

2011（平成 23）年度

在宅医療助成一般公募（前期）完了報告書

ALS 訪問音楽療法の普遍化に向けて一ガイドラインの試用と評価

| | |
|-------|------------------------------|
| 申請者名 | 近藤 清彦 |
| 所属機関 | 公立八鹿病院 |
| 職名 | 副院長、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 | 2012 年 10 月 22 日 |

はじめに

ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者は平均3～5年で呼吸筋麻痺をきたし、人工呼吸器を装着しなければ死を迎えることになる。現在、日本では呼吸不全に陥った患者のうち約8割が人工呼吸器の装着を選択していない。その理由として、①人工呼吸器装着後に入院できる病院がごく少数しかなく、在宅療養が呼吸器装着の条件になることが多いこと、②在宅療養では家族の肉体的・精神的負担が大きいこと、③人工呼吸器装着後の療養生活で生活の質（Quality of life:QOL）を保つことができるかどうかの不安、などが考えられる。

当院では、1990年から院内にALSケアチームを組織し、院外の関連機関と連携し人工呼吸器を装着したALS患者の在宅ケアに取り組んできた。ALS患者が人工呼吸器装着後に長期入院と在宅療養のどちらでも選択できる体制を整備した結果、約9割の患者が人工呼吸器装着を希望し、呼吸器装着患者の6割で在宅療養が実現できた^{1, 2)}。

ALS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ことがわかった。平成16年に神奈川県で母親がALSで在宅療養中の息子の人工呼吸器のスイッチを切って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。

また、ALSでは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が、患者本人が生きていく意味を見失うこともある。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、四肢麻痺に眼球運動障害が加わり、いわゆるTLS(Totally locked-in state)となって意思疎通が全くはかれなくなることを怖れて、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。

人工呼吸器を装着するかどうかは患者自身の希望を入れて決定されるが、近年、装着している呼吸器をはずすことも患者の希望で可能とすべきという意見も出ている。

2010年3月20日に放送されたNHKスペシャル「いのちをめぐる対話」では、人工呼吸器を装着しているALS患者が、「意思疎通ができない状態になったら人工呼吸器を止めて欲しい」との要望を出し、病院の倫理委員会から了解された事例が取り上げられていた。

ALS患者の苦痛ははかりしれないものがあると推察されるが、生きる希望をつなぐための方法をまだまだ工夫していく段階ではないかと考えられる。

音楽療法はわが国では、精神科領域、発達障害児、認知症などを対象に発展してきたが、ALSなどの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ALSなど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ALS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³⁾。

これまでの取り組みのなかで、ALS 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た。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⁴⁾。

2009 年には、より多くの ALS 患者に訪問音楽療法を体験していただき、本人に対する効果と介護者の負担感軽減における効果を確認するとともに、より多くの音楽療法士に ALS 患者に対する理解を深めていただくこと、訪問音楽療法を広く多くの患者に享受してもらえるようになるための方策、問題点について検討するプロジェクトを行った。そこでは、近畿在住の 22 人の在宅 ALS 患者に 26 人の音楽療法士が自宅を訪問し各 5 回の音楽療法のセッションを行った。音楽療法を受けた患者と家族からの感想、音楽療法を行った音楽療法士からの感想、ALS 患者の担当保健師からの感想を整理し、音楽療法を広めて行くための方策を検討した⁵⁾。

その結果を厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の生活の質（Quality of life, QOL）の向上に関する研究」に報告するとともに、現時点での在宅 ALS 患者に対する音楽療法の適切な方法を確立することを目的として、ALS 患者・家族、音楽療法士に加え、医師、保健師、看護・介護職など保健医療福祉職を対象とした「ALS 訪問音楽療法ガイドライン」の冊子（94 ページ）を作成した⁶⁾。

今回は、このガイドラインを使用してさらに多くの ALS 患者と音楽療法士に在宅での音楽療法を体験していただき、このガイドラインの評価と、改訂すべき点を検討することを目的とする。

研究方法

対象：

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。音楽療法を希望する在宅 ALS 患者を日本 ALS 協会、神経内科医、保健所保健師から紹介を受け、関東 10 名と近畿 10 名、合計 20 名の ALS 患者が選ばれた。近畿の ALS 患者のうち 1 名がその後取り消しされ、合計 19 名を対象とした。対象者の概要を表 1 に示す。年齢は 40 歳から 82 歳で、平均 61.4 歳。男性 11 名、女性 8 名。発症からの年数は平均 8.4 年。19 名中 17 名が気管切開して人工呼吸器を装着（TPPV）、人工呼吸療法期間は 5 か月から 31 年。1 名が非侵襲的陽圧換気（NPPV）を実施中、1 名は呼吸障害はなかった。前例、意識は正常だが、3 名は意思疎通が不能で、他は文字盤や意思伝達装置などを使用し意思表示が可能だった。音楽療法士は、日本音楽療法学認定音楽療法士を募集し関東から 16 名、近畿から 17 名が参加した。経験年数は 6 年から 24 年、平均 12.8 年。ALS 患者に対する音楽療法経験者は 5 名のみで、28 名ははじめてだった（表 2）。

方法：

訪問音楽療法の開始前に、神経内科専門医（申請者）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。

音楽療法のセッションは、基本的に月に 1 回、音楽療法士 2 名で自宅を訪問して行った。1 回のセッション時間は 30 分から 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した。記録は本人・介護者の了解のもとにビデオを用いて動画記録を行い、セッション後に本人と介護者の発言内容、表情などを分析した。訪問セッションの回数は 1～8 回。平均 6.7 回。4 名のアドバイザーが音楽療法について助言をおこなった。セッション終了後に 17 名の患者・家族と 33 名の音楽療法士にアンケート調査を行い感想を尋ねた。

倫理面への配慮：

実施前に公立八鹿病院倫理委員会で承認を得た。研究の開始にあたっては、患者・家族に研究の意味を十分説明し口頭ないし文書で了解を得た。また、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ことを各音楽療法士に説明し誓約書の提出を求めた。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した。

結果

A. ALS 患者と家族からの評価

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 | 12 名 | やや良かった | 1 名 | 普通 | 1 名 | 不明 | 3 名 |
| 介護者の評価 | とても良かった | 12 名 | やや良かった | 3 名 | 普通 | 2 名 | | |
| 1 回の時間 | ちょうど良い | 14 名 | 短かった | 2 名 | 長かった | 1 名 | | |
| 月 1 回の頻度について | ちょうど良い | 15 名 | 少ない | 2 名 | | | | |
| 全体の回数 | 良い | 13 名 | 少ない | 3 名 | 不明 | 1 名 | | |
| 他の患者に勧めたいか | 勧めたい | 16 名 | わからない | 1 名 | | | | |
| 生きる力を高めると思うか | 思う | 16 名 | わからない | 1 名 | | | | |
| 可能なら継続を希望するか | 希望する | 16 名 | 希望しない | 1 名 | | | | |
| 公費負担にすべきか | すべき | 12 名 | どちらでもよい | 4 名 | 一部個人負担 | 2 名 | | |

B. 患者・家族からの感想

1) 良かった点

・自宅で生の演奏が聴けるなんてまさか思わなかった。それも半年以上にわたって夢みたいですよ。天からの贈り物？ 演奏者の気持ちや息づかいが伝わってきた。曲の説明やエピソードなど、場を楽しくしてくれた。

・生の演奏が聴けてよかった。本人や家族の希望を聞いてくださり、曲を選んでいただいたこと。

一生懸命演奏してくださったり、歌ってくださったりしてありがたかったです。大変な準備だったと思います。コピーなど。

・訪問前に電話で療法士さんと打ち合わせができたので、本人の音楽の好みなどを伝えられ、訪問日には時間を音楽演奏のために有効に使っていただけました。一曲ごとに療法士さん達がコミュニケーションをとるために曲のエピソードやまつわるお話を下さり大変なごみしました。

・呼吸器をつけて4年目ですが、それまでの生活とはまったく違ってしまったので、音楽を楽しむ余裕を私も含め周囲の人もなくしていました。今回のセッションでそれを取り戻すことができました。

音楽好きだった自分を取り戻せた。ステレオ、YouTube など

・自分が最も影響を受けた思春期や青春時代の音楽を思い起こすことができました。さまざまな思い出がよみがえり、自分をとりもどせた。

・私の好きな曲をリクエストしました。療法士さんとメールのやり取りで次のセッションの打ち合わせをすることができました。

・介護者（ヘルパー）のお誕生日に歌のプレゼントができた。とても喜んでもらえた。

・私の足を使って楽器演奏させてもらえました。参加する喜びを味わいました。

・介護者もギター演奏をした。普段見られない姿を見て、その人の意外な一面を知ることができた。

・生の演奏、生の歌声を身近で聴くことができ、大変感激しました。いつのまにか自然と一緒に口パクで歌ってる自分がいました。

・いつもセッション後は気分が高揚し、やる気がわきました。それは事前にいただいた本にあるようにスピリチュアルな面に影響を受けているように感じられました。

・いろんな楽器を使い楽しい時間を過ごすことができました。声は出ないが一緒に歌うことにより声が出ないこともわすれました。また、若い時に歌った歌などの時は当時のことが思い出されタイムスリップ状態でした。楽しかった。

・選曲や話題で季節を感じる事ができてよかった。珍しい楽器におどろき、リクエスト演奏に感動し思わず口ずさみました。私たち家族もとても楽しい時間を過ごすことができました。

・あまり人前に出たり、他人を家に入れたりしたがない人なので、今回の事は、良いき

っかけになったと思う。来て下さった方の感じもよくて、本人も楽しそうだった。

・音楽療法士のお二人の気づかい、感性のすばらしさ。在宅療養介護で萎えている私共に心から寄り添ってくださった。音楽の素晴らしさを最高の段取りで私共に伝えてくださった。全く動かない手に楽器（ツリーチャイム）を持たせてくださったのには嬉しくて涙が止まらないほどでした。本人の笑顔に救われたひとときでした。

・訪問の先生が病人の音楽の希望をきいていただいてメールでいろいろと答えていただいて喜んでいました。

・「生きる」という勇気の表れ。大変親切で感謝いっぱいです。

・療法士さんの人柄がよく、何の不安もなくとても楽しい時間がもてて本人も顔色も機嫌もよく、月に1回が待ち遠しいようでした。

・子どもと「一緒に遊ぶ」のが困難なため、いろいろな楽器を使って一緒に楽しめたことがとてもうれしかったです。

・好きな音楽を聴き、楽器にも触れて、単調な生活に刺激がありました。

2) 問題点・希望など

・公費でできたらうれしいです。

・あまりにも本人の希望を聞いてくださったことが、逆に家族が苦しむことになってしまったこと。

・継続できたらよいなと思いました。患者の好きなジャンルの音楽をお願いしたいと思いました。歌謡曲やジャズなど。(曲目やジャンルや好きな歌手など)

・毎月の第2金曜と決めて訪問していただきましたが、ヘルパーさんや訪問看護師さんなどから一緒に聞いてみたいとの希望がありましたので、1回だけでも他の曜日に都合がつかいたらよかったかなと思います。

・日程調整が難しかった。

・体調により気分が高揚しすぎて熱を出すことがありました。

・月1回でたった1時間でも、続けてほしいです。

・家族を巻き込むことができなかった。

・医療職、看護職、私に関わっているすべての人にセッションに参加してほしいです。

・他の患者さんにも勧めたい。コンサートのスタイルにしてもいいと思う。

・とても言いにくいですが、音楽療法と言うには音楽の技術が足りない・・・と感じました。今回は費用がかからなかったですが、もし、費用がかかる場合には、もう少し本格的な音楽だと良いなと思います。

・無理な希望かもしれませんが、同じ人でこんな時間が持てたらよいと思っています。本人も非常に残念がっています。療法士さんとピッタリだったようです。月1回でもっと長続きしてほしいです。

・いろいろな(可能な)楽器を使い、音楽に合わせて参加する(本人が)

3) その他

- ・10年ほど前ですが JALSA にのった先生の音楽療法の音楽レポートを読みました。感動しました。それ以来のファンです。いつかどこかで先生の歌をお聴きしたいです。
- ・ビデオ撮影を毎回されていましたが、患者の正面からでなく横や斜めからにしていただけだと思いました。半年間にわたりありがとうございました。
- ・楽しい時をありがとうございます。単調になりがちな在宅生活に色やはずみがつき、生きる力につながります。こうした活動がさらに広がり充実することを希望します。(家族より)
- ・訪問してくださった2名の音楽療法士さんは演奏レベルが高くすばらしかったと思います。選曲のエピソードや曲にまつわるお話も楽しくて毎回あっという間の30分でした。こちらからもたくさん曲のリクエストを出しましたが、楽譜を懸命に探してくださったり、多くの努力をしてくださったようで感謝しております。1回だけでなく、継続して訪問して下さるとだんだん心が通ってくるのがわかります。
- ・お互いにこのフレーズが好きだとか、この曲は楽しいですね、カッコイイですねとか感想を交わすのも楽しく、音楽とはコミュニケーションをとるにはとてもすぐれた方法だと思います。
- ・在宅療養を長年続けている本人や家族には日常が単調なものに感じる日々も多いのですが、音楽を聴くと心の奥をゆさぶられるというか、過去の感情を思い起こしなつかしい、穏やかなとても気持ちのよい時間が流れるものなんだなあと思いました。
- ・ALSという病気になったことは思いもよらなかった不幸なことなのでしょうが、多くの方々に出会い、一緒に療養生活をよいものにしていこうとあれこれと考えて下さることとはとても幸せなことなのだと思います。
- ・今回の音楽療法で出会えた方々や曲の数々は今でも時々思い返しては幸せな気持ちに浸っています。本人もたぶん同じです。とても貴重な体験をありがとうございました。
- ・大変よい機会を与您いただき感謝しています。ありがとうございました。
- ・楽しい楽しいミニミニコンサートでした。ありがとうございました。元気もできました。
- ・いろいろな演奏を聴き、心癒され、今、思うことは「やっぱりかつ丼食いたい」です。
- ・在宅医療助成勇美記念財団の助成を頂けたことに心よりお礼を申し上げます。突然舞い降りてきた ALS に立ち向かい、皆様のお力をお借りして日々過ごせることに感謝致しながら、元気を出します。この度は誠に思ってもいない素敵な時間にしていただけたことに心より御礼申し上げます。
- ・半年くらいだったと思います。お世話になりました。本来多人数を集めてお世話になるのが良かったのかもしれませんが、ご承知の通り、在宅での療養、狭い室内に多人数、そしていろいろな小道具を使つての音楽療法は介護しているものにも負担に思い体調を崩すこともありました。後半は、キーボードのみでお二人の療法士さんの美しいハーモニーを聴かせていただきました。

・我が家は本人が音楽が好きなので時間がすぐ過ぎてしまい、次が待ち遠しく本当に楽しい時間でした。その時間はベッドサイドに座ってニコニコして、終わっても何の苦痛もなかったようでした。是非、お願いできるようでしたら同じ人で希望したいです。

・静かに音楽を聴くというイメージがあるなか、いきなりカラオケのノリのような感じだったので、戸惑うこともありました。ケアマネさんも見学に来てくれてすぐ楽器をわたされたので少し驚いていました。楽しい時もあるのですが、初めにどういう感じかということも打ち合わせしておいた方がよかったのかなとも思います。(療法士さんの楽しませてくれる心遣いは大変ありがたく思っているのですが・・・)。療法士さんがいろいろな楽器を持ってきてくれて勉強になりました。

・今回は「子どもと一緒に楽しむ」ことをメインに実施してもらいましたが、機会があれば私自身をメインとしたプログラムも体験してみたいと感じました。

・ありがとうございました。

C. ヘルパー・訪問看護師などの感想

・一人暮らしの方や、交流のない方には是非やってもらいたい。

・皆様、貴重な体験をさせていただけて感謝されていました。

・ケア中心の日常と違い、本人のなごやかな顔、時間の流れが感じられる時間でした。(ヘルパー)

・演奏中でもケアを継続しつつ一緒に参加できる良い療法だと思います。(訪問看護師)

・楽しかったとのことです。

・お手伝いくださった PT さん、看護師さん、ヘルパーさんから毎回の参加の申し出があり、毎回、楽しいゆかいな時間を過ごすことができました。他の関係者も参加したい！と大人気でした。

・協力していただいています。

・かかりつけ医からもできるようだったら継続をお願いしたいとの意見でした。

・(訪問看護師から) 音楽の話題が多くなり、そのことを話される表情は穏やかで病気を忘れておられる感じです。奥様も随分と明るくなられ、涙されることが少なくなりました。生活の中に音楽を取り戻された感じです。きっかけをいただき、ご夫妻はまだまだ生への意欲を感じておられると思います。決して諦めず前を向いて生きていかれる姿は尊いものです。

D. 音楽療法士の感想 (Cl: クライアント、Th: セラピスト)

1) 開始前に不安だったこと

・療養中の患者さんの居宅で実施するという点で、施設や病院への訪問とは異なる緊張感があった。

・ALS という病気の特徴がご本人のメンタル面にどのような影響を与えているのか予測で

きず、不安を感じた。

・先生から頂いた本と講演でお聞きしたこと以外に知識はなく、想像もつかず、不安のみでした。

・コミュニケーション手段、身体状況の把握と対応、セッションの進め方

・ALS患者の方と接することも初めてだったため、対象者についてどのくらい理解できるか、対象者に添った音楽療法の実施ができるか不安であった。

・CIの家族からの情報が得られないケースは生活歴の予測が立てにくく、セッションプログラミングに苦労した。

・CI、介護者とThの相性はどうか。セッション期間中に合うかどうか。

・緩和ケア領域のセッションに準ずるのかなとは思っていましたが、在宅患者様への訪問ということで、病院という守られた空間以外でのセッションなので、どういう配慮をすればいいのか予測がつかない不安はありました。また知識に乏しく、呼吸器をつけての生活について想像をしたことがなく、幅広い物の見方が出来なかったため、CIが気管を切開して呼吸器をつけている状態を想像し、側で見ていると、私がつらくなるのではないかと不安はありました。

・私自身がALS患者さんに今までお会いする経験がなかったため、うまくコミュニケーションが取れるか不安でした

・コミュニケーションの取り方が分からず不安でした。音楽療法を受け入れてくださるかどうか心配でした。訪問と言うことでどういう環境のなかでのセッションになるのかと不安でした。

・担当ドクターから患者様の情報をいただいたのが、初回セッションの少し前だった。患者様の音楽歴や趣向を把握していない。また、人工呼吸器を装着されていたので、コミュニケーション面でも患者様にお会いするまで不安だった。

・過酷な状況におかれているCIにどう対応してセッションを行っていったら良いのだろうと考え不安に思いました。

・気管切開している方とのコミュニケーションのとり方。デリケート（医師からの情報）だという介護者への対応のしかた

・どのように進めたらよいのか予測がつかなかったこと。

・患者様に体力的な負担を与えないかという不安

・情報が少なかったことに対する不安(今回は子供と一緒にという要望だったので)

・CIの期待に沿えるかセッション内容に関する不安

・まずは“出逢い”を大切に、細心の注意を払いながらも気負い過ぎず自然体で臨もうと思った

・曲の選択。

・障害者と違ってお互いの人柄が諸にできるように思ったため、言葉遣いや対応に特に注意が必要と思った。また、デリケートな病気のため、体調、感情が気になった。

- ・生半可な演奏では申し訳ないと思うが、音量、音質などで随分雰囲気も違うので、最初、様子が分からず戸惑った。
- ・これまで施設などで勤務し、在宅での音楽療法を行う経験がなかった点、また、ALS という重い難病の患者さんに対して、音楽療法を通して自分が関わっていけるか、などの不安があった。
- ・ケアマネージャーとの連絡をつけてくださったことはありがたかったです。しかし、ケアマネージャーが新しく担当されたばかりで情報はほとんどなく、クライアントについての情報が少ないと思いました。
- ・個人宅に訪問しての音楽療法は初めてだったため、ご家族や患者様との関係が上手く築けるかどうか。
- ・患者様の要望に応えられる技術と知識が備わっているかどうか。
- ・言語的なコミュニケーションの取り方や、音楽活動プランニングへの不安。一方的になるのではないかと言う、関係性構築への不安
- ・コミュニケーションの難しさから、一方的なセッションになってしまうことへの不安。
- ・気持ちを察することが出来ずに、我慢を強いてしまうのではないかという不安。
- ・経験がないための予測不可能な状況への不安。
- ・CIの期待に十分に答えられるかという不安。
- ・コミュニケーションをどのように取ればよいか。実際の病状はどれくらいで、どのような話題で話せばよいのか。どのような音楽を提供すればよいのか
- ・私自身も寝たきりの親を介護した経験があったが、ご家族の思いはどのようなものか。同じ世代だからこそ、健常の私たちを見て落ち込まないか。
- ・反応の無いかたへのセッションは初めてだったので、どう進めていったらよいのと、心配だった。
- ・音楽療法士が訪問することに対して、家族の受け入れが良好か否か。家族とコミュニケーションがとれるか。
- ・一人の人間同士として、コミュニケーションが困難な対象者と心を通じ合わせるができるかどうか、不安であった。セッション中の会話で、どこまで対象者の人生について踏み込んで会話をしているのか不安であった。
- ・ガイドラインやインターネット、先行研究等で対象の全体像を想定してみたが、どのような関わり方ができるのか、なかなか具体的に考えることができなかつたと同時に、限られた回数であることから、どのようなことを目指すべきか見当がつかない。
- ・具体的なやりとり（コミュニケーション）はどのようにしていくのだろうかなど
- ・CIとのコミュニケーションがどの程度取れるのか。ご家族の方が、音楽療法にどのくらい理解があるか。
- ・病識が無かつたこと 自宅訪問であること 未経験の領域だったこと
- ・コミュニケーション方法について 病態への配慮について（例えば、触れること、感染

への配慮など)

2) 開始前のその他の思い

- ・介護者がどんな方だろう、CIさんとコミュニケーションが取れるだろうか、など
- ・ただただ不安
- ・セッションを始める前のいろいろな準備は相当大変なことだろうとお察し申し上げ、もしかしたら、不測の状況でのことだったのかもしれませんが、大変わがままな感想ではありますが、担当 CI の決定の連絡を受けたのも12月に入ってからで、ペアの方も決まらず、本当にセッションをさせてもらえるのだろうかという不安はありました。年末によくペアの方も決まり、CIと連絡を取ることができ、それからすぐ初回のセッションだったので、ほとんど準備ができないまま、1回目に突入してしまったという感じで、CI側もどういふものかわからないまま不安をかかえての1回目だったようなので、開始前にご挨拶に伺うなど CI の不安を軽減できれば尚良いと思いました。又他職種の方々とも開始前にもっと深く連絡を取るなどできればよかったですとも思いました
- ・第1回目のセッションの日が初めての訪問日でもあったため、CIの様子や準備した音楽を受け入れて頂けるか不安でした。
- ・喜んでいただける時間を提供することができるか。
- ・突発的な変化があった場合の対応ができるか不安
- ・ペアの組み合わせがギリギリに決まった為、打ち合わせや準備期間が少ししかとれず、不安だった。その後は連絡回数を重ねるごとに信頼関係が築かれ、不安が少しずつ消えて行った。
- ・個人的には前任者の経験を聞きすぎて、神経質になっていたように思う。
- ・説明会で初めて出会った音楽療法士と組んだため、どのようなセッションになるかが不安でした。
- ・音楽療法としての系統性、プロセスにそった活動ができるのかどうか手探り状態でした
- ・最終的には、緩和ケアやこれまでの経験、音楽の力を信じた。
- ・卒論の一部で ALS 患者に対する音楽療法を実施している先生にインタビューをしていたので、患者や家族への興味があった。
- ・普段一人職場であるので、他の Th とセッションをできることが楽しみであった。
- ・開始前のブログで「その ALS 患者に音楽を聴かせて生活の質を上げようなんて、おとぎ話もいいとこなのだ。(後略)・・・」との発言が書かれていた。パートナーは「気が重い。音楽療法は必要ないんじゃないか」と気に病んで、非常に緊張していたが、「何の治療法もない厳しい病に対して、死ではなく生の喜びを提供してくれるのが音楽療法だと思う。」とも書かれていた。「音楽」がお好きな方なので、必ず受け入れてくださる、と信じて訪問した。
- ・ご本人とどの程度コミュニケーションをとりながらセッションができるのだろうかと思

った。

- ・身体的には不自由なことが多くあっても、認知的には健常な方なので、ご本人の意思やその場の思いをどの程度組み取って、尊重してセッションを行っていただけるかを考えた。
- ・対象者の方にとって、「癒やし」とはどんな事が癒やしになるのか、単に音楽聴取だけでなく、「今」できることが表出できたらいいと思っていた。
- ・表現手段を失っているだけで心の中には様々な思いをお持ちでしょうから、失礼のないように行動し、思いを感じられるようになっていきたい。
- ・果たして自分達のやることが先方の役にたてるのだろうか。
- ・セッション回数が限定されているため、プライバシー（生育歴や生活歴など）に関しては与えられた範囲内での情報を基に行った。（介入の度合いとの関連）

3) セッション中に気をつけたこと

- ・ご本人にとって活動が負担でないか、こまめに声を掛けるようにした。
- ・ご本人が自分から話されない限り、病気に関する質問を控えた。
- ・同席の家族が参加しやすいような声掛けをするよう配慮した。
- ・ペアの Th と円滑なコミュニケーションをとり、協力し合えるよう心掛けた。
- ・音楽のペース：ゆったりと歌う
- ・会話のペース：自分がしゃべり過ぎないように、ハイテンションにならないように。
- ・キーボードの音質（音の立ち上がりが強すぎないもの：やわらかい雰囲気作りのため）
- ・歌の後すぐにしゃべり始めない、余韻を感じるスペースを取る。（ゆったりとした時間、雰囲気づくりのため）
- ・患者さんの言葉の端だけ聞いて、わかったふりをしないこと。
- ・表情、アイコンタクト、など気持ちを少しでも理解するため、配慮したつもりです。
- ・CI の表情・楽器の音量・Th の立ち位置・CI への視線 リクエスト曲の雰囲気を大きく壊さないようにすること
- ・言語表出のない対象者であったため、それ以外の対象者の反応に注意を払う
- ・対象者の身体的状況に配慮する
- ・一方的にならないよう、対象者、ご家族との共有空間をつくる
- ・今回の CI は気管切開されていない段階の方であった。自分の言葉で自然に自発的に話して下さることをしっかり受け止めて進めていくよう心がけた。
- ・CI の表情、介護者の表情、コメントに留意すること。声かけ、語り口調に配慮すること（馴れ馴れしくなく、よそよそしくなく、自然に）楽器の置き場所、Th 立ち位置、音量、音質 事前に予定したプログラム進行にこだわりすぎないこと・・・など
- ・CI にとって安全であるべき空間のご自宅に伺うので、病気を悪化させる原因を持ち込まないよう（かぜなどの菌など）気をつけたことと、個人情報扱いに気を配りました。（しかしどこまで気を配ったらよいかかわからず、かなり神経質になってしまいました。）

- ・会話が可能な CI だったので、自発的に話をしてもらえそうな雰囲気作りを心がけ、演奏中も CI の様子に気を配るよう努めました。(しかし手元を見ながら、歌を耳で聞きながらなので、不十分だったとは思いますが。)
- ・CI を援助する他職種の方々へ MT を理解してもらえように、報連相を毎回するように努めました。(メールで連絡・参加されなかった際には報告書を作成し郵送しました) 同席されているときには他職種の方々の意識の行方にも注意し、どのような情報がどの職種の方にとって有益なのかを把握できるように努めました。
- ・歌いながら CI のわずかな表情の変化や目や口などの動きで、体調の変化や不快感が無いか、様子を見ながらゆっくりと進めました。
- ・ベッド上の CI に Th が威圧感を与えないように、立ち居地や声の大きさ、言葉遣いなどに気をつけて行った。
- ・選曲について：季節感を感じる選曲や懐かしい年代に流行った好みの歌謡曲から選曲をしました。
- ・一緒に参加しているご家族も含めたセッションを意識して行いました。
- ・CI が無理をされていないかを配慮した。
- ・伴奏者としてキーボードの音量はどうか、テンポはどうかの配慮。
- ・ご家族の思いへの配慮。
- ・期間の前半、患者様の口話の読み取りがうまくできず、ご家族様に頼ることが多く、その際患者様に『おいてきぼり』気分を与えないように配慮しようとした(うまくできなかった)。
- ・患者様とご家族様の音楽的な趣向の違いを感じることもあり、リクエストいただいた中から、共に楽しめる選曲を心掛けた。
- ・対象者の表情の変化やセッションの時間などに気をつけました。
- ・歌唱中心だったため、歌いやすい音域の設定、テンポ、体調の変化、会話の内容。
- ・CI の反応(読みとりに慣れるまで時間がかかった)と体調
- ・介護者の言動(会話・参加場所→ベッドサイドに近いかどうか)
- ・症状(できないこと)に配慮しながら、病人としてではなくふつうの人として接するようにした。
- ・活動中の CI の表情や様子をできるだけ見逃さないよう注意しながら、セッションを進めた。
- ・CI が一緒に参加できるように、プログラムや活動内容を工夫した。
- ・できるだけ対象者やご家族の気持ちを受容すること。話し過ぎて疲れさせないなど、CI の体調や表情に気を遣った。
- ・音楽療法が CI にとって受動的になってしまう場面が多いため、Th の一方的な提供になっていないか、CI に負担になっていないかなどに気をつけながら実施した。
- ・CI の体調を考慮し、要望にそえるように心がけました。

- ・今回はピアノ伴奏がメインの立場であったため、出しゃばり過ぎず、Th.をサポートするように心がけた。
- ・ピアノの音量に関しては、皆さんの歌声に寄り添うような伴奏になるように細心の注意を払った。
- ・音楽の質を出来るだけ高める。
- ・患者様のその日の体調。
- ・呼吸器などの医療機器への注意。
- ・音楽の提示が、常に患者様への働きかけ、語りかけとして機能するように留意。
- ・CIの微妙な表情や呼吸、眼球運動、疲労度などに常に気をくばった。
- ・CIの負担にならない音楽の提供。
- ・CIの声にならない言葉を聞き逃さないよう、心を澄ませて耳を傾けたこと。
- ・笑顔とユーモア。
- ・CIの大切にしていることを大切に受け取ろうとしたこと。
- ・病気の視点だけでなく、患者様の健やかさ、強さ、美しさ、優しさを信じて関わること。
- ・CIの一側面ですべてを判断しないこと。
- ・CIの表情と顔色と体調を見ながら、疲れていないかどうか気を配った。
- ・会話中の言葉の選び方。
- ・介護者（ヘルパー）もできるだけ巻き込み全員で気持ちの共有ができるようすすめる。
- ・ALS患者は、発症までは家庭や社会で活躍してきた人達であり、様々な能力を持っている方も多いと考えられる。そのことをしっかり心に留め、尊敬と感謝の気持ちをもって接した。時には言葉にして伝えた。
- ・音楽療法士から先に言葉を出さずに、対象者（特にご家族）のかたの言葉を待つよう、注意した
- ・演奏の音量が刺激として強すぎないように、セッションを実施する場所によって演奏する音量や声量を調節した。
- ・本人の希望に沿った進行であるように心がけた。
- ・セッション中ケアが頻繁に行われるので、30分という枠を超えてしまったが、焦った印象にならぬようにゆったりとした気持ちで臨んだ。そのために時間的なゆとりを持って訪問した。
- ・会話や活動を含め、アプローチする際の時間や量的な配慮
- ・歌唱活動時の音量の大きさ(特に開始当初時期)
- ・吸引や排痰手技時の活動の中断など、介護者への確認
- ・楽器活動時の身体的負荷への配慮・体調の状況により、活動導入時の選曲の変更
- ・回数限定を念頭に対象の深層的心理には介入しない
- ・好みの曲と言われたものの他に、ご本人の若いころの歌を取り入れることにし、嫌いと言われた演歌や時代劇の歌以外のもので幅広いジャンルからの選曲を心がけた。また、一

定の時間の中でいろいろな経験をして頂けるように、さまざまな楽器を取り入れるようにした。

- ・ご主人やご長男の話はしないことになっていたのに、曲の中で「父」や「息子」が出てくるようなものはなるべく避けるようにした。

- ・演奏ということから、歌にしてもしっかりと声が大きくなってしまふ。近くでの演奏なので、なるべくうるさくならないようにと考えたが、どうだっただろうか。

- ・なるべくご本人の意思を主張できる場を作りたいと思い、指や視線による選択を取り入れたが、ご本人の負担になるようにも感じたので、こちらから語りかける形にとどめることが多かった。

- ・何かリクエストなどあればメールでお伝えしたが、事前に伝えられることはなかったので、無理に聞かないように心がけたが、ご家族が参加された時には、セッションの終わりにリクエストをされることもあり、楽譜を多目に持っていくようにした。

- ・メインの Th が弾き歌いをしているので、ベッドサイドで歌いかけをすることが多く、ずっと目を見て歌いかけしていると涙を流されることがよくあるので、視線をご家族に移したり、なるべく全体を見るようにしていたが、ご本人がこちらをじっと見ていられるのを途中で切って視線を移すのもどうかと、そのタイミングが難しかった。

- ・お子さんが小さかったので、ご本人の希望で話が長くなっている時に、お子さんが退屈しないよう気を付けた。

- ・表情をしっかり捉えられるように注意する。その気持ちを出し過ぎて、反対にあまりじっとみつめ過ぎないよという気持ちもあった

- ・自分のできること以上のことはやらない。

- ・Cl.中心の時間が作れるようにする。

- ・参加して下さっている家族や友人にも楽しい時間を共有していただく。

- ・本人や家族との関係

- ・楽曲の選択

- ・患者さんの状態

〈対象者に対して〉対象者の反応の読みとりについて：意思確認だけでなく、音や音楽への反応について表情や眼球の動きからできるだけ多くのサインを読みとるよう心がけた。

- ・ベッドサイドでの音量について、表情を見ながらまたは介助者に意見を伺いながら進めた。

- ・排痰手技や吸引処置中の身体的負担について、活動を継続するか停止するかは介護者に様子を伺った。また、排痰や栄養補給の際の録画は停止した。

- ・対象者中心に会話が進行していくよう設問の仕方を工夫した。

- ・介入の度合いについて：8回の制限内でできることを心がけた。

- ・歌を歌う（口形の変化）、瞬きや頷き、眉の上げ下げによる合図、視線を向けるなどの対象者から発せられる動きすべてを音楽行動として捉えた。

- ・楽器操作の補助の際、「動かされている」という感じをもたないよう配慮した。
- ・聴覚・触覚・視覚刺激を整理し、刺激が過多になりすぎて負担にならないよう心がけた。

4) 他の音楽療法対象疾患との違いとして感じたこと

- ・私が主に音楽療法をしている人々は、認知のレベルが多少低めか、社会生活経験が少なめなひとたちである。しかし今回のクライアントは、現在も多くを感じ、考えているにも関わらずその表現方法が限られてしまっている。だから、私が先走らないように、本人が言葉で伝えたいときにはその表現を妨げないように気をつけた。
- ・会話でやり取りができないため、直接理解するには時間がかかり、介護者を介してのやり取りになることが多かった
- ・コミュニケーションがとれているのかが、即座に判断できない(一方的になっていないか)
- ・苦痛様の表情は、感情からくるものか、身体的なものかわからない。
- ・対象者の体調面や身体状況について、状況判断が難しい。ただ、今回の場合はご家族が同席してくださっていたため、ご家族に伺いながら進めることができた。対象者の状態にもよるが、対象者サイドの同席者がいない環境では難しいと思った
- ・CIの本意を汲み取るつもりが、ともすればTh主導の音楽の場面となりセッションが進んでしまう危険性があること。(意思表示や感情表出が困難なCIが取り残される危険性)
- ・ALSの病状や配慮が必要な点などに対して、本などから得られる情報しか持っておらず(元々医療職に就いているので過去にセッションを経験した領域の対象者はすべて仕事で接したことがあるため、勘が働くこともあったが、今回はそれが全くなかった)
- ・CIとご家族に向き合って、対象領域が違っても音楽で人と向き合うこと(どういう人生を送ってきて、どういう音楽に興味を示し、どんなキャラクターをお持ちなのか、そして私たちに何ができるのか等を考えること)に関してはどの領域にも大きな違いがないのではと感じた。
- ・緩和ケアでのCIと同様、ALSのCIも洞察力に優れ、ごまかしがきかないと感じ、仕事としてのCI対Thとのかかわりにプラスして仕事を越えた人間対人間の関わりを求められることもあると感じている。(CIのキャラクターにもよるかもしれませんが)
- ・緩和ケア領域に似ていると思っていましたが、始めてみてがんの患者様とALSの患者様との違いがわかりました。ALSの患者様は病気の受容にプラスして障害の受容も必要で、正解がない答えに対する選択を常に迫られている状況も酷だと思いました。CIの気持ちはどんなだろうと思いました。
- ・社会の認知度ががんよりまだまだ遅れているのでは？と感じ、たくさんの重荷を背負っているCIが多いのかなと思い、その点が他の対象者と違う困難さがあるように感じました。

・どの領域の音楽療法も個人個人に合ったセッションを行うという点では、共通していると思われるが、意思疎通の面や病状の急変という事態も想定されることから、ご家族または介護者が必ず同席していただくことが必要だと感じました。

・CI とのコミュニケーションの取り方、意思表示が眼球の動き、頷き、「チチチ」という声のみでしたので CI の気持ちをきちんと読み取りながら伴奏できたのかと不安でした。

・他の対象者でも同じことだが、より細心の注意と配慮の必要性を感じた。回によって体調の変動が著しく、体調が優れない場合は、選曲や場の雰囲気作り、音量・言葉かけなど対応の難しさを感じた。また、重病患者であっても特別扱いをせず、自然体で接することを心掛けた。

・コミュニケーションの取りづらさを感じました。

・初回は呼吸器をつけているため言葉の聞き取りが困難で、会話での意思疎通ができるので受け答えがちぐはぐになり失礼な態度になってしまったのではないかと思ったこと。またご本人の意欲を尊重するあまりセッション時間への調整が困難であった。

・セッションでは介護者の助けが必要であり、セッション中もその後の生活でも CI への影響が大きい為、注意深く進める必要があった。

・CI とのコミュニケーション方法が限られていること。症状の進行期の CI の場合、1ヶ月間に症状が進行する可能性があること。また心理的に大きく揺れ動く時期であること。（期間途中で中止になる可能性があることをいつも念頭に置いていた）

・第三者としての、ご家族、保健師などに気を遣う。音楽療法士としてより、人と人との関係性の方が強いように思えて、第一印象に気を使った。

・プロジェクトの一環としての取り組みであるという導入の仕方、また、CI の意識や知能が高いため、それに応えようと Th に対して気遣うことなど、自然に寄り添うようなセッション形態ではなかったことなどが難しい点であった。

・音楽内容においては、曲の要求レベルが高いため、準備の際の負担が大きかった。

・当 CI は進行が早いため、1ヶ月に1回のセッションでも徐々に文字盤を読むことや、読んだ文字盤をヘルパーさんが解読することが難しくなり、継続したセッションというよりは、毎回、1回限りの独立したセッションとして捉えました。

・「なし」とは語弊があるかもしれませんが、他のどの対象者でもそれぞれ問題があり、それぞれに対処するのが“音楽療法”としての仕事だと思っていますので、ALS 患者様が特に「困難」とは感じませんでした。

・身体的活動が制限されていることに加えて双方向のコミュニケーションの手段も限定的であること

（どの対象者にもそれぞれの困難さはあると思う。それを前提に・・・）

・精神機能が活発であるにも関わらず、それを伝えられないもどかしさ、受け取れないもどかしさは、他の病気の比ではないように思う。緩和ケアでも、伝える力が残されていない

い場合はあるが、その期間は ALS のように長くなく、そこに至るまでの交流期間が疎通の難しい時期の関わりに手がかりを与えてくれる。

- ・ CI からのフィードバックがない、という状況が、Th 側に必要以上に「わからない」ことへの焦燥感を与えているように感じる。また言葉で「知りたい」という気持ちも強く出てしまうように思う。実際はどのような対象者であっても、本当の理解は難しく、わからないことがあっても、その時の音楽的な雰囲気や微妙な CI の変化から、ノンバーバルな交流における音楽の役割やその意味を考えていくものとする。

- ・ CI の家族への想い、家族の CI への想いが、他の対象者に比べて複雑で、その複雑さを双方が胸に秘めつつ暮らしている。ケースによっては、その関係性への見極めが難しく、介入時には特別の配慮が必要と考える。

- ・ 知的レベルが非常に高く、行動的で、ポジティブな方だったが、数日間の関わりだけなのでお互いの本当の思いが伝わっているのかが不安だった。

- ・ 現場ではヘルパーを通してしか会話できなかったのがもどかしかった。直接読みとれるともっと通じ合えるのかもしれないとも思った。

- ・ 病状からくる身体的な苦痛や疲労感は想像以上のものだろうと思うが故に言葉かけ、選曲共に難しかった。ただ、後半は CI 自信からのリクエストをいただけたので選曲の苦労はなかったが、音楽の質を上げるのが大変だった。

- ・ ALS 患者は意識が健常であり、身体が動かない分、ダイレクトに音楽を受け止めるので、音楽的に幅広い知識と高い技術を持って、質の高い音楽を提供する必要がある。

- ・ 現在までの音楽療法の経験では、対象者が能動的になるよう仕掛けるタイプが多かったので、今回のような対象者の言葉を待ち、ありのままを受け止めるという受容的な形式に慣れるのには、少し時間がかかった。

- ・ コミュニケーションが困難な対象者は他領域でもいらっしゃるが、認知力が正常に保たれ、なおかつご自身の意思がはっきりあるにもかかわらず、意思の疎通が困難な ALS 患者の場合、Th や介護者にご自身の意図が伝わらないもどかしさによるストレスは多大だと感じる。セッションをすることによって逆にストレスや疲労を伴わない工夫が重要な点。

- ・ どのような対象であっても 1 人 1 人への関わりには違いがあり、その人らしさをいかに引き出して、関わることができるのかを考えて接している。ともすれば、困難さは人それぞれに異なると思う。ALS 患者としての困難さは、症状の進行度合いによっても異なると思われるため、活動時間はもちろん、歌唱活動時の音量への配慮あるいは楽器の選定など、可能な範囲で無理のないように関わるのが大事であろう。また、コミュニケーション方法として本対象は文字盤を使用していたが、それ以外にもアイコンタクトや微笑、視線の向け方など言葉以外のツールを用いて関わっていた。微細な反応を捉え、どのように解釈していくかは介護者ならびにスタッフ同士の関係形成が大事であると感じた。

- ・ ご本人が歌われることはなく、他の参加者にも大きな声で歌って下さいという場ではないので、演奏を聞いて頂くという形が多く、コンサートのようになりやすい。そのた

め、用意していく曲が多く満足な練習が出来ず申し訳ないことが多かった。療法士でありながら演奏家として自身の演奏力を磨く時間を十分にとる必要があると考える。

- ・二人の Th の「合わせ」の時間も必要で、今回は各セッション前に 1 時間ほど音楽ルームを借りての打ち合わせと「合わせ」の時間をとった。
- ・反応がない時に、これで進めていって良いのだろうか・・・という不安があった。
- ・Cl.とのコミュニケーション手段が表情のみ
- ・今回の場合だけかもしれないが、携わったお二人の患者さんは音楽について高度な聴取能力をお持ちのため、楽曲の準備（選択、演奏）が非常に大変だった。
- ・音楽行動を捉え直した。例えば、「歌う」は口形の変化の表出を、楽器の操作は握り反応がほとんどないため補助をし、表情反応を確かめながら行った。多重刺激が身体的な負担となる可能性について配慮が必要だった。リズム刺激がどの程度入力されているのか把握するのが難しいと感じた。病態と照らし合わせながら活動内容を選定していくことがより一層求められた。

5) 音楽療法に対する本人の反応・効果

- ・ご本人は会話が可能で、呼吸器を装着して話しづらい様子ではあったものの、会話にも歌唱にも意欲的に取り組まれた。Th の質問には丁寧に答え、しっかり意思表示をされた。また、歌を聴くと「情景が浮かぶよう」とも言い、歌うことを契機に多くの思い出を語られた。とくに、小学校教師として働いていた頃の思い出や、子どもをめぐるテーマについては熱心に話された。
- ・いつも Th の訪問を喜び、気遣ってくださった。発病するまでは、お寺（自宅）の女主人として多くの客人をもてなしてこられたと思う。元気な頃と同じような心の張り合いを感じて、Th を迎えてくださったと感じる。
- ・本人の他者とのコミュニケーションへの意欲は明らかに上がったと思われる。（メールもほとんどしていなかったのが、1日に7-8人の人にもメールを出すようになった。）体調があまりよくないように見える日にも、音楽に関しては言いたい、伝えたいことが多くあり、意欲的に会話していた。
- ・自尊感情も上がったのではないか。高い記憶力、高い音楽性、リズム感などは身体が動かない現在でも音楽療法セッションの中で十分に発揮されていた。
- ・気持ちを伝えるのに、パソコン操作に時間がかかるため、2回目からリクエスト曲、前回のお礼の言葉などが打ち込んであった。前向きに、楽しみにしてもらっている気持ちが嬉しかった。
- ・日々の中での極めて限られた楽しみの一つ（本人談より） 表情・感情の変化 青春時代の懐かしい気持ちを共有（妻もしくは Th と）
- ・楽器や音に視線を向けるなど、新しい刺激に興味を持つ

- ・リクエストをしたり、好みの曲を選択するなど、好みの音楽を楽しむ・同席のご家族、Th と共に、音楽空間を共有する
- ・まだ病気を、今後の進行を覚悟してらっしゃらない段階で、不安をたくさん持ってらしたと思うが、たとえ少しでも「病気が進行しても好きな音楽を楽しむことはできる」ということを感じていただければと思う。
- ・気分転換、発散。感情、気持ちの共有を確認する場
- ・音楽療法は CI が自らライブレビューを行い、価値観・人生観を書き換えるきっかけとなったのではと推測している。また、セッションの中で CI が 20 歳のころ、友人と「音楽は無限か有限か？」について話をしたことがあると伺いました。そのころ友人は「無限である」という考えに対して CI は「音楽は人間が作るものだから有限じゃないのか？」と答えたそうです。私たち Th にもどう思われるか？と聞かれ、その時はただ思い出したからそのようなことをたまたま音楽に関係する私たちに聞いてみようと思われただけなのかと聞いていたが、セッションを経ていくうちに？CI の考え（価値観？）が少しずつ変化していったのかな？変化していったから、今までの自分の考えに疑問も感じるようになり？まわりの（私たちの）考えを伺ったのでは？と思った。
- ・声は無いが良く知っている歌の時は、口が動いて一緒に音楽を楽しんでいることがわかった。
- ・奥様が歌われている声や参加者の話を聞いて、頷かれたり表情が穏やかに変化することがあった。
- ・好みの曲ではしっかり開眼し音楽に集中して、しっかり聴いていると感じられた。
- ・涙ぐまれたこと、口が少し動いていたこと、頷き。
- ・発症前は闊達な方だったそうで、思い通りにならないもどかしさがお察しできた。そんななか、ライブ感を味わい、音楽療法は生活に潤いをもたらすことができたのではないかと考えます。会話や音楽に涙されることもあり、大変喜んでいただけたと思う。毎回楽しみにしているというお言葉をいただき、闘病生活の活力の一助となったのではないかと思われる。
- ・息子さんが楽しそうにしているのを見て喜んでおられました。ご自身はどう感じられているのかよくわからないところがありました。
- ・意欲的に選曲し、歌詞を見ることなく歌唱し、Th の問いかけにも笑顔で応えていた。訪問日も自分で決め、その前にはリクエスト曲を考え、そのことを Th に知らせるなど訪問を楽しみにされていると感じた。また Th に気を遣わせないように気丈に振る舞われ、客を迎え入れるしっかりとした態度をとられていた。思い出話なども臆することなく話され、それにまつわる歌を歌いたいなど積極的に音楽療法に関わっていた。
- ・音楽を媒体とした空間の中で共通の思い出や介護者の思いを確認する事ができ、精神安定に繋がったと思われる。

・セッション時の CI の表情・手の動作やメールから、母親としての喜びが感じられた。「(子供の)姿に癒されることが多く嬉しい限りです」(メールの文面) 子供がのびのびと自己表現して楽しむ姿を見ることは CI 自身の喜びとなり、子供が Th の前で能力を発揮し Th が褒めたことは母親として誇らしく感じたことと思う。

・次回のセッションを期待する気持ちがあること、また、全セッション終了後のコメント「長い間、楽しませてもらいました。いつも楽しいメロディーを口ずさんでいます。

・私の生涯にとってこんな楽しいひと時はなかった。感謝で一杯です。特に今日は涙が出るほど幸せです。有難う」などから音楽療法を実施した意義があったと思う。進行していく病を抱えながら在宅で過ごす患者さんにとって、音楽療法は人生の質を高める効果があると感じた。

・音楽療法を自宅でのコンサートと捉えていたようで、セッション開始当初は曲目の指定やテーマの指定がありましたが、徐々に音楽療法士に曲や流れを任せてもらえるようになりました。しかし、これは音楽療法への理解が深まったのか、伝えることが徐々に難しくなって任せるようになってしまったのかは不明です。

・瞬きでしか意思表示ができない中、奥様と他の参加者との会話の掛け合いで、何度となく素敵な笑顔を見せて下さいました。患者様自身は音楽経験はなく、奥様は「主人は昔から聴くのが専門」と何度となくおっしゃっていました。

・S2、S3で娘さんのオーボエ演奏を聴くと、今までにない穏やかな表情を見せてくれました。S4、S5ではツリーチャイムの演奏に参加し、「観客」から「奏者の一員」となり、全員で音楽を共有できたことは有意義であった。発症以来、久しぶりにオーボエ演奏を聴いたことや、お知り合いを交えたワイワイと楽しそうな雰囲気を感じることは、患者様にとっては何らかの気分転換になったと信じています。

・当初は、Th 自身が手探り状態から始めたように、患者様も緊張されていた様子が表情からうかがえたが、会を重ねるごとに提示する音楽や語りかけに徐々に心を開いていかれ、患者様自身の知性やユーモア、優しさの表現が随所に見られるようになり、瞳や眉の動き、表情からそれらの変化を感じ取ることができるようになっていった。

・毎回楽しみに待っていて下さるのがその笑顔と表情から察することができ、Th 側も訪問が楽しみだった。制限が多く刺激の少ない生活において音楽療法士の訪問は、社会性への扉として外に向かって開かれていたと思う。

・同じ曲を心を共にして歌うことで、同じ想いを分かち合うことができた。

・CI は、眼球運動と表情のみで気持ちを豊かに表現した。その表現には、強さ、優しさ、ユーモア、いたずらっぽさ、知性、芸術性、さらには CI 独自の人間性が感じられ、その受け手がいるということが、表現の意欲や喜びにつながっているのではないかと考える。

・イメージーションを喚起し、自由感を得るための詩の朗読では、よく流涙された。・Th の冗談に、より多くの笑顔が見られた。

- ・CIのまなざしで語る言葉は、「 」「 」「 」だが、そこには状況ごとに、「いいね」「そうそう」「間違えた?」「今考え中」「また来てね」「ありがとう」などのメッセージを受け取ることができた。
- ・家族が参加する楽器活動、即興演奏などを通じて、家族との情感豊かな交流ができた。家族の楽しそうな様子はCIの喜びの表情に繋がっていた。
- ・音楽で季節を感じられた。
- ・これまでにないことや良き思い出を反芻することで、自身の存在の意味を再確認する機会となったのではないか。
- ・CIから「音楽療法はスピリチュアル」、「セッションの後好きな曲が聴きたくなってきた」、「ラジオのFMやCDを以前のように聴くようになった」、「心の芯が温かくなった」、「思わず口が動いたのに驚いた」とメールにて感想をいただいた。
- ・盛り上げすぎたのが原因かどうかはわからないが、2回セッション後微熱が出たとの報告があった。
- ・一緒に演奏できるとは思ってもいなかったのもうれしい
- ・音楽療法はスピリチュアルケア。セッション後、好きな曲が聴きたくなり聴いた
- ・最近、ラジオFMやCDを以前のように聴くようになった。
- ・歌詞カードの写真から家族旅行を思い出した
- ・ピアノ演奏、心に残った。心に深く刻まれた
- ・自然と口が動いて自分でも驚いた
- ・TLSの患者様だったため、本人よりもご家族の反応を見ざるを得なかった。そして、本人が聴いていることや、看護師と妻のみがわかる本人の穏やかな表情を看護師が言葉にしてくれたので、ポジティブに受け止めていることがわかった。
- ・元来クラシック音楽を好まれ、翻訳家として活躍されていた方であり、ご本人なりの音楽の楽しみ方をされる方であった。「1つ目は、聴きながら流しっぱなしにして、考える事もなく、ただ、その美しさに身を任せる。2つ目は、タイトルすべてを覚えて、1曲1曲、味わいながら聴く。その時に、情景を想像したり、自分の好きなベスト3を選んだりする。3つ目は、あの人なら、どの曲が1番好きだろうと想像しながら、聴くのもまた、楽しい。」とブログで綴っておられたが、セッション時に「〇〇をもう一度」と心に残った曲をリクエストする、また、後日ブログでその曲から得たイメージを文章として表現されるなど、音楽を通して、健康な部分を存分に発揮されていた。
- ・讚美歌をセッションに取り入れることで、Thと共感する部分があった様子が感じられ、新たな心の交流ができた。
- ・友人や知り合いのALS患者さんを音楽療法時に招き、「一緒に音楽を楽しみたい」との思いがとても強く感じられた。音楽が、言葉がなくても自然な気持ちで一緒にその場にいることができる要素となっていた。

・本対象にとって、音楽は「自分そのものの時間」であったように思う。何気ない会話を通じて知ることができた温かい人柄や前向きな生き方、現病の『今』と向き合う姿勢、それらを含め、本対象をより知っていく中で得た思い出の曲を通して、過去の経験を想起し、Th.らとわがわがであった「時間」はありのままの自分であったように思う。わがわがあいには本対象の持つコミュニケーションツールである文字盤の他、アイコンタクト、瞬きによる「Yes、No」の返答などが意欲的に用いられていた。自然体だからこそ育まれた時間の中で、体調によって会話の量に違いはあったが、セッションの中で見られたコミュニケーションでのやり取りは反応の1つであったと考える。

・歌の種類として、ご本人の若い頃の歌を歌っている時は、顔が少しゆがむような泣いているかなと思われるような表情になることが多く、ご自分の過去を振り返って感情が動いているように感じる。また、当初のリクエストにあったような、最近の歌については、家族やスタッフが一緒に歌うことも出来、周りの様子にしっかり視線を向けているので、今現在、家族・スタッフと共にいる自分というのを感じられる、周囲とご本人をつなぐ歌であるように感じる。

・楽器についてはご本人が出来るわけではないが、周囲の人がご本人に働きかけられるツールとして、またご本人も周囲の人が楽器について楽しんでいられるのを感じられるものとして、うるさくない程度に使ってあげればいいのではないかと感じた。日頃関わりのある方の楽器による働きかけは、CIにとっても嬉しいことであると感じた。

・曲が終わるごとにその曲に対してのコメントを伝えられ、ご自分の歌を再現してもらえていることに対しても満足されながらも「もっと、もっと」と欲求が増えてこられたように思う。

・涙を流されたり、笑顔を見せて下さったりしたので、感情表現ができたのではないかと感じた。

・回数を増す毎に、笑顔が多く見られるようになった

・期間限定とはいえ大変喜んで頂けたとは思いますが、療法的な効果があったかどうかは結局わからなかった。

・歌いたい曲への意志表明が、眼球の動きや瞬き、眉の動き、文字盤などを使って盛んに行われた。好みの曲では歌う（口形の変化）場面が多く見られ、またブレスごとに眉が動いていた。体調によって差はあったが、持てる機能を使って会話をしようとする意欲が感じられた。

6) 音楽療法に対する介護者の反応・効果

・都合がつく限り介護者（夫、長女）が同席し、協力してくださった。音楽を介して家族が共通の思い出を語ることは、今は病床にあるご本人がこれまで妻として母として果たしてこられた社会的役割を、家族全員で再認識する機会になったと思う。家族のつながりを確かめ合うことができたのではないかと。

- ・介護者と被介護者という立場から解放され、ただ音楽を楽しむための時間を共有することによって、気分転換が図れたのではないかと思う。
- ・夫は「妻は寝たきりでテレビを見るしか娯楽がないから、このようなプロジェクトがありがたい」と、ほとんど毎回のようには話された。
- ・最終セッションで初めて、一瞬涙を見せるなどの感情表出が見られた。がんばらなくてもいい時間、気持ちを緩ませてもいい時間に、回数を重ねるうちに音楽療法の時間になっていったのだと思われる。
- ・初めは、口数も少なく、奥様からの情報が頼りただけに不安は膨らみました。連弾演奏後、笑顔で「生はいいわ」「楽しみやわ」と笑顔一杯で、そのあとは会話も弾み、奥様が明るく楽しみに待ってもらっている実感がありました。
- ・初回の訪問時の硬い表情から、回を重ねる度に解き放たれるような柔らかい表情に変化した Th との会話量の増加（ご主人へ愚痴を明るく話すこともあり）
- ・音楽を通しての対象者の反応を知る
- ・楽器を見る、聴く、触る（演奏する）ことでの対象者への普段と異なる刺激を喜ぶ
- ・対象者、Th と共に、音楽空間を共有する。
- ・毎回の選曲の相談を E-mail で行ったが、その中で CI の様子、自分の気持ちなどいろいろ書いて下さり、セッションとセッションの間がとても有効な時間の使い方ができたと思う。そして、そのやり取りが介護者の息抜きにもなっていたと思う。
- ・気分転換、発散
- ・最初、介護者（奥様）は CI（ご主人）に気遣いすぎて、CI の代弁を主にされておられる印象を持った。また話のはしばしから、「〇〇しようねと言っていたけど、もうできなくなって、行けなくなって・・・」と否定的な言葉がいつも最後についていたように思う。途中から奥様とメールのやりとりを行うようになったが、その文面や実際にセッション中の言葉で徐々に前向きな言葉が見られるようになったと感じた。回を経るごとにセッションでは奥様ご自身のお気持ち（意見）やリクエスト、希望なども発するようになられ、メールでは最初 CI の様子の報告が主体であったのが、CI が発病される前？に習われた PC の技術を駆使し、素敵なイラスト入りや奥様がお世話をしているお花の写真やセッションで話題になったすずめの写真なども添付して送ってくださるようになった。また時に介護者としての疲れなども少しぼやかれ、「そんなことを考えて反省しています」など、本音ももらされるようになった。最終回に先立ちリクエストをいただいた際には奥様自身が好きだという曲も堂々とリクエストされた。看護師より最後にメールをいただいたが、奥様も最初はよく泣かれていたが（私たちには見せなかったが看護師には心を許しておられたのだろう）今は前向きに生活されておられるそうです。また、奥様は今まで楽器を演奏したことがなかったが、CI の希望もあり、CI が好きな曲を好きなときに聴かせてあげたいと思ひピアノを練習し始めた。楽譜が読めないから「ドレミで教えて」と依頼され、いろいろ工夫し奥様用の譜面や移調の方法などを作成し持参した。奥様も毎日楽しみながら努力

されておられ、セッションでの会話やメールの文章の中で「楽しいわよ」「いままでピアノなんて弾いたことなかったけど、片手だけです、つい弾いています」とコメントされ、奥様自身のストレス解消にもなったと思われ、C1との絆がさらに深まることになったのではないかと考えている。またセッション中によく「二人でよくドライブに行った話」が出てきたのだが、最初は「もう行けなくなって・・・」など言っていたのが、その後C1の体調がいいときにドライブに出かけられたりもした。C1と同じスピードで病気・障害を受容するのは大変であると思うが、少しずつ前向きに生活されていかれていたように思う。最後のセッション後にいただいたメールでは「これからどんな日がやってくるか不安でいっぱいですが、楽しく過ごしていきたいと思っています」と締めくくられていた。介護者にとっても少しずつ現実を受容し、ナラティブを書き換えつつあるように感じられた。

- ・病気が発症して8年間歌うことがなかったと話され、今回歌ったことでご夫婦の過去を振り返りながら歌で介護のストレスを癒されたのではないかと思えた。

- ・奥様が普段の介護の大変な様子も話してくださり、「私自身が癒された」と言われた。

- ・元気な時によく歌っていた歌などを、ご夫婦で懐かしく思い出す時間になったと感じられた。奥様の「8年ぶりに歌いました」と言う言葉を聞いたとき長期療養生活の介護者への癒しの時間となったと思いました。

- ・きれいな歌声に二人とも癒されますと毎回言っていただく。介護者様は初回から患者様の楽しそうなご様子に涙されていたが、時々介護生活の大変さを口にされることがあり、直系のご家族とは違った関係性のためか、複雑な思いが感じ取られた。数回後、患者様の体力の低下がきっかけとなったのかも知れないが、セッション中に患者様との思い出や患者様への感謝の気持ちを話されることが目立って多くなった。今までを振り返り、日頃あまり話す機会のない患者様への感謝の気持ちを伝えることのできる良い時間となったのではないだろうか。また、回毎に介護者様の口調や顔の表情に穏やかさが感じ取られるようになってきた。言葉による会話ができない患者様に代わって、介護者様がよく話をされていたためか、最終の第6回では、「この子（患者様）のために時間を使ってほしい。」と自ら、少し離れたスタンスを取っておられた。

- ・楽しんでられる様に見えました。

- ・夫が同席したとき、最初にご本人に配慮した曲を選曲していたが、だんだんと自分が歌いたい歌を選曲するなど夫も楽しんで参加していた。会話にも積極的に参加し、自分の経験や考えなどをThに話し、ご本人もそれに応える、うなづくなどで場の雰囲気も和やかであった。

- ・同じく、共通の思い出やC1への思いを整理・確認することができ、少し心がほぐれてストレスが軽減されたのではないかと思われる。

- ・今回のケースは夫が介護者に該当するのか(単身赴任で常時介護に携わっていない)わからないが、C1や子供と共に過ごす貴重な時間を一緒に楽しもうと、とても協力的だった。

夫自身も Th が自在に弾くピアノの生演奏に驚き、それに合わせて各種の楽器を演奏して楽しんでもらえたと思う。

・毎日、介護に追われて忙しくされていらっしやるので、気分転換やストレス発散につながったのではないかと思った。この時間を通して医療スタッフと交流することができお互いに更に確認し合うことにつながった。

・ヘルパーさんは身体介護をするのみの役割で、セッションに参加することはなかったため、発言はありませんでした。（ご家族の参加はありませんでした）

・社交的な奥様で、毎回近所の方やお知り合いに声をかけてくださり、ヘルパーを含めて総勢 10 名前後のホームパーティーの形式になっていました。奥様の細やかな気遣いや心遣いが肌で感じられ、音楽療法の時間が日常のメリハリになっている反面、色々と頑張り過ぎでは？と思う程でした。奥様は曲を通して、ご夫婦の様々な思い出を語って下さりました。そのことが、奥様や患者様の心理にどのように働いたかは分かりませんが、奥様の気分発散の一助にはなっていると思われまます。今回の 5 回のセッションでは、お互いの距離感や場の空気感が何となく分かりかけたところで終了となったため、「効果」に関してはよく分からないのが正直な感想です。セッション終了後のお茶会で、奥様が、過去の心無い言葉に傷ついたことを語って下さった時に目を潤ませていたものの、「今までいっぱい泣いたから、もう泣かないと心に決めているの」とおっしゃったのが印象的でした。その覚悟が、セッション初回からの明るい雰囲気につながっていたのだと思います。

・ご家族の参加により、ファミリーセッションの形態が自然に出来上がっていった。ご家族の患者様への想いと患者様の家族への愛情が音楽を通して浮かび上がる場面が随所で見られた。

・想いを音楽に乗せることで、日常の中では伝え合えないような情愛に満ちた交流ができた。

・介護生活における社会に通じる窓としての役割を果たしていた。

・家族で共有している懐かしい思い出を語り合う機会となった。

・家族からのリクエストも多く、そのリクエストを演奏することで、CI と家族が共に喜びあえた。

・Th の演奏に家族が涙ぐむことも多く、回数を重ねて信頼関係が少しずつ築かれてくると、ふと、これまでは語れなかった想いを吐露された。

・介護者はヘルパーなので、家事援助をしながら聴き「楽しかった、懐かしい曲だ」と共感して下さった。慣れたヘルパーは踊りなど一緒に参加して楽しんでくれた

・ヘルパーの誕生日を祝うサプライズを A 氏のリクエストに応じて演奏し、ヘルパーがうれしくて泣いてしまう場面があった。

・周囲に関わっている方々は、妻・看護師・息子であったが、妻はこの時間は大好きな曲を聴いて本人との昔のデートなど思い出して語っており、日常の生活を忘れた時間となっていた。また看護師はいつもこの時間を楽しみにしており、演奏と共に鼻歌を歌いながら

マッサージしており、たった30分のこの時間が、生活の中で「陽の当たった明るい時間」となっていたようだった。

・家族の同席はなく、また介護は24時間を交代制でヘルパーが実施している。介護者であるヘルパーは同席していても文字盤での通訳に徹しており、特に感想など言う事はなかった。2度ほど、Thの歌声に「きれい」と声を発することはあったが、効果を判断する発言や行動はなかった。

・本セッションではその回により、参加された人数は異なるが、本対象に長年、勤めてきた介護士が最も多く参加された。介護士にとって、音楽療法の時間は日常とは異なる空間であったが、音楽に馴染む緩やかな時間であったと同時に本対象との会話の幅が広がるものであったように思う。

・ヘルパーさんが、歌詞カードを差し出したり、ご本人の様子をThに通訳してくれたりと言う事があり、セッションがスムーズに運んだ。

・ナースは若い方が多かったので、ご本人の若い頃の歌はあまりご存知なかったが、最近の歌は口ずさむ程度に参加されていた。

・吸引時の音が大きいのでBGMとして少し演奏したが、吸引をしながらもJAZZの演奏にハミングで軽く合わせていた。

・ご家族が参加された時は、曲につなげての話にご自分とご本人との一緒に体験を話されることが多く、その話をきいてご本人の表情も和らいだ。

・楽器などは、普段あまり接することがないようで、一つひとつを楽しまれていた。クロムハープを使った時は、クロムハープを囲んで参加者全員で写真撮影をした。

・奥様はご本人のコメントを読み取る作業が多く、またお子さんも小さいのでその動きも気になり、お疲れの様子も感じられた。当初に奥様のお好きな曲についてお聞きしたが、特に思い当たらないとのことだったので、日常がそのような余裕がない状態だったのではないかと拝察する。しかし、松任谷由美の歌など、いくつか口ずさまれていることもあり、これからの生活の中で歌を口ずさめる時間が少しでもあればと願っている。

・お子さんはCIの涙する様子に驚いていた。まだ小さいのであまり気にされてはいないかもしれないが、成長してCIの姿を思い出してCIの気持ちに思いを馳せることが出来ればと考える。

・楽器活動で大笑いされたり、思い出話なども出るなど、セッションを楽しんで下さっていたように思われる。

・奥様、お姉さん、娘さんはたくさん、会話や回想をされ、楽しまれた。友人の方々もお二人の思い出を中心に会話がはずみ、音楽を楽しまれた。

・効果というより介護者（主に家族）は訪問ということでもかなり気を使われていたのではないかと思う。居室の整備、患者さんの言葉の聞き取り、お茶の用意に至るまで負担があったのではないかと思う。

・日常的には対象者と介助者間での会話することが多いが、Th の提供する音楽が媒体となり会話が活発になり話題が発展しているのを感じた。「共に歌う」行為は、日常の介護する側とされる側という異なる立場を超える場となった。

7) セッションにおいて注意すべきこと

・ご本人が歌唱する場合は、曲のテンポ、キーの高さ、息継ぎのタイミング等に配慮して、こまやかに調整するのを感じた。

・ご本人は呼吸が浅く声量が小さいので、Th の歌声やピアノ伴奏の音量に注意が必要。音が小さすぎてもご本人が緊張してしまう。

・1 番、2 番…と続く曲は、間奏を入れることが休憩になり、声をかけることもできてよいと感じた。

・対象者個人によるが・・・会話やセッションのペースの取り方はゆっくりめ、セッションは高めよりは低めでのんびりのほうが、一般的には良いのではないかと。

・体調の異変はわからないので、奥様にはその点を伝えてください、とお願いしておきました。

・CI を常に輪の中心にいて頂くこと（コミュニケーションを取りやすい妻との会話を中心にすることが多かったため）

・対象者の体調に配慮する。そのためにも対象者の状況が把握できる介護者等の同席が望ましい

・その日の気分によって、リクエスト曲が必ずしもセッション時ふさわしくない場合もあると思う。Th のセレクションによる曲も準備しておくとうい。

・Th 主導にならないこと。押し付けにならないこと。

・CI のそれぞれの状態が違うため、それぞれの CI ・ご家族が何を望んでおられるのかを把握して行うことが必要だと思います。又カメラの位置や音の大きさなど細かい配慮も必要と感じました。

・必ずご家族や介護者の同席が必要

・アセスメントや患者さんの情報収集"

・CI, 介護者の気持ちに寄り添いながら癒しとなる時間を過ごしていただけるような選曲や会話を心がける事。

・いかに寄り添い、また、感情過多にならず、誠実にかかわること。

・「子供と是非一緒に」という対象者の要望だったので子供と一緒に楽しめるプログラムを作りました。

・体調への配慮。

・やはり介護者を念頭におき、一緒にセッションを進める事。注意深く CI ・介護者の反応や体調をみて、Th ・co-Th が補い合いながらセッションを進めて行く事が必要だと思われる。

- ・場の形成において、CI と参加者(介護者を含む)との関係性を把握し配慮する。
- ・ご自宅に訪問するという点で、病院や施設などとは違う配慮が必要だと感じた
- ・CI の体調を考慮しました。
- ・文字盤を読むことも難しくなってきたため、CI が発信している Blog を読み、できる限り CI の情報を集め、望む音楽の提供と、楽しい時間になることを心がけました。
- ・音楽の一方的な提示ではなく、患者様と Th が音楽を通してともにその場そのときを共有する姿勢に留意しました
- ・CI の希望がわかっている場合、できるだけその希望に沿える Th を派遣する。
- ・経験の少ない Th は経験豊富な Th と組むなど、Th 同士の組み合わせの配慮が必要。
- ・CI 宅への訪問となるため、プライバシーへのより一層の配慮が必要。
- ・CI の心に残る音楽を聞き出す
- ・体調の確認と観察・選曲や音量、音質の配慮 (Th 側のテンションが上がりすぎないように配慮)
- ・生活空間の中でのセッションなので、ご家族及びヘルパーとも共有できるように進めること
- ・受容的セッションが主流になることから日々の演奏技術の質を高める努力
- ・医療の専門知識を持っていないので、支援を受けられる体制を持つ必要がある。患者の負担を常に意識する必要がある。
- ・できる限り対象者の希望や状態に沿った内容にすることは、音楽を使って気持ちを肯定したり共有することにとって必要だと感じた。
- ・対象者の体力やその日の状況を把握し、無理のないように実施する。
- ・対象者本人の意思を尊重した進行をする。突然のリクエストにも対応できる即応力と、満足していただける質の高さも必要である。
- ・体調状態により、アプローチする際の時間や量的な配慮をすること・セッション中は必ず介護士や看護師に同室して頂き、状態など判断できないことは、確認しながら進めること
- ・訪問という形態で実施する際の日常生活空間を妨げない配慮を行うこと
- ・ご本人の日頃されている伝達手段を把握して、負担の少ない範囲で使用していくこと。
- ・ご本人の成育歴・状態・意思の伝達方法・家族との関わりなど、対象者それぞれで皆異なるので、ご本人の今の生活状況を尊重すること。(事前にある程度の情報があると助かる)
- ・ご本人の希望が多く強い時、それを支えていく家族が大変になることがあると感じる。家族の成員を含めて全体を見ていくのには、ご本人の希望にどこまで添っていくかが難しい。
- ・訪問入浴等のスケジュールにこちらが合わせていけることが必要。
- ・家族、介護ヘルパー、理学療法士等との連携は絶対必要。

- ・患者さんについての情報を得ることも必要だが、訪問ということであれば何より家族についての十分な情報をあらかじめ得ることの必要性を感じた。介護士や看護婦、患者会など組織が関わることの重要性も実感している。
- ・ご自宅への訪問という形態のため、生活空間への配慮が必要であった
- ・信頼関係を損なわないような言動と行動が求められる。
- ・音楽や音、Th の声などが対象者の負担とならないよう、音量に配慮した。
- ・対象者と介護者、Th を交えた和やかな雰囲気作りを目指した

8) セッションを行って気づいたこと

- ・ご本人がどんなに意欲的であっても、必ずしもそれだけの体力を備えているわけではないと感じた。歌いたい、話したいという欲求を満たしながら、疲れない範囲でセッションをまとめる技術が必要だと感じた。
- ・居室はけっして広くはないので、Th2 名と家族 1 名に加え見学者がいるときには圧迫感を与えてしまったかもしれない。電子ピアノの置き場所も含めて、ご本人が快適と感じる位置取りを工夫し、環境を整えることが大切だと思う。
- ・ビデオカメラは同席の家族にも緊張感を与えていると感じた。
- ・Th 同士がお互いを尊重し合い、同じ目的意識を持って進めていくことが大切だと感じた。ペアの Th とは初対面で、私自身とはタイプの異なる方だったが、だからこそ学べるものがたくさんあり、さまざまな場面で助けられたと感じている。
- ・アドバイザー氏からの励ましと助言がありがたかった。漠然とした質問にも丁寧に答えていただき、ちょっと気になることも相談できたので安心だった。セッションを展開していくためのアイデアをもらえた。
- ・全 8 回という回数はちょっと少な目か？信頼関係が取れて、クライアント夫妻にとって「がんばらなくてもいい」状況が生まれるまでに 4-5 回はかかり、感情表出が妻に見られたのは最終回だった。最終回だったからそれが起きたのかもしれないが、もう数回続けて行きたかったという気持ちは残る。
- ・毎回担当保健師が同席してくれたことは大きな助けになった。担当保健師とクライアント夫妻の会話から、医療的な情報が自然な形で入ってきた。また、セッションとセッションの間の 3-4 週間のクライアント夫妻の様子などを聞くことができたのも良かった。担当保健師と同じ職場の別の保健師から、難病患者会での音楽療法の依頼もあり、「音楽療法」を地域に広めてゆく一助にもなったようだ。
- ・保健師さんから、奥様以外コミュニケーションは取れません、と聞いていました。心配していましたが、パソコン、まばたき、笑顔などやり取りはできる、と実感しました。
- ・アドバイザーの存在が支えとなり、不安なことや疑問点を全て相談することができたので、未熟ながらも 8 回を終えられたのだと思う。経験がないため、様々な質問をさせて頂いたが、アドバイザーのご経験に基づいて、あくまで「参考」というお気持ちで毎回ご

丁寧に助言して下さったことで、次へのモチベーションをアップさせることができた。CI様の表情をできるだけ読み取りたいと思っていたが、時折見せられる苦痛様の表情に困惑していた。しかし最後に CI様から頂いたお礼文により「加速してきた体力の衰え」と「呼吸器が健康な人より百倍しんどい」という原因の理解することができた。

・約束の日を1回たりともキャンセルされることなく迎えて下さったが、本当はしんどい日もおありではなかったかと今になって思い返している。どれだけの苦しみや痛みを伴っておられるのか、PCを打つこともしんどいのかということがもっと理解できればよかったのだと思う。8回という短い期間のつながりを割り切ることができず、未だにどうされているか、長い闘病生活の中にあつという間に通り過ぎたような私たちの存在は CI様にとって今後どのような影響を与えるのか、そしてまたお顔を見に行きたいという思いがめぐっている

・開始当初は、視線により Yes, No の意思疎通が可能であった対象者が、セッション回数が進むにつれ、視線の動きが難しくなっていた。病気の進行に対応して、セッションの見通しを立てることが難しく、1回のセッションごとに対象者の状況を確認しながらセッション計画を立てていった。大きく病態が進行していく対象者の音楽療法は初めてであったため、とまどいがあった。また、対象者の気持ちを読み取ることが難しく、こちらから一方的になっていないか、また同席者との会話が進む中で対象者が取り残されていないか、など、その空間でのそれぞれの立場や位置を常に配慮しつつセッションを進めていった。この点も、対象者対 Th、介護者（ご家族）対 Th、対象者+介護者と Th、対象者対介護者など、様々な関係がある中でセッションを進める難しさを感じた。

・今回、対象者のリクエスト曲や選択する曲が元気でアップテンポな曲であったり、同席のご家族も冗談を言うなど楽しい雰囲気や明るい曲を好まれていたので、全般的に明るい雰囲気のセッションを心がけた。また、ご家族から「来てもらっている」「してもらっている」ということを気にされ、こちらを気遣う発言が多くあったため、楽器を使用したり、役割を決めるなどして「してもらっている」より「一緒にしている」という空間になるよう心がけた。更にセッションの回数を重ねていけば、空間の雰囲気に変化も出てきたかもしれないが、8回という限定された中でのセッションであったこともあり、ご家族が好まれる雰囲気作りに終始し、共に楽しむ時間を過ごした。

・今回、楽器の使用が、対象者、介護者と Th との関係作りや音楽の空間作りに役立ったと考えるが、反面、対象者の身体状況に配慮して、楽器の使用を大変難しいと感じた。機会があれば、楽器の使用という側面から ALS 患者へ音楽療法の可能性を検討したいと思った。

・今回のケースで、後半回に Th 同時に離席し別室での演奏をしたことがあった。その時の CI と介護者のみになった状態がビデオに残っており、その状況での姿が、Th が同席しているときと違って印象的であった。

・セッションにおける音楽プログラムは、おおよそ Th 側から発信されるものではあるが、「音楽の場の雰囲気づくり」という面において、CI、ご家族、医療スタッフも、その役割を担っているということ。それらに助けを借りながら、CIの本意は何であるか、どこにあるのかを常に考えつつフレキシブルにセッションをすすめていくことの大切さを特に感じた

・担当した CI・ご家族の状況にもよるのかもしれませんが、病院でのセッションと比べて、CIの私的空間であるご自宅で行う為か、仕事として考えた場合にいろいろな線引きが難しいと感じました。

・他職種の皆さんがどのような感じなのかはわからないのですが、他の作業と違い特に音楽はいくらでも広がりやすい特徴があるのかなと思います、そのためもあるのかもしれませんが。ただ施設でのケアと違い在宅ケアはどの職種も線引きがあいまいでケアをする人の考え方や状況によるのかもしれませんが。

・私たちが担当した CIのご自宅はピアノが2階にあって、ベッドと離れた位置から音楽を提供することもあった。(ベッドがある部屋の扉をあけておく)音楽の聞こえ方もわからず、最後の方は病状が進まれているのでは？と思うこともあり、(難聴？認知が弱くなっている?)もしかしたらあまり聴こえていなかったかもしれません。CIの傍を離れないほうがよかったのか？多少気になっている。またその場でお顔や仕草などが見えないデメリットがある(後でビデオ記録も見ていない)ため、的確な判断ができていたかどうかわからない。しかし Th がその場にはいない間は集中力が途絶え易くなるのか、CIの無意識の姿が出ることもあるのかなと感じ(ビデオを見た後の記録による)、Th が傍にいない時の様子こそ、より客観的な判断の材料になることもあるのではと感じました。多少は CI に気を使わせていたのかなとも思っている。より客観的に判断する目を養わなくてはと痛感している。

・セッションを行う前の情報が少なかったので、よりセッションを充実させる為セッション前に担当医または保健師さんなどと音楽療法士が話し合える時間を持つ必要を感じました。

・滲出性中耳炎により難聴になられた際に、会話の内容を患者様に伝えるタイミングが難しかった。どのように伝えるか、Th・Co・Th間で事前に打ち合わせをしておくべきだった。

・患者様と介護者様、双方の MT を心掛けたが、介護者が話されることが多く、バランスが難しく、どちらかに偏りがちになっていると感じることも多く、反省する。

・どうしても子供中心のセッションになってしまい、これで良いのだろうかと思いながらセッションを行っていました。

・8回のセッションで何が伝えられたのか、この方法で良かったのかという疑問が残った。ご本人の意志や意欲を尊重するあまり体力への負担、また Th への気配りと気持ちの上で負担をかけたのではないだろうか。セッションはとても和やかであったため、この時間も

う少し継続できればいいと思った。そのあたりのご本人の意志も聞いていいのか、悪いのかが判断できず終了したことが心残りであった。

- ・継続するに当たっての金銭的負担もあるため伝えるのを躊躇した。
- ・セッションパートナーがいたため心強かった。セッション終了後 1 時間ほど振り返りの時間がもてたことも良かった。お互い初めてのケースだったため試行錯誤で行ったが、ご家族にもいい時間を過ごせたというようなコメントを頂き有り難く感じた。
- ・事前準備に十分な時間をかける事が、いいスタートを切るきっかけになると思います。医師やご家族から情報を頂いたり、出来れば事前に CI に会う・手紙やメールなどでコミュニケーションをはかる事が出来れば安心もして頂け、スムーズにセッションに入っているのではないのでしょうか。
- ・ALS 訪問音楽療法において事前に CI の詳しい情報を得ておくことは、不可欠だと感じた。CI の生活歴や現在の日常生活を把握できないままセッションを開始すると、Th 側にとっても神経質になり過ぎたり必要以上に心理的不安を抱えることになる。医師や看護・介護職と連携することが理想だが、実際にはガイドラインに記載されているような理想通りに出来ないケースも多いことと思う。その場合も CI の生活歴を知っている人や日常生活に接している関係者から(CI が同席していない時に)セッションに必要な情報を得てセッションに臨むことが絶対に必要だと思った
- ・1 度だけのセッションだったが、最初の準備、説明に手間取って患者様にしんどい思いをさせてしまったように思う。なかなか予定が決まらず、また、短い日数の中での日程交渉であったので難しかったが、事前に挨拶を兼ねて説明をする日を作った方が双方に良かったと思う。ほとんど情報が無い状態で開始するより、少しでも、お互いの緊張が減ったかもしれないと思う。
- ・対象者側は、小コンサートを期待しているような感があり、子、孫まで集まって楽しみにしていたようであった。最初に、様々なことが重なり、患者様に負担であったのではないかと懸念する。
- ・今回、プロジェクトの一環として行われましたが、実施にあたり、近藤先生をはじめプロジェクトに携わったスタッフ、ご家族、医療スタッフなどの協力が大きく、感謝しております。周りの援助や協力があつての音楽療法だということを改めて実感しました。
- ・まぶたを持ち上げたり、まぶたにテープを貼った状態でもヘルパーさんが文字盤を読み取ることが難しくなってきたため、提供した音楽についてどのように感じていたのか、毎回模索しながらのセッションでした。
- ・ドイツ語の翻訳や、ご自身の状態を本にする企画でお忙しく、更に PT、出張の歯科（口腔ケア？）等、日々を忙しく過ごされていることを CI が発信しているブログで知りました。音楽療法の日時の希望や変更をご本人とのメールでやりとりしていましたが、CI のご希望に添うため、音楽療法士 2 名間での時間調整を行ってご本人に連絡を入れて確定するのが大変でした。

- ・今回の音楽療法は、奥様の社交的な性格と家族ぐるみで暖かく迎え入れて下さったおかげで、セッションはやりやすく、とても有意義な時間を共有することができました。
- ・それぞれの患者様の病態にもよるでしょうが、顔の表情(特に様々なまなざし)の変化は想像以上に多くのメッセージを語っていらっしゃることに気づきました。
- ・CIは限られた表現手段で、さまざまなことを私たちに伝えてくれる。その表現が「限られている」というところで、私たちはそこにすがりつきたくなる。しかしそれはそのCIの複層的で多面的な一部分であり、それですべてを判断することは危険であると思った。
- ・発病からの経過や病気の受け入れ、環境、家族関係により、CIの抱える現実は全く異なる。音楽療法の提供においても、個々の状況に合わせた柔軟な対応が求められ、その方法論は、CIとThの組み合わせの数だけ存在すると思った。
- ・CIの音楽の概念や希望以上に音楽の持てる力は果てしない。CIが心の底の底で望んでいる本当の音楽は何か。それを常に模索しCIと共に創りあげていく空間。それが音楽療法である。希望の曲を演奏するという出張コンサートにはない、音楽療法の可能性がそこにはある。
- ・CIは疾病を抱えてはいるが、自宅療法をしながらも普通の生活者としての一面を持つ。その日常の中で感じることは、私たちと同じようにさまざまな色合いを持つ。セッションの中でのCIの「かつ丼食いたい！」という言葉は、新鮮な驚きと共に私にそれを気づかせてくれた。
- ・どんな状況の中でも苦しさや辛さを超えて、その人の健やかさに調和的に働きかける音楽の力を本プロジェクトのさまざまな場面で感じた。
- ・音楽療法の介入時期について。発病当初の混乱期の導入は難しいと思うが、コミュニケーションスキルが保たれている早い時期からの介入の方が、その後の長い経過の中で信頼関係を築きやすく、CIをより深く理解することが可能ではないかと思う。
- ・24時間他人介護ということもあり、ご家族と一緒に作り上げるセッションができず残念だった。またご家族の思いも聞き出すことができなかった。長女が高校3年生という難しい年齢でもあり、同室していても無反応で挨拶をしても返答もなく、夫も多忙で初回の説明時のみの参加で、一緒に音楽を共有する時がなかったのが心残りだった。ご家族、ヘルパーと共に音楽空間を作りたかったのだが、結局不可能だった。その理由を聞いてみたかったが、そこまで入り込める関係性がまだ取れていないと思い聞けないままで終わってしまった。また、CIも活動的で多忙なため日程調整が難しかった。
- ・毎回のセッション時に、患者様の夫人の反応が気になり、自信の無い心持ちに陥りがちだったが、ペアを組んだかたに支えられ、続けることができたため、複数でのセッションは大事だと感じた。
- ・担当した対象者の方は、ガイドラインを読まれていた。『出張コンサートと訪問音楽療法はちがうの?』の「訪問音楽療法は患者さんが主役であり、リクエストを中心に病状や精神状態当に合わせ、・・・」との部分を理解されており、その都度、曲やテーマをリクエス

トしてくださった。セッションの場で患者さんから発信されるメッセージを受け取ることや音楽を介してのコミュニケーションは困難であったが、7回のセッションを終了して気づいたのは、プロジェクトについて非常に協力的であった。

・表情筋が麻痺されており、眼球も動き難くなっていたため、どのように感じているのか見て取ることはできなかったが、好意を持って音楽療法の時間を過ごして下さっていたと思っている。最後に個人的にご挨拶をされた中で、仰ってくださった言葉に人間同士の交流ができていたと感じた。

・ブログでご自身の事を発信されている方であったが、ブログの文面だけを読んでその方の気持ちを理解した、と勘違いすることがないように気をつけた。進行が早い分、病気に対して、『『どうして?』とは思わない』と書かれていたが、すべてを受け入れ、納得している事とは違うと思った。

・自然体の中で活動が進行できたのは、本対象と介護士の信頼関係があり、その上で Th.らを受け入れて下さったからである。音楽はその中で関係をつなぐ核であったり、支えとなったり、時間の中で変化していったように思う。文字盤を用いて語る言葉以外に、歌詞を見る真剣な眼差しは様々な思いを語っていたように感じた。また歌う際の眉の持ちあがり、口の動きは「共に歌う」ことの意義を改めて考えさせられるセッションであった。

・ご本人のお住まいということで、ピアノを移動させることは難しく、ピアノが背中向きだったので、弾いていると対象者の様子が見られないのが残念でした。

・関西の方で先生方が始められた時は、今回のような形だったのででしょうか。もう少し自然な形だったのではないかなと勝手に思っています。

・初めての Th ばかりで、Cl さんも様々でしたが、今回神奈川 3 人で 3 人の Cl さんのお宅に訪問させていただいたので、自分の担当以外の方についても情報として知ることが出来ました。しかし、他の方はどうしていらっしゃるかと常に考えておりましたので、途中で 1 回でも顔を合わせて話が出来る場があると良かったと思います。

・犬やヘルパーさんなども含め、お部屋にいる皆さんで作っていく感じが良かったと感じた。そうしていくうちに、患者さんを囲む部屋全体での雰囲気ができあがっていくものだと感じた。

・今回は 5 回のセッションで終了となった。5 回目で、ようやく私自身が Cl.の表情の変化がわかり始めた所での終了となり残念な気持ちだった。おぼつかないセッションであったが、ご家族にもとても喜んでいただけたのは、有難いことだった。日々をていねいに生きてらっしゃる Cl.とご家族の姿は、音楽療法士としての自分の姿勢を見直す機会となった。また、音楽が人の心をなごませ、回想により、充実した時間をもたらすことも改めて感じた。

・私が担当の 2 名の患者さんは両名とも、音楽への造詣が深く、複雑な楽曲のリクエストも多かった。また意識レベルが非常にクリアなため、聴取や選択の際に本人のパーソナリ

ティだけではなく、人生そのものが露呈してしまう。懐かしいという気持ちだけで済む場合とそれ以上に情動を揺さぶる可能性も感じられた。

- ・対象者が「長渕剛」という歌手を好んでいること、対象者自身の歌手への思い、やっと最終回でこの2つの繋がりが見えてきた。好みの曲を理解することは、その人自身を理解することと同じ質をもっていることに改めて気付かされた。回数を限定したセッションであったため、1回1回がカウントダウンされていくような感じがして常に終結を意識しながら行った。こうしたセッションでの段階的な目的設定が難しかった。

9) 「ALS 訪問音楽療法ガイドライン」が参考になった点

- ・ALS の病態が具体的に説明されていたことが参考になった。病態に個人差があることや、進行に伴って意思伝達の方法が変わること等を事前に知ることができ、初対面の患者さんの状態を（覚悟をもって）受け止められたように思う。

- ・音楽療法がご本人はもとより、介護する家族にも効果をもたらすことが明記されていたので、セッションの方向性を見出しやすかった。

- ・臨床心理士による第3章（心理の理解とケア）は非常に参考になった。セッションのプロセスの途中でも何度か読み、セッション中に私が感じていたことが言語で明快に記されているのが非常に助けになった。同様に、第1章の病態とケアに関しても、音楽療法中にはわかりづらい、現実の患者さんの抱えている困難の理解の助けになりよかった。

- ・すべてです。以前頂いた時読み、プロジェクト決定後読み返し、途中でも病状など理解するため読みました。ALS の症状の本は目にしますが、患者、家族の心理が詳しく載っている本を手にしたのは初めてです。第4章「患者、家族に与える効果」は何度も読み返しました。

- ・病態・心理・介護者への効果など全てアンケートの結果が、同じ思いや不安を抱えているということがわかり良かった。口絵は Th と Cl の位置関係などがわかりやすくてよかった

- ・ALS の病態、用語 音楽療法事例

- ・ALS という病名は共通であるが、それぞれにニーズが異なることが当たり前だがわかり、安心できたと思う。

- ・ALS の病態やケア、Cl やご家族の精神的な苦痛の過程や、音楽療法を実施する際の心構えや準備など、おおまかな情報として理解しやすく思いました。

- ・どの章もかなり具体的に書かれており、とても助かりました。

特に3～5章は繰り返し目を通すことが多かったように思います。過去にされた皆さんの事例報告も参考になりました。

- ・ALS の病気についての知識を得ることができたこと。

- ・第6章 音楽療法士自身の精神衛生・自己管理の項目・第8章音楽療法士の倫理・いろいろなケースの事例報告が参考になった。

- ・セッション前にもよく読みましたが、セッション終了後に自分のセッションを振り返るためにも読みました。
- ・各項目それぞれ参考になりました。
- ・訪問と言う事で介護者とのかかわり方が参考になりました。
- ・ALS 患者に対する MT は初めての経験なので、全てが参考になりました
- ・ALS 患者の病状や心理、セッションにおいての心構えなどの知識を得ることにより大きな不安なくセッションに臨むことができました
- ・事例に書かれている方法、セッションの写真 アンケート結果
- ・全部参考になりました。ALS に関する知識がなかったので、一から学ばせて頂きました。始まる前は知識を得る為にざっと読み、準備段階では実践の為に関係する部分を絞って読み、実践が始まってからは悩んだり迷った部分のみを読んだり、フルに活用させて頂きました。
- ・全体を通してたいへん参考になった（特に第1章、第3章、第4章、第10章）
- ・様々なケースや方法がわかった。先人の考えも伝わってきて有難かった。
- ・ALS の患者さんに対する医学的な内容は、実施するにあたってとても参考になった。
- ・同じ疾患でもクライアントの状況は個々に違うため、事例をたくさん載せてくださったのは参考になりました。
- ・実際にセッションを行ってみると、セッションに必要なことがガイドラインに記載されていると思いました。
- ・音楽療法士としてどのように関われば良いのか、また、音楽療法の意義をどう見いだせばいいのか、目標をどう設定すればいいのか不安だったため、P77からの「A.患者と家族の感想」「B.保健師の感想」「考察」は、セッション開始前の不安をいくらか払拭できた。
- ・P19からの「ALS 患者の心理」「家族の心理」を読むことで、中途半端なセッションは出来ない、という覚悟ができた。
- ・事例が何例か掲載されていたが、ケースバイケースで、セッションの進め方に正解はないとのがよく分かった。
- ・何よりも ALS に関する基礎的な知識を得ることができた。
- ・ALS 患者の音楽療法は未知の領域だったため、開始前には、第I部の第1章から第5章までが、事前準備として、心構えとして大変参考になった。開始後は、疑問が湧くごとにページをめくった。言語化しきれないさまざまな印象や想いの整理に役立った。
- ・第10章は、音楽療法の実際を知ることが出来た。折に触れてはページをめくり、自らのセッションの振り返りの機会とした。
- ・「ちょっとブレイク」は、Th と Cl との交流の温かさや音楽療法の意味が、ホッと優しく伝わって、その名の通り「ブレイク」できた。
- ・ALS の関する概要が把握できた点
- ・施設でのセッションとは異なる、訪問音楽療法の注意点等

- ・ ALS の方の思い
- ・ 家族の思い
- ・ 事例
- ・ ALS の病態やケアについて、意思伝達方法、心理の理解とケア、など、知っておくべき専門的知識などをわかりやすく解説してあったのが、参考になりました。
- ・ 担当した患者様は、TLS の方であり、自分に全く経験がないタイプの音楽療法であったため、79 ページの[音楽療法士に対する調査結果]の記載内容が、経験者の不安や苦勞、そして工夫が伺え、不安が少し解消した。
- ・ 参考になった点は多々あるが、主に以下の4点。P.27：患者の健康な心へのアプローチ音楽療法は、患者の健康な心にアプローチすることができる。音楽療法は、患者の心の健康な部分を賦活させる。ALS 患者を“患者”としてではなく、まったく健康な人として接し、音楽を通して深くその人と関わっていく。
- ・ P.39：Th のセルフコントロール。患者のネガティブな思いに飲み込まれないよう、Th の思いや考えを客観的にしっかりと意識することが大切。
- ・ P.35：Th の位置 セッションの際、Th が患者のどの位置から関わるかは、ラポール構築において大切なことの一つである。
- ・ P.84：Th 主導にならないこと（なりすぎないこと）
- ・ 第1章より、「ALS の理解」「ALS 患者のケアに必要なこと」について
- ・ 第2章より、「ALS 患者における意志伝達の方法(写真解説つき)」について 上記は初めて ALS 患者に関わる上で最低限に知っておくべき内容であると思った。また、特に写真解説つきであったことから、実際にお会いした際に大変役立った。
- ・ 当初、出張コンサートのように感じる事が多く、ブレイク2は良く見ました。
- ・ 訪問は初めてでしたが、写真を載せて下さってあったので雰囲気伝わってきました。おかげ様で、開始前に少し、イメージができました。まったく始めてだったので、様々な医療職との連携など、こういう分野もあるのか・・・と勉強になりました。(すべてが新鮮！という感じです)
- ・ Th の立つ位置。部屋の広さやピアノの位置によりさまざまなケースと思うが、Cl.を中心のTh.の立つ位置は、何枚か載っていた写真が参考になった。患者と家族の心理とケア（3章）は、奥様のお話とだぶる所が多く、奥様やご家族はまさにこのような心理状態なのだろうと察することができた。
- ・ ALS の実際については全くの初心者だったため、病気のこと、取り巻く状況などを詳しく知ることができた。また、音楽療法の前例を数多く知ることができ、参考になった。
- ・ 第1章 ALS の病態とケア：当初は病態について理解していることがほとんどなかったため
- ・ 第2章 ALS 患者における意思伝達方法：コミュニケーション方法について不安だったため

・第3章 患者と家族の心理の理解とケア：メンタル面でのサポートの可能性について確認することができた。

・第8章 倫理綱領の作成：訪問形態での活動であるため、遵守しなくてはならない要件について事前に確認することができた。

10) ガイドラインに付け加えてほしい点

・セッションを継続していく上でどの程度詳しい記録を残せばよいのか迷った。観察と評価のポイントの後に具体的な「記録例」を掲載してほしい。

・口絵のような写真が多いと、いろいろなケースによつての立ち位置や関係性が見えるのでできるだけ多くの上せて頂きたい

・あくまで臨床は各ケース毎に検証すべきなので、全記録があるともっと参考になると感じる。

・今回の中間報告会でもキーワードになっていた「楽器の使用」（特にCIが楽器に触れること）についての目安となる指針を加えて欲しい。

・参加Thの皆さんはそれぞれいろいろな本などを読まれて勉強されておられるかと思いますが、参考になった本（ほか資料など）やサイトの一覧などが参考としてあればより助かるのではと思いました。初めにいくつかご紹介いただいた本を読み、とても参考になりましたが、もっとあればなおよいと思いました。また、個人情報扱う際にどのような事をどんな風に気をつけたらよいのかわからず、私自身かなり神経質になっていたように思います。ガイドラインにも「外でCIが特定できる話は避ける」と具体的に書かれてあり、かなり気をつけましたが、特に不安だったPCを使う上での工夫などを教えていただき、かなり参考になりました。PCに関することは個人的に当たり前のこととして知っておくべきことなのかもしれない、私の知識不足なので、これからそういうことも必要な事柄として習得しておかなくてはならないと反省していますが、倫理面も併せて個人情報を扱う際の注意点など詳しく紹介があればなおよいと思いました。

・今回2回のみ(2月と3月に1回ずつ)のセッションで終了しました。2回のセッションを終え、ようやく患者さんやご家族の様子もわかり、次へのセッションに発展できるように考えていましたのでとても残念に思いました。連携となる保健所の担当の方が連絡窓口でしたので、患者さんと直接連絡を取れなかったことで音楽療法士がどこまで介入して良いのかを悩みました。もう一步踏み込んでよいのか、特に病気が重い状態でもあったので、かなり慎重になりました。

・ご本人だけではなく介護をするご家族にとっても、音楽療法が必要な時間であると感じた。

・社交的な奥様に暖かく向かい入れていただきとても感謝しております。この2回のセッションは私にとって、とても貴重な経験になりました。ありがとうございました。

・音楽療法の現場に同席されている関係者（保健師など）とのかかわり方。聴いていてもらうだけで良いのか、セッションに参加してもらうほうが良いのか、少し迷いました。

・疾病の特性によるセッションにおける禁忌事項を記してほしい。第1・2回のセッションで患者様自ら、軽快な曲では足でリズムを取られることがあったため、第3回に「春一番」の演奏時に患者様一人で鈴を鳴らしていただく箇所をもうけたところ、アドバイザーから、『鳴らして下さいの誘導はやめて下さい。』とアドバイスを受けました。対象患者様が発症前は闊達な方で、ダンスもなさっていたということを伺っていたことから、高齢者セッションでよく行われる『スポットをあてることで、達成感や自己実現を体感していただく。』という体験を対象患者様にも味わっていただくという考えからでした。アドバイザーは、ALS患者は筋肉疲労しやすいという点から、そのようにご指導下さったのだと、後から気が付き、私はたいへん反省しました。その経験から、他にも疾病の特性から、セッションにおいて避けるべきことがあるのではと思いました。

・患者様、ご家族からの要望

・レポートだけでなく、具体的なプログラム例があれば参考にしやすいと思いました。

・患者・介護側のアンケート回答はたいへん満足度が高い内容となっている。実際そのような効果があったことがよくわかりプロジェクトの意義が伝わってくる。ただ今回のプロジェクトは主に未経験な音楽療法士を対象に実施したため、経験不足で配慮が足りなかったり不十分なことも当然起こったことと思う。（私自身もあったと思う）そうした事柄を患者・介護側から気兼ねなく率直に出してもらうことができれば今後初めて参加する音楽療法士にとって役立つと思う。

・禁忌事項 音楽療法士にはできないこと、やってはいけないこと(セッションの活動内容に関して、またそれ以外の事柄に関して)も明確にしてほしいと思う"

・音楽療法を行う場合、ALSの患者さんは様々なので同じケースにはならないと思うが、もっと多くの事例を載せていただき勉強したいと思った。

・コミュニケーションが取りづらい状態のCIや、TLSの状態では、どのようにしたら良いのか、記載していただけるとありがたいです。

・ALS治療・研究の最新情報。

・アンケートの結果や事例だけでなく、Thがどのようなことに悩み、どのように対処したか、あるいはし得なかったか、について、まとまった記述があるといいと思う。

・かなり具体的にまとめていただいているのであとは事例をできるだけ多く掲載されると有難い。

・第7章「音楽療法士と他職種との連携について」において、カンファレンス記録など、どのような

連携が必要なのか、また連携においてどのような視点を定めて進めていくのか、今後の参考として加えていただきたい。

・特にないが、事例の中で困ったことや戸惑った事などをどのように考えどのように対応したのかということが具体的にあるといいと感じた。

・意識レベルがはっきりしているという点では地域性なども考慮する必要があるのでは？

1 1) その他の意見・感想

・今回、Sさんとペアをお願いしました。もし初対面のMTさんとペアだったら、すごく難しい状況ではなかったかと思います。他のペアさんはほとんど初対面だと聞き、皆さんすごいなと驚いています。親しく、近所という間柄で、打ち合わせ、練習も楽にでき、無理も言えたり助かりました。CIさんが私より若く、リクエスト曲もまったく知らない曲も多く、Sさんに助けられました。この経験をさせてくださった近藤先生とアドバイザー先生、Sさんに感謝しています。

・この度は、このプロジェクトに参加させて頂き、ありがとうございました。初めて知るALSという病気の苦しみ、患者様との出会いは私の人生に大きな影響を与えて下さいました。上にも書きましたが、アドバイザーの存在は大きいと思います。実践して起きてくる疑問や不安に対してタイムリーに助言して頂け、次のセッションに生かすことができました。

・今回はMさんと組ませて頂き、近所に住んでおりますので、打ち合わせなどが大変スムーズにできたのが、メリットであったと思います。また、CIの年齢と私の年齢が近いことで、その曲の思い出が共有できたこと、逆にMさんの年齢ならではの子育て論や場を和ませる力、など年代特有の良さがそれぞれ出せたのではないかと思います。Thはどの年代にも合わせられる力量が必要なのだということを痛感しました。

・今回のケースを通じて、Thの考える「共有」とはどのような場面の事を指しているのか、そして自分自身はどのようなものを「共有」と思っているのか、とても考えさせられました。受動的、能動的な関わり方、という言葉では説明し難いものがALS患者さま対象の音楽療法にはあるように感じます。

・訪問音楽療法も3回目で、ガイドラインを読んでいると、今までの先輩Th達がいろいろな状況の中でいろいろな工夫と努力を重ねて訪問MTを行ってきた結果、CIやかかわる他職種の方々に良さを実感され、理解者が広がりつつあるのかなと思っていますが、今後仕事として確立をめざしていくとなれば、実際に他職種にも更なる協力をお願いして、より具体的な連携の仕方（手順・方法？）を確立して行くのも必要なことなのかもと思いました。在宅ケアは病院や施設での仕事と違い、他職種との連携が特に配慮が必要なのではないかと感じました。

・ガイドラインにも医師の協力は今のところボランティアだと書かれてあり、私たちが知らないだけで、看護師・保健師などの皆さんも業務の合間を縫って関心や協力により見学をして下さっているのかなと思います感謝の気持ちでいっぱいです。とは言え・・・それぞれの現場は忙しいと察し、公に認められて保険点数が付く在宅ケアの現場でもまだまだ連携

が十分できているケースは少ないのかもしれませんが。なかなか音楽療法士にそこまで機会が与えられるかどうか、反応は厳しいかもしれませんが……。

・今回のプロジェクトに参加させていただき、貴重な経験をさせていただきました。ありがとうございました。今後は訪問音楽療法が ALS の患者さんだけでなく多くの自宅療養されている患者さんに広がってほしいと思いました。

・本当に良い経験をさせていただき、大変勉強になりました。初回セッションでは担当ドクターから、「患者・介護者ともに涙し、闘病生活に入って、最も効果的な療法であると推察する。」と感想をいただいたことは、患者様・介護者様ともに日頃の大変な生活をしばし忘れ、心より楽しんでいただけたことだと、大変うれしく思いました。おそらくプロジェクトに参加された皆様がお感じになられているとお察しいたしますが、『やっと慣れたところに終結』を迎え、残念に思います。患者様にとっても闘病生活の活力となったであろう訪問 MT がなくなってしまうのは……。しかし、最初からの決まりなので割り切っていますが、率直な感想です。さりげなく寄り添いながら、しっかり受け止め、しっかり観ることが大切ですね。貴重な経験をさせていただき、今後に活かしていくことが、これからの課題です。

・事前情報が少なくあれこれ気を回しました。対象者の詳しい情報を入手することは大変重要だと感じました。対象者の前向きな姿勢には頭が下がります。こちらの方が勉強させて頂きました。

・結果欄が読みにくかった。

・ガイドラインと共に、中間報告会やメールなどご指導ご指示頂いた事は軌道修正になり、とても勉強になりました。やはり不安や悩みを抱えてセッションを行っているので、相談させて頂けたり、他のグループとの場を設けて頂いた事は助かりました。今回は悩みながらのセッションでしたが、ご相談した先輩の「音楽の前に人ありき」という言葉を実感しております。人として CI と繋がり、ご家族と繋がり、ペアの Tさんと繋がり、また、プロジェクトの近藤先生はじめアドバイザーの皆様と繋がりご指導頂いた事に感謝致します。ありがとうございました。

・報告会を聞いていると、一口に ALS といっても CI は一人一人全く状況が異なることが分かった。それに伴い CI に沿う方法も一人一人によって全部違って来るだろう。静かな落ち着いた雰囲気で行われる場合もあるし、賑やかなセッションを好まれる CI もある。ガイドラインでは「ライフレビュー」の効果が多く報告されているが、それは自然な流れの中で CI から起こることであり、回想法のように Th がそのことを目的とし意図的に誘導することとは違うと思う。

・一般向けにも病気の理解や音楽療法をアピールするのに、このようなガイドラインがあるのはとてもわかりやすいので良いと思った。

・ガイドラインの事例にも書かれていましたが、他職種との連携がどのようなケースでもとれるようなシステムがあれば、音楽療法がケアの構造に組み込まれて他職種間での共通認識が深まり、セッションに反映できると思います。

・音楽的な嗜好や家族との関係などケースバイケースの対応になり、一事例を経験しただけでは「経験した」とはとても言えないですので、機会があれば、またプロジェクトに参加したいです。

・患者様とのコミュニケーションにおいて、自身の担当した患者様からはご家族のご協力も得て、かなりの量のメッセージを受け取ることができました。しかしながらケースによっては、当初から病状の進行した患者様の場合、アセスメントの非常な困難性が想像できます。患者様の想いをどのように受け止めてゆけるかが当然のことながら大変重要な視点だと感じています。

・事前準備の時間にもう少し余裕が欲しかった

・初めての ALS の方との出会いで毎回緊張しながら訪問していたが、CI の素敵な笑顔とメールでの感想に助けられたと思っている。現場での会話がヘルパーを通しての会話になり、聞きたい時にすぐに聞けないもどかしさは少しあった。私たち Th が口文字での会話を習得できれば、もっと早く距離が縮まるのだろうと感じた。また、今回の CI が大変行動的ではっきりと物事をおっしゃる方だったのでどのように進めて行くのがよいのかが回を重ねる毎にわかってきた気がした。CI 自身がヘルパーの好きな歌をリクエストするなど、介護者への配慮も印象的で、この素敵な出会いに大変感謝している。ただ、やはり家族を巻き込んだ音楽療法ができれば更に CI 自身の心の持ちようが変わってくるのだろうと無念でもある。だからこそ、今後の関わり方も含めて訪問音楽療法のあり方を更に考えて行きたいと思っている。

・ALS 患者は進行の様子も個々人で異なりますが、日々の身体の状態もいろいろな要因で変化し、日々異なります。ガイドラインを根底におきながらも、常に現場ごと、その瞬間ごとの Th の判断が必要になっています。「ガイドライン～これから始める人へ～」に続いて、さらに、多くの症例を紹介し、判断基準を明確にしていくような、「ガイドライン～悩んでいる Th へ～」のようなものができるとうれしいと思います。

・92 ページに記載されてある、2004 年の「母親による ALS の息子の人工呼吸器を停止させる事件」を読み、ALS 患者様や周囲の方々にとって、「心を支える」ことが如何に重要であるかを知りました。音楽療法で癒しやメンタル面でのケアができることはすばらしく、お役に立ちたい気持ちが増しました。

・ケアマネージャーの方に情報をいただくために事前に連絡したが、ケアマネージャーの方自体が、担当になって間もないため、「試行錯誤でやっています」とのことで詳しい情報がいただけなかった。ご家族とも接触することもなかったため、情報をいただける別のルートがあれば良かったと思う。・対象者の担当を決める際、個人情報の保護の視点から難し

い点もあるかと思うが、もう少し情報をオープンにさせていただき、時間をかけて担当決めができれば良かったと思う。

・プロジェクトでは二人の音楽療法士で訪問する事になっている。二人で行く事には賛成だが、今まで知らなかった者同士がプロジェクトで組んで訪問するセッションには限界があるように思う。ALSの患者のようにデリケートな対象者の場合、対象者の人物像の理解、セッションの方向性、導入方法など、Thによってそれぞれ違いがあるのは当然であるが、雰囲気、間合いなど阿吽の呼吸がかみ合っこそ、その効果を最大限に引き出す事ができると思う。事前の話し合い、セッション後のフィードバックだけでは解決できない部分も多々あるので、Thのパートナーの選定の仕方については課題があると感じる。

・今回は、貴重なプロジェクト研究に携わらせていただき、本当にありがとうございました。プロジェクト研究について知った際、音楽療法の経験が少ない自分にはまだまだ難しいと思いながら、思い切って参加させて頂きましたが、本対象に出会えたこと、そして対象を支えるご家族や介護士の方と出会えたことで、「人として在るべきこと」を考えさせられたと同時に、家族の背景にある苦しみや問題、それらを支え合うつながり、そして向き合う強さや弱さなど、様々な事を考えるきっかけを頂きました。これは、音楽療法の実践を進める中でも非常に重要なことだと思います。さらには日々のめまぐるしい時間の中で、自分を大事にしていくこと、自分と周囲との関係を大事にしていくことにも改めて気付かされたように思います。また、セッションを進めるにあたり、諸先生方にも記録を見ていただき、悩みや相談を聴いていただく機会を設けて頂きながら進められたことは、躊躇すると同時に非常に貴重な経験であったと感じました。

・初めは、ガイドラインという言葉からもっとマニュアルに近いものかと思っていましたが、読んでみるとそうではなく、すこし戸惑いました。常に側においてセッションを考えましたが、やはりマニュアルのように形を決められるものではないと考えます。したがって、最低限気を付けた方がいいことを含めて、今まではこんな形でしてきましたというぐらいのところでいいのかなと考えます。ALSだからということではなく、その人それぞれの対応が必要だということを感じました。有難うございました。

・音楽療法を導入することで様々な効果が見られると思いますので、広まっていくと良いと思いますが、訪問音楽療法の存在を知らない人が多いと思いますので、患者さんと音楽療法士をつないでいく組織があると良いのだろうと思いました。

・開始前にガイドラインを読んでも頭に入ってこなかったというのが、正直な所です。セッションをしながら、一つ一つ確かめながら読みました。

・神奈川は特別に2セッション担当させて頂いたが、1セッションについては、残念ながら途中で中止に至ってしまい、複雑な気持ちでいるところをもう一か所のセッションを継続することで何とか気持ちの整理ができた。1つのセッションだけではなかなか理解することが難しかったと思うが、比較をしたり、共通点を見い出せたことは複数の場所でのセッション経験が結果的には良かったと思う。

・毎回 DVD と記録を提出することで、各回のセッションを見守って頂いてると感じながら、安心してセッションを重ねることができたことに感謝している。

1 2) 音楽療法士の人数について

患者さん宅で音楽療法を行う音楽療法士の人数について、33 名中 11 名がひとりでも複数でも可能と答えているが、22 名は複数の音楽療法士でのセッションがよいと答えている。ピアノの位置と患者の位置を調整すれば、一人でも可能だが、部屋のスペースやピアノの位置は限られているので、現実的には二人が良いとの意見あり。また、実際に社会で認められた仕事として出来ることになればおそらく一人で訪問することになると思われるので、いずれは一人で訪問できる力を身につけていかななくてはいけないと思うが、異なったバックグラウンドを持つ Th と組むことでよりいろんな角度から眺め、判断できるのではと実感した。プログラムについても独りよがりにならず、アイデアも増えるのでよりよかったと思っている。演奏面でもかなり助かっている、との感想があった。

1 3) 一回のセッション時間について

1 回のセッション時間については対象者の疲労度、病気のステージ、その日の体調を考慮するが、27 名の MT が 30 分～60 分、6 名が 30 分以下と答えた。

1 4) セッション頻度について

ALS 患者の訪問音楽療法としては月に 1 回が妥当という意見が大半だったが、対象者の希望や状態によっては月に 2 回、または、2, 3 か月に 1 回ということも考慮するという意見があった。

考察

これまで、ALS 患者に対する音楽療法の解説本や手引きなどの文献はほとんどみられなかった。まして、在宅人工呼吸療法中の ALS 患者に対する音楽療法の指針は作成されていない。

ALS 患者に対する訪問音楽療法のガイドラインが整備されることで、音楽療法が ALS 患者・家族、医療者、福祉職などのケアスタッフに、より広く理解されることが期待される。また、これまで ALS 患者への音楽療法の経験がない音楽療法士においても取り組みやすくなることで ALS 患者に対する音楽療法がさらに広まることと共に、訪問音楽療法の一定の質を保つことに役立つと思われる。

今回、33 名の音楽療法士に 19 名の ALS 患者宅で音楽療法を実施していただき、ALS 患者・家族と音楽療法士の両者から貴重な感想を得られた。これをもとにし、ALS 患者に対する訪問音楽療法がより円滑に、また、より質の高い音楽療法が実施されるように「ALS

訪問音楽療法ガイドライン」を改訂していきたい。

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。完全四肢麻痺で人工呼吸器を装着しているが意識・知能が正常に保たれている患者に対しては、とくに、スピリチュアルな側面への効果が期待できる。苛酷な状況の中で在宅療養を行っている ALS 患者に対して音楽療法を行うことで、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る。また、患者の介護者の癒し、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。

日本では、1000名を超える ALS 患者が在宅で人工呼吸器を使用して療養していると推定されている。ALS 患者に対する音楽療法が日本では特に必要とされていることが広く認識されれば、音楽療法士にとって新しくかつ重要な音楽療法の分野となると思われる。

また、ALS 患者などの重症難病患者を在宅で支えていくための心のケアにおける音楽療法の重要性が認識されることで、今後、在宅医療のメニューのひとつに音楽療法が位置づけられるとともに、音楽療法士の国家資格化や音楽療法が医療保険で診療報酬点数化されることを期待している。

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) 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.2007;67:243-251.
- 4) 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. 在宅医療助成勇美記念財団 2003 年度報告書
- 5) 近藤清彦. 在宅 ALS 患者に対する訪問音楽療法の普遍化の検討. 在宅医療助成勇美記念財団 2009 年度報告書
- 6) 近藤清彦編、ALS訪問音楽療法ガイドライン. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者における生活の質(Quality of life,QOL)の向上に関する研究班」2011年3月発行

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

今回の研究目的は、2009年度の勇美記念財団からの助成による活動を元に作成した「ALS訪問音楽療法ガイドライン」の試用と評価であったが、この音楽療法の対象となっていた在宅療養中のALS患者さんのほとんど全ての方から、音楽療法士と勇美記念財団に対し感謝の意が表された。これまでの経験の蓄積から音楽療法は過酷な状況で療養されているALS患者の心を支えていくことができることが確信されつつある。よりよい音楽療法を提供できるようにするために、音楽療法ガイドラインの質を高めていきたい。今後も他の多くのALS患者さんに対し音楽療法を提供したいが、現在のところ医療保険、介護保険、自立支援サービスのいずれのサービスにも該当しないため、次回にも助成金を利用させていただきたい。

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 | 意思伝達方法 | 介護者 |
|-----|----|---|---------|-------|----------|------|----|----|------|-------------------|--------------|
| 1 | 82 | 男 | 17 | TPPV | 15 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 意思伝達装置文字盤 | 配偶者 |
| 2 | 57 | 男 | 11 | TPPV | 2 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 口形 | 配偶者 |
| 3 | 80 | 女 | 6 | TPPV | 3 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 指で yes,no | 子 |
| 4 | 51 | 女 | 3 | TPPV | 2 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 文字盤 | ヘルパー |
| 5 | 53 | 男 | 12 | TPPV | 10 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 配偶者 |
| 6 | 54 | 女 | 20 | TPPV | 4 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 口形 | ヘルパー 看護学生 |
| 7 | 55 | 男 | 18 | TPPV | 10 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 文字盤 | 姉 |
| 8 | 51 | 男 | 13 | TPPV | 11 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 文字盤 | 妹 |
| 9 | 64 | 女 | 10 | TPPV | 8 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 目 | 子 |
| 10 | 70 | 男 | 7 | TPPV | 6 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 配偶者 |
| 11 | 59 | 男 | 6 | TPPV | 4 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 意思伝達装置 | 配偶者 |
| 12 | 63 | 女 | 3 | TPPV | 2 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 配偶者 義姉 |
| 13 | 74 | 女 | 6 | TPPV | 4 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 意思伝達装置 | 配偶者 |
| 14 | 77 | 男 | 1 | NPPV | 6m | 可能 | 自力 | 自力 | 可能 | 会話可能 | 配偶者 |
| 15 | 45 | 男 | 11 | TPPV | 7 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 意思伝達装置 アイコンタクト | 配偶者 |
| 16 | 69 | 男 | 9 | TPPV | 3 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 眼球運動 | 配偶者 |
| 17 | 66 | 男 | 31 | TPPV | 5m | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 文字盤 | 配偶者 |
| 18 | 40 | 女 | 3 | なし | 0 | 可能 | 不能 | 自力 | 不能 | 筆談 | 配偶者 |
| 19 | 57 | 女 | 3 | TPPV | 2 | 不能 | 不能 | 不能 | 不能 | 眼球運動 | 配偶者 |

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音楽療法対象者

| 音楽療法士 | 経験年数(年) | これまでの音楽療法対象 | ALS 患者数 |
|-------|---------|--|---------|
| 1 | 17 | 身体障害者、精神障害者、心身障害児、 | 0 |
| 2 | 6 | 自閉症児、知的障がい児、重度心身障害者、ひきこもり、不登校の若者 | 0 |
| 3 | 13 | 児童、成人「知的・身体障害者」 | 0 |
| 4 | 12 | 高齢者、重度障害者、自閉症 | 0 |
| 5 | 8 | 児童、成人(肢体不自由、精神疾患)、高齢者 | 0 |
| 6 | 17 | 高齢者、発達障害小児 | 5 |
| 7 | 14 | 精神科、知的障害、神経難病(ALS) | 3 |
| 8 | 12 | 高齢者・精神科・緩和ケア | 0 |
| 9 | 12 | 障がい児・障がい者・高齢者 | 0 |
| 10 | 12 | 高齢者、障がい者、障がい児 | 0 |
| 11 | 26 | 高齢者・児童・成人・精神・緩和(主として高齢者)、神経難病(パーキンソン病・筋ジス) | 0 |
| 12 | 10 | 高齢者 緩和ケア 障害児 | 0 |
| 13 | 10 | 高齢者、障がい児・者、介護予防のための健常高齢者、リミック、乳幼児親子支援 | 0 |
| 14 | 12 | 高齢者・心身障がい者 | 0 |
| 15 | 12 | 高齢者 | 1 |
| 16 | 24 | 高齢者、精神疾患、発達障害児、脳血管障害、神経難病 | 4 |
| 17 | 17 | 障害児、障害者 | 0 |
| 18 | 16 | 高齢者、障害児・者 | 0 |
| 19 | 13 | 知的障害児・者、成人 | 1 |
| 20 | 7 | 認知症高齢者、認知症予防、知的障害者、発達障害児、自閉症児 | 0 |
| 21 | 11 | 高齢者、発達障害児・者 | 0 |
| 22 | 14 | 高齢者、緩和ケア、障害児 | 0 |
| 23 | 7 | 高齢者、知的障害者、児童 | 0 |
| 24 | 8 | 高齢者、児童、成人、高次脳機能障害 | 0 |
| 25 | 12 | 精神科長期入院患者、知的発達障害児童、高齢者施設、重度認知症 | 0 |
| 26 | 6 | 緩和ケア、認知症 | 0 |
| 27 | 9 | 高齢者(介護予防、認知症、ターミナル)、成人(身体障害者) | 0 |
| 28 | 10 | 自閉症、ADHD、脳性麻痺、ダウン症候群、知的発達障害、うつ病、統合失調症 | 0 |
| 29 | 10 | 高齢者、障害児 | 0 |
| 30 | 13 | 高齢者(認知症GH、DS、入所、地域の介護予防)、児童(親子) | 0 |
| 31 | 7 | 高齢者、成人、小児 | 0 |
| 32 | 14 | 児童(発達障害児)、高齢者(認知症) | 0 |
| 33 | 22 | 発達障害児・者(特別支援学級・就労支援施設)、精神科領域(救護施設) | 0 |