

My Choice & My Life

中国語版



ViiV Healthcare K.K.

■ 目 录

感染初期时的疑问—HIV感染症与治疗	1
有关HIV感染	3
怎样来治疗?	9
避免丧失治疗效果的方法	19
其它疑问	20

■ 前言

本手册是为考虑开始接受HIV感染症治疗的患者而作成，希望能为理解疾病与治疗的关系、对生活的影响、以及开始服药和服药变更时的准备等方面有所帮助。



不知道的危險性！！

因为『不知道』而导致失败，从而丧失治疗优势的情况越来越多。请勿忘下述的失败例子。

① 不去医院

即使没有服药，也有必要定期去医院检查。请务必坚持定期到专门医院接受检查。医生和医院是可以改变的。如果在经济方面感到不安的话，请跟医疗咨询室或者护士商量。

② 药物时服时不服

不仅现在服用的药物，还没有开始服用的药物也有可能变得没有效果。不得已不能服药时请及时跟医生・药剂师・护士说明。

③ 感染了别人的HIV

认为『HIV感染者之间可以不用安全套』而没有预防导致多重感染。多重感染导致药物不起作用而使治疗失败。请不要取下安全套（包括口交）。

感染初期时的疑问—HIV感染症与治

Q1 『HIV阳性』是艾滋病吗？

这个只是说明你感染了HIV（人免疫缺陷病毒）病毒。感染病毒与疾病发展到『艾滋病』不是一回事。

Q2 艾滋病发病后通过治疗能好转吗？

只要对感染症以及HIV感染症进行正确适当的治疗，很多人可以恢复健康。

Q3 非常健康也必须去医院吗？

非常健康的人以及没有必要立刻治疗的人也要定期地接受检查，这个对决定开始治疗的时期非常重要。所以请务必定期去医院接受检查。

* HIV/艾滋病治疗专家医生

全国大约有370个『艾滋病治疗定点医院』，请咨询那里的医生。

—艾滋病治疗定点医院—
<http://hiv-hospital.jp/>

Q4 去哪个科室合适呢？

建议到HIV/艾滋病治疗专家医生*那里去就诊。

医院不同，HIV/艾滋病诊疗科室也不同，就诊前请打电话确认哪个科室，哪天去合适。

Q5 治疗开始后还能继续工作吗？

大多数的患者跟从前一样边工作边治疗。继续工作对维持健康的生活而言也是十分重要的。如果您对健康有所担忧或者在工作中感到有压力，请向医生、护士、医疗相谈员（社会工作者）或者心理医生（咨询师）等进行咨询。

Q6 治疗前需要确认的事项是什么？

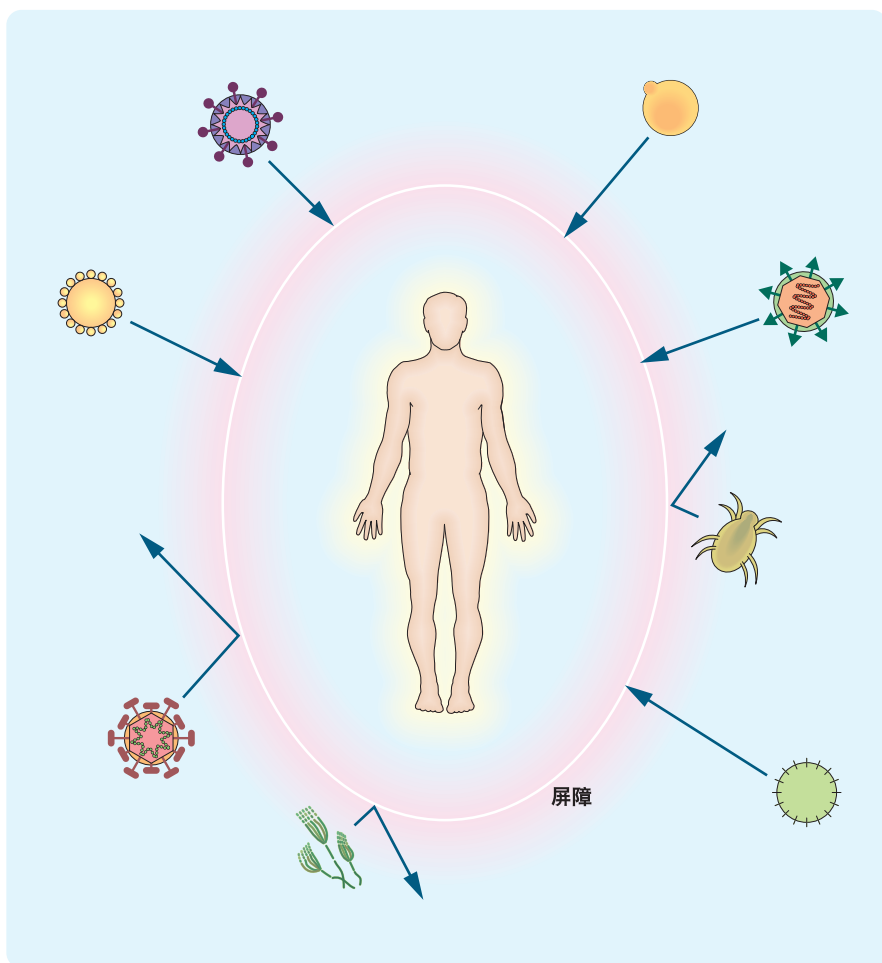
- ① 每个月的花费
- ② 有没有可以利用的福利制度
- ③ 怎样、什么时候办理手续
- ④ 与现在正在服用的药物间的相互作用
- ⑤ 服药中能不能要孩子



有关HIV感染

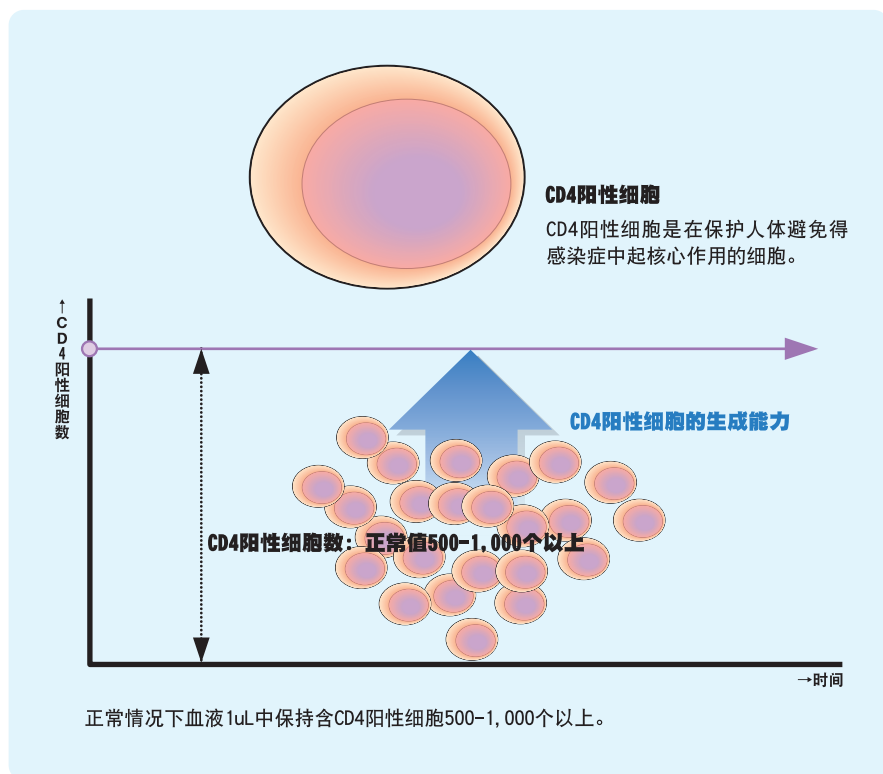
Q1 免疫是什么？

我们周围存在着很多的细菌、病毒、霉菌等病原体，但是我们有叫作免疫的屏障（抵抗力），所以不会感染这些病原体。而且即便是感染，有时也不会出现症状而自然治愈。



Q2 CD4阳性细胞是什么？

CD4阳性细胞（也叫做CD4阳性淋巴细胞）是在保护人体避免得感染症中起核心作用的细胞。其数量通过血液检查可以知道。CD4阳性细胞被破坏后，人体免疫机能减弱，从而容易感染机会感染症*。

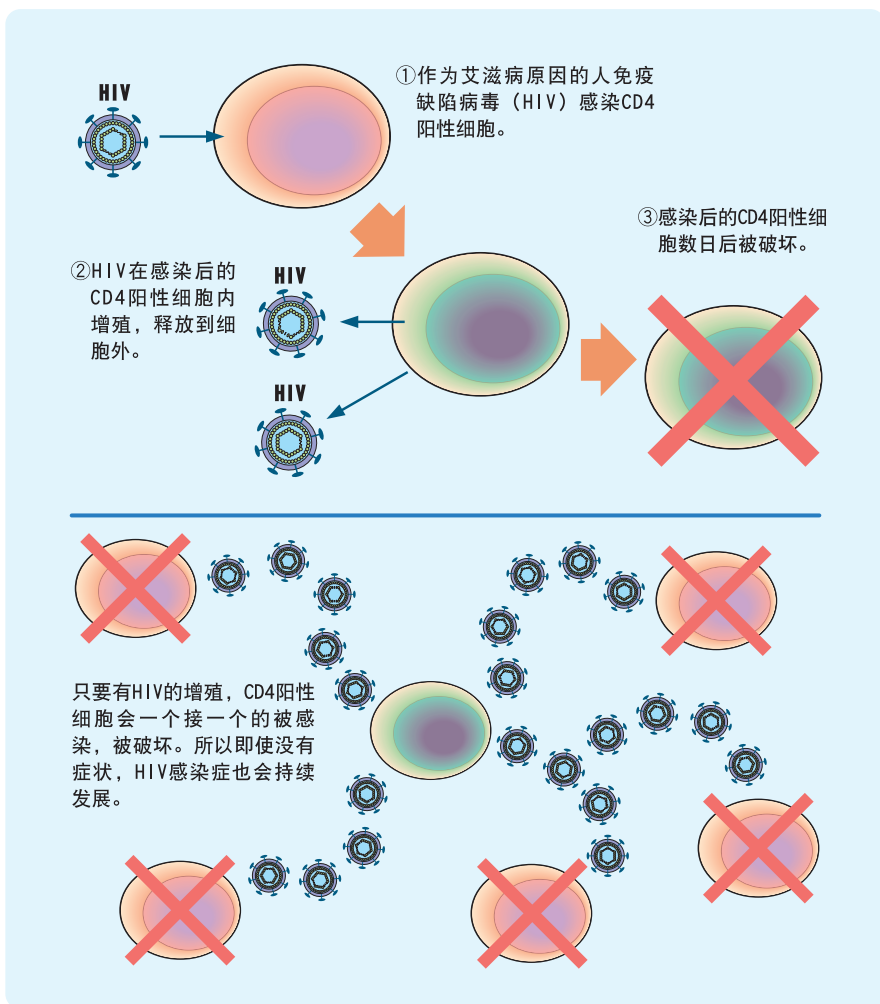


* 机会感染症

机会感染症是指身体的抵抗力降低或者免疫力降低时，由本来正常时不能感染发病的病原菌引起的感染症。

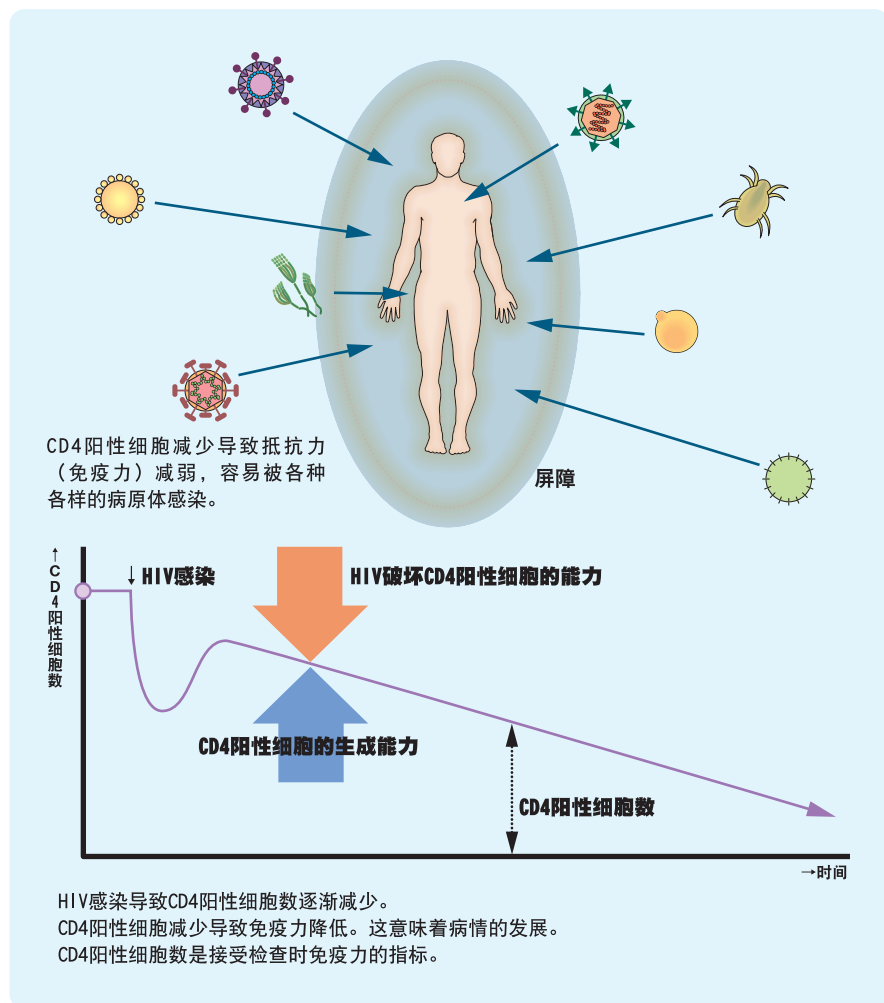
Q3 HIV怎样来感染？

作为艾滋病原因的人免疫缺陷病毒（HIV）通过感染CD4阳性细胞来增加。感染HIV后的CD4阳性细胞数日后被破坏。



Q 4 CD4阳性细胞减少会怎样？

HIV逐渐增加会导致CD4阳性细胞逐渐减少。CD4阳性细胞减少导致抵抗力（免疫力）减弱，更容易生病。CD4阳性细胞的减少意味着抵抗力（免疫力）的降低，也就是『病情的发展』。

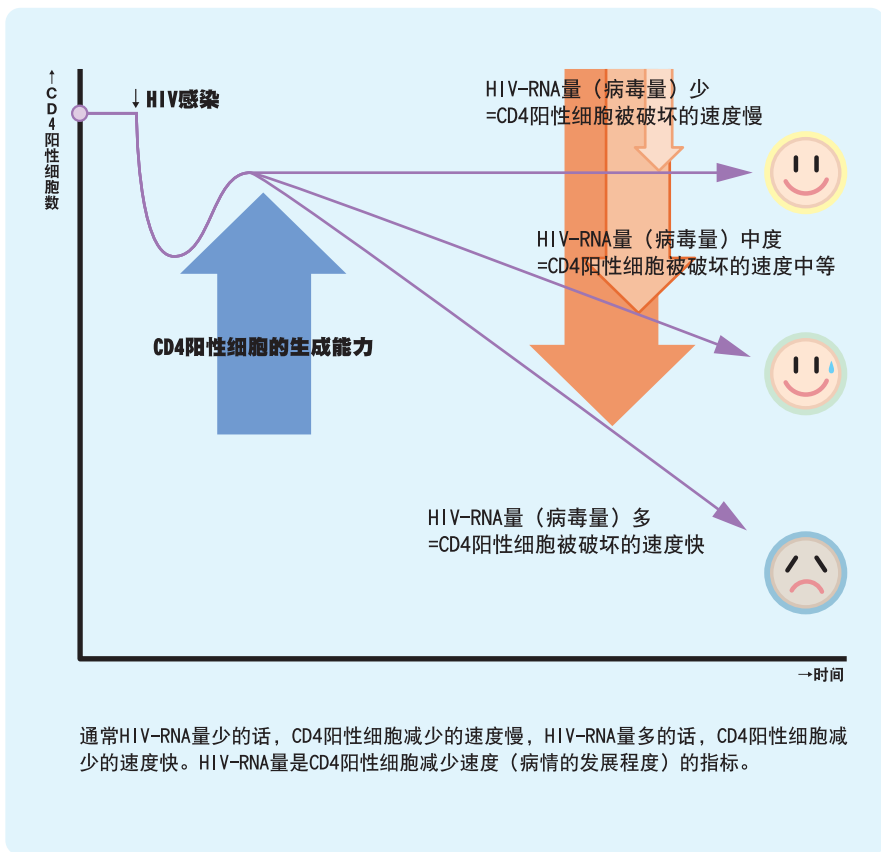


Q5 病毒量是什么？

病毒量是指血液中HIV的量（HIV-RNA量）。

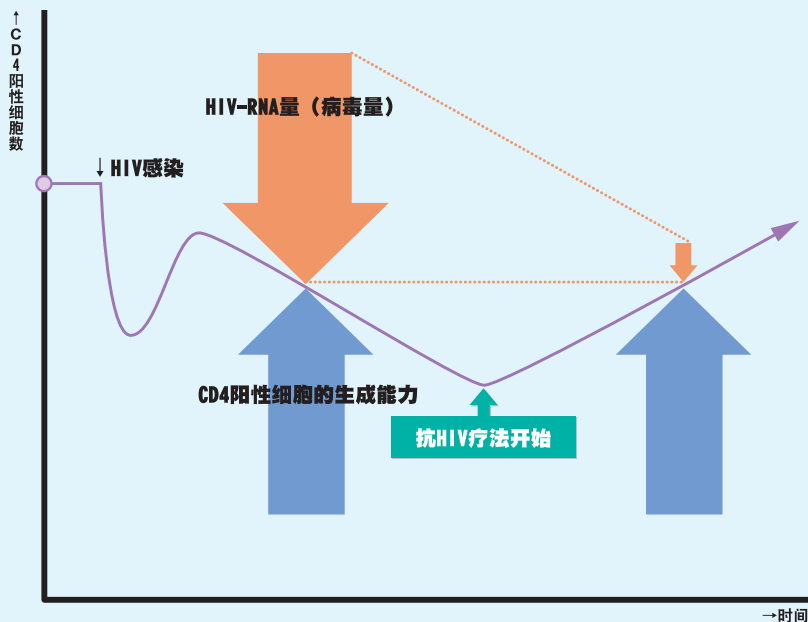
病毒量多的人的病情要比病毒量少的人发展快。

但是，由于每个人的病毒量及病情发展速度有所不同，请很好地咨询主治医师听取说明。



Q6 『抗HIV疗法』是什么？

抗HIV疗法是指使用抑制人免疫缺陷病毒（HIV）增殖的抗HIV药来减少患者病毒量的治疗方法（也叫做ART疗法）。治疗效果通过CD4阳性细胞数或者病毒量的血液检查结果来得知。请各自记录每次的检查结果。



抗HIV疗法可以抑制HIV的增殖，通常HIV-RNA量减少可使CD4阳性细胞增加。变化速度和样式因人而异。

怎样来治疗？

Q1 怎样来面对治疗？

什么时候开始治疗

知道自己感染了HIV的人，都会被建议考虑开始接受治疗。为了保证自己的健康，这是必然的选择，如果治疗能使病毒量减少，还会降低性伴侣感染HIV的风险。

但是，如果并发有其他疾病，有时需要先治疗其他疾病。

如果发生忘记服药等情况，会使药物失效，产生“耐药性病毒”，因此，在开始治疗前需要营造一个良好的环境，保证能持续、准时地服药。

此外，在开始治疗前需要进行各种检查及评估、办理手续等，以便利用医疗费资助制度。开始服药后2~4周容易出现副作用，因此，应事先调整好治疗开始的时间，避开工作忙碌的时间段。

如上所述，在开始治疗前需要做好各种准备，重要的是就相关问题向医疗人员仔细咨询，决定最适合于各人的治疗开始时间。

◆ 妊娠·分娩时怎么办？

以妊娠为契机发现感染HIV时，为保证母体健康和预防母子感染，也包括妊娠第一期（12周以内）在内，如果确诊为感染HIV，通常应尽可能地在早期开始抗HIV疗法。药物的选择跟一般推荐药稍有不同，务必跟HIV诊疗医生商量。



以什么样的药物组合来开始治疗？

◆ 选择治疗效果确实有效的药物

“抗HIV疗法指导方针：<http://www.haart-support.jp/guideline.htm>”、“HIV感染症『治疗指南』：<http://www.hivjp.org/>”等每年发行，推荐药物的组合虽然逐渐在变化，但“从20多种药物中选择若干种来组合治疗”的基本想法没有改变。目前有的药物也可选择采用2种组合来进行治疗。

目前几乎是将多种药物合在一起做成一种药物，以1天1次服用1~2片为主。

选择药物时，需要根据每个人的状况以及考虑下述条件来进行选择。

- **每天服药次数少的药物**

所有的组合都是1天服药1—2次

- **最适合自己的工作·饮食·睡眠节奏的药物**

药物中包括必须是饭后或者空腹时服用的药物，以及不受食物影响的药物

- **选择副作用少的药物**

- **考虑与现在服用中药物的相互作用的药物**

应结合上述条件，并根据个人情况，选择最便于持续服药的组合。

治疗药要不要更换？什么时候更换？

- ◆ 治疗无效果时
- ◆ 生活节奏、日程改变以致影响生活和服药时
- ◆ 药物的副作用大到影响日常生活时
- ◆ 出来更容易服用、更有效果的新的治疗药时
- ◆ 打算妊娠·分娩以及分娩后

更换成什么药物？

- ◆ 要注意避免与以前药物同一原因导致不能服用
- ◆ 根据药物耐性检查（确认药物是否保持对HIV有效果的检查）的结果来改为最有效果的组合。

※总结目前为止服用过的药物，服用期间以及药物效果是非常重要的，请务必将信息告知医生。

没有服药（不能服药）的理由-美国

忘记	36%	忘记	66%
忙碌	27%	忘在家里	57%
睡过头	23%	忙碌	53%
忘在家里	18%	生活节奏的变化	51%
副作用	13%	睡过头	40%
(Spire B. et al.: Social Science & Medicine 54, 1481-1496, 2002)		服药时间有问题	40%
		身体状况欠佳	28%
		副作用	24%
		灰心丧气	18%
		服用药物过多	14%
		不想让别人知道服药	14%
		药物的毒性，不良现象	12%

(Chesney MA. et al.: AIDS CARE 12 (3), 255-266, 2000)

如果有所担忧·请向医生·药剂师和护士进行咨询。

Q2 想开始接受治疗，但又担心药物的副作用和忘记服药等怎么办？

药物的副作用是否出现以及多大程度因人而异。什么时候开始出现什么样的症状，并且出现副作用时该怎样处置等事先跟医生以及药剂师商量好。

有些药物的副作用随着服用日数增加症状会逐渐减轻，并且有些药物通过错开服药的时间等手段也可能会减小副作用对生活的影响。

为了防止忘记服药，在接受治疗之前事先跟医院（或医疗机构）的工作人员一起来确认日常生活方式，跟医生・药剂师・护士来商讨容易服药的时间、什么时候容易忘记服药以及怎样来防止等。并且可以参考其他患者的好的方法。

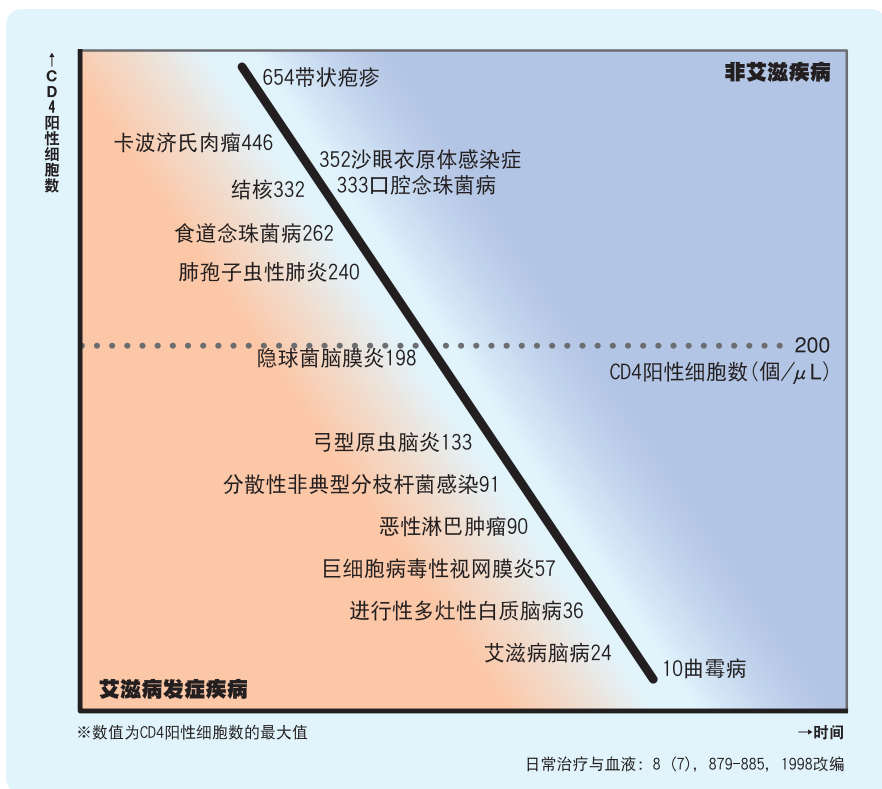
上述的担心和疑问实际上有很多患者都有体验。如果自己不愿意而匆匆开始，治疗也不会持久。建议自己跟医生确认好可行的方案后再开始接受治疗。

没有必要只凭一次的检查结果就匆匆开始治疗。如果想再好好考虑时可向医生表明『有没有别的选择？』『医生推荐这种治疗的理由是什么？』『让我仔细考虑之后再做决定可以吗？』

- 即使不立即开始治疗有必要通过定期的血液检查来把握健康状况，请不要忘记就诊。
- 有关治疗的信息会越来越新，所以初诊时得到的信息可能与实际治疗时有所不同。尽可能定期地从医生和药剂师那里得到新的治疗信息。跟医生讲『有什么新的话题时请告诉我』可能会比较确实可行，当然也尽可能把自己的工作生活方面的变化告知工作人员。
- 即使作为免疫状态指标的CD4阳性细胞数值很高也有可能感染HIV感染症关联的疾病（参阅13页），所以觉得“不对劲”时请尽快跟医生商量。

Q3 CD4阳性细胞数下降到多少时会出现什么样的机会感染症？

通常CD4阳性细胞数下降到200以下时会出现各种各样的疾病。有时为了预防而服药。但是尽管数值在200以上有时也会出现各种各样的疾病，所以即使身体状况很好，还没有开始抗HIV疗法时也要定期的接受检查。



Q4 治疗开始后要持续一生吗？

目前，治疗为持续一生的过程。但是并不是说一直服用同一种药物。像前述中出现副作用、药物的效果变差以及出现更容易服用的新药物等时会改变服用中的药物。目前因为有多种药物组合方式，所以中途改变药物是很常见的。治疗药物在不断发展，以后的药物可能会副作用更少、更容易服用。

- 治疗引起的副作用非常严重时
- 抗HIV药物对病毒没有效果（药物耐药性），需要改变为新的治疗方法时
- 改变为更容易服用、更容易持续接受的治疗时

副作用严重时、工作生活感到困难时、想停止治疗时可以跟医生、药剂师、护士商量。请不要根据自己的判断来突然停止治疗或改变药量。

下列情况请咨询医生及药剂师，勿自行判断。

- 觉得身体状况变好后停止服药
- 觉得身体状况变好后停止去医院
- 觉得身体状况不好时服用药量加大
- 忘记服药时服用2次的药量



Q5 需要接受什么样的检查？

抗HIV疗法开始前以及开始后要定期进行血液检查。除了一般项目外，也包括病毒量的检查和CD4阳性细胞数的检查。请参阅下表。

表/必要的检查

检查名	检查内容	备注
CD4阳性细胞数	检查CD4，CD8的数值。 可以知道当前的免疫状态。	● 作为当前免疫状态的指标。 ● 作为治疗开始・变更的基准。 ● 作为预防和治疗机会感染症的基准。 ● 作为残疾人*1认定的基准。
HIV-RNA量*2 (病毒量)	可以知道血液中的病毒量。	● 作为今后免疫状态变化（病情发展）的指标。 ● 作为治疗开始・变更的基准。 ● 作为残疾人认定的基准。
血细胞计数 例如：红细胞、白细胞、血小板等	可以知道有没有贫血，感染，是否不易止血等。	● 因身体状况及药物而变。 ● 因身体状况及食物而变。 ● 作为知道药物副作用的指标。
生化检查 例：血糖，胆固酶，中性脂肪，AST (GOT)，ALT (GPT)， γ -GTP、肌氨酸酐等	可以知道肝脏，肾脏，胰腺的状态。	
其它感染症的检查 例：甲乙丙型肝炎，梅毒等的STD(性传染疾病)，弓型原虫等	可以知道有无与HIV相同感染途径的疾病。	● 根据HIV的治疗不同，有时会影响。初诊时或以后有必要时进行检查。
耐药性检查 （基因型检查与表现型检查） 血药浓度测定	耐药性检查 可以为寻找期待有效的药物提供线索。	● 改变治疗方法时重要。请把希望接受检查的想法告诉医生。
	血药浓度测定 确认是否为体现治疗效果的足够浓度，或者是否用量过多等等。	● 医生判断有检查必要时检查。

参考文献：European AIDS Clinical Society GUIDELINES 8.0 PART1 p1-2

※CD4阳性细胞数以及病毒量随感冒等身体状况变化而变化。连续多次测定非常关键。

※基准值（正常范围值）因医院不同而不同。要核实。

根据情况有时需要追加进行验尿以及X线检查等。

***1 残疾人认定**

1998年4月开始HIV感染症被作为『免疫机能障碍』认定为残疾人，以来可以享用医疗费补助制度。

残疾认定的基准以及申请的具体方法根据居住地不同而不同。

请咨询医生・护士・以及医疗相谈员（MSW/社会工作者）。

***2 HIV-RNA量**

血液中的HIV-RNA量也叫做病毒量或viral load "病毒之路"。

Q6 治疗的费用是多少？

目前，HIV感染症的治疗是多种抗HIV药的组合使用，一个月的花费大约需要十几万到二十几万日元。如果同时治疗其他疾病的话，还需要更多费用。但是可以使用健康保险，所以在医院窗口只要负担3成的费用。

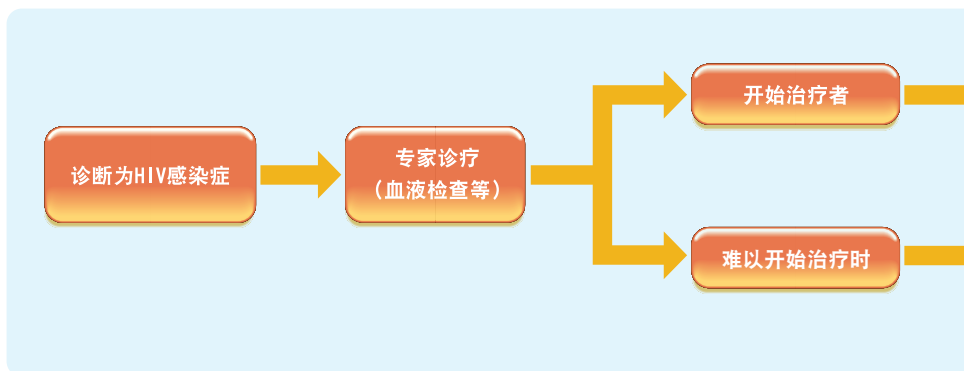
自己负担的金额如果超过一定基准金额的话，还可以利用高额疗养费制度以及残疾人优惠等制度。具体详细内容请咨询医疗相谈员（MSW/社会工作者）以及护士。

● HIV/AIDS information net for Kanto-Koshinetsu region ●

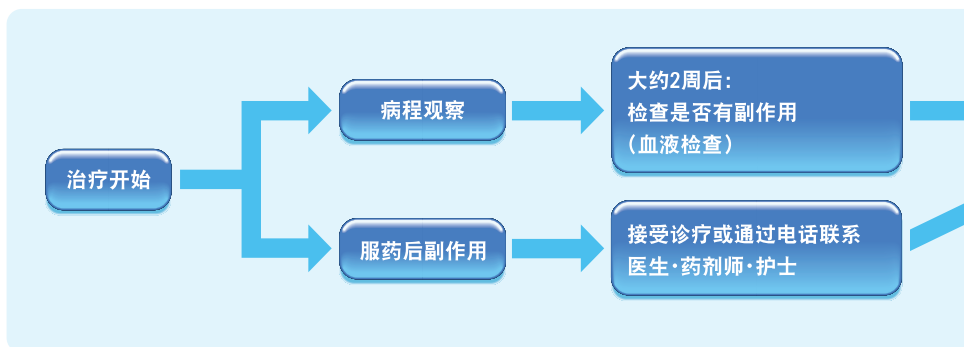
— 制度手册 —

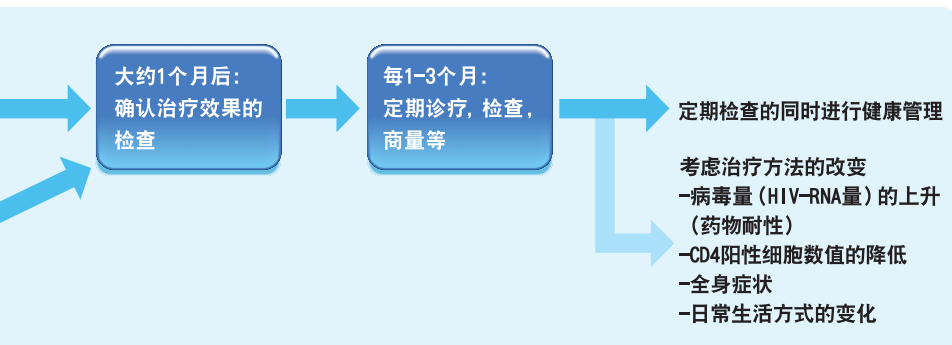
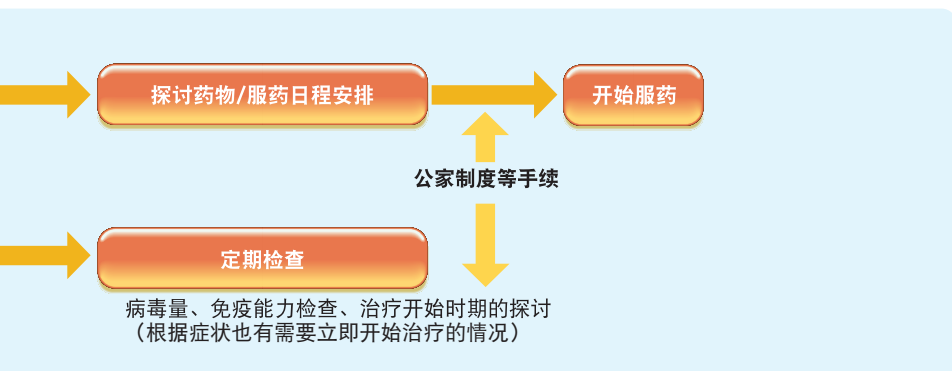
<http://kkse-net.jp/tebiki.html>

◆ 抗HIV疗法开始前流程（例）



◆ 抗HIV疗法开始后流程（例）





避免丧失治疗效果的方法

保持手头上有治疗药物

预约的就诊日不能就诊时请及时联系医院改变日期，在药物服用完之前就诊。若有计划出差或外出旅游时请做好备用。如果在外出地点遇到『忘记带药』或者『药物丢失』的情况时，请到附近的专门医院去就诊。另外，自己就诊医院的药局的夜间对应方式也事先向医生或护士咨询好。

遵守注意事项

请遵守服药时间和饮食前后等事项。

药物中有跟食物一起服用比较好的，也有空腹时服用比较好的，也有跟饮食没有关系的等多种多样。

使用闹铃、计时器等

有人会设定手机闹铃或振动，有人会利用网站的提醒功能，还有人会利用支持APP。在自己决定的时间服药是不忘服药的技巧。

服药的时间配合工作学校的日程表来设定也是一个比较可行的方法。

把药保管在服药时间段你可能的地方

早晚服用的药可以放在餐桌上，盥洗室，厨房，闹钟以及热水器的旁边等以免忘记。营业等外出的工作多，生活方式不规则的人可以在工作单位里放数次服用的药物，以便随身可以携带。

作好自然灾害时的准备

服药半年以上，病情稳定后推荐确保1个月以上的储备药。

大的自然灾害时，有时会在临时机关接收处方，所以最好把药物的服用方法正确地记忆下来。并且，将身份证、诊疗证以及服用药物的备忘录一起携带好，以免在不能沟通的时候也能得到适当的处置。

其它疑问

Q1 病毒量的血液检查结果为检出限以下，这是指什么状态？

这个是指血液中的病毒量（HIV-RNA量）非常少，用现在的检查方法检测不出来。治疗目的是将病毒量（HIV-RNA量）持续控制在检出限以下，因此请坚持服药并定期去门诊看医生。

Q2 跟医生商量的结果，现在还不开始接受治疗，以后也有必要检查病毒量和CD4阳性细胞数吗？

是的。即便是没有开始药物治疗，定期的知道自己的健康状态是非常重要的。以什么样的频度来就诊，接受检查跟医生商量后决定。同时也请继续跟医生商量开始治疗的时期。

Q3 抗HIV药和保健食品一起服用可以吗？

不仅是药物，保健食品中也有跟抗HIV药不好同时服用的东西。在其它医院领的药以及在药局买的大众药不用说，保健食品服用时也希望跟医生和药剂师商量。

Q4 英特网上查到了新出的药物。是不是改为新药会好一些呢？

最近，药物在药的大小、服药次数、服药限制以及副作用等各种方面有所改进。可以跟医生商量作为以后的选择。

Q5 今后的性生活方面应注意些什么？

为了防止感染其它的性感染症，请使用安全套等注意自己的**性器・肛门・口腔**等不直接接触对方的粘膜和体液。即使对方也感染了HIV的情况下也应该预防感染。

对对方的影响

HIV感染风险

最近有报告指出，如果通过治疗将病毒量控制在检出限以下并保持该状态6个月以上，性伴侣就不会感染HIV*。也为了性伴侣，持续进行恰当的治疗十分重要。此外，为了预防感染其他性病，也请使用安全套等进行更安全的性生活。

*Alison J Rodger et al. JAMA 2016; 316:171-181
Alison J Rodger et al. Lancet 2019; 393:2428-2438

对自己健康的影响

- ① 感染别的感染症后→对免疫能力有坏影响、病毒量的增加
- ② 重复感染别的HIV→治疗失败的危险

注1 请向医生・护士咨询万一安全套破损脱落，有可能感染对方时的应对方法。

注2 避开不期望的妊娠是很重要的。请向医生以及工作人员咨询更确实的避孕法以及适合妊娠・分娩的时期等。

Q6 将来要孩子是一件困难的事情吗？

边治疗HIV，边计划妊娠是可能的。但是，充分理解治疗状况、预防感染对方、预防母子感染等并做准备的“计划妊娠”是非常重要的。

女性感染HIV时，还需要注意孕妇不能服用的药物以及副作用等。

男性感染HIV时，如果血液中的病毒量一定期间以上持续在检出限以下等，满足指南中列举的条件的话，被认为可以自然妊娠。¹⁾

另一方面，如果反复尝试自然性交仍未实现妊娠，也有进行不孕治疗的选项。²⁾ 近期或不久的将来想妊娠、分娩的话，请尽早跟医生和工作人员商量。

- 男性HIV阳性时：如果进行人工授精、体外受精，有从精液中除去HIV病毒的方法。^{1) 2)}
- 女性HIV阳性时：有必要预防相互感染和母子感染。

也包括夫妻双方均为HIV阳性的情况在内，有关具体的方法及各种风险、人工授精、体外受精等的实施医疗机构，请咨询医生和工作人员。为了更安全的计划妊娠，平时切实地进行避孕是很重要的。

※是指不接受医学治疗通过通常的性交而妊娠

引用：

1) NICE指南：

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg156/ifp/chapter/HIV-hepatitis-B-and-hepatitis-C>
(2020年10月阅览)

2) 久慈直昭等，HIV阳性者的生殖医疗相关研究；2017，2015-2017年度 厚生劳动行政推进调查事业费补助金（艾滋病对策研究事业）

[参 考] 男性：阳性、女性：阴性时请咨询

● **Department of Hematology, Ogikubo Hospital** ●

<http://www.ogikubo-hospital.or.jp/department/blood.html>

Q7 我是一名感染HIV的孕妇。怎样来治疗好呢？并且怎样才能让将来出生的婴儿不感染HIV呢？

不让婴儿感染HIV的方法有一些。首先考虑你自身的病毒量和CD4阳性细胞数以及你是否已经开始抗HIV疗法，妊娠的时期等方面后，①尽可能降低你的病毒量，②分娩时的投药・剖腹产的选择，③婴儿投预防药等事项跟医生商量。通过母乳也有感染的可能，所以避开母乳而使用奶粉。



• Research Group for Therapy of HIV Infection •

— HIV感染症治疗指南 —
有关孕妇治疗与母子感染预防项目
<http://www.hivjp.org/>

• API-Net AIDS Prevention Information Network •

— HIV母子感染预防对策手册 —
<http://api-net.jfap.or.jp/library/guideLine/boshi/index.html/>

发行：ViiV Healthcare K.K.

**合作编辑：Satoshi Higasa (Department of Hematology,
Hyogo College of Medicine College Hospital)**

索要资料处

Akasaka Intercity AIR.

1-8-1 Akasaka, Minato-ku, Tokyo, 107-0052 Japan

ViiV Healthcare Customer Center

FAX : 03-4231-5983



如需观看HIV阳性者的心声“**Patient Voice**”的视频，请访问面向HIV阳性者及普通人士的网站“**LiVLife**”。