

Conversa  
Positiva

# Tratamento contra a AIDS

Vale a pena enfrentar as dificuldades.  
Afinal, o que está em jogo é a sua vida



“Queremos qualidade  
de vida e bem-estar  
para o nosso corpo”

JUÇARA PORTUGAL SANTIAGO



“O tratamento  
é a nossa chance de  
continuarmos vivos”

ALEXANDRE MEYER

# Conversa Positiva

MAIO 2002

## DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

*Coordenação, edição e projeto gráfico*  
Adriana Gomez e Sílvia Chalub

*Revisão médica*  
Estevão Portela - Infectologista  
Marco Antônio Vitória - Ass. Téc. Unidade de  
Assistência da CNDST/Aids do Ministério da Saúde

*Assessoria lingüística*  
Leonor Werneck

*Arte final, fotolitos e produção gráfica*  
A 4 Mãos Comunicação Ltda.

*Ilustrações*  
Bia Salgueiro /A 4 Mãos

*Secretária de redação*  
Suzete Ferreira

*Fotografia*  
Cristina Veneu

*Impressão*  
Gráfica Imprinta

*Tiragem*  
20.000 exemplares

**conversapositiva@uol.com.br**

*Apoio*



*Patrocínio*

 **MERCK SHARP & DOHME**

*Esta publicação é fornecida como um serviço de Merck Sharp & Dohme. Os pontos de vista aqui expressos refletem a experiência e as opiniões dos autores. Não tome nenhum medicamento sem o conhecimento do seu médico; pode ser perigoso para sua saúde.*

*Agradecimentos especiais:*

*Ao Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro, ao Grupo de Adesão do Hospital Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro e às pessoas que cederam parte de suas histórias para serem publicadas nesta edição.*

# UMA CONVERSA franca . . e positiva

**Tomar** os remédios corretamente não é fácil para ninguém. Além dos horários muito rígidos, alguns têm o gosto péssimo e muitos causam efeitos colaterais. Sem contar que muitas pessoas não conseguem acreditar que são portadoras do vírus. Quando começam a tomar os remédios, passam a ser obrigadas a encarar a realidade. Mas, mesmo diante desses obstáculos, é importante lembrar que por enquanto a única forma de conter o HIV é através do uso diário dos **anti-retrovirais** (grupo de remédios contra a Aids).

Antes de esses medicamentos serem anunciados, em meados de 1996, as pessoas soropositivas não tinham opção de tratamento. Somente o AZT era usado, sem grandes resultados. Hoje, a história é bem diferente. A partir de novembro de 1996, passamos a receber gratuitamente os remédios no Brasil. Uma grande conquista para um país empobrecido.

Agora, precisamos garantir a nossa qualidade de vida. E o principal desafio é encontrar um equilíbrio entre o uso diário desses remédios – que muitas vezes nos causam tantos **efeitos colaterais**, mas, por outro lado, são os que nos mantêm vivos – e o nosso bem-estar.

A Conversa Positiva foi criada para ser sua aliada nesta jornada. No nosso primeiro bate-papo, o tema é Adesão – palavra usada para definir o envolvimento e a dedicação que temos com o nosso tratamento. Você vai encontrar aqui informações importantes e dicas básicas sobre **como incluir os remédios em seu dia a dia**. Também conhecerá pessoas que depois de passarem por várias dificuldades, contam, através de **depoimentos**, como conseguiram transformar suas rotinas, demonstrando que é possível conviver bem com a tarefa de ingerir várias cápsulas e comprimidos diariamente. Fórmula mágica? Não. Vontade de viver e de lutar por tudo que a vida tem para oferecer. E isso não é pouco.

Conheça-os  
nas páginas  
6, 7, 16 e 17

Veja nas  
páginas  
14 e 15

Confira nas  
páginas 8 a 13

Leia nas páginas  
4, 5 e 18

muito prazer

# “Enfrentar o tratamento, é fundamental”



JUÇARA PORTUGAL SANTIAGO, 46 ANOS, DESCOBRIU QUE ESTAVA INFECTADA PELO VÍRUS HIV EM 1992. NESTE SINCERO DEPOIMENTO, ELA AFIRMA QUE A INFORMAÇÃO FOI FUNDAMENTAL PARA QUE ELA MUDASSE A SUA RELAÇÃO COM O TRATAMENTO. POR OUTRO LADO, ELA ASSUME QUE, MESMO DEPOIS DE MUITA ADAPTAÇÃO À NOVA ROTINA, AINDA ENFRENTA DIFICULDADES PARA CUMPRIR TODAS AS EXIGÊNCIAS QUE REQUER O TRATAMENTO CONTRA A AIDS.

“Comecei o meu tratamento em 1992. Eu era empregada da Caixa Econômica Federal e recebia atendimento pela empresa. Tomava o AZT (Zidovudina) e o ddI (Didanosina) porque a Caixa fornecia e eu pagava apenas uma pequena parte. Apesar de ter acesso ao tratamento, o que mais me incomodava era a falta de informação. Eu não sabia para que serviam e como funcionavam aqueles medicamentos no meu corpo. Tempos depois, tive que começar a tomar o Norvir (Ritonavir). Comecei a sentir alguns efeitos colaterais, como um formigamento na ponta dos dedos. Por conta própria, achei melhor diminuir a dosagem dos remédios. Ao invés de tomar um comprimido, por exemplo, eu tomava a metade. Pensava que, dessa forma, eu conseguiria diminuir os efeitos colaterais. Mas nada adiantou. Não falei nada com meu médico, na época, sobre isso. Eu continuava a me sentir mal e hoje sei que tenho resistência ao ddI porque nunca o tomei direito.

depoimento

A assistente social da Caixa me avisou que minha carga viral estava alta e disse que já existiam na rede pública outros remédios contra a Aids que eram distribuídos gratuitamente. Ela me indicou também alguns infectologistas com os quais eu poderia continuar o meu tratamento fora da empresa. Eu tinha muita dificuldade de falar com os médicos sobre a minha vida. Mas quando iniciei o meu tratamento com outra médica, da rede pública, comecei a ter uma relação mais ativa com meu tratamento. Ela me aconselhou a mudar o medicamento por causa da Hepatite C. Hoje sei que esta relação é fundamental para o meu bem-estar.

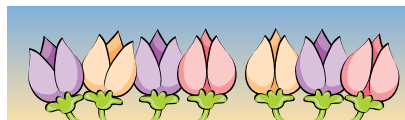
### **Meu tratamento melhorou quando mudei de atitude**

Com o tempo, consegui encarar melhor o meu tratamento. Mudar de atitude foi o primeiro passo. Deixei de ser aquela paciente que só escuta o que o médico tem para falar. Hoje eu pergunto, tiro minhas dúvidas e converso sobre o meu cotidiano.

Enfrentar o tratamento é fundamental. Afinal, queremos qualidade de vida e bem-estar para o nosso corpo. Os principais interessados em que o tratamento dê certo

somos nós. Portanto, se você está tomando algum remédio e não se sente bem com ele, procure conversar com o seu médico. Eu acho também que trocar idéias com outras pessoas que estão passando pelo mesmo problema é fundamental. Existem vários locais onde as pessoas podem trocar experiências. A Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+), por exemplo, é um deles. Através de encontros, você pode ouvir do outro uma dica que pode ser fundamental para amenizar o seu problema. Isso acontece sempre comigo. Eu já aprendi muito ouvindo outras pessoas. Hoje eu tenho mais consciência da minha vida com o HIV, que é bem diferente da minha vida antes de saber que eu estava infectada. Sinto que agora eu tenho limite.

Quando eu descobri que era soropositiva, achei que fosse morrer. Não morri. Estou viva e quero viver bem mais e melhor. Reconheço que ainda preciso me disciplinar. Atualmente, eu consigo cumprir corretamente 70% do meu tratamento, mas tenho certeza de que eu vou chegar lá.” ■



**Quando eu descobri que era soropositiva, achei que fosse morrer. Não morri. Estou viva e quero viver bem mais e melhor.**

# Uma armadilha contra o HIV

HOJE EXISTEM 15 TIPOS DIFERENTES DE REMÉDIOS ANTI-RETROVIRAIS QUE PODEM COMPOR O CHAMADO "COQUETEL", COM MUITAS COMBINAÇÕES POSSÍVEIS ENTRE ELES. LEIA COM ATENÇÃO COMO A "ARMADILHA" CONTRA O VÍRUS É PREPARADA EM SEU ORGANISMO E NÃO SE ESQUEÇA QUE VOCÊ É PARTE FUNDAMENTAL DESSE PROCESSO.

## Como os remédios fazem efeito

1

**OS MEDICAMENTOS** anti-Aids atualmente disponíveis para uso são divididos em dois grupos: os inibidores de transcriptase reversa (que podem ser subdivididos em análogo de nucleosídeos e análogo não-nucleosídeos) e os inibidores de protease.

2

**OS INIBIDORES DA TRANSCRIPTASE REVERSA** bloqueiam a ação da transcriptase reversa (uma enzima exclusiva do HIV) dentro das células infectadas pelo vírus, impedindo a reprodução do HIV.

3

**OS INIBIDORES** de protease bloqueiam a ação de uma outra enzima exclusiva do HIV, a protease viral. Essa enzima é responsável pela montagem correta das diversas proteínas que formam o HIV. A interferência desses medicamentos nesse processo leva à produção de vírus defeituosos e incapazes de infectar novas células.

*A associação de remédios que agem contra o HIV em diferentes fases de seu ciclo reprodutivo é fundamental para a eficácia do tratamento.*

## Quando os remédios não fazem efeito

**Quando** isso acontece, o número de cópias do HIV no organismo aumenta rapidamente e o sistema de defesa volta a enfraquecer, pela diminuição do número de células T-CD4+ (chamada geralmente de CD4), aumentando o risco de aparecimento de várias infecções e alguns tipos de câncer. Isso ocorre frequentemente quando a pessoa não toma os remédios corretamente. O HIV é um tipo de vírus que se transforma com facilidade pela sua alta taxa de mutação genética. Se por algum motivo você interromper, adiar ou usar doses inadequadas dos seus medicamentos, o seu organismo pode ficar temporariamente sem a proteção completa dos remédios. Logo, surge uma oportunidade de aparecerem partículas do vírus transformadas (mutantes) que podem ser resistentes a um ou mais remédios que você vem tomando, às vezes em um espaço de poucos dias.

A falha no tratamento pode ocorrer também quando há problemas na absorção do remédio pelo organismo, interferência química na ação do anti-retroviral causada por outro remédio, ou quando a pessoa está infectada por um vírus previamente resistente a determinado(s) medicamento(s). Quando uma dessas situações ocorre, o seu médico pode indicar a mudança do remédio. E isso muitas vezes não é nada bom, porque as opções de medicamentos geralmente são cada vez menores à medida que se modifica o tratamento.

Atualmente, existe um teste laboratorial que permite ao médico identificar quais os remédios anti-retrovirais a que a pessoa pode estar apresentando resistência. Esta tecnologia de última geração chama-se genotipagem e já vem sendo disponibilizada para alguns pacientes que apresentam determinadas características, na

## O que significa?

**Linfócitos ou Células T-CD4+ (conhecida como CD4)** Tipo de célula do sistema imunológico responsável pela coordenação da resposta contra infecções e certos tipos de câncer. É o alvo do HIV.

**Transcriptase reversa** Enzima específica do HIV, responsável pelo processo de duplicação do material genético do vírus.

**Protease** Essa enzima é responsável pela montagem das diversas proteínas que compõem o HIV.

**Enzimas** Proteínas com capacidade de agilizar o processo orgânico ou uma reação orgânica. Por isso é importante combater as que são encontradas no HIV.

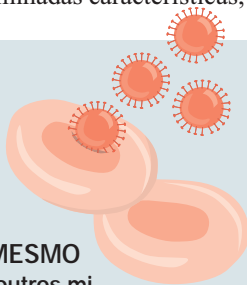
### Como ocorre a infecção pelo HIV

**1. QUANDO O VÍRUS** entra na corrente sanguínea, ele busca preferencialmente as células T-CD4+. O vírus consegue se reproduzir mais facilmente através dessas células, que são responsáveis pela defesa do nosso organismo contra infecções e certos tipos de câncer.

**2. ATRAVÉS DE UMA ENZIMA** que só é encontrada no vírus, a transcriptase reversa, o HIV transforma a célula em uma "fábrica de vírus". Bilhões de partículas do HIV são produzidas diariamente e saem em busca

de novas células T-CD4+.

**3. AO MESMO TEMPO,** outros milhões de células T-CD4+ que não foram atacadas continuam se reproduzindo também. Para que a defesa imunológica do organismo fique comprometida, muitas células T-CD4+ têm que ser destruídas e esse processo pode demorar muitos anos sem que você sinta qualquer sintoma ou tenha alguma complicação de saúde evidente.



# Seu tratamento depende de VOCÊ

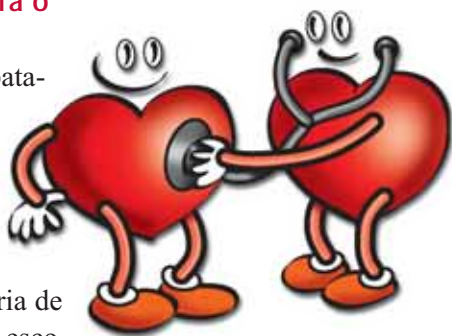
**Todos** nós sabemos o quanto o tratamento contra Aids é complexo. Exames de sangue periódicos, diversas visitas ao médico e remédios, muitos remédios. Seguir os rígidos horários e as restrições alimentares que os anti-retrovirais requerem não é uma tarefa fácil. Por outro lado, qualquer descuido pode comprometer sua saúde.

Pensando em tudo isso, organizamos várias sugestões para ajudar você a conviver melhor com seu tratamento. Confira ainda, em cada página, depoimentos de pessoas que estão buscando se adaptar à vida com o HIV. Na luta contra a Aids, seu grau de envolvimento é muito importante. É ele que vai garantir o sucesso do seu tratamento.

## PARTICIPE DO SEU TRATAMENTO

### Médico e paciente - Parceiros contra o HIV

Você e seu médico são parceiros na batalha diária contra o HIV. Juntos vão traçar a melhor estratégia para enfrentar o vírus. Por isso, é imprescindível que haja um bom diálogo entre vocês. Assim como os exames laboratorial e físico, sua história de vida também é importante na hora de escolher que tipo de tratamento seguir.



### Pense na sua rotina diária

Para escolher os melhores horários para tomar seus medicamentos, pense primeiro na sua rotina diária: a hora em que normalmente acorda, em que dorme, o horário do trabalho, da ginástica, do banho, das refeições. É importante tentar adequar, junto com seu médico, a terapia anti-retroviral ao seu dia a dia. Por

exemplo, tome seu medicamento sempre antes ou depois de uma atividade que você faz diariamente no mesmo horário. Assim fica mais fácil lembrar de tomar os remédios.

### Às vezes é difícil acertar

No início do tratamento é provável que uma vez ou outra você realmente se esqueça de tomar algum



remédio. Converse com seu médico sobre suas dificuldades e tente pensar em uma estratégia para que isso não mais aconteça. Às vezes são necessários alguns ajustes de horário até que você se acerte com a medicação.

### **Consultas médicas: compromisso com sua saúde**

Mesmo que sua saúde esteja ótima e você esteja tomando os remédios sem problemas, não falte às consultas médicas, que em geral são de três em três meses. Quem vive com o vírus da Aids precisa de acompanhamento médico constante.

### **Não leve dúvidas para casa**

Não deixe de esclarecer todas as suas dúvidas, a cada consulta. Seu médico sabe o quanto a terapia anti-retroviral é complexa e ele está ali para ajudar você a superar todas as dificuldades. Nas unidades de saúde também existem enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais e psicólogos capacitados a dar assistência a quem é soropositivo. Caso não esteja realmente satisfeito com o atendimento que lhe é prestado, você tem todo o direito de buscar uma outra unidade de saúde.

### **Mantenha-se bem informado**

Entender o que está acontecendo dentro do seu corpo vai deixá-lo mais tranquilo. Pergunte ao seu médico

como atua o HIV e que atitudes você pode ter para colaborar com o tratamento. Peça a ele que explique o significado dos seus exames. Leia sobre o assunto. Não fique por fora! Afinal, é sua vida que está em jogo!

### **Confira o rótulo dos seus medicamentos**

Diversos medicamentos contra a Aids, feitos de uma mesma substância, recebem nomes fantasia diferentes. O nome fantasia é dado pelo laboratório que fabrica o medicamento, mas o nome da substância com a qual ele é feito consta obrigatoriamente do rótulo de todos os remédios. Para que não haja confusão, é fundamental que você peça ao seu médico para que escreva o nome da substância do seu medicamento nas receitas médicas. E que, ao buscar seus anti-retrovirais na farmácia, você confira se o nome da substância está correto. Caso haja alguma dúvida, o farmacêutico deve estar capacitado a orientá-lo.

### **A importância dos exames laboratoriais**

O objetivo do tratamento com os anti-retrovirais é tornar a carga viral do HIV indetectável e elevar o número de células CD4 no sangue. Se a carga viral aumenta e o CD4 começa a cair, as defesas do organismo ficam

"Estou tentando não mais esquecer de tomar os remédios. Isso acontece muito dentro do ônibus, quando não tenho como tomá-lo. Vou levar comigo uma garrafinha de água. Vou, inclusive, conversar com o meu médico para mudar os horários da minha medicação. Arranjei um serviço à noite. Vou passar a dormir durante o dia".  
José Maria,  
44 anos

debilitadas. Através dos exames laboratoriais, é possível identificar precocemente o enfraquecimento do sistema imunológico, dando, assim, ao médico a possibilidade de fazer alterações mais simples e mais eficientes na terapia.

Quem toma medicação, tem CD4 acima de 200 e carga viral indetectável deve repetir seus exames de 3 em 3 meses para confirmar que continua tudo bem. Outros casos podem precisar de exames com menor tempo de intervalo.

"Consegui tomar os remédios depois que a psicóloga do hospital me ajudou. Eu não conseguia aceitar que tinha o HIV. Se eu não aceitava, como é que eu iria tomar os remédios direito? Eu vomitava tudo. Agora ficou bem mais fácil para mim".  
Carla, 31 anos

## RESPEITAR OS HORÁRIOS É FUNDAMENTAL

Para que o tratamento contra a Aids dê certo, é fundamental que você respeite os horários e a forma indicada pelo seu médico para tomar a medicação (com alimentos ou em jejum). Caso contrário, o HIV pode se tornar resistente aos

medicamentos. Se isso acontecer, será necessário buscar uma nova combinação de anti-retrovirais que funcione. Isso às vezes não é tarefa fácil. Sem contar os novos efeitos colaterais que você terá que enfrentar.

## PARA AJUDAR A LEMBRAR

### Separe os medicamentos

Você pode separar os medicamentos de que vai precisar em cada dia da semana e colocá-los em frascos menores, como frascos de filmes fotográficos vazios, por exemplo. Assim fica mais fácil garantir que você tomou a quantidade necessária de medicamentos quando chega o fim do dia. Além disso, essa medida facilita o transporte dos medicamentos.

### Sempre alerta

Outra boa medida para você nunca esquecer de tomar seus medicamentos é programar o

alarme de um relógio ou de um *beeper* para tocar sempre que você tiver que tomar algum remédio.

### Faça uma tabela

Anote os horários da sua medicação. Coloque-os num local visível. O que parece complicado no início, dentro de alguns dias será simples. Com alguma dedicação, os remédios vão passar a fazer parte da sua vida, assim como escovar os dentes, tomar banho, etc.



## O DIA A DIA DO SEU TRATAMENTO

### Tomar o remédio em público

Tomar os medicamentos quando se está na companhia de outras pessoas, faz você se sentir constrangido? Colocar os medicamentos que precisam ser tomados fora de casa em um frasco pequeno pode ajudar nesse caso também. Se alguém perguntar o porquê de tantos remédios e você não estiver a fim de falar de Aids nesse momento, diga que são vitaminas. Muitas pessoas tomam várias vitaminas por dia para se sentirem melhores, sabia?

### Aproveite seu fim de semana mas proteja sua vida

Depois de uma semana de trabalho, tudo o que a gente quer é relaxar. A mudança de rotina que acontece aos sábados e domingos faz com que muita gente se atrapalhe na hora de tomar a medicação. Caso você vá passar o dia fora, leve seus medicamentos num frasco pequeno. Se quiser dormir até mais tarde, coloque o relógio para despertar, tome o remédio da manhã e volte a dormir. Um pouco de esforço para manter os horários da medicação vale a pena. Com saúde, seus finais de semana serão muito mais felizes.



### Atenção durante as viagens

Nessas ocasiões, não se esqueça de levar todos os remédios de que vai precisar e mais algumas doses extras.

### Beber com moderação não faz mal algum

Não é necessário deixar sua bebida alcoólica preferida de lado por causa da medicação anti-retroviral. Mas, apesar de o álcool não prejudicar o efeito dos medicamentos, alguns cuidados devem ser tomados. Beber a ponto de esquecer de tomar a medicação é muito grave. Os que sofrem de problemas gastrintestinais, provocados muitas vezes pelos medicamentos, precisam saber que o álcool tende a piorar esse sintoma. Os medicamentos Didanosina e Indinavir necessitam de um período de jejum. Durante esse período, nada de álcool.

"Descobri que tomar um determinado remédio com leite me dava diarreia. Passei a tomá-lo com água, comer uma maçã e, somente depois de meia hora, tomar o meu copo de leite. Não tive mais diarreia. Caminho toda manhã para combater a neuropatia periférica causada por outro medicamento.

Aprendi a conviver com os efeitos colaterais".  
Antônio, 33 anos

Tirando esses casos, beber com moderação não faz mal algum.

### Use camisinha também para se proteger

A camisinha não serve só para evitar que você transmita o HIV para outras pessoas. Usar preservativo evita também que você seja recontaminado pelo HIV e aumente sua carga viral. Existe ainda o perigo de ser contaminado por um vírus que já tenha sofrido mutações e se tornado

resistente a algum medicamento, levando seu organismo a criar resistência a esse remédio também. E nunca se esqueça de que a camisinha previne doenças venéreas que podem ser ainda mais agressivas quando se tem a imunidade baixa.

As mulheres podem e devem tomar a iniciativa de se proteger. A camisinha feminina tem sido cada vez mais usada por mulheres que não querem deixar sua saúde na mão do parceiro.

"Quem convive com o HIV há quase 20 anos, como eu, já sofreu muito. Graças a Deus consegui sobreviver para desfrutar essas novas opções de tratamento. Mas demorei até achar, junto com meu médico, uma combinação de remédios perfeita para mim. Hoje, acho que encontrei. Tomo os remédios corretamente e valorizo muito esta oportunidade. A lipodistrofia, eu combato com exercícios. Com a Aids, estou aprendendo a viver".  
Almir, 43 anos

## SEJA AMIGO DE VOCÊ MESMO

### Vida saudável

Os cuidados que uma pessoa soropositiva deve ter com sua saúde são os mesmos que todo mundo deve ter. Seguir uma alimentação saudável, fazer exercícios regularmente, de preferência ao ar livre, e beber bastante líquidos são medidas essenciais para a saúde. Cigarro, drogas e álcool em excesso devem ser evitados.

### Não se isole

Explique seu esquema terapêutico para alguém em quem você confie. Familiares, parceiros ou amigos podem ajudar você a lembrar da medicação.

### Procure grupos de apoio e ONGs

Conversar com pessoas que es-

tão passando por situações parecidas ajuda a superar os obstáculos do tratamento. Participe de grupos de apoio a pessoas soropositivas em unidades de saúde ou em Organizações Não Governamentais (ONGs). Você verá que não está sozinho! Se você está se sentindo deprimido ou ansioso demais, procure saber se esses locais possuem atendimento psicológico.



### Seja otimista

Uma atitude positiva perante a vida ajuda muito a superar as dificuldades do tratamento.



tome apenas a próxima dose do remédio, no horário previsto.

Mas, atenção: para manter seu sangue com uma dosagem de medicamento capaz de combater o HIV é imprescindível não atrasar as doses. Esse desliz pode acarretar sérios problemas ao seu tratamento.

### Vomitei o remédio

Se você perceber a saída do remédio no vômito, tome-o novamente. Mas, se o vômito aconteceu uma ou duas horas depois da dose, não tem problema, pois, provavelmente, o remédio já foi digerido. Tome a próxima dose no horário normal.

### Meu remédio acabou e estou sem a receita médica

Antes que o frasco acabe é melhor ir à sua unidade de saúde buscar novos medicamentos. Caso julgue necessário, peça ao seu médico para dar algumas receitas pré-datadas.

### Esqueci de tomar o remédio

Se você se lembrar do remédio antes de completar quatro horas de atraso, tome-o imediatamente e tome a próxima dose no horário certo. Se você só se lembrou depois de passadas mais de quatro horas,

### Não sei se tomei ou não tomei o medicamento

Em primeiro lugar, existem algumas estratégias para você se organizar e evitar que isso aconteça (veja PARA AJUDAR A LEMBRAR, na pág 10).

Mas, caso você fique na dúvida se tomou ou não o medicamento na hora certa, tome-o assim que lembrar. É melhor pecar por excesso que por falta.

"Depois que comecei a terapia antiretroviral, sempre tenho diarreia ao comer carne vermelha. Então, agora prefiro comer frango ou peixe".  
Luiz Paulo,  
44 anos

"Minha vida ativa afasta os efeitos colaterais dos medicamentos".  
Carlos, 26 anos

*Todos os depoimentos foram colhidos durante reunião com pacientes do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho na cidade do Rio de Janeiro, em 21 de março de 2002.*

*Os nomes são fictícios.*



# Efeito que incomoda

TODOS OS ANTI-RETROVIRAIS CAUSAM ALGUM EFEITO COLATERAL. MAS, APÓS O PRIMEIRO MÊS DE TRATAMENTO, TUDO PODE MELHORAR

**Diarréia**, distúrbios gastrintestinais (como vômito e náuseas) e *rash* (manchas avermelhadas pelo corpo). Esses são os efeitos colaterais mais freqüentes causados pelos anti-retrovirais. Apesar de incomodarem muito, é importante que você saiba que existem alternativas de minimizá-los. Mas para isso, é fundamental que você converse muito com o seu médico.

Um fato importante para as pessoas que estão se adaptando às novas medicações é que geralmente os efeitos colaterais causados pelos remédios anti-Aids ficam mais brandos após um mês de uso freqüente. Isso ocorre porque o metabolismo do seu corpo começa a se habituar com o medicamento.

Mesmo que esses efeitos colaterais continuem perturbando você após o primeiro mês de tratamento, é importante você saber que o seu médico é a pessoa indicada para lhe apresentar alternativas que diminuam esses transtornos. Nunca tome a decisão de interromper sequer uma medicação de seu tratamento. Lembre-se que apenas o seu médico está apto a discutir este assunto com você.

## Maneiras de diminuir esses efeitos

Você deve ver o seu médico como um aliado contra os efeitos colaterais. Ele terá alternativas para minimizar os problemas causados pelos anti-retrovirais. Por exemplo, contra o *rash*, uma reação alérgica comum para quem toma Nevirapina, a indicação de um antialérgico vem sendo um alívio para várias pessoas. Outras medicações diminuem também a diarréia e as freqüentes intolerâncias gastrintestinais, que também podem melhorar com hábitos alimentares mais saudáveis.

Uma exceção é a lipodistrofia, um efeito colateral causado pelo uso prolongado de alguns anti-retrovirais, cuja característica é a mudança na distribuição de gordura do corpo. Contra este problema, a melhor forma de se prevenir é praticar exercícios físicos regularmente, além de manter uma alimentação saudável e com pouca gordura. Algumas pessoas chegam a parar os remédios na esperança de conseguir diminuir este problema. Mas sabe-se que o acúmulo de gordura no abdômen e na

nuca, e a falta de gordura nas pernas, nos braços e na face dificilmente regredem somente com a parada dos remédios. A lipodistrofia será o tema da próxima edição do *Conversa Positiva*, que deverá entrar em circulação a partir do mês de agosto.

**Atenção:** a alternativa de tomar um remédio contra algum efeito colateral tem que partir do seu médico. Ele saberá lhe indicar a medicação correta para o seu caso. Todas as pessoas que tomam remédios anti-Aids devem ter muito cuidado ao ingerir qualquer outro medicamento sem comunicar ao médico. Existem remédios que, se tomados junto com os anti-retrovirais, podem causar reações perigosas no organismo ou até cortar o efeito do tratamento contra a Aids.

### Se o efeito colateral for insuportável, a solução é a troca do remédio

É muito importante nesta fase avaliar custo e benefício. Se o efeito colateral for insuportável a ponto de você pensar na possibilidade de parar os remédios, conte tudo ao seu médico. Mantenha-o informado sobre qualquer coisa que você sinta após tomar os remédios. O importante nessa etapa é não exagerar, nem omitir sintomas.

Se, após algum tempo, você continuar sentindo efeitos colaterais que sejam insuportáveis, o seu médico poderá tentar mudar a sua medicação. Mas saiba que esta alternativa deve ser colocada em prática em último caso. Alterar a medicação precipitadamente pode fazer com que o HIV em seu corpo se torne resistente a esse remédio. Você não poderá voltar a tomá-lo mais tarde. Além disso, todos os anti-retrovirais causam algum efeito colateral. Logo, nada garante que, na fase de adaptação à nova medicação, não surjam novos problemas até mais insuportáveis do que os que você sentia anteriormente. Observe bem o seu corpo. Pense que o remédio é um aliado importante para a sua vida no momento. Avalie bem o que você está sentindo após a tomada de cada medicação (se é que você sente algo). Melhore seu hábito alimentar, preferindo alimentos não gordurosos. Essa decisão poderá aliviar bastante os distúrbios gastrintestinais causados pelos remédios. Divida suas opções com o seu médico e discuta com ele alternativas para minimizar esses problemas. Seja realista em relação a esse problema para que você possa tentar resolvê-lo da melhor forma, sem colocar em risco a sua vida. ■

Mesmo que esses efeitos colaterais continuem perturbando você após o primeiro mês de tratamento, é importante você saber que o seu médico é a pessoa indicada para lhe apresentar alternativas que diminuam esses transtornos.

# Saiba mais sobre OS ANTI-RETROVIRAIS

O **tratamento** anti-retroviral conta com 15 medicamentos divididos em três classes: os inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos, os inibidores de transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos e os inibidores de protease. Para combater o HIV, é necessário utilizar pelo menos dois medicamentos de classes diferentes. A maioria das pessoas toma três medicamentos anti-retrovirais, alguns tomam quatro. Diversas combinações podem ser feitas. Mas muitos medicamentos não podem ser utilizados juntos. Seu médico vai indicar o que é melhor para você.

Na tabela abaixo você vai encontrar recomendações da melhor maneira de utilizar os anti-retrovirais disponíveis no Brasil, seus efeitos colaterais mais importantes e dicas de como contornar os problemas que surgirem.

## INIBIDORES DE TRANSCRIPTASE REVERSA ANÁLOGOS DE NUCLEOSÍDEOS

### ABACAVIR

Este medicamento pode causar uma grave reação alérgica em até 5% das pessoas. Por isso, antes de começar a tomá-lo, converse com seu médico sobre o seguinte procedimento de segurança: se logo após começar a terapia com o Abacavir você sentir dor abdominal e febre, interrompa todos os anti-retrovirais que você está tomando por dois dias. Se a dor e a febre passarem, fica comprovado que elas foram provocadas pelo Abacavir. Nesse caso, você não pode mais tomar este medicamento.

### DIDANOSINA

Deve ser diluído em meio copo de água ou mastigado e ingerido em jejum de 1 hora antes e meia hora depois de tomar o medicamento. A Didanosina não deve ser tomada junto com os inibidores de protease, principalmente o Indinavir e o Ritonavir. Este medicamento pode causar diarreia e náuseas. Para contornar esse problema, experimente tomar outras formulações de Didanosina. Em longo prazo, pode causar problemas no pâncreas, principalmente em pessoas que ingerem bebidas alcoólicas.

### ESTAVUDINA

Pode provocar inflamação nos nervos periféricos (chamada neuropatia periférica), que se manifesta como uma dormência nas mãos e nos pés. Uma boa forma de contornar esse problema é através da acupuntura.

### LAMIVUDINA

Quase nunca provoca efeito colateral importante.

### ZALCITABINA

É um medicamento pouco usado. Pode causar neuropatia periférica e aftas bucais.

### ZIDOVUDINA

Seu efeito colateral mais importante é a anemia (redução dos glóbulos vermelhos no sangue), cujos sintomas são palidez, cansaço e tonteados. Também pode provocar diminuição dos glóbulos brancos do sangue. É imprescindível realizar exames de sangue (hemograma) periodicamente para controle.

### ZIDOVUDINA + LAMIVUDINA

Nessa formulação, os componentes de dois medicamentos foram colocados em um só remédio para facilitar sua administração.



## INIBIDORES DE TRANSCRIPTASE REVERSA NÃO ANÁLOGOS DE NUCLEOSÍDEOS

### DELAVIRDINA

Este é um medicamento muito pouco usado. Apesar de ser menos freqüente, a Delavirdina pode causar a mesma reação alérgica provocada pela Nevirapina (Veja neste box).

### EFAVIRENZ

Este medicamento pode provocar sintomas que atrapalham o rendimento diário como alterações de humor e sonolência, principalmente nas primeiras semanas. Por isso ingira-o preferencialmente antes de dormir. Tomá-lo longe dos horários das refeições é uma boa medida para evitar esse efeito colateral.

### NEVIRAPINA

Seu maior inconveniente é provocar o aparecimento de pequenas manchas vermelhas na pele (*rash*). Isso pode ser evitado iniciando-se o medicamento de forma gradual: durante os primeiros 14 dias do tratamento, apenas 1 comprimido por dia; a partir do 15º dia, a posologia normal (1 comprimido de 12 em 12 horas).

## INIBIDORES DE PROTEASE

A maioria dos inibidores de protease deve ser ingerida junto com algum alimento, pois assim é possível diminuir problemas gastrintestinais como enjôos e diarreia. A ingestão de alimentos também favorece a absorção desses medicamentos pelo organismo.

Todos os inibidores de protease têm a tendência de alterar a quantidade de triglicérides e de colesterol no sangue. Eles também podem provocar mudanças na distribuição de gordura do corpo – a chamada lipodistrofia. Esses efeitos colaterais podem ser controlados com uma dieta saudável e exercícios.

### AMPRENAVIR

A terapia com o Amprenavir exige muitas cápsulas por dia, mas, ao ser associado ao Ritonavir, o número de cápsulas diminui um pouco.

### INDINAVIR

É o único inibidor de protease que deve ser ingerido em jejum (2 horas antes e 1 hora depois de tomar o medicamento). Ao ser usado junto com o Ritonavir, o Indinavir dispensa o jejum e reduz a quantidade de cápsulas e o número de tomadas no dia.

Para evitar a formação de cálculo renal e minimizar o ressecamento da boca causados por este remédio, beba, pelo menos, dois litros de água durante o dia.

### NELFINAVIR

O Nelfinavir deve obrigatoriamente ser ingerido com alimentos para propiciar sua absorção e melhor tolerância gastrintestinal. Um copo de leite e um sanduíche são suficientes. Os médicos costumam receitar suplemento de cálcio para conter a diarreia provocada por este medicamento.

### RITONAVIR

Necessita ser guardado na geladeira, mas não há problema em ficar alguns dias sem refrigeração. Não o deixe fora da geladeira por muitos dias, pois ele pode sofrer alterações químicas. Este medicamento pode provocar dormência ao redor da boca. Hoje, o Ritonavir é quase sempre usado, em pequenas doses, junto com um outro inibidor da protease para potencializar seu efeito.

### RITONAVIR + LOPINAVIR

A associação com o Ritonavir permite que o Lopinavir atinja níveis elevados no sangue. Por isso este medicamento tem sido usado em pacientes que já apresentaram resistência a outros inibidores da protease.

### SAQUINAVIR

Este medicamento deve ser sempre administrado junto com o Ritonavir.

Todos os anti-retrovirais disponíveis no Brasil estão aqui representados com seus nomes genéricos.

# “Agarrar a chance de continuar vivo”

depoimento

ALEXANDRE MEYER, 41 ANOS, É UM SOBREVIVENTE. ESTÁ COM 20 DE CD4 E SUA CARGA VIRAL É ALTA. ELE ACREDITA QUE ESTÁ INFECTADO DESDE OS ANOS 80.

MESMO COM ESSE QUADRO CLÍNICO, ELE TEM MUITA DISPOSIÇÃO E DEDICA PARTE DE SEU DIA TRABALHANDO PELA REDE NACIONAL DE PESSOAS SOROPOSITIVAS DO RIO DE JANEIRO.

**“Eu comecei** a me tratar em 1993, época em que só havia o AZT como alternativa de tratamento. Acompanhei neste período algumas crises de abastecimento, quando os medicamentos ainda não eram encontrados com frequência nas farmácias dos postos de saúde. Hoje muita coisa mudou. A gente está entrando na quarta família dos anti-retrovirais disponível na rede pública. É um grande avanço. As pessoas que estão infectadas há mais tempo e que fizeram tratamento apenas com um remédio no passado, como é o meu caso, não têm um rendimento tão bom quando utilizam os novos remédios como as pessoas que nunca tomaram nada. Mas as dificuldades fazem parte da vida.

Desde a década de 80, com a possibilidade de estar contaminado, eu fiz algumas opções em minha vida.

Não tomo grandes bebedeiras, não me drogo, durmo e como direito. Preparei-me para o que vinha pela frente.

## Tenho uma postura positiva

Já tive problemas de efeitos colaterais com vários remédios. Desenvolvi uma alergia ao Bactrim que, graças ao empenho de uma médica do Hospital Pedro Ernesto (RJ), consegui superar e hoje posso tomá-lo normalmente. Atualmente, estou na minha última tentativa de combinação possível de medicamento. Tomo ddI (didanosina) abacavir, Kaletra (ritonavir + lopinavir) e tenho 20 de CD4, mas me sinto bem. Tenho uma postura positiva diante da vida, incluindo, no meu cotidiano, hábitos saudáveis. Sei que tomar remédio a vida toda não é legal, mas é a situação em que a gente se encontra no momento. Não é o ideal, mas tomar o remédio todos os dias é melhor do que morrer. O cansaço de tomar os medicamentos é comum e acontece com todos nós em algum momento do tratamento. É importante termos espaço para discutir isso com outras pessoas. Quem tem amigos, conta com alguém da família e frequenta grupos de apoio consegue enfrentar com mais clareza a epidemia. O mais importante de tudo isso é a nossa vida. É muito importante que as pessoas nunca esqueçam que, apesar de todas as dificuldades, realizar esse tratamento da melhor forma possível é a nossa chance de continuarmos vivos. Por isso, esse esforço vale a pena. ■



# Onde procurar **AJUDA**

## **Bahia**

### *Gapa/Bahia*

Rua Comendador Gomes Costa, 39  
Barris  
Salvador – BA – Cep: 40.070-120  
Tel: (71) 328-4270 / 4623

### *Instituto Família e AIDS de Salvador*

Rua Tomáz Gonzaga, 256  
Edifício Titã – Pernambués  
Salvador – BA – Cep: 41.110-060  
Tel: (71) 9126-3898 / 480-0048

## **Ceará**

### *Gapa /Ceará*

Rua Castro e Silva, 121/308  
Centro  
Fortaleza – CE – Cep: 60030-010  
Tel: (85) 253-4159

### *Rede Nacional de Pessoas Vivendo*

com HIV/Aids Núcleo Ceará  
Caixa Postal 102 – Agência Centro  
Fortaleza – CE – Cep: 60001-970  
Tele/Fax: (85) 283 6724

## **Distrito Federal**

### *GAPA - Grupo de Apoio e*

*Prevenção da AIDS / Brasília*  
CLN 404 BI B / Sala 50  
Brasília – DF – Cep: 70.845-520  
Tel: (61) 326-7000

### *Grupo Arco Iris – Associação*

*Brasiliense de Combate à AIDS*  
SRES Área Especial D 20 / Sala 423  
Centro Comercial / Cruzeiro  
Cruzeiro – DF – Cep: 70.640-513  
Tel: (61) 361-9511

## **Espírito Santo**

### *Grupo Pela Vidda ES*

Rua Graciano Neves, 73/201– Centro  
Vitoria – ES – Cep: 29015-330  
Tel: (27) 223-1041

## **Goiás**

### *Pela Vidda Goiânia*

Rua 19 nº 35 – Edif. Dom Abel  
Centro  
Goiânia – Goiás – Cep: 74036-901  
Tel: (62) 342-7286/212-7178

## **Minas Gerais**

### *Gapa / MG*

Rua Tamoios, 671– conjunto 14  
Belo Horizonte – MG – Cep: 30120-050  
Tel: (31) 3271-2126 /3271-3636

### *Rede Nacional de Pessoas Vivendo*

com HIV/Aids – Núcleo Uberlândia  
Rua Cel Antônio Alves Pereira  
nº400 / 3º andar/319  
Centro  
Uberlândia – MG – Cep: 38.400-104  
Telefax: (34) 3214-4576

## **Paraíba**

### *Missão Nova Esperança*

Caixa Postal 3024  
João Pessoa – PB – Cep: 58.039-970  
Tel (83) 222-8387

## **Paraná**

### *Associação Londrinense*

*Interdisciplinar de Aids – ALIA*  
Rua Fernando de Noronha, 864  
Londrina – Paraná – Cep: 86.060-410  
Tel: (43) 330-3267

### *Pela Vidda - Curitiba*

Rua Carneiro Lobo, 35  
Água Verde  
Curitiba – Paraná – Cep: 80240-240  
Tel: (41) 342-7286/342-1183

## **Pernambuco**

### *Rede Nacional de Pessoas Vivendo*

com HIV/Aids – Pernambuco  
Rua José Nunes da Cunha, 250/  
302 – Edifício Baraúna  
Candeias  
Jaboatão dos Guararapes – PE  
Cep: 54.410-280

## **Piauí**

### *Rede Nacional de Pessoas Vivendo*

com HIV/Aids – Núcleo Piauí  
Conj. Parque Piauí – Qd 69 Casa 20  
Teresina – Piauí – Cep: 60025-100  
Tel: ( 86 ) 220-1072 / (86)  
fax 221-2230

## **Rio de Janeiro**

### *Rede Nacional de Pessoas Vivendo*

com HIV/Aids do Rio de Janeiro  
Rua Drº Leal, 706  
Engenho de Dentro  
Rio de Janeiro – RJ – CEP: 20730-380  
Tel: (21) 3899-5477

### *Grupo Pela Vidda - RJ*

Av. Rio Branco, 135/709  
Centro  
Rio de Janeiro – RJ  
Cep: 20040-006  
Tel: (21) 2518-3993  
Fax: (21) 2518-1997

### *AFADA - Associação Filantrópica a*

*Aids de Araruama*  
Praça São Sebastião, 296 – Centro  
Araruama – RJ – Cep: 27901-970  
Tel: (24) 665-0545

### *Associação Irmãos da Solidariedade*

Rua Santo Antônio, 44 – Jardim C  
Campos de Goitacazes – RJ  
Cep: 28680-520  
Tel: (24) 722-9979

## **Rio Grande do Sul**

### *GAPA / RS*

Rua Luis Afonso, 234  
Cidade Baixa – Porto Alegre – RS  
Cep: 90.050-310  
Tel: (51) 3221-6363 / 3221-6367 /  
3211-1041 Fax : (51) 3221-6035

## **Santa Catarina**

### *Germinar - Centro de*

*Desenvolvimento Humano*  
Rua Felipe Schmitt, 174  
Centro – sobre loja  
Itajaí – Santa Catarina  
Cep: 88.301-010

## **São Paulo**

### *Centro Corsini*

Rua Luiz Otávio, 471  
Jardim Santa Cândida  
Campinas – SP – Cep: 13088-130  
Tel: (19) 3256-6344

### *Gapa / SP*

Rua Pedro Américo, 32 – 13º andar  
Praça da República  
São Paulo – SP – Cep: 01045-010  
Tel: (11) 3333-5454 / 3333-2528

### *GIV - Grupo de Incentivo à Vida*

Rua Capitão Cavalcanti, 145  
Vila Mariana – São Paulo – SP  
Cep 04017-000  
Tel: (11) 5084-0255 /5084-6397

### *Pela Vidda – São Paulo*

Rua General Jardim, 566  
Vila Buarque – São Paulo – SP  
Cep 01223-010  
Tel: (11) 258-7729/259-2149

## **Sergipe**

### *Gapa/SE*

Rua Espírito Santo, 85  
Bairro Siqueira Campos  
Aracaju – SE – Cep: 49010-520  
Tel: (79) 214-2414