AGORA QUE VOCÊ JÁ SABE: Um Guia para Conviver com o VIH/HIV

AGORA QUE VOCÊ JÁ SABE: Um Guia para Conviver com o VIH/HIV

Sabemos que ao tomar conhecimento que você é VIH/HIVpositivo(a) pode incitar muitos sentimentos distintos. Muitos de nós se sentiu zangado, confuso e com medo, mas, novos remédios e enfoque para tratamento do VIH/HIV nos têm dado uma nova esperança. Agora que você já sabe, poderá estar pensando primeiramente sobre o que fazer e a quem contar. Você aprenderá muitas informações importantes, inclusive novos termos médicos, possíveis opções de tratamento e tomar novas decisões. Por causa disso, poderá começar a sentir-se sobrecarregado. Mas, lembre-se de que você não precisa compreender todas estas informações de uma única vez, nem precisa fazê-lo sozinho.

Este guia lhe ajudará a tomar os primeiros passos para viver uma vida saudável com o VIH/HIV, inclusive:

• A importância de uma sólida rede de apoio

• Serviços de apoio disponíveis

• O que buscar em um médico

• O que esperar quando começar a receber cuidados médicos

• Como viver seguro e saudável com o VIH/HIV Algumas informações contidas neste guia poderão ser úteis imediatamente e outras poderão servir de referência, no futuro, à medida que começar a tomar decisões sobre a sua saúde.

Como ter Acesso aos Serviços de Apoio

Não existe uma maneira única de lidar com o impacto emocional e físico de se viver com o VIH/HIV. Algumas pessoas obtêm encorajamento e apoio de familiares e amigos. Outras acham benéfico conversar com uma outra pessoa que também esteja vivendo com o VIH/HIV. Os grupos de apoio destinados às pessoas que vivem com o VIH/HIV podem proporcionar um local seguro para conhecer e se relacionar com outras pessoas que vivem com o VIH/HIV.

Em Massachusetts, há vários programas destinados às pessoas com VIH/HIV, que o/a podem ajudar a estabelecer relações com alguém da sua área de residência para conversar. Há também centros de visita que oferecem uma gama de serviços, inclusive refeições para grupos, grupos de apoio, aconselhamento e actividades sociais. Há programas de prevenção para pessoas portadoras do VIH/HIV, que podem ajudá-lo a lidar com o facto de ser seropositivo(a) e mostram como viver uma vida segura e saudável.

Para saber o que se encontra disponível na sua área, ligue para a linha directa do Comitê de Acção contra a SIDA/AIDS (AIDS Action Committee Hotline) no telefone 1-800-235-2331, (Teletipo/TTY: 617-437-1672) ou visite a rede da internet:www.aac.org.

Os amigos e familiares também podem ser uma boa fonte de apoio, mas pode ser difícil saber como contar para as pessoas. Na página 14 deste guia fornecemos algumas dicas sobre como e quando revelar às pessoas sobre o seu estado de VIH/HIV.

Quer você decida contar aos familiares e amigos pessoalmente, ou lidar com uma agência, o importante é ter uma sólida rede de apoio formada por pessoas de sua confiança.

Há pessoas e locais dos quais poderá receber apoio e serviços que poderá necessitar. Os assistentes sociais de VIH/HIV são treinados para identificar recursos disponíveis e para trabalhar com você para determinar que serviços poderá necessitar.

Seu(sua) assistente social pode tirar suas dúvidas, ajudá-lo(a) a localizar um médico e serviços importantes, tais como:

Atendimento médico grátis ou de baixo custo

• Assistência para pagar os remédios

• Assistência com seguro de saúde

• Programas de adesão aos remédios

• Transporte e creche para os filhos durante as consultas médicas

• Grupos de apoio

• Saúde mental e outros serviços de aconselhamento

• Programas de prevenção para portadores do VIH/HIV

• Assistência alimentar

• Programas de tratamento para abuso de substâncias

• Programas de troca de agulhas

• Rastreio e tratamento para doenças sexualmente transmissíveis (DSTs)

• Rastreio e vacinas para Hepatite.

Para localizar um assistente social e identificar os recursos disponíveis na sua área, ligue para a linha directa do Comitê de Acção contra a SIDA (AIDS Action Committee Hotline) no telefone 1-800-235-2331 (Teletipo/TTY: 617-437-1672) ou visite a rede da Internet: www.aac.org.

Como localizar um Médico Especialista em VIH/HIV

O atendimento médico para as pessoas portadoras do vírus VIH/HIV pode ser complicado. É por isso que, uma das coisas mais importantes a fazer é escolher um médico especialista em tratamentos de VIH/HIV. As pesquisas indicam que os provisores de atendimento médico com mais experiência em VIH/HIV oferecerão melhor tratamento de VIH/HIV. Por isso, se o(a) seu(sua) médico(a) actual não for experiente em tratamentos de VIH/HIV, ele(a) deve consultar regularmente um/ou recomendálo a um especialista em VIH/HIV.

Certifique-se de que tanto você quanto o seu médico tenham abordagens semelhantes para cuidados de saúde. Você precisa de um médico que o escutará, explicará as suas opções, tirará as suas dúvidas e tomará decisões COM VOCÊ, e NÃO POR VOCÊ.

Você precisa de um médico no qual possa confiar e conversar sobre sua vida, inclusive quaisquer actividades sexuais e uso de drogas. Se não puder ser honesto sobre sua vida, é possível que não receberá o melhor e o mais personalizado atendimento médico. *Quanto mais o(a) seu(sua) médico(a) souber da sua vida, melhor ele(a) poderá cuidar de você.*

Sua primeira consulta médica

Durante a primeira consulta, o médico fará uma avaliação geral da sua saúde. Comportamentos que o colocam em risco para contrair o VIH/HIV também o colocam em risco para contrair outras doenças sexualmente transmissíveis (DSTs), e hepatite. Para determinar se necessita de outros serviços ou rastreio para DSTs, hepatite ou abuso de substâncias, ***seu médico precisa saber***

sobre suas actividades sexuais e uso de drogas. Estas informações são importantes, pois se estiver combatendo várias infecções ou outras condições de saúde, seu corpo não será capaz de combater o VIH/HIV tão bem e você poderá ficar mais doente com mais rapidez. Por isso, faça exame médico completo regularmente, já que os sintomas da hepatite podem não surgir por vários anos, e nem todas as DSTs apresentam sintomas.

As informações que compartilhar com o seu médico são confidenciais e são protegidas por leis federais e estaduais de sigilo. Se tiver dúvidas sobre a confidencialidade das suas informações, peça esclarecimento ao seu médico.

Para obter mais informações, telefone para a Divisão da Prevenção de DST (Division of STD Prevention) no número 1-866-749-7122 ou visite a rede da Internet : www.mass.gov/dph/cdc/std/divstd.htm.

Como Controlar o VIH/HIV

Para ter uma idéia inicial da sua saúde, o médico solicitará diversos exames. Os dois exames mais comuns utilizados para controlar o VIH/HIV e determinar se deve ou não começar a tomar remédios para tratar o VIH/HIV são: a contagem das células-T e da
carga viral. ***O exame das células-T conta os glóbulos brancos do sangue que combatem as infecções, e são chamadas células-T ou células CD4. Uma contagem baixa das células-T pode ser um sinal de que o VIH/HIV está prejudicando o seu sistema imunitário. O exame da carga viral avalia a quantidade do VIH/HIV presente no seu sangue e com que rapidez está se multiplicando.*** Para obter os resultados mais apurados, o médico solicitará estes exames em cada duas ou três semanas. Este procedimento é chamado teste de ponto de partida. Depois de estabelecer o ponto de partida, é provável que o médico solicite estes exames a cada três meses para continuar a controlar a sua saúde. Ao receber os resultados dos exames de sangue, seu médico os explicará e juntos irão considerar as opções de tratamento.

Como Escolher um Plano de Tratamento

A decisão de iniciar ou não o tratamento é baseada em diversos factores, inclusive nos resultados dos exames de sangue e na sua prontidão para começar a tomar os remédios. Antes de decidir o seu plano de tratamento, certifique-se de que compreende como os remédios agem e porque é que você precisa tomá-los. Converse com outras pessoas portadoras do vírus VIH/HIV sobre os remédios que estão tomando e como elas os controlam, leia sobre o tratamento que está sendo recomendado pelo seu médico e visite redes da

Internet sobre o VIH/HIV. Certifiquese de que o seu médico está ciente do que você acha sobre o uso de remédios e outros tratamentos que porventura esteja seguindo ou deseja tentar, inclusive tratamentos não considerados médicos, por exemplo, o uso de vitaminas e ervas.

Muitos remédios para tratar o VIH/HIV podem causar efeitos colaterais. Sabendo que efeitos colaterais você está disposto a tolerar pode ser um factor importante ao considerar se começará a tomar remédios ou que remédios você e seu médico vão escolher. Os efeitos colaterais mais comuns incluem náusea, diarréia e dores de cabeça. Há outros efeitos colaterais que podem causar um impacto à sua saúde a longo prazo. Peça ao seu médico para lhe explicar todos os possíveis efeitos colaterais dos remédios que estiver tomando e as formas de controlá-los.

Algumas pessoas têm um tipo de VIH/HIV que é resistente a determinados remédios. Isso significa que os remédios não surtirão efeito no tratamento contra o vírus. Outras pessoas poderão se tornar resistentes a determinados remédios porque os remédios não foram tomados de maneira correcta ou não mais estão surtindo efeito. Em ordem a determinar que plano de tratamento é correcto para você, seu médico poderá querer realizar um teste de resistência a remédio para verificar se o seu vírus é resistente a algum remédio para VIH/HIV.

Felizmente, existem mais opções de tratamento disponíveis para pessoas portadoras do VIH/HIV melhor do que antes. ***Embora os remédios para tratar o VIH/HIV não sejam perfeitos, sabemos que as pessoas podem viver mais tempo e de maneira mais saudável, simplesmente pelo facto de escolherem um plano de tratamento correcto e segui-lo à risca.***

Estes são alguns factores que devem ser considerados quando decidir sobre um plano de tratamento:

• A maioria dos remédios para VIH/HIV podem ser tomados duas vezes ao dia e outros, três vezes ao dia - você pode tomar remédios três vezes ao dia?

• Alguns remédios precisam de refrigeração. Você mora e/ou trabalha em um local onde há um frigorífico?

• Alguns remédios precisam ser tomados com alimentos e outros com o estômago vazio. O seu horário de alimentação é flexível?

• Você poderá tolerar os efeitos colaterais dos remédios?

Estas são algumas perguntas a serem feitas quando você e o seu médico tiverem escolhido o plano de tratamento:

• Que quantidade de remédio devo tomar?

• A que horas devo tomar os remédios?

• Este remédio deve ser tomado com ou sem algum alimento?

• Este remédio pode reagir com outros remédios ou com qualquer outra coisa que eu esteja tomando?

• Quais são os possíveis efeitos colaterais?

• Quais são os possíveis efeitos colaterais a longo prazo?

Como Compreender a Adesão ao Plano de Tratamento

Quando tiver começado a tomar os seus remédios para o VIH/HIV, é importante tomar cada remédio conforme prescrito pelo seu médico: todas as doses, todos os dias e de acordo com as instruções. Isso é chamado “adesão ao tratamento”. Se não tomar os seus remédios conforme prescritos, você poderá se tornar resistente ao remédio. Isso poderia limitar as suas futuras opções de tratamento.

Os efeitos colaterais podem ser o motivo principal pelo qual algumas pessoas deixam de tomar os seus remédios. Certifique-se de conversar com o seu médico se estiver apresentando efeitos colaterais ou dificuldades para seguir o seu plano de tratamento. Você e o seu médico podem conversar sobre outras opções de tratamento para o VIH/HIV que possam surtir melhores resultados para você.

É importante não mudar nem parar de tomar os seus remédios sem antes conversar com o seu médico.

Aqui estão algumas dicas sobre como seguir o seu plano de tratamento:

Faça uma lista dos remédios que está tomando, os horários que os toma e verifique estas informações todos os dias. Pergunte sobre opções que possam ajudá-lo(a), tais como: caixinhas para
armazenamento e transporte de pílulas, cronómetros ou grupos de apoio. Peça às pessoas em quem confia para ajudálo(a) lo a se lembrar de tomar seus remédios. Pergunte ao seu médico o que deve fazer quando esquecer de tomar uma dose do
seu remédio.

Como Compreender o Vírus da Hepatite e o VIH/HIV

Os três tipos mais comuns de hepatite, ou inflamação do fígado, causados por vírus são: hepatite do tipo A, B e C. Há vacinas para a hepatite dos tipos A e B, mas não para o tipo C. Converse com o seu médico para verificar a possibilidade de fazer um rastreio e tomar vacinas. Algumas pessoas têm o vírus da hepatite C (Hep C) e do VIH/HIV. Como ocorre com o VIH/HIV, as pessoas contraem a Hep C através do contacto com sangue infectado. A Hep C propaga-se facilmente quando os usuários de drogas compartilham o material utilizado para a preparação da droga, inclusive agulhas, algodão e recipiente (para aquecer a droga e transformá-la em forma líquida). Embora a Hep C também possa ser transmitida pelo acto sexual, isso é menos comum. Não há vacinas contra a Hep C, mas há algumas coisas que você pode fazer para manter o seu fígado saudável como também há tratamentos que podem ser bastante eficazes. Para as pessoas portadoras do VIH/HIV, a Hep C pode causar lesões ao fígado de maneira mais rápida. Estas lesões causadas ao fígado também podem dificultar mais o tratamento com os remédios contra VIH/HIV. É complicado tratar o VIH/HIV e a Hep C ao mesmo tempo, por isso se achar que contraiu a hepatite, certifique-se de informar ao seu médico.

Para obter mais informações sobre a hepatite, telefone para a linha directa para hepatite no número 1-888-443-HEPC (4372) ou visite a rede da internet : www.masshepc.org.

Como Contar aos Outros

Ao começar a formar a sua rede de apoio, será necessário considerar a que pessoas contará que você é seropositivo(a). Esta decisão poderá ser difícil. ***Você não precisa contar para todo mundo. Não se apresse em decidir a quem irá contar e como abordará o assunto. Tenha a certeza de que esteja pronto(a) para isso.***

Aqui estão alguns tópicos a serem considerados quando decidir contar às pessoas:

• **Saiba porque** deseja contar para eles. O que você deseja ou precisa deles?

• **Imagine** qual será a reacção deles. Qual é a melhor reacção que você poderia esperar deles? E a pior que teria de enfrentar?

• **Prepare-se**. Informe-se sobre o seu estado de saúde. Você poderá ter informações à mão para dar às pessoas a quem contar, como um panfleto ou número de telefone de linha directa para informações.

• **Receba apoio.** Converse com alguém em quem confia ou com outras pessoas que sejam seropositivas e elabore um plano.

• **Encoraje** quaisquer parceiros(as) sexuais ou os(as) parceiros(as) que compartilham seringas para injectar drogas com você para fazerem o teste. Você mesmo pode contar a eles ou pedir a algum profissional do departamento de saúde que converse com eles, sem mencionarem nada sobre você.

• **Aceite** a reação deles. Você não pode controlar como as pessoas reagirão com a sua notícia.

Como Permanecer Saudável e Manter seus(suas) Parceiros(as) Seguros(as)

O VIH/HIV não se propaga facilmente de uma pessoa para outra. O VIH/HIV é encontrado no sangue, no sémen/esperma (e também no fluído pre-ejaculatório), nas secreções vaginais ou no leite materno. Para transmitir ou contrair o VIH/HIV, tem que entrar no seu corpo ou no corpo do seu parceiro. O VIH/HIV também pode ser transmitido da mãe para a criança durante a gravidez, durante o parto e pela amamentação. No entanto, há maneiras de proteger os seus parceiros sexuais e/ou os que compartilham drogas com você.

Diminuir o risco de transmitir o VIH/HIV para outras pessoas pode significar uma mudança na sua maneira de fazer sexo ou uso de drogas. Isso pode ser difícil, mas você tem que ter a certeza de que os seus parceiros não estejam em contacto com o seu sangue ou fluídos sexuais.

Para diminuir o seu risco de transmitir o VIH/HIV a outras pessoas:

• Converse com os(as) seus(suas) parceiros(as) sobre ser VIH/HIV-positivo.

• Pergunte aos seus parceiros sobre o estado de saúde deles.

• Decida com os seus parceiros o que vocês estão dispostos a fazer para se manterem mais seguros.

• Use preservativo/camisinha durante o sexo anal ou vaginal.

• Não compartilhe agulhas nem o material utilizado para a preparação da droga, inclusive algodão, recipiente (usado para aquecer a droga e transformá-la em forma líquida) ou água.

Para as mulheres que estiverem grávidas ou pensando em engravidar-se:

Receber tratamento a qualquer momento da sua gravidez lhe oferecerá melhores chances de ter um bebé sadio. Portanto:

• Pergunte ao seu médico acerca dos novos tratamentos.
• Converse com o seu médico sobre as formas de manter você e o seu bebé saudáveis durante a gravidez e após o parto.

• Continue recebendo os seus cuidados pré-natal durante toda a gravidez.

AGORA QUE VOCÊ JÁ SABE

Agora que você já sabe, pode ter controle da sua saúde. Os seus anseios não precisam mudar por ser portador do VIH/HIV. Tome determinadas medidas para viver uma vida segura, saudável e completa. Você tomará o próximo passo. Esperemos que este guia tenha fornecido as informações e os recursos necessários para você achar um médico, contar a um amigo e/ou um membro de família, pensar sobre as opções de tratamento, manter você e seus parceiros seguros e achar o apoio que necessita. Viver com o VIH/HIV pode ser complicado, mas você tem controlo da sua saúde.

Para obter mais informações e recursos, telefone para 1-800-235-2331.

Este projecto é patrocinado pelo Serviço de VIH/SIDA (HIV/AIDS) da Divisão da Saúde Pública de Massachusetts
2004 - PORTUGUÊS