

Cuidando de Alguém Com Aids



**Brasília
1999**

Direitos de reprodução cedidos por GRUPO PELA VIDDA / Rio de Janeiro

Tradução: Maria Regina Cotrim Guimarães

© 1999 - Ministério da Saúde

É permitida a reprodução parcial ou total, desde que citada a fonte.

Tiragem: 4.000 exemplares

Ministério da Saúde
Secretaria de Políticas de Saúde
Coordenação Nacional de DST e Aids

Esplanada dos Ministérios - Bloco G - Sobreloja
CEP 70058-900 Brasília-DF Brasil

Disque Saúde / Pergunte Aids: **0800 61 1997**

<http://www.aids.gov.br>

Publicação financiada com recursos do BRA/94/851 Projeto UNESCO.

FICHA CATALOGRÁFICA

Cuidando de alguém com aids / Coordenação Nacional de DST e Aids ; tradução: Maria Regina Cotrim Guimarães --- Brasília : Ministério da Saúde, 1999.

20 p. : il. color.

1. Síndrome de imunodeficiência adquirida 2. Comportamento de ajuda I. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids.

NLM-WC 503.2

Impresso no Brasil/Printed in Brazil

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

O QUE VOCÊ PRECISARÁ FAZER?

COMO PROPORCIONAR APOIO EMOCIONAL ÀS PESSOAS COM AIDS

COMO A AIDS SE TRANSMITE E COMO VOCÊ PODE EVITÁ-LA

COMO PROTEGER AS PESSOAS COM AIDS CONTRA INFECÇÕES

OUTROS CUIDADOS

É BOM CONHECER ALGUNS MEDICAMENTOS

ALGUNS CONCEITOS

DOENÇAS

APRESENTAÇÃO

Cuidando de Alguém com Aids

Um dos melhores lugares para se cuidar de uma pessoa com aids é a própria casa, onde se encontram os que lhe podem dar carinho e dedicação.

Ao contrário do que se pensava no início da epidemia, a maioria das pessoas com aids, atualmente, pode ter uma vida ativa por períodos prolongados. Na realidade, uma pessoa com aids não tem necessidade de hospitalização na maior parte do tempo, freqüentemente se recupera da maioria das doenças com mais rapidez e comodidade em casa, com o apoio de seus amigos e pessoas queridas. Além disso, os cuidados em casa podem reduzir a tensão e os custos da hospitalização.

As pessoas com aids são afetadas pela doença de maneiras diferentes e em diferentes graus de gravidade. Você pode se manter informado pelo médico ou enfermeiro da pessoa de quem está cuidando sobre a intensidade e o tipo de cuidados que ela necessita. Com freqüência, uma das coisas que a pessoa com aids mais encontra dificuldade é continuar sua rotina diária, como fazer compras, receber e responder correspondências, pagar contas e pôr em ordem sua casa. Estas são algumas das tarefas onde você pode ter um papel importante.

Pedro Chequer
Coordenador Nacional de DST e Aids

O QUE VOCÊ PRECISARÁ FAZER?

Se você se propõe a cuidar de uma pessoa com aids em casa, terá que ter um plano de cuidados domiciliares detalhado, que deverá constar de orientações dos profissionais que fazem seu acompanhamento. Procure a equipe - médico, psicólogo, enfermeiro, assistente social e outros profissionais que sejam necessários - e ouça o que cada um tem a dizer. As instruções devem ser claras e escritas, tanto em relação aos procedimentos na casa, quanto aos possíveis contatos em caso de uma emergência.

Prepare-se para manter informada a equipe sobre mudanças que venham a ocorrer na saúde ou no

comportamento da pessoa. Por exemplo, tosse, febre, diarreia ou confusão mental podem indicar uma complicação que requeira uma intervenção imediata ou uma internação. O médico, da mesma forma, lhe informará quais as possíveis alterações no estado da pessoa, indicadores de que os cuidados em casa já não são a melhor opção no momento.



Não se esqueça de que, mesmo recebendo cuidados domiciliares, há um serviço especializado onde a pessoa faz seu tratamento, e que deve lhe servir de referência quando necessário.

Dependendo da cidade, você pode, também, conseguir ajuda de alguma Organização Não-Governamental (ONG) que trabalhe com aids, ou da Secretaria de Saúde de seu Estado ou Município, para algum tipo de treinamento ou informações adicionais.

COMO PROPORCIONAR APOIO EMOCIONAL AS PESSOAS COM AIDS

É importante pensar acerca do bem-estar emocional da pessoa que está sob seus cuidados. Como as necessidades emocionais de cada pessoa são diferentes, não existe um enfoque aplicável para todos. Aqui há algumas sugestões baseadas na observação das principais dificuldades encontradas pelas pessoas com aids.

- Estimule a pessoa com aids a se preocupar com o próprio cuidado, a estabelecer um programa e a tomar decisões sempre que for possível.
- Não evite a pessoa com aids. Inclua-a nas atividades pelas quais ela se interessar. Você



não precisa falar constantemente: sua companhia pode ser mais importante. O mero fato de você estar presente enquanto lê ou vê televisão pode ser apreciado. Dê-lhe tempo para a tranquilidade: como todo mundo, a pessoa doente sente raiva, frustração e depressão.

- Não tema falar da doença. Frequentemente, a pessoa com aids precisa falar da sua doença para pôr em ordem o que lhe está acontecendo. Se ela desejar, oriente-lhe como proceder para receber apoio psicológico profissional.

- Permita que os profissionais que participam da assistência entendam sua relação com a pessoa com aids e o seu papel como provedor de cuidados.
- Não tema tocar na pessoa com aids. A sensação do toque de carinho, dos abraços, de uma massagem pode ser muito agradável, mas há pessoas que não querem aceitar a proximidade física.

Algumas doenças podem causar lesões cerebrais e distúrbios que incluem, desde falta de clareza para raciocinar, até mudanças na afetividade e no humor. A pessoa com aids pode se apresentar confusa, com dificuldades de movimentação, de concentração, com lentidão para falar e pensar. Pode não estar completamente alerta, perder o interesse pelo seu trabalho e por outras atividades, e ter atitudes imprevisíveis ou exageradas. São problemas que podem perturbar tanto a própria pessoa, quanto os que a cercam, às vezes, dificultando a manutenção da rotina de cuidados e demandando intervenções médicas claras.

COMO A AIDS SE TRANSMITE E COMO VOCÊ PODE EVITÁ-LA



O vírus causador da aids se chama HIV, o que significa, nas iniciais do inglês, Vírus da Imunodeficiência Humana. O HIV está presente no sangue, sêmen e fluido vaginal das pessoas infectadas e, normalmente, ele se transmite:

- por relações sexuais com penetração (anal ou vaginal) e sexo oral (boca/pênis, boca/ânus, boca/vagina) com pessoa infectada pelo HIV, sem o uso de preservativos;
- pelo uso de drogas injetáveis compartilhado com pessoa infectada pelo HIV;
- de forma "vertical", isto é, da mãe para o filho durante a gravidez, o parto ou aleitamento;
- por transfusão de sangue contaminado.

É importante que você tenha clareza de que o HIV não se transmite pelo contato social cotidiano, como pela respiração, objetos (como pratos, talheres), alimentos, assentos de sanitários ou insetos.

Entre os profissionais de saúde que se acidentaram com agulhas usadas em pacientes com HIV ou com seu sangue sobre mucosas ou pele com feridas, o risco de infecção é muito baixo (menos de 0,5%), logo, há certas precauções simples que podem reduzi-lo ainda mais.

Usar luvas quando tiver que entrar em contato com o sangue, vômito, urina ou fezes do paciente, como na situação de promover sua higiene, ou de limpar objetos que contenham esse material, é uma forma de evitar outros germes, pois não se tem registro de que o contato com a pele não dê lugar à infecção pelo HIV.

Pode-se utilizar dois tipos de luvas, dependendo da tarefa. Quando você der cuidados de enfermagem, como puncionar uma veia ou fizer a higiene, deve usar luvas descartáveis que, como diz o nome, não devem ser utilizadas outra vez. Para as tarefas de limpar objetos com fluidos corporais, as luvas podem ser de borracha, caseiras, e lavadas após seu uso. Assegure-se do bom estado das luvas.

Retire o sangue das superfícies e dos recipientes que contenham sangue, fezes, etc, com água e sabão, e depois desinfete com solução normalmente utilizada na limpeza ou com uma solução de água sanitária e água.

Ter cuidado ao manipular as agulhas e não as reencapar novamente com as mãos, não as retirar da seringa depois de usadas, não as quebrar, ou dobrar.

Quando estiver manipulando uma seringa com agulha já usada, segure no corpo da seringa e deixe-a cair com cuidado em recipiente à prova de espetadas. O serviço que presta assistência ao paciente deve oferecer um recipiente específico, mas se isso não acontecer, use, por exemplo, uma lata de leite em pó contendo solução de água sanitária, por exemplo.

Mantenha o recipiente no cômodo da casa onde se guardam e utilizam as agulhas e seringas, mas

em local seguro e fora do alcance de crianças. Procure descartar o recipiente antes que se encha de agulhas. Peça informações detalhadas à equipe médica em relação à forma e local de descartar esse material.

No caso de acidente com agulha ou outro objeto cortante que entrou em contato com sangue da pessoa com HIV, lave profundamente o local com água e sabão, e faça logo contato com seu médico para orientação.

As roupas usadas pela pessoa doente com aids devem ser lavadas como as de todo mundo. A presença de sangue, sêmen ou secreção vaginal nas roupas não podem fazer nada além de manchá-las.

Uma pessoa com aids não precisa e não deve ter seus pratos ou talheres separados, nem esses objetos requerem métodos especiais de limpeza, devendo ser lavados de forma normal, com sabão ou detergente.

Uma pessoa com aids pode cozinhar para os outros sem restrições. Lavar as mãos antes de começar a preparação dos alimentos é uma boa idéia para quem cozinha.

Uma pessoa com aids não deve compartilhar aparelhos de barbear ou escovas de dentes, porque tais objetos podem causar sangramento, embora, ainda, não se tenha confirmado nenhum caso de transmissão por essa via.

Jogue no vaso sanitário todos os dejetos líquidos que contenham sangue. Lenços de papel e similares que apresentem sangue, sêmen, etc., podem ser descartados no vaso sanitário, enquanto fraldas, absorventes e gazes que contenham o mesmo material, para não entupirem o vaso, devem ser colocados em saco plástico e jogados no lixo. Como há regulamentações sobre o lixo, consulte a equipe de saúde para certificar-se de seu cumprimento.

COMO PROTEGER AS PESSOAS COM AIDS CONTRA INFECÇÕES

Uma pessoa com aids ou com doenças relacionadas à aids tem dificuldades para combater certas infecções. Ela deve evitar o contato estreito com quem esteja apresentando doenças de fácil contágio, até que os sintomas tenham desaparecido

No caso de infecções como herpes ou herpes Zoster, deve-se evitar um contato estreito com a pessoa com aids. Se isso não for possível, as lesões devem estar cobertas e o fato de lavar as mãos antes de tocar na pessoa, já a está protegendo.

Todas as pessoas que convivem com alguém com aids, mesmo se considerando saudáveis, devem pedir orientação médica especializada com relação à própria saúde.



Há situações que podem ser prevenidas em caso de exposição inevitável, como, por exemplo, uma pessoa com aids é visitada por alguém que, logo após, se descobre com sarampo. Há, logo nas primeiras horas após o contato, a possibilidade de um tratamento que pode ajudar a evitar que o sarampo se desenvolva. Isto é muito importante, principalmente, no caso das crianças com aids.

Há vacinas do calendário oficial de vacinação que podem e devem ser administradas a crianças com HIV/aids, como a Tríplice (difteria, tétano e coqueluche) e MMR (sarampo, caxumba e rubéola). No entanto, crianças e adultos sintomáticos não devem receber BCG (vacina contra a tuberculose) intradérmica, nem a vacina oral contra a Poliomielite (Sabin), que deverá ser substituída pela Salk (injetável). A vacina Sabin deve ser contra-indicada até mesmo para pessoas que tenham contato domiciliar com crianças HIV+.

A varicela, ou catapora, é uma doença produzida por um vírus, e pode ser muito grave para as pessoas com HIV/aids. Quando a pessoa já teve a doença, provavelmente, não volta a contraí-la, mas, de qualquer forma algumas precauções devem ser tomadas para todos:

- uma pessoa com varicela não pode estar no mesmo quarto que alguém com aids, até que todas as lesões da pele estejam cicatrizadas, com crostas ("casquinha").
- uma pessoa com herpes Zoster tem esta mesma restrição, pois o herpes Zoster é o mesmo vírus da varicela e se transmite da mesma forma. No entanto, como o herpes Zoster é mais localizado do que a varicela, se o contato for inevitável, as lesões devem ser completamente cobertas e as mãos cuidadosamente lavadas para evitar a transmissão à pessoa com aids.
- se, ainda assim, houver exposição da pessoa com HIV/aids a alguém com varicela ou herpes Zoster, há um tratamento, em forma de soro, que pode evitar complicações, se administrado rapidamente.

Há animais domésticos que podem transmitir infecções, o que não impede que as pessoas com aids os tenham em casa e cuidem deles. No entanto, é preciso observar muitos cuidados com a limpeza das mãos após o contato com os dejetos, assim como cuidados com a manutenção da higiene do próprio animal. É importante que mesmo os animais aparentemente saudáveis sejam avaliados periodicamente pelo veterinário.

A alimentação da pessoa com aids pode, virtualmente, ser igual a de qualquer pessoa, mas não custa

lembrar algumas regras que também devem ser usadas por qualquer pessoa:

- evitar o leite cru (não pasteurizado).
- carnes em geral devem ser comidas bem cozidas assadas ou grelhadas.
- frutas e legumes crus devem ser muito bem lavados, podendo ficar imersos em água com vinagre, numa bacia, durante meia hora, até serem servidos.
- lavar bem as mãos antes de manipular qualquer alimento, assim como quando passar de um alimento ao outro.
- lavar, também, todos os utensílios quando passar de um alimento ao outro.
- evitar o contato de caldos alimentícios não cozidos (sangue das carnes, água de frutos do mar) com outros alimentos.
- usar tábuas de plástico para cortar os alimentos, por ser o plástico mais fácil de limpar.

OUTROS CUIDADOS

É muito importante que a pessoa com aids receba atenção e cuidados, mas estes devem ser proporcionais às suas limitações, porque faz parte do tratamento, o estímulo à independência.

Uma das situações em que há que se prestar a maior atenção é o respeito aos horários dos medicamentos. Hoje, com o advento do "coquetel", que vem recuperando grande parte dos doentes com aids, dando espaço a novos projetos, surge o risco, também crescente, do surgimento de vírus resistentes aos medicamentos do "coquetel". Para reduzir isso, os remédios anti-retrovirais devem ser tomados respeitando rigorosamente a dose e os intervalos de tempo indicados na receita médica, bem como as exigências de hidratação e alimentação relacionadas a algumas destas medicações.

Caso a pessoa não esteja tolerando essa carga de medicamentos, com vômitos, dores de estômago, cólicas ou alergia, é imprescindível o contato com o médico. Não se deve suspender qualquer medicação sem consulta médica, sob risco de ter outro episódio de nova infecção ou recaída de alguma já tratada anteriormente.

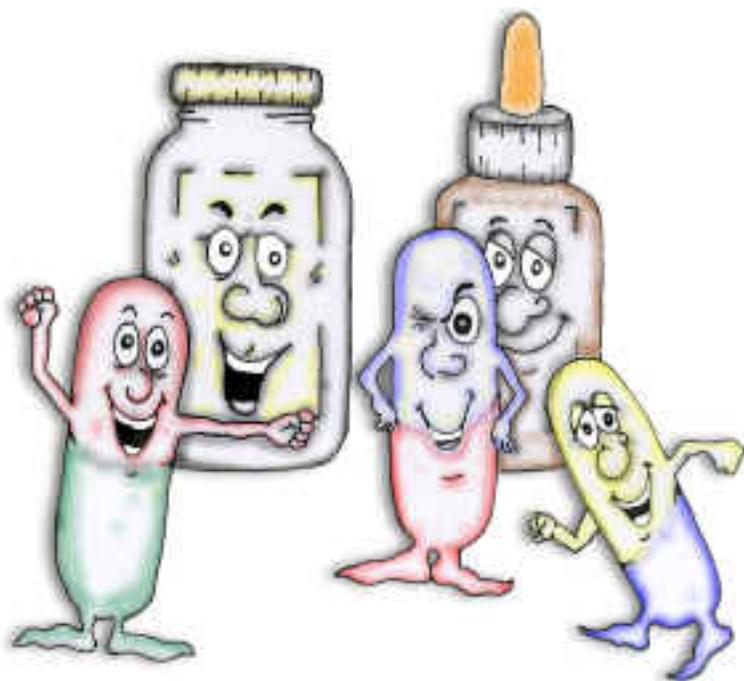
A pessoa com aids deve visitar o oftalmologista para realização de exame de fundo de olho em cada quatro a seis meses, se não tiver sentindo nenhuma alteração na visão. Mas diante da mínima diferença, deve comunicar imediatamente o seu médico, para realizar exame especializado o quanto antes. A infecção por CMV no olho não pode ser prevenida, mas a sua gravidade vai ser tanto menor quanto mais rapidamente for tratada. Já existem alguns medicamentos para CMV disponíveis no mercado, apesar de apenas um ser distribuído na rede pública de saúde, o que significa que CMV no olho não é mais sinônimo de cegueira.

A falta de algum dos medicamentos prescritos, no serviço de saúde, deve ser comunicada ao seu médico que prescreveu, para que se saiba da possibilidade de substituição e da urgência em adquirí-lo.

Pelo fato de a aids ser um conjunto de possíveis doenças, a repetição de um sintoma não significa, obrigatoriamente, a mesma doença. Portanto, a automedicação deve ser evitada e o médico assistente, sempre comunicado do aparecimento de qualquer sintoma, mesmo que leve.

Qualquer sintoma, mesmo que pareça não pertencer à alçada do infectologista ou clínico que está acompanhando o tratamento, deve ser citado. Por exemplo, muitas vezes, quadros depressivos podem esconder algum problema neurológico e, mesmo não sendo esse o caso, há diversos serviços, gratuitos ou não, que oferecem psicoterapia, se for o caso.

É BOM CONHECER ALGUNS MEDICAMENTOS



Os anti-retrovirais agem diretamente na capacidade de multiplicação do HIV. Basicamente, existem dois tipos de anti-retrovirais:

- Inibidores de transcriptase reversa: AZT ou Zidovudina; ddl ou Didanozina; ddC ou Zalcitabina; 3TC ou Lamivudina; d4T ou Estavudina; e, mais recentemente, a Nevirapina, a Delavirdina e Efavirenz.

- Inibidores de protease: Saquinavir, Indinavir, Ritonavir e Nelfinavir.

SULFAMETOXAZOL+TRIMETOPRIM: são usados, principalmente, no tratamento e prevenção (profilaxia) da pneumonia por *Pneumocystis carinii*, e na prevenção da

toxoplasmose. Para se iniciar essa medicação, há critérios baseados na contagem de linfócitos T-CD4⁺ e nos sintomas clínicos do paciente.

NISTATINA: tratamento da candidíase oral. Pode ser usado sozinho, dependendo da resposta clínica.

CETOCONAZOL: tratamento da candidíase oral extensa, ou com acometimento do esôfago.

FLUCONAZOL: tratamento de algumas infecções causadas por fungos, como meningite por criptococo e nas manifestações graves de candidíase oral ("sapinho"); e outras formas de candidíases resistentes ao Cetoconazol; ou ainda quando existe contra-indicação para o uso do Cetoconazol.

ITRACONAZOL: tratamento alternativo de infecções por fungos, ou quando não há boa resposta ou disponibilidade à medicação de escolha.

ANFOTERICINA B: tratamento preferencial para infecções graves por fungos, como meningite por criptococo e candidíase disseminada. É uma medicação eficaz, mas necessita de controle laboratorial devido a seus possíveis efeitos tóxicos.

SULFADIAZINA+PIRIMETAMINA: tratamento preferencial da toxoplasmose. Esta medicação serve, depois, como manutenção do tratamento, em dose menor, não podendo ser suspensa, pois previne a

recidiva da doença.

CLINDAMICINA: antibiótico de amplo espectro de ação, também utilizado como segunda opção no tratamento da toxoplasmose e da pneumonia por *Pneumocystis carinii*, em associação com outras drogas.

TUBERCULOSTÁTICOS: medicamentos utilizados no tratamento da tuberculose. Há vários esquemas terapêuticos, mas o mais usado é uma associação de três medicamentos, chamada esquema tríplice, ou RIP, que são: **Rifampicina**, **Isoniazida** e **Pirazinamida**.

ALGUNS CONCEITOS



CD4 - É uma molécula encontrada em algumas células de defesa, linfócitos, responsável pelo combate ao HIV, e que diminuem com o avanço dessa infecção, já que a reprodução do vírus acarreta a sua destruição. O exame de sangue através do qual se faz a contagem de CD4 é um dos melhores meios para se avaliar o estado do sistema imunológico do paciente.

sangue. Através desse exame, apura-se o nível de replicação do HIV, servindo, portanto, para orientar a medicação indicada.

Soroconversão - É o momento em que o HIV passa a ser detectável através dos testes convencionais. Costuma ocorrer até o terceiro mês depois da infecção, podendo se manifestar através de febre e outros sintomas temporários.

Aids - Conjunto de doenças ocasionadas pela deficiência do sistema imunológico do indivíduo, relacionada com a infecção crônica pelo HIV.

Meningite - Inflamação das meninges (membranas que revestem o cérebro). Na aids é, principalmente, provocada pelo criptococo, que não é transmissível de pessoa a pessoa.

Pneumonia - Inflamação dos pulmões, provocada por diversos tipos de microorganismos. Na aids, os agentes causadores de pneumonia são *Pneumocystis carinii* e o bacilo (bactéria) da tuberculose.

Sinusite - Inflamação dos seios da face, causada por bactérias e fungos.

DOENÇAS



Retinite - Inflamação da retina, podendo ser ocasionada pelo CMV (citomegalovírus) e *Toxoplasma gondii*.

Colite - Inflamação do intestino grosso, causada por diversos microorganismos, principalmente o CMV.

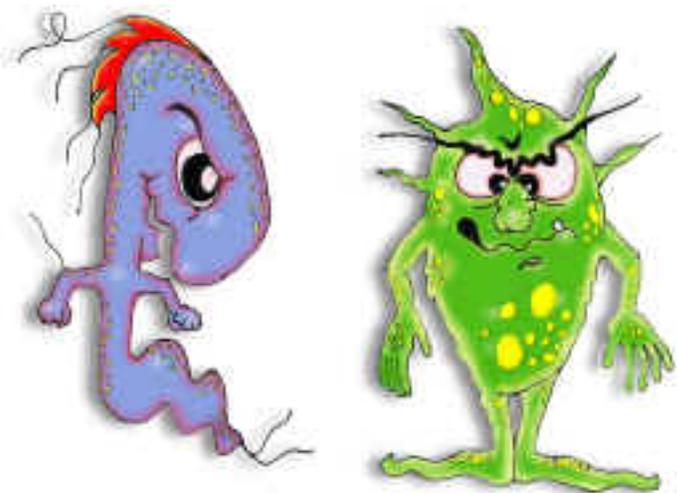
Esofagite - Inflamação do esôfago, causada principalmente pela cândida, herpes e CMV.

Dermatite seborreica - Descamação da face, frequentemente acompanhada de infecção local por fungo.

Neuropatia periférica - Inflamação dos nervos, principalmente os dos membros inferiores, que provoca dores, formigamento e anestesia.

Pancreatite - Inflamação do pâncreas, frequentemente considerada um dos efeitos colaterais do uso do ddI.

Aftas - Frequentemente seu surgimento se deve a efeitos colaterais de medicamentos (ddC) pela ação do próprio HIV.



Sarcoma de Kaposi - Espécie de câncer de pele, caracterizado por lesões que vão desde manchas violáceas até tumores localizados na pele e nas mucosas e órgãos internos.

Linfoma - Tumor maligno, frequentemente localizado no cérebro gânglios e tecidos linfáticos.

Neurotoxoplasmose - Infecção causada pela reativação do protozoário *Toxoplasma gondii*. No paciente soropositivo para o HIV, costuma acometer o sistema nervoso.

Tuberculose - Infecção causada por bactéria, que, no paciente com aids, pode se manifestar em diversos órgãos do corpo, e não apenas nos pulmões.

Micobacteriose - Infecção causada por bactérias da "família" da tuberculose, que surge, frequentemente, quando há um maior comprometimento do sistema imunológico.

