

2011（平成23）年度

勇美記念財団在宅医療助成報告書

テーマ

在宅患者と家族に対する音楽療法の有益性

申請者：

中山 ヒサ子（札幌大谷大学短期大学部教授、音楽療法士）

共同研究者：

武田 秀勝（札幌医科大学保健医療学部教授）

柴田 岳三（緩和ケアクリニック恵庭院長）

所在地：

〒005-0016

札幌市東区北16条東9丁目1-1

提出年月日：

2012年2月14日

在宅患者と家族に対する音楽療法の有益性

はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis) は、1869 年にフランスの脳神経内科医であったシャルコーによって報告された。No cause(原因不明) No cure (治療が無い) No hope(将来に展望が持てない)悲惨な病気とされていた。最近まで癌と同様に本人に告知をしないケースが多かったと言われている。

現在日本の ALS 患者は年齢 40 代 5%、50 代 20%、60 代 34%、70 代 38%(厚労省 2007)で発症年齢は壮年期に多く、各人の人生へもたらす影響は非常に大きい。しかし、1970 年代に人工呼吸器を始めとする新たな医療技術の導入など、病気を理解した上で病気と共存していくために、病気をもたらす様々な問題に対処する手段が多いとはいえないが広まってきている。だが一方、呼吸運動系麻痺の時点で人工呼吸器の装着の有無を自己決定するという究極の選択がせまられる。真に厳しいと言える。

病気が進行すると、上下肢の麻痺と共に、言語障害、嚥下障害、呼吸障害などが起る。しかし知的低下は基本的に起きない。1990 年より人口呼吸器装着に対し、医療保険が適用された。装着したとしてもその生活はとても過酷である。

「呼吸器につながれて、天井だけを見て暮らす、それでもよいのか。生きていると言えるのか」この病気と関わってから、何度となく聞いている言葉である。人口呼吸器により ALS 患者の生への可能性は確実に広がってはいるが、一方、在宅でケアにあたる家族の負担は計り知れない。家族ケアは充分とは言えないのが現状である。

患者自身も長期にわたり難病とともに生きることの葛藤や希望の喪失など医療的ケアではカバーしきれないことも多い。

音楽の治療としての力には身体的側面、心理的側面、社会的側面がある。欧米では更に深くスピリチュアルな側面についてもその効果が報告されている。

近藤清彦は ALS 患者における Quality of Life (以下、QOL と略す) は身体的、社会的、精神的のほかにスピリチュアルな面を重視するべきだと述べている。またそれが患者にとって最高の QOL と考えられ、究極の目標ではないかと指摘している。

研究の動機と目的

筆者は 2008 年に貴財団の助成により、“在宅 ALS 患者の訪問音楽療法の有効性”についてリサーチをした。定期的に訪れる音楽の提供者と対象者との間に、回を重ねるごとにラポールが形成され、単なる楽しさだけでなく内面の喪失感を表現されたりして、対象者のメンタルサポート、QOL の向上に役立ち、大変有意義な研究をさせていただいた。しかし、その際感じたことは、患者もさることながらケアをしている家族の疲弊と閉そく感で

あった。今回は患者家族に焦点をあて“患者と家族に対する音楽療法の有益性”を探りたいと考えた。また、ALSと限らず在宅患者と思っていたが、前回のリサーチの際非常に印象に残った方がいて結局ALS患者のみとなった。

前回の対象者は、自立歩行者や、車いす移乗など可能な状態の進行度の重くない方々であった。聴きとりにくい会話成立していた。その際、ただ一人、インタビューなど困難で、研究結果としてはC=DW(心理インタビュー)が除外された方・・・眼球と瞼だけしか動かない患者さんとの出会いが今回の研究の発端となった。

過酷な状態での患者、見守る家族にとって訪問音楽療法がケアの1助になりうるのか検証した。今回は基本的に人口呼吸器を装着している方、言語による会話が成立できない方をお願いした。

研究は想像以上に困難であった。失敗例もあるがそのまま報告したい。継続可能だった4例について報告する。

また、当初の計画のリサーチ方法(アミラーゼ活性)に限界を感じ、手法として予定外のアンケートや映像も加え、患者と家族がどのように音楽療法に参加して何が得られたかを提示する。

．方法

1．実践方法

- (1) 実践チーム：主セラピスト1名、コ・セラピスト2～3名、記録者1名
映像担当者(後半8回のみ)1名
- (2) 頻度：月1回、所用時間：25分～40分
- (3) 場所：対象者自室または居間
- (4) 使用楽器：キーボード、ギター、オートハープ、ベル、ツリーチャイム
ミニボンゴ、フルート、クラリネット、ウッドブロック、スレイベル、
ハンドベル、オーシャンドラム、レインスティック、ハーモニカ、マラカス等

2．研究方法

(1) 生理学的側面

アミラーゼ活性(sAA)：使用機器 唾液アミラーゼモニター
(NIPRO、東京)

経皮的酸素飽和度(SpO₂)：使用機器パルスオキシメータ
(帝人ファーマ)

脈拍数：使用機器同上

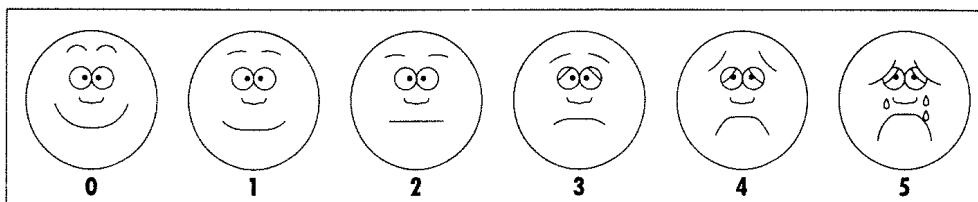
アミラーゼについて：アミラーゼは、ストレスに应答して唾液腺から分泌される消化酵素でありその酵素活性がsAAとされる。

身体的・精神的ストレスに反応して上昇する。逆にリラックスした状態では、活性化はし

ない。従ってストレス測定の一つの方法としてアミラーゼ活性を測定することにより、個体が測定時にどの程度ストレスを受けているかがわかる。

(2) 心理的側面

フェイス・スケール (Wong-Baker による)



気分状態測定に使用したフェイススケール
5が絶不調で6段階にアップし0が絶好調

(3) 研究手順

< 毎回セッションの前後で測定する >

- 1 身体的に音楽療法が可能であるかの確認
- 2 アミラーゼ測定
- 3 SpO₂、脈拍数測定
- 4 フェイス・スケール測定
- 5 音楽療法実践
- 6 アミラーゼ測定
- 7 SpO₂、脈拍数測定
- 8 フェイス・スケール測定

(4) 記録

観察記録：セッションを通して患者は表情を、家族は行動も観察し、主たることを観察用紙に書きとめた

映像記録：4名2回ずつ計8回撮影 2回行ったのは慣れない新しいことで平常と違う反応になることを恐れたためである。

目立たぬよう据え置きカメラとハンドカメラ1台で撮影者1名のみで行った。

アンケート収集

- 1 対象者及び家族へのアンケート (資料1)
最終回に依頼し、後日郵送で返信して頂いた
- 2 実践者へのアンケート (資料2)
それぞれの実践担当分の終了時に依頼した

(5) データ処理

アミラーゼ活性、SpO₂、脈拍数

共に音楽療法前後の値の差を継続例の患者と家族について個別にプロット図で

表した。また、患者及び家族全体について Wilcoxon 符号順位検定にて統計的解析を実施した。

継続例とは、A：患者A氏と義弟、B：患者B氏、C：患者C氏と妻、D：患者D氏と兄の4例である。

フェイス・スケール

上記の4例を回数ごとに記述、表にあらわした

観察記録

経過としてまとめて整理、記録した

アンケート

別項としてまとめ記載した

(6) 倫理的配慮

研究開始にあたって、本研究の倫理的承認(研究の趣旨説明書及び同意書へ署名捺印・患者は家族の代筆)を得ている。

・経過と結果

1. まとめまでに至らなかったケース(例)

訪問したがリサーチの同意を得られなかった(5) 途中で入院した(2)

本人は希望だが家族に断られた(3)

最後まで継続可能だった4事例・対象者Aと家族、対象者B, 対象者Cと家族、対象者Dと家族について報告する

2. 事例No. 1 (Aさんと家族)

対象：女性、58歳、発症年齢49歳、重症度分類(厚生労働省)4度

上・下肢麻痺、胃漏、生活全面介助、唾液中程度に漏れる。言語は一応発語だがほとんどききとれない。呼吸困難は臥床時でも時々でる。首の筋力低下のため頭部固定不可

家族構成：妹夫婦 息子一人居るが海外勤務

[6月5日]

「本人」

とても喜んで迎えてくれた。部屋は美しく飾られていた

水色の素敵な洋服で、MTの洋服も水色だったので“同じ”と喜ばれた

“G線上のアリア”は大きく泣かれた「好きな曲だものね」と妹の発言

“よさこい”はにこにこしている

“ロミオとジュリエット”好きな曲らしく妹が「これも好きだものね、良かったね」と発言。A氏はウインクで意思を伝えている。

フェイス・スケール 2 1

「家族」

妹さんが「とても癒された。すごく良い時間だった」と発言

“漕げよマイケル”で遊ぶ。交互唱にして名前をいれて歌う

フェイス・スケール3 1

[6月26日]

「本人」

白いバラが飾られていて、バラ色の洋服を着ていた。「何と今日の曲目もバラづくしで

す。Aさんとはただならぬ仲ですね(この偶然は)」と言うと、大きく微笑まれた

安定していて前回のような感情失禁はなかった

“野バラ”で作曲者は?の問いに シューベルト!! と即答

「(即答が)すばらしい」と言うので得意そうに微笑まれた。

フェイス・スケール2 1

「家族」妹

”青葉城恋歌“数回、目を潤ませていた(岩手出身であった)

“野に咲く花のように”の歌詞を読んだときなども涙ぐむ

”バラが咲いた“ハンドベルを楽しまれた

「居ながらにして生の音楽が聴けるなんて有難いね」の発言あり

フェイス・スケール2 1 アミラーゼ活性も大きく低下した

[7月31日]

「本人」

入室時から満面の笑顔で迎えてくれた

“芭蕉布”や“上を向いて”曲の説明を真剣に聞いていた

“アヴェ・マリア”は、好きな曲と言うことで、涙を流していた

フェイス・スケール2 1

「家族」

曲の説明をうなづきながら聴き、トーンチャイムやハンドベルも、快く受け取って鳴らした

“浜辺の歌”オーシャンドラムをBGMのように鳴らし、「本当に波の音のようだ」と

楽しまれた。フェイス・スケール1 0

[8月24日]

暑い日であった。すばらしいバラの花がプレゼントされていた

「本人」

トーンチャイム、提灯を珍しがって見ていた。しかし曲については特別な反応は見受

けられなかった。流れが滞りなく曲を提供するだけでは満足されないように思う

アプローチの仕方を変える必要ありと考える

フェイス・スケール2 1

「家族」

特記なし フェイス・スケール 1 0

[9月25日]

クラリネットの同伴は事前に言っていなかったので、サプライズとなった

「本人」

涙をためて聴き入る。最後にやっと聞きとれた言葉が「もし口がきけたらブラボーと言う」であった。一同非常に感激

フェイス・スケールも初めて“0”、大満足の様子

その高揚した雰囲気をごさぬように「今日の日はやさようなら」カットした

しかし、アミラーゼ活性が438と異常値を示した。筆者は最後にクールダウンが必要だったと反省 フェイス・スケール 3 0

「家族」

妹さんの身体的に体調の悪さが気になる、脈拍数、SpO₂など数字の乱れが気がかり
心理的にはとても感動してくれた

クラリネットの演奏と声かけが皆の心を穏やかにした。演奏のみならず、演奏者の人間性も太切なことだと再確認した。フェイス・スケール 2 0

[10月22日] 録画あり

「本人」

ショパンに関する本を読んで、知的好奇心を満たした

“オーバーザレインボウ”全員でハンドベルとベルで合奏、とても美しかった
映像に備えて花瓶を移動、「Aさんは美人だから周りも美しく」と言う満面の笑み
笑顔をたくさん表出、妹夫婦の方が固く緊張していた

ヘルパーが曲の途中で退出し、空気が乱れ、やりなおしをさせてもらった
Aさんが不機嫌になったためである

12/25にタイから息子さんが帰ってくるそうでとても嬉しそうであった
クリスマス会やりますか？ で、目をパチパチさせる(イエスのサイン)

フェイス・スケール 2 1

「家族」

当初、映像のためかとても表情が固く、緊張した様子であった

“ショパンコンチェルト”で妹「きれいなメロディーだね」と発言
オーバーザレインボウはヘルパーも交えて和気藹々とする

“赤とんぼ”、妹さんが声を張って歌うのでこちらはすこしずつ下がる
実践者側も絵撮りに気を取られて、あまり表情の観察ができなかった

フェイス・スケール 2 1

[11月12日]

「本人」

入室時から笑顔で迎えてくれた

曲当てクイズでは、2と3の題名を答えてくれ(妹さんの通訳?)、「当たりましたね」と拍手をすると、にっこり笑った

“庭の千草”歌っているMTをじっと見つめながら聴き、ツリーチャイムを指先で(妹さんが支えて)触れながら、興味深げに見ていた

前回リクエストをいただいたオンブラマイフを歌います、と言うと顔がパッと明るくなって、うれしそうな表情になった。曲の好みがはっきりしている

フェイス・スケール2 1

「家族」

曲の説明に相づちを打ちながら聞き、“学生時代”、“この道”、を共に歌唱

ツリーチャイムを他の方にも回して鳴らしてもらおうよう促し、手話を行った

“オンブラマイフ”をMTが歌い終わると、妹さんから「ブラボー」の声が上がった

フェイス・スケール2 1

[12月25日] 録画あり

息子さんが帰ってくるとの話だったが、外出なのか不在、確認しなかった

涙ぐむ場面が多かった

今日は患者仲間のS氏、Aさんの友人が参加 にぎやかなセッションとなった

S氏にリクエストをと言うと、「イヤイヤ良いよ……」と遠慮

“絆”、でS氏に(ALS患者会の会報名が絆)に対するメッセージソングとした、絆をととても感心して聴いていた

エンヤの“May it Be”、でAさんに対するメッセージを込めた

まず、歌詞を読んでから歌う。妹夫婦が歌詞読みの時点で涙していた

妹さんが、よく難しい曲をがんばった(エンヤ)とほめてくれた

とても楽しかった……妹夫妻

目の前で生演奏なんてすごいね……友人

本当に来て良かった……S氏(富良野からわざわざ参加)

本人 フェイス・スケール2 0、家族1 0

終わってからクリスマスケーキを頂く

Aさんを囲んで乾杯して終了した

3. 事例 No. 2 (B氏)

対象: 53歳、男性、発症46歳 人口呼吸器装着 51歳 重症度分類(厚労省) 5度

発語不可能口パクで、パソコンは少々可能である。胃漏。唾液正常。レスパイト入院有り 日常生活全面介助

家族構成 : 妻、義父母、娘1名。家族は娘さんが時々顔を出すだけ、奥さんは

仕事のため疲れているから自由にやってくださいと一度も参加せずであった。

一人娘さん(小学校5年生)が途中から参画

[6月26日]

ネコ、犬、カメ、娘さんで出迎えて下さる

口を大きく開けて沢山話される(大体理解できる) 独特のこだわりがある方である、好きな曲は?の問いに「上手な演奏の曲」と言う。

また「曲は演奏の仕方で違う。たとえば“世界でひとつだけの花”は好きだがスマップは歌が下手だから楽器のみの演奏ならよい」とのこと。

基本的に(音楽嫌い・・・奥さんの話)歌は嫌いと言われ、歌唱ができなくなった自分の病気(運命)に猛烈な不当感・怒りをもっていて、曲の途中でもそれを訴える涙を流したのは連弾による“愛の賛歌”しかし、「演奏は良いが音量がうるさい」とのこと。すぐ謝り音量を下げる

好きなのはサラ・ブライトマン、美しい曲、美空ひばりでも愛燦燦とのみ・・・。

非常にこだわりがありしゃべりたがる。口がカラカラで唾液採取できず

「リサーチを引き受けたのはこの病気の役に立つため、ただの音楽訪問なら意味がない」という。

昔、ギター(ガットギター)を弾いていたとのこと

アミラーゼは口渇のため測定不能 しかしB氏には伝えず規定通り行う

[7月22日]

オーシャンドラムとレインスティックに興味を示す

“琵琶湖周航”の歌・・・歌唱がきれいとのことなのでコ・セラピストに弾いてもらい筆者は歌詞を読んだ。「私の好きな曲押し付けちゃうから」で・・・苦笑い

“恋は水色”あきれたような顔をしてる 筆者「よく弾くなと言いたいのでしょ」

B氏「いや全然予想もしない方向だったから」筆者「なんでもありなのよ」・・・笑う

“カノン”静かに沈静して頂く・・・リサーチのため

始めに唾液が採れなくてエラーになったと説明、あまりしゃべらないでと約束したしかし、だめだった。違うやり方を考える必要あり

パパロッチェのCDが飾ってあり「患者でこんな曲(カタリ、オー・ソレミオ)を聴いているなんて珍しいでしょう」筆者「スゴいわね」と受ける

B氏「こんな先生に習う学生は(楽しくて)良いね」筆者「私、ピアノ専門だから歌が下手でごめんね」に対して「音大の教授だったら普通、歌も上手だと考えてしまうよ」筆者のことを先生と呼ぶ

[8月27日]

ギターを過去弾いていたとのことなのでギターを同行

“なだそうそう”ギターにての演奏に対して「島唄のほうが好き」という

しかしギターに「緊張しただろう」とねぎらいの発言

娘さんが落ち着いて参加してくれるようになった。帰り際に小さいプレゼント(クリップ)を筆者にくれた

「ALS 在宅リサーチは今のところ八鹿市のドクターのチームと私たちだけ」の筆者の説明で目がキラキラし「ホーっ」と言う。「もう先生のペースには大分慣れたよ」「ピアノもギターももっと練習してきて」と発言。

娘さんには「静かにしなさい」と父親らしくふるまう

“おひさま”・“ガンの末期の人のように死を意識している人向き、僕は違う”

「なんにも治療法もないから漢方を飲んでいる」と薬の袋をみた筆者に説明

曲数減らしてみたがこれでも多かったかと思う。少ない曲数でじっくり話を聞きながらの方が良いかと思われる

[9月25日]

クラリネット同行

とてもきれいに部屋を片付けてあって驚いた

クラリネットを「生きたおみやげ」と紹介、大きく笑った

「変化のない日々なので(音楽療法訪問という)変化はうれしい」

「この病気をもっとわかってもらいたいから映像でも何でもどんどん使ってほしい」

リクエストの ABBA の楽譜を海外から取り寄せたことに対して「大変だったと思う、気にしてくれて」と涙ぐむ。また、娘さんに対しての筆者の態度に礼を言うとのこと

(小さいおみやげとマイディアあやかと呼びかけること、娘さんにクラリネットポルカでマラカスで参加してもらったことなど)

筆者が送ったファックスにいたずらを書かしていた(ヘルパーに頼んだらしい)

生理学的指標がだめなので気分票でインタビューしたが1項目以外全て1と答えた

奥さんがお茶とお菓子を初めて出して下さった

娘さんが筆者にちょっかいを出しまわりつく感じであった

[10月23日] 録画あり

“島唄”真面目に聴いていた

“コンドルが飛んでいく”曲名を言うとパッと表情が明るくなった

天井に雲や気球の絵が貼ってあり 筆者は「コンドルになって空を飛びましょう」と語りかける。「良い曲だね、」と目がうるんでいた

“チキチータ”リクエスト「上手だね、」と発言

「愛のオルゴール」クリスマスに発表するように娘さんも入れて合奏の練習

ウッドブロック(楽器名)娘に「名前を覚えておきなさい」と父親の顔

インタビューの際「話はわかる」というと、本当?というように喜んだ

“カノン”静かにおだやかな表情「良い曲だ」と言う

娘さんから小さなプレゼント(キーホルダー風の)を頂く

[12月25日] 録画あり

フルート同行。入院のため2か月ぶり。

“冬”ビバルディ作曲で「ホーっ」と言う

“シクラメンのかおり”連弾で演奏「これも良いけど少し暗い。あのクリスマス前の何とかと言う曲・・・」「もしかしてクリスマスイブ？予想して(楽譜)持ってきた」と言うと大変驚く

“亜麻色の髪の乙女”フルートに「学生なの？」と聞くフルートが「卒業生です。中山先生に音楽療法の授業でしごかれました」と答えると、そうだろうと言うように大いに笑った

“愛のオルゴール”娘さんも交え全員で合奏

“ジングルベル”にぎやかに、“きよしこの夜”しっとり、クリスマスセッションを行った。娘さんにクリスマスプレゼントを渡し終了した

フェイス・スケールは別項に示す。アミラーゼ活性はほとんどエラー(測定不能)が異常値だったので除外した

4. 事例 No. 3 (C氏と家族)

対象：48歳 男性、発症42歳 当初、重症度分類(厚労省)3度だったが人口呼吸器装着のため11月に5度になる

唾液：絶えずティッシュやハンケチをあてる

日常生活全面介助 呼吸困難座位安静時に時々出る

学生時代吹奏楽部 ALS患者会代表

家族：妻、娘2名、孫1名

[6月26日]

初回のためチームもC氏家族も慣れず固い雰囲気が終わってしまった

「本人」

発語がだめになり、ヘルパーも理解できないことが多く、「ちえ！！いいや」の表情が多い。次回リクエスト上を向いて歩こう フェイス・スケール2 1

「家族」

奥さんは安定して関わっていた

孫(1歳2か月)さんもおとなしく聞いていた

ヘルパー(男性)も戸惑いがちだがそれなりに参加した

犬2匹 レオンとクッキー見知らぬグループ(MT)に興奮して吠えまくる

フェイス・スケール1 0

[7月31日]

「本人」

“バラが咲いた”“野ばら”の歌を口ずさんでいた

オーシャンドラムやトーンチャイム、ベルをご家族が鳴らす時、その楽器をじっと

見ていた。孫がベルを離さない様子などを、微笑みながら見ていた
クラシックが好きということで、“私の愛するお父様”“アヴェマリア”を演奏
小さい声だったが褒めた フェイス・スケール1 0

「家族」

奥さんは孫を抱いた娘さんとソファにすわり、楽器を積極的に鳴らした
手話にも参加したり、いつもほほ笑みを浮かべて穏やかな様子であった。

フェイス・スケール2 0

[8月21日]

「本人」

“少年時代” 歌詞を見ながらかなりしっかりした声を出して歌う（発音ははっきり
しない）“上を向いて歩こう”奥さんが手話をされている様子を見ながら口ずさむ。

時折、辛そうな表情

“虫の声” ボールを押す活動をヘルパーに手伝ってもらいながら参加。

色々な音が出て、笑顔がこぼれる。しかし時折、苦痛の表情が見られた

体調の悪さに気がつきながら、予定通りにプログラムをこなす方に注意が行ってしま
ったことを反省。 フェイス・スケール3 1

「家族」

犬2匹が、今回はかなりほえる場面があり、うるさかった。

孫さんは、楽器の活動に興味津々で、ツリーチャイムも次第に上手になり、その様子
を皆がほほえましく見ていた フェイス・スケール3 1

[9月18日]

「本人」

前回かなり呼吸苦がみられたので 乙女の祈りをつかい四息呼吸をする。真剣に行っ
ていた。活舌のために月の歌詞で口輪筋のストレッチをする、真剣に口を動かす。

「訓練で続けます」と言うと「お願いします」と答えた

“カノン”クールダウンのため。 静かに集中して呼吸を深くして頂いた

フェイス・スケール3 1

「家族」

“ムーンライト伝説” 次女（高校1年生）さんのために、子供のころのアニメソ
ングと喜ばれた。娘さんは恥ずかしがりやだが、ちゃんと合奏など参加。オートハープ
に興味を示し、次回もさわろうね、と約束した

フェイス・スケール2 1

[10月16日] 録画あり

フルート同行

「本人」

孫をひざの上に抱こうとする カメラを意識してのことだと思われる

ライトを点けよ、とか、犬をハウスに、とか気遣いを示してくれた
フルートは学生時代の恋人が吹いていたそう 本人は吹奏楽部だったので、次はできたらクラリネットを連れてくると約束した
筆者と指きりげんまんをしつつ、いたずらっぽく笑う
こちらの「ありがとう」に対して「こちらこそありがとう」と言う
フルートの演奏後、口で「拍手」と発言。すべての歌を口ずさんでいた
フェイス・スケール2 0

「家族」

20日から人工呼吸器を着けるため入院するとのこと
その4日前の貴重なひとときであった。映像は、呼吸器を着けない最後の絵となる
安定型の奥さんも流石に疲労が目立った。しかし音楽療法終了後アミラーゼ活性は半減しリラックスされたことが確認できた。フェイス・スケール2 0

奥さんに「がんばってね」と帰りぎわに玄関で声かけをする。笑顔を返されたがどんな思いでいるか自分の無力さを感じた。約1ヶ月半くらいの入院ではないかとのことであった

[12月18日] 録画あり

クラリネット同行

人工呼吸器になってはじめてのセッションで最終回となる

「本人」

体調などまだ安定していないようだった

始めに、疲れが心配なので「今日は短めにします」と言うと、「大丈夫」と答えた
クラリネットを喜んでいただいていたようだが、あまり視線は定まらない

“見上げてごらん夜の星を”で、手や膝にツリーチャイムをあてて演奏に参加して頂いた

“シクラメン”と“いつも一緒に”で表情が少し前向きに変わった

3月の集会の事などよく話そうとし(人口呼吸器になっても)患者会の代表者としての存在は変わらない、と表現しているようだった フェイス・スケール1 0

「家族」

奥さんに疲労が見える。「今日は短めに」と言うと、奥さんはうなづいていた

“いつも一緒に”オリジナル曲でエールを送った

帰りに玄関で「これで終わりです。奥さん身体に気をつけて下さいね」と言うと、犬(クッキー)に「また来てください、と言いなさい」と発言した

フェイス・スケール2 0 今後の安定を祈った

5. 事例 No. 4 (D氏と家族)

対象: 61歳 発症53歳 気管切開56歳 人口呼吸器60歳

重症度分類（厚生労働省）5度。生活全面介助、透明文字盤使用
唾液絶えずティッシュやハンカチをあてる 経管栄養を補助的に使用。

家族：兄夫妻（但し義姉病気のため不在）

[6月1日]

「本人」

挨拶のとき、MTと目を合わせないのが気になった

“空よ、旅人よ”目をつむって聴いている

“よさこい”で、ヘルパーが両手に鳴子を持たせて、曲中ずっと動かしていた
プライドが傷ついたのではと心配になったが上手に対応できなかった
終了後すぐ、パソコン画面に視線を戻したのも気になった。

フェイス・スケール4 2

「家族」兄

フェイススケールのとき「俺はいつも上機嫌だよ」と1を指す

しかし、かなり痩せていて、疲れが目立つ。奥さんの体調への心配を口にする。

“よさこい、知床旅情”、よく歌う

口笛が上手なことを発見。上を向いて歩こう、を吹いていただく

「疲れたでや」と笑う。患者より兄のケアになっていることが実感された

見送りで、マンションの玄関に出てきて「疲れ」口にしていた

フェイス・スケール1 1

[7月6日]

D氏のリクエストがファックスにて事前によせられた(兄の代筆)

「本人」

今回はしっかり目を合わせる

“コンドルは飛んでいく”はその場で選んでもらった。自分で選曲するとしっかり聴
いている。サクション（痰の除去）が10分おきに入る

この後のアミラーゼ活性の数値は当てにならないのではないだろうか

フェイス・スケール4 1

「家族」兄

やはり疲れが目立ち、リラックスのための“カノン”では、目をつむり呼吸していた
従来よりテンポを遅めに設定した。

フェイス・スケール2 2

見送りに入るマンションの玄関での会話が気分転換になるようだ。

筆者が「Dさんが前回、挨拶をしても全く目を合わさない。本当は訪問が気がすま
ないのでは？」と話したら、「わざと気を引くためにやったり、言いたい事があったり
するとわざと無視したりする・・・あいつはそんな人間だ（わがまま）」と話す

[8月24日]

1 週間前にリクエストが兄の代筆で送られてきた

「本人」

お墓参りの疲れのせいか体調がよくない、しかし、しっかり目を合わせる

“アロハオエ”ではハワイのレイをおなかの上に乗せた

“ホタル”の時も蛍の飛ぶ様を手を持ってツリーチャイムにさわってもらった

リクエストの中島みゆきの“時代”の歌詞を褒めて、「(曲を)紹介してくれてありがとう」と言うと、しっかりと反応

“カノン”の時、「疲れているようですからやめましょうか」と聴くと文字盤で No Relaxation に効果があることを説明して演奏。とても親和性を感じた

フェイス・スケール 5 1

「家族」兄

お墓参りに厚田に外出したとのことで、「疲れているんだ」と発言

長袖を着ていたが、「みんな半そでか」と着替える

ホタルのトーンチャイムに「神秘的だね。(ツリーチャイムを)弟の手にあててやれ」と発言

“アロハオエ”レイに笑い筆者が「どこの海？」ときくと「湘南!!」と答えた

“憧れのハワイ航路”お兄さんのためにと言うと、一生懸命に歌い、「疲れた」と言う

“時代”のとき「弟は良い曲知ってたよ」と発言

フェイス・スケール 3 1

[9月28日]

事前にリクエストがファックスされた

「本人」

「22歳の別れ」「愛燦燦」「晴れたらいいね」「元気です」リクエストの曲を演奏

しかし訪問時も目を合わさず、帰るときも目を合わさず

何か不満なのか、訪問そのものか、演奏が下手と言いたいのか、兄中心になるからかわからない

次回からは、一応前もって承諾は得ているのだが再度1回ごとに「訪問してよいか」を先ず聞いてもらうことにする。リクエストを順次並べると散漫な感じになったと思われる

フェイス・スケール 4 3

「家族」兄

疲れがみえる。弟の選曲には感心している

D氏が我々と目を合わさないことに気づき、「またあ」と弟の足をぎゅっとつかむ

(ひねる)。兄弟の葛藤もあるのだと感じる

ヘルパーに対しても気に入らないと、おしっこをひっかけるとのこと

読みたい本の注文を聞くと ALS の本ばかりを言うとのことで、もっと楽しい本やエ

ッチな本でも良いのに、と兄の発言。内面に沢山かかえているのだと思う

フェイス・スケール2 2

[10月22日] 録画あり

友人たちが3名集まっていた

今まではベッド上だったがリクライニング車いすに移譲していた

「本人」

今日は最初から柔和な感じで、しっかり目を合わせた。ハーモニカで赤とんぼ

本当は賑やかなのが好きなのか、今日は友人もいて“ハレ”の日であったのか

フェイス・スケール3 0、 0を初めて示した

撮影もいやがっている様子はなかった

「家族」兄

兄は全体に気を遣って疲れ気味

何かリクエストをと兄に聞き“ブルーシャトール”が入る。

ブルーシャトールは熱心に歌う

友人はヘルパー派遣会社の代表の方であり気管切開をしている ALSの方である。

そのかたのリクエストで“いとしのエリー”を加える。友人は座位に疲れが見えてい

たが、最後まで参加。冗談も友人を中心に飛び交い、全体的に和やかな雰囲気となっ

た

セッション空間の設営の仕方も、とても大切なファクターと思われる・・・毎回ベッド

上であったが今回はリクライニング車いすで居間に出たD氏を囲む形になっている

フェイス・スケール2 1

[入院のため11月無し]

[12月17日] 録画あり

ギターとフルートのユニット同行

前回と異なる友人(ALS患者)とヘルパーも参加。部屋中がクリスマスの飾りつけに

なっていた

「本人」

“見上げてごらん夜の星を” ツリーチャイムにさわって演奏に参加

“学生街の喫茶店”で涙する

ギターとフルートのユニットの演奏には真剣に聞き入る

一生懸命文字盤でメッセージをくれた

「どうもありがとうございました、すばらしい演奏でベタばれです これからもよろ

しく」

フェイス・スケール4 0

「家族」

“イエスタデイワンスモア” 友人のリクエスト、兄も気持ちよさそうに聴く

見上げてごらん夜の星で「ツリーチャイムは願い事をして鳴らすのよ」と筆者が言うと、友人もみな、心をこめて鳴らしていた フェイス・スケール2 1
終了後、皆でD氏を囲んで乾杯した。

6. 結果

(1) 定期継続の患者およびその家族の個別の SpO₂、脈拍数、アミラーゼ活性について音楽療法前後の変化をプロット図1～20に示す

個別のデータは個数が少ないので統計的評価はできない

(2) 上記の対象者について、音楽療法前後のフェイス・スケールの変化を表1～7に示す

全てのケースにおいて改善を示している

(3) リサーチ対象者全数を患者・家族にグループ化し、SpO₂、脈拍数、アミラーゼ活性について、音楽療法前後の変化をパーセントイル図、散布図として図21～32に示す

以下について Wilcoxon 符号順位検定を行い音楽療法前後での有意性を検証した

SpO₂の変化について

患者のグループでは有意性は見られなかった

家族のグループでは増加傾向 (0.05 < p < 0.1) が見られた

脈拍数の変化について

患者のグループでは減少傾向 (0.05 < p < 0.1) が見られた

家族のグループでは有意な減少 (0.01 < p < 0.05) が確認された

アミラーゼ活性の変化について

患者のグループでは有意な減少 (0.01 < p < 0.05) が確認された

家族のグループでは有意な減少 (p < 0.01) が確認された

以上の結果により、患者と家族における訪問音楽療法の有益性が示唆された

・音楽療法について寄せられた患者及び家族からのアンケート

1. Aさんと家族

1回の時間： 短かった 頻度(月1回)： 良い

自宅への直接訪問について： とても良かった

感想(本人)： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など：

自分の好きな曲をリクエスト出来た。

生の楽器演奏が聞けた。珍しい楽器に出会えた。

感想(家族)： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など：

本人の喜ぶ笑顔が見られた。

コンサート会場に行かなくても生の演奏が聞けた。

音楽療法の方々と受ける側との一体感があり良かった。

他の患者に勧めたいか： 勧めたい

生きる力が高まると思うか： 思う

生活の楽しみになると思うか： 思う

可能なら継続希望するか： 希望する

希望する場合の費用について： 自己負担でもよい

ヘルパーさん、訪問看護師さん保健師さん、主治医からの感想など：

音楽好きのヘルパーさんは大変良い事だと言っていました。

ヘルパーさんも楽しみにしていました。

その他：

自力で生の音楽を楽しむ機会が減っている中での音楽療法は貴重な時間でした。

感謝します。

2. B氏と家族（妻がアンケートのみ答えてくれた）

1回の時間： ちょうど良かった 頻度（月1回）： 少ない

自宅への直接訪問について： とても良かった

感想（本人）： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など： ニーズに答えてくれたから

感想（家族）： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など：

生の演奏を本人の前でももらい、また、娘も参加できて、喜んでいた

他の患者に勧めたいか： 勧めたい

生きる力が高まると思うか： 思う

生活の楽しみになると思うか： 思う

可能なら継続希望するか： 希望する

希望する場合の費用について： 公費負担にすべき

その他 何でも： 感謝しています。

3. C氏と家族

1回の時間： 短かった 頻度（月1回）： 良い

自宅への直接訪問について： とても良かった

感想（本人）： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など： 音楽によって気持ちが和んだ

感想（家族）： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など： 家族全員が楽しんだ事。（特に孫が・・・。）

他の患者に勧めたいか： 勧めたい

生きる力が高まると思うか： 思う

生活の楽しみになると思うか： 思う

可能なら継続希望するか： 希望する

希望する場合の費用について： 公費負担にすべき

ヘルパーさん、訪問看護師さん保健師さん、主治医からの感想など：

家族で楽しい時間を共有できた事は、本当に意味のある事だと思いました。

今後もぜひ続けて欲しいと思います。

その他 何でも：

音楽は国境がないと言われていますが、今回家庭に来てもらって気づいた点は、赤ちゃんからお年寄りまで楽しめる事に気付かされました。

4 . D 氏と家族

1 回の時間： ちょうど良かった 頻度（月 1 回）： 良い

自宅への直接訪問につて： とても良かった

感想（本人）： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など： 家族全員が楽しんだ事。

感想（家族）： とても良かった

具体的に良かった点、問題点など：

コミュニケーションセッションひとつとっても普通の人の倍も三倍も時間がかかることを了解してほしい

他の患者に勧めたいか： 勧めたい

生きる力が高まると思うか： 思う

生活の楽しみになると思うか： 思う

可能なら継続希望するか： 希望する

希望する場合の費用について：

公費負担にすべき。国の補助が得られるように、どうしたら出来るか？話し合ったら良いのではないかと思う。

その他：

この火を消さないでほしい。

いつも明るく、楽しく、演奏をして頂きありがとうございます。

ヘルパーさん、訪問看護師さん保健師さん、主治医からの感想など：

家族で楽しい時間を共有できた事は、本当に意味のある事だと思いました。

今後もぜひ続けて欲しいと思います

・考察

データ収集は想像以上に困難な事が多かった。予想以上に患者さんの体調が安定していないこと、家族は生活のために働かざるを得ないこと、ケアしている家族が疲労していて訪問者が入ることを好まないこと、患者さんは好きでも家族が音楽をきらいなこと、患者と家族の音楽の趣味が大きく異なること等、もっと身体状態の良い前回とは異なった様々な問題があった。

重度の場合、介護のためのスケジュールが決まっていて、なかなか音楽療法のための自由な時間がとれないことが現実であった。それはスケジュールそのものもあるが、介護者の気持ちのゆとりにも因子があると思われる。

定期的に訪問することに、まず「そんな約束はできない」と抵抗があった。また、こちらの都合で日程を変えて頂こうと思ったら「(生活の)大変さがわからないの、そちらの都合にあわせられないのよ」とお叱りを受けたこともあった。

実際に延べ7ヶ月のリサーチを終え、現実の生活をみた時、心配りが不足していたと反省している。また、レスパイト入院は別としても、体調不良で入院中断も多かった。

なかなか定期の対象者が定まらず、対象特定に時間を要した。札幌市には117名の患者数とのことであるが(患者会調べ)、その中で14名(定期継続は4名)との数の少なさに、リサーチと言えるかとの思いもある。

また、指標にも苦労があった。唾液中のストレスホルモンの計測であったが、唾液分泌異常の方が多く、エラーや異常値が続出した。リサーチ方法(アミラーゼ活性)に限界を感じ、さまざまな方法を試してみたが、時間的制約もあり決定的な方法を見つけることができなかった。

中間報告で実情を報告以後、アンケートや映像など方法を工夫した。つまり量的研究だけでは無く質的研究も幅を持たせていったと言える。

途中で入院してしまったN氏は元患者会の代表者であるが、人口呼吸器を希望していなかったのに意識不明の間で気管切開をされたケースである。この場合、数回病院側がメンタルサポートのために、病室でのセッションを許可して下さった。本人は人口呼吸器をつけたまま講演に参加するなど、意欲を回復した。しかし、他の患者との不公平感があるということで中止となった。医療者側の意識改革が必要で、今後も地道に働きかけようと考えている。また、家族から断れたケースは(妻が病人)、ご主人が近所迷惑だとカーテンを乱暴に閉めたりして、訪問以前に家族間の問題も感じられた。その時の患者の心中を思うと発言不可能であるから余計に胸が痛んだ。今後、訪問看護のチームの時間内に組み入れることはできないのであろうか模索したい。

継続可能であった対象者について述べる。

1. A氏；発語不可能、発声は可能

クラシック音楽に造詣が深く、発症前にはよくコンサートに行かれていたとの事。基本的に音楽は受け入れて下さるのだが、キーボードでは演奏内容に限界があり、時々不満そうであった。また演奏ミスにはとフツと笑うのが印象的であった。そういう意味では音楽療法と言うよりは訪問コンサートの意味合いが強いケースであった。知的興味の強い方なので、必ず曲の背景などお話しして満足度を増して頂いた。継続は自己負担でも希望すると言う回答を頂いた。介護の妹さんに疲労が目立つのでリラクゼーションのための音楽(カノン)入れた。SpO₂やアミラーゼ活性に改善がみられたのは呼吸が深くなったためと考えられる。映像では常にAさんが主役である事が示されている。

2. B氏：発声不可能。口パクで伝達

まだお子さんも小さく、自分の運命の受け入れができていない方であった。

当初、筆者の言葉に対し、ことごとく、違う意見を話される。人口呼吸器の音が狭い室内に常に響いており、その中で精一杯口をあけて口パクで話されるのでかえって音楽療法がストレスになると心配した。しかし、同じ音楽の中に共に存在することにより共通の感情を共有できていった。“音楽と共に在る場の力”といえよう。

唾液のリサーチは口渇のため測定不能であったが、数値を伝えずに規定通り毎回行った。新薬の治験もしているとのこと今回の研究が何かの役に立てば・・・との強い思いを感じたからである。

口パクながら意思の疎通ができるので、インタビュー形式の採用など工夫をした。

気分調査票も試みたが、すべて否定する(不安でもなく、気が重くも無く、いらいらもせず、むなしくはないなど・・・)との回答であった。自己を精一杯保とうという気持ちが強いのではと思われた。

「歌はきらい」といわれ音楽療法の実践者としてはプログラムに工夫を要したが、様々なリクエストに誠意を持って答えて信頼して頂けるように勤めた。

奥さんがハードな仕事をされているため小学生の娘さんが参加してくれた。娘さんは筆者を演奏中でも小さな人形でつついたり、関心を引こうとする。娘さんが、毎回小さなおみやげ(クリップ、消しゴムなど)をくれるので筆者も毎回持参した。合奏も、始め恥ずかしがっていたが徐々に参加し、それを見守るB氏の父親としての顔もあり、最後のクリスマス会の演奏ではこの親子にとって、とても良い時間を提供できたと思われる(映像にて示す)。

「May It Be」の歌詞の訳で、B氏に“あなたは今、暗闇の中に居るが必ず朝の光の中で立ち上がるであろう”と共に歩むことを伝えた。

アンケートでは月1回では少ない、しかし、公費負担とすべきと言う回答で、我々としても宿題をもらったと感じている。妻もアンケートには答えてくれた。その部屋に居なくても、ドアを開け放し聴こえるようになっていた。ご主人や娘さんが喜んだことを感謝されていて、B氏の場合、家族の反応を生理学的数値では示せなかったが、満足度

も高かったと思われる

気分調査票 以下の10項目をそう思う(4) そう思わない(1)の4段階で回答して頂く 1何となく不安だ、2くつろいだ気分だ、3何もしたくない、4興奮している、5気が重い、6いらいらしている、7何か物足りない、8集中できない、9むなし、10生き生きしている

3. C氏 発声若干可能、発語不可能、リクライニング車いす使用可能

A L S 患者会の北海道の支部長として活動をなさっている方である。セッション継続の途中で人口呼吸器装着の手術が入った。本人は装着を希望されていなかったが、ご両親のたつての願いで承諾なさったとのこと。ご本人、家族の方の葛藤も垣間みた。この病気では人口呼吸器装着の意思決定が生と死の決定でもある。そんな時にどれほどのことが自分達にできるのかと、忸怩たる思いを抱きながら訪問をした。

幸いに吹奏楽をなさっていた方で、音楽には大変親和性がある。管楽器(フルート、クラリネット)を同行した。

広い居間でペットの犬2匹に邪魔されながら(笑いを得ながら)患者と家族を音楽で包むようにセッションを進めた。人口呼吸器を装着後のセッションでは、3月に筆者が千歳(札幌より車で1時間の場所)の患者会に呼ばれていることを「ちゃんと話を聞いている。自分も参加の予定である」と表現。今後の社会参加には意欲的であった。

奥さんは、音楽は自分達も小さい孫までも一緒に楽しめることを再確認したとアンケートに答えていた。今後も奥さんとご本人を音楽の提供で支えていく事ができたらと思うが、継続希望、しかし公費負担とのこと。患者会とも相談しながら良い方法を模索したいと考える。

4. D氏、発語、発声共に不可能

D氏自身の家庭は発病と同時に崩壊、兄夫婦と同居している。全く表情筋も動かないので気持ちを押し量るのは目の配りや光しか無い。実践者は全身アンテナにして気持ちを汲もうとする。それがかえってD氏を傷つけるのか、気持ちに非常にムラがあるように感じられる。周りに自分の想いを伝えられないと言うことは、こころのなかにどれほどの孤独感をもっているか。音楽でそれに添うことができるのか自分の無力さを強く感じた。3回だけ演奏を聴いて涙を流した。リクエストの“さよなら”をセラピストが暖かく演奏した時、同じくリクエストの“学生街の喫茶店”と、“見上げてごらん夜の星を”で動かない指先をもって、楽器にさわって演奏に参加した時である。

後半の友人たちが共に参加したセッション(映像参照)の時には、D氏は通常より目もはっきりと見開き、アミラーゼも活性化していた。元来賑やかなことが好きなのでと推測される。ケアギバーの兄は妻が病気であることもあって強い疲労感を持っていた。しかし部屋の天井に落ち葉のタペストリーを貼ったり、クリスマスの飾りつけも自ら行

っていて、弟に対する愛情が感じられる。だが、弟とのコミュニケーション方法が限られているため、時々自己の感情の整理ができないようでもあった。筆者に“おれたちがもっと年とったらどうしたらいいのかなあと思う”と将来への大きな不安を話された。兄には少しでも楽しい時間を提供できるように、感情発散ができるようにこころがけた。アンケートではD氏の意見として、家族と一緒に楽しめたとあり、友人の参加の時の活性化からも音楽を共に楽しむことに意義を認めているのだと推察される。

兄はセッションは継続希望、この火を絶やさないようにしてほしいと書いてあった。また公費で負担できるよう工夫してみたらとの言もある。

実践者のアンケートにも多様な場面に対応できるよう組織化が必要では・・・との意見もある。今後の課題と考える。

フェイススケールは全ての事例において改善した。音楽によって良い方向へ気分の転導が行われたと言える。生理学的指標において酸素飽和度 SpO_2 は家族に増加傾向が見られた。リラックスすることにより、血中酸素が増加したと考えられる。患者の場合は人口呼吸器でコントロールされているので明確な事は不明である。脈拍数についても双方とも有意な減少し、安定が確認された。アミラーゼ活性の有意な減少は唾液中のストレスホルモンの減少を示している。

生理学的にも患者、家族にとって、ストレスが軽減され音楽療法の有益性が示された。

当然とはいえ、一人ひとり事情は異なる。癒しやリラクゼーションのみでは不足な場合もある。生きている意味を強く探し求めているB氏の場合、音楽療法を通して何か発信することをサポートできたらと考える。まず、学会等で発表したいと思う。またC氏は残存する機能を生かしての生活の広がりの可能性を援助したい。D氏の兄が言ったようにこの火を消さないための方法を考え、患者も家族も限られた範囲ではあるが、その人らしく生きることへのささやかな力が提供できたらと思う。

・映像に対する説明[ダイジェスト盤]

全ての記録と8回分を編集した盤を提出する

ダイジェスト盤を説明する (a 1回目 b 2回目)

1 . Aさん

a 妹夫妻、ヘルパー

- ・キーボードや小楽器を抱えて宅配業者のように何う
“美しくないけどこれが現状”とMT発言
- ・フェイス・スケールで今の気分を聞いている場面、Aさんは瞬きで知らせる
- ・ショパンについてのトピックスを知的興味の強い方なのでお話しする
ショパンピアノコンチェルトのさわりだけ連弾で演奏
- ・オーバー・ザ・レインボウの合奏 Aさんも呼吸で参加している

b 妹夫妻、友人2名

- ・アヴェ・マリア（カッチーニ）Aさんの大好きな曲で涙している
- ・きよしこの夜 ツリーチャイムで参加
クリスマスセッションだったのでクリスマスケーキを用意してくださっていた。
Aさんは胃漏であるため食べられないが、団欒の中で主役である

2 . B 氏

a 住居のマンションの夜景

- ・コンドルが飛んでいくを天井に気球や雲の絵など貼ってあったので急遽、曲目をいれた。ところが病院でビデオにとって聴いていた曲との事
「以心伝心ですね。ただならぬ仲ですね」で大きく笑顔
終わると「上手ですね」と発言（めったに誉めない）
- ・アンケートについて口パクでの発言
問 「訪問音楽療法についてどう思われますか」
答 「音楽療法は悪くないと思う。ただ人それぞれですから最初自分も迷いました。でもけっこう面白いです。ABA の楽譜を取り寄せてくれたり、それぞれの人にあわせてくれるから。心がおだやかになります。月 1 回の訪問を楽しみにしています」
- ・パッヘルベルのカノンをリラクゼーション曲として使用 「良い曲ですね」と発言

b 娘さん

- ・愛のオルゴール娘さんを交えミニコンサートとして演奏 B 氏は暖かい笑顔で見守る
- ・非常に音楽に関しても蘊蓄を語る方なのであまり知られていない曲を用意
MAY IT BE： 悩みの中に居る B 氏のためにメッセージソングとして歌詞をきちんと伝えてから演奏。B 氏は涙ぐむ
- ・ジングルベルの合奏で楽しく終わる。娘さんはスレイベルを演奏、娘さんが「これで終わりなの - まだ早いよ~今度いつ」と話したのが印象的であった

3 . C 氏

a 呼吸器をつける前、奥さん、孫、奥さんの弟

- ・とおoryんせ : 孫さんと奥さんとのやりとりを楽しそうに見守る
- ・上を向いて歩こう： やはり孫さんの反応に喜ばれている

b 人口呼吸器装着後。奥さん、ヘルパー。クラリネットを同行

- ・ベートーベンのメヌエット、演奏されていた方なので原調と違うことを伝えている

- ・クラリネット・ポルカ・犬も参加している。犬も家族の一員である
- ・見上げてごらん夜の星を：天井の電気を星に見立て、流れ星ですと説明
ツリーチャイムを鳴らして願い事をしてくださいと提案
皆、真剣に唱える。C氏は口ずさむ、手をつなごう・で手を乗せている。
- ・いつも一緒に：筆者のオリジナル曲である。メッセージソングとしてこれからの不安の中にあるC氏や家族に寄り添った。
犬(クッキー)のアップで終わる

4 . D 氏

自宅マンション

a 兄 ヘルパー、患者仲間の友人、ヘルパー

- ・アミラーゼ活性の計測、舌下に入れたアミラーゼチップで唾液を採取しアミラーゼモニターで数値を測る。SpO₂はパルキシオメーターを指先にはめている
- ・赤とんぼ：天井に落ち葉でタペストリー風に飾ってあるのをみて入れる
同居兄の愛情が感じられる。ハーモニカ
- ・いとこのエリー：遊びに来た友人(ALS 気管切開)の青春時代の思い出の曲とのこと。交際していた女性のことなど複雑な思いを隠して明るく話題にしていた
- ・小田和正のさようなら：D氏のリクエスト曲、D氏はめったに感情をあらわさないがこの曲の時は大粒の涙を流した
- ・ブルーシャッターをお兄さんのために選曲、兄は乗せられたと笑いつつ、楽しんでいた

b 兄、ヘルパー、患者仲間の友人、ヘルパー

ギター&フルートのユニットを同行

- ・私のお気に入り：ギターとフルートのデュオ曲を、クリスマスプレゼントとして演奏

最後に乾杯してにぎやかに終了した

リサーチスタッフ・アンケート

以下に結果を報告する(ゲストプレーヤーは除く 同じ意見は集約した)

スタッフ MT経験年数

17年1名、13年1名、10年3名、5年1名、4年1名、3年1名

これまでの主な対象

一般病棟、精神科、老健施設、神経難病、緩和ケア病棟他

ALS患者へのセッション経験

あり：6名、なし：2名

セッション開始前の不安感

あり：6名、なし2名

不安感がある場合 具体的に

- ・感情の表出がどのようになされるか、又それをきちんと読みとる力量が自分にあるのかどうか
- ・身体がどういう状態なのか、コミュニケーションはとれるのかなど
- ・患者様の気持ちに共感しようと思うあまり、音楽に集中できなくなるのではないか
- ・本人・家族に事前に承諾を得ているとは言え、どこまで受け入れて頂けるのか見きわめができるまでは不安だった
- ・どのような音楽を好まれるか、演奏を受け入れて頂けるか、またそれを知るためのコミュニケーション手段があるのかが不安であった。
- ・迷惑をかけないで、ふさわしい態度で臨むことができるかどうか不安であった

その他の思い

- ・患者さんとその家族の間の関係が、そのケース毎に異なるので、MTが適格なスタンスをとれるかどうか自信がなかった
- ・提供している音楽が、癒しになっているか。音楽や言動が痛みに刺さってないか、いつも気にしていた。
- ・その日の状態はどうなのか、用意した曲を喜んでくださるだろうかなど、不安とはいえ気がかりはある。ただどのような状況になろうとも、全てを受け入れようという気持ちでセッションにのぞんでいた。
- ・自宅で演奏するにあたり、隣家への音漏れなど大丈夫か心配であった。

セッション中に気をつけたこと

- ・表現の困難により、どうしても家族とのコミュニケーションが先になるので、患者さんの表出を辛抱強く持つこと。
- ・好みの音楽は何か選曲に気を付けた。また視線の先に立つよう（主セラの時）、声をかける時は、そばに行き目線が上からにならないようにかがむこと。
- ・暗くならず、でもテンションは上げ過ぎないようにプログラムには気遣い、セッション中の表情は特に気を付けて観察し、我慢を強いることのないようにした。
- ・全体の雰囲気をごわさないようにする。
- ・出来るだけ自然な態度で接するようにする。
- ・提供する音楽の音質、音量に気をつける。
- ・リクエストされた曲は、出来るだけ本当の曲に近い演奏するように心がけた。
- ・主セラピストの思いに沿って進行すること（独善的にならないこと）。
- ・自分自身の思いを集中（セッションへ向けて）させること。

他の対象者との違い

- ・身体的には病気であるが感情、知能、感覚は正常に保たれている動けない分逆に、内省が深まるのではと思う。

- ・身体を動かすことができないが、意識はクリアであって病気が完治しないことを本人が知っているということ
- ・本人や家族の方達の辛さや思いが、とても深いのではないかと思う。
- ・意思の疎通がむずかしい。表情からその時の気持ちを察するのが難しい。そのため十分な時間をとる必要がある。
- ・会話が不可能な事がわかりました、普段認知症の方と接する事が多く、リクエストなどほとんどありませんが、ALSの患者さん方は積極的にリクエストがあった。
- ・患者もさることながら家族も楽しんでもらえることを心掛けることが大切。
- ・患者が生活している「自宅」に音楽が流れることはより、余韻が残ると思った。
- ・誰一人同じ状態の患者さんではなく、家族のあり様も異なるため、アプローチの仕方に工夫が他の対象より必要であったこと。

セッションで印象深かったこと

- ・拒否的な方が序々に心を開いていかれたこと
- ・家族の方達が、私達を温かく向かえ入れてくださり、セッション中は患者さんを真綿でくるむように接している様子
- ・音楽を聴いて涙を流されたとき、提供された音楽がその方にとって、どのように大切だったかを伝えてくださったこと
- ・その部屋にいる全員が、同じ空間・時間を共有し、良い時間が持てた瞬間
- ・リクエスト曲のため楽譜を取りよせた事を、とてもびっくりされ、それをずっとうれしかったと思っていてくださったこと（自分としては、当たり前だと思っていたので）
- ・呼吸器をつけながらも、歌を口ずさんでいたこと
- ・顔だけを見るに限り病気を感ぜさせない素敵な笑顔でした。音楽を媒介にして、時間とともに気持ちが穏やかになっている印象を受けました。
- ・演奏を通して、患者さんから自分も力をもらえたこと

今後の訪問セッションの展開について

セラピストの人数

複数が良い 6名 どちらでも可能2名

セッションの所用時間

30分以内2名 30～60分6名

セッションの頻度

2週に1回 1名 月に1回7名

セッションは有効であると思うか

思う 全員

セッションにおける注意事項

- ・全体の音量

- ・プログラムは一応作成しても、体調や気分に合わせて瞬時に変化させることが重要
- ・対象者一人一人に注意をむけるが、全体の空気も読みとること
- ・セッション時間は、長くなりすぎないこと
- ・受け入れていただく準備や、あと先の予定のため時間厳守
- ・何度か訪問し部屋の状態が分かっているにもかかわらず勝手にせず、家族やご本人に確認を取る
- ・患者さんの音声、表情に良く注意を傾け、何を伝えたいのか、何を話したいのか、しっかりと受け止めるようにする
- ・セッションする側のテンションが高くなりすぎないように気をつける
- ・患者さんのご家族と、どちらにも偏らない内容で進めていく必要がある
- ・言葉で話し過ぎないこと

その他（自由記載）

- ・ALSも告知と共に緩和ケアが必要なことを実感した
- ・患者や家族の「人生に対しての無念さ」の思いに対し、何もできない自分の無力さを痛感した
- ・声を出して歌う、楽器を持って鳴らすなど、能動的な参加の仕方ができない重度の方の場合、飽きないようなプログラムの作り方の工夫と感じた
- ・思いの深さを受け止められる自分であるか。魂がふるえる音楽を提供できているか自分の無力さに、もっと学ばなければと思った。
- ・他者が家に入って来る事は、心地良いことではないと思う。それでも受け入れて下さることに感謝の気持ちです。
- ・日々辛い毎日をご過ごされているご本人、そしてそれを支え続けている家族の方の負担は、計りしれないものがあると思う。そのような事から、音楽療法は、ご本人だけでなく、家族の方にも有効だと思えた。
- ・患者さんのスケジュールにより急な変更などに対して、臨機に対応できる体制必要であると思う
- ・対象の方の音楽の好みなど十分なアセスメントが重要で様々なジャンルの音楽演奏が必要になる。全てのジャンルが得意という音楽療法士は、まれだと思うので、対象の方によって要求されるジャンル・楽器に応えられる音楽療法士、あるいは演奏者を派遣するスケジュール管理ができるように組織化する必要がある。また、このように組織化するとボランティアだけでは厳しいものがあるように思う。
- ・在宅の患者さんの生活空間の中に、非日常の生の演奏を届けることができるのは、すばらしいことだと思う。スタッフが帰ったあとも印象に残り、また思い返すことも病棟に較べて多いと思う。
- ・日々辛い毎日をご過ごされているご本人、そしてそれを支え続けている家族の方の負担は、計りしれないものがあると思う。そのような事から、音楽療法は、ご本人だけでなく、家族の方にも有効だと思えた。

- ・本当に狭いスペースでもセッションが可能であるので、多くの方に楽しんでほしいと思った。

・おわりに

改めて記録をまとめてみて感じることは、この病気をかかえながら生きていくことの厳しさである。経済的にもゆとりのある方は少なく、今回はリサーチのため対象者には経費が発生しないから行えたが、継続には問題が多い。ボランティアでもとお伝えしたところ、まだ比較のお若い年齢のためか“プライドもある”と言われたことが心に残っている。公費でという回答が散見され、今後どのようにしていったらよいか、課題である。

延べ60余回にわたる訪問は、8名の実践者にとっても患者さんのスケジュール等との調整などもあり、ハードであった。しかし実践者アンケートにも有意義な活動ができたこと、確かな手応えがあったことが書かれている。

今回、貴財団のおかげで患者と家族にとって“佳い時間”を提供できたことを感謝したい。今後の展開も考えていきたいと思う。

研究の仲間達、ゲストプレーヤー、映像担当の方、病院のケースワーカーなど、多くの方々のご尽力を頂いたことを深謝する。そして何よりも、受けいれて下さった患者・家族の方々に対し、心から御礼を申し上げます。

この研究は 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により行われた

1 氏名 () 年齢 ()歳 男性・女性		
2 発症年月	H 年 月	/
3 人工呼吸器装着	H 年 月	
4 気管切開	H 年 月	
5 現在の状態	上肢挙上	可能 不可能
	歩行	自力 介助 不可能
	食事(手段)	
	会話・発声	可能 不可能
	痛み	ある 時々ある ない 特に()
	しびれ	ある 時々ある ない 特に()
	その他身体症状	
	意思伝達(手段)	可能() 不可能
6 主たる介護者	配偶者 親(父・母) 子 その他()	
7 音楽歴	ご本人	
	ご家族	
8 介護システム		
9 音楽療法について	1回の時間	長かった ちょうど良かった 短かった
	頻度(月1回)	多い 良い 少ない
	回数(10回)	多い 良い 少ない
	自宅への直接訪問について	とても良かった やや良かった 普通 あまりよくなかった よくなかった

9 音楽療法について	感想(本人)	とても良かった やや良かった 普通 あまりよくなかった よくなかった		
	具体的によかった点、問題点など			
	感想(家族)	とても良かった やや良かった 普通 あまりよくなかった よくなかった		
	具体的によかった点、問題点など			
10 他の患者に勧めたいか	勧めたい	勧めない	わからない	
11 生きる力を高めると思うか	思う	思わない	わからない	
12 生活の楽しみになると思うか	思う	思わない	わからない	
13 可能なら継続希望するか	希望する	希望しない	わからない	
14 希望する場合の費用について	公費負担にすべき	自費でもよい	どちらでもよい	
15 ヘルパーさん、訪問看護師さん保健師さん、主治医からの感想など(もしありましたら)				
16 その他 何でも				

資料 2

ALS訪問音楽療法スタッフアンケート

2011年度勇美財団在宅医療研究班

1	氏名		
2	所属	NPO法人和・ハーモニー音楽療法研究会	
3	MT経験年数		
4	これまでの主な対象		
5	ALS患者へのセッション経験	有り	なし
6	ALS患者へのセッション開始前		
	不安感	有り	なし
	有りの場合 具体的に		
	その他の思い		
7	セッション中に気をつけたこと		
8	他の対象との違い		
9	セッションで印象深かったこと		

10	望ましいセッションの方法は				
	セラピストの人数	一人で可能	複数が多い	どちらでも可能	
	セッション時間は	30分以内	30～60分	1時間以上	
	セッションの頻度は	週1回	月に1回	2, 3ヶ月に1回	その他()
	セッションは有効であると思うか	思う	どちらともいえない	思わない	
	セッションにおける注意事項				
11	その他(自由記載)				

回	1	2	3	4	5	6	7	8
before	2	2	2	2	1	2	2	2
after	1	1	0	1	0	1	1	0
変化	-1	-1	-2	-1	-1	-1	-1	-2

表1 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(A氏)

回	1	2	3	4	5	6	7	
before	3	1	1	2	2	2	2	
after	0	0	0	0	1	1	0	
変化	-3	-1	-1	-2	-1	-1	-2	

表2 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(A氏家族)

回	1	2	3	4	5	6		
before	3	0	2	2	1	1		
after	1	0	0	0	0	0		
変化	-2	0	-2	-2	-1	-1		

表3 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(B氏)

回	1	2	3	4	5	6		
before	2	1	3	3	2	1		
after	1	0	1	1	0	0		
変化	-1	-1	-2	-2	-2	-1		

表4 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(C氏)

回	1	2	3	4	5	6		
before	1	2	3	2	1	1		
after	0	0	1	1	0	0		
変化	-1	-2	-2	-1	-1	-1		

表5 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(C氏家族)

回	1	2	3	4	5	6		
before	4	4	5	4	3	4		
after	2	1	1	3	0	0		
変化	-2	-3	-4	-1	-3	-4		

表6 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(D氏)

回	1	2	3	4	5	6		
before	1	2	3	2	2	2		
after	1	2	1	2	1	1		
変化	0	0	-2	0	-1	-1		

表7 音楽療法前後でのフェイス・スケールの変化(D氏家族)

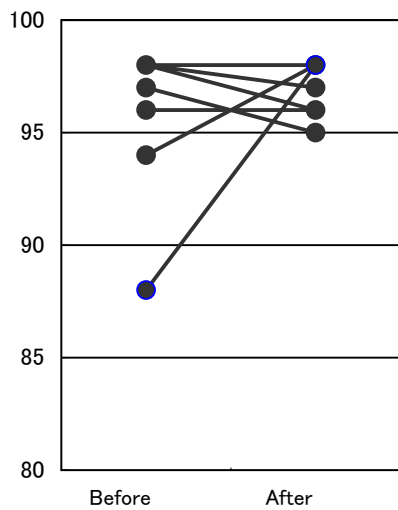


図1 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (A氏)

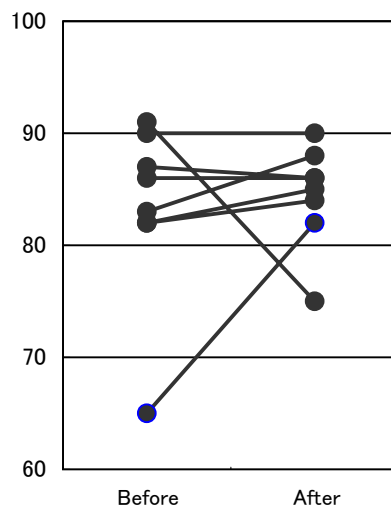


図2 音楽療法前後における脈拍数の変化 (A氏)

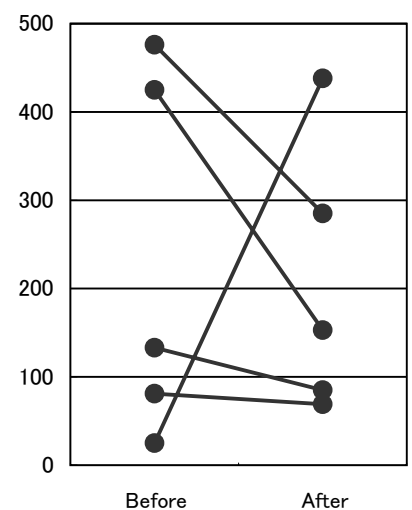


図3 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の変化 (A氏)

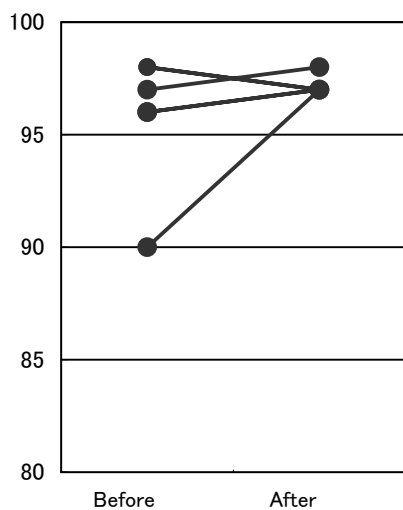


図4 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (A氏家族)

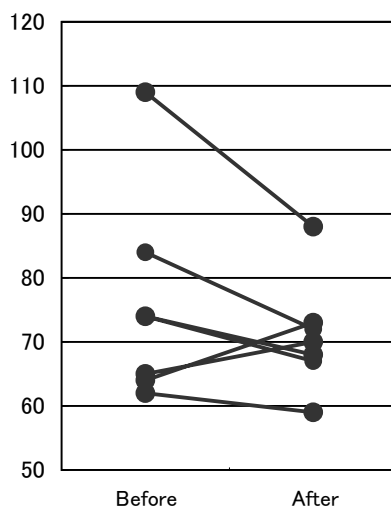


図5 音楽療法前後における脈拍数の変化 (A氏家族)

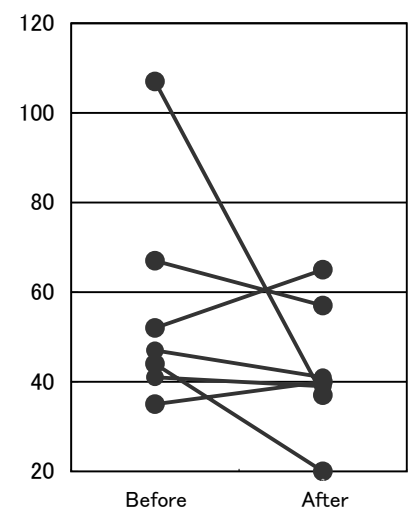


図6 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の変化 (A氏家族)

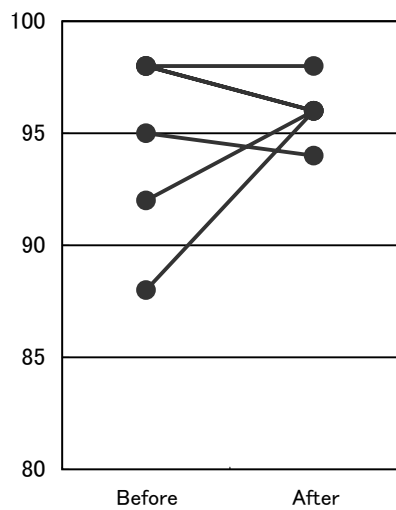


図7 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (B氏)

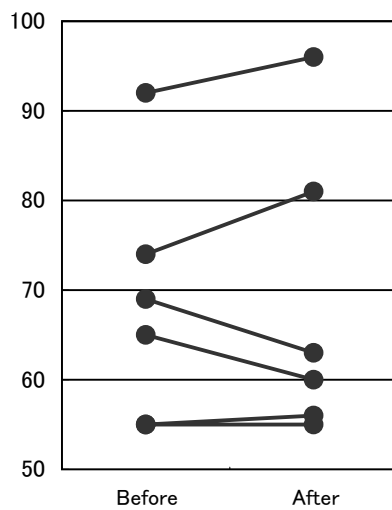


図8 音楽療法前後における脈拍数の変化 (B氏)

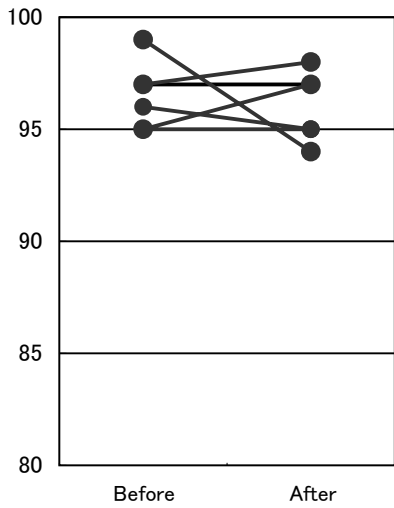


図9 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (C氏)

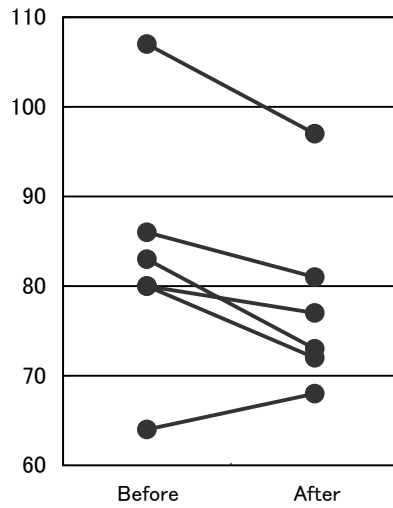


図10 音楽療法前後における脈拍数の変化 (C氏)

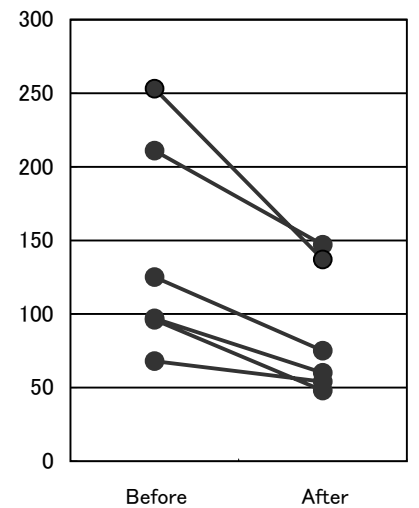


図11 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の変化 (C氏)

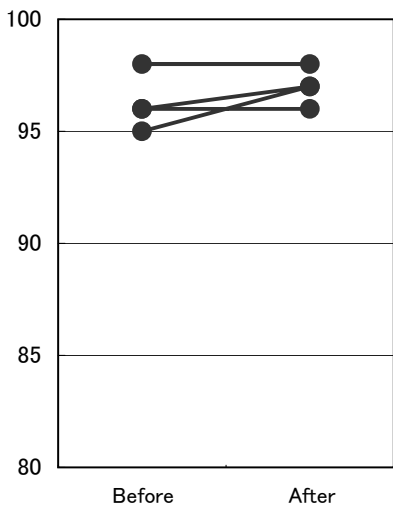


図12 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (C氏家族)

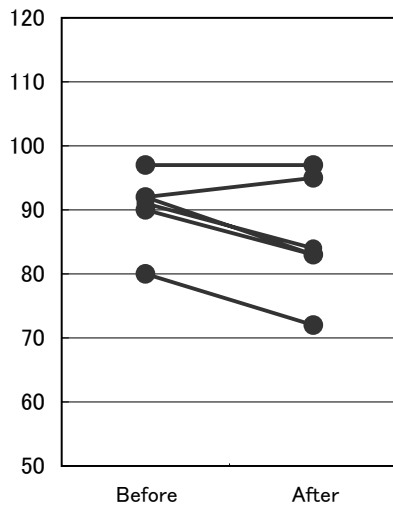


図13 音楽療法前後における脈拍数の変化 (C氏家族)

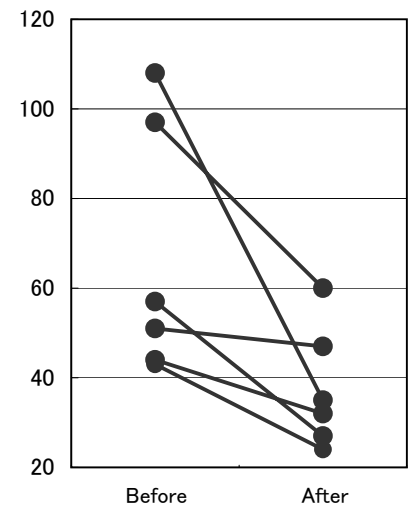


図14 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の変化 (C氏家族)

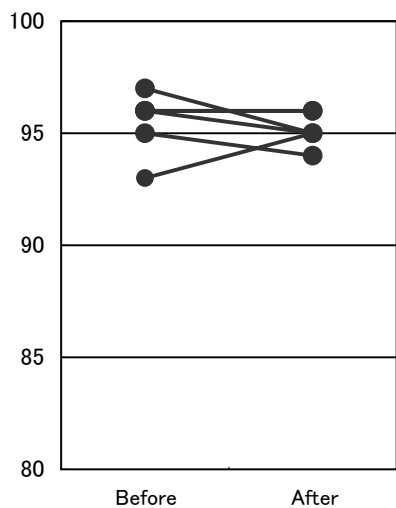


図15 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (D氏)

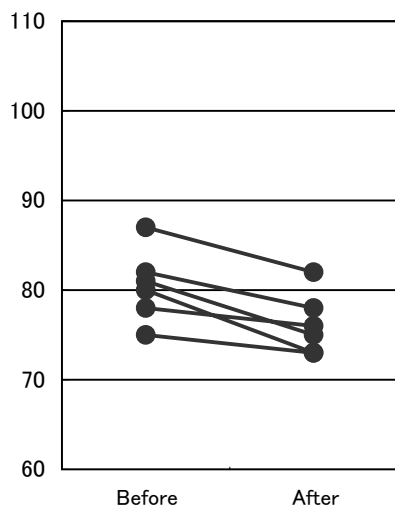


図16 音楽療法前後における脈拍数の変化 (D氏)

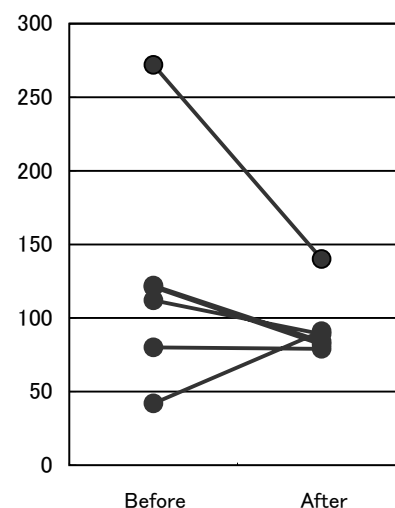


図17 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の変化 (D氏)

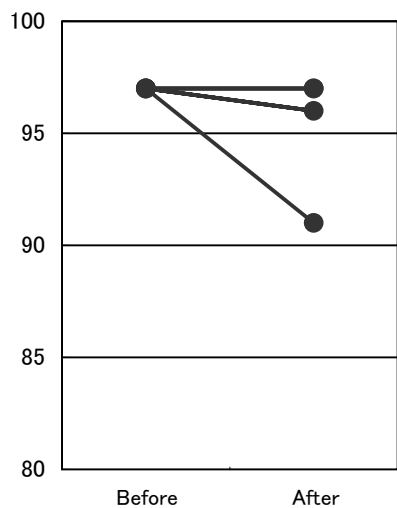


図18 音楽療法前後におけるSpO2の変化 (D氏家族)

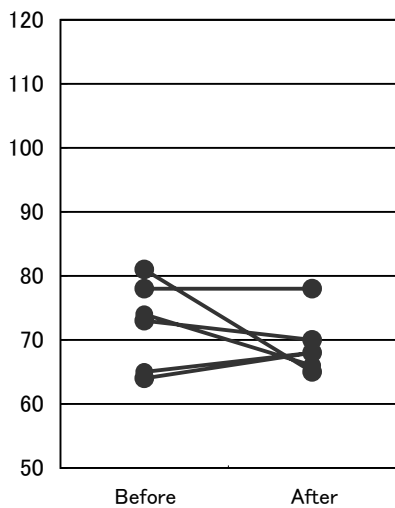


図19 音楽療法前後における脈拍数の変化 (D氏家族)

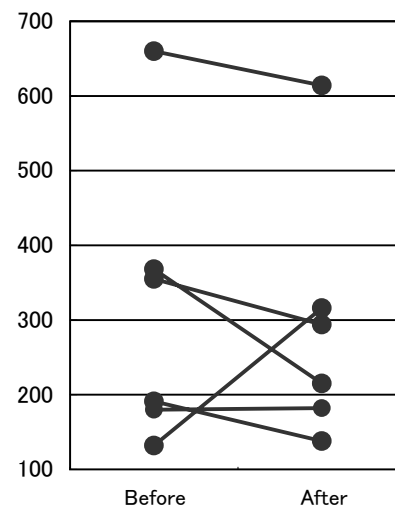
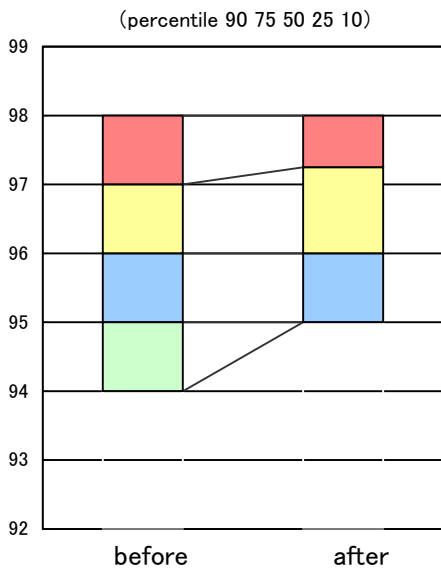
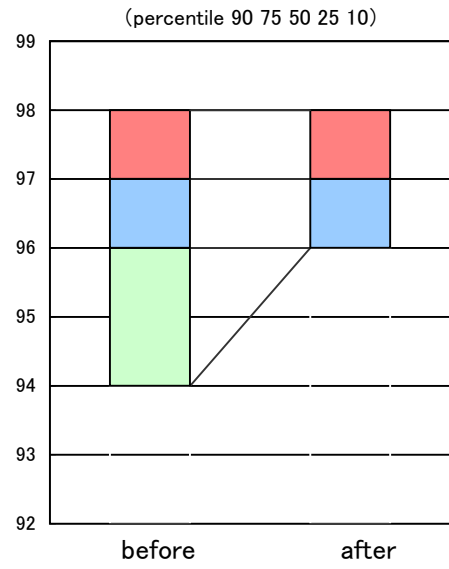


図20 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の変化 (D氏家族)



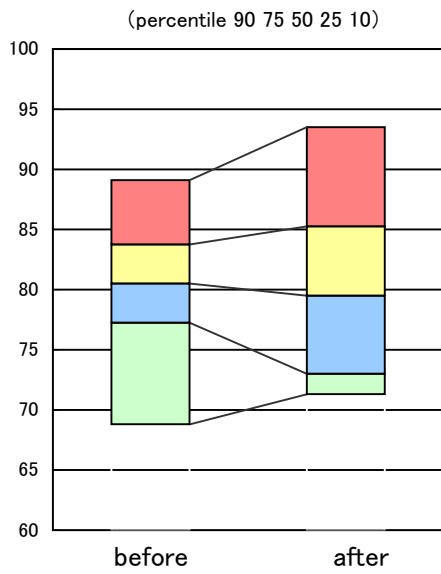
有意差なし

図21 音楽療法前後でのSPO2の変化(患者)



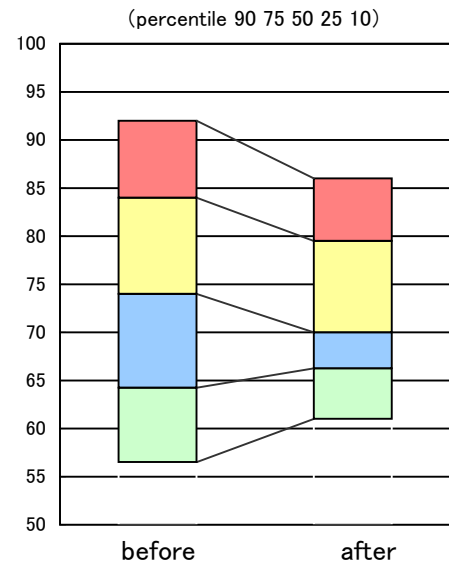
($0.05 < p < 0.1$)

図22 音楽療法前後でのSPO2の変化(家族)



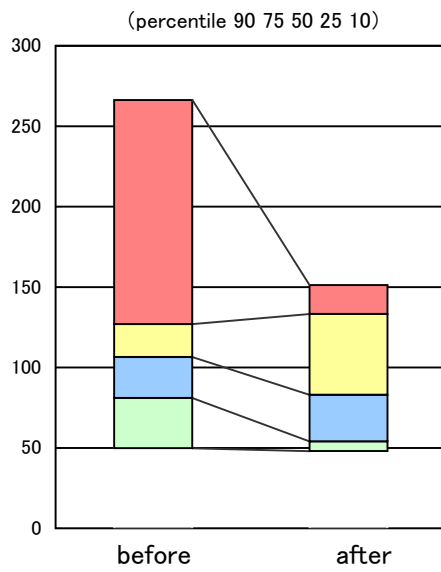
($0.05 < p < 0.1$)

図23 音楽療法前後での脈拍数の変化(患者)



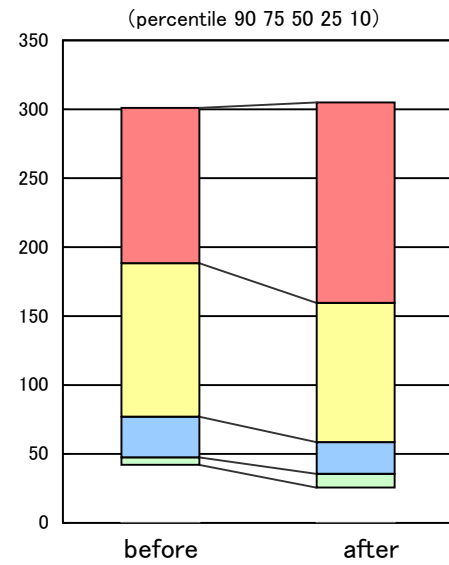
($0.01 < p < 0.05$)

図24 音楽療法前後での脈拍数の変化(家族)



($0.01 < p < 0.05$)

図25 音楽療法前後でのアミラーゼ活性の変化(患者)



($p < 0.01$)

図26 音楽療法前後でのアミラーゼ活性の変化(家族)

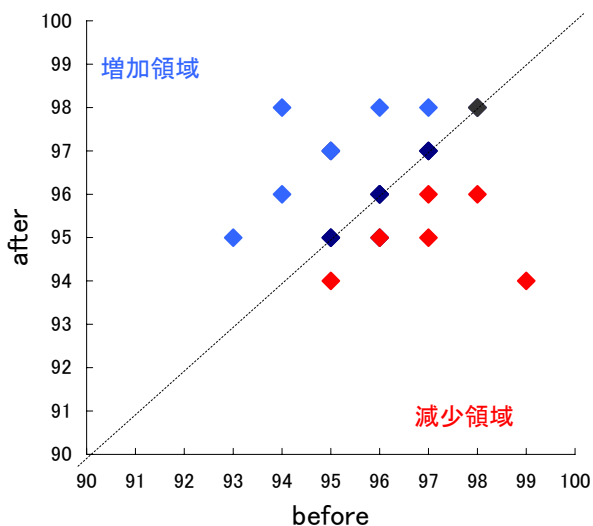


図27 音楽療法前後におけるSpO2の散布図（患者）

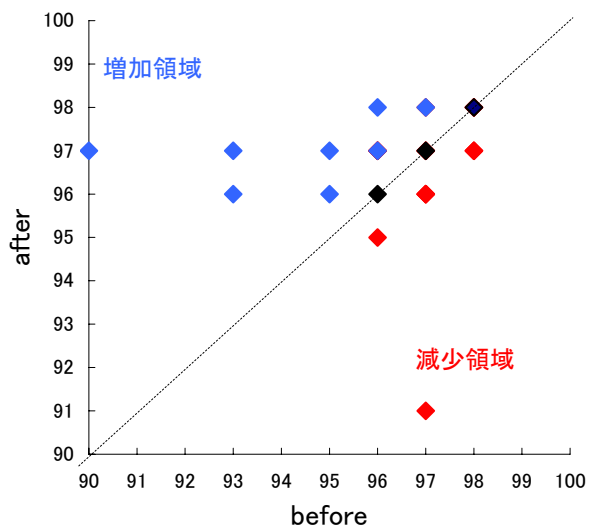


図28 音楽療法前後におけるSpO2の散布図（家族）

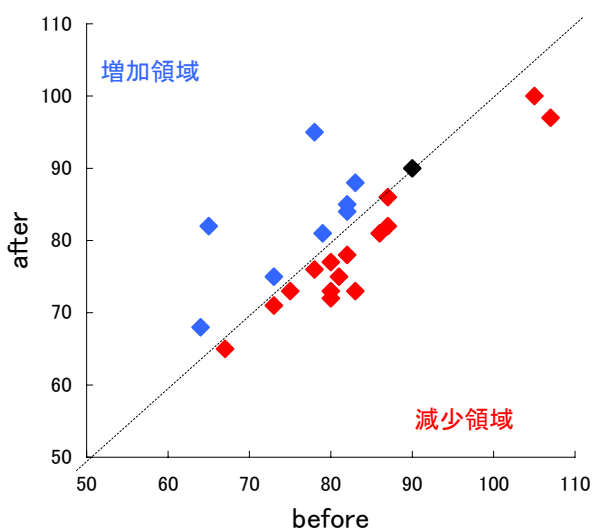


図29 音楽療法前後における脈拍数の散布図（患者）

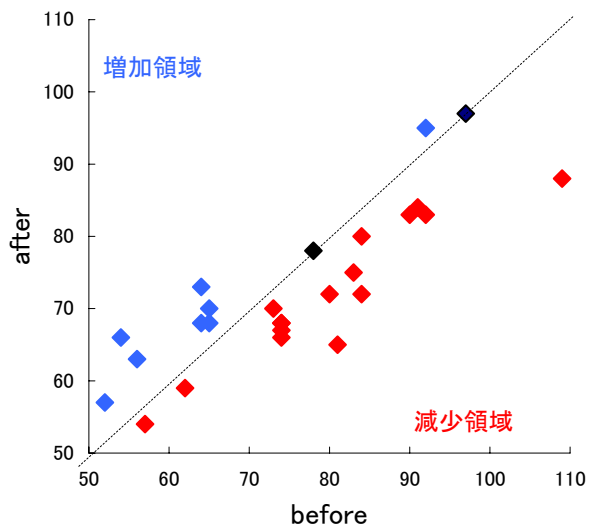


図30 音楽療法前後における脈拍数の散布図（家族）

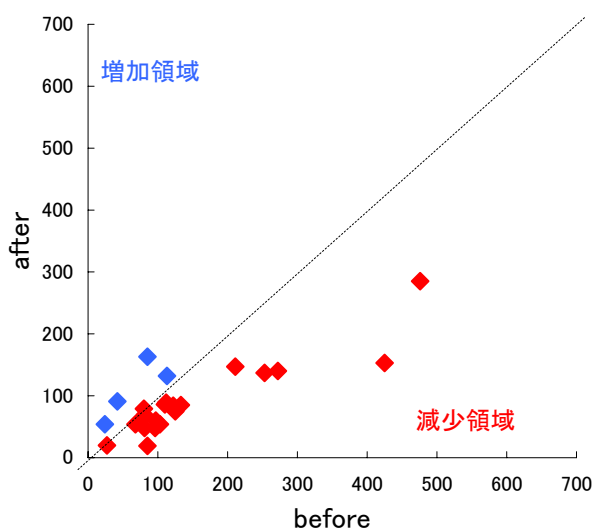


図31 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の散布図（患者）

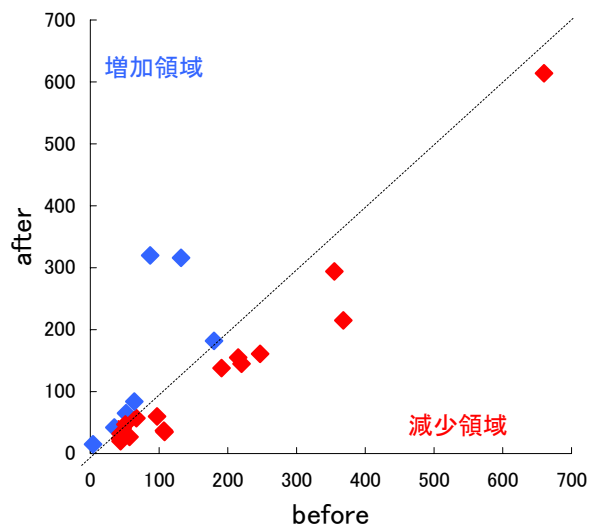


図32 音楽療法前後におけるアミラーゼ活性の散布図（家族）