

2009（平成 21）年度

在宅医療助成一般公募（前期）完了報告書

在宅 ALS 患者に対する訪問音楽療法の普遍化の検討

申請者名	近藤 清彦
所属機関	公立八鹿病院
職名	脳神経内科部長
所在地	〒667-8555 兵庫県養父市八鹿町八鹿 1878-1
提出年月日	2010 年 11 月 14 日

## はじめに

パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、脊髄小脳変性症などの神経難病患者をもちながら在宅で長期療養を行っている方が少なくない。進行性の神経難病患者の在宅療養を支えるために、①看護・介護技術の提供、②在宅ケアシステム形成が必要であるが、これのみでは十分でない。2004年に母親が人工呼吸器のスイッチを切って難病で在宅療養中の息子を死亡させた事件が話題になった。この家族には訪問診察、訪問看護などの在宅支援体制があり、介護疲れに対してレスパイト入院も行われていた。それにもかかわらずそのような事件が生じたことから、在宅支援システムにおいて患者と介護者の心を支えていくことの重要性が改めて浮き彫りにされた。

とくにALSのように四肢麻痺で寝たきりの状態になっても意識や知能が保たれている疾患では、患者本人が生きていく意味を見失うこともある。また、介護者の疲労に気を使って人工呼吸器の装着を選択しなかったり、装着していた人が呼吸器の停止を希望したりすることも起こりうる。

音楽療法はわが国では、精神科領域、発達障害児、認知症をもつ高齢者を対象に発展してきたが、神経難病患者に対し、心のケアを目的としての取り組みは歴史が浅く、その方法や効果はまだ確立されていない。

当院では、1990年から院内にALSケアチームを組織してALS患者の在宅ケアに取り組んでいる<sup>1) 2)</sup>。2000年に音楽療法士が採用され、院内ALSケアチームのメンバーとして神経難病患者に対する音楽療法への取り組みを開始、在宅神経難病患者への医師の訪問診察に音楽療法士が同行し、自宅での音楽療法を行ってきた<sup>3) 4) 5)</sup>。

これまでの取り組みのなかで、在宅療養中の神経難病患者に対する音楽療法が心のケア、癒し、さらに、緩和ケアにおけるスピリチュアルケアとして有用であることが実感されつつある。一方、訪問音楽療法が患者本人のみならず、介護者に対しても少なからずよい影響を与えていることが推察された<sup>6)</sup>。そこで、今回、ALS患者本人に対する効果に加え、苛酷な介護状況におかれた介護者の精神的ケアに音楽療法がどのように作用し、介護負担感の軽減につながるかどうかを検討するとともに、今後、在宅ALS患者に対する訪問音楽療法を普遍化していくための条件を検討した。

## 研究方法

対象と方法：

最も介護負担が大きいと推察される在宅人工呼吸療法を行っているALS患者とその介護者を対象とした。ALS患者は日本ALS協会近畿ブロックからとくに負担感が多いと思われるALS患者の紹介を受けるとともに、兵庫県難病医療支援ネットワーク協議会のメーリングリストで希望者を募った。音楽療法士は日本音楽療法学会近畿支部のメーリングリストを通して希望者を募集した。

対象患者(CL)一覧を表に示す(表1)。患者会からの紹介が10名、健康福祉事務所(保

健所)からの紹介が6名、難病医療支援相談員からの紹介が2名、診療所医師からの紹介が1名、その他2名だった。患者の住所は兵庫県11名、大阪府3名、奈良県3名、京都府2名、滋賀県2名、和歌山県1名だった。年齢は45~81歳(平均62.8±10歳)、男性15名、女性7名。発病からの年数は3~32年(平均10.8±7.5年)、気管切開下での人工呼吸器装着者13名、人工呼吸器装着期間は1~22年(平均7.1±6.1年)。非侵襲的陽圧換気(NPPV)1名、呼吸器未装着者8名(うち1名は気管切開施行)だった。対象患者22名のほぼ全員に四肢麻痺が進行しており、上肢挙上は全員が不能、歩行は介助で可能1名、不能21名、経口摂取は可能7名、不能15名、発声は可能4名、不能18名。意思伝達は1名が不能、他の21名は口の形、文字盤、意思伝達装置で可能。主たる介護者は配偶者が17名、親2名、子2名、ヘルパー1名。

音楽療法士(Th)は近畿地区から26名の応募があった。経験年数は6~21年(平均10.6±3.5年)、うち22名が日本音楽療法学会認定音楽療法士、5名が兵庫県音楽療法士、1名が岐阜県音楽療法士、1名が神経学的音楽療法フェローの認定を受けていた。これまでの音楽療法の対象は、高齢者、認知症、発達障害、精神科疾患、介護予防など多様だが、ALS患者に対する音楽療法の経験がある音楽療法士は7名のみで、いずれも著者が企画した第1回ALS訪問音楽療法プロジェクト文献の参加者だった(表2)。

訪問音楽療法の開始前に、神経内科専門医(著者)からALSの病態と心理、ALS患者が置かれている社会状況、ALS患者における音楽療法の意義などについて音楽療法士に講義を行った。

基本的に月に1回、音楽療法士1~3名で自宅を訪問し、音楽療法のセッションを持った。1回の時間は30分~60分。内容は音楽療法士による楽器演奏と歌唱。患者の身体的状況、精神的状況を考慮しながら、本人のリクエストも交えて音楽療法士が演奏曲目、演奏形態を適宜選択するなど、担当音楽療法士がそれぞれ計画実施した。曲目は、日本の唱歌、叙情歌、歌謡曲、演歌、フォークソング、映画音楽、童謡、洋楽、クラシックなど多岐におよんだ。記録は本人・介護者の了解のもとにビデオないしMDレコーダーを用いて動画または音声記録を行い、セッション後に本人と介護者の発言内容、反応などを分析した。一人の対象者あたりの訪問回数を5回(1名のみ3回)とした。延べ107回の訪問音楽療法を実施した。訪問音楽療法の終了後、音楽療法士からの報告書を提出してもらうとともに、対象患者と音楽療法士のそれぞれにアンケート調査を行い、患者21名と音楽療法士26名から回答を得た。また、担当保健師から感想を聴取した。

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ないし文書で了解を得た。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。

表1. 訪問音楽療法対象 ALS 患者一覧

対象者	年齢	性	発症からの年数	人工呼吸器	人工呼吸療法年数	上肢挙上	歩行	嚥下	会話・発声	意思伝達	介護者
1	75	男	4	TPPV	3	不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
2	52	女	8	TPPV	1	不能	不能	自力	不能	文字盤	子
3	67	男	23	TPPV	22	不能	不能	不能	不能	不能	配偶者
4	70	女	13	TPPV	10	不能	不能	不能	不能	パソコン、口形	配偶者
5	72	男	5	TPPV	3	不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
6	79	男	8	TPPV	6	不能	不能	不能	不能	口形	配偶者
7	45	男	13	TPPV	4	不能	不能	不能	不能	可能	父母妹
8	61	男	20	TPPV	14	不能	不能	不能	不能	パソコン、口形	配偶者
9	72	男	18	TPPV	6	不能	不能	不能	不能	レッツチャット	配偶者
10	57	男	20	TPPV	13	不能	不能	可能	不能	口形	配偶者
11	56	女	8	TPPV	3	不能	不能	不能	不能	レッツチャット	配偶者
12	74	男	13	TPPV	11	不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
13	67	男	9	TPPV	1	不能	不能	不能	不能	不能に近い	配偶者
14	57	女	6	なし		不能	不能	不能	不能	文字盤	配偶者
15	56	女	32	なし		不能	不能	可能	可能	可能	配偶者
16	81	男	3	なし		不能	不能	可能	可能	センサー	配偶者
17	59	男	4	なし		不能	不能	介助	不能	パソコン	配偶者
18	59	女	3	なし		不能	不能	可能	不能	意思伝達装置	配偶者
19	49	男	12	NPPV		不能	不能	可能	不能	意思伝達装置	配偶者
20	52	男	8	気管切開		不能	不能	可能	不能	文字盤	ヘルパー
21	71	女	8	なし		不能	不能	可能	可能	発声	子
22	51	男	4	なし		不能	介助	胃瘻	可能	発声	母

TPPV:気管切開下での人工呼吸      NPPV:非侵襲的陽圧換気

表2. 音楽療法士の経験年数とこれまでの対象

音楽療法士	経験年数	これまでの音楽療法対象	ALS患者数
1	10	認知症高齢者、認知症予防高齢者、障害児、成人障害者、精神病院入院患者、精神疾患デイケア利用者、神経難病患者	8
2	11	精神障害者、知的障害者	1
3	10	高齢者、幼児、知的障害成人	1
4	15	高齢者、難病、健康な地域の住民、不登校、障害児	1
5	10	認知症高齢者、地域高齢者、難病患者、授産施設、知的障害児、地域福祉	0
6	14	高齢者・緩和ケア	0
7	10	高齢者、児童、成人	0
8	15	認知症高齢者 健常高齢者 知的障がい児・者 精神障がい者	1
9	6	発達障害児童、高次脳機能障害、知的障害者	0
10	6	高齢者介護予防、認知症、障害児、重度心身障害者	0
11	10	高齢者、障害児、市域福祉(子育て支援、介護予防、介護者支援、世代間交流)	0
12	21	ALS、高齢者(パーキンソン、アルツハイマー、認知症含む)、精神(うつ)、発達障害児、脳血管障害	1
13	10	高齢者(認知症対応 脳血管障害 パーキンソン 一般 介護予防)	0
14	11	高齢者 障がい者	0
15	10	認知症、介護予防 未熟児、小児慢性特定疾患、知的障害者児、身体障害者	0
16	13	高齢者・成人(知的障がい・肢体不自由)	0
17	6	高齢者、知的障害者、重度心身障害者	0
18	10	高齢者	0
19	7	障がい児、重度重複障がい者、精神障がい者、高齢者	0
20	9	精神病院閉鎖病棟男性、特別養護老人施設、知的障害児・者、小グループ、健康な方の集団(介護予防)	0
21	11	成人、子供	0
22	5	高齢者、発達障害児、療養病棟	0
23	9	高齢者、知的障害児・者	0
24	9	高齢者 障害者	0
25	14	児童、高齢者、精神科、特別支援学校、失語症、身体障害	
26	13	不登校児、障害児、自閉症児、重複重度障害児、心臓病(小児)、パーキンソン病、高齢者施設(デイケア)、	15

## 結果

### A. ALS 患者と家族の感想

患者本人と介護者に音楽療法の感想を尋ねた結果は以下のようであった。

本人の評価	とても良かった	20名	やや良かった	1名		
介護者の評価	とても良かった	17名	やや良かった	3名	普通	1名
1回の時間	ちょうど良い	20名	短い	1名		
月1回の頻度について	ちょうど良い	16名	少ない	5名		
全体の回数(5回)	良い	11名	少ない	7名		
他の患者に勧めたいか	勧めたい	21名				
生きる力を高めると思うか	思う	21名				
可能なら継続を希望するか	希望する	20名	希望しない	1名		
公費負担にすべきか	すべき	17名	どちらでもよい	3名		

具体的な感想（良かった点、問題点、希望など）を、人工呼吸器装着者と未装着者に分けて下記に列記する。

#### 1) 人工呼吸器装着者からの感想

- ・ 救われた気がした。雰囲気が変わった。元気がもらえる。
- ・ 音楽療法の時間は、他のことはみんな忘れることができた。
- ・ 生での演奏がよかった。
- ・ 音楽だけでなく話題の豊富さで楽しく過ごせた。
- ・ こちらの希望の歌を選んでもらえた。本人は歌詞の文字を見ていた。
- ・ 最終回のあと、「ありがとう」と文字盤で示した。
- ・ （妻にとって）ふだん声を出して歌うことがなかったので、いっしょに歌えてよかった。（音楽療法がない時は）テレビをぼーっと見ているだけ。
- ・ 患者、家族を思って演奏や歌をうたって下さったところ。患者本人だけでなく、家族も一緒に和めた。
- ・ 曲の選定に利用者本人の希望を汲みこんでくれたのが良かった
- ・ 音楽が好きなので来て下さる日を楽しみに（少々調子が悪そうでも）していました。いつも主人の好きな曲を準備して来て下さり、少し動く足をトントンと調子を合わせて満面の笑みを浮かべ、顔をくしゃくしゃにして聴いていました。昔の楽しかった日々を思い出しているようにも見受けられました。来て下さった方々のお人柄が出ていてあたたかい一時を過ごさせて頂きました。感謝でいっぱいです。
- ・ 患者：一生懸命口を動かして歌い、生き生きしていた。歌い終わった時の笑顔がとても良く最高だった。
- ・ 介護者：ショートステイ、デイサービスも呼吸器装着のため受け入れてもらえず、介

護者も家から出られないのでストレスがたまっていたが、音楽でひと時でも心がいやされてよかった。初めて音楽療法に来て頂いた時、感動して涙ポロポロ流して喜んだ。私もその顔を見て涙した。

- ALS患者は治す薬がない、動けない、話せない、食べられない。生きていても最悪だから、心に灯りをともしてほしい（心のケア）。音楽療法は患者にも介護者にも最高の良薬だと思った。
- 音楽療法士さんに訪問して頂いて、回数を重ねる度に会話も弾み、また、リクエスト曲を毎回あれこれと考えていると昔の事も思い出して温かい気持ちになれた。
- 病気で塞ぎ込みがちな普段の生活を見つめ直す機会を与えてもらったと思っています。私の人生の扉を開いてくださってアリガトウゴザイマス！！
- 心がなごむひとときを音楽を通じて今まで歩んで来た半生と重なり合いました。ALS患者にとっての在宅療法に有効であると確信いたしました。ありがとうございました。
- ハンドベルなど楽器を握らせて（手を添えて）いっしょに楽奏に参加できたこと。
- 毎回工夫して手作りのプログラムを用意してくださった。
- 音楽には、人の心を豊かにする、なごませ、勇気づける力があると改めて思いました。
- ALSという病気そのものは音楽を演奏していただいてどこか症状が改善するということはありませんが、闘病する上でのパワーをもらえたと思います。
- リクエスト曲が聴けた事がすごく良かった。新たな出会いがうれしかった。（本人）
- 想像を貼るかに超えた上質のプログラムに毎回とても温かい愛を感じました。心からありがたかったです。（家族）
- 心のこもったケアをいただき家族共々とても楽しい時間をいただき心よりお礼申し上げます。
- 家族、介護者が楽器を演奏するのをみても楽しかったです。もう少し演奏時間が長くても良かったと思います。次回の曲を2曲くらいリクエストしておく方が楽しみに待っていられます。
- 音楽療法が公費負担になれば受けない。もっと音楽療法を療養生活の必要性をアピールしてリハビリと同じように受けられるようにしてほしい。「心のリハビリ」になります。楽しい時間をありがとうございました。
- 気分が落ち着く
- 普段、介護におわれていますが楽しい時間が持てて良かったです。主人は声が出ませんがリクエストした曲を毎回私と一緒に口パクで歌っていました。リクエストした曲の当時は思い出してなつかしように色々話してくれました。あまり変化のない療養生活の中で新しい体験をする事ができ、また、音楽療法士さんとの楽しい会話もあり本当にありがとうございました。

## 2) 人工呼吸器未装着者からの感想

- ・セラピストとの関係の構築が大切。精神的なケアを担うべく長期的にかかわるべき。音楽には他にはない人間の尊厳の回復への手がかりがある。私は何度も音楽にふれることで、思い出に浸ったり、新鮮な感情が湧きました。心がこりかたまっていたのが音楽療法でほぐされた感じでした。
- ・生の声や楽器演奏が聴けてよかった。
- ・なつかしい曲や最近の曲などいろんなジャンルの曲を演奏して頂いて良かった。一喜一憂しました。隣近所への音響が気になった。音楽療法も医療でできれば良いと思う。
- ・外出がしにくくなっています。家に来てくださるようになってありがたく、楽しく時間をすごさせて頂きました。本人も楽しく昔の事など思い出している様子です。音楽療法をつづけていけたらうれしいです。
- ・音楽療法のあとは酸素飽和度の値が上がった。
- ・病気になって気持ちが落ち、毎日が不安との戦いでした。そのような時に保健師さんからこの話を実行していただき、主人は生きる勇気と詩から汲み取る感情で、毎回涙が出て、月1回の音楽療法を心待ちにして、楽しい時間を過ごし、数日たっても余韻に浸っておりました。
- ・介護者が自由に外出できいのでストレスがたまる事がありますが、音楽療法で心がなごみまた、頑張って介護をすることができよかったですと思います。
- ・本人の希望する曲や懐かしい曲を演奏してくれ音楽療法士さんの人柄も気さくな方でよかったと思います。公費負担であれば継続希望しますが、自費でとなれば考慮します。
- ・月に1回、音楽療法士の先生と保健師様とケアマネージャの方に来て頂き、キーボードの伴奏にあわせて皆で歌ったり楽しい時間を過ごさせて頂きました。
- ・音楽療法の話が保健師さんからあってどんなものかと本人共々楽しみにしていましたが想像以上に感動を覚えました。
- ・親戚、友達とも出会いたがらなくなっていたので心の底から喜んでいました。
- ・音楽療法当日はもちろん、リクエスト曲選びから終わった後もわくわくしてすぐに次の音楽療法日になるようでした。

## B. 音楽療法士に対する調査結果

### 1) 音楽療法士からみた患者の反応・効果

- ・病状が進み全く無反応の場合でも、ある曲については涙を流すなどの反応がある。音楽療法は治療や緩和、身体介助とは関係がなく QOL に関わる存在なので、対等、若しくは CL が指導的立場に成り得る（病気や未知の音楽に対して）。そのことから、人の世話になる立場とは逆で、ほどよい負荷がかかり、自尊心の回復や回想によるスピリチュアルケアに繋がる。在宅でありながら別の次元へ移動したかのような感覚を持つ。

- ・ 気分発散、情緒安定、音楽を媒体とした気持ちの交流、回想
- ・ 外部からの刺激を求めている感多大であり、セッションは期待されている感じであった。こちらから提供した音楽に対して、患者が感想をPC上で述べることで時の共有ができたように思える。患者は《非日常の体験》と述べている。出来る限り情報を求め患者とセラピスト計4人の空間（セッション）が作り出せた。
- ・ Thと共有できる子育ての思いを、深く語り合えた。わずかに動く左手を懸命に動かす努力をした。よく歌い汗をたくさんかいた。
- ・ 重度コミュニケーション障害のため、涙、表情、眼球の変化を反応とした。
- ・ CLはとても前向きで弱音を吐かれない性格のようだったので、いつも笑顔でいることが周りの方にお世話になる配慮だと思われていた。「音楽療法の場面では、日常では見られない様々な表情が表れた」、と娘さんが言われたが、普段の笑顔以外の「普通の顔」や「思い出して泣く」「嬉しくて泣く」「大口を開けて笑う」など、色んな表情の変化が見られた。必ずメールや絵手紙で感想や他の参加者の反応を伝えて下さった。身体的・社会的・精神的・スピリチュアルのどの側面からも効果があったと思われる。
- ・ 対象者の残存機能があまりに少なく殆ど反応はみられなかったが、涙を流されたり閉じていた臉が開いたり、介護者の問いかけに眼球の動きで答えられたりとの反応はみられた
- ・ セッション中は表情が豊かになった。次回への期待が、リクエスト量で感じられた。
- ・ 馴染みの曲により昔の思い出をご家族と懐かしんだり、涙を流したり、自然とまだ動く体の部分を動かしたりと、音楽を通して人と繋がれる楽しい時間を提供できた。
- ・ 笑いあり、涙あり、様々な感情を表出された。その中でもご自身が選ばれた複数の曲（たとえば、負けないで）に、ご自身の思いを重ね、再確認されるご様子が見受けられた。回が進むごとにリラックスされ、セッションの内容についてすてきな提案を下さるなど、積極的方向に向かい持ち味を発揮された。
- ・ 不安や痛みから気を逸らす。家族や縁ある大切な人との心の奥深いところでの交流。
- ・ 身体の動きが促進される。特別な思いを持った音楽により人生の振り返りと、家族との愛情や絆を再確認する。表情が豊かになる。生きることを勇気づける
- ・ 毎回終了後には酸素濃度が上がり（95～97）、血圧がよい値になっていた。
- ・ 歌うことは心肺機能の維持にもなり、声はでなくとも嚙下の一助になると思われる。
- ・ 「歌は心を元気にし、生きる力、勇気を与えてくれます」とのCLの感想があった。
- ・ 毎回リクエスト曲と他数曲では号泣された。普段は涙を流さず感情を抑えておられると伺うので、音楽に感動したりまた懐かしさから涙したり、皆で笑われることは、感情表出のよい機会だったと考える。特に童謡では、両親と遊んだ思い出や叱られたこと、家族で喜び合ったことなど、幼い日々を思い出され、そこにご自分の存在意義を感じられたと思う。
- ・ もともと音楽がお好きな方ということでもあり、顔をくしゃくしゃにして笑われたり、

涙を流されたりと感情を表現されたことは、単調になりがちな生活の楽しみになったのではないかと思う。奥様は「喜んでいてと思います」と言われた。

- ・ 毎回、楽しみにして下さっている気持ちが表情・発語で感じられ、こちらも励みになった。
- ・ 音楽が始まると顔をくしゃくしゃにされる、涙を流されることが多かった
- ・ 曲によって今までの人生を振り返り、肯定的評価をすることが出来た。
- ・ 他者と関わりを持ち、自分の感情を表出することが出来た。
- ・ 思い出をたどり人生を振り返る、音楽に感情移入することによる感情発散、笑顔。
- ・ MT の歌に合わせて胸が動き、リズムにのって体が揺れた。親友のように訪問を歓迎して下さり、パソコンを通して活発にお話しされた。
- ・ 「音楽は魂だ。」と1回目にお伺いした時に PC に書き込んでいただいたときには Th 2 人して来させていただいて良かった、と喜ばせていただいた。
- ・ 毎回私たちの来るのを楽しみに待っていて下さり、喜びの涙、動かない身体で精一杯音楽を感じ取り、『聖者の行進』の時には、頭を左右に振り一緒に音楽を楽しんで頂けた。
- ・ いつも FM ラジオを聴いて過ごしておられると聞いていたが、完璧な音楽でなくても、生の声、会話、演奏を共有できている事に喜びを感じて頂けた。又次回に気力をつなぐ事が出来たのではないかな？
- ・ 眠そうにしているでも開始の曲のはじまりで覚醒したり、一緒にくちずさんでいるかのよう口を動かす、大きく口を開けて笑う、同席者が演奏する様子と楽器を順次見ていくなど、いろいろな身体的動きを起こしたと考えられる。また、家族の様子に嬉しさを感じることができた。
- ・ 穏やかな表情や笑顔が多くみられた。お元気な時の話や夫婦の会話も弾んだ
- ・ 笑顔がよくみられた
- ・ まだできることの確認や楽しめることであきらめないと思う時がもてる、楽しい時がもてることが一番の効用
- ・ 感情表出、回想、気分転換など

## 2) 音楽療法士からみた介護者の反応・効果

- ・ 音楽を媒介とするので、一瞬で共通の話題を持てる。そしてそこから回想されたことを CL や Th と共感することにより他人には話にくいことも話題に挙がり、また病気を一瞬忘れる癒しの時間となる。
- ・ やさしい時間です。家族も癒されています。あつという間。
- ・ 主介護者である妻と息子が再びギターを演奏する機会になったことは今後につながる効果と言える。患者に関する思い出語りから多様な音楽活動につなぎ共有した。
- ・ ご主人が「私にも音楽療法になっています。家内にも言われました。」と笑顔で何度も

話された。初回のリクエスト曲を皆で歌った後、最後の部分をアドリブで熱唱され拍手喝采を浴びられた。その後毎回、時にはしつとりと、時には奥様に熱愛をこめたメッセージソングを歌われ、その都度参加者から絶賛された。いつも支える側の立場でおられたご主人が、参加者の前で得意な歌を披露でき賞賛を浴びる場ができたことは、気分転換となり日常のストレス発散の機会になった。注目を浴び認められたことは自己存在感の再獲得ともなったと思われる。娘さんは、「父の知らない面をいっぱい見せてもらいました。びっくりしました。母との歴史も初めて知ったことがたくさんありました。」と言われ、「そんなん照れくさいし、娘になんか言えますか、ねえ」とご主人。CLを見ると、なんとも言えない笑顔でした。

- ・ 介護者である奥様は社会的ですぐにセラピストとも打ち解けて、始終和やかな雰囲気の中でセッションを行えた。「涙ねえ、流すかなあ」「あんまり眼球を動かして返事してもらおう事も普段はない」などの発言から、日常は機械的に介護をされているように感じ取られたが、セッションの中で“ご主人との思い出の歌”をリクエストされ、思い出を語ることで、改めてご主人の存在の大きさを感じられたのではないかと推察する。研究発表の承諾に関しての連絡をすると「どうか、楽しく過ごせた事、介護が豊かになる事等が伝わるといいね」との嬉しい返事を頂いた。
- ・ 対象者の表情の変化に喜び、また、介護者本人も音楽を楽しんでくれた。対象者からのリクエストに加え、介護者の希望も盛り込んだ所、より自分のための参加という意識を持ってもらえたように思う。セッションの中で、介護の辛さ、今までの苦労を、楽しい思い出とともに、多く語ってくれた。
- ・ 日々の介護のお疲れから少しでも解放できる、楽しい時間を提供できたと思います。
- ・ 不安や疲労からの気分転換。対象者奥深いところでの交流
- ・ 特別な思いを持った音楽により人生の振り返りと、患者との愛情や絆を再確認する。
- ・ 日々の苦労が癒され、押し込められていた感情が彷彿する。
- ・ もともと遠慮がちな性格の方のようでしたが、回を追うごとに、自分の気持ちを表現してくださり、最後の方にはご自分のリクエストをしてくださったりして、自分もいっしょに楽しもうとしてくださった。
- ・ (最初は静かに見守っておられたが、回を重ねるごとに曲にまつわる思い出話を話されることが多くなり最終回は奥様、息子さんのリクエストをいただいた。
- ・ 共に歌ったり CL との思い出を、Th に語ることによる感情発散、次回への期待
- ・ その場に居る全員が笑顔になった。「元気をもらえる。楽しい。気持ちがスツとする。今後も続けてほしい。」とのコメントをいただいた。
- ・ お母様が非常に喜んでくださり、「息子がこんな病気だが私はとっても嬉しい。こんな素晴らしい時間をいただけて、体全身が音楽によって癒される。紹介してくださった方に感謝です。」と毎回楽しみにお待ちしております。妹様も遠く奈良から来られて、「兄がこんなに喜んで音楽を感じていたなんて、1回目から、私も参加したかった」と言

葉を頂きました。ヘルパーさん、ケアマネジャー、「患者さんが、こんなに楽しんでおられ、自分たちも一緒に音楽をする事が出来嬉しかったです。長く続くといいですのに」と。

- ・ 初めて手にする楽器の音に魅せられて一生懸命に取り組んだり、皆と音を共有するなど集中できるひとときがストレス発散になったと思われる。
- ・ 笑い声や会話も多く、日常ではない時間を楽しんでいた
- ・ 対象者理解が深まる 病気や体調以外の会話が増加し共に楽しめる時間として共有できる
- ・ 気分発散、CL と介護者の中で気持ちを共有し確認できる機会
- ・ 介護者の同席はなかったが、時々訪問が重なったヘルパーが音楽療法に関心を示した。
- ・ ご本人だけ行った。MT たちを「音楽で福祉の場に行く者」と捉え、認知症になった母から子供への思いを綴った歌、1 枚の CD の普及を依頼された。後に、(本人が)「元気になったと思います」と。
- ・ 夫人より「いつもお父さん (CL) に当たり散らしていたのに、音楽で心が洗われました。次の音楽療法の日まで頑張れます。」「主人にとり良い時間でした。」との感想を戴いた。
- ・ Th 提示の話題に添い、昔の生活や勤務地の思い出、海外の話などで応答して下さる CL が、夫人に同意を求め「～だったよねえ？」と意見を求められる事が時々あり、お二人で共有された人生を振り返っておられるなど感じた。
- ・ 普段の生活では夫人が CL の事を気遣っておられるが、音楽療法の中で楽器演奏は夫人がされることが多かったので、CL が夫人を見守り気遣われていた事は、ご夫婦愛を拝見した思いだった。
- ・ 介護士やヘルパーの方達は、「私達も介護でいっぱいいっぱいの心になっていたが、何だかほっとしました」と毎回参加された。
- ・ ご本人が喜ばれる様子でいつもと違った表情を見ることができたと。
- ・ クライアントと一緒に人生を振り返ることが出来た。普段見ることが出来ないクライアントの心の中を確認することが出来た。
- ・ 息抜きできること

### 3) 訪問開始前の音楽療法士の不安について

#### 1. 身体状況について

- ・ 人工呼吸をつけているのでコミュニケーションをどのようにとればよいか。
- ・ 病状についての不安
- ・ コミュニケーション・意思疎通ができるかどうか
- ・ コミュニケーションのとり方、声かけや会話時の言葉の使い方。体調が悪くなった時どうしたらよいか

- ・ 厳しい現状をどのように受け止めておられるのか、精神的に不安定なのではない
- ・ ALS の患者さんに接した事がなかったため、コミュニケーション等の不安があった
- ・ 緩和ケアでのセッションを 8 年間続けてきたので大きな不安はなかった。

## 2. 環境について

- ・ 患者家族の同席があるかどうか
- ・ 関連職種の方との関わりがどの程度できるか
- ・ ヘルパーの関わり方が協力的か否か、介入しすぎないか
- ・ 初めての出会い時は多少なりとも緊張感を伴うが、信頼し合える仲間のセラピストと共に活動できたことがより安心に繋がった
- ・ 介護者不在の場合、緊急時の対応について。

## 3. 音楽療法の実践について

- ・ どんなふうに行ったらよいか
- ・ 喜んでいただけるか
- ・ 選曲。身体に障りのない接し方は？
- ・ ALS の方に介護で関わったことはあったが、音楽療法は初めてだったのでどのように進めていけばよいのか不安だった。
- ・ 四肢麻痺と伺っていたので楽器の選択や使用方法
- ・ 患者様の望んでおられる音楽が提供できるのでしょうか？
- ・ 一時でも病気の苦しみを和らげ、楽しんで頂けるか？
- ・ 信頼関係を築きながらもある程度の距離を維持できるか？
- ・ 心理的サポートとリハビリ的な取り組みの共存は？
- ・ 知的面、精神面がとても豊かでおられる患者さん方に対して、中途半端な音楽は提供できないと思い緊張した。
- ・ 心身共にしんどい状況にある人に対して、耳障りになることなく、心身の負担を増すようなことにならないよう、提示する音、音楽、MT の話し声の質には十分気をつけねばならないと考えた。

## 4. 事前準備

- ・ 呼吸器を付けておられるという情報だけだったので不安だった、セッションを進めていくための、情報が十分に得られるかどうか心配だった。
- ・ 事前の準備に時間（一ヶ月）をかけたので、何も不安がなかった。事前にかかりつけ医を訪問し、詳細なアセスメンを行い、訪問診療に同行して医師から直接紹介を受けたことでスムーズに音楽療法に入れた。また、すべてのセッションを毎回、かかりつけ医に報告し、助言をいただいた。

- ・ 開始前に音楽療法の講演を聴き興味を持たれていた保健師から対象者（以下 CL）の情報を受け、また、自宅訪問の際に同行して下さったことで安心できた。

#### 4) 音楽療法士がセッション中に気をつけたこと

##### 1. 対象者（CL）に対して

- ・ 顔色、表情、眼球の動き、呼吸の状態、
- ・ 体調の観察、表情の変化
- ・ 身体的症状（例えば咳き込み等）、患者の表情
- ・ CLの反応や体調の変化など
- ・ 疲労度を常に観察した
- ・ CLが疲れすぎないように気をつけた。
- ・ CLの僅かな反応を見逃さないようビデオ設置を2か所にし、セッション時にも幾度となく観察するよう心がけた
- ・ CLの意思を簡単に確認することが出来ないので、不快に感じておられないかということに気を配った。
- ・ 自尊心を高める言葉かけ、
- ・ 記録用カメラが患者にとって威圧的にならないような場所に設置すること、
- ・ 思い介護負担を少しでも軽くしていただけるように、ご家族に寄り添った
- ・ 文字盤を使用する際、できるだけシンプルな応答で済むように問いかけをする
- ・ 話されることをできるだけ早く正確に理解しようとした
- ・ 話の進め方
- ・ CLさんが感じてたことを表現するまで待つことなどに気をつけた。
- ・ 本人の意思や思いを大切にしながら、同席される方と共有できる配慮

##### 2. 音楽療法の方法について

- ・ セラピスト主導にならないこと。（なりすぎないこと）
- ・ 使用する音楽の内容
- ・ CLさんを知ること。知る努力をすること。
- ・ CLやご家族（特にご主人）のニーズに応えること。CLからの歌のリクエストには、その歌手の歌い方やテンポ感を知る為にCDを何度も聞いて、違和感がないように、語りかけるように歌うことを心掛けた。ご主人のリクエストの場合は、テンポもまちなまちなまでアドリブも入れて歌われるので、共に盛り上げるように臨機応変に伴奏をすることを心掛けた。
- ・ 時節やリクエストに添った話題を取り入れ、ご主人が話す機会を作った。
- ・ 参加者で合奏をする時に、楽器や演奏法をまずCLに提示、確認してもらった。
- ・ 患者さんの介護者のお話によく耳を傾けた。

- ・ 五感をフルに働かせて、可能な限り、対象者とご家族の心境を正しく感じ取るように気をつけようと考えた
- ・ 演奏は全身全霊を傾けて行う
- ・ 患者さんの様子を常に気遣う
- ・ 疲れさせないように配慮する（音の大きさも含めて）
- ・ 曲や話題の季節感、音量、速さ、歌詞の内容、言葉使い、CL の体調
- ・ 対象者の体調、音楽の好み
- ・ CL の意欲を受け入れつつ、無理をさせない
- ・ ご家族様にも参加していただき、音楽時空間を共有していただけるように気配りした

#### 5) 他の音楽療法対象者との違い

- ・ 意思疎通が難しいが知的にまったく正常な点
- ・ 病状が重く、殆ど反応がないこと。また、僅かな反応も生理的なものなのか情動からのものなのか、の判断がつきにくかった。
- ・ 対象者の生活歴をよく知る家族等の付き添いがあると情報がたくさん得ることができたが、そうでない場合は、音楽の嗜好性を探る手がかりが少なく、難しかった
- ・ ご家族などがおられない場合に特に、コミュニケーションを図るのが難しかった。
- ・ 対象というより、個人宅へ訪問するという携帯の機会は今までのセッションでは少ないので、迷惑をかけないように気配りした。音量、楽器の搬入から設置など。
- ・ 患者さんやご家族の精神的苦痛をいかにくみ取り、癒すことができるか
- ・ 涙されている理由を理解（音楽に感動？ 懐かしさ？ 人生への悔い？ 不安？等）
- ・ 難病と闘っておられる心情を理解することは私には経験の無いことなので、同情になっていないかと不安だった。
- ・ Th が貰い泣きしてしまうこと（冷静に話題を提示できない、うまく歌えない）
- ・ よく涙を流されたが、泣かれて辛い思いをされているのではないかと毎回悩んだ。
- ・ 声を出していただけないので一方的なセッションになりがちにならないようクライアントの気持ちを感じながら進めなければならないこと
- ・ できることが非常に限られている。他の対象以上に Th 側に感性とゆとりが必要
- ・ 知的に問題のない脳性麻痺の方と似通っているが、大人同士としての関わりを大切にし選曲、会話した
- ・ PC による会話だけで、患者様の思いが 100%表出（遠慮もあり）出来ておられなかったと思う。時間的、体力的な制約があり、お互いにもどかしさを感じたのでは？ 患者様ご自身もっと違った音楽を求めておられたかもしれない。
- ・ 寄り添って関わること

#### 6) セッションについて

## 1. セッションの形態

セッションを行う音楽療法士の人数は、「複数がよい」が15名、「一人で可能」が4名、「どちらでもよい」が7名だった。1回のセッション時間は、30分以内が3名、30分～60分が22名、1時間以上が1名だった。ただし、本人の体調により短くすることもあるという音楽療法士が多かった。セッションの頻度は、月に1回が14名、月に1～2回が4名、月に2回が3名、状況によるが5名だった。もし、音楽療法をリハビリ目的に行うならもっと回数が必要との意見もあった。

## 2. セッションにおいて注意したこと

- ・ 音量、音質に配慮。
- ・ 身体状況の確認
- ・ Thの自己満足
- ・ 常に医師や、家族、スタッフの意見を求め、寄り添う方法をさがす。
- ・ 自然体でCLのニーズに寄り添うこと
- ・ 訪問音楽療法では、セッションの場が生活空間であるため、出来るだけ対象者とその家族の生活のペースに支障をきたさない配慮が必要
- ・ 対象者の体調に合わせ、無理をしない。
- ・ 病気に対する知識と、ご家族やヘルパーなどの周りの方々との連携
- ・ 守秘義務
- ・ 強い振動をさける、アレンジに配慮するなどして、対象者に過度な負担を与えないようにする。
- ・ 美的な空間を生みだすよう心がける
- ・ 患者さんの状態に常に気を配り、無理のないように行う。
- ・ 患者さんから答えをあまり求めない。
- ・ セッションの運びはゆるやかに、決して押しつけにならないように
- ・ 季節感やその時々話題やニュースも取り入れ選曲する。
- ・ 音楽の質を高める
- ・ 外出の機会の少ない方にはできるだけ季節の物を持ちこんで、視覚にも訴えた。
- ・ Thのテンションが高くなりすぎないこと
- ・ CLの状態を聞き、疲れていないかセッション中の状態にも注意する。
- ・ 本人に確認できない場合、現在の病状、セッション時の状態把握。
- ・ 看護介護職から情報を得ておくことと連携、
- ・ 反応を期待して押し付けない
- ・ CLさんが、今は音が欲しいのか欲しくないのかをよく見極めながら進め、音をあふれさせないように注意。
- ・ その楽器のもてるかぎりの良い音をThの腕で提供する。

- CLさんの声によく耳を傾ける。
- 待つ。
- 介護者も含め、日頃のストレスを解消できるように和やかな雰囲気づくり。
- 訪問時間帯の配慮
- 日常会話からしっかりと伝えたいことまで“何かを伝えたい”“話したい”という思いを持っておられる 気負わず、誠実に向き合うことが大切

#### 7) その他の意見・感想

- 介護者のいない患者から、水を飲ませてほしい、尿気をセットして欲しいとの依頼がありました。切羽詰まった状況から止むを得ず頼んでこられたことですが、介護者が不在の場合、単なる音楽療法士が身体介助を行うことはできません。しかし咳こんだ時に水を飲ませることは、せざるを得ませんでした。このようなことで困った経験があるので、音楽療法士が患者宅を訪問する場合、どこまでしてよいのか、いけないのかのマニュアルがあればと思います。また、保健師やかかりつけ医師との連携がとれれば、その都度相談することができると思います。
- MTは他の心理職から倫理観の低さを指摘される。自宅に訪問し、他のケースよりもかなり踏み込んだ域に入ることになるので、今一度、守秘義務について徹底する必要があると感じた。
- 担当したCLは表情の変化や瞬きでの応答などもない方で、本意を読み取ることが難しかった。しかし、毎回のセッションで感じたのは「眼力」の強さである。Thに対して、常に何らかのメッセージを送ってくださっていたのではないかと感じている。
- ThがCLの状態を見ながらセッションすると同時に、CLにThの人格（性質？）を見られているような感覚があった。
- 患者負担の経費の問題もあり、継続、普及になかなかつながっていない点がある。
- オートハープのように持ち運べる楽器の必要性も感じる。
- 初回セッションの前段階に、相当の時間を割きました。まずかかりつけ医を訪問、発症からのプロセス、家族の様子などについて、詳細なアセスメントをいただいた。
- 他者が家の中に入ってくるということ・・・それを、自分に置き換えて考えて見た時そこには、不安や、心配や、居心地の悪さがある。今まで知らなかった他者に対して、全く動けない自分をさらけ出すことにもなる。音楽療法士と、診療で関与してきた医師の立場とは根本的に異なると思う。施設内での音楽療法のように公的なものでもない。自分のテリトリーに侵入してくるということ・・・それだけに細心の注意をはらい、丁寧な準備を行い、家族や他者の視点に配慮する必要がある。
- セッションが進むにつれて、重度コミュニケーション障害の患者に対する「声かけ」、「寄り添い」が自然体になっていることに気がついた。すてきなご家族と音楽の時空間を共有できたことはセラピストとして幸せだった。

- ・ とても前向きに音楽を楽しもうとされた CL やご家族の協力がなければ、ここまでの結果はでなかったと思う。ご家族の絆や看護・介護チームの協力のもと、音楽の時間が楽しいひと時となり有効に働いたと考えている。
- ・ 今回のような意思疎通困難の患者とその介護者の場合は特にストレスも多いと拝察されるので、音楽療法によるスピリチュアルケアはとても必要ではないかと考える。
- ・ 音楽によるケアだけでなく（療法士としてだけでなく）、一人間同士のお付き合いができたことも良かったと思う。
- ・ 5回の限定セッションでしたが、どの方も、できれば継続をと、希望してくださっていました。私たちも、できることなら、月 1 回より間隔が開いてでも続けることができるといいな、と思います。
- ・ 音楽空間の中で患者さんの心は自由に動き回り、また、Th の心が常に「共に有り」ました。そこに今回の意義を感じた。（他では難しいこと）
- ・ 他者（ヘルパーなど）の介入は生活では不可欠でありながら、現実感も相まって患者さんやご家族の心の動きやデリケートなところの弊害になることがあった。
- ・ 意思疎通のスムーズな介護者が身近にいと、患者さんも精神的に安定した状態でセッションを受け入れることができ、より効果があると感じた。
- ・ 改めて音楽の持つカタルシス効果を感じた。
- ・ 旅行や食事などの楽しみが持てなくなり、残存機能で行える数少ない楽しみの一つが音楽療法になっていると思われる。
- ・ 2名の患者様を担当させていたが、患者様やそれぞれの夫人の人間性に感動し、素晴らしい人生の先輩とお出合いさせていただけたことに感謝している。
- ・ 今回は 5 回だったが、丁度双方共慣れてきて信頼関係を築くことが出来たころに終了だったので、残念に思った。8~10 回くらいは続けたかったと思う。
- ・ 初めてお宅を訪問していきなり初対面でバタバタとセッションすることはとても大変でした。一度アセスメント回としてお宅を訪問してからセッションを開始出来ればと思った。
- ・ 音楽療法にご本人が何を望んでおられるかを理解するためにセッションの回数が必要。ご家族との信頼関係を結ぶのにも同じことあが言えると思う。今回、5回のセッションだったがやっと自分たちも慣れクライアントと感じあえたところで終わってしまったのが残念だった。
- ・ 毎回「楽しみに待っていたと思います」とご家族の言葉を聞かせていただき、音楽に涙を流されご自身を表現されたことなどから、音楽療法を継続して受けられるようなシステムが出来ることを強く願う。
- ・ セラピスト一人でセッションをするのではなく、看護師、医者、保健師等が付き添ってもらえると安心であった。
- ・ ALS だけでなく在宅で闘病されている方すべてを対象に訪問音楽療法が広まればよ

いと思った。

- ・ 同じ ALS という病気であっても病状、本人・介護者の受けとめ方、環境、(これまでの人生経験) 等全くお一人お一人違うことを確認した。Th の音楽の提供の方法や接し方によって、効果が異なってくる。
- ・ CL の意思疎通ができず確認ができないケースも多いが、介護者に対してもスピリチュアルケアという表現でプラス効果にして終わるだけでなく、いろいろな角度から考える必要があるように思う。
- ・ 初めて ALS の方やそのご家族に接し、その壮絶な状態にありながら前向きに暮らしておられる姿に感動し、こちらが元気を頂きました。ありがとうございました。今後も関わっていただけると嬉しいです。
- ・ ご自身のことを良く受け止めておられるとはいえ、私たちの計り知れない精神的な苦痛の中、この 5 回だけで終るセッションに出向いた私たちの音楽のかかわりは、患者様にとってこれでよかったのか？1 回目を終了した時点から、これって 5 回で終わり？なんとも辛い出会いと別れであったように思いました。
- ・ 対象者の包容力に私自身が包まれ、穏やかでゆたりした時間が流れ、参加されたみなさんに明るさがあり、いつもの音楽療法とは違う空間を体験させていただいた。貴重な体験でした。ありがとうございました。
- ・ 予定になかったヘルパーさんがこの音楽療法のために参加され、本人より周りのギャラリーに場を持っていかれて運営が難しかったことがある。

### C. 健康福祉事務所（保健所）保健師の感想

今回の対象者中の 6 名は、著者の呼びかけに対し、「在宅療養中で生きる意欲を失いかけている ALS 患者さんに是非とも音楽療法を行って欲しい」と健康福祉事務所（保健所）の保健師から依頼された方であった。その対象者における音楽療法の感想を 5 名の保健師から頂いた。

#### 保健師の感想①

S さんは人工呼吸器の装着は希望されていませんが（音楽療法の前から決めておられました）音楽療法の日を待ちに待っておられます。研究事業終了後も本人・家族の希望で月 1 回の療法をうけておられます。音楽療法士さんには本当に感謝しておられます。毎回趣向を凝らした楽器を用意いただいたり S さんの思い出の曲を用意くださるので毎回、涙涙の感動音楽療法です。

本人はもとより、介護者の奥様が元気になられます。時には主治医が参加されたり、ヘルパーさん・介護支援専門員さんの参加もあります。お盆には、家から出ておられる長男さんご家族の参加でお孫さんとにぎやかな音楽療法でした。その際、長男ご家族いは「おかあさんは、ひとりで介護できないよ。こうやってみなさんに支えてもらい生活している

のよ」と言っておられたのが印象的でした。お孫さんがハーモニーベルやオーシャンドラムに興味を示し無邪気に参加される姿を目を細めてご本人が眺めておられた姿も印象的でした。

音楽療法が終了すると1ヶ月後の日程を決めるのですが、その日を楽しみに、その日まで元気に過ごすことが生きる気力を高めておられように感じます。病気の告知をうけ、長男家族と一緒に行かれた沖縄にもう一度行きたいとの思いももっておられ、「涙そうそう」はSさんにとって思いの深い曲です。

音楽療法士さんにもありにまの姿をさらけだす人間関係もできておられます。音楽療法士の先生のお人柄からくるものだと思います。在宅サービスの不十分な地域での音楽療法は、患者さん家族、支援スタッフの心のよりどころになり、生きる活力につながっています。感謝です。

## 保健師の感想②

Iさんはもともと音楽が好き、幼少時代からピアノをされていました。そのピアノは嫁入り道具として持ってこられ、息子さんが使っておられたようです。音がでない鍵盤もありましたが、その思い出いっぱいピアノで、思い出がいっぱい詰まったリクエスト曲を皆で歌いました。稲垣さんにご主人が寄り添って、一緒に歌っておられました。

毎回の音楽療法を楽しみにされるだけでなく、音楽療法が終わると次回のリクエスト曲はどんな曲にしようかと、次の音楽療法までの3週間、ワクワクして待っておられました。次の音楽療法を待つ時間、リクエスト曲を考える時間もとても楽しかったようです。

訪問看護と訪問リハ、在宅医以外は親戚の方も一切面会を断っておられるIさんにとってどれほど心癒されたことかと思えます。希望に満ちた若き頃に思いをはせ、いつもそばにいてくれる優しく頼りになる夫への感謝の気持ちを込めた曲を選曲されていました。稲垣さんが生きてこられた全てが凝縮されているようにも感じました。音楽療法の楽しみは計り知れないものだったと思えます。

今を生きている幸せ、家族の愛に支えられている幸せも感じておられたと思えます。癒されたのはIさんだけではなく、曲が終わるとその曲にまつわる思い出を語られるご主人も。5回の音楽療法を通して、この音楽療法の目的である患者さんや家族の心を支えることと生きる力を高めることの目的は十分に達成できていると思えます。

演奏が終わってからは思い出に話しが弾み、時間を忘れて語り合う事も度々。こちらも元気と勇気をいただくことができました音楽の素晴らしさを感じるひとときでした。

人工呼吸器装着しない意志についての変化はありません。装着しないからこそ残された日々を大切に、直接伝えにくい夫への感謝の気持ちをリクエスト曲に託されていたように思います。

往診医のT先生は、この音楽療法に立ち会える在宅医としての喜びを語られていました。音楽で癒され、モチベーションが向上する可能性のある在宅患者さんがおられること。音

音楽療法を必要としている患者さんが地域にはたくさんおられることについても触れ、このような活動の広がりを望まれていたことをお伝えしておきます。

### 保健師の感想③

音楽療法は QOL を高めるために効果があると感じました。今回、歌う事が好きなケースだったからかもしれませんが、外出も含めいろんな事が自分で出来なくなっていく日々の中、非常に楽しみにされていました。患者さんの心に「訪問日に合わせて体調整えよう」という前向きな気持ちがわいてきていました。引きこもりがちだったのですが、ガイドヘルパー（外出支援）を利用して、買い物にもいかれるようになりました。また、患者さんは、毎回 ICレコーダーで音楽療法の様子を録音されていましたが、今でもよく聞き返しており、訪問の時の様子を回想しておられます。今回の音楽療法では、笑い声がたえない雰囲気だったので、思い出すと楽しい気分になるそうです。

Hさんの場合、病状が進行して落ち込んでいる時期にモチベーションを上げるきっかけになってほしいと考え応募しました。ケアチームのメンバーに音楽療法士が加わることで、医療的なケアに集中しがちな中、QOLを考えるきっかけになりました。また、家族ケアにもなりました。Hさんも家族も「いい思い出が出来た」と何度も言われます。その言葉を聴くたびに、緩和ケア（ターミナルケア）という言葉思い出します。思い出作りのために行ったことではありませんが、癒されるエネルギーを蓄えていただくことが出来たように思います。

### 保健師の感想④

時間内にDさんの気持ちや思い出などが表出出来るかかわりがあり、音楽を媒体にして本当によい時間でした。Oさんの場合、呼吸器をつけていて言葉が発せられないことで、本人の反応が掴みづらいということで音楽療法士さんは悩んでおられました。事前に保健師からの説明だけで無く、直接本人に接してもらって身体状況や介護場面を知って少し慣れて頂くと本人と音楽療法士さんにもよかったのではと思います。

### 保健師の感想⑤

会話だけでは得られなかったと思われる本人の体験や思い出を自然に振り返ることができ、楽しんだり、泣くことができた。（悲嘆も含まれていたと思う）日常の生活パターンでは得られない、情緒豊かないきいきした時間が持てた。特に母の思い出には、懐かしさが溢れるようで、涙が止まらない様子だった。

音楽療法を大変楽しみにされ、回を重ねる毎に長期療養生活の中に張りが感じられた。訪問するヘルパーや看護師、理学療法士に音楽療法で何を歌ったか、など話題が増えた。

保健師として、大まかにだが、本人がどんな思いで生きてこられたのか、過去から現在を知る機会となり、驚くとともに音楽の力の素晴らしさを実感することができた。

## 考察

神経難病患者に対する音楽療法の歴史は浅く、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。今回のプロジェクトに参加した音楽療法士においても、これまでの訪問対象は、発達障害、自閉症、知的障害者、精神疾患、認知症、高齢者、癌末期がほとんどで、神経難病患者の音楽療法の経験者は少なく、ALS 患者に対する音楽療法の経験がある音楽療法士は、著者が企画した第 1 回 ALS 訪問音楽療法プロジェクトの参加者のみだった。

ALS 患者に対する音楽療法は、生活の質 (Quality of life:QOL) の 4 つの側面、すなわち、①身体的側面、②社会的側面、③精神・心理的側面、④スピリチュアルな側面のいずれにも作用すると考えられる。ALS 患者に対する音楽療法はこれまで報告が少ないが、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 患者の緩和ケア、とくにスピリチュアルケアにおいて音楽療法の意義は大きく、ALSこそ音楽療法をもっとも必要としている対象でないかと思われる。

公立八鹿病院では、2001 年から在宅 ALS 患者に対する訪問診察時に音楽療法士が同行しての音楽療法を開始<sup>3) 4)5)</sup>。2003 年には勇美記念財団在宅医療助成を受けて 3 名の在宅 ALS 患者への訪問音楽療法の意義を報告した<sup>6)</sup>。2007 年には「財団法人ひょうご震災記念 21 世紀研究機構」の助成で兵庫県内の 10 名の在宅 ALS 患者に対し、訪問音楽療法を提供した<sup>7)</sup>。今回は、対象者のエリアを近畿二府四県に広げ、22 名の在宅 ALS 患者に 26 名の音楽療法士の協力を得て訪問音楽療法を実施した。今回のねらいは、音楽療法が有意義であることを確認するとともに、1) 音楽療法が過酷な療養環境にある患者と介護者 (家族) の心を支え、「生きる力」を高められるか、2) 音楽療法士が在宅 ALS 患者の音楽療法を行う上での問題点を明らかにし、広く音楽療法が行われるための指針作成の資料とすることであった。

### ALS 患者への訪問音楽療法の意義

患者と家族の反応は、「生の声や楽器演奏が聴けてよかった」、「救われた気がした。雰囲気が変わった。」、「元気がもらえる」、「音楽療法の時間は、他のことはみんな忘れることができた」、「生き生きしていた」、「音楽療法は患者にも介護者にも最高の良薬」、「病気で塞ぎ込みがちな普段の生活を見つめ直す機会を与えてもらった」、「私の人生の扉を開いてくださった」、「リクエスト曲を毎回あれこれと考えていると昔の事も思い出して温かい気持ちになれた。」、「音楽には他にはない人間の尊厳の回復への手がかりがある。私は何度も音楽にふれることで、思い出に浸ったり、新鮮な感情が湧きました。心がこりかたまっていたのが音楽療法でほぐされた感じでした。」、「ショートステイ、デイサービスも呼吸器装着のため受け入れてもらえず、介護者も家から出られないのでストレスがたまっていたが、音楽でひと時でも心がいやされてよかった。(介護者)」、「ALS という病気そのものは音

楽を演奏していただいてどこか症状が改善するということはありませんが、闘病する上で  
のパワーをもらえた。」「病気になって気持ちが落ち、毎日が不安との戦いでした。そのよ  
うな時に保健師さんからこの話を実行していただき、主人は生きる勇気と詩から汲み取る  
感情で、毎回涙が出て、月1回の音楽療法を心待ちにして、楽しい時間を過ごし、数日た  
っても余韻に浸っておりました。(人工呼吸器装着をしないと決めている患者の家族)」な  
ど感謝の言葉が多かった。ほとんど全員が「とてもよかった」、「生きる力を高める」、「他  
の患者にも勧めたい」、「可能なら継続したい」と答えている。

ある介護者は「私は妻が ALS と告知されてから何事においても感動を覚えなくなってい  
ましたが、価値観、人生観が変わりました。阪神淡路大震災以来2度目です。音楽療法は  
私にとっても感動と癒しの時でした。今後もこの事業を続けていかれることを切に望みま  
す。有難うございました。」との感想をくださった。

一方、音楽療法士の観察においても、ALS 患者と介護者の両者に喜んでいただき、楽し  
みにされていた様子がよくわかる。さらに、演奏を楽しんでもらうだけでなく、セッション  
の場面では音楽療法士と患者が対等であったり、時に、患者が指導的であったりし、「心  
の奥深いところでの交流」が生まれていることがわかる。音楽療法士においても、従来の  
対象における音楽療法の場面では得られない貴重な体験だったという感想が多かった。

患者・介護者と音楽療法士のアンケート結果から、在宅 ALS 患者への訪問音楽療法に  
おいて、①回想によるライフレビューの促し、②闘病生活の活力を得る、③様々な感情体  
験による情動の賦活、④介護者のストレス発散、⑤無意識の感情抑制の解放、⑥自尊感情  
の回復、⑦身体運動の誘発、などの意義があると考えられた。

音楽療法で期待される効果として近藤<sup>8)</sup>は、「音楽療法は、音や音楽的体験を通して、機  
能の維持や残存能力の活用といった、いわゆる目に見える変化を中心目標とした、狭い意  
味でのリハビリテーションの道具として使われている。同時に音楽療法は、刻々と刻まれ  
る時計的な時間の中で、音や音楽体験を通してのを提供している。そこでは、実際に聴こ  
える音だけでなく、音から想像されるイメージや、湧きあがる感情や、感覚や、においや、  
その場にいる人との関わりなどが統合的に体験される。その体験は、様々な心の奥底にあ  
る様々な感情を浄化したり、言葉を超えたコミュニケーションを可能にしたり、非常に厳  
しい状況の中でも美しさに感動できる能力に気づかせてくれたり、目に見えるとは限らな  
い深い情緒的体験、たとえば『この瞬間を生きていてよかった』と思えるような体験を可  
能にしてくれる。音楽療法は、そのような『場』であり『時間』である。」と述べているが、  
今回の ALS 患者宅での音楽療法を体験された患者さんの多くはこのような感覚を持たれた  
のではないかと思われる。

### ALS 患者の心を支える

ALS 患者と家族に精神的支援が必要な時期は、Ⅰ. 病名告知のあと、Ⅱ. 症状進行期、  
Ⅲ. 気管切開、人工呼吸器の選択時、Ⅳ. 機能喪失期、Ⅴ. 長期療養期、Ⅵ. 死亡後(グ

リーフケア)と考えている。今回の対象者の多くは人工呼吸器を装着して療養中の患者であり、Vの時期であった。

2004年の神奈川県で母親がALSの40歳の息子の人工呼吸器を停止させた事件のあと、「家族が精神的に孤立し、肉体的にも疲労困憊してる中で、何故、関係する専門医やかかりつけ医、看護師、保健師が手をさし延べ支えることができなかつたのか。」(日本ALS協会事務局長金沢公明)とのコメントが発表された。これまで、ALS患者のケアにおいては、1)看護・介護技術の工夫と2)在宅ケアシステム確立の二つを車の両輪のように重要なものと考えていたが、3)心を支えること、の重要性をあらためて考えさせられた。

また、NHKテレビの番組で、ある患者が「意思疎通できなくなったら呼吸器を停止させてほしい」という希望を出し、病院の倫理委員会がそれを認めたということが話題となった。どちらの患者へもきちんとしたケアは行われ、ケア態勢も確立されているであろうが、音楽療法が行われていないと思われる。これらの患者に適切な音楽療法が行われたなら多少なりとも心を支えることができはしないかと考えられる。

また、今回、健康福祉事務所(保健所)の保健師から是非とのことで依頼があった患者6名は、ⅡないしⅢの段階の患者であった。その中には人工呼吸器装着をしないと心に決めている患者もあった。保健師の感想①②③⑤はこれらの患者の様子であり、今現在をしつかり生きること音楽療法が役立っていると思われる。

### ALS患者の訪問音楽療法の確立に向けて

これまでの経験や他の研究などからALS患者に対する音楽療法の有用性は確かなものになってきていると思われるが、実際にはまだまだ手探り状態である。今回のALS訪問音楽プロジェクトに参加をしてくれた音楽療法士は、経験年数が平均10年あまりのベテラン音楽療法士であったが、ALS患者へのセッション経験はないかごくわずかであった。日本での音楽療法の歴史は20年以上あるが、ALS患者に対する音楽療法は限られた施設でしか行われていない。また、音楽療法の先進地である欧米においてもALS患者の音楽療法はホスピスで行われることがあるが、欧米では人工呼吸器を装着する例がきわめて少ないことから、人工呼吸器装着者に対する音楽療法はおそらく例がないと思われる。

今回のプロジェクトの目的のひとつは、人工呼吸器装着ALS患者への音楽療法を日本で確立していくことにある。第1段階として、ALS患者への音楽療法の意義を音楽療法士に実感してもらうことであったが、音楽療法士の感想をみるとALS患者への音楽療法の意義や重要性、音楽療法士としてのやりがいなどは十分感じとってもらえたと思う。

次には、方法の確立であり、今回、ALS患者宅で音楽療法を行うに際して不安だったこと、他の対象との違い、音楽療法のセッションで気をつけたことなどを報告してもらった。

ALSという疾患の特性や自宅で行うことの問題があげられた。

今回の22名のALS患者に対する音楽療法の経験からわかったことは、

1. セッションの頻度は、音楽療法を機能訓練の一環として行う場合には週1回～複数回のセッションが必要と思われるが、ALS患者で心のケアを目的とする場合には1ヶ月に1回を基本とし、状況に応じて回数を増減する。
  2. 患者は長期間の継続を希望している
  3. 1回のセッションは30分から60分が目安。
  4. 音楽療法士が一人の場合と複数の場合のどちらも可能
  5. 患者の話によく耳を傾ける
  6. 意思疎通の方法に習熟する（文字盤など）
  7. 患者の歴史を知る
  8. 患者の意思や思いを大切にす
  9. 質の良い音楽を提供する
  10. 介護者も対象と考える
  11. 事前に主治医や担当保健師と面談するのが望ましい
  12. 他のケアスタッフ（訪問看護師、ケアマネージャ、ヘルパーなど）との連携
  13. ケアチームの一員になること
  14. ALSについて理解を深める
- などであった。

今後、在宅ALS患者に対する音楽療法実施の指針作成の項目として、①ALSについての十分な知識の習得、②患者との意思伝達方法の習熟、③患者と家族の心理の理解とケア、④音楽療法が患者に与える効果の熟知、⑤患者に効果的なセッション方法、⑥音楽療法士自身の精神衛生・自己管理、⑦音楽療法の意義の他職種への啓蒙と連携、⑧倫理綱領の作成、⑨報酬・経費についての検討が必要と考えられた。

## まとめ

- 1) 22名の在宅ALS患者に対し26名の音楽療法士が分担して自宅訪問し音楽療法を各5回行い、患者・家族の反応を観察するとともに、訪問音楽療法を普遍化していく上での問題点を検討した。
- 2) 苛酷な状況の中で在宅療養を行っているALS患者において、音楽療法が生きる意味を見出し、生きる希望をもち続けてもらうことの一助になると思われた。
- 3) 訪問音楽療法は患者だけでなく介護者の癒し、精神的ケアになり、より質の高い在宅療養が実現できる可能性がある。
- 4) 多数の音楽療法士に在宅ALS患者の訪問音楽療法を体験してもらい、その必要性と重要性を体感してもらうことで、これまで音楽療法の対象とされにくかったALS患者が、音楽療法の新たな対象となって広まっていくことが期待される。
- 5) 今回の研究をもとに、在宅ALS患者の訪問音楽療法を普遍化するための指針を作成していく。

## 文献

- 1) 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 2004 ; 13 : 1-10.
- 2) 近藤清彦. 神経難病のケア. ALS 患者を支えるネットワーク. 脳と神経. 2006 ; 58 : 653-659.
- 3) 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 2002 ; 8 : 4-6.
- 4) 近藤清彦:筋萎縮性側索硬化症と音楽療法 –在宅医療の立場から–. 神経内科, 67 : 243-251、2007.
- 5) 近藤清彦. 音楽療法は患者だけでなく全員を癒す—ALS の患者さんご家族の中に入って—. 難病と在宅ケア. 2009 ; 14 : 44-47
- 6) 近藤清彦. 平成 15 年度勇美記念財団在宅医療助成報告書: 近藤清彦他; 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
- 7) 近藤清彦. 在宅神経難病患者における訪問音楽療法の有用性の検討. 財団法人ひょうご震災記念 21 世紀研究機構 平成 18 年度ヒューマンケア実践研究支援事業研究成果報告書. 2007. p. 43-66.
- 8) 近藤里美: 音楽療法の可能性. 「第 1 回神経難病における音楽療法を考える会」抄録集 ; 2004. P. 14.

本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成による

## 感想

当初 10 名の ALS 患者に各 12 回の訪問音楽療法を予定していたが、30 名近くの希望者があったため、一人あたりのセッションを 5 回に変更し、多くの患者さんに対応できるようにした。5 回の限定セッションだったが、どの方も、さらに継続を希望されており、5 回で打ち切ることで患者さんと音楽療法士の両者につらい思いをさせた面もある。そのくらい、患者さんと音楽療法士にとって意義のある時間になっていたと思われる。音楽療法士から、今回の出会いに感謝している声が多かった。音楽療法士にとっても ALS 患者さんに接することで音楽の力を再確認できたからかもしれない。

今回、当事者である ALS 患者・家族、音楽療法士の両者から、生の感想を多くいただいた。これをもとに ALS 患者への訪問音楽療法の方法を確立し指針を作成して質の高い訪問音楽療法が全国どこでも提供されるようにしたい。

ただし、最大の問題は訪問音楽療法にかかる経費である。現在、医療保険からも介護保険からもカバーされておらず、患者の自費か音楽療法士の無償奉仕になってしまう。さらに多くの ALS 患者さんや音楽療法士に訪問音楽療法の意義を理解していただき広めていくために、助成事業の存在は大変貴重である。