



Voices

治療を経験している皆さんの声を集めました

「他の人はどうしているんだろう?」と
思ったことはありませんか。
「こんなこと聞いてもいいのかな?」と
感じたことはありませんか。
ちょっと先に経験した人の意見やアドバイスが
あったらいいなと思ったことはありませんか。
この冊子はそんなときに役に立つことがあるかもしれません。
どこかで同じように頑張っている人からのメッセージ集です。
「こんな考え方もあるんだな」
「こんどこのことについて医師と話してみよう」
「こんな質問もしてみよう」…
そんなときの参考になれば幸いです。

資料の作成に
あたって

CONTENTS

| | |
|-------------------------------|----|
| すぐに治療するのかなと思ってました | 2 |
| Point1 治療の開始時期について | |
| ◎制度を利用するといいですよー医療費の支払いについて | |
| 私にとっての“薬を飲むということ” | 5 |
| Point2 「セカンド・オピニオン」も利用しよう | |
| 同じ薬を飲んでいる人の話 | 7 |
| Point3 個人にあわせて計画&調整 | |
| 飲み始める前の緊張 | 9 |
| Point4 薬を飲む前に聞いておこう | |
| 【エッセイー自称ベテラン患者】 治療の今と昔。 | 11 |
| これって病気/薬のせい? | 13 |
| ◎雑談だっていいんです | |
| 気になる副作用/飲み続けたらこんなことも… | 15 |
| ◎薬を飲み続けるとこんなことも… | |
| 妊娠中に薬を飲むことについて | 17 |
| 生活/薬が変わったら… | 18 |
| こんなことに困りました | 19 |
| 【エッセイー自称ビギナー患者】 治療を始める前に思うこと。 | 21 |

「すぐに治療するのかなと 思っていました」

病気の告知を受けてから専門病院で詳しい説明を聞くまではすぐに死んじゃうだろうと思っていました。血液検査の結果、しばらく様子を見ることになったので今の通院は検査が中心です。結果が出る日に先生と治療の話はしていますけど。
(20代・男性)

自分の場合は病院に行く前にインターネットで調べまくったんですよ。「たくさん治療薬があるらしい」ことは友人からも聞いて知っていました。最初に病院に行った日は「今日から治療だ!」と意気込んでいたので先生に「検査してからだよ」といわれて「へ?」という感じでした。
(40代・男性)

私は最初のうちは体調が悪く、別の病気治療のために入院していました。HIVの薬を飲みはじめたのはその後でした。カラダがしんどいときはアタマの回転もわるかったので、できればアタマがしゃきとしてから医師とよく話し合っ決めてほしいんじゃないかと個人的には思います。
(20代・男性)

自分の場合は最初に他の病気の治療薬があって、それだけでもう“おなかいっぱい”状態だったし、副作用?の吐き気があったので、HIVの薬が増えたとき「マジかよ」と思いました。でも、HIVの薬が効いたら体調もよくなって、途中で飲まなくてよかった薬もあって。まあ自分の場合は早く治療してよかったのかなと思っています。
(20代・男性)

私の場合、抵抗力はまだ保たれているそうです。でも冷静に考えて、病気の原因となるウイルスが常にカラダの中にいて、どんどん増えていることを想像したり、「一生治らないだよなー」と思うと早く飲み始めたほうがいいようにも思えます。飲み始めたらそれはそれでたいへんなんでしょうけど。

(30代・女性)

自分の場合は検査の値自体は微妙だったんですけど、飲んだほうが安心できる気がして自分から積極的に「早めに治療したい」と医師にいいましたが、「身体障害者の認定をとるならもう一回検査をしてから」といわれました。次の採血結果が出るまでは肺炎予防の薬だけ飲んで待ちました。

(30代・男性)

「すぐに治療するのかなと
思っていました」

保健所の医師は「今は治療があるから大丈夫」と言っていたが、病院では「まだ飲まなくていい」と言われた。手遅れにならないのかなと不安も感じた。情報はよく変わるらしいので自分でもときどきネットで調べなおしたり医師に新しい情報がないかとたずねるようにしている。

(30代・男性)

Point

1 治療の開始時期について

HIV感染症の治療には「ガイドライン」とよばれる治療基準があります。

定期的に血液検査で知ることのできる「CD4陽性細胞数(病気に対する抵抗力)」と「HIV-RNA量(ウイルスの量)」をチェックしながら、いつ頃どんな組み合わせで薬を飲むかということを医師と患者さんが話しあいます。検査結果によっては、まだ治療を始めない様子を見たほうがよいと判断されることもありますし、逆に体調や病状によっては早めに治療が始まる場合もあります。

医療費の支払いについて

制度を利用するといっぱいよ

国の制度に「身体障害者手帳」というものがあります。HIV感染症は「免疫機能障害」という認定を受けることができます。この手続きをすることによって、「更生医療」や「重度医療」などの制度を利用できるようになり、毎月の医療費負担が軽くなる場合もあります。これまでの身体症状や1ヵ月以上間をあけた2回分の血液検査の結果をもとに医師が診断書を作成し、必要な書類を準備して福祉事務所に申請する必要があります。

この他にも医療費の負担を軽減する制度として「高額医療費」等があります。

詳しくは医師や医療相談員^{*}やナースにおたずねください。

(医療相談員より)

^{*}医療相談員:病院によってはケースワーカー、ソーシャルワーカー等とよばれることがあります。こうした手続きに詳しい担当者は、病院によって部署や呼び名が異なることがあるので、まずは医師やナースにたずねましょう。

身体障害者
手帳

更生医療

重度医療

高額医療費

etc.

「私にとっても “薬を飲むところなんだ”」

他にも治療中の病気がもともとあったので…すごい特別な変化があったわけではなかったです。
(40代・女性)

「“赤ちゃんが感染しないために”できることはなんでもしよう…」と思って飲みました。産んだあとは子どもの成長を見たいというのがありますが、毎日育児・家事が大変で、「私が元気でいないと皆が大変になっちゃう…!」という思いでがんばっています。
(30代・女性、妊娠中に開始)

病気のことを知ったときは入院していましたので、体調がすごく悪くて。治療を始めたらほんとに元気になったんですよ。だから感謝しています。忘れないように大切に飲みます。
(40代・男性)

主治医は早く飲ませたがっているけれど“最後の手段”というイメージがあります。飲まなくていられるならぎりぎりまで飲みたくない。まだ体調も悪くないので、もっといい薬が出るまで、できれば待ちたい。
(20代・男性)

毎日薬を飲むなんてトシとってからかなと思っていたので、ちょっとショックでした。同世代の友人の生活にはないわけですし。“この先ずっと”というのは重たい現実。
(20代・女性)

まだ飲んでいないですけど、薬飲むたび病気のこと考えることになるんでしょうね。今はスケジュール帳みて「もうすぐ受診日だ」と思う以外、病気のこと考えないようにしているんですけどね。
(20代・男性)

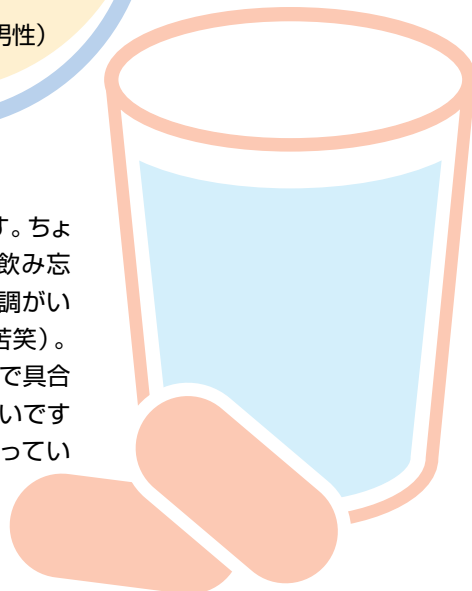
先行投資ですかね。もしも体調が悪くなって入院したりしたら今の仕事に差し支える。親や周囲が心配する(病気のことを周囲に言っていないので)。そうならないために先手を打っているって感じです。
(30代・男性)

じっくり話ができるいい先生に出会ったんですよ。この先生が飲んだほうがいいっていうんですから、必要なんだろうなと思って。飲むのはタイヘンですが、先生と僕をむすぶ絆のようなものもあります。
(20代・男性)

「これでいいのかな」という不安があったので複数の医療機関の医師に相談した。同じ意見だったので安心して治療が始められた。
(30代・男性)

入院するほど体調が悪くなってこの病気を知ったから、治療をはじめるとんて体の調子がよくなって退院もして…本当に“薬のおかげ”という気持ち強いけど、体調いいのに薬を飲んでいてのは不思議でもある(ときどき飲み忘れるのは体調が良いせいだと自分では思う)。
(50代・男性)

今や日常生活の一部です。ちょっと副作用があるので、飲み忘れると「今日はやけに体調がいいぞ」と思うんですよ(苦笑)。健康になるために薬飲んで具合が悪いってなんかおかしいですけど、飲み忘れ防止になっている気がします。
(30代・男性)



Point 2 「セカンド・オピニオン」も利用しよう

主治医の意見は「ファースト・オピニオン」。その人にとって最善の選択・決定をする上でいろいろな意見を参考にするために他の医師から受けるコメントを「セカンド・オピニオン」といいます。医師同士でやりとりする場合、患者さんが別の医療機関を受診して意見をもらう場合があります。その際はこれまでの検査や治療の経過の情報が必要です。紹介状を主治医に書いてもらうか、自分で記録したものを持参しましょう。

治療を始める前に、実際に自分が選んだ薬と同じものを飲んだ人の体験を病院の薬剤師さんから聞きました。地方なので直接顔をあわせることは希望していませんが、イメージがつかめて参考になりました。ナースや薬剤師さんに聞くといいかも。

(30代・男性)

「同じ薬を飲んでいる人の話」

自分が通っている病院に同じ病気の人がいるのか知りませんが、インターネットなどでみた情報では「同じ副作用でも受けとめ方がずいぶんちがうな」ということです。

(30代・男性)

病院に患者会があるので体験談を聞きますが、副作用が出るかどうかはその人によってちがうそうなので、必要以上に心配してもしょうがないかなと思います。自分の場合は下痢気味になるんですけど、“先輩患者”から都心のキレイなトイレのある駅とか参考になる情報を教えてもらいました。

(30代・男性)

同じ薬を飲んでいる人と話をしたときに、飲み方とか、量とかもちがうし、病院で聞いている説明が少しずつちがってびっくりしました。あわててナースに確認しちゃいました。

(20代・女性)

話を聞いてみたいですね。仕事のこととか、食事をどうしているか、周囲の理解と協力はどれくらい得られているのか聞いてみたい。苦労をわかちあいたいです。

(30代・男性)

同じ薬を飲んでいて友達が薬を変えたんですよ。自分はデータもいいし、でもちょっとだけ動揺して、このままでいいのかなと先生に聞いてしまいました。自分の場合はまだそのままなんですけど、先生が「もっといい新しい薬が出たら変更することもできる」と言っていたので。新しい薬の話、期待しています。

(40代・男性)

薬はけっこう飲んでいるほうだと思います。でもだいたい疲れてきましたね。知り合いの中には治療をやめたという噂も聞くので「ちょっと休んでみたい」と思いはじめています。よく話をする人たちにすごく影響されるほう。仲間でもあるけど不安もそこから生じることがある。

(40代・男性)

Point 3

個人にあわせて計画&調整

治療薬をどのような組み合わせにするか、何時に飲むか、飲むときの工夫についてはその人の生活パターンにあわせて検討することができます。医師・薬剤師・ナースと一緒にプランをたててみましょう。

説明書に書かれている副作用は必ずしも全員の方に出るわけではなく、出たとしてもその程度には“個人差”があることをおぼえておいてください。



「飲み始める前の緊張」

ちゃんと飲まないと言葉が効かなくなるよといわれていたので、ものすごく緊張しましたよ。

でも、よく話しあって決めたり、副作用が出たらどうやって連絡するかナースに聞いていたので。薬をもらった日じゃなくて、自分でこの日から、と決めた日に飲み始めました。

(30代・男性)

「下痢」とか「吐き気」「発疹」って淡々と説明されたけど、「飲んでからどれくらい出るんだろう」「どれくらいひどいんだろう」「出たらやめちゃっていいのかな?」「夜でも病院に来るべき?」ってことがよくわからなかったです。メンドウでも対処法を確認してから飲み始めたほうがいいですよ。

(40代・男性)

一度治療薬を飲み始めたらずっと飲むことになる—というのはプレッシャーでしたね。休憩なし、ゴールなしの長距離マラソンのイメージでした。飲んだらそれは本当でした(!)。でも始める前のような緊張はないです。自分のペースとか、応援してくれる人が大事なのは、マラソンとまさにいっしょです。

(20代・男性)

「他に飲んでいる薬はないですか?」と聞かれてどこまでが“薬”なのかなと思いました。持病はないんですけど、頭痛ならこれ、風邪引いたらこれ、と決めている薬があったし、カラダにいいかなと思ってサプリメントとかお茶とかいろいろ試してはいたんです。治療薬と相性の悪いものや効果に影響するものがあるそうです。早めにドクターや薬剤師さんに言うほうが安心です。でも、聞かれるまでそんなこと想像もしていませんでした。

(20代・女性)

検査結果がおもわしくなく薬を飲むことに。副作用とか飲むのがたいへんとか、それは病気だから仕方ないと思いつつ、ついに病人の仲間入りかと気が重かった。薬を飲むことは患者には大きな分かれ道っていうか……。先生はひと安心という表情でしたけど、数字は悪くても自分の中では具合が悪いというわけではないもんで。

(20代・男性)

学生のときに告知を受けたんですが、しばらくは検査だけでした。仕事を始めてから治療をしたいって先生に言っていたんです。お金のこともありましたけど、職場や生活がどんなふうになるか自分でも想像できなかったの。

(20代・男性)

Point

4 薬を飲む前に聞いておこう

- ◆ どんな副作用がいつ頃おこりうるか
- ◆ すぐに連絡をとったほうがいい症状
- ◆ 夜間と休日の連絡方法

「副作用かな」と思ったら記録をしましょう。いつ頃から出たか、どのくらい症状が続いたか、どれくらいおさまったかを、受診時に医師に伝えましょう。



治療の今と昔。

私の場合は告知を受けて10年以上たちます。病気を知ったばかりの頃は今ほどに情報もなかったし、治療薬もひとつかふたつという状況でした。今みたいにウイルス量は測れなくて、CD4の数だけチェックして…。その治療薬がきかなくなると、もうあとは自然に病気が進行するわけです。同時期の友だちを何人も見送ってきました。だから私の場合は「治療=最後の段階」というイメージが強かったんです。

1997年くらいに新しい薬（プロテアーゼ阻害薬）が使えるようになって、入院したら死んじゃっていた人が元気にもとの生活にもどれるような時代になりました。

その頃ドクターに「薬を飲みましょう」と言われて「ああ、俺もついにこのときが来てしまった…」とショックを感じました。「薬=具合が悪い」と思っていたので。あとからよく聞いたら、その時点では治療は「元気な人でも早めに行う」というのに変わっていたんですね。先生は新しい情報をよく知っていますが患者に全部話をしているわけではないですから。ときどき新しい情報を聞いていないと“浦島太郎”状態になってしまうと思います。最近病気のことを知ったある友人はそのときの自分と同じ数字でも“様子見”ですから。その人が病気になったときの最新治療ガイドラインに左右されることになりますね。

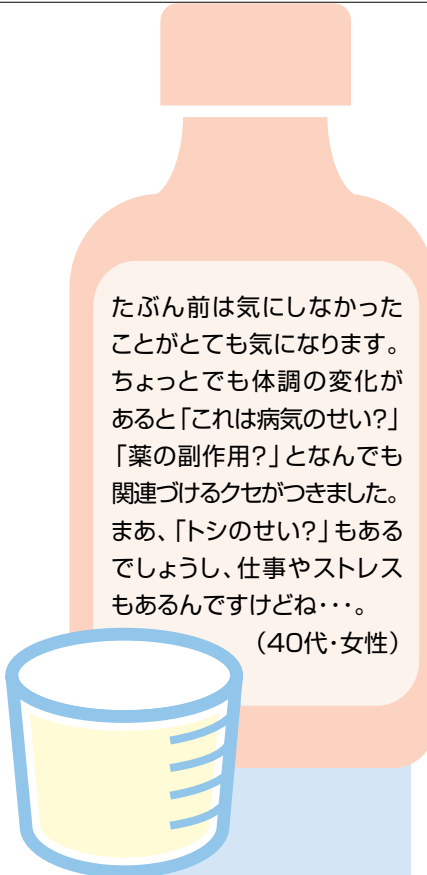
新しい治療薬で元気でいられる人が増えた、というのは周囲の人をみてもそう感じるところはあります。でも、元気にはなったけど、飲み方とか副作用とか、心配ごとが増えてしまいましたね。まあこれは飲んでる薬とか性格によって思うところはちがうんですけど。

CD4だけじゃなくてウイルス量も測れるようになり先生との診察室の会話もだいぶ様変わりした気がします。

今飲んでいるのは2回目変更したときのもの。1回目はずっと飲んでた薬の効きが悪くなって先生に変えようと言われました。そのときはちゃんと飲まないとか効かなくなってしまうという説明を受けました。2回目の変更は、効果はあったんだけど副作用とか飲む回数とか考えて、自分から先生に相談して新しい薬に変えてもらったんです。

今のところ効果もあって、飲み忘れもしないし順調です。でも新しい薬は長期間飲んだときにどんな副作用が出るのか誰にもわからないし、いろいろな変化は副作用かなと一応考えるようになるので、元気にはなりましたが、先生と話をしたいことが増えたように思います。





たぶん前は気にしなかったことがとても気になります。ちょっとでも体調の変化があると「これは病気のせい?」「薬の副作用?」となんでも関連づけるクセができました。まあ、「トシのせい?」もあるでしょうし、仕事やストレスもあるんですけどね…。

(40代・女性)

薬を飲み始めるときに医師から「この薬は新しいのでまだわからないことが多い。気づいたことは何でも教えてください」と言われたのでそのとおりにしています。最初にそう言ってもらえるとありがたいと思います。

(30代・男性)

最近では体調がいいのであんまりないですけど、「どのくらいまで様子を見たらいいのか」「次の外来まで待っての報告でもいいのかなー」というあたりは皆悩むんじゃないですかね。近くの病院で薬もらっちゃっていいのかな、遠いけど受診すべきかどうか…。

(20代・男性)

初期に病気の名前をたくさん聞いたもんですから、咳が出たら「もしやカリニ肺炎?」とか、皮膚に何かできると「これはカポジ肉腫?」とか、いちいち心配していました。でも自分の場合は免疫も保たれているので心配いらないと、検査結果と関連付けて説明してもらったので安心しました。

(30代・女)

病気と関係することもあるかもと、気になることは医師になんでも言うようにしています。外来のときはメモをみて。

(40代・女性)

一番悩むのは「これは先生に言うべきことか?」ってことです。遠慮しているつもりはないんですが、あまりに病気に関係ないと悪いかなどと思うじゃないですか。だからまず外来でナースに言ってみたりする。

(40代・男性)

「これって病気／薬のせい?」



病気を知って、そして薬をはじめてから、ちょっとした症状で不安になりますね。皮膚にブツブツができて夜間外来を受診したことがあります。結局虫さされでホント恥ずかしかったけど、原因がわかってよかったです。

(20代・男性)

診察室では検査の結果や異常ばかり伝えるのではなく、うまくいっていること、よかった点なども解説・評価してほしい。あるとき「データいいですよ、服薬がんばりましたね」と言われて、とてもうれしかった。

(30代・男性)

雑談だっていいんです

病院のスタッフはなにも体調や薬のこと、あるいは悩みの話しか聞かないわけではありません。「こんな雑談みたいな話ですいません」なんて申し訳なさそうにしている方もいますが、私達は可能なら皆さんとたくさんお話をしたいと思っています。

ふだん雑談もできないような状況ではちょっとした疑問なんて切り出しにくいし、途中で「そういえばこんな湿疹が最近…」なんて思い出すこともありません。実際、雑談の中で間違った服用、スタッフの勘違い、お互いの思い込みに気づかされることは案外多いのです。雑談はお互いの理解も深まる楽しい時間でもあります。カウンセラー、ソーシャルワーカー(医療相談員)、ナース、薬剤師とも時間やチャンスがあるときはいろいろお話してみてください。何?先生が雑談ばかりして話が進まないって?…こればかりは困った!

(カウンセラーより)

「気になる副作用／ 飲み続けたらこんなことも・・・」

お客様相手の仕事なので、顔やカラダというか見た目に何か問題がおこるのは困ります。選べるならそういう副作用のない薬にしたいです。

(40代・男性)

服薬2年目あたりから頬がこけてきて悩んでいました。先生に相談したのですが根本的な解決策はまだ明らかではないとのこと。頬のこけを起こしやすい薬とそうでもない薬があるということで、薬を変えて様子をみています。

(30代・男性)

説明を受けたときに「下痢だけは避けたい」と言ったんです。仕事柄、そんな簡単にトイレに行くことができないので。

(40代・男性)

仕事の都合もあったので、副作用が出たら困る時期、休みがとれる時期をよく考えて治療を始める日を決めました。

(40代・男性)

副作用で糖尿病になることがあるそうです。もともと糖尿病家系ですから要注意とのこと。

(30代・男性)

検査データはいいんですが、顔とかおなか周りとかの肉付きが変わってきてしまって具合悪そうに見えることもあり家族や友人が「病院に行け」というもんですから・・・。飲む前には聞いてなかった話なので戸惑いも大です。

(40代・男性)

飲み始めて10日くらいで副作用が出ました。これまであまり病気をしたことなかったから熱とか発疹とか出でずごく体調が悪くなって。病気が進行しちゃったんじゃないかと不安になりました。でもこれはすぐおさまったのでよかったです。

(30代・女性)

薬を飲み続けるとこんなことも・・・

HIV感染症の治療薬は新しく開発されたばかりのものが多いため、長い間飲んだときの効果や副作用についてはまだよくわかっていないものがあります。調査や研究の結果として報告されているものの中には、放置しておくで肝臓・腎臓・心臓・血管など別の部分の健康を害する可能性のあるものもあるため、医師は定期的に行う血液検査等で異常がないかを確認しています。

ウイルスが体内で増えるのを抑える治療が重要であることは言うまでもありませんが、その他の異常がないかどうか確認することや、異常が発見された場合に必要な治療を行ったり、効果的な食事のとり方や運動の仕方を生活の中で工夫することが重要になります。

また、薬を長期間飲むことで起こる副作用には明らかに体調が悪化というもの以外にも、例えば体型など見た目の変化、「なんとなくだるい」「食べ物の味が変わった気がする」「性欲や機能が変化したかも」など患者さんが最初に気づくものもあります。皆が同じように感じたり経験するものではありませんので、ご自身で「おかしいな」と思ったら早めに医師やスタッフに伝えましょう。

治療開始のとき、継続中、変更時期などその時点で知りうる治療の課題について情報を得て、よく医師と話し合うことが重要です。

(薬剤師より)



「妊娠中に薬を飲むことについて」

ふつう妊娠中って薬飲みませ
んよね?だから「こんなにたくさん副作用
があるのに飲んじゃっていいのかしら」っ
てずっと思いながら飲んでいました。

(20代・女性)

私の場合は妊娠していなかったら
治療は必要ない状態と説明され
ました。すいぶん悩みましたが、
私にとっては赤ちゃんがHIVに感染
しないことが最優先であったので
早い時期から3剤で治療をはじめ
ることにしました。2人目の子ども
のときはそのまま飲んでいいん
ですか?

(30代・女性)

私の場合は妊娠前か
ら治療をしていたので、「ず
っと飲み続けていていいのな
」と思いました。主治医の先
生が外国の妊婦のデータをみ
せて説明してくれました。

(30代・女性)

私の場合CD4が
低めだったので、薬の副
作用の心配だけでなく、自分
の体調が悪化したらまずいと思い、
一生懸命飲みました。先生が「母子
感染予防だけでなく、お母さんの
健康のためでもある」と言ってくれました。

(20代・女性)

つわりがひどかったので、治療薬を飲み終わ
るのに10分くらいかかりました。1錠ずつ飲
むので水と薬でおなかもいっぱい……。食事
がとれないこともありましたが、つわりがお
さまってからは今度は食欲が回復して、太
らないようにするのに苦労しました。

(30代・女性)

妊娠中は副作用もなく飲めてい
たんですが、退院して育児や家
事であまりへんになって食事や
睡眠時間が不規則になって
しまいました。

(20代・女性)

“超多忙”のときのほうが時間を
気にしながら上手に飲んでいました。
仕事を変えて寝起きの時間と食事の
時間が不規則になったら、忘れてた
り時間がずれたりすることが増えて
ました。それまで3回だったのを1日2回の
薬に変えてもらいました。

(40代・男性)

薬の効きがわるくなったので新しい薬に
変わったんですが、名前と数をおぼえる
までにちょっと時間がかかりました。
副作用は減ったのでよかったです。

(30代・男性)

自分の生活や体調はあ
まり変わらないんですが、家族が
病気になって介護が必要になりました。
自分の仕事と薬だけだった日よりもたいへん
です。ということで、生活がちょっと変わってきたの
で、飲み方の工夫をもう一度薬剤師さんと確認しました。

(40代・男性)

薬の変更。それは緊張の瞬間(?)。私はどうやら素直な体質の
ようで薬を変えるたび書いてある副作用が必ず出ます。
先生もお困りのようですが今の私のもっと困って
います(!)。すぐおさまるものもありましたが、
なかにはずっとつきあっている症状もありま
す。健康になるために、なぜかいつも
具合が悪い、という感じです。

(30代・男性)

「生活／薬が変わったら……」

「こんなことに困りました」

薬を飲んだ後吐いてしまった

薬飲んだんですが、ちょっと吐いてしまったんです。もう一回新しいのを飲むべきか悩みましたが、病院に電話して具体的なアドバイスをもらい、事なきをえました。

(20代・女性)

会社の健診でひっかった

薬の影響と思われるデータで、会社の健診でひっかかりました。「要注意」とか「さらに検査が必要」とか。「定期的に受診していますから…」でOKでしたけど。

(40代・男性)

残高が減っていく

治療費が最初想像していた以上に負担です。別のところできりつめるか、障害者手帳をとるか考え中。

(20代・女性)

飲んだかどうか忘れた

自分は薬を小分けにしてないので、うたたねした後、忙しかったとき、外出していつもと違う状況のとき、「あれ飲んだっけ？」ということが何回か…。飲まないよりまし、と余分覚悟で飲んでいましたけど、次の外来まで薬が足りなくなる可能性もあり。皆さんご注意。多少予備をもらっておいたほうがいい。

(30代・男性)

薬をカバンに入れるのを忘れた!

出張のときにカバンに入っていないことに気づきました。あわてて病院へ電話して、出張先の近くの拠点病院を紹介してもらいました。なんとかもらえましたが、国内の出張でよかった…。

(40代・男性)

海外旅行の時差調整

旅行が趣味なんですが、海外の場合は時差があるので、いつ頃飲めばいいのかなと思ってナースに相談してみました。自分で管理するために必要なので調整の仕方をおしえてもらいました。

(20代・男性)

ジドブジン (ZDV) とアジドチミジン (AZT) は同じものだったんです!

薬もいろいろ飲みましたが、同じ薬なのに名前がいろいろあってたいへん。薬局で写真つきの資料をもらうといいですよ。

(20代・男性)

薬が見つかった

病気のことを伝えていない家族に薬が見つかってしまった～。その場は以前病院で相談していた内容の説明をして切り抜けました。本当は言えたらいいんですけど、今はちょっと難しい。

(20代・男性)

治療を始める前に思いつく。

ほとんどの人はまさか自分がこの病気になっているなんて想像していないんじゃないですか。いや、もしかして、と思っても「そうかもな～」なんて明るくは思えないじゃないですか。だから大なり小なりショックやポー然ってあると思うんですよ。ちょっと時間がたった今でも思い出すとあまり冷静ではないです。

検査してくれたところとか、最初に紹介されて行った病院にいる先生とか親切だったんですけど、あまり病気をしないできたもんで病院なんて場所は記憶の彼方、しかも体調も悪くないもんですから初診から先生とかスタッフのムードと自分にギャップがありましたね。ま、お互い最初から何考えているかとか、どんな人かなんてわかるわけないから仕方ないですけど。

初日に一度にいろいろな説明を受けて消化不良をおこしまして(苦笑)。医師の言葉は“熟語”と“英語”が多いな…と。「ホッシン」「オウケ」「ショッカ」が、「ぶつぶつがでること(発疹)」「オエっとなること(嘔気)」「食事と食事の間の空腹時間のこと(食間)」と知るまでに時間がずいぶんかかりましたし、カタカナ単語はこれまた患者系のネットでは略語になっていたりで困りましたね。今はその場で「どういう字?なんて意味?」って聞いてちゃいます。印刷された資料はいいですね。必要な時に出して読み返せますから。でも家族と同居とか保管場所に困っている人もいますね。

ナーズは明るくていい人だったんですが、なんといいですか「イケイケ」モードで、患者として私も何かしなくては?!モードになりましたが、元気で、検査のデータもそんなに悪くなく、もらった資料によれば「寝不足をせず三食バランスよく食べてうがいをして…」

うむ、うがいは努力できるがその他は今の仕事をしている限り難しいかも?と思うし、100%薬はちゃんと飲んでいてという某友人のことをみても「自分ができるかな～」なんて思うが先で優等生患者からは程遠い生活なんです。

自分が通う病院や先生をはじめ、スタッフのみなさんとは月にして十数分から数十分、毎月通ったとしても×12くらいしか一年の間で話す時間もない中で、やりとりしている情報とか、話ができるってことは貴重ですよ。病気のことを伝えている親しい友人や家族でもなんでも話ができるわけじゃないし、特に治療や病気のことは込み入っていますからね。

大切なものはたくさんあるし、病気以外にも仕事とか人間関係とか悩みはないわけじゃないですけど、今の自分はこんな感じでいいのかな、とも思います。こんな時間もあることが、後々治療をするときに生きてくることもあるんじゃないかなー、と勝手な期待と願望ですけど思っています。

HIV陽性者のための情報サイト

NEST (ふれいす東京)
<http://www.jade.dti.ne.jp/~nest/>
Positive Street (ポジティブ生活情報館)
<http://www.posijoho.org/>
Life AIDS Project (LAP)
<http://www.lapjp.org>

HIV陽性者のための電話相談サービス

ふれいす東京 HIV陽性者のための電話相談・ポジティブライン
TEL.03-3361-8903 本曜日/11:00~14:00 金曜日/17:00~20:00

メールでの相談 (国内・国外の専門医が回答 日本語/英語での対応)

HIV Care Management Initiative-Japan (HCMI-J)
hivcare@nifty.com

HIV陽性者のための英語の情報サイト

The Body
<http://www.thebody.com>
Project Inform
<http://www.projinf.org>

記載内容に関する問い合わせ先

HIV Care Management Initiative-Japan
[E-mail] hivcare@nifty.com
[URL] <http://www.hivcare.jp>

資料請求に関する問い合わせ先

〒540-0001
大阪市中央区城見2丁目2-53
大阪東京海上ビル15階
アボット ジャパン株式会社
マーケティング本部 HIV感染症担当
TEL:06-6942-8697
FAX:06-6942-8775

本資料の作成にあたり、多数の患者さん、
医療関係者からご助言をいただきました。