



REPÚBLICA DE MOÇAMBIQUE
MINISTÉRIO DA SAÚDE
DIRECÇÃO NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLO DE ITS/HIV E SIDA

FERRAMENTA DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV (PVHIV)



LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

ATS	Aconselhamento e Testagem em Saúde
ATVHIV	Auto-teste do HIV
APSS	Apoio Psicossocial
C&T	Cuidados e tratamento
CI	Caso Índice
ITS	Infecção de Transmissão sexual
MDS	Modelos Diferenciados de Serviço
MG	Mulher grávida
ML	Mulher lactante
PrEP	Profilaxia pré-exposição
POP	Procedimento operacional padrão
PVHIV	Pessoas vivendo com HIV
RD	Revelação de Diagnóstico

1. OBJECTIVOS DA FERRAMENTA DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS VIVENDO COM HIV (PVHIV)

1.1. Objectivo Geral

Dotar as famílias de PVHIV de conhecimentos sobre o HIV e fornecer suporte para melhorar a retenção aos cuidados e adesão ao tratamento do indivíduo/famíliares.

1.2. Objectivos Específicos

- » Disponibilizar informações sobre aspectos básicos dos serviços de diagnóstico, prevenção, cuidados e tratamento do HIV;
- » Encorajar as famílias de PVHIV a aceitarem o estado serológico do utente e a apoiá-lo;
- » Explicar a importância do apoio familiar para uma boa adesão aos cuidados e tratamento de HIV em PVHIV.

Ferramenta de apoio às famílias de PVHIV

É um documento que normatiza e orienta os provedores de saúde na unidade sanitária (US) e na comunidade a apoiar os familiares de PVHIV no enfrentamento das barreiras relacionadas à aceitação e ao engajamento na adesão do seu familiar nos cuidados e tratamento de HIV.

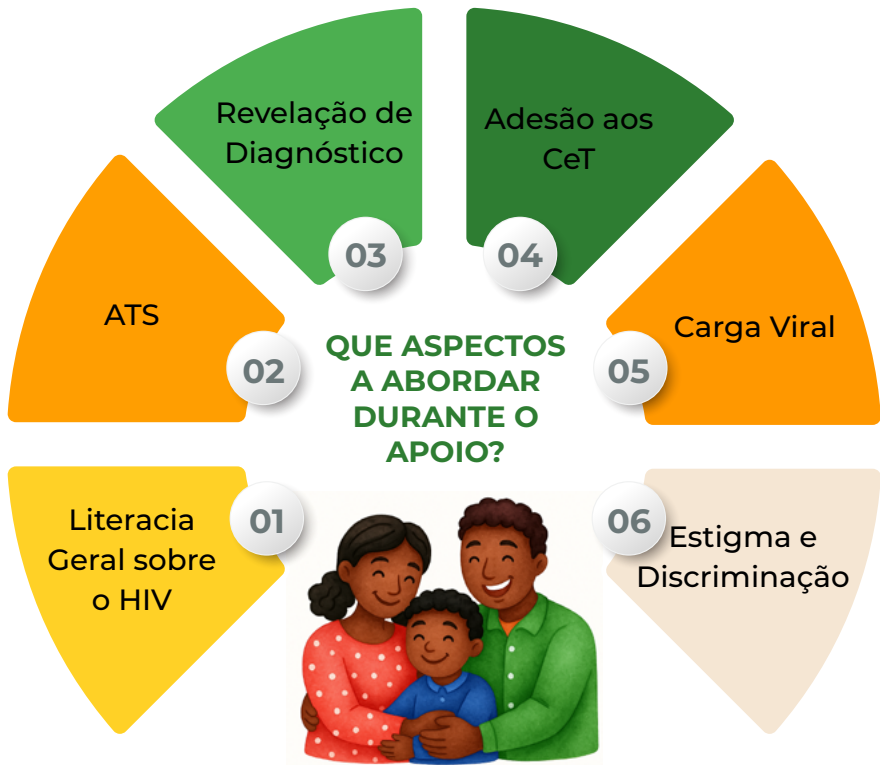
Esta Ferramenta está subdividida em 2 partes:

- » **Parte 1** - POP da Ferramenta de apoio às famílias de PVHIV e
- » **Parte 2** – Mensagens de apoio às famílias de PVHIV.

PARTE 1. POP DA FERRAMENTA DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE PVHIV

Tabela 1: Passos para implementação da Ferramenta

Quem?	O que?	Para Quem?	Onde?	Quando?	Como?
<ul style="list-style-type: none">• Provedores Clínicos e de APSS• Provedores Leigos• Líderes Comunitários e Religiosos• Outras pessoas influentes	Identificar os factores psicossociais que envolvem as famílias de PVHIV	<ul style="list-style-type: none">• Famílias de PVHIV e seus conviventes;• Pessoas que VHIV;• Pessoas que cuidam de PVHIV;• População Geral	US	<ul style="list-style-type: none">• ATS• Triagem• Consultas externas• Internamento• Seguimento preventivo e de reintegração	<ul style="list-style-type: none">• Presencial com o provedor;• Chamada Telefónica;• Palestras na US;
			Comunidade	<ul style="list-style-type: none">• ATS• Visitas Domiciliares	<ul style="list-style-type: none">• Visita domiciliária;• Campanhas;• Palestras;• Diálogos comunitários.



PARTE 2. MENSAGENS DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE PVHIV

1. LITERACIA GERAL SOBRE O HIV

Tabela 2: Conceitos Gerais

1.1. Conceitos Gerais sobre o HIV

HIV	É o vírus de imunodeficiência Humana, que ataca as células de defesa do corpo (CD4) e provoca fraqueza na protecção contra outras doenças.
SIDA	É a fase avançada da infecção por HIV. Nesta fase as defesas do corpo encontram-se enfraquecidas e a pessoa está ou sente-se doente.
CD4	São células de defesa do corpo, que garantem a protecção do corpo contra várias doenças e evitam com que a pessoa fique doente.
Carga Viral	É a quantidade de vírus no sangue da pessoa que vive com HIV.

1.2. Vias de transmissão do HIV

- » Relações sexuais sem o uso do preservativo com uma PVHIV;
- » Uso de objectos perfuro cortantes contaminados por HIV;
- » Da mãe VHIV que não está em tratamento ou que tenha CV detectável para seu bebé, durante a gravidez, parto ou aleitamento;
- » Transfusão de sangue contaminado por HIV.



1.3. Formas de Prevenção do HIV

- » Uso correcto e consistente do preservativo em todas as relações sexuais;
- » Não partilha de objectos perfuro cortantes;
- » Testagem e retestagem para o HIV na MG e ML;
- » Rastreio e tratamento das ITS;
- » Oferta da PrEP;
- » Não transfusão de sangue infectado por HIV.

1.4. Profilaxia Pré-exposição ao HIV (PrEP)

Conceito da PrEP

A profilaxia pré-exposição (PrEP) é o uso preventivo de medicamentos antirretrovirais (ARV) por pessoas que não têm HIV, para reduzir a probabilidade de adquirir o vírus.

Mensagens de apoio ao indivíduo/família na aceitação e uso da PrEP

- » Fazer o uso da PrEP é um passo importante na prevenção do HIV. Ajuda a pessoa a proteger sua saúde e a tomar decisões informadas sobre sua vida sexual e reprodutiva;
- » Para quem não vive com HIV, a PrEP é uma forma segura de prevenção, que pode ser usada por pessoas em risco de se infectar;
- » O apoio da família é fundamental, tanto para quem vive com HIV quanto para quem faz uso da PrEP, dialogando abertamente e sem julgamento para fortalecer os laços e contribuir para o cuidado com a saúde de todos;
- » A PrEP é uma forma de cuidado que também beneficia os relacionamentos. Quando um familiar opta por usar a PrEP, ele está demonstrando responsabilidade com a própria saúde e com as pessoas que ama;
- » Conversar abertamente sobre a PrEP em família ajuda a combater o estigma em torno do HIV e fortalece a confiança entre os familiares. Informação e diálogo são fundamentais para prevenir novas infecções.

Tabela 3: Vantagens e formas da PrEP

Vantagens da PrEP	PrEP Diária	PrEP Sob demanda
<ul style="list-style-type: none">» Reduz o risco de infecção pelo HIV;» A pessoa assume o controle da sua prevenção ao HIV, sem depender apenas do parceiro/a;» Oferece uma opção adicional e pessoal de proteção;	<ul style="list-style-type: none">» É a toma de um comprimido por dia, sete dias antes da relação sexual sem preservativo e continuar a tomar até sete dias após a última relação sexual sem preservativo;	<ul style="list-style-type: none">» Serve para prevenir a infecção por HIV durante a relação sexual pelas pessoas do sexo masculino biológico ao nascer e que não estejam a tomar pílulas hormonais.

2. ACONSELHAMENTO E TESTAGEM PARA O HIV

2.1. Mensagens de apoio ao indivíduo/família na aceitação do resultado do HIV do seu familiar.

- » Testar para o HIV é um passo importante, ajuda a pessoa a cuidar melhor da sua saúde e receber apoio que pode necessitar;
- » Saber que seu familiar vive com HIV, pode ser difícil para qualquer pessoa, mas permite que ele possa receber o apoio da família no seu tratamento e ter boa qualidade de vida;
- » Se o seu familiar demonstrar medo, raiva, frustração, tristeza, preocupação, é normal e é sinal de que precisa de ajuda de todos, incluindo a família;
- » É preciso assegurar que o HIV tem tratamento e é gratuito e que o cumprimento das orientações da saúde permite a melhoria da sua qualidade de vida.

2.2. Testagem de contactos de CI e outros conviventes

Encoraje o seu familiar VHIV a convidar seus contactos para fazer o teste de HIV se o resultado deles for desconhecido:

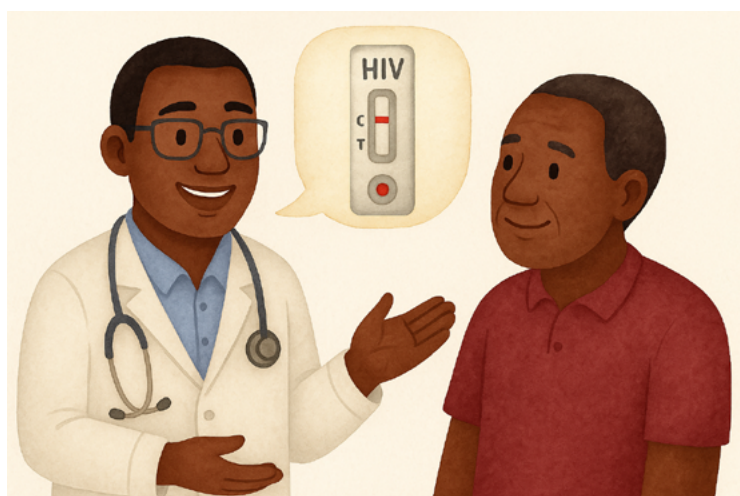
- » Parceiro/a(s) sexuais;
- » Filhos menores de 15 anos;
- » Os seus pais, caso seja menor de 15 anos.

A testagem para o HIV pode ser oferecida:

Na unidade sanitária - com ajuda de um provedor de saúde usando sangue;

Na comunidade - com ajuda de um provedor de saúde/actor comunitário usando sangue;

Ou com ajuda do actor comunitário usando saliva (auto-teste).



3. PARTILHA E REVELAÇÃO DE DIAGNÓSTICO (RD) DO HIV

3.1. Preparação da criança ou adolescente e do cuidador para RD

São possíveis sinais para iniciar a RD quando a criança começar a perguntar:

- » Porque estou a tomar estes medicamentos se não estou doente? Se parar de tomar os medicamentos o que vai acontecer? Que doença tenho? Eu não quero ir à unidade sanitária e nem tomar os medicamentos. Posso dizer a outras pessoas que eu tomo estes comprimidos? Porque outras crianças não tomam estes comprimidos?

Tabela 4: Orientações para a RD

Momento ideal para a RDT	Quem deve fazer a RDT	Resultados esperados da RDT
<ul style="list-style-type: none">» Pais/Cuidadores/Provedores preparados» Criança preparada (não fará uma partilha com qualquer pessoa);» Quando a criança demonstra bom nível de conhecimento sobre a saúde, doenças, consequências e o que fazer para se prevenir e tratar quando estiver doente.	<ul style="list-style-type: none">» É muito importante que seja feita pelos cuidadores porque, ajuda na relação de confiança entre ambos;» Ser feita junto com o provedor;	<ul style="list-style-type: none">» Melhora a relação afectiva entre a criança ou adolescente e o cuidador e ambiente familiar;» Autonomia e responsabilidade da criança ou adolescente;

3.2. Partilha do seroestado a parceiros e familiares

- » Encoraje o seu familiar a partilhar o seu estado serológico com os seus parceiros sexuais e outros membros da família, explicando que isso irá reforçar a confiança entre todos e vai facilitar o apoio mútuo;
- » Explique ainda que esta partilha poderá reduzir a sobrecarga tornando mais leve a rotina do utente e da sua família;
- » Esta partilha permite encontrar alternativas de suporte na gestão dos seus cuidados e tratamento para o HIV e influencia na adesão do seu familiar nos cuidados e tratamento do HIV.

Tabela 5: Tipos de RD

RD em crianças		
Tipos de Revelação	Parcial a partir dos 6 anos	Total 8 aos 14 anos
Contexto	» Na revelação parcial, não é mencionado o HIV ou SIDA, não é dito que a criança ou adolescente VHIV.	» Na revelação total, a criança ou adolescente é informada que VHIV; » Pode ser feita a partir dos 8 anos, desde que a criança ou adolescente esteja preparado;
Tópicos abordados	» Corpo humano/ Higiene pessoal e do meio;/Sistema imunitário, como os soldados protegem o corpo; Doenças no geral;/ Toma dos medicamentos/Visitas à US;/Escolaridade, família, amigos, assuntos interactivos que não sejam doença;	» Corpo humano e o sistema imunitário (CD4), como o HIV age no corpo; como é que os medicamentos antirretrovirais fortalecem o corpo, Formas de transmissão e prevenção do HIV;/ Adolescência, Saúde sexual e reprodutivo;/ Planeamento familiar;/ quando revelar a terceiros e como viver positivamente;/ Resistência ao TARV e falência terapêutica;/ Carga viral e importância da adesão.
Barreiras para RD	» Medo de quebra de sigilo, frustração, raiva, revolta por parte da criança ou adolescente e recusar de ida a US e toma dos medicamentos; Sentimento de culpa por parte dos pais; Medo de estigma e discriminação; Não saber como iniciar o processo de RD; Ideia de que a criança ainda é muito pequena e não está preparada para a RD;	

3.3. Gestão de passeios e viagens de crianças ou adolescentes vivendo com HIV.

Tabela 6: Orientações para a gestão

Criança não acompanhada	Criança Acompanhada
<ul style="list-style-type: none">» Se for visitar alguém que já tem conhecimento do seroestado da criança é importante orientar para apoiar na toma dos medicamentos;» Se for visitar familiares sem conhecimento do seu seroestado, é importante o preparo prévio da criança para tomar os comprimidos segundo as recomendações	<ul style="list-style-type: none">» A pessoa que vai junto com a criança ou adolescente tem de saber do seu seroestado para apoiar na toma dos medicamentos e controlar a quantidade dos mesmos
<ul style="list-style-type: none">» Lembrar que interações abertas entre familiares sobre aspectos ligados a saúde dos membros e apoio mútuo, pode facilitar a gestão de qualquer situação de saúde e ser fundamental em momentos destes.	

Mensagens de apoio aos pais/cuidadores que não se sentem confortáveis em partilhar o seroestado dos seus filhos aos outros familiares.

- » Entendemos o desejo de proteger sua criança e a preocupação com o julgamento dos outros. mas lembre-se de que o amor e o cuidado também se fortalecem com o apoio da família;
- » Compartilhar o diagnóstico da sua criança com pessoas de confiança pode aliviar o peso que vocês carregam sozinhos e facilitar os cuidados a ter com a criança;
- » Mesmo sua criança vivendo com o HIV e esta informação compartilhada com os outros familiares, ela continua sendo uma criança cheia de sonhos, alegria e capacidades de lidar com a vida;
- » Quando há diálogo aberto entre familiares, há menos medo, desconfiança, insegurança e mais força para enfrentar juntos todas as situações do dia a dia durante a vida.



4. ADESÃO AOS CUIDADOS E TRATAMENTO

4.1. Gestão das visitas as USs (consultas, Laboratório e Farmácia) e toma dos medicamentos

- » Ajude o seu familiar a não faltar às consultas clínicas e de apoio psicossocial, exames médicos e levantamento dos medicamentos, lembrando as datas e se possível acompanhá-lo;
- » Ajude o seu familiar a verificar se o medicamento que vai tomar é o que foi prescrito na US, as quantidades e em horas certas;
- » Ajude na identificação de estratégias para lembrar a hora da toma dos medicamentos e gestão de algum efeito secundário, aconselhando o seu familiar a procurar a US caso estes efeitos agravem.

Mensagens Chave para as PVHIV em tratamento

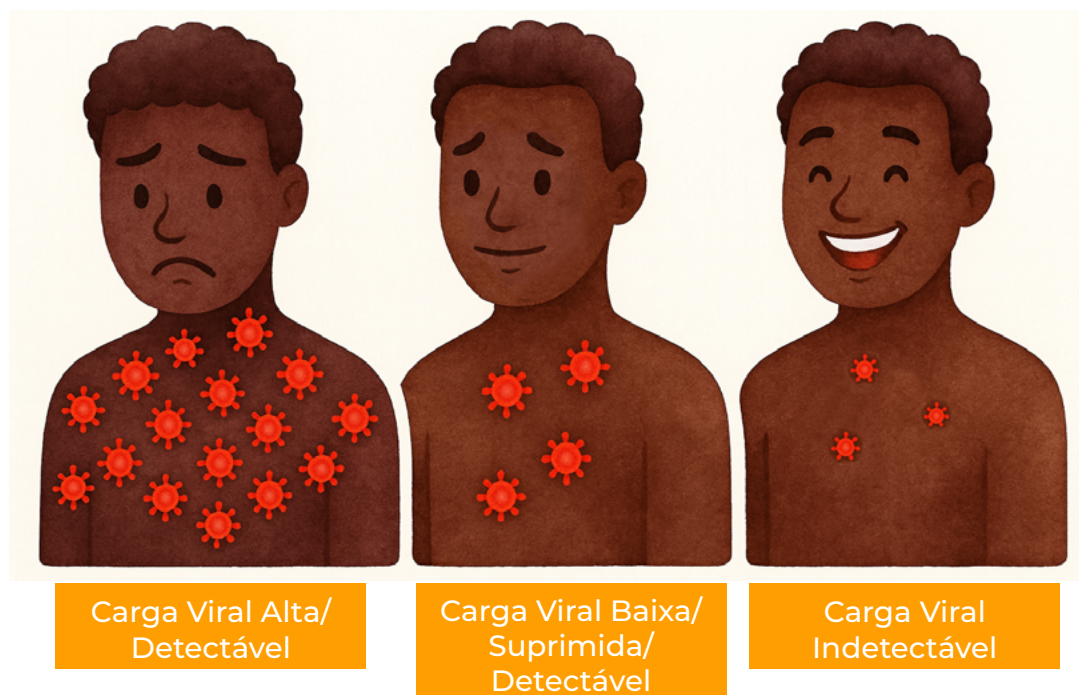
O apoio familiar para as pessoas vivendo com HIV, é de extrema importância, ajuda e fortalece a pessoa em todos os momentos do seu tratamento

Tabela 7: Orientações básicas para sobre o seguimento na US

TARV	<ul style="list-style-type: none">» O tratamento para o HIV é para toda a vida, e até agora este tratamento no nosso país é feito tomando os medicamentos todos os dias, numa hora escolhida pelo utente;» Os medicamentos prescritos devem ser levantados numa data marcada na US, mas caso acabem antes dessa data, não fique sem medicamentos para tomar, tem de dirigir-se a US para expor o caso.
ADESÃO	<ul style="list-style-type: none">» Para que não fique sem medicamentos para tomar, é necessário ir verificando continuamente quantos comprimidos sobraram depois de cada toma e quando é que será o próximo levantamento;
Viagens	<ul style="list-style-type: none">» Em casos de necessidade de viajar e prever perder a data dos levantamentos dos medicamentos, aproximar a US antes e comunicar a situação, para não ficar sem medicamentos durante a viagem
Conservação dos Medicamentos	<ul style="list-style-type: none">» É preciso garantir que o medicamento esteja bem conservado (guardados em lugar seco e fresco;» Em caso de perda dos medicamentos por várias razões, apoie ou aconselhe o seu familiar a dirigir-se a US.
Mudança de Residência	<ul style="list-style-type: none">» Sempre que tiver que mudar de residência, procure previamente a US para receber orientações sobre como proceder;» Em caso de estar distante da US onde faz o levantamento regularmente, pode aproximar a US mais próxima de onde estiver.

5. CARGA VIRAL

- » O exame da CV tem como objectivo monitorar se o tratamento ARV está a funcionar bem ou não. O resultado do exame da CV é visto através da quantidade de vírus no sangue;



Carga Viral Alta/Detectável

- » $\geq 1000\text{cp/ml}$;
- » Indicam que o tratamento não está a resultar, que pode ser por falta de adesão regular ou então resistência aos antirretrovirais.

Carga Viral Baixa/Suprimida/Detectável

- » $< 1000\text{cp/ml}$;
- » Os resultados de CV baixa, indicam que a pessoa está a fazer muito bem o seu tratamento e está a funcionar muito bem;
- » Se for MG/ML, e se a sua CV for suprimida, e mesmo assim detectável é importante fazer um aconselhamento de reforço de adesão.

Carga Viral Indetectável

- » $< 50\text{cp/ml}$
- » Quando o resultado é indetectável, é um sinal muito bom da resposta ao tratamento e nesta fase a pessoa não transmite o HIV através das relações sexuais.

6. ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

O estigma e a discriminação constituem uma realidade na nossa sociedade, comunidades, famílias, até mesmo em grupo de trabalho ou amigos. As pessoas vivendo com HIV, são muitas vezes tratadas de forma estigmatizada e discriminada, o que compromete de certa forma o acesso e procura dos serviços de saúde.

6.1. O que o familiar de uma PVHIV deve fazer se for discriminado ou presenciar o seu familiar a ser discriminado?

- » Procure saber das suas dificuldades para fazer o seu tratamento e apoie-o.
- » Diante de situações de estigma e discriminação, não importa o contexto, é preciso denunciar pois, representa uma forma de violação dos direitos humanos e principais barreiras para o acesso a serviços de saúde a pessoas vivendo com HIV.

7. MODELOS DIFERENCIADOS DE SERVIÇOS (MDS) DO HIV

São abordagens que consistem na marcação de consultas, realização de exames médicos e levantamento de ARV de acordo com a situação de cada utente.

Encoraje o seu familiar a aderir aos MDS, quando, junto com os técnicos de saúde, verificarem que ele está preparado para isso.

Mensagens de apoio ao indivíduo/famíliares na aceitação e uso dos MDS

- » Fazer uso dos Modelos Diferenciados de Serviços (MDS) é um passo importante na prevenção e no cuidados do HIV. Eles permitem que a pessoa tenha mais autonomia e escolha na forma como recebe o cuidado em saúde, respeitando suas necessidades e a rotina do diário;
- » O apoio da família é fundamental, tanto para quem vive com HIV quanto para quem utiliza os MDS, onde uma conversa aberta e sem julgamentos sobre essas estratégias fortalece a aproximação e contribui para o cuidado integral da saúde de todos;
- » O uso dos MDS também beneficia os relacionamentos e quando uma pessoa escolhe um modelo de serviço que melhor se adapta à sua realidade, está demonstrando responsabilidade com a própria saúde e com as pessoas que ama;
- » Falar abertamente sobre os MDS em família ajuda a combater o estigma sobre o HIV e incentiva o cuidado contínuo.

Vantagens dos MDS

- » Reduzem o número de visitas e tempo de espera na US;
- » Reduzem os custos de transporte à US;
- » Facilitam o levantamento dos medicamentos em horário mais amigável para o utente;

RECOMENDAÇÕES GERAIS ÀS FAMÍLIAS DE PVHIV

- » O HIV é uma situação real para as nossas famílias, pois ter alguém vivendo com HIV, exige a necessidade de oferecer apoio para melhor seguir com as recomendações da saúde.
- » Algumas famílias não apoiam os seus familiares com HIV, porque pouco sabem sobre o HIV e chegam até a maltratar, expulsar de casa, rejeitar, divulgar a sua situação e isolar de todos o programas da família.
- » Viver com uma doença incurável é desgastante e frustrante, é algo que devemos ter em mente, pois isto pode fazer com que seu familiar falte as consultas, falha na toma dos medicamentos, tenha tristeza, raiva, agressividade, irritabilidade, entre outros.
- » Quando tudo isto estiver a acontecer, perceba que seu familiar precisa do seu apoio e o seu tratamento de forma respeitosa, atenciosa e demonstração de amor pode ajudar a superar a situação.
- » É preciso perceber que ninguém está sozinho neste desafio, lembrar que sempre que estiver em momentos de achar que não pode mais apoiar o seu familiar vivendo com HIV, a melhor coisa que pode fazer, procure uma ajuda a um profissional de saúde para melhor orientação.
- » Todos juntos, podemos fazer a diferença, melhorando a qualidade das nossas vidas dentro das nossas famílias. I



