

Infecção VIH – Uma Perspectiva Pediátrica

MANUEL PINHEIRO

*Unidade de Infeciologia Pediátrica – Clínica Universitária de Pediatria
Hospital de Santa Maria*

HIV Infection – Pediatric View

A infecção da criança pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH) é, actualmente, do ponto de vista epidemiológico, um «subproduto» da infecção da mulher. Quantitativamente insignificante, é profundamente imoral já que, como dizia alguém pioneiro na luta contra a SIDA em Portugal, «só tem SIDA quem quer, excepto as crianças». É igualmente chocante o alheamento a que tem sido votada, não só pela sociedade em geral mas também por grande parte da comunidade científica e pelos detentores do poder.

É um facto que a componente pediátrica da infecção por VIH tem sido sistematicamente relegada para secundaríssimo plano nas reuniões nacionais e internacionais que proliferam, com maior ou menor aparato, por todo o mundo; é também verdade que as técnicas para o diagnóstico precoce da infecção na criança não estão disponíveis tanto quanto seria desejável e que as alternativas terapêuticas para a criança estão limitadas pela inexistência de formulações pediátricas de alguns medicamentos.

E, contudo, ela existe... mas, na realidade, a infecção VIH, quando apareceu, «não era para ser» um problema da criança. Inicialmente limitada aos homossexuais masculinos, rapidamente a infecção se propagou a outros grupos (toxicodependentes e/ou bissexuais) acabando por atingir a mulher. Hoje em dia, a toxicodependência e a via heterossexual são prevalentes na aquisição da infecção. A criança é infectada pela mais trágica de todas as vias: pela sua própria mãe que assim se assume, simultaneamente, como fonte de vida e transmissora (por vezes sem o suspeitar!) duma doença incurável e potencialmente fatal. Não devemos esquecer que a transmissão vertical da infecção VIH significa profunda disfunção ou mesmo, ausência da família e que, assim sendo, compete à comunidade, em geral, zelar para que estas crianças possam usufruir, sem restrições, de todos os seus direitos.

O relacionamento dos portadores de infecção VIH com a sociedade tem sido perturbado pela discriminação, com a consequente exclusão social e perda de emprego. Para, alegadamente, se protegerem da discriminação e das suas consequências, os doentes e, provavelmente, algumas das organizações que os integram e apoiam optaram pelo secretismo, sistematicamente confundido com confidencialidade, procurando ocultar o diagnóstico a todo o custo, de toda a gente, incluindo do cônjuge ou do parceiro sexual e até dos prestadores de cuidados médicos. Os doentes e as entidades oficiais responsáveis pela saúde pública, parece ainda não terem percebido que o secretismo (e não a confidencialidade, que deve ser escrupulosamente mantida para todas as doenças) dificulta o diagnóstico, não permite conhecer a extensão do problema, impede a atribuição adequada de recursos para tratamento dos doentes e a adopção de medidas preventivas eficazes (nomeadamente aquelas que podem evitar a transmissão da infecção à criança), levando, em última análise, à expansão da epidemia, como se tem verificado entre nós.

Com o evoluir dos conhecimentos sobre a doença por VIH, dos factores que podem potenciar a transmissão vertical e com a descoberta de fármacos antiretrovirais é hoje possível reduzir significativamente a taxa de transmissão vertical da infecção. Para tal, no entanto, é absolutamente necessário ter conhecimento da seropositividade da mulher, antes de engravidar ou o mais precocemente possível durante a gravidez. Do supremo direito da criança a nascer saudável decorre o dever ético e incontornável da mulher em conhecer a sua situação face ao VIH e aderir às medidas preventivas da transmissão vertical que lhe deverão ser propostas de modo adequado à sua cultura e aos seus conhecimentos. Lamentavelmente, algumas mulheres (provavelmente muitas...) chegam ao momento do parto sem que aquele quesito tenha sido satisfeito, comprometendo irremediavelmente o futuro da criança. Este é um problema não apenas moral mas de saúde pública, cuja resolução

urgente passa pela realização voluntária do «teste da SIDA», em todas as grávidas, em todo o País. Para isso, será necessária mais e melhor informação acerca das vantagens do diagnóstico antes ou durante a gravidez e a compreensão de que o secretismo à volta do diagnóstico, por medo da discriminação, não é sustentável nem benéfico. Teremos todos que fazer (a começar pelos profissionais de saúde) com que a infecção VIH seja uma doença como outra qualquer, não havendo justificação racional para que a serologia para o VIH não seja realizada com a mesma naturalidade com que se pede uma serologia para toxoplasma, rubéola, sífilis ou hepatite B.

Várias razões podem ser apontadas para esta gravíssima falha na prestação de cuidados pré-natais: gravidez não vigiada ou vigiada de modo irregular, (muitas vezes na adolescência); recusa da mulher para a realização do teste por temer um resultado positivo e as suas consequências a nível familiar, social e laboral; e pode ainda o teste não ser efectuado por má prática médica, nos casos em que o prestador de cuidados de saúde entende não haver razões de ordem sócio-económica e/ou comportamentos de risco conhecidos que justifiquem a sua realização. Na perspectiva da criança, nenhuma razão é eticamente válida para que o mal designado «teste da SIDA» não seja realizado. É hoje consensual que o teste deve ser universal, e não efectuado apenas quando existe a suspeição de comportamentos de risco (eufemisticamente chamados «desviantes») ou em determinados grupos étnicos ou classes sociais, o que seria discriminatório e eticamente incorrecto; na realidade, a infecção VIH não é diagnosticável nem pelo aspecto nem pelo Graffar...

Deste modo, tem-se difundido o conceito de que a SIDA pode afectar qualquer pessoa de qualquer estrato social. Esta mensagem visa combater a discriminação mas pode ser mal interpretada, ao desvalorizar, por omissão, os comportamentos de risco. E qual será a definição *clara* de comportamentos de risco? Será partilhar as agulhas ou ser toxicod dependente? Será não usar preservativo ou ser sexualmente promíscuo? Entendemos ser útil continuar a sensibilizar os jovens para a necessidade da utilização do preservativo e da não partilha de agulhas e seringas, como medidas de carácter *transitório* enquanto persistirem as condições sociais e culturais que fomentam a toxicod dependência e a promiscuidade sexual. Não devemos esquecer também que, por vezes, o único «comportamento de risco» da mulher é ser parceira sexual de alguém que, inqualificavelmente, lhe omitiu, sabendo, a sua seropositividade. A mentira, tão tenazmente instalada nas relações humanas é, no contexto da infecção por VIH, assassina.

Num relatório conjunto da Academia Americana de Pediatria e do Colégio Americano de Obstetrícia e Ginecologia, publicado em Julho de 1999 na revista *Pediatrics* é referida uma recomendação para que «nos EUA se adop-

te uma política nacional de rastreio universal para o VIH, com conhecimento ao doente, como componente dos cuidados pré-natais de rotina». No mesmo relatório afirma-se que o «conhecimento ao doente» dá à mulher a oportunidade de recusar o teste e dispensa o médico da obrigação de prestar um extenso aconselhamento pré-teste que, frequentemente, constitui um obstáculo à sua realização. Recomenda-se ainda que o governo federal adopte medidas para encorajar os estados onde é formalmente exigido o consentimento informado (e por vezes escrito), a alterarem a sua legislação.

Entre nós, a circular normativa do Director Geral de Saúde, de 18 de Março de 1998, dirigida a todos os médicos e enfermeiros dos Serviços estabelece que sejam considerados componentes básicos dos cuidados pré-concepcionais, o rastreio universal da infecção por VIH e o acompanhamento das situações de risco.

A socialização da criança com infecção VIH tem sido particularmente dificultada pela discriminação. No seu livro «SIDA un problema de todos – Perspectivas para el próximo milenio» o Prof. Alfonso Delgado Rubio, Presidente da Associação Espanhola de Pediatria e membro da Comissão de Especialistas em SIDA infantil da União Europeia afirma: «As crianças infectadas pelo VIH não só podem, mas devem viver normalmente inseridas na sociedade. É por isso que os poderes públicos, os responsáveis políticos, os médicos em geral e os pediatras em particular, os educadores e toda a sociedade, devem tomar uma atitude activa a fim de assegurar a normal escolarização e inserção social destas crianças e, em geral, de todas as pessoas infectadas pelo VIH».

O direito à educação e à cultura e o direito ao ensino estão consignados na Constituição da República Portuguesa, nos artigos 73.º e 74.º, respectivamente. Enquanto o ensino básico é obrigatório, a educação pré-escolar é facultativa, dado o reconhecimento do papel da família no processo de educação pré-escolar. Sabendo-se da grave disfunção familiar ou mesmo ausência da família, associada à infecção por VIH, é desejável, para o adequado desenvolvimento da criança, a sua integração em sistema público de educação pré-escolar criado pelo Estado. Algumas vezes, porém, são os próprios pais que, por medo do conhecimento público do diagnóstico, privam a criança do convívio com outras crianças e adultos, isolando-a num mundo de silêncios e culpas onde a auto-estima, a confiança e a possibilidade de Crescer não têm lugar. São também inúmeros os exemplos de não aceitação de crianças portadoras do VIH em estabelecimentos de ensino, negando-lhes assim o exercício dum direito fundamental. Perante algumas cenas de chocante violência, o Estado não se tem mostrado capaz de fazer cumprir as suas próprias leis. Também nestes casos se tem optado, erradamente, do meu ponto de vista, por esconder o diagnóstico da criança

(e da família) em vez de programar antecipadamente com os responsáveis da escola, a futura integração da criança.

Entre nós, está tudo ou quase tudo por fazer neste campo, a saber: informação correcta, sistemática e adequadamente transmitida às populações; formação dos jovens, educadores e técnicos de saúde sobre infecção VIH, meios de transmissão e estratégias eficazes de prevenção; legislação visando proibir qualquer tipo de discriminação no emprego e quebra da confidencialidade nos serviços de saúde, e não só; criação dum sistema informático ou outro, com acesso restrito, que assegure a absoluta confidencialidade dos dados clínicos para todos os utentes do Serviço Nacional de Saúde, qualquer que seja a sua patologia.

Desde o nascimento, a criança filha de mulher seropositiva deverá ser acompanhada medicamente com a regularidade achada conveniente. É absolutamente necessário assegurar que a criança não é negligenciada e que, nomeadamente, os cuidados médicos são escrupulosamente cumpridos. Infelizmente, é por vezes necessário recorrer aos tribunais para que a tutela da criança seja entregue a entidades vocacionadas para o efeito. À medida que a doença evolui é cada vez maior a necessidade de recurso a cuida-

dos médicos, com sucessivas idas ao hospital para consultas, tratamentos e internamentos, acabando por uma parte importante da sua vida ser passada nas instituições de saúde. Deverá assim ser estabelecida uma relação de confiança com a instituição, não apenas do ponto de vista da competência técnica, mas igualmente baseada no acolhimento adequado para quem padece duma doença crónica e fatal como algumas outras mas estigmatizante como ela só. Devemos não esquecer que, frequentemente, os únicos interlocutores em quem estes doentes confiam são os técnicos de saúde. Para bem da criança é conveniente que nunca os desiludamos.

Para terminar uma palavra apenas para relembrar a legião cada vez maior dos designados órfãos da SIDA. Falamos de milhões de crianças, em todo o mundo, não portadoras da infecção e que, naturalmente, irão sobreviver aos seus pais e irmãos doentes. Sós, discriminados, sem recursos e sem educação, estes jovens são presa apetecida de pedófilos e traficantes. A sociedade tem o dever indeclinável de os proteger da toxicod dependência, da prostituição, da delinquência e da SIDA que, quase inevitavelmente, se perfilam no seu futuro.