

Transmissão Vertical do VIH

Modelo de Intervenção Comunitária no Seguimento de Filhos de Mães com Infecção VIH

(Experiência do Hospital de S. Francisco Xavier)

PEDRO FLORES, ANTÓNIO HONRADO LUCAS, HELENA PEDROSO, THEREZA VASCONCELLOS, FÁTIMA FIGUEIRA, M.ª DOS ANJOS BISPO, J. M. MARTINS PALMINHA

Serviço de Pediatria do Hospital de S. Francisco Xavier

Resumo

Introdução: São conhecidas as dificuldades no seguimento dos filhos de mulheres VIH+ (razões sociais, económicas, psicológicas e culturais). No HSFx, em 1995, 60% abandonaram a Consulta. Em 1996 criámos um Grupo Multidisciplinar para: diminuir esse abandono, aplicar protocolo ACTG 076, seguir crianças / famílias afectadas.

Material e Métodos: Estudo prospectivo dos filhos de mãe VIH+, nascidos no HSFx num período de 28 meses. Estabeleceram-se regras de articulação entre Hospital, Centros de Saúde, equipas de visitação domiciliária e recursos da Comunidade, do ponto de vista médico, psicológico, familiar e social. As visitadoras são Enfermeiras do Serviço de Pediatria e da UCIN do Hospital.

Resultados: Seguidas 41 famílias (42 crianças). Das mães, 17% tinham idade \leq 20 anos, 46% eram de raça negra, 51% desempregadas / domésticas, 32% toxicodependentes / prostitutas e em 17% fez-se o diagnóstico na Sala de Partos. Das crianças, 33 (78%) eram VIH₁₊ e 9 (22%) VIH₂₊. Cinco (VIH₁₊) adquiriram a infecção, não tendo nenhuma destas feito o protocolo ACTG 076 completo, efectuado em 11 (33%) casos. Duas (5%) crianças abandonaram a Consulta. Das 28 famílias visitadas, 32% eram nucleares, 54% tinham \geq 5 elementos e 50% pai ausente. Inquérito a 12 famílias valorizou: relação afectiva (54%), sigilo (32%), competência técnica (14%).

Conclusões: Conseguiu-se diminuir a taxa de abandono (60-5%). A assiduidade à Consulta e a confiança entre utentes e técnicos indiciam elevada eficácia do modelo praticado, sugerindo-se a sua adopção por outros Grupos dedicados a esta doença.

Palavras-Chave: SIDA, infecção VIH, transmissão vertical, comunidade, visitação domiciliária.

Correspondência: Serviço de Pediatria
Hospital de S. Francisco Xavier
Estrada do Forte do Alto do Duque
1495 LISBOA CODEX

Entregue para publicação em 05/09/98.

Aceite para publicação em 11/01/99.

Summary

Vertical Transmission of HIV. Communitary Model for Follow-Up of Children of Infected Women

Introduction: The difficulties in following up the children of HIV + mothers are well known (social, economic, psychological and cultural). In the S. Francisco Xavier Hospital, in 1995, 60% stopped consultation altogether. In 1996, we set up a Multidisciplinary Group in order to reduce this tendency, to apply ACTG 076 protocol, to follow up affected children / families.

Material e Methods: Prospective study of children born to HIV + mothers in the S. Francisco Xavier Hospital over a 28 months period. Working guidelines were set up between Hospital, Health Centres, home visit teams and Community resources, from the medical, psychological, social and Family points of view. The home visitors were Nurses from the Hospital NICU and Paediatric Service.

Results: Forty one families were followed up (42 children). Of the mothers, 17% were aged \leq 20, 46% were black, 51% unemployed / domestic work, 32% drug addicts / prostitutes, and 17% were diagnosed in the labour ward. Of the children, 33 (78%) were HIV 1 + and 9 (22%) HIV 2 +. Five (HIV 1 +) became infected, none of whom had completed the ACTG 076 protocol, conducted 11 (33%) cases. Two (5%) children stopped consultation. Of the 28 families visited, 32% were household units, 54% had \geq 5 members and 50% absent fathers. The survey of 12 families highlighted affective relationship (54%), secrecy (32%) and technical skills (14%).

Conclusions: The abandonment rate was reduced (60-5%). Assiduity at consultation and trust between users and specialist staff demonstrated the high efficiency of the model used, suggesting it might be used by other groups dedicated to this disease.

Key-Words: AIDS, HIV infection, vertical transmission, community, home visits.

Introdução

A infecção pelo VIH representa actualmente um dos maiores problemas de saúde pública e um retrocesso considerável na saúde infantil. A Organização Mundial de Saúde estima que mais de 20 milhões de adultos e 1,5 milhões de crianças estejam actualmente infectadas pelo VIH₁ e calcula que no ano 2000 o total de homens, mulheres e crianças infectadas atinja os 40 milhões ⁽¹⁾. A literatura é omissa quanto à incidência e prevalência de infecção VIH₂.

Nos países desenvolvidos, a SIDA na criança corresponde a 2% do total de casos mas, nos países em desenvolvimento, esta percentagem sobe para 15-20%. Mais de 90% dos casos de infecção em idade pediátrica ocorre por transmissão mãe-filho, sendo a taxa de transmissão vertical de 13-40% ⁽²⁾.

Em 1994, o estudo norte-americano ACTG 076 demonstrou que o regime de zidovudina (AZT) administrada por via oral durante a gravidez, por via endovenosa no trabalho de parto e por via oral à criança até às seis semanas de vida, reduzia drasticamente o risco de transmissão do VIH₁ (25,3 para 8,5%) ⁽³⁾. Este estudo, considerado um dos maiores avanços neste campo, encorajou a generalidade das Unidades de Saúde materno-infantis a trabalhar no sentido de pôr em prática todos os seus passos.

Uma das consequências da diminuição da taxa de transmissão vertical é o aumento relativo da população de crianças não infectadas, filhas de mães seropositivas para o VIH. Apesar de o acompanhamento da criança com infecção VIH nos merecer uma atenção particular, torna-se cada vez mais importante não esquecer aquelas que, não estando infectadas, vão sofrer as graves consequências da infecção VIH sobre a família. Estes aspectos, como fazem notar alguns autores, ainda infelizmente muito esquecido ⁽⁴⁾.

O impacto social da infecção pelo VIH está, assim, muito para além da morbilidade e mortalidade inerentes, estimando-se que 5,5 milhões de crianças com idade inferior a 15 anos estarão órfãs no final deste século, devido à morte prematura dos pais ⁽⁵⁾.

Em Portugal, desde Janeiro de 1983 até Junho de 1997 foram notificados ao Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis um total de 4300 casos, distribuídos por diversas categorias de transmissão, tipo de vírus e grupo etário. Predomina o VIH₁, sendo o VIH₂ responsável por 7,0% de casos ⁽⁶⁾. O grupo etário mais afectado é o dos jovens adultos: mais de metade (52,7%) das notificações diz respeito a indivíduos com idades compreendidas entre os 20 e os 34 anos, ou seja, pessoas que se infectaram alguns anos antes, frequentemente durante a adolescência ⁽⁶⁾.

No Hospital de S. Francisco Xavier (HSFX), o número de mães portadoras de VIH triplicou entre o período de 1987-91 e o ano de 1996, respectivamente de 2 para 6 casos por 1000 partos.

Desconhece-se, com rigor, a taxa de transmissão vertical do vírus no nosso Hospital, contribuindo para tal o facto de estas famílias pertencerem na sua maioria a um estrato socio-cultural baixo, associando-se por vezes a toxicod dependência, isolamento e auto-marginalização. No entanto, podemos neste momento calcular uma percentagem que ronda os 25%, a qual está sujeita a rectificação num futuro próximo.

Objectivos

Em 1995, antes da criação de um Grupo de Trabalho no HSFX para acompanhamento de mães com infecção VIH e dos seus recém-nascidos, as tentativas para o fazer eram quase sempre votadas ao fracasso. Na Consulta de Obstetrícia verificava-se um abandono frequente por parte de mulheres que não se conseguiam adaptar, por motivos vários, ao funcionamento de uma Consulta Hospitalar (processos burocráticos, tempos de espera, atendimento por médicos diferentes). O Serviço de Pediatria era, simultaneamente, informado do facto de 60% das crianças não chegarem sequer a comparecer a uma primeira Consulta especializada, noutros Hospitais, para onde eram encaminhadas.

Fomos assim obrigados a tomar consciência das dificuldades de acompanhamento destas famílias, a modificar a nossa forma de actuação e a criar um MODELO MULTIDISCIPLINAR DE SEGUIMENTO, que passou a incluir aspectos clínicos e laboratoriais, apoio social e psicológico, articulação com a medicina de ambulatório através da Unidade Coordenadora Funcional (UCF) e visitação domiciliária. Na prática, de pouco serviria adquirir conhecimentos científicos actualizados sobre a transmissão vertical de VIH, outros progressos nos domínios da patologia clínica e terapêutica, se a criança faltava às Consultas.

A este objectivo essencial (diminuir o abandono das Consultas) juntaram-se outros: conhecer as taxas de transmissão vertical no HSFX; diminuir essa taxa através do uso profiláctico de AZT à grávida e à criança; acompanhar crianças infectadas; proporcionar às crianças não infectadas um projecto de vida.

Este modelo encontra-se em prática há mais de dois anos, com resultados que consideramos positivos, pelo que decidimos apresentar este trabalho.

Material e Métodos

O Grupo de Trabalho inclui cinco médicos (quatro de Pediatria e um de Obstetrícia), sete Enfermeiras (duas de

Obstetrícia, três de Neonatologia e duas de Pediatria) e uma Psicóloga.

Foi criada uma Consulta de Obstetrícia, a cargo de uma médica do Grupo de Trabalho, para seguimento clínico e laboratorial da grávida, onde, sempre que possível e com consentimento informado, se faz a administração de AZT. Revelou-se fundamental o apoio do Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital de Egas Moniz e a colaboração do Serviço de Patologia Clínica do HSFX que efectua a detecção de Anticorpos (Ac) anti VIH (ELISA), com carácter de urgência, quando este é requisitado na Sala de Partos.

iciency virus infection in children less than 13 years of age ⁽⁷⁾:

1. criança com idade inferior a 18 meses, seropositiva ou filho de mulher seropositiva, com duas determinações positivas (separadas) de um ou mais dos seguintes testes: cultura de VIH, PCR ou Ag p24 **ou**

2. criança com idade superior a 18 meses e dois testes positivos (Western blot) para Ac VIH **ou**

3. doente com critérios clínicos de SIDA.

QUADRO 1
Esquema de acompanhamento das crianças filhas de mãe VIH+

	Idade em meses													
	0	1	2	3	4	5	6	8	10	12	14	16	18	24
Cuidados primários			+		+		+		+		+		+	
Cuidados especializados	+	+		+		+		+		+		+		+
Avaliação clínica (incluindo desenvolvimento)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Ac VIH (western blot)	+					+		+		+			+	+
Ag p24	+	+		+		+		+						
PCR	+	+		+		+		+						
Hemograma com plaquetas		+		+		+		+		+		+		
Imunoglobinas séricas				+		+		+						
Populações linfocitárias		+		+		+		+		+		+		
AST, ALT		+		+		+		+						
VDRL	+													
Ag HBs	+													
Prova tuberculínica								+						
Vacinas			+		+		+		+		+		+	

Para o acompanhamento clínico e laboratorial das crianças organizámos uma Consulta onde é aplicado o protocolo descrito no Quadro I. Destacamos a estreita vigilância do calendário das imunizações, a programação dos exames laboratoriais e a administração da terapêutica (AZT até às seis semanas de vida, trimetopim / sulfametoxazol (TMP / SMZ) das seis semanas aos seis meses). Algumas determinações laboratoriais são efectuadas no Instituto Ricardo Jorge e no Hospital de Egas Moniz (*Polymerase chain reaction* (PCR) para VIH₁, Ag p24, carga viral e estudo das populações linfocitárias).

Os critérios de criança infectada são os recomendados pelo Centers of Disease Control and Prevention – 1994 revised classification system for human immunode-

As crianças infectadas, que inicialmente eram enviadas para a Unidade de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital de Santa Maria, passaram a ser acompanhadas pela nossa Consulta a partir do segundo semestre de 1997. Actualmente é instituída terapêutica anti-retroviral tripla (dois inibidores das transcriptase reversa e um inibidor da protease) logo após a confirmação do diagnóstico e mantida profilaxia com TMP / SMZ. O calendário de imunizações é adaptado, não se realizando a BCG a antecipando-se a vacina anti-sarampo para os nove meses ^(7, 8).

A UCF do HSFX promove reuniões com os Centros de Saúde da área de influência do Hospital (Ajuda, Alcântara, Carnaxide, Oeiras e Santo Condestável). Af

são apresentados os protocolos das Consultas Hospitalares e discutidos os casos clínicos acompanhados em conjunto. Cada Centro de Saúde dispõe dos contactos de todos os elementos do grupo.

Como complemento da actividade do Serviço de Acção Social do HSFX, estabeleceram-se contactos com a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, a Associação Sol e as Embaixadas de Cabo Verde e Guiné-Bissau.

A visitação domiciliária é efectuada por duas enfermeiras de Neonatologia (elementos que primeiro contactam a mãe após o parto), em viatura própria, fora do horário laboral e sem qualquer remuneração. Uma vez que estas famílias residem frequentemente em zonas de elevado risco de segurança (Bairros da Pedreira dos Húngaros, Casal Ventoso, Marianas, p. ex.), foi conseguido o apoio de uma Companhia de Seguros, que proporcionou um seguro de acidentes pessoais. A Liga dos Amigos do HSFX subsidia a gasolina necessária. A primeira visita é realizada na primeira semana de vida do recém-nascido (RN), de preferência ainda durante o internamento hospitalar. Sempre que possível, efectua-se uma visita prévia, no decorrer da gravidez. A periodicidade das visitas subsequentes depende das particularidades da família, da sua estrutura, necessidades e adesão ao programa.

De 1 de Fevereiro de 1996 a 31 de Maio de 1998, foi feito um estudo prospectivo da população constituída pelas 42 crianças filhas de mãe VIH+ e suas famílias. Foram analisados os seguintes dados relativos às mães: idade, raça, país de origem, habilitações literárias, profissão, comportamentos de risco, serologia dos companheiros, tipo de vírus infectante, ocasião do diagnóstico, vigilância da gravidez e da infecção VIH, cumprimento do protocolo com AZT. Em relação às crianças estudámos os seguintes itens: tipo de parto, tempo de gestação, peso ao nascer, estadio de infecção em relação ao VIH, assiduidade às Consultas e aspectos clínicos e laboratoriais das crianças infectadas. Das famílias estudámos os itens confirmados pelas equipas de visitação domiciliária. As famílias foram classificadas da seguinte forma: nuclear, se composta pelo RN, mãe e/ou pai e irmãos; alargada, se incluía outros familiares directos; outro tipo, sempre que não se enquadrasse nos sub-grupos anteriores. Foram igualmente estudados o número de elementos, o tipo de habitação, a classe social de acordo com a Escala de Graffar adaptada, a presença da mãe e do pai no agregado familiar e a identidade do principal prestador dos cuidados à criança e do(s) responsáveis pelos recursos financeiros familiares.

Foi efectuada um estudo descritivo, de abordagem qualitativa e orientação fenomenológica, sobre as relações interpessoais e de ajuda mantidas entre os técnicos e as famílias ^(9, 10). O método incluiu entrevistas audio

semi-estruturadas, realizadas a 12 famílias nas instalações do Serviço de Pediatria do HSFX. Posteriormente, as entrevistas foram integralmente transcritas e foi feita a selecção das frases significativas relacionadas com o fenómeno em estudo. A interpretação conceptual das frases referidas baseou-se nas seguintes etapas: percepção das vivências; saberes, éticas e práticas da equipa; efeitos da acção cuidativa no utente. Foram identificadas as três componentes da actividade do cuidar: afectivo, cognitivo e comportamental ^(9, 10).

Resultados

No período em estudo (28 meses), de um total de 7460 partos no HSFX, nasceram 42 crianças, filhas de 41 mulheres (uma gravidez gemelar) com infecção VIH, o que corresponde a uma incidência de 5,6‰ nados-vivos. De referir que, nos cinco primeiros meses de 1998, a incidência de novos casos foi de 7,4‰ ⁽¹¹⁾.

A distribuição etária das mães na altura do parto encontra-se representada no gráfico 1. No gráfico 2 representou-se a distribuição por raças.

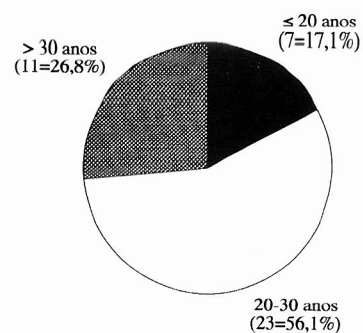


Gráfico 1 – Idade das mães na altura do parto.

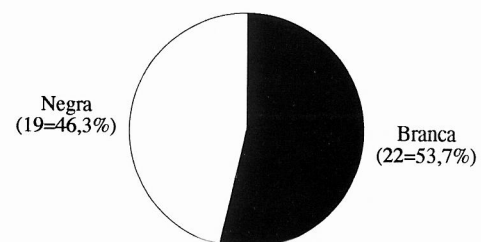


Gráfico 2 – Distribuição por raças.

Na maioria dos casos, as mulheres de raça negra eram naturais de países da África sub-Sahariana, nomeadamente de Língua Oficial Portuguesa: Cabo Verde – oito (42,1%), Guiné-Bissau – quatro (21,1%), Angola – três (15,8%) e S. Tomé e Príncipe – uma (5,3%). Três (15,7%) mães de raça negra eram naturais de Portugal.

No que diz respeito às habilitações literárias, quatro (9,8%) mulheres eram analfabetas, 14 (34,1%) tinham completado a Instrução Primária, 11 (26,8%) o Ciclo Preparatório e 12 (29,3%) o Ensino Secundário.

Relativamente às profissões, 21 (51,2%) mães não trabalhavam de forma remunerada (11 domésticas e 10 desempregadas), quatro (9,8%) eram cabeleireiras / manicures, quatro (9,8%) cozinheiras / copeiras, três (7,3%) empregadas de limpeza, três (7,3%) empregadas de balcão, duas (4,9%) operárias fabris, uma costureira, uma estudante, uma comerciante e a última auxiliar de acção educativa.

Foi possível identificar comportamentos de risco em 13 (31,7%) mulheres, conforme discriminado no Quadro 2.

QUADRO 2
Comportamentos de risco identificados

	n.º	%
1. Toxicodependência	8	19,5%
2. Prostituição	3	7,3%
3. 1+2	2	4,9%
4. Sem comp. risco	28	68,3%

No gráfico 3 representa-se a serologia dos parceiros e, no gráfico 4 a distribuição das mulheres por tipo de vírus infectante.

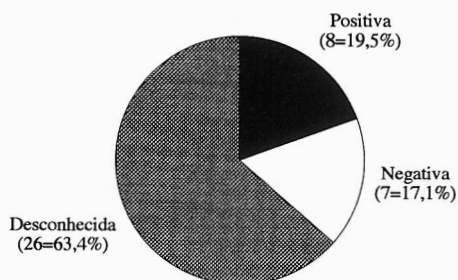


Gráfico 3 – Companheiros. Serologia para VIH.

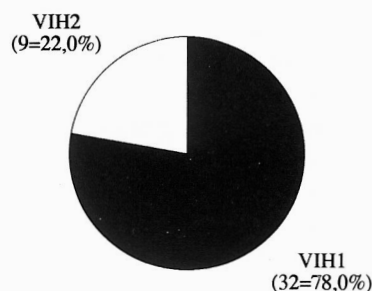


Gráfico 4 – Tipo de vírus.

O diagnóstico da infecção pelo VIH foi efectuado durante a gravidez em 20 (48,8%) casos e no decorrer do trabalho de parto em sete (17,1%). Catorze (34,1%) mulheres conheciam a sua infecção quando engravidaram. De destacar que em 13 (31,1%) casos não houve vigilância da gravidez.

A maioria das mulheres (28 ou 68,3%) afirmava ser vigiada numa Consulta de Infecção de adultos.

A maioria das crianças nasceram por via baixa (gráfico 5). Em 33 casos (78,6%), o parto foi de termo, havendo nove (21,4%) RN de prétermo. A distribuição dos RN pelo peso ao nascer aparece representada no gráfico 6.

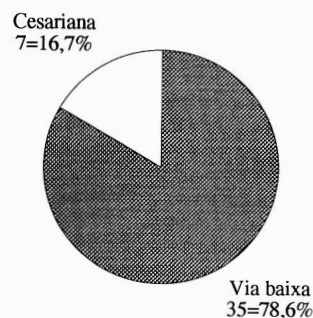


Gráfico 5 – Tipo de parto efectuado.

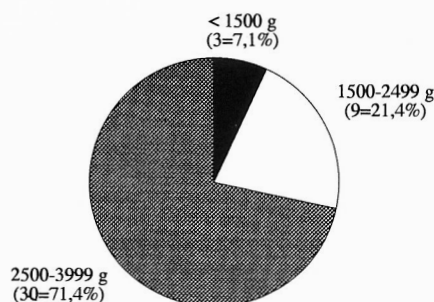


Gráfico 6 – Peso ao nascer.

Na Consulta de Seguimento foi iniciado o acompanhamento de todas estas 42 crianças (33 filhas de mãe VIH₁ e nove filhas de mãe VIH₂).

Num terço dos casos foi possível efectuar o protocolo ACTG 076 completo (ver gráfico 7). Cinco crianças (15,2%) adquiriram infecção, 12 (36,4%) não estão infectadas, treze (39,4%) mantém-se ainda em estado indeterminado, uma foi encaminhada para a Consulta de Imunodeficiências do Hospital de Dona Estefânia, outra foi viver para Elvas, tendo apoio médico local e uma criança abandonou o seguimento após a alta hospitalar.

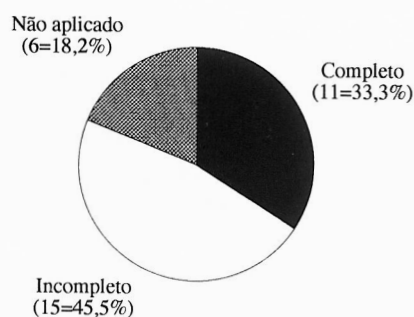


Gráfico 7 – Aplicação do protocolo ACTG 076 nos casos de mãe seropositiva para VIH₁.

Do segundo grupo (VIH₂), cinco crianças não têm infecção, duas estão ainda em estado indeterminado, uma foi residir para a Holanda ao fim de um mês de vida e a última abandonou a consulta precocemente (Ver Quadro 3). A idade de negatificação dos anticorpos anti VIH₁ ou VIH₂ maternos nas crianças não infectadas foi de 14,6 ± 4,3 meses.

QUADRO 3

Status infeccioso das crianças a 31/05/98

	Mãe VIH ₁ (n=33)	Mãe VIH ₂ (n=9)
Infectados	5	–
Não infectados	12	5
Indeterminado	13	2
Transferidos	2	1
Abandono	1	1

Do total das crianças houve duas (4,8%) que abandonaram a Consulta. As mães eram: uma mulher de raça branca, toxicod dependente, VIH₁+, e outra de raça negra, VIH₂+, sem comportamento de risco conhecido. Em ambos os casos não foi possível convocá-las, uma vez que todos os contactos fornecidos eram falsos.

As características do grupo das crianças infectadas pelo VIH₁ são as seguintes: Idade Gestacional: dois grandes prematuros (27 e 29 semanas). Parto: quatro eutócicos e uma cesariana. Duas mães tinham SIDA, estando as três restantes assintomáticas. Das cinco crianças infectadas, nenhuma beneficiou do protocolo completo com AZT (três das mães eram toxicod dependentes e não vigiaram a gravidez). O diagnóstico da infecção nas crianças foi efectuado ao fim de 1 mês de vida em dois casos, ao fim de 3 meses noutros dois e ao 4.º mês na restante.

As quatro primeiras crianças infectadas foram encaminhadas para a Consulta de Infecciologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria. Uma faleceu aos 4 meses de vida e as restantes três encontram-se clínica e laboratorialmente estáveis, com idades compreendidas entre os 18 e os 27 meses. A quinta criança infectada é seguida na nossa Consulta.

Onze crianças efectuaram a terapêutica completa com AZT de acordo com o protocolo ACTG 076, estando cinco não infectadas e seis numa fase considerada ainda indeterminada. Não nos é possível apresentar neste momento conclusões definitivas sobre as taxas de transmissão vertical no nosso Serviço.

A visita domiciliária, feita com o consentimento das famílias e de acordo com as necessidades detectadas, foi efectuada em 28 dos 41 casos (68,3%). A somar a estas, referimos também visitas já efectuadas a quatro mulheres ainda grávidas, cujos dados não apresentamos. Das treze famílias não visitadas, sete viviam fora da área de influência do HSF, duas passaram a ser seguidas noutros Hospitais, uma não aceitou a visita, uma era uma mulher sem-abrigo e duas forneceram moradas falsas. A frequência das visitas variou entre uma e oito, consoante os problemas detectados em cada caso. Em média, cada família recebeu duas visitas domiciliárias. A distribuição por tipo de família foi representada no gráfico 8 e o seu agrupamento pelas classes sociais da Escala de Graffar no gráfico 9. O número de elementos de cada agregado familiar era superior a cinco em 15 (53,6%) casos e menor ou igual a cinco em 13 (46,4%). Onze famílias (39,3%) habitavam em andar, 13 (46,4%) em barraca, duas (7,1%) em quarto e duas (7,1%) em moradia. A mãe estava presente em 27 (96,4%) casos e, nestes, foi considerada a principal prestadora de cuidados. O progenitor masculino estava ausente em 14 (50,0%) casos. Destes, dez pais eram de raça negra. A responsabilidade dos recursos financeiros eram exclusivamente da mãe em sete (25,0%) famílias, do pai noutras sete (25,0%) e partilhada pelos dois progenitores em igual número de famílias (25,0%). Nos sete casos restantes (25,0%), esse encargo era assumido igualmente por outros familiares.

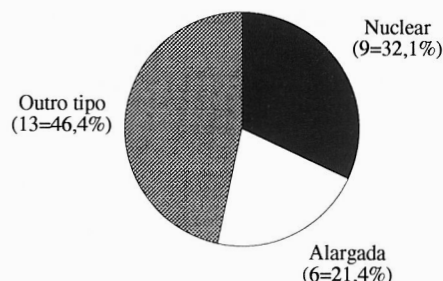


Gráfico 8 – Visitação domiciliária. Classificação das famílias por tipo.

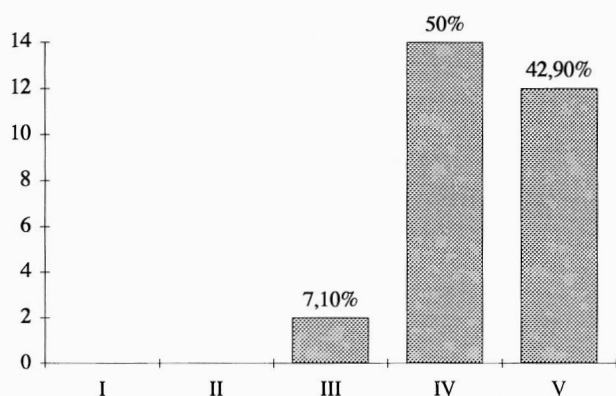


Gráfico 9 – Visitação domiciliária: classificação das famílias segundo a Escala de Graffar adaptada.

A caracterização do fenómeno vivido pelas famílias ao longo do percurso de crise foi feita através de entrevista, possível com a colaboração franca e empenhada das famílias.

A atitude dos técnicos foi considerada como uma presença humana autêntica e de qualidade, onde imperaria a disponibilidade e a competência relacional.

Foram igualmente enfatizadas como qualidades terapêuticas: o respeito, a presença, o suporte emocional e informativo e o interesse demonstrado.

Da interacção técnico / utente foram destacadas: a franqueza, a imediatividade, a segurança, a simpatia, a manutenção do sigilo, a protecção da dignidade humana e a competência técnica.

Apesar de o estudo ser eminentemente qualitativo, apresentam-se alguns dados quantitativos: assim, a componente afectiva foi a mais destacada pelos utentes (54,6% das frases significativas), a manutenção do sigilo foi referida em 31,9% das respostas e a competência técnica em apenas 13,5%.

Discussão

A incidência no HSFIX de RN filhos de mãe seropositiva para o VIH1 e 2, detectada nestes dois anos de trabalho, e com uma tendência aparente para aumentar, as implicações sociais, psicológicas, económicas, epidemiológicas e clínicas deste facto justificam a criação de um grupo de trabalho multidisciplinar, com metodologia própria e bem definida.

A iniciativa de criar esse grupo de trabalho partiu de técnicos de saúde do HSFIX que se viram confrontados com a fragilidade de recursos organizados na comunidade para o acompanhamento destas famílias. Um trabalho deste tipo teria provavelmente mais enquadramento na medicina de ambulatório. No entanto, a experiência mostra-nos que é frequente uma grávida seropositiva para o VIH surgir no Hospital em trabalho de parto de uma gravidez não vigiada, o que demonstra que passou ao lado dos cuidados de saúde primários. Por outro lado, acontece igualmente com alguma frequência que a infecção VIH seja apenas diagnosticada no momento do parto, de que resulta serem os técnicos hospitalares, os primeiros a tomar conhecimento da situação, responsabilizando-se pela orientação e apoio a esta família. A apertada vigilância médica a que é submetida uma grávida seropositiva motiva muitas vezes a referência para o Hospital por parte dos médicos do Centro de Saúde, pelo que um vínculo forte se estabelece numa fase vulnerável (gravidez e puerpério) da vida da mulher. Não é raro que seja este o momento em que se verbaliza pela primeira vez um pedido de ajuda. Por fim, mas não menos importante, surge o facto de todos os elementos deste grupo estarem sensibilizados para um problema clínico e social de tão grande magnitude.

A infecção pelo VIH é uma doença da família^(3, 4), com reflexos negativos em diversas áreas: emocional, social e comportamental. Acresce ainda que a doença é mais frequente em populações marginais, de fracos recursos económicos, com dificuldade de integração social por vários motivos: minorias étnicas, hábitos de toxicodependência, prostituição e baixo nível cultural, conforme os nossos resultados evidenciam. No meio desta teia de problemas, encontra-se aprisionado desde o nascimento o elemento mais vulnerável destas famílias: a criança. Para ela só existem duas saídas possíveis: ou está infectada e vai ter uma esperança de vida relativamente curta e de fraca qualidade ou, não estando infectada, a médio prazo estará orfã num ambiente muitas vezes fragilizado psico-afectivamente, como se pode depreender.

Por tudo isto, qualquer equipa de profissionais que decida trabalhar com os filhos de mães seropositivas para o VIH sabe que esta é uma tarefa com múltiplas dificul-

dades, onde tem de se ter presente que, além do tratamento do grupo de crianças infectadas por transmissão vertical, existe um grupo muito maior de crianças não infectadas, que vão sofrer as consequências da infecção na família, necessitando de um projecto de vida. Estas duas populações têm problemas específicos mas qualquer deles de elevada gravidade. Enquanto que na criança infectada são essencialmente os problemas clínicos que nos preocupam, a não infectada tem fundamentalmente um risco psicossocial. Por isso, quando, aos 18-24 meses, podemos assegurar que não existe infecção, o nosso trabalho não terminou. É necessário vigiar a idade criança / família, pois o seu futuro a curto prazo antevê-se muito problemático.

Em resumo, qualquer grupo de trabalho nesta área deve: tratar com os meios disponíveis as crianças infectadas e proporcionar um projecto de vida ao grande grupo das não infectadas. Compete aos técnicos de saúde que trabalham nesta área específica alertar para o problema que transcende em muito o âmbito sanitário.

O aparecimento de mães adolescentes nesta população é algo que nos preocupa como Pediatras e que será ainda mais prioritário à medida que fôr possível acompanhar doentes desse escalão etário no nosso Serviço. As medidas preventivas da infecção e da gravidez são de extrema importância, dado a precocidade do início da vida sexual activa e a enorme percentagem de mulheres que se terá infectado durante a adolescência ^(1, 6).

A elevada prevalência de mulheres de raça negra reflecte o apoio oficial que o Serviço presta aos PALOP's assim como a distribuição demográfica nos bairros carenciados da área do HSF, nomeadamente o da Pedreira dos Húngaros. Essa degradação socio-económica manifesta-se também no baixo nível de escolaridade das mães (70,7% com menos de seis anos de escolaridade), na sua escassa diferenciação profissional (mais de metade sem profissão), no tipo de habitação encontrada pelas equipas de visita domiciliária (quase metade das famílias vive em barraca sem saneamento básico e com mais de cinco cohabitantes). Um aspecto que nos parece importante é que cerca de um quarto destas famílias depende financeiramente do trabalho da mãe, precisamente o elemento que está infectado.

Um terço das mães apresentava algum dos habituais comportamentos de risco para infecção por VIH ⁽⁸⁾. Este facto destaca a importância crescente da via heterossexual de infecção para o que contribuem aspectos culturais e étnicos de que é exemplo a poligamia ⁽⁸⁾. No entanto, é impossível determinar com certeza a via de transmissão de um grande número de casos, uma vez que a grande maioria dos companheiros desconhece a sua serologia, por estar ausente do agregado familiar ou por se recusar a fazer exames complementares.

A elevada prevalência (superior a um quinto) de infecção pelo VIH₂ é um dado comum à maioria dos Serviços de Saúde do País ⁽⁶⁾, o que obriga os médicos e investigadores portugueses a terem um conhecimento clínico, epidemiológico e laboratorial dessa infecção, nomeadamente a nível de taxas de transmissão vertical.

Cerca de metade das mães tiveram conhecimento da infecção VIH durante a gravidez. A vigilância serológica sistemática de todas as grávidas é um factor importante que permite determinar precocemente o estado infeccioso das mulheres e assim oferecer a tempo terapêutica anti-retroviral para permitir a diminuição do risco de transmissão vertical ^(3, 4, 7, 8).

O protocolo completo com AZT para diminuir a taxa de transmissão vertical foi possível apenas num terço dos casos de infecção VIH₁. Admitimos que esta percentagem aumentará à medida que formos conseguindo acompanhar regularmente estas grávidas na nossa Consulta de Obstetrícia, através de um maior empenhamento dos Centros de Saúde.

A maioria das crianças nasceu por via baixa, havendo uma percentagem de 16,7% de cesarianas. Os dados acerca da contribuição do tipo de parto para a transmissão vertical não são consensuais ^(8, 12), mas parece-nos ser defensável aumentar a taxa de cesarianas em mulheres VIH+. Para aquela percentagem terá contribuído a incerteza quanto à vantagem clara da utilização da via alta.

A elevada taxa de prematuridade (21,4%), baixo peso e muito baixo peso ao nascer (28,6% no total) que se verifica na nossa série, está relacionada com a toxicodependência, as baixas condições socio-económicas e a própria imunodeficiência das mulheres durante a gravidez, o que vem confirmar para aquelas situações a coexistência de múltiplos factores ⁽¹³⁾.

Apenas duas (4,8%) crianças abandonaram a Consulta, o que realça a importância da visita domiciliária e da relação de confiança, respeito e disponibilidade que as mães encontram nos técnicos de saúde. A queda de 60% para os 4,8% de abandono é, pois, altamente significativa e traduz a eficácia do modelo praticado pelo grupo.

A nossa série é ainda muito pequena para termos uma ideia clara da taxa de transmissão no nosso Hospital. Não se deverá, no entanto, afastar muito da descrita pela literatura ^(1, 3, 4, 8), sendo de referir que nenhuma das crianças infectadas beneficiou da profilaxia completa com AZT. No momento do parto, uma das fases mais importantes da profilaxia, uma vez que é aí que se dá a maioria das infecções por via vertical ⁽¹⁴⁾, apenas num caso foi possível administrar AZT. Outro aspecto que consideramos importante foi a precocidade de confirmação diagnóstica, em amostras de sangue colhidas entre o primeiro e o quarto mês de vida, em crianças assintomáticas.

Os problemas que encontramos no seguimento clínico não se podem dissociar dos problemas sociais, pois uns influenciam e potenciam os outros ⁽⁴⁾. É completamente impossível melhorar a doença médica sem se atenuar ou resolver a doença social. Como técnicos de uma instituição hospitalar não nos compete a resolução deste tipo de dificuldades, mas somos seguramente responsáveis pelo seu equacionamento e posterior orientação.

Do ponto de vista clínico, consideramos essencial o acompanhamento dos aspectos de saúde infantil de todas estas crianças, por médicos do Centro de Saúde. Trata-se de um direito fundamental da infância, muitas vezes inacessível a estas famílias fragilizadas e auto-marginalizadas.

Do ponto de vista social, tentou-se otimizar os recursos da comunidade, através do Serviço de Acção Social do HSFX, da Assistência Social dos Centros de Saúde, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e da Associação Sol.

O aspecto que consideramos mais importante e inovador no nosso modelo de actuação é, sem dúvida, a visita domiciliária. De facto, quando preparámos a nossa estratégia, ficou definido que essa seria a trave-mestra de todo o processo, sem a qual todo o esforço seria inglório. Através dela, estabelecemos e reforçamos continuamente um vínculo forte entre a família e os técnicos de saúde, num espírito de «Equipa VIH» ^(4, 15). O consentimento obtido para que a visita se realize é para nós a prova de que a mãe aceita a proposta de ajuda que lhe é oferecida.

Para além disso, significa o selar de um acordo em que uma das partes (a família) se compromete a seguir as nossas orientações e a outra (equipa) garante um apoio para vencer as numerosas dificuldades com que estas famílias se confrontam. De referir ainda que o relacionamento profissional mas personalizado e humano, que se estabelece no domicílio, permite um clima de privacidade impossível de conseguir no Hospital, reforçando a confiança mútua e facilitando a manutenção do sigilo, considerado sempre um aspecto fundamental nesta situação. É mais fácil neste ambiente revelarem-se (de forma verbal ou não) pormenores de ordem económica, afectiva e emocional que ajudam a conhecer mais profundamente as fragilidades e os pontos fortes da estrutura familiar.

Mais que a casuística, que consideramos pequena, mas que espelha um profundo conhecimento desta realidade na população pediátrica abrangida pela área de saúde do HSFX, a principal importância deste trabalho é a apresentação de um modelo que, na nossa opinião, deveria ser seguido em todas as doenças crónicas graves. Este grupo de trabalho não concebe um modelo de acompanhamento destas crianças / famílias sem um apoio domiciliário, que, associado à flexibilidade de horários e à

disponibilidade dos médicos e enfermeiras no momento da Consulta, conseguiu quase abolir a taxa de absentismo e abandono por parte destas famílias de risco. No entanto, no momento em que este artigo é redigido, novos desafios se começam a perfilar: é para nós importante impulsionar uma correcta política contraceptiva nestas famílias, uma vez que o nascimento (por deficiente informação) de irmãos seria sentido como uma derrota para a Equipa; por outro lado, parece-nos vital conseguir um acompanhamento médico das mulheres, através da participação activa de um internista ou infecciosologista de adultos. O objectivo último será a criação futura de uma Clínica Multidisciplinar de SIDA, centrada na família, tal como é actualmente preconizado nos maiores Centros Internacionais ^(4, 15, 16).

Agradecimentos

Mr. John Savage, pela tradução do resumo.

Bibliografia

1. World Health Organization – The current situation of the HIV / AIDS pandemic. Geneva, Switzerland, January, 3, 1995.
2. Center for Disease Control and Prevention. Update. Acquired immunodeficiency Syndrome: United States, 1994, *MMWR*. 1995; 44: 64-67.
3. Connor EM, Sperling RS, Gelber R et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *N Eng J Med* 1994; 331: 1173-1180.
4. Mok JY, Newell ML. HIV infection in children. A guide to practical management. Cambridge University Press, Cambridge; 1995.
5. Chin J. Current and future dimensions of the HIV epidemic. *Lancet*, 1990; 336: 221-4.
6. Centro de Vigilância de Doenças Transmissíveis – SIDA – a situação em Portugal, 30 de Junho de 1997 – informação, p. 11.
7. Peter G et al. HIV infection. In: Red Book: Report of the Committee on infectious diseases. 24th Ed. American Academy of Pediatrics. Elk Grove Village; 1997: 279-303.
8. Sande ME, Gilbert DN, Moellering RC: The Sanford Guide to HIV / AIDS Therapy 7th Ed. Hyde Park, VT. 1998.
9. Watson J. Nursing, the philosophy and science of caring, USA Colorado. Associative University Press, 1985, 320 p.
10. Parse RR. Nursing research: qualitative methods, Maryland. Brody Communications Company, 1985, 207 p.
11. Movimento assistencial de doentes. Serviço de Obstetrícia / Berçário. 1996 / 1997. Serviço de Estatística do Hospital de S. Francisco Xavier.
12. Scarlatti G – Pediatric HIV infection. *Lancet*, 1996; 348: 863-8.
13. Palminha JM et al. Os Filhos dos Toxicodependentes – Novo grupo de risco bio-psicosocial. Porto, Asa Gráfica, 1983.
14. Jenkins M. Human Immunodeficiency virus type 1 infection in infants and children. In: Rudolph's Pediatrics 12th Ed. Appleton & Lange, Stanford, Connecticut, 1996: 655-661.
15. Sharland M, Gibb D, Tudor-Williams G et al. Paediatric HIV infection *Arch Dis Child* 1997; 76: 293-297.
16. Melvin D, Sherr L. The child in the family – responding to AIDS and HIV. *Aids Care* 1993; 5: 35-42.

