## 笹川記念保健協力財団 地域啓発活動助成

2019年2月15日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団 会長 喜 多 悦 子 殿

# 2018 年度地域啓発活動助成

活動報告書

標記について、下記の通り活動報告書を添付し提出いたします。

記

活動課題

北海道に暮すがん経験者のための web サイト「キャンサーテラス」

活動団体名: Cansur Linkaid

活動者(助成申請者)名: 西村歌織

## 1. 活動の目的

当団体は、北海道に暮らすがん経験者と家族のための web サイト「キャンサーテラス」を 運営するために 2015 年に結成された、北海道医療大学の研究室、IT 企業などで構成される 任意団体である。

キャンサーテラスは、北海道内に暮らすがん経験者や家族が参加し当事者同士で情報交換ができるソーシャルネットワークサービス (SNS) と、地元のがんに関するイベントや患者会・サロンの情報を提供するページで構成されている。この web サイトは 2015 年に開設され、SNS においては現在約 80 名が参加し交流している。これまで SNS 参加者によるオフ会を3回行った結果、ネット上のみのつながりから顔が見える関係に深まることで、互いの相互理解が深まり、SNS 上でも互いの事情を踏まえた癒しにつながるメッセージのやり取りに変化していったことや、オフ会で出会った人同士が居住地域で新たなサロンの立ち上げにつながる等、地域の自助活動の活性化につながるという成果があった。

ところが、当団体で運営する SNS への参加条件が北海道内に居住する経験者と家族ということのみであり、がんの部位を限定していないことから、病気によっては同じ病気の人と出会うチャンスが少ない状況が問題となっていた。web サイト開設から2年が経過し、参加者の確保を口コミやネットサーフィンでたどり着くことに頼っていることから、改めて広報活動を行うことにより参加者が増やし、同じ病気をもつ人同士が共感し合うことのできるチャンスが増やす必要性があると考えた。さらに、オフ会については過去に3回各地域で行い成果が得られていることから、未開催の地域での開催することにより交流の活性化につなげたいと考えた。加えて、情報提供のページは、これまで主催者の登録によりしてきたが、情報に偏りが生じていることが問題であり、改善する必要性を感じていた。

そこで今回の助成による活動は、改めてチラシの配布等により広報活動を行うことにより web サイトの存在を周知し SNS への参加者を増やすこと、さらに各地における交流会(オフ会)の開催を通じて顔の見える関係づくりと相互支援の充実を目指すこと、情報提供のページは情報量を増やし、社会生活を送るためのニーズに合った生きた情報の充実を図ることの3点を目的として進めることとした。

## 2. 活動の内容・実施経過

#### 1) 広報活動

会のチラシを印刷し、SNS 参加者であるがん経験者 3 名のご協力のもと、封入・発送準備作業を行った。6 月に 79 件の北海道内のがん診療連携拠点病院、がん患者会へ送付しチラシ設置を依頼した。

#### 2) オフ会の開催

未開催地域を含め北海道内 4 か所で SNS 参加者による交流会 (オフ会) を開催した。



図 1 配布したチラシのデザイン

(1) 旭川オフ会

日時:2018 (平成30) 年4月21日 15:00~

会場:レストランとまと

旭川市1条通7丁目 プレミアホテル-CABIN-旭川内

参加者数:5名

(2) 札幌オフ会

日時:2018 (平成30) 年6月23日 15:00~

会場:ブラッスリー銀座ライオン

札幌市中央区大通西2丁目 札幌地下街オーロラタウン

参加者数:12名

(3) 苫小牧オフ会

日時:2018(平成30)年7月21~23日

会場:リレーフォーライフジャパンとまこまい 会場

苫小牧市樽前421-4 オートリゾート苫小牧アルテン

参加者数:3名

(4) 帯広オフ会

日時:2019 (平成 31) 年 2 月 2 日 17:00~

会場: Café W

带広市東3条南 10-1 5-1

参加者数:2名



写真1 旭川オフ会の様子



写真 3 苫小牧オフ会の様子



写真 2 札幌オフ会の様子



写真 4 帯広オフ会 (会場写真)

(リレーフォーライフジャパンとまこまい参加)

#### 3) 情報提供

当団体の関係先であるがん専門看護師、社労士、SNS 参加者とともに掲載する情報の内容を吟味し、IT 企業との連携を通して情報の掲載を進めた。

## 3. 活動の成果

1) 広報活動

チラシ配付後、SNS への新規登録者が 6 名(30 年度 8 名)あった。昨年度の実績は π 名であったことから、チラシ配付は、Web サイトの周知のきっかけになると考えられるが、SNS 参加者を増やすことにはつながりにくいことが分かった。

#### 2) オフ会開催

北海道内4か所で開催した。参加人数は多くは集まらなかった。

しかしながら、開催後任意で自由記載により感想を伺った結果、SNS と併せてオフ会を通して直接的な交流を行うことや、少人数による開催の意義について、以下のような思いや意見が寄せられた。

## <参加者の感想>

 オフ会に参加させていただきました。参加人数は少人数でしたが、アットホームな ふわりとした内容の会でした。

いつも考えるのですが、なぜオフ会に参加しようと思うのか…互いに励ましあう ことはなく、同じ空間の短い時間の中で過ごすのですが、不思議と居心地が良く安 心できます。

ここだけの話(旦那の悪口、病院のちょっとした…)、治療での副作用の辛さ、体に良いと思えて日々取り入れていること。がんの部位、手術、治療方法、経過観察など、それぞれ違いますが、何か通じ感じ取れるものがあります。

今回、私は家族の方が患者本人と同じように、大変であることを再度、感じました。私も家族に告知、手術、その後の生活の不安の中から、なぜ私ががんになったのか…生きている意味があるのか…と、何度も旦那に泣きながら、訴えました。でも、その時は、家族の声が響かない訳ではないのですが、同じ病気をされた方の言葉が、とても力になりました。治療が終われば、元気になれるよと…

患者も人間なので、同じ病気をしたからと、考え、思いは個々それぞれです。が ん患者は増えては欲しくないです。

でも、人はきっと人の言葉の温かさで、小さな希望が見えたり、一歩前に進む勇気が持てるような気がします。

◆ 今回、少人数でしたが、遠くから来てくださってうれしかったです。珍しい病気を 患った方の貴重なお話、家族の苦悩など聞けてよかったです。

同じ病気ではなくても、病を患ったという仲間意識というか、分かち合うことが

できるオフ会、今後も開催してほしいと願います。この度は、ありがとうございました。

- ご苦労様でした。ありがとうございます。私を含めて3名、少し残念でした。場所が温泉ホテルでしたので、家内と遊び気分で参加しました。堅苦しいこともなく、大変良かったと思います。
- 初めて参加したのですが、リレーフォーライフや笑いヨガなど、他の方々も様々な 方法で闘病後を生きているのだなと実感しました。皆様、久しぶりに再会したよう で楽しそうにしていました。きっと、一年に一回というのも、丁度よい間隔なので しょう。

普段は SNS でしか、やり取りをしないので各々のお顔を拝見できて安心しました。また、この日は市内の別の会場で、がんのイベントが行われており、そちらに出席した人が途中から合流して下さり、そちらの様子も知ることが出来て良かったです。私が患者会をつくった時、「北海道は広いから大変」と言われましたが、SNS ならば遠隔地にいる人も参加することが出来るので、素晴らしいアイデアだと思います。それをアイデアだけでなく、このように現実化したのは、さぞ大変だったと推察します。本当に頭が下がる思いです。

改善点としては、私は真ん中あたりに座っていて端に座っている人と話が出来なかったので、席替えが有るといいかもしれません。でも、あの会場は狭かったので難しいだろうとも思います。ぜひ来年も参加したいです。

● 久し振りの参加で初対面の方もいらしたのですが、ハンドルネームを知っていたこともあり、初めから旧知のように楽しく過ごすことができました。

細かな状況はそれぞれ違いますが、それでも皆が同じサイドにいる仲間という感覚のせいか、辛い事も厳しいことも自然体で話し合うことができて、とても心地よい時間でした。時間が短く感じられました。機会がありましたら、また参加させていただきたいと思っております。ありがとうございました。

● オフ会の開催、ありがとうございました。お疲れ様でした。一度は、SNSの限界?を 感じましたが、今回タイミング良く、オフ会に参加して皆さんにお会いできたこと は良かったと思いました。

自分の体験談を話す事が役に立つのは良い事なので、学生さんとのカジュアルなお茶会みたいなイベントも面白いかもしれませんね。また、よろしくお願いいたします。

◆ 久し振りのオフ会、参加、楽しかったです。

やはり、SNSで遠くても交流できるのは良いですが、年に数回リアルにお会いして 交流できると、より親しみが増します。ありがとうございました。

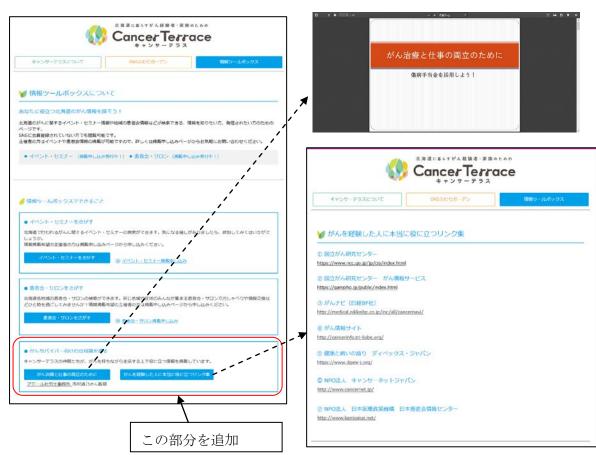
みなさんと顔を合わせ、会話を楽しめるよい時間でした。たくさんの情報交換ができていいですね。

そして、参加される皆さんは「がん」に向けての意識が高く、それぞれ様々な場で活動されている方が多いですね。ですから、とてもたくさんの情報も得ることができてうれしいです。

各患者会の代表されている方も多いのに、他の主催の患者会交流会とも違う気楽な雰囲気が参加しやすいです(同じ方達なのに場の違いでこんなに雰囲気が違うのか!と感じたのも正直なところです)。今後も参加していきたいです。宜しくお願い致します。

## 3) 情報提供ページの充実

社会保険労務士の資格を持つ SNS 参加者の協力のもと、就労支援に関する情報ページの追加を行った。また、がん経験者の声をもとに療養の役に立つ Web サイトをピックアップし、リンク集を作成した。



## 4. 今後の課題

- 1) 広報活動
  - (I) SNS 参加者増を目指した広報活動の継続

今後も継続的に広報活動を行い、SNS 参加者を増やしていく必要があるが、 チラシ設置による効果はあまり高いとは言えない。今後の広報については、 チラシ配布以外に、新聞等のメディアや、すでに利用中のフェイスブックの 活用等の検討を進めていく必要がある。

(2) SNS 上の交流・情報共有の推進

SNS 上の書き込み自体が少なくなってきており、ログインのみの参加者が多くなっている。その結果、登録したが内容が期待したものではなかったという意見がある。最も重要である SNS の内容の充実を図り、参加者の関心を高められるようにしていくことが今後の課題である。

### 2) オフ会開催

(1) 地方開催時の地元参加者の確保

今回、これまで開催してこなかった道南方面、道東方面においても開催した。しかし、参加者が 2~3 名と少なく、開催地によっては参加者がないために開催できなかった企画もあった。SNS 参加者自体が都市部に多いことが要因の一つであると考えられるが、他にも、参加者からは「地方はがんを知られたくない人が多く、このような場には参加しにくいのではないか」という意見もあり、要因を分析していく必要がある。

(2) オフ会のテーマの検討

地方開催時に遠方からの参加者の方が多いこともあった。オフ会を楽しみにしてくださっている参加者は、遠方に出かけることも一つの楽しみとなっている面もあると考えられた。これまで、オフ会は茶話会を中心に行ってきたが、今後は開催地ならではの企画を盛り込み、何かに取り組みながら楽しい時間を過ごすことができるような企画を考えていきたい。

### 3) 情報提供

(1) 一層の内容充実

今回掲載を始めたリンク集や社会生活に役立つ情報の掲載については、作業途中であるため、今後作業を継続し、より一層の内容充実を図る。

(2) 既存の情報提供ページの内容充実

今回行った広報活動は、SNS 参加者増を目指したものであったが、今後は患者会やがん関連のイベント情報を引き続き主催者が情報登録し、このサイトで対象者の目に触れ、参加するという流れを作るための工夫が必要である。

## 5. 活動の成果等の公表予定

日本サイコオンコロジー学会の活動報告等にて発表を予定している。