

知的障害を持つ人の QOL

古屋 健*・三谷 嘉明

Quality of Life of persons with intellectual disabilities.

Takeshi FURUYA and Yoshiaki MITANI

I. 序

現在、我が国では中央社会福祉審議会答申（1999）に基づく社会福祉における基礎構造改革の中で、福祉サービス第三者評価事業が進行中である。厚生省大臣官房障害保健福祉部（2000）が公表した「障害者・児施設のサービス共通評価基準」では、評価基準作成に当たっての基本的方針として、「人権の尊重」を重視する立場から以下の5点が上げられている。

1. 利用者の主体性の尊重
2. 自己選択や自己決定の尊重
3. ノーマライゼーション
4. エンパワメント
5. 生活の質（QOL）の保障及び向上

このうち、福祉サービス第三者評価事業において知的障害を持つ人の「自己選択や自己決定の尊重」という基本方針が持つ意義については、既に検討済みである（古屋・三谷、2004）。本論ではそれに引き続き5番目に上げられている「生活の質（QOL）の保障と向上」を取り上げて検討する。

厚生省大臣官房障害保健福祉部（2000）では、用語解説として生活の質（QOL）を次のように説明している。

従来のリハビリテーションは日常生活動作（ADL）の向上を目指してましたが、最近では生活の質を高めることが目標になっています。障害者にとっての生活の質とは、日常生活や社会生活のあり方を自らの意思で決定し、生活の目標や生活様式を選択できることであり、本人が身体的、精神的、社会的、文化的に満足できる豊かな生活を営めることを意味します。

この説明によれば QOL とは自己決定・自己選択と、それによる満足できる豊かな生活の2点から定義されている。しかし、自己決定と自己選択は2番目の方針に掲げられており、QOL の定義に含めるのはいかにも冗長である。また、過去の研究においても自己決定や自己選択は QOL を構成する要素のひとつとして、あるいは QOL を保障する条件のひとつとして扱われる

*群馬大学教育学部

ことはあっても、これをQOL概念を構成する不可欠な内容とみなす定義は一般的ではない。むしろ、QOL概念の本質的な意義は後者の「満足できる豊かな生活」に重点を置くところにあると考えるべきであろう。ただし、「豊かな生活」は物質的な豊かさを連想させることから「充実した生活」と表現する方が適切である。

QOL概念が登場してきた歴史的経緯を振り返れば、現在進められている福祉サービス評価においてQOLの保障と向上が基本方針として採用されることはきわめて妥当である。実際、福祉サービスに限らず、社会指標、政策評価指標、あるいは医療サービス評価指標としてのQOL概念には過去30年の歴史がある。また、知的障害者・児福祉サービスの評価指標としても20年の歴史を刻んできた。しかし、残念ながら今もってQOLの定義や測定法について問題がすべて解決されているわけではない。幸い、この数年の間にさまざまな分野でQOLに関する研究の見直しがなされ、その成果が確認されるとともに、未解決の問題も整理されている。本稿では、その中から知的障害者・児福祉サービス評価に深く関わるいくつかの問題を取り上げて検討する。

II. QOL概念の意義

生活の質(QOL)とは厚生労働省の解説にあるように「満足できる豊かな(充実した)生活」を意味している。歴史的には、その起源をプラトンの「善き生(good life)」の追求にまで辿ることができるとされている。しかし、現在のQOLの概念が注目を集めるようになったのは1970年代のことである(三谷・古屋, 2002)。それまで、市民の幸福は物理的豊かさによって決まるものと考えられていた。社会政策についても、物質的な豊かさを追求することが、人々の福利を保障する道であると信じられていたのである。物質的な豊かさの指標は主として経済成長率によって表すことができる。我が国の政策から例をとるならば、池田首相の「所得倍増計画」こそ国民のQOLの向上を目指したものであった。しかし、米国においては既に1960年代に、物質的豊かさだけが人々の福利を保障するものではないという主張が興り、余暇生活や政治的参加度などを取り込んださまざまな指標が政策評価の指標として試用され始めていた。QOLの概念が注目されるようになったのは1970年代に入ってからである。さまざまな指標の中からQOLが生き残ったのは、この概念が個人の多様性を保障し、主観的評価の重要性を正面から取り上げたことで、いわゆるポストモダンの思潮に合致したためであると言われている(Ager, 2002)。

もちろん、その背景には国家的な経済的成長、殊に科学技術の発達による生産性の向上による豊かな生活の実現があった。QOLの概念はこの物質的豊かさと個人の主観的幸福とのギャップから誕生したとも言える。極端な例をとれば、科学技術の成果である最新の治療法により、辛い苦痛を経験しながらも何ヶ月かを長生きする道と、苦痛もなく安らかに家族に見守られながら何ヶ月か早く逝く道と、はたしてどちらがその人にとって幸せなのか、という問いに対する答として登場したのがQOLであった。つまり、従来の医療の価値観では、生命をできるだけ長らせることこそが無条件に善いことであり、患者を死なせないことが医療ケアの至上命令であった。しかし、QOL概念はそのような一元的な判断基準に対して明確な異議を唱えるものであった。確かに、苦しくとも長生きしたいと思う人にとっては、最新の治療法を適用すべきであるかもしれない。しかし、誰もがそう考えるとは限らない。長生きできなくても安らかに死にたいと思う人もいるはずである。その場合には、新しい治療法を適用せず、静かに見守

ることこそ本人の幸せに適っていることになる。つまり、サービス提供者にとっての「善き生」とサービス受給者（この場合は患者）にとっての「善き生」の捉え方に違いがある時、優先されるべきはサービス受給者の多様な価値観なのである。

知的障害者福祉の歴史の中で1970年代と言え、米国においてはノーマライゼーション運動の興隆による脱施設化が進み、コミュニティサービスの充実が求められるようになった時期に当たる（三谷・古屋、2002）。次の段階として、施設を出てコミュニティで生活するようになったことで、本当に障害者の生活が豊かなものになったのかどうか、その成果が問われるようになったのも当然のことである。QOL の概念はその要求に応えるものとして脚光を浴びるようになった。Shalock（2004）は、現在の QOL という概念には次のような 3 つの意味が込められていると分析している。すなわち、a) 個人の視点から物事を見るという意識を高めるといふ、意識啓発の意義、b) 概念化、測定、応用のための枠組みとなる、総合的テーマとしての意義、c) 政策、コミュニティ、社会変化の協調を図り、個人の福祉増進の至上原理となる社会的構成概念としての意義である。c) の点から、厚生労働省が「障害者・児施設のサービス共通評価基準」の試作に当たって QOL の概念を基本方針のひとつとして採用したことは、時代の流れにかなう適切な判断であったと評価できる。また、これによって、知的障害者・児福祉関係者の意識を喚起するという a) の効果も期待できるだろう。

しかしながら、QOL の概念にもまったく問題がないわけではない。特に b) の福祉研究の総合的テーマとして見た場合、その定義、理論、測定方法等をめぐって未だ活発な論議がかわされているのが現状である。また、知的障害者福祉には他の分野とは異なる特別な問題も残されている。QOL が単なる理念やお題目にとどまることなく、実質的な意義を持つためには、これらのハードルをクリアしていく必要がある。

Ⅲ. QOL の定義と測定

ここ数年、さまざまな分野で QOL 研究の総括が盛んになされている。30年の間に QOL がテーマとなる研究領域はますます細分化されるようになり、レビューされた問題点には、どの領域においても議論的になる共通の問題もあれば、特定の領域だけで焦点となる固有なものもある。知的障害者・児施設のサービス評価における QOL を検討する前に、最近のレビュー論文をもとに、まず QOL の定義と測定に関する研究の現状を確認しておこう。

A. 定義

まず、理論的な面について言えば、30年の歴史があるとは言え、未だ QOL の定義については混乱している。たとえば、Taillefer ら（2003）は健康関連 QOL（health-related Quality of Life, HRQoL）のモデルを比較評価するに当たり、次の 4 つの基準を設定した。a) モデルのタイプ：概念の次元や特質を明示しただけの概念モデル、要素や次元の関係性について記述、説明、予測する概念枠組み、要素及びその関係の構造を示して関係性を説明する理論枠組み、b) 主要概念は何か、幸福、安寧、満足度、パフォーマンス、機能（能力）、目標達成、欲求充足、健康、c) QOL と生物社会学的要因との関係への言及の有無、d) モデルの操作的意味：利用された測度が理論に基づいて構成された測度か、既存の測度か。HRQoL は医療ケアの評価に特化した QOL の一領域であり、本論のテーマからははずれているので、ここでは個々のモデルの評価結果が問題ではない。重要な点は、QOL 研究を標榜しながら、何ら明確な理論的定

義を与えていない研究が数多く見いだされたこと、またその定義（主要概念）がきわめて多様で統一されていないことである。少なくとも、厚生労働省の解説にある「満足できる豊かな生活」といった程度の明細化では実証研究に耐えられないことは明らかであり、研究の評価にあたっては個々の研究ごとに QOL の定義をいちいち確認する必要がある。

一方、QOL の定義として多くの研究者の間で一致が見られる点として、a) QOL には主観的次元と客観的次元があること、b) QOL は多元的な生活経験に関わっており、複数の領域に分けることができること、c) QOL は政策、サービス、プログラム等の質を鋭敏に (sensitive) 反映する指標であること、といった点を指摘できる。しかし、これらの共通点についても、細かい点については合意が得られているとは言い難く、さまざまな議論がある。特に、知的障害者・児の QOL と関連する問題については、次の節で扱うことになる。

このように QOL 研究では QOL そのもののとらえ方が多義的であるために、研究の基本になる統一的な理論やモデルは無いに等しい状態である。研究者が独自の観点から独自の指標を QOL 指標とみなすため、ある研究で QOL 指標とされているものが、他の研究では QOL を説明するための要因として扱われていることもある。客観的評価だけから成る QOL 指標もあれば、主観的評価だけの指標もある。このような混乱を避けるためにも、理論の明細化は不可欠である。この点について、社会指標としての QOL 尺度をレビューした Hagerty ら (2001) は、有望ないくつかの理論モデルを参考にして QOL に対するシステム論的アプローチを提案している。このモデルでは、a) インプット変数 (QOL に影響を与える外生環境変数) : 政策によって統制でき、客観指標で示される第 1 段階、b) スループット変数 (環境への個人の反応) : 政策や環境に対する個人の選択で、客観指標で示される第 2 段階、c) アウトプット変数 : 領域別満足度による第 3 段階と、最終段階となる主観的満足度・幸福感、という 4 つの段階が想定されている。Hagerty らは、このモデルによって QOL 研究で利用されているさまざまな指標を整理できると同時に、今後は各段階からの指標を収集し、モデルに基づいて因果関係についても検討していくべきであると考えている。このモデルは試案として提案されたもので、きちんと実証されているわけではないが、今後の研究を方向付けるものとして高く評価されるべきであろう。

B. 測定指標

このように、十分な理論化がなされないまま、さまざまな指標を用いた実証的な QOL 研究がなされてきたため、膨大な研究の蓄積から有意義な知見を導くには研究で使われた指標を評価しておかなければならない。この数年の間に公表された多くのレビューでは、主にこの問題が検討されてきた。さまざまな指標を評価するためには、その評価基準を明確にしておく必要がある。その点で最も徹底しているのは Hagerty ら (2001) の基準である。彼らのレビューで評価されているのは、社会指標として利用されてきた 22 の QOL 指標であるが、福祉サービス評価の領域における QOL 指標にも同様に当てはめることができる。その評価基準とは以下の 14 点である。

1. 指標は明確な実践目的、すなわち公共政策上の目的を有していなければならない。
2. 指標はどのレベルの集合体であれ、政策決定がプログラムを開発・評価する助けになるものでなければならない (集合体のレベルには個人、家族や世帯、コミュニティ、州や地域、国、国際的レベルなどがある)。
3. 指標は時系列を基本として、定期的モニターや定期的コントロールができなければならない

- い(この点は、政策が対象母集団の状況を改善したのかどうかを評価する上で重要である)。
4. 指標は確固とした理論に基づいていなければならない(ここで理論とは QOL と関連する外生的・内生的変数との因果関係を明示するものを指し、政策の效果に影響与える因果パスと媒介変数の明示が効果予測に必要である)。
 5. 指標の構成要素は信頼性、妥当性、鋭敏性が高くなければならない
 6. 指標は一つの数字で示されるとともに、構成要素に分解できなければならない。
 7. 領域は総体として生活経験全体に渡っていなければならない(これは、QOL 合成得点と包括的 QOL 得点との関連を見ることで確認できる)。
 8. 各領域は QOL 概念の重要で、かつ独立した分割領域を網羅していなければならない(領域の数は無限に考えられるが、7 の基準を満たす範囲で最小に押さえることが必要である)。
 9. 各領域は客観的次元と主観的次元の両面から測定できる可能性を有していなければならない。
 10. 一般的 QOL に含まれる各領域はほとんどの人に関連するものでなければならない。
 11. 非一般的指標で特異的領域が必要な場合、その対象集団にとっては、一般的領域以上にその領域が QOL に対し固有な寄与をしていることが証明されなければならない(特定集団の QOL について特異的領域が設定されるが、それは一般的領域の寄与を取り除いても、なおかつ QOL に対して固有な寄与を示す領域でなければならない)。
 12. 領域は QOL への寄与について正、負、または中性的でなければならない(痛みのように、負(または正)の一方的影響しか持たない領域は不適切である)。
 13. 領域は客観的に測定できない性格特性、認知過程、感情とは異なるものでなければならない(認知や感情はアウトカム変数である QOL に影響を与える要因であり、QOL はそれらの最終状態である)。
 14. 各領域の主観的次元は認知的要素と感情的要素の両方を有し、満足度に関する質問によって測定されなければならない

一方、Commins (1997) は障害者・児の QOL 指標をレビューするに当たり、8つの基準を示している。その多くは Hagerty らの基準と重複しているが、次の基準については独自なものである。

1. 領域ごとの満足度の測度は個人の重要度評価によって重み付けされていること。
2. 実施法、採点法が簡潔明瞭であること。
3. 集団標準と比較できるように、障害を持たない人にも応用できること
4. 回答者に質問が理解できるかどうかを確認するための事前テストがなされていること。

また、児童・青年用 QOL 指標をレビューした Matza ら (2004) は、成人用とは異なる問題として次の5点を指摘している。

1. リッカート尺度の理解における発達差への配慮
2. 想起により正確に報告できる期間への配慮
3. 質問紙や面接の長さへの配慮
4. 実施上の援助への配慮
5. フォーマットデザインへの配慮

このように数多くの基準が示されているのは、とりもなおさず過去に開発された指標のほとんどがいずれかの基準を満たしていなかったことを意味している。QOL に関する確固たる理

論構築に加えて、それを測定する指標についても今後クリアしていかなければならない多くの障害が残されていることになる。

IV. QOLに関する3つの問題

このようにQOL研究は理論についても実証的知見についても、今なお発展途上にあると言える。以上の現状を踏まえ、知的障害を持つ人のQOLに関して理論的・方法的に特別な注意が必要な問題として次の3点を指摘することができる。

A. 一般的領域と特異的領域

QOLが複数の領域から構成される構成概念であることについては、多くの研究で一致した定義である。また、Hagertyらの基準によれば、QOLの領域は生活経験全体を含み(基準7)、なおかつ相互に独立した分割領域(基準8)であることが要求される。実際、過去に開発された多くの指標が多次元の構成となっているが、領域をどのように分類するかという肝心な点については未だ一致がみられていない。たとえば、知的障害者・児のQOL研究では頻繁に引用される代表的な分類方法だけでも次のようなものがある。

1. Felce (1996)、Felce & Perry (1997) の分類：QOLは個人の価値、生活条件、生活満足度の3要素から成るとするモデルを提案し、領域として次の5領域を示した。a) 身体的安寧、b) 物質的安寧、c) 社会的安寧、d) 情緒的安寧、e) 成長と活動(生産性)。
2. Schalock (2004) の分類：16の研究で利用された125の領域指標を整理した結果、そのうち74.4%が次の8つの核となる領域に関係していた。すなわち、a) 対人関係、b) 社会参加、c) 個人の成長、d) 身体的安寧、e) 自己決定、f) 物質的安寧、g) 情緒的安寧、h) 権利。
3. Cummins (1996) の分類：32の生活満足度調査研究で使用された173領域を整理して次の7領域によって68%がカバーできるとした。a) 親密な人間関係(家族・友人関係)、b) 情緒的安寧、c) 物質的安寧、d) 健康、e) 労働・生産活動、f) 地域生活、g) 個人の安全。Cummins (1996)はこの分類に基づくQOL尺度を開発しており、この分野では最も利用されている指標のひとつとなっている。

これらを比較すると、全く同じ領域や、類似した内容で呼び名が異なる領域(たとえば、身体的安寧と健康)など、共通している部分もあるが、それぞれに独自の領域もある。たとえば、Schalockの分類にある「自己決定」や「権利」といった領域がこれに当たる。Hagertyらの基準10では「一般的QOLに含まれる各領域はほとんどの人に関連するものでなければならない」とされている。この基準は集団標準を決定し、さまざまな母集団について比較するために必要な条件である。一方、特異的領域については、Hagertyらの基準11が適用される。すなわち、「特異的領域が必要な場合、その対象集団にとっては、一般的領域以上にその領域がQOLに対し固有な寄与をしていることが証明されなければならない」。この基準は精神測定論の基準であるため、これら独自の領域が「固有な寄与」を持つかどうかは経験的な検証を受ける必要がある。この考え方にはノーマライゼーションの理念の影響が見られる。すなわち、障害を持つ人も障害を持たない人と平等に扱われるべきであるという原則である。この理念から言えば、障害者のQOLを評価する時にも、当然、健常者と同じ基準が適用されることになろう。

他方、QOL研究では、医療ケアの評価のためにさまざまな疾患を持つ患者を対象にした疾患別のQOL指標(その多くはHRQOL)が開発されている。このように評価対象が限定され

ている場合には、それに応じて独自の領域分類がなされてきた。たとえば、知的障害者・児の QOL 指標として実績のある Schalock & Keith (1993) の尺度でも「エンパワメントと自立」といった障害者に特有な領域が想定されている（詳しくは、三谷・古屋；2000）。このような領域は健常者と比較することが目的ではない。むしろ、Hagerty らの基準 1「公共政策上の目的」を優先した領域であると言える。

Schalock (2004) が示した指標の評価基準ではこの点が強調されている。すなわち、福祉向上の方略的意義を有すること、改善の余地を残す分散を示すこと、アウトカム改善に有益であること、サービス機関・スタッフの活動によって影響を受けること、有意義で解釈可能であること、適正な資料収集コスト、そのコストが期待されるサービス・結果の改善によって正当化できること、等である。このような基準に照らして領域分類を評価すると、福祉ケアが目指す目標が効果的に実現できたかどうかをモニターできる特異的領域を設けた方が実用的であるとも言える。障害者の QOL の構成要素として自己決定、エンパワメント、自立、権利といった領域を設けることは、方略的に福祉サービスをこれらが高める方向に導いていくからである。

この問題は指標の鋭敏性にも影響を与える。社会政策の効果を評価する時には一般的領域指標が有効であろう。たとえば、近年の老齢年金を巡る議論のように、年金制度の危機的状況が人々に将来への不安を抱かせ、その結果、生活諸領域における QOL を低下させているかもしれない。このように幅広い人々に係わりのあるような政策の評価のためには、できるだけ一般的な領域を設定することが望ましいかもしれない。しかし、たとえば障害者の自己決定を促進するためのプログラムを評価するためには、一般的領域には含まれないような、そのプログラムによって敏感に変化するスループット指標（たとえば、「お金の使い方は誰が決めていますか」）が必要である。このように対象や目標が限定された福祉サービスの評価を目的とする時には、むしろ鋭敏性の高い特異的領域を使う方が適切であろう。

B. 主観的次元と客観的次元

QOL に主観的次元と客観的次元があることは、多くの研究者が一致して認めるところである。そのため、多くの QOL 指標には主観的次元を測定するための指標として生活満足度や幸福感の尺度が含まれている。幸福感 (happiness)、満足度 (satisfaction)、安寧 (well-being) という概念の用法には混乱が見られるが、ここでは幸福感とは感情的評価のことを、満足度とは認知的評価と感情的評価を総合した評価のことを、安寧とは客観的な生活条件と満足度を統合した評価のことを指すものと定義する。たとえば、安寧という概念は QOL の領域を指す用語として使われ、各領域の安寧状態は客観的指標と主観的満足度に関する指標によって示され、主観的満足度を測定するために幸福感に関する質問項目が利用されるという関係にある。

歴史的に見ると、QOL の概念が提起された背景には、公共政策は誰のためのものなのか、という根源的な問題提起が潜んでいた。たとえば、福祉施設に入所することで日常生活のさまざまな苦勞から解放されて楽になった。しかし、家族や友人から切り離れた施設生活からは満足が得られない。このように、多少の苦勞はあっても家族や友人に囲まれた生活の方が幸せであると感じる人には、どのような政策が有益なのだろうか。それを判断するのは個人である。したがって、QOL をどのように定義するにせよ、その指標には必須要素として個人の主観的評価が組み込まなければならないのである。

しかし、QOL 指標における主観的評価の位置づけについては Journal of Research in Intellectual Disabilities を舞台に QOL 研究推進派の Cummins (1997a, 2001, 2002) と QOL 概念に

懐疑的な Ager と Hatton (Ager & Hatton, 1999; Hatton & Ager, 2002) との間で繰り広げられた論争において重要な論点となっていたことを忘れてはならない。この論争では、主観的指標の持つ2つの大きな問題を巡って議論がとりかわされた。そのひとつは、主観的評価の測定が当事者の自己報告を要求する点である。この問題については次の節で扱う。もうひとつは、主観的評価尺度の精神測定論的特性に関わる問題で、具体的には2つの方法論的問題に関わってくる。その第1点は主観的評価尺度と客観的指標との関係に関わる問題であり、第2点は満足度尺度の個人内安定性に関わる問題である。

まず、QOLの主観的指標と客観的指標との関係については、経験的に両者の間には弱い相関関係しかないことが知られている。俗に「金で幸せは買えない」と言われることは資料によっても証明されているわけである。また、精神測定論的には客観的尺度内あるいは主観的尺度内の領域間相関の方が、領域内での客観尺度－主観尺度間相関よりも高いことが報告されている。しかし、過去に開発されたQOL指標の中には、QOLの領域別に客観的状況と主観的評価を測定し、両者を合計して領域のQOL指標とすることがある。精神測定論的には、領域別の指標を取り出すより、客観的指標と主観的指標の2つの指標に整理した方が合理的である。ただし、その場合には総合的QOLとして客観的指標と主観的指標をどのように重み付けるかが問題になるだろう (Wallander, et al., 2001)。

一方、主観的満足度尺度の得点は個人内で安定しており、個人特性的特徴を有していることが指摘されている (Hatton, 1998)。加えて、満足度の集団標準が非常に高い値を示し、個人内分散も小さいことが多くの研究で示されてきた。客観的指標と主観的指標の間の相関が低い原因のひとつが、満足度尺度の持つこのような特質にあることは明らかである。これらの現象は心理学的に興味深い問題であっても、QOL指標として利用する上では不都合な問題を生む。最大の問題は、指標としての鋭敏性に欠けるために、政策やサービスの効果を反映しないことがありうる点である。また、その集団標準が高いことは、客観的指標に示される生活状態が悪くても、主観的指標は高くなってしまい、質の低い政策やサービスを正当化し、改善のための努力を妨げてしまうおそれもある。

これらの問題に対して Cummins (2002) は、重い障害や失業などによって客観的指標が大きく低下すると、主観的指標もそれに併せて低下し、通常の状態と比較して両者の相関が高くなることを指摘している。このことは、客観的指標と主観的指標は相互に独立ではなく、関係が非線型であることを示している。つまり、客観的状況があるレベル以上であれば、主観的な満足感が高いレベルで安定してしまう。しかし、客観的状況がレベル以下の時には、それに伴って満足度も変化するということである。したがって、主観的指標を解釈する時には絶対値を見るのではなく、通常集団標準と比較すべきなのである。

C. 反応バイアスと代理回答

既に触れておいたように、第3の問題点もQOLの主観的指標に関係している。QOLの必須要素としての主観的評価は、それを満足度で測定するにせよ、幸福感で測定するにせよ、当事者の自己報告を必要とする。そのためには回答者に一定の認知能力、コミュニケーション能力、情緒的安定性が備わっていることが前提となる。しかし、福祉サービスや医療的ケアの対象となる人には、これらの能力に障害を持つ人が少なくない。たとえば、知的障害、痴呆など認知障害を伴う精神障害、神経系の障害、さらには能力の未熟な幼児・児童、等である。Ager & Hatton (1999) がQOLの概念に対して懐疑的である論拠のひとつがこの点にある。つまり、

自己報告できない多くの障害者については主観的指標を得ることができず、しかも、前節で触れたように主観的評価は客観的生活条件の変化に対して必ずしも鋭敏ではない。それならば、サービス評価の指標にあえて主観的次元を含む必要はなく、客観的指標を充実させる方が有益であると考えられるのである。

また、認知能力の障害が軽度あるいは中度で自己報告が可能であったとしても、反応バイアスのために信頼性や妥当性に疑問が残る。代表的な反応バイアスには黙従傾向（どのような質問に対しても肯定的に回答してしまう傾向）、新近性効果（選択肢から選ぶ質問に対して、最後に提示された選択肢を選びやすい傾向）などがある。このようなバイアスは認知機能の障害のためだけではなく、日常的な選択機会が乏しいことや対人関係の要因（命令されることに慣れている）によっても生じる。特に、知的障害を持つ人の自己評価を分析・解釈する時には特別な配慮が必要であると考えられている。

この問題に対して、Cummins (2002) はきわめて楽観的である。ひとつには、知的障害者の中でも、自己報告が困難なほど障害が重い人は相対的に少なく、多くの人は実際に自己報告が可能であることが指摘できる。第2に、僅かなりとも認知能力が残っていれば、主観的状态が良いか悪いかを評価することはできるはずであり、その能力に応じて柔軟に質問方法や回答方法を工夫することで技術的に解決できると考えられる。Eiser ら (2000) も、8才以上の子どもであれば自己報告による QOL の測定が十分に可能であるばかりか、それ以下の年齢の子どもについても、自己報告するだけの認知能力はあり、技術的な工夫によってそれを捉える努力の必要性を強調している。たとえば、リッカート式の5段階評価による回答が難しければ、3段階や2件法による回答方法に改める。あるいは、幼児や児童用の測定尺度としてしばしば利用されるフェイス尺度（顔の表情でポジティブ・ネガティブな感情状態を表現して選択させる方法）等を利用する、といった方策が考えられるだろう。また、Cummins (1997b) が開発した尺度では回答能力や反応バイアスの有無を確認するために、標準化された簡単な事前テストが用意されており、QOL を査定する前に必ず実施するようになっている（詳しくは、三谷・古屋、2000）。

しかし、残念ながらこのような工夫にも明らかな限界がある。ただ満足度や幸福感を測定することだけが目的であれば、さまざまな技術的改良の余地があるだろう。しかし、QOL 指標として考えた場合、そのようにして得られた主観的評価にどの程度の信頼性や妥当性があるのだろうか。たとえば、多くの QOL 指標では各領域別に満足度を自己報告することが求められているが、そのためには自己の生活経験を質問された領域に分割して評価するだけの認知能力が求められる。また、評価される時間的スパンの問題もある (Matza, et al., 2004)。今、この瞬間の感情状態を評価することはできても、今日1日、この1週間の生活経験を総合的に判断して評価することはできないかもしれない。これでは QOL 指標に求められる条件を満たしているとは言えない。

これらの問題を補完するために、認知機能やコミュニケーション能力に障害を持つ人、あるいは情緒的に混乱している人の QOL を測定するための方法として、当事者からの回答の代わりに、ケア提供者や家族など近い人（重要な他者、significant other）に回答を求める代理回答 (proxy report) の方法が考えられている。この方法の妥当性は当事者と代理回答者の回答を比較して、どの程度一致するかを検討することで確認することができる。そのための研究はさまざまな分野で行われているが、代理回答者による報告には信頼性や妥当性の点で多くの問題があることが指摘されている。

Matza ら (2004) は小児医療ケアにおける QOL 研究をレビューし、その中で代理回答の問題点として、a) 代理回答という方法は基本的に個人の主観的評価を重視する QOL の定義にそぐわない、b) 子どもの代理回答者として両親からの報告を求めるとして、両親のどちらの (父親か母親) 報告を用いるべきか、明確な基準がない (縦断的に見る場合にはどちらか一方に統一し、父母間の違いについてもチェックする必要がある)、c) 両親の報告には、子どもの病気によって両親が受けている影響によるバイアスがかかっている可能性がある、d) 両親以外の代理回答者 (医師、医療スタッフ、あるいは教師) の方が子どもの状態を良く理解している可能性もある、等の点を指摘している。そこで、可能な限り当事者の報告を求めると同時に、複数の近い人からの情報も収集し、総合的に判断することが推奨されるが、そのためには大きなコストがかかること、報告の食い違いをどのように解釈し、誰の報告を優先的に扱うのか、といった問題が残る。結局、Matza, et al. は、可能な方策の中から、コスト、条件、目的、等に合わせて何が最適であるかを慎重に選ぶしかないと結論している。

Shalock (2004) も知的障害を持つ人の QOL 指標について、代理人回答と自己報告を比較した研究からは一貫した結果が得られていないことから、ガイドラインとして、a) 自己報告と代理報告の一致を前提にすることはできないこと、b) 代理回答の妥当性は研究手法に照らして評価されなければならないこと、c) 多変量分析に代理人回答を組み込む必要があることを上げている。また、主観的指標と客観的指標を目的に応じて使い分ける必要があるとして、満足度を測定できれば主観的安寧について集団間で比較することができるが、環境計画やサービスプログラムを評価したいのであれば個人の経験や環境に関する客観指標を使うべきであると結論している。

V. 結論

本論では、QOL の定義と測定に関する最近の議論を整理した上で、知的障害者・児の QOL を保障し、向上させるといふ理念の実現に際し、問題となる 3 つの論点について検討を加えた。今や QOL は福祉理念として実証的に検証される時代に入っている。しかし、QOL は実体を持たない構成概念であるために、その捉え方は様々である。QOL の概念を利用して福祉を論じる時には、この概念そのものに対する強い懐疑論もあることを承知しておくべきであろう (たとえば、Ager, 2002)。その上で、QOL を考えるためには、ここで取り上げた 3 点について明確な立場を明らかにしておく必要がある。

また、障害者・児施設の福祉サービス第三者評価事業で基本方針として掲げられた「生活の質 (QOL) の保障及び向上」を単なるお題目ではなく、実質のあるものとするためには、今後、取り組むべき課題が多い。端的には福祉サービス第三者評価事業そのものが、それによって利用者の QOL を高めることに繋がったかどうかを検証する必要がある。ここでは、第三者による施設評価で「QOL の保障と向上」といふ基本方針を実現するために必要な措置として、以下の 3 点を提起して本論の結びとする。

1. 福祉サービス第三者評価では、資料の一部として利用者を対象としたアンケート調査の結果が利用される。そのアンケートの内容として、何らかの QOL 尺度が組み込まれるべきである。それは同一施設内での縦断的比較や施設間比較が可能になるよう、統一した様式であることが望ましい。
2. QOL の主観的指標は可能な限り利用者の自己報告を用いるべきである。ただし、満足度

の解釈にあたっては、一般的な満足度調査で得られる集団標準（平均75% SM）を基準にする。また、コストの許す範囲で身近な人からの代理回答の資料も収集しておくべきである。

3. 福祉サービス第三者評価では施設の提供するサービス（インプット）と QOL（アウトプット）だけでなく、そのスループットについても評価すべきである。たとえば、選択の機会が提供されていることは QOL を高めるインプットであるかもしれないが、そのためには実際に選択の機会を享受すること（スループット）が必要である。インプットの評価が QOL の実質的な向上に貢献しているかどうかを検証するためには、スループットの指標が必要である。

文献

- Ager, A. 2002 'Quality of Life' assessment in critical context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 369-376.
- Ager, A., & Hatton, C. 1999 Discerning the appropriate role and status of 'Quality of Life' assessment for persons with intellectual disability: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 335-339.
- 中央社会福祉審議会 1999 社会福祉事業法等の改正について（中央社会福祉審議会答申）。厚生省。
- Cummins, R.A. 1996 The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Cummins, R.A. 1997a Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Cummins, R.A. 1997b The Comprehensive Quality of Life Scale: intellectual Disability, 5th ed. Deakin university, Melbourne, Australia.
- Cummins, R.A. 2001 Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A reply to Ager and Hatton. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 1-14.
- Cummins, R.A. 2002 Proxy responding for subjective well-being: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R.A. 2002 The validity and utility of subjective quality of life: A reply to Hatton & Ager. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 261-268.
- Eiser, C, Mohay, C.E., & Morse, R. 2000 The measurement of quality of life in young children. *Child, Care, Health and Development*, 26, 401-414.
- Eiser, C., & Morse, R. 2001 Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 10, 347-357.
- Felce, D., & Perry, J. 1995 Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. 1997 Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
- 古屋 健・三谷嘉明 2004 知的障害を持つ人の自己決定 名古屋女子大学紀要（人・社）、50,41-53。
- Hagerty, M.R., Cummins, R.A., Ferriss, A.L., Land, K., Michalos, A.C., Peterson, M., Sharpe, A., Sirgy, J., & Vogel, J. 2001 Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research. *Social Indicators Research*, 55, 1-96.
- Hatton, C., & Ager, A. 2002 Quality of life measurement and people with interllectual disabilities: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 254-260.
- Hensel, E. 2001 Is satisfaction a valid concept in the assessment of Quality of Life of people with intellectual disabilities? A review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 311-326.
- 厚生省大臣官房障害保健福祉部 2000 障害者・児施設のサービス共通評価基準。厚生省。
- Matza, L.S., Swensen, A.R., & Flood, E.M. 2004 Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health*, 7, 79-92.

- McVilly, K., Burton-Smith, R.M., & Davidson, J.A. 2000 Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 19-39.
- McVilly, K., & Rawlinson, R.B. 1998 Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23, 199-218.
- 三谷嘉明・古屋健 2000 知的障害を持つ高齢者のQOLの概念と評価に関する研究 平成9～10年度科学研究費補助金基盤研究(C) (課題番号09610283) 研究成果報告書。
- 三谷嘉明・古屋健 2002 ノーマライゼーションからQOL、共生までの展開と現状に関する研究。平成12～13年度科学研究費補助金基盤研究(C)(2) (課題番号12610291) 研究成果報告書。
- Murrell, R. 1999 Quality of life and neurological illness: A review of the literature. *Neuropsychological Review*, 90, 209-229.
- Schalock, R.L. 1994 Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17, 121-131
- Schalock, R.L. (ed.) 1996 *Quality of life: Conceptualization and measurement*. Washington, DC; American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Bonhamb, G.S., & Marchand, C.B. 2000 Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77-87.
- Schalock, R.L., & Keith, K.D. 1993 *Quality of life questionnaire manual*. IDS Publishing Corporation.
- Stancliffe, R.J. 1999 Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 185-193.
- Stancliffe, R.J. 2000 Proxy respondents and quality of life. *Evaluation & Program Planning*, 23, 89-93.
- Taillefer, M, Dupuis, G., Roberge, M, & Le May, S. 2003 Health-related quality of life models: Systematic review of the literature. *Social Indicators Research*, 64, 293-323.
- Wallander, J.L., Schmitt, M., & Koot, H.M. 2001 Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instrument, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 571-585.
- 記：本研究は、平成15～16年度科学研究費補助金基盤研究(C)(2)代表責任者・三谷嘉明「知的障害児福祉施設のための『第三者サービス評価基準』作成の試み」(課題番号15530384)を得て行われた。