# げんまい新聞

第38号　日々の在宅医療介護に役立つ知恵と情報をお届けします

製作者
玄米
クリニック
西原町翁長834
トムズビル2階
☎098-944-6663

## ALSの経過と向き合う：ご家族が知っておきたい「3つの時期」と心の準備

ALS（筋萎縮性側索硬化症）と診断された時、ご本人もご家族も、「これから、どうなっていくのだろう」という大きな不安に直面します。病気がどのように進んでいくのかを知っておくことは、暗闇の中の地図を手に入れることに似ています。不安がゼロになるわけではありませんが、次に何をすべきか、心の準備をすることができます。
今回は、ALSの一般的な経過について、ご家族の視点で解説します。

## 1．大前提：ALSの経過は「100人100通り」です

まず最初にお伝えしたい最も大切なことは、ALSの経過は、人によって驚くほど違うということです。病気が始まる場所（手足からか、話しにくさからか）、進行のスピード、どの症状が強く出るかは、一人ひとり全く異なります。「平均」や「一般的」という言葉は、あくまで目安でしかありません。
今からお話しするのは、あくまで「そういう経過をたどることがある」という一つのモデルケースとしてお読みいただき、過度に不安にならないでください。

## 2．症状の「始まり方」は主に2タイプ

ALSの最初の症状は、体のどこに出るかによって、大きく2つのタイプに分けられます。

**1．手足から始まるタイプ（四肢型）**

- 「ペンが持ちにくい」「箸が使いにくい」「階段が上りにくい」「足がもつれる」といった、手足の動かしにくさから始まります。日本のALS患者様の約4分の3がこのタイプです。

**2．話しにくさ・飲み込みにくさから始まるタイプ（球麻痺型：きゅうまひがた）**

- 「ろれつが回らない」「声がかすれる」「水やお茶でむせやすい」といった、喉や舌の症状から始まります。

どちらのタイプから始まっても、**病気が進行するにつれて、やがては全身の筋肉に症状が広がっていく**のがALSの特徴です。

## 3．病気の経過：「3つの時期」で考える

ALSの経過は、ご本人の状態に合わせて、大きく「3つの時期」に分けて考えると理解しやすくなります。

### 【第1期】（初期）：生活に「工夫」が必要になる時期

**♦♦ご本人の状態：**「ペンが持ちにくい」「足がもつれる」「ろれつが回りにくい」など、初期症状がはっきりしてきます。
**♦♦ご家族の役割：**この時期は「体制づくり」が最も重要です。

- 介護保険や難病の公的支援（医療費助成）の申請を急ぎましょう。
- ケアマネージャーや訪問看護師など、在宅生活を支える「チーム」と早めにつながることが安心につながります。

### 【第2期】（中期）：介護の「助け」が本格的に必要になる時期

**♦♦ご本人の状態：**筋力低下が進み、歩行や食事が難しくなります。車椅子の利用や、食事形態の工夫（刻み食など）が必要になります。
**♦♦ご家族の役割：**「介護負担の軽減」を第一に考えましょう。
ご家族だけで抱え込まず、ヘルパーや福祉用具（介護ベッド、リフトなど）を積極的に利用してください。
【重要な転機】
この時期に、医療チームを交えて「将来の選択」について話し合いを始めます。

- 口から食べられなくなった時、「胃ろう」を作るか？
- 呼吸が苦しくなった時、「人工呼吸器」をつけるか？

### 3．第3期（後期）：「医療的ケア」が中心の時期

**♦♦ご本人の状態**：ベッドで過ごす時間が中心となり、自力で呼吸をすることが難しくなってきます。
**♦♦ご家族の役割**：「苦痛の緩和」と「コミュニケーションの確保」が中心です。

- 訪問看護師と連携し、痰（たん）の吸引や呼吸のサポートを行います。
- 言葉が出せなくなっても、ご本人の意識ははっきりしています。文字盤や視線入力装置（意思伝達装置）などを使い、会話を続ける方法を探します。

## 4．最も大切なこと：「変わらないもの」

ALSの経過をお話しすると、どうしても「できなくなること」ばかりに目が行きがちです。
しかし、**ALSは「意識」「五感（見る・聞く・触れる）」「知性」は奪いません。**
体が動かなくなっても、呼吸器をつけていても、ご本人は、ご家族の知っているご本人のままです。冗談を言えば笑い、悲しい話を聞けば涙を流されます。
どうか、これまで通りに話しかけ、ニュースを伝え、肌に触れてあげてください。それがご本人の何よりの支えになります。

## 5．おわりに：「先回り」の準備が、安心を生む

ALSの介護は、「まだ大丈夫」と思っているうちから、次の段階を予測して「先回り」で準備を始めることが、ご本人とご家族の負担を軽くする最大の鍵です。
病気の進行は止められなくても、症状による「苦痛」や「不便」は、医療と介護の力で和らげることができます。
これから訪れる変化に、ご家族だけで立ち向かう必要はありません。私たち医療・介護チーム全員が、地図を片手に一緒に歩いていきます。