

神経難病のある生活者の 視点を捉える

特集にあたって

神経難病を取り巻く環境は大きく変化している。2015年（平成27年）から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、効果的な治療方法の開発や医療助成の仕組みの構築，社会参加施策の充実等が掲げられており，患者の治療とライフスタイル，双方ともに充実した支援が重要視されている。

治療の発展は，これまでの薬理的治療主体からデジタルデバイス等による患者自身の生活に入り込んだ多面的な支援が急速に進歩している。これらの進展は教育分野にも波及しており，2022年度（令和4年度）に改訂された医学教育モデル・コア・カリキュラムでは，医師に求められる基本的な資質・能力として，これまでの多職種連携能力等に加え，「総合的に患者・生活者をみる姿勢」と「情報・科学技術を活かす能力」が追加された。今後OT等メディカルスタッフの養成教育カリキュラムにも影響するであろう。

このように刻々と進む時流の中でも，患者には多様な価値観が存在する。いかにその想いに寄り添った意思決定をサポートし，最善の支援を関係機関・職種で連携してアプローチできるかが肝となる。その一端を担う私たちOTはどのような技術をもって，患者に向き合い，社会に貢献できるのか。また，作業療法という専門性は，何をよりどころに実践を展開していくのか。このような命題に対し，本特集では，各界の先駆者の方々から作業療法の理念をもとにした実践をご提示いただき，われわれができる実践を検討する機会としたい。そしてこの機会が，各施設・関係機関において，神経難病患者の生活者としての視点に立脚したリハビリテーションのあり方について再考する一助となれば幸いである。

（長城 晃一）

企画担当

長城 晃一（福岡大学，作業療法士）

江藤 文夫（国立障害者リハビリテーションセンター，元総長・医師）

竹内 さをり（甲南女子大学，作業療法士）