ALSにおける癒し：音楽療法への期待

近藤清彦　木村百合香*

要旨　人工呼吸療法中のALS患者に対し，病院と自宅訪問での音楽療法を行い，その効果とALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について述べた．言葉でのコミュニケーションが困難となったALS患者では，ノンヴァーバルコミュニケーションが可能な音楽療法は身体的苦痛の軽減に加え，精神・心理的側面とスピリチュアルな側面のQOL向上に有用であり，ALS患者に対する緩和ケアの一手段として重要な方法となりうる．ALS患者に対する音楽療法は，人工呼吸器を装着し長期療養者の多いわが国でこそ，すすめていくべきテーマであり，そのためには音楽療法士の参加と協力が必須である．

（**キーワード**：筋萎縮性側索硬化症，音楽療法，緩和療法）

HEALING IN ALS：HOPES FOR MUSIC THERAPY

Kiyohiko KONDO and Yurika KIMURA*

(**Key Words**：amyotrophic lateral sclerosis, music therapy, palliative care)

わが国では欧米に比べて人工呼吸器装着を選択する筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者が多く，したがって人工呼吸器装着後のALS患者をどう支えていくかは大きなテーマである．

著者は1986年にALS患者の在宅人工呼吸療法を開始し[1]，当院では，1990年にALSケアチームを組織し，医師，看護師，理学療法士，作業療法士，言語聴覚士，薬剤師，栄養士，歯科衛生士，医療ソーシャルワーカー，訪問看護師，臨床工学技士からなるチームで対応し，人工呼吸器装着後，患者と家族の希望により在宅療養と長期入院のどちらでも行える態勢が確立された[2)−4)]．

これまでの大きなテーマは，院内の多職種と院外の関連機関とによる在宅支援態勢づくりと介護者の負担軽減であったが，今後は，寝たきりとなり人工呼吸器を装着して在宅療養を続けているALS患者の生活の質（Quality of life）の向上と，患者と介護者やケアスタッフの心のケアがますます重要な課題になってくる．

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

神経難病患者に対する音楽療法の歴史は浅く，ALS患者に対する音楽療法はこれまでほとんど報告がない．わが国における従来の音楽療法の対象には神経難病は含まれていなかったが，癌よりも長期にわたり療養を強いられる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いと思われる．

当院では，2000年4月に常勤の音楽療法士が採用され，病棟の談話室や病室でのピアノ演奏などを通して入院患者の癒しや楽しみ，不安軽減に向けての活動を行っており[5]，また，入院中および在宅療養中のALS患者のケアに音楽療法を導入している．

ここでは，当院でのALS患者への音楽療法の実践経験をもとに，ALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義について述べる．

公立八鹿病院　神経内科　*音楽療法室
別冊請求先：近藤清彦　公立八鹿病院　神経内科
〒667-8555　兵庫県養父市八鹿町八鹿1878-1
（平成17年4月18日受付）
（平成17年5月20日受理）

神経難病と音楽療法

欧米では，音楽療法は50年以上の歴史があるが，わが国では1960年代に自閉症児や認知症の患者さんに対する音楽療法が始められ，1986年にバイオミュージック研究会，1991年にバイオミュージック学会，1995年に臨床音楽療法連盟，2000年に日本音楽療法学会が誕生し，学会認定音楽療法士が養成されてきているが，現在ではまだ国家認定資格制度にはいたっていない．日本音楽療法学会が示す音楽療法の定義は，「音楽のもつ生理的，心理的，社会的働きを用いて，心身の障害の回復，機能の維持改善，生活の質の向上，行動の変容などに向けて，音楽を意図的，計画的に使用すること」とされている．

音楽療法の方法として，セッション形式は，個人セッションと集団セッションがあり，また，患者に歌わせたり演奏させる能動的音楽療法と音楽を聴かせる受動的音楽療法がある．篠田[6]は，「音楽療法は一方的に病者に音楽を聴かせたり，楽器演奏を強いることではない」，「実際に，病院や施設にコンサートを提供しに行く人々もあろうが，この型は音楽療法ではない」とし，「音・音楽が人の心を語る言葉である事から，音楽を通してわれわれとクライエントが心の交流をするのが音楽療法であり，クライエントの心に響く音を出すことが重要であるわけで，したがって，使われた音楽の種類にこだわる事もなく，また，演奏技術の優劣とも関係はない．」とし，音楽による心の交流を重視している．そのような音楽療法においては，「音楽の力」が表1のように発揮される[7]．

音楽療法で期待される効果として近藤[5]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「場」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．》としている．

音楽療法の対象を表2に示す．これをみてわかるように，従来，神経難病は音楽療法の対象に含まれていなかった．音楽療法が神経難病を対象とする場合，パーキンソン病ではリズム刺激により歩行が改善されるといった機能的な改善が期待されるが，ALSの場合には，機能改善よりも精神的な面やスピリチュアルな面への作用が主となる．上述のような効果が期待されるならば，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．

以下に，当院でのALS患者への音楽療法の実際の様子を紹介する．

ALS患者に対する音楽療法の実際

1．病室での音楽療法

1）対象と方法

患者は，A氏74歳男性．妻と2人暮し．1998年5月，左下肢の脱力感で発症し当院初診．筋力低下が両下肢へ広がり，1999年6月病名告知．1999年10月歩行不能となり，以後，両上肢の筋力低下が進行．2000年6月，呼吸不全となり，本人の意志で気管切開し人工呼吸器を装着した．右手指先のわずかな動きでスイッチを押せる他は完全四肢麻痺．経口摂取が可能だが，嚥下に時間を要する．呼吸器装着中にカフエアーを減少させ，嗄声で何と

表1 「音楽の力」（篠田知璋［2001］[7]）

1．容易に人の胸襟を開く（心の扉を開く）．
2．こころの内面を吐露させる（内部発散）．
3．人の心を揺さぶる（共感，情動の誘起など）．
4．人と仲良くなれる（とくに同じ感性をもつ人と）．
5．身体的苦痛を緩和する．
6．リラックス，安定，発揚，活性化などに効果的に効く．
7．心にも魂にも浸透する．

表2 現在までに行われている音楽療法の適用領域（篠田知璋［2001］[6]を一部改変）

(1) 精神科 ……	慢性分裂病
(2) 小児科 ……	心身障害児
(3) 内　科 ……	慢性透析・気管支喘息・脳血管障害リハビリ・痴呆性老人・高血圧・末期患者
(4) 心療内科 ……	うつ病・各種神経症・不眠症・筋緊張をともなう疾患
(5) 外　科 ……	外科手術前の基礎麻酔時
(6) 歯科・口腔外科 …	治療時
(7) 疾病予防 ……	ストレス対策として

かコミュミケーションが可能な状態である．言語によるコミュニケーションは，A氏にとって，思い通りに伝わりにくく，呼吸苦をまねく．症状の進行とともに精神的負担は大きくなっている．これまで4回の外泊を行ったが，介護者である妻の不安が強く，在宅療養の予定は立っていない．

音楽療法の施行形態は患者と音楽療法士の1対1の個人セッションで病室のベッドサイドに電子ピアノを運び，週1回，リクエスト曲を中心に演奏した（図1）．

施行前には必ず本人に音楽を聴くかどうかを尋ね，意志を確認した上で病室にピアノを運び込んだ．音楽療法士は，患者の思いに共感し，患者の望む音楽を即座に提示し，患者の心象風景，より鮮明な思い出が映しだせるよう曲想をつけて演奏した．

2）結果

I期は，セッション1回から6回までの全6回を導入期とし，実施時間15分で音楽療法士のみで行った．本人がクラシック好きで聴きたいと要望があったため，クラシック中心に選曲した．この期間は，患者との人間関係形成とリラックスできる時間を持つことを目標にした．初回のセッションでは，同席した妻がとても感激し，涙を流され，A氏との昔話など，普段より夫婦間の会話量が増加した．言葉少ないA氏の内面をI期のこの段階ではなかなか知り得なかった．

II期は半年後にセッション7回から12回までの全6回を浸透期とし，実施時間を30分に延長，音楽療法士と担当看護師の2名で施行した．

セッション7回目では，事前に看護師に今日から音楽療法士がくることを聞き，「うれしい」と涙ぐまれた．開始時には，「起こして」と自分から起きて聴きたいという意志を持たれた．セッション8回の前に胸水が貯留し，呼吸苦や嚥下状態の悪化が見られた．それにともない，精神的にも落ち込んでおり，セッション8回目では，事前にリクエストを聞き，セッションにA氏の希望された抒情歌を取り入れた．音楽を聴いている間はわずかに動く指先でリズムをとったり，拍手の代わりにと舌打ちされた．途中より「瀬戸の花嫁」などを自分からリクエストされ，その曲を聴き，涙を流された．セッション後の感想では，「昔を思い出して懐かしかった」，「音楽を聴いている間はいろいろなことを考えずにおちついてきける」と穏やかな表情で話された．

図1　A氏のベッドサイドでの電子ピアノ演奏

セッション10回目では，看護部長が，セッション11回目では，主治医がピアノに合わせて独唱した．それに合わせてA氏も一緒に歌われ，非常に感激し涙を流された．セッション12回目では，目をつぶって考え事をしている様子だった．歌を口ずさんでみたり，表情はとてもおちついており，涙ぐむ姿もあった．「どんなことを考えていたか」の問いには，「昔のこと」，「楽しかったことやうれしかったこととか，戦争のこと」また，音楽を聴いている間の気分について尋ねると「音楽をきいていたら，昔のことが鮮明に思い出せる」，「しんどいことは考えたくない．楽しいことを思い出して毎日過ごしている」，「心が穏やかになった」と話された．

セッション回数を重ねるごとに自分の思いや考えを話してくれるようになった．A氏は非常に我慢強く，ナースコールでも身の辺りの必要最低限のことしか訴えないが，日々の苦悩を内にため込んでいると考えられた．しかし，ノンヴァーバルコミュニケーションである音楽が，直接情動に働きかけ，自然とA氏の内面を吐露させた．また，以前から看護師が勧めていた音楽テープは，何度も聴くうちに「あきた」と言われるようになった．やはり，音楽を聴くだけでは，心癒されず，満足できない．人とのコミュニケーションがあってこそ，満足感が得られると思われた．

音楽療法を施行し，ベッド上生活を余儀なくされるALS患者の精神刺激となり，カタルシスを図ることができた．人工呼吸器装着ALS患者への音楽療法は，身体的・精神的ケアが可能で副作用がなく，患者家族の精神的ケアも有用であると考えられた．

2．訪問音楽療法

1）対象と方法

当院から訪問診察を行っている在宅人工呼吸療法中のALS患者の中で音楽療法実施を希望した患者3名を対象とした（表3）．いずれも意識，知能は保たれ，四肢麻痺であっても眼球運動や文字盤などで意思疎通が可能

表 3 訪問音楽療法の対象者

	年齢，性	経過
患者B	73歳，男性	1997年1月 左下肢の筋力低下自覚 次第に両下肢麻痺 → 四肢麻痺 1999年6月 気管切開，人工呼吸器装着 9月 在宅人工呼吸療法開始 11月 胃ろう造設 2000年2月 会話は可能，下肢痛 7月 尿道痛，鎮痛剤 2001年2月 鎮静剤，ベッドサイドシンギング開始 8月 悲観的な発言 2週間の入院中に病室で2回音楽療法 その後，悲観的な発言みられず 11月 モルヒネ坐薬，光センサースイッチ 12月 訪問音楽療法開始．以後，月に1回
患者C	72歳，男性	1998年9月 上肢の筋力低下で発症． 2001年1月 呼吸不全となり，気管切開，人工呼吸器装着 3月 在宅人工呼吸療法開始 2002年3月 入院．病室で音楽療法 以後，訪問音楽療法開始 2003年8月 まで2時間呼吸器を外し，歩行可能
患者D	74歳，女性	2001年1月 しゃべりにくさで発病，嚥下障害が加わる． 10月 ALSと診断 2002年8月 胃ろう造設，気管切開，人工呼吸器装着 病室での音楽療法開始 10月 在宅人工呼吸療法開始，介助歩行可能 以後，月に1回訪問音楽療法 12月 上肢挙上困難 右II指で左手掌に筆談にてコミュニケーション 2003年1月 歩行不能 4月 下肢痛 7月 頻コール 10月 指文字不能，左拇指でコールスイッチ 2004年1月 レッツ・チャット使用開始 2月 レスパイト入院

であった．

3名ともに，訪問診察時に，医師，看護師，音楽療法士が訪問．診察後，身体的に音楽療法が可能であり，かつ，患者に音楽療法の希望があることを確認後，音楽療法のセッションをもった．頻度は月に1回．楽器は，キーボード，オートハープを持参した．1回のセッションは20分から40分．セッション内容は，音楽療法士による楽器演奏と，音楽療法士の伴奏で主治医が歌唱（bedside singing）を行った．音楽療法士は患者のその日の体調，気分などを考慮し適宜，演奏方法やセッション時間を調節した．曲目は用意した曲に加え，患者および家族のリクエストで決定した．患者・家族の了解を得て，その様子をビデオで記録した．評価は患者の反応，表情の観察，発語内容（文字盤などを通して）の分析，本人の自覚的な訴えや感想，介護者，同行看護師および保健所保健師の評価を得て行った．

音楽療法の施行期間とセッション回数は，B氏は3年5ヵ月で34回，C氏は3年1ヵ月で28回，D氏は1年10ヵ月で18回であった．

2）結果

A）ALS患者の反応

B氏（図2）は68歳で発症，2年5ヵ月後に呼吸器を装着．在宅人工呼吸療法開始後1年5ヵ月経過したころ，下肢痛の訴えが多くなり，訪問リハビリ，マッサージ，薬剤投与で十分な効果が得られなくなったため，主治医の訪問診察時にベッドサイドシンギングを開始した．当初は1曲歌うことから開始した．最初の感想は，「もったいない」という発言だった．「気持ちがまぎれた」，「その夜は痛みが少なくよく眠れた」などの感想があった．また，入院中にベッドサイドで電子ピアノの演奏を聴いてもらったところ音楽療法の受け入れがよいと思われたので，退院後，音楽療法士同行による訪問音楽療法を開始した．懐かしい日本の歌に加え，とくに昭和30年代の流行歌（人生劇場，王将など）を好まれた．

「人生劇場」の前奏を聴いたときに本人の表情がぱっと変わったのが印象的だった．介護者（妻）がいっしょに歌うこともあり，曲目演奏の間に家族や患者と曲にまつわる思い出が話された．

C氏は69歳で発症，2年4ヵ月で呼吸器を装着し，2ヵ月後に在宅療養に移行した．当初，上肢は完全麻痺だが，

図 2 B氏宅での音楽療法（bedside singing）

下肢筋力は保たれており，また，呼吸器の離脱は2，3時間可能であったので，家族とともに車での外出を日課としていた．1年後に検査入院した際，病室で電子ピアノの演奏を聴いて喜ばれたので，その後，訪問診察にあわせて音楽療法を開始した．もともと演歌を歌うことが好きだったとのことで，いっしょに歌を口ずさんだ．好きな歌手の歌はとくに熱心に聴かれた．介護者である妻は月に1回の音楽療法を楽しみにしており，そのつど録音し，友人たちに聴かせていた．小学生の孫が3人あり，音楽がはじまるとみんなが部屋に集まり，興味深げに眺めたり，知っている歌をいっしょに歌った．

D氏は71歳で発症．症状の進行が比較的速く，発症後1年7ヵ月で胃ろう造設，気管切開，人工呼吸器装着が行われ，本人も不安やとまどいが大きそうに思われたため，人工呼吸器装着後2週目からベッドサイドでの電子ピアノ演奏を開始した．いっしょに手拍子をとるなど音楽の受け入れはよかったので，退院後，月に1回の訪問診察時に音楽療法を行った．懐かしい日本の歌や，最近の流行歌を好まれた．自宅のピアノを使用して演奏したこともあるが，そのピアノは本人が孫のために買ってあげた思い出の多いピアノで，それを自分のために演奏してもらうことで感慨深そうだった．

当院からの訪問診察にあわせて診療所の往診や保健所保健師の訪問があり，音楽療法の時間に立ち会ってもらい，いっしょに歌うことで支援者側の心がひとつになり，連帯感が深まった．

B．関係者の評価

a）家族からみた患者の反応

1）久しぶりに笑顔がみられた

2）感動して涙を流した

3）音楽療法の日は痛みが和らぎよく眠れた

4）次の音楽療法を楽しみに待つようになった

b）同行の看護師の評価

1）本人だけでなく介護者の癒しにもなった

2）歌により季節感を感じられる

3）療養生活の日常とは違う雰囲気を味わえる

c）担当の保健所保健師の評価

1）訪問を楽しみし，笑顔，うれし涙を流す

2）本人，家族ともに療養の励みになった

3）訪問後も家族との間の話題がふえた

4）本人と家族をつなぐ時間になった

5）支援者が本人をより近く感じる機会になった

6）診療所医師や訪問看護師，保健師などの支援者をつなぐ場となった

などが指摘された．

ALS患者の緩和ケアにおける音楽療法の意義

音楽療法のセッション中，ALS患者は，わずかに動く指先で音楽に合わせ，リズムをとったり，無声で歌を口ずさむ姿がみられた．歌詞の内容を自分自身にあてはめ，涙を流したり，笑顔が見られ，感情表出回数の増加がみられた．介護者からは，「こんな笑顔がみられてよかった」，「久しぶりに笑った顔を見た」などの感想があった．人工呼吸器を装着し意思疎通が困難になったALS患者にとって音楽療法は楽しみや癒しとなるとともに，介護者である家族にとっても癒しの時間になった．意思疎通が難しくなると患者の反応がみえにくくなるため，患者の思いに想像をめぐらせ，不安を感じている介護者にとって，介護を継続する力になったと思われる．

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

本邦では従来，ALS患者の緩和ケアとして，人工呼吸器を装着しない場合の呼吸不全に対する症状緩和がとりあげられてきた．しかし，世界保健機構（WHO）は，「パリアティブ・ケアとは，治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患をもつ患者に対して行われる積極的で全体的な医療ケアであり，痛みのコントロール，痛み以外の諸症状のコントロール，心理的な苦痛，社会面の問題，霊的な問題（spiritual problems）の解決がもっとも重要な課題となる．パリアティブ・ケアの最終目標は，患者とその家族にとってできる限り良好なクオリティ・オブ・ライフを実現させることである．」としている[9]．

さらに，癌とエイズに対する緩和ケアについても，末期だけの問題ではなく，診断がついた時点，または，診断が確定するまでから緩和ケアが必要だとされてきているが，難病患者に対しては，なおさら初期から緩和ケアが必要と考えられる（図3）．

Oliverは，その著書“Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis”の中で，この考え方がALS患者に対してそのまま適用されるべきであると述べている[10]．

癌患者に対する緩和ケアの目的は，身体的，社会的，心理的，スピリチュアルの4つの側面でのQOLを向上させることとされている．そのためには，全人的苦痛す

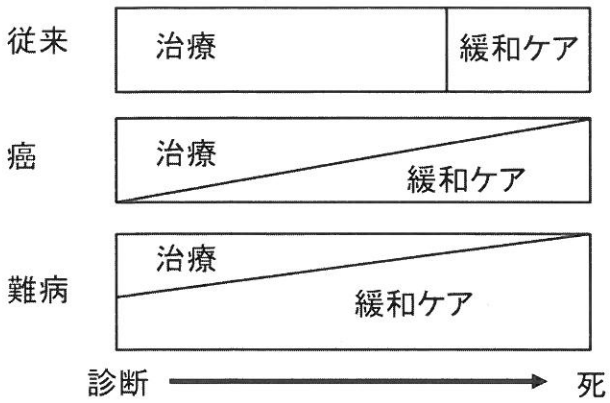

図 3　緩和ケアの考え方

表 5　スピリチュアルケアの実際（窪寺俊之［2000］[12]）

－患者のそばに座ってゆっくり話を聴く－
1．写真や思い出の物品について語ってもらう
2．音楽を一緒に聴きながら感想を話し合う
3．テープを聞いてもらう（耳だけの読書）
4．患者の「過去の体験」や「思い出」を語ってもらう
5．自然や四季のうつろいについて語りあう
6．小さな生き物に注目しながら生きることについて話し合う
7．宗教的関心や背景について話し合う
8．家族や親しい友人について話し合う
9．人生の生き方について聞く

なわち total pain と呼ばれている 4 つの側面（表 4）での痛みをとることが必要になる．癌患者の緩和ケアで言われてきた total pain，すなわち，身体的苦痛，精神的苦痛，社会的苦痛，スピリチュアルな苦痛は，ALS 患者にもほぼそのままあてはまる．

その中で，スピリチュアルペインすなわち，たましいの痛みは，その人の「存在の根底に関わる問い」として現れ，「人の世話にならねば生きていけない自分に生きる意味があるのか」とか，「どうして自分だけがこんなに苦しい目にあわなければならないのか，この苦しみに意味はあるのか」という問いになる[11]．

また，これまでの価値観がこわされたり，自分を責めたり，死後の問題に悩むこともある．これらの問いかけに関わる領域が満たされているほど，全体的な QOL が高くなるとされている[11]．

窪寺[12] は，患者のスピリチュアルペインを知り，そのニーズを満たすための最善の方法は，「患者のそばに座ってゆっくり話を聴くこと」に尽きるとし，実際の方法として，表 5 の 9 項目をあげ，音楽をいっしょに聴くこともひとつの方法としている．

スピリチュアルケアにおける音楽の有用性には，2 つの面があり，ひとつは，「昔聴いた歌や音楽は心のふるさと，心の支えであり，疲労した心に容易に染み込み，それをきっかけに，今までの人生をふりかえり，人生の肯定的評価ができる」ことである[12]．これをより適切に行うには本人の身体的や精神的状態に応じた曲目選定や演奏方法が必要となる．

また，音楽のもつ芸術性は患者の心に永遠や時間を超えたものを呼び覚まし，患者の魂を揺り動かすといわれている．より高い音楽性があれば音楽そのものによる効果も期待できる．

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

また，患者・介護者の話に充分に傾聴することで患者自らの人生を振り返り，また，それを第三者に語ることで整理し，肯定的評価をしていく様子，介護者である妻に対し，感謝の意を表す様子がみられた．

表 4　全人的苦痛（total pain）

1．身体的苦痛
　痛み
　他の身体症状（全身倦怠感，食欲不振，呼吸困難，悪心・嘔吐）
　日常生活動作の障害
2．精神的苦痛（mental pain）
　不安，いらだち，孤独感，恐れ，うつ状態，怒り
3．社会的苦痛
　経済的問題（医療費，生活費），仕事上の問題
　喪失体験（環境や地位，役割，所有物，愛情の対象，身体，自己）
　家庭内の問題（人間関係，遺産相続）
4．スピリチュアルな苦痛（spiritual pain），実存的苦痛（existential pain）
　人生の意味への問い，価値体系の変化，苦しみの意味，罪の意識
　死の恐怖，神の存在への追求，死生観に対する悩み

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

これまで，呼吸器装着後の療養についての評価が乏しく，患者と家族に十分な情報が与えられていない（与えることができない）状況があった[13]．

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

ALS 患者に対する音楽療法は音楽療法の先進地である欧米においても，まだ確立されていないが，人工呼吸器を装着し長期療養者の多いわが国でこそ，すすめていくべきテーマであり，そのためには音楽療法士の参加と協力が必須である．

2004年に設立された「神経難病における音楽療法を考える会」は，ALS を代表とする神経難病患者に対する音楽療法のあり方を，医師，音楽療法士，患者家族がともに考えていく場として今後の発展が期待される．

なお，本研究の一部は，財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により行われた．

文　　献

1) 近藤清彦：ALS 患者の在宅ケアと社会環境．医のあゆみ　**152**：177-179，1990
2) Kondo K，et al：Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients. Nakano I and Hirano A ed：Amyotrophic lateral sclerosis. Progress and perspectives in basic research and clinical application. Amsterdam，Elsevier，p. 388-392，1996
3) 近藤清彦：神経難病の在宅医療－公立病院の立場から．医療　**57**：514-520，2003
4) 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．八鹿病院誌　**13**：1-10，2004
5) 木村百合香：在宅で病室で音楽が溢れる泉に．難病と在宅ケア　**8**：4-6，2002
6) 篠田知璋：音楽療法への道．新しい音楽療法，篠田知璋監著，東京，音楽之友社，p. 56-76，2001
7) 篠田知璋：ターミナルケアの音楽療法．新しい音楽療法，篠田知璋監修，東京，音楽之友社，p. 179-187，2001
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，p. 14，2004
9) 世界保健機構編：がんの痛みからの解放とパリアティブケア－がん患者の生命へのよき支援のために－．東京，金原出版，p. 5，1993
10) Oliver D：Palliative care，In：Oliver，D et al (eds)：Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. Oxford，Oxford University Press，p. 21-28，2000
11) 藤井理恵ほか：たましいのケア－病む人のかたわらに．東京，いのちのことば社，2000
12) 窪寺俊之：スピリチュアルケア入門．東京，三輪書店，2000
13) 近藤清彦：ALS と人工呼吸器－その誤解と伝説．週刊医学界新聞2000年 1 月17日号