

Manual de Autocuidado e Bem-Estar para Pessoas que vivem com VIH



FUNDAÇÃO PORTUGUESA
A COMUNIDADE CONTRA A SIDA

FICHA TÉCNICA

Portugal. Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”.

Manual de Autocuidado e Bem-Estar para Pessoas que Vivem com VIH.

Lisboa: Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”, 2021.


Palavras Chave

Autocuidado; Bem-Estar; VIH; Adesão Terapêutica; Emoções; Ansiedade; Alimentação; Exercício Físico; Ajuda.

Editor

Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”

Rua Andrade Corvo, nº 16, 1º Esq. 1050-009 Lisboa

 fpccsida1992@gmail.com

 +351 213540000 | 800 21 31 40 (Número Verde Gratuito – rede fixa)

 <https://www.fpccsida.org.pt>

AUTOR

Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”

Coordenação: Paula Almeida Costa

Equipa: Filomena Frazão de Aguiar, Paula Almeida Costa

Lisboa, março, 2021

Reservados todos os direitos, incluindo o direito de reprodução no todo ou em parte, em qualquer suporte, de acordo com a legislação em vigor.

Título

Manual de Autocuidado e Bem-Estar para Pessoas que Vivem com VIH



Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”


Cofinanciamento

Esta publicação foi criada com o Cofinanciamento do European AIDS Treatment Group – Projeto COPE



cope

continuous
patient
education




Dedicamos esta brochura a todas as pessoas que vivem com VIH, às pessoas que delas cuidam e que com elas se relacionam e àquelas que querem estar mais informadas acerca dos tópicos que aqui vamos abordar.

Não pretendemos que este manual seja um receituário ou bula. O que aqui escrevemos é fruto do trabalho que temos vindo a desenvolver desde a nossa fundação e que advém das necessidades, angústias e receios daqueles que contam connosco, sejam ou não pessoas que vivem com VIH.

Dedicamos esta brochura também a todos os que vimos partir ao longo do nosso percurso. Que nos confiaram, muitas vezes, o segredo que não queriam ver partilhado, mas também as suas fragilidades, medos, sonhos e esperanças.


A todos que quotidianamente colaboram para que a transmissão por VIH alcance as metas preconizadas pela OMS, atuando das mais variadas formas, não só ao nível da prevenção ou do tratamento, mas na minimização das diversas vulnerabilidades.

Ao EATG - European AIDS Treatment Group que através do Programa COPE – Continuous Patient Education nos deu a oportunidade de editarmos esta brochura os nossos agradecimentos.





Índice

- 1.** Lidar com a doença - importância da adesão à terapêutica pág. 5
 - 2.** Lidar com as emoções - importância das redes de apoio pág. 8
 - 3.** Lidar com a ansiedade e outros problemas - importância de manutenção de rotinas e experimentação de novos projetos pág. 11
 - 4.** Cuidados Alimentares e Exercício Físico – autocuidado pág. 13
- 



1

Lidar com a Doença

Importância da adesão à terapêutica

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Adquirida – VIH ainda não tem cura, mas tem **tratamento**. A terapia antirretroviral – TARV é uma combinação de medicamentos para o VIH que **devem ser tomados todos os dias**. O **regime de tratamento** é um plano estruturado pelo médico infeciologista a cada pessoa de acordo com as suas necessidades individuais, sendo por isso considerados vários fatores incluindo os **possíveis efeitos colaterais** e **interações** com outros medicamentos. Este regime tem como finalidade a melhoria e a manutenção da saúde ajudando as pessoas que vivem com VIH a **viver mais tempo**, com **mais saúde** e a **reduzir o risco de transmissão** do VIH.

Os medicamentos para o VIH **evitam** que o vírus se reproduza diminuindo a chamada **carga viral**, ou seja, a quantidade de VIH, no corpo, diminui, ficando a um nível **indetetável** (muito baixo para se detetar através de análise ao sangue). Desta maneira, o sistema imunológico (aquele que permite que o corpo “se defenda”) tem mais facilidade em se **recuperar** e produzir mais células CD4 (as que ajudam o corpo a combater infeções e doenças).

Mesmo que ainda exista VIH no corpo, o sistema imunológico é suficientemente forte para combater infeções e certos tipos de cancro relacionados ao VIH. As pessoas com uma **carga viral indetetável** não correm o risco de transmitir o HIV aos seus companheiros por via sexual.

A **adesão à terapêutica** (tomar exatamente os medicamentos conforme prescrito pelo médico) mantém a pessoa seropositiva **saudável**, **evita a transmissão** do VIH e **reduz o risco de resistência** aos medicamentos, para além de permitir uma **melhor saúde geral** e **qualidade de vida**.



Benefícios da adesão à Terapêutica

Redução do
VIH no corpo

Redução do risco de
resistência a outros
medicamentos

Diminuição do
risco de
transmissão

Melhor Saúde
geral

Melhor
Qualidade de
Vida

À semelhança de outros, o tratamento para o VIH pode causar **efeitos colaterais** (secundários), sendo que a maioria é **controlável**, embora outros possam ser mais graves. Também pode haver **interação** com outros medicamentos que a pessoas esteja tomando.

NUNCA PARE O SEU TRATAMENTO PARA O VIH

Expor todos os acontecimentos, dificuldades e problemas ao médico infeciologista é muito importante pois os regimes terapêuticos são adequados a cada pessoa.

À medida que o tratamento vai sendo realizado as pessoas têm menores probabilidades de apresentar efeitos secundários.

Como o VIH exige tratamento para toda a vida é importante ir a todas as consultas de seguimento, realizar exames complementares e comprometer-se com a adesão terapêutica.

Seguir um regime terapêutico é a chave para se manter saudável

*A adesão terapêutica é mais do que apenas tomar os comprimidos. Trata-se do quanto compreende, concorda e participa no **seu** tratamento.*

Converse com o seu médico

- ✓ Descreva a sua rotina diária
- ✓ Indique todos os medicamentos que está a tomar
- ✓ Apresente as dificuldades, efeitos colaterais/secundários e outras questões relacionadas com a sua medicação
- ✓ **Esclareça todas as suas dúvidas – quanto, quando e como tomar os seus medicamentos**



Procure Apoio

- ✓ Existem vários tipos de suporte na comunidade que acompanham pessoas que vivem com VIH
- ✓ Estas procuram minimizar as vulnerabilidades que vão surgindo ao longo da vida, sempre garantindo o anonimato e a confidencialidade
- ✓ Recorrer a acompanhamento social, psicológico ou jurídico muitas vezes é fundamental
- ✓ **Não fique sozinho**



Arranje estratégias

- ✓ Utilize uma caixa de comprimidos - 7 dias por semana
- ✓ Defina um alarme no seu telemóvel
- ✓ Peça a um familiar ou amigo que lhe ligue sempre à mesma hora ou que lhe lembre de tomar a sua medicação
- ✓ **Tome os seus medicamentos para o VIH nos mesmos horários, todos os dias**



2



Lidar com as Emoções

Importância das redes de apoio

A infecção pelo VIH pode levar a pessoa a sentir medos e ansiedade, stress, frustração, culpa e atitudes negativas. Mais importante que apagar acontecimentos geradores de emoções negativas é aprender a identificar, lidar e a gerir essas mesmas emoções de forma a conseguir manter a sua saúde mental e o seu equilíbrio geral. Algumas dessas emoções estão descritas a seguir, conhecê-las e identifica-las é importante para passar ao passo seguinte.

○ Medo e ansiedade

- ✓ do prognóstico incerto (sobretudo durante o período janela)
- ✓ dos efeitos da medicação e tratamento / falha no tratamento
- ✓ de isolamento, abandono e rejeição social / sexual
- ✓ de infetar outros/as e estar infetado/a por eles/as
- ✓ da reação do/a parceiro/a
- ✓ da possível rejeição ocupacional/laboral

○ Choque

- ✓ no diagnóstico reativo/positivo
- ✓ reconhecimento da mortalidade
- ✓ perda de esperança no futuro
- ✓ sobre a ausência de uma cura
- ✓ sobre os limites impostos por possíveis problemas de saúde

- **Culpa**
 - ✓ interpretar o VIH como uma punição (por exemplo, por ser gay/lésbica, trabalhador/a do sexo, usar drogas)
 - ✓ sobre a ansiedade causada pelo/a parceiro/a, família e amigos/as

- **Raiva e frustração**
 - ✓ por ser seropositivo/a
 - ✓ sobre restrições novas e involuntárias de saúde / estilo de vida
 - ✓ sobre a incorporação de regimes de medicamentos exigentes e possíveis efeitos colaterais/secundários na vida diária
 - ✓ por adaptação à vida com condição viral crónica

Incorporar certos hábitos à sua rotina pode ajudar a lidar e a gerir as suas emoções. Diante de uma contrariedade a reação mais usual é reclamar e queixar-se, mas isso não fará com que o problema deixe de existir. **Troque a queixa e a reclamação pela ação!**

Identificar o que está a sentir. Quando identificamos o que estamos a sentir conseguimos definir o que causa essa emoção ou sentimento. Por vezes, pode não ser fácil, mas o importante é agir.

Passar à ação! Comece por experimentar algumas **técnicas de respiração** ou **relaxamento**, com isto coloca o foco em algo que consegue **controlar**.

Existem vários exercícios e técnicas, deixamos aqui duas que pode experimentar:

Técnica de respiração - **5-5-5** - Experimente sentar-se ou deitar-se confortavelmente, inspirar lentamente, contando até 5, suste a inspiração, por 5 segundos, e expirar lentamente, também contando até 5. Mantenha o foco na sua respiração. Se acompanhar com uma música tranquila e de que goste o resultado será ainda melhor.



Técnica de relaxamento - cinco sentidos -

Sente-se numa posição confortável e concentre-se na sua respiração. A seguir, concentre-se em um dos cinco sentidos:



- ✓ **Audição:** que sons ouve à sua volta? Comece por escutar os que estão mais perto e vá-se concentrando nos externos: carros a passar, pessoas a conversar ou pássaros a cantar. Foque a audição em si e escute os sons internos: os da sua respiração e/ou os da sua digestão.
- ✓ **Olfato:** sente cheiros à sua volta? Há alguma comida por perto? Talvez flores? Talvez note aromas agradáveis que antes não percebia, como o do papel do livro ou do jornal à sua frente. Faça este exercício de olhos fechados, em muitos casos, isso pode ajudar a diminuir as distrações visuais.
- ✓ **Visão:** o que vê à sua volta? Observe todos os detalhes como cores, padrões, formas e texturas. Procure variações que ainda não tinha percebido antes.
- ✓ **Paladar:** o que consegue degustar? Mesmo que não tenha comida na boca, ainda é possível analisar sabores e resquícios de uma bebida ou um alimento anterior? Passe a língua pelos dentes e pelas mucosas a fim de melhor se conscientizar dos sabores mais subtis.
- ✓ **Tato:** o que sente sem sair da posição atual? Note a sensação da pele sendo tocada pelas roupas, pela cadeira ou pelo chão. Sinta a textura dos tecidos ou do apoio com os dedos, e concentre-se nela.

Procure ajuda na sua rede de apoio

Converse com alguém em quem tenha confiança e que o deixe confortável de forma a aliviar as emoções, sentimentos ou preocupações que está a sentir. Pode ser um familiar, um amigo, um ente querido ou mesmo um terapeuta ou outro profissional. Não procure causas, mas sim **soluções** ou formas positivas de lidar com o que está a sentir.





3

Lidar com a Ansiedade e outros problemas

Importância da manutenção de rotinas e experimentação de novos projetos

Embora os avanços nos tratamentos e nos cuidados de saúde tornem a infeção por VIH numa doença crónica e a esperança e a qualidade de vida sejam equiparadas à da população em geral, o impacto psicológico continua a ser um fator condicionante na saúde psicológica e no bem-estar de uma pessoa que vive com VIH. Ansiedade, depressão, dificuldade em gerir o diagnóstico e isolamento social são muitas vezes experienciados e têm repercussão na estabilidade emocional e na qualidade de vida.

Estar atento a sinais, dificuldades e problemas e identificá-los é o primeiro passo para lidar com a ansiedade e outros problemas. Assim, se:

- ✓ Sente dificuldade em manter as suas relações pessoais
- ✓ Sente vontade de se manter afastado do seu meio social e familiar
- ✓ Sente diminuição da sua autoestima
- ✓ Sente culpa, autorrejeição e automarginalização
- ✓ Sente instabilidade emocional
- ✓ Sente dificuldade em viver a sua sexualidade
- ✓ Não consegue deixar de pensar na doença
- ✓ Se sente perdido, sem saber o que fazer
- ✓ Anda muito nervoso e preocupado
- ✓ Perde o interesse em atividades que geralmente são agradáveis
- ✓ Sente tristeza persistente ou sensação de vazio

procure apoio psicológico nas estruturas da comunidade, nomeadamente na Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”, pois existem técnicos credenciados para o ajudar.

Sentir ansiedade não é motivo para se sentir culpado ou com vergonha e, também, não é ser inferior ou fraco relativamente às outras pessoas. Todos sentimos ansiedade, preocupação, medo e tensão e, embora estes sentimentos sejam desagradáveis e causem desconforto e sofrimento também, numa primeira fase nos tornam mais vigilantes e alerta.

Enfrentar a sua ansiedade pode contribuir para a reduzir, mas lembre-se que não está sozinho, converse com o seu médico e procure ajuda especializada:

- ✓ **Psiquiatras:** são médicos clinicamente treinados que tratam problemas de saúde mental por meio de várias terapias, como psicoterapia e medicamentos;
- ✓ **Psicólogos:** são profissionais treinados que ajudam as pessoas a enfrentar os desafios da vida e problemas de saúde mental com terapias, como psicoterapia, mas geralmente não prescrevem medicamentos;
- ✓ **Terapeutas:** são conselheiros de saúde, que ajudam as pessoas a lidar com dificuldades da vida e problemas de saúde mental;
- ✓ **Coaches:** são profissionais que acompanham e colaboram no seu desenvolvimento pessoal e profissional.

Também pode participar num **grupo de apoio** ou grupo de **autoajuda**.

É importante manter as suas **rotinas diárias** e procurar **ocupações** ou interesses que sejam do seu agrado e lhe tragam sensações prazerosas. Se mantém uma ocupação profissional procure melhorar as suas habilidades e competências através da atualização de conhecimentos na área. Se não mantém ocupação profissional procure atividades de lazer ou de voluntariado, verá ocupado o seu dia ajudando-se a si e aos outros. Procure atividades estimulantes e motivadoras.

Concentre-se no aqui e no agora, ou seja, no que está a fazer no momento, afastando os pensamentos que o estão a perturbar e substituindo-os por pensamentos realistas e mantendo uma atitude positiva.

Invista os seus esforços e pensamentos em ações que consegue controlar e fazer, confiando em si e na sua capacidade de saber lidar com as situações, mesmo as mais difíceis.

Projete-se no futuro de forma positiva. Trace objetivos realistas e concretize os seus desejos e sonhos.



Cuidados Alimentares e Exercício Físico

Autocuidado

A pessoa que vive com VIH deve ter os mesmos cuidados alimentares que a população em geral, ou seja, a sua **alimentação** deve ser o mais **variada**, **completa** e **equilibrada** possível. Deve dar destaque às hortícolas, fruta e cereais complexos (os integrais) sem esquecer as leguminosas, devendo evitar as gorduras trans, o sal (em excesso) e os açúcares simples.

O VIH e a terapêutica podem, algumas vezes, causar problemas relacionados à nutrição:

- ✓ Dificuldade em comer e engolir
- ✓ Perda de apetite
- ✓ Náuseas e diarreia
- ✓ Mudanças no metabolismo

Se for o caso, converse com o seu médico e **adote comportamentos de higiene e segurança alimentar**, ou seja, tenha atenção à forma como escolhe, manuseia, prepara e armazena os alimentos de maneira a prevenir a contaminação por germes e doenças transmitidas por alimentos. Assim, siga as **quatro etapas básicas** de segurança alimentar: Lavar, separar, cozinhar e refrigerar.

- ✓ **Lavar:** lave as mãos antes e depois de preparar os alimentos, utensílios de cozinha e bancadas depois de estarem em contacto com alimentos, especialmente carne e peixe crus;
- ✓ **Separar:** Separe os alimentos para evitar a propagação de germes de um alimento para outro. Por exemplo, separe carne crua, aves, peixe, frutos do mar e ovos de alimentos prontos para consumo, como frutas, vegetais e pães;

- ✓ **Cozinhar:** use um termômetro para alimentos para garantir que os alimentos sejam cozidos em temperaturas seguras;
- ✓ **Refrigerar:** refrigerar ou congelar peixe, carnes, aves, ovos, frutos do mar ou outros alimentos que se podem estragar 2 horas após o cozimento ou compra.

Não beba ou **coma** os seguintes alimentos:

- ✓ Ovos crus ou alimentos que contenham ovos crus
- ✓ Frango, carne, peixe e frutos do mar crus ou malcozinhados
- ✓ Leite não pasteurizado, laticínios e sumos de frutas
- ✓ Legumes/frutas frescas não lavadas

As pessoas que vivem com HIV podem fazer o mesmo tipo de **exercício físico** que as pessoas que não têm o vírus. Mantenha uma rotina de exercícios que goste e **pratique-os regularmente**. Para além de oferecerem benefícios que podem ajudá-lo a manter uma boa saúde física são, também, eficazes no tratamento da depressão leve a moderada e na redução da ansiedade. Ajudam a neutralizar o isolamento, a inatividade e os sentimentos de desesperança que caracterizam a depressão e podem reduzir os sentimentos de raiva e tensão nervosa.

Para além de melhorar a forma como se sente em relação à sua condição física, a prática de exercício físico irá melhorar a sua imagem corporal e, conseqüentemente, a sua autoestima. Praticar exercícios ao ar livre e à exposição da luz solar ajuda o seu corpo a sintetizar vitamina D e diminuir a depressão. A prática de exercício físico pode aumentar a sua força e resistência e ajudar o seu sistema imunológico a combater infeções de maneira mais eficaz, para além de poder contribuir para socializar com outras pessoas.





Autocuidado

Envolve todas as atividades que escolhemos fazer e que nos ajudam a manter ou a melhorar o nosso bem-estar e a nossa Saúde. Deve ser diário de forma a manter-se saudável consigo e com os outros.

Quando nos sentimos bem connosco próprios, com os outros e com a nossa vida. Sentimo-nos bem física e psicologicamente, sentimo-nos em relação com outras pessoas, temos um sentido de controlo e propósito para a nossa vida.

Bem-Estar

O nosso bem-estar não é permanente e não é igual ao de outra pessoa. Há momentos em que nos sentimos melhor do que noutros. Contudo, é fundamental cuidarmos de nós e do nosso bem-estar.



Cumpra o regime terapêutico prescrito pelo seu médico infeciologista



Realize exames complementares de diagnóstico e compareça nas consultas agendadas



Faça uma lista das atividades que o fazem sentir-se bem, relaxado e feliz



Reserve um momento do seu dia para se dedicar a essas atividades, de modo a que se tornem uma rotina



Invista e alimente relações positivas com familiares, amigos e colegas, sobretudo, naquelas em que se sinta valorizado, aceite e apoiado. Partilhe afetos e promova a cooperação e apoio mútuo



Fale sobre como se sente de forma a diminuir o stresse e a contribuir para que se sinta melhor. Se se sente ansioso, stressado ou sobrecarregado, partilhe esses sentimentos e procure ajuda



Encontre um equilíbrio entre a sua vida pessoal e a sua vida profissional



Arranje-se e tire um tempo só para si



Faça escolhas saudáveis. Escolha e coma alimentos saudáveis, faça atividade física regularmente e mantenha bons hábitos de sono



Esteja atento às suas emoções, sentimentos, pensamentos e comportamentos. Sintomas como irritabilidade, imagens e pensamentos intrusivos/negativos, insónia ou tristeza significativa e prolongada podem condicionar o seu bem-estar



Peça ajuda sem vergonha, especialmente se os seus sentimentos de ansiedade e inquietação forem excessivos e persistentes, se se sentir sobrecarregado ou incapaz de funcionar e se isso condicionar o seu dia-a-dia



Viva um dia de cada vez e desfrute desse dia ao máximo. Concentre-se no aqui e no agora e naquilo que consegue controlar



Use o humor para lidar com situações e momentos difíceis. O humor pode proporcionar momentos de alegria, tranquilidade e contribui para aliviar tensões e fortalecer os nossos laços com os outros



Procure sentir-se útil e dar um propósito à sua vida. Pode fazer voluntariado e ajudar outras pessoas



Faça uma lista de desejos e estabeleça expectativas realistas de forma a concretizá-los



FUNDAÇÃO PORTUGUESA
A COMUNIDADE CONTRA A SIDA