



辛いときに求めるのは、言葉
5年生存率 20%を乗り越えて見えたもの

約7400人が登録する日本最大級のがん患者向けコミュニティサイト「5years」とがん患者向け生活情報メディア「ミリオンズライフ」を運営する大久保淳一さんは、かつて精巣がんと間質性肺炎から5年生存率20%と告知されたがんサバイバーだ。自分の命と向き合い、乗り越えた大久保さんが、“言葉”を大切にしている理由とは。

自分の命と向き合い 生かされた意味を考える

“マラソン・デス・サブレス”。サハラ砂漠で行われるこのマラソンは、230～250kmの道のりを7日間にわたって走破する世界で最も過酷なレースのひとつだ。日中は50度近くまで気温が高まる中、ランナーたちは10kgを優に超える荷物を背負いながら、砂漠をひた走る。

2019年4月に開催された、このレースを走破した大久保淳一さんは、

かつて5年生存率20%を告知された元がん患者だ。現在はがん患者とその家族向けコミュニティサイト「5years」と、同じくがん患者のための生活情報メディア「ミリオンズライフ」を運営しながら、マラソンに打ち込んでいる。

大久保さんは、2007年に精巣がんを罹患した。がんと合併症の間質性肺炎との壮絶な闘病生活の末、がん治療に成功。間質性肺炎の後遺症から肺機能の3分の1を失いながらも、治療の6年後は闘病前に毎年参加し

ていた「サロマ湖100kmウルトラマラソン」へ復帰。さらに2年後、自己ベスト更新の悲願を果たすまでに回復した。

職場に復帰した後も経過観察のため病院を訪れる機会が続いたという大久保さんは、通院する中で闘病中のがん患者を励ますようになる。

「ついさっきまで命に向き合っている人の手を握って励ましていたのに、数時間後には投資銀行でいつものように仕事をする。その挾間で、罪悪感に近いものを感じるようになります

「5years」と「ミリオンズライフ」のWebサイト画面。9000以上ものWebメディアやWebサイトを分析して設計したという。

た」と大久保さん。闘病中に亡くなつていく同志を何人も見てきた経験もあり、次第に「自分が生かされた意味」を模索し始めるようになる。

そうして2015年に立ち上げたのがコミュニティサイト「5years」だ。がんから復帰して元気になった人の情報を得ることができ、また自分と同じがんになった人に相談することもできる。この仕組みは大久保さん自身が闘病当時に何よりも求めていたものだ。

がん患者にとって必要なものは3つある。そう考える大久保さんは、「5years」を通じてそれらを提供している。つまり、「希望」、「癒し」、「体験情報」だ。

「希望」は、治療に対する希望だけではない。復帰後の人生にも希望を

持てなければいけない。

がんの告知を受けた患者は、まずインターネットで検索して病気と治療について知識を得る。同時に、その後どうなっているのかを調べるが、大抵の情報は亡くなってしまっている方のことや、闘病中の辛い経験が綴られたブログで、がん患者は希望を持つことが難しいのだといふ。

「多くのがん患者は、がんの事実を「隠します」。なぜなら、がんは社会的にタブー視されている側面があり、がんであったことを明かすことで住宅ローン、転職などで不利になるとを考えている人が多いからです。そのため、がんから復帰した人の情報はほとんど出ていません」。

2つ目は、孤独からの「癒し」。がん患者は、診断後に不安から心の病

にかかったり、自殺のリスクも高まる。同じ境遇の人と交流することで、「辛いのは自分だけではない」と思うことができる。

3つ目は、「体験情報」。インターネット上には病気や治療に関する情報は多くあっても、実際にがんを体験した人の情報はほとんどない。

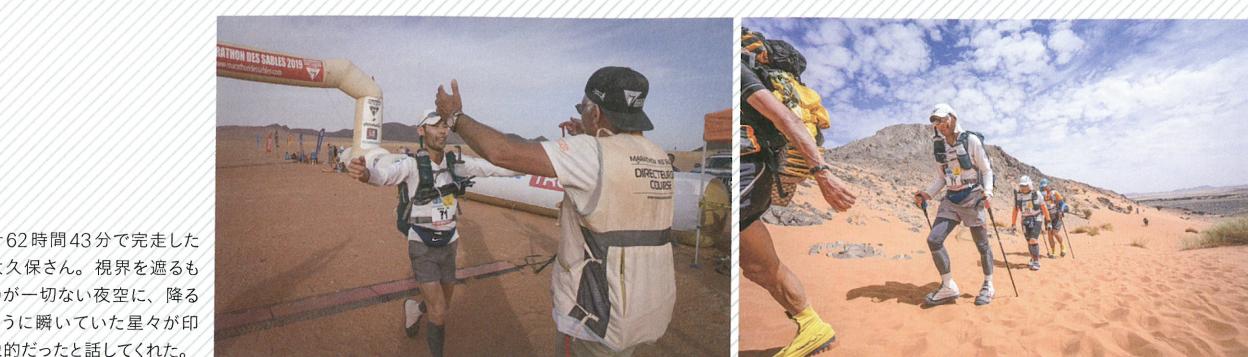
「インフォームド・コンセントが浸透して“治療は患者が選択する時代”と言われていますが、聞いたこともない治療法が提示される中で、先にがん治療を体験した人はどのように選択したのか。費用や副作用はどうだったのか。これらは医師に聞けば、確かに教えてくれることですが、実際に自分の体で試した人の情報の深さには劣ります。がん患者は、深い情報を知りたがるものです」。

社会インフラを目指し 社会貢献活動の事業化に挑戦

「がんになっても人生は終わりではない」。これは大久保さんが、がん患者に一番伝えたいメッセージだ。「5years」の登録者は、がんの種類と進行ステージ、受けた治療、年齢、性別、居住地、職業を登録しており、がん患者は自ら同じ境遇を先に乗り越えた“マイヒーロー／マイヒロイン”を探すことによって勇気づけられ、希望を持つことができる。

「『5years』を訪れる人と自分と同じ経験をした人が見つけられ、コミュニケーションがとれる。電話線を引いたり水道管をつなげたりするイメージで、社会インフラをつくる情熱を持って取り組んでいます」。

がんを「隠す」世界の中で情報を登録してもらうには地道な活動を必要



計62時間43分で完走した大久保さん。視界を遮るものが一切ない夜空に、降るように瞬いていた星々が印象的だったと話してくれた。

としたが、現在は約7400人が登録し、日本最大級のがん患者の交流サイトとなった。

一方で大久保さんが2016年から展開しているがん患者のための生活情報メディア「ミリオンズライフ」は、「5years」とは異なり利用者登録が不要で、誰でもコンテンツを見ることができる。

元がん患者の中には、勇気づられるストーリーを持っているにもかかわらず、「書く力」がないために伝わらないことが多いという。そこで、大久保さんは自ら取材をして「ミリオンズライフ」に記事を上げながら、同時に賛同企業のバナー広告やタイアップ記事を掲載することで事業収益をあげている。

「NPO法人の活動や社会貢献活動は、寄付に頼ってしまうために長続きしないケースが多くある。継続的に発展させるために、事業収益を得て社会貢献活動を継続させるモデルに挑戦しています」。

大変だが誰もできなかつことをやっているというエキサイトメントとやりがいを感じているという大久保さん。社会インフラとして確立すべく登録者数を引き続き伸ばしていくためのマーケティング活動を続けており、ノウハウが蓄積されたら、

他の病気でもコミュニティサイトを開拓していきたい考えだ。

言葉ひとつで 救われる世界がある

日々のメディア運営の中で大久保さんが最も時間を割いているのがモニタリングだ。例えば、「5years」の中には、「みんなの広場」という登録者同士のQ&Aサービスがある。寄せられる質問は、大久保さんがガイドラインや利用規約を順守しているかをチェック、必要であれば質問者に連絡してリライトする。そして初めて投稿される仕組みになっている。

膨大な時間を割いてまでクリーンな環境を保つ理由、それは大久保さん自身が「言葉」の持つ重みを誰よりも理解しているからだ。

「言葉はときには命を奪うこともあるので、相手を傷つけないよう本当に苦労して言葉を使っています。一方、言葉ひとつで救われることもあります。病院の先生たちや看護師さんたちは立場上、『絶対に大丈夫』とは言えませんが、私は平気で言います。誰かが希望を持てるように、大丈夫だと言い続けないといけないと思っています」。

大久保さん自身も、言葉によって救われた患者のひとりだった。闘病中は病室の壁に自らを鼓舞するような言葉をたくさん紙に書き、貼っていた。「必ずうまくいく！」。言葉ひとつで今日も一日を乗り越えていくことができた。

「最近では患者以外に、受験生や彼女に振られてしまった人や事業に失敗した経営者からも『前向きになれる言葉を書いてください』と頼まれる機会が増えてきました。やはり、辛い時や頑張っているけれど報われない時に求めているのは、言葉なのではないかなと思っています。自分自身が救われた立場だからこそ言葉を大事にして、希望をつないでいきたいと思っています」。■

PROFILE

(おおくぼ・じゅんいち) シカゴ大学MBA卒。1999年から2014年まで、ゴールドマン・サクスに在籍。2007年、精巣がんと間質性肺炎を発病。5年生存率20%と言われるなか一命を取り留め、翌年同社に復職。2013年にサロマ湖100kmウルトラマラソンに復帰し、2015年には悲願の病気前自己ベストを更新。現在、がん患者支援NPO法人「5years」と、自身が編集長を務めるがん患者たちの社会復帰ストーリー「ミリオンズライフ」を運営する傍ら、執筆・講演を行っている。著書に『いのちのスタートライン』(講談社)。