

第二部

総合討論



タイラー基金のスタッフ・ボランティアについて

高橋(司会) これだけの情報量のプレゼンテーションを時間内に収めていただき、有り難うございます。前半はタイラー基金の活動について詳しく説明していただきました。後半は基金の運営、いかにファンドレイジングをするかについて、その理念から具体的なところまで詳細にお話しいただきました。どういふところからでもけっこうですので、ご質問をお願いします。簡潔に、手短に、英語に訳しやすくお願いします。

会場発言A 患者会を運営しております。2つあります。ひとつは、タイラー基金の運営スタッフは何人ぐらいで、それぞれどういふ役割を持たせて組織を運営しているかです。もうひとつは、国立成育医療センターの中にある「シャイン・オン!クリニック」ですが、そのクリニックと成育医療センターの役割分担はどのようにになっているのでしょうか。

キンバリー・フォーサイス・フェリス(以下、キンバリー) 1名のフルタイムのアドミニストレーター(事務職員)がいます。また夫とは別に1名の資金調達を専門とする者がフルタイムでいます。フルタイムでもう1名、ビーズ・オブ・カレッジの担当者がいます。あと2名います。1人が企業を専門にしたスタッフで、もう1名が先ほど紹介したCDなどの販売品を扱ったり、イベントを専門とするスタッフです。

それからセラピードッグのハンドラーをしている森田優子さんが静岡県立子ども病院にフルタイムでいて、これはタイラー基金のスタッフです。また2名の臨床心理士をタイラー基金から派遣しています。

「シャイン・オン!クリニック」の専門看護師のサラリーはタイラー基金が払っていますが、彼女はタイラー基金に所属しているという位置づけではありません。「シャイン・オン!ハウス」で保育士をしてくださる方も1名、フルタイムです。

「シャイン・オン!クリニック」に対しては、実は成育の方からアプローチがあったので非常に運営しやすかったのですが、アイデアはあって、場所もあるけれども、予算がないということであったので、そうであれば看護師のサラリーをタイラー基金の方が払い、実際のロケーション、場所の提供は、病院の方から受けているというのが現状です。

高橋 今のご質問に関連しますが、ボランティアは何人ぐらいいらっしゃるのですか。

キンバリー ボランティアはイベントの時に必要になっていまして、1つの大きな、ガラのようなパーティでは10人から20人ぐらいのボランティアが必要になります。1人の病児をサポートするのに「シャイン・オン!イングリッシュ」という英会話を練習するプログラムには、インターナショナルスクールに通っているバイリンガルの高校生たちが10~20人ぐらい参加してくれています。

日々の業務に関しては、ボランティアはあまり適していないと思います。と言いますのは、ボランティアの人は、やはり給料が出ているわけではないので、自分の都合が悪くなると来なくなったり、仕事を完結しなかったり、責任を持たないというところがあるので、日々の業務に関してはボランティアを入れておりません。

ボランティアですが、大学生は今までは非常に有効なボランティアとして活躍してくれました。とくに夏休みの期間中に事務所に来てくれたり、フェイスブックをうまく活用してくれたり、ツイッターを使いこな

してくれたりします。一般市民の方のボランティアは、やや使うのもむずかしいという実感があります。

高橋 ありがとうございます。他にご質問いかがですか。

入院児に対するカウンセリングの実際

会場発言B 大学院生です。Improving quality of lifeのためのプログラムについてですが、具体的にどのように行なわれているのでしょうか。予約であるとか、お一人の時間、気をつけていることとかですが。

高橋 生活の質の向上のためのプログラムは具体的にどのように実施されているか、ということですね？

会場発言B 入院児に対するカウンセリングが具体的にどのように行なわれているかです。

キンバリー 実際に予約とか、心理士と会う時間をとるために入院患者さんが苦労するようなことはいっさいないようになっています。そこがこのプログラムのマジックです。とにかく心理士が常駐しているということで、常に小児がん病棟を回っているの、すべての患者さんに必ず彼女と話をする時間があります。また外来患者さんが心理士さんとお話をしたい時には、看護師さんから電話があり、30分ほどがん病棟から離れて外来患者さんのカウンセリングをしてまた戻ってくるということでやっています。今まで話せなかったということではっきりされたという例はありません。

さまざまなことが心理士が常駐することによって可能となります。たとえば手術や新しい治療に対して非常に緊張している病児に対しては、実際にいっしょに遊んで心を和ませてあげるというプレイセラピーを行ったり、お子さんのお母さんが不安になってきて心理士さんとお話をしたい時には、特別に頼まれた時間を空けたりします。また心理士さん自身が常にすべてのお子さんをチェックしているので、逆に彼女の方から気がついて、今日はこの子に少しお声がけをしようということもあります。待っているだけではなく心理士の方からアプローチできるような環境が整っているということです。

それから実際に日々のコンタクトで気になったことを常に担当医や担当医療者に伝えることができるというシステムも、今は順調に行なわれています。

高橋 活動の中で注意している点はいかがですか。

キンバリー 杞憂と言いますか、とくにこちらで気をつけなければいけないことはありません。やはりプロの心理士で、非常に熟知していて、実際にトレーニングした上で子どもたちに出会っていますが、そこではこちらが心配するようなことは起きていませんし、実際にそういうようなことはないと思います。

ただひとつ実際に私たちが学んだケースがあります。「ビーズ・オブ・カレッジ」のプログラムのカードには「がん」という言葉がプリントされているのですが、「がん」という言葉が普通に病院の中で使って問題がない病棟もありますが、病院によっては保護者や病児のお子さん本人に対して「がん」や「腫瘍」という言葉を使うのがタブーになっている病院があり、そこでわれわれがこのカードを配って、その文字が出てきて問題になったことがありました。

高橋 ありがとうございます。その他にいかがですか。

会場発言C 今のことに関連して、カウンセラーの方はどのくらいの患者さんを受け持っておられるのですか。

キンバリー 今は2つの病院に心理士を派遣しているのですが、どちらも入院患者は25名ぐらいです。外来に関してはバラツキがあるのですが、40~70名ぐらいですから、平均して2病院を合わせて100名ぐらいを2人の心理士でカバーしている感じだと思います。

タイラー基金の歩みの根底にあるもの

会場発言D 実は私自身が患者という立場と元医療者という立場で本日は参加させていただきました。現在、治療を継続しながら患者さんの就労を支援する団体を立ち上げようと思い、いろいろと模索中です。タイラー基金さんは、お話をうかがっているかぎり、とてもしっかりした団体で活動内容も充実しているのですが、ここまでになるまでにどのような手順、プロセスを踏まれてきたのかということをご教えてください。

キンバリー このタイラー基金のいちばんの根底になっているものは、やはり私自身が2年間、自分の息子の治療のために母親の立場で病院に通いつめていたということです。その時に自分がほしかったものが非常に多くありました。その時に他のお母さんたちの声も聞き、他のお母さんたちが求めているものもよくわかりました。またお子さんたちが何を求めているかということも毎日、2年間見続けてきたこと、それらがその必要性というものを自分の中で育てました。

そしてやはりいちばん大きく自分を突き動かしているのは情熱だと思います。

私たちを突き動かしているもののもうひとつは、実際にプログラムに参加したご家族や病児の方です。中には残念ながら亡くなったお子さんたちもいますが、その遺児のご家族も含めてタイラー基金に戻ってきてくれて、当時は本当に支えられたということで、われわれと思いを共有してくれ、共感してくれるということが、われわれの支援となっていると思います。

たとえば、先ほどご紹介したベイリーの本が小学館から出されていますが、実は成育医療センターで、残念ながら小児がんのお子さんは亡くなられたのですが、そのお母さんが小学館に勤めておられて、タイラー基金が自分たちに非常にいろいろなものを残してくれたので、なんとかこの活動を広く世の中に広めたいということで、彼女が企画書を小学館の方で出して通り、ベイリーの本が完成したという経緯があります。

会場発言D いろいろと専門性のある方がおられると思いますが、そういうスタッフはどのように集められたのでしょうか。

キンバリー 2人の心理士に関しては実際に成育医療センター、また大阪市立こども病院の医療者、医師の方がたから紹介をいただいた方と、日本にある心理士の会があり、そちらに問い合わせたらして何名か紹介してくださったので、その中で実際に面接をして2名を決めさせていただきました。それ以外の医療スタッフに関しては、われわれが実際に活動をともにしている中で知り合った医療者の方から推薦をいただき、その中から選ぶようにしています。

通常の生活に戻るための支援

会場発言E 退院後、学校に戻られる子どもたちに対してどのようなプロセスで支援をしていけますか。

キンバリー 実際に私もこの活動をするまで病後の、退院した後のお子さんの支援はどれほどむずかしいものかということは知りませんでした。多くの人は退院すると「ああ、治ってよかった」と思われますが、1年とか2年、実際に自分がいた学校や社会から隔離されていた子どもたちが元の状態で生活を始めることは非常にむずかしいことです。それに対してわれわれは2人の心理士、外来の看護師などを通して支援をしています。

子どもたちには病気が治っても後遺症であったり、成長後、たとえば妊娠ができるかどうかといった多くの問題を抱えている子どもも多くいます。その気持ちと肉体的な両面に対して支援を続けています。

非常に残念なケースですが、ぶじ小児がんを克服して学校に戻った生徒さんに対して、所属の学校が、がんを経験したお子さんは十分な学力がないから入らないでくれと言われたケースがありました。そこでタイラー基金としてはそうしたことがないように、退院したお子さんたちの学力を評価して、第三者機関から見て十分な学力がある、成長に何の問題もないということを提示し、お子さんたちがスムーズに社会に戻っていけるような手助けもしています。

アメリカでも80～90の病院が、先ほど紹介した「ビーズ・オブ・カレッジ」というプログラムを導入しています。小児がんを克服したお子さんも、たとえば放射線治療などによって髪の毛が抜けてしまい、外見が変わって学校に戻っていく子がいます。その多くは、自分が作ったビーズを胸にかけて、私はこのように髪の毛が少なくても、これほどむずかしい治療を終えて、堂々と今ここに還ってき手いるからということで、学校に行き始めています。そういう意味でも「ビーズ・オブ・カレッジ」というのは、子どもたちに自信を取り戻させ、世界に戻っていく後押しをしているように感じています。

寄付金の特徴と集めるための障害

高橋 ありがとうございます。運営についてお伺いします。外資系の会社からの寄付が比較的多いと思いますが、日本の企業からはいかがでしょうか。

キンバリー 6年間の活動をしてきて私どもに献金してくださった純粋な日本企業は2社だけです。98%はいわゆる外資系企業です。これには理由があります。外資系企業の多くはCSR (corporate social responsibility: 企業の社会的責任) が予算に組み込まれていて、企業たるものその予算を十分に確保して使わなくてはならないというミッションのもとに経営されています。そうした企業文化というところがいちばん大きなちがいかと思っています。

実際に私どもに寄付をしてくれた日本の2企業に関しても、話をしてから意思決定ができるまで3ヵ月間、かなり社内で考えていたようです。これらの経験をもとに考えると、日本の企業は寄付をするということが社風の中にありません。そういう発想が十分に育っていないように思います。われわれが日本の企業にアプローチする時は、日本の企業を教育するという思いで行き、それがどうして企業に対してメリットがあるのか、ここで50万円の献金をしてくれることが、企業にとってもいいPRになるというところをしっかりと示し

て、企業に寄付をする文化を根づかせるということも自分たちの中ではミッションとして採り入れていています。

高橋 ありがとうございました。勉強になります。

病院へのアプローチは？

会場発言F 医師をしています。あなたにお会いしたくて今日はここに来ました。ひとつ聞きたいことがあります。病院というのは、外から何かを入れたりする変化が非常にむずかしいところなのですが、どうやって病院の中に入ったのでしょうか。どれぐらいの時間がかかり、何がいちばん大変でしたか。

キンバリー とても官僚的で非常にむずかしい側面もありました。それほど簡単なことではありませんでした。何が実現を可能にしたかと言いますと、私たちが出会った医師の力だと思います。その先生が非常に押してくださったということがひとつと、非常に小さなことから始めました。その小さなことをひとつひとつ積み重ねていくことでなんとか実現することができたと思います。

高橋 ありがとうございました。

認定NPOと公的資金獲得のむずかしさ

会場発言G 実は私どももNPO法人を、先月やっと、6ヵ月かかって立ち上げました。小児がんの子どもたちで合併症がある人には就労の場がないので、就労施設をつくる団体です。外資系の企業は社会貢献をする予算枠を持っていると言われましたが、実は日本の企業でもけっこう持っています。ところがNPO法人の中でも認定NPOをとったところでない税金の控除がないのでなかなか寄付をしてもらえませんし、会員にもなってもらえません。日本の法人税はアメリカに較べるとかなり高いのです。したがって税金の控除を受けることができれば寄付をくださるというのがほとんどの日本の企業です。私達のNPOはできたばかりで、本日もあるところで援助をいただいてきましたが、結局、経費で落ちないとポケットマネーで出すしかなくなります。そのへんが日本のNPOはお金が集めにくいところなのです。

それから認定NPOをとる基準ですが、今までの法律では、発足から2年以上たち、なおかつある一定のラインに達したと認められたものという条件があったのですが、それは今回の法改正でなくなりました。立ち上げてすぐでも基準を満たしていれば認定が取れるように変りましたので、認定さえとればどこのNPOでも寄付は集めやすいと思います。タイラー基金さんは認定NPOになられているのでしょうか。

キンバリー 認定NPOを取得するプロセスにあります。あと3ヵ月ほどでとれるのではないかと思います。認定NPOではない状態で日本の企業から寄付を受けたということになります。

会場発言G 認定NPOになるともっと寄付が集まると思いますので頑張ってください。私たちも頑張ります。

高橋 最後の質問をお受けしたいと思います。

会場発言H 名古屋で病理医をやっています。私たちも認定NPOになろうとしています。県とか対がん協会などの公的資金があります。またファイザーとか、愛知県なのでモリコロ基金というものがあり、それ

だと100万円とか1,000万円というものもありますが、そういうものだと使用にあたってオブリゲーション(制限)があり、かなりつらい状況です。そういう公的補助金をどのようにとられているか教えていただきたいのですが。

キンバリー タイラー基金としてまさにそれが理由で公的なものは受けず、私的なもので資金集めをしています。言われたようにいろいろなオブリゲーションが付いてしまい、足かせになってしまうからです。

高橋 ありがとうございます。たいへん勉強になった2時間でした。活動の資金集めの話をすると、必ず「日本と海外の文化がちがうのだ」という文化論になってしまい、話がそこから先に進まないことがあるのですが、実は違うのではないかと思います。戦略次第で突破口はいくらでもあるのではないかと以前からずっと思っていたのですが、本日の話を伺い、改めてそう感じました。とても具体的なお話を伺えて今日はよかったです。

それから、私は逐次通訳の方が入るイベントに行くと、何かモヤモヤとした欲求不満を抱えて家に帰ることが多いのですが、今日のように、これほどスムーズに情報が流れてみんなが理解できたイベントは、そう多くはないと思います。キムさん、通訳をしてくださった内田スミスあゆみさん、今日はどうもありがとうございました。(拍手)