

2003（平成15）年度  
勇美記念財団在宅医療助成報告書

テーマ：

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の在宅ケアにおける音楽療法の意義  
- 身体およびスピリチュアリティへ与える効果の研究 -

申請者：

近藤 清彦（公立八鹿病院神経内科部長兼公立八鹿病院老人保健施設長）

共同研究者：

木村 百合香（公立八鹿病院 音楽療法士）

所在地：

〒667-8555

兵庫県養父市八鹿町八鹿 1878-1

提出年月日：

2004年12月23日

## はじめに

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、運動ニューロンの変性により四肢麻痺、球麻痺、呼吸筋麻痺をきたす進行性の神経難病である。わが国の患者数は7000人をこえている。進行が速いこと、四肢麻痺になっても意識や知能が保たれていることから本人の苦痛は大きい。また、介護者の負担が大きいことから、ALSは神経難病の中でも最も対応困難な疾患とされている。家族のあまりにも大きい介護負担を軽減する目的で、平成15年5月在宅療養中のALS患者に限り、ヘルパー等が痰を吸引することが認められたところである。

これまでは人工呼吸器を装着したALS患者が入院できる病院の確保や、在宅での支援態勢づくり、介護者の負担軽減が主たる課題になっていたが、長期療養をしているALS患者本人の生活の質（Quality of life:QOL）向上の問題は、今後、わが国におけるALS患者のケアの重要な課題となることは必須である。

ALS患者におけるQOLは、身体的、社会的、精神的の3つの側面に加え、これからは、4つめの側面としてスピリチュアルな面を重視していく必要がある。ALS患者にとって、生きていてよかった、存在してよかったと思えることが最高のQOLと考えられ、むしろ、ALS患者のケアの究極目標はここにあるのではないかと思われる。

そこで、今回、当院から退院し、自宅で人工呼吸器を使用しながら療養しているALS患者に対して音楽療法を実施し、寝たきりのALS患者に対して、音楽療法が身体的およびスピリチュアルケアとしてどのような効果があるかを検討した。

## 研究方法

対象：当院から退院し、人工呼吸器を装着して療養中のALS患者で、意識、知能は保たれ、四肢麻痺であっても眼球運動や文字盤などで意思疎通が可能な人（表1）。

方法：

### 1) 自宅での音楽療法

主治医の訪問診察に看護師と音楽療法士が同行。身体的に音楽療法が可能であり、かつ、患者に音楽療法の希望があることを確認後、自宅のベッドサイドで音楽療法のセッションをもつ。頻度は月に1回。1回のセッション時間は約30分。内容は、音楽療法士による楽器演奏や主治医のベッドサイドシンギング。患者の身体的状況、精神的状況に応じて音楽療法士が演奏曲目、演奏形態を適宜選択する。

効果判定は、

- 1) 患者の表情の観察
- 2) 発語内容（文字盤などを通して）の分析
- 3) 本人の自覚的な訴え、感想
- 4) 介護者、同行看護師、保健所保健師からみた評価を得ることでおこなった。

表 1 . 訪問音楽療法の対象者

	年齢、性	経過
患者 1	75 歳、男性	<p>1997 年 1 月 左下肢の筋力低下自覚 次第に両下肢麻痺 四肢麻痺</p> <p>1999 年 6 月 気管切開、人工呼吸器装着 9 月 在宅人工呼吸療法開始 11 月 胃ろう造設</p> <p>2000 年 2 月 会話は可能、下肢痛 7 月 尿道痛、鎮痛剤</p> <p>2001 年 2 月 鎮静剤、ベッドサイドシンギング開始 8 月 悲観的な発言 2 週間の入院中に病室で 2 回音楽療法 その後、悲観的な発言みられず</p> <p>11 月 モルヒネ坐薬、光センサースイッチ 12 月 訪問音楽療法開始 以後、月に 1 回</p>
患者 2	74 歳、女性。	<p>2001 年 1 月 しゃべりにくさで発病、嚥下障害が加わる。 10 月 ALS と診断</p> <p>2002 年 8 月 胃ろう造設、気管切開、人工呼吸器装着 病室での音楽療法開始</p> <p>10 月 在宅人工呼吸療法開始、介助歩行可能 以後、月に 1 回訪問音楽療法</p> <p>12 月 上肢挙上困難 右 指で左手掌に筆談にてコミュニケーション</p> <p>2003 年 1 月 歩行不能 4 月 下肢痛 7 月 頻コール 10 月 指文字不能、左拇指でコールスイッチ</p> <p>2004 年 1 月 レッツ・チャット使用開始 2 月 レスパイト入院</p>
患者 3	74 歳、男性	<p>1998 年 9 月 上肢の筋力低下で発症。</p> <p>2001 年 1 月 呼吸不全となり、気管切開、人工呼吸器装着 3 月 在宅人工呼吸療法開始</p> <p>2002 年 3 月 入院。病室で音楽療法 以後、訪問音楽療法開始</p> <p>2003 年 8 月まで 2 時間呼吸器を外し、歩行可能だった。</p>

## 2) 身体的効果の判定

身体的効果を見るために、サーモグラフィー(NEC三栄製サーモレーザーTH5108ME)を使用し、入院中のALS患者3名(53歳男性、69歳女性、72歳男性)に対して基礎データの収集を行った。ALS患者の手足の皮膚温を測定した。今回は、体感音響装置(Bodysonic chair)使用による音楽療法の効果を検討した。これは入院中の患者において病室で行った。

長期臥床のALS患者3名におけるサーモグラフィー検査

運動訓練の前後におけるサーモグラフィー検査

体感音響装置使用の前後におけるサーモグラフィー検査

週1回定期的に体感音響装置を使用しているALS患者での身体的効果

## 3) 倫理面への配慮

患者に対し苦痛や危険を強いることのないように十分注意するとともに、患者のプライバシーを尊重する。研究の開始にあたっては、研究の意味を十分説明し口頭で了解を得る。データの発表にあたっては患者が特定されないように配慮する。

## 結果

### 1) 訪問音楽療法の経過と効果

在宅人工呼吸療法中のALS患者への音楽療法は3名(75歳男性、72歳女性、74歳男性)に対して、月に1回の訪問診察時に施行。医師、看護師、音楽療法士の3名で訪問し、診察や医療処置の後に30分間の音楽療法を行った。楽器は、キーボード、オートハープを持参した。患者・家族の了解を得て、その様子をビデオで記録した。療法施行期間は、患者1は3年、患者2は2年、患者3は2年6ヶ月であった。

#### A) 患者1 .

在宅療養開始後1年5ヶ月経過したころ、下肢痛の訴えが多くなり、訪問リハビリ、マッサージ、薬剤投与で十分な効果が得られなくなったため、主治医の訪問診察時にベッドサイドシンギングを開始した。当初は1曲歌うことから開始した。最初の感想は、「もったいない」だった。気持ちがまぎれた、その夜は痛みが少なくよく眠れたなどの感想があった。また、入院時にベッドサイドで電子ピアノの演奏を聴いてもらったところ音楽療法の受け入れがよいと思われたので、退院後、音楽療法士同行による訪問音楽療法を開始した。懐かしい日本の歌に加え、とくに昭和30年代の流行歌(人生劇場、王将など)を好まれた。人生劇場の前奏を聴いたときに本人の表情がぱっと変わったのが印象的だった。介護者(妻)がいっしょに歌うこともあり、曲目演奏の間に家族や患者と曲にまつわる思い出が話された。

担当保健師の評価：

元来明るい性格で気管切開をされてもコミュニケーションがとれていたころは、冗談を言って笑い合ったりできていたのですが、病気の進行により、徐々に声が出なくなり、口の動きも読み取れなくなる、コンピューターも体調によって出来なくなるなど。本当にコミュニケーションをとることが難しくなっています。それだけではなくて、身体の不調も重なります。便秘によるお腹のはり、バルンカテーテルによる膀胱の痛みがあります。全てにおいて介助が必要ですから、して欲しいことが介護をされている奥さんに伝わらなかつたりすると、イライラが溜まり、本当に精神的にも身体的にもつらい状態です。普段は仲の良いご夫婦ですが、そのような時には、奥さんにあたるという場面も何回か見うけられました。私が訪問させていただく中で、本人さんの顔から笑顔が消えて、苦しそうな顔が何回も続くという状況でした。

そんな頃、以前からされていた音楽療法の場面にご一緒させていただきました。その時は2ヶ月ぶりということもあってか、始まる前から表情が和らいで笑顔が見え、奥さんが「お父さんの笑った顔を見るのは久しぶり。」と奥さんもとてもうれしそうな表情になられて、私もこんな表情のお二人を見るのは何ヶ月ぶりだろうと思いました。音楽療法士さんの演奏で先生が5曲歌われ、そのたびに笑ったり、涙ぐんだり表情が変わり、歌を楽しまれました。先生が帰られた後も、しばらくは、昔はよくのど自慢にも出た。ハーモニカが得意など、話に花が咲き、ずっと笑顔が見られました。今もやはり、先生と音楽療法士さんの訪問の日は、とても待ち遠しく思われているようです。

音楽というのは、理屈抜きで楽しめますし、実際に歌えなくても、心の中に響くものがある。その時だけは、病気の苦しさを忘れることが出来る。そして次の機会までがんばろうと思える、そういった不思議な力がある。そして、本人さんと介護者、私たち周りの人との言葉では出来ないコミュニケーションが図られるという効果があるのではないかと思います。このような音楽の効果をもっと大勢の人に知ってもらって、いろんな場面で活かして行って欲しいと思います。

## B) 患者2 .

症状の進行が比較的速く、胃ろう造設、気管切開、人工呼吸器装着が1ヶ月の間に行われ、本人も不安やとまどいが大きそうに思われたため、人工呼吸器装着後2週目からベッドサイドでの電子ピアノ演奏を開始した。いっしょに手拍子をとるなど音楽の受け入れはよかったので、退院後、月に1回の訪問診察時に音楽療法を行った。懐かしい日本の歌や、最近の流行歌（氷川きよしなど）を好まれた。本人が、お孫さんのために買ったというピアノが自宅にあったので、そのピアノをお借りして音楽療法士が演奏したこともある。

当院からの訪問診察に合わせて診療所の往診もあり、音楽療法の時間に立ち会ってもらい、いっしょに歌うことで医療者側の心がひとつになった。

担当保健師の評価：

< 本人の反応 >

- ・ 訪問診察の日は、非常に心弾んでいる様子。顔なじみのスタッフの顔をみるとOKサインと顔にしわをよせて声を出したい程喜びを表現する。
- ・ 歩行練習を行っているが、訪問診察の音楽療法のために隣の部屋に専用イスを用意して生のピアノ演奏に耳を傾ける。
- ・ ある日、音楽療法士の「Tさんは、どうやってお嫁にきたのですか？」(乗り物)という、予想外の質問にその頃を思い出してこみ上げる表情をみせる。
- ・ 楽譜は、目が見えにくいので追うことは少ないが、思い出しながら歌詞を口ずさむ。
- ・ 孫に買ってあげたピアノで音楽療法を自身が受けていることに感じる部分があった様子。

< 家族の反応 >

- ・ 毎回、一緒に歌う。本人が、好みそうな歌をリクエストする。
- ・ 家族も癒されている。

< 効果、有効性 >

- ・ 美空ひばりが好きということで、リクエストしたところ「川の流れるように」をピアノ演奏で聞いた。スタッフ全員で、その曲を体で感じながら心満たされる思いを感じた。
- ・ 本人にとって、気管切開、胃ろう造設等で一番不安で大変だった入院中に接したスタッフに出会える訪問診察、その方々が遠方自身のために「音楽療法」を行ってくれることが、在宅生活の大きなハリになっている。  
(次の訪問日が待ち遠しいという表情をする)
- ・ 訪問診察・音楽療法の日は、よく眠れ次の日も気分がよい。
- ・ 在宅スタッフにおいても、かかりつけ医をはじめ看護師・保健師等「音楽療法」を通じて、共有する時間が本人の生き立ち、どのように暮らしてきたかなどがみえる機会となり、和やかな雰囲気の中でより近く感じる(本人・家族・スタッフ)場となっている。
- ・ 特に、かかりつけ医や看護師は、寝ている本人しかみることがなく歩行したり、歌を歌ったり、表情の変化がみえるこの時間は発見の場であり、いかに「人」として暮らしていくか(QOLの向上)というテーマを考えさせられる機会になっている。
- ・ 診療所医師や訪問看護師、保健師などの支援者をつなぐ

C) 患者3 .

人工呼吸器を装着し、2ヶ月後に在宅療養に移行した。当初、上肢は完全麻痺だったが、下肢筋力は保たれており、また、呼吸器の離脱は2,3時間可能であったので、家族とともに車での外出を日課としていた。1年後に検査入院した際、病室で電子ピアノの演奏を聴

いていただき喜ばれたので、その後、訪問診察にあわせて音楽療法を開始した。もともと演歌を歌うことが好きだったとのことで、いっしょに口を動かして歌を口ずさんだ。好きな歌手（北島三郎）の歌はとくに熱心に聴かれた。介護者である妻は月に1回の音楽療法を楽しみにしており、その都度録音し、友人たちに聴かせていた。小学生の孫が3人あり、音楽がはじまるとみんなが部屋に集まり、興味深げにながめたり、知っている歌をいっしょに歌った。

#### 担当保健師の評価：

病気になる前から民謡や詩吟など音楽が好きだった。また、妻もコーラスをするなど音楽が好きだった。ALS になり声が出ないことは、本人にとって本当につらいことであり、コンサートなどにも行くことができなくなり、音楽にふれる機会が減少していた。

##### <本人の反応>

- ・ 本人は、八鹿病院からの往診を非常に楽しみにしている。笑顔、うれし涙を流す。
- ・ 音楽が始まる前にはいすに座り、聞く体制を整える。
- ・ 音楽が始まると、楽譜に目を通し、足で拍子を取っている。
- ・ 歌詞も口ずさむ。(唾液がよく出るので、妻に拭いてもらいながら)

##### <妻の反応>

- ・ 音楽療法を非常に楽しみにしている。
- ・ 当日の歌を毎回カセットに録音し、何度も繰り返して聞いている。また、部落の集まりでも録音したものを近所の人に聞かせている。
- ・ 毎回、歌を一緒に口ずさむ。
- ・ 孫も「大きな古時計」を何度も練習し歌えるようになっている。

##### <効果、有効性>

- ・ 本人、家族にとって往診と音楽療法が療養の大きな励みになっている。癒しの効果。
- ・ 八鹿病院での院内コンサートにも参加しようとするなど意欲の向上につながっている。
- ・ 本人・家族だけでなく、支援者（訪問看護師、保健師等）にとっても、音楽療法の場での本人の表情や反応が支援の励みとなったり、QOLの向上への支援としての勉強の場となっている。その結果として、訪問看護師が「本人と一緒に八鹿病院の院内コンサートに行きましょう」と声をかけるなど QOLの向上に向けた支援へとつながっている。
- ・ 音楽が、本人、妻、孫をつなぐ要素となっている。

#### D) 同行看護師の評価

- ・ 音楽療法は本人だけでなく、介護者の癒しになっている
- ・ 歌により季節感を感じられる
- ・ 療養生活の日常とは違う雰囲気を楽しむ

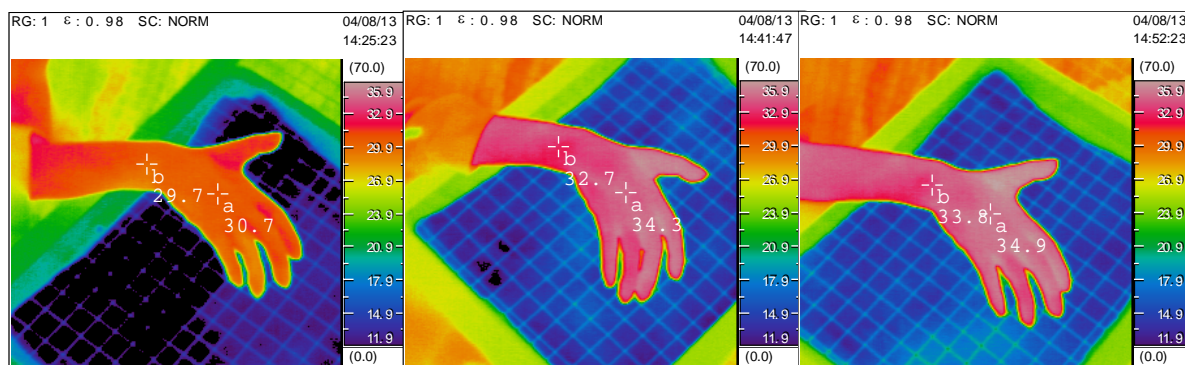
## 2) 身体的効果について

### A) 身体的効果の評価

サーモグラフィー(NEC三栄製サーモレーサーTH5108ME)を使用し、ALS患者の手足の皮膚温を測定した。3名のALS患者で安静仰臥位における測定を行い、いずれも四肢末端の皮膚温低下がみられた。

体感音響装置(Bodysonic chair)使用による皮膚温変化の測定に先立ち、運動訓練による皮膚温の変化を測定したが、サーモグラフィー上では明らかな変化はみられなかった。

ALS患者における、体感音響装置使用前後における皮膚温の変化を検査した。曲目は、なじみやすいクラシック音楽(ポツペリニのメヌエットなど)を使用した。手の皮膚温は、使用前29.6度、10分使用後34.3度、20分使用後34.9度に上昇した(図1)。下肢の皮膚温は、使用前23.5度、10分使用後27.6度、20分使用後27.5度だった(図2)。健康人において、体感音響装置使用時で音楽のみを聴かせた場合も皮膚温の上昇がみられたが、振動を加えることでさらに皮膚温が上昇した(図3)。



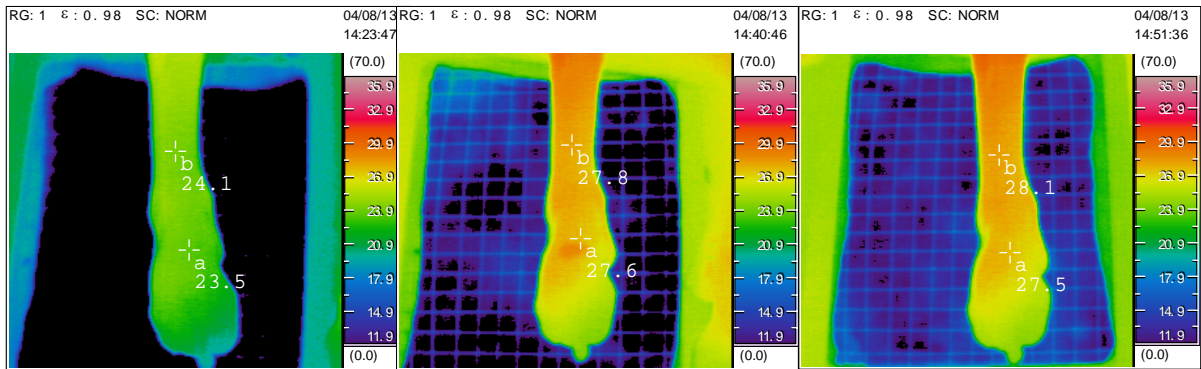
Bodysonic  
前

Bodysonic  
10分後

Bodysonic  
20分後

図1. ALS患者(54歳男性)における、体感音響装置(Bodysonic chair)使用前後の手の皮膚温変化。



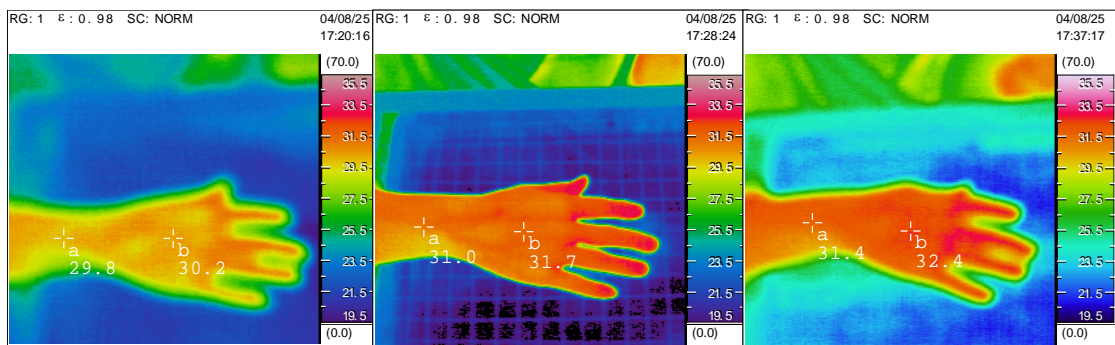


Bodysonic  
前

Bodysonic  
10分後

Bodysonic  
20分後

図2 ALS患者(54歳男性)における、体感音響装置(Bodysonic chair)使用前後の下肢の皮膚温変化。



安静時

音楽のみ  
6分後

音楽  
+  
Bodysonic  
6分後

図3 健常人(52歳男性)における、体感音響装置(Bodysonic chair)使用前後の手の皮膚温の変化。音楽聴取のみでも皮膚温が上昇したが、振動を加えることでさらに上昇した。

1名のALS患者(72歳男性)で体感音響装置(Bodysonic chair)を週に1回使用しており、反応をみている。自覚的な変化として、気持ちが良い、よく眠れるといった反応が得られた。また、体感音響装置を使用した日は尿量が増えるといった感想があったため、使用していた時期と体感音響装置への移動が困難となり中止せざる得なくなった後の各々9週間の曜日ごとの尿量を調査したところ、体感音響装置を使用期間では毎週水曜日の施行日に尿量が多い傾向がみられた(図4)。中止後は曜日による変動はみられなくなった(図5)。

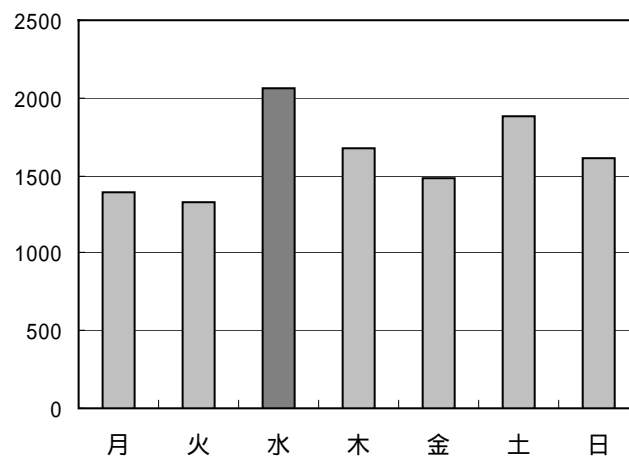


図4. 体感音響装置(Bodysonic chair)使用期間中(2003.22.24-2004.1.25)の曜日毎の平均一日尿量(単位ml)。体感音響装置を使用した水曜に尿量が多い傾向がある。

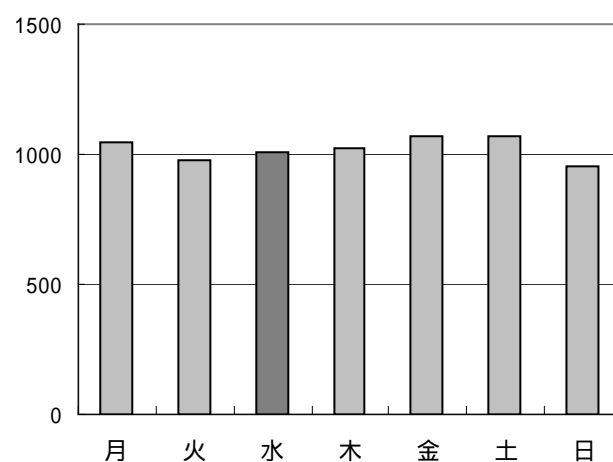


図5. 体感音響装置(Bodysonic chair)中止後(2004.5.24-7.25)の曜日毎の平均一日尿量(単位ml)。曜日による変動はみられない。

## 考察

神経難病患者に対する音楽療法の歴史は浅く、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に対する音楽療法はこれまでほとんど報告がない。欧米ではALS患者に対して人工呼吸器を使用する率は1.3%であるのに対しにわが国は30%と推定され、人工呼吸器を装着する患者が他国に比べて多いのが特徴になっている。

申請者は1986年に長野県厚生連佐久総合病院でALS患者の在宅人工呼吸療法を全国に先駆けて開始し<sup>1)</sup>、佐久総合病院で7名、1990年からは現在の公立八鹿病院で32名のALS患者における在宅人工呼吸療法に従事してきた。現在も人工呼吸器を使用しながら療養している9名のALS患者の在宅療養生活を訪問診察、訪問看護、訪問リハビリで支援している<sup>2,3)</sup>。これまでの主題は、院内の多職種と院外の関連機関とによる在宅支援態勢づくりと介護者の負担軽減であったが、今後は、寝たきりとなり人工呼吸器を装着して在宅療養を続けているALS患者の生活の質（Quality of life）をどのようにして保つかということがますます重要な課題になってくる。

従来は、ALS患者の精神的な問題として、1) 病気そのものに対する不安、2) 自分の言うことや気持ちが伝わらない不安、3) 自分自身の存在している意味（価値）への不安、があげられてきた。1)、2)は病気の初期や中期に問題となるが、病気が進行すると周囲から世話をしてもらっただけの存在となり自分自身が存在している意味があるのかという思いが出てくる。これは精神的な問題というより、スピリチュアル（霊的）な問題と言える。

当院では、2000年4月に音楽療法士が常勤で採用され、病棟の談話室や病室でのピアノ演奏などを通して入院患者の癒しや楽しみ、不安軽減に向けての活動を行ってきた<sup>4)</sup>。わが国における従来の音楽療法の対象には神経難病は含まれていなかったが、癌よりも長期にわたり療養をしいられるALS患者は癌と同等ないしそれ以上に緩和ケアを必要とする。手足を動かすことも話すこともできないが、意識、知能、聴力が保たれているALS患者のスピリチュアルケアにおいて音楽療法の意義は大きいと思われる。

今回、3名のALS患者に対して訪問音楽療法を行った効果と体感音響装置の効果を以下にまとめた。

### 1) 訪問音楽療法の効果

#### A) 自覚的な訴えと介護者の反応

四肢麻痺がありながら、わずかに動く指先で音楽に合わせ、リズムをとったり、無声で歌を口ずさむ姿がみられた。歌詞の内容を自分自身にあてはめ、涙を流したり、笑顔が見られ、感情表出回数の増加がみられた。介護者からは、「こんな笑顔がみられてよかった」「久しぶりに笑った顔を見た」などの感想があった。意思疎通が難しくなると患者の反応がみえないため、患者の思いに想像をめぐらせ、不安を感じている介護者にとって、介護を継続する力の援助となった。

## B) 音楽療法による QOL 向上

自宅での音楽療法により、身体的苦痛を軽減し、療養生活における楽しみ、潤い、癒しを与えることができる(身体的、精神的側面での QOL 向上)。音楽療法のセッションを通じ、家族間での会話が増加したり、患者と支援者との交流が増えるなどの効果(社会的側面での QOL 向上)が期待できる。さらに、音楽とともに自分の過去をふりかえり(ライフレビュー)、自分の人生の肯定的評価ができ、生きていてよかったと実感してもらえるきっかけになる(スピリチュアルな側面での QOL 向上)。

## C) スピリチュアリティへの効果

音楽は、深い恍惚感、陶酔感、情緒を味わうことができる。音楽を通して、言葉では表現しきれない感情を共有することができる。今回は、患者の聴きなれた馴染みのある音楽を使用することで、安心感をもたらした。

また、患者・介護者の話に十分に傾聴することで患者自らの人生を振り返り、また、それを第三者に語ることで整理し、肯定的評価をしていく様子、介護者である妻に対し、感謝の意を表す様子がみられた。今後、よりいっそうの傾聴し、患者が感情を表出しやすい音楽による雰囲気づくりに努めていく。

## 2) 体感音響装置の効果について

音楽療法の身体的効果について、定量的評価はなかなか困難である。今回、サーモグラフィを用いて体感音響装置(Bodysonic chair)使用時の皮膚温の変化を検査したところ、体感音響装置使用後に皮膚温の変化がみられ、足に比べ手の方が変化がより明らかであった。皮膚温上昇は血流増加を意味しており、体感音響装置使用により四肢の血流増加が起こったことが示唆される。2回の施行でほぼ同様の結果であった。体感音響装置は、音楽の主として低音成分をトランスデューサー(電気機械振動変換器)によって体感振動に変えて、身体に体感させながら音楽を聴くものである。音楽を耳から聴かせることに加え、背部と腰部、大腿部に振動が伝わり、いわゆるボーンコンダクションが生じている。音楽の中で聴く人に恍惚感を与えるのは、音波でなくボーンコンダクションだという考えもある。今回の健常人での検査で、耳から聴くだけのときより、体感音響装置で振動を加えたときに皮膚温がさらに上昇したことは、ボーンコンダクションがより効果的に作用していることを意味している。

週に1回、1時間ずつ体感音響装置を使用していた完全四肢麻痺で四肢に浮腫がある ALS 患者で、装置を使用している水曜日に尿量が増加していたことは注目に値する。この装置により、恍惚感が得られ四肢および腎の血流が増加したことが推定される。

四肢麻痺となり長期臥床している ALS 患者では四肢に浮腫が生じることがしばしば経験される。心不全や腎不全、低蛋白血症がない場合にも浮腫が生じることがあり、この原因はまだ究明されていない。著者は、この原因として自律神経の関与を推定している。一部

の ALS 患者において、四肢の倦怠感、だるさに対して、四肢を空中にあげてからベッド上に落とすという運動が自覚症状の改善に効果があるということを経験している。この場合、骨や関節の深部感覚受容器を介する刺激が自律神経系に作用し、四肢末梢循環が改善したのではないかと仮説を考えた。

体感音響装置のボーンコンダクションによる神経系への刺激は深部感覚に対する物理的な刺激となると考えられる。体感音響装置を使用した日に尿量が増加したことは、耳からの音楽刺激と、振動刺激によるボーンコンダクションとの相乗作用が ALS 患者の自律神経系に作用し、末梢血管の血流量を増やし浮腫が軽減し尿量が増加したのではないかと考えた。この現象については、今後もさらに検討していく。

ALS 患者の療養において、人工呼吸器装着を選択するかどうかを迷う患者が多い。その理由として、呼吸器装着後の療養場所の確保（入院施設または在宅療養）ができるかどうかに加え、寝たきりで人工呼吸器を装着した状態での生活に意味があるのか、生きがいが保てるのかという点での不安も大きい。

これまで、呼吸器装着後の療養についての評価がとぼしく、患者と家族に十分な情報が与えられていない（与えることができない）状況があった<sup>5)</sup>。

ALS 患者の在宅人工呼吸療法において、音楽療法を導入することでその後の療養生活を意味あるものとし、呼吸器を装着して生きていてよかったと思う患者が増加することは、今後、呼吸不全におちいった ALS 患者やその家族が呼吸器装着を決断する場合の貴重な情報となるであろう。

## 文献

- 1) 近藤清彦：ALS 患者の在宅ケアと社会環境．医学のあゆみ 152(3)：177-179,1990
- 2) Kondo K, et al: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients. Nakano I et.al ed: *Amyotrophic lateral sclerosis. Progress and perspectives in basic research and clinical application*. Amsterdam, Elsevier, 388-392, 1996
- 3) 近藤清彦：公立八鹿病院における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅ケア．公立八鹿病院誌 13：1-10, 2004
- 4) 木村百合香：在宅で病室で音楽が溢れる泉に．難病と在宅ケア 8：4-6, 2002
- 5) 近藤清彦：ALS と人工呼吸器—その誤解と伝説．週刊医学界新聞 2000 年 1 月 17 日号

この研究にあたり、協力と貴重なご意見をいただいた豊岡健康福祉事務所保健師田村雅代、柏原健康福祉事務所保健師畑中公子、同保健師濱田圭子、当院神経内科外来看護師井上ひとみの各氏に深謝します。

本研究は、財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により行われた。