

BEADS

OF

勇気のビーズ

COURAGE

小児がんや
重い病気の子どもたちに
勇気を授ける
「ビーズ・オブ・カレッジ」とは？



beads
of COURAGE®

あなたの思いが、重い病気を治すためのさまざまな治療を乗り越える子どもたちを勇気づけます！



シャイン・オン!キッズ

勇気を讃えるビーズ

理事長 キンバリ・フォーサイス

2006年にシャイン・オン!キッズの前身となるタイラー基金を創設したのは、治療が難しいといわれる白血病と闘いながら短命に終わった我が息子タイラーの笑顔を思い出し、勇気を奮い立たせてのことでした。彼は生後わずか1か月で小児白血病と診断されました。その診断によって、私の人生はすぐに変わりました。タイラー中心の生活になったのです。さまざまな治療、ICUに何度も通い、骨髄移植、再発まで、2年間、ほぼ毎日、病院通いの生活へと。2歳の誕生日の直前にタイラーを失った後、夫マークと私は、タイラー自身の闘いと、それから得られた私たちの経験を活かせる方法がたくさ

んあることに気付きました。私たちが耐えてきたことを通じて得られたものから、なにか前向きなものを生み出せるのではないか。タイラーの闘病の過程で、私は多くのお母さんたちが重い病気と闘う子どもを持つということへの怖れ、不安、そしてストレスと闘っている様子を間近に見てきました。また、子どもたちが入院生活で感じる退屈さ、週末に、自宅に帰って幸せを感じる様子、手術やつらい治療に向うことを怖れている様子、そして、子どもが闘病しているさなかに、離婚する親たちを見てきました。

2012年9月、タイラー基金は東京都認定のNPO法人として認められ、よりふさわしい名称として「シャイン・オン!キッズ」に変更しました。「シャイン・

オン!キッズ」は小児がんなどの病気と闘う子どもたちとその家族に学術的にも、その効果を検証された各種の支援プログラムを提供しています。

私たちは病気と闘う子どもたちのすべての治療の過程に寄り添っていきま

す。子どもたちとその家族が抱く怖れ、疲れ、ストレスを感じているとき、私たちが提供するプログラムは前向きに勇気を持って未来に進んでいくことを可能にします。私たちの事業の核をなすプログラムの一つが「ビーズ・オブ・カレッジ」(Beads of Courage: 勇気のビーズ)です。がんなどの病気と闘っている子どもたちは、カラフルなガラスビーズをさまざまな治療を乗り越えた意味ある証として受け取ります。ビーズは勇敢さ、名誉、そして希望を物語ります。それぞれのビーズは子どもたちが受ける特定の治療を示すものでもあります。血液検査、放射線治療、化学療法、リハビリなどの治療内容に対応したビーズがあります。つながれたビーズは、子どもたちが受けた特別な治療の遍歴なのです。

ビーズは、病院のスタッフから子どもたちに渡されます。ビーズを介して、そのときどきの感情を子どもたちとスタッフとで分かち合うことができるのです。ビーズがなければ決して起こりえないコミュニケーションの機会も提供しているのです。私たちは、保護者や医療スタッフさえも、子どもが集めた長い(ときにと

ても長い)ビーズの束を見るまで、その子どもがどれだけ多くのことを経験したかを理解していないことがあります。ガラス製のビーズが数多く束ねられたものはかなりの重さになります。この重さは子どもたちが経験した数々の治療の重みとも言えます。これは決して否定的なものではなく、治療と闘った力強さなのです。これにより、子ども、その家族、医師、看護師は、より良い明日にむけて前進することができるようです。

「ビーズ・オブ・カレッジ」プログラムでは以下の効果があると、科学的に言われています。

- ・病気にまつわるストレスを軽減する
- ・子どもたちが治療に対して前向きになる
- ・子どもたちが病気の意味を見いだすことを助ける
- ・深刻な病気と向き合う子どもたちの自我を回復させる
- ・治療中、治療後の経験をビーズの束により「見える化」することで、子どもたちがその経験について話すきっかけを提供する

そして、最も基本的で大切なことは、ビーズが子どもを幸せにするという役割を持っているということです。ビーズをつないで得られる、幸せの感情は免疫系の機能にプラスの影響を与えるセロトニンやその他の神経伝達物質を放出すると言われています。これが「ビーズ・オブ・カレッジ」のパワーなのです。



勇気のビーズ

Contents 目次



02	勇気を讃えるビーズ 理事長の言葉
04	インタビュー 「重い病氣と闘う子と家族を支えるために！」 キンバリ・フォーサイス理事長 & ジョン・カピラ氏
08	ビーズ・オブ・カレッジっていったいどんなプログラム？
09	小児がんでどんな病氣？
10	ビーズの意味を知ろう
11	シャイン・オン！キッズ原純一 副理事長の言葉
12	ビーズ・オブ・カレッジプログラムが行なわれている病院
13	「ビーズは子どもたちを前向きにしてくれる」 — 寺田和樹先生の言葉
14	ビーズ大好きな子どもたち 「お兄ちゃんにビーズを見せてびっくりさせたい」 — 泉潤平くん
16	「犬のビーズが大好きです」 — 浦尻一乃さん
18	とんぼ玉作家さんを尋ねて K O B E とんぼ玉ミュージアム館長 宮本恭庸さん とんぼ玉作家 谷村友絵さん
24	北の匠の会 工藤正昭さん、工藤嫩子さん、豊原さやかさん、早坂和子さん
22	ビーズ・オブ・カレッジの思い出 「優心くんがビーズをとおして伝えたかったこと」 — 佐々木優心くん・佐々木淳子さん
26	応援してください！ シャイン・オン！キッズへの寄附のお願い

発行者：認定 特定非営利活動法人 シャイン・オン・キッズ
東京都中央区日本橋本町3丁目3番6号 ワカ末ビル7階 TEL.03-6202-7262
印刷：株式会社アクセア
監修：キンバリ・フォーサイス
編集：株式会社メディア・ナレッジ
つながったビーズ写真：LIFE14
AD&D：人見久美子 (HI company)

2018 © shine on kids

ビーズ・オブ・カレッジ
重い病気と闘う子と
家族を支えるために！

文／野上郁子（オフィスhana） 写真／LIFE14



重い病気と闘う子どもたちが回復力を高められるように考案されたビーズ・オブ・カレッジ(Beads of Courage=勇気のビーズ)。なぜ、このプログラムを日本に導入することになったのか、どんなふうに、病気と闘う子どもたちの力となっているのか。私たちにも子どもたちのためにできることはあるのか。

シャイン・オン!キッズ理事長のキンバリ・フォーサイスに、J-WAVE ナビゲーター、ジョン・カビラ氏がインタビュー。

Interview by Jon Kabira

病院への感謝から生まれた
シャイン・オン!キッズ

ジョン タイラー基金(現シャイン・オン!キッズ)の創設は、息子さんが亡くなったのがきっかけだと伺いました。

キンバリ(以下キム) ええ。息子のタイラーは生後一か月で白血病と診断されました。息子が短い生涯を終えるまでの2年間、当時住んでいた日本で、あらゆる治療を試みました。その闘病を通して、日本の医療システムのすばらしさを実感するとともに、「心理社会的サポート」が足りないこともわかったのです。

ジョン それで自ら創ろうと思った?

キム 最初は、お世話になった病院になにか恩返しをしたい、それだけでした。そこで、ファンドレイジングで100万円を集め、寄付を申し出たのです。けれど、「気持ちがありがたいが、現金は受け取れない」と。そこで主治医のアドバイスもあって、私たちと同じ立場にいる人を助けるための非営利団体を創ることにしたので、それがタイラー基金です。

ジョン 当初は一つの医療機関を支援するものだったのですか?

キム はい。私は日本の医療や健康保険制度に経済的に助けられ、感謝しています。けれど、病院で目にした現実には悲しいものでした。入院している子どものほとんどはがん患者でしたが、その親の多くが離婚していて、頼る人のいない母親が一人すすり泣いている姿を何度も目にしました。母親たちは互いに助け合い励まし合おうとするのですが、環境や手段が整っていないと感じました。

ジョン ソーシャルワーカーはいなかったのですか?

キム いたのですが、その仕事は主に金

「日本の医療の課題は患者と家族の心のケア?」

銭面についての支援。心に寄り添う臨床心理士はいなかったのです。それで、集めた100万円で臨床心理士を雇い、がん病棟に派遣することにしたのです。

ジョン なにか障害はありましたか?

キム はい。このときほど、自分が押し強い外国人女性でよかったと思ったことはありません。主治医も味方についてくれました。そして、活動中にみなさんにかけてもらった「なんてすばらしい!これをあなたが全部やったのね!」という言葉が大きな助けになりました。息子を亡くしてから私の精神状態は、かなりひどいものでしたから。

ジョン タイラー基金を創ることがご自身の心の回復につながったのですか?

キム ええ。私が顔を上げて前に歩み出せたのはこの活動のおかげなのです。

病気の子どもたちを

勇気づけられるメソッドを探して

ジョン ビーズ・オブ・カレッジ(BOC)にどうつながって行くのですか?

キム その後、私はアメリカやオーストラリアに渡り、数々の子ども病院を視察し、現地の標準的なケアから最先端なものまで学びました。そして、私がやりたかったことは、一つの病院への恩返しだけではなく多くの病院でたくさんの子どもの力になることだ、と確信しました。

ジョン それでBOCに?

キム はい。これはアメリカの小児腫瘍

科の看護師が考案したもので、医療における、根拠に基づいたアート・プログラムです。入院中の子どもにとって、楽しめるものがあるのは非常に大切です。ですが、BOCは、ただ楽しいだけではありません。意味を持つものを創り上げていくという作業は、病気と闘う子どもたちを前向きにさせる力を持つのです。

ジョン そこに惹かれたのですか?

キム そうです。それに、BOCが会話の糸口となって、患者と家族が、自分たちがどう感じているのかを病院のスタッフに伝えるときにも役立ちます。現状ではそれができない場合が少なくないのです。

子どもが手にしたビーズは「見せるための記録」

ジョン BOCについて詳しく教えてください。

キム 使うビーズはハンドメイドのガラス製でとても美しいものです。一つひとつに意味があり、重さがあります。子どもたちは、「これは血液検査を終えたらもう抗がん剤治療を受けたらこのビーズ」など、治療の過程でおよそ900個のビーズを受け取ります。紐に通すと何メートルにもなり、とても重いのです。こうして可視化されることで、医師や看護師も、子どもたちがどれだけたくさん試練を乗り越えていくのかを改めて知ることとなり、深い尊敬の念を抱くようになります。「じゃ、今日は血液検査をしようね」という言葉がけも、単なる仕事のルーティンではなくなるのです。一方で、子どもたちも、乗り越えた治療を象徴するビーズを集めることで、勇気づけられていくのです。「見て! 僕、こんなにがんばった



Jon Kabira ジョン・カピラ

沖縄県出身。国際基督教大学在学時にカリフォルニア大学バークレー校留学。大学卒業後はCBS SONY（現ソニーレコード）入社。1988年J-WAVE 開局と同時にナビゲーターに。以降は各種番組MC、テレビ、CM、雑誌、舞台など幅広く活動中。

「寄付という形で、重い病気と闘う子どもの力になれる」

んだよ。よし、次はこれだ！」と。ジョン 達成感ですね。回復に向かう道りですね。

キム そうです。ただ、私たちが気をつけていることがあります。それは、ピーズがご褒美にならないようにすること。これは、自分がなにかを成し遂げたことを「承認」するものなのですから。

ジョン そしてそれは、他者に見せるものでもあると？

キム そうです。自分の物語を周囲の人に聞いてもらうことにピーズは大いに役立ちます。子どもたちはピーズを受け取れることを誇りに思い、実際に病状が回復しています。ほとんどの子どもたちのがんは治るのですよ。手にしたピーズは、「見せるための記録」なのです。

日本でもBOCを導入する病院が増えつつある！

ジョン 日本での活動の様子を教えてください。患者さんの保護者や病院の反応はどうでしたか？

キム 予想した通りの反応でした。「ピーズ!? 子どもたちが飲み込んでしまうかもしれないから危険」とか「子どもたちがやりたがらないかもしれない」とか。でもBOCを始めて1年経つころには、すべての疑念は晴れました。

ジョン 問題はなに一つ起きなかった？

キム ええ。日本のシステムに合わせるようにプログラムを調整したのです。日本の入院期間は欧米に比べて長く、治療回数も多いのです。アメリカでは週に1回程度の血液検査が、日本では毎日行なわれます。もし血液検査の数だけピーズを受け取っていたら、とても足りない数になってしまいます。そこで渡すピーズの

数を日本用にアレンジしたのです。

ジョン 反応はどうでしたか？

キム ポジティブなものでした。「やりたくなければやらなくていいし、やめたくなったらやめていい」と伝えましたが、「やりたくない」という子は一人もいません。医療スタッフは、最初は忙しさなどを理由に尻込みしますが、いったん始めると、子どもたちにピーズを渡すことを楽しみにしはじめるのです。

ジョン BOCを導入した医療機関はいくつありますか？

キム 現在、20の病院です。年内にももう一つ追加される予定です。小児がん患者だけではなく、慢性病と闘っている子どもたちも参加できるようにデザインしました。3か月以上入院する患者に限る、という制限はありますが。

BOCは医療の一環。

病院側も費用のサポートを

ジョン 次の課題はどこにありますか？

キム 財政面です。BOCは、病院で薬を出してもらったり、お医者さんや看護師さんに心理的・身体的両面を診てもらうのと同じように、医療の一環だと思っています。患者の保護者のケアも含まれていますから、導入の際、病院が金銭的にサポートしてくれることを望んでいます。

ジョン アメリカではそうなのですか？

キム 病院よっても州によっても違います。日本と大きく違うのは、多くの病院が、独自の資金調達機関を持っていることです。たとえば、シンシナティ小児病院財団は、XYZ症候群の研究のための資金を集めてこれを支援しています。

ジョン そういえば、日本ではまだファン



Kimberly Forsythe キンバリ・フォーサイス

シャイン・オン!キッズ理事長。息子を白血病で亡くして1年後、2006年、小児がん患者の支援活動を行うためにタイラー基金(現シャイン・オン!キッズ)を創設。日本の多くの小児病院にビーズ・オブ・カレッジを導入できるよう、日々奮闘している。



「チーム・ビーズ・オブ・カレッジ。挑戦者ができる支援の形」

ドレijingの機能を持つ病院の話は、聞いたことがありません。BOC導入にかかる費用を教えてください。

キム 一つの病院で年間90万円です。ビーズ購入費、事務管理費、医療スタッフのトレーニング費やフォローアップ費用が含まれます。BOCは成果の割に金銭的には効率的なプログラムなのです。1、2の病院に導入するのであれば私たちでもできます。けれども、私たちが目指しているのは、できるだけ多くの病院で実施することです。たとえば、20の病院で5年間必ず継続させることを考えると、かなりの額になっていくのです。

ジョン 多くの人がこのニーズを認識して財務面で働きかけてくれたら、大きく発展していくプログラムだと思います。持続可能で透明性もありますね。

挑戦者たちと子どもたちがお互いに勇気づけ合う

キム BOCはコミュニティと関わられるという側面もあり、このプログラムの力の一つになっています。それが、チーム・ビーズ・オブ・カレッジです。マラソン大会に参加する人、富士山を登る人など、なにかに挑戦しようとしている人に、ハンドメイドのビーズをペアにしてつないだ「チーム・ビーズ」を無料でお渡しします。挑戦の際に身につけてもらい、終わったあとに、子どもたちへのメッセージをもらいます。「これを手首に巻いて富士山頂まで登ったんだ。その間ずっと、君がこれから立ち向かう挑戦について考えていたよ。君の「がんばる気持ち」がこのビーズに込められているんだ」という具合です。ペアのビーズのうち、一つは手もとに残し、もう一つはそのメッセージとともに子ども

にも届けられます。**ジョン** どんな子どもたちに届けられるのですか？

キム だれに届けられるかはわかりません。これは「ランダム・アクト・オブ・カインドネス」、つまり不特定の状況で不特定の人に対して行なわれる親切な行為。治療の中でも特につらいもの、たとえば骨髄移植や難しい手術を受ける子どもたちを手渡されます。自分のことを知らないだれかが、自分の苦しい闘いを応援してくれている、と知ることが子どもたちを勇気づけるのです。

ジョン 想いやり、そして絆のメタファーですね。

キム そう。協力してくれた多くのマラソンランナーも、「挫折しそうになったとき、僕よりもっと大きな闘いをしていく子がいることを思い出して、力が湧いて走り続けられた」と言います。お互いをかづけ合っているのです。

ジョン あなたのこの活動を支えているものは何ですか？

キム このプログラムを体験した患者の多くは元気に過ごしていて、「BOCが私の人生を変えてくれた」と言ってくれます。この言葉以上にうれしいものはありません。大人になって看護師になった人も大勢います。私たちの意思を引き継ぎ、ほかのだれかのために同じことをしたいと思っているのです。これは大きなモチベーションです。

ジョン この冊子を目にした人たちが、賛同し協力してくれるといいですね。

キム そうなんです。BOCはみなさんからいただく寄付で成り立っています。小さな寄付でかまいません。小さくともより多くの方々に賛同いただけることがなによりも私たちにとって大きな喜びになります。

ビーズ・オブ・カレッジ(勇気のビーズ)創設者からの言葉



ビーズ・オブ・カレッジ創設者

Jean Baruch

ジーン・バルーン



ビーズ・オブ・カレッジ(Beads of Courage, Inc.)の国際本部はアメリカ合衆国アリゾナ州ツーソンにあります。2004年、当時小児がん病棟に勤務する看護師であった私が設立し、いまでは米国をはじめ、ニュージーランド、カナダ、英国、日本など世界8か国、数百以上の子ども病院で、がんなどの重い病気と闘う多くの子どもたちをサポートしています。

2011年の夏に100番目の病院のプログラム導入を達成したあとも、その成長はめざましいものです。このプログラムがこのような短期間で急成長を遂げているということは、私たちのプログラムが医療現場で真に必要とされていることを証明するものです。

子どもたちが闘病中に経験する数多くの困難な治療に立ち向かう勇気を認め、力強く励ましてあげるための、なにかが必要であると強く感じたのは、私が小児がん病棟の看護師として働いていたときでした。調査でも、患者さんを認めてあげることがなにより欠かせないという結果が出ています。子どもの場合は、がん治療中の勇気の証を他人に話すことができる、なにか形あるものが必要であるとしています。

私たちがサポートしている世界中の何万人もの子どもたちの苦痛が軽減されるのはビーズ・オブ・カレッジ(勇気のビーズ)を介してなのです。ビーズは、目に見える形で自らの勇気について語ることで、子どもたちに他の人と会話をする機会を与え、心を通わせる効果もあります。

深刻な病気と闘っている子どもたち、その家族、それを気遣ってくださっている医療関係者の皆さま方に「ありがとうございます」と、心よりお礼を申し述べたいと思います。

また、とんぼ玉作家の皆さま方から寄贈していただいたとんぼ玉は、ビーズ・オブ・カレッジ(勇気のビーズ)の中でもっとも賞賛されるビーズです。

私たちは、とんぼ玉の寄贈でビーズ・オブ・カレッジを継続的にサポートしてくださるすべてのとんぼ玉作家の皆さま方に感謝申し上げます。

数多くの皆さま方の善意によって成り立っているビーズ・オブ・カレッジを応援し、また支えていただけますよう、心からお願いたします。

小児がんってどんな病気

周りに小児がんの患者がいらっしゃらない方は、ほとんどの方が「小児がん」と聞いて、大人のがんと同じだと思っています。しかしそうではないのです。まずは小児がんを正しく理解することが大切です。

イラスト／加納徳博

網膜：網膜芽細胞腫

肝臓：肝芽腫

腎臓：ウイルス腫瘍

副腎：神経芽腫

脳：脳腫瘍

(髄芽腫、星細胞腫など)

骨軟部：骨肉腫、
ユーイング肉腫、
横紋筋肉腫

小児がんの各治療法

※小児がんの治療は非常に副作用が強い

抗がん剤治療

嘔気、口内炎、脱毛、感染など副作用が強い。
不妊、二次がんなどの晩期合併症の可能性

手術

多くは最初は腫瘍が大きいため、
抗がん剤で小さくしてから手術する

放射線治療

治療中の副作用はほとんどない。
後年照射部位に新しくがんができることがある。
骨の変形、認知能の低下、不妊
(卵巣、精巣にあたれば)などの晩期合併症

骨髄移植

副作用や晩期合併症など危険な治療

まず最初にお伝えしておきたいこと。それは小児がんは大人のがんとは異なるものだという事です。国立がん研究センターによると、約50%が白血病やリンパ腫などの血液腫瘍、15%が脳腫瘍、10%が小児固形がん、身体の深部から発生する骨肉腫や横紋筋肉腫などの肉腫です。また身体の各場所未分化な細胞を起源とする「胎児性腫瘍」が20%ほどです。私たちが思い描く「大人のがん」はまれに発症する程度なのです。

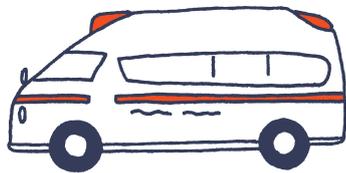
白血病は未熟な血液細胞から生じる悪性腫瘍です。白血病細胞は骨髄で増殖するため、正常な血液細胞が造れなくなります。また、白血病細胞は骨髄以外にも肝臓、脾臓、リンパ節、脳・脊髄(中枢神経)、腎臓、精巣などにしみ込むようにひろがっていくこともあります。

治療は複数の抗がん剤を組み合わせた化学療法で、急性リンパ性白血病は細胞が消失している状態である「完全寛解」が98〜99%、長期生存率が約80%、急性骨髄性白血病でも完全寛解が80〜90%、長期生存率が約60%が期待されるなど、治療には外来通院も含めて2年ほどかかりますが「治る病気」なのです。

小児がんの治療は副作用が非常に強いこともあり大変ですが、前向きに治療を克服することにより、乗り越えられる可能性は高いのです。

代表的なビーズの意味

それぞれのビーズには意味があります。放射線治療や化学療法、脱毛、点滴、穿刺などなど。
そして大きな出来事を克服したときは「がんばったねビーズ」がもらえます。
ここでは代表的なビーズを紹介します。



救急外来・緊急事態・
発作・救急車

赤紫



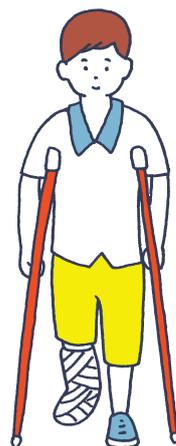
白

化学療法・免疫療法



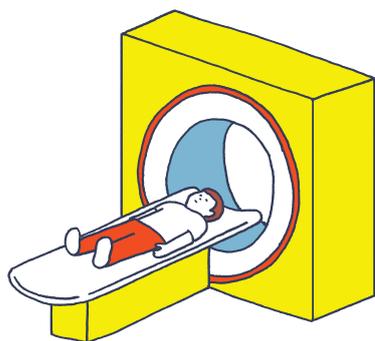
透析など

深緑



でこぼこ

移動のチャレンジ



検査・スキャン

薄緑



がんばったねビーズ

がんばったとき／治療関連のマイルストーン



「子どもたちはビーズを介して 本心を伝えてくれるのです」

シャイン・オン・キッズの副理事長である大阪市立総合医療センター副院長兼小児医療センター長、原純一先生に小児がんの現状とビーズ・オブ・カレッジの効果について伺いました。



写真 / 前田博史

原純一 はらじゅんいち

認定 NPO 法人シャイン・オン・キッズ副理事長。大阪市立総合医療センター副院長、小児医療センター長、小児血液腫瘍科部長。1980年大阪大学医学部を卒業。以来30年間、一貫して小児がんにかかわる。2011年には厚生労働省の小児がん専門委員会にて委員長の名指を受け、小児がん拠点病院の制度構築に尽力。

小児がんは治る病気

小児がんは、10年生存率が70%以上と、いまや治る病気になっています。だからこそ必要なことは子どもたちを「普通の大人に育てる」ことなんです。病気が治ってもそこからの人生の方が長いですからね。成長期にかかる病気なので、身体の成長が止まったり、手足に機能障害が残ったりもします。顔に跡が残る子もいます。脳腫瘍にかかった子は知能に障害が出ることもあります。そういった子どもたちを周りの大人たちがフォローしていかなければなりません。

子どもたちにとって検査や治療は怖いものなのです。恐怖です。そうならないように治療を施す前に「プレパレーション」といって子どもに治療の情報を事前に説明するなどして心を落ちつけ、前向きに治療を受けてもらうようにします。そうして将来的にPTSD(心的外傷後ストレス障害)にならないようにするのです。怖い体験とせずと心に残っていることがありますから。研究結果によると子ども自身より保護者のほうがPTSDになるようですけれども、ともあれそのようにして前向きに治療を受け、病を克服していくわけです。

ビーズは「がんばった証」

ビーズ・オブ・カレッジ(BOC)は、1歳くらいから始められます。しかし低年齢の子どもの場合は、保護者のため

といった意味合いが強いですね。もともとBOCは本人だけではなく、周りの人たちとの情報の共有ですから。周りの人にビーズを見せて、いままで治療でやってきたことを共有する。見せられた人はその量で、どれだけ大変な治療を克服してきたのかが一目でわかります。

子どもたちにとってビーズをつなげることは克服した治療をつなげること。ですから本人も達成感があるんですね。それは1歳からでもわかります。細かい意味までとなると3歳くらいから理解しますが。

私も最初はBOCの効果がわからなかったんです。単なるご褒美くらいにしか考えていなかった。でも、やっているとうじゃないことがわかってきた。ご褒美ではなく「がんばった証」なんだと。

子どもの本音を聞き出せる

ビーズを渡すとき、医者や看護師は渡しながら、治療がどうだったかななどを子どもたちから聞き出すことができるんですね。そこから話をつなげていくことで本音を聞くことができます。

BOCは小学生以下の幼い子どもたちだけではなく中学生や高校生もやっています。でも、このくらいの年齢になると健康者でさえ普通、話さないでしょ。それがビーズがあると話すんですよ。誇らしげに話をする。私たちが思う以上にこのプログラムは子どもたちの心に深く刺さっているのです。

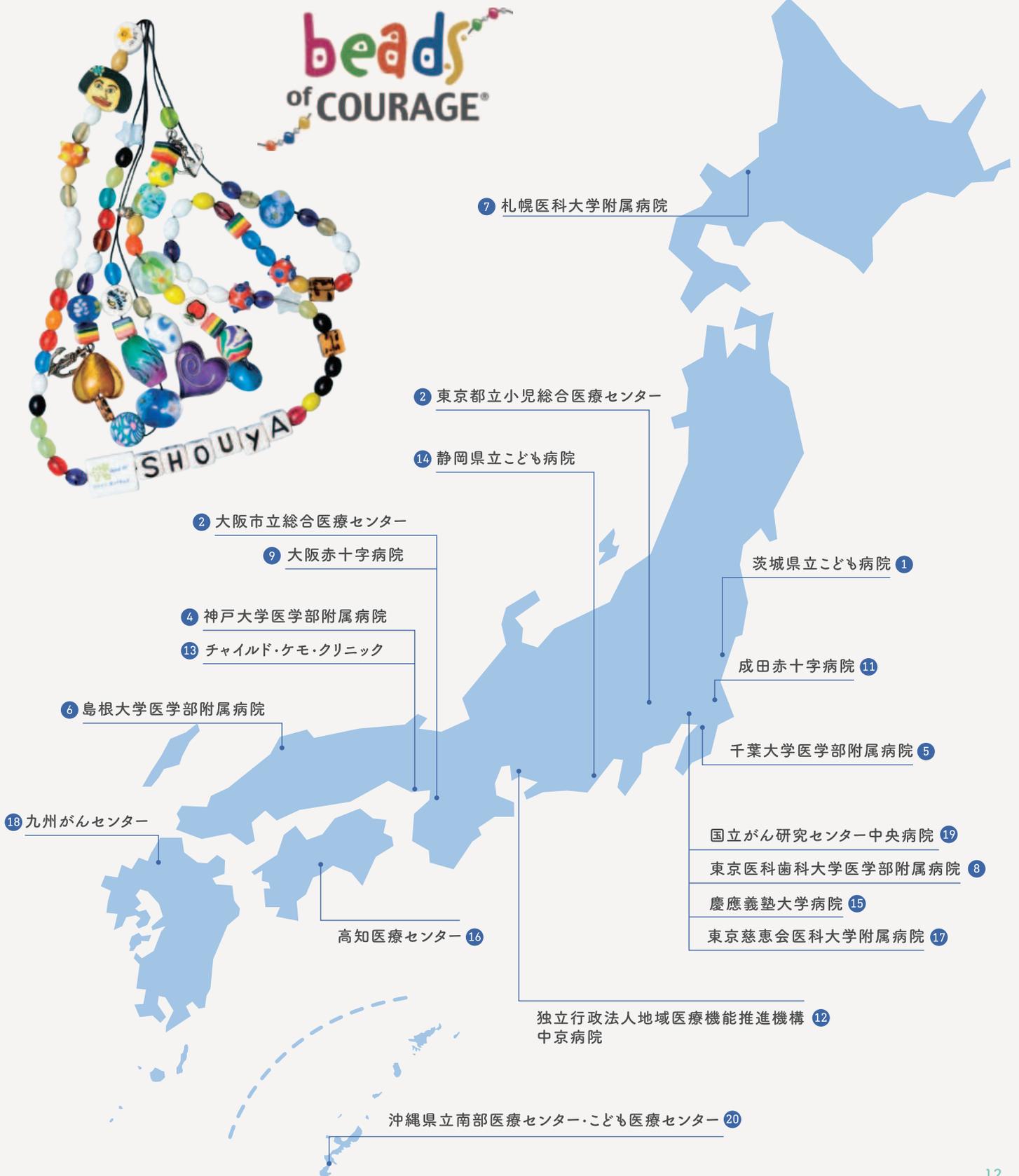
勇気のビーズ導入病院

ビーズ・オブ・カレッジは、シャイン・オン!キッズが日本に導入いたしました。

シャイン・オン!キッズは、日本においてビーズ・オブ・カレッジを展開できる唯一の組織として本国アメリカの国際本部から承認されています。このプログラムの導入を希望する全国各地の病院に対して必要な素材およびトレーニングは、すべてシャイン・オン!キッズが無償で提供しています。

現在このプログラムは、以下の20病院で導入されています。

写真 / LIFE14





「ビーズは子どもたちを 前向きにしてくれるんです」

てらだ かずき

— 寺田和樹先生

1984年千葉県生まれ。
成田赤十字病院小児科所属。
現在、日本医科大学大学院に国内留学中。

医師だけで進めたビーズ・オブ・カレッジ

私が最初にビーズ・オブ・カレッジ（BOC）に出会ったのは千葉大学で研修医をしていたころでした。その後、2003年、成田赤十字病院に小児科医として勤務することになり、同僚の高橋（米川）聡子先生がBOCに興味を持っていたので、2人で病院に提案しました。そこでまずは医師のみでプログラムを走らせることにしました。

医師がビーズ大使として、患者にビーズを配るのですが、やはり患者さんは質問などがあれば看護師に尋ねるので、看護師のみなさんにもビーズ大使の資格を取得してもらい、BOCへの理解を深めてもらいました。

15歳のとき急性白血病に

私は、小児がん経験者です。15歳のときに急性骨髄性白血病にかかりました。当時、BOCはありませんでした。そしてある程度の治療が終わったとき、なにも残っていないかたんだすよね。当時、写真はおろか思い出さなくなるものにも残っていないかたんだす。しかしあとになって悔やみました。自分の闘病の記録を形にして残すことに意味があることに気付いたのです。

そこで私は記憶を辿りながら自身のビーズをつなぎました。そうすると入院中あれだけがんばったという記憶がよみが

えり、そして一つひとつ形になっていったのです。

長期フォローアップに有用なビーズ

小児がんという病気は以前は不治の病でした。しかしこの何十年かの間に医療の進歩により治る病気になってきました。そうなるからしばらくは「治ったらおしまい」という感じでしたが、近年は小児がん経験者は晩期合併症にかかるおそれがあるとされています。これは、発症期が発育途中であることから、がんそのもの以外にも薬物や放射線治療などの影響で低身長などの発育異常や臓器の異常、2次がんと言われる腫瘍など成年になってからの発症などさまざまな症状が現れることです。

がんの治療が終わって体調がよくなるとうしても油断してしまうのですが、定期的な検診など長期のフォローアップは欠かせません。そんなときに、私たちにとって絶対に捨てることのできない「勇気のビーズ」は、長期フォローアップが必要なことをいつも思い出させてくれるのです。

重要なのはメリットを理解すること

BOCは子どもたちにとってさまざまなメリットをもたらしますが、日々多忙な医師や看護師たちには、なかなか実現が難しいかもしれません。しかし、私は少なくともBOCには次のメリットがあるこ

とが実感できています。

- ・ 医師や看護師が、いままで以上に子どもや家族とコミュニケーションがとれるようになる。
- ・ 子どもにとってストレスの低減。
- ・ 子どもが治療に対して前向きになる。
- ・ 子どもが自分の病気を理解する。
- ・ あとから振り返って体験を語ることで、つらい体験ががんばった体験になる。
- ・ 兄弟姉妹への病気への理解が深まる。

いまは大学院で学んでいる身ですが、数年後復職したときに改めて現場で実感することになると思います。





「お兄ちゃんたちに完成したビーズをあげるのは内緒」

いずみじゅんぺい
—— 泉潤平くん

写真/前田博史 (P15 右下の写真以外)

好きなビーズはカエルのビーズ

泉潤平くんは小児がんと闘う9歳の小学生。ビーズをつなげながらいろいろな話をしてくれます。とくにお気に入りなのはカエルのビーズ。

「ビーズをつなげるのが楽しい。ビーズは全部好き。好きなのはカエルのビーズ。かわいいうから」

いつもお母さんやお父さんに好きなビーズのことを話したりしているそうです。

最初は不安だった

お母さんの花さんはビーズを始めたときのことを次のように話します。

「最初は髪の毛が抜けたり、痛かったり、不安を感じました。それ以前も付き添いをしていてときに、前のこと、とにかく終わったことは言わないで、抗がん剤が5回のうち一回終わったら、あと4回だから、あと3回だから、あと半分だから、がんばろうがんばろうと、これから先のことだけを話していました。前のことはわざとやってこなかったんですね。ビーズ・オブ・カレッジをするとなったとき、前のこと、嫌な処置だとかを思い出させてしまうのは、子どもにとってどうなのか？ と疑問にも思ってたんです。」

そうしたなかで始めていきました。山地さんが出来事を書き起こしながら「このときどうだった？」とか「がんばったね」などと子どもにも声を掛けながらビーズをつないでいきました。

そのとき最初の入院の点滴のところで『ここで点滴刺したね』などと山地さんが声を掛けると、子どもが『6回も刺した！

すごくがんばった』と言って、嫌だったという言い方じゃなくて、がんばったというふうになって、『がんばったねビーズ』をもらう姿を見て、より治療に対して前向きになっているのを実感したのです」

そう花さんは振り返ります。そして、潤平くんが寛解したあとも、受験であったり、そのほかの大変なことがあったりしても、これだけががんばれた自分なんだから、このビーズを見返して自信につながると確信しているようです。

秘密のプレゼント

「潤平には18歳と20歳の兄が2人います。以前、山地さんが『このビーズを一本のビーズにつなげる？』と尋ねたら、最初はずつと一本のビーズにつなげたいと言っていたんですが、『やっぱり2つに分けると言いはじめたんです。そして『退院したらそれをお兄ちゃんたちにプレゼントする』と。いまはまだお兄ちゃんたちに内緒にしてあるんです」

そうやって微笑む花さんの隣ではかむ潤平くん。ビーズもお兄ちゃんたちのことも大好きなのが伝わってきました。





「ビーズがあれば、それまでできなかった いろんな話ができるんです」

やまじ りえ

—— 山地理恵さん

大阪市立総合医療センター小児医療センター
ホスピタル・プレイスペシャリスト

ビーズ・オブ・カレッジ導入はうれしかった

山地理恵さんは潤平くん担当のビーズ大使。大阪市立総合医療センターのホスピタル・プレイスペシャリストです。この病院にビーズ・オブ・カレッジ（BOC）が導入された8年前からBOCに携わっています。「BOCが導入されると聞いたときはうれしかったですね。それまでもそれぞれの看護師さんたちが各々独自に「がんばったねシール」のようなものを作るなどしていたんですね。それが統一してできることになると思っていたのです」

導入する前からその意義を感じていたと言う山地理恵さん。実際に導入するときの苦労もあつたのでしょうか。

「もちろん、みなさん多忙の中で行うので導入は簡単ではありません。マンパワーも不足していて、ビーズを渡すビーズ大使の数も限られます。異動などでビーズ大使が少なくなれば、残った方々の負荷が大きくなりますし、ビーズも潤沢な量があるわけではないので、すべての患者さんにBOCを提供できないのです。また、ただ単にビーズを渡すだけではなく、BOCの意図するところを理解して、ちゃんと子どもと話をしながら行なうには、それなりに時間もかかります。そのような状態で本当に導入できるのかという迷いもありました」

導入時期も重要なポイント

BOCを始める時期は、治療開始後、

早ければ早いほどいいというほど単純なものではありません。山地理恵さんによると患者さんに寄り添いながらタイミングを見はからつて、効果的な時期に始めることが大切なようです。

「もちろん個人差はあると思います。けれども以前、あるお母さんにご提案したところ『ぜひやりたい！』とおっしゃってくださったので始めたのですが、やっていくうちにだんだんお母さん自身が振り返るのにしんどくなつていって……。お子さんはやりたかったようですが、いまはストツプしています」

一方で、治療が始まって1か月半くらいのお母さんだったのですが、お母さんに提案してみたら『いまはまだ振り返るのはしんどい』とおっしゃったので、無理には勧めませんでした。しかし、3か月くらいたったころでしょうか、『あのビーズの話ですが、いまからでもできますか』とお母さんから声を掛けていただき、BOCに参加したという方もいらっしゃいました」

やはりつらい大変な治療を一つひとつ振り返っていくという行為は簡単ではないようです。しかし、山地理恵さんのように患者に寄り添ってくれるビーズ大使がいらっしゃることで前向きに乗り越えることができます。いままで話せなかったこともビーズがあるおかげで話してくれることがたくさんある、と山地理恵さんは言います。潤平くんとお母さんの話をうかがっても、その効果は間違いないものだと思います。



(左) (中) お母さん、山地理恵さんとビーズをつなげる潤平くん。(右上) 潤平くんのビーズ日記。いつどんなビーズをつなげたかを記録している。(右下) ビーズは病院での生活を前向きにしてくれる。小児血液腫瘍科の谷村一輝さん、山地理恵さんといっしょに。



小児がんサバイバーとして、いまは元気に高校に通う一乃さん。
 しかし闘病中は大変だったと言います。
 そのふさがちな気持ちを癒してくれたのがビーズだったのです。

「薬剤師を目指しています！」

うらしりいちの
 — 浦尻一乃さん

なかなか選べないビーズ

一乃さんは都内の高校に通う高校2年生。5歳のとき神経芽腫という小児がんを患い入院し、いったん寛解したのですが10歳のときに再発しました。そのときにビーズ・オブ・カレッジに出合ったと言います。

「再発で入院したときに病院のお友達がやっていたので、楽しそうだなと思ってやってみたくなっただけです。入院中は時間がたくさんあったこともきっかけの一つです。実際やってみて、かわいいビーズが多く、いつもなかなか選べなくて何時間もやっていました。お気に入りビーズは犬のビーズ。同じ犬のシリールズでも種類がいっぱいあるので、それをためていくのが好きなんです。亀もかわいいのがあって、これもシリールズなので集めるのが楽しいです」

再発した小児がんの最終治療が終わったのが小学6年生の夏。以来再発もなく寛解から5年目に入ったそうです。しかし、いまま当時の小児がんの治療の影響で腸障害や副腎不全など症状が残っているため、フォローアップに外来で治療しています。

「いまの病院は毎週水曜日にBOCをやっているの、外来で病院に行く日を水曜に合わせてまとめてビーズをつなげるようにしています」

お母さんが話すビーズの効用

お母さんのみゆきさんによると、最初の入院のときはまだBOCがなかったとのこと。そのとき一乃さんは5歳だったので自我があって、病院生活に対しての不満をすごく吐き出していた子だったそうです。

「一乃が再発で入院したのは10歳のときです。この年齢の女の子たちはビーズのようなキラキラしているものが大好きです。だから4人部屋でしたけど、部屋の子はみんなやっていました。やるときはベッドサイドのカーテンを開けたままベッドサイド越しにビーズの話をするなどにぎやかにやることも多かったですね。」

そう考えるとビーズがあるのとないのとではまったく違いますね。もしなかったら親が来たとき以外はただテレビを見ていただけだったり、看護師さんと治療の話をするだけだったりの毎日だったと思います。ビーズがあったので看護師さんや心理士さんとも話が弾むこともありました」

外来で通ういまは、採血のビーズが多いそうです。あとは半年に一度のMRIなどの検査。それに学校で運動会がんばったね、というような、病気でつらい本人が、それを押しがねばったことに對してもビーズをもらえるので、そんな「がんばったね」ビーズをつなげています。





「いまはアルトサクセスに夢中！」

大変だけど楽しい楽器

一乃さんは一人っ子。高校に入ってから吹奏楽部に入ったそうです。

「いまアルトサクセスを担当しています。肺活量が必要な楽器なので大変なんです。楽しいですね。練習は毎日あります。文化祭で吹くことがあるので、いつも新しい曲に挑戦しています。知っている曲だとがんばって吹けるのでいいのですが、知らない曲だと難しいので吹くよりも曲を聴いていることのほうが多いです。」

そう言って笑う一乃さん。いまでも患者会や小児がんの啓発活動に積極的に関わっているそうです。そこではたまにピースで「誓いのプレスレット」というものを作るのですが、それを友達やお世話になった人にプレゼントすることもあ

るそうです。そのピースが、また子どもたちを勇気づけているのです。

お母さんによると、そのような活動を続けている一乃さんも思春期ということもあって、それなりのご苦労もあるようですが、それもピースが救ってくれているそうです。

「思春期になると生活においてメンタルな部分が大きくなるんですね。病気を抱えながら進学することはいろいろな葛藤があります。子と親との確執もあります。相談したくてもいくら仲がいい心理士さんでも、心理士さんのところへ行きにくくなるんですね。逆に仲がいいからこそ弱みを見せたくないように……。そういうときに『心理のケアを受けるために』わざわざ行くのではなく、ピースをもらいに行くという理由で行って、心理士さんと少しの時間でも話すことで効果があるんだと思います。」

一乃さんは、将来、薬剤師になりたいそうです。

「もともと医療系の仕事に就きたくていろいろと考えたんです。最初は看護師になりました。看護師ですが、看護師だと私は低身長だし、力仕事が多いから難しいかなと……。それで改めて考えたのですが、私は副腎不全で、一生薬を飲まなければいけないんですね。そういう部分で薬剤師がいいかなと思っただけです。がんばって勉強しなければいけないのですが。」

そうお話ししながら、一乃さんの目は輝いています。きっとその願いは叶うことでしょう。そうして、次の世代の子どもたちを元気づけてくれることを私たちが願っています。



(上) 闘病中の一乃さん。(左) 臨床心理士の工藤宏子先生と一緒に。(右) 一生懸命にピースをつなげます。(16P下) 一乃さんのピース。



KOBE とんぼ玉ミュージアム / ☎078-393-8500
 兵庫県神戸市中央区京町79番地 日本ビルヂング2F
 開館時間 10:00～19:00 休館日 12月31日～1月2日
 入館料 大人 400円、小中学生 200円

勇気のビーズ応援隊

写真/前田博史



KOBE とんぼ玉ミュージアム



日々BOC活動を支えてくださるとんぼ玉作家のみなさん。
 その中心人物がKOBEとんぼ玉ミュージアムの宮本館長です。
 彼と作家の谷村さんにお話を伺いました。

震災がきっかけ！ とんぼ玉で社会貢献を

—館長 宮本恭彦さん
みやもと きょうひこ

突然届いたアメリカからのEメール

私がアメリカのビーズ・オブ・カレッジの担当者からEメールをいただいたのは2010年の暮れでした。「アメリカでこのようなビーズのプログラムが行なわれている。日本でも始まったがとんぼ玉が足りない。日本のとんぼ玉作家に提供してもらえようように協力してほしい」という内容でした。

阪神・淡路大震災を機にとんぼ玉を知り、その魅力を広く伝えたいと震災10年後の2005年に当館を開館しました。震災がなければおそらく存在することのなかったミュージアムです。

突然のメールには驚きましたが、さまざまなかたちで社会貢献をしたと考えていましたので、すぐにタイラー基金(現シャイン・オン!キッズ)に連絡をとることができる限りの協力を約束しました。作家や趣味でとんぼ玉作りをされるランプワーカーには主婦も多く、「仕事や趣味を通して何か社会に貢献できればうれしい」と漠然と考えている方が多いと感じていましたので、このビーズ・オブ・カレッジプログラムには幅広く多くの協力が得られるだろうと、私が発行していたランプワーカーマガジン『LAMMAGA』15号に特集記事を掲載しました。その年は東日本大震災が起こり、15号では震災への取り組みとあわせて掲載することになり、私の中ではいまでもとくに思い入れの強

い号となっています。
 多くのランプワーカーの協力を得て

その後、『LAMMAGA』では休刊となる40号まで毎月ビーズ・オブ・カレッジの記事を連載し、とんぼ玉を提供していただいたランプワーカーへプログラムの広がりやその時々を取り組みを紹介してきました。23号では、このプログラムに参加している子どもたちに会って聞いたことを読者の皆さんに伝えたいと、兵庫県立こども病院に取材に出かけました。

他にも19号20号では、Fumy(プロ・サイクリスト別府史之)選手がレースに身に着ける「自転車」をモチーフにした「ビーズ」の募集、24号26号では「勇気」「愛」など5つのテーマで子どもたちなどから募集したデザインをハンドメイドビーズとして制作する「ビーズ・デザイン・チャレンジ2013」の紹介など、思い返せば多彩な内容となりましたね。

結果、多くのランプワーカーの協力を得て、とんぼ玉が子どもたちの手に渡り、病氣と闘う勇気を与えられていると思うと、本当に心からうれしくなります。

さらなる活動の広がりのために

主催するBead Art Showでも、シャイン・オン!キッズにブース出展してもらい、ランプワーカーと実際に会う機会としてだけではなく、ビーズに関わるより多くの方にこのプログラムを知っていただく場として活用いただいています。連載記事はビーズマガジン『Bead Art』に引き継ぎ、今後も当館ならではの応援を続けていきます。

がんサバイバーとして 子どもたちを助けたい

— 谷村友絵さん
たにむら ともえ

抗がん剤を使わずに寛解

がんが寛解して9年経ちます。完治と言っていると思います。37歳のときにステージ3で見つかったのですが、母が抗がん剤の副作用で亡くなったので、私は抗がん剤を使うことができず、手術のあとには検査だけを受け続けました。普通の方より検査は多かったと思います。抗がん剤を投与しないのはとても勇気のいることでした。しかし、抗がん剤を使わずにがんと闘う決意をし、担当医も理解してくれました。

ビーズ・オブ・カレッジとの 運命的な出会い

がんになって1年後、ガラス細工に興味があったのでとんぼ玉教室に通い始めました。そして2012年の夏、雑誌『L'AMMAGA』で、シャイン・オン！キッズのビーズ・オブ・カレッジ(BOC)の記事を見て、運命を感じたんですね。すぐに事務局に連絡をとって、ビーズを送りました。

私もがんサバイバーとして、なにか楽しいことがあればがんばれるんじゃないか



と思ったんです。私はもともと楽観的な性格で自分が病気になるたときもそんなに深刻にはならなかったのですが、そのときの家族の落ち込み、私を心配するさまをみているのがつらかったです。だから絶対、元気になるなきゃと思ったし、生きてたならまた楽しいことがあるだろうということしか考えなかった。それが小さな子どもたちが現実をどこまで受けとめられるんだろうと思ったら、治療もつらいだろうし、これをがんばったらこんないいことあるよ、というちょっとした目標がいくつもあって、これを続けていったら、すごいことになっていくんじゃないかなというイメージが湧きました。

Instagramにとんぼ玉掲載

子どもたちにすごく効果があると聞くと、とてもうれしいですね。私はインスタ

グラムをやっているのですが、「今度はこれをBOCに送ります」とコメントしてとんぼ玉を載せると反響がすごいんです。これを見た作家さんが「こんなプログラムがあったの？ 知らなかった。やってみたい」と、この活動に賛同してくれる人が増えましたね。それで後日「私も送ったよ」と報告してくれることもあり、そんなときは私もうれしいですね。私は思わず笑ってしまうような作品が好きなので、これからもそんな作品を作って、BOCに寄贈していこうと思います。

(InstagramのIDは
@to_moe.t)





ハルクんと別府選手、そしてご家族と応援団で記念撮影。



勇気のビーズ応援隊

TEAM

Beads of Courage!

みんなで病気と闘う子どもたちを応援する活動

チーム・ビーズ・オブ・カレッジは、あなた自身がビーズを身に付け、子どもたちを応援するプログラム。例えば、マラソン大会などのスポーツイベントに出場することや登山など、自分自身がなにかにチャレンジするときに、ペアになったビーズを身に付けて、チャレンジ達成後、一つのビーズをメッセージとともに子どもにも送るのです。2012年からチーム・ビーズ・オブ・カレッジのアンバサダーとして支援してくれているのがプロサイクリストの別府史之選手。毎回、出場するレースでチーム・ビーズを身につけ、病と闘っている子どもたちに勇気を届けています。ここでは別府さんに勇気づけられたハルクんをご紹介します。

別府さんへ

初めまして。

僕は自転車が好きで、ツール・ド・フランスやジロ・デ・イタリアなどのレースを、テレビでみています。そこで、世界的なレースで別府選手が走っていることを知りました。僕はロードレースを見ていると、自転車に乗りたくてうずうずします。僕は中学に入って、ロードバイクの中古のフレームを譲ってもらって、お父さんと組み立てようとしていた時に、病気になってしまいました。今は、自転車で乗れなくて悔しいです。先日、ジャパンカップのクリテリウムをテレビで見たら、別府さんが優勝してものすごく感動しました。かっこよかったです。埼玉のクリテリウムでは、僅差の2位で僕も悔しかったです。

それで、別府さんがシャイン・オン・キッズの活動を応援していると聞いてびっくりしました。埼玉のクリテリウムで、勇気のビーズをつけてレースをしているのを見て、ものすごく勇気付けられ、僕も病気に打ち克つと思うました。別府さんが、来年もトレックのチームで走るとお父さんから聞きました。僕も早く病気を治して、別府さんが走るジャパンカップを見に行きたいです。これからもレース頑張ってください。応援しています。

ハルク

それは一通の手紙から始まりました。

手紙を読み、ハルク君が自分のファンであると知った別府選手は「ジャパンカップで優勝したときに着けていたビーズを直接渡したい！」と、すでに決まっていた帰路を変更、急遽、搭乗する飛行機をキャンセルして大阪に駆けつけたのです。

ビーズ・オブ・カレッジのスタッフも迅速に対応。とんぼ玉作家の谷村さんほか、いろんな方々に連絡を取り、みんなでハルクんに会いにいったのです。

「これは運命だから」と力強く言い切った別府選手。病室にいる一同の心に刺さったひとことでした。ビーズを見せたり、自転車の話をしたり、十分に楽しんだハルクん。別れ際には憧れの別府選手に「怪我に気をつけて、レースをがんばってください」とエールを送るほどの心遣いを見せてくれました。

後日、ハルクんのお母さんより「小さなビーズとの出会いが大きき力になって、つながっていく。そんな別府選手とのすてきな出会いに心から感謝します」とお礼の言葉をいただきました。

チーム・ビーズ・オブ・カレッジの活動は、子どもたちに勇気を与えているのです。

別府選手からのメッセージ

今年も子どもたちのビーズとともにレースを走ります。これまでもビーズを着けて走ってきました。子どもたちに勇気を与えるためのビーズなのですが、ときにこのビーズに励まされることもあります。チャレンジをするだけでも参加できるプログラムです。ぜひチーム・ビーズ・オブ・カレッジに参加してください。



べっふぶみゆき

別府史之さん

1983年神奈川県生まれ。小学2年でMTBレースに初参加。小学5年で初めてロードレースに挑戦し、初優勝。高校では自転車競技部に所属。3年時には全日本チャンピオンをはじめ、アジアチャンピオンのタイトルを獲得。卒業後、渡仏。プロの登竜門といわれるステージレース「ジロ・デッラ・ヴァッレ・ダ・アオスタ」で区間優勝。その後プロとして数々の戦歴を誇り、現在はアメリカのトレック・セガフレード所属。



2015年ジャパンカップ優勝時の別府選手 レース写真/辻啓

TEAM Beads of Courage! 参加方法

1) ウェブページから申し込む

シャイン・オン!キッズのチーム・ビーズ・オブ・カレッジの登録ページ (<http://bit.ly/2KqlS3r>) でフォームに必要事項を記入し「送信」ボタンを押します。

2) 寄付金を送る

チャレンジ1回分のビーズ1セットにつき、3,000円以上の寄付をお願いしております。クレジットカード、銀行振込み、郵便振込みからご都合のよい方法をお選びください。

※寄付金は全額、ビーズ・オブ・カレッジ運用のために使わせていただきます。

3) チーム・ビーズ・オブ・カレッジのセットが届く

寄付金の入金を確認でき次第、チーム・ビーズ2個、メッセージカード、返信用封筒のセットをお送りします。

4) ビーズを身につけてチャレンジ!

チャレンジに挑戦するとき、2つのビーズを身につけてあなたの勇気とパワーをビーズにこめてください。ネックレスのようしたり、手首にブレスレットのようしたり、チャレンジの最中にケガをせず、やりやすい方法で身につけてください。

5) 子どもたちにメッセージを書く

チャレンジが終わったら、治療をがんばっている子どもたちへのメッセージをメッセージカードに書いてください。

6) ビーズ1つとメッセージカードを袋に入れて投函する

2つのビーズのうち、1つはあなたのチャレンジの証としてお手元に、もう1つはメッセージカードと一緒に袋に入れてください。それらを返信用封筒でシャイン・オン!キッズへ送ります。

7) ビーズとカードが子どもたちに届けられます。

送っていただいたビーズとメッセージカードはシャイン・オン!キッズが病気と闘っている子どもたちに届けます。



登録はこちらから

<http://bit.ly/2KqlS3r>



(上) 優心君とご両親、そして病院のスタッフたちと。(下) お父さんと仲良くビーズを通す。



優心くんがビーズをとおして伝えたかったこと

ビーズ・オブ・カレッジ (BOC) のプログラムは本人のみならず、
周囲の人たち、とくに家族にとっても大きな心の支えになります。
それはたとえ本人が星になってしまっても、続けて家族を支え続けるのです。
佐々木優心君を見守ってきたお母さんの淳子さんにお話を伺いました。

脳腫瘍になって笑顔が消えた

それは2016年、優心^{ゆうしん}が2歳になっ
てすぐのころでした。よく転ぶようになっ
て……検査を繰り返した結果、脳腫瘍だ
と判明して、最終的に静岡県立こども病
院に転院しました。それから大変でし
たね。水頭症を発症していたのでICU
(集中治療室)に入ってから、出たり入っ
たり、結局5〜6回は手術しました。よ
く笑う子だったのに笑わないのでよほどつ
らかったのでしょうか。でも、ICUを出て、
病棟に移った1か月後、病気がなくなって初め
て笑顔が出たのです。うれしかったです
ね。そしてまた1か月後に違う病棟に移った
とき、BOCを始めたのです。

うれしかったビーズ・オブ・カレッジ

ビーズ大使の方が「嫌じゃなかったら
やってみませんか」とBOCを紹介してく
れました。私は「やります！」と即答。優
心も「する！」と笑顔で応えました。

BOCをやりはじめて変わったのは、お
散歩の時間、外に出るとなかなか病室に
戻りたがらなかった優心が、「ビーズす
る？」と言うと喜んで部屋に帰るよう
になったこと。病影の影響で手が震え、ビ
ーズをつなげることが難しいこともありま
したが、どんなに震えていても集中して自
分でやっていました。見ている私たちも
びっくりです！

もともと優心も私たち両親もみんな人
見知りする性格でした。看護師さんたち
と話すことも治療のことだけ。それがB
OCをやりはじめて、みんなものすごく
しゃべるようになったんです。ビーズをつ
なげることで「振り返ることはつらくな
い」と思いました。「がんばった証」がつ

ながっているんですね。だから看護師の木
下さんが仕事が終わって来てくれると
「ビーズ見て！」っていつも言っていました。
優心は病気に負けたわけではない

2017年6月7日、優心は亡くなり
ました。直前には、容体もひどく、施せる
治療もほとんどなかったんですね。それ
でお医者さんは当初「6月までは持たない
だろう」とおっしゃっていたのですが、優
心はがんばりました。延命も考えました。
私たちはどんな形であれ優心にいてほし
かった。でも1年ちょっとすごしがんばっ
たんですね。そんな優心にさらにつらい思
いをさせたくない。楽にさせてあげよう
と……。

優心が亡くなった後も、ビーズを見たく
ないと思っただけではありません。つらいと
きもありましたけれど、私たちは、これだ
けががんばったんだから、優心は病気に負
けて亡くなったわけではないと思っ
ています。がんばったことなのでビーズを
隠す必要もないし、むしろみんなに見ても
らいたいのので、友人が来たときは積極的に
見せてます。「すごいでしょ、こんなにがん
ばったんだよ、うちの子は」と。このビ
ーズは一生私たちの手元に置いておきたいと
思っています。





「暗くなるとねんねの時間」とキノが言った

佐々木優心君ととても仲が良かった静岡県立子ども病院の看護師、木下佑美さん。担当の看護師をはずれたあとも、優心君がいる病棟に仕事帰りに寄っては一緒に遊んでいたと言います。優心君が心を許した木下さんに当時のお話とビーズ・オブ・カレッジについてお話をいただきました。

静岡県立子ども病院の木下佑美さん
写真 / LIFE14

優心君とずっと一緒に

私と優心君との出会いは私が勤務していた北5病棟です。その病棟は本来は3歳以上の患者が入院するのですが、病床運用の都合で、優心君は集中治療科から北5病棟に移ってきました。集中治療科から来たばかりで優心君は安静状態、ベッドでずっと横になっていました。化学療法でずっと点滴をしていましたね。

そして優心君が北3病棟に移るときにお母さんがとても不安がっていたことや私も移ってからの優心君の様子をみたかったこと、そして、お母さんとも話したかったので、勤務のあとはいつも北3病棟に行っていました。できるだけ関係が途切れないようにしたかったです。そして亡くなるまで1年くらいでしょうか。優心君と一緒にいました。

優心君に気に入られた

優心君は独特な感性を持っていて、お話しするときはいつも「優ちゃん語」でした。「アンパンマン」のことを「アンマン」と言ったりして。わからない言葉はお母さんが、「こう言っているんだよ」と教えてくれました。

思い出深いのは、私がほかの仕事で個室を出ようとしたとき「行っちゃダメ」という感じで泣いてとめることがけっこうありました。そういうときは「アンパンマン」の絵を描いてあげたのですが、病棟が移ってもそれをベッドの横に貼って私のことを話してくれていたそうです。

だからでしょうか、会いに行く私を見て優心君はニヤニヤとしてるんですね。

お母さんが「すごく木下さんのことが好きなんだよね」と教えてくれて、それがうれしかったですね。夜も「お外が暗くなったらネネの時間だよ」と言ったらそれをずっと覚えてくれていて、雨の日に外が暗くなったときでも「ネネの時間だ」と言っていたそうです。

私は最期のときまで一緒にいたいと思っていたので連絡を聞いて駆けつけました。その日は夜勤のリーダーだったのですが、さすがにその夜は仕事をやれる自信がなくリーダーを他の人に代わってもらいました。本来はちゃんとやり遂げなければならぬのですが……。

目を輝かせたビーズとの出会い

優心君は北3病棟に移ってからBOCを始めたので、私は優心君がBOCをやっているところを見たことはないのです。でもビーズ大使の方からは、優心君がキラキラしたビーズをうれしそうに見てひもに通してたよ、と聞いていました。お母さんたちも北3病棟に来てから初めてうれしそうな笑顔を見せたと言っていました。

担当の看護師からは、お母さんがあまり話さない方だったけど、ビーズの話からいろいろ話が聞けたからよかった、とも聞きました。そのときの優心君の様子も聞けたようです。お母さんもニコニコしながらビーズを通すの手伝うなどしているのが優心君にも良い影響があったようです。私もその後ビーズ大使になりましたが、もっと多くの人にこのプログラムのことを知っていただきたいと思います。子どもたちにとってメリットはまったくありませんから。



(左) お気に入りのキノ、とピース! (中) ビーズに囲まれた七五三。(右) いまも自宅に飾られている優心君のビーズ。



北の匠の会
宮城県仙台市太白区鉤取新田町 40-12
<https://www.facebook.com/kitanotakuminokai/>

写真/石塚龍彦

勇気のビーズ応援隊

北の匠の会

日常活動の一環として、事務局にとんぼ玉を寄贈していただいている「北の匠の会」。

今回は、主催者の工藤正昭さんと活動メンバーの豊原さん、早坂さん、工藤さんにお話を伺いました。

早期退職して とんぼ玉製作を始めました

自己流で始めたとんぼ玉作り

工藤(正) 私はいま77歳ですが、ビーズを作り始めたのが53歳のときです。そのとき自分の人生設計を考え、会社を早期退職したのです。そして、将来ずっとやっていたいかなことをやりたいと考えました。以前からガラスでなにかを作りたいという想いもあったので、最初は吹きガラスをやろうと思ったのですが、調べてみると設備など工房を作るのも難しいので、より簡便な設備でできるのとんぼ玉を作ることにして、とんぼ玉の工房を作りました。もう24年にもなるんですね。

そうして作っているとクチコミで広がって、作ったとんぼ玉を売ってほしいという声が届くようになったんです。そのとき「売れるんだなあ」と気付いて、いろいろなギャラリーの方々と付き合い合いも始まりました。

作り方は自己流です。研究して自分なりの手法を編み出したんですね。そのころは教室などもなかったのです。

そうこうしているうちに教えてほしいという方々がいらっちゃって、結局、22年ほど前にとんぼ玉教室を開くことになったのです。当時はとんぼ玉自体がめずらしかったので、地元のテレビ局やラジオ局が取材にいらっしやって紹介されたんですね。

豊原 私は17年前から教室に通い始め

ました。工藤さんがテレビで紹介されたのを見たのがきっかけです。
早坂 私はオープンしたときに見に来て、それ以来土曜日に習いに来てました。ですから、もう相当に長いですね(笑)。
工藤(正) 教室を開いてから12年ほど経った2008年8月、「北の匠の会」を結成しました。結成したときの会員は4人でした。現在はネットワークメンバー、サポーターメンバーなども入れると50名以上で活動しています。宮城、岩手、山形、福島、秋田、北海道に各支部があります。
ビーズ・オブ・カレッジ(BOC)は、東日本大震災のあと、なにかのチラシを見たことがきっかけで知りました。私たちは、東日本大震災で全国の方にお世話になったので「北の匠の会」としてなにか恩返しができないかと考えていたところでした。



北の匠の会で 311の恩返しをしたい



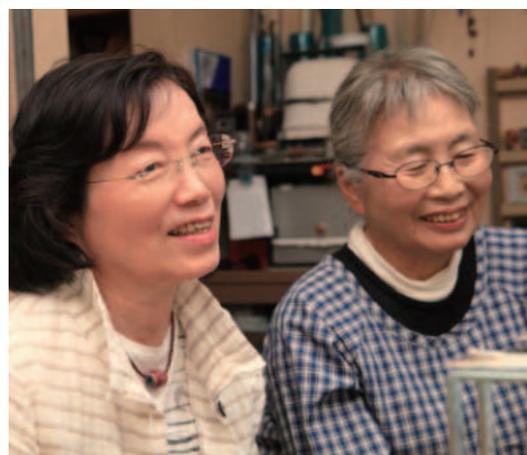
(左) 講師の椎葉佳子さんを囲んでの「北の匠の会」製作技術講座。(右) みんなで和気あいあいととんぼ玉作り。
(中・下) とんぼ玉の話は止まらない。(右ページ下) 豊原さんは動物が得意。

それでタイラー基金(現シャイン・オン!キッズ)に連絡してとんぼ玉を寄贈するようになりました。私たちが展示用に自分の作品を製作するとき、最終的な作品ができあがるまでいくつもの作品を作ります。そこで最終作品に選ばれなかったものを寄贈することで重い病氣と闘っている子どもたちを元気づけることができるのであれば協力したいというみんなの想いが一致したんですね。

それで「北の匠の会」に担当者をおいて、日常的にタイラー基金と連絡を取り合うようにしたのです。2011年のことです。

生き返るとんぼ玉

私たちは年に1回は教室展という発表会を開催しますので、そのために、あるいはギャラリーやイベントなどで販売するためにビーズを製作します。それらのビーズは商品になるので自分で納得するビーズができあがるまで作ります。しかし、周りの人がどんなにすばらしいと思っただ作品でも作家自身が納得しなければ、その作品は世に出ていくことはありません。そうなればそれらの作品は引き出し



の隅に追いやられたり、缶の中に入れてままになったりすることになるので。それら決して日の目を見ることがなかった作品たちを生かせる——これが「がんばったねビーズ」として、子どもたちに勇気を与え、治療に向き合ってがんばれるのであれば、そんなにいいことはないと思っただけですね。

50名以上の作家が協力

前述のように私たちには50名以上のネットワークメンバー、サポーターの方々がいらっしゃいますので、それらみなさんにもお声がけをして北海道・東北各地からとんぼ玉を集めるようにしました。

それ以来「北の匠の会」メンバーからとんぼ玉を募って、シャイン・オン!キッズ



に送っています。とはいえ送料もかかりますので、10〜20個という単位ではなく、宅配便の封筒いっぱい、だいたい200個くらいですか、そのくらいたまったら送るようにしています。ですから、毎月というわけにはいかないですね。本当は定期的に送りたいのですが、なかなかそんなに多くは集まらないですよ。作家さん自身も「北の匠の会」に送るのに送料がかかりますから1つ2つでは送れないんです。ですから、より多くの作家さんにご協力いただきたいと思っています。私たちはいま、フェイスブック上で活動を告知するしながらBOCに協力しています。ご協力いただける方はぜひご連絡をいただきたいと思います。

これからもつながりを大切にしてとんぼ玉を寄贈していきたいと思っています。

シャイン・オン!キッズへの寄附のお願い



シャイン・オン!キッズの活動は、個人の方や企業からいただく寄付金で成り立っています。子どもたちやご家族を継続して支えていくためにはプログラムを継続していく活動資金が必要です。みなさまの可能な範囲でかまいません。活動に共感していただけるみなさま、ご寄付いただけますようにとぞよろしく願いいたします。

シャイン・オン!キッズへの寄附は税金が軽減されます!

シャイン・オン!キッズは東京都より「認定 特定非営利活動法人」(以下認定 NPO 法人)として認定されています。認定NPO法人は、一般のNPO法人よりも公益性が高い、すなわち、広く一般から支持を得ている、その活動や組織運営が適正である、より多くの情報公開が行われているなどの基準を満たしていることを所轄庁から認定をされた特定非営利活動法人です。

個人の税金控除内容

認定NPO法人に対する個人からの寄附は「寄附金控除」の対象となり、税制上の優遇措置を受けることができます。しかもこの場合の控除は納める税金から控除される税額控除を選ぶことで、平均的な収入の方の場合、納めた金額の約40%が税金から差し引かれることとなります。

その年中に支出した寄附金の額の合計額から2千円を控除した金額の40%相当額をその年分の所得税額から控除できます。

(寄附金の額の合計額 - 2千円) × 40% = 税額控除額

(注1) 寄附金の額の合計額は、総所得金額の40%相当額が限度です。(注2) 税額控除額は所得税額の25%相当額が限度です。

例えば年収 500万円の方が5万円寄附した場合

(50,000 - 2,000円) × 40% = 19,200円

19,200円が控除されます。

つまり、収めるべき税金のうち19,200円は、確実にシャイン・オン!キッズに収めることができます。税金の使い道を自分で選ぶことができるのです。

※ 税額控除を受けるためには確定申告が必要です。毎年1月1日～12月31日までにを行った寄附について、翌年3月15日までに確定申告を行う必要があります。領収書には金額、年月日のほか、寄附者の氏名及び住所等が記載されている必要があります。確定申告の詳しい手続きはもよりの税務署などへお問い合わせください。



法人の税金控除内容

法人が認定 NPO 法人の行う特定非営利活動に係る事業に関連する寄附をした場合は、一般寄附金の損金算入限度額とは別に、特定公益増進法人に対する寄附金の額と合わせて、特別損金算入限度額の範囲内で損金算入が認められます。

なお、寄附金の額の合計額が特別損金算入限度額を超える場合には、その超える部分の金額は一般寄附金の額と合わせて、一般寄附金の損金算入限度額の範囲内で損金算入が認められます。

経費に算入できる額が格段に大きくなっています！

1. 認定NPO法人に対する寄附金に係る損金算入限度額

【1】資本がある法人（期末資本金の額 × 0.375% + 所得金額^{*} × 6.25%）× 1/2

【2】資本がない法人 所得金額^{*} × 6.25%

2. 一般の寄附金に係る損金算入限度額

【1】資本がある法人（期末資本金の額 × 0.25% + 所得金額^{*} × 2.5%）× 1/4

【2】資本がない法人 所得金額^{*} × 1.25%

※所得金額 = 所得金額（当期純利益に税務調整をした額）+ 寄附金の支出額

モデルケース（国税庁 Web サイトより）

以下の企業が認定・特例認定 NPO 法人に寄附した場合の試算（千円以下、四捨五入）

1. 資本金の額 2,000万円、所得金額 2,000万円

【1】特別損金算入限度額 66.3 万円

【2】一般損金算入限度額 13.8 万円

2. 資本金の額 1,000万円、所得金額 1,000万円

【1】特別損金算入限度額 33.1万円

【2】一般損金算入限度額 6.9万円

3. 資本金の額 300万円、所得金額 0

【1】特別損金算入限度額 0.6万円

【2】一般損金算入限度額 0.2万円

4. 資本金の額 0、所得金額 1,000万円

【1】特別損金算入限度額 62.5万円

【2】一般損金算入限度額 12.5万円

（注）事業年度が1年未満である場合には計算式が異なりますので、ご注意ください。



シャイン・オン!キッズ