

重度・重複障害者におけるQOL評価法の検討

吉川 明守・宮崎 隆穂

Examination of the QOL assessment for severely and/or multiply disabled parson

Akimori Yoshikawa, Takao Miyazaki

1. はじめに

我が国は、昭和54年度に養護学校教育の義務制を実施し、明治5年の学制発布から100余年を経て、国民皆学の悲願を制度的に確立したのであるが、これを実施するためには、それまで就学の猶予・免除となっていた0.1%の未就学児（そのほとんどが重度・重複障害児）をいかにして学校教育の場に迎え入れるかが大きな課題であった。¹⁾

この国策の実現に向けて、国立特殊教育総合研究所（現在の独立行政法人国立特別支援教育総合研究所）との相互協力の下に、先行的に重度・重複障害児の教育を行い、教育内容・方法の開発を行うことを目的として、国立久里浜養護学校が昭和48年9月に開校された。つまり国立久里浜養護学校は、憲法26条の教育権の保障に基づく国民皆学の理念を実現するために設置された国の機関の一つであり、我が国における重度・重複障害児教育の先導的役割を担った学校であった。

開校当初、小学部1年生に入学した児童も、いまや38歳の社会人として生活している。今日、障害児・者に対する教育も福祉も目指すところは、自立と社会参加の支援にある。そして、これを評価するものとして現在、Quality of life（以下、QOLと記す）というものが注目されている。したがって、学校教育卒業後の状況を、QOLという側面から評価し、それを基に国立久里浜養護学校在学時における教育内容・方法を見直してみることは、今後の重度・重複障害児教育の在り方に大いに資するものであると考えられる。

しかしながら、意思表示が極めて困難だったり、認知水準が極めて低かったりする重度の知的障害がある者に対して、現存の評価方法でQOL評価をすることには、賛否両論がある。そこで、これまでのQOL評価研究を概観しながら、重度の知的障害がある重度・重複障害児・者のQOL評価法について検討し、提言を行う。

2. QOL概念と定義

QOLは、「人生の質」、「生活の質」、「生命の質」、「生活の満足度」等々と和訳されているが、「生活

の質」と訳されることが多い。この概念については、歴史的にはソクラテスが、「なによりも大切にすべきは、ただ生きることでなく、よく生きることである」と言ったこと²⁾³⁾や、プラトンの「善き生 (good life)」の追求まで辿ることができる⁴⁾とされている。

現代のQOLの概念に注目が集められるようになったのは、1970年代のことである。この時期、先進国では、科学技術の進歩による生産性の向上に伴い物質的豊さが確保され、生活の豊かさに対する評価が、量的指標よりも質的指標で判定することに関心が高まっていた。また、同時期に、保健医療の分野においても、QOLが注目されるようになってきた²⁾³⁾⁵⁾。このことは、医療評価をそれまでの治癒率や生存率等の量的指標で判定することから、患者自身の主観的評価を重視する評価、すなわち、質的指標で判定することを重視するものへと変化していく、医療パラダイムの変換を示すものでもあった。このようななか、1980年頃から知的障害がある者に対しても、生活の満足や安寧の重要性が認識され始め、QOLに対する研究が盛んに行われるようになってきた。

このように、QOLについては、ほぼ半世紀の研究の歴史があるものの、その定義は多種多様で一義的な定義はなく、未だ活発な議論がかわされているのが現状である。

国際的に代表的な定義としては、必ずしも合意が得られているとは言えないが、医療・保健分野において、1947年のWHO (World Health Organization : 国際保健機関) の健康憲章にある健康の概念が、QOLの概念に相当するものとして用いられることが多い (最近では、道路・公園等の環境整備状況をも、市民のQOLの観点から、評価することなども行われるようになってきた関係もあって、これらと区別するため、「健康関連QOL (HRQOL, Health related QOL) の概念/定義」と称されることがある)。これは、「(略) not merely the absence of disease, but physical, psychological and social well-being (単に疾病がないということではなく、身体的にも精神的にも社会的にも完全に満足のいく状態にあること)」という概念であり、41年後の1998年にこの内容に、「spirituality (霊的/宗教的/実存的)」という概念が加えられているものである (ただし、この「spirituality」という概念の追加については、現在においても、なお、多くの議論がある。)

我が国においては、1980年代以降、種々のQOL研究が行われてきているが、公の定義としては2000年に厚生省 (現在の厚生労働省) が定義したものがある。これは、厚生省大臣官房障害保健福祉部が、2000年に福祉サービス第三者評価事業の関連で公表した「障害者・児施設のサービス共通評価基準」の中で触れられている。ここでは評価基準作成に当たり、「生活の質 (QOL) の保障及び向上」を基本方針の一つとして取り上げているが、その用語解説として、「従来のリハビリテーションは日常生活動作 (ADL) の向上を目指していましたが、最近では生活の質を高めることとなっています。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。」という説明がなされている。すなわち、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」というように定義されている。

3 . QOLの評価指標と尺度

前節で国内外の代表的なQOL概念の定義をみてきたが、これらは双方とも「完全に身体的・心理的及び社会的に満足のいく状態にある」とか、「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である」というように、日常的に漠然と理解できたとしても、実証的研究には耐えられるも

のではない。したがって、それらの概念を構成する要素を分析して、測定要素を明らかし、QOL評価のための指標づくりや尺度づくりの研究が、これまで盛んに行われてきている。

WHOは、1994年に前節の健康の定義にそって、QOLを「一個人が生活する文化や価値観のなかで、目標や期待、基準、関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」と定義して、QOLの構成領域を身体的、心理的、自立のレベル、社会関係、精神性/宗教/信念、生活環境、の六つの側面（表1参照）に及ぶ概念として設定し、国際間比較が可能な包括的なQOL尺度を開発した。いわゆる基本調査票とよばれるWHO/ QOL-100である。このWHO/ QOL-100の利用拡大を目指して、開発された短縮

表1 WHO/QOLの領域と下位項目

(田崎美奈子, ほか: WHOのQOL. 診断と治療 83(12): 137,1995. より抜粋)

Overall and General Health	全体的な生活と一般的な健康の質
Domain 1 - Physical Domain Pain and discomfort Energy and fatigue Sexual activity Sleep and rest Sensory function	領域 1 - 身体的側面 痛みと不快 活力と疲労 性行為 睡眠と休養 感覚機能
Domain 2 - Psychological Domain Work capacity Thinking, memory and concentration Self-esteem Bodily image and appearance Negative feeling	領域 2 - 心理的側面 肯定的感情 思考、学習、記憶、集中力 自己評価 容姿（ボディイメージ）と外見 否定的感情
Domain 3 - Level of Independence Mobility Activities of daily living Dependence on medical substances and medical aids Dependence on non-medical substances (alcohol, tobacco, drugs...) Community capacity Work capacity	領域 3 - 自立のレベル 移動能力 日常生活能力 医薬品や医療への依存 嗜好品の常用 コミュニケーション能力 仕事能力
Domain 4 - Social Relationship Personal relationship Practical social support Activities as provider/support	領域 4 - 社会的関係 人間関係 実質的な支え 支える側としての活動
Domain 5 - Environment Physical safety and security Home environment Work satisfaction Financial resources Health and social care: accessibility and quality Opportunities for acquiring new information and quality Participation and opportunities for recreation /leisure activities Physical environment; Transport	領域 5 - 生活環境 安全と治安 居住環境 仕事の満足 金銭関係 医療社会福祉サービス:利便性と質 新しい情報・技術の獲得の機会 余暇活動への参加と機会 生活圏の環境; 交通手段
Domain 6 - Spirituality/Religion/Personal Belief	領域 6 - 精神性/宗教/信念

版がWHO/ QOL-26であり、このWHO/ QOL-26が世界各地で翻訳され、現在フィールドトライアルされている。⁶⁾ 我が国の厚生省（現在の厚生労働省）が定義したものについては、具体的な評価尺度は開発途上にある。

このほか、SF-36やEuro QOL等がQOL尺度の代表的なものとしてあげられる。SF-36は、身体機能、日常役割機能（身体）、日常役割機能（精神）、全体的健康感、社会生活機能、体の痛み、活力、心の健康、の八つの項目から構成されるQOL尺度である。これは、開発数ヶ月後に翻訳・標準化がなされており、国際間比較研究のツールとしては、スタンダードとなっている。Euro QOLは、移動の程度、身の回りの管理、ふだんの活動、痛み/不快感、不安/ふさぎ込み、の五つの項目から構成されるQOL尺度である。

古屋らは、⁴⁾ 知的障害児・者におけるQOL研究をレビューし、頻繁に引用されている代表的な領域分類を紹介し、Cummisの⁷⁾ 親密な人間関係（家族・友人関係）、情緒的安寧、物質的安寧、健康、労働・生産活動、地域生活、個人の安全、この7領域に基づき開発されたQOL尺度が、この分野で最も活用されている指標の一つであるとしている。

4. 重度知的障害者におけるQOL評価の課題

前節で取り上げたような尺度を用いて、重度の知的障害者のQOLを評価する場合、いくつかの障壁がある。その一つは、QOL評価法の多くが、根本的な測定理念として、主観的評価を重視する点にある。この主観的評価にかかわる問題としては、主観的評価の測定が、自記形式であれインタビュー形式であれ、いずれの場合においても、当事者の自己報告を求めることにある。この要求に応えるための前提条件としては、回答者に一定水準の認知能力、コミュニケーション能力、情緒的安定がそなわっていることが必要となる。

Cummis⁸⁾は、知的障害者の中でも、自己報告が困難である重度の知的障害者は相対的に少なく、実際には多くの知的障害者の場合、自己報告が可能である。僅かであっても認知能力が残っていれば、主観的状態の善し悪しの評価はできるはずであり、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ことを指摘している。この指摘は、主観的評価推進者には勇気を与えるものである。

しかし、知的障害のある人自身の主観的評価の信頼性や妥当性に、懐疑的な立場も存在する。例えばKatschnigは、⁹⁾ 精神疾患のある者の主観的評価に対して、「精神病理学的誤信」と呼ばれるものがあり、その中に認知症や知的障害からもたらされる「認知誤信」、すなわち、自らの生活状況を知的に評価できない者による誤った評価が存在するとし、認知症や知的障害のある人自身の主観的評価の信頼性や妥当性に懐疑的である。

また、古屋らは、⁴⁾ 前出のCummisの指摘に対して、「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（Matz, et al.）¹⁰⁾ 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。」と述べ、懐疑的である。

今回、我々が検討の対象としているのは、知的障害者の中でも重度の知的障害がある人たちであることを考えると、前述のCummisの楽観的な指摘をにわかに支持することはできないと考えられる。このようなこともあって、障害者自身の主観的QOL 評価は現実的ではないとされ、これまで客観的評価が重視されてきた経緯がある¹¹⁾。また、この問題を補完するために、当事者からの回答の代わりに、ケア提供者や家族などの近しい人に回答を求める代理回答の方法が考えられている⁴⁾。この代理回答については、次節で取り上げる。

5. 重度・重複障害児のQOLの評価方法

前節で重度の知的障害がある人において、当事者自身のQOLの主観的評価については、現段階において、信頼性においても妥当性においても懐疑的な状況にあることを述べた。しかし、QOLの概念が登場してきた歴史的な経緯を振り返れば、重度の知的障害があるからといって、当事者自身のQOLの主観的評価を全く無視してQOL評価を語ることはできない。なぜならば、QOL評価は、客観的評価と主観的評価のギャップから誕生したものといわれており⁴⁾、また、QOLにおいて重視されるのは、障害児においても個人の満足度や幸福感といったsubjective (主観的・主体的) QOLの評価である¹²⁾、といわれているからである。

この問題を補完するために、近しい人に回答を求める代理回答の方法が考えられているが、この代理回答については、古屋ら⁴⁾は、当事者の回答と代理回答者の回答との間には、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とし、Matzら¹⁰⁾が小児医療ケアにおけるQOL研究をレビューして指摘した次の4点の問題点とその対応策を紹介している。それは、問題点が、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、子どもの代理回答者として両親の報告を求める場合には、父親か母親かどちらの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) 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、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、子どもの状態をよく理解している可能性もある、という4点である。その対応策は、可能な限り当事者の報告を求めると同時に、複数の近しい人からの情報も収集し、総合的に判断することを推奨していることである。ただし、この方法においても、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かや、大きなコストがかかることなどの問題が残されるとし、結局、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結論している。

我が国においては、末光ら¹³⁾や郷間ら¹⁴⁾が、重症心身障害児・者の代理として、保護者や施設職員が回答するQOL評価研究の報告を行っている。さらに、郷間ら^{12) 15)}は、QOLの原理からいっても、障害児・者自らがQOLを評価することが重要であるとする見解から、障害児自身の決定によるQOL評価研究を推進している。それは、コミュニケーションが困難な重度の障害児に対して、「微笑行動」や「顔の表情(微笑、笑い、しかめっ面) 視線、動作(うなずく、頭を横に振る、手を振る) 手・足・身体の緊張」を手掛かりとして、当事者の身近にいる保護者や学校の担任及び長時間かわりを持つ観察者が、当事者の意図を読み取って、主観的評価を行っているものである。しかし、この方法は、できるだけ当事者自身の主観的評価を重視しようとする姿勢は何えるものの、当事者自身の意図を読み取って、当事者以外のものが回答する代理回答と変わりはない。

6. おわりに

本研究は、国民皆学実現における最後の制度的課題である養護学校教育の義務制を円滑に実施するために、重度・重複障害児教育を先導的に行った国立久里浜養護学校の卒業生の現状を評価するための方法開発に資することを目的として、重度・重複障害者に対するQOLの評価方法の在り方を検討してきた。

その結果、QOLは、概念も評価方法も統一はされていないこと、QOLは、登場してきた歴史的背景から考えて、多くのQOL評価に取り入れられている当事者自身の主観的評価を抜きにしてはならないものであること、認知機能やコミュニケーション能力等に重い障害がある重度の知的障害がある者に対して、信頼性・妥当性のある当事者自身の主観的評価を直接得る適切な方法は、現段階では見つからないこと、自己の回答を報告することが極めて困難な者においては、当事者自身の主観的評価を得る補完的方法として、身近な人による代理回答の方法が用いられていること、の4点のことが確認できた。

すなわち、重度知的障害がある重度・重複障害者のQOL評価については、当事者自身の主観的評価を絶対条件とすると、現段階では適切な方法は見当たらない。しかしながら、依存的自立をもって社会参加をしている障害のある人にとって、生活の一層の充実を図っていくためには、QOL評価でニーズを主張し、福祉政策に反映させていくことが、幸福追求権につながる重要な権利の一つのとしてとらえることができる。このことは、厚生省（現在の厚生労働省）が、障害児・者施設のサービス共通評価基準作成に当たり、「生活の質（QOL）の保障及び向上」を基本方針の一つとして取り上げていることから容易に推測できる。したがって、権利充足のために何らかの方法をもって、QOL評価を行っていく必要がある。

民法上、当事者の能力によって権利行使ができない場合、後見人などの代理人による権利行使が認められている。そこで、現段階においては、できるだけ当事者の主観的評価を求める努力をしながらも、それが不可能である場合は、当事者の意図を尊重できる代理者の回答をもって、実施していくことが、最良の方法であると考えられる。

引用・参考文献

- 1) 久里浜の教育同人会編「重度・重複障害児の教育 - 久里浜養護学校の教育実践報告 - 」光生館, 1982年.
- 2) 武藤正樹「QOLの概念の歴史と構造」: 大塚俊男・武藤正樹・萬代隆 他「QOL の概念に関する研究」平成6年度健康・体力づくり財団健康情報研究事業報告書,健康・体力づくり事業財団, 1995年.
- 3) 武藤正樹・今中雄一「QOL の概念とその評価方法について」老年精神医学雑誌, 4(9) 1993年.
- 4) 古屋 健・三谷嘉明「知的障害を持つ人のQOL」名古屋女子大学紀要(人・社), 51, 2005年.
- 5) 國方弘子・三野善央「統合失調症患者の生活の質(QOL)に関する文献的考察」日本公衆衛生誌50(5) 2003年.
- 6) 田崎美弥子・中根允文「WHOQOL26・手引」金子書房, 1997年.
- 7) Cummins,R.A.「The domains of life satisfaction」: An attempt to order chaos.Social Indicators Research, 38, 1996年.
- 8) Cummins,R.A.「The validity and utility of subjective quality of life」:A reply to Hatton & Ager. Journal of 新潟青陵大学短期大学部研究報告 第38号(2008)

- Applied Research in Intellectual Disabilities, 15, 2002年.
- 9) Katschnig,H.「精神医学におけるQOL 概念の有用性」: In H.Katschnig,H.Freeman,N. Sartorius eds. 「Quality of life in Mental Disorders」, 1 st Ed.,John Wiley & Sons , 1997年.(= 中根允文監修「精神疾患とQOL」メディカル・サイエンス・インターナショナル, 2002年.)
 - 10) Matza,L.S.,Swensen,A.R.,& Flood,E.M.「Assessment of Health-Related Quality of Life in Children」: A Review of Conceptual, Methodological,and Regulatory Issues.Value in Health, 7, 2004年.
 - 11) 塚原達也「精神分裂病のQuality of lifeに関する臨床的研究」東京慈恵会医科大学雑誌, 114, 1999年.
 - 12) 郷間英世・伊丹直美「微笑行動を手がかりとした重症心身障害児のQOL評価に関する検討」奈良教育大学教育実践総合センター 研究紀要, 14, 2005年.
 - 13) 末光 茂・土岐 覚「年長重症心身障害者のQOL評価表に関する研究」高齢知的障害者等のQOL評価に関する総合的研究報告書, 2000年.
 - 14) 郷間英世, 伊丹直美 他「重症心身障害児・者のQOL評価の試み - 子どもを亡くした親へのインタビューによる検討 - 」,日本保健医療行動科学会年報, 16, 2001年.
 - 15) 新開義明・郷間英世「知的障害と肢体不自由を併せ持つ学齢障害児のQOL評価に関する研究」奈良教育大学教育実践総合センター 研究紀要15, 2006年.

