

Viver, Cuidar e Seguir

O tratamento como
parceiro de vida

Distribuição gratuita - venda proibida

Viver, Cuidar e Seguir



Índice

- 04. Apresentação
- 06. O impacto do diagnóstico
- 09. Rede de apoio: família, amigos, profissionais de saúde e ONGs
- 10. Benefícios da adesão ao tratamento
- 11. Por que a adesão ao tratamento é tão importante
- 13. Como criar uma rotina de cuidados
- 14. Dicas práticas para não esquecer os medicamentos
- 15. Lidando com efeitos colaterais
- 16. Resultados do questionário
- 20. Histórias reais e inspiradoras
- 24. Considerações finais
- 26. Agradecimentos
- 27. Expediente

Apresentação

Viver com HIV é uma experiência atravessada por sentimentos, dúvidas, medos e também por descobertas, **força** e recomeços. Cada pessoa tem seu tempo, sua história e seu jeito de cuidar de si.

Esta cartilha nasce do encontro com pessoas vivendo com HIV, da escuta atenta, do cuidado compartilhado e da vida real que acontece nos serviços de saúde e nos espaços de acolhimento.

Aqui, você vai encontrar informações, reflexões e orientações sobre o tratamento, mas também sobre algo que vai além: o vínculo, o autocuidado, o respeito ao seu tempo e às suas escolhas.

Porque estar em tratamento não é apenas tomar medicamentos — é construir, todos os dias, um caminho possível de viver bem.

Que este material possa te acompanhar, te fortalecer e te lembrar que você não está só.



Cuidar de si é um gesto de coragem, de amor e de vida.

QUEM SOMOS

O GIV é um grupo que luta pelos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids e das populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV, sem finalidades lucrativas e destituídos de quaisquer preconceitos e/ou vinculações de natureza político-partidária ou religiosa.



Grupo de Incentivo à Vida

O impacto do diagnóstico



Receber o diagnóstico de HIV pode ser um momento marcante e, muitas vezes, desafiador. É comum surgirem sentimentos como medo, insegurança, tristeza ou até negação.

Cada pessoa reage de uma forma. Não existe uma maneira “certa” de lidar com esse momento.

Com o tempo, informação, acolhimento e acompanhamento adequado, é possível reconstruir caminhos e compreender que viver com HIV hoje é totalmente compatível com uma vida longa e com qualidade.

Questões emocionais e autoestima

O diagnóstico de HIV pode impactar profundamente a saúde mental. Sentimentos como medo, tristeza, culpa, raiva e vergonha são comuns, especialmente no início.

Além disso, a autoestima pode ser afetada, fazendo com que a pessoa se veja de forma negativa ou se sinta “menos digna” de afeto, cuidado ou projetos de vida.

Essas questões emocionais influenciam diretamente a adesão ao tratamento. Quando a pessoa não se sente bem consigo mesma, pode ter menos motivação para se cuidar.



Possibilidades de cuidado:

- Atendimento psicológico individual
- Grupos terapêuticos ou de apoio
- Trabalhar a reconstrução da identidade para além do HIV
- Reforçar autonomia, autoestima e projetos de vida

Medo do estigma

O medo do estigma ainda é uma das maiores barreiras para a adesão ao tratamento. Muitas pessoas vivendo com HIV carregam o receio de serem julgadas, rejeitadas ou tratadas de forma diferente ao revelarem seu diagnóstico.

Esse medo pode levar ao isolamento, à dificuldade de buscar serviços de saúde e até à interrupção do tratamento. Em alguns casos, a pessoa evita tomar a medicação em público ou até dentro de casa, por medo de que alguém descubra.

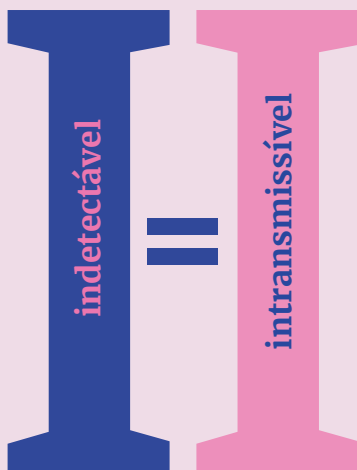
É importante reforçar que o estigma não está na pessoa, mas na forma como a sociedade ainda lida com o HIV. Trabalhar informação, acolhimento e espaços seguros é essencial para reduzir esse impacto.

Relacionamentos e sexualidade

A vida afetiva e sexual de pessoas vivendo com HIV ainda é atravessada por dúvidas, medos e desinformação. O receio de rejeição e a insegurança em relação à transmissão podem dificultar o estabelecimento de vínculos.

**É fundamental trazer informação clara:
Indetectável =
Intransmissível (I = I)**

Pessoas em tratamento e com carga viral indetectável há mais de 6 meses, não transmitem o HIV por via sexual.



Mesmo assim, o medo pode persistir — tanto da própria pessoa quanto do parceiro (a).



Temas importantes de trabalhar:

- **Comunicação com parceiros**
- **Direito ao prazer e à afetividade**
- **Prevenção combinada**
- **Redução de culpa e vergonha**
- **Construção de relações saudáveis**



Revelação do diagnóstico: contar ou não contar?

Revelar o diagnóstico (ou “abrir o status sorológico”) é uma decisão extremamente pessoal e, muitas vezes, difícil. O medo da rejeição, do afastamento ou de reações negativas pode fazer com que a pessoa opte pelo silêncio.

Por outro lado, não compartilhar pode aumentar a sensação de solidão e dificultar a criação de uma rede de apoio — que é fundamental para a adesão ao tratamento.

É importante deixar claro que:

- ninguém é obrigado a contar. Temos uma Lei que torna obrigatória a preservação do sigilo. **Essa é a Lei nº 14.289 de 03 de janeiro de 2022.**
- o tempo da pessoa deve ser respeitado
- escolher para quem contar faz parte do cuidado

Rede de apoio: família, amigos, profissionais de saúde, ONGs

Ninguém precisa enfrentar o tratamento sozinho. Ter uma rede de apoio faz toda a diferença na adesão e na qualidade de vida.

Essa rede pode ser formada por diferentes pessoas e espaços, e não precisa seguir um modelo único.

Família e amigos:

Podem oferecer apoio emocional, ajudar na rotina e estar presentes nos momentos mais difíceis. Mas nem sempre são a primeira escolha — e tudo bem.

Profissionais de saúde:

Médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais são fundamentais no acompanhamento. Uma relação de confiança com essa equipe facilita muito o cuidado.

ONGs e grupos de apoio:

Espaços coletivos, como as ONGs, são essenciais. Neles, a pessoa encontra acolhimento, troca de experiências e identificação com outras pessoas que vivem situações semelhantes.

A rede de apoio ajuda a:

- reduzir o sentimento de solidão
- fortalecer a autoestima
- compartilhar dúvidas e medos
- manter a motivação para o tratamento

É importante reforçar que construir essa rede leva tempo — e que cada pessoa tem o direito de escolher com quem quer compartilhar sua caminhada.

Benefícios da adesão ao tratamento

A adesão ao tratamento traz benefícios que vão muito além do controle clínico da infecção. Ela envolve mudanças positivas na rotina, melhora da saúde física e o fortalecimento do bem-estar emocional.

Do ponto de vista da saúde física, a adesão permite o controle eficaz do vírus, mantendo a carga viral indetectável e preservando o sistema imunológico. Isso reduz significativamente o risco de adoecimento, infecções oportunistas e internações, possibilitando que a pessoa viva com mais disposição, energia e qualidade de vida. Também contribui para o aumento da expectativa de vida, aproximando-a da população geral.



Já no campo emocional e psicológico, os benefícios são igualmente importantes. A adesão fortalece o sentimento de autonomia e controle sobre a própria vida, diminuindo medos e inseguranças relacionados à doença. Com o tempo, a pessoa tende a desenvolver maior tranquilidade, autoestima e esperança no futuro. Além disso, a estabilidade no tratamento favorece a construção de vínculos sociais e afetivos mais saudáveis, reduzindo o impacto do estigma e do isolamento.

Por fim, a adesão também tem um impacto coletivo importante, pois pessoas com carga viral indetectável a mais de 6 meses, não transmitem o HIV por via sexual (conceito conhecido como “indetectável = intransmissível” ou indetectável = zero transmissão), contribuindo para a redução de novas infecções e para o enfrentamento da epidemia.

Por que a adesão ao tratamento é tão importante

A adesão ao tratamento para o HIV vai muito além de tomar os medicamentos todos os dias. Ela envolve um conjunto de cuidados, decisões e contextos que fazem parte da vida da pessoa.

Aderir ao tratamento significa:

- **tomar a medicação corretamente**
- **manter o acompanhamento nos serviços de saúde**
- **realizar exames regularmente**
- **cuidar da saúde mental e emocional**
- **lidar com desafios do dia a dia que podem interferir no cuidado**

Ou seja, a adesão está diretamente ligada à forma como a pessoa consegue integrar o cuidado com o HIV à sua rotina, à sua realidade e às suas relações.

Um elemento central nesse processo é o vínculo com o serviço de saúde.

Ter uma relação de confiança com a equipe — médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais — faz toda a diferença. Quando a pessoa se sente acolhida, respeitada e ouvida, ela tende a se engajar mais no tratamento e a buscar ajuda quando surgem dificuldades.



Por outro lado, sabemos que esse vínculo nem sempre é fácil de construir.

Dificuldades comuns incluem:

- atendimentos rápidos e pouco acolhedores
- medo de julgamento ou discriminação
- dificuldade de acesso ao serviço (distância, horários, transporte)
- rotatividade de profissionais
- experiências negativas anteriores no sistema de saúde

Essas barreiras podem levar ao afastamento do cuidado, faltas em consultas e até interrupção do tratamento.

Por isso, fortalecer o vínculo com o serviço de saúde é uma parte fundamental da adesão. Não se trata apenas de comparecer às consultas, mas de construir uma relação onde a pessoa se sinta segura para falar sobre sua vida, suas dificuldades e suas necessidades.



Quando há vínculo, há mais chance de:

- identificar e resolver dificuldades precocemente
- ajustar o tratamento quando necessário
- receber apoio em momentos críticos
- manter a continuidade do cuidado

A eficácia do tratamento depende não só da medicação, mas também desse acompanhamento contínuo e de qualidade.

Por que a adesão é tão importante?

Porque ela permite que o tratamento funcione de forma eficaz, trazendo benefícios concretos para a vida da pessoa:

- Mantém o vírus sob controle
- Fortalece o sistema imunológico
- Reduz o risco de adoecimento
- Evita resistência aos medicamentos
- Melhora a qualidade de vida
- Permite alcançar e manter a carga viral indetectável

Mais do que seguir orientações, aderir ao tratamento é um processo de cuidado contínuo, que envolve autonomia, rede de apoio, vínculo com os serviços de saúde e respeito ao próprio tempo.

Como criar uma rotina de cuidados

No início, pode parecer difícil incorporar novos hábitos, principalmente após o diagnóstico. Mas, com o tempo, o cuidado passa a fazer parte do dia a dia de forma mais natural.

Construir uma rotina de cuidados é um dos pilares para uma boa adesão ao tratamento.

Mais do que apenas tomar a medicação, cuidar da saúde envolve um conjunto de práticas que ajudam a manter o bem-estar físico e emocional.

Alguns passos importantes:

- Definir horários fixos para tomar a medicação
- Incluir consultas e exames na agenda
- Priorizar alimentação, sono e descanso
- Reservar momentos para lazer e autocuidado
- Observar sinais do próprio corpo e emoções

É importante reforçar que cada rotina é única. O melhor plano é aquele que faz sentido dentro da realidade da pessoa.



Criar uma rotina não significa rigidez, e sim organização e previsibilidade.

Dicas práticas para não esquecer os medicamentos



Esquecer de tomar os remédios pode acontecer, principalmente em dias mais corridos ou emocionalmente difíceis. Por isso, criar estratégias simples pode fazer toda a diferença.

Importante ter atenção com a data de retirada da medicação no seu local de tratamento, e também com feriados que podem fechar a farmácia.

O objetivo não é alcançar perfeição, mas reduzir ao máximo as falhas, de forma leve e possível.

Dicas que ajudam no dia a dia:

- Colocar alarme no celular (um ou mais, se necessário)
- Usar aplicativos de lembrete de medicação
- Deixar o remédio em um local visível (com cuidado para preservar a privacidade)
- Associar o uso a hábitos diários (como refeições ou higiene)
- Utilizar organizadores semanais de comprimidos
- Levar uma dose extra na bolsa ou mochila, para imprevistos

Também é importante conversar com a equipe de saúde caso o esquecimento seja frequente — isso pode indicar que a estratégia atual não está funcionando e precisa ser ajustada.

Lidando com efeitos colaterais

Algumas pessoas podem apresentar efeitos colaterais ao iniciar ou trocar a medicação. Eles variam de leves a moderados e, na maioria das vezes, tendem a diminuir com o tempo.

Mesmo assim, esses efeitos podem impactar a qualidade de vida e a adesão ao tratamento, principalmente quando não são compreendidos ou gerenciados adequadamente.



Como lidar com isso:

- Nunca interromper o tratamento por conta própria
- Comunicar a equipe de saúde sobre qualquer sintoma
- Avaliar possíveis ajustes na medicação, se necessário
- Adotar medidas simples (como tomar o remédio com alimento, quando indicado)

Entender que o corpo pode precisar de um tempo de adaptação

A informação é uma grande aliada: saber que alguns efeitos são temporários ajuda a reduzir a ansiedade e o medo.



Resultados do questionário

Número = 24 participantes

Os dados apresentados a seguir são resultado de um questionário respondido por 24 pessoas vivendo com HIV/Aids, atendidas nos serviços de saúde e na sede do GIV, no final de 2025 e meados de 2026, com o objetivo de compreender aspectos relacionados à adesão ao tratamento, às dificuldades enfrentadas no cotidiano e às experiências de preconceito. As informações foram organizadas em forma de gráficos, possibilitando uma leitura ampla das vivências dos participantes.

De forma geral, os resultados revelam um cenário positivo e, ao mesmo tempo, cheio de nuances importantes. A maioria dos participantes demonstra um compromisso significativo com o tratamento, sendo que grande parte relata fazer uso correto da medicação sempre ou quase sempre. Esse dado reflete não apenas o acesso ao serviço, mas também o vínculo construído e o cuidado contínuo com a própria saúde.

Ainda assim, surgem desafios que fazem parte da rotina dessas pessoas. O esquecimento aparece como a principal dificuldade, seguido pela

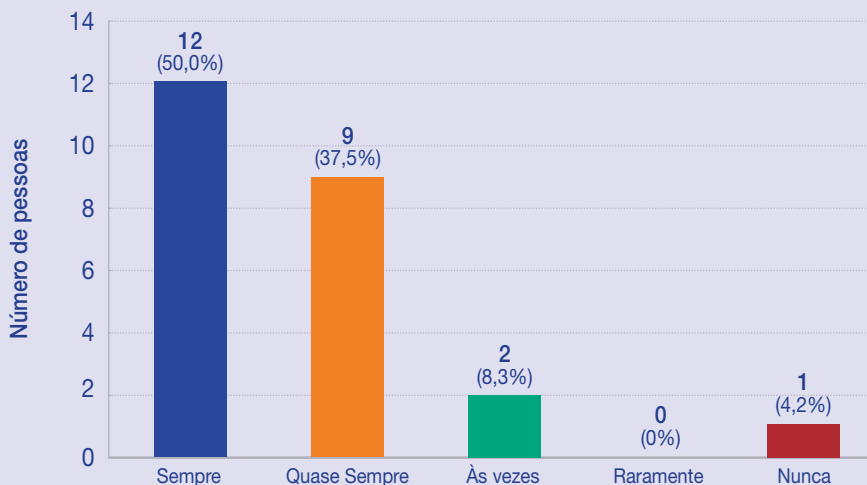
organização do tempo, efeitos colaterais e momentos de desânimo. Esses aspectos mostram que, mais do que garantir o tratamento, é essencial fortalecer estratégias de apoio no dia a dia, respeitando os contextos e as realidades individuais.

Um ponto importante a ser destacado é a ausência de relatos sobre falta de medicação, indicando um funcionamento adequado na oferta do serviço — um dado que merece reconhecimento.

Quando olhamos para as experiências de preconceito, percebemos que ele ainda está presente em diferentes espaços da vida, como na família, no trabalho, entre amigos e, de forma sensível, também nos serviços de saúde. Esse achado reforça a necessidade de um olhar atento e contínuo para práticas mais acolhedoras, livres de julgamento e baseadas no respeito.

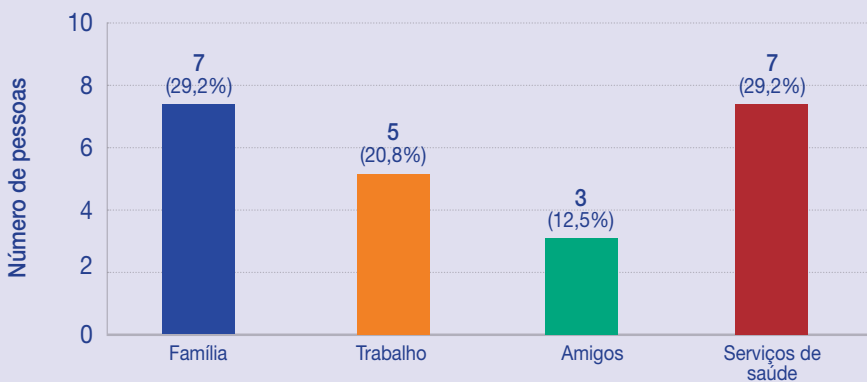
Embora a maioria dos participantes relate que o preconceito não interfere diretamente no tratamento, uma parcela significativa aponta impactos negativos, o que nos lembra que cada experiência importa e merece ser considerada com cuidado.

Q5 - Adesão ao tratamento



87,5% apresentam boa adesão (Sempre + Quase sempre)

Q17 - Preconceito: onde ocorre?



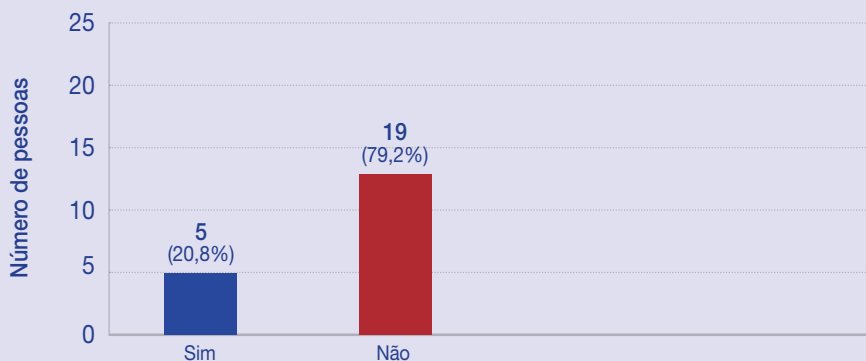
Total de relatos de preconceitos: 22 ocorrências (podendo uma pessoa ter relatado mais de um local)

Q9 - Dificuldades no tratamento



Principal dificuldade: Esquecimento (37,5%)

Q18 - O preconceito interfere no tratamento?



19 pessoas (79,2%) relataram que o preconceito não interfere no tratamento

Histórias reais e inspiradoras



Os depoimentos a seguir refletem vivências reais, marcadas por desafios, superações e aprendizados no cotidiano do tratamento. Cada relato traz consigo experiências e percepções que, embora individuais, muitas vezes se conectam entre si. Mais do que palavras, são expressões de vida que nos convidam à escuta atenta e reforçam a importância do acolhimento, do cuidado e da construção de espaços mais humanos e livres de preconceito.



Este depoimento fiz com muitas lágrimas nos olhos!

O que falar sobre tomar remédios? Que é pro meu bem? Pode ser.

Que assim não morreria tão cedo? Pode ser também.

Mesmo vendo seus irmãos de coração partindo, parece que não foi o suficiente para que isso me fizesse ter “sede de tomar aqueles remédios”. Mas a verdade é que, tomar remédio vai muito além, não eram quaisquer remédios, eram muitos, com gosto ruim, com efeitos colaterais horríveis, até hoje com 34 anos esse “trauma” me assola, me persegue. Tem dias e dias, semanas e semanas, meses e meses, tomo, não tomo. CV indetectável, CV detectável, nos acostumamos... MAS SIGO TENTANDO.





No início do tratamento o meu único problema foi o enjoo e as quedas de pressão, eu estava com uma concentração altíssima de vírus (10mil de cópias), e uns 6, 7 meses depois os sintomas do vírus e os efeitos colaterais da medicação diminuíram, no meio do ano passado (mais ou menos 1,5 depois de iniciar o tratamento) eu comecei a sentir muito o gosto dos medicamentos e como tenho muito refluxo e acordava o com o gosto forte do medicamento, teve um vez que o tenofovir+lamivudina quebrou na minha boca e eu quase vomitei.



Desde que obtive o diagnóstico positivo referente ao hiv, eu sempre tive o pensamento que o medicamento não era uma prisão, mas sim, um libertador que permitiria viver mais com qualidade de vida. Assim mantendo a importância do mesmo nunca tive o pensamento de desistir do tratamento. No começo tive bastante efeitos colaterais (ânsia de vômito), mas sempre repetia como

mantra que esse medicamento era pro meu bem para que meu corpo (mente) entendesse a nova rotina.



Quando descobri meu diagnóstico em 2017, eu estava bastante assustado. Não tinha muita informação sobre HIV e sobre o tratamento. Mas foi algo bem rápido, questão de 1 mês eu já fiz o exame laboratorial de carga viral e CD4 e logo após o resultado, já iniciei o tratamento. Mas não foi tão simples assim, antes disso se passaram várias coisas na minha cabeça, fiz pesquisas na internet que me levaram a ter mais medo do tratamento do que da doença, pois falavam sobre o AZT que só agredia o organismo, então muitas vezes nem era a Aids que te matava, mas sim outras complicações decorrentes do medicamento AZT. E como eu não tinha nenhuma informação, achava que seria esse o medicamento que eu iria ter que tomar, então pensei se iria começar ou não com o tratamento. Conversei com a minha mãe, e ela me encorajou a fazer o tratamento. Então comecei com o Efavirenz

que me fez muito mal, me deixava desorientado, tonto, o dia inteiro, e fiz esse tratamento por 15 dias, até que não aguentei e fui no infecto, daí ele me receitou outro tratamento que desde então é o mesmo que eu tomo até hoje e nunca tive nenhum efeito colateral. As vezes esqueço? Sim. Já fiquei mais de 1 ano tomando 1 dia e ficando sem tomar 3? Sim. Graças a Deus não aconteceu nada e continuo indetectável. Mas o principal desafio é lembrar de tomar. Mesmo com despertador e rotina, é difícil lembrar, ainda mais quando se está sem sintomas, não dá pra ver e nem sentir, apenas você tem dentro de você, dormindo. Uma hora esquece que vive com o vírus e consequentemente esquece de tomar o medicamento. Por isso hoje eu tomo sempre antes de dormir, vencendo a preguiça, mas sempre tomando, pois sei o quão importante é fazer o tratamento certinho sem faltar nenhum dia. Se esquecer, é só continuar no dia seguinte, erros acontecem. E hoje depois de quase 10 anos, eu vejo que o principal desafio no início foi a falta de informação.



Iniciei meu tratamento quando estava muito mal, com diversas doenças oportunistas. Isso fez com que eu me sentisse mal, pois tinha muito efeito colateral, dores de estômago, enjoo e vômitos. Isso tornou muito difícil minha adesão aos medicamentos que além dos ARVs tinha outros diversos medicamentos para as doenças oportunistas. Com o tempo fui conseguindo tratar as doenças oportunistas e meu organismo foi se adaptando ao ARVs. Foi um longo período para adaptação, mas consegui e hoje estou super bem, carga viral indetectável e CD4 acima de 1.000. Infelizmente não é só tomar os remédios, essa é só uma das barreiras que temos que encarar. O medo do preconceito e da discriminação ainda é grande, pois sabemos que tudo melhorou no tratamento, mas o estigma de viver com hiv ainda é enorme.



Considerações finais

Viver com HIV hoje é viver com possibilidades.

O tratamento é uma ferramenta poderosa, mas o cuidado vai além dele. Envolve acolhimento, informação, apoio e respeito às singularidades de cada pessoa.

Ao longo deste material, buscamos compartilhar orientações, reflexões e experiências que reforçam a importância do cuidado contínuo, da adesão ao tratamento e da construção de uma rede de apoio fortalecida. Cada trajetória é única, marca-

da por desafios, descobertas e superações, mas nenhuma pessoa precisa enfrentar esse caminho sozinha.

Com acesso à informação, acompanhamento adequado e espaços livres de preconceito, é possível viver bem, com saúde, dignidade e qualidade de vida. Mais do que falar sobre tratamento, falar sobre HIV também é falar sobre direitos, autonomia, esperança e humanidade.

Que este conteúdo possa contribuir para ampliar o conhecimento, fortalecer vínculos e incentivar práticas de cuidado mais acolhedoras e conscientes no cotidiano.

Agradecimentos



Este material só foi possível porque muitas pessoas escolheram compartilhar um pouco de si.

“Agradecemos, com profundo carinho, a todas as pessoas que contribuíram com seus depoimentos, experiências e participação nos questionários. Cada história, cada resposta e cada gesto de confiança foram fundamentais para a construção deste trabalho.”

Sabemos que falar sobre a própria trajetória, desafios e sentimentos nem sempre é fácil. Por isso, reconhecemos a coragem, a generosidade e a disponibilidade de cada pessoa que se fez presente neste processo.

Este material carrega muito mais do que informações: ele carrega vivências reais, afetos, aprendizados e a força de quem segue cuidando de si todos os dias.

Nosso mais sincero obrigado. Vocês são parte essencial desta construção.

**A base de
nosso trabalho
é voluntária**

*Aceitamos doações, saiba mais em:
giv.org.br/doacoes/*

PIX: Chave: CNPJ - 64.180.383/0001-00

IMPORTANTE:

O GIV não solicita doações em locais públicos ou nas ruas.

Expediente

junho de 2026

Organização e Revisão

Teresinha Martins e Vinicius Uchoa

Colaboração

Claudio Pereira

Diretoria do GIV

Presidente: Claudio Pereira

Tesoureiro: Luiz Donizeti Rocha

Tesoureiro Suplente: Edson Ferreira

Secretária: Teresinha Martins

Secretário Suplente: Alisson Barreto

Diagramação

Jun Ilyt Takata Normanha

Impressão e acabamento

Como você Gosta editoração Ltda.

Tiragem 2.300 exemplares

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

VENDA PROIBIDA

Realização:



Grupo de Incentivo à Vida

Apoio:



GOVERNO DO ESTADO
DE SÃO PAULO

Secretaria da Saúde
Coordenadoria de Controle de Doenças
Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP

Realização:



Grupo de Incentivo à Vida

Apoio:



GOVERNO DO ESTADO
DE SÃO PAULO

Secretaria da Saúde
Coordenadoria de Controle de Doenças
Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP