

小さな問いが未来をつくる～参画・協働への扉を開こう～

難病サポート familia やまぐち 代表 岩屋紀子さん

(2026年1月取材)

難病サポート familia やまぐち代表の岩屋さんに、参画や協働に興味はあるけれど、まだ踏み出せていない、何から始めたらいいのかわからないという方々に向けて、岩屋さんの経験を通して“一歩外に出る”きっかけを掴める鍵（ヒント）をお伺いしました。

**『ともに考える』ところからスタートを。
話す一歩が、未来をつくる鍵になります。**



目次

◆参画・協働を始めようと思いついたきっかけ.....	2
◆最初の目標.....	2
◆誰にどのようにアプローチしたか.....	3
◆工夫している点.....	4
◆苦労した点.....	5
◆活動の変化や得られた成果.....	6
◆活動の進め方.....	7
◆「つながり・場」のつくり方.....	8
◆今後の目標.....	9

◆ 参画・協働を始めようと思い立ったきっかけ

— 参画・協働が “必要”、“やってみたい” とお考えになったきっかけについて教えてください。

岩屋：現在 27 歳になる息子は、先天性の希少疾患があります。

国際共同治験への参加を検討した際、最終的には息子自身が不参加を選びました。治験施設の選定やスケジュールが、患者や家族の日常生活とあまり結びついておらず、一人のための治験ではないということは理解しつつも、すでに多くのことが決められているように感じられたことが大きな理由です。もし、こうした基本的な計画が決まる前に、患者や家族の声を丁寧に拾い上げてもらっていたなら、私たちの選択肢は少し違っていたかもしれない、もっと広がっていたのかもしれないと思います。そもそも、このように「声を届ける」という行為そのものが PPI（患者・市民参画）（*）や協働につながるのではないかと思います。



ました。ちょうどその頃、国が PPI に関する取り組みを進めていることを知り、私もぜひ関わってみたいと強く思うようになりました。また、治験の参加率を上げるためには、事前に参加する患者さんたちの声を聞くことが何より重要ではないかと考えています。患者家族と研究開発をつなぐには PPI が必要であり、私自身がその橋渡しの役割を担えたらと願っています。

（*）PPI（患者・市民参画）：Patient and Public Involvement の略称であり、日本語では一般的に「患者・市民参画」といわれています。

PPI（Patient and Public Involvement）で創る未来新たな一歩に向けた PPI 事例集：

<https://www.jpma.or.jp/information/patient/ppi/q83i5d0000006inn-att/PPI.pdf>

◆ 最初の目標

— 当時の目標についてお伺いします。社会や医療の現場に変化をもたらしたいという想いがあったのだと思いますが、それはどのようなものでしたか？

岩屋：治験が始まる検討のごく初期の段階から患者や家族が参画できることが、当たり前の社会になってほしいと心から思っていました。患者一人ひとり異なる経験を持っており、それはお金には代えられない、かけがえのない価値があります。その経験を「一つの価値」として認めてもらい、病気があっても自分には価値があると思える人生を歩んでほしいと思っています。また、その価値を受け止めてもらえる社会へと広げていきたいと考えていました。

— 具体的に、岩屋さんがお考えになる「役立つ経験値」とはどのようなものですか？

岩屋：昔の話ですが、息子は血液センターから送られてくる「新鮮凍結血漿」を輸注していました。当時は 1 単位が 480ml と多く、体重に合わせて 80ml だけ使用し、残りは廃棄していました。また、

80ml を投与した途端にアナフィラキシーショックが起こり、残りをすべて捨てざるを得ないことも何度かありました。献血という善意でいただいた血液を無駄にしてしまうことは本当に心苦しく、どうにかできないかと考えていました。そこで医師に「小分けにできませんか」と相談したところ血液センターに問い合わせたところ、480ml を 6 パックや 8 パックに小分けしてもらえることになりました。1 パック問題なく使用できれば、その他のパックを継続して使えるようになったのです。結果として、小分け対応は現在も続いていると聞いています（*）。こうした経験が、私にとっての「経験値」の一つだと感じています。献血という善意を無駄にしないためにも大切な改善でした。振り返ってみれば、このように患者として声を届けることが、参画・協働の始まりだったのだと思います。

(*)免責事項：個別の経験談であり、医療上の助言や治療提案ではありません。医療に関する判断は医療従事者にご相談ください。なお、当時の事例のため現在の標準と異なる場合があります。

—団体として変化したこと、得られたことはありましたか？

岩屋：参画・協働が当たり前の社会をつくるためには、医療者、製薬企業、研究者と患者家族が「共通言語」を持つことが必要です。私一人が PPI を学んでも前に進めないため、同じ疾患をもつ患者さんたちにも声をかけ、一緒に勉強してきました。一人の力では何もできません。だからこそ、何度も話し合い、「私たちの行き先はどこか」「目的は何か」と、目線を合わせ続けることが大切だと考えています。参画・協働という言葉を知らない方も多いため、まずは身近な人に一歩ずつ、「これが参画であり、協働なんだよ」と伝え「あ、そうなのか」と気づいてもらうことも、私の役割だと思っています。

◆誰にどのようにアプローチしたか

—参画・協働を始めるにあたり、どのような関係者・関係団体（いわゆるステークホルダー）にお声をされたのですか？

岩屋：まず、息子の診療に関わってくださっている医療者の方々にお話ししました。PPI について触れたとき、「PPI ってプロトンポンプ阻害薬（胃酸分泌抑制薬の一種）のことだと思っていませんか？」と、あえて冗談を交えて話したほどで、ほとんど知られていないのだと感じました。医療者が知らないのなら、患者はもっとわからないのではないかと思いました。診察室で「この薬は飲みにくいので、こうしてほしい」と伝えることも、一つの参画・協働の形です。もし医療者側がそれを受け止めなければ、薬の改善（育薬）にもつながりません。ですので、患者や家族が診察室の限られた時間の中でどう伝えていくか、医療者の心に届くような“患者（の声）作り”も必要ではないかと考えています。患者団体の当事者の皆さまと対話をしながら、一人ひとりの特性を診察時に活かすことの大切さなどを伝え、自己肯定感を高めていただくことにも取り組んでいます。また、研究者や製薬企業の方々とは、自分が一歩外に出て話す機会があると個別に話すことでつながってきました。ただ、医療や研究の場に患者や家族が入りにくいジレンマがあります。患者団体のブース設置を推奨されていない学会もあると聞いており、その点には、私一人ではどうにもならないながらどうすれば

よいか、今もモヤモヤを感じています。

—特に重要だと思われる関係者はどなたですか？

岩屋：患者さん自身だと思います。本来、私たちは、身体に不自由があったり、ベッド上で過ごしたり、車いすで生活したりされている方も同じ「地平線」に立っている存在です。それぞれがステークホルダーであり、病気を生活の一部として抱え生きている人がいることを忘れないでほしいのです。誰か一人だけが特に重要というより、心の中では“みんなが同じ地平線に立ち、人生を背負っているステークホルダー”だと感じてもらえたら嬉しいと思っています。

—参画や協働を進めるうえで、「この人との出会いが大きかった」というキーパーソンはいらっしゃいますか？

岩屋：27年前、息子の診断が確定したとき、当時の担当医が唯一の頼れる存在でした。どう育てればいいのか分からず不安でいっぱいだった私に、先生は「この病気を生活の一部にしましょうね」と声をかけてくださり、その言葉にとても救われました。また、NICU（新生児集中治療室）を出るときの担当医も、息子について「この子は、成長がゆっくりかもしれないけれど、必ず育ちますから。周りは気にしないで、育てていきましょう」という声掛けにも励まされました。さらに先生は、遠方に住む同じ疾患のお子さんのお母さんと私をつないでくれました。当時はオンラインもなく電話のやりとりでした。そのお母さんは電話料金も気にすることなく「大丈夫よ、大丈夫



…」と私の話をずっと聞いてくださり、そこで「共感」というものを初めて知りました。私は当時大阪に住んでいましたが、遠く離れた場所にも自分と同じ境遇のお母さんがいると感じられるだけで、とても心強く思いました。さらに、そのお母さんから「何かあれば、いつでも電話してね」と声をかけていただいたことも、大きな支えとなりました。先が見えず真暗だった時期に、その方のお子さんの成長の様子を聞き、自分の息子の未来を夢見て、希望を持つことができました。そして、2年前にWEBで再会したときは、思わず涙が出ました。患者（である息子）が親同士をつないでくれました。これが、私の参画・協働を進めるうえでの大切な出会いです。

◆工夫している点

—個人としてのご意見と、団体の代表としてのご意見を述べる際に、それぞれ気をつけていらっしゃることはありますか？

岩屋：意見をお伝えするときは、個人として話す場合と、団体の代表として話す場合で、それぞれに合った伝え方をするよう意識しています。個人として話すときは、自分や家族の体験をできるだけ素直

に率直にお伝えするようにしています。ただし、あくまで家族の立場からの視点であり、患者本人の気持ちを決めつけたり、過度に代弁しすぎたりしないよう気を付けています。また、ひとつの経験にすぎないことも忘れず、「当時はこう感じていた」「今はこんなことで迷っている」など、気持ちの変化やプロセスも含めて伝えるようにしています。団体の代表として話すときは、個人の経験そのものではなく、複数の患者に共通する思いを整理してお伝えすることを心がけています。団体としての立場や目的をはっきりさせつつ、言い過ぎや断定を避け、課題だけではなく制度や現場の状況なども踏まえながら、できる限り丁寧に説明するようにしています。また、相手との協働や対話につながるよう、意見が違う場面でもすぐに結論を出さず、「なぜそう考えるのか」をお互いに確かめながら、対話を重ねていく姿勢を大切にしています。

—立場の異なる様々な方々と連携する上で工夫なされたことはありますか？

岩屋：相手がどんなことを大切にしているのかを尊重し、繰り返して出てくる言葉から想いを汲み取るよう、「傾聴」を大事にしています。また、専門用語や前提が共有されていないと感じたときは、「それはどういう意味でしょうか？」とたずねたり、「他のメンバーにも分かるように少し噛み砕いて教えていただけますか」とお願いしたりして、お互いの目線がそろうように心がけています。意見が食い違う場面でも、すぐに相手の意見に合わせるのではなく、そう考える背景や理由を丁寧に確認しながら、話を進めるようにしています。そのうえで、合意できるところと保留するところを分け、続けて対話できる関係性を築くよう意識しています。

◆苦勞した点

—参画・協働の初期段階で大きな困難や壁と感じたことを教えてください。それはのちに、どのように解決されましたか？

岩屋：活動を始めた頃は、PPIの大切さがなかなか伝わらず、理解を得るまでに苦勞することが多々ありました。そこで、「個人として話しているのか」「団体としての意見なのか」をはっきりさせながら、感じたことを背景や理由とあわせて丁寧に伝えるよう心がけました。また、一度で理解を得ようとせず、対話を重ねながら少しずつ共通認識をつくっていくことを大事にしてきました。さらに、都市と地方との温度差も苦勞したことのひとつです。都市で学んだことを地元で共有しても反応が薄く、落ち込むこともありましたが、それでも、人との出会いを大切にしながら、「できる人(*)のそばで学ぶ」姿勢で少しずつ前に進んできました。知識が追いつかず苦しい時期もありましたが、知識が少なくても自分の困りごとは伝えられますし、伝え方に迷ったときは経験者に頼ってよいのだと考えています。こうした積み重ねのおかげで、最初は大きく感じていた温度差や理解の違いにもお互いの歩み寄りが生まれ、協働につながる関係を築くことができました。

(*)できる人：参画・協働の必要性を熟知かつ実践している人

—参画・協働を継続する中で、特に大変だった時期や出来事があれば教えてください。

岩屋：学び続ける負荷の大きさと、その学びが本当に現場に届いているのか実感を持てなかったときが最もつらい時期でした。専門的な医療の議論についていけず、知識の差に圧倒され、「自分は何のために参画しているのだろう」と立ち止まることが何度もありました。また、伝える側としての経験が増える一方で、当事者としての感覚との距離に迷いが生まれ、そのバランスをどう保つべきか悩み続けたこともありました。それでも活動を続けられたのは、専門知識を身につけること自体が目的ではなく、患者・市民としての経験や視点を適切に共有することこそが参画・協働の本質だと信じていたからです。だからこそ、「学びがなければできない」と思い込まず、分からないときは「できる人のそばで学ぶ」姿勢で、一步踏み出すことを大切にしてください。こうした小さな積み重ねと人との出会いが、困難な時期を乗り越える大きな力になると信じています。

◆活動の変化や得られた成果

—参画・協働をする中でご自身や患者団体のメンバーに起こった変化、参画・協働で得られた成果などについて教えてください。

岩屋：当初は自分たち家族で起こった出来事の「声を届けること」に重点を置いていましたが、次第にそれを一方通行で伝えるのではなく、「どの段階で、どのタイミングで、どのように伝えるか」を意識するように私自身は変わっていきました。また、参画・協働を重ねていく中で PPI がなかなか社会に浸透しない背景には、日本の国民皆保険という素晴らしい医療制度がある一方で、多くの人にとって医療を受けることが当たり前、安心になりすぎて、「自分ごと」として実感されにくい構造があるのではないかと考えるようになりました。そのため、患者さんや患者団体の方々に医療や研究への参画・協働を呼びかけても、分かっているようで分かっていないような様子が見受けられたため、切実さや当事者性を共有することに限界があるのではないかと感じる場面が度々ありました。大人ではこの意識を大きく変えるのは難しいのかもしれないということ、医療と切り離せない人生をこれから歩んでいく存在である「こども」たちにこそ、医療や薬、研究について考えるきっかけを作り、それを継続していくことが私たち大人の使命だと思っています。少し大げさに聞こえるかもしれませんが、次世代につなぐことが難病を抱える方たちの未来にとって非常に実現可能で重要なことだと思っています。現在の患者さんだけでなく、その次の世代に向けても医療を「自分ごと」として考え、友だちや周りで病気を抱える人に共感し、一步踏み出す力を育むこと、それが必要だと感じています。この考えに共鳴してくれるメンバーが、今では当団体に集まっています。これが、私たちの活動の中で得た大きな成果だと考えています。



—新たに始まった「こども」たちを対象とした活動（医療や薬について「正しく知ること」を目的としたワー

クショッパや、製薬工場の見学、こども制作の「おくすり新聞」から学びを深めるプロジェクト) をすることで何か考えの変化はありましたか。

岩屋：その活動はこどもを対象にすることはもちろん、付添いの親御さんにも参加してもらうことで、大人も国民皆保険など医療や薬のことを学ぶことができる、一石二鳥の形となりました。例えば、多くの大人たちが、国民皆保険や薬がどのように作られているのかを、これまで深く学んだ経験がなかったようで、この活動を通じて新しい発見をすることができました。一方で、こどもたちは意外なほど薬の名前や知識を持っていることに驚きました。この活動を通じて、「次があればぜひ参加したい」という親御さんたちの声も多く、こどもたちは「お薬を作ってくれてありがとう」という感謝の気持ちを寄せてくれました。

一どのように協力者を集めたのですか？

岩屋：地元にある大学の薬学部の先生に協力を依頼し、メンバーとも意見を交わしながら具体化を進めました。私が参画・協働を実践しながら、コミュニケーションを育んでいった製薬企業にピンポイントで企画を提案する形で話を進めました。さらに、活動の目的や計画を明確にすることで、地域自治体の助成金申請に成功しました。助成金が得られたことで協力者も増え、取り組みが一気に加速しました。もちろん、「参加者が集まらないのではないか」という懸念もありました。初めて取り組む活動で、どのようにアプローチすればいいかも模索していました。しかし、この活動にはこどもの関わりが大前提でしたので、教育委員会にも働きかけて、教育機関の協力も得られました。また、私自身も活動を進める中で、たくさんのことを学びました。特に、自分の企画やプロセスの進め方における改善点や、製薬企業の担当者から教えられた業界が守るべき規則や基準について学びました。「あ、そういうところに注意が必要なんだ」と気づかされるが多かったです。そこで、やはり思ったのは、感情だけで「自分のやりたいこと」をそのまま押し進めるのではなく、相手の立場や、相手が守らなければならないルールをきちんと尊重しながら進めないといけないということです。そういう意味で「一緒に計画を立てていく」「相手とすり合わせていく」という意識がとても大事なのだと感じました。そのため、こうしたやり取りを進める中で、私はメンバーにもそのプロセスをきちんと見せるようにしています。プロセスを共有することで、私が退いた後でも他のメンバーが「この企画はいいよね」と感じたら、自然にこの企画を引き継ぎ、続けてもらえるはずで。以前別の機会(*)でお話したように、とりあえず「やってみるマインド」で投げかける形でも、それが次へのステップ、そして参画・協働の一步になるのではないかと考えています。

(*)別の機会：製薬協主催 第40回 患者団体セミナー（2022年11月30日）：

https://www.jpma.or.jp/information/patient/seminar/seminar_40.html

◆活動の進め方

一参画・協働を進めるにあたり、特に時間がかかったステップはありましたか。そこをスムーズに進めるコツがあれば教えてください。

岩屋：企画内容を作っても、相手があることなので、全体像を一度に固めず、必要な対話や決定を一つずつ整理しながら進めました。関係者との合意形成は段階的に進め、全員が「どの立場で」「どこまで」関わるかのすり合わせをする時間をかけました。また、こどもを対象とした取り組みでは、安全性や配慮事項について双方で確認を重ねるなかで、自分たちだけでは想定できなかった点を相手から教えてもらい、協働とは「一緒に考え、補い合うこと」と改めて学ぶことができました。

—活動を始められた当初と比べて、他のステークホルダーの方々との参画・協働の進め方は変わりましたか？

岩屋：活動を始めた頃は、すべて自分で作り上げて「はい、これをやって」とメンバーに投げることが多かったんです。ただ、それではやっぱり意見が出てこないんですよね。多分、私自身がそういう性格なんだと思いますけど、「岩屋さんがああ言ったから仕方がない」と相手に思わせてしまう状況がありました。「リーダー」という立場にある人は、全体の大まかな枠を作る役目であって、その中で「あなたはここが得意じゃない？一緒にやりましょうよ」と声をかけ、メンバーをつなげていくことが大切になります。それだけで十分です。完璧にすべてを決め切るわけじゃなく、一緒に作り上げていく。お互いに「何をどうしたいか」を考えながら進めていくんです。リーダーはもちろん忙しいです。たとえば、多くのメンバーがいれば、それぞれの想いや期待などを一緒に背負って進まなければなりません。でも、私はその役割を「楽しい」と思えるんです。そう思える自分が今いることがありがたいし、このまま続けていけたらいいなと思っています。



◆「つながり・場」のつくり方

—参画・協働を続ける、そして広めていくために、いろいろなリソースが必要になるかと思いますが、特に「つながり・場」のつくり方のヒントをこれから参画・協働を始められる方へ教えていただけますか？

岩屋：人とのつながりを生み出すには、その人の「いいところ」を見つけることが大切です。出会いの中でこの人となら団体の不足部分を補えるかもしれない」「一緒にどんなことができるだろう」と考え、その人が輝ける場を想像します。この考え方は、娘が園児だったときの担任から教えていただいたものです。娘は人を褒めるのが上手で、先生から「それはとても素晴らしいことですよ」と言われた経験が、私自身、「人の良さを見つけることの大切さ」に気づききっかけになりました。それ以来、どんな人と出会っても「良いところを探す」という習慣が身につきました。その結果、新しいつながりや場が生まれ、想像しながらつながりを作ることで自分が大きな楽しみとなっています。

—その関係性を続けていく上で、工夫されているところはありますか？

岩屋：人と関係を続けていくには配慮が必要です。相手にも生活があり状況は日々変化するため、小さ

な気遣い、たとえば「今、大丈夫？」といった確認を忘れないことが大切です。また、その人が唯一無二の存在であることを意識し、たとえ、ほんの1分でも「あなたのことを考えています」「一緒に頑張りましょう」と感じてもらえる時間を作ることが重要です。その人が安心できる「居場所」を作ることが絆を深める鍵となります。家庭も同様で、家族が心から安心できる環境を整えることが大切です。ただ家にいればいい、という物理的な安心だけではなく、心の居場所を感じられる場を作ること、人とのつながりを保つことができます。これは患者団体でも同じで、「リーダーが全てを取り仕切っていて、私は関係ない」と感じてしまうような環境では、思いやりや絆を保つことが難しくなります。相手が「この場においてよかった」と思えるような居場所を一緒に作り上げることが不可欠だと考えています。

◆今後の目標

—最後に、今後の目標やメッセージをお願いします。

岩屋：これまでの活動を通じて、次世代へのつながりを意識した取り組みを進めています。街を歩きながら子どもたちを見かけるたびに、医療や薬についての正しい知識を伝える重要性を感じています。それを基に、子どもたちが自分の意見を持ち、それを医療者や家族、社会に伝えられるような力を育てたいと考えています。昨年からは始めたプログラムでは、学びの場を提供し、次世代にも影響を与え続けられる仕組み作りを目指しています。これを団体の中長期的な目標とし、長い目で活動を続けています。20 数年間学んできた経験という価値を、次の世代に受け継いでもらえたらいいなと思っています。

—このインタビューが、患者団体の皆さんの参画・協働に一步踏み出されるきっかけになれば、とてもうれしく思います。岩屋さんご協力ありがとうございました。



制作：日本製薬工業協会 患者団体連携推進委員会
ケイパビリティ向上タスクフォース/情報発信分科会