では日本人の知能が高いという(当時の日本人にとって都合のいい)結果になっている。

表3 田中(1941)による北米3都市における諸民族の知能検査結果

集団別	知能偏差値	人数
日本人	49.8	644
イギリス人	45.1	524
ドイツ人	43.7	118
イタリア人	37.1	217
アメリカ人	44.2	668

注・田中(1941)の第161表から欧米の小学生で被験者数が100人以上の集団を抜粋した

表3を見ると確かに日本人児童(小学生)の値が最も高い。しかし、その数値は49.8であり、他はそれ以下となっている。これは何を意味しているのだろうか。知能偏差値とは

*5星野(1997)はこの結果について2つの保留が必要だとしている。まず、被験者選定がどのような学校で行われたかが明記されていないし、少なくとも日本人児童の通う学校は優秀な生徒が通う学校であったとされる。次に、B式検査は非言語式であるとされるが、問題施行をする際には必ず教示が必要であり、教示の言語がどのようなものであったかによって結果に大きな差がでるといっているのである。星野真由美 1997 心理学の教育・社会への影響 佐藤・溝口(編著)『通史 日本の心理学』北大路書房 第3部2章 Pp.258-274。

そもそも 50 が平均になるように整備されたものであるから、平均がそれ以下であるということは、その集団に適した知能検査ではないのである。数値という結果のみを重視して、数値のみを比較可能だという立場は大変危険なものである。

第5節 ストレスの測定：万人向けのストレス尺度は可能か

心理的概念の数値化、知能の次はストレスについて見てみよう。

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（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 & Rahe, 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 & Rahe, 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 4 社会的再適応評価尺度の項目例

配偶者の死亡	100
自分のケガや病気	60
結婚	50
失業	47
夫婦の和解	45
家族の病気	44
特別な業績	28

休暇	13
クリスマス	13

この尺度は、多くの人に、この出来事がおきたらどうか？ということ問うことにより、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。多くが日本人であるだろう読者諸賢におかれては、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、様々な違和感をもったことだと思う。これはどのように決められたのか。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である。

そして、ストレスの評価をされる人は、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のである。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ようと考えていた。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。

第6節 そして、QOL (quality of life)

やっど、である。

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 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。

さて、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、健康関連 QOL (Health-related quality of life=HRQOL と略す場合もある)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。

健康関連 QOL 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がん患者を対象にした 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、健康関連 QOL 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（SWB;subjective well-being）を基盤とするものがある*⁶。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

*⁶単純な理屈であれば、健康関連 QOL は主観的ウェルビーイングの一部であえると考えるべきであるが、健康関連 QOL と主観的ウェルビーイング（well-being）について、どちらをより上位のカテゴリーとして考えるかは諸説あり、その目的によって、どちらを上位にするかは分かれるようである。

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ったという意味で、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 向上を目指すと宣言したことから、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) によれば下図のように 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 (図 1)。

図 1 Walters (2009) によるメドライン (MEDLINE) における 1975 年から 2008 年までの QOL 関連論文 (Walters, 2009) ただし、集計途中である 2009 年のデータは除いた。

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、知能やストレスの例を出すまでもなく、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、その測定なるもの手続きそのものに内在する諸問題もまた、知能やストレスと同様だと考えるべきである。概念と測定は本質的に乖離せざるを得ないのであるから。

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。

表 5 QOL 尺度が何をとらえるか

本人の状態か環境 (インフラ) 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) 的か
本人の状態だとして、包括的か個別領域 (疾病) 単位か
本人の状態だとして、誰がどの立場から行うか、

表 5 における最後の問題は、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

きに誰がやると良いのか、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人と呼ぶことも可能となる。そして、代理人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人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。二人称というのは、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。三人称的というのは、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。

第7節 知能、ストレス、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。なぜ知能は 19 世紀末以前に主題として取り上げられなかったのか。あるいは、第二次世界大戦後に注目されても良かったはずなのになぜ 19 世紀末だったのか、と問うこともできる。そして、なぜストレスは 19 世紀末ではない、特定の時期に主題化されたのか、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（テクニック）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」さえしたと主張した^{*7}。それを支えたのが心理測定というテクニックである。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である。英語では Psychometrics であり心理測定学とか精神測定学と訳される^{*8}。

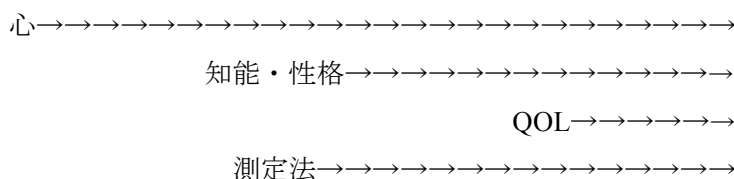


図2 心、知能、QOL、測定の時間的経緯

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う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少し長めであるが(そして、引用中に引用も含まれている)、紹介しておきたい。

西洋社会における医者・患者の関係の変化や、疾病構造の変化、治療法の発達による死亡率の低下などを背景に発展してきた保健医療分野での Quality of Life (QOL) 研究は、60年代、70年代に注目されて以来、「QOL をどう定義するか」に始まり「果たして QOL という概念は評価できるのか」、そして「QOL はどのように評価したらいいのか」という点が今日まで議論されてきた。当初は、QOL のように質的な次

*7因子分析という統計手法により因子を抽出し、そのことが概念の実在を示していると考えた

*8「psycho」を心理と訳すか精神と訳すかは若干ポリティカルな問題でもあり一言で言うのは難しい。psychotherapy(精神療法か心理療法か)、psychotechnique(精神工学か心理工学か)、psychophysics(精神物理学か心理物理学か)を巡っても同種の問題が起きていることを指摘するにとどめる。

元に属する項目は記述的に捉えられ、ケーススタディ等の観察研究やインタビューの解析が一般的な調査手法であった
1). 質問紙を用いた調査においても自由回答式質問があてがわれ、分析には社会学や民俗学で多用される定性的方法が用いられていた。しかしながら、とりわけ保健医療分野では QOL に関して概念の最低限のコンセンサスができ 2), QOL を一つの指標として臨床や保健医療行政の場面で利用するために評価を定量的に行うことが必要となり、また、QOL の概念の最も重要な要素が評価対象である本人の主観であるということから、本人の自己評価を測定バイアスを抑制して捉えるアプローチとして一日の長のある精神測定学の手法が積極的に取り入れられることとなった 3)。

引用文中の精神測定学は本稿では心理測定学と訳しているものである。

そして、1980 年代以降の努力の結果、心理測定学の手法を用いることで QOL の定量化は可能であるという到達点に達したとされる (松田、2004)。

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*9。

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) とのことだが、「一日の長のある」など

*9物理学における操作的定義は、測定する実体の測定値ではなく測定の手続きが測定であるというだけなのだ、という謙虚さを生み出したが、もともと測定対象が明確でなかった心理学においては、測定手続きこそが測定であり、手続きが明確であればそれが実体を担保するのだ、というようなニュアンスさえ生み出した。

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。

第3章 転 健康に関連する QOL とその内容

第1節 健康に関連する QOL 尺度の多様性

一口に QOL といっても様々な領域の QOL が考えられているのだが、医療や看護に関連する QOL は健康関連 QOL (Health-related quality of life=HRQOL と略す場合もある) と呼ばれることが多い。以下ではこの HRQOL を中心に考えていく。福原(2002)によれば、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) の二つである。つまり、健康関連 QOL は「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」と定義できるとのことである。

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) 健康プロフィール型尺度と 2) 選好に基づく尺度とがある。

健康プロフィール型の尺度は疾病重大度プロフィール(Sickness Impact Profile; SIP と略す)や Short-Form-36 Health Survey (SF-36 と略す)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)。SIP は疾病(Sickness)の影響を行動に基づいて計測する尺度であり、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ものである。SF-36 の場合は 8 次元(ただし 6 次元のものもあるし、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 6 に 8 次元版の次元名を掲げる)。

表 6 SF-36 の下位尺度

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、疾病 (Sickness) の影響を社会的交互作用、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 Sickness Impact Profile (疾病重度プロファイル ; SIP と略す) や世界保健機構による WHOQOL などがある (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、その一次元の間には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。

効用値の算出方法には様々な方法がある。評点尺度法、スタンダード・ギャンブリング法、タイムトレードオフ法 (Time trade off ; TTO=時間得失法) の 3 つが標準的である。TTO 法についてはその具体例を後で検討する。

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。

第 2 節 健康関連 QOL と医療経済学

なお健康関連 QOL (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 (Brazer 他、2002)、スタンダード・ギャンブリング法によって効用値が推定されたのである。多様な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。少なくとも疑ってかかる点がある。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、そこを丁寧にしておく

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、優生劣廃政策（優生劣廃は eugenics の訳）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で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（ここで優生劣廃とは Eugenics に対して筆者が与えた超訳である）。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。

第3節 お得なバリューセット？とユーロ QOL；

バリューセットという言葉聞けば、もしかしたら「某ハンバーガー屋さんのあれでしょ」と思う人がいるかもしれない。お値打ち感のある、ハンバーガーのセットである。ところが、VALUE SET というのは QOL 業界においてはレッキとした数学の用語であり、それは選択値群と訳されるのであった。

さて、一部の医療業界ではウワサされていることであるが、難病患者の QOL がマイナスになるらしい。気温だってマイナスの温度もあるのだし、まあ、たいしたことないだろうという考えもありうるが、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、マイナスの数値は死よりもひどい状態ということになる。

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。どのように存在するのだろうか。

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（EQ-5D；EuroQOL-5 dimension。以下 EQ-5D と略す）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 7 のような形式の質問に答えることが求められる。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、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。

表7 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に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に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もいない
- 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

この項目から察するに、自身で移動したり歩き回るのに問題がなく、身だしなみを整えたり身の回りのことをするのに問題がなく、仕事、勉強、家事、家族・余暇活動を行うのに問題がなく、痛みや不快感がなく、不安でもないしふさぎ込んでもいない、という状態が QOL の高い状態であるというのが EQ-5D の根本的な思想であるようだ。

さて、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一これらの数値を単純に加算するかわりに、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 効用値に換算するという作業がなされることになる（ここで効用とは Utility の訳である）。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TTO 法によって判断してもらい、効用値を決定するというものであり、これについては後述する。

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8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8 日本版版 QOL 効用値の抜粋 （池田、2001;P47による）

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

- 1 私は歩き回るのに問題はない

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）

- 1 私はふだんの活動を行うのに問題はない

痛み／不快感

- 2 私は中程度の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（有効数字はどこまでなのか、と突っ込みたいが

*10)。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。

「2, 2, 2, 3, 3」というのは

移動の程度

2 私は歩き回るのにいくらか問題がある

身の回りの管理

2 私は洗面や着替えを自分でするのにいくらか問題がある

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

という状態のことである。この状態の効用値は 0.370 となっているので、この状態で生きることは全てに問題の無い状態の 40%弱でしかないと等値であると判断されているわけであり、約 37%の効用だということになる。

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。

第4節 EQ-5D で表現される様々な状態の効用値

日本語版のバリューセットから「2 2 2 2 2」と「3 3 1 1 2」という二つの状態を比べてみる。総和は等しい（共に 10 である）。しかし、効用値は前者が 0.533、後者は 0.266 である。後者は前者の半分の効用値しかないと考えられている。

「2 2 2 2 2」は以下のような状態である。

*10科学だと標榜する心理学や心理測定学を実践する人々は有効数字という概念を殆ど無視している。そうでなければ、小数点3桁などという数値が心理測定で用いられるはずがない。ある時、ある場所で、指導の学生にこのことを指摘したところ、心理学の論文には小数点第三位まで書いてあるではないかと主張され、「たとえ先生の言うことでも小数点三位まで書く。これだけは先生に従えない」と言われたことがあった。本当に驚くべきことであるし、冷たく言えば心理学の似非科学性を裏書きするものだと考える。

移動の程度

- 2 私は歩き回るのにいくらか問題がある

身の回りの管理

- 2 私は洗面や着替えを自分でするのにいくらか問題がある
ふだんの活動（例：仕事、勉強、家事、家族・余暇活動）

- 2 私はふだんの活動を行うのにいくらか問題がある

痛み／不快感

- 2 私は中程度の痛みや不快感がある

不安／ふさぎ込み

- 2 私は中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる

「3 3 1 1 2」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

- 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

痛み／不快感

- 1 私は痛みや不快感はない

不安／ふさぎ込み

- 2 私は中程度に不安あるいはふさぎ込んでいる

これら二つの効用値の比較を行うと、後者は前者の二分の一の効用値でしかない。

また、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ないことが、このEQ-5Dの特徴ということになる。

第5節 TTO（タイム・トレード・オフ）法によってバリューセットを作ること

このような効用値がどのように算出されているのか、誰でも疑問を抱くであろう。

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（Time Trade-Off；TTO）で効用値をたたき出している。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^{*11}。

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、何年でもよいか、ということ問うのである。

武藤孝司 1998 『保健医療プログラムの経済的評価法』 篠原出版新社

*11選好とは文字通りで言えば、どちらが好ましいか、ということである。実際の手続きでは二つの異なる状態を比べて、どちらも見分けがつかない、という判断を手がかりにして、様々な状態の価値を決定し、それを選好価値と呼ぶ。

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 年間で「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

$$10 \text{ 年} \times U = 8 \text{ 年} \times 1.0$$

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。

TTO 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。

M.F. ドラモンド、オブライアン、ストダード、G.W. トランス 1997 保健医療の経済的評価—その方法と適用(久繁 哲徳・岡 敏弘(監訳)日本語版 2003) じほう

Michael F. Drummond, Bernie J. O'Brien, Greg L. Stoddart, George W. Torrance 1997 Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. Second Edition. Oxford University Press.

ユーロ QOL の EQ-5 D に話を戻す。この手法はどのように TTO 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「もし完全な健康な状態でいる何年間と等価値か」を問うことによってである。

EQ-5 D 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^{*12}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-5 D のバリューセット算定の際の TTO 法と先ほどの狭心症患者さんの TTO 法とは

*12 なぜか分からないが 17 セットか 43 セットの状態に対する効用値設定調査が行われている。日本版の場合、17 のセットそれぞれの状態について 10 年間生きることが、完全な健康状態の何年分と釣り合いが取れるかを判断してもらい、その値を用いて、それぞれの 5 項目(次元)のそれぞれの水準(レベル)が、健康という効用に対して持つ値が統計的に決定されることになった。

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 TTO（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^{*13}。

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りえるのか、を想像して回答することを求められるのである。

さて、ここまでの説明では、マイナスになる QOL 効用値について、その存在理由も存在様態も分からなかっただろう。マイナスの数値の導出を行うには TTO 法を行うに際して異なる手順が存在する。

TTO 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。ここでは具体的には書かないが、そう思うような状態があると言う人がいるだろうことは想像できる。

その場合、調査者は仕切り直しをする。

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、TTO 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。

*13もう一つ、状況をずらしてわかりやすい例を創作すれば、コトバのわからず、電気も通らないようなところで家族と離れて10年暮らさねばいけない状態だったら、現在のある程度幸せで不自由がない生活の何年分と釣り合うか、というようなことである。「こんな状態で10年暮らすなら、短く太く3年程度暮らす方がいい（それで死んでもかまわない）」というような値踏みをしてもらうということである。

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いいですか？」

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「つらそうですね、でも、それでもやはり生きる方がいいです」

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。Szende, Oppe, Devlin (2006) には、各国の結果が包括的に紹介されており、そこから日本の数値を示すと以下ようになる。

表9 日本版の EQ-5 値のための係数・定数表 (Szende ら 2006 から日本のデータのみを取り出して作表した)

定数項	-0.152
移動の程度	
2	-0.075
3	-0.418

身の回りの管理	
2	-0.054
3	-0.102
ふだんの活動	
2	-0.140
3	-0.374
痛み／不快感	
2	-0.080
3	-0.194
不安／抑うつ	
2	-0.063
3	-0.112

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2 4 3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ろうが、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。

では、マイナスの QOL というのはどのような理屈で許容されているのだろうか。ドラモンドら（1997）の第六章「費用－効用分析」から抜き書きしつつ考えたい。

一見すると、健康関連 QOL の尺度は、死亡をゼロとしているようにみえるかもしれない。しかし、結局、死亡はいかなる健康関連 QOL をも表さない。ここで問題となるのは、死亡よりも悪い状態が存在する可能性があるということである（Torrance ら,1982；Torrance,1984 ;Patrik ら 1994）。これらの状態も、それ自身の健康関連 QOL の点数を必要とする。したがって死亡は尺度の最低値ではない。事実、この尺度には、十分に定義された最低値は存在しない。慣例的には、上で述べたように、死亡にゼロ点を割り当て、死亡よりも悪い状態は負の点数をとる。

Torrance ら（1982）の文章の二文目、死亡はいかなる健康関連 QOL をも表さない、というのはその正しさに唾然とさせられる。死亡は LIFE ではないのだから当然の帰結である。しかも、この文は（死をゼロとする）効用値算出の手順すらも否定してしまっている。もっと驚くのは以下の文章との接続である。死をゼロとすることを否定しているにもかかわらず死亡より悪い状態が存在すると言い、その可能性の根拠が示されていないのだ。もしそうした状態に彼らの言うところの QOL の点数が必要であるとしても、ゼロより下にしなければいけない理由は存在しない。もしあるとしたら日常感覚であろうか。この文章における「したがって」という接続詞の理由が読み取れないし、その前後も関係はメロメロである。最後に、「慣例上」と断って「死亡にゼロ点を割り当て、死亡よりも悪い状態は負の点数をとる」と解説されても、何が何だか分からない、と読むべきであろう。念のために付け加えれば、訳の問題ではない。

また、ここで引用した文章のみが特異なわけではない。詳細は控えるが（もっとひどいのがいくつかあるけれど引用紹介を控えたのである）、マイナスより低い QOL を与える根拠は日常生活の実感か先行文献の羅列に基づくものが大半であり、根拠それ自体について詳細に検討している文献は殆どないのが実状である。

第6節 選好に基づく QOL 尺度（たとえば EQ-5D）は患者立脚型アウトカムと呼べないだろう

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（図3）。

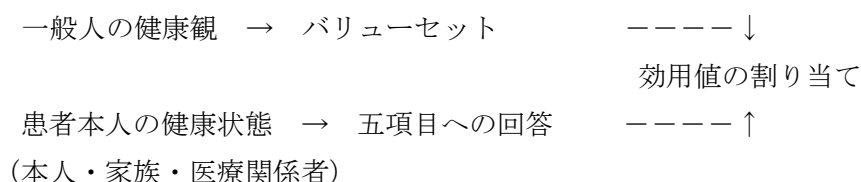


図3 EQ-5Dの効用値は何に立脚しているのか

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か。

健康関連 QOL 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スセットの数値が QALY (Quality-adjusted life-year の略。「質調節生存年数」「生活の質を調整した生存年」詳しくは本章第7節参照) 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。

知能検査の仕組みと比べてみよう。知能検査では、一般人口の知能の様子を知るために、サンプリングを行って、標準を設定する。その上で、検査された個人がどこに位置付くのかによって、知能指数が与えられる。これが知能検査の仕組みである。

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 ALS 患者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、その時まではごく普通の健康観を持っていることが多い。そして、自身の予後を聞かされたときに、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（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的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（質調整生存年数）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。

第7節 医療経済学と費用効用分析

医療経済学は、医療を一つのサービスとして見たときに、費用と結果の関係を考慮にいれながら複数存在する医療サービスを選択する時に助けとなることを目的として発展してきた学範（ディシプリン）である。経済学の一分野として、費用を金銭的に評価したうえで（経済的評価）、医療の結果を何らかの形で評価した上で比較し、費用との関係を分析していく。そして分析するだけではなく限られた費用をどのような分野、どのような開発、どのような治療に割り振ればいいのか、ということについての判断材料とするのである。

現在、主に使われているのは、費用-最小化分析、費用-効果分析、費用-便益分析、費用-効用分析の四つであるが、ドラモンドら(1997)の標準的なテキストが指摘するとおり、これらの境界はそれほど明確なものではなく、実際の分析では曖昧になっていくこともある。

そして、現在において最も使用されているのは費用-効用分析であるという。費用-効用分析は功利主義の哲学に基づいているから、その目指すところは「資源が最大の善をなすところに、それを配分すべきである」というものである。医療にかかる費用は金額で算出できる。では効用をどのように定義するべきか。一般的には医療サービスの提供を受けた結果として得ることのできる健康に対して、個人や社会のもつ好ましきのことである。この好ましきのことを選好（preference）と言うのである。

適切な例かどうかかわからないが、事故で両手の機能を失った時、治療をすればどちらかの手を回復できるとする。多くの方は利き手の回復を願うだろう。これが選好である。費用が同じであれば、迷わず利き手の回復を実行することになる。しかし、なぜか右手と左手とで価格が異なり、右手は百万円、左手は一万円（あり得ない例です）かかるとする。

そのとき、右手が利き手の人はどのように考えるだろうか。右手は五一万円、左手は四九万円だったらその判断は変わるのだろうか。費用は治療にかかるお金、効用はどちらかの手が回復したときの好ましさである。この場合、利き手回復の方が効用が大きいと考えるだろう。ただし、効用の比較が「大きいー小さい」や「便利ー不便」という表現だと、コストパフォーマンス（費用対効果）を数式化できないので、効用の部分を数値化するのが費用ー効用分析の前提となる。仮に利き手の回復の効用が百なら、非利き手の効用は五〇などのように数値化するのである。最初の例だと利き手（右手）の場合の効用＝百、費用＝百万円なので、効用を一単位あげるのに百万円かかることになる。一方、逆の手は、効用＝五〇、費用一万円なので、効用を一単位あげるのに二百円ということになる。

第8節 費用ー効用分析と QALY

さて、費用ー効用分析では、効用値をそのまま用いず、効用値にその状態が続くであろう年数を乗じた指標が用いられる。医療における効用は時間という次元抜きには考えられないからである。そうした実際の計算において、効用の指標として QALY が用いられるのである。QALY とは、Quality-adjusted life-year の略であり「質調節生存年数」「生活の質を調整した生存年」と訳される。この概念の立役者であるウィリアムズ（1985）によれば

QALY なるものの本質は、健康な生活を期待できる1年を1と価値づけ、不健康な生活の期待される1年についてはその価値を1以下と見なすことにある。不健康な人物の QOL が低くなるほど、その正確な<QALY の>数値は低くなる（‘quality adjusted’ という部分が意味するのはそういうことである）。

QOL 効用値0.4で10年生きるとは、4QALY（単位は年）というような計算を行う。

QALY 値を勘案した医療資源配分は功利主義——特に選好功利主義——的な手法であり、医療資源に限定がある場合の配分問題について明快な回答を与える。この値を用いればある医療行為の結果もたらされる状態の比較が可能になるから、かかった費用とのコストパフォーマンスを計算して比較することができるのである。1QALY あたりのコストを計算し、比較することで、予算配分を決定しようという流れもある。もちろん、問題も多々あるが、類書を見てもらうことにして、QALY が費用効用分析に接続するそのことこそが大問題だと提起しておく。

ハリス(1987)は QALY を批判する。そのもっともらしさ（妥当性）が、「選択を与えられたなら、人間というものは、深刻で不満足な状態で長く生き延びるよりも、より短くより健康な状態を好むだろう」ということを「真実」と見なした上で組み立てられているからだと言っている。

さて、QALY の単位は時間（年数）であるため、このままでは費用効用分析に用いることはできたとて、費用便益分析（便益が金銭価値化された分析）に用いることはできな

い。これは医療経済学では少し残念なことらしい。そこで、QALY（年数）に VSLY（金額／年）を乗じれば、金銭価値化された値となるため、費用便益分析に用いることが可能となる。

VSLY（Value of Statistical Life Years；統計的延命年価値；単位は、通貨単位／年）という指標についてもまた残念ながら詳細な検討をする余裕がない。だがこの VSLY というのは延命一年あたりの価値を推定するものであり（生まれたての子どもから老人まで同じということではなく、年齢に依拠した推定を行う）、日本では円／年である。

単位が通貨単位（日本なら円）になると、費用便益分析に持って行けることになる。

単位の存在しない生活の質（QOL）を効用値という形で数値化し、そこに生存年（Year）を乗じることで QALY というものが算出される（単位は年）。それに VSLY（円／年）をかけると、円（金銭単位）になる。このようにして、EQ-5D その他による QOL 効用値は、式のなかに組み込まれていき、VSLY を組み込むことで最終的に金銭価値（日本だと円）の算出に寄与することになってしまうのである。

なお、QALY に必要なのが効用値化された QOL であるというなら、他の QOL 値を使うことも考えて良いはずである。功利主義的な観点からすれば、効用値は一次元でなければならないという制約はあるが、EQ-5D だけが唯一の効用値というわけではない。プロフィール型の QOL 尺度である SF-36 は、複数次元による理解だけではなく一次元の効用値化を行った。しかし、一次元化するのではなく、多様性を確保しながら QOL を一次元で表現する方法もあるはずである。

第4章 結 一人称的 QOL の可能性

第1節 QOL の歴史性

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。

第2節 QOLの文化性

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

(<http://www.euroqol.org/home.html>) 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項目のうちの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）が現れてくるということが分かる。図4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。

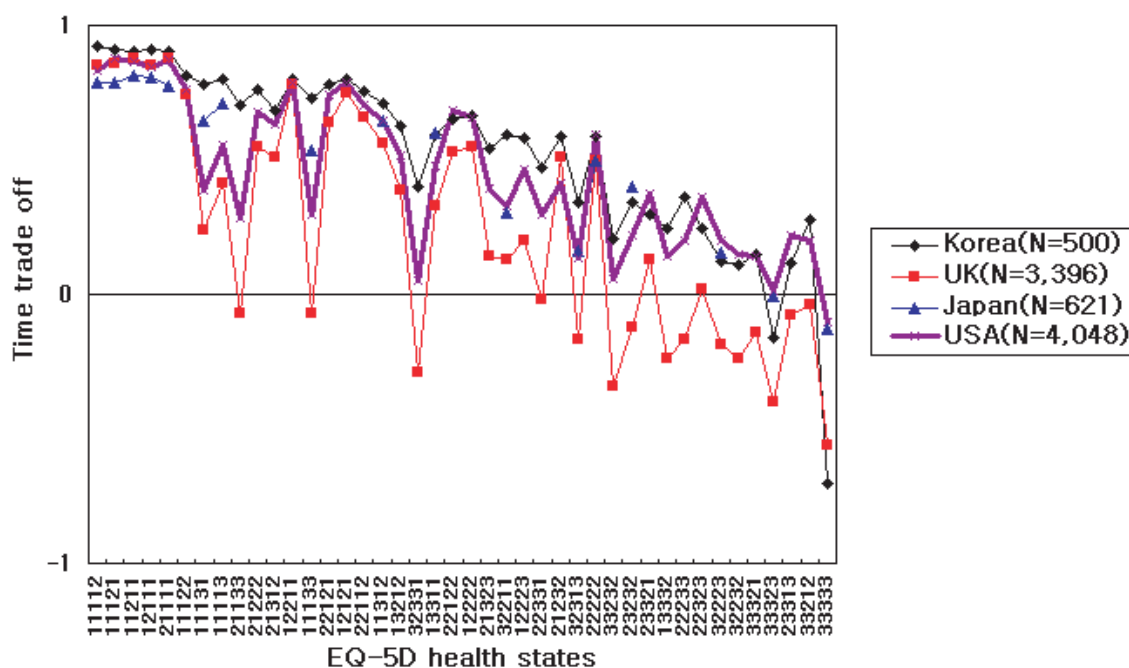


図4 TTO法に基づくEQ-5Dバリューセットからの効用値について抜粋して日米英韓を比較したもの (Jo and Lee, 2007)。

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う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もそうでもなく、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)だったりする。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。

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るてしまう。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

数値の強力な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。

第3節 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。

自分としてのいわゆる「植物状態」とその人と関係している他者にとっての「植物状態」とが異な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 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 4 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一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。

第 4 節 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 つ挙げてもらおう。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 値は病像の進行と関連しなかった。病像悪化と関連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。

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）。

ここで文化を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から、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。

第5章 おわりに 数式で数値を算出して質を表現すること

本稿では、QOL という指標の測定ということを中心に据え、数値の出し方の手続きのあり方をも視野に入れながら検討を行ってきた。

最後に冒頭でも紹介したショウ医師(1977)による QOL を再度見てみよう。

このわずか1頁の論考で彼は新生児の QOL（彼の論文では QL となっているが、本稿での整合をとるため QOL とする）を以下のように定義する。

$$QOL = NE \times (H + S)。$$

QOL＝生きる場合に子供が持つだろう生命の質。NE＝子供の知的・身体的な天賦の資質。
H＝両親の結婚の情緒的安定度・両親の教育レベル・両親の財産に基づいて、子供が家庭、家族から得られるだろう支援。S＝子供が地域社会から得られる社会サービスの質。

この式の驚くべきところは、式の中に積算（かけざん）を含んでいるところにある。積

算は、その前後の項のどちらかがゼロであると自動的にゼロになるからである。

案の定、ショウは都市部のスラム街に住む薬物中毒の10代の女性から生まれた児の例を挙げ、この子のHがゼロだと言い切る。もしSの項（社会からのサービス）がゼロになるならば、と前提をつけながらではあるが。いずれにせよ、こうした子のQOLはゼロになるとショウ医師は述べているのである。

つまりショウが提唱した数式においては、自身の資質がどのようなものであっても、家族から得られる支援や社会から得られる社会サービスがゼロになるなら、結果としてQOLがゼロになるというのである。そうした子は現実に生まれ、そしてショウの式とは無関係に、おそらく生き続けているだろう。だが、ショウはそうした子どもを見ることはなく、計算式を示して特定の条件の下に生まれた子どものQOLはゼロと言い放つ。そうした発現を可能にし、そのことに全く問題を感知させないシステムが何らかの形で存在していることがわかる。

まず、家族を支援しろよ、それが社会サービスだろ、というツッコミを入れたくなるのは私だけではないだろう。

QOL（やその効用値）がマイナスになったり、ゼロになったりするという例、こうした例の具体的な一つ一つに驚いてはいけけないのである。むしろ、それは川の流れが岩にぶつかった時の波しぶきのようなものでしかない。川の流れの部分にあたる、大きな思想の流れを捉えて批判する必要があるし、その表現を促進している道具としての心理測定学に由来する技術のあり方そのものを批判的に検討する必要がある。

QOLの研究と実践においては、定義が一致しないことを当然のこととして測定手続きの開発が行われてきた。しかし、今こそ、QOLの定義から検討していくことが望まれるのである。マイナスを許容するかどうかとも真剣な議論が必要である^{*14}。日常生活において、「死よりひどい状態」というような表現が存在したりそういう実感を持つことはありえるだろうが、それを測定という考え方には取り入れるべきではないのである。

*14なお本稿では、マイナスのQOLという考え方が、さも当然のこととして語られる現状も否定的に紹介していたが、逆に、マイナスのQOLという考え方が無いと言うと、そのことに対して説明が求められる場合がある。そのような場合には『現代思想』2004年11月号において小泉義之と立岩真也によって行われた対談「生存の争い」の中の立岩の語りを紹介することが適切であろう。そこで立岩は「生きていればいろんなことが感じられる。それだけでいいんです。……見えなくても聞こえなくても世界は感受できる。そしてそのことは、その人において肯定的であるとしか言いようのないことです。」と述べている。ここで言う「肯定的」と「数値上のプラス」というのは同じではないが、どのような状態であっても、「その人において肯定的」であることを数値で表現するのであればプラスということにしかなり得ないであろう。QOLという質を数量化するという手続きにおいてはそれが最低限のマナーではあるまいか。

QOL を医療経済学に使用することは止められないかもしれない。そして医療経済学における QOL は生命の質とか生活の質と訳されている。だが、QOL を人生そのものに寄り添うものとして理解する手だても必要である。LIFE は日本語では、生命・生活・人生に相当することを思い起こすなら、人生の質に寄り添う QOL という構想は決しておかしなものではない。そういう QOL の理解に何がふさわしいのかは分からないが、知能検査や性格を否定したケリーの思想とも接続している SEIQOL がその一つの可能性であることは改めて強調しておきたい（福田・サトウ、2009）。

測定値に限ったことではないが、それを評価する場合（評価行為）には（1）何が評価対象になるのか、と（2）それぞれの対象にどれだけの価値があるのかという二つの問題を区別して考えなければならない、とセン(1993)が述べる時、価値対象を財の多寡（効用、所得、機会等々）にするのではなく、機能(functioning)にすべきであるとセンは考えている。様々な行為や状態それ自体の重要性というとき、重要性を外在的に評価するのではなく、その個人と環境との調和によって理解されるべきである。

本稿で見てきた様々な QOL の評価については、本稿の問題意識からは大きく三つの方法があると言える。

- 1 回答者は自分の状態を答えているとしか思っていないのに、他者の回答傾向と比較されるもの。
- 2 回答者は自分の状態を答えているとしか思っていないのに、一般人の価値観の中で価値を値踏みされてしまっているもの。
- 3 回答者が自分なりに重要なものを提出することで、生活全体を理解する手がかりとなるもの。

1 は単純な心理測定学に基づく QOL 評価方法であり、2 は一般人口の選好に基づくもので、EQ-5D などが典型的なものである。それに対して 3 は SEIQOL が用いている方法である。SEIQOL は、自分の言葉で QOL を価値づけることができるという意味で画期的であり、自分自身の責任で QOL を評価するという意味で、2 の方法などとは決定的に異なっている。既に見たように SEIQOL において、難病患者の QOL が常に高止まりになるけでもない。

他者が決めた項目でもなく、他者が想定した効用値でもなく、自分が決めた項目で自分が判断した充実度を数値にする。これが SEIQOL であり、こうした患者自らの声を聞く方法は、真の意味での QOL 理解には欠かせないものになるのではないだろうか。

文献

Binet, A. and Th. Simon 1905 Methodes nouvelles piur le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux. L'Annee Psychologique, 11, 191-244. (ビネ&シモン著:中野善達・大沢正子訳 『知能の発達と評価』 福村出版(1982) 所収)

- J Brazier, J Roberts, M Deverill 2002 The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. *Journal of Health Economics*, 21, 271-292.
- Browne, J.P., O'Boyle C A., McGee, H.M., McDonald, N. J. and Joyce, C. R. B. (1997) Development of a Direct Weighting Procedure for Quality of Life Domains. *Quality of Life Research*. 6, 301-309.
- Catherine Morris Cox 1926 *Early Mental Traits of Three Hundred Geniuses*. Stanford University Press.
- Cohen, G. A. 1993 "Equality of What? On Welfare, Goods, and Capabilities", In Nussbaum, M.C. & Sen, A. eds. "The Quality of Life" Clarendon Press. Pp.9-29. 水谷めぐみ(訳)/竹友安彦(監修) 2006 *クオリティー・オブ・ライフ—豊かさの本質とは* 里文出版
- Donald L. Patrick, Helene E. Starks, Kevin C. Cain, Richard F. Uhlmann, and Robert A. Pearlman 1994 Measuring Preferences for Health States Worse than Death, *Medical Decision Making*, 14, 9 - 18.
- M.F. ドラモンド、オブライアン、ストダード、G.W. トランス 1997 保健医療の経済的評価—その方法と適用 (久繁 哲徳・岡 敏弘 (監訳)日本語版 2003) じほう
- Engelhardt, Hugo Tristram, 1982, "Medicine and the Concept to Person," Beauchamp, Tom L and LeRoy W. Alters, *Contemporary Issues in Bioethics*, Belmont: Wadsworth Pub. Co. (=1988, 久保田顕二訳「医学における人格の概念」加藤尚武・飯田宜之編『バイオエシックスの基礎 欧米の「生命倫理」論』東海大学出版会, 19-32.)
- ユーロ QOL <http://www.euroqol.org/eq-5d/what-is-eq-5d.html>
- Fitzsimmons D, et al. Differences in perception of quality of life issues between health professionals and patients with pancreatic cancer. *Psychooncology* 1999; 8 (2): 135-43.
- 福田茉莉・サトウタツヤ 2009 SEIQoL-DW の有用性と課題—G. A. Kelly のパーソナル・コンストラクト・セオリーを参照して— *立命館人間科学研究*, 19, 133-140.
- 福原俊一. いまなぜ QOL か—患者立脚型アウトカムとしての位置づけ. 池上直己, ほか編. *臨床のための QOL 評価ハンドブック*. 東京: 医学書院; 2001. p.2-6.
- 福原 俊一. 臨床のための QOL 評価と疫学. *日本腰痛学会雑誌*. 2002; 8: 31-37. http://www.jstage.jst.go.jp/article/yotsu/8/1/31/_pdf/-char/ja/
- 福原俊一、鈴鴨よしみ 2004 『SF-36v2™日本語版マニュアル』 健康医療評価研究機構, 船後靖彦 2009 2009 年度立正大学石橋湛山研究助成公開講演会「生きる——出会いの場からの生の創造」 於: 立正大学 <http://www.arsvi.com/w/fy04.htm>
- HARRIS,J.,(1987) QALYfying the Value of Life, *Journal of Medical Ethics*, 13, 117-123
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. 1967 The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- 池田俊也, 池上直己 2001 選好に基づく尺度 (EQ-5D を中心に). 池上直己, 福原俊一, 下妻晃二郎・池田俊也 (編): *臨床のための QOL 評価ハンドブック*. 医学書院, pp45-49.

- Jo M, and Lee S. 2007 General population time trade-off values for 42 EQ-5D health states in South Korea. *Journal of Preventive Medicine*. 40,169–76.
- Karnofsky DA, Burchenal JH. 1949 The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MacLeod CM (ed.): *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia University Press ; 191–205.
- 松田智大 (2004) QOL 測定の方法論と尺度の開発 *保健医療科学*、53、181-185.
- Michael F. Drummond ,Bernie J. O’ Brien, Greg L. Stoddart , George W. Torrance 1997 *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Second Edition.Oxford University Press.
- Neudert C, Wasner M, Borasio GD (2001):Patients' assessment of quality of life instruments: a randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J. Neurol. Sci.*191:103-109
- O’ Boyle C A., McGee, H .M., Hickey A, Joyce C R B, Browne J, O’ Malley K, Hiltbrunner B. (1993) *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL):Administration Manual*.Dublin:Royal College of Surgeons in Ireland.
- 小川鼎三 1964 *医学の歴史*. 東京：中央公論.
- 大生定義・中島孝監訳(監訳) (2007) 個人の生活の質評価法(SEIQoL)生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法(SEIQoL-DW) 実施マニュアル. 日本語版(暫定版).
- 小田部胤久 2007 ヴォルフとドイツ啓蒙主義の暁 加藤尚武責任編集『哲学の歴史—第7巻理性の劇場』41–74 頁. 東京：中央公論新社.
- Romanes, G. J. 1882 *Animal intelligence* London : Kegan Paul, Trench.
- 櫻井浩子 2010 新生児医療における QOL と「子どもの最善の利益」 *生存学雑誌*、2、133-144。
- 佐藤達哉 2002 『日本における心理学の受容と展開』 北大路書房
- サトウタツヤ 2006 *IQを問う* ブレーン出版
- サトウタツヤ 2008a 常識ずらしの心理学9——難病は「不幸」なのか 2008/09/07 朝日新聞『be』7面。
- サトウタツヤ 2008 「「社会と場所の経験」に向き合うためのサンプリング論再考」サトウ・南(編)『質的心理学講座3 社会と場所の経験』, 東京大学出版会, 233-260
- SEIQoL-DW 日本語版(暫定版)について(2009年11月13日):<http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/seiqol/SEIQoLJAP00703WEB.pdf>
- Selye, H. 1936 A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138, 32.
- Sen, Amartya. 1980. "Equality of What?", in S. M. McMurrin (ed.), *Tanner Lectures on Human Values I* (Cambridge: the University Press). 大庭健・川本隆史訳『合理的な愚か者』(勁草書房, 1989年) .
- Sen, A.K. (1985), *Commodities and Capabilities*, North-Holland, 鈴木興太郎訳 1988, 『福祉の

- 経済学——財と潜在能力』, 岩波書店
- Shaw, A. 1977 Defining the quality of life. *Hastings Center Report*,7,11.
- スラヴォイ・ジジェク 1999 (鈴木俊弘 増田久美子訳 2005) 『厄介なる主体 2』
(青土社) の 171 頁。
- Solomon ES, et al. Quality of life: Problems of assessment and measurement. *Socio-economic studies* 1983; Vol.5. Paris:UNESCO.
- Stephen J. Walters 2009 *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation*
John Wiley & Sons, Ltd
- Szende,A., Oppe, M. and , Devlin, N. 2006 Comparative review of Time Trade-Off value sets. In
Agota Szende,Mark Oppe,Nancy Devlin (Eds.) *EQ-5D Value Sets: Inventory, Comparative
Review and User Guide*. Springer. Chapter 2, 21-28.
- 田中寛一 1941 北アメリカ 3 都市における諸民族の知能に関する研究 東京文理科大学
文科紀要 第 19 卷
- Torrance, G. W., Thomas, W. H., & Sackett, D. L. 1972 A utility maximization model for valuation
of health care programs. *Health Services Research*, 2, 118-133.
- Torrance GW, Boyle MH, Horwood SP. 1982 Application of multi-attribute utility theory to
measure social preferences for health states. *Operations Research*. 30, 1043–1069.
- Torrance, G.W. (1984). Health states worse than death. In W. von Eimeren & R. Engelbrecht
(Eds.), *Third international conference on system science in health care* (pp.1085-1089).
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies*. New Delhi: Sage
- Ware JE, Sherbourne CD. 1992 The MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey (SF-36): 1.
Conceptual framework and item selection. *Med Care* ; 30: 473-83.
- 渡邊芳之, 佐藤達哉 1994 パーソナリティの一貫性をめぐる. 視点と時間の問題. *心理学
評論*; 36:226-243.
- Williams, A. (1985). The value of QALYS. *Health and Social Services Journal* 95. 15. Carr-Hill