

Saber Viver



UMA REVISTA PARA QUEM VIVE COM O VÍRUS DA AIDS

ANO 1 - Nº 2 - DEZ/JAN - 1999/2000

Amor de mãe

A força de mulheres
que protegem
seus filhos
soropositivos

**Alimente-se
bem
no verão**

**Medicamentos
Esqueci? Vomitei?
O que fazer nessas horas**

**Faça novas
amizades**

Uma publicação
bimestral destinada a
pessoas que vivem com o
vírus da Aids

Correspondências à redação:

Caixa Postal 11.554
Rio de Janeiro (RJ)
Cep 22.022-970
saberviver@openlink.com.br

QUEM FAZ A SABER VIVER

Coordenação e edição
Adriana Gomez e Sílvia Chalub

Jornalista responsável

Adriana Gomez (MTb 15700)

Fotografia

Berg Silva

Ilustrações

Raul Motta

Colaboraram com este número

Dr. Mauro Schechter
Infectologista
Dr. Estevão Portela
Infectologista
Dr^a Norma Rubini
Infectologista
Andréa Caputi
Nutricionista

Fotolitos e editoração eletrônica

A 4 Mãos Comunicação e
Design
a4maos@a4maos.com.br

Impressão

Gráfica Lidador

Tiragem

6000 exemplares

Agradecimentos especiais

A todas as pessoas que
colaboraram dando seus
depoimentos às matérias

PATROCÍNIO:

GlaxoWellcome

O ano 2000 está chegando

Você está recebendo o segundo número da *Saber Viver*. Estamos muito satisfeitos com a participação de todos que nos escreveram. Foram muitas cartas com dúvidas de como conviver com o HIV e com a expectativa de encontrar um parceiro, ou parceira, para dividir esta nova fase da vida.

Estaremos ao seu lado neste próximo ano. Com muita garra e determinação, é possível superar os desafios que a Aids nos impõe. Para isso, é preciso *Saber Viver*.

Um forte abraço e um feliz ano novo, com muita paz e saúde.

ESCREVA PARA *Saber Viver*

Reservamos um espaço na revista para você dar sua opinião, sugerir assuntos, tirar dúvidas e ainda fazer novos amigos.

Caixa Postal 11.554
Rio de Janeiro (RJ) CEP: 22022-970
saberviver@openlink.com.br

Leia neste número

Alimente-se bem no verão 3

Dúvidas na convivência com
os remédios 4/5

Passo a passo: você toma ddl,
Estavudina e Efavirenz? 6/7

Mães coragem: mulheres que vivem
e criam filhos com o vírus da Aids ...8/9

Apoio psicológico ajuda mães e
filhos a superarem seus medos ...10

Faça novas amizades11

Que calor!

Fique de olho na sua alimentação durante o verão

O verão deste ano promete temperaturas altas. E com elas, muito suor. Portanto, fique de olho na hidratação. A nutricionista Andréa Caputi afirma que o ideal, antes de tudo, é beber muito líquido. De preferência, no mínimo, 10 copos por dia. Os pacientes soropositivos não podem bobear. Ela lembra que existem medicamentos que formam cálculo renal se não forem ingeridos com bastante líquido. “É fácil verificarmos se estamos hidratados: dê uma olhada na sua urina. Se ela estiver com uma coloração clara, tudo bem. Agora, se você perceber um amarelo forte, é sinal que o seu organismo precisa de mais água. Outra dica, quando sentimos nossa boca ressecada, é porque já estamos desidratados. Beba água antes de sentir sede”.

Sucos são ótimos

Para enfrentar o verão vale qualquer suco, refresco ou vitamina. Apenas as pessoas que têm problemas de gastrite ou úlcera devem tomar cuidado com as frutas cítricas: limão, laranja seleta ou laranja pêra, maracujá e o abacaxi. Prefira melão, laranja lima, melancia, goiaba, pêra e maçã. A água de coco é uma ótima fonte de hidratação porque é rica em potássio. Café, mate e refrigerantes devem ser evitados, porque aumentam a irritação no estômago.


Comendo melhor no verão

Quem trabalha e precisa se alimentar na rua, deve evitar no verão aquelas saladas que contêm maionese, iogurte, creme de leite ou ovos. Esses alimentos se estragam mais rapidamente num dia quente. Andréa Caputi diz, inclusive, que mesmo sem estarem com aspecto de estragados, esses alimentos podem estar conta-

minados por bactérias. Portanto, fuja deste risco que pode lhe causar diarreia e infecções intestinais. Prefira saladas com alimentos cozidos e temperos mais simples possíveis (pouco azeite, vinagre e sal). Evite as saladas com alimentos crus.

Alimentos gordurosos também não combinam com o verão. A digestão é mais lenta e você provavelmente ficará com aquela sensação de cansaço durante todo o dia. Evite rabadas, buchadas e dobradinhas. Arroz, feijão e carne podem ser mantidos. Mas não se esqueça de complementar o seu prato com bastante salada de legumes.

Ceia de final de ano

Na ceia de final de ano, prefira o perú, o bacalhau e as frutas. Abuse das frutas. Aquela rabanada maravilhosa pode ser consumida. Evite o presunto tender, as nozes e as castanhas. Beba com moderação e curta bastante a virada do ano. 

SALADA BOM ASTRAL (Para a entrada do novo ano)

Ingredientes:

4 buquês de brócolis cozidos; 1 xícara de chá de vagem cozida em palitos; 1 xícara de chá de cenoura cozida em palitos; 1/2 maço de couve-flor cozida; 1/2 xícara de chá de milho em conserva; 2 filés de frango grelhados e desfiados.

Molho:

Bata no liquidificador 1/2 xícara de leite desnatado, 1/2 xícara de queijo minas picado, 2 colheres de sopa de shoyu (molho de soja) ou azeite, 1 colher de sopa de cebolinha picada e sal a gosto. Misture-o na salada e sirva-se.

Faça a coisa certa

Saiba o que fazer quando vomitar ou esquecer de tomar os remédios

A batalha contra o vírus HIV é diária e requer muita disciplina. Com o atraso de apenas uma dose dos medicamentos, o vírus da Aids pode criar resistência e os remédios podem deixar de fazer efeito. O risco que corremos nesse caso é grande. Mudar de medicação não é simples. Alguns remédios não combinam com outros. Existem pessoas que chegam a ficar sem opção de tratamento. Para evitar esses problemas, fique de olho nas dicas que o infectologista Estevão Portela preparou especialmente para você.



Vomitei muito. O que faço agora, tomo o remédio de novo?

Se você perceber a saída do remédio no vômito, tome-o de novo. Agora, se o vômito acontecer uma ou duas horas depois da dose, espere um pouco e tome a próxima dose do remédio no horário previsto.

Estou enjoado e não consigo comer nada. O que eu faço, tomo os remédios normalmente?

Alguns remédios fazem mais efeito sendo ingeridos com alimentos. É o caso do *Viracept*, por exemplo. Se você tomar esta medicação sem comer nada, ela não fará o efeito esperado no organismo. O ideal é tentar ingerir o remédio com um pouco de vitamina ou com leite integral e chocolate. Agora, se você não conseguir se alimentar de jeito nenhum, tome a dose assim mesmo e procure rapidamente o seu médico.



Tenho dúvidas se tomei ou não os medicamentos. O que faço?

É importante você se organizar. Separe os medicamentos que serão tomados no dia. Com isto fica mais fácil você perceber se esqueceu de algum comprimido. Na dúvida, tome-o de novo.

O remédio acabou e eu esqueci de pegar a receita. O que faço?



É fundamental se programar. De preferência com alguns dias de antecedência. É muito grave ficar sem medicamento. As pessoas que não precisam ir ao posto todos os meses podem pegar, com seus médicos, receitas pré-datadas. Mas atenção: é fundamental ir ao médico de três em três meses para verificar a carga viral (exame que mede a quantidade de vírus no sangue) e a contagem de CD4 (Responsável pela defesa em nosso corpo).

Esqueci de tomar o remédio. O que faço agora?

Se você lembrar do remédio antes de completar quatro horas de atraso, tome-o imediatamente e volte a tomar a próxima dose no horário previsto. Agora, se o esquecimento durou mais de quatro horas, tome o remédio apenas na próxima dose. Mas, cuidado. O importante é manter o seu sangue com uma dosagem de medicamento capaz de eliminar o vírus. Este atraso pode acarretar sérios problemas ao seu tratamento. Nunca atrase as doses.



Lembre-se: os cuidados que um soropositivo deve ter com a sua saúde são idênticos aos dos soronegativos: evite álcool em excesso, faça exercícios regularmente, não use drogas e procure não comer comidas gordurosas. Cuidar da saúde é fundamental! *SV*

DICAS PRECIOSAS

- Nunca tome nenhum remédio para evitar um efeito colateral antes de falar com o seu médico;
- Organize-se. Mantenha uma agenda ou tabela com os horários dos medicamentos. Se preferir, coloque um despertador para lembrar-lhe da hora das doses;
- Se você sentir algum efeito após o uso dos remédios, anote os sintomas e fale com o seu médico. Se for grave, tente encontrá-lo no posto.
- Mesmo com falta de apetite e enjôo, você tem que se alimentar durante o dia. Para os medicamentos que precisam ser tomados com o estômago forrado (como o Viracept, por exemplo) tente uma vitamina ou um lanche.
- Mesmo estando bem de saúde, você deve marcar uma consulta médica de três em três meses.

Organize-se

O dia a dia com os remédios

Como você sabe, em cada edição da revista *Saber Viver*, a seção passo a passo dará sugestões de como incluir, sem grandes transtornos, os remédios contra Aids no seu cotidiano. Sabemos que não é uma tarefa fácil, mas esquecer de tomar a medicação ou tomá-la de forma errada é muito perigoso, pois os remédios podem deixar de fazer efeito. Junto com seu médico escolha os melhores horários para você tomar seus medicamentos. Siga com atenção todas as instruções que ele der. Quando for a uma consulta, anote todas as suas dúvidas em um papel e não tenha vergonha de perguntar. O médico sabe que a Aids é uma doença complicada e que é sua função esclarecer ao paciente sobre todos os cuidados que devem ser tomados. Nós, aqui da revista, esperamos dar nossa contribuição através do personagem João, que neste número vai mostrar como organiza o seu dia para tomar os seguintes medicamentos: **ESTAVUDINA**, **ddI** e **EFAVIRENZ**.



Você não precisa fazer exatamente como o João. Mas existem algumas regras que têm que ser respeitadas.

ESTAVUDINA (d4T, Zeritavir) - 1 cápsula de 12 em 12 horas, ou seja, 2 vezes ao dia.

ddI (Didanosina, Videx) - 4 comprimidos diluídos em meio copo de água, 1 vez ao dia, em jejum. Ou seja, para tomá-lo você não pode comer nada 45 minutos antes nem 45 minutos depois. Beba somente água.

EFAVIRENZ (Estocrin) - 3 cápsulas, 1 vez ao dia, de preferência antes de dormir.

7hs da manhã A primeira coisa que João faz ao acordar é colocar os quatro comprimidos de **ddI** para dissolver em meio copo de água. Enquanto os comprimidos dissolvem, ele toma logo a cápsula de **ESTAVUDINA**, para não esquecer. Depois João toma o **ddI** dissolvido e, como tem que esperar 45 minutos para tomar o café da manhã, ele aproveita para tomar banho e se arrumar.



7hs da noite Já se passaram 12 horas desde que João tomou a primeira cápsula de **ESTAVUDINA**. Ele deve agora tomar a segunda.

11hs da noite Antes de dormir, João toma as 3 cápsulas de **EFAVIRENZ**. Esta é a melhor hora para tomá-las, porque o **EFAVIRENZ** pode provocar alguns sintomas que atrapalham o rendimento diário, tais como alterações no humor. Mas isto passa após os primeiros dias. O importante é nunca esquecer de tomá-lo.



Elas rompem as barreiras da desinformação, do preconceito e do isolamento para cuidarem de seus filhos com HIV/Aids. A seguir o depoimento de três mulheres que foram à luta.

MÃES CORAGEM

“Estou me preparando para contar para minha filha que ela tem o vírus da Aids.”

Gilsa, 43 anos, duas filhas

“**M**eu marido foi o primeiro a saber que tinha o vírus da Aids e não me disse nada. Mas eu fiquei desconfiada e acabei descobrindo. Em 94, fiz o exame e constatei que tinha o vírus. Logo depois, a pior notícia: minha filha caçula, na época com 4 anos, também era portadora. Apenas a mais velha estava livre da doença.

Cheguei ao hospital Gafrée Guinle meio descontrolada. Eu não podia aceitar que minha filha estivesse com Aids. Estava arrasada, não sabia o que fazer. Então a Dra. Norma me aconselhou a procurar as psicólogas que atendem na imunologia do hospital. Isto me fez muito bem. Eu consegui superar muitos medos, agora estou tranqüila.

Estou me preparando para contar para minha filha, hoje com 9 anos, que ela tem o vírus. Ela já está começando a fazer certas perguntas, mas eu fujo, não falo. Tenho medo da reação dela. Mas eu sei que é melhor que minha filha saiba por mim. Outro dia, no hospital, um menino disse: ‘todo mundo aqui tem Aids’. Ela ficou revoltada, disse que era mentira, que ela

não tinha.

Às vezes é uma chateação danada. Como não quero que as pessoas saibam, não posso deixar minha filha na casa de coleguinhas por causa dos medicamentos. Às vezes vou para o banheiro dar o remédio escondido. Todos estes problemas eu divido com o grupo de mães do hospital. A gente sai mais leve. A minha família sabe, mas não liga. Fora do grupo as pessoas não entendem, então não adianta falar. Aqui, se uma pessoa tá pra baixo, a outra dá força.”



“Ele é o filho que eu tanto queria”

Dulce, 63 anos, quatro filhos

“**E**m 1987, meus 3 filhos já estavam criados e eu sentia muita vontade de adotar uma criança. Depois de muito procurar, encontrei um menino de 1 ano e 7 meses rejeitado pela mãe. Quando o vi pela primeira vez, fiquei impressionada. Ele estava cheio de feridas pelo corpo. Mas não tive dúvida de que aquele era o filho que eu



tanto queria. Apesar de todo o carinho que eu dava, ele estava sempre de cara fechada, não sabia receber afeto. Até que um dia me olhou e sorriu.

Só em 1994 descobri que ele, com 8 anos, tinha o vírus da Aids. Foi um choque. Conte para meus filhos mais velhos e graças a Deus eles aceitaram muito bem. Também a esta altura eu já sabia bastante sobre a Aids e pude passar a eles informações tranquilizadoras.

Aos 11 anos, meu filho perguntou pela primeira vez se ele tinha Aids. Eu já havia sido orientada pelas psicólogas do Gafrée a responder aquilo que ele demandava naquele momento. Então, em casa, escolhi o melhor momento e contei tudo. A reação foi melhor do que eu esperava. Ele fez um monte

de perguntas sobre camisinha, sobre filhos e eu fui respondendo com a preocupação de ser clara e de não mentir. Um tempo depois, ele precisou iniciar o tratamento com os anti-retrovirais. Eu fiquei arrasada. Os remédios eram complicados de serem tomados. Ele teve dificuldades para se adaptar. Não queria tomar, não tomava regularmente, estava revoltado. Eu sei que influenciei muito porque intimamente eu também não aceitava que ele precisasse desta medicação. A médica acabou suspendendo tudo porque era melhor não tomar nada do que tomar do jeito que ele estava tomando. Hoje, vimos que era necessário voltar com a medicação porque o CD4 dele está baixo e ele está até doente. Mas agora são outros remédios, mais fáceis de serem tomados e eu tenho certeza de que ele vai fazer tudo direitinho.

Estamos conscientes da importância da medicação.

“Tenho me sentido maltratada e humilhada”

“D

Rita, 34 anos, três filhos

escobri que tinha o vírus quando estava no 7º mês de gravidez. No posto de saúde de Japeri, onde me consultava, a médica não me deu a menor assistência. Fiquei muito deprimida e sem saber o que fazer. Acabei tendo minha filha, hoje com 1 ano e 9 meses, no hospital de Paracambi, onde tam-

“Quando ele teve que começar a tomar os remédios anti-Aids, fiquei arrasada.”

Dulce

bém ninguém me deu atenção. O teste dela também é positivo. Sem orientação, eu a amamenteei e nunca tomei remédios anti-Aids. Nunca mais fui a hospital nenhum. Até agora tenho me sentido maltratada e humilhada não só pelos médicos, mas também pela minha vizinhança e na igreja que eu frequentava. Ouvi falar deste hospital (Gafrée Guinle) e resolvi dar uma última chance para mim e para minha filha. Agora vou começar o tratamento e minha filha vai fazer o segundo teste anti-HIV para saber se ela realmente está com o vírus da Aids. Estou feliz em estar aqui, me senti muito bem no grupo das mães e pretendo voltar todas as semanas.”

Vire a página e conheça o trabalho que as psicólogas Maria Helena e Juliana realizam no hospital Gafrée Guinle

Dar a volta por cima

Apoio psicológico ajuda mães e filhos a viverem com Aids

Desde 1995, as psicólogas Maria Helena Paes e Mendonça e Juliana Martins de Mattos desenvolvem, no hospital Gafrée Guinle, o Projeto ConvHIVendo. Com total apoio da infectologista Norma Rubini e o patrocínio da Embratel, este projeto oferece assistência psicológica a crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids e a seus familiares e responsáveis.

Divididas em grupos, as crianças brincam ao mesmo tempo em que falam de suas angústias e fortalecem sua autoestima. Enquanto os adultos encontram força e solidariedade no grupo de mães.

“Quando a mãe chega aqui está muito fragilizada, muito angustiada.

TRÊS CONSELHOS IMPORTANTES

- Fale sobre o assunto quando ela estiver saudável.
- Conte antes da adolescência.
- Acredite: é melhor que ela saiba da doença por você do que pelos outros.

Principalmente a mãe soropositiva que fica muito sobrecarregada, muitas vezes sem o apoio da família.” conta Maria Helena. Nesta hora é muito importante o apoio psicológico. Porém, como frisa a psicóloga, a maior ajuda vem das outras mães que fazem parte do grupo. “São pessoas



Arquivo pessoal

Juliana e Maria Helena coordenam o ConvHIVendo

que estão passando por questões muito parecidas e a troca de experiências é muito rica.”

Quando contar para a criança?

Segundo Juliana quando a criança começa a perguntar é hora de começar a responder. As respostas devem acompanhar o amadurecimento da criança. Responda apenas ao que ela quer saber e procure não mentir, assim a criança vai se sentir respeitada. Maria Helena dá uma dica: “Se uma criança ainda não tem condições de compreender o que é Aids e nem de guardar um segredo (o que é fundamental para se resguardar do preconceito, na escola, por exemplo) e pergunta ‘o que eu tenho?’, a mãe pode responder que ela tem um problema no sangue que precisa ser tratado.” Porém o mais importante, segundo as psicólogas, é que ao falar com o filho sobre Aids a mãe esteja fortalecida, calma e segura. ¶

PROCURE AJUDA

Setor de Imunologia do Hospital Gafrée Guinle - Apoio psicológico.

Rua Mariz e Barros, 775. Tijuca

Banco de Horas - Onde psicólogos atendem pessoas soropositivas, gratuitamente.

Tel: (0xx21) 274 7272

Fundação 2000 - Um grupo de mães está montando esta fundação com o objetivo de dar assistência às crianças e adolescentes soropositivos. Informações: (0xx21) 597 8615 / 591 0435

Ninguém precisa ficar sozinho

Ficar em casa, cheio de minhocas na cabeça, não adianta!

É muito bom poder trocar experiências, fazer novas amizades, dividir problemas. Você verá que não está sozinho neste barco!

Para discutir temas relacionados à Aids, os grupos Pela Vidda do Rio e de Niterói criaram a Tribuna Livre, uma reunião onde os participantes propõem os assuntos que os afligem e a conversa rola solta. Outra atividade oferecida por estes dois grupos é a oficina de arte. Uma boa oportunidade de liberar emoções e conhecer sua própria força transformadora. Porque não tentar? *SV*

TRIBUNA LIVRE Às 6as feiras, de 18 às 20hs. Grátis.

No Rio, na Av. Rio Branco, 135 sl. 709, Centro. Tel: 518 3993.

Em Niterói, na Rua Presidente Domiciano, 150, Ingá. Tel: 719 5683.

OFICINA DE ARTE Às 4as feiras, de 18 às 20 horas, no Grupo Pela Vidda Rio. Av. Rio Branco, 135 sl.709, Centro. Tel: 518 3993. Grátis.

VANGUARDA ATELIER Às 4as, 5as e 6as feiras, de 14 às 18hs, no Grupo Pela Vidda Niterói. Rua Pres. Domiciano, 150, Ingá. Tel: 719 5683. Grátis.

Este espaço é seu. Aqui você pode criticar, sugerir assuntos, tirar dúvidas e encontrar novos amigos

Escreva para Caixa Postal 11.554 – Rio de Janeiro (RJ) Cep: 22.022-970

Ginástica

Tenho 25 anos. Sempre fiz ginástica, mas ultimamente tenho me sentido muito fraco. O que devo fazer?

José Henrique da Silva Rocha Miranda (RJ)

Se na avaliação do seu médico, você não tem nenhum problema orgânico, o ideal é fazer algum exercício físico. Os exercícios aeróbicos são importantes. Correr, nadar ou até mesmo caminhar. Apesar de perder muita caloria, você se previne contra o aumento do colesterol. O melhor é caminhar por 30 a 40 minutos diariamente. A musculação pode ser uma boa alternativa para quem tem lipodistrofia. Entretanto, deve-se tomar cuidado com os excessos.

Medo de pegar gripe

Alguns amigos meus vivem gripados. Como devo fazer

para não me gripar?

Geraldo Cosme Aguiar Botafogo (RJ)

Tomar vitamina C não adianta. Os médicos recomendam que se evite o contato com pessoas que estejam nitidamente gripadas. Não há motivos para pânico. Os cuidados a serem tomados são os mesmos para qualquer pessoa. A única preocupação é com as infecções bacterianas depois da gripe. São as sinusites e as pneumonias, que podem deixá-lo de cama alguns dias. A melhor forma é a prevenção. Existe a vacinação anti-pneumocócica (bactéria que causa essas infecções), disponível gratuitamente no hospital Jesus (Rua Oito de Dezembro, 717 – Vila Izabel, tel.: 569-4088). Informe-se com o seu médico. O efeito da vacina dura cinco anos.

NAMORO OU AMIZADE

Sou solitária

Eu, na condição de portadora do HIV, sou solitária, não tenho namorado, pois os homens que não são soropositivos ainda têm relutância no uso do preservativo.

Quero dizer que, por favor, não parem com esta publicação tão útil para nós.

Elizabeth dos Santos, 40 anos, solteira, formada em administração e secretária executiva bilíngüe.

Telefone de contato: 295-0231 ou 9914-4990

Novos amigos

Sei que tenho Aids há 5 anos. Gostaria de me corresponder com outros portadores do vírus HIV.

Murilo Vale, 23 anos. Rua Getúlio Vargas n° 2.403 casa 7. Nilópolis-RJ CEP: 26525-012

**Espaço
reservado
para o
patrocinador**