

# 尝试寻找“出路” 被 HIV 困住的他们



2010年,对当时32岁的黄涛而言,是人生的一个分水岭。

那一年,他被诊断出HIV感染。“整个人很崩溃,悲伤又绝望,根本无力应对这突如其来的变故。”电话那头的黄涛说。如今已过去12年,经过治疗,黄涛的人生慢慢回到正轨。然而,在与病毒抗争的过程中,他的身体遭遇了随之产生的各种“连带效应”,给生活造成了新的影响。

黄涛是整个HIV感染者群体的缩影之一。据联合国艾滋病规划署数据,2020年全球有约3800万人感染了HIV病毒。

艾滋病是一种由人类免疫缺陷病毒(HIV)感染所引起的、危害性极大的传染病。HIV是一种能攻击人体免疫系统的逆转录病毒,使感染者经过数年、甚至10年以上的潜伏期后,发展成艾滋病(AIDS)患者,最终丧失免疫功能。

首都医科大学附属北京地坛医院艾滋病诊疗中心副主任赵红心教授已从事20余年的艾滋病诊疗和临床研究,赵红心介绍说,HIV感染者需长期用药,虽然目前的抗病毒治疗挽救了很多患者的生命,但他们的生活质量都受到或多或少的影响,包括长期累积的药物毒性、心理负担,以及固有生活习惯的打破。

## 突然的“坠落”

接到诊断书的那一刻,黄涛的内心是崩溃的。“就像一枚重磅炸弹,生活瞬间被击得粉碎,不知道未来自己何去何从。”黄涛说。

12年前,黄涛发现身体有些“异常”,在同伴的建议下去医院做了检查。不过,因为处于急性感染期,当时他体内的HIV病毒载量并不足以测出,出结果的过程一波三折。他在疾控中心先后进行了3次检测,结果仍不确定,后来又做了一次才最终确诊。恐惧和压力让他透不过气来。“会特别谨小慎微地观察其他人的一举一动,害怕传染,如果合租的室友有拉肚子等症状,我都担心得要命。”黄涛坦言,家人到现在也不知道他患病的事。

担心会在父母之前离开、担心传染给室友……这些焦虑每天刺激着他的神经。在这样高度紧张的状态下,黄涛难以正常投入工作,最终只能选择离职。

然而,整日待在家里并未缓解他内心的压抑,他时常失眠,意志也很消沉。在网上查询疾病知识,鱼龙混杂的信息反而加重了焦虑。负面情绪的与日堆积,反过来又加重了病情,成了一个循环的“外壳”,黄涛仿佛被死死地卡在里面,动弹不得。

后来,黄涛逐渐找到一些可以抱团取暖的患者群和志愿者们,这让他逐渐从绝望的冰冻状态“复苏”。志愿者会在检查前提醒他需要准备的东西、会叮嘱他路上小心。黄涛说,

“这让我觉得,我们这个群体是被平等对待的。”

即便这样,在面对病友死亡的消息时,他还是不由得发怵。患者群里,有时候会突然由某位患者的朋友或亲友,用这名患者的账号发出“感谢大家支持,某某已于哪天走了,在哪火化”这类信息。他直言,“受不了这类消息,很怕同样的事情发生在自己身上。”

他停顿了一下,缓慢地说,“人在面临未知事情的时候总是最恐惧的。”

在北京工作的王可也曾体会过相似的恐惧。2015年下半年,王可突然开始持续发烧,在医院连着输液2周,仍不见好转。这样的反常情况

引发医生怀疑,于是建议他做抽血化验,进一步确认病情。

从去医院检查到确诊,中间是长达一个月的煎熬。此前,和王可有接触过另一个朋友确诊,他心里已猜到大概,但结果真的到来时,他才突然意识到自己的脆弱。“那时我以为得了这个病,生命也就所剩无几了。”确诊初期,王可躺在家里的床上,常常情绪稍有波动就失控流泪。

由于发现感染时伴有肺炎并发症,医院一度给王可下了病危通知书,且必须有人陪护,他不得已将事情告诉了家里人。那一年,妈妈和他一起在医院度过了春节。住院期间,医生给王可开了抗病毒药物。直到现在,“吃药”依然是他生活中的重要构成。

## 漫长的抗争

对HIV感染者而言,确诊后的治疗之路是一场与病毒的漫长拉锯战。

1996年,美籍华裔科学家何大一教授提出多种抗病毒药物同时或序贯联合使用来治疗HIV感染,也被形象地称为“鸡尾酒疗法”。简单来说,患者通过服用3种或3种以上的抗病毒药物组合,来抑制HIV病毒在体内的复制。由此,HIV感染逐步由致死性疾病转变为可防可控的慢性病。

我国自2004年开始正式施行艾滋病“四免一关怀”政策,针对农村和城镇经济困难的患者免费提供抗病毒药物,大量患者得以接受正规治疗。

免费药物治疗大多是三药方案,且往往“年头已久”,部分药物的上市时间甚至可追溯至上世纪80年代。受彼时的医疗条件限制,药物毒性相对大,对需终身用药的患者来说,毒副作用(头疼、恶心、肠胃不适、肝功能损伤等)以及长期并发症、耐药性等问题,成为了“生存必须付出的代价”。

黄涛这十多年来一直服药治疗,最开始用的是免费的抗病毒治疗药物,虽然能够起到一定作用,但也带来了皮疹、高血脂、肝功能损伤、头晕等问题,直到现在依然长期睡眠不足,睡眠质量也奇差无比。

他曾尝试更换用药方案,不良反

应有所改善,但高血脂一直降不下来。大半年时间,体重一下子飙升了40斤,即便运动也收效甚微。暴增的体重让他无法继续进行大幅度的锻炼,一度影响到膝盖半月板和腰椎的健康。“只要一低头,整个脑袋都特别沉,就好像血液一下子涌入大脑。甚至连低头系鞋带、洗脚这些动作对我而言都变得很吃力,有种要窒息的压迫感。”黄涛回忆着那段时间的感受。

黄涛的困境不是个例。“我的患者中有一位女性,因为抗病毒药物中的核苷类药物会引起脂肪萎缩,她臀部、大腿、小腿的肌肉变形,一直都不敢穿裙子;还有一个青年患者,才35岁已是重度骨质疏松,两年内两次骨

折,就像‘小玻璃人’,”赵红心教授惋惜地谈道,“长期的抗病毒治疗对患者生活质量的影响,可以说是方方面面的。”

大约2个多月前,黄涛开始服用创新的单片双药HIV治疗药物。与传统三联治疗方案相比,这种方案减少了一种抗逆转录病毒药物种类,降低药物负担,但疗效“不减”。黄涛表示换药后,“血脂、尿酸、肝功能这些指标很快就恢复正常了。而且因为服药的种类减少,心理负担也小了许多。”

“别人换了治疗方案后,可能会拉肚子、发烧等,我什么感觉都没有,”黄涛谈起换药的体验,“没有感受,这就是最好的感受了。”

## 更“简单”的未来

黄涛尝试的创新药物名为多伟托(拉米夫定多替拉韦片)。“在保证疗效的同时,我们希望药物的毒副反应越少越好,用药越简单越好,这是治疗追求的目标”,赵红心教授说。从临床数据来看,无论是初治(即之前没有接受过治疗)、经治(即之前已接受过治疗)的HIV感染者,使用创新药物后在骨量减少、血脂及胆固醇等指标上有明显改善。

赵红心教授也曾向王可建议创新的治疗方案,“我对赵教授非常信

任,她的建议我觉得肯定没问题。”但王可亦坦言,治疗费用是让他“望而却步”的主因。多伟托虽已被纳入2021国家医保目录,但报销范围有一定限制。对王可、黄涛这样曾接受过其他治疗方式的“经治患者”,并不适用。

黄涛虽然已用上创新治疗方案,但经济压力亦不可忽视,自费承担的医药费每个月885元,3个月下来,花费也有几千元了。如果药物纳入医保,1个人吃3个月才900多元,负担

的减轻是显而易见的。

赵红心教授亦表示,作为医生,也希望未来经治患者也能尽快被纳入创新药物的医保报销范围。据她介绍,每年新报告的感染者约13万人左右,只有这些患者符合“初治”的条件。对比来看,累计治疗的艾滋病人群已超过100万,也就是说,有超100万的“经治患者”,需求量显然更大。

“早些年我们的诊疗能力还很有限,缺乏有效的治疗药物,只能提供

给患者安慰、鼓励,‘头疼医头、脚疼医脚’。”赵红心教授感慨道,“发展到现在,我们国家也能够提供免费的CD4细胞检测、免费的病毒载量检测等,我们的患者有了更好的治疗方案,作为医生也越来越有底气。治疗的发展总是一步一步来的,希望随着治疗药物不断优化、保障政策的不断完善,能够让更多患者获得更优药物的选择。所以我也经常跟患者说——坚持就是胜利。”

(中国新闻周刊 文中患者均为化名)