NPO法人　医療・福祉ネットワーク千葉

ニュースレター　第6号　2016. 6 発行

ケアフードを　商標登録
「フレケアフード」「フレケア食」など3件

NPO法人医療・福祉ネットワーク千葉は、このたび、がんなど病気療養中の患者さん、高齢者の方にも食べやすく飲み込みやすい食事であるケアフードを商標登録しました。「フレケア食」など3件です。このケアフードの特徴や楽しみ方を改めてご紹介します。

商標登録したのは、「フレケア食」「フレケアフード」「フレンチケア食」の3件です。ケアフードの開発、普及活動を始めて今年で7年目となりますが、食事を通じて患者さんやご家族、ご友人とのつながりを深め、生活を豊かにするお手伝いをしたいとの思いで試食会や食事会、レシピの開発などを続けてきました。フランス料理の手法を取り入れていることとともに、食が持つ「ふれあい」「フレンド」という意味合いを私たちも強く感じていることから、商標の中にもその言葉を使いました。今後、ケアフードが県内、国内にとどまらず国際展開することも見据えて登録することにしました。

ケアフード、フレケア食ってどういう食事？

病気になったり、手術を受けたり、抗がん剤治療を受けた場合、今までおいしく食べていた食事が食べられなくなったり、味覚が変わっておいしく感じられないことがよくあります。また人生の終末期を迎えた時に、食べること自体をあきらめている方も少なくありません。医療や介護の現場では、誤嚥性肺炎を避けることが重視されて食事に「とろみ剤」を加えたりすることもあります。患者さんの病状によっては使わざるを得ない場合もありますが、おいしさは二の次にされることも否めません。

当NPO法人では、どんな状況にあってもおいしく食べられるような食事の開発と普及に取り組んでいます。まず、おいしいこと。それから、食べやすいこと、高価でないこと、消化吸収が良いこと、簡単に調理できる、手に入れやすいことだと考えました。2010年より、東京ステーションホテル総料理長の石原シェフや千葉市のフレンチレストラン「シェケン」の山口シェフと協力して、テリーヌやジュレなどのフレンチの手法でおいしく食べやすい食事を開発し、レシピを公開してきました。近年は、千葉県がんセンター患者サロンや千葉県オストミー協会、京葉喉友会の患者さん方とともに研究を重ね、症状別の悩みを解消できるおいしい食事を開発し、提案できるようになりました。

医療の現場だけでなく、介護の領域においても「フレケア食」を食べてみることで、食材の味を自分の力で味わう喜びを再認識することの大切さを実感することにもなりました。商標登録をきっかけに、だれもが豊かな人生をまっとうできるような社会を目指して、さらに開発普及活動にまい進していきたいと考えています。皆さまのご協力をお願いいたします。

（NPO法人医療・福祉ネットワーク千葉　理事長　竜　崇正）

≪目次≫

・企画「Shining　Star」　骨肉腫サバイバー及川晋平君のこと　（P2－3）
・企画「ふれあい、ささえあい」　京葉喉友会、アロマボランティア森の聲　（P4－5）
・ケアフードレシピ「夏野菜のガスパチョ」、　会員の本棚「少女パレアナ」　（P6）

Shining Star
ただ今、輝いています

病に倒れ、不安と挫折を感じながらも人生を再出発に向けた一歩を踏み出した時、人は以前にも増して輝き始めます。新しい夢、一度はあきらめかけた夢、追い求めるものはそれぞれですが、エネルギーに満ちあふれキラキラと輝いてる人の生きざまに触れてみませんか―。

―第1回―　「骨肉腫サバイバー　及川晋平君のこと」

←及川晋平さん

今回は、今夏に開催が迫ったリオデジャネイロ五輪パラリンピックの車いすバスケットボール男子日本代表のヘッドコーチを務める及川晋平さんのストーリーです。語っていただくのは**千葉県がんセンター地域統括相談支援センタースタッフで看護師の大西眞澄さん**です。

40歳を過ぎた人に“君”づけで呼ぶのはとっても失礼なことなのですが、“さん”ではしっくりせず、今でも“晋平君”と呼ばせてもらっています。

“晋平君”は、2013年から日本車いすバスケットボール男子代表チームのヘッドコーチに就任し、現在全国各地で強化合宿をしたり、イギリスやカナダに遠征してチームづくりをしています。そして2015年秋「絶対に負けられない」との思いで臨んだIWBAアジアオセアニアチャンピオンシップ千葉大会（千葉ポートアリーナで開催）で、12チーム中3位となり、半年後に迫ったリオデジャネイロパラリンピックへの出場権を獲得したのです。特に最後の韓国との3位決定戦では、メンバーチェンジやタイムアウトをうまくとって指揮官としての本領を発揮し、選手をいいところで使う緻密な作戦で最高の試合を見せていただきました。会場全体が興奮し、喜びの渦の中に私も居りました。

↑　2015年10月、千葉ポートアリーナで開催された大会で、韓国戦に勝利し、リオデジャネイロパラリンピックへの出場権を獲得した時の様子（左）。観客にあいさつし、喜びを分かち合う代表メンバー（右）。

16歳の冬、骨肉腫と診断
千葉県がんセンターで治療

さて、“晋平君”に私が初めて出会ったのは20数年前、場所は千葉県がんセンターです。彼は16歳の冬、骨肉腫と診断され、さらに肺に転移し命が危ないということで右足を切断せざるを得ず、足首の関節を膝の関節に代用するという「ローテーション手術」を受けました。その後　足掛け5年にわたり入退院を繰り返しながら、とても厳しい抗がん剤などの治療を受けていたのです。そして、病気が進行している様子が見られなくなったというところでひとまず退院し、外来での経過観察になりました。

バスケットマンとして再び“歩み始める”
漫画「リアル」の作成にも協力

負けず嫌いで、自ら「バスケバカ」と称するほどのバスケ好きの“晋平君”は「千葉ホークス」に所属しバスケットマンとして歩み始めたのです。後年　私が“晋平君”と再会した時は、アメリカへの車いすバスケ留学後、シドニーパラリンピックに出場するなど日本を代表するプレーヤーとして活躍していました。また、井上雄彦さんの漫画「リアル」の作成にも協力していました。そして、車いすバスケチーム「NO　EXCUSE」(東京代表)を立ち上げ、コーチングプレーヤーとして、またNPO法人「Jキャンプ」で若手育成に力を注ぎ社会への貢献活動にも力を入れていました。私も日本車いすバスケ選手権大会の試合などにオレンジ色の「NO　EXCUSE」名入りTシャツを着て観戦し、応援してきました。

看護学校の体育館をバスケ練習に提供も
元患者さんと看護師という立場を超えて応援

“晋平君”とのかかわりの中で忘れられないことの一つを紹介します。

私が千葉県立野田看護学校に勤務していた時のことです。2011年　あの東日本大震災の年、“晋平君”から『震災後の節電対策などで「NO　EXCUSE」チームが常時使っていた練習場所が使えずに困っている。野田看護学校の体育館を借用できないか』との打診がありました。事務担当と検討協議しOKの返事で練習場所を提供し、代わりに「車いすバスケの特別講義」をしてもらい、貴重な経験をした看護学生はとても喜んでいました。こうしたつながりの中で「元患者さんと看護師」という関係以上の不思議な縁を感じています。

↑「リアル」の主人公、戸川君の姿が描かれたパネルいっぱいに寄せられた日本代表チームへの応援メッセージ

骨肉腫で治療を受けた後、すごい努力の積み重ねと困難を克服し、サバイバーとして大活躍している“晋平君”の姿を見て、患者さんだけでなく多くの人たちがその勇気をもらい励みとしてきました。“晋平君”本当にありがとうございます。そしてみなさま、 及川ジャパンのパラリンピック日本代表の超人たちに熱い声援を送ってください。お願いいたします。

“晋平君”のことをもっと詳しく知りたい方は、下記のサイトをご覧ください。

★　スポーツジャーナリスト二宮清純さんとの対談　「挑戦者たちーこれが障がい者スポーツだ！」
http://www.challengers.tv/seijun/2011/07/1206.html

★　コラム　「しんぺーの車椅子バスケ的日常」
http://clpjapan.org/top.html

千葉県がんセンター患者図書館　「にとな文庫」に及川さん応援コーナー

千葉県がんセンターの患者図書館「にとな文庫」には、及川晋平さんの応援コーナーがあります。ファンや有志が試合の近況報告や新聞記事を掲示したり、持ち帰った応援グッズを並べたりしています。井上雄彦氏の漫画「リアル」とサイン入り色紙も展示されています。患者さんやご家族からは、入院中ににとな文庫で漫画を見つけて読み、治療の励みにしたという声も。

左写真は、2013年2月に及川さんが漫画「リアル」と井上氏のサイン入り色紙を寄贈してくださった時のもの。

ふれあい ささえあい

患者さんも、ご家族も、ボランティアも…

時に励ましあい、時にいたわりあい…。患者さん同士やボランティアの方による活動は、医療の現場、地域で生活する患者さんにとって大きな支えとなっています。治療や支援を受けている患者さんやご家族が、サポートする立場になることも。ふれあうことが生きる力になる、そんな患者会やサロン活動、ボランティア活動の一コマを紹介します。

今回は、喉頭摘出などで声を失った方々が集う京葉喉友会と、千葉県がんセンター緩和ケアセンターでボランティア活動に取り組み始めたアロマボランティア「森の聲」の活動の様子を取り上げます。当NPO法人では、こうしたセルフヘルプグループやボランティア活動をサポートする助成金制度をもうけています。

京葉喉友会

京葉喉友会は、千葉県から「音声機能障害者発声訓練事業」の委託を受けて喉頭摘出手術を受けた方々が発声練習を通じて第二の声を習得され、相互の友愛と親睦を図り、社会活動への積極的な参加を促すことを目的として活動している団体です。

発声講習会…先輩喉摘者が“先生”

京葉喉友会の大きな特徴は、喉摘者がその経験をいかして同じ状況を抱えた人に対して発声指導をはじめ日常生活へのアドバイスをする発声講習会を開いていることです。毎週金曜日、千葉県青少年女性会館を会場に開催し、年間40回を超える講習会には県内各所から毎回約80人が参加します。

発声方法により、「食道発声クラス」と電気式人工喉頭（EL）を使って声を出す「電気クラス」に分かれます。食道発声クラスは、発声力に応じて初級、中級、上級、声友クラブ（OBの会）の四つのグループに分かれ、一人ひとりのレベルに応じた指導を受けることができます。

↑初級クラス。「あ」の音を出すコツを覚えたらしめたもの。

↑中級クラス。「東京」「こんにちは」など単語や短い文章を思い切って声に出しましょう～。

↑上級クラス。カラオケにも挑戦。思い出のあの曲を熱唱♪

食道発声は、食べ物や飲み物と一緒に食道に入った空気がゲップとして出るときの「音」を利用して、口の格好や舌の位置で言葉を“発声“します。電気式人工喉頭による発声は、電気振動を起こすマイクのような器械を喉にあて、喉の皮膚に振動を伝えて音を出します。そして口や舌の動きに合わせて発声します。いずれの場合でも、発声の「コツ」をつかむのに若干の時間を要しますが、いったん「あ」の原音が発声できたら、「あ・い・う・え・お」の基礎練習を繰り返し、簡単な単語の発声練習を経て、最終的には健常者に近い会話ができるようになります。講習会では、同じ喉摘者が自身の経験をもとに、参加会員さんの状況に合わせて指導方法の打ち合わせをした上で指導にあたります。指導者は研修を受けるなどして常に自身の発声スキルアップも図っています。

携帯マイク「ギガフォーン」の活用
話し方改善、小さな声に自信を持つ

↑ギガフォーンを使っての発声練習。自信を持って話すきっかけにもなります。

中級、上級、電気式人工喉頭クラスでは、マイクを活用した発声練習を実施しています。NPO法人医療・福祉ネットワーク千葉からの患者サロン助成金を活用して購入した携帯用のマイク「ギガフォーン」が非常に役に立っております。

食道発声にしても、電気式人工喉頭による発声にしても、その音声が健常者に比べてとても小さく、大人数の集団の中では聞こえにいのが悩みです。ギガフォーンを使えば、小さな音も拡声器を通じて大きくはっきりと伝えることが可能となります。

マイクを使っての練習は、発声する語尾の明瞭度をチェックし、話し方を改善するのにも効果があります。もともと食道発声の場合は、一度に喉に吸い込める空気量が少なく、その空気量に見合った速度で話したり、言葉の長さも考慮する必要があります。マイクを活用して、息つぎの「間」が不自然にならないように、健常者に近いしゃべり方になるようにと練習を重ねています。

ギガフォーンは、無線活用ができるのも特徴です。講習会で指導者と参加者との間に距離があっても、複数のマイクをうまく活用すれば十分聞こえる環境を作り出すことが可能になり、授業時間の短縮にもつながります。ほかの障害者団体と交流する際にも、マイクを活用することでスムーズにコミュニケーションをとることにもつながっています。

これからも「小さな声」を気にせず、積極的に他者、他団体との交流を進めていきたいと考えております。

（事務局長　・　川波　俊彦）

Group Data

京葉喉友会
会長:安永　雅浩
事務局:〒270-0176　千葉県流山市加1－5－1サウスコート1－312　川波　俊彦方
TEL＆FAX:　04(7159)2163　　メール:　it181325@yahoo.co.jp
発声講習会:毎週金曜日(第五金曜、祝日は除く)　午後1時～3時
千葉県青少年女性会館(千葉市稲毛区)

アロマボランティア「森の聲」

患者さんに香りと手のぬくもりを
穏やかな時間を送ってほしい…

↑やさしいマッサージで穏やかな時間を送る

アロマボランティア「森の聲」は、第1、第3水曜日の午後に千葉県がんセンター緩和ケアセンターの患者さんやご家族を対象として手や足のマッサージを行っています。アロマセラピスト2名で活動しています。

リラックス効果のあるラベンダーやすっきりする香りのレモングラスなど、アロマオイルと手のぬくもりで、入院されている方々に少しでも穏やかな時間を送っていただきたいという思いで平成27年4月から始めました。

一年間で緩和ケアセンターの患者さんやご家族134名の方にマッサージをさせていただきました。多くの方から、「気持ちがいい」「足が軽くなる」「眠くなる」などの感想をいただいたり、毎回穏やかな表情や笑顔を拝見することができてうれしく思います。その心地よさをご家族や病院のスタッフの方にお話ししてくださって、感謝の言葉をいただくこともありました。これからは仲間を増やしながら、もっと多くの方に癒しの時間を提供できたらと思っています。まだ小さなチームですが、支援、協力してくださる皆さまにお礼を申し上げます。

（代表　・　新川　宏美）

ケアフード おいしいレシピ

Vol.6

夏野菜のガスパチョ

ミキサーを使って家庭で作れる簡単レシピを紹介。
今回は、夏野菜をたっぷり使った冷たいスープ「ガスパチョ」です。一度にミキサーにかけるので手間が省けます。お好みの味付けで召し上がれ。

≪材料≫(作りやすい分量)

トマト…2,3個(400g)　玉ねぎ…幅3cm程度(10g)　キュウリ…長さ4cm程度(15g)　ピーマン…少量(風味づけ)　ニンニクスライス…1、2枚　白ワインビネガーまたは酢…小さじ1　オリーブオイル…小さじ1　パン…3cm角を2、3片　レモン汁…少量

≪作り方≫

①野菜類はすべて、粗みじん切りにします。

②家庭用ミキサーに野菜をすべて入れて、なめらかになるまでかくはんします。

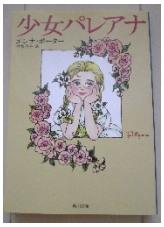
③パンやオリーブオイル、レモン汁、白ワインビネガー(酢)を加えて、さらにかくはんします。

④器に盛りつけて完成です。お好みで味を調整してください。冷蔵庫でしばらく冷やすと味が落ち着いて、まろやかになりますよ。

会員の本棚

member's library

当NPO法人の会員の方の本棚からとっておきの一冊を選び、紹介いただきます。今回は…千葉県がんセンター患者サロン世話人の宮地愛さんです。



「少女パレアナ」
著者)エレナ・ポーター
訳)　村岡　花子
角川文庫
(1962年)

パレアナと姪から教わった「喜びの遊び」、今を生きる支えに

この本は、1913年にアメリカで大人気となったもので、1961年版のウエブスター辞典にも「ポーターの小説の主人公で何にでも喜びを見出す楽観的な少女の固有名詞」と載っているほどである。

人形が欲しいと願っていたパレアナに、教会の慰問箱で松葉杖が送られてきた。その際に、牧師である父親がパレアナに言って聞かせたことが始まりである。「松葉杖を使わないで済む体であることを喜ぼう！」と…。その父も亡くなって孤児となり、パレアナはおばの家に引き取られて行くのだが、そこから彼女の「喜びの遊び」が本格的に始まる。ある理由から、パレアナをこころよく思っていなかったおばに、鏡のない屋根裏部屋を与えらえた時も、「そばかすを見ないですむから嬉しいわ！」と喜びを見出した。そして町中にこの「喜びの遊び」を伝染させ、人々を勇気づけ明るく元気にしていく。

実は、この本を知ったのは、私の姪が白血病で入院していた頃だ。6年近く入退院を繰り返していた姪が、この本を読んで喜びの遊びを入院生活の中で実践し始めた。無口な彼女が同室の子、同じ病と闘っている子、医師や看護師に対しても喜びの遊びをしながら励ましの言葉をかけ、年輩の遠方の患者さんにさえ喜びの遊びを伝えていたのだった。彼女が亡くなる直前、寝たきりになった時も、「空想する時間が与えられて嬉しい。人を思い祈る時間がたっぷりあって幸せ…」と言っていたのだ。まわりの方々に喜びと感動を与えた彼女の生きざまが当時、新聞記事にも取り上げられ、映画や本にもなって人々を感動させ、「喜びの遊び」が日本中に広がっていったのだった。

私は、自身が「がん」を宣告された時、神を恨み、涙にくれ、「喜びの遊び」のことはすっかり忘れていた。死を覚悟し、家一軒分すべてを処分して引越の準備をしていた時に、この本を見つけ、むさぼるように読んだ。そして私もこの喜びの遊びをしてみようと思ったのだった。今も私の人生の支えになっている一冊である。

乳がん発症から8年、再発から7年。肺がんになって5年を経て、今生きて、仕事もでき、様々な方と出会えること、新たな経験ができること、楽しい体験がたくさんできること、すべて「喜び」である。私のつたない喜びの遊びの話より、ぜひこの本を一読されることをお勧めする。きっとあなたも「喜びの遊び」を始めたくなるに違いない。

≪発行≫
NPO法人　医療・福祉ネットワーク千葉
事務局　〒260－8717　千葉市中央区仁戸名町666－2
千葉県がんセンター内
電話　043(268)6960
携帯電話　080(7015)9687
Eメール　katagiri@medicalwel.com
ホームページ　http://www.medicalwel.com

≪編集後記≫車いすバスケットボールの試合を間近で応援する機会があった。車いす同士が激しくぶつかり合い、いすもろとも転がることも。それでもすぐさま態勢を整えて、次々とゴールを決めていく。健常者の試合にも勝る迫力に圧倒された。今回登場いただいた及川晋平さんもそんな車いすバスケマンの一人だ。挫折、夢、希望という言葉ではまとめきれない生きざまをリオパラリンピックを通じてもっと知りたくなった。(風)