

〔公開講演会報告〕

QOL とリハビリテーション — 障害者・高齢者について考える —

内 山 覚

平成6年度筑波大学公開シンポジウムは「QOL とリハビリテーション—障害者・高齢者について考える—」と題して、1994年10月29日(日)14時から17時まで、筑波大学佐々木日出男教授の司会のもと文京区教育センターにて行われた。当日はあいにくの雨模様であったが開演前から会場は熱心な聴衆で一杯となり、このテーマに対する関心の高さがうかがえた。

講師は「難病のQOL とリハビリテーション」と題して東京医科歯科大学の川村佐和子教授、「関節リウマチのQOL とリハビリテーション」と題して日本リウマチ友の会の島田広子理事長、「高齢者のQOL と「生きがい」について」と題して筑波大学の井上勝也教授、「精神障害者のQOL とリハビリテーション」と題して元都立中部総合精神保険センター所長の蜂矢英彦先生が御講演された。

会場には医療関係者、教育・福祉関係者をはじめ、学生や一般の方々まで様々な分野から様々な立場で集まっており、まずは司会の佐々木日出男教授から会場の共通理解のために「リハビリテーション」とは単に「訓練」という意味ではなく「権利の回復」という意味であり、その対象は病人だけでなく権利を行使できなくなった全ての人であるということ、障害には様々な定義があるが選択できるライフスタイルの幅が狭くなった状態であること、そしてQOLをめぐる様々な議論について説明があり聴衆の理解を助けた。

最初の講師である川村佐和子先生は、優しく穏やかな口調で、VTRを使い一人のALSの患者さんを紹介して下さった。その患者さんは、発症後現在では手足はもちろん体幹・頸なども殆ど自由になるところはなく、生活は家族とボランティアによる援助で成り立っている。しかし、もともと農業をされていた方があったが、現在でも足で操作するキーボードを使ったパソコンと文字盤で巧みにコミュニケーションをとり、作付する品種、時期、肥料の使い方など熱心に研究し、あれこれと指示して農業活動を続けている。ま

た地域の会合にも車椅子で参加したりワープロで書いた意見を発表したりと、地域のリーダー的な存在として今でも活躍されている方である。見かけの非活動状態と、内面のあふれるエネルギーのギャップが印象的であった。たとえADLはすべて介助が必要でも、高いQOLを保ちながら生活を送る事が可能だという事を示してくれたと思う。

2番目の講師である島田広子先生は、ご自身も関節リウマチの患者さんであり、患者の立場と長年携わってきたリウマチ友の会の理事長としての立場の両方から御発言された。「今日のような雨の日は本調子ではありません。」と言いながらも、両手でしっかりとマイクを持ち、力強い口調での講演はそれだけでも十分に聴衆に感動を与えるものであった。まず、行政への不満として全国に70万人いる関節リウマチ患者が、難病に指定されていない事の理不尽さを訴えた。数が多すぎて対応出来ないというのが理由だそうだが、それを聴いて驚くやら呆れるやら複雑な感想を持った。リウマチ友の会の活動は、全国の関節リウマチ患者の実態調査を行い「リウマチ白書」として報告するという事や、自助具の販売、正しい知識を広めるための教育活動など多岐にわたる。「リウマチは『難病』というより『業病』だ」というご自身の言葉からも推察出来るように、たいへんな闘病しながらの活動であり、そのご苦労は想像にあまりある。しかし島田先生は、その様に活動出来ることが自分自身の満足であると語る。QOLという言葉は知らなかったけれども、今まで行ってきた活動がリウマチ患者のQOLに貢献できたと思うと言う。最後に先生は「朝は希望にめざめ、昼は努力に生き、夜は感謝に眠る」という言葉で講演を締めくくられた。

3番目の講師である井上勝也先生は、独特の滑らかな口調で、QOLと「生き甲斐」との関係に注目して御発言された。「生き甲斐」とQOLとは同じであるか？先生は、同じ部分もあるがそれだけではない。似て異なるものであるという。QOLが幸福感、満足感、調和によって高まるとすれば、「生き甲斐」は幸福感ではな

くむしろ緊張感があり、満足感はなくむしろハングリーであり、他との調和はむしろ最初から問題にならないと説明された。さらに嫁をいじめることが生き甲斐の姑の例などをあげて、「生き甲斐」のなかには「反社会的生き甲斐」ともいえるものも存在することを指摘し、「生き甲斐」があるからといって必ずしもQOLが高いとは言えない事を示した。最後に子ども達を一人前に育てたという思い出を「生き甲斐」にしている老人の例をあげて、先生自身も最初は過去の思い出を「生き甲斐」にして生きるなんてさみしい人生だと思ったが、思い出は決して消えることのない極めて強力な「生き甲斐」であることに気づき、心の中の「生き甲斐」を持つことの重要性を強調した。そして「良い思い出となる良い人生を送るしかないのではないか」と提言して結論づけられた。

最後の講師である蜂矢英彦先生は最近行われた精神障害者の処方に関する法の改正について、精神障害者のリハビリテーションを振り返って、QOLとは何か？という3点を中心に発言された。社会復帰出来ない精神障害者が、自分達の手で精神障害者の会を作ることによってQOLを高めていけた経験などを話された。

その後の討論では「老いる」という事をどう捕らえたらよいか？という質問に対して、井上先生が「わからない」ということだけは明解にわかっていると理路整然とお答えになると、蜂矢先生は現実に遭遇すれば感じると重みのある言葉でお答えになり、会場をなごませた。また、司会者が井上先生の提起したQOLと

「生き甲斐」は同じかという問題について講師一人一人に意見を求めると川島先生は「生き甲斐」とは主観的なものでQOLは客観的なものではないかと答え、島田先生は意欲を持って前向きに生きようと思うことが「生き甲斐」であると答えた。蜂矢先生は自分にとってはQOLイコール「生き甲斐」であると答え、あれこれ考えずともやるのが山ほどあれば幸せであると述べた。

最後に司会の佐々木先生は、障害とは選択出来るライフスタイルの幅が狭くなった事であり、それに対する援助としては本人のチョイスを増やすことになる。人が自分の一生をどの様に生きるか、終わるときに「生きていて良かった」と言えるかどうか重要だと述べて締めくくった。

ラスクはリハビリテーションとは「人生に年月を継ぎ足すだけでなく、延長された年月に生命(life)をつぎこむことである」と言ったが、この場合のlifeとは何であるかという問題である。lifeイコール生き甲斐とするのか、社会参加や自立した生活こそがlifeの中身と考えるのか、または存在することにすでに意味があるとする立場もあるだろう。いずれにしても、その様な意味での人生の評価は自分自身にしか出来ないものであって、第三者がその様な生き方に意味があるともないとも断定しがたいと言うべきかもしれない。この様な観点からもう一度リハビリテーション全体の方向性を考えることが、今日、私たちに必要な事のように思われる。