

さまざまながん種の体験者さんに集まって欲しい

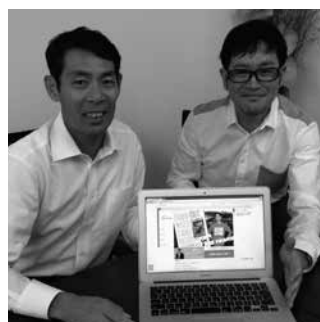
# 自分の体験から生まれた これまでにない支え合いサイト

2007年にマラソンのトレーニング中に怪我をして入院した大久保さんは、退院間際に精巣腫瘍と診断されました。

手術後、様々な闘病生活の末、100キロマラソンを完走できるまでに回復。

生かされた次の人生は「がん患者さんのために」と決意し、

今年2月、ウェブサイト患者会「5years」を立ち上げました。



特定非営利活動法人「5years」代表の大久保淳一さん(左)とシステム開発担当の山本さん

文●大久保淳一 特定非営利活動法人「5years」代表

## 進行がんの患者となって

「がんが、腹部、肺、そして首にまで転移しています。精巣腫瘍、最終ステージのIII-Bです」

2度目の告知は、呆気ないものでした。

5年生存率49%。治療の第1選択は抗がん薬療法。しかし、その後のことは一切わからない。自分の生活設計が大きく変わり、わずか数日先の事しか考えられない人生。それが進行がんの患者の生活だと知りました。

私は、不安から懸命にインターネットを使って、病気と治療の情報を集めました。しかし、調べれば調べる程、ある事に気づきます。

「ネット上にある病気情報は、怖い、嫌な、ネガティブなものばかりだ……」ということ。

医療機関と製薬会社がホームページに載せる情報は、保守的なものが多く、また、患者が書くブログは、最後に他界したと家

族が書き添えてある。

私は、治療を終え、無事に社会に戻ったがん経験者たちの情報を探しました。自分の未来と重ね合わせることで治療への希望を欲したのです。しかし、そのような情報はなく、わずかに見つけたプロスポーツ選手達のカムバック記事に、すぎるような希望を持ちました。そして、この経験が、現在の「5years」の活動の原点となります。

3カ月間に及ぶ抗がん薬治療に続き、2度目の手術。そして合併症・間質性肺炎の急性増悪。毎日が命と向き合う日々でした。

これから自分たちの生活はどうなっていくのか？ 到底抱えきれない、たくさんの問題に直面した私は、先にごんを経験した患者さんたちから、いろいろと教えて欲しいと思います。しかし、どこにそんな人がいるかわからない、どうすれば教えてもらえるのかもわからない。このとき、患者が必要とする情報が、手に入りにくい実感を痛感します。

がん告知から10カ月後。奇跡的に一命を取り留め、長いリハビリを経て2009年1年半ぶりに職場に復帰。6年後の2013年、悲願のサロマ湖100kmウルトラマラソンへの復帰を果たしました。

### 念願の「5years」を立ち上げる

今こうして元気になり、昨2014年、長年勤めたゴールドマン・サックス社を退職し、患者さんとその御家族を支援する「5years」を始めました。がんから生かされた者として、社会に恩返しをしたいからです。「5years」という組織では、闘病当時、自分が欲しかったけど、手に入らなかった仕組みを実現しています。

それはウェブサイト上に「がん治療後に無事に社会に戻ったがん経験者たちの詳しい情報」を掲載すること。そして、「患者が、サイト上に登録されている経験者を指名し、自分の不安と生活上の問題（日々の体調、心のコントロール、就労、扶養、性的な尊厳等ヘルスケア全般）の相談にのってもらえる仕組み」の実現。

これまでに無かった新しい支えあいが出来ると信じています。

### 「5years」はコミュニケーションサイト

「5years」は、入院中や、他県遠方の患者さんでも参加できる仕組みで、患者さんと経験者たちのコミュニティを作っています。登録されたがん経験者たちの、病歴・治療歴から復帰歴までの詳細な情報をご覧になれば、勇気づけられ、希望が持てるはず。また、従来の電話相談とも異なり、患者



●●●●●年●月「きずなづくり大賞2014」の受賞式で

さんは、経験者のプロフィール情報をもとに相談者を指名できるので、1人ひとりに適した相談（テレビ電話会議設備を利用）ができます。

加えて、サイトには、「みんなの広場」というコミュニケーションツールがあります。それは、患者さん・ご家族から頂いた質問に対して、登録されている経験者たちが答えていくQ & A形式のSNSです。

「5years」は、がん経験者、治療中の患者さん、そしてご家族が参加し、お互いが自分の病気と治療の情報を出し合い、経験について伝え合い、その結果、お互いが必要としている情報が手に入る。そんな素晴らしい仕組みです。

私たちの活動は、昨年「きずなづくり大賞2014」（東京都社会福祉協議会主催）にも選ばれました。

「5years」への登録は無料です。ぜひ多くの方にご登録頂き、闘病中の患者さんとご家族にとって、「こんな仕組みがあって良かった」といわれる活動にしたいです。 S

特定非営利活動法人(NPO法人)「5years」

代表 大久保淳一

ホームページ<https://5years.org/>