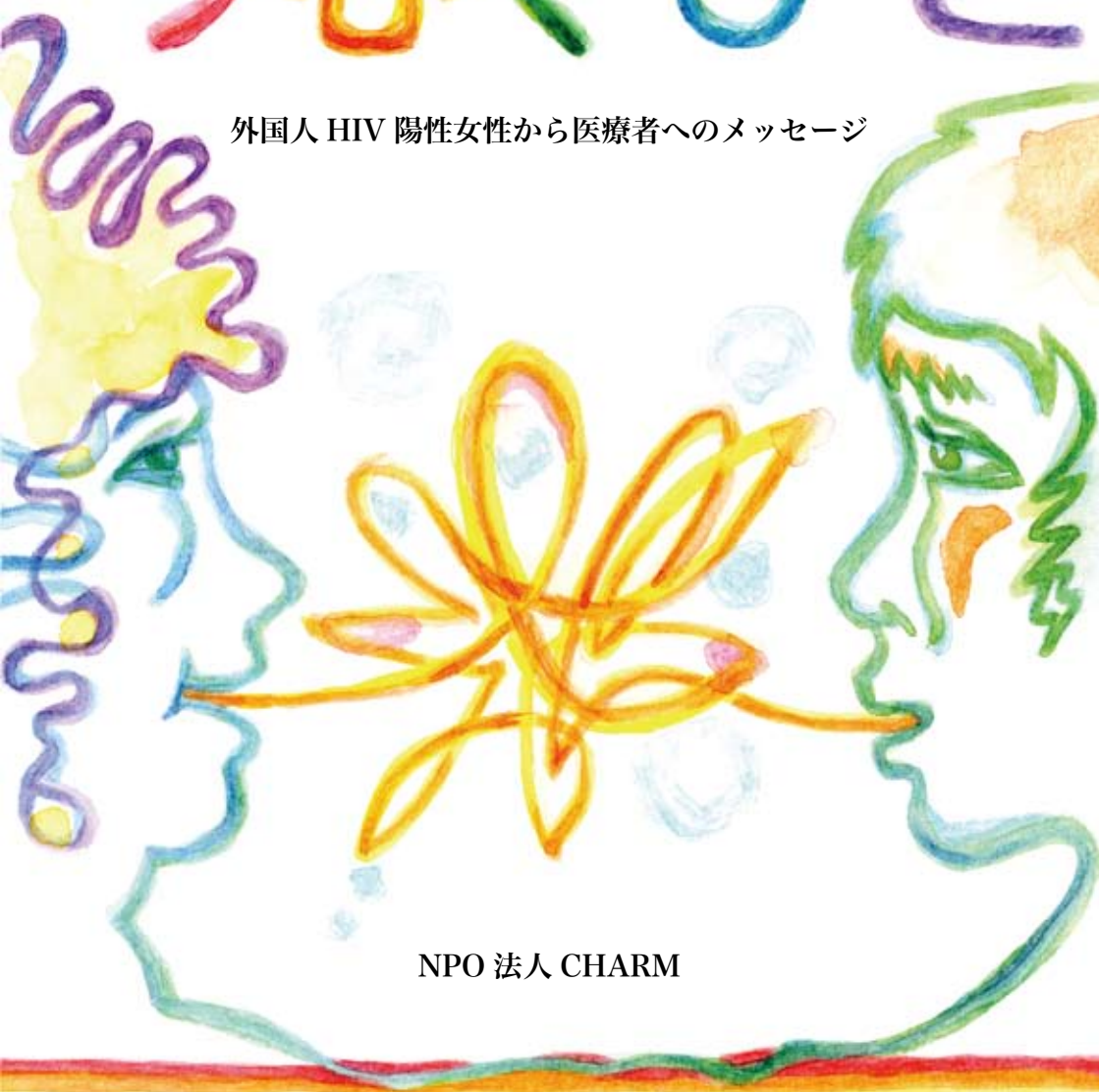




つむぐひと

外国人 HIV 陽性女性から医療者へのメッセージ



NPO 法人 CHARM





はじめに

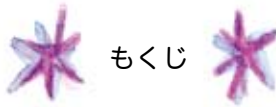
この冊子は、さまざまな社会背景をもつ私たち外国籍女性 HIV 陽性者が日本で暮らすには何が必要か、また普段の診療場面では見えにくい生活の目線から見える問題や課題について、医療に従事されている方々にこれまでの体験をお伝えすることで、外国籍女性 HIV 陽性者と医療者のよりよいコミュニケーションを促し、私たち外国籍女性 HIV 陽性者が安心して日本で療養生活を送ることができることを目的に作りました。

私たちは、普段診療の場面では何も問題がないように振る舞っているかもしれませんが、しかし、相談をしたくても言葉の問題で相談ができなかったり、誰に相談すれば良いかが分からなかったり、さらには助けを求めることを諦めてしまい、私生活の中で色んな悩みや不安を抱え生きている時があります。

またこの冊子を作成する過程で、私たちはお互いの経験を分かち合い、泣き、笑い、怒り、喜び、いろんな思いを知る機会となり、異国の地でも励ましあえる仲間がいることを知り、元気をもらうことができました。そして NPO 法人 CHARM のスタッフとこの冊子の内容について何度も話し合い、医療に携わる皆さまに是非知っていただきたい項目を選びました。

外国籍女性 HIV 陽性者の診療の場で「そういえば、あの冊子にこんなことが書いてあったけど、この人は大丈夫かな？」または「少しでもできることがあるかな？」と、この冊子を手にとっていただいたことで、その方に声をかけるきっかけとなれば幸いです。そして私たちの経験が、これから告知を受けて日本で生きていく仲間や私たちの、役に立つことができればと願っています。

外国籍女性 HIV 陽性者グループ
NPO 法人 CHARM



もくじ

1. 私たちにとっての在留資格

2. 言葉にまつわること

3. 医療制度や社会保障制度を知ること、理解することの難しさ

4. HIV 患者である以前に、生活者である

5. 『診察＝安心』 私たちから医療者のみなさんにお伝えしたいこと

6. 生きるために決めたこと



1.

私たちにとっての在留資格



“私は、同国人の夫に同行して日本に来ました。その後感染が分かり、色々な経緯を経て結果的に夫と離婚しました。離婚した後日本に居られるのだろうか、生活はできるのだろうか、治療は受けられるのだろうか、と多くのことが不安でした。たくさんの書類を提出してなんとか1年の在留資格を取得しましたが、在留が許可されてからも、更新を拒否されると治療を受けられなくなり自分の命が終ってしまう、という恐怖がいつもあります。”

“私がHIV感染を知ったのは、妊娠後期でもうすぐ出産するという時でした。その時私は日本での在留資格の期限が切れており、婚姻手続きのための書類を母国から送ってもらっている最中だったので、市役所の窓口で医療保険の加入はできないと言われました。HIV診療の主治医から支援団体を紹介してもらい、特別在留許可を取得して出産までに国民健康保険に加入できたので安心して出産することができました。”



入管法では、特定の病気であることだけを理由に在留資格を更新しない、ということはありません。国によっては長期滞在の外国人が在留資格を更新する際に HIV 検査結果を提出することを条件とし、陽性である場合には在留資格の更新をしない国もあります。患者がこれらの国の出身者である場合は HIV を理由に日本には居られなくなると思い込むことがあり得るため、ていねいな説明が必要です。

また日本国籍者と違い、条件付きで日本に滞在している外国人は在留資格を取得した時の条件がその後変わると資格の更新ができなかったり、資格の取り消しもあり得ます。在留資格の条件が変わるケースとしては、日本人配偶者と離婚する、勉学を継続できなくなり退学する、職場から解雇される等があります。これらにより日本に滞在できなくなり、治療が続けられないという不安を根底に抱えています。

【在留資格について】

日本国籍以外の方が日本に滞在する際に必要な資格で、来日する前に申請し許可を得る必要があります。資格ごとに活動できる内容と期間が規定されています。活動の内容については「日本人の配偶者」、「留学生」、「技能実習」、「医療」など 27 種類に分かれており、就労を目的とした資格の場合は雇用者も限定されています。条件がそろっていれば資格更新が可能です。

2.

言葉にまつわること

“HIV感染がわかったとき、英語を話せる同国人の夫が医師から英語で説明を受けました。私は英語を話せないので夫と医師の会話は理解できず、夫は私に感染したことを伝えただけで、詳しい説明をしてくれませんでした。医師と直接話しができるよう支援団体から通訳を紹介してもらい、そこから夫抜きで医師と話せるようになりましたが、通訳をしたことで私の感染や病気のことを知った夫は、私が他の男性との関係を持っていたのではないかと疑い怒りました。私は身に覚えはなく、信じてもらえなかったのがとても悲しかったです。”

“私はニューモシスチス肺炎を発症してHIV感染を知りました。入院した時には体もしんどく病気についても分からないので不安だらけでしたが、私の出身国の言語を理解する看護師さんが毎晩病室にきて、病気やこれからのことを母語で説明をしてくださったので、少しずつ自分の状況を受け入れる事ができるようになりました。この看護師さんは私のエンジェルです。”

医療の現場から

入院で服薬指導を受けていた女性のウィルス量が増加し、耐薬が発覚。DOTSを開始し、退院後も通院（当初は毎日）で服薬確認をすることになりました。しかし説明や指導のときは言葉では「はい」と繰り返すものの、実はこれが話の内容が解っていないサインで、実際には検査の意味や内服時間遵守の必要性を理解していませんでした。そこで支援団体を通じて通訳を導入したところ、自分で検査データ表を見比べたり、説明については分かったふりをせず、ちゃんと訊くようになりました。ジェスチャーや片言の言葉のやり取りでのコミュニケーションではニュア

ス的な事柄しか伝わりませんが、通訳を導入したことで大切なことが伝わるようになりました。（看護師）

日本での同国者のコミュニティに病気がことが知られるのを懸念され、同国出身者による通訳を拒否された事例がありました。外国籍住民のコミュニティでは、お互いの結びつきが強いことも多く、より一層プライバシーに配慮が必要となります。この方にも、プライバシーは確実に守られることをいねいに説明し理解していただきました。（医師）

日本に長年生活している外国人は、日常会話は問題なくできる人が増えてきています。しかし、医療現場で使われる言葉は普段の日常生活では聞いたことがない言葉ばかりです。医療現場では『やさしい日本語』を使うことで外国籍患者との意思疎通がしやすくなります。また病状の説明や服薬指導などが必要な場面では、医療通訳の導入も検討してください。

在留している外国人の場合は日本人よりも狭いコミュニティで生きているため、HIVに関する患者のプライバシー保護は特に慎重にする必要があります。配偶者の親や兄弟、日本語が分かる友人、また派遣会社や技能実習生として仕事をしている場合は会社関係の通訳や総務の職員が病院に同行されることがあります。そのような場合はまず本人のみと話せる環境をつくり、通訳をする同行者にHIVに関する情報を共有しても大丈夫かどうかを確認してください。最近では、インターネットの翻訳ツールで簡単なコミュニケーションをとることは可能です。本人が少しでも心配を抱く場合は、次回に病院側の通訳を配備していただく方が望ましいです。

【やさしい日本語とは】

- ①できるだけ短い文章にしてください。
- ②敬語（丁寧語・尊敬語・謙譲語）を使う必要はありません。[いらっしゃる→来ます、行きます、います]
- ③漢字の熟語は平易な言葉に言い換えてください。[乳幼児→あかちゃんや小さい子ども]
- ④専門用語は難しいので言い換えてください。[採血→血をとります]
- ⑤病名や制度名などよく使う単語は、内容を説明し、単語を紙に書くなどして覚えてもらうと良いでしょう。
- ⑥痛みや辛さなど言葉で表現の難しいことは数字を使うなど表現の方法を工夫してください。
- ⑦写真や時計など視覚素材を活用して理解を深めてください。
- ⑧禁止事項は、なぜ必要なのかについて説明してください。常識に頼らないでください。
- ⑨なるべく肯定文を使ってください。
- ⑩カタカナ語は英語ではないことがあるため平易な日本語に直してください。

3. 医療制度や社会保障制度を知ること、理解することの難しさ

“母国ではエイズは人を死に追いやる病気です。薬は高く、普通の人は買うことができず死ぬしかありません。なので感染が分かった時、どうせ死ぬのだからお金をかけてもしようがない、自分は治療を受けなくても良いと思い、治療をしないと医師に言いました。そんな私の様子をみた医師からNGOの人を紹介され、病気のこと、これからの治療の可能性について説明を聞き、そこで初めて私も薬を飲めるのだということが分かりました。”

“私の国では病院に行ったらまず「お金を持っているか？」と聞かれます。

お金がなければ診てもらうことはできません。国がお金のない人を助けるという制度はないので、通訳が入って説明を受けましたが、制度の意味が理解できないので、何のことを話しているのか全くわかりませんでした。”

“感染がわかったとき医師から「薬代は月に15万円かかる」と言われパニックになりました。私はそんなお金を払うことができないので、国に戻り、施設に入所している母親と一緒に死のうと思いい毎日泣いていました。”

“日本人の夫と結婚して子どもが産まれたけれど、経済的に大変だったのでどうやって育てられるか不安でした。そんなとき支援団体の人に子ども手当の話などを聞き、そのような制度があることを初めて知りました。日本人の夫がいても、それについて知らない場合もあります。役所からの制度の説明も、ほとんどが日本語だけなので、知ることも理解することもできません。”

医療の現場から

日本語で話ができるが、読み書きができない外国籍HIV陽性者の場合、医療制度の利用にあたり役所から家に送られてくる郵送物は全て日本語であるために、受け取った本人は何が送られてきたのかが分かりません。郵送時期が分かるものについては事前に本人に説

明をすることで何が送られてきたかがわかりますが、郵送時期がずれたり、突然送られて来るものがあつたりすると、何に関するものなのかが分からないことがあります。当院では患者さんにメールアドレスを伝え、書類の写真を撮影して送ってもらったうえで電話にて何の書類かを説明するなどの支援もしています。(MSW)

外国籍の方でも日本の健康保険に加入をしていれば、医療保障や社会保障制度を利用することはできますが、そもそも日本と同じような制度がない国から来日している場合、制度そのものの意味がよく理解できない人がいます。経済的に厳しい状況にあっても国の医療を受け、最低限の生活を保障するためのサービスがあるということは日本では当たり前ですが、母国が「お金がなければ病院で門前払い」「貧しい人は薬も買えず死ぬしかない」という社会の出身であれば、無料または低額で治療が受けられることは自分の中にはあり得ない話で、すぐには信じることができません。そのような場合は、相手が理解するまで繰り返し説明してください。

また HIV 感染で病院につながり医療制度を利用できるようになっても、生活において困っている人を支援する社会福祉制度（母子福祉や児童福祉など）については外国語で広報されていないため、情報を得る機会がありません。これらの制度の対象となるような問題をかかえている外国人患者もいます。毎日の生活や子どもやご家族のことについても時々話題にしてみてください。継続的の支援が必要な場合があるかもしれません。

保健所・保健センター

保健所・保健（福祉）センターでは、HIV陽性の方が地域で安心して生活が送れるよう、担当の保健師が療養相談や療養支援のコーディネートのお手伝いをしています。大阪府では、保健所を中心としてHIV検査の結果陽性とわかった方の医療へのつなぎや、治療継続のための支援、在宅療養のサポート調整等個別支援を行っています。高齢者、障がい者等の施設職員向けに研修会等を開催し、関係者の理解を深め安心して地域で生活できるような環境づくりもしています。保健所（保健センター）では地域の医療機関や介護資源等の情報があります。

地域へのつながりが必要な方がおられましたら御相談ください。全国一律に同じような体制とは限りませんが、相談窓口や制度等必要な情報が提供できます。(保健師)

4.

HIV 患者である以前に、生活者である

“病気のことは母国の家族にも、日本の友だちにも誰にも話していません。母国の家族は離れて暮らしているので心配はかけたくないし、ママ友に知られたら子どもがいじめられるかもしれないので、誰にも言えません。”

“感染がわかったとき、日本語も全くわからず、このまま死ぬとも思っていたので、最初は不安よりもどうでもいいという気持ちが強かったです。夫の家族にHIV感染を知られて家を追い出され、生活保護課に相談してなんとか住む所を見つけたけれど、着る服も家財道具も何ありませんでした。第二子を出産した後で、寒さに耐えながら2人の子どもと身を寄せあって眠ったのを覚えています。生活も苦しくとても辛かったです。”

“夫は長男で、私は「長男の嫁」という役割を期待されました。決められた家族内の規則に従わないと姑から怒られ、私が異議を申し立てると夫が私に暴力を振るいました。ひどい時は同国の友人の家に逃げたこともありました。”

“夫は自営業を営んでいますが、仕事はだんだんなくなり、歳もとってきたこともあり、働くことも難しく経済的に苦しい状況です。私も働いていますが、扶養家族の範囲内の収入にしかならず、持ち家なので生活保護も受けることもできず、これからどうやって生活をしていけばいいのか大きな悩みです。考えるだけで辛く涙がでます。”

“2人の子どもを育てていますが、1人は引きこもり、1人は家庭内暴力で時々殴られることがあります。夫は無関心で子どもたちが喧嘩を始めると自分の部屋に閉じこもってしまいます。私自身もパニックを起こすので心療内科の治療を受けていますが、児童相談所や支援団体に相談しながら、なんとか子どもたちがちゃんと成長して生きていくことができよう頑張りたいと思っています。”



日本人男性と結婚していた外国人女性（HIV 陽性夫婦）がたびたび里帰りしている間に、夫は他の女性と関係をもち、ビザ申請来日した妻に夫が離婚を提案、ここで妻は事実を知りました。日本語が読めず、悩みを共有できる友人はおらず、相談機関・制度も判らず、妻の家族は夫の送金で生活する経済状況など、妻にとって不利な現実で、結局相談できるのは医療者のみ。女性で付き合いの長い私

が相談を受けました。夫の不貞に怒り悲しむのは当然で、感情を爆発させ、雨の中を病院から走り出て行くのを追いかけたこともありました。夫は妻の長期帰国中に寂しかった様子で、私は夫側の事情も察していましたが、日本人であれば行間で会話ができて文化に違いがある場合の男女関係問題は難しく、必要な支援は何だったのだろうかと思います。（薬剤師）

日本で暮らす外国籍女性 HIV 陽性者の多くは結婚や就労で来日していますが、病気を抱えながら母国を離れて暮らすことは心細く、不安も大きいものです。また家族に心配をかけたくないので病気のことは伝えていない、自分の感染が誰かに知られてしまったら家族に迷惑をかけるので誰にも言えないとの思いで、HIV 感染について相談できる身近な人がいない方もいます。そのため日々の生活の中に理解者や協力者がおらず、孤立しやすい状況から鬱などの精神疾患を患うことがあり、通院の継続や服薬アドヒアランスにも影響を及ぼす可能性があります。また結婚して日本に来た女性の場合、言葉や文化、価値観の違いなどで夫や夫の家族との関係がうまくいっていかかったり、言葉の壁や慣れない環境での

生活の中で立場が弱くなりがちで、さらに夫との間に力関係が生じやすく、DV（身体的、経済的、心理的な DV）被害者であることも少なくはありません。また在留資格や言葉の問題で夫と離婚して生活はできないという思いから、がんじがらめの状況の中で辛い生活を強いられ、逃げる場所もなくただ耐えるしかないと思っている方もいらっしゃいます。そんなときに相談できる場所や、つらい気持ちを打ち明けられる人がいるのは大きな救いです。病院を訪れた際には夫婦関係や家族関係がうまくいっているか、仕事は順調か、など声をかけてみてください。治療の継続にも影響を与えかねない問題を抱えていることがあるかもしれません。そしてあなたの一言で相手の力になってください。

5. 『診察＝安心』 私たちから医療者のみなさんにお伝えしたいこと

“私の主治医の先生は、よく話を聞いてくれて、ちゃんと答えてくれ、自分のことを良く知ってくれているので安心です。”



“病気以外のことを聞いてくれたとき、私のことをちゃんと気にかけてくれていたことがわかって嬉しかったです。”



“診察のとき「大丈夫ですか？」と聞くだけでなく目から足まで触診して異常がないかを診て欲しいです。患者は、数ヶ月ぶりに医師に会いに来るので診察の中で生活のことを聞いて様子を聞いて欲しいです。笑顔で対応していただくだけでも歓迎されている雰囲気が伝わります。患者の言葉で「コンニチワ」と言うだけでもうんと親しみがわきます。”



医療の現場から



特に途上国出身の方では、自国における感染者の死亡率や母子感染率の高さなどから、日本以上に HIV にネガティブなイメージをもっていることも少なくありません。適切な医療を受けることで、普通に暮らしていくことができ、母子感染も防げることなどを丁寧に説明する必要があります。(医師)





“自分の国ではカウンセリングは一般的ではないので、何を話したら良いかわかりません。自分の病気を知ったころ、看護師さんが気軽に声をかけてくださったので、とても話がしやすかったです。”



“病気になって、病気以外の悩みも増えました。1人でできないことがいっぱいあったけど、カウンセラーに話をしたり、支援団体につながったことで他の女性HIV陽性者に会うこともできたので、病気と付き合いながら生きていく気持ちになれました。”

“もう何年も薬を飲んでしていると、飲むのが辛い時があります。自分のためと思って頑張ってるけど「飲みたくない！」と思うことがあるのをわかってほしいです。”

数ヶ月に一度の受診は、自分の健康状態を知ることができる重要な場面です。毎日の服薬で健康な状態を保っているのか、そして今の生活を同じように続けていくことができるかどうか、診察で医師から何と言われるかなど、診察の場面は緊張の一瞬でもあります。しかし、そんな緊張も診察室で主治医や看護師の顔を見たり、言葉を交わすことで大きく和らぎ安心につながるのです。

また HIV 感染症のコントロールは問題がなかったとしても、日常生活や家庭の問題を抱えていることがありますので、生活面についても問題がないか聞いてみてください。カ

ウンセリングを勧める場合、母国では一般的にカウンセリングが認知されていなかったり、アドバイスをもらう場であるという認識をおもちで、何をどのように相談をすればいいかわからない方もいます。本人がカウンセリングに何を期待しているかを確認したうえで受けることによる効果などの説明が事前であれば、自分の悩みや不安な気持ちを打ち明けやすくなります。また女性たちの中で、診察の場面以外で関わる機会が多いのは看護師であると感じている人も多く、声をかけてもらえると相談がしやすくなります。

6. 生きるために決めたこと

“日本では、どんな人でも同じレベルの治療を受けることができるのがとてもいいと思います。母国に帰りたい気持ちはあるけれど、私は生きるために日本で暮らします。”

“日本で治療を受けられることはいいと思います。国籍を日本に変えたいくらい。母国ではどんな治療が受けられるかもわからないし、治療費が払えない人は死ぬしかないのですから。子どもも育てなければならないし、生きるために日本で治療を受けたいです。”

“料理は苦手でしたが、支援団体の人に勧められて母国の料理を作り販売したら、みんなから美味しいと言ってもらえるようになり自信もついてきました。日本で暮らしていくには、仕事も大事。頑張ります。”

外国籍 HIV 陽性者は、異国で感染を持ちながら生きることには困難が立ちはだかっています。最初に感染がわかったとき、言葉もわからず、これから自分がどうなっていくのかも分からないような状況であれば、不安や心細さから「母国に帰りたい」と思う人は多いはずです。しかしその母国の HIV 医療状況は地域格差が大きく、医療制度がないために治療を受けられないことも少なくはありません。また母国ではプライバシーが守られにくい状況であるため、家族にも迷惑をかけてしまうので帰れないという方もいます。このような場合、母国に帰りたいでも『生きる』ために日本に暮らすという選択をする人がいます。

また日本で暮らす中で結婚、出産、子育て、就労など HIV 以外にも抱える課題やライフイベントがそれぞれにあり、暮らしの基盤となる日常生活が円滑に営まれることがより良い療養環境と健康維持に大きく影響します。そのため医療機関と地域の支援団体が連携しながら個々のニーズに応じ、トータルにサポートをしていく必要があります。



【HIV を専門とする外国人支援団体情報】

認定NPO法人シェア＝国際保健協力市民の会

外国人医療電話相談（日、英）

Tel. 050-3424-0195

日時：月、水、金、10：00-17：00

Fax.03-3837-2151

E-mail: hoken@share.or.jp

URL: <http://share.or.jp>

NPO 法人アフリカ日本協議会（英語）

Tel.03-3834-6902

Fax.03-3834-6903

E-mail:info@ajf.gr.jp

URL: www.ajf.gr.jp

Criativos クリアチヴォス（ポルトガル語、スペイン語）

日時：木曜日 10：00-17：00

Tel.080-3723-5798

URL: www.npocriativos.jp.org

NPO法人CHARM

Tel/Fax：06-6354-5902

E-mail: info@charmjapan.com

URL: www.charmjapan.com

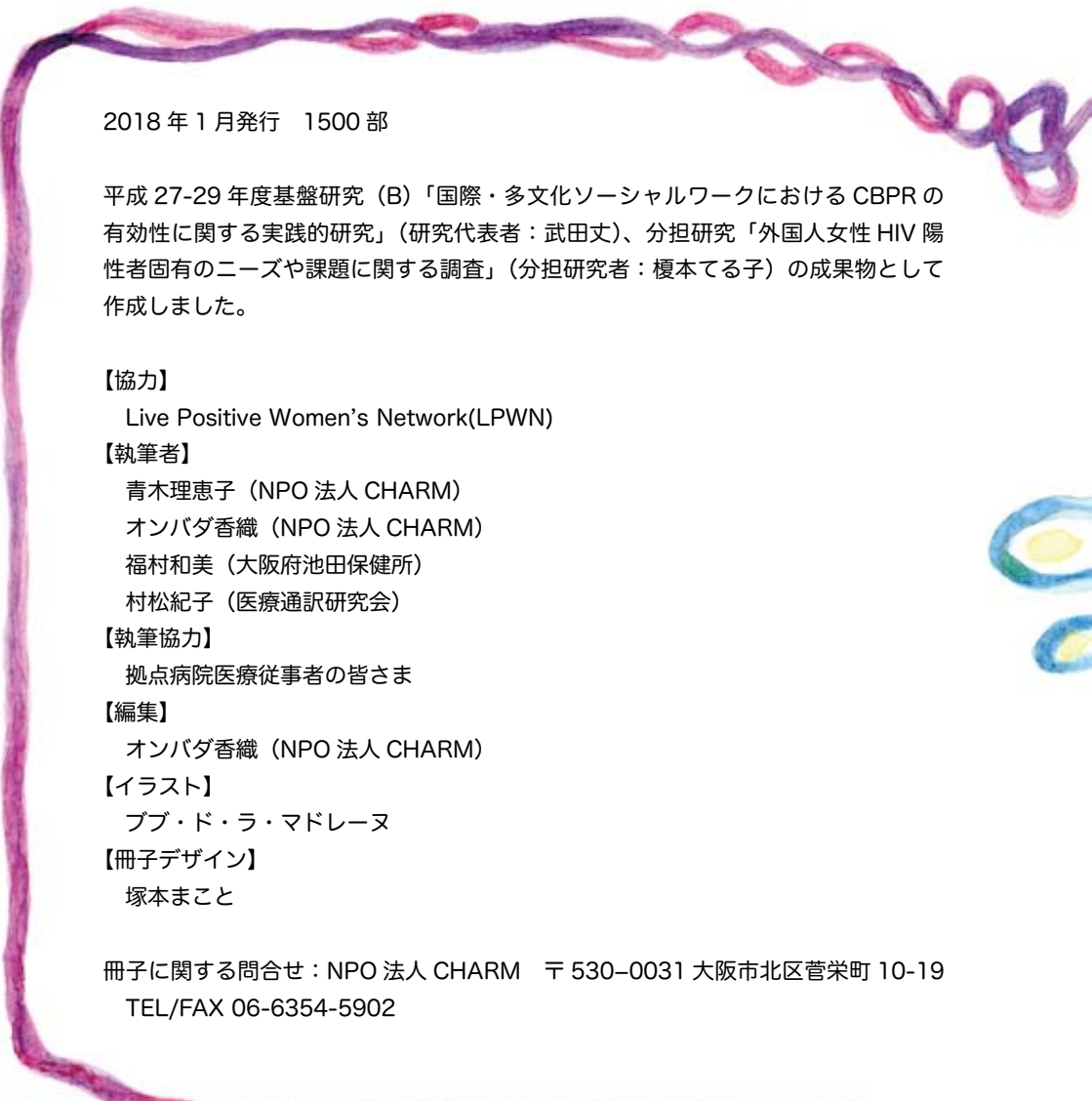
おわりに

太古から命を慈しんできた「布」。この世に誕生する日も、命を終える日も、私たちを優しく包んできました。日差しや風や雨から私たちを守り、涙や汗をぬぐってくれる「布」。

その「布」を織りなし編み上げる「糸」を紡いできたのは女性たちでした…糸をつむぐ、言葉をつむぐ。

「つむぐひと」というこの冊子のタイトルは、HIV 感染が分かり、様々な困難や人生の課題に立ち向かいながらも、1 本、1 本、糸を紡ぎ、自分の人生の大きな布を織り上げていく外国籍の HIV 陽性女性たちをイメージした言葉です。色もデザインも肌触りも様々な自分だけの世界にたった 1 枚の布を織る女性たちを、私たちは見守り続けていきたいと思います。

NPO 法人 CHARM



2018 年 1 月発行 1500 部

平成 27-29 年度基盤研究 (B) 「国際・多文化ソーシャルワークにおける CBPR の有効性に関する実践的研究」(研究代表者: 武田丈)、分担研究「外国人女性 HIV 陽性者固有のニーズや課題に関する調査」(分担研究者: 榎本てる子) の成果物として作成しました。

【協力】

Live Positive Women's Network(LPWN)

【執筆者】

青木理恵子 (NPO 法人 CHARM)

オンバダ香織 (NPO 法人 CHARM)

福村和美 (大阪府池田保健所)

村松紀子 (医療通訳研究会)

【執筆協力】

拠点病院医療従事者の皆さま

【編集】

オンバダ香織 (NPO 法人 CHARM)

【イラスト】

ブブ・ド・ラ・マドレーヌ

【冊子デザイン】

塚本まこと

冊子に関する問合せ: NPO 法人 CHARM 〒530-0031 大阪市北区営業町 10-19
TEL/FAX 06-6354-5902

