

Vivendo POSITIVAMENTE

Giselle Juliana de Jesus Renata Karina Reis



Saúde e Qualidade de Vida

Volume 3
Seguindo em frente

Vivendo POSITIVAMENTE

Cartilha educativa para promoção da saúde
e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids



Saúde e Qualidade de Vida

Giselle Juliana de Jesus

Renata Karina Reis

Volume 3
Seguindo em frente

Ribeirão Preto, 2017
1ª edição

Ficha catalográfica

Jesus, Giselle Juliana; Reis, Renata Karina.

Vivendo Positivamente: Cartilha educativa para promoção da saúde e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids. Ribeirão Preto-SP: FIERP, 2017

40p.:il; 27,2 cm.

Cartilha Educativa, produto da Dissertação de Mestrado apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, 2017.

1ª Edição

ISBN Coleção: 978-85-922917-0-9

ISBN Volume 3: 978-85-922917-2-3

1. Enfermagem 2. Educação em saúde 3. Materiais de Ensino 4. HIV

Ficha técnica

Autora

Giselle Juliana de Jesus

Pesquisadora

Renata Karina Reis

Produção Fotográfica

Giselle Juliana de Jesus

Fotografia

Marcelo Alonso - Serviço de Criação e Produção Multimídia - EERP/USP

Willians Braz Romano - Serviço de Criação e Produção Multimídia - EERP/USP

Giuseppe Silva Borges Stuckert

Giselle Juliana de Jesus

Design Gráfico

Carla Cristina Barizza - Serviço de Criação e Produção Multimídia - EERP/USP

Ilustração das mãos sinalizadoras - www.freepik.com

ISBN Coleção: 978-85-922917-0-9



A vida
é a soma
de todas as
suas escolhas

Albert Camus

Sumário

Apresentação	07
Qualidade de Vida	09
Prefácio	11
ENFRENTAMENTO	15
1.SEGUINDO EM FRENTE	15
O que muda depois do diagnóstico?	15
Afastar da minha família ajuda?	16
É natural sentir medo e não saber para quem contar meu diagnóstico?	17
Guardar segredo é a melhor saída?	17
Para quem posso contar o meu diagnóstico?	19
Preciso contar para a(s) minha(s) parceria(s) sexual(ais)?	21
E se eu adoecer e a minha família tiver dificuldades?	21
Onde posso buscar apoio?	22
TRATAMENTO	31
2.ADESÃO EFETIVA	31
O que significa adesão ao tratamento?	31
Qual a importância do tratamento para minha saúde?	32
Mas e os efeitos colaterais como faço?	33
E se eu não conseguir tomar corretamente os medicamentos, sem falhar?	34
Como posso melhorar a minha adesão aos antirretrovirais?	35
Agradecimentos	38
Referências consultadas	39
Anotações	40

Ao longo deste material você encontrará caixas coloridas com orientações:



A caixa em amarelo significa **ATENÇÃO** para uma informação muito importante



Vermelho uma orientação para você **REFLETIR**



Verde uma recomendação que você deve **SEGUIR** para melhorar ainda mais sua qualidade de vida frente a uma determinada situação.

PÚBLICO-ALVO: Adultos que vivem com HIV/aids

Apresentação

Esta cartilha educativa foi construída com o objetivo de fornecer recomendações gerais e práticas de hábitos saudáveis que promovam a saúde e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

Sua elaboração é resultado de um estudo científico (dissertação de Mestrado) denominado “Construção e Validação de cartilha Educativa com enfoque na saúde e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids”. É a concretização de um sonho de muitas pessoas, que diante o viver com HIV/aids gostariam de ter um material de apoio que pudessem levar para casa e ler mais tranquilamente.

Nós enfermeiras, equipe de saúde e pessoas que vivem com HIV/aids construímos juntos esta cartilha, na expectativa que ela seja um instrumento de apoio no cuidado a saúde e promoção de qualidade de vida as pessoas que vivem com HIV/aids, trazendo informações que possam sanar dúvidas e despertar escolhas na transformação das práticas cotidianas, encorajando as pessoas que vivem nesta condição a ser tornarem agentes de mudança e protagonistas de sua história.

Dividida em 5 volumes, a cartilha buscou abordar temas de acordo com as experiências, necessidades e demandas na perspectiva das pessoas que vivem com HIV/aids, trazendo informações baseadas nos resultados dos estudos científicos e recomendações do Ministério da Saúde, afim de ajudar você a obter informações que possam contribuir na adesão ao tratamento mas, sobretudo na tomada de decisão para fazer suas escolhas sobre como viver melhor com o HIV/aids de maneira a alcançar saúde e qualidade de vida. Para tanto, utilizamos linguagem de fácil compreensão, no formato de pergunta/resposta.

Ao longo deste material você encontrará caixas coloridas com orientações nas cores do semáforo (amarelo, verde e vermelho). Preste muita atenção, a caixa em amarelo significa uma informação muito importante; vermelho uma orientação para você refletir e verde uma recomendação que você deve seguir para melhorar ainda mais sua qualidade de vida frente a uma determinada situação.

Encontrará também fotografias ilustrando os temas abordados. É importante destacar que todas as fotografias são meramente ilustrativas, construídas com a participação de profissionais do serviço de saúde, alunos, amigos e colaboradores da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Dessa maneira, a expectativa é de que este material, por meio de orientações, auxilie você na adoção de um estilo de vida saudável, buscando promover melhoria da qualidade de vida sem proibir suas escolhas e opções.

Procure ler sempre que tiver dúvidas ou precisar retomar alguma informação de como viver melhor com HIV/aids.

Ressaltamos que esta cartilha não pretende resolver todas as dúvidas que você possa ter e não se destina a substituir o aconselhamento e o diálogo com seu médico ou equipe de saúde, ao contrário, queremos estimular você a buscar sempre mais informações, contando também com o apoio e orientação da equipe de saúde nesta caminhada.

Acreditamos que com a adoção de hábitos saudáveis sua qualidade de vida pode melhorar e sua saúde ficar cada vez mais forte. O nosso compromisso é apoiar e ajudar você a fazer escolhas conscientes.

Caso você tenha dúvidas que não se encontram neste material, não hesite em perguntar a equipe de saúde e entrar em contato conosco, para serem acrescidas às edições posteriores. Você pode mandar as dúvidas pelo email: giselle.nana@gmail.com.

Deixamos aqui, registrados, nossos mais sinceros agradecimentos a todos que, de uma forma ou de outra, colaboraram para o desenvolvimento deste material. Em especial aos pacientes Ruy Rego Barros e Maria Rita Alves Lemes, que desde o início não hesitaram em dar seu depoimento de vida e participar das sessões de fotos mostrando seus rostos, representando todas as pessoas que vivem com HIV/aids.

Abraços

Giselle Juliana de Jesus

Renata Karina Reis



Qualidade de vida



imagem meramente ilustrativa

Qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Podemos dizer que ter qualidade de vida de maneira geral envolve um bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, ter um nível de independência como cuidar de si mesmo, manter relacionamentos sociais, como família e amigos, e também a saúde, a educação, espiritualidade, religião e crenças pessoais como outros aspectos que afetam a vida humana.

Para alcançar uma boa qualidade de vida, você deve manter ou incluir hábitos saudáveis no seu dia-a-dia, como: Ter uma alimentação equilibrada, praticar exercícios, manter relacionamentos saudáveis, cuidar da sexualidade, tirar um tempo para o lazer e vários outros hábitos que façam você se sentir bem.

Em poucas palavras é preciso ter um bom estilo de vida!

A seguir você encontrará orientações importantes para elevar sua qualidade de vida e o seu bem estar.

Boa Leitura!

Dedicamos esta cartilha a todas as pessoas
que vivem com HIV/aids e suas famílias



Q

U

A

L

I

D

A

D

A

D

E

A

D

E

E

A

D

A

D

E

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E

D

A

D

E

A

D

E



imagem meramente ilustrativa

Prefácio

O presente volume da cartilha reúne dois temas muito importantes, Enfrentamento e Tratamento. Em cada página, você encontrará perguntas e respostas sobre dúvidas que frequentemente pessoas como você, que vivem com HIV/aids carregam consigo. As respostas são claras e contém muitas orientações que podem ajudar você no viver com HIV/aids.

Toda pessoa que vive com HIV/aids precisa ter informações e conhecimento sobre estes assuntos e qualquer dúvida deve ser esclarecida. Nesse sentido, essa cartilha é uma das alternativas para você se informar e sanar as dúvidas que tenha fora do ambiente de saúde.

Na primeira parte, ENFRENTAMENTO, o conteúdo contempla aspectos referentes às mudanças perante o diagnóstico, bem como reflexões e direcionamentos sobre a revelação do seu diagnóstico, a importância da família, de amigos e as possíveis fontes de apoio. O título desta parte, SEGUINDO EM FRENTE, é bastante pertinente e indica que perante o diagnóstico, a pessoa enfrentará várias situações que vão requerer mudanças, adaptações, mas acima de tudo motivação e comprometimento pessoal.

Na parte 2, TRATAMENTO, o tema central é adesão abordando seu significado, o manejo com os efeitos adversos bem como, informações e recomendações para você melhorar a sua adesão. Outro aspecto relevante do volume, é que embora tenha sido escrito para as pessoas que vivem com HIV/aids, acredito que outras pessoas podem e devem também fazer uso do material, como cuidadores, os profissionais de saúde e educadores. Afinal, é dever do profissional de saúde prestar assistência qualificada, educar e promover informações de maneira clara e objetiva, mas isto só não basta.

A pessoa que vive com HIV deve também empenhar-se para cuidar de si mesmo, buscar informações e optar por hábitos de vida saudáveis. Deve priorizar a sua qualidade de vida, e seguir as recomendações da equipe de saúde corretamente! Devemos sempre lembrar que o sucesso do tratamento com os antirretrovirais depende da adesão correta por quem vive com HIV/aids. Para tanto, a motivação e o compromisso pessoal devem estar presentes.

Por fim, considero que a leitura e acesso a esta cartilha poderão contribuir e ajudar as pessoas a esclarecerem suas dúvidas além de estimular o diálogo e refletir sobre as valiosas orientações. Parabéns as autoras pela construção deste rico material.

Elucir Gir

Profissional de Enfermagem. Doutora Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Livre docente em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Professor Titular junto à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Vice coordenadora do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem Fundamental da EERP-USP. Orientadora dos Programas Interunidades de Doutorado - EERP/EEUSP e Enfermagem Fundamental (Mestrado e Doutorado) da EERP/USP.



imagem meramente ilustrativa

Trabalhe seu enfrentamento
para seguir adiante



Enfrentamento

1. Seguindo em Frente



imagem meramente ilustrativa

O que muda depois do diagnóstico?

Ser diagnosticado com uma doença crônica é ter a vida mudando. Viver com a infecção pelo HIV é você ter uma doença que embora ofereça risco de vida, tem tratamento e permite que você siga adiante.

É claro que o viver com a doença exige algumas mudanças e adaptações no seu dia-a-dia, desde o contemplar de uma nova situação de saúde, fisicamente medida pela contagem de células de defesa do seu corpo (células TCD4+), carga viral, quanto à adesão a um regime de medicamentos complexo.

Não há como negar que as pessoas que vivem com HIV/aids são desafiadas mentalmente, psicologicamente, espiritualmente, e socialmente a encontrar o equilíbrio entre saúde e doença, sem permitir que a infecção por HIV prejudique ainda mais sua saúde geral.



imagem meramente ilustrativa

Diversas são as respostas ou estratégias de enfrentamento de que você pode lançar mão diante da descoberta ou durante o viver com o HIV. Comece agora:

- Busque informações para conhecer e aprender mais sobre a soropositividade;
- Procure por tratamento adequado;
- Decida por revelar o diagnóstico para pessoa(s) de sua confiança, que podem ajudar e contribuir no seu processo de enfrentamento.

É natural que sentimentos como a tristeza afete a sua autoestima. A depressão, por exemplo, é uma questão que aparece muitas vezes com o diagnóstico do HIV/aids e que pode prejudicar a capacidade das pessoas de conduzir suas vidas diárias, de se engajarem no cuidado de si mesmo ou mesmo de cuidarem de seus filhos.

As dificuldades variam de pessoa para pessoa. O mais importante no viver com o HIV/aids é você tentar perceber quais são as suas dificuldades para buscar ajuda e conseguir encontrar formas de enfrentar os problemas. Busque manter os relacionamentos com família, amigos e colegas de trabalho.



Não se isole. Essa não é a melhor saída!

Afastar da minha família ajuda?

Considerando que a família é a principal fonte de apoio para vida. Afastar-se desse contato pode ser prejudicial. Sabemos que em alguns casos o medo do preconceito e do isolamento faz com que muitas pessoas vivendo com HIV/aids evitem revelar o diagnóstico a familiares. Com isso, o enfrentamento da infecção torna-se um processo solitário.

Mas, não precisa ser assim. A situação de infecção pelo HIV/aids pode ser de extrema dificuldade, mas você pode dar outro significado a sua vida, um novo sentido e até enxergar na doença um motivo importante para a mudança e para novas oportunidades.

É natural sentir medo e não saber para quem contar meu diagnóstico?

Claro que sim. Muitas dúvidas podem surgir na sua cabeça em relação à revelação do diagnóstico. É natural ter dúvidas como, por exemplo, para quem falar, quando e como falar. O medo de revelar a soropositividade existe e é apontado por muitas pessoas que vivem com HIV/aids como uma das grandes dificuldades.

O importante é você saber que é direito das pessoas que vivem com HIV/aids comunicar apenas às pessoas que deseja o seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.

Guardar segredo é a melhor saída?

Manter o silêncio pode parecer muitas das vezes, uma forma de viver melhor com a doença e de evitar que as pessoas do seu meio social saibam, mas não se engane essa forma de enfrentamento pode ser prejudicial para você e também para a sua família. Guardar segredo do seu diagnóstico não contribui para o seu fortalecimento e seu crescimento.

imagem meramente ilustrativa



Atenção!

As emoções como ansiedade, medo, culpa que acompanham o estresse são desagradáveis e aumentam o próprio estresse quando não fazemos nada para mudar essa situação. **Conversar com outra pessoa e manifestar seus sentimentos abertamente podem ajudar a dominar a situação e manter autoimagem positiva (aquilo que você pensa sobre si mesmo).**

imagem meramente ilustrativa





Liberte-se dos
seus segredos!

imagem meramente ilustrativa

Para quem posso contar
o meu diagnóstico?

A verdade é que não há uma regra para quem devemos contar e se devemos contar. Essa decisão é particular de cada um, pois a experiência de cada indivíduo é singular (própria de cada pessoa). É importante você pensar se dividir esse segredo com alguém vai te fazer bem. Pensar nas pessoas em que você confia e na possibilidade de dividir com elas essa situação, pois contar para uma dessas ou todas essas pessoas que você confia, pode ajudar você a seguir em frente.

“Me libertei dos meus segredos e me senti leve.”

“Quando recebi o diagnóstico eu chorei muito e na mesma hora chamei minha irmã e contei tudo o que estava acontecendo comigo. Ela passou a me dar todo apoio. Dentro de um mês não estava conseguindo esconder da minha família os motivos de ir tanto ao serviço da saúde e por isso me senti obrigada a contar em casa e passaram a me apoiar também. Só que o meu namorado de dois anos quando eu contei foi embora. Ele fez todos os exames, deu tudo negativo e ele me abandonou! Disse para eu ir viver minha vida por que ele ia viver a dele e depois disso nos separamos! Às vezes eu acho que o preconceito vinha de mim mesma. Foi neste momento que passei a frequentar uma ONG e a participar de tudo frente ao HIV/aids. Ajudo outras pessoas e a mim mesmo. Me libertei dos meus segredos e me senti leve. Hoje para mim é tudo tranquilo, todo mundo sabe e não faço questão de esconder de ninguém. Aprendi a lidar com as situações e com os preconceitos.”

Maria Rita Alves Neves, 66 anos. Vive com HIV/aids há 16 anos.

imagem meramente ilustrativa



O silêncio, ou seja, a omissão de qualquer forma de comunicação sobre a doença e sentimentos que surjam no viver com HIV/aids não é a melhor saída.



Não fique preso aos seus segredos!



Revelar o diagnóstico para pessoas que te apoiam de alguma forma pode ajudar você a enfrentar as dificuldades.

Na maioria das vezes as pessoas que vivem na mesma situação que você, procuram revelar o diagnóstico da soropositividade para pessoas identificadas como potencialmente apoiadoras (que podem dar muito apoio). Muitos contam para alguém da família, mas não há problema se às vezes os membros mais próximos da família não forem suas principais escolhas. O que realmente importa de fato é que você se sinta seguro e consiga encontrar forças para enfrentar a doença e viver com qualidade de vida.

Preciso contar para a(s) minha(s) parceria(s) sexual(ais)?

Se você tem uma parceria sexual fixa ou casual é muito importante que você comunique sua condição sorológica pelo menos para essa pessoa para que essa possa buscar também atendimento especializado e cuidar da saúde dela. E se você tiver medo de contar sozinho pode conversar com a equipe que te acompanha e eles podem planejar tudo com você para que seu parceiro/sua parceira seja convocado(a) a vir no serviço e possa realizar a testagem para o vírus.



Cuide de sua saúde sem deixar seu parceiro/sua parceira desamparado.

E se eu adoecer e a minha família tiver dificuldades?

Os seus familiares podem encontrar limitações e/ou dificuldades no cuidado e na convivência com você depois que adoeceu. Neste caso tanto você como sua família, necessitam de cuidados e atenção especial pelos profissionais de saúde. A sua família pode ajudar nas mudanças para melhor ou para pior, na condição de sua saúde, mas também podem precisar de ajuda para isso.



Busque apoio, alguém com quem você possa conversar sem medo!

imagem meramente ilustrativa





imagem meramente ilustrativa

Onde posso buscar apoio?

1. Você pode tentar buscar apoio na sua FAMÍLIA!

- A família tem grande importância para a saúde de pessoas que vivem com uma doença crônica como você. Em especial, o apoio de pessoas próximas pode trazer benefícios a sua saúde. A família é parte essencial do processo de cuidar. É nela que muitos buscam forças para continuar lutando e vivendo dignamente. O que também você pode encontrar nos seus amigos e profissionais que cuidam da sua saúde.
- Mantenha um diálogo e proximidade com as pessoas que te trazem sensação de bem-estar, principalmente aqueles que poderão te ajudar de alguma maneira a seguir em frente, ainda que exista uma dificuldade em lidar com a família, amigos e a doença em si. Possuir vínculos estreitos com os membros da rede social, principalmente familiares, facilita a adesão ao tratamento.

2. Você pode buscar apoio nos GRUPOS DE ADESÃO!

- Conheça um grupo de adesão e ONGs para pessoas que vivem com HIV/aids (instituições governamentais e não governamentais), estes podem te ajudar e muito a se socializar e enfrentar a doença e dificuldades que pode ter no viver com a doença e geralmente são grupos abertos (isto é, os pacientes podem começar a participar do grupo a qualquer momento) e conduzidos geralmente nos serviços de referência, por profissionais da própria equipe, nos quais o tema adesão ao tratamento é abordado, assim como outros temas de seu interesse e de demais pessoas do grupo.
- Participar de grupos pode ajudar você nas mudanças de comportamento consideradas benéficas (boas) para a sua aceitação da doença e adesão ao tratamento. O grupo pode favorecer uma maior e melhor convivência entre você e a equipe de saúde e permitir que sentimentos negativos advindos da doença como tristeza, a solidão, o pessimismo e até a depressão, sejam aliviados pelo suporte emocional oferecido pelo grupo. Pode, ainda, proporcionar a você uma oportunidade muito rica de trocas de experiências entre os demais pacientes, os membros da equipe e funcionários.



Se sua cidade não tem ambulatório, converse sobre isso com seu médico ou com a assistente social do local onde você se trata. Peça ajuda no sentido de localizar pessoas interessadas a montar um grupo no serviço.

imagem meramente ilustrativa





imagem meramente ilustrativa

3. Você pode buscar apoio conversando com os **PROFISSIONAIS DE SAÚDE!**

- Converse com profissionais de saúde. Tire suas dúvidas! Os serviços de referência contam com profissionais que devem ter habilidade para escutar, compreender e compartilhar decisões com você de forma clara e acessível, evitando emitir juízo de valor que possa levar a atitudes preconceituosas e discriminatórias.
- A equipe de enfermagem pode dar suporte terapêutico. Também pode ajudar você a encontrar sentido para a sua existência e para a sua doença, de modo a cuidar de si e do outro, contribuindo para o desenvolvimento da sua responsabilidade e autonomia.



imagem meramente ilustrativa

4. E se necessário for você pode buscar apoio conversando com um **PSICÓLOGO!**

- Além da família e amigos, outra relação próxima e afetiva pode ser a do psicólogo-paciente. Lembre-se que acompanhamento psicológico não é porque você está ficando louco ou coisa parecida. É apenas uma forma de buscar ajuda quando sozinho você não está conseguindo. Tranquelize-se, não há nada de errado em sentir que não está conseguindo enfrentar sozinho (a). Buscar apoio conversando com um psicólogo pode ajudar você a lidar com o impacto do diagnóstico, os efeitos colaterais dos antirretrovirais e o preconceito na sociedade, entre outras dificuldades.



Ter um espaço seguro e só seu ajudará no esclarecimento de conflitos pessoais e no seu autoconhecimento.



imagem meramente ilustrativa

4. Você pode buscar apoio por meio da **ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE!**

- Busque trabalhar o seu lado espiritual além de conhecer práticas religiosas. Tudo isso pode te dar forças e ajudar você a lidar com o estresse e os problemas emocionais.
- A espiritualidade possui relação direta com o modo de lidar com a doença, com a saúde e com a vida. Como suporte para entender os acontecimentos da vida, a religiosidade pode ser fonte de apoio para você enfrentar as dificuldades e mudar atitudes. Pode ser um caminho para ajudar você a fortalecer sua personalidade diante os problemas causados pela doença te ajudando a dar um novo sentido para vida colocando ordem às mudanças que o diagnóstico pode ter causado.



Uma pessoa é diferente da outra e por isso quando recebe o diagnóstico é natural que cada uma reaja de uma forma.



Não seja tão duro com você mesmo.



Encare a vida depois do diagnóstico e tente aceitá-lo. Isso é importante para sua saúde e o seu tratamento.



imagem meramente ilustrativa

A aceitação da doença pode levar tempo. Sua melhora depende do quanto você quer se cuidar e seguir com o tratamento e as orientações. O que você pensa e sente sobre o que aconteceu vai ajudá-lo a lidar com as dificuldades. Nesta caminhada o cuidado que você recebe da equipe de saúde é útil. O apoio que você recebe de sua família e amigos também é importante. A participação em grupos de ajuda mútua pode te ajudar a perceber que você não está sozinho. E a busca pela espiritualidade e religiosidade pode te dar um novo olhar da situação. Não importa qual dessas fontes de apoio e formas de enfrentamento você escolha.

Todas essas orientações apresentadas até aqui, são estratégias importantes, que você pode lançar mão para superar as dificuldades trazidas pela infecção contribuindo com sua saúde e bem estar na busca por qualidade de vida.



O apoio emocional da família e de entes queridos dá ao indivíduo calor e uma sensação de dividir a carga.



Não fique sem orientação, isso não te ajuda em nada.



Converse com o enfermeiro, pessoas que você considera importantes em sua vida ou nos grupos de apoio.

O necessário é que você se ajude!
Ajude a aceitar aos poucos o diagnóstico,
a aderir ao tratamento antirretroviral,
a enfrentar o preconceito e todas as
dificuldades que podem aparecer.



Imagem meramente ilustrativa



imagem meramente ilustrativa

Decida por viver melhor,
não abandone seu tratamento!



Tratamento

2. Adesão Efetiva



imagem meramente ilustrativa

O que significa adesão ao tratamento?

A adesão ao tratamento é muito mais que o uso dos medicamentos, e deve ser interpretado como uma atividade em conjunto, sua com a equipe que te acompanha. De forma que você não obedece à orientação médica, mas entende, concorda e segue as orientações e prescrições combinadas com seu médico e equipe de saúde. É um termo que envolve o fortalecimento das pessoas vivendo com o HIV/aids, o estabelecimento do vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação e o acompanhamento ambulatorial com a equipe multiprofissional (profissionais de saúde de várias especialidades). Aderir o tratamento não significa apenas o ato de você tomar os medicamentos prescritos ou seguir as orientações do seu médico, significa também o desejo de cuidar de sua saúde e bem estar.



imagem meramente ilustrativa



Adesão é o compromisso que você estabelece consigo mesmo de fazer o tratamento. Envolve em alguns casos mudança de comportamento, motivada pela autoestima e compartilhada com a família e profissionais de saúde.



Não está vinculada somente com a tomada dos medicamentos, mas também com a descoberta de uma nova forma de viver, manutenção da esperança e da perspectiva de uma vida melhor.



Assuma esse compromisso com você, tenha uma adesão efetiva e desfrute de todos os benefícios a sua saúde e bem estar!

Qual a importância do tratamento para minha saúde?

A adesão ao tratamento é muito importante por ser uma condição para que os medicamentos no combate à doença funcionem da maneira desejada.

O sucesso a adesão aos antirretrovirais é necessária para quem vive com HIV/aids alcançar a longevidade e qualidade de vida. Tomar os medicamentos diariamente conforme recomendação do médico é tão importante quanto à adoção de hábitos saudáveis. Isto inclui ir além do uso dos antirretrovirais.

É ter cuidado com a alimentação, exercício físico, lazer. Querer uma vida social ativa como trabalhar, estudar, namorar e praticar sexo seguro se cuidando para não adoecer.



A adesão ao tratamento é fundamental para uma vida longa e com qualidade.



A não adesão ao tratamento é um risco para SAÚDE!

Mas e os efeitos colaterais como faço?

O uso dos antirretrovirais para o tratamento da infecção trouxe o aumento da expectativa de vida. Ainda que exista o convívio com os efeitos colaterais e as mudanças que muitas vezes são necessárias na vida diária para que você consiga tomar adequadamente os medicamentos, é preciso que você aprenda a lidar com as dificuldades ou problemas na busca por uma vida mais saudável.

O início do tratamento antirretroviral é um dos momentos mais difíceis para quem vive com o HIV/aids por impor uma nova rotina, que deve ser incorporada no dia-a-dia.

É comum que muitas dificuldades surjam no início do tratamento, momento que requer maior envolvimento entre você e os profissionais de saúde. As dificuldades decorrentes da adaptação dos medicamentos com as atividades diárias e da sua percepção sobre o tratamento podem ser minimizadas com o fortalecimento do vínculo entre você e os profissionais de saúde.

É importante saber que as dificuldades relacionadas aos medicamentos podem ser superadas adaptando-se horários dos comprimidos ou com a troca dos medicamentos. E, que o tratamento jamais deve ser interrompido por causa dos efeitos colaterais.

Desistir de tomar os medicamentos diariamente, interrompendo de vez o tratamento faz com que o HIV reapareça mais agressivo em seu organismo. Isso pode enfraquecer mais rapidamente as defesas de seu corpo e aumentar o risco de ficar doente. O melhor é procurar seu médico ou os profissionais que te acompanham e conversar sobre suas dificuldades antes de parar com a tomada dos medicamentos.



imagem meramente ilustrativa



O vínculo do paciente com a equipe de saúde pode ajudar e muito no tratamento como um todo.



Não tenha medo do tratamento.



Converse com os profissionais que te acompanham sempre que tiver dúvidas ou perceber que algo não está bem. Eles podem ajudar!



imagem meramente ilustrativa

E se eu não conseguir tomar corretamente os medicamentos, sem falhar?

O HIV se tornará mais resistente (forte) aos medicamentos. Toda vez que o corpo não recebe os medicamentos de que ele precisa para manter o vírus sem se manifestar, mais potente o vírus fica.

Com o passar do tempo, o medicamento que você usa pode não fazer mais efeito. Isso leva a falha do tratamento e a necessidade do seu corpo mudar os remédios. O ruim de tudo isso, é que a cada vez que isso acontece, diminuem as suas chances de tratamento. Diminuem também as chances das células de defesa do seu corpo melhorar. Não tomar corretamente os medicamentos ajuda você ficar mais fraco e com mais riscos de desenvolver doenças. Abre as portas para a manifestação de doenças oportunistas (doenças que aproveitam que seu corpo está fraco para se desenvolverem).



Iniciado o uso dos antirretrovirais o ideal é que você não pare de toma-los por conta



Não fique na dúvida de tomar ou não seus medicamentos. Não interrompa o seu tratamento por conta própria.



Converse com seu médico sobre os problemas que tiver, juntos podem encontrar a melhor saída.

Como posso melhorar a minha adesão aos antirretrovirais?

Algumas coisas podem ajudar você a melhorar sua adesão aos antirretrovirais. Neste caso é muito importante que você:

- Busque conhecer e compreender o que é o HIV/aids e o seu tratamento, retirando dúvidas sempre que tiver com os profissionais de saúde.
- Conheça os seus medicamentos e saber se podem ou não serem ingeridos com a alimentação. Alguns antirretrovirais ao serem ingeridos com a alimentação podem comprometer a eficácia do seu tratamento. Enquanto alguns necessitam de serem ingeridos com a alimentação, outros não.
- Tome os remédios prescritos no horário e dosagem correta, previamente combinadas com seu médico, ou seja, encaixe o horário de tomada dos antirretrovirais na sua rotina diária.

Tão preocupante quanto não saber, é saber errado!



A ingestão de maior quantidade de comprimidos do que o recomendado, além de não melhorar sua condição de saúde, provoca reações indesejadas.



Nunca tome o comprimido esquecido com a próxima dose.



Estabeleça uma rotina diária para não esquecer de tomar os antirretrovirais.

Atenção às orientações:

- Tome medicamentos em horários pré-determinados, estabelecendo uma rotina para o uso correto dos seus medicamentos.
- **USE ALARMES** para evitar o esquecimento. Você pode adotar **RELÓGIOS DESPERTADORES, RELÓGIOS DE PULSO E TELEFONES CELULARES**, programando-os para os horários desejados.
- **USE CAIXINHAS PORTA-PÍLULAS** para organizar as doses diárias ou de um período determinado (uma ou mais semanas). Estas caixinhas podem ser úteis para você carregar os medicamentos para o trabalho, quando vai viajar, passear e também quando se deseja manter sigilo sobre seu diagnóstico, por exemplo, e que pode auxiliar você a não perder as doses.

Alarmes



Porta-pílulas



- Importante: ANTES DE GUARDAR seus remédios em porta-pílulas, VERIFIQUE SE OS MEDICAMENTOS PODEM SER ARMAZENADOS (GUARDADO) DESTA FORMA. Alguns medicamentos estragam se não armazenados corretamente. É preciso ter certeza de que seus medicamentos estão armazenados com segurança. Temperaturas muito baixas ou quentes podem estragar alguns remédios.
- Se preferir adote diários, cadernos, calendários ou agendas comuns para você anotar os dias que tomou os antirretrovirais. A auto-observação da adesão é muito importante. Você também pode escrever sobre o uso dos medicamentos, efeitos adversos, dificuldades e dúvidas em relação aos mesmos, além de sentimentos e pensamentos associados a essa prática e quando for à consulta levar para conversar com seu médico e/ou no grupo de adesão;
- Participe de atividades de grupo que podem te auxiliar na busca de informações, reflexões e suporte necessários sobre seu tratamento, dificuldades e busca de soluções para as dificuldades;
- Busque sempre ter vínculo com a equipe de saúde, pois eles podem te ajudar a ter condutas mais adequadas na resolução de situações que atrapalhem sua adesão como efeitos colaterais, problemas emocionais, depressão, e outras dificuldades que podem atrapalhar sua saúde;



O acesso às informações adequadas sobre seu tratamento, condições de saúde e possíveis efeitos colaterais é seu direito!



Não deixe de participar da tomada de decisão sobre seu tratamento.



Aproxime-se da equipe que te acompanha e busque informações sempre para tomar decisões mais conscientes.

O vínculo estabelecido entre você e a equipe de saúde facilita o seu acompanhamento e a adesão ao serviço. Faz com que você se sinta seguro, respeitado e tenha confiança para expressar dúvidas relacionadas ao viver com HIV/aids.



Saiba mais:

O ministério da saúde tem um aplicativo para facilitar a adesão de pacientes ao tratamento chamado “Viva Bem”.

Foi desenvolvido a pedido do Ministério da Saúde para pacientes que fazem uso diário de medicamentos – lembra o usuário quando é preciso medicar-se, ou buscar seu medicamento nos serviços de saúde. Além disso, o “Viva Bem” funciona como um diário onde você pode registrar dados de exames de CD4 e de carga viral e, assim, acompanhar a evolução de seu tratamento.

Vale lembrar, inclusive, que o aplicativo pode ser usado para cadastrar quaisquer medicamentos – beneficiando também pacientes que sofrem de outras doenças.

O aplicativo gratuito “Viva Bem” está disponível para **download gratuito** nas plataformas **Android e iOS, para smartphones e tablets.**

Baixe já no endereço

<https://play.google.com/store/apps/details?id=br.gov.datasus.vivabem>

Como posso melhorar a minha adesão aos antirretrovirais?

Algumas coisas podem ajudar você a melhorar sua adesão aos antirretrovirais. Neste caso é muito importante que você:

- Busque conhecer e compreender o que é o HIV/aids e o seu tratamento, retirando dúvidas sempre que tiver com os profissionais de saúde.
- Conheça os seus medicamentos e saber se podem ou não serem ingeridos com a alimentação. Alguns antirretrovirais ao serem ingeridos com a alimentação podem comprometer a eficácia do seu tratamento. Enquanto alguns necessitam de serem ingeridos com a alimentação, outros não.
- Tome os remédios prescritos no horário e dosagem correta, previamente combinadas com seu médico, ou seja, encaixe o horário de tomada dos antirretrovirais na sua rotina diária.

Tão preocupante quanto não saber, é saber errado!



A ingestão de maior quantidade de comprimidos do que o recomendado, além de não melhorar sua condição de saúde, provoca reações indesejadas.



Nunca tome o comprimido esquecido com a próxima dose.



Estabeleça uma rotina diária para não esquecer de tomar os antirretrovirais.

Atenção às orientações:

- Tome medicamentos em horários pré-determinados, estabelecendo uma rotina para o uso correto dos seus medicamentos.
- **USE ALARMES** para evitar o esquecimento. Você pode adotar **RELÓGIOS DESPERTADORES, RELÓGIOS DE PULSO E TELEFONES CELULARES**, programando-os para os horários desejados.
- **USE CAIXINHAS PORTA-PÍLULAS** para organizar as doses diárias ou de um período determinado (uma ou mais semanas). Estas caixinhas podem ser úteis para você carregar os medicamentos para o trabalho, quando vai viajar, passear e também quando se deseja manter sigilo sobre seu diagnóstico, por exemplo, e que pode auxiliar você a não perder as doses.

Alarmes



Porta-pílulas



- Importante: ANTES DE GUARDAR seus remédios em porta-pílulas, VERIFIQUE SE OS MEDICAMENTOS PODEM SER ARMAZENADOS (GUARDADO) DESTA FORMA. Alguns medicamentos estragam se não armazenados corretamente. É preciso ter certeza de que seus medicamentos estão armazenados com segurança. Temperaturas muito baixas ou quentes podem estragar alguns remédios.
- Se preferir adote diários, cadernos, calendários ou agendas comuns para você anotar os dias que tomou os antirretrovirais. A auto-observação da adesão é muito importante. Você também pode escrever sobre o uso dos medicamentos, efeitos adversos, dificuldades e dúvidas em relação aos mesmos, além de sentimentos e pensamentos associados a essa prática e quando for à consulta levar para conversar com seu médico e/ou no grupo de adesão;
- Participe de atividades de grupo que podem te auxiliar na busca de informações, reflexões e suporte necessários sobre seu tratamento, dificuldades e busca de soluções para as dificuldades;
- Busque sempre ter vínculo com a equipe de saúde, pois eles podem te ajudar a ter condutas mais adequadas na resolução de situações que atrapalhem sua adesão como efeitos colaterais, problemas emocionais, depressão, e outras dificuldades que podem atrapalhar sua saúde;



O acesso às informações adequadas sobre seu tratamento, condições de saúde e possíveis efeitos colaterais é seu direito!



Não deixe de participar da tomada de decisão sobre seu tratamento.



Aproxime-se da equipe que te acompanha e busque informações sempre para tomar decisões mais conscientes.

O vínculo estabelecido entre você e a equipe de saúde facilita o seu acompanhamento e a adesão ao serviço. Faz com que você se sinta seguro, respeitado e tenha confiança para expressar dúvidas relacionadas ao viver com HIV/aids.



Saiba mais:

O ministério da saúde tem um aplicativo para facilitar a adesão de pacientes ao tratamento chamado “Viva Bem”.

Foi desenvolvido a pedido do Ministério da Saúde para pacientes que fazem uso diário de medicamentos – lembra o usuário quando é preciso medicar-se, ou buscar seu medicamento nos serviços de saúde. Além disso, o “Viva Bem” funciona como um diário onde você pode registrar dados de exames de CD4 e de carga viral e, assim, acompanhar a evolução de seu tratamento.

Vale lembrar, inclusive, que o aplicativo pode ser usado para cadastrar quaisquer medicamentos – beneficiando também pacientes que sofrem de outras doenças.

O aplicativo gratuito “Viva Bem” está disponível para **download gratuito** nas plataformas **Android e iOS, para smartphones e tablets.**

Baixe já no endereço

<https://play.google.com/store/apps/details?id=br.gov.datasus.vivabem>



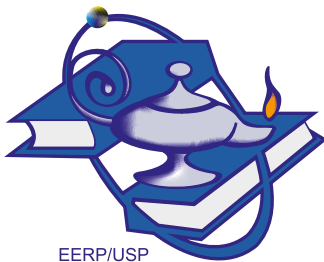
imagem meramente ilustrativa

Decida por cuidar de VOCÊ!
Se você ainda não fez, faça hoje mesmo
a opção por uma vida mais saudável.
Viver mais e melhor é possível através
dessas pequenas mudanças diárias.
Com toda certeza elas podem ajudar
a melhorar a sua saúde para vida toda

Agradecimentos



Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP/USP
Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



**Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem Fundamental**

Referências consultadas

- ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. AIDS: o podemos fazer? Rio de Janeiro, 8 p, 2011a.
- ALMEIDA,R.F.C; VIEIRA, A.P.G.F. Influência da informação oral e escrita sobre antirretrovirais no conhecimento de usuários com HIV/AIDS. Revista Brasileira promoção da saúde (Impresso), v. 23, n. 3, 2010.
- BACHION, M. M et al. Estresse, ansiedade e coping: uma revisão dos conceitos, medidas e estratégias de intervenção voltadas para a prática de enfermagem. Revista mineira de enfermagem, v. 2, n. 1, p. 33-39, 1998.
- BOTTI, M.L et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. Revista de enfermagem UERJ, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Programa Nacional de DST/Aids. Prevenção positiva. Brasília, 2007a.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids. Brasília, 2007b.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Guia para o Cuidador Domíliciar de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. Brasília, 100 p, 2010.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Brasília, 2013/ atualizado 2015a.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre Aids/Qualidade de Vida/Terapias complementares. Acessado em 2016a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre Aids /Tratamento/ Adesão/ Dicas positivas. Acessado em: 2016b, mar 10. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre Aids/ Prevenção Positiva, 2007c. Acessado em 2016 mar 10. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/publicacao/prevencao-positiva>.
- BOTTI, M. L. et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. Revista de enfermagem UERJ, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009.
- CARVALHO, F.T. de et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Cadernos de saúde pública= Reports in public health. Rio de Janeiro. v. 23, n. 9 (set. 2007), p. 2023-2033., 2007.
- FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O.; GUIMARÃES, M.B.L. The influence of religiousness on living with HIV. Interface - Comunic., Saude, Educ., v.16, n.41, p.383-393, abr./jun. 2012.
- HESTER, E. Kelly. HIV Medications An Update and Review of Metabolic Complications. Nutrition in Clinical Practice, v. 27, n. 1, p. 51-64, 2012.
- LUZ, P.M.; MIRANDA, K.C.L. As bases filosóficas e históricas do cuidado e a convocação de parceiros sexuais em HIV/AIDS como forma de cuidar. Ciênc saúde coletiva RENE [Internet], p. 1143-1813, 2010.
- LOPES, M.V.O.; FRAGA, M.N.O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 6, n. 4, p. 75-81, 1998.
- MEIRELLES, B.H.S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. Revista Rene, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010.
- MELLO, Humberto. Grupos de ajuda mutua para pessoas vivendo com HIV/AIDS. In: Grupos de ajuda mutua para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Brasília. Ministerio da Saude, 2015.
- OLIVEIRA, F. S. B.; ALVES, J. S. A.; PAES, Pedro Pinheiro. O exercício físico resistido como terapia não medicamentosa em pessoas que vivem com HIV/aids e lipodistróficas. Lecturas Educación Física y Deportes, v. 18, n. 181, p. 1-5, 2013.
- PELTZER, J.; DOMIAN, E.; TEEL, C. Living in the everydayness of HIV infection: experiences of young African-American women. MedSurg Nursing, v. 24, n. 2, p. 111-119, 2015.
- PINHO, P.A. Itinerários terapêuticos em construção: Aids, biomedicina e religião. 2010. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Medicina Preventiva, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2010
- SANTOS, V. Proposta alternativa de ensino-aprendizagem para o auto-cuidado, uma contribuição da enfermagem, ao enfrentamento da dor e equalização do estresse. 1989. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- SANTOS, W. J. et al. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. Revista brasileira de enfermagem. Brasília, v. 64, n. 6, p. 1028-1037, 2011.
- SANTO, C. C. E. et al. Diálogos entre espiritualidade e enfermagem: uma revisão integrativa da literatura. Cogitare enferm, v. 18, n. 2, p. 372-378, 2013.
- SOUZA, N. R.; VIETTA, E. P. Benefícios da interação grupal entre portadores do HIV/AIDS. DST J Bras Doenças Sex Transm, v. 16, n. 2, p. 10-17, 2004.
- WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social science & medicine, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

Anotações



Vivendo POSITIVAMENTE

Patrocínio

