

㊤ 利用できる社会資源

医療費について

- ・指定難病医療費助成申請をする（重症度分類2以上が対象）
- ・高額療養費の還付制度を利用する
- ・身体障害者手帳で障害者医療費助成制度（重度障害者医療証等）を利用する



	▼40歳未満の方	▲40歳以上の方
在宅サービスについて	○指定難病受給者証・身体障害者手帳がある ⇒ ・障害者総合支援法を利用 「障害福祉サービスの利用について」 ○身体障害者手帳に該当しない ⇒ ・自治体独自サービスやボランティアを利用する	○介護保険が受けられる ⇒ ・介護保険の利用によりサービスを受ける ・指定難病受給者証・身体障害者手帳がある場合は介護保険にないサービスや不足分は障害者総合支援法やボランティアを利用
住宅改修・福祉用品・医療機器を借りたい	○指定難病受給者証・身体障害者手帳がある ⇒ ・日常生活用具・補装具（介護ベッド・車椅子・意思伝達装置など）を利用する ○障害者総合支援法地域生活支援事業の「在宅療養等支援用具」として、吸引器、パルスオキシメーターなどの給付を受け、利用する ○日本ALS協会等の福祉機器（意思伝達装置「伝の心」など）の貸出サービスを利用する ○自費で購入する	○介護保険が受けられる ⇒ ・介護保険の利用申請によりサービスを受ける ・指定難病受給者証・身体障害者手帳がある場合、介護保険にないサービスは障害者総合支援法を利用する

㊤ 医療関係者連絡先



体調に変化があった時に、慌てず落ち着いて行動できるように事前に連絡先を確認し情報共有をしておきましょう。

主治医
電話
訪問看護ステーション
電話
日中
夜間・休日

㊤ 参考資料

詳しい情報や利用できる社会資源の詳細についてはこちらをご参照ください

- ・難病情報センター 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/52>
- ・ALSステーション
<https://als-station.jp/>



- ・一般社団法人 日本ALS協会
<https://alsjapan.org/>



田辺三菱製薬

在宅療養のための



ALS ケアマップ

2025年5月発行
発行：西区在宅医療相談室

平日 月～金曜日
横浜市西区中央1-15-18
TEL (045) 620-5830
FAX (045) 320-3062

在宅療養のための



ALS ケアマップ

ALSってどんな病気？病気が進むとどうなるの？

疾患の理解と経過をケアマップにしました。在宅療養を考えるときの参考にしてください。

㊤ ALSとは

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は進行性の疾患で、特定疾患（指定難病）です。一度発症すると症状が軽くなることはありません。発症年齢は60歳～70歳の高齢者に多く、呼吸補助を行わない場合、発症からの余命は2～5年と言われています。

球麻痺型

飲み込みが悪くなる、言葉が話しにくくなるなど

上肢型

字が書きにくい、箸がうまく使えない、腕が上げにくいなど

初発症状

呼吸筋麻痺型

手足の筋力低下よりも呼吸困難が先に現れる

下肢型

歩きにくい、階段が昇りにくい、スリッパが脱げやすい等

症状の進行スピードは、患者さんごとに大きく異なります。ALSの進行に伴い、

- ・体の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩くことが難しくなります（運動障害）
- ・また、口や咽頭の筋肉の力が弱まると声が出しにくくなります（構音障害）
- ・食べ物などを飲み込むことが難しくなります（嚥下障害）
- ・さらに、呼吸する筋肉の力が弱まると呼吸がしにくくなります（呼吸障害）
- ・進行しても通常は視力や聴力、体の感覚などは問題なく、目やまぶたを動かす筋肉や排尿・排便に必要な筋肉の症状は発症早期には出にくいとされています。
- ・体重を維持するために十分な栄養をとることはとても大切であると考えられています。

㊤ 重症度分類

ALSの重症度分類は、厚生労働省の特定疾患研究調査に基づいて、1から5の5段階で分類されます。

1

- ・家事・就労はおおむね可能

2

- ・家事・就労は困難だが、日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立

3

- ・自力で食事、排泄、移動のいずれか1つ以上ができず、日常生活に介助を要する

4

- ・呼吸困難・痰の喀出困難あるいは嚥下障害がある

5

- ・気管切開、非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養等）、人工呼吸器使用

㊤ 在宅で過ごすにあたって

- ・本人の意向（どう過ごしたいか）
- ・家族の意向（どう支えたいか）

をよく話し合いましょう。

・療養上の意思決定は、選択が難しいこともあります。自身を取り巻く環境や人生観などにも左右されるので、わからないことや不安なことは何度でも納得がいく形で確認し考えていきましょう。意向が変わっても大丈夫です。専門職と相談していきましょう。





療養生活をどのように 過ごしたいですか

本人の意向

家族の意向



㊦ 発症からの身体変化（一般例）

	重症度分類 1	重症度分類 2	重症度分類 3	重症度分類 4	重症度分類 5
生活動作	・歩きにくい 階段が昇りにくい ・字が書きにくい、箸がうまく使えない		・自分で歩けなくなる ・食事や入浴などが自分でできなくなる	・ベッド上の生活 	・自力での動作が難しくなる
コミュニケーション	・言葉が話しにくくなる		・言葉によるコミュニケーションが難しくなる		
食事	・飲み込みにくくなる	・飲み込みが悪くなる	・むせることが増える	・口からの食事摂取が難しくなる	
吸引呼吸		・口の中に唾液がたまる	・唾液でむせてしまう ・呼吸がしにくくなる		・自力呼吸が難しくなる

㊦ 発症からのケアポイント

生活動作	・上肢・下肢の状態に合わせて補助具や車いす・杖などを使用します。 ・安全な室内移動のために段差の解消や手すりの設置など住環境整備をします。		相談先 ケアマネ セラピスト
コミュニケーション	・清潔ケア（入浴、洗髪、清拭、手浴、足浴、陰部洗浄、口腔ケア）や排せつケアについて、本人の希望と状態に合わせた方法を医師や訪問看護師と相談します。 ・楽な姿勢を保てる工夫 自己調整が難しくなり倦怠感なども強くなるので、状態の変化に合わせて、福祉用具（ベッド、除圧マット、エアマットレス、クッション等）のすみやかな選定・変更を検討します。また、床ずれの予防と早期発見に心がけます。	・文字盤→日常的な簡単で短いコミュニケーション（「はい、いいえ」「足が痛い」「テレビをみたい」など）を可能にします。 ・パソコンやスマートフォン等→長い文章が伝えられます。 ・意志伝達装置といわれる特殊なパソコン→様々な入力方法で、自分の意志を伝えることが可能です。テレビやエアコンのリモコン操作など環境制御も可能にします。	主治医 訪問看護師 ケアマネ 福祉用具 セラピスト 市区町村 ALS協会
食事	・嚥下状態に合わせて食形態を工夫します。 ・おいしく感じられる食事を大切にします。 ・体力の消耗が大きくなるので、栄養のあるものも選びましょう。	・むせることが増えてきたら経口摂取が難しくなるまえに胃ろうの造設を検討します。胃ろうからの栄養剤注入は、体重の維持に効果があります。胃ろうを造設しても嚥下機能が保たれていれば経口摂取もできます。	主治医 訪問看護師 ケアマネ
吸引呼吸	痰がからむ時は首を横に向けるなど、姿勢の工夫をします。口腔内の唾液や痰をこまめにぬぐいましょう。 ・口腔内に唾液が溜まり誤って気管の方に飲み込んでしまわないように、口の中の唾液を吸引します。 ・呼吸が苦しいときは、枕やベッドの角度を調整して、横向きや座位など、楽な姿勢を工夫します。	食形態の工夫では、原則として柔らかく水気の多いもの、味の淡泊なもの、冷たいものが嚥下しやすいです。少量ずつ口に入れて嚥下する、顎を引いて嚥下するなど摂食・嚥下の仕方に注意しましょう。 呼吸が苦しいときは、枕やベッドの角度を調整して、横向きや座位など、楽な姿勢を工夫します。	主治医 訪問看護師 ケアマネ
サービス	・通院が難しくなってきた場合は訪問診療を受けることができます。主治医が本人・家族の気持ちに寄り添って療養をサポートします。 ・自宅での訪問入浴が利用できます。	・ケアマネジャーが療養生活に必要なサービス・ケアと一緒に考えて手配します。多職種連携により本人・家族を支援します。 ・訪問看護が軽症時から介入することにより、病状だけでなく療養環境の全般的な調整や意思決定支援など多方面からのケアを受けられます。 ・リハビリが軽症時から介入することにより、身体機能の維持・改善が期待できます。環境調整や精神的支援など幅広いケアを受けられます。	主治医 ケアマネ 市区町村

注）ALSは発症のしかたや経過に大きな個人差があります。

㊦ 在宅療養のポイント

【療養経過についての理解】

図を参考に、体の変化やケアについてイメージを持ちましょう。

【必要なケア・サービスの検討】

- * 本人の身体変化を予測し、在宅の介護環境を考えましょう。
- ・ベッド・排泄用具・車いす・手すり
- ・床ずれ防止マット・段差解消などの住宅改修など
- ・コミュニケーションツールの検討
- * 本人の身体変化の見通しなどについて情報共有しましょう。
- ・医師・訪問看護師・セラピスト（理学療法士・言語聴覚士等）
薬剤師・ケアマネジャー・訪問介護士等
- * 緊急時の主治医や訪問看護師の連絡先を確認しておきましょう。

* 胃ろうとは



お腹の皮膚から胃に穴を通して栄養 補給をする方法です。ALSでは体重が減ると病状が悪化することから「胃ろう」は体重維持のために有効と考えられています。

手術は呼吸状態があまり悪くならないうちに行う必要があります。

* 呼吸を補助する方法とは

- ・非侵襲的な方法→ フェイスマスクや鼻マスクなどを通じて人工呼吸器を装着します。
- ・気管切開による方法→ 喉仏の下気管に直接チューブを挿入して人工呼吸器を装着します。



どちらも呼吸が補助されるので息苦しさが緩和されます。人工呼吸器を装着しても、社会資源を利用して一人暮らしも可能です。

* 人工呼吸器を装着しない場合

呼吸困難に対する対処法などを主治医と相談します。在宅酸素療法や薬物療法なども検討しながら、ご意向に沿った在宅療養になるようにします。