

# 我的第一顆樂丸

<2013>



愛滋感染者用藥經驗

文

選

集



出版單位：社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會

出版年月：2013年12月

立案字號：台內社字第8690006號

會 址：台北市大同區承德路一段48號2樓

愛滋諮詢：(02)25505963

行政專線：(02)25561383

傳真號碼：(02)25504263

機構電郵：praatw@gmail.com

機構官網：www.praatw.org

機構臉書：請搜尋「愛滋權促會」

贊 助：gsk

責任編輯：林宜慧、方紀涵、蔡旻光

作 者：權泓、小發、阿輝、小張、阿聞、小羊、小飛蚊、H1先生、破病蛙、心怡、  
約翰、信徒、龍龍、阿德、小慧、絲絲、小美、苦桑、糖漿、小餅

美術編輯：彭仕斌 / Yuri Peng 

印 刷：藝群印刷品有限公司

# <前言>



**吃**藥，是感染者切身相關的重要議題，保命健康之外，也包裹著迷思與標籤，令感染者既期待又抗拒。

近年來，隨著用藥人數增加，醫藥費用也逐年遞增，2007年起，愛滋醫藥費用首度超支，此後年年成長；醫藥問題早已不只是醫療專業問題，而是國家政治經濟問題。

2010年，官方首度公開談論超支問題，展開因應策略，例如對藥品重新議價，釋出未來希望感染者自行部分負擔醫藥費用的方向，引發感染者社群強烈不安，後在民間要求提升因應層級、提升政府預算、以及部分負擔必須在全民健保架構下方為平等建言下，部分負擔延議迄今，持續餘波盪漾。

2011年3月起，政府推行「新用藥者以同療效者、價廉優先」政策，新用藥者不再像以前，可以在醫師建議下，對所有抗愛滋病毒藥物做搭配組合，而是必須在政策選定的組合內先行使用，若有出現不適應或強烈副作用等，經醫師合理評估或加做抗藥性檢驗後，得申請使用其他藥物組合。而因應不定期藥價調整，優先組合內容也不定期更新。

愛滋醫藥問題牽涉面向複雜，但對個別感染者而言，每日都需要的藥品，是最現實的問題，能不能適應？有沒有效果？「同療效價廉優先」政策施行至今，新用藥者的實際用藥經驗如何，我們希望讓新用藥者自己來說自己的經驗，因此有了這次徵稿活動。

在性別、感染年資、年齡、感染原因等各項背景因素平衡考量下，我們收錄20篇來稿集結成冊，同時進行實體本與電子本的發行，歡迎所有關心愛滋用藥問題的感染者與家屬親友、關心愛滋醫療政策以及想要認識愛滋醫療現況的各界人士一起來瞭解。

愛滋感染者權益促進會 謹誌

2013年11月

## <序>



**自** 1996年何大一博士發明雞尾酒療法以來，愛滋病毒感染就成為規律吃藥可妥善控制的慢性病，不再與「不治之症」劃上等號。研究顯示，在愛滋病毒感染早期就開始吃藥，不但有助於感染者本身維持健康，還能大幅減少愛滋病毒的傳染率。然而，很多感染者還是對開始吃藥「覺得怕怕的」，為什麼？

因為吃藥不是件簡單的事情。除了必須按時服藥，讓服藥融入生活節奏之外，因為目前社會對愛滋的偏見歧視還處處可見，許多感染者只能小心翼翼把藥袋藥罐藏起來，以免藥物被家人朋友發現。事實上，為了保守感染愛滋病毒這個「不能說的秘密」，不讓周遭人知道自己感染愛滋病毒的事實，感染者服藥之後往往比服藥前更戒慎恐懼，惟恐真相因藥物而曝光，因此當藥物副作用出現、身體不適或是服藥覺得厭倦苦悶時，幾乎無人可以傾訴，只能尋求醫護人員或民間團體志工的協助。因此社團法人中華民國愛滋感染者權益促進會發起「我的第一顆藥丸」徵文活動，讓感染者能夠透過文字抒發服藥心情，也讓其他感染者能閱讀到過來人的經驗，實在是非常有意義的活動。

透過選錄的文章，各位讀者可以明白感染者服藥前後遭遇的各種狀況：是否開始吃藥的掙扎、如何聽醫生解釋藥物種類與副作用、政府對用藥的選擇與限制、開始服藥之後的身體變化、副作用、抗藥性、對工作和生活的影響等等。讀者在閱讀過一篇篇故事之後，也許會跟我一樣被觸動心弦，一方面心疼感染者的辛苦處境，另一方面為他們對於追求健康與美好生活的決心毅力與樂觀態度，為之動容敬佩。

在此要補充的是，拜醫藥科技的快速發展之賜，愛滋治療藥物持續推陳出新，服藥之後的副作用機率已經不高，即使發生副作用也是可以處理好的。如果讀者您本身是尚未服藥的感染者，切勿悲觀地認為服藥很痛苦、不值得，建議你利用各種管道，從醫護人員與專業網站去認識藥物，你會發現情況絕對不是你所想像的那麼糟糕喔。如果讀者您本身並非愛滋病毒感染，但您認識或照顧愛滋病毒感染，請鼓勵他們及早開始接受治療，並支持幫助他們走過吃藥最初的適應期，讓「我的第一顆藥丸」帶著您的關懷與祝福，成為每位感染者心裡最感動的回憶！

臺大醫院內科部兼任主治醫師  
疾病管制署防疫醫師

羅一鈞

# <目錄>



<前言> .....	1
<序> .....	2
<目錄> .....	3
對自己的承諾 .....	4
國庫吃緊，為何感染者也藥跟著吃驚！？ .....	7
不如吃得開心一點 .....	9
一輩子的伴侶 .....	11
多學多問，讓我不害怕服藥 .....	13
終於撥雲見日 .....	15
第一顆我的藥丸 .....	16
服藥經驗談 .....	18
H+也能活得很快樂精彩 .....	20
藥丸的啟示 .....	22
早點開始吃藥是對的 .....	24
從惡魔變成朋友 .....	25
接受治療，才有轉機 .....	27
人生，是否也白忙一場？ .....	28
維他命 .....	30
從忐忑不安到振奮人心 .....	32
我也想過要放棄 .....	33
毒品都打了，不敢吃藥，笑死人了 .....	35
別人行，我一定也行 .....	37
其實我一直很怕吃藥 .....	39





# 對自己的承諾

-權泓

**最**初在某個民間團體進行匿篩是陽性後，於A醫院持續追蹤CD4指數，從民國100年10月中CD4指數430，到101年2月降至360，同年5月穩定下降達238。經過兩次抽血，由於CD4算很低標的狀態，醫生告知已低於建議的350，很希望我開始投藥。討論後決定進行藥物治療階段。

其實決定服藥是很掙扎的，因為個人認知，開始吃藥就要吃上一輩子，多少會有不方便；且無論西藥的效果再如何特別，畢竟還是由化學方式產出，對身體是個負擔。

當時工作的關係，我接觸到品質更好、更有能量的食物，自己也很清楚這些食物的來源與製造；但若走食療路線改變飲食不吃藥，經濟當下負擔不起。

種種因素考量下，只好選擇西藥療法，至少有國家預算給付與許多人治療的經驗。也開始我的試藥人生。

第一次的組合是「速汰滋、惠立妥、希寧」，醫生先開兩周的藥物讓我測試，因有部份的人對希寧類藥物會產生過敏。服藥前幾天紮實地體會到副作用，多夢無法睡好；儘管調整到睡前吃一次，避開暈眩，可是多夢帶來的效果，讓我隔天全身軟綿綿，體力明顯不濟而被同事關心。

兩周的藥物即將服畢，出現醫生擔心的因素：藥物過敏。四肢胸腹背部，發展明顯的紅疹，當時的我想法過於單純，依舊去上班。結果被主管看到後，一開始出自關心來詢問我病情，但涉及大眾對HIV的誤解與汙名，我含糊帶過，逐漸演變成用工作權來脅迫我提供就醫資訊，於是引出職場歧視，在不友善的工作環境下不得已而離職，相關細節記錄在權促會出版的《發聲練習》其中『說不出的秘密』一文。

藥物過敏後，感謝當時B醫院個管師與醫生，緊急的幫我更改處方，去掉希寧。





換成「速汰滋、惠立妥、諾億亞、瑞塔滋(150mg)」，不知是否個人體質，依舊短暫的出現皮疹，這次很快就消退。新藥適應良好，但當年度剛通過藥價政策，緊急更換後的處方超過政府額定的補貼藥價，儘管醫院努力的幫我爭取，但未被核可，於是改換成「卡貝滋、惠立妥、速汰滋」這個常見的組合。

被告知的當下是擔憂的，因為目前配方很適合自己，而卡貝滋沒吃過，不知道是否會像希寧的強烈副作用。

更換後符合藥價政策，但自己被迫改每天吃兩次藥，增加不方便；最大的困擾在卡貝滋的副作用，帶來噁心感，食慾不振。搭配炎炎夏日，一個月不到體重驟降三、四公斤，比去媚登峰還有效。把這情況跟個管師反映，於是醫師很努力再送申請書，終於通過審核，處方改回「速汰滋、惠立妥、諾億亞、瑞塔滋(150mg)」，豪華的四種六顆組合，一天吃一次方便，也沒有噁心感了。

結束台北生活，帶著滿滿回憶與藥物返鄉，安頓好放冷藏的諾億亞。但是天然呆的屬性發作，把白色蠶寶寶就大方的放在家裡冰箱，沒有刻意隱藏，爸媽發現後有問吃什麼藥，支唔的用肝炎藥物替代過去，但在有出櫃的身分下，卻讓他們自動的聯想，同志+藥物=愛滋。於是被要求衣服分開洗、碗筷分開用等錯誤的觀念立刻進入我的生活。

藥物濃度的考量下，才搭配諾億亞的使用，對於要冷藏存放，確實造成不方便。與醫生討論後，加上個人用藥遵從性很高；將藥物組合改成目前的「速汰滋、惠立妥、瑞塔滋(200mg)」，當然副作用還是有，但瑞塔滋帶來的膽紅素上升、皮膚變黃，味覺稍微改變，卻是自己可以接受範圍，亦增加取藥回診的方便性。

一連串的藥物歷程，體會到適切的藥物影響病人很大。固然初次治療，我們





# 我的第一顆樂丸

<2013>

無法預知是否會對藥物過敏，然而在明確的感受副作用時，卻受限於政策經濟因素不能換藥，對病友們其實辛苦。呼籲讓愛滋用藥回歸到正確的藥價政策與結構之外，也希望藉著去汙名化以及教育，讓大家可以平常心地看待HIV這個慢性病。

感謝出生在台灣，就醫與藥物的選擇方便。因此珍惜著能再次出發的生命。更體會扣在道德與疾病下的大帽子，對病友們來說過於沉重。生老病死人皆有之，希望未來大家能平常心待之。逐漸關心各種的社會議題，期許這份小小力量能幫上忙。每天的服藥，都是對自己，對沒見過的未來男朋友，愛的承諾。





# 國庫吃緊，為何感染者也藥跟著吃驚！？

-小發

在台灣，愛滋病的汙名至今依舊存在，對於感染者而言，這是另一個櫃子的開始。

2013年7月26日再次回診看抽血報告，在這之前皮膚濕疹狀況差、一個急性腸胃炎引起的感冒久未癒等各種身體警訊頻繁出現，便開始思考服藥的可能性與開始做心理建設，開始與其他感染者交流，洽詢服務於相關機關朋友的專業意見，深知初期服藥可能會有副作用，且一旦服用就須跟著一輩子用下去，對於抗拒和厭惡服用西藥的我而言，內心拉扯不已，要不是男友、好友們的鼓勵與支持，可能會逃避用藥。

這天報告出來了！CD4是232，病毒數兩萬多，醫生毫不考慮也不問用藥與否，直接拿出藥：「惠立妥、衛滋、速汰滋、希寧」兩組套餐組合，簡述衛滋與希寧的副作用，要我選擇吃那一組，於是抉擇「惠立妥、衛滋、速汰滋」。

起初，疲累與四肢無力、食慾不振、噁心想吐、頭痛、嘴角破等皆產生，前十天已嚴重影響工作品質，但也漸漸適應藥物的副作用，兩星期的藥服用完畢。

8月9日回診，醫生見我身體有起紅疹，說要換另一組藥，我當下提出：若是紅疹只由衛滋所造成，何不更換別類藥丸就好？要重新換一組，不是要重新再適應副作用而引起的難受？這些副作用對我生活已造成不便了！萬一另一組又不適應怎辦？

醫生竟回我說，這是政府用價格定的組合，若要更換非組合的藥物，因價格的關係，要上公文才能用（感覺醫生不想這麼做），還跟我說有一組聽說副作用很少，我隨口問為何不用這個就好，他回說「因為台灣還沒進來」。

我又提出：難道就要我們病人當白老鼠去試這些政策才可以？他回我說：要





是你兩年前服用就沒有這個顧慮了！心裡很想跟醫生說，您這兩個回應都是毫無幫助的。

個管師還跟我說，因為感染者的年齡逐年下降且人數更多，擔心這些沒有經濟能力的未成年因藥物高而不願意服用，於是政府以價格考量定此政策，當下覺得有道理就不再抱怨。便服用另一組藥：卡貝滋和希寧。

再適應新藥的副作用：體溫容易偏高、頭暈、多夢影響睡眠品質差、腹瀉、易累，工作上也開始被主管念品質差，甚至要求我，若繼續如此要請我走人，更加影響我的心情，連不知我感染的母親都開始注意了！

服用後的第九天，身體開始起紅疹並發癢，且面積不斷擴散全身，去電個管師，停止服藥，並趕於隔天早上請假回診，換另一位醫生看診，他推斷某一種類型的藥物我不能再服用，且明顯過敏與這類（非核苷類反轉錄酶抑制劑）有關，於是先幫我打抗過敏針，並願意上公文申請適合我的藥物，心情雖較好，但也開始反思，為何病人的反應，醫生要換第二組藥才相信患者呢？又為何個管師與醫生均以特殊案例看待，難道人體對藥物的過敏只有量化與分類？於過程中工作受到影響而失業，或家人不諒解等，誰來賠償經濟上與精神上的損失？這也會影響醫病關係的信任，及患者和個管師的關係。若有患者害怕而不敢使用後來的藥物，是否也會延誤並影響他們的身心健康？此外，價格限制使用藥物的彈性只是將感染者當作白老鼠實驗，卻毫無根據與人性可言，對於一個有按時繳稅的老百姓，無法苟同並深感痛心，中華民國以亞洲最講求人權的民主國家自居，但在醫療上的政策卻無法說服民眾，其負面影響可能不止於此，期盼政府能正視之，勿因國庫的吃緊而犧牲了人民的權益和健康。





# 不如吃得開心一點

-阿輝

民國94年3月中，即將退伍的我，在內湖三軍總醫院例行體檢中檢驗到感染HIV，至今也已經9年過去了，CD4都幾乎保持在500至600的我，自認，我比任何人都健康，因為我還年輕，免疫力與體力自然強上好幾倍。民國100年從台北監獄服刑四年假釋回去後，並沒有記取多大的教訓，依然我行我素，整天還是過著糜爛的生活(施打海洛因)，也與一名同樣是感染者的女友，在沒有任何防護措施之下發生關係，但當時我根本並不認為這樣的情形會對我身體造成什麼樣子的傷害與影響？

數月過去，我也因施打毒品、搶奪，而遭假釋撤銷入監服刑，我的身體也大不如前開始出現警訊，莫名疲倦、出現紅疹...等，在監方安排抽血檢驗的報告中，免疫力從600多降到400多，第二次抽血更降到300左右，經由感染科醫師的建議下，我開始服用三合一抗愛滋病毒藥物（希寧+卡貝滋）。

在準備投藥的前兩天，我的內心開始焦慮不安，心想，為什麼我會走到這一步。經由許多服藥多年的同學口中得知，三合一副作用並不是每個人都會有同樣的症狀，我從那時開始摒除書籍中對藥物副作用的簡介。

服藥當天晚上，起床上廁所就感覺周遭事物都在移動，胸口鬱悶燥熱難耐、手腳痠麻，到了早上頭暈腦脹似乎沒有任何銳減趨勢，完全沒有任何食慾，更可怕的是，連喝一口水都會想吐。

從服藥至今我不曾想好好地服藥，每天只要副作用一來，我就想自行停藥，幸好到目前我還不曾做出此番舉動出來，因為今天的過錯是自己造成的，對於自己的傷害況且不談，但對於家人及社會資源的耗損更是不容小覷，只要把心態調整好，再經過周遭親朋好友的鼓勵、扶持，重要的就是做好平日身體狀況的自我投資，定能戰勝病魔。

漫長的歲月，我已經走過一小段，在未來的旅途中，我還有很多的境遇要歷練，經過這次的事情，而領悟到許多寶貴的生命智慧，認真面對眼前的挑



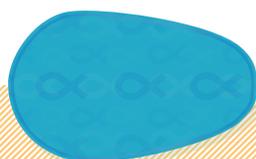


# 我的第一顆樂丸

<2013>

戰，而不故意蒙蔽自己的眼睛與觀點，我目前已漸漸從他人的生活中領悟到生命的無常。

我偶爾會靜靜的回想，星霜歲月之痕跡流逝在眼前，曾經走過的腳步，自己卻看不到；原來，未來的命運不是寄託在虛幻的憧憬，而是掌握在我自己的手中，重要的就是，不再為吃虧而感到糾結和痛苦，而會告訴自己：「既然這個虧有必要吃，或怎麼都得吃，那麼與其痛苦不堪，不如吃得開心一點。」





# 一輩子的伴侶

-小張

**2010年**底，感染滿一周年，身體撐不住了。抽血檢查CD4低於250、病毒量高於30萬，嘴巴疱疹加莫名發燒，與醫生討論後決定隔年農曆年後開始服藥。

第一組藥「希寧、克為滋」，是醫生直接開立，那時候我完全看不懂單張上的藥名，儘管個管師告知希寧會有頭暈、睡眠障礙等副作用，但還是比想像中嚴重：頭腦暈眩全身無力、生活作息完全顛倒，心裡更是疑惑：要正常上班上課的人如何能去適應？加上我睡眠品質原本就不好，服藥後因為作息顛倒元氣大傷，直到第三周全身冒出紅疹，醫生判斷藥物過敏才決定換藥。

由於第一組藥的副作用太強，我對個管師提出疑惑：醫生是如何評估用藥組合與優先順序，病人是否能參與討論？個管師回應醫生有其專業評估，且一定是優先開較好的藥。但後來認識同個醫生看病的病友後，發現開藥組合與順序都一樣，也沒有和病人討論，難道大家的身體狀況與需求都相同？可是面對陌生的藥名，病人在討論上常處於弱勢，為了能夠具備足夠討論的背景知識，我決定自行作功課，但雞尾酒藥物實在太複雜，還沒搞懂醫生就開立第二組藥「卡貝滋、瑞塔滋」，這次是黃疸，醫生認為只是外觀問題不影響健康，儘管身邊的親友難免好奇詢問造成困擾和懷疑，但隨著病毒量降到測不到、CD4回升，也就沒有再爭取換藥的想法。

直到數月後，因故發現合併感染C肝且著手治療，兩邊藥物交互影響：卡貝滋造成貧血惡化、瑞塔滋與C肝口服藥合併讓黃疸升高到危險值，於是醫生緊急將瑞塔滋換成「快利佳」，藥如其名，服藥後我也上吐下瀉的又快又犀利，最後醫生決定暫停雞尾酒藥物，專心治療C肝。

利用半年的C肝療程，我慢慢搞懂各種雞尾酒藥物的副作用，如果單張的副作用描述過於籠統，就自己進一步搜尋相關的資料如露德協會、心之谷，甚至是醫學文獻的統計資料，加上身邊有愛滋領域的工作者朋友，也常把握機





會詢問各種藥物的優缺點。

在結束C肝療程後，我主動向醫生提出我的需求：不影響作息、可空腹吃、不造成血脂肪、膽固醇、肝功能、腎功能異常、避開易造成脂肪移位的處方，由於愛滋藥費逐年緊縮，也事先了解哪些處方是醫生的權限、哪些需要疾管局核准，在幾經協商溝通後，換成現在的組合「克為滋、衛滋」，很幸運目前沒有任何副作用，另外也可能是我表現出積極的態度，醫師看診的回答也越來越詳細。

雞尾酒藥物一旦開始就不能停止，副作用也是病人承擔，就像要走一輩子的伴侶，如果真的處不來無法忍受一定要鼓起勇氣尋找解決方案，在資源不足的情況下只能先靠自己摸索，但也期待哪天資訊能越來越充分、醫病關係越來越平等，新的感染者可以不必再重複走這些冤枉路。





# 多學多問， 讓我不害怕服藥

-阿聞

**生**命有長短也有寬廣，與其說生命是一趟不可知的旅程，不如說它是充滿磨難和考驗人性的試煉場。人生中存在許多令人難以捉摸的變數，凡事也都有第一次，當我們面對這突如其來的第一次時，結果將會如何，那就端賴個人如何去隨機應變，又或者該用什麼心態去面對它？其實說穿了，個人命運的福禍完全繫於自己的一念之間。

我乖舛的命運肇始於青春洋溢的時期，二十歲不到就沉溺在毒海中無法自拔，從此禍根深埋陷入萬劫不復的境地。也因為共用針具和稀釋水的謬誤行為，使我感染了愛滋病毒，而原本美好的年輕歲月也從此泰半在監所中虛度。自此生活不見歡顏，生命失去光彩、自信與熱誠，在服刑歲月裡鬱鬱寡歡度日如年。

感染愛滋迄今已逾八年，期間定期抽血篩檢，持續追蹤治療，近一年來CD4陡降，病毒量激增，即使我平日常做運動，但是成效依然不彰。於是我開始考慮服用抗病毒藥物，從感染同學的口耳相傳中，關於服藥的時機點和選擇用藥的副作用，大家的意見歧異，在莫衷一是的情形下讓我無所適從。有的人服藥後，身上出現紅疹或有心悸、噁心、食慾不振，甚至有腹瀉等不同症狀的副作用；但是，也有人副作用不太明顯，對投藥後的順服性從一而終，未曾停藥或換藥。

因為個人症狀迥異，因此我決定從認識藥物的根本性質和副作用的差異的認知上著手，查閱相關醫藥常識，例如滋露通訊刊物，又或者遇到宣導愛滋衛教快樂聯盟的張麗玉老師蒞監授課時，向她請益諮商；而最直接有效的方法就是趁門診時，請教感染科專業醫師的意見。待我多方深入瞭解之後，我終於卸下對於投藥的恐懼心理，畢竟每個人的體質不一，對藥物不同組合的副作用程度也不盡一樣，再加上對醫藥衛教的充分瞭解之後，我終於釋懷，決定開始服藥了。儘管我目前CD4仍然三百多，病毒量也只剩一千多，但是儘早投藥也未必是件壞事，趁抵抗力還不錯的情況下投藥，副作用可能少一





# 我的第一顆藥丸

<2013>

些，提升免疫力的幅度也會大一些。

在2013年8月份門診時，醫師開給我的藥物組合，是希寧與卡貝滋。在我做足醫藥認知和心理建設之後，我的第一顆藥丸服用得從容不迫，沒有壓力及畏懼，我除卻忐忑不安的心防，泰然以對。果不其然，從服藥迄今除了身體有點乏力以及運動後有些小噁心的感覺之外，其他方面一如平常之人，胃口好而且服藥順從性高，生活作息正常。所以，從今爾後我依然期望自己可以活得健康自在，同時也藉此機會提供個人經驗，與有緣讀者病友分享！





# 終於撥雲見日

-小羊

## 每

一個人的內心都會有深植於心中一生都無法忘懷的回憶。

每想起某段時候的我，也就是在掙扎是否要投藥—HIV三合一雞尾酒療法，以及開始吃藥後所帶來的恐懼與害怕，至今總能讓我清晰地想起那一幕幕使自己也哭笑不得的過程。

在此需解釋一下為何我會未吃就「怕在等」的悲觀想法，因為目前是在服刑中，全舍同學都是跟我一樣HIV患者，當中已有幾位因CD4指數偏低而陸續開始投藥，部分的幾名是在我見證中看著他們受副作用之苦，甚至有嚴重到需要戒護外醫，本來都還生龍活虎的他們，卻在投藥後的幾天後，副作用一一體現在他們身上；當然也並非每個人都是如此，有幾個是完全沒有感到任何不適的，令人感到羨慕的幸運兒吃藥像吃糖般快樂，但羨慕歸羨慕，我還是逼迫自己重新與它好好的認識一下，為自己心理重新建設一番。

至於我的第一帖藥，記得是在2011年12月份吧，期待的驗血報告出來，CD4指數還是只有二百多而已，在醫師與同學的鼓勵之下，我終於開始過著與藥為伍的日子，所服的藥是速汰滋2顆，惠立妥1顆及希寧1顆，四顆三種藥的副作用林林總總加總起來共十幾樣之多，當中包括頭痛、疲倦、胃部不適、手腳指麻痺、腹瀉、噁心嘔吐、腎功能受損、骨質疏鬆、皮疹等等。每天服藥後就在煩惱接下來的副作用會是什麼？那每天驚恐的心情至今還銘記於心，不敢或忘。

如今，投藥已快兩年，身體狀況也愈來愈好，雖然當初很掙扎、害怕，在試著勇敢去面對以後，最終終於撥雲見日，每天都很陽光的生活著，會想撰寫此文章是想告知跟我相同的病友們，在現今醫療技術發達且健全地環境中生活的我們是幸福的，它並不可怕，可怕的是我們對自己信心的缺乏，因而影響到自己的抉擇，甚而拖累身旁的親人，我深感慶幸，因為每天與它相伴，讓我更珍惜自己，願以此文，與在恐懼中掙扎的病友們共勉勵！





# 第一顆我的藥丸

-小飛蚊

**2012年** 3月我服下了我第一顆藥丸，說實在的要與不要只在一念之間，依稀記得醫生告訴我說：一旦啟動後！就是一輩子了，你考慮清楚了嗎？那時候我的CD4是314，但我的病毒量卻是六位數，雖然說這個數值還算是可接受範圍，但經過一個禮拜思考後，我決定還是要吃。

在配藥的同時，醫師將我的生活環境考量進去，我待的環境作息非常的規律，且如果有副作用也不利於上課，最後決定服用宜昇瑞以及卡貝滋的組合，早晚服用各一粒，慶幸的是這種組合對我來說副作用趨近於零，就這樣先拿了兩個禮拜的藥，所幸安然地度過，經過三個月後，我又再次的檢查，CD4來到了658，非常穩定的成長病毒量也降到三位數。

2013年9月，當我再次的回診後再做一次檢查，卻發現病毒量突增到四位數，有些許危險，想一想才發現也許是最近事情太忙，導致服藥的時間漸漸地不太正常，所以醫院也將我的報告再拿到台大醫院進行複檢，看看有無產生抗藥性，報告出來後最後的結果，卻是無法查出有無抗藥性，迫於無奈也不需更換藥物組合，所以我再次和醫生討論過後，決定將藥劑加重，所以我的組合就變成：宜昇瑞 + 卡貝滋 + 諾億亞 + 瑞塔滋(150mg)。

醫生交代我說，這次不管如何一定要按時服藥，盡可能不要有時差，否則再強的藥也不會有效果，所以我就認真的很準時吃每一次的藥，果真在下一個月做檢查時，病毒量終於測不到了，而我的CD4也來到了1168，是個不錯的數字。這次換新藥讓我有點警惕，既然決定要吃藥，就一定要準時的吃，認真地吃，勢必達成！

是說這次副作用也非常的小，唯一在意的事情是，膚色漸漸地變黃了，慶幸的是我的膚色天生就是黑，所以一般人也難發現這種微乎其微的變化，除此之外，也沒別的令我困擾了，而這種現象，也只持續了兩個禮拜，之後也慢



# 我的第一顆樂丸

<2013>



慢地消失。

話說諾億亞這顆長得像蠶寶寶的藥，非常的麻煩，必須將藥放入冰箱冷藏，好家在台北的天氣當時非常的寒冷，並無此困擾，但漸漸地春天來臨，夏天將至，台北也悶熱起來了，沒有習慣將諾億亞放入冰箱的我，開始感到不習慣了，因為它總是呈現軟化的狀態，令人作嘔。再次回診時，我也將狀況告訴了醫生，醫生也同意我的說法，並且服諾億亞的時間也快半年之久了，所以醫生就將我的藥物降成宜昇瑞 + 卡貝滋 + 瑞塔滋(200mg)。

服用的這段期間，其實要克服的事情是，必須將自己吃藥的習慣養成準時，而有著堅毅的決心，不能有任何miss掉的可能！如此一來才能保證自己，不需要再因為吃藥而煩惱，因為它已經是一個習慣性的動作，保護自己也是保護別人！





# 服藥經驗談

-H1先生

**我**是H1先生，感染愛滋病年資已有8年了，剛驗到時，連愛滋病是甚麼，為何會被感染，完全處於無知的狀態，當時的宣導並沒有像現今這麼普及，我應該算是很早期的感染者。

然而，我服藥的藥齡，至今只有2個月，其實（民國）98年間醫生就曾數次勸我服藥治療了，因為每三個月一次的定期抽血檢驗，CD4已經低於200，病毒數也一直居高不下，而我抱著不想日後長期服藥的心態，數次拒絕了醫生的勸說，為此也簽了為數不少的放棄治療切結書，錯誤的觀念，及對長期服藥的心理恐懼，讓我延誤了近三年的治療時間，這三年間我仍然定期三個月一次的抽血檢驗，每次檢驗報告出來我總是騙自己，下次再驗情況應該就會好轉了，但事實並非如此，檢驗結果是每況愈下，直到（民國）102年7月，我放下了「錯誤的堅持」，聽從醫生的建議接受服藥治療。

決定服藥後，醫生先為我安排了肝、腎功能的檢查，結果肝功能並不是很好，有些微黃疸、C型肝炎及慢性實質性肝病，得知結果彷彿又墜入了另一個深淵，還未服用抗愛滋病毒藥物，就又要面對肝功能的問題，於是醫生決定先讓我服用保肝劑，二個星期後，黃疸的現象消失了，肝功能指數也好轉了，這讓我對往後的治療充滿了無限信心，雖然肝功能好轉了，但醫生仍然很仔細地叮嚀我，告知服用抗愛滋病毒藥物，可能產生的副作用例如：起紅疹、噁心、嘔吐、頭暈。一些可能發生之狀況。

終於，我在102年7月正式加入了，服用抗愛滋病毒藥物的行列，而服用的藥物組合經醫生仔細評估我的身體狀況後，決定先減低藥物的劑量，初次的服藥組合為早、晚餐後各一顆（卡貝滋膜衣錠），服用後並無產生任何不適之狀況，睡前則服用半顆（希寧錠），造成了我些微頭暈，但一個星期後便也適應了，服藥至今不僅沒有產生太嚴重的副作用，更幸運的是讓我得知肝功能異常，得以及早接受治療。



# 我的第一顆樂丸

<2013>



回診時，從醫生口中了解，愛滋病感染者，愈早接受服藥治療，效果愈好，若藥物組合適當，對愛滋病感者而言，利大於弊，除了須長期服用會讓人覺得麻煩一些，對身體健康並不會有任何壞處，而我自己經過了這2個月的定期服藥後，覺得服藥變成了與吃飯、睡覺一樣，成了理所當然的事，習慣後也就不再感到麻煩了，「正確的堅持」定時服藥，讓我的健康狀況得以日漸好轉。





# H+也能活得很快樂精彩

-破病蛙

## 在什麼情形下，開始用藥？

我大概是在2012年9月底時確診的，8月的匿篩出現微量陽性反應，醫院的護士希望我能再次驗看看，確定是不是假陽性或真的中標了，經過一連串抽血檢驗後，果然確定是H+，當天就馬上就診，成大感染科醫生柯文謙主任人非常好，當時CD4只有212，病毒量卻有40萬，柯醫師建議我能盡早服藥，我也覺得反正到最後還是要吃，早點吃早點習慣，之後柯醫師向我說明HIV藥物的狀況與副作用，然而我選擇了希寧+卡貝滋，早上卡貝滋，晚上希寧+卡貝滋。

## 用藥組合是如何決定的？

純粹只是因為比另外一組更不容易起紅疹，還有就是希寧是黃色的，看起來比較好吃...（這樣會不會太隨便!?)

## 開始服藥後有發生什麼狀況或副作用嗎？

在第二次抽血後，病毒量降至15萬，CD4上升到235，醫生還是建議趕快服藥，而服藥的第一晚，剛吃下去還不覺得怎樣，半夜突然尿急，走去廁所途中差點衝去親牆壁，太~~~~暈了!!! 沒扶牆根本就站不穩，是無法平衡的那種暈，但不會讓我感覺想吐，連上廁所的水聲都有回音的效果。

隔天早上上課就像宿醉一樣，頭還是很暈，很不舒服，走路還有點會偏，暈眩感至少持續到下午，但之後我找到方法了，只要有足夠的睡眠時間，大約6~7小時以上，隔天醒來完全不會有任何一點暈眩感，幾個月後可能也習慣了，不用睡到那麼久也不覺得暈了。

有很多網友都說服藥後食慾不佳，體重降低之類的，但我卻相反，肚子一直有餓的感覺，一直想吃東西，但卻不是真的餓，只是想嘗味道，不過卻時常在打嗝。



# 我的第一顆樂丸

<2013>



而在服藥滿3個月後，病毒量降到510，CD4上升至329。

滿半年後，病毒量已測不到，CD4上升至389。

## 感想~

雖然感染了H+，我並沒有覺得很意外，知道自己經常無套，會來的總是會來，只是時間問題，剛開始服藥也覺得麻煩，但習慣後其實就跟以往的生活沒有差別，不過因為H+，讓我在『互助會』上遇到現任的另一半（H+伴侶），我非常珍惜這段關係，可能因為雙方都有H+，很多事情都不會很計較，互相包容對方，處處替對方著想，非常期待每次的見面。

不要覺得自己很可憐很悲慘，提起勇氣，找到互相扶持的力量，我想H+也可以活得很快樂很精采！





# 藥丸的啟示

-心怡

**感**染HIV已有九年多的時間，在每一天的生活裡我總是細心呵護著體內每一個細胞，對於這個不速之客沒有抗拒的理由，只能選擇與它和平共處。

在監服刑的日子裡，充足的睡眠、正常的作息，讓我有足夠的本錢來強化自己的身體，但萬萬沒想到，在（民國）101年的1月我在固定抽血檢驗之下，病毒量竟高達5萬多，至於CD4也只剩下251，在醫生的建議之下開始服用我的第一顆藥丸的生活，當時的我相當恐懼服藥後的我會是如何，為了生命我提起勇氣來面對心理障礙。

第一次服藥醫生為我調配卡貝滋與快利佳組合，記得剛服藥時，我每天過著忐忑不安的生活，害怕無法適應副作用，服藥的那幾天讓我安然平穩的渡過，心裡想著應該過得了這關才對！可就在服藥的第十天，一早起床發現全身紅疹，心想不妙，大概是抗病毒起了變化呈現副作用了吧！不舒服的感覺湧上心頭，抵抗不過這些藥物致使轉而發燒，經過求醫服藥後，便將那些討厭的副作用驅逐我的體內，讓我恢復正常的作息。

經過3個月後，來到了固定追蹤的時間，醫生按照慣例詢問是否有不適之處，我告訴醫生我的手指關節發黑，燃燒起一種不自在感，便要求醫生換藥，醫生二話不說幫我調換成克為滋與快利佳，就在換藥數天後，藥物在我體內產生巨大的副作用，它使我全身發麻更是發燒至43度，持續五天的痛苦煎熬，著實僵持不下這份難耐，才轉而戒護外醫住院治療。

在住院治療中醫生將我服用的抗病毒藥停掉觀察後續狀況，住院5天後慢慢減緩身體上的不適因而出院，一直過了半年之久，又到了定期追蹤的時間，醫生要求我抽血檢驗，一個月後報告出爐，病毒量竟驚人飆到18萬，在醫生的相勸下我再度的服藥，坦白說對於服藥這碼事讓我因前車之鑑有了莫大的恐懼，更是再三猶豫，唉~可是別無選擇只能提起勇氣再相信醫生一次，



# 我的第一顆樂丸

<2013>



這一次醫生為我調配第三組藥物是現在所服用的速汰滋與惠立妥，在這組服藥的過程裡已有九個多月了，它讓我很快地去適應，幾乎是沒有任何身體上的不適。

自從開始服用抗病毒藥物以來，這幾顆超大藥丸給了我許多啟示，真的是要性命就要忍耐吞下去，然而這一顆顆的藥丸保住了我脆弱的生命，讓我有強韌的另一面對抗未來的人生，而今也已習慣服藥的生活了，也讓我勇敢地去接受它給我的磨練，更讓我對自己的生命多了一份珍惜，在此我要勉勵服藥的朋友們，堅持就有希望，人生不會因為服藥而變黑白，勇敢接受生命的挑戰才是彩色，加油！





# 早點開始吃藥是對的

-約翰

**本**身服用抗病毒藥物，是在自認為免疫力還在中高的情形下所開始服用的，是因長時間以來，常聽見已服用者說，若提早吃免疫力會提升得比較快。果然，服用後將近一個月的時間不到，CD4迅速地竄升了上來，同時間開始吃藥的人，甚至有些人還沒有任何的進展，所以，深深慶幸自己的決定是對的。

而起初的第一批藥是以「希寧」及「卡貝滋」來治療，剛開始第一天服用的卡貝滋身體遲遲都沒有任何動靜，直到晚間8點後服用希寧後，差不多二個鐘頭左右，整個人開始天旋地轉，且內腹部開始有灼熱感，延續至隔天清晨，然而在早上起床甦醒後，那種難受、痛苦、頭昏腦脹，反胃的感覺一次地湧上心頭，持續了3至5天後才慢慢地舒緩，只能說當時的我一度想停藥，也可以比喻當下的我只能說生不如死啊！

若不是意志力堅定，又加上室友的鼓勵和支持的話，其實，早已有放棄的心態了，在這樣反覆不舒服的情形之下，便毅然決然地在第三星期看診時，向醫師告知除上例的服藥狀況外，又有劇烈噁心與食慾不振，且常嘔吐，便向醫師提及換藥事宜，也於換藥事後，於隔日服用新藥品名為「卡貝滋」及「瑞塔滋」等藥2種，結果就比較沒有第一批的副作用來得強烈難受了。

不過，還是有存在的另一種副作用影響，那就是自己的皮膚呈現微黃色的肌膚，原因是出在瑞塔滋的身上，也因在換藥前，醫生有特別囑咐說使用後會有類似黃疸的情況，所以自己要斟酌考量此類藥物的使用，只是當下會請醫師開立本藥劑是因本身並沒有B、C型肝炎，才選擇此藥物使用。

直至目前所用的藥物組合不再有任何的副作用問題，也因至今已服用超過六個月的時間了，也許，早已經適應了，只是目前到以後，我所該做的事情就是把身體照顧好，按時服藥及抽血檢查，若是身體有不適會再請教醫師來了解情況。





# 從惡魔變成朋友

-信徒

**傷**心、後悔總是在做錯之後。過去的我可說是一位虔誠的吸毒者，在巨大的世界裡，再美麗的風景與事物，永遠無法超越海洛因在我內心世界的地位，整日沉浸與它為伍，對它的崇拜已達信仰之地步，認定將伴我一生。

而故事該從民國95年6月8日談起，也是我生日的當天，邀集了同道中的三五好友，將為我慶生，一行人在備妥物品及工具之後，興高采烈來到花蓮著名七星潭風景區，抵達時景緻依舊美麗，我卻無心瀏覽，莫名一股力量催促使我難耐，竟而發覺所備之物品中，唯獨漏食鹽水，也因路途關係貪圖方便，便以礦泉水充當代替。那時的我，也因政府尚未廣泛宣導，加上本身常識不足，誤以為只有不能共用針頭，卻不知共用水也不行的觀念之下，邪門之事就因此降臨我身，卻還不懂得害怕，惡魔已隨共用水，悄悄進入我的血液裡，快樂急速流竄我全身，當時渾然不知大難已至，還享受著飄飄然的快感，正巧正義使者也在同時出現了，終將我這位盲目的信仰者繩之以法。是福是禍徒不知，但，快樂的時光終告暫停。

從此狼狽的模樣因遇而生。隔日被移送看守所，同日也在監所強制的規定之下抽血檢驗，某日，在毫無預警的情況下接獲通知，記得當時，獲悉感染後天免疫不全症候群時，轟一聲，猶如晴天霹靂向我劈擊，當時害怕的我想逃卻無處躲藏，頓時腦海浮現許多問號。問著自己、生命及未來是否還有期待？是否可以復原？還有幾年可以存活？無助的仰天長嘯，老天為何如此造弄選上了我，我又該如何是好？又有誰能夠告訴我？

對未來本不再有憧憬，又另案必須先借提北所，在莫可奈何安排下，拖著沉重的步履來到北所，巧緣下接觸了露德協會，而在講師極力宣導中，才有機會學習有關於HIV之常識，原本一顆害怕的心，卻也在瞭解之後，猶如見著了另一道曙光，在困境中重拾信心，重整思緒，告訴自己要勇敢面對它、接受它、甚至解決它。





# 我的第一顆藥丸

<2013>

一晃眼，時間飛逝已匆匆過了七個年頭，它在我身上，從惡魔慢慢轉換成如朋友般地與我安然共存。

但，惡魔終究還是惡魔，不知何時將我免疫力逐漸侵蝕，直至今年CD4下降為270，在醫師的建議之下，於是就在今年7月19日，決定開始投下我人生中的第一顆藥丸，首先以Nevirapine（衛滋）及 Lamivudine+Zidovudine（卡貝滋）用藥組合嘗試，剛開始就一般頭腦暈眩而已，卻在服用10日之後，開始出現發高燒及全身皮疹之症狀，緊急回診，進而住院經醫師審慎評估決定停藥。

又於8月14日經醫師綜合評估結果，再次改投另藥組合，目前以Lopinavir+Ritonavir（快利佳）及Abacavir+Lamivudine（克為滋）重搭，食用直至今日都無副作用之產生。顯然無法預知未來是否有何變化，但我深深相信醫師對我的認真與用心，使我不再像過往那般恐懼，更相信在人生未來的旅途，都將能和它和平共存，我想，這一生也無法離開它。





# 接受治療，才有轉機

-龍龍

**從**得知自己感染到現在已快六個年頭，那張全國醫療卡一直放在置物箱的小鐵盒內。除了第一次確診通報與隔周做CD4與病毒量的檢測後，我便消失於醫療體系內，也沒定期回診接受治療。每每戶籍地衛生所小姐問我回診狀態便虛與委蛇；說有複診並且醫生告知還沒有必要吃藥。那時真的不想也不願意面對這件事，以為只要靠運動與注意飲食便能自己控制病情。

老天爺在前年讓我因為感染帶狀皰疹進而在家休養兩個禮拜，痊癒後我仍不把它當一回事，漠視身體發出的警訊。直到今年初體重突然落下5到6公斤，原本健身光滑的皮膚隨便被蚊子叮咬都會腫得很大，腿上因此留下大小不一難看的疤痕。看著鏡子的自己越來越憔悴，沒有辦法再用工作壓力過大，睡眠品質不好作為藉口來搪塞家人與朋友。

今年八月再次拿起那張「VIP」卡去醫院掛號，而後醫生告知CD4值為150，要立即服藥。心中很害怕吃藥的副作用，萬一上吐下瀉或是起疹子的話，就難以跟家人或是工作地方交代，但不吃藥的話，恐怕就離發病不遠了。心中的聲音告訴自己，一定要繼續活著，並且健康的陪伴在爸媽身旁，絕不能讓他們白髮人送黑髮人。

規律服藥一個月之後，不知是心理因素還是治療藥物起了作用，身體狀況逐漸好轉，也無發生任何藥物副作用。起床與就寢的藥丸逐漸變成每日例行公事，簡單的動作卻能換回自己的健康。

之前的我，真的是很不好的示範，藉由此篇徵文，想告訴一樣身為感染者的您，真的不要害怕面對治療與藥物的副作用，這些並沒有想像中的可怕。唯有接受治療與按時服藥，生命才有轉機。或許再吃個幾年藥，治癒的方法就會出現。每張看診的單據我都有收著，看著醫院收據上的診察費、檢驗費、藥事費加起來破萬元，而自己卻僅花150元換取得來不易的藥物，要感謝的人實在太多，讓我的生命得以延續。





# 人生，是否也白忙一場？

-阿德

本來以為，癌症已經是人生的最低谷。

2012年，我檢驗出癌症，是淋巴瘤，於是我開啟了化療之旅。2013年3月，化療還只做到一半的階段，突然某天呼吸急促，情況逐漸嚴重，於是飛奔前往急診，經醫師診斷，我感染了急性肺炎。到這一刻為止，我對於後來可能發生的事，還是全無頭緒。醫師先是下了處方，要我連續一周施打抗生素，以便對抗急性肺炎。

當時並未住院，而是每天往返醫院施打這一連七天的抗生素。第七天施打完畢後，照樣回家休息。第八天，早上還感覺正常。不料到了傍晚，呼吸急促現象再度來襲，生命彷彿逐漸萎縮，最後連走路都是問題，約半夜十二點，我的另一半強迫我去掛急診。

在急診待了四天，二十四小時全天候點滴與供應氧氣。後來終於等到病房，可是在病房治療期間，呼吸情況仍不是很樂觀，氧氣完全吸不進肺裡，我的生命正在枯竭。於是強迫插管，並且終於發現事情並不單純，我的淋巴球太低了，一切超乎常態，於是馬上抽血，送專門檢驗。

檢驗結果出爐，我感染了。

原來急性肺炎是HIV造成的。於是從2013年4月中開始，我的生命從此有愛滋藥丸相隨，一輩子永遠相隨。

醫生群告訴我，由於我原來就有B肝，也正服用B肝藥物，因此愛滋用藥以「速汰滋」、「惠立妥」與「衛滋」為組合，每日定時服用兩次。其實沒什麼特別的感覺，只是天曉得，我的白血球與CD4數量回復得奇慢無比，病毒量也下降得奇慢無比，吃了藥甚麼都沒有變好，我和原來一樣脆弱。

醫生說，可能是剛開始服藥，效果還沒出現。我想大概也是吧，我還能怎麼





想呢。

然而到了5月中，我全身關節和骨頭痠痛了起來，造成走路竟變得一拐一拐的，甚至必須施打刺激白血球生長劑，否則三長兩短，危險。終於，個管師與醫師決定做抗藥性測試。接下來的一個月，等待。

7月底，抗藥性測試報告出爐。我原先的藥物組合完全是無效的，病毒早有抗藥性，吃了三個月都是吃心酸的——那一株病毒，還沒進入我的身體，便早已是身經百戰——從4月中到7月底，我抱著希望用藥，到頭來一切白忙一場。我的生命處於極端脆弱的懸崖，藥物卻無效，病毒其實一直還在侵蝕著我，這樣的白忙一場，我一時間連感想都空白了。

人生哪，究竟能有多少次的白忙一場。人生在世，能有多少種白忙一場的方式，哪一種方式又比較令人失望呢。我的整个人生，是否也是白忙一場呢？

我學習樂觀。於是馬上換了藥，新的組合是「諾億亞」、「瑞塔滋」、「宜昇瑞」與「卡貝滋」。服用新藥後的幾天內，骨頭與關節痠痛逐漸減少了。我的身體，是否已經停止走向腐敗？這一串的藥名，這次能不能給我帶來真正的希望呢。

目前，我等著9月的複診，再抽血看結果如何，往後的我又會如何。





# 維他命

-小慧



想起（民）102年被醫生告知我的CD4及病毒量指數，我開始與我的第一顆藥丸結識、抗戰到共存，自102年5月份開始，我投藥至今還不算太長的時間，但投藥後的副作用卻是明顯的感受到的。

起先一開始，當醫生告知，勸說我要投藥時，我當下的第一個反應是，排斥、抗拒，因為長期的與藥丸對抗，會無時無刻的提醒著我，我有著與一般人還要不一樣的狀況，抵抗力甚至比一般人還要差，在經過幾次與護理人員溝通之後，我在心不甘情不願的情況下，與我的第一顆藥丸展開長期的抗戰了。

在第一次服用雞尾酒療法時，我拿著那幾顆藥丸猶豫許久，但最後還是抵抗不住自己內心的遲疑，想想為了自己的健康著想，也為了不讓擔心我的人累了，我還是鼓起極大的勇氣，一口吞下帶著許多無奈及夾雜著不甘願的苦口良藥。

當天服下這藥丸時，身體的狀況就明顯地告知我了，真的一切不如想像中這麼簡單，它的副作用是真的由生理影響了心理，因為剛開始的不適應，導致我上吐下瀉，連一點食慾也沒有，也因為生理上有了這些極大極不舒服的反應，讓我間接的在心理上也跟著排斥起來，好幾次我也吵著跟醫生說，我不想投藥了，因為副作用讓我快負荷不了、快崩潰也憔悴了，但醫生為了我的健康著想，總是一直勸說及再三的叮嚀，最終我還是拗不過醫生的苦口婆心，繼續奮戰下去。

醫生開立搭配的藥丸，其中有一顆是名稱為「希寧」，這顆「希寧」真的是名符其實的雞尾「酒」啊！它的副作用會讓我暈頭轉向的，每每藥效起了作用時候，連睜著眼睛看天花板，也覺得它在因我而旋轉。

但由於醫生的細心，及用心的關切下，讓我不禁想著，醫者父母心，醫生都能用這般無私的愛為我們所治療了，我還有能不勇敢地為自己走下去的理由



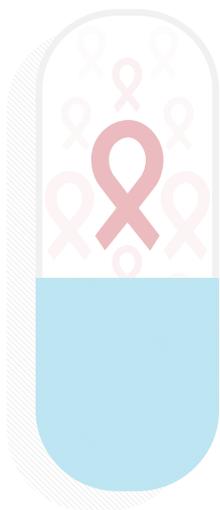
# 我的第一顆樂丸

<2013>



嗎?! 這組療法，我足足與它對抗了一、二個月的日子，不曾妥協，也從未放棄；日子一天天過去之後，身體有漸漸好轉的趨勢，不，應該不是說好轉，而是我已抗戰成功了。

服用雞尾酒替代療法後，我發現以往的無所適從不見了，取而代之的是，它對我來說，像一顆綜合維他命，在我最虛弱時，發揮了它最大的效用，把良好的健康再次建立起來，轉換個角度及心態去面對逆來的轉變，它未必是一種苦難，在經過幾次的「藥」堅強，如今我已不再排斥，也不屈不撓的按時間、按情況遵循、遵守醫師的處方及服藥時間，所謂苦口良藥，它現在顯然已成為我生活上每天的必需了，也是調劑我身、心理上的一顆「維他命」。





# 從忐忑不安到振奮人心

-絲絲

**對**我們而言，每一次看抽血報告的心情，都猶如開獎般，令人感到格外刺激，然而這個獎項對HIV感染者來說，卻是一份極為沉重的獎品！

即便早知「投藥」是條必經之路，但真要面對時，內心不免感到忐忑。當我從醫生口中得知CD4淋巴球數量僅剩300，而病毒量高達30萬，建議開始投藥之際，隨之而來的便是心境上的惶恐與不安。惶恐的，是自己是否真有恆心和毅力終生不間斷服藥；不安的，是自己是否能夠承受雞尾酒療法藥物所帶來的副作用及不適。鎮日的不知所措，終於，在醫師的耐心解說和心理建設之下，我的第一顆藥丸之旅，就此啟程。

轉眼間，投藥至今已逾半年，然而幸運的是，醫生為我開立的藥物—「瑞塔滋」搭配「卡貝滋」的組合，並未為我帶來預期中的不適，僅有些微的黃疸與疲倦感。並不至影響生活。這也讓我原先不安的思緒，頓時一掃而空，取而代之的是近期的抽血報告，所帶給我的欣慰和信心，在短短半年的時間，我的病毒量便從30萬驟降至96，這振奮人心的數據對我未來的服藥之路，無疑是股莫大的激勵！

我很慶幸自己能夠與這些藥物和平共處，但願往後的無數個半年，都能與它並肩作戰，對抗病毒。我也確信只要按時服藥，我們也能擁有與一般人無異的健康身體。





# 我也想過要放棄

-小美

**我**在民國95年間，被檢驗出自己得到了HIV，剛開始我很無從適應HIV這個醫學名稱，但為了讓自己更堅強去走前方的路，所以我總是會注意自己的身體狀況，定時抽血檢驗病毒量與CD4，也曾詢問過醫生自己該注意哪些以及一些相關資訊，為自身建立好的基礎建設。

在（民）102年3月份抽血時，我的CD4從三百多降到二百多，而病毒量從三千多升到兩萬五百多，這樣的倍數成長，讓醫生建議我開始投藥，與醫生商談過後，很快的我就開始了我的第一顆藥丸。

一開始我是吃早晚的卡貝滋，睡前是一顆希寧，在藥丸自喉間過時，大約半小時過後，藥效就會開始發揮作用，頭會開始暈，躺在床上鋪上一下子就會入睡了，雖說入睡，其實也不然，因為我都在做些雜七雜八的夢，總是斷斷續續的，醒來之後也不知自己是作什麼夢，而且晚上起來上廁所時，我幾乎是用旋轉方式起來，頭在暈，就連動作也跟著暈，好幾次我都在差一點站不住也扶不住的情況下差點撞到，大概適應了兩三個月後，才不再有此困擾；而在早晨方面，會開始覺得噁心，我不僅食量變少了，有時感覺到肚子很餓，但只吃了幾口也就吃不下去，一段時間之後，我的體重也就日漸下降了，最令我痛苦難耐的是，全身起紅疹，它不僅會癢還會感到刺痛，真是坐立難安啊！

還好，適應期過後，我也就與「它」共生存了，我也曾想過要換別組藥，但醫生建議我再適應看看，我也聽從醫生的建議，終於讓我熬過來了，雖中途我也想過要放棄，想說乾脆讓它發病死了算，但，最終我還是咬緊牙關撐了過來，畢竟每個月醫生都不辭辛勞的——為我們解說，排解種種的病症，醫生對我們的愛心與關懷，令我感動萬分，也讓我不再有放棄自己的歹念了。

投藥期間也許它的副作用讓人退避三舍，但我覺得只要渡過了適應期之後，它並沒這麼的可怕，而且投藥後，我的免疫力提高了許多，現在我的CD4已





# 我的第一顆樂丸

<2013>

升到了三百多，更測不到病毒量了，這就表示我的身體狀況已越來越好了，既然這已是改變不了的事實，就好好的與他為伍吧！別再抗拒它，只要我們肯好好的照顧身體，我們依然可以擁有美好的未來，大家加油吧！！





# 毒品都打了，不敢吃藥， 笑死人了

-苦桑



首從一路走來，虛耗了多少青春歲月於囹圄，吞蝕了多少美好前程和抱負！但可曾想到，我把爹娘的心刺得多深、傷得多痛。

民國93年3月，正是春暖花開的好季節，無奈從血液檢驗報告中，得知我感染了「人類免疫缺乏病毒」，俗稱「HIV」。坦白說，我內心並沒有太大的起伏和驚訝！畢竟這是長期以來與毒共吻的結晶，稍一不慎它就會趁虛而入，所謂「歡喜做，甘願受」。事實已擺在眼前，只有默默承受這一切，半點不由人。

95年我在監獄，當時CD4數值是315，病毒量一萬多，醫生叫我服藥，但我不肯，因為看太多監所同學因服藥後產生腹瀉、嘔吐、頭暈、疲憊、過敏、發燒……等等，太多的副作用了，所以我拒絕服藥。

96年我再度入獄，雖然我是一位愛滋感染者，但我與一般人無異，我沒有因此放棄自己，並且我也在悄悄編築我自己的夢想，每天寫毛筆，對於未來我仍然充滿期待，充滿希望，過去的我不知愛惜自己，在染病之後我才開始注意自己的身體健康。

父親於兩年前往生，母親則在慈濟當志工，每次與母親會面時，她總是支持、鼓勵我，叫我永遠不要放棄自己，就有希望。

100年6月，我的CD4降到260，醫生在與我討論病情時，建議我可服藥、也可以不服藥，因為我平時都有在運動；當時心想，毒品都在注射了，抗病毒藥不敢吃，有點諷刺，笑死人了，所以我開始服用「希寧」搭配「卡貝滋」，才服用三天我的血壓降到45，醫生就讓我暫停服藥，這藥讓我身體無法適應，所以我就停藥了。不過我每三個月都定時抽血檢驗，也持續適量運動，CD4維持不錯，都在四百上下。

這些年來非常感謝監所各級長官，在管理上他們並沒有用有色的眼光來看待





# 我的第一顆樂丸

<2013>

我們，在醫學上也安排了一些有關病毒的資訊，更感謝那些默默奉獻的社會志工，在我最無助、最軟弱的時候，伸出了溫馨的雙手，往後我一定會不時和醫護人員全力配合，才不會浪費國家資源，最後，為了母親，再苦，再難我都要堅持下去，正所謂身體髮膚受之父母，為愛我、和我愛的人，好好愛我自己，好好的活下去才不會辜負關心我的人。





# 別人行，我一定也行

-糖漿

人 的一生可以活得精彩，活得心安理得，活得有尊嚴，只可惜！我卻是選擇了一條最糟糕的不歸路。

(民) 94年間，我因案羈押於看守所，禁見期間，主管通知我收拾東西轉獨居舍房，因為我被驗到HIV。當時還以為是愚人節的玩笑，但總得面對事實，我的心萬念俱灰，頹喪不已，太多的思緒糾結在一起無法釐清，愛滋病將永遠伴隨我一生，叫我該如何接受呢？

第一次抽血檢驗報告出來時，CD4是216，醫師告知我剩兩、三年可活，要我服藥，心想刑期十幾年，剩兩、三年可活，服藥有何意義呢？所以我拒絕服藥。

不知不覺已服刑五年多了，在監獄每三個月醫師都會幫我安排抽血檢驗，CD4從沒有超過300，都在170至260之間遊走。醫師勸我服藥，他說，依你的狀況與刑期評估，若不服藥很難維持到假釋出獄，我竟回他一句「這句話五年前醫師就已經跟我說過了」。

直到有一天，我得了帶狀性皰疹，肝指數三百多，CD4剩下134，我才體會出，當初醫師的苦口婆心，決定開始服藥。

剛開始，我服用瑞塔滋一天一次，每次2顆，搭配卡貝滋，服用後身體非常不舒服，體重在半年左右降了十公斤，食慾不振，黃疸非常嚴重，全身發黃，甚至臉色發黑。去年，醫生建議我停藥，要幫我換藥，但我不想服藥了，我在去年停藥。因為無法忍受那種痛苦。

今年又換了一個主治醫師，他說，你已經服刑8年多了，應該好好珍惜自己的身體，是否考慮再次嘗試看看，有幾位同學服藥後身體也都維持的很好，所以我再度服藥，這次服用卡貝滋和希寧，剛開始兩三天我就後悔了，因為頭暈、作夢、幻想，但同學鼓勵我，一定要堅持，一星期左右就會適應了，





# 我的第一顆樂丸

<2013>

心想，別人行，我一定也行，果然，情況開始好轉，現在CD4接近三百，肝指數也降下來了。

其實我沒有資格自暴自棄，如今雖然體內流著HIV的血液，但我不懼怕，只要保持愉快的心情，多運動，下定決心持續依醫師指示接受治療，安排定期檢查，按時服藥，我不斷地告訴自己：要剛強，相信明天會更好。也祝福所有感染者都能笑退病魔。





# 其實我一直很怕吃藥

-小餅

**我**已感染九年的時間，在近一年才開始服藥，記得那時先是感冒，後是高燒不斷，退了又燒，持續快一個月，當時CD4忽然降至二百以下，病毒十萬以上，醫生就建議必須服藥了，一開始是開「卡貝滋」及「希寧」，並告訴我雞尾酒療法有許多搭配方式，等到這一組無法控制病毒或身體不適應，再換另一組，所以就開始了我漫長的服藥之路。

吃藥的第一個月，身體特別不舒服，白天服用「卡貝滋」，有頭暈想吐的情況，一直在找尋方法如何去適應此藥，因為我工作關係，吃飯時間不正常，起床時間都快中午，有時只吃晚餐及宵夜，所以空腹吃藥的機率很高，造成副作用特別明顯，而睡前服用「希寧」，讓我整晚暈眩、身體發熱、皮膚癢，重點會半夢半醒的狀況，整晚一直在作夢，沒有深層睡眠，隔天上班精神必然渙散，一起床也一直都沒胃口，所以，不只要強迫自己準時吃飯跟服藥，還每次吃完藥都多喝一大杯水，來讓身體多排尿，尤其是睡前，如此一來不只改善暈眩噁心，也減少身體發熱皮疹的副作用。

因工作習慣的關係，常常白天忘了吃藥，經過與醫生的溝通將「卡貝滋」改成「克為滋」，而且與「希寧」一起在睡前吃，一天變只服用一次，就不再忘了吃藥了，也不會再有白天的不適，工作也不受到影響。

多年來不敢讓家人朋友知道我感染的事，尤其是家人，為了不被發現，看完診連收據藥袋都立即撕毀，甚至連藥都藏起來，就在服藥半年之後，家人無意中知情，不但沒有想像中的家庭革命，媽媽也主動一起回診，醫生熱心的解釋說明，不但媽媽知道如何與我相處，無形中給了我很大的勇氣與力量，長期對抗病毒者，不再天天抱著壓力，如釋重負，心情也跟著愉悅。

當然我有搭配健康飲食，除了醫生叮嚀生食及容易有細菌的食物不吃外，皆以清淡口味為主，多蔬果，不吃油炸物，尤其人體百分之七十的免疫細胞在腸道，所以多補充腸道益生菌、水果酵素、高纖維蔬菜，腸道健康可減輕肝腎





# 我的第一顆樂丸

<2013>

負擔，因為長期服用藥物，肝會有很大的壓力。中醫師有說過：「腸清、血清、人長青」，我不只改善排便不順，也不容易生病感冒，相輔相成之下更能避免其他併發症的發生。

其實我一直以來很怕吃藥，況且是終生服藥更是恐懼，現在不但有家人關心打氣，更能用平常心接受它面對它處理它，相信你也可以和我一樣與病毒和平共處，學會重視身體所散發出來的訊息，調整出適合自己的服藥習慣。





## <附錄一>

### 2011年3月02日起，台灣愛滋新用藥規範變化表 -規範內容依衛生署（改制後為衛福部）歷次公告

適用 起始日	對新用藥者之用藥規範
2011年3月 02日起	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 卡貝滋 + 衛滋</li><li>2. 卡貝滋 + 希寧</li><li>3. 克為滋 + 衛滋</li><li>4. 克為滋 + 希寧</li><li>5. 卡貝滋 + 快立佳</li></ol> <p>若病人有特殊理由需開立上述5種以外之處方，需於病歷中註明使用理由。</p>
2011年6月 01日起	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 卡貝滋 + 衛滋</li><li>2. Viread + 3TC + 衛滋</li><li>3. 卡貝滋 + 希寧</li><li>4. Viread + 3TC + 希寧</li><li>5. 克為滋 + 衛滋</li><li>6. 克為滋 + 希寧</li><li>7. 卡貝滋 + 快立佳</li><li>8. 卡貝滋 + 瑞塔滋150mg</li><li>9. Viread + 3TC + 快立佳</li><li>10. Viread + 3TC + 瑞塔滋150mg</li><li>11. 卡貝滋 + 瑞塔滋200mg</li></ol> <p>若病人有特殊理由需開立上述11種以外之處方，需於病歷中註明使用理由。</p>



<附錄一>

2011年3月02日起，台灣愛滋新用藥規範變化表  
-規範內容依衛生署（改制後為衛福部）歷次公告

適用 起始日	對新用藥者之用藥規範		
2012年6月 01日起 -開始為用 藥組合分類	類別	藥品處方	使用規範
	一	卡貝滋 + 衛滋 卡貝滋 + 希寧	無藥物禁忌症之首次服藥病患優先處方
	二	惠立妥 + 3TC + 衛滋 惠立妥 + 3TC + 希寧 克為滋 + 衛滋 克為滋 + 希寧	醫師應於病歷記載使用該類處方之適應症或不宜使用AZT之原因。
	三	卡貝滋 + 快立佳 卡貝滋 + 普利他 + 諾億亞 卡貝滋 + 瑞塔滋(300mg) + 諾億亞 卡貝滋 + 瑞塔滋(400mg)	醫師應於病歷記載使用該類處方之適應症或不宜使用NNRTI之原因。
	四	其餘每月超過20,500元之處方需事前審查。	



# 我的第一顆樂丸

<2013>



適用 起始日	對新用藥者之用藥規範		
2012年12 月01日起	類別	藥品處方	使用規範
	一	倍歐滅-N (Duovir-N) 卡貝滋 + 衛滋 卡貝滋 + 希寧	無藥物禁忌症 之首次服藥病 患優先處方
	二	惠立妥 + 3TC 惠立妥 + 3TC + 希寧 克為滋 + 衛滋 克為滋 + 希寧	醫師應於病歷 記載使用該類 處方之適應症 或不宜使用 AZT之原因。
	三	卡貝滋 + 快立佳 卡貝滋 + 普利他 + 諾億亞 卡貝滋 + 瑞塔滋(300mg) + 諾億亞 卡貝滋 + 瑞塔滋(400mg) 卡貝滋 + 宜昇瑞	醫師應於病歷 記載使用該 類處方之適應 症或不宜使 用NNRTI之原 因。
四	其餘每月超過20,500元之處方需事前審查。		





<附錄一>

2011年3月02日起，台灣愛滋新用藥規範變化表  
-規範內容依衛生署（改制後為衛福部）歷次公告

適用 起始日	對新用藥者之用藥規範		
2013年02 月01日起	類別	藥品處方	使用規範
	一	倍歐滅-N (Duovir-N) 卡貝滋或倍歐滅 + 衛滋 卡貝滋或倍歐滅 + 希寧	無藥物禁忌症之首次 服藥病患優先處方
	二	惠立妥 + 3TC + 衛滋 惠立妥 + 3TC + 希寧 克為滋 + 衛滋 克為滋 + 希寧	醫師應於病歷記載使 用該類處方之適應 症或不宜使用ZD- V (AZT) 之原因。
	三	卡貝滋或倍歐滅 + 快利佳 卡貝滋或倍歐滅 + 普利他 + 諾億亞 卡貝滋或倍歐滅 + 瑞塔滋 (300mg) + 諾億亞 卡貝滋或倍歐滅 + 瑞塔滋 (400mg) 卡貝滋或倍歐滅 + 宜昇瑞	醫師應於病歷記載使 用該類處方之適應症 或不宜使用NNRTI之 原因。
四	其餘每月超過20,500元之處方需事前審查。		



# 我的第一顆樂丸

<2013>



適用 起始日	對新用藥者之用藥規範		
2013年7月 01日起	類別	藥品處方	使用規範
	一	倍歐滅-N 卡貝滋或倍歐滅 + 衛滋 卡貝滋或倍歐滅 + 希寧 卡貝滋或倍歐滅 + 恩臨	無藥物禁忌症之首次服藥病患優先處方
	二	惠立妥 + 速汰滋 + 衛滋	醫師應於病歷記載使用該類處方之適應症或不宜使用ZD-V (AZT) 之原因。病人同時合併B型肝炎感染，建議以含惠立妥的處方為優先，若因肝功能異常不適合使用衛滋，可直接申請含惠立妥的第四類用藥處方。
	三	卡貝滋或倍歐滅 + 快利佳 卡貝滋或倍歐滅 + 普 利他(800mg) + 諾億 亞(100mg) 卡貝滋或倍歐滅 + 瑞 塔滋(300mg) + 諾億 亞(100mg) 卡貝滋或倍歐滅 + 瑞 塔滋(400mg)	醫師應於病歷記載使用該類處方之適應症或不宜使用NNRTI 之原因。
四	其餘每月超過17,500元之處方需事前審查。		





## <附錄二>

### 何大一與愛滋感染者會面 過程記錄

1997年初，抗愛滋病毒藥物的發明人何大一博士來到台灣，透過時任陽明大學公衛所陳宜民所長的協助，台灣感染者有機會親自向何博士請益藥物問題。

本文由參與全程的張維先生（時任本會執行委員）撰寫，在台灣邁入與抗愛滋病毒藥物共存的第17年，與社會各界分享當時的點滴過程。

本文感謝張維先生授權使用。

何大一與愛滋感染者會面 過程記錄

會面時間：1997年2月1日 晚上9：30

地點：凱悅飯店2408房間

張 維 執行委員 愛滋感染者權益促進會（1997年2月3日整理）

---

——1997年1月29日——

我們期望與時代Time雜誌風雲人物的何大一先生會面，終於有了回應。

那是他來台的第一天（29日），當記者忙於採訪何大一返台的記者會時，我們與希望工作坊共同連署的邀請函已悄悄送至他下榻的飯店。當天晚上何夫人親自來電說何大一已經接到邀請函，答應與台灣的感染者會面，但是行程緊湊，現無法預定時間，但可能是在2月3日的晚上。何大一記者會下午，原本是促進會每個月的白皮書時間，但一些記者希望能再多採訪何大一，於是我們同意將白皮書時間延至30日，但是當天記者會結束後，許多的記者還是到權益促進會採訪我們對新藥及衛生署政策的看法。

當天晚上，我興奮的輾轉難眠。30日我開始聯絡那些參加讀書會的感染者，他們都非常想見何大一，想親自請教何大一有關雞尾酒式的治療方式及臨床經驗，這和我預期的想法一致。因時間不確定，但他們都願意等待。

# 我的第一顆樂丸 <2013>



——1997年1月30日——

白皮書時間，依然有許多記者追問何大一是否與我們接觸的事宜，由於我們承諾過愛滋感染者，於是我們封鎖了這個消息。白皮書是促進會今年既定的政策。目的是將促進會每月處理的事件及感染者的想法向記者、社會大眾說明，這可以有效的讓社會透過媒體了解。愛滋病所引發不同面相的問題及感染者現在的困境。這一陣子我們接到了41通詢問新藥的電話，他們對治療的迫切性與隱私顧慮矛盾的強烈對比，何大一帶來了全人類感染者希望，也可否帶給感染者希望？

晚上，何夫人又電話確認了見面的時間，2月1日晚上9點30分何大一下榻的房間。他重視我們的隱私！這表現出他常常站在他人觀點的同理心。

——1997年2月1日——

國家圖書館的一場演講引來許許多多的青年學子聆聽，今天晚上要與他見面的感染者也到場，中、南部感染者代表也來了，前一天晚上住在我的家！記者又詢問我有關與何大一的時間地點，我實在矛盾。作為愛滋感染者權益促進會的執行委員，我需要盡我的責任保護他們，但何大一與感染者會面事件是多麼重要的社會意義，它闡述著一位研究者謙卑的精神與人道精神的關懷，不是高高在上的偉人。於是我向一些記者證實我們將會面的事實，但未說出地點。他們體諒我的心情，我將促進會預備送他的禮物－新聞簡報冊給記者看，封面有何大一的相片，有紅絲帶，有一顆顆代表希望的星星，表達了我們的心意。

晚上，每個愛滋感染者都相當的緊張及謹慎，但臉上不難看見興奮的眼神。開門的是何大一先生，我們終於見面了。我們終於看見這位風度翩翩的科學家，我感動的悄悄到廁所擦拭我要落下的淚水。想起去年從溫哥華參加第十一屆國際愛滋會議後，積極與衛生署爭取進口新藥的過程中的辛酸及不為人知故事，在此時都是值





得了的！因為衛生署已經承諾3月中旬新藥使用。就在這時刻，其中那位到衛生署哭訴為什麼還不進新藥的女性，還有當年引起媒體關切的那位因未成年的女性性工作者，那位已放棄希望的南部病人...等等十餘人，在長達兩個小時裡，他們發出問題，何大一一為他們解釋他們現在的狀況，建議他們注意的事項、以新藥物使用的問題。他們耐心的聽他解釋，每個人都抄在筆記，專心記錄他所說的每句話，最後他說，我覺得台灣醫生應該再教育。

結束前，有些感染者預備好送他的禮物。韓森送了記載他帶原九年故事的書，那個先生傳染的女性送給他夫人香水，一位男性送他親手自做的瓷品。他溫柔又親切的雙手握住每個人，夜深了，他需要休息，我們依依不捨！

ps：會面時，有關醫療狀況將由陽明大學公衛所所長陳宜民先生整理。

(完)



# Simple Love 我要快樂

## 簡單治療食譜

「Simple Love我要快樂-簡單治療衛教計畫」傳遞HIV簡易治療概念，鼓勵帕斯堤持續規律服藥，幫助其積極接受治療，達到穩定控制病情、享受快樂人生，進而朝國際愛滋三零目標：「零增加、零歧視、零死亡」邁進。

簡單治療食譜網路版 <http://simplelove.recordcup.com>  
也可掃描下方QR Code進行了解





愛滋感染者權益促進會

Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy Association of Taiwan