



HIV/AIDS

**ORIENTAÇÕES PARA
PACIENTES E FAMILIARES**

HIV/AIDS

ORIENTAÇÕES PARA PACIENTES E FAMILIARES ¹

Isabel Cristina Echer ²

Beatriz Guaragna ³

Ana Luiza Prestes da Cruz ⁴

Moema Almeida da Costa ⁴

Ariane Graciotto ⁴

Vânia Matté ⁴

Caren Jaqueline Gomes ⁴

Neusa Picetti ⁴

Rozemy Magda Vieira Gonçalves ⁴

Karine Kummer ⁵

1 Projeto aprovado pelo GPPG sob nº 05-261, parcialmente financiado pelo Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos (FIPE) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

2 Professora da Escola de Enfermagem da UFRGS. Mestre em Educação. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas / UFRGS

3 Enfermeira-chefe da Unidade de Internação 6º sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

4 Enfermeiras da Unidade de Internação 6º sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

5 Acadêmica da Escola de Enfermagem da UFRGS

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Presidente

Prof. Sérgio Eduardo Pinto Machado

Vice-presidente Médico

Prof. Amarílio Vieira de Macedo Neto

Vice-presidente Administrativo

Prof. Fernando Andreatta Torelly

Coordenadora do Grupo de Pesquisa e Pós-graduação

Prof^a. Nadine Clausell

Coordenadora do Grupo de Enfermagem

Prof^a. Ana Maria Müller de Magalhães

Chefe do Serviço de Enfermagem Médica

Prof^a. Maria Luiza Machado Ludwig

Editoração e Diagramação

LC Soluções Gráficas

Ilustrações

Fernando Merlo

Impressão

Gráfica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Revisão de Texto

Clarice Bohn Knies

Lygia A Becker

Porto Alegre, Outubro de 2006

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	7
2. UM POUCO DE HISTÓRIA	8
3. ASPECTOS SOCIAIS DA DOENÇA	8
4. VÍRUS HIV E AIDS	9
5. MODOS DE CONTRAIR O VÍRUS	9
6. TRATAMENTO	14
7. PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO	16
8. RECOMENDAÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE	18
9. FINALIZANDO	21
10. MELHORANDO ESTAS ORIENTAÇÕES	25

Agradecimento

Aos profissionais, pacientes e familiares por cada uma das sugestões, as quais, sabemos, além de tempo, conhecimento, experiência e inspiração, demandam coração aberto para contribuir. Por tudo isso, gostaríamos de registrar o nosso sincero agradecimento.

1. APRESENTAÇÃO

Este manual foi elaborado após um longo período de observação do fazer e de reflexões com base na experiência profissional dos autores, além de revisão bibliográfica, depoimentos de pacientes e seus familiares e colaboração de especialistas da área do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

O manual aborda aspectos relacionados ao conceito de HIV/AIDS, a doença, à transmissão, ao tratamento, ao preconceito e à participação da família no cuidado, e também apresenta recomendações para o paciente alcançar e manter uma melhor qualidade de vida.

O sucesso do tratamento não depende só da equipe multidisciplinar e/ou assistencial, mas também da participação do paciente e da família nas diversas fases do tratamento.



2. UM POUCO DE HISTÓRIA

Há mais de vinte anos iniciou-se a epidemia de HIV/AIDS no planeta. Não é a primeira epidemia a infectar os seres humanos e, provavelmente, não será a última. Como toda epidemia, esta também influencia comportamentos e implica transformações na sociedade.

A AIDS trouxe à tona temas ainda considerados tabus, tais como sexo, sexualidade, sangue, drogas e morte. Com isso, ela passou a ser uma doença malvista, fazendo com que a discriminação, o preconceito e o desamparo, na maioria das vezes, sejam mais graves do que a própria doença.

3. ASPECTOS SOCIAIS DA DOENÇA

A melhor forma de combater um preconceito é o conhecimento. Algumas pessoas têm grande dificuldade para encarar o HIV/AIDS sem discriminação. Por desconhecerem as formas de contágio da doença, elas se afastam dos portadores do vírus HIV por medo. Depois, vão encontrando outras justificativas para discriminá-los, como a doença estar associada à prática sexual e ao uso de drogas injetáveis.

Independentemente da maneira como você contraiu o vírus, não espere que as pessoas aceitem seu problema com naturalidade. Esta é uma das maiores lutas a serem vencidas. Seja mais forte que a opinião dos outros e viva a sua vida da melhor forma possível, contando com o apoio de pessoas que gostam de você.

4. VÍRUS HIV E AIDS

Estar com o HIV significa que você é portador do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), e estar com AIDS significa que você está com a doença que ataca as células de defesa do corpo, os linfócitos, e ocasiona o aparecimento de infecções oportunistas.

5. MODOS DE CONTRAIR O VÍRUS

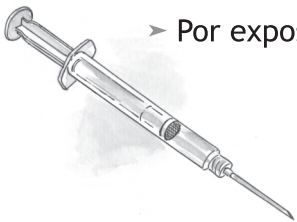
O HIV é transmitido por meio de fluidos corporais como sêmen, fluidos vaginais, sangue e leite materno. Não é um vírus transportado pelo ar, nem pode ser passado por contato casual ou beijo na boca. Portanto, a contaminação se dá predominantemente por via sexual ou através do sangue.

De que forma pode dar-se a contaminação pelo vírus ?

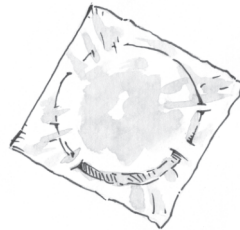
➤ Através de relações sexuais sem o uso de camisinha;

➤ Pela troca freqüente de parceiros sexuais;

➤ Pelo uso de drogas injetáveis compartilhando seringas;



➤ Por exposição a procedimentos em que instrumentos (bisturis, pinças, alicates, agulhas para tatuagens ou acupuntura, lâminas de barbear e outros) não sejam esterilizados ou descartáveis ;





> Por transfusão sanguínea (desde 1985, são realizados testes para triagem em bancos de sangue, o que diminuiu progressivamente este tipo de transmissão);

> Mediante acidente com materiais perfurocortantes contendo fluidos e secreções contaminados;

> Por transmissão materna: mãe infectada pelo HIV transmite-o para o feto ou filho durante a gestação, parto ou aleitamento materno.

Atenção:

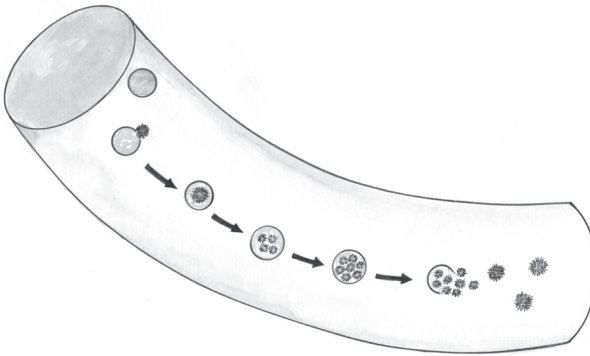
> A mulher grávida com HIV positivo deve tomar cuidados extras no pré-natal. Após o 3º mês de gestação, deve usar medicamentos anti-retrovirais e permanecer com o tratamento até o final da gestação. Dessa maneira, reduz-se o risco de o recém-nascido nascer infectado com HIV.

> O recém-nascido não pode ser amamentado pela mãe, já que o HIV é transmitido pelo leite materno.

> O recém-nascido deve receber, nas primeiras horas após o nascimento e até completar seis semanas de vida, um xarope de medicação anti-retroviral. O uso correto da medicação é fundamental para o sucesso do tratamento.

Como o HIV entra na célula ?

O vírus HIV entra no corpo através da corrente sanguínea e encontra as células de defesa chamadas CD4, dentro das quais ele se multiplica. Após a multiplicação, o vírus amadurece e rompe a célula CD4, saindo novamente para a corrente sanguínea. E o processo se repete. Quando os vírus saem da célula, o CD4 morre.



Quanto tempo leva para se desenvolver a AIDS ?

Em adultos, a AIDS normalmente se manifesta entre 5 e 10 anos após o primeiro contato com o vírus HIV.

Por que leva tanto tempo ?

Porque a AIDS se apresenta em três fases: primeiramente, como infecção primária (ou aguda), posteriormente, como infecção crônica (também chamada latente) e, por último, como infecção avançada, ou AIDS.

O que ocorre na infecção primária?

Cerca de 4 a 11 dias após a infecção pelo HIV, o vírus começa a se multiplicar no sangue (viremia); após uma ou duas semanas, as células de defesa presentes no sangue, chamadas linfócitos CD4, começam a diminuir rapidamente, devido à invasão pelo vírus HIV.

Quais os sintomas que podem aparecer na infecção primária?

Os sintomas são semelhantes aos de uma gripe, embora haja pessoas que não apresentam qualquer sintoma. Durante esta fase, o HIV se espalha por todo o organismo.

Qual a duração desta fase?

Dura, em média, duas a três semanas.

E depois deste período, o que acontece? O vírus morre?

Não. O vírus fica “escondido” nas células, multiplicando-se mais lentamente. Nesse período, apesar de não haver nenhum sinal ou sintoma visível, o sistema de defesa vai enfraquecendo e a queda das células de defesa prossegue de forma mais lenta.

O que ocorre na fase de latência clínica ?

Nesta fase, a infecção torna-se crônica e começa a piorar.

O que a pessoa apresenta nesta fase ?

Ela pode não ter nada ou apenas apresentar aumento no tamanho dos gânglios do corpo em mais de um local (por exemplo, nas axilas e na virilha). Algumas infecções oportunistas, como candidíase oral (sapinho), herpes zoster (cobreiro) e dermatites (lesões na pele), podem ocorrer e tornar a aparecer mesmo depois de terem sido tratadas. Esta fase é longa, e sua duração varia de 5 a 10 anos.

Quais os sinais e sintomas da AIDS ?

A AIDS é um conjunto de doenças que aparecem por conta da ação do HIV. Esse vírus, por destruir as defesas naturais do corpo, permite o aparecimento de doenças oportunistas.

Podem ocorrer febre, perda de peso sem causa aparente, diarreia, cansaço, dor de cabeça, alterações e infecção na pele, nas mucosas, no pulmão e no cérebro.

Infecções oportunistas são aquelas que aproveitam o organismo fraco do indivíduo para se instalar, podendo ocorrer em diversas partes do corpo.

6. TRATAMENTO

O tratamento para a AIDS inclui medicamentos específicos para o vírus, os chamados anti-retrovirais (coquetel), e medicamentos para as infecções oportunistas.

O que são medicamentos anti-retrovirais?

São medicamentos utilizados no tratamento de pessoas portadoras do HIV/AIDS, para controlar a multiplicação do HIV no organismo. Tais medicamentos podem eliminar grande parte dos vírus circulantes na corrente sanguínea, porém não conseguem eliminá-los totalmente.

Por que aderir ao tratamento?

O principal objetivo da terapia anti-retroviral é diminuir a carga viral e aumentar a contagem de células CD4, com vistas a melhorar a qualidade e a sobrevida da pessoa infectada.

Aderir ao tratamento significa seguir rigorosamente as instruções do tratamento prescrito pela equipe de saúde, observando atentamente todas as instruções.

Que cuidados são importantes quanto à adesão?

► Preste muita atenção às orientações de como tomar seus medicamentos, o melhor horário para tomá-los e se devem ser tomados com alimentos ou não.

➤ Se não compreender alguma explicação, pergunte quantas vezes for necessário. Você não deve ir para casa com dúvidas.

➤ Tome seu medicamento de forma correta, observando o medicamento certo, a dose certa, na hora certa, pela via certa, todos os dias, conforme orientação da sua equipe de saúde.

➤ Saiba que, no início do tratamento, alguns medicamentos podem provocar enjôos, dor de cabeça e diarreia. Esses sintomas vão desaparecer com a continuidade do tratamento.

➤ Se você não tomar a medicação de forma correta, ela deixará de ser útil em pouco tempo; lembre-se de que, se você esquecer de tomar seu remédio, o vírus do HIV continuará se multiplicando,

➤ Caso você vá viajar no fim de semana ou sair em férias, planeje com antecedência uma maneira de levar e tomar seus medicamentos. Não interrompa o seu tratamento, isso é fundamental.

➤ Se houver necessidade de parar de tomar os medicamentos, contate com a sua equipe de saúde.

➤ Evite fumar, beber ou usar drogas, porque isto fará com que sua imunidade diminua, o que poderá atrapalhar o seu tratamento.

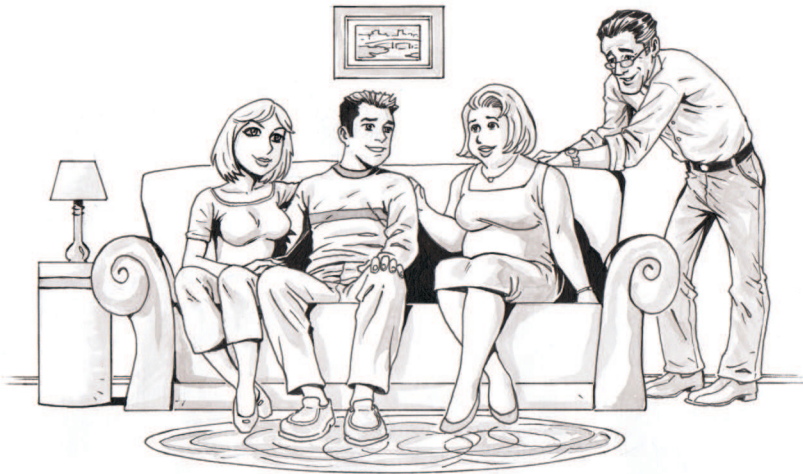
- Evite tomar remédios por conta própria. Alguns medicamentos não podem ser misturados aos do tratamento da AIDS. Por isso, antes de fazer uso de qualquer remédio que não foi prescrito, consulte primeiro sua equipe de saúde.

- Mantenha-se sempre informado sobre os progressos do seu tratamento e sobre o resultado dos seus exames.

- No caso de apresentar algum problema, não interrompa seu tratamento: procure a equipe de saúde que está fazendo seu acompanhamento ou um serviço de emergência.

- Compareça sem falta à consulta agendada e leve todas as suas dúvidas para que possam ser esclarecidas.

7. PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO



É na família que encontramos segurança, proteção e conforto nos momentos difíceis, onde compartilhamos as alegrias da vida e dividimos os momentos de tristeza. Mesmo que ocorram períodos de afastamento entre familiares, é a família que buscamos quando precisamos de ajuda e aconchego.

Sentimentos como culpa, vergonha, medo e ansiedade são comuns em pacientes com HIV/AIDS e seus familiares. É preciso que esses sentimentos sejam expressos, através de um diálogo franco, sem julgamentos, discriminação ou repressão. Ao contrário, a família deve procurar aprender a conviver com as diferenças, entender e acolher o doente, fazê-lo sentir-se importante para que ele não se isole nem desista de lutar. Durante o tratamento, é possível contar com o serviço de Psicologia e Serviço Social do HCPA, que atende não só os pacientes, como também os seus familiares.

Estimular o convívio do paciente com outras pessoas, em relacionamentos livres de preconceito, faz com que diminua o medo do que os outros possam pensar e favorece o interesse pela vida e a volta ao trabalho. Assim, durante a internação, é importante participar das atividades de recreação, que proporcionam contato com outras pessoas e troca de experiências. Após receber alta, o paciente deve procurar grupos de apoio ao portador do HIV/AIDS, para não se sentir isolado.

A família deve incentivar o paciente a colaborar e participar do tratamento durante a internação e, após a alta, a tomar parte das atividades rotineiras da casa, demonstrando que ele tem valor. Cuidar daquilo que nos cerca é uma forma de organizar emoções e sentimentos, de refletir sobre quem somos e de fortalecer-nos mais a cada dia.

O incentivo ao autocuidado é fundamental. Estimular cuidados com a higiene, uma boa alimentação e a ingestão dos medicamentos nos horários corretos também faz parte do papel da família e revela ao paciente o quanto as pessoas estão empenhadas em ajudá-lo a melhorar sua saúde.

É importante que toda a família participe das tarefas e compartilhe gastos e tempo necessários ao cuidado adequado.

8. RECOMENDAÇÕES E CUIDADOS COM A SAÚDE

Esperamos que estas informações sobre HIV/ AIDS possam tranquilizar e trazer mais segurança a você e seus familiares, durante a internação e após a alta hospitalar.

Durante a internação:

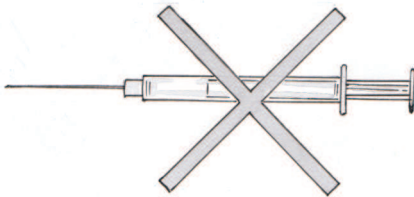
- Sinta-se acompanhado e acolhido por uma equipe de profissionais interessados por você, e sempre prontos para auxiliar, cuidar e esclarecer dúvidas.
- Colabore com as rotinas do hospital (horário de visitas, aceitação dos cuidados, das medicações, da dieta), pois elas existem para o seu bem-estar e de seus familiares.
- Informe-se para compreender a sua doença e o tratamento, principalmente no que diz respeito aos fatores de risco e meios de transmissão.

Após a alta hospitalar:

➤ Ao sentir qualquer sintoma ou mal-estar, procure sua equipe de saúde ou a instituição de saúde com a qual você está se tratando. É importante que você saiba dar informações sobre o seu diagnóstico, o tratamento que está fazendo e a medicação que está tomando. Organize um cartão com o tipo de tratamento que está realizando.

➤ Use sempre preservativo nas relações sexuais, mesmo com pessoas soropositivas, para não expor o seu parceiro e para proteger-se de contrair mais vírus.

➤ Não compartilhe seringas com outras pessoas, pois isso predispõe à contaminação.

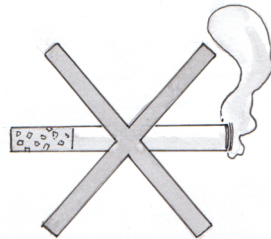


➤ Mantenha uma alimentação saudável, nos horários certos.

➤ Mantenha bons hábitos de higiene.

➤ Procure dormir no mínimo 8 horas por dia, para manter um melhor nível de saúde.

➤ Parar de fumar é recomendado.



➤ Pratique atividades físicas para melhorar sua disposição.

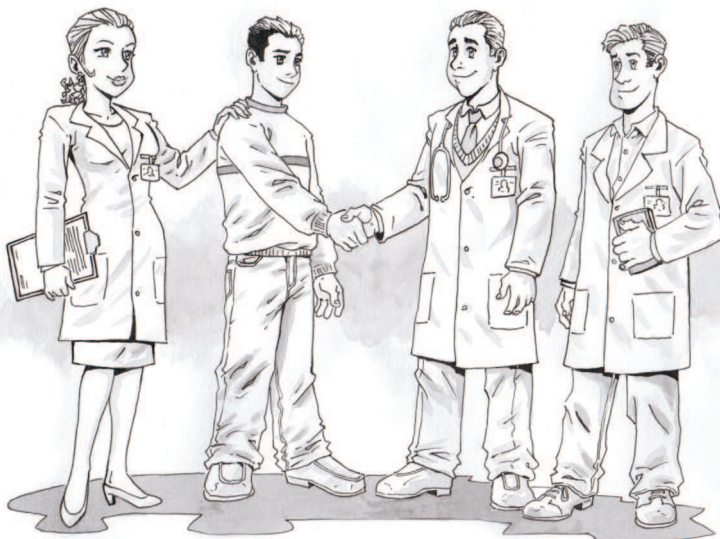


- Procure conviver com pessoas alegres, positivas.
- Não fique magoado se algumas pessoas se afastarem de você, pois certamente elas não estão esclarecidas sobre HIV/AIDS.
- Mantenha-se ocupado com alguma atividade. Ouça música, leia livros, veja filmes.

9. FINALIZANDO

Este manual procurou apontar alguns cuidados e ações que o ajudarão a alcançar e manter uma qualidade de vida melhor e a evitar novos problemas com relação a sua doença.

Acredite que, seguindo essas recomendações, é possível conviver com o vírus, trabalhar, fazer planos e ser feliz.



10. MELHORANDO ESTAS ORIENTAÇÕES

Gostaríamos de melhorar as instruções deste Manual Educativo e, para isso, as suas sugestões serão muito importantes.

➤ As orientações contidas neste manual são:

importantes pouco importantes não são importantes

➤ A linguagem usada neste material é:

acessível pouco acessível não é acessível

O que pode ser melhorado?

➤ A leitura deste manual contribuiu para diminuir suas dúvidas?

contribuiu contribuiu pouco não contribuiu

O que pode ser acrescentado ou melhorado?

➤ A quantidade de informações está:

adequada pouco adequada não está adequada

O que pode ser modificado?

➤ O tamanho e estilo da letra do manual são:

adequados pouco adequados não são adequados



➤ A forma de disposição das informações é:

- adequada pouco adequada não está adequada
O que pode ser modificado?
-
-

➤ As gravuras do manual contribuem para o melhor entendimento do texto?

- sim não algumas

➤ As informações são facilmente localizadas no manual?

- sim não algumas

➤ Você considera que as informações contidas no manual favorecem o autocuidado?

- sim não às vezes

Por quê?

Este espaço está reservado para suas sugestões, que nos auxiliam a melhorar este livreto:

ÀS SECRETÁRIAS(OS) DAS UNIDADES

Favor entregar esta folha às enfermeiras do 6º sul, para que eles possam dar seguimento a esta pesquisa.

Muito obrigado

