

## ALS 患者に対する音楽療法

—患者、家族介護者とセラピストが表出・表現し共有したもの—

柚木たまみ\*<sup>1)</sup>、朝野典子<sup>2)</sup>、北村英子<sup>2)</sup>、橋本加寿<sup>2)</sup>

1)2)滋賀短期大学 幼児教育保育学科

### Music Therapy for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

-The Matter Created and Shared with Patients, Family Caregivers, and Therapists-

Tamami YUNOKI<sup>1)</sup>, Noriko ASANO<sup>2)</sup>, Hideko KITAMURA<sup>2)</sup>, Kazu HASHIMOTO<sup>2)</sup>

1)2) Department of Early Childhood Care and Education, Shiga Junior College

抄録：筆者は、これまでに3回実施された筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に対する訪問音楽療法プロジェクトの取り組みに参加し、音楽療法の実践に関わってきた。神経難病であるALSは、脳と脊髄の運動神経細胞が変性することで四肢麻痺、球麻痺（構音障害、嚥下障害）、呼吸筋麻痺をきたす運動ニューロン病の一種である。意識は正常で知能は多くの場合保たれる。感覚は侵されない。発症から3～5年で呼吸筋麻痺が出現することが多い。告知を受けた患者は人工呼吸器を装着するかしないか、すなわち生死の選択を迫られるという身体面だけでなく精神面にも過酷な疾患である。ここでは、患者の心を支え、精神的苦痛の軽減を目的としたALS患者に対する訪問在宅音楽療法の4事例を挙げ、患者が音楽療法セッションをとおして人生を振り返り、家族の絆を再確認し、今を生きる証を表した記録を報告する。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、訪問音楽療法、ライフレビュー、音楽表現、スピリチュアルケア  
amyotrophic lateral sclerosis, at-home music therapy, life review, music expressiveness,  
spiritual care

### 1. はじめに

ALSは、大脳、脳幹、脊髄の運動神経細胞の変性により四肢麻痺、球麻痺（構音障害、嚥下障害）、呼吸筋麻痺をきたす進行性の疾患である。意識は正常で多くの場合保たれる。また、感覚は侵されない。進行しても視力や聴力は保たれ、眼球運動障害も見られにくい。

有病率は人口10万人あたり1～2.5人で、全国では、平成25年度の特定疾患医療受給者数によると約9200人が療養している。男女比は男性が女性に比べ1.2～1.3倍であり、男性に多く認められる。

---

\*1E-mail: t-yunoki @sumire.ac.jp 2 滋賀短期大学非常勤講師

20～80 歳代まで幅広い年代に発症するが、最も発症が多い年齢層は 60～70 歳代である。多くの場合遺伝はなく、発症原因は不明である。治療法は確立されていない。呼吸筋麻痺をきたし呼吸不全に至り、人工呼吸器を使わない場合は発症から死亡までの期間はおよそ 2～5 年である。しかし、中には故 S.W.ホーキング博士のように人工呼吸器を使用しなくても数十年の長期間にわたり非常に緩やかな経過をたどる例もある。

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（QOL）を保つことができるかどうかの不安、が挙げられる。

神経内科医であり長年 ALS 医療と向き合っている近藤清彦氏は、公立八鹿病院脳神経内科在職時の 1990 年、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。その中で、ALS 患者の在宅療養を支えるためには、看護・介護技術の提供と在宅ケアシステムの形成以外に、患者のみならず家族介護者の心を支えていくことの重要性が浮き彫りにされた。公立八鹿病院では 2000 年に音楽療法士が採用され、ALS ケアチームのメンバーとして在宅 ALS 患者への医師の訪問診療に音楽療法士が同行し、訪問音楽療法を行ってきた。この取り組みにより、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と実感された。加えて訪問音楽療法が患者本人のみならず介護者に対してもよい影響を与えていると推察された。

このような経緯から、より多くの ALS 患者に訪問音楽療法を体験していただき、患者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かめるとともに、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が実施された。このプロジェクトは、日本音楽療法学会認定の資格を持つ音楽療法士に参加の募集がかけられ、2007 年、2009 年、2012 年の 3 回にわたり行われた。

筆者は全 3 回の訪問音楽療法プロジェクトに日本音楽療法学会認定音楽療法士として参加し、9 名の ALS 患者の音楽療法セッションを実施した。その中の 4 事例をもとに今回の考察を行なった。

## 2. 対象者および目標

### 2.1 対象者 A 氏および A 氏の音楽療法の目標

A 氏は 78 歳（セッション実施時において）の男性である。主たる介護者である妻と息子一家の 5 人での生活を送っている。気管切開をした人工呼吸器の使用歴は 5 年半になる。人工呼吸器の使用開始と同時に、経口摂取による食事ができないため胃瘻を造設した。排泄についてはオムツを利用している。吸痰処置が必要であり、定期的に訪問する医療専門員が行う。補助的に主たる介護者である妻

も行う。

普段、日中は介護者との散歩が日課となっているが、それ以外はほとんどベッド上で仰臥の状態でも過ごしている。上下肢は少し動かすことができる。穏やかな性格であり、いつも笑みを浮かべた表情である。発声はないが口を動かして（口パクで）意思伝達をする。文字盤は使用しない。また、ベッドの端を上肢で叩き介護者へのコールをする。

発症前は多趣味で、絵画（水彩画、油彩画）を描いたり、社交ダンス、カラオケ等を趣味の仲間とともに楽しんでいた。

音楽嗜好については唱歌、懐メロ、そして演歌が好きである。特に氷川きよしと美空ひばりの大ファンである。

このような A 氏についての情報を受け、今回のプロジェクトにおける A 氏の音楽療法の目標は「音楽を楽しむことにより気分転換を図る」とした。

## 2.2 対象者 B 氏および B 氏の音楽療法の目標

B 氏は 56 歳（セッション実施時において）の女性である。夫と長女の 3 人で暮らしている。自宅近所に二女（ヘルパー資格を持つ）一家が住んでおり、B 氏の孫にあたる二女の子どもが二女とともにしばしば訪問する関係である。

主たる介護者である夫と長女は、平日の日中は仕事があり不在のため、様々なサービスを利用して在宅療養を継続している。気管切開はせず鼻マスク式呼吸器（BiPAP）を試行している。酸素飽和度（SpO<sub>2</sub>）は 93～95%以上で、呼吸トラブルの訴えはない。胃瘻の造設を行ったが経口摂取も可能である。排泄についてはポータブルトイレを使用している。吸痰はしていない。

日中は車椅子で座位で過ごすことが多い。上下肢はほとんど動かすことができない。表情は豊かであり、「アー」という発声が可能である。また、瞬きと文字盤を使用したコミュニケーションも行う。介護者への意思表示は明確に行われている。

発症前から非常に多趣味で、行動的であった。発症後も夫と自家用車での外出は積極的に行い、自然に触れたりコンサートに出かけたりしている。

音楽嗜好については、広いジャンルを楽しむが、特にジャズ、フォークが好きである。

このような B 氏についての情報を受け、今回のプロジェクトにおける B 氏の音楽療法の目標は、「音楽を楽しむことにより気分転換を図る」とした。

## 2.3 対象者 C 氏および C 氏の音楽療法の目標

C 氏は 76 歳（セッション実施時において）76 歳の男性である。セッション開始時点の 8 ヶ月前に ALS と診断された。主たる介護者である妻との 2 人暮らしである。子どもはいない。

発症初期から NPPV 導入を希望し、鼻マスク式呼吸器（BiPAP）を装着している。会話が可能であ

る。自力での上肢挙上・歩行が可能である。

幼少の頃から音楽が身近にある環境で育つ。70歳の記念に自宅にアップライトピアノを購入した。また、ヴァイオリンも所有している。それらの楽器に囲まれ、音楽鑑賞と自らの演奏のどちらも楽しもうという時に発病した。音楽の他にも趣味は多く活動的であり、発症前は夫婦でドライブに出かけて自然に触れたり、国内外の旅行に出かけたりしている。

将来的に気管切開による人工呼吸法・胃瘻造設を本人は望んでいない。延命措置は望まないという C 氏の意味である。

音楽嗜好については幅広く、童謡・唱歌、クラシック、ムード歌謡等を楽しむ。

このような C 氏の情報を受け、今回のプロジェクトにおける C 氏の音楽療法の目標は、「楽しい時間を過ごす、気分転換を行う、ライフレビューを促す」とした。

## 2.4 対象者 D 氏および D 氏の音楽療法の目標

D 氏は 74 歳（セッション実施時において）の女性である。ALS 発症より 6 年が経過し、主たる介護者である夫と長女との 3 人暮らしである。NPPV を導入し、鼻マスク式呼吸器（BiPAP）を装着している。日常はベッド上での仰臥の生活である。四肢に麻痺があるものの、両肘から指先にかけては少し動かすことができるため、ナースコールのボタンやテレビのリモコン操作が可能である。会話によるコミュニケーションが可能であるが、声量は小さく、言葉には不明瞭な部分もある。

音楽嗜好については、童謡、唱歌、抒情歌を好み、日常はテレビの歌謡番組等を楽しんでいる。

D 氏と夫はともに子どもに関わる仕事に携わっていたため、共通の思い出や経験を持っている。また、長女も子どもに関わる仕事に就いている。

以上のような D 氏の情報を受け、今回のプロジェクトにおける D 氏の音楽療法の目標は、「家族と音楽を楽しみ、気分転換を図る」とした。

## 3. 方法

いずれの事例も、対象者自宅における訪問在宅セッションである。

セッションの頻度はおおそ月 1 回で、計 5（8）回実施した。（第 2 回プロジェクトにおけるセッションの回数は一律 5 回、第 3 回プロジェクトでは一律 8 回と設定されていたため、A 氏、B 氏のセッション回数は各計 5 回、C 氏、D 氏のセッション回数は各計 8 回と異なっている。）

セッション 1 回の実施時間は 40～60 分である。

セッションには音楽療法士 2（3）名と主介護者が参加した。ほかに、対象者の近親者や医療チームメンバー（訪問看護師、保健師等）が参加することもあった。

セッションプログラムは、主に対象者のリクエスト曲を中心に構成された。

対象者宅のピアノもしくは音楽療法士が持参したキーボードを伴奏楽器として利用した。他に歌唱

時に使う歌詞カードや歌集を用意した。対象者が手にすることができる小物楽器を持参することもあった。

音楽療法士の演奏と歌唱とともに、対象者、介護者による歌唱、歌にまつわる思い出話、趣味の話等でセッションは進行された。

セッションは毎回ビデオによる撮影を行い、セッション終了後、記述による観察記録を作成した。毎プログラム作成のためのリクエスト曲については、家族介護者と E-mail もしくは電話で連絡を取り合った。その際、対象者の近況や介護者の近況、心情等を同時に知ることもあった。

なお、このプロジェクトにおける対象者負担は発生しない。音楽療法士の音楽療法実施にあたって発生する経費はプロジェクトの助成金、補助金によって全て賄われた。

## 4. 経過

### 4.1 A 氏のセッション経過

#### 【第1回】

A 氏は寝室からアップライトピアノのある応接室へ移動し、クッションを利用して椅子に座位を保持した。応接室には A 氏の描いた額装された絵も飾られている。

リクエスト曲のピアノによる前奏が始まるやいなや表情がクシャッと変わり泣き顔になった。下顎をカチカチと動かしたり両下肢を足踏みのように動かしてリズムを取りながら笑顔で歌唱した。曲のサビでは音楽療法士とアイコンタクトを取りながら歌唱した。曲終了後はすかさず「よかった」「次行こ」と催促し、最後の演奏が終わった時には「もっと」と名残惜しそうであった。

音楽療法士の生のピアノ演奏の迫力に感動し、妻は「こっち来てよかったなあ」「寝てたらあかんわ」と A 氏に声をかけ、離床し移動してきたこと、そして足元から全身でピアノの響きを感じることができたことをともに喜んだ。

セッション終了後も妻の話題提示を中心にいろいろな話がされた。介護者は終始対象者の横で涙と鼻水を拭きながら寄り添い、時折一緒に歌い、一緒に涙ぐんでいた。介護者は対象者の口元をよく見て、顔全体の表情も合わせて A 氏の意思を捉えていた。

**演奏曲：「きよしのズンドコ節」「箱根八里の半次郎」「アメリカ橋」「舟歌」「王将」「川の流れのよ  
うに」**

#### 【第2回】

音楽療法士が到着し A 氏のベッドサイドに挨拶に行くと、「今日はカラオケ大会」と言い、下肢で掛け布団を勢いよく蹴り飛ばして移動準備を始めた。応接室へ着くと、ピアノのすぐ横の長椅子に座った。

曲の前奏が始まると泣きそうな表情になり、顎と両下肢で大きくリズムを取り口パクで歌唱した。サビ部分は明瞭な口元の動きになり、歌い終わりは音楽療法士と目を合わせながら一緒に歌った。歌

い終わりには「よかった」と言い、また、間奏時には妻と笑顔で見つめ合うこともあった。「懐かしい歌やなあ」「やっぱり昔のベスト(ソング)はいつになってもいいですねえ」と介護者の発言もあった。介護者自身のリクエスト曲による介護者の歌唱も披露された。

セッション終了後、釣りの話から、現役時代の仕事の話、兄弟の話、絵の話、写真の話と話題が広がっていった。

**演奏曲：「大井追っかけ音次郎」「雨の慕情」「津軽海峡冬景色」「愛のままで」「おまえに」「琵琶湖就航の唄」**

**【第3回】**

居室ベッドから応接室へ移動し、ピアノの横の長椅子に座ったが、やや体調が悪く座位が安定しない。呼吸を整えるために口元を大きく動かしている様子。

開始当初口は動いているが無表情で下肢の動きがなかったが、椅子を替えると姿勢が変わり笑顔が見られた。歌詞に合わせた口の動きがしっかり見られて両下肢もはっきりリズムを取るようになると、妻は「あー、調子出てきたなあ」「よかったなあ」と嬉しそうに言った。「歌は大好き」という A 氏の発言が何度もあった。「もっと」という A 氏の要求があったが 60 分で切り上げた。

**演奏曲：「星空の秋子」「雨酒場」「居酒屋」「酒場の金魚」「北酒場」「酒よ」**

**【第4回】**

セッション開始前の音楽療法士からの声かけに対して、A 氏はベッドの掛け布団を下肢で勢い良くはねのけて「行こ！」と言い部屋を移動した。「次！」「次行こ！」と曲間を空けず連続して演奏を催促する。テンポが速く歌詞の流れが早い部分は口の動きがついていかない時があるが、どの曲もサビ部分はしっかり口を動かして歌唱していた。エンディングでは妻と笑顔で見つめ合う。

プログラムの進行が早くアンコールを最後に求めると、A 氏は妻に「お前が決め」と催促した。それに応えて妻がアンコール曲を歌唱すると、A 氏は「よかった」「すごい」と妻をねぎらった。妻は、「一人では歌えないがみんな(音楽療法士)と一緒に歌ってくれるからいい」と言った。A 氏はそれに対して「歌は大好き」と応えた。

A 氏が体調が良く、演奏を次から次へと求めていた姿から、妻は音楽療法士に「このプロジェクトが終わっても音楽療法を続けてほしい」と希望を伝えた。

**演奏曲：「北国の春」「ときめきのルンバ」「星影のワルツ」「しのぶ雨」「蠟座の女」「星空の秋子」(アンコール「星影のワルツ」)**

**【第5回】(最終回)**

居室ベッドサイドでのセッションを実施した。ベッドサイドで行った理由は病状が進行して部屋の移動が難しくなったことと、主治医から、骨への負担が大きく座位保持は禁止されたためである。A 氏は「向こう(応接間)へ行く」「歌いたい」と言い、また、上下の歯をカチカチ鳴らす仕草が見られた。介護者に「あかん、歩くのエライから今日はここでな」となだめられる。介護者によりベッドで

やや上体を起こした姿勢に保持される。

曲の前奏が始まるとすぐに泣きそうな表情になる。頸でリズムを取り、下肢でも上下に動かしてリズムが取られた。どの曲も笑顔で「よかった」「次行こ」「大好き」と言って歌い終える。妻の挙げたリクエスト曲には「知らん」と言うが、妻の歌唱を聴き、ともに歌唱しようとする。最後のサビの繰り返し部分を覚えて歌えるようになり、笑顔になる。

最後の演奏が終了し、妻の「いっぱい歌ったな。もう寝よ」という言葉にうなづく。

**演奏曲：「愛燦々」「港町十三番地」「お祭りマンボ」「夜明け」「きよしのソーラン節」「ときめきのルンバ」「世界は二人のために」「琵琶湖就航の唄」**

## 4.2 B氏のセッション経過

### 【第1回】

B氏宅の1階居室にて実施する。B氏はリクライニングタイプの車椅子に座位で参加した。B氏の次女と孫が同席した。リクエスト曲を音楽療法士がピアノ演奏、歌唱した。竹内まりやの楽曲「人生の扉」で、次女が歌詞の英語部分を直訳して「20代、30代、40代も楽しかった。50代はもっと楽しい。60代、70代、80代はもっともっと楽しいんだろうな」と読み上げると口を開け涙する。竹内まりやがB氏と同世代であることと、この歌の歌詞にB氏が思い入れがあることから、この歌は毎回セッション開始時に演奏するテーマソングとなった。B氏は夫から結婚前にプレゼントされたLPレコードの話や、ジャズコンサートや歌声喫茶で歌った思い出話をした。B氏は文字盤を使用して積極的に話をし、次女と声をあげて笑った。次女も多くのB氏夫婦のエピソードを語った。

**演奏曲：「人生の扉」「赤い花白い花」「シクラメンのかほり」「琵琶湖就航の唄」**

### 【第2回】

B氏は爽やかな笑顔である。第1回目に仕事で参加できなかった主介護者である夫と孫が同伴した。曲に合わせて右手指先をトントンと動かしてリズムをとる。間奏では夫と視線を合わせて微笑む。夫はB氏と出かけたコンサート等の話を多く話してくれた。B氏もタペストリー作品をエピソードを交えて見せてくれた。

夫は、「朝、1回だけ時間がなくてほったらかしにして家を出て、何してんやと思ひ引き返したことがある」「5年前はこんな生活考えたことなかった」「何を捉えて幸せか、って難しい」と思いを語り、ある詩を音楽療法士に紹介した。音楽療法士はその詩を預かり、歌を作曲する依頼を受けることになった。

**演奏曲：「人生の扉」「卒業写真」「シクラメンのかほり」「愛の讃歌」**

### 【第3回】

体調が悪く、マスクを着用。顔色が白く辛そうだが、夫との文字盤を使用しての会話は活発である。夫が中心となり、計画中の沖縄旅行の話から、北海道の新婚旅行のエピソードや、自家用車にカセッ

トテープを積んであちこち出かけた話等をする。リクエスト曲に夫の要望も盛り込まれるようになった。セッション終了時には顔に血色が戻り、顔色は良くなっていた。

**演奏曲：「人生の扉」「いとしのエリー」「涙そうそう」「なごり雪」「時代」**

**【第4回】**

調子が良く、笑顔が多くみられる。夫が話の流れを作り進められた。沖縄旅行の報告を中心に、リクエスト曲に関連したエピソードを語る。B 氏も積極的に語る。

作曲を依頼された作品の試演を行う。曲が終わると、B 氏と主介護者は笑顔で見つめ合い「いいね」「終わり方がいいね」と感想を述べた。この作品は ALS の患者の会総会で披露することになった。

**演奏曲：「人生の扉」「星に願いを」「花」「あの素晴らしい愛をもう一度」「ちょうどいい」（作曲依頼作品）**

**【第5回】（最終回）**

主介護者である夫の他に、長女と孫が同伴した。B 氏はまず笑顔で依頼作品を披露した総会について「この間は盛り上げてくださってありがとう」と礼を述べた後、前回セッション後に出かけた別府への旅行と、ジャズコンサートの話をした。

5 回のセッションが終わり、主介護者は「ありがとうございました」「リクエスト曲、今度何にしようって考えたの、いい思い出です」と感想を語った。

**演奏曲：「人生の扉」「テネシーワルツ」「てんとう虫のサンバ」「青春の輝き」「どうぞこのまま」「ちょうどいい」**

### 4.3 C 氏のセッション経過

**【第1回】**

C 氏宅の1階居間のベッドサイドで実施。音楽療法士は持参したキーボードを床に置き、座布団に座ってセッションを行った。C 氏は仰臥もしくは時折上半身を起こしてセッションに参加した。C 氏は両目を閉じてリクエスト曲を聴いた。時折顔に手をやったり、頭から布団をかぶって顔を隠したりした。「十五夜って。春なのに？」と歌詞の内容の解釈について話したり、春が好きだという主介護者である妻の話から、高知に行った旅行の話、岩崎弥太郎、広田龍三郎、さらに司馬遼太郎の話へと広がる。

C 氏は CD やビデオ、旅行時の写真等を捜しては次々と話題を提供していった。

**演奏曲：「花かげ」「庭の千草」「埴生の宿」「四季の歌」「春よ来い」「春の小川」「花」**

**【第2回】**

担当ヘルパーと保健師が同伴。高知に行った夫婦での最後の旅行の話、幼少の頃の父親の思い出を語る。大阪で勤めていた頃の思い出も語った。リクエスト曲の歌詞の内容や、作者、歌手についても触れ、話題が広がった。また、窓から見える庭にも目をやり、寄ってきた野鳥の様子を知らせたりし



た。

**演奏曲：「人形」「砂山」「雀の学校」「母さんの歌」「早春賦」「知床旅情」「Stand Alone」**

**【第3回】**

担当ヘルパーと保健師が同伴。今回も発症前に夫婦で行った高知旅行の思い出と幼い頃に亡くなった父親とのエピソードを語る。C氏は「砂山」について「小さい頃に親父と一緒に風呂に入る時いつも歌っていた。それだけが記憶に残っている。その光景に思い出がある」と語った。リクエスト曲から、所蔵のDVDの映像を流し映画の話にも広がった。70歳の誕生日の記念に購入したピアノや、メンデルスゾーン協奏曲を演奏したく購入したヴァイオリンの話題にも及んだ。

自分の体が思うように動かないことについて、「不思議やな、人間の体って」とC氏は語った。

事前に決めていたリクエスト曲の他、その場で出されるリクエスト曲が多くあった。

**演奏曲：「春よ来い」「どこかで春が」「砂山」「荒城の月」「エーデルワイス」「野薔薇」**

**【第4回】**

C氏宅2階にあるアップライトピアノを使用する。音楽療法士がピアノ演奏と歌唱を行い、参加者は扉を開けて1階居室で聴いた。見舞いに来ていたC氏の実兄がセッションに参加する。家族の思い出をC氏とともに語った。実兄からは、C氏が幼い頃のエピソードの他に、C氏の姉や父親についての話も聞いた。

「ふるさと」では、トーンチャイムの演奏を参加者全員で行なった。トーンチャイム演奏後、一人でトイレに席を立つことがあった。

実兄は、「いつもと違って笑顔も多いし表情がいい。体に力がみなぎっている感じがする。治療効果あるぞ」とC氏に呼びかけていた。

**演奏曲：「また逢う日まで」「人形」「早春賦」「旅愁」「砂山」「ふるさと」「おぼろ月夜」**

**【第5回】**

C氏の妻から、ピアノを演奏したいので簡易譜の作成を依頼される。C氏から主介護者にピアノを弾くよう希望があったためである。妻はピアノは初心者であるがレパトリーを増やすことに意欲的だった。妻への簡易譜の説明を、C氏も無言で聞いていた。

プログラムのルーティンとなっている曲とともにC氏は父親の思い出を語る。妻はC氏の語る幼い頃の思い出話の内容は全て知っており、知る内容を妻が語ることも多くあった。音楽療法士の演奏についても、C氏に同意を求めながら感想を多く語った。

**演奏曲：「人形」「若葉」「夏は来ぬ」「鯉のぼり」「日の丸」「砂山」「ああ上野駅」「せいくらべ」「茶摘み」「みかんの花咲く丘」**

**【第6回】**

C氏の妻より、簡易譜を使用したピアノ演奏に励んでおり、既成の一般譜による演奏にも挑戦するというとの報告を受ける。C氏はその妻の話に聞き入り、楽譜や歌詞を見ながら、「(20歳位の)若い時、

友人が“音楽は無敵や”と言っていて、私はそんなことない、有限やて言った。その言葉が耳について、ずっと考えている」「人間は実体だから有限やと思うのに。突然“無限”って」音楽療法士もこれに意見を求められた。

C 氏の実姉がよく弾いていたというピアノ曲のリクエストを受け、2階に設置されているアップライトピアノで演奏した。C 氏は目を閉じてじっと聴いていた。

**演奏曲：「トルコ行進曲」「夏は来ぬ」「茶摘み」「埴生の宿」「春よこい」「夏の思い出」「七夕」**

**【第7回】**

C 氏は少年時代のスイカ畑でのいたずら話を、ユーモアたっぷりに、イラストを描きながら語った。また、妻とドライブに出かけた先の風景を描いたスケッチブックを出し音楽療法士に見せてくれた。

妻からのリクエストピアノ曲は2階に設置されているピアノで演奏をした。C 氏は時折涙を流してティッシュで拭いていた。泣く姿を隠さず、ごまかそうとしなかったのは今回が初めてだった。妻からは「(音楽療法プロジェクトへの参加の話があった時)最初は迷ったけど、やってみてよかったと思います。きっと何らかの効果があると思います。」という発言があった。

**演奏曲：「人形」「夏は来ぬ」「夏の思い出」「乙女の祈り」「ローレライ」「アニーローリー」「峠の我が家」「ダンスパーティの夜」**

**【第8回】(最終回)**

C 氏は音楽療法士の演奏を聴きながら指先で拍子を取る等、上肢をよく動かしていた。また、演奏後に「ワー」と声を出しながら大きなアクションで拍手をした。「これ歌ってもらえてよかった。涙が出てきたわ」と言いながら手で涙を拭っていた。庭に目をやり花や野鳥の話にも及んだ。

**演奏曲：「ふじの山」「ダンスパーティの夜」「案山子」「金太郎」「リラの花咲く頃」「千の風になって」「Stand Alone」「禁じられた遊び」「別れの曲」「トロイメライ」**

#### 4.4 D 氏のセッション経過

**【第1回】**

数日前に発熱があり体調が思わしくないという D 氏は、音楽療法士が提案する曲や主介護者のリクエスト曲に耳を傾けながら、時々歌うように口を動かした。終了時刻が近づいた頃、ようやく D 氏がリクエストし、歌詞を見ずに4番まで正確に歌唱した。「疲れていませんか？」と声を掛けると、「疲れたら休んで聴くから大丈夫」と答えた。D 氏はその後、続けて2曲をリクエストし、いずれも歌詞を見ずに歌唱した。歌声は小声であったが、発語しようという意思が感じられた。終了後は笑顔で「ありがとう、ありがとう」と言った。

**演奏曲：「冬景色」「雪」「たき火」「冬の夜」「冬の星座」「故郷」「富士の山」「青い山脈」「青葉上恋歌」「あの町この町」「うれしいひなまつり」「月の沙漠」「琵琶湖周航の歌」**

**【第2回】**

音楽療法の前に保健師の訪問があり、そのまま保健師も同席してセッションが始まった。D氏は「最初に歌う曲は決めています」とはっきり言って歌唱した。「毬と殿様」をリクエストし、「(この歌は)物語になっているのが面白いでしょう？」と自分の選曲に満足そうに話した。

第1回に比べてD氏の発言が多く、同席の夫、保健師とも会話が弾んだ。仕事をしていた頃に子どもたちと一緒に歌ったという歌もリクエストした。終了時に療法士が歌集目次のコピーを渡し、よければ歌を思い出す参考にしてほしいと伝えた。

**演奏曲：**「春よ来い」「早春賦」「春の小川」「毬と殿様」「お山の杉の子」「荒城の月」「天然の美」「からたちの花」「浦島太郎」「一寸法師」「およげたいやきくん」「おぼろ月夜」

【第3回】

前回渡した歌集目次の数曲に鉛筆で丸印がつけられていた。まず、参加者でD氏の誕生日を祝った。毎年春になると庭にウグイスがやって来る話や、働いていた頃の思い出話を中心に、夫も加わり会話が弾んだ。季節の歌を中心にリクエストが続いた。D氏は選曲に迷うと、「次はお父さんの番」と言って夫を促した。夫はD氏の立場に立って選曲した。

**演奏曲：**「ハッピーバースデー」「春よ来い」「うぐいす」「うれしいひなまつり」「花」「春の小川」「仰げば尊し」「おぼろ月夜」「四季の歌」「せいくらべ」「青い山脈」「雨降り」「雨降りお月さん」「ともしび」「蛍の光」

【第4回】

酸素マスクの型が前回とは異なっていた。理由を尋ねると、D氏は「このマスクは口が隠れないので歌いやすいから、着替えてもらった」と言った。マスクの着替えにより声がしっかりと出るようになった。働いていた頃の思い出話を中心に、夫も加わって会話が弾んだ。リクエスト曲は季節の子どもの歌が中心であった。セッションの終わりを自分で決め、「ありがとうございました」と丁寧に挨拶をした。

**演奏曲：**「さくら」「花咲じじい」「花」「春が来た」「仲良し小道」「靴が鳴る」「こいのぼり」「鯉のぼり」「赤い靴」「絵日傘」「花かげ」「蘇州夜曲」「おぼろ月夜」

【第5回】

D氏は日常よく見ているというテレビの歌番組について話した。また、母の日のプレゼントにバラとカーネーションをもらったと笑顔で話した。花の話題から、D氏と療法士とで様々な花の歌を思い出しながら次々と歌った。歌と歌の間にはゆったりとした会話の時間があつた。

**演奏曲：**「茶摘み」「夏は来ぬ」「みかんの花咲く丘」「バラが咲いた」「この道」「白い花の咲く頃」「我は海の子」「十五夜お月」「雨降りお月さん」「見上げてごらん夜の星を」

【第6回】

初めて長女が同席し、D氏は気分が高揚しているようだった。子どもに関わる仕事に就く長女に配慮しているのか、D氏は童謡を多くリクエストした。歌いながら指先をリズムカルに小さく動かして

拍子をとった。親子で歌い、思い出話を楽しんでいた。数曲歌った後で、D 氏はもどかしそうに「呼吸器のせいで歌にくい」と言った。本人の呼吸のリズムに関係なく機器から定期的に酸素が送られてくるため、その圧力に逆らって歌うことになり疲れるようだと、長女が補足した。

**演奏曲：**「七つの子」「花嫁人形」「浜千鳥」「雨降り」「村のかじや」「りんごのひとりごと」「山寺の和尚」「星影のワルツ」「東京キッド」「アイアイ」「お祭りマンボ」「おもちゃのチャチャチャ」

**【第 7 回】**

前回に続き長女が同席した。D 氏と長女は事前に歌集の目次を見て、リクエスト曲を検討していたという。長女はベッドサイドに座って D 氏の顔の前に歌詞を掲示し、それをのぞき込むように見ながら一緒に歌った。自然に恵まれた D 氏の故郷の思い出や、最近は季節感がなくなってきたこと、昔と今では子どもの歌が変化しているという話題等、話が弾んだ。

**演奏曲：**「七夕」「かえるの笛」「チューリップ」「ちょうちょ」「蛍の宿」「我は海の子」「うみ」「四季の歌」「見上げてごらん夜の星を」

**【第 8 回】（最終回）**

短期入院から自宅に戻ったばかりで、「今日はあまり歌えないかもしれない」と言いながらも、多くの歌をリクエストし、意欲的に歌唱した。「よくキャンプに行きました」と話し、キャンプソングを歌った。季節の話題から思い出がよみがえり、同時に歌も引き出されるようだった。1 曲歌い終わるごとに D 氏は感想を述べ、思い出を語った。終了後は療法士を気遣う言葉をかけた。

**演奏曲：**「うみ」「めだかの学校」「我は海の子」「燃えろよ燃えろ」「ピクニック」「遠き山に日は落ちて」「花火」「虫の声」「琵琶湖周航の歌」「故郷の空」

## 5. 結果と考察

以上の 4 事例いずれにおいても、対象者とその家族は、歌唱、楽器演奏、鑑賞、身体表現、作曲、言語化という様々な音楽表現の方法を通して直接的もしくは間接的に、「時空間の共有」「今を生きる」「こころの解放」「絆の確認」という、スピリチュアルケアにつながると考えられる体験を表したと考える。以下にはその顕著な部分を挙げる。

### 5.1 音楽による時空間の共有

A 氏が好むリクエスト曲は氷川きよしや美空ひばりの、その中でもノリのよい、ビートの利いたリズムミックなバックングの入る楽曲が多かった。A 氏は、発声は伴わなくとも、下肢による身体表現により音楽を表現し、同時に音楽を表現する喜びを表出していた。主介護者である A 氏の妻は A 氏の介護にかいがいしく動きながら、A 氏との思い出話や生活での出来事を、ありのまま明るい口調で話した。音楽療法士は主介護者自身のリクエスト曲も求め、一参加者として対象者も介護者も楽しめる時間にしたいと考えた。介護者である妻から挙げられるようになった楽曲はしみじみと心情を歌い上げ

るバラード調が多かった。タイプの違う楽曲でありながら、双方からのリクエスト曲は、結果として夫婦共通の思い出の一部となっている曲であった。音楽療法士は、A氏と妻が夫婦で歌を共有し共感する姿にお互いの存在と現在を受け容れて認め合う深い愛情の存在を感じた。しかし、現在の日常では、A氏と妻が同じ活動に参加しともに心から楽しむ体験は決して多くはないのではないか。このセッションでは、ささやかではあるが、A氏が楽しむ時間を提供して気分転換を図るという目標を達成したと捉える。A氏が好きな音楽を妻とともに楽しみ、お互いの絆を確認することができたかけがえのない時空間であったのではないか。

## 5.2 「今」を歌う、「今」を生きる

B氏のセッションは、B氏とその夫によるいずれも自発的・積極的な発言で進行されていった。とりわけ主介護者である夫がセッションを重ねるにつれて、対象者のことだけではなく主介護者自身の事や想いを多く語るようになった。作曲を依頼された詩は、妻の病気・介護、妻の気持ちそして今後の生活等一気に多くの課題を抱え、その現実を受け容れられずに悩んでいた時期に出会い「今を生きる」尊さを確認したものである。主介護者の心の葛藤と変化、妻へ寄り添う気持ちと妻のためにできる事を音楽で形にしたいという想いが音楽療法士への作曲依頼と発展した。B氏と夫は、歌をとおして過去の思い出を懐かしむだけでなく、新しい「自分たちの」歌を得ることによって、今と未来を前向きに捉え、ともに生きているという強い意志を表し、生への確信を持ち得たのではないかと考える。それは、音楽をとおしたライブレビューによって実現したあるがままの「今」の肯定であった。

## 5.3 こころの解放

C氏は気管切開による人工呼吸器装着を望まず、一切の延命措置を拒否している。一方妻は夫の意志を尊重してはいるが、人工呼吸器を装着し生き続けてくれることを望んでいる。在宅でのセッションとは別に主介護者である妻からのリクエストがあり、妻は音楽療法士の作成した簡易楽譜でピアノの演奏を楽しむようになった。C氏宅のピアノは、70歳の記念に購入し、やっとこれから演奏を楽しむ時間を持つことができた念願の楽器であった。夫が演奏することはできなくなったが、せめて妻がピアノを奏で、その音色が家の中に響くことを叶えようとしたのではないか。また、音楽療法士がセッション時に演奏したピアノの音は、C氏の実姉の思い出を偲ぶだけではなく、C氏夫婦が思い描いていたピアノの音が鳴り響く夫婦の時空間を体感していたとも考えられる。ライブレビューを促すことが今回の目標であったが、音楽療法が、単に振り返るだけにとどまらず、今在ることとさらに先の在り方の発見につながった。音楽すなわちC氏の人生は「有限」ではなく「無限」と確信されたのではないだろうか。

また、C氏はセッションを重ねるにつれて、感情の表出を多くするようになり、「楽しい」「嬉しい」だけでなく「辛い」「悲しい」という言葉もためらわず発するようになっていったことを挙げる。ユー

モアのセンスも発揮したりと、様々な話題の中で感性豊かな側面を表すようになった。C氏が布団を頭から被ったり、セッション途中でトイレに席を立ったりしていたのは、涙を流しているのを隠す行為ではなかったかと推察している。最終回では、涙を隠さず流していたことが印象的である。これも、C氏が自分自身を解放していくプロセスであったと推察する。音楽療法の体験は、C氏の本来の姿を取り戻すきっかけになったのではないかと考える。

#### 5.4 回想による絆の確認

D氏のセッションは、同席した夫や長女とともに歌い話し回想することをとおして、思い出を追体験する時間であった。D氏は毎回、歌い話すことに意欲を示し続けた。著しい体力低下を伴う病気の特徴に加え、呼吸機器が規則正しく送り出す空気の圧力に逆らって歌唱することは、相当の体力と気力を要する。そのような状況にあっても、D氏はいつも意欲的であった。療法士の立場からは、懸命に歌おうとするD氏の体への負担が気がかりなほどであったが、おそらくD氏はこのように自己表現する機会を求めているものと推察される。

リクエストされた歌を契機として、D氏と家族の間には共通の思い出がよみがえった。同業者であった夫が同席すると仕事の思い出話が尽きず、長女が同席すると親子の思い出話に花が咲いた。回想を通して家族のつながりがいっそう明確になり、また、職業人・妻・母として生きてきたD氏の社会的役割がくっきりと浮かび上がったと考える。

#### 5.5 訪問在宅音楽療法と家族の同伴

いずれのセッションにおいても、主介護者の積極的な参加や豊富な情報提供が毎回のセッションをスムーズに進め、良い関係を保ちながら無事終了することにつながった。また、訪問セッションは対象者の自宅がセッション会場である。対象者の生活の場には対象者を知るための様々なヒントがある。セッション中に、ふと思い出された話題に関連した具体物（写真・ビデオ・DVD・CD・書籍等）が提示されることも少なくなかった。思い出と具体物がつながることによって容易に明確な回想を促すことが、訪問セッションの利点と言える。音楽療法セッションには、非日常性が求められることも少なくない。しかし、今回のようなケースでは、生活感溢れる日常的な場で音楽療法を実施することが、回想を促すツールが容易に得られる環境であり、非常に有効であったと言える。

音楽による回想はALS患者に対する音楽療法の重要な要素となる。過去の出来事や心情をありありと明確に想い起こすことができるのは音楽ならではの力に拠ると考えられ、心理面への援助として有効な手立てであると考えられた。しかし、本稿で示した事例の実践において、たとえ対象者がリクエストした曲・対象者が望んだ内容であっても、状況を悪化させてしまう可能性もあったことは否めない。対象者の心身の状況によっては、予期せず、欲求がエスカレートする・拘りが強くなる・ところが乱れるというようなことが起こりうるかと推察された。

ALS 患者の在宅音楽療法においては、対象者の体調管理やコミュニケーションのサポートをするために、主たる介護者である家族が同席する場合が少なくない。対象者だけではなく主たる介護者である家族も葛藤し心身の疲労を抱えているため、本稿で示した事例にもあるように、対象者が同席する介護者家族に自身の好きな曲をリクエストするように促す場合がある。セッションを重ねるうちに、音楽療法士が意図せずとも、対象者の思いにより、または、介護者家族自身の思いにより、介護者家族がもう一人の対象者となっていくケースが少なくない。そういった場合も、対象者や介護者家族の心身の状況によっては、予期せず、両者の関係性を悪化させたり、こころを乱したりといった状況をもたらす可能性があることも推察された。

ALS 患者に対する音楽療法において、音楽療法士は、状況の悪化に至る可能性をこころに留め、予期せずそういった状況が生じた場合には、その状況の初期の段階からさりげなく軌道修正する専門的能力、また、その状況を療法としての必要かつ重要な一過程としてより良い結果へと導く専門的能力を身につけておかなければならないと考えられた。これらの能力が療法の場の安全性を高め、対象者と同席する介護者家族の、心情の表出・自己表現の意義を高めると考えられた。

## 6. おわりに

対象者それぞれの人生に、それぞれの音楽がある。音楽療法士が、対象者からリクエストされた様々なジャンルの音楽と向き合うことは、対象者の人生と向き合うことに等しい。音楽をとおして、対象者が表出した言葉や表情、行動は対象者の自己の表出であり自己表現である。そして人生そのものである。対象者の人生は家族にとっては「無限」である。著者は、その人生を垣間見ることへの畏怖の念を常に抱きながら、時空間を共有し、感じ取る心を研ぎ澄まし、人と音楽への畏敬を忘れずにこれからも歩いていきたい。

最後に、B 氏から作曲依頼を受けた詩を、ここに紹介する。

『ちょうどいい』

わたしはわたしで ちょうどいい 顔もからだも 名前も  
それはわたしに ちょうどいい ちょうどいい  
地獄であろうと 極楽だろうと 行ったところが ちょうどいい  
うぬぼれも卑しめも 上もなければ下もない  
死ぬ時さえも ちょうどいい  
ちょうどよくないはずがない これだよかった  
わたしにとって ちょうどいい ちょうどいい

## 謝辞

本稿執筆にあたり、まず最初に 3 回の音楽療法プロジェクトにおいてお目にかかった ALS 患者の方々  
とご家族の皆様、医療スタッフの皆様に、出会いと研究へのご協力について心より感謝の意をお伝え  
いたします。

そして、プロジェクト参加にあたり ALS の理解とチーム医療の意義についてご指導くださった近藤清  
彦先生に、敬意と感謝を申し上げます。

## 文献

- 1) 近藤清彦 ALS 訪問音楽療法ガイドライン～これから始める人へ～ 2011
- 2) 近藤清彦 ALS 患者宅での音楽療法の実践と課題 近畿音楽療法学会誌 Vol.11 2013
- 3) 神経難病における音楽療法を考える会 10 周年記念集 2013
- 4) 近藤清彦 ALS 患者に対する音楽療法 Part III ～患者・家族からみた音楽療法の意味～ 近畿音楽療法学会誌 Vol.13 2015
- 5) 近藤清彦 筋萎縮性側索硬化症と音楽療法 成人病と生活習慣病 第 46 巻 第 2 号 東京医学社
- 6) 近藤清彦 ALS 患者に対する音楽療法 Part IV ～病院と在宅での音楽療法の共通点と相違点～ 近畿音楽療法学会誌 Vol.15 2017
- 7) 近藤清彦 ALS 患者に対する音楽療法 Part IV ～スピリチュアルケアとしての音楽療法～ 近畿音楽療法学会誌 2018
- 8) 岸田由起 ALS 訪問音楽療法 音楽により夫婦で人生を振り返り現在を肯定できた 1 事例 近畿音楽療法学会誌 Vol.10 2011
- 9) アン・O・フリード 回想法の実際 ライフレビューによる人生の再発見 黒川由紀子 伊藤淑子 野村豊子訳 誠信書房 1998