

在宅 ALS 患者のスピリチュアリティを支える音楽療法

瀬川睦子¹⁾ 大久保仁司¹⁾ 脇田満里子¹⁾ 吉田百合子²⁾ 近藤清彦³⁾
奈良県立医科大学看護学科¹⁾ ケアヴィラ宝塚²⁾ 公立八鹿病院³⁾

The Music therapy to Support Spirituality of Patients with ALS in the Home

Mutsuko SEGAWA¹⁾ Hitoshi OKUBO¹⁾ Mariko WAKITA¹⁾
Yuriko YOSIDA²⁾ and Kiyohiko KONDOU³⁾

Faculty of Nursing, School of Medicine, Nara Medical University¹⁾
Keavilla, Takarazuka²⁾ Public Hospital, Youka³⁾

要 旨

ALS 患者は不自由な日常生活や将来への不安等により QOL 維持が困難であり、専門的援助やスピリチュアルケアを必要とする。今回、在宅療養生活の中で行われる ALS 患者への音楽療法がスピリチュアリティに及ぼす影響について調査した。調査方法は参加観察と聴き取りによりその内容を分析しカテゴリー化した。結果、家族が介護する在宅療養において【介護負担の軽減と安全、効率性の工夫を家族合意で行う】・【和みを考慮した居室での音楽療法は臥床生活を豊かにし希望につながる】が抽出され、音楽療法の影響として、【セッションは生きがい、気分転換、闘病の励み】・【音楽療法は現実の受容れと今ある自己の確認、希望や尊厳が保持された生活に影響している】が抽出された。在宅療養を選択したことにスピリチュアリティがあり、音楽療法がスピリチュアリティを支えていることが示唆された。

Keywords : 在宅 ALS ケア体制, スピリチュアルケア, 音楽療法セッション

I. はじめに

ALS (筋萎縮性側索硬化症: AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS) 患者を中心とする神経難病患者の多くは医療や療養生活上の深刻な問題を抱えている。疾患が原因不明で進行性である、治療が確立されていないこと等による将来への不安は大きく、医療福祉関係者による様々な支援提供が求められている。特に QOL (Quality of life) の向上を目指した援助は関係者共

通の課題であり、医療の高度化、発展化が著しい今日、在宅 ALS 患者においても人工呼吸器装着により歩行や会話、嚥下などの残存機能保持を可能とする人工呼吸療法が実施されている (近藤, 2006a)。

医療福祉関係者はそれぞれの立場で、患者の生活や人生も含めて包括的な QOL 向上のために個々の生活や人生における満足感, 生きがいを高めることを目標とするスピリチュアリティ支援を行うなど、

積極的に役割を果たす必要がある。そのために人々の真のケアニーズを把握し、可能な援助を模索検討することが重要な課題であろう。

兵庫県北部に位置する公立八鹿病院では、訪問診療チームにより在宅 ALS 患者に音楽療法セッションを実施している。ALS 患者が在宅で生を全うできるようにと“人工呼吸療法”を適用している患者を対象にボランティアで行っており、在宅 ALS ケア体制の一環として確立している。いわゆる QOL の維持・向上を目指したアプローチである。(近藤, 2006b)。

音楽療法は高齢者や運動機能障害、精神面の問題をもつ人々へのアプローチとして広く周知されている(木村, 2002)。また、難病と闘う患者の心的状況やその変化などの調査は看護研究者や心理学者などにより数多く行われている(友松, 2002)(高橋ら, 2007)。しかし真のケアニーズ、特にスピリチュアルケアニーズへの援助に関する研究は少ない。

今回、在宅療養中の ALS 患者・家族が進行していく病状を受容れ、今を生きることや自己の存在の意義を見出しつつ日々を過ごしていこうとするいわゆるスピリチュアリティに対し、音楽療法によるアプローチがもたらす影響について調査し検討した。

[用語の定義・解釈]

1. 在宅 ALS ケア体制：病状進行で呼吸不全に陥る状況であっても人工呼吸器装着(在宅人工呼吸療法)により歩行、会話、嚥下の機能はある程度保持し、日常生活可能となるケア技術を提供する。生を全うし生きがいを持ち続けることをねらいとするケア体制。
2. スピリチュアリティ：スピリチュアリティの概念には様々な議論があり(田崎ら, 2001)規定として明確ではない

が、ここでは【自己の存在価値や生きる意味を見出し、明日への希望をもって日々を過ごして行くこと】とする。

(窪寺, 2007)

スピリチュアルケア：人の存在の奥深い面に関わり、その生を根底から支えようとするケア。(森田ら, 2004)

3. 音楽療法セッション：訪問診療の一定の処置が終わってから音楽療法士・医師によるキーボード演奏や独唱、オートハープ演奏、それに合わせて全員でコーラスをする。音楽療法の流儀等にはこだわらないで自然発生的に演奏が始まり、一体になって音楽を楽しむひと時が設けられている。和やかな雰囲気醸し出され、医療者側も癒されている(近藤, 2004)。

II. 研究目的・研究方法

1. 目的

在宅療養における音楽療法が ALS 患者のスピリチュアリティにもたらす影響を明らかにする。

2. 方法

- 1) 対象：音楽療法を受けている在宅 ALS 患者と家族 5 事例
- 2) 場所：訪問診療を受けている患者宅
- 3) 調査期間：2008 年 9 月～2009 年 1 月
- 4) 調査方法：ナラティブリ・Narratively な語りの聴き取り。(森岡, 2002) 療養居室、患者・家族の反応を参加観察により把握する(了解を得て収録ビデオで収録)。1 回 60 分程度(診療処置、セッション含む)で数回訪問。
- 5) 分析方法：①ナラティブな語りの聴き取りと観察・収録を含むビデオ収録の内容を逐語録に記述しコード化する。②意味内容の類似性に基づき分類抽出しカテゴリー化する。

3. 倫理的配慮

本研究の調査は本学「医の倫理委員会」の承認を得て実施した。(ビデオ収録においても患者・家族の了承を得た)

III. 調査結果

1. 対象の概要

- 1) 音楽療法を受けている ALS 患者
- 2) 年齢：62～77 歳（男性 4・女性 1）
- 3) 患者の状況：気管切開・人工呼吸装置 胃瘻造設・コミュニケーションはレッツチャット・文字盤（パソコン, ディスプレイ）による。中には発声可能で言葉が聞き取れる場合もある。
- 4) 主な介護担当者：全員が配偶者 妻或いは夫が寄り添って介護している。

2. 患者の現在の療養状況（表 1）

いずれの事例も気管切開・人工呼吸器装着で日常の生活は全介助が必要である。療養生活状況は表 1 に整理した。

3. 在宅療養における居室環境（図 1）

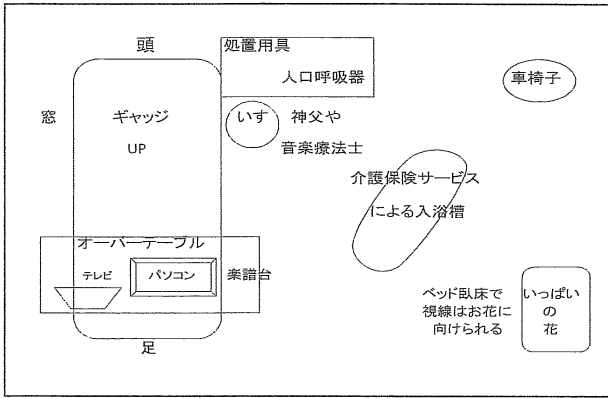
- ① ベッドを中心に両サイドに置く必需品 人工呼吸器, 吸引・処置用具, レッツチャット・センサー装置, パソコン, 文字盤, テレビ, ティッシュペーパー
- ② 介護者の負担を軽くする工夫 患者居室のすぐ隣の部屋を改装し処置室にする（日常必需品・タオル干し・足浴タライ・車椅子など配置）トイレや浴室を隣室設計とし、バリアフリーにしている。
- ③ やすらぎや和みムードの工夫 花・家族の写真・折鶴のレイなどがいつもベッド上に横たわる患者の視野に入るような位置に配置してある ラジオやカセット（DVD）など音のするもの、（静かに流れるバックグラウンドミュージック, 小さい頃に歌ったりよく聞いていた好みの音楽）, など。

表 1：居室での療養状況

<p>① 63 歳・男性：介護主担当者一妻 発症：H13 年, 闘病期間：7 年 *ADL 状況：全身の筋力低下著明, 寝たきり状態で四肢機能全廃, エアーマット使用, 訪問入浴サービス, 気管切開人工呼吸器装着, 胃瘻から栄養（注入食） 会話：文字盤、目の動きと顔の表情から察知している</p>
<p>② 77 歳・男性：妻が介護 発症：H14 年, 闘病期間：6 年 *ADL 状況：筋力低下著明, 四肢機能不全, 気管切開人工呼吸器装着（在宅人工呼吸療法）, 胃瘻から栄養（注入食） 会話：文字盤（50 音表に指をさす）ラジオをよく聞いている</p>
<p>③ 65 歳・男性：妻が介護 発症：H15 年, 闘病期間：5 年 *ADL 状況：筋力低下著明, 上肢完全麻痺, 下肢も機能不全, 気管切開人工呼吸器装着, 胃ろうから栄養（注入食） 会話：NPPV（非侵襲的陽圧換気・エアポンプで空気を送る）で発声可能</p>
<p>④ 62 歳・女性：夫が介護 発症：H16 年, 闘病期間 4 年 *ADL 状況：全身筋力低下著明, 四肢機能不全, 気管切開人工呼吸器装着, 胃瘻から栄養（注入食） 会話：レッツチャット・下肢動スイッチ操作センサー・パソコンディスプレイ</p>
<p>⑤ 患者他界後、家族にインタビュー 患者：60 歳台・男性, 2004 年に発症し、4 年間闘病生活を送る。自宅で音楽療法を受けていた。2008 年末に死亡、 # 家族から療養中の様子や想いを聴取</p>

*ADL: Activities of Dairy Living

図 1 : 工夫された患者居室の 1 例



4. 訪問診療における音楽療法

1) 在宅ケア体制と音楽療法セッション

医師と看護師に音楽療法士が同行し、医療処置後に持参のキーボード・オートハープによる伴奏でコーラスや独唱が始まる。時々訪問介護士や理学療法士も加わった在宅ケア体制の中で行われる。

2) 公立八鹿病院における音楽療法導入

公立八鹿病院では 1990 年に院内のコーラスクラブが結成され同時にピアノが購入され、「入院生活に潤いを」と心のケアと癒しをめざして院内コンサート開始、2000 年には常勤の音楽療法士を採用、集団セッションや個人セッションなどの音楽療法が行われるようになった。

ALS 患者に対する音楽療法の導入は身体的、精神的苦痛にとどまらずスピリチュアルペインをもつ患者に対して実施される。在宅音楽療法は、病院診療による薬物や運動訓練の効果には限りがあることから、人工呼吸器を装着している ALS 患者のスピリチュアルペイン等が顕著になってきた時期に適用。(近藤,2009)

IV. データの分析結果

参加観察で感じたことも含めて把握したことを記述しコード化した。

1. 音楽療法を実現する在宅療養

日々安全に効率よく介護ができる部屋の構造と物品の配置が重視され、進行する機能喪失への不安やもどかしい日常生活など心理的抑圧に考慮して工夫されて

いる。季節や社会の空気、人の動きを感じとれるベッドの位置や和みの演出に患者は感謝し、それを家族も受けとめている。在宅での療養生活そのものにスピリチュアリティがあり【介護負担の軽減と安全、効率性の工夫を家族合意で行う】・【和みを考慮した居室での音楽療法は臥床生活を豊かにし希望につながる】が抽出された。長期間にわたって構築された医療チームとの信頼関係が人工呼吸療法の受容れと音楽療法の導入を容易にし、訪問診療と音楽療法が在宅療養の場に溶け込んで展開されていた。(表 2)

表 2 : 在宅療養環境

カテゴリー	
介護負担の軽減と安全、効率性の工夫を家族合意で行う	改築し療養スペースを確保 ＜部屋二間を使用し 10 畳以上の広さに改築・畳からフローリング、段差のないバリアフリーとスロープに改装＞
	介護処置の便宜を考慮した部屋の構造と物品配置 ＜壁をくり抜きトイレ、お風呂、洗面所に車椅子で移動可能・ドアは引き戸に変更と家族の説明に患者も納得顔＞
和みを考慮した居室での音楽療法は臥床生活を豊かにし希望につながる (図 1)	音楽療法可能な居室で臥床生活に変化と希望が見える ＜パソコン、書見器、楽譜台は目の高さ・選曲を伝える手段の工夫・音楽療法セッションの刺激・変化に富む生活・生きる喜びと希望の笑顔＞
	ベッドの位置を考慮しインテリアに和みの演出 ＜季節感のある植物・水槽の魚を観賞・壁に思い出の写真・花の位置に和みの演出・景色が見える向きに患者も満足・家族の豊かな気持＞

表 3 : 介護する家族の状況

カテゴリー	サブカテゴリー	記述内容・コード
寄り添って介護する家族の力強い支えと信頼関係	配偶者がぴったり寄り添い介護する	介護者は患者の傍らで寝泊りしている 2時間毎の体位変換, 吸引を怠らない 日々変化する身体の観察が変化に気づき、些細な表情も見逃さないと言う
	さりげなく一身同体のタイミングで素早く対応	レッツチャット, パソコン画面にさり気なく目をやる ・患者がして欲しする ・流涙, 流涎, 痰の処理にもさり気ないタイミングで行う 暗黙のうちの意思疎通ができています
夫婦で築いた家族の絆が共に困難と闘う強さとなり望みをつなぐ	残存機能に注目し望みをつなぐ努力	口元をじっと見て声にならない言葉を待っている ・やって欲しいことを懸命に伝える努力が見られる 楽しみを見つけないと言う リハビリの効果に期待している
	苦楽を共にした夫婦の絆と困難に立ち向かう強さ	過去の体験, エピソードを語る 若い頃奥さんを悲しませたから今恩返しですと言いながら介護する 歌が好きでよく歌っていたねと懐かしく話す ・子育てなど苦労もあったが二人で頑張ったことで夫婦の絆が深まった様子

2. 在宅療養と家族の存在 (表 3)

5 事例すべて配偶者が主な介護担当者であった。身動きもままならない患者の傍らに寄り添って介護し、明るく前向きに共に闘い共に今を生きる姿に家族として一体となり精神力の強さが見受けられた。残存機能維持にリハビリとして他動的に手足を動かし、発声できない口元を見て辛抱強く待てるゆとりと豊かさがある。全面介護を受ける患者と無条件に愛情と思いやりをもって介護する配偶者との間の信頼関係は、夫婦で苦楽を共にして様々な困難を乗り越えてきた同志の絆として一層強くなっている。夫婦で築いた家庭でお互いの存在を尊重し信頼する配偶者

が身近にいる在宅療養において、日常性が保たれ主体性をもって自分たちの生活を営むことができる。その選択にはスピリチュアリティがあり、在宅療養はスピリチュアリティを支えているといえるだろう。

3. 音楽療法の実際 (表 4)

現在行われている音楽療法セッションの場に筆者らが参加して患者・家族、医療者のその時の反応などをデータとして分析した。

選曲は「あざみの歌」や「赤とんぼ」・「ふるさと」など、子供の頃母親がよく口ずさんでいた歌であり、元気な頃カラオケボックスでよく歌った曲であった。

歌や演奏の合間に息子や孫のこと、自分自身も若い頃はどんなに頑張ったかということが話題になるなど和やかな時間が流れた。純粋な子供の頃の心になり、美しいものに感動し人の支えを感謝の気持ちで受けとめる豊かさが感じられた。そして何よりも自分らしさを保ち主体的で意欲的に前向きに生きていることを実感していることが感じられた。そこにいる全員の心がひとつになる空気があり、

癒され満たされるものがあった。それは難病と闘う患者・家族、そして医療者それぞれの立場で自己の人生を振り返りお互いに頑張っている今を実感し納得するスピリチュアリティであった。セッションへの参加が明日への希望につながっていると思われ、音楽療法によるアプローチがもたらしている影響であると考えられた。

表 4：音楽療法セッション

カテゴリー	カテゴリー	記述内容・コード
セッションは生きがい、気分転換、闘病の励みになっている	キーボード、オートハープ演奏に合わせ独唱とコーラス	お互いの表情が次第に和む 皆でいっしょに楽しみ喜び合う 夢中になって口ずさむ 音楽療法士から曲の提案あり自らも曲 昔よく歌った思い出の曲、あざみの歌や赤とんぼなど文字盤に選曲を書く
	音楽療法が楽しみで心待ち	選曲のエピソードを語る表情が明るい 見守る家族も気分転換になると言う 笑顔から涙へと表情が変化し感謝の言葉が聞かれる 発声困難でも積極的にリクエストし主体的
音楽療法は現実の受容れと今ある自己の確認、希望や尊厳が保持された生活に影響している	音楽療法は癒しと感謝 現実を受容れる強さと尊厳ある生活の保持に影響	セッションで表情が生き生きと変化する 医療者を信頼し安心していると語る 皆が癒され納得の気持ちを実感する 医療者も心が洗われ素直な気持ちで参加 皆との一体感で気持ちが強く希望が湧く 皆さんのおかげですと感謝の言葉がある 現実を直視し尊厳を保つ精神力を感じる
	ライフヒストリーと自分らしい人生を誇らしく語る	昔を回想、母が口ずさんだ歌など、曲にまつわるエピソードを語る 体験談とそこに存在した自己の確認をし、自信と誇りが感じられる 子供や孫もでき苦労して築いた人生を夫婦で振り返り笑顔で語る

V. 考察

1. 在宅療養における患者・家族のスピリチュアリティ

ALS 患者にあっては進行性に病状が悪化し機能が失われていく現実に、不安は増大し将来に希望を見出せなくなることが指摘されている。(大野ら, 2000)

近藤は難病医療に携わる中で「ALS 患者や家族が最初から生を放棄してしまっただけなのか」、「患者に生きる意欲を持たせることはできないのか」、「医療側は、有効な治療法が見つからないからと消極的に手をこまねいていいのか」と現状を憂え、人工呼吸器をつけて在宅で生を全うできる療法に着目した。1986 年には日本で初めて在宅人工呼吸療法を始め、人工呼吸療法は呼吸筋麻痺になった後も、呼吸器装着によって呼吸の換気を良くし二次障害や合併症の予防、声も出せるようにできるなどの利点があることを報告している。(近藤, 2008)

今回の調査では(表 2)に見るように在宅療養の ALS 患者において、自宅で日常性を保ちながらより快適に療養生活が送れるように様々な工夫することと介護保険制度の利用などにより QOL を考慮した支援もなされていた。在宅という療養環境の物理的・経済的な問題や介護負担の問題は依然として大きな課題である

(杉江, 2004)。これは福祉対策など社会全体として取り組むべき課題であり、その中で医療者としてできる支援について探究することも必要である。

人工呼吸療法により在宅療養の可能性が高まっておりそれを主体的に選択することは、家族と共に社会の空気に触れ季節感を味わいながら生活することであり自分らしさを保ち誇りを持って今を生きることである。部屋の改築やインテリアの工夫は、在宅療養における生活の尊厳を保ち自己の存在と今在る生を実感するスピリチュアリティである。

2. 音楽療法がもたらすスピリチュアリティへの影響

ALS などの難病患者は病状悪化や機能喪失の進行により日常生活に人の手助けを必要とするようになると、生きがいを見失い自己の存在の意義すら見出だせなくなるといった概念が一般的である(中島, 2005)。しかし今回の調査で、在宅療養の ALS 患者に人工呼吸療法を適用し、音楽療法を導入することにより厳しい現実を受容れ尊厳ある療養生活が保たれるという結果を見たことは、医療福祉関係者の支援の手がかりとなるだろう。八鹿病院スタッフによる音楽療法は医療的支援の範疇を超え、人として心をこめた手作りの方法でアプローチしているものである。

“気分転換や生きがい、闘病への励み”更に“現実の受容れと今ある自己の確認、希望や尊厳ある生活の保持”が導かれたことから、音楽療法は ALS 患者が今ある生を意義あるものとしこれまでの人生や精一杯生きてきた自己の存在意義を見出すことで現実を受容れ、感謝の念をもって生きていると感じられるスピリチュアリティへの影響をもたらしている。そして在宅療養における音楽療法は訪問診療チームとの信頼関係のもとに実施され、ALS 患者のスピリチュアリティを支えている。(Hickey, 1999) (加藤, 2008)

図 2. 音楽療法セッション風景



* 出典：難病と在宅ケア，VOL14-2, No11, 2009
(某テレビ番組でも報道)

文 献

VI. まとめ

1. 在宅 ALS 患者へのチームアプローチの支援体制確立と音楽療法がもたらす影響が明確になった。
 - * 生き生きとした生活が営まれ、QOL の維持向上がみられた。
 - * 身体面のケアを全介護に委ねて闘病しているにも拘わらず、特に精神面の充実感が大きく豊かさが感じられた。
 - * 主体性をもって自分らしく生き、人として尊厳が保たれていた。
 - * 音楽療法アプローチは医療的役割の範疇を超えたスピリチュアルニーズへの支援であり医療者へ多くの示唆をもたらしている。
2. 在宅療養による家族への支援と連携の重要性
 - * 医療福祉支援チーム間及び家族の介護担当者との連携がスムーズに行われていることが真のケアニーズへの対応の際に重要であることが確認された。
 - * 家族は安全と介護の効率性を重視して、経済面の負担を負いながらも家屋の改装を行っており、医療福祉関係者と一体になって患者を支えている。
 - * 生活必需品や医療処置機器の配置に配慮し、在宅療養が快適で豊かな生活になるための連携による工夫も見られた。

VII. 謝辞

本調査では生活の場に直接関わるデータ収集であるにも拘わらず、患者・家族の方々には快く受け容れて頂きご好意とご協力を賜りました。心から御礼申し上げます。また、公立八鹿病院の医療スタッフの方々にも多大なご協力を賜り、期限内に調査を終了できました。ここに厚く感謝申し上げます。更に調査への助成をご快諾頂いたダイワハウス「住居医学寄付講座」の関係の方々に感謝申し上げます。

- HickeyA, O' BoyleCA, McGeeH ,Joyse
CRB:The Schedule for the Evaluation
of Individual Quality of Life
119-133,1999
- 加藤恒夫：英国とフランス、そして日本の緩和ケア・その共通点と相違から我々は何を学ぶか：週刊医学会新聞，第 2603 号，2008
- 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
- 窪寺俊之：Spiritual Care 入門，三輪書店，2000（初）・2007（7 版）
- 近藤清彦：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－身体およびスピリチュアリティへ与える効果の研究－，P2－10，2004
- 近藤清彦：(a)ALS 患者を支えるネットワーク－特集・神経難病のケア－，脳と神経，58（8），2006
- (b) 音楽による心のケアを通じて患者に生きる意欲を持たせたい；JAPAN MUSIC TRADES 12，2006
- 近藤清彦：新しいコミュニケーション障害解決法，Modern Physician Vol28，No. 5，2008
- 近藤清彦：音楽療法は患者だけでなく全員を癒す，難病と在宅ケア，Vol. 14，No11，2009
- 森岡正芳：物語としての面接ミメシスと自己の変容，新曜日社，東京，2002
- 中島孝：難病ケアと問題点－QOL の向上とは，臨床神経学 45，994－996，2005
- 大野良之・田中平三，他：難病の最新情報，南山堂，東京，2000
- 森田達也・井村千鶴・栗原幸江他：緩和ケア，精神科治療学 19（増刊号）267－274，2004
- Practice parameter：The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis report of the Quality Standards Subcommittee of American

Academy of Neurology ALS Practise
Parameters Task Force, Neurology
52;1311-23 1999

杉江拓也：特定疾患と QOL；J,Natl.

Inst.Public Health,53(3), 2004

高橋陽子・河端裕美他：神経難病患者に
対する訪問看護の意義－日本在宅ケア
アウトカム票、満足度調査による検討
－財団法人在宅医療助成勇美記念財団
の助成による調査報告書,2007

田崎美弥子・松田正巳・中根充文：スピ
リチュアリティに関する質的調査の試
み,日本医事新法,4036, 24－32,2001

友松幸子：訪問看護と両立の難病コーデ
ィネーターの役割；難病と在宅ケア 11
月号,2002

牛久保美津子：神経難病と共に生きる長
期療養者の病体験－苦悩に対する緩和
的ケア；日本看護科学学会雑誌,25 - 4,
2005

WHOQOL Group：Development of WHOQOL；
Rationaland Curreent Status,
International Journal of Mental
Health 23:24-56,1994

※ 本研究は本学「ダイワハウス寄付講座・
住居医学」の助成により行った。