

Jovens que Vivem com o HIV em Moçambique: Alcançando os “Últimos 95”

Um Estudo Qualitativo nas Províncias de Sofala, Manica, e Niassa





Introdução

Contexto

- **Metas Globais de 95-95-95** até 2030
 - 95% de todas pessoas vivendo com o HIV saberão o seu estado de HIV
 - 95% de todas pessoas com diagnóstico de infecção do HIV receberão terapia anti-retroviral
 - 95% de todas as pessoas que recebem terapia anti-retroviral terão supressão viral
- Apesar do progresso em Moçambique, as baixas taxas de início e retenção no tratamento, especialmente entre crianças, adolescentes e jovens adultos ameaçam o sucesso
- Para atingir as metas de 95-95-95, Moçambique precisa acelerar as estratégias para apoiar os adolescentes (de 15 a 19 anos de idade) e jovens adultos (de 20 a 24 anos de idade) vivendo com HIV
- O MISAU está implementando estratégias para atender as necessidades desde grupo-alvo; mais evidências são necessárias para informar estas estratégias

Objectivos da Pesquisa

- Catalogar as **barreiras e factores facilitadores** para a retenção e adesão ao TARV
- Descrever **os serviços** que podem melhorar os resultados em toda a cascata clínica, entre os jovens de 15 a 24 anos
- Documentar o status de **monitoria da carga viral** entre jovens de 15 a 24 anos
- Colher perspectivas para informar o **modelo de atendimento aos adolescentes/jovens** em desenvolvimento pelo MISAU

Parceiros do HP+

- MISAU
- USAID
- Grupo Técnico de Trabalho de HIV pediátrico do GdM
- COWI Moçambique, Lda
- FHI 360

Um estudo qualitativo semelhante está sendo realizado na Tanzânia. Os resultados e a metodologia poderão informar o diálogo internacional sobre cuidados de HIV pediátrico.

Alguns fatos durante o estudo (Meados de 2018)

- Testar e iniciar foi lançado em 2016.
- A idade legal
 - 13 anos - para o teste de HIV e divulgação de resultados independentemente de um cuidador
 - 18 anos - consentimento para tratamento médico
- O teste de carga viral ainda estava sendo ampliado e a logística de laboratório ainda estava sendo aperfeiçoada.
- Um número limitado de clínicas para adolescentes existia—SAAJs (Serviços de Amigos dos Adolescentes e Jovens) aonde adolescentes e jovens na faixa etária de 10 a 24 anos estão elegíveis para receber tratamento de HIV e serviços de apoio a menos que estejam grávidas de seu segundo filho (ou sejam mães de dois filhos).
- Poucas unidades sanitárias oferecem grupos de apoio para adolescentes e jovens vivendo com HIV.
- Modelos de cuidados diferenciados estão sendo implementados, mas há poucas opções de atendimento personalizado disponíveis para os adolescentes.



Métodos

Concepção e Participantes

- O estudo qualitativo envolvendo entrevistas com informantes chaves e discussões de grupos focais (DGFs)
- Participantes:
 - Jovens entre os 15 e os 24 anos
 - Cuidadores de adolescentes
 - Os provedores de saúde (por exemplo, médicos, enfermeiras, psicólogos e técnicos de saúde)
 - Os assistentes sociais (por exemplo, gestores, activistas, conselheiros)
 - Os gestores e formuladores de políticas a nível provincial e nacional
- Aprovação ética obtida em Moçambique e nos EUA

Contexto

- 3 províncias selecionadas: Sofala, Manica, Niassa

Província	Diagnosticado	Em TARV	Supressão Viral
Sofala	49%	76%	97%
Manica	50%	82%	88%
Niassa	40%	98%	75%

- Critério de seleção:
 - USAID apoiou unidades sanitárias com SAAJs
 - Alto volume de pacientes que são adolescentes
 - Implementando o teste e inicie e testagem de carga viral
- 3 CHASS unidades sanitárias selecionadas, uma por província:
 - Ponta Gêa (Sofala)
 - Nhamaonha (Manica)
 - Cidade de Lichinga (Niassa)

Características do Local

Característica	Sub-característica	Sofala (Ponta Gêa)	Manica (Nhamoanha)	Niassa (Lichinga)
Testar e Iniciar (Todas Idades)	--	Sim	Sim	Sim
SAAJ	--	Independente	Integrado	Independente
Número de Pacientes em TARV (Todas Idades) (TX_CURR)	Idades 15–19 (adolescentes)	Mulheres: 165 Homens: 63	Mulheres: 130 Homens: 131	Mulheres: 55 Homens: 15
	Idades 20–24 (jovens adultos)	Mulheres: 746 Homens: 162	Mulheres: 494 Homens: 61	Mulheres: 244 Homens: 30
	Todas Idades	9,751	5,370	2,956
Taxa de Retenção em 12 Meses (Idades 15–24)	--	66%	57%	66%
Pacientes em Distribuição Trimestral de Medicamentos (Todas Idades)	--	61%	14%	57%
Taxa de Testagem da Carga Viral (TX_PVLS ¹)	Idades 15–19 (adolescents)	Mulheres: 32% Homens: 49%	Mulheres: 20% Homens: 26%	Mulheres: 55% Homens: 53%
	Idades 20–24 (jovens adultos)	Mulheres: 36% Homens: 27%	Mulheres: 24% Homens: 15%	Mulheres: 57% Homens: 37% ²
	Todas Idades	45%	26%	64%

Source: Dados do projecto CHASS (Julho–Setembro 2018)

¹ Porcentagem dos pacientes em TARV com um resultado de carga viral documentada nos registos médicos e/ou sistemas de informação laboratorial nos últimos 12 meses com uma carga viral suprimida (<1,000 copias/ml)

² Contagens baixas; interpretar com cautela

Recrutamento

- 10 entrevistas com informantes chaves e 24 DGFs
- Os informantes chaves foram identificados pela COWI em parceria com o MISAU, a USAID, e a FHI 360
- Os participantes das DGF foram identificados com o apoio dos pontos focais de HIV nas unidades sanitárias
- O consentimento/assentimento foi documentado para os participantes; o consentimento dos cuidadores foi documentado para os menores de idade

DGFs	Participantes	Sofala (Ponta Gêa)	Manica (Nhamaonha)	Niassa (Lichinga)	Total
Pessoal das Unidades de Saúde	Provedores de saúde (médicos, enfermeiras, psicólogos, técnicos de saúde)	1	1	1	3
	Assistentes sociais (activistas, gestores de casos, conselheiros)	1	1	1	3
Cuidadores de Adolescentes Vivem com o HIV	--	2	2	2	6
Jovens Vivendo com o HIV Idades 15-24	Mulheres, idades 15-19	1	1	1	3
	Mulheres, idades 20-24	1	1	1	3
	Homens, idades 15-19	1	1	1	3
	Homens, idades 20-24	1	1	1	3
Número Total de Grupos de Foco	--	8	8	8	24

Coleta e Análise de dados

- As DGFs foram conduzidos por um facilitador treinado e um anotador treinado; as entrevistas com os informantes chave foram conduzidas por um entrevistador treinado
- As entrevistas das DGFs foram gravadas
Compensação:
 - Todos os participantes das DGFs receberam um lanche e uma bebida antes ou depois dos DGFs
 - Jovens e cuidadores receberam 100 meticais (US \$ 1,50) para compensar os custos de transporte até a clínica e o seu tempo
- Dois analistas aplicaram o método *Framework Analysis* para codificar transcrições no NVivo

Limitações

- Generalização: apenas três cenários urbanos
- Limitações populacionais:
 - Na concepção, não incluímos adolescentes ou jovens que não estão em TARV, ou seus cuidadores
 - Tivemos desafios no recrutamento de adolescentes em Manica and Niassa (resultando em pequenas DGFs de 3-4 pessoas)
- Viés de seleção
- Viés de resposta



Resultados

Retenção nos Cuidados e Adesão ao TARV

Participantes

Participantes das DGFs	Número
Provedores de Saúde (médicos, enfermeiras, psicólogos, técnicos de saúde)	28
Assistentes Sociais (activistas, gestores de casos, conselheiros)	37
Cuidadores de Adolescentes Vivendo com HIV	42
Adolescentes Vivendo com HIV, Idades 15–19 (F/M)	29 (15/14)
Jovens Adultos Vivendo com HIV, Idades 20–24 (F/M)	39 (22/17)
Informantes Chaves (Níveis Provincial e Nacional)	10
Total	185

Facilitadores para Retenção e Adesão

- **Conhecimento do estado serológico**
- **Apoio familiar para os adolescentes/jovens para continuar e aderir ao tratamento**
- **Apoio de pares, tal como acesso aos grupos de pares de jovens vivendo com HIV**
- A aceitação do estado de HIV por parte dos jovens e o medo de adoecer se parar o tratamento
- Uma percepção por parte dos jovens de que eles são bem tratados pelos profissionais da unidade sanitária
- Ter recursos financeiros para deslocar-se à unidade sanitária

Conhecimento do Estado Serológico

- Participantes em todas as DGFs disseram que a divulgação do estado serológico é necessária para que os adolescentes administrem a sua saúde / os seus cuidados de saúde
- As raparigas adolescentes, cuidadores e profissionais da saúde observaram que divulgar o estado serológico mais cedo pode impedir a rebelião (não adesão) no final da adolescência

“Minha filha está na 4a classe. Na semana passada ela veio e me disse: 'Mãe, você sabe o que eu aprendi na escola sobre o HIV? A professora disse que o HIV é transmitido através da faca e da agulha, não é mesmo?’ Eu disse a ela que sim e ela disse que mata e há crianças que nascem com essa doença. Ela me perguntou se isso era verdade e eu disse sim. Ela aprendeu sobre isso (...) Então a maioria das crianças hoje tem informações (...) Elas estão preparadas psicologicamente. Você sabe, tudo o que queremos é dizer às crianças a verdade, fazer com que escutem da boca da mãe que essa pílula que você está tomando é porque a mãe fez isso e não foi capaz de poupá-lo.”

—Cuidador e prestador de assistência social, Lichinga

Apoio Familiar

- Ajuda os jovens a lidar com / superar a vergonha
- Incentiva a continuação no TARV

“... Primeiro de tudo, a família. Quando um filho, filha ou parente tem essa doença, a principal coisa, o primeiro remédio é o apoio da família. Quando ele vive com apoio, ele é motivado a continuar o tratamento sem medo, preocupações, vergonha, nada. Ele continua a tomar [o medicamento] como se nada tivesse acontecido. Sim, apoio é apoio da família, é muito bom.”

—Um adolescente, Nhamaonha

Apoio Familiar

- Ajuda os jovens a voltarem ao tratamento

“Eu voltei [para o tratamento] não porque fiquei doente, mas porque meus parentes sabiam do meu estado (serológico) e estavam sempre em cima de mim, quase todos os dias, implorando para que eu voltasse a minha medicação. Eles me fizeram perceber que eu estava arriscando a minha vida e me convenceram até que eu entendi que eles estavam certos, e eu decidi tomar minha medicação novamente.”

–Um jovem adulto, Ponta Gêa

Apoio de Pares e da Comunidade

- Os adolescentes disseram que ver outro jovem aderindo aos serviços, ajuda-lhes a fazer o mesmo

“Esta coisa de conscientização (palestras) realmente ajuda. Minha filha se sentiu muito bem e forte o suficiente para não interromper o tratamento, por causa do grupo de amigos que têm SIDA e estão em tratamento. Eles se conheceram, deram força um ao outro, se aconselharam. Ele ajudou muito. Ela pensou que estava sozinha, mas lá viu outras pessoas e ficou mais forte. Até hoje ela está motivada. Você nem precisa falar com ela, ela vai [para o hospital] sozinha.”

—Cuidador, Ponta Gêa

Barreiras à Retenção e Adesão

- Aceitação lenta do estado serológico do HIV
- A independência do adolescente
- A falta do apoio familiar
- **A falta de conhecimento dos jovens sobre o seu estado de HIV e a comunicação inadequada com os membros da família**
- **Sentimentos de vergonha por parte dos jovens e dos cuidadores, bem como sentimentos de discriminação baseada no estado serológico**
- Uma percepção de que a vida acabou (após um diagnóstico de HIV positivo)
- Efeitos colaterais do medicamento ARV
- A falta de alimentos para tomar com o TARV
- As alterações no regime que trazem mudanças nas rotinas ou aumento da carga de comprimidos
- As crenças imprecisas sobre como o HIV é transmitido e curado
- As praticas religiosas, como o jejum
- **As barreiras nos sistemas de saúde, tais como a exigência de obter o TARV de uma única farmácia**

"Acho que outro problema é a discriminação: temos pessoas com idades entre 16, 17 e 18 anos que fazem sexo sem preservativo, talvez seus pais nem conheçam seus parceiros. Então, um dia eles fazem o teste e dá que é positivo. Eles têm medo de contar isso à família por causa da discriminação. Então, eles abandonam (o tratamento), não conseguem esconder (o tratamento) e saem de casa."

*—Provedor de assistência social,
Nhamaonha*

Vergonha e Discriminação

- A vergonha em partilhar o estado serológico com a família
- Os jovens podem esquecer de tomar as doses ou interromper o tratamento completamente, por medo de que o seu estado serológico se torne público

“Os rapazes são mais descuidados (...) as raparigas são mais disciplinadas, mesmo se escondendo. Eu acho que a maioria das pessoas não toma [a medicação] na frente dos outros, é sempre a parte. Mas eu acho que os rapazes sentem essa questão da vergonha com mais frequência.”

—Um jovem adulto, Nhamaonha

Vergonha e Discriminação

- Os jovens do sexo masculino disseram que lutam mais com a vergonha do que as mulheres
- Os jovens adultos podem ter mais dificuldades com a vergonha, quando comparados com os adolescentes
- Os cuidadores podem deixar de frequentar a unidade sanitária com os jovens devido a receios de discriminação

"Eu ouvi meu filho de 18 anos dizer: mãe, você sabia que eu não preciso tomar remédio todos os dias? Eu perguntei, onde você ouviu isso? Ele disse, eu li na internet. Eu estava estupefacta e disse: 'fique com essa sua internet e você vai morrer'. Ele disse, não mãe, 'esta doença é apenas para mulheres e pessoas pobres.'"

—Cuidadora, Lichinga

Informação Imprecisa

- Os jovens e seus cuidadores têm acesso a múltiplas fontes de informação – algumas imprecisas
- Sentir-se bem fisicamente é confundido com não precisar de tomar os medicamentos
- A supressão viral associada com cura

Barreiras no Sistema de Saúde

- Necessidade do cuidador de estar presente em casos de pacientes menores de idade, especialmente para divulgação do estado serológico
- O provedor fala com os cuidadores, não com os adolescentes
- Limitações para buscar medicamentos em farmácias (onde o paciente não está registrado), ou sem a presença do cuidador para menores de 18 anos
- O facto de que os jovens veem diferentes profissionais em cada consulta limita o estabelecimento duma relação de confiança com o provedor de saúde

“Basicamente, conversamos com o cuidador, porque o [adolescente] não está bem preparado para receber essa informação. Esperamos até que a pessoa tenha mais ou menos 18 anos de idade, então podemos conversar directamente com o paciente.”

—Provedor de saúde, Ponta Gêa

Outras Barreiras: Citações Ilustrativas

- O medo de que a vida está acabada, após receber um diagnóstico positivo
- Práticas culturais

"Outros dizem que eu tenho HIV e quero morrer porque tenho HIV. Estou morta. Minha vida acabou."

—Uma adolescente, Lichinga

"Eu me lembro de ter sido levado pelo meu pai e minha mãe para o Zimbabwé para curar esta doença. Eles nos disseram para comprar cabras e usar o sangue como remédio. Eles misturaram muitas coisas. Ficamos quase um mês desperdiçando dinheiro e tomando sujeira, mas nada mudou."

—Um adolescente, Ponta Gêa

“Grande parte [da razão pela qual aderimos ao tratamento] é por causa da iniciativa dos profissionais de saúde. Porque quando eles conhecem você e têm seus contactos, eles não param de ligar para saber se você está tomando sua medicação e pedem que você venha buscar sua medicação quando a próxima data programada estiver por vir. Isto é [muito bom] porque o ajuda a levar a medicação e o tratamento a sério.”

—Um jovem adulto, Ponta Gêa

Serviços em Apoio da Retenção e Adesão: Disponível

- Avisos de consulta (*lembretes*)
- Aconselhamento dos profissionais de saúde e assistentes sociais relacionados à divulgação do estado serológico, como viver com o HIV e o TARV
- Rastreamento do paciente (*busca activa*)

Serviços em Apoio da Retenção e Adesão: Necessário

- Grupo de apoio de pares (geral e específico ao HIV)
- Iniciativas educacionais e campanhas de sensibilização para adolescentes e cuidadores
 - Melhorar a conscientização da supressão viral e falencia terapêutica
 - Afirmar a necessidade de tomar medicamentos mesmo quando a pessoa estiver / se sentir bem
 - Combater informações erróneas
- Aconselhamento familiar
- Modalidades de distribuição de TARV personalizadas, tais como administração comunitária



Resultados

Monitoria da Carga Viral

Perspectiva dos Provedores

- Os provedores requisitam rotineiramente testes para os novos pacientes
 - Desafios: faltam produtos para teste de carga viral, agendar o paciente (consultas médicas vs. consultas laboratoriais), atrasos no processamento, provedores nem sempre solicitam testes de acompanhamento
- Política de retorno de resultados dos testes similar entre as unidades sanitárias, mas a prática nem sempre segue a política
- Os provedores não discutem os resultados dos testes com os adolescentes, mas sim com os cuidadores
- A reticência em mudar os jovens para o regime de segunda linha devido a preocupações de adesão; os provedores trabalham com o Comitê de TARV

Experiências dos Clientes

- Os jovens tem falta de conhecimento sobre o teste de carga viral
 - Poucos jovens sabiam o que era um teste de carga viral e menos ainda sabiam se haviam recebido um
- Os jovens que receberam um disseram que o seu provedor iniciou o teste em resposta a uma preocupação clinica (por exemplo, perda de peso)
- Os jovens recebem as informações básicas (por exemplo: o resultado é bom/ruim) via cuidadores (adolescentes) ou directamente (jovens adultos)

“A enfermeira disse: 'Estou satisfeita com sua carga viral'. Eu perguntei a enfermeira por que. Ela disse que foi muito bom e eu fiquei muito feliz.”

—Uma jovem adulta, Ponta Gêa

“[Eu não] foi explicado nada sobre o resultado do teste (...) só me disseram que eu estava melhorando.”

—Uma adolescente, Lichinga



Resultados

Cuidados de HIV para Jovens

“Aqui os jovens se sentem mais abertos, porque os outros por aqui são da mesma idade.

Considerando que lá [cuidados gerais e serviços de tratamento] - é difícil para eles se abrirem.

Aqui conseguimos nos abrir.

Aqui é a nossa casa. Sentimo-nos à vontade, mais amistosos, com menos medo, escondidos, menos vergonha.”

—Um jovem adulto e assistente social, Ponta Gêa

Perspectivas sobre os Serviços para os Jovens

- A exposição limitada entre o grupo; Ponta Gêa teve o SAAJ mais funcional no momento do estudo
- Os pacientes dos SAAJs foram extremamente positivos sobre suas experiências
- **Benefícios dos SAAJs** citados pelos pacientes e outros: ambiente amigável, serviço de balcão único (paragem única), serviços de apoio de pares (grupos de jovens), tempo de espera mais baixo
- **Desafios:** pessoal, infraestrutura

Transição de Cuidados

- Visão Geral: Os adolescentes de 13 a 15 anos devem ser acompanhados à unidade sanitária por um adulto
 - Os cuidadores querem se envolver nos cuidados dos seus filhos mesmo depois da transição dos filhos para um SAAJ
- Precisa-se de uma orientação firme de transição para o SAAJ, incluindo:
 - Aconselhamento para evitar perdas na adesão durante a transição, tanto dentro como fora dos serviços para jovens
 - Consultas acompanhadas
 - A transição deve ser opcional e o número de transições deve ser minimizado
 - Protocolos para jovens grávidas; mães jovens

Pacote de Atendimento para Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV: Perspectivas de Informantes Chave

- Atendimento Único
 - Consultas médicas, recolhas em farmácias e exames laboratoriais
 - Grupos de apoio de pares
 - Serviço de apoio psicossocial
 - Serviços de planejamento familiar e outros serviços de saúde sexual e reprodutiva
- O pacote de cuidados deve ser personalizado a cada paciente para atender as suas necessidades
 - Explorar grupos de apoio à adesão da comunidade (GAACs) usando grupos de apoio existentes
 - Ajustar as horas de atendimento da unidade sanitária para além do horário escolar



Recomendações

Recomendações

- Melhorar a alfabetização do tratamento e abordar lacunas de conhecimento em torno da supressão e falha viral e monitoramento da carga viral por meio de campanhas de informação, educação e comunicação
- Expandir intervenções de apoio de pares para adolescentes
- Melhorar a divulgação e o apoio dos pares para cuidadores
- Melhorar o treinamento para provedores de saúde e assistência social no trabalho com adolescentes e jovens, incluindo
 - Comunicação eficaz com adolescentes e jovens
 - Como apoiar os cuidadores e jovens através de processos de divulgação
 - Capacitar adolescentes para se envolverem em seus cuidados
 - Idade de consentimento e avaliação rápida de critérios subjetivos de consentimento (prontidão individual)
- Melhorar o treinamento de profissionais de saúde no monitoramento de carga viral, incluindo
 - Usando resultados do teste de carga viral na tomada de decisão do atendimento ao paciente
 - Explicar os resultados do teste de carga viral aos clientes (jovens e cuidadores)

Recomendações

- Abordar os fatores de nível clínico que atrasam o teste de carga viral e o retorno dos resultados
- Reconsiderar os critérios de elegibilidade da SAAJ
 - Aumentar a idade de entrada para pelo menos 12 anos
 - Tornar as mães adolescentes elegíveis, independentemente do número de filhos
- Implementar as diretrizes de transição SAAJ e orientação de aconselhamento pré-transição
 - Garantir que essas políticas especifiquem um mecanismo para o envolvimento contínuo do cuidador e visitas acompanhadas após a transição
- A transição deve ser opcional
- Minimizar o número de transições entre clínicas
- Padronizar políticas para testes, divulgação e envolvimento de adolescentes em seus cuidados
- Identificar e ampliar modelos de atenção diferenciados para jovens
- Estude "desviantes positivos"
- Criar e revisar um scorecard de políticas

Reconhecimento

MISAU

- Dr. Beatriz Simione, MISAU
- Dr. Aleny Couto, MISAU

Palladium

- Sara Bowsky
- Dr. Jenifer Chapman
- Julie Chitty
- Yasameen Panjshiri

COWI

- Ilundi Cabral
- Deolinda Machava
- Carmeliza Rosário
- Jordão Uacaia

USAID

- Nathaniel Lohman
- Megan Gleason
- Dr. Lopa Basu
- Dr. Rachel Golin

FHI 360

- Elizabeth Oliveras
- Tina Vilanculo

Pessoal das Unidades de Saúde

- Francisca de Moraes e Angelita Cardoso
- Abel Rafael Mulimia
- Hermenegildo Gabriel Wanhaca

HP+

HEALTH POLICY PLUS

Better Policy for Better Health



<http://healthpolicyplus.com>



policyinfo@thepalladiumgroup.com



[HealthPolicyPlusProject](#)



[@HlthPolicyPlus](#)

O Health Policy Plus (HP+) é um acordo de cooperação de cinco anos, financiado pela Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional no âmbito do Acordo nº AID-OAA-A-15-00051, a partir de 28 agosto de 2015. As atividades de HIV do projeto são apoiadas pelo Plano de Emergência do Presidente dos EUA para o Alívio da SIDA (PEPFAR). O HP+ é implementado pela Palladium, em colaboração com Avenir Health, Futures Group Global Outreach, Plan International USA, Population Reference Bureau, RTI International, ThinkWell, e White Ribbon Alliance for Safe Motherhood.

As informações fornecidas neste documento não são informações oficiais do governo dos EUA e não representam necessariamente as visões e posições da Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID).