



# Revista

do Centro Hospitalar de Coimbra

VOLUME 2 - N.º 13 - Nov./Dez. - 2000

500\$00



*Questas Felizes*

**CHC**



Existe desde  
há seis anos

# Hospital Pediátrico tem a crianças infectadas

Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha \*  
Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes \*\*

**A primeira criança com SIDA foi descrita em 1983. Menos de 2 décadas depois a infecção da criança pelo Vírus da Imundeficiência Humana (VIH) tornou-se um problema importante de saúde pública tanto nos países industrializados como em desenvolvimento.**

O aumento do número de casos de crianças infectadas pelo VIH e as particularidades desta infecção fizeram com que no ano de 1994 se iniciasse no Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC) uma consulta de seguimento de crianças infectadas e de filhos de mãe seropositiva para este vírus. Nessa data eram seguidos no HPC quatro hemofílicos infectados (dois pelo VIH1 e dois pelo VIH2) e duas crianças infectadas por transmissão vertical, uma vinda do Brasil e outra diagnosticada aos dois anos quando a mãe faleceu com SIDA.

Organizou-se uma consulta multidisciplinar

composta além do pediatra, uma enfermeira e uma técnica do serviço social e sempre que julgado necessário com a colaboração dum infecciologista do CHC. Foi constituído com a Maternidade Bissaya Barreto e com a Maternidade Daniel de Matos (em cada uma delas com um obstetra, um pediatra e uma técnica do serviço social) e com alguns infecciologistas do CHC e dos HUC um núcleo de estudo e discussão da infecção na grávida e transmissão materna.

Foram observados e seguidos até à presente data, cinquenta e dois recém-nascidos filhos de mãe seropositiva. Destes, quatro estão infectados (1 infecção pelo VIH2). Cerca de metade das mães só soube do seu estado de seropositividade durante a gravidez e na mesma percentagem de casos o modo de contágio foi por via heterossexual seguido pela toxicod dependência. Foram também observadas sete crianças com idades compreendidas entre os seis meses e os dez anos porque tinha sido diagnosticada infecção na mãe. Destas uma criança de 17 meses estava infectada. São

ainda seguidas na consulta três crianças infectadas por transmissão vertical, mas que só foram detectadas duas aos quatro meses de idade quando adoeceram e uma criança com microcefalia colocada aos seis meses num centro de acolhimento, onde lhe foi pedido o teste de pesquisa do DNA do vírus que foi positivo e duas crianças infectadas transferidas de outros hospitais. É seguida ainda uma criança com uma grave encefalopatia infectada por transfusão sanguínea.

Nos últimos anos, praticamente todos os casos de infecção pelo VIH na criança ocorrem por transmissão materna. Na ausência de tratamento anti-retrovírico o risco de transmissão da mãe VIH1 para a criança é de 15-45%. A taxa de transmissão do VIH2 é de aproximadamente 1%. A identificação das mulheres com infecção VIH, antes ou durante a gravidez, é indispensável, para que seja iniciada terapêutica à mulher e depois à criança para prevenir a transmissão perinatal. Assim, a determinação dos anticorpos para o VIH deve ser proposta, tanto nas consultas



Educadora Eduarda Constança, Enf. Cecília Fonseca, Téc. Serv. Social Rosa Gomes e a Pediatra Dra. Graça Rocha

# consulta de acompanhamento filhos de mãe seropositiva

pré-concepcionais, como a todas as grávidas. A identificação precoce das mulheres infectadas é crucial para a saúde dessas mulheres e para a criança. A detecção no período antenatal da infecção materna possibilita o início da terapêutica antiretroviral e da profilaxia das infecções oportunistas na grávida, a profilaxia com zidovudina durante o parto e administração à criança nas primeiras seis semanas de vida, para reduzir o risco de transmissão mãe-filho. O aleitamento materno vai contribuir para o aumento da transmissão pelo que deve ser feito aleitamento artificial. A adopção destas medidas reduz para 8% a taxa de transmissão.

A epidemiologia da infecção VIH na criança reflecte a epidemiologia da infecção na mulher. No ano de 2000, 15 novas crianças filhas de mãe seropositiva para o VIH, iniciaram o acompanhamento nesta consulta.

As crianças com infecção pelo VIH têm um risco grande de desenvolver doença do SNC, directamente relacionada com os efeitos da infecção VIH no cérebro. Aproximadamente 50% das crianças com infecção VIH tem doença do SNC enquanto 13 a 23% têm a forma mais grave de encefalopatia progressiva. Assim os défices cognitivos e défices neurológicos são uma manifestação comum de doença pelo VIH na criança.

As alterações no desenvolvimento são frequentes na criança infectada pelo VIH. Dado não haver uma maneira fácil de prever quais as crianças que vão desenvolver alterações do SNC relacionadas com a infecção VIH, somente avaliações repetidas podem identificar alterações precoces no neurodesenvolvimento. A presença desses défices indicam a necessidade de terapêutica antiretroviral que é activa no SNC.

As avaliações longitudinais são importantes para avaliação da resposta ao tratamento. A detecção dessas alterações são importantes

para serem planeadas intervenções adequadas a nível educacional, de reabilitação e psicossocial. A avaliação periódica do neurodesenvolvimento é essencial no correcto seguimento das crianças infectadas pelo VIH e deve ser usada em conjugação com outras avaliações para que se possa estabelecer uma estratégia de tratamento efectiva para a criança e para a família. Temos desde Outubro integrada na equipa uma educadora que faz a avaliação periódica do desenvolvimento das crianças infectadas e afectadas pela infecção VIH.

Os avanços na terapêutica da infecção pelo VIH foram acompanhados por uma maior complexidade dos regimes terapêuticos. A não aderência ao regime prescrito, ou a utilização de antiretroviricos em níveis infraterapêuticos, vai aumentar o desenvolvimento de resistência a esses fármacos. Por isso, a educação da criança e dos familiares é muito necessária quando do início da terapêutica e deve ser reforçada nas consultas seguintes. O cumprimento destes regimes é especialmente problemática na criança, que está dependente de outros para a administração da medicação. Na criança infectada pelo VIH a aderência à terapêutica deve ser vista como um esforço de colaboração entre os profissionais de saúde e a família da criança.

A prevenção da infecção VIH na criança requer que a SIDA seja tratada como uma doença da família e da comunidade.

## Acompanhar os pais no luto pelo filho saudável

A SIDA é uma doença onde a morte social antecede muitas vezes à morte biológica. Morrem por abandono, por desinvestimento e por solidão.

O anúncio da confirmação da seropositividade na criança representa um dos



**FUNDAÇÃO PORTUGUESA  
A COMUNIDADE CONTRA A SIDA**

eventos mais dramáticos que uma família pode sofrer, pois é sinónimo de morte a curto prazo. Fere os pais de modo particular porque vai quebrar capital de esperança que o filho representa para eles.

A adaptação da família depende das experiências prévias com a doença e a morte, do "background" socioeconómico, cultural e personalidade de cada um.

Esta adaptação é um processo evolutivo já que perante cada fase da doença as dificuldades emocionais e os problemas que se colocam são diferentes.

Há que acompanhar os pais no seu processo de luto pelo filho saudável.

A confiança na relação com os técnicos é fundamental. A intervenção do assistente social deve ter em conta as necessidades específicas de cada família, as situações concretas que atravessam. Intervir é ajudar a família a encontrar metas e investir no projecto - vida, é legitimar medos, anseios e receios.

Os objectivos do Serviço Social na Saúde são: Acolher, Integrar, Promover, Reabilitar e Mobilizar.

O acolhimento para além de contribuir para a adaptação do meio hospitalar, aceitação da doença e tratamento necessário, informar, orientar para apoios - benefícios e recursos, permite também a recolha de dados anamnésicos para o diagnóstico social que complementar o diagnóstico clínico.

O diagnóstico social é necessário para garantir a eficácia de qualquer projecto de intervenção, sendo o garante da

adequabilidade das respostas às necessidades.  
 Numa perspectiva sistémica não é possível formular uma política de intervenção sem uma boa colheita de informação.

A continuidade da prestação de cuidados centra a sua intervenção nas necessidades do doente, da sua família e da comunidade, desenvolvendo respostas num trabalho em rede e parceria com as instituições locais. Assim, tem-se articulado com a saúde, educação, segurança social, IPSS e ONG's.

É imperioso inverter o futuro criando e recriando cada dia, de forma a contribuir para o bem-estar e melhoria da qualidade de vida destas famílias.

Assim com o objectivo de cultivar ambientes de afecto como meio de fazer crescer a auto-estima e facilitar relações harmoniosas entre pares, a equipa em parceria com a comunidade contra a SIDA tem realizado vários projectos - dia mundial da criança, Natal "um dia diferente...". Em Outubro realizou-se uma visita ao "Portugal dos Pequenitos" seguida de um almoço/convívio abrilhantado pela dramatização da história da "Branca de Neve" em que os actores foram os técnicos, a família e as próprias crianças.

Em termos de acções científicas organizámos, também, em parceria com as maternidades (BB e DM) o "IV Simpósio - Mães e Crianças. Factos, dúvidas e caminhos". Nesse evento fez-se o lançamento de um folheto intitulado "Conheça os factos sobre o HIV-SIDA - orientação para os pais".

O seguimento da criança infectada com VIH é uma tarefa complexa, que requer uma equipa multidisciplinar que inclua, além do Pediatra, Enfermeiro, Técnico de Serviço Social, Psicólogo, Nutricionista e Farmacêutico.

Destes seis anos de funcionamento da consulta ressalta a necessidade de alargamento da equipa multidisciplinar a outros profissionais e a necessidade de formação dos profissionais das estruturas locais (centro de saúde, infantários, escolas) na problemática da infecção VIH. Nas famílias infectadas é necessário assegurar os cuidados médicos, o apoio social, e evitar a discriminação.

\* *Pediatra*

\*\* *Técnica de Serviço Social*





**MINISTÉRIO DA ADMINISTRAÇÃO INTERNA**  
**GOVERNO CIVIL DO DISTRITO DE COIMBRA**



A HISTÓRIA, A CULTURA, O ENSINO  
 E A FORMAÇÃO.  
 A PAISAGEM E O PEQUENO PATRIMÓNIO.  
 A PEQUENA ALDEIA,  
 O MONUMENTO GRANDIOSO.  
 A TRADIÇÃO E A MODERNIDADE...

**TERRAS DE COIMBRA, PERCURSO DE TURISMO**

O Governador Civil  
 (Honório André Antunes)







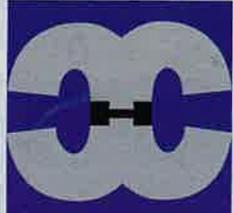












*Revista*  
do Centro Hospitalar de Coimbra

N.º 22 - Novembro-Dezembro - 2002

2,49 €



FELIZ  
NATAL



*Cátia Lóbia dos Santos Luiteres 10 anos 18/11/2002*

*Hospital Pediátrico*



1º Campo de Férias para Crianças com VIH

## Uma semana de calor humano vivida na Tocha

Foi uma semana intensa e avidamente absorvida, aquela que se viveu no início de Setembro durante o 1º Campo de Férias para as crianças infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) que são seguidas na Consulta Externa de Medicina/Doenças Infecciosas (C.D.I.) do Hospital Pediátrico de Coimbra e Hospital de Dia de Infeciologia do Hospital de Santa Maria.

A realização deste Campo de Férias teve como principais objetivos: sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais; promover a aceitação da doença pela criança e sua família, valorizando a ternura como factor essencial no desenvolvimento harmonioso e equilíbrio emocional; promover o bem-estar psicológico afectivo de forma a proporcionar uma boa inserção na escola/comunidade e boa articulação com a família.

Estiveram presentes 17 crianças (treze delas acompanhadas por familiares) provenientes dos distritos de Lisboa, Coimbra, Viseu e Aveiro, com idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos, que sustentaram um marco de vida que a pés juntos e por escrito, pediram que venham a ver repetidos em próximas edições. O insignificante para uns é o sonho para outros.

Nas instalações da Associação de Pais e Amigos da Criança Deficiente Mental (APPACDM), sob a orientação e meticulosa organização da equipa constituída pela Dra. Graça Rocha (Pediatra), Dras. Rosa Gomes e Célia Pereira (Técnicas

Superiores de Serviços Social), Rosa Gouveia (Enfermeira) e Raquel Brito (Animadora Cultural), proporcionou-se a concretização prática de uma experiência que “gerou consciência e forjou uma convicção de que vale a pena continuar com este tipo de projectos.”

Como de resto é salientado na avaliação final elaborada pela referida equipa multidisciplinar, “intervir é também ajudar a reduzir o estigma e a discriminação”, sendo certo que os técnicos de saúde “devem ser uma ponte entre a família e a comunidade alargada, aproveitando as sinergias da criança e suas famílias.”

Ora, foi justamente “uma cultura de afectos” o que se viveu e partilhou neste 1º Campo de Férias o que terá contribuído para a promoção da resiliência na criança infectada e suas famílias “tornando-as mais confiantes no mundo, nos outros e nelas próprias.”

Em face da transcendência destes ideais, e quando os desperdícios na saúde continuam “chavões” reproduzidos na imprensa em caixa alta, tornam-se irrelevantes os magros tostões cirurgicamente geridos

numa iniciativa que proporcionou um encontro festivo colectivamente repartido pela praia, campo, piscina, desporto, arraial (onde estiveram presentes outros familiares, o Conselho Directivo e a Enfermeira Chefe e Enfermeira da Consulta C.D.I. do HPC), baile de gala e imagine-se, pela discoteca que, aliás, serviu de tema para a redacção ilustrada de um menino apreciador de música “fixe”.

Dos testemunhos escritos ressalta da carta de duas mães: “... a convivência com outras mães, aprendemos mais um bocado sobre a doença e como dar a medicação às crianças” e “... foi muito bom partilharmos uns com os outros as nossas experiências, isso deu-nos mais força e esperança para enfrentar o futuro”, e de uma Avó a simplicidade de um agradecimento: “fico muito grata, por tudo quanto puderam fazer por todos nós.”

Ficou bem patente pelos testemunhos que este campo de férias através de ambientes afectivos e lúdicos desenvolveu competências par um crescimento e desenvolvimento harmonioso, um factor protector contra a ameaça do trauma.

A brincar também se aprende !... 



A equipa responsável trajada a rigor para o baile de gala



# saúde infantil

**Dezembro 2002**

Editorial: Hospital Pediátrico

Brucelose

Por favor, não mexam nos meus medos!

Febre

Tuberculose

Manchas vasculares no recém-nascido

Caso clínico: Reacções adversas à oxatomida

Protocolo: Brucelose

Um caso inesquecível — Ficha clínica

Textos de apoio — Revisões — Informações

**Hospital Pediátrico de Coimbra**

## 1º Campo de Férias "A Brincar também se Aprende"

O aumento do número de casos de crianças infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) e as particularidades desta infecção fizeram com que no ano de 1994 se iniciasse no Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC), uma consulta formada por uma equipa multidisciplinar, de seguimento de crianças infectadas e de filhos de mãe seropositiva para este vírus.

A confirmação desta infecção na criança representa um dos eventos mais dramáticos que uma família pode sofrer, pois é sinónimo de morte a curto prazo. Fere os pais de um modo muito particular porque vai quebrar o capital de esperança que o filho representa para eles.

Os avanços na terapêutica da infecção pelo VIH foram acompanhados por uma maior complexidade dos regimes terapêuticos. A não aderência ao regime prescrito, ou a utilização de anti-retrovíricos em níveis infra-terapêuticos, vai aumentar o desenvolvimento de resistência a esses fármacos. Por isso a educação da criança/família é muito necessária.

Intervir é ajudar a criança/família a encontrar metas e investir no projecto-vida, é legitimar medos, anseios e receios.

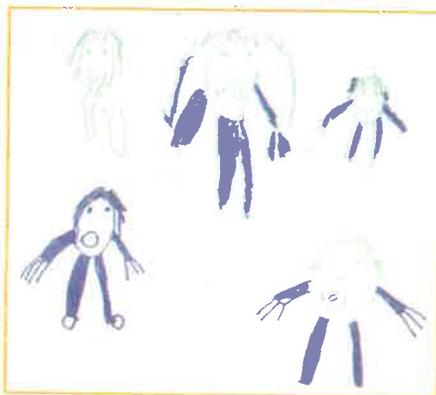
É imperioso inverter o futuro criando e recriando cada dia, de forma a contribuir para o bem-estar e melhoria da qualidade de vida destas famílias.

Assim com o objectivo de cultivar ambientes de afecto como meio de fazer crescer a auto-estima e facilitar relações harmoniosas entre "pares" surgiu o projecto do CAMPO DE FÉRIAS - "A Brincar também se aprende".

A equipa da Consulta de Doenças Infecciosas do HPC em parceria com a equipa do Hospital de Dia de Infeciologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria organizou o 1º Campo de Férias. Este decorreu de 2 a 6 de Setembro de 2002, nas instalações da APPACDM (Associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Mental), na Quinta da Fonte Quente, Tocha.

A realização deste campo teve como principais objectivos:

- Promover estilos de vida saudáveis; Sensibilizar/Educar para adesão ao tratamento da criança e dos pais.
- Promover a aceitação da doença pela criança/jovem e sua família, valorizando os afectos



A discoteca

como factor essencial no desenvolvimento harmonioso e equilíbrio emocional de forma a proporcionar uma boa inserção na família/escola/comunidade.

- Melhorar a informação sobre a infecção VIH na criança, modos de prevenir e minimizar.

Estiveram presentes 17 crianças (treze delas acompanhadas por um familiar) provenientes dos Distritos de Lisboa, Coimbra, Viseu e Aveiro, com idades compreendidas entre os 2 e os 12 anos.



A piscina

O programa diário foi previamente estabelecido aproveitando o espaço praia/campo.

Foram organizadas actividades diversas, tendo em vista o desenvolvimento das capacidades individuais e a comunicação entre pares.

Da avaliação feita com os grupos, as crianças testemunharam o seguinte: "... **gostei de cá estar, foi fixe, conheci pessoas óptimas...**", "...**fizemos um grupo com o nome de...**" e "...**eu gostei da discoteca, do jantar de gala...**". Os Pais também quiseram testemunhar, ressalta a carta de duas mães: "... **a convivência com outras mães, aprendemos mais um bocado sobre a doença e como dar a medicação às crianças**" e "...

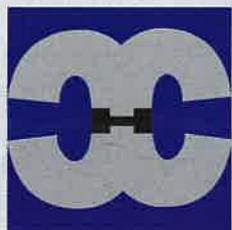
**foi bom partilharmos uns com os outros as nossas experiências, isso deu-nos mais força e esperança para enfrentar o futuro...**", de um Pai "...**adorei a surpresa do aniversário do meu filho, vai ser uma recordação que não irei esquecer...**".

Concluimos que esta experiência gerou uma consciência e forjou uma convicção de que vale a pena continuar com este tipo de projectos. Intervir é também ajudar a reduzir o estigma e a discriminação. Os técnicos de saúde devem ser uma ponte entre a família e a comunidade alargada, aproveitando as energias da criança e suas famílias.

Estes campos de férias promovem ambientes afectivos e lúdicos criando competências para um crescimento e desenvolvimento harmonioso através de uma cultura de afectos, um factor protector contra a ameaça do trauma.

Pensamos ter contribuído para a promoção da resiliência nas crianças infectadas e suas famílias tornando-as mais confiantes no mundo, nos outros e neles próprios.

Agradecemos a todos, HPC e H. Santa Maria, APSI, Laboratórios Farmacêuticos e Fundação Portuguesa "A Comunidade contra a SIDA" (que financiou na totalidade a estadia no Campo) que ajudaram para que este Campo de Férias fosse uma realidade.



# Revista

do Centro Hospitalar de Coimbra

N.º 27 - Novembro / Dezembro - 2003



Mariana e Briseiro  
10 anos

# "A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE" - 2º Campo de Férias para Crianças com VIH

Rosa Gomes<sup>1</sup>; Graça Rocha<sup>2</sup>; Célia Pereira<sup>3</sup>; Rosa Gouveia<sup>4</sup>

A equipa da Consulta de Doenças Infecciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC) em parceria com a equipa do Hospital de Dia de Infecção Pediátrica do Hospital de Santa Maria organizou o 2º Campo de Férias. Para que este fosse uma realidade a equipa contou com o apoio da Fundação "A Comunidade Contra a SIDA" e da GlaxoSmithKline.

O Campo de Férias decorreu mais uma vez nas instalações da APPACDM (Associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Mental), de 1 a 5 de Setembro de 2003, na Quinta da Fonte Quente, Tocha. Estiveram presentes 23 crianças, com idades compreendidas entre os 2 e os 14 anos de idade (17 delas acompanhadas por um familiar, as restantes ficaram aos cuidados da equipa técnica), provenientes dos distritos de Aveiro, Coimbra, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal e Viseu.

Da avaliação feita com os grupos, as crianças testemunharam o seguinte: "Neste ano, eu também gostei de ver outra vez os meus amigos. Na segunda nós arrumamos as nossas roupas no armário, na terça fomos à dança, na quarta de manhã fizemos desportos radicais e ao meio dia o meu pai veio, à noite ensaiamos a dança. Na quinta fomos ao castelo de Montemor, ao Zoo, à praia, fizemos um jantar de gala, fizemos o desfile, apresentamos a nossa dança, a animadora apresentou a dança do fogo e fomos à discoteca.". "Eu adorei esta semana, gostei de conhecer as minhas colegas de quarto, gostei de estar com elas, nunca tinha pensado que numa semana iríamos fazer tanta coisa...".

Os pais, avós e famílias de acolhimento também quiseram testemunhar: "... Estas férias são benéficas para todos nós, crianças e pais/avós porque nos ajudam a enfrentar melhor o resto do ano, uma vez que temos durante uns dias oportunidade de podermos tirar as nossas dúvidas e medos, visto que os técnicos que nos acompanham se disponibilizam para nos esclarecer e ajudar sobre qualquer problema que tenhamos"; "...Todas estas maravilhosas crianças que nos transmitem tanta alegria, a força delas deu-nos mais força para enfrentar a vida..."; "... Os dias passados aqui nesta colónia de férias foram fantásticos,

o convívio com outras pessoas e, até mesmo com raças e culturas diferentes foi bastante enriquecedor. Para o futuro, já consegui uma vitória para o meu rapazinho, começou a tomar os comprimidos sem ser necessário esmagá-los..."; "...Foi bom rever as amigas que fizemos cá no ano passado e conhecer caras novas, partilhar novas experiências. Reparei que este ano pareciam mais "fortes", menos frágeis em relação ao drama que todos partilhamos. Conheci casos novos que só há pouco tempo estão a lidar com esta situação e a impressão com que fiquei é que após estes cinco dias já não fazem disto um " bicho de sete cabeças". Enfim, a colónia contribuiu para formarmos todos uma família unida, sem preconceitos e forte. Há que mantê-la, pois já temos tão pouco e enquanto nos tivermos uns aos outros nada nos fará cair perante a discriminação e o flagelo que representa o HIV..."; "...já o ano passado, que cá estive, foi muito positivo para o meu filho aceitar tomar os medicamentos com mais facilidade e, a amizade aqui é mais forte e confiante para ele. Tive pessoas que me ajudaram a orientar um pouco. Eu já considero o nosso grupo como a minha família..."; "...Gostaria que para o ano houvesse mais, pois o lado positivo desta experiência é muito grande. A minha filha desde que esteve cá no ano passado já não protesta tanto para fazer a medicação como até aí sempre protestou. Seria bom que houvesse mais gente que se unisse à família do " A Brincar Também se Aprende...".

Enquanto profissionais de saúde cumpre-nos estar atentos, participar, colaborar para que as nossas crianças encontrem na família, escola, hospitais e em todos os espaços que frequentam, um ambiente saudável, acolhedor onde se sintam permanentemente felizes para que possam desabrochar a cada momento.

Agradecemos a todos que contribuíram para que este Campo de Férias fosse uma realidade.

<sup>1</sup> Técnica Superior de Serviço Social (HPC)

<sup>2</sup> Assistente Graduada de Pediatria (HPC)

<sup>3</sup> Técnica Superior de Serviço Social (HSM)

<sup>4</sup> Enfermeira do Serviço de Infecção Pediátrica (HSM)





# a infecção VIH

na criança e no adolescente



# **a infecção VIH** **na criança e no adolescente**

Grupo de Trabalho sobre Infecção VIH na Criança (GTVIHC)

## Ficha Técnica

**Título:**

Infeção VIH na Criança e Adolescente

**Autores:**

Grupo de Trabalho sobre Infeção VIH na Criança (GTVIHC)

**Coordenadores:**

Graça Rocha; J. Gonçalo Marques; Laura Marques; Filipa Prata;  
Margarida Tavares

**Editor:**

Asic – Associação de Saúde Infantil de Coimbra

**Maquetização e Paginação:**

Asic – Associação de Saúde Infantil de Coimbra (Paula Grácio)

**Capa e conceção gráfica:**

Frederico da Silva (frederico.pompeu@gmail.com)

**Impressão e acabamento:**

Tipografia Lousanense

**1a Edição: ISBN: 978-989-20-2656-5**

**Dep. Legal:333862/11**

**Ano: 2011**

© ASIC – Avenida Afonso Romão Piso 0 Lj A21.00.03  
3000-602 COIMBRA • Telef.: 239 482 000 | [www.asic.pt](http://www.asic.pt)  
Reservados todos os direitos

---

**Patrocínio**

Sociedade Europeia de Infeciologia Pediátrica  
(ESPID)



# Prefácio

No dia 9 de outubro de 1998, aconteceu em Cascais a primeira reunião do Grupo de Trabalho sobre Infecção VIH na criança (GTVIHC). Este Grupo que partiu da iniciativa de três Pediatras, engloba desde o seu início um ou dois Pediatras de cada hospital nacional onde nascem crianças. Tem ao longo dos anos englobado outros profissionais ligados à criança e à infeção VIH.

Foi por iniciativa do GTVIHC que em 2000 foi criada a Secção (agora Sociedade) de Infeologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

Em 2006 foi publicado pelo GTVIHC uma brochura sobre “Prevenção da Transmissão Vertical; Diagnóstico da Infecção VIH na criança; Prevenção das infeções secundárias”. O GTVIHC tem tido um papel importante na difusão destes conhecimentos e na implementação das recomendações nos hospitais.

Nos últimos anos assistiu-se a grandes avanços científicos na área da infeção pelo VIH. Na profilaxia da transmissão vertical conseguiu-se em Portugal, desde 2006, taxas de transmissão inferiores a 2%. Os avanços na investigação terapêutica também tem sido grandes. Foram comercializados fármacos de novas famílias e com outras formulações. Felizmente no nosso país a medicação antirretroviral é fornecida pelos hospitais gratuitamente.

Com os seus quase treze anos, o GTVIHC atingiu a adolescência, assim como a maioria das crianças infetadas pelo VIH em Portugal. Este ano vários dos seus membros colaboraram na elaboração das recomendações da Coordenação Nacional de Luta contra a SIDA (CNLCS). Novos caminhos estão a ser trilhados pelo que com o patrocínio da Sociedade Europeia de Infeologia Pediátrica (ESPID) surge esta nova brochura. Aqui reunimos as recomendações publicadas pela CNLCS no que se refere à criança e novos capítulos foram introduzidos reações adversas dos antirretrovirais, aspetos psicossociais e alguns sítios úteis.

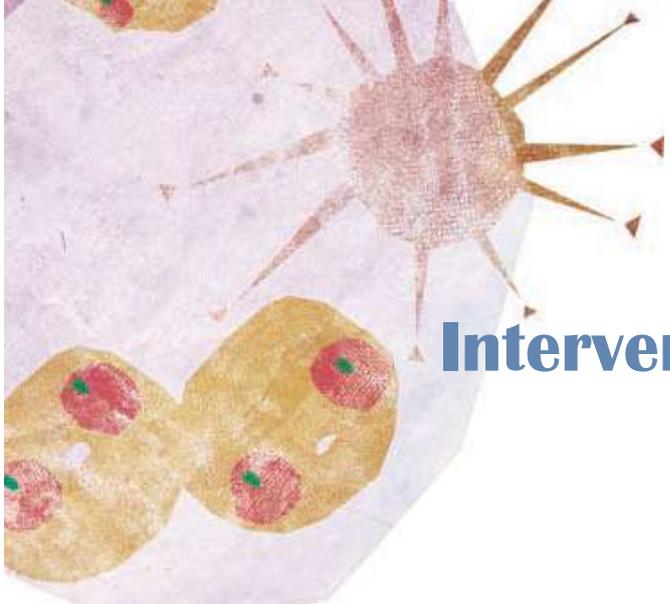
Com entusiasmo (próprio da adolescência) e com a certeza que todos juntos vamos contribuir para que cada vez tenhamos menos crianças infetadas pelo VIH em Portugal.



Maria da Graça Domingues Rocha  
*Presidente da Sociedade de Infeologia Pediátrica  
da Sociedade Portuguesa de Pediatria • Coimbra, 2011*

## Ind ce

- Profilaxia antirretroviral no rec m-nascido..... 7
- Acompanhamento p s-natal de um rec m-nascido  
exposto ao VIH..... 17
- Recomenda es sobre TAR na Infeç o por VIH-1  
em Idade Pedi trica..... 19
- Rea es adversas aos antirretrovirais..... 33
- Ades o   terap utica e revela o do diagn stico na  
infeç o VIH / SIDA ..... 47
- Interven o do Servio Social ..... 55
  - Legisla o espec fica do VIH..... 61
- Alguns s tios de interesse ..... 63



# Intervenção do Serviço Social

Rosa Gomes \*

A confirmação do diagnóstico da infeção pelo VIH na criança, pode causar uma desestruturação na dinâmica familiar, desencadeando uma situação de stress com repercussões intra e extrafamiliares.

Este facto implica um suporte social formal / informal facilitador do processo terapêutico.

Ao Assistente Social, enquanto agente de mudança, compete com base numa abordagem holística, planeada e sistémica, intervir junto da família, na adaptação à situação de doença.

## Objetivos

Contribuir, através de uma abordagem sistémica, para uma melhor qualidade de vida da criança e família, prevenindo as disfunções sociais que possam impedir / dificultar o processo de reintegração.

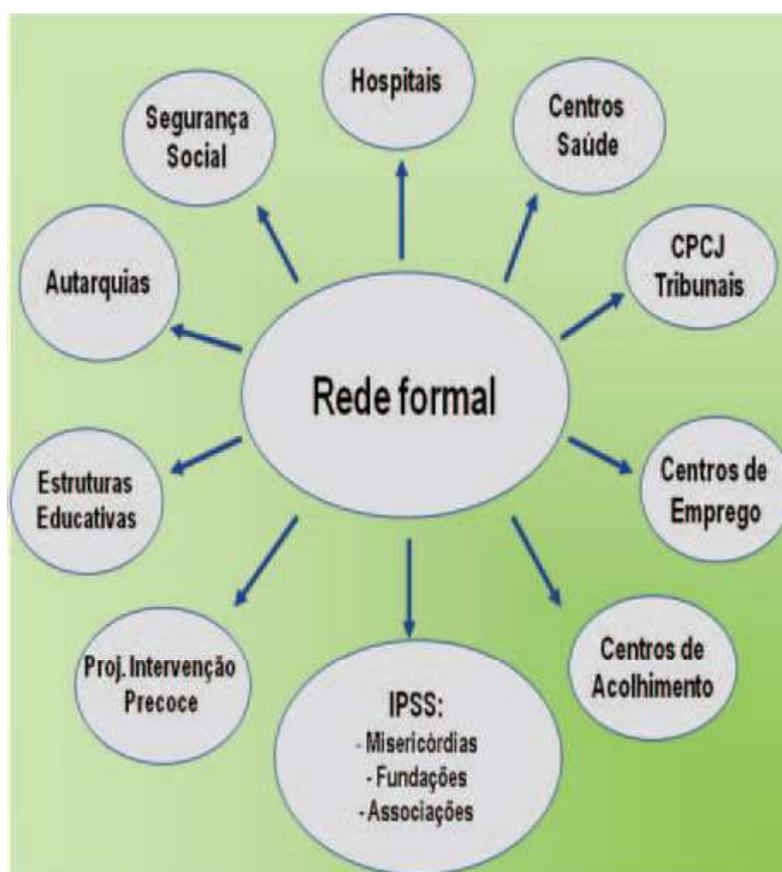
Envolver a família num processo de mudança de forma a potenciar as suas competências para enfrentar e superar os problemas identificados.

Proceder ao acompanhamento e apoio psicossocial das famílias. Identificar e analisar as principais necessidades sentidas, mobilizando a articulação entre as redes formais e informais de apoio à criança / família.

---

\* Assistente Social – Hospital Pediátrico de Coimbra - CHC

## Intervenção do Serviço Social



## Ao Serviço Social compete

- **Acolher**, facilitando o conhecimento da instituição hospitalar e a aproximação da criança e família ao espaço terapêutico. Conhecer a família e o meio envolvente (caracterização, identificação e inventariação de necessidades – diagnóstico social). Informação de direitos e benefícios.
- **Mobilizar** os recursos na família e nas estruturas intra e extra hospitalares – levantamento de recursos locais (parcerias e redes sociais formais e informais)
- **Capacitar** a criança / jovem e suas famílias a participar ativamente no seu processo de cura (parceiros na equipa terapêutica), procurando recursos e estratégias adequadas às necessidades. Reduzir a dependência hospitalar.
- **Promover** a qualidade de vida, reduzindo ou evitando os efeitos colaterais da doença. Promover a acessibilidade às estruturas de apoio. Promover a adequação de estratégias e a manutenção dos papéis sociais dos indivíduos.
- **Reabilitar** a criança / jovem e suas famílias no restabelecimento do seu equilíbrio do ponto de vista individual e coletivo, recuperando o ambiente favorável ao normal desenvolvimento de ambos.
- **Integrar**, tendo como meta, a **normalização do estilo de vida** (processo dinâmico que sofre alterações e adaptações constantes ao longo do tempo).

## Intervenção do Serviço Social



## Desafios à Intervenção...

As condições de humanização da prestação dos cuidados, devem constituir uma das preocupações das estruturas de saúde, tendo sempre em atenção o superior interesse da criança.

Devem ser reforçadas as competências e capacidades da Família, enquanto agente facilitador da criação de resiliência na criança/adolescente – alvos centrais de intervenção.

## a infecção VIH na criança e no adolescente

Num espírito de interdisciplinaridade e responsabilidade educativa partilhada é essencial congregar esforços de forma a implementar outras medidas que proporcionem uma progressiva melhoria da qualidade de vida destas crianças / famílias.



## Proteção social

No quadro legal nacional tem havido a preocupação de promulgar legislação que facilite e valorize as funções parentais, reconheça os direitos da criança e concretize medidas de apoio à família.

## Legislação

- Acompanhamento familiar de criança internada – **Lei 106/2009 de 14/9**
- Isenção do pagamento de taxas moderadoras – **Dec.-Lei 173/2003 de 1/08**
- Bonificação p/ deficiência a crianças e jovens até aos 24 A – **Dec.-Lei 133-B/97 de 30/05**

- Subsídio p/ assistência a 3ª pessoa – **Dec.Lei 133-B/97 de 30/05**
- Subsídio mensal vitalício - **Dec.Lei 133-B/97 de 30/05**
- Subsídio p/ frequência de estabelecimento de educação especial – **Dec.-Lei 133-B/97 de 30/05**
- Faltas para assistência a filho – **Lei 7/2009 de 12/2**
- Licença p/ assistência a filho c/ deficiência ou doença crónica - **Lei 7/2009 de 12/2**
- Trabalho a tempo parcial ou Horário flexível – **Lei 7/2009 de 12/2**
- Ajudas técnicas para pessoas com deficiência – **Despacho 18891/2006 de 18/6**
- Benefícios fiscais (redução > 60%)
- Assistência Médica no Estrangeiro - **Dec-lei 177/92 de 13/08**
- Registo dos cidadãos estrangeiros menores cuja situação seja ilegal, **Decreto-Lei n.º 67/2004 de 20 de março**
- Aos cidadãos estrangeiros que residam legalmente em Portugal, **acesso em igualdade de tratamento aos beneficiários do SNS, Despacho n.º 280/96, de 6 de setembro**

## Legislação específica do VIH

### Direcção-Geral da Saúde Circular Normativa

Assunto: Gravidez e Vírus da Imunodeficiência Humana

Nº: 01/DSMA  
DATA: 04/02/04

Para: Todos os Estabelecimentos de Saúde

a serologia VIH deve realizar-se *após o consentimento esclarecido* da mulher e com a seguinte calendarização:

- no período pré-concepcional, no contexto da Circular Normativa nº2/DSMIA de 1998.
- no período pré-natal - realização de duas serologias:

1ª serologia realizada até 14 semanas de gestação	Repete às 32 semanas
1ª serologia realizada após as 14 semanas de gestação	Repete às 32 semanas
Serologia não realizada ou desconhecida e grávida em trabalho de parto	Teste rápido

### – Portaria n.º 258/2005 de 16 de março

- A infeção pelo VIH passa a integrar as listas de **declaração obrigatória** [...]
- A declaração é obrigatória quando do diagnóstico em qualquer estágio da infeção VIH [...] sempre que se verifique mudança de estadiamento ou óbito

29/12/2009

### Direcção-Geral da Saúde Circular Normativa

Assunto: Fornecimento de fórmula para lactentes em mães infectadas pelo vírus VIH

Nº:23/DSR  
DATA: 29/12/09

Para: Hospitais que prestam cuidados a pessoas com VIH/sida

1. A fórmula para lactentes será fornecida a todas as mães portadoras da infeção VIH/sida, gratuitamente durante o 1º ano de vida da criança.
2. A distribuição gratuita da fórmula para lactentes será efectuada nas farmácias hospitalares.

- **Despacho n.º 280/96, de 6 de setembro - Acesso gratuito aos medicamentos antirretrovíricos**
  
- **Despacho n.º 5772/2005 de 17 de março**
  - 1- Os medicamentos antirretrovíricos indicados para o tratamento da infecção pelo HIV apenas podem ser prescritos **por médicos especialistas, nos respectivos serviços/unidades especializados dos hospitais**, devendo da receita constar a referência expressa a este despacho, e sendo a sua dispensa efetuada, exclusivamente, através dos serviços farmacêuticos hospitalares.
  - 2- A prescrição e a avaliação dos medicamentos referidos no número anterior **devem obedecer às recomendações emanadas pela Comissão Nacional de Luta contra a Sida (CNLCS).**



## Alguns sítios de interesse

Maria João Virtuoso\* e GTVIHC

### **Recomendações portuguesas para tratamento de infeção VIH /SIDA 2011**

- [www.sida.pt](http://www.sida.pt)

### **Guidelines americanas**

- <http://aidsinfo.nih.gov>

### **Pediatric European network for treatment of AIDs - PENTA**

- [www.pentatrials.org](http://www.pentatrials.org)

### **Recomendações espanholas**

- [www.aeped.es](http://www.aeped.es)

### **British HIV association – BHIVA**

- [www.bihv.org](http://www.bihv.org)

### **Sobre medicação e interações medicamentosas**

- [www.hiv-druginteractions.org](http://www.hiv-druginteractions.org)

### **Endereços de sítios sobre testes de resistência**

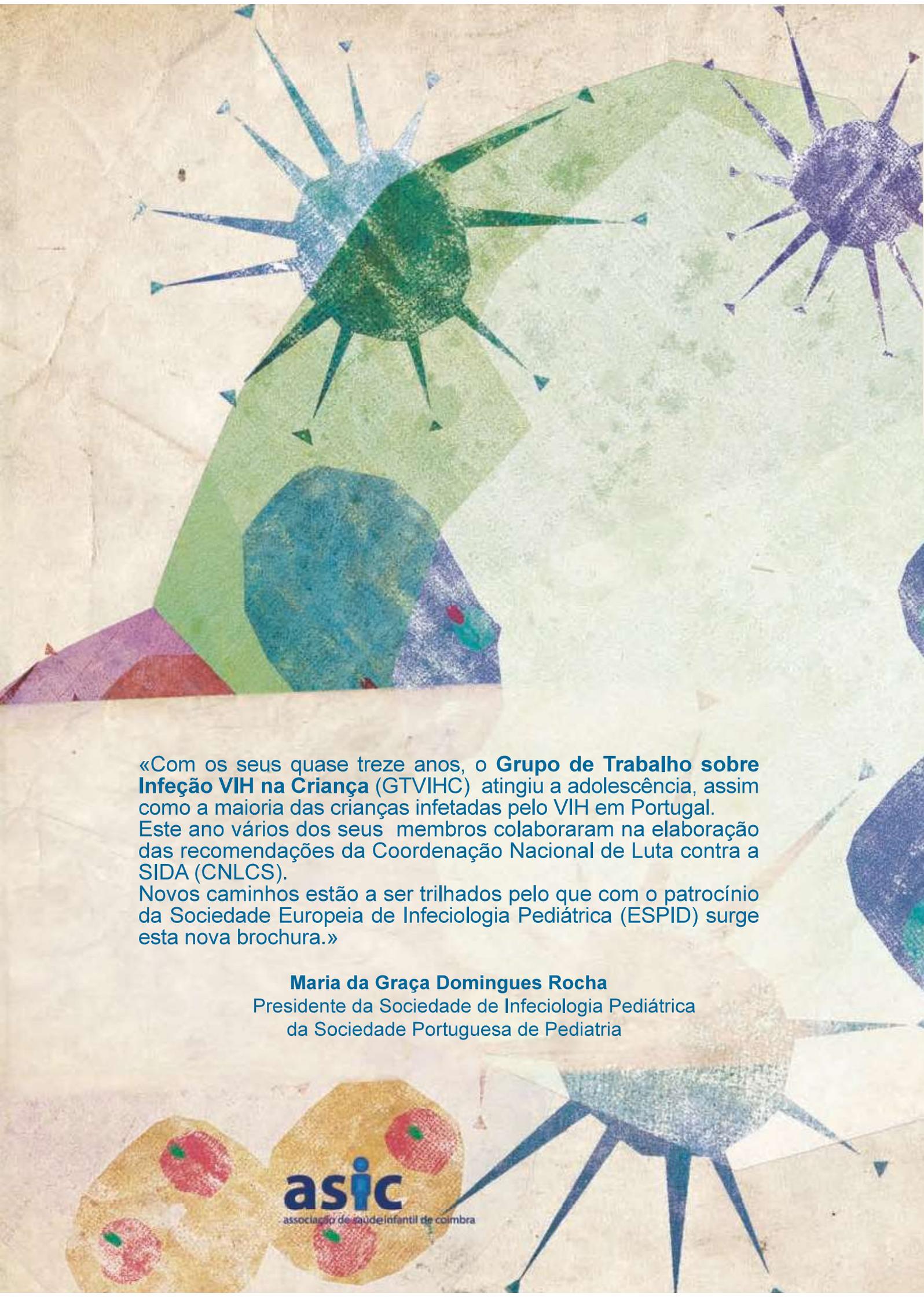
- <http://hivdb.stanford.edu>
- [www.hiv.resistencweb.com](http://www.hiv.resistencweb.com)

### **Informação geral**

- [www.roche.pr/sida](http://www.roche.pr/sida)
- [www.aidscongress.net](http://www.aidscongress.net)
- [www.iasusa.org](http://www.iasusa.org)
- [www.thebody.com](http://www.thebody.com)

---

\* **Pediatra – Hospital de Faro**



«Com os seus quase treze anos, o **Grupo de Trabalho sobre Infeção VIH na Criança (GTVIHC)** atingiu a adolescência, assim como a maioria das crianças infetadas pelo VIH em Portugal. Este ano vários dos seus membros colaboraram na elaboração das recomendações da Coordenação Nacional de Luta contra a SIDA (CNLCS).

Novos caminhos estão a ser trilhados pelo que com o patrocínio da Sociedade Europeia de Infeciologia Pediátrica (ESPID) surge esta nova brochura.»

**Maria da Graça Domingues Rocha**

Presidente da Sociedade de Infeciologia Pediátrica  
da Sociedade Portuguesa de Pediatria

**asic**

associação de saúde infantil de coimbra

The background is a textured, light-colored paper. A large, central illustration depicts a child's face, rendered in a collage style with various colors and textures. The face is primarily purple and pink, with a yellow and red patch on the right side and a yellow and red patch on the left side. Several virus-like shapes, characterized by spiky protrusions, are scattered around the face in various colors: red, yellow, blue, and green. The overall style is artistic and illustrative.

# a infecção VIH

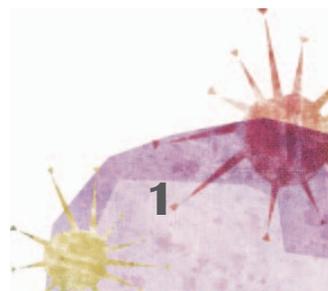
na criança e no adolescente



# a infecção VIH

## na criança e no adolescente

Grupo de Trabalho sobre Infecção VIH na Criança (GTVIHC)



## Ficha Técnica

**Título:**

Infeção VIH na Criança e Adolescente

**Autores:**

Grupo de Trabalho sobre Infeção VIH na Criança (GTVIHC)

**Coordenadores:**

Graça Rocha; J. Gonçalo Marques; Laura Marques; Filipa Prata;  
Margarida Tavares

**Editor:**

Asic – Associação de Saúde Infantil de Coimbra

**Maquetização e Paginação:**

Asic – Associação de Saúde Infantil de Coimbra (Paula Grácio)

**Capa e conceção gráfica:**

Frederico da Silva (frederico.pompeu@gmail.com)

**Impressão e acabamento:**

Tipografia Lousanense

**1a Edição: ISBN: 978-989-20-2656-5**

**Dep. Legal:333862/11**

**Ano: 2011**

© ASIC – Avenida Afonso Romão Piso 0 Lj A21.00.03  
3000-602 COIMBRA • Telef.: 239 482 000 | [www.asic.pt](http://www.asic.pt)  
Reservados todos os direitos

---

**Patrocínio**

Sociedade Europeia de Infeciologia Pediátrica  
(ESPID)

# Prefácio

No dia 9 de outubro de 1998, aconteceu em Cascais a primeira reunião do Grupo de Trabalho sobre Infeção VIH na criança (GTVIHC). Este Grupo que partiu da iniciativa de três Pediatras, engloba desde o seu início um ou dois Pediatras de cada hospital nacional onde nascem crianças. Tem ao longo dos anos englobado outros profissionais ligados à criança e à infeção VIH.

Foi por iniciativa do GTVIHC que em 2000 foi criada a Secção (agora Sociedade) de Infeologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

Em 2006 foi publicado pelo GTVIHC uma brochura sobre “Prevenção da Transmissão Vertical; Diagnóstico da Infeção VIH na criança; Prevenção das infeções secundárias”. O GTVIHC tem tido um papel importante na difusão destes conhecimentos e na implementação das recomendações nos hospitais.

Nos últimos anos assistiu-se a grandes avanços científicos na área da infeção pelo VIH. Na profilaxia da transmissão vertical conseguiu-se em Portugal, desde 2006, taxas de transmissão inferiores a 2%. Os avanços na investigação terapêutica também tem sido grandes. Foram comercializados fármacos de novas famílias e com outras formulações. Felizmente no nosso país a medicação antirretroviral é fornecida pelos hospitais gratuitamente.

Com os seus quase treze anos, o GTVIHC atingiu a adolescência, assim como a maioria das crianças infetadas pelo VIH em Portugal. Este ano vários dos seus membros colaboraram na elaboração das recomendações da Coordenação Nacional de Luta contra a SIDA (CNLCS). Novos caminhos estão a ser trilhados pelo que com o patrocínio da Sociedade Europeia de Infeologia Pediátrica (ESPID) surge esta nova brochura. Aqui reunimos as recomendações publicadas pela CNLCS no que se refere à criança e novos capítulos foram introduzidos reações adversas dos antirretrovirais, aspetos psicossociais e alguns sítios úteis.

Com entusiasmo (próprio da adolescência) e com a certeza que todos juntos vamos contribuir para que cada vez tenhamos menos crianças infetadas pelo VIH em Portugal.

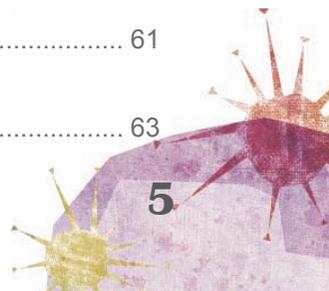


Maria da Graça Domingues Rocha  
*Presidente da Sociedade de Infeologia Pediátrica  
da Sociedade Portuguesa de Pediatria • Coimbra, 2011*



## Índice

- Profilaxia antirretroviral no recém-nascido..... 7
- Acompanhamento pós-natal de um recém-nascido  
exposto ao VIH..... 17
- Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1  
em Idade Pediátrica ..... 19
- Reações adversas aos antirretrovirais..... 33
- Adesão à terapêutica e revelação do diagnóstico na  
infecção VIH / SIDA ..... 47
- Intervenção do Serviço Social ..... 55
  - Legislação específica do VIH..... 61
- Alguns sítios de interesse ..... 63







# Profilaxia antirretroviral no recém-nascido

Adaptado de Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH / Sida

Março 2011\*

## Considerações Gerais

O regime de profilaxia com zidovudina intra-parto e neonatal é recomendado a todos os recém-nascido (RN), independentemente da resistência materna à zidovudina, uma vez que se sabe que numa mulher resistente à zidovudina tem 2 tipos de subpopulações um resistente e outro sensível e o grupo de populações sensíveis poderá ser preferencialmente transmitido.

A duração de 6 semanas foi adotada por ter sido a utilizada no ensaio PCTG 076. Contudo, um estudo na Tailândia demonstrou uma eficácia semelhante no regime de 3 dias *versus* 6 semanas de profilaxia ao RN, quando a mãe iniciou a TAR às 28 semanas. No Reino Unido, desde 2001 que as recomendações permitiam duração de 4 ou 6 semanas e, por não se ter verificado haver risco adicional com o esquema mais curto, desde 2008 que foi adotada a duração de 4 semanas – à semelhança dos esquemas de profilaxia pós exposição accidental.

A profilaxia com zidovudina é recomendada em doses ajustadas à idade gestacional, isto é, doses diferentes se idade gestacional for < 35 semanas ou <sup>3</sup> 35 semanas.

Se a grávida estava medicada com d4T existe um risco teórico de competição negativa com o AZT pelo que a grávida deve suspender d4T 24h antes do parto ou ser considerada uma alternativa no RN. Em algumas situações especiais deve considerar-se a adição de outros fármacos ARVs ao regime profilático do RN, como foi já adotado em países como o Reino Unido e Espanha. No período periparto ocorre com frequência uma transfusão materna-fetal de 3 a 5 mL de sangue, pelo que, apesar de não existirem estudos

\* Coordenação Nacional para a Infecção VIH / SIDA

## Profilaxia antirretroviral no recém-nascido

randomizados com esquemas de ARVs combinados em recém-nascidos, parece apropriado um esquema semelhante ao da pós-exposição acidental/ ocupacional, em que o inóculo é muito inferior, e no qual se utilizam três ARVs.

A escolha de um regime profilático combinado vai depender do passado terapêutico da mãe, da sua exposição anterior a fármacos antirretrovirais, do valor da carga viral próximo do parto, do perfil de resistências maternas e da adequação dos ARVs a utilizar a este grupo etário. Assim, sempre que possível, deve ser consultado um pediatra especialista em infecção por VIH e discutido com a mãe os potenciais riscos e benefícios desta terapêutica.

A profilaxia no RN deve ser iniciada tão precocemente quanto possível, até às primeiras 4 a 12h de vida – sobretudo se a mãe não chegou a receber TAR. Não há benefício esperado com o início de TAR após as 48-72h de vida.

## Recomendações

### Gestante sem tratamento antirretrovírico prévio

Tal como em qualquer doente infetado por VIH, está indicado obter um teste de sensibilidade aos ARVs antes do início do tratamento antirretrovírico. O conhecimento dos resultados dos testes de sensibilidade aos antirretrovíricos pode ser especialmente relevante em gestantes com infeção primária por VIH.

A aquisição de novos dados demonstrando a segurança e eficácia da terapêutica antirretrovírica combinada na gestação levaram à recomendação atual de instituir terapêutica combinada com três fármacos em mulheres grávidas, independentemente do seu estado clínico, virológico ou imunológico.

Embora controverso, nas mulheres assintomáticas, com carga vírica <1000 cps/mL e que preferem minimizar a exposição do feto aos antirretrovíricos, pode ser uma opção administrar após o 2º

## a infecção VIH na criança e no adolescente

trimestre de gestação. Apesar deste contexto de replicação vírica modesta e terapêutica durante curto espaço de tempo, é de sublinhar e ser dado conhecimento à mulher que fica efetivamente sob monoterapia, com conseqüente risco de comprometimento de opções terapêuticas posteriores.

Para ser eficaz na supressão da replicação vírica, o esquema terapêutico deverá ser combinado, habitualmente consistindo na associação de dois nucleosídeos inibidores da transcriptase reversa (NITRs) e um inibidor da protease (IP), geralmente potenciado por ritonavir, ou um não-nucleosídeo inibidor da transcriptase reversa (NNITR). Este é o esquema de tratamento combinado também indicado na gestação. Contudo, as mulheres com contagens de linfócitos CD4<sup>+</sup> superiores a 250/mm<sup>3</sup> têm um risco acrescido de hepatotoxicidade associada à nevirapina, pelo que este fármaco só deverá ser administrado a mulheres nesta situação imunológica se o benefício for claramente superior ao risco e sempre com monitorização hepática assídua, em particular nas primeiras 18 semanas de tratamento.

Nas gestantes em que o tratamento antirretrovírico combinado está indicado apenas para prevenção da transmissão vertical (i.e. o seu estado clínico, imunológico e virológico não implica início do tratamento antirretrovírico segundo as recomendações de início de tratamento no adulto infetado por VIH) o seu início poderá ser diferido até às 10-12 semanas de gestação.

Numerosos estudos apoiam a percepção de que o tratamento antirretrovírico, de alta eficácia na redução da carga vírica durante a gestação, está associado a taxas extremamente baixas de transmissão vertical do vírus.

Considerando que o AZT é o fármaco que, independentemente da carga vírica materna e da sua administração prévia, reduz o risco de transmissão vertical, este deverá, sempre que possível, fazer parte do tratamento a iniciar durante a gestação, com administração no parto e pós-natal, de modo semelhante ao utilizado na

## Profilaxia antirretroviral no recém-nascido

quimioprofilaxia. Nos casos em que for utilizado o d4T no lugar do AZT, deverá, se possível, ser mantido o uso intraparto e pós-natal do AZT, administrado segundo o protocolo PACTG 076, suspendendo o d4T no dia do parto (vd quadro I).

O uso combinado do d4T e do ddl durante a gestação está contraindicado.

No primeiro trimestre de gravidez, período durante o qual o feto está mais vulnerável a potenciais efeitos teratogênicos dos fármacos, algumas mulheres poderão optar por diferir o início do seu tratamento para depois das 12 semanas de gestação. Contudo, deverão ser ponderadas a situação clínica e imunológica, e as potenciais consequências de uma replicação vírica elevada no aumento do risco de transmissão vertical.

Ainda outro fator a considerar na decisão de início de terapêutica será a ocorrência de náuseas ou vômitos, comuns nesta fase da gestação e que, para além de poderem afetar a absorção da medicação, podem constituir um fator perturbador de adesão ao tratamento e ameaçar o seu êxito.

Nas situações em que o tratamento antirretrovírico foi instituído fundamentalmente com o objetivo de prevenir a transmissão vertical do vírus (parâmetros clínicos e analíticos da doença materna não indicadores de início de tratamento se a mulher não estivesse grávida), poderá ser considerada a sua suspensão após o parto. Contudo, os resultados do estudo SMART, de interrupção do tratamento antirretrovírico baseada na contagem de CD4, *versus* tratamento antirretrovírico mantido sem interrupções, efetuado em doentes adultos, demonstraram um maior risco de progressão da doença VIH e mortalidade no grupo de doentes a quem foi interrompido o tratamento. Geralmente, efetua-se a suspensão simultânea de todos os fármacos, com exceção dos esquemas compostos por fármacos com semi-vidas significativamente diferentes, devido ao risco de monoterapia funcional no caso da suspensão não diferida. Uma estratégia comum é a de suspender primeiro o

## a infecção VIH na criança e no adolescente

fármaco com a semi-vida mais longa (i.e. nevirapina), mantendo-se a administração dos NITRs durante mais 7 dias, embora o período de tempo óptimo durante o qual estes se devam manter seja atualmente desconhecido. Em alternativa, substituir a nevirapina por um IP durante uma semana e depois suspender todos os fármacos em simultâneo.

### **Gestante submetida a tratamento antirretrovírico iniciado antes da gravidez**

Se o tratamento é bem tolerado e a mulher está em supressão virológica, devem ser mantidos os fármacos do esquema terapêutico em uso. Nos esquemas contendo efavirenz este deverá ser substituído no esquema no primeiro trimestre.

Os esquemas já contendo nevirapina, se bem tolerados e com eficácia virológica, deverão neste caso ser mantidos, independentemente da contagem de CD4 materna.

Deverá ser obtido um teste de resistência vírica nas doentes em tratamento e com replicação vírica detetável no plasma, para orientar, em conjunto com a história de tratamento antirretrovírico, a optimização do novo esquema de tratamento.

É recomendado administrar o AZT intra-parto e no período pós-natal, independentemente do esquema terapêutico previamente utilizado e da eventual demonstração de mutações de resistência vírica maternas ao AZT.

O esquema de tratamento antirretrovírico optimizado para ser administrado (em conjunto com AZT) aos recém-nascidos de mães infetadas por VIH com resistência vírica é atualmente desconhecido. A decisão terapêutica deverá ser individualizada, tomada em conjunto com especialistas nesta área, e a mãe informada da ausência de dados sobre a segurança e eficácia desta intervenção.

## Gestante em trabalho de parto, sem tratamento prévio

Não existem ainda dados suficientes que permitam estabelecer a eficácia relativa de cada um dos esquemas propostos na prevenção da transmissão na hipótese considerada.

A associação AZT/nevirapina possui efeito sinérgico na inibição da replicação do VIH *in vitro* e, teoricamente, possui a vantagem de ter dois fármacos com excelente passagem transplacentária e baixo potencial de toxicidade, quando administrados nestes esquemas. A administração combinada de AZT em perfusão durante o parto/ recém-nascido durante 4 a 6 semanas e de nevirapina à mãe/ recém-nascido, é também teoricamente vantajosa, principalmente num contexto de resistência do VIH a um dos fármacos.

Contudo, é de sublinhar o risco da ocorrência de mutações de resistência à nevirapina, mesmo quando administrada em dose única, quer na mãe quer na criança que fica infetada apesar de ter recebido esse fármaco. Embora neste contexto a deteção de mutações de resistência à nevirapina, quer na mãe quer na criança infetada, seja transitória, estas podem ter implicações negativas para o sucesso de um ulterior tratamento com um NNITR. A administração, à mãe e ao RN, do AZT associado ao 3TC durante 7 dias, combinado com nevirapina em dose única, parece reduzir o risco de indução de resistências à nevirapina.

Assim, neste contexto, recomenda-se a administração de:

- AZT, 3TC durante o parto e nos 7 dias seguintes + Nevirapina em dose única, à mãe no início do trabalho de parto
- TAR combinada no RN (vd quadro I).



## **Recém-nascido cuja mãe infetada não teve qualquer tratamento prévio**

Administrar terapêutica combinada, incluindo AZT, de acordo com quadro I. Iniciar o tratamento tão precocemente quanto possível, nas primeiras 4-12 horas de vida. É pouco provável que o início da profilaxia após as primeiras 48 horas tenha alguma eficácia na prevenção da transmissão materna do VIH.

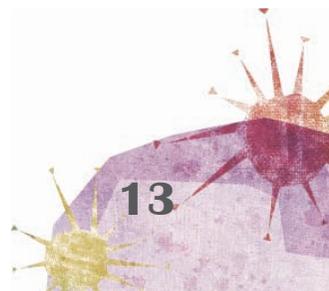
## **Recém nascidos prematuros**

A prematuridade é um fator de risco de infeção. Contudo, as doses de segurança dos fármacos ARVs, com excepção da zidovudina, não estão estabelecidas no RN prematuro. Por seu turno, este frequentemente não está apto a alimentar-se por via oral / entérica no primeiro dia de vida e o único fármaco com formulação para administração parentérica é a zidovudina.

Assim, em face de um parto pretermo, é ainda mais crucial que a mãe tenha níveis terapêuticos de todos os ARVs prescritos, de forma a assegurar que o RN no periparto tenha em circulação os fármacos administrados à mãe.

A administração de ARVs à mãe, incluindo eventual toma única de nevirapina, deve seguir o recomendado consoante os cenários referidos no quadro I.

A posologia do AZT no RN prematuro deve ser adaptada à idade gestacional (ver notas do Quadro I)

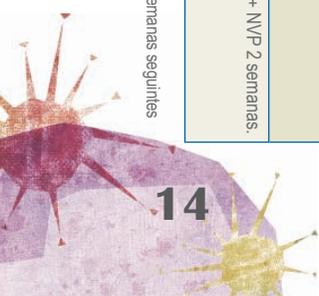


## Profilaia antirretroviral no recém-nascido

Quadro 1: Tipo de parto, profilaia intra-parto e no recém-nascido

CENÁRIO	PARTO	RECÉM-NASCIDO
1 TAR durante a gravidez e carga viral < 1000 cópias/mL	Risco de transmissão baixo. Parto vaginal ou cesariana protelada para as 39 semanas. AZT: dose inicial de 2 mg/kg em perfusão EV de 1 hora, seguida de perfusão contínua de 1 mg/kg/hora, durante o trabalho de parto, até laqueação do cordão. Se cesariana electiva, iniciar perfusão com AZT 3 horas antes. Se for planejado parto vaginal, iniciar AZT no início do TP e/ou RPM. Aceleração do TP com ocitocina.	AZT 4 mg/kg oral 12/12h, durante 4 semanas.* Se carga viral detectável, embora <1000 cp/mL e o parto foi vaginal, com ruptura prematura de membranas ou descolamento/ hemorragia ou na presença de corioamnionite, deve considerar-se TAR combinada com 3 fármacos (vd abaixo).
2 Mães com TAR <4 semanas e carga viral detectável ou desconhecida	Parto deverá ser por cesariana electiva as 38 semanas. Perfusão com AZT EV (vd cenário 1) Ou Perfusão com AZT EV + Nevirapina 200mg p os (dose única). Após o parto, deve ser mantida a TARV iniciada durante a gravidez.	Considerar profilaia combinada.* AZT + 3TC durante 4 semanas + NVP 2 semanas. Posologia: vd cenário 4 Se houver resistências a 3TC e NVP, (vd cenário 3)
3 RN de mães com CV >1000/ mm <sup>3</sup> apesar da TARV ou de mães com virus resistentes a ARVs	Risco de transmissão aumentado e relacionado com o regime terapêutico da mãe e o valor da carga viral na altura do parto (em redução vs em crescimento). Consultar parto em infecção VIH na grávida. Parto por cesariana electiva às 38 semanas. Perfusão com AZT EV (vd cenário 1).	O regime profilático ideal não é conhecido. O RN deverá fazer AZT 4 semanas. Ponderar regime combinado com base no teste de resistência materno. Consultar pediatra com experiência em infecção VIH.
4 Mães sem qualquer TAR durante a gravidez, em trabalho de parto Diagnóstico intra-parto	Tipo de parto: ponderação individualizada. O benefício da cesariana electiva já não se coloca, mas deve evitar-se trabalho de parto prolongado e/ou corioamnionite. Coleta de sangue para carga viral e populações linfocitárias Considerar profilaia combinada. * AZT EV (dose idêntica aos cenários anteriores) + Nevirapina 200mg p os (dose única) no início do TP ou logo que possível + Lamivudina (3TC) 150 mg p os, de 12/12h Após o parto deve manter-se terapêutica com AZT+3TC de 12/12h durante 7 dias ou com AZT+3TC + um inibidor da protease potenciado durante 7 dias	Considerar profilaia combinada. AZT + 3TC durante 4 semanas + NVP 2 semanas. 3TC- 2mg/kg 12/12h NVP- 2mg/kg 24/24h 1ª semana e 4mg/kg 24/24h na 2ª semana. Se mãe medicada com nevirapina ≥ 3 dias, iniciar logo 4 mg/kg/dia.
5 Mãe sem TAR pré nem durante o parto		AZT + 3TC durante 4 semanas + NVP 2 semanas.

\* RN prétermo <35 semanas de gestação utilizar monoterapia com AZT com a seguinte posologia: 30-34 semanas – 2mg/kg, 12/12h 2 semanas e 8/8h nas 2 semanas seguintes < 30 semanas -2mg/kg 12/12h 4 semanas  
RN com intolerância oral: AZT ev, 1,5mg/kg 6/6h no RN termo; 1,5mg/kg 12/12h no RN prétermo



## Infeção VIH-2

Não há evidência disponível sobre a eficácia de medidas de profilaxia da transmissão mãe-filho da infecção por VIH2.

O leque de ARVs disponíveis para tratamento é inferior ao da infecção por VIH1 e o VIH2 apresenta maior facilidade e rapidez na aquisição de resistências aos ARVs, incluindo AZT. Por estes motivos, nas recomendações do Reino Unido não é considerada a monoterapia com AZT na profilaxia da transmissão vertical do VIH2, evitando comprometer opções futuras de tratamento.

Em Portugal, a taxa de transmissão publicada pelo INSA referente ao período de 1999 a 2005 foi de 1,5% (2 em 131 crianças). Em 46% dos casos não se terem tomado medidas de profilaxia – grupo em que se incluíam as duas crianças infetadas.

Na ausência de evidência validada, recomenda-se que seja adotada a seguinte estratégia:

1. Se a carga viral materna for detetável, ou se a contagem de linfócitos T CD4 for  $< 350 - 500$  céls/mm<sup>3</sup> ou  $< 20\%$  ou se tenha verificado um declínio significativo dos seus valores:

- TAR terapêutico eficaz.
- Cesariana electiva às 38 semanas.
- AZT EV intraparto e no recém-nascido (vd Quadro I). Pode ser ponderada a associação de outro ITRN se persiste carga viral elevada e/ou resistência documentada ao AZT e/ou na presença de fatores de risco de transmissão obstétricos. Nas situações de levado risco pode eventualmente associar-se lopinavir potenciado, que é o IP que melhor se adequa à utilização neste contexto. Contudo, a posologia e segurança do LPV/r não estão estabelecidas abaixo das 2 semanas de vida. Só deve ser considerado no

## Profilaxia antirretroviral no recém-nascido

recém-nascido de termo, clinicamente bem, iniciando com 300/75 mg/m<sup>2</sup>, idealmente com monitorização de níveis séricos. O seu uso associou-se a bloqueio cardíaco reversível num prematuro de 32 semanas. Consultar pediatra com experiência em infeção VIH.

- Inibir o aleitamento materno.
2. Se a grávida estiver assintomática, com carga viral indetetável e contagem de linfócitos T CD4 > 350-500 céls/mm<sup>3</sup> e > 20% e não se tenha verificado um declínio significativo da contagem durante a gravidez:
- É aceitável a opção por parto vaginal.
  - Inibir o aleitamento materno.
  - Administrar AZT na gravidez, com início entre as 28 – 32 semanas + AZT intra-parto + AZT no recém-nascido. Os riscos potenciais deste tratamento e a ausência de evidência do seu benefício devem ser discutidos com a grávida. Em alternativa, pode ser considerada AZT intra-parto + AZT no recém-nascido.

Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infeção VIH / Sida - Março 2011  
Coordenação Nacional para a Infeção VIH / SIDA

Autores:

Ana Henriques, Carlos Alberto Vasconcelos, Conceição Neves, Eulália Galhano, Graça Rocha, Isabel Mota Soares, João Paulo Casquilho, Joaquim Manuel Oliveira, José Alfredo Vera, José António Malhado, José Gonçalo Marques, Laura Marques, Lisa Ferreira Vicente, Luís Filipe Caldeira, Maria Cristina Guerreiro, Maria Manuela Doroana, Marina Moucho, Margarida Tavares, Rui Alberto Marques



# Acompanhamento pós-natal de um recém-nascido exposto ao VIH

Adaptado de Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH / Sida

Março 2011\*

1. **Avaliação basal** hematológica nos primeiros dias de vida (hemograma com contagem diferencial) e monitorização dos parâmetros hematológicos em função dos valores basais, da idade gestacional, da situação clínica do RN, da terapêutica em curso e da terapêutica materna ante-parto.

Alguns especialistas preconizam uma avaliação laboratorial mais alargada incluindo avaliação hematológica, bioquímica com função hepática nas primeiras semanas de vida de crianças expostas à terapêutica combinada *in utero* e durante o período neo-natal.

2. **Diagnóstico da transmissão vertical** do VIH. A presença na criança nascida de mãe infetada por VIH dos anticorpos maternos obtidos por transferência transplacentária, que podem persistir até aos 18 meses, invalida o diagnóstico de infeção da criança abaixo desta idade, se baseado apenas na sua seropositividade. É pois indispensável recorrer à execução de exames virológicos (PCR-DNA) para o diagnóstico da infeção VIH no RN, de acordo com a seguinte calendarização:

1º < 48h

2º 6 semanas. Duas semanas após terminar profilaxia.

3º 4/6 meses.

Nas situações de elevado risco de transmissão considerar avaliação adicional aos 14-21 dias.

Um teste virológico positivo obriga a uma confirmação de imediato. Dois testes virológicos positivos são diagnóstico de infeção VIH.

Após os 18 meses de idade, o diagnóstico pode ser efetuado por

\* Coordenação Nacional para a Infecção VIH / SIDA

## Acompanhamento pós-natal de um recém-nascido exposto ao VIH

serologia – métodos imunoenzimáticos (EIA), com confirmação por *Western blot*.

**3. A exclusão de infeção VIH** numa criança não amamentada pode ser baseada em:

- 2 testes virológicos negativos um  $\geq 1$  mês e outro  $\geq 4$  meses
- teste serológico de AcVIH negativo com idade  $\geq 6$  meses numa criança sem outra evidência clínica ou laboratorial de infeção VIH.

**4.** Iniciar profilaxia da pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* com cotrimoxazol às 4 semanas, após completar a TAR profilática, a qual será mantido enquanto não estiver determinado o estado da criança em relação à infeção por VIH. Na criança infetada este é administrado durante todo o primeiro ano de vida. Nas situações de baixo risco de transmissão da infeção VIH e primeira PCR negativa, é admissível considerar não iniciar cotrimoxazol, pelo risco de toxicidade se sobrepor ao benefício esperado.

**5.** O aleitamento materno está contra-indicado.

Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infeção VIH / Sida - Março 2011  
Coordenação Nacional para a Infeção VIH / SIDA

Autores:

Ana Henriques, Carlos Alberto Vasconcelos, Conceição Neves, Eulália Galhano, Graça Rocha, Isabel Mota Soares, João Paulo Casquilho, Joaquim Manuel Oliveira, José Alfredo Vera, José António Malhado, José Gonçalo Marques, Laura Marques, Lisa Ferreira Vicente, Luís Filipe Caldeira, Maria Cristina Guerreiro, Maria Manuela Doroana, Marina Moucho, Margarida Tavares, Rui Alberto Marques





# Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

Adaptado de Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH / Sida

Março 2011\*

## Introdução

A patogénese da infecção VIH e os princípios gerais da sua repercussão clínica e imunológica e da terapêutica antirretrovírica (TAR) são semelhantes em todas as pessoas infetadas. Apesar disso, há considerações específicas para crianças e adolescentes infetados:

- a) Aquisição da infecção por transmissão mãe-filho, na maioria das crianças infetadas.
- b) Exposição in utero, intraparto e/ou pós parto à zidovudina e outros fármacos antirretrovíricos, em muitas das crianças infetadas.
- c) Necessidade do uso de testes virológicos para diagnosticar infecção VIH em crianças menores de 18 meses.
- d) Contagens de linfócitos TCD4 (CD4<sup>+</sup>) específicas por grupo etário.
- e) Alterações nos parâmetros farmacocinéticos devido à idade, pelo desenvolvimento e maturação contínuos dos órgãos e sistemas envolvidos no metabolismo e eliminação dos fármacos
- f) Diferenças nas manifestações clínicas e virológicas em indivíduos em crescimento e imunologicamente imaturos
- g) Considerações especiais relativamente à adesão à terapêutica.

\* Coordenação Nacional para a Infecção VIH / SIDA

## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

Há fatores que necessitam ser considerados antes de iniciar ou alterar a TAR:

- a) Gravidade da doença e risco de progressão, determinados pela idade da criança, presença de história de doenças relacionadas o/ou definidoras de SIDA, grau de imunossupressão e virémia plasmática.
- b) Disponibilidade de formulações pediátricas apropriadas e conhecimento da sua farmacocinética, adequada a cada grupo etário.
- c) Potência, complexidade (nº de doses, toma com alimentos), e potenciais efeitos adversos a curto e longo prazo, do regime terapêutico.
- d) Efeito do regime inicialmente escolhido nas opções terapêuticas futuras.
- e) Presença de comorbilidades, tais como tuberculose, hepatite B ou C, doença renal ou hepática crónica.
- f) Interações dos anti-retrovirais com outros fármacos.
- g) Capacidade do cuidador e criança aderirem ao regime terapêutico.

## Aspetos específicos da TAR em Adolescentes infetados

As necessidades complexas a nível social e psicológico dos adolescentes infetados reforçam a necessidade de uma abordagem multidisciplinar.

Ter especial atenção à interação entre a TAR e os contraceptivos hormonais, com risco de diminuição da eficácia destes últimos.

Devem ser selecionados métodos contraceptivos efetivos e apropria-

## a infecção VIH na criança e no adolescente

dos para reduzir a probabilidade de gravidez indesejada e prevenir a transmissão de infecção VIH. O efavirenz deve ser evitado nas adolescentes que desejem engravidar ou que não usam medidas efetivas e consistentes de contraceção. Este fármaco deve ser também evitado no 1º trimestre da gravidez.

### Quando iniciar a Terapêutica Antirretrovírica?

O início de TAR está recomendado em:

- Lactentes (menores de 1 ano de idade) independentemente da clínica, valores de CD4<sup>+</sup> e carga viral;
- Crianças com doença significativa (estadio B ou C do CDC ou 3 ou 4 da OMS);
- Crianças com idade > 12 meses assintomáticas ou com sintomas ligeiros se valores de CD4<sup>+</sup>:
  - < 25% ou < 1000/mm<sup>3</sup> entre 1 e 3 anos de idade;
  - < 20% ou < 500/mm<sup>3</sup> entre 3 e 5 anos de idade
  - < 350-450/mm<sup>3</sup> acima dos 5 anos.
- Crianças com > 12 meses com carga viral > 100 000 cópias/mL

### Lactentes Assintomáticos

Os dados do estudo sul-africano CHER (Children with HIV Early antirretroviral therapy) mostraram que o início de TAR tripla antes das 12 semanas de idade em lactentes assintomáticos com infecção perinatal e percentagem de CD4<sup>+</sup> normal (>25%) resultou numa redução de 75% da mortalidade precoce face aos que iniciaram de acordo com os critérios da OMS (CD4<sup>+</sup> < 25% ou estadio 3 ou 4). Verificou-se também uma redução de quatro vezes na progressão para SIDA ou morte em lactentes que iniciaram TAR antes dos 3 meses comparado com os que a iniciaram mais tarde numa meta-análise de uma coorte individual europeia (*European Infant Collaboration*).

## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

Recomenda-se assim o início de TAR tão cedo quanto possível em todos os lactentes infetados pelo VIH independentemente do estadió clínico ou imunológico, em particular nos recém-nascidos infetados. O tratamento universal de todos os lactentes com infeção VIH constitui um desafio. O risco de desenvolvimento de vírus resistentes é importante face às elevadas cargas víricas, à maior variabilidade e menor conhecimento da farmacocinética e farmacodinâmica dos antirretrovirais (ARVs) e aos acrescidos problemas de adesão. Os problemas relacionados com as resistências e com a toxicidade dos fármacos poderão manifestar-se apenas a longo prazo. No entanto, os benefícios da redução importante da mortalidade precoce e da progressão da doença (nomeadamente a prevenção da encefalopatia por VIH) são extremamente importantes e sobrepõem-se a esses riscos.

Reveste-se de importância crucial a avaliação das questões relacionadas com a adesão e sua abordagem sistemática com a família antes de iniciar a TAR. Recomenda-se reavaliar a criança frequentemente quando se inicia o tratamento, de modo a limitar o risco de falência virológica e desenvolvimento de vírus resistentes.

### Lactentes Sintomáticos

Lactentes que se apresentam com doença oportunista devem iniciar TAR com a máxima rapidez possível. Recomenda-se que a TAR seja iniciada logo que a doença oportunista tenha sido estabilizada.

### Crianças com idade superior a 12 meses

As crianças com SIDA ou sintomas significativos (categoria clínica do CDC B ou C ou OMS 3 ou 4) têm um maior risco de mortalidade. Recomenda-se o início de TAR com carácter de urgência nesse grupo. A evidência de benefício clínico da TAR nestas crianças é

## a infecção VIH na criança e no adolescente

tão grande que a recusa dos pais em tratar constitui uma questão para a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens.

As crianças deste grupo etário que estão assintomáticas ou apresentam sintomas ligeiros (estadio N ou A do CDC ou 1 ou 2 da OMS) têm um menor risco de progressão da doença face às que apresentam sintomas mais graves. A consideração dos valores de CD4<sup>+</sup> e da carga viral pode ajudar a determinar a necessidade de TAR nestas circunstâncias. No entanto, o risco de progressão é extremamente variável e os limiares estabelecidos, bem como as faixas etárias, continuam arbitrários. Na elaboração destas recomendações foram adotados os limiares de valores de CD4<sup>+</sup> e as faixas etárias estabelecidas nas recomendações europeias (Guidelines PENTA 2009).

Alguns clínicos podem preferir calcular o risco de progressão para SIDA ou morte individualmente usando uma calculadora de risco ([www.hppmcs.org](http://www.hppmcs.org)) e basear as decisões de tratamento neste risco. As recomendações atuais para início da TAR em adultos colocam o limiar do valor CD4<sup>+</sup> < 350/mm<sup>3</sup> para indivíduos assintomáticos. Não existem dados de ensaios aleatorizados que comparem a eficácia de iniciar *versus* diferir a TAR para limiares de CD4 mais elevados em crianças ou em adultos com infecção pelo VIH.

Nas crianças com idade superior a 12 meses que estão assintomáticas ou apresentam sintomas ligeiros (estadio N ou A do CDC ou 1 ou 2 da OMS) é recomendado o início de TAR quando CD4<sup>+</sup> < 25% ou < 1000/mm<sup>3</sup> na faixa etária de 1 a 3 anos, < 20% ou < 500 céls/mm<sup>3</sup> entre os 3 e 5 anos e < 350-450 céls/mm<sup>3</sup> quando a idade é > 5 anos. O início da TARV está também recomendado nas crianças com elevada carga vírica (> 100 000 céls/mm<sup>3</sup>), dado que estas têm maior probabilidade de ficar rapidamente sintomáticas e com diminuição da contagem de linfócitos CD4<sup>+</sup>.



## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

Tabela 1: Quando iniciar TAR

IDADE	< 12 MESES	1 A < 3 ANOS	3 A < 5 ANOS	≥5 ANOS
Estadio clínico	Todos	CDC B e C OMS 3 e 4	CDC B e C OMS 3 e 4	CDC B e C OMS 3 e 4
CD4 % CD4/mm <sup>3</sup>	Todos	< 25% < 1 000/mm <sup>3</sup>	< 20 % < 500/mm <sup>3</sup>	< 350-450/mm <sup>3</sup>
Carga vírica	Todos	>100 000 cp/mL	>100 000 cp/mL	>100 000 cp/mL

## Como iniciar a TAR em crianças sem terapêutica prévia?

### Princípios gerais

Os objetivos da TAR consistem em reduzir a carga vírica para níveis indetectáveis e preservar ou normalizar a função imune, impedir a progressão da doença e reverter eventual doença de órgão já estabelecida. A eficácia da TAR depende de uma correta administração. Recomenda-se:

- A realização prévia de um teste de resistências Além do perfil de resistências, devem ser tidas em conta na elaboração deste esquema de primeira linha: idade, exposição prévia a fármacos, incluindo in utero, genótipo HLA-B\*5701, coinfeções, formulações disponíveis e probabilidade de adesão.
- Iniciar TAR com 3 fármacos: 2 INTR, associados a um IP/r ou a um INNTR.
- Verificar e ajustar a posologia em cada consulta de acordo com a evolução do peso ou superfície corporal. Este aspeto é particularmente importante nos períodos de crescimento rápido, especialmente nos lactentes. As doses devem ser sempre arredondadas para cima e ajustadas à formulação em solução oral ou comprimidos.
- Que aos pais ou cuidadores se preste uma explicação cuidadosa sobre: posologia, modo de administração, não interrupção (não deixar acabar a medicação), repetição após vômito, modo

## a infecção VIH na criança e no adolescente

de contacto fácil com os profissionais de saúde. O fornecimento de instruções escritas é importante.

- A adesão é a pedra angular do sucesso terapêutico.

### Escolha dos fármacos

Atualmente o regime de 1ª linha preferido em crianças sem terapêutica prévia e sem evidência de resistência aos ARVs envolve dois INTRs e um IP/r ou um INNTR. Deve ser preferido o esquema com IP/r nas crianças abaixo dos 3 anos, quando se prevê que possa haver adesão irregular.

As combinações preferidas de INTRs são abacavir (ABC) e lamivudina (3TC) para crianças que são negativas para o alelo HLA-B\*5701, e zidovudina (ZDV) e 3TC para crianças que são HLA-B\*5701 positivas. Ambas estão disponíveis como comprimidos combinados em crianças mais velhas. Um terceiro comprimido combinado, de tenofovir e emtricitabina (FTC), é cada vez mais popular em adultos e pode ser útil em adolescentes. O tenofovir não está licenciado em crianças menores de 12 anos e faltam dados acerca da sua segurança a longo prazo para idades mais jovens.

O IP preferido é o lopinavir combinado com ritonavir (LPV/r) para crianças mais novas. Para crianças mais velhas podem ser consideradas outras combinações nomeadamente foseprenavir/r, atazanavir/r e darunavir/r (vd. tabela 3).

O INNTR preferido é a nevirapina (NVP) para crianças com idade <3 anos e o efavirenz (EFV) para crianças acima desta idade.

Tabela 2: Opções de TAR de 1ª linha sugeridas

IDADE < 3 ANOS	>3 ANOS E < 40 KG	>40 KG
LPV/r + 3TC + ABC* ou ZDV ou NVP** + 3TC + ABC ou ZDV	EFV + 3TC + ABC* ou LPV/r + 3TC + ABC*	EFV + (FTC + TDF)*** ou (3TC + ABC*) ou (3TC + ABC*)

\* em crianças HLA B\*5701 negativas; nas positivas, substituir por AZT

\*\* Não utilizar se exposição perinatal a NVP ou adesão irregular previsível

\*\*\* TDF não licenciado para uso em < 12 anos

Como alternativa às opções referidas na tabela 2 os dois INTRs do esquema podem ser ZDV + (ABC ou DDI)

## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

### Fármacos antirretrovíricos disponíveis para uso na criança

A disponibilização para a criança de novos fármacos com atividade no VIH tem sido sempre mais tardia que no adulto – uma vez que é neste grupo etário que os estudos iniciais são efetuados. A criança mais nova requer formulação específica por não deglutir comprimidos ou cápsulas e os estudos de farmacocinética mostram uma maior variabilidade, sobretudo no lactente. Daí que muitos dos ARVs não estejam ainda aprovados para uso neste grupo etário. A tabela 3 resume a posologia dos fármacos que podem ser utilizados nas crianças residentes em Portugal.

Tabela 3: Posologia dos Antirretrovirais na Criança

	IDADE / PESO	POSOLOGIA	COMENTÁRIOS
<b>Abacavir (ABC)</b>	≥ 3M 14-21 kg 21-30 kg >30 Kg	8 mg/Kg 2xd ½ cp (150mg) 2x/d ½ manhã 1 cp à noite 1 cp 2xd	A dose total pode ser dada 1x/dia a partir dos 3 anos. Não usar em doentes com o alelo HLA-B*5701 (rastreo obrigatório)
<b>Didanosina (ddl)</b>	2S – 3M > 3M 20-<25Kg 25-<60 Kg > 60Kg	50-100 mg/m <sup>2</sup> 2xd 200-240 mg/m <sup>2</sup> 1xd 200mg 1xd 250mg 1xd 400 mg 1xd	Dar 30 min. antes ou 2h após refeição. Não associar a TDF
<b>Emtricitabina (FTC)</b>	0-3M 3M-17A >33Kg	3mg/Kg 1xd 6 mg/Kg 1xd 200 mg 1xd	Risco de exacerbação de hepatite B quando se suspende
<b>Lamivudina (3TC)</b>	RN > 1M ³12A ou >36Kg	2mg/Kg 2xd 4 mg/Kg 2xd 150 mg 2xd	Risco de exacerbação de hepatite B quando se suspende
<b>Estavudina (d4T)</b>	0-13D 14D- 30 Kg 30-60Kg >60Kg	0,5mg/Kg 2xd 1mg/Kg 2xd 30mg 2xd 40 mg 2xd	Não associar a AZT
<b>Tenofovir (TDF)</b>	≥ 12A e >35Kg tem sido usado: 2-8A > 8A	300mg 1xd 8mg/Kg 1xd 210 mg/m <sup>2</sup> 1xd	Não associar a ddl e a ATV não potenciado. Risco de desmineralização óssea estadios Tanner 1 e 2 Risco de exacerbação de hepatite B quando se suspende.

## a infecção VIH na criança e no adolescente

<b>Zidovudina (AZT)</b>	4-<9Kg 9 - < 30Kg ≥ 30Kg	12mg/Kg 9 mg/Kg 250 mg	2xd 2xd 2xd	Não associar a d4T. Vigiar anemia e neutropenia Dose RN – ver profilaxia transmissão mãe-filho
<b>ABC + 3TC 600+300mg</b>	< 40 Kg ≥ 40 Kg	Ver dose ABC e 3TC individualizada 1 cp	1xd	Comprimido divisível
<b>AZT / 3TC 300 / 150mg</b>	< 30Kg ≥ 30 Kg	Ver dose AZT e 3TC individualizada 1 cp	2xd	Comprimido divisível
<b>TDF + FTC 300 / 200 mg</b>	≥ 12A e >35Kg	1 cp	1xd	Comprimido divisível
<b>TDF+FTC+EFV 300/200/600mg</b>	≥ 12A e >35Kg	1 cp	1xd	Comprimido não divisível. Dar afastado das refeições por conter EFV
<b>Efavirenz (EFV)</b>	≥ 3A 10 - <15Kg 15 - <20Kg 20 - <25Kg 25 – 32,5Kg 32,5 - <40Kg ≥ 40Kg	200 mg 250 mg 300mg 350mg 400mg 600mg	1xd	Doses referidas a formulação em cápsulas (podem ser abertas) ou comprimidos (divisíveis). Administrar ao deitar com estômago vazio
<b>Nevirapina (NVP)</b>	15D – 8A ≥ 8A > 13A	200 mg/m <sup>2</sup> 150 mg/m <sup>2</sup> 200 mg	2xd 2xd 2xd	Dar metade da dose (1 toma/dia) nas 2 primeiras semanas. Risco de Síndrome Stevens-Johnson e insuficiência hepática
<b>Atazanavir (ATV)</b>	> 6A 15 - <25Kg 25 – <32Kg 32 - <39Kg ≥ 39Kg	150mg + 80mg RTV 200mg + 100mg RTV 250mg + 100mg RTV 300mg + 100mg RTV	1xd	Sem dose bem estabelecida em TAR-experientes < 25Kg. Não dar com EFV em TAR-experientes Dar com alimentos. Não associar a Omeprazole e similares.
<b>Darunavir (DRV)</b>	>6A 20 – 30Kg 30 – 40 Kg > 40 Kg	375mg + RTV 50mg 450mg + RTV 60mg 600mg +RTV 100mg	2xd	Dar com alimentos. Risco de alergia cruzada com sulfonamidas.
<b>Fosamprenavir (FPV)</b>	2-18A	18mg/Kg (max.700mg) + RTV 3mg/Kg (max. 100mg)	2xd	Risco de alergia cruzada com sulfonamidas
<b>Lopinavir/ Ritonavir (LPV/r)</b>	14D – 6M >6M  <15Kg 15-40 (45) Kg ≥ 40 (45) Kg	300mg/m <sup>2</sup> 230 (300) mg/m <sup>2</sup> ou 12 (13) mg/Kg 10 (11) mg/Kg 400mg/Kg	2xd 2xd 2xd 2xd 2xd	Doses referidas a LPV. Doses entre ( ) quando associado a NVP ou EFV. Não associar a NVP ou EFV em <6M. Máximo: 600mg 2xd

## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

<b>Tipranavir (TPV)</b>	2-18A	14mg/Kg (max. 500mg) + RTV 6mg/Kg (max. 200mg)	2xd	Contraindicado na insuf. hepática. Risco de alergia cruzada com sulfonamidas
<b>Raltegravir (RAL)</b>	≥ 16A	400mg	2xd	Usado na mesma posologia em crianças ≥ 6A e > 25Kg
<b>Enfuvirtide (T-20)</b>	≥ 6A	2mg/Kg (max. 90 mg)	2xd	Injeção subcutânea. Associação inexplicada a pneumonia bacteriana
<b>Maraviroc (MVC)</b>	≥ 16A associado a IPs (exceto TPV/r) associado a EFV ou ETR (sem IP)	300mg 150mg 600mg	2xd 2xd 2xd	Estudar previamente o tropismo para CCR5. Dose duplicada quando associado indutores potentes e na ausência de inibidores potentes da CYP3A (na presença destes é sempre reduzida a metade).

## Quando mudar a TAR

A TAR pode ser alterada por três motivos:

- 1 – Por toxicidade dos fármacos ARVs previamente utilizados.
- 2 – Para simplificação do regime terapêutico.

Pode pretender-se reduzir o número de fármacos ou de comprimidos, conseguir apenas uma toma diária, ou a alteração de IP potenciado para INNTR quando ocorre supressão virológica e a adesão está assegurada.

- 3 – Por falência terapêutica.

Quando ocorre falência virológica verificar em primeiro lugar a adesão à terapêutica. Mudar a TAR sem melhoria da adesão à terapêutica vai conduzir ao desenvolvimento de novas resistências. Nem todas as falências requerem uma mudança imediata da terapêutica. Deve ser feita uma avaliação cuidada para determinar a etiologia da falência terapêutica que permita a atuação mais apropriada.

O objetivo da mudança do regime terapêutico é conseguir uma supressão virológica mantida. Quando tal não pode ser conseguido o objetivo deve ser preservar ou restaurar a função imunológica, prevenir a progressão da doença e preservar futuras opções terapêuticas.



## a infecção VIH na criança e no adolescente

A decisão de mudança da TAR deve ser individualizada e deve ter em consideração a história anterior de tratamento com TAR, toxicidades, deteção atual ou passada de vírus resistentes, estágio virológico, imunológico e clínico, capacidade de adesão ao novo regime e opções terapêuticas disponíveis.

Nos adultos, se a carga vírica se mantém detetável a alteração de esquema deve ser rápida pelo risco do acumular de resistências que tornam os esquemas subsequentes menos efetivos.

Como nos adultos, valores de carga vírica ocasionais <1000 cópias/mL são comuns e geralmente não refletem falência virológica.

**Tabela 4: Situações que devem fazer considerar a alteração da TAR**

<p><b>Considerações Viroológicas</b></p> <p>* Resposta incompleta à terapêutica: diminuição &lt;1log na carga vírica basal após 8-12 semanas de terapêutica; VIH RNA &gt; 400 cópias/mL depois de 6 meses de terapêutica, ou deteção VIH RNA após 12 meses de terapêutica</p> <p>**<i>Rebound</i>* Viral: crianças anteriormente com VIH RNA indetetável e que surgem com deteção repetida e frequente</p>
<p><b>Considerações Imunológicas</b></p> <p>*Resposta imunológica incompleta: Criança &lt; 5 anos e imunossupressão grave (CD4&lt;15%) sem aumento de CD4* &gt; 5 % e criança &gt;5 anos com CD4* basais &lt;200 cel./mm<sup>3</sup> sem aumento <sup>3</sup> 50 cel./mm<sup>3</sup>, no primeiro ano de terapêutica.</p> <p>*Declínio imunológico: em qualquer idade diminuição de 5% nos CD4* basais pré-terapêutica e diminuição no número absoluto de CD4* abaixo do inicial pré-terapêutica em crianças &gt;5 anos</p>
<p><b>Considerações Clínicas</b></p> <p>*Deterioração progressiva do neuro-desenvolvimento (duas ou mais das seguintes alterações): diminuição do crescimento cerebral, declínio nas funções cognitivas, disfunção motora</p> <p>*Atraso de crescimento: declínio persistente na velocidade de crescimento ponderal apesar de suporte nutricional adequado e sem outra causa detetável</p> <p>*Infeções recorrentes e graves: a persistência ou recorrência de doenças definidoras de SIDA ou outras doenças graves</p>

## Avaliação da criança/adolescente com falência terapêutica

1. Avaliar a adesão à terapêutica (a falta de adesão é a causa mais frequente do falência terapêutica).
2. Avaliar a intolerância aos medicamentos usado.

## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

3. Avaliar a farmacocinética: existem variações individuais na absorção, distribuição e metabolismo dos fármacos particularmente nos pequenos lactentes. Considerar determinação das TDM.
4. Realizar teste de resistência: se o teste genotípico não revela mutações associadas aos ARVs que estão a ser administrados é porque a criança não está a tomar a medicação. O teste de resistência deve ser feito antes da suspensão do regime terapêutico ou no máximo 4 semanas após a sua descontinuação.
5. Em situação de falência imunológica sem falência virológica considerar outras causas de linfopenia CD4, como infeções por micobactérias ou Herpesviridae.
6. Ter presente que a degradação clínica se pode dever a síndrome de reconstituição imunitária.

## Mudança da TAR

Logo que for identificada a causa da falência terapêutica a criança deve ser avaliada para determinar se a alteração da TAR é necessária. A urgência na implementação de um regime terapêutico mais efetivo dependerá do estado imunológico da criança e particularmente se ocorrer deterioração clínica.

### 1 – Não se detetou resistência aos antirretrovíricos

Virémia persistente na ausência de deteção de resistência do vírus aos medicamentos prescritos sugere não adesão à terapêutica. É importante excluir outros fatores como: diminuição da absorção, dose incorreta ou interações medicamentosas. Pode também acontecer que os vírus sejam resistentes mas a resistência não é detetável porque a terapêutica não estava a ser administrada e os vírus sensíveis se tenham tornado dominantes. Esta situação é detetada quando ao reiniciar a terapêutica com os mesmos fár-

## a infecção VIH na criança e no adolescente

macos, reforçando a adesão à terapêutica, se repetir 4 semanas depois o teste de resistência (a não ser que a virémia seja indetetável – vírus presumivelmente sensível)

### 2 – Vírus Resistente aos fármacos prescritos

Começar um novo regime terapêutico com pelo menos dois fármacos ativos (preferivelmente 3). A escolha deve basear-se nos testes de resistência atual e passados, nos TAR anteriores, na disponibilidade de novos fármacos e na sua toxicidade.

Tabela 5: Opções terapêuticas se falência terapêutica e evidência de resistência

REGIME PRÉVIO	ALTERAÇÃO RECOMENDADA
2 INTR + INNTR	* 2INRT1 + IP/r
2 INTR + IP/r	* 2INRT1 + INNTR * 2INRT1 + IP/r1 * INRT1+ INNTR + IP/r1
3 INTR	* 2INRT1 + INNTR ou IP/r * INRT1 + INNTR + IP/r
INTR + INNTR +IP/r	* >1 INTR1 + IP/r 1 *INRT1 + IPr1+ ETV e/ou RAL e/ou MVC e/ou T20 *>1 INTR + 2 IP (LPV/r+ SAQ, LPV/r + ATV)

1- baseado no teste de resistência

IP/r - IP potenciado com baixa dose de ritonavir

### Estudos de Farmacocinética

A determinação por rotina das TDM não está recomendada em todas as crianças, mas pode ser útil quando se suspeita de:

- 1 – Toxicidade
- 2 – Fraca adesão à terapêutica
- 3 – Interação medicamentosa
- 4 – Virémia detetável após aparente boa adesão à terapêutica
- 5 – Disfunção renal ou hepática



## Recomendações sobre TAR na Infecção por VIH-1 em Idade Pediátrica

### 6 – Utilização de regime terapêutico insuficientemente estudado na criança

Pode também ser necessário realizar estudos farmacocinéticos nos recém-nascidos e no 1º ano de vida.

Os TDM não estão indicados nos INTR porque os níveis intracelulares dos metabolitos ativos são difíceis de medir.

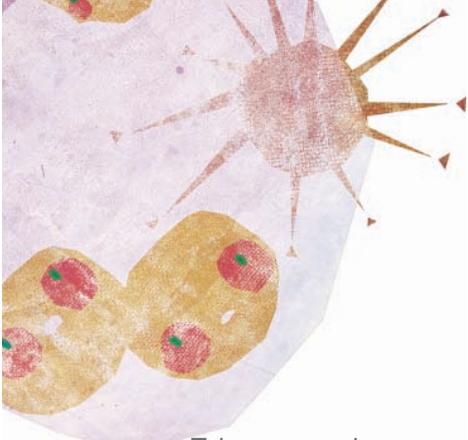
A determinação das TDM das INNTR e IP pode ser efetuada em Lisboa nos Laboratórios:

- Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa  
Campo dos Mártires da Pátria, 130, 1169-056 Lisboa  
Tel.: 218 803 035 | Fax: 218 803 083  
E-mail: [farmacologia@fcm.unl.pt](mailto:farmacologia@fcm.unl.pt)
- Instituto de Investigação em Farmacologia e Farmacogenética  
Laboratorial - Laboratório de Diagnóstico Molecular de Doenças Infecciosas/ - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa  
Tel/Fax: +351913990132 | +351214140374  
E-mail: [infarlab@gmail.com](mailto:infarlab@gmail.com).

Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH / Sida - Março 2011  
Coordenação Nacional para a Infecção VIH / SIDA

Autores:

Ana Henriques, Carlos Alberto Vasconcelos, Conceição Neves, Eulália Galhano, Graça Rocha, Isabel Mota Soares, João Paulo Casquilho, Joaquim Manuel Oliveira, José Alfredo Vera, José António Malhado, José Gonçalo Marques, Laura Marques, Lisa Ferreira Vicente, Luís Filipe Caldeira, Maria Cristina Guerreiro, Maria Manuela Doroana, Marina Moucho, Margarida Tavares, Rui Alberto Marques



## Reações adversas aos antirretrovirais

Susana Lima \*

Tal como qualquer medicação, os antirretrovíricos podem causar efeitos laterais. Embora na maioria dos casos estes sejam leves, reações mais severas, e com impacto significativo na qualidade de vida do doente, podem ocorrer.

A toxicidade de cada fármaco difere em termos de gravidade e probabilidade de efeitos. Varia também de doente para doente, sendo impossível prever com exatidão quais serão os efeitos a nível individual na maioria das situações. Algumas das reações adversas podem ocorrer pouco tempo após o início da terapêutica e desaparecer rapidamente após a sua suspensão (ex. náuseas, vômitos). No entanto, alguns fármacos estão associados a efeitos que surgem mais tardiamente, que podem agravar ao longo do tempo, sem nunca existir uma recuperação completa (ex. neuropatia periférica, lipodistrofia).

As crianças que iniciam este tipo de terapêutica ou que alteram o seu esquema inicial, necessitam uma avaliação cuidadosa em termos de eficácia, adesão, tolerabilidade e efeitos laterais.

Neste capítulo são apresentadas as principais reações adversas que podem ocorrer com o tratamento antirretrovírico.

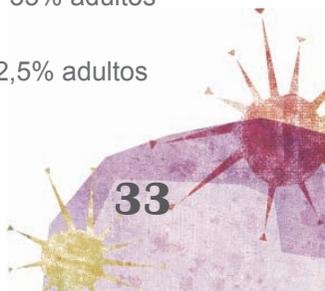
### Acidose láctica

**Fármacos:** INTR (principalmente didanosina, estavudina e zidovudina)

### Frequência

- hiperlactacidemia sintomática (2,1-5 mmol/L) 15-35% adultos (criança: poucos estudos, cerca de 30%)
- hiperlactacidemia sintomática (> 5mmol/L): 0,2-2,5% adultos (crianças?)

\* Interna de Pediatria, Hospital São João do Porto



## Reações adversas aos antirretrovirais

**Mecanismo:** Disfunção mitocondrial (inibição da DNA polimerase gama mitocondrial)

### Clínica

Ocorre, em média, 4 meses após início de terapêutica (1-20M)

- Gerais: Fadiga, mialgias, anorexia, perda ponderal
- GI: náuseas, vômitos, diarreia, disfunção hepática (hepatomegalia, elevação ligeira das transaminases)
- Respiratório: taquipneia, dispneia
- SNC: fraqueza motora, “Guillain-Barre like”
- >10 mmol/L: Insuficiência hepática / renal, alteração da coagulação, convulsões, arritmias, morte

### Monitorização

- Testar apenas se sintomas
  - níveis plasmáticos de: lactatos, bicarbonato, anion gap, pH, amilase, lipase, transaminases hepáticas
- Excluir outras causas de aumento de lactatos
  - Exercício vigoroso
  - Choro intenso
  - Desidratação
  - Garrote prolongado

### Tratamento

- Sintomático
  - 2-5 mmol/L : substituir ddl e dT4
  - 5 mmol/L: STOP TARV
- >10mmol/L (mesmo assintomático): STOP TARV
- Alguns autores advogam o uso de suplementação de micronutrientes: tiamina, riboflavina, L-carnitina

## Toxicidade hepática

### Elevação AST/ALTERAÇÕES da hepatite sintomática

**Fármacos:** INTRs, INNTRs (nevirapina), IPs (ritonavir)

**Frequência:** elevações ligeiras são frequentes; casos mais severos ocorrem raramente.

### **Clínica**

- Maioria assintomático
- Fadiga, perda de apetite, dor abdominal
- Os casos associados aos INNRs aparecem em média 12 semanas após início de tratamento, obrigando a excluir possível reação de hipersensibilidade (nomeadamente nevirapina)
- Quando associado ao uso de INNRs, surge geralmente meses a anos após início de tratamento, sendo necessário excluir também a presença de acidose láctica.
- Associado ao síndrome de reconstituição imunológica.

### **Fatores de risco**

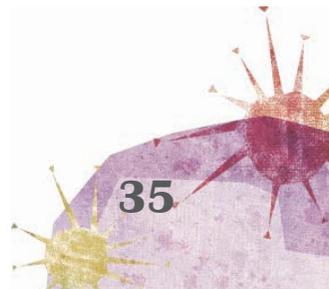
- Coinfeção VHC ou VHB
- Medicação hepatotóxica
- Elevação prévia transaminases
- Álcool
- Concentração elevada (IPs)

### **Monitorização**

- Obter níveis de AST/Alterações antes do seu início e a cada 3-4 meses
- Nevirapina: obter níveis de AST/ALT antes do seu início, 4 semanas após, a cada 3 meses

### **Tratamento**

- Elevação > 5-10 x: considerar suspender TARV, evitar NVP
- Sintomáticos:
  - STOP TARV e outros fármacos hepatotóxicos
  - Excluir acidose láctica ( d4T, ddI, ZDV)
- Nevirapina: não reintroduzir
- Excluir: VHA, VHB, VHC, EBV e CMV



## Reações adversas aos antirretrovirais

### Elevação da bilirrubina indireta

**Fármacos:** Indanavir, atazanavir, duranavir

**Frequência:** elevações ligeiras são frequentes

#### Clínica

- Maioria assintomática
- Icterícia da pele e mucosas, urina escura, fezes claras
- Não associado a VHB ou VHC

**Monitorização:** Periódica, especialmente primeiros meses

**Tratamento:** Não necessário descontinuar (apenas por questões de cosmética)

## Lipodistrofia

### Lipohipertrofia

**Fármacos:** IPs e efavirenz?

**Frequência:** frequente (tratamento de longa duração)

**FR:** obesidade prévia

#### Clínica

- Acumulação central de gordura (aumento obesidade central e tecido adiposo visceral).
- Aumento perímetro abdominal, acumulação de gordura dorso-cervical, ginecomastia
- Provavelmente relacionado com a genética individual e estilos de vida.

**Monitorização:** IMC, perímetro abdominal

**Tratamento:** Dieta e exercício físico

### Lipoatrofia

**Fármacos:** INRTs análogos timidina: (d4T mais do que ZDV)

**Frequência:** frequente (tratamento de longa duração)

### Clínica

- Diminuição tecido adiposo subcutâneo
- Diminuição da gordura: face, extremidades, braços, pernas
- Diminuição espessura prega bicipete/tricipete

**Monitorização:** Exame clínico

**Tratamento:** Alterar estavudina ou zidovudina

### Hiperlipidemia

**Fármacos:** IPs (mais frequente)

**Frequência:** frequente

### Clínica

- Diminuição colesterol HDL
- Elevação colesterol total, LDL, triglicédeos
- NVP/EFV: aumento colesterol

### Monitorização

- Adolescentes
  - Colesterol total, HDL, LDL, triglicédeos (12h jejum)
  - Início de TARV (antes), mudança de tratamento, a cada 3-6 meses.
- Crianças sem fatores de risco
  - Perfil lipídico (sem jejum obrigatório)
  - Início de TARV (antes), mudança de tratamento, a cada 6-12 meses.
- Crianças com fatores de risco/anomalias perfil lipídico
  - Colesterol total, HDL, LDL, triglicédeos (12h jejum)
  - A cada 3-6 meses.
- Crianças sob estatinas/fibratos
  - Perfil lipídico (12h jejum), CK, transaminases
  - Antes de iniciar tratamento anti-lipídico, a cada 4-8 semanas após. Se transaminases e CK normais: a cada 3 meses.
- Sempre que se altere terapêutica.

## Reações adversas aos antirretrovirais

### Tratamento

- 1ª linha: alteração dieta, exercício físico
- Não resposta (após 6-12 meses) / risco pancreatite
  - ◊ Ponderar alterar TARV (riscos)
  - ◊ Estatina
    - ◆ Pravastatina
      - 8-13 anos: 20mg/dia
      - 14-18 anos: 40 mg/dia
      - Não aprovado < 8 anos, iniciar com 10 mg e monitorizar efeitos a cada 4 semanas
    - ◆ Atorvastatina
      - 6 anos: 10-20 mg/dia
      - Não aprovado < 6 anos
  - ◊ Gemfibrozil
    - 150-300 mg 2x/dia (crianças e adolescentes)
    - Não aprovado em crianças
  - ◊ Ezetimibe
    - 10 anos: 10 mg/dia
    - Melhores resultados se associado a estatinas
  - ◊ Benecol, metamucil: adjuvantes dietéticos

## Alterações hematológicas

### Anemia

**Fármacos:** Associação mais frequente com zidovudina

**Frequência:** 2-3 vezes mais frequente nos esquemas com doses elevadas de ZDV

### Clínica

- Maioria assintomático
- Fadiga, palidez, taquipneia
- Instalação semanas a meses após início de tratamento

### Fatores de risco

- Hemoglobinopatia
- Infecção VIH mal controlada
- Deficiência ferro
- Fármacos mielotóxicas

**Monitorização:** hemograma a cada 3-4 meses

### Tratamento

- Parar medicações mielo-tóxicas
- Suplemento de ferro
- Se relacionado com TARV
  - Suspender zidovudina
  - Eritropoietina (50-200U/kg/dose 3x/semana)

### Neutropenia

**Fármaco:** Associação mais frequente com zidovudina

**Frequência:** 9,9-26.8% em crianças sob TARV (maior risco de utilização de ZDV)

### Clínica

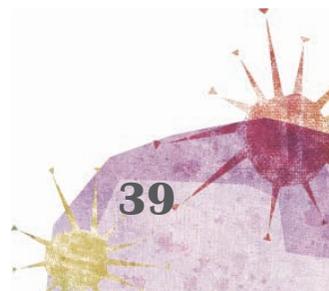
- Maioria assintomático
- <500 cel/mm<sup>3</sup>: risco de aparecimento de infecções bacterianas graves

**Fatores de risco:** infecção VIH mal controlada, fármacos mielo-tóxicos

**Monitorização:** hemograma a cada 3-4 meses

### Tratamento

- Apenas se <500 cel/mm<sup>3</sup> persistentemente ou infecções recorrentes
- Parar fármacos mielo-tóxicos
- Tratar infecções oportunistas
- Se associado a TARV
  - Suspender zidovudina
- Administrar G-CSF (5-10mcg/dia)



## Reações adversas aos antirretrovirais

### Alterações no metabolismo da glicose

**Fármacos:** INTRs análogos da timidina (d4T, ZDV); alguns IPs

**Frequência:** 3-5% em adultos

#### Clínica

- Maioria hiperglicemia assintomática
- Fadiga, fraqueza, sede, poliúria
- Semanas a meses após início de TARV

#### Fatores de risco

- Lipodistrofia
- Síndrome metabólico
- História familiar de Diabetes *Mellitus*
- Obesidade

#### Monitorização

- Avaliar sintomas
- Obter níveis de glicemia
  - Início de TARV
  - 3-6 meses depois
  - Anualmente
- Se glicose >140 mg/dl, obter valor em jejum
  - Glicose em jejum < 100mg/dl: reavaliar em 6-12 meses
- Referenciar a consulta de Endocrinologia se:
  - Glicose >200 mg/dl ou glicose jejum >126mg/dl (DM)
  - Glicose em jejum 100-125 mg/dl (resistência insulina)

#### Tratamento

- Alteração de hábitos e estilo de vida
- Considerar alterar INTR análogo da timidina (evitar d4T)

### Reações cutâneas

#### Rash

#### Fármacos e frequência

- NVP, EFV, ETR, FPV, ATV, FTC (>10%)

## a infecção VIH na criança e no adolescente

- ABC, DRV, TVP, TDF (5-10%)
- LPV/r, RAL, MVC (2-4%)

### Clínica

- Nos primeiros dias-semanas
- Erupções difusas maculopapulares

### Fatores de risco:

- *Rash* após exposição a sulfonamidas (INTRs, alguns IPs)
- Associação com HLA-DRB 101 (NVP, EFV)

### Monitorização: exame físico

### Tratamento

- Leve a moderado
  - Anti-histamínicos
- Severo
  - Suspende TARV
  - Suspende outras medicações potencialmente causadoras
- Transaminases hepática elevadas: parar NVP
- Prevenção no esquema inicial com NVP ou reinício após suspensão superior a 7 dias
  - 1x/dia 2 semanas
  - Evitar corticoides (período de aumento de dose)

## Steven-Johnson, eritema multiforme, necrose epidérmica tóxica

### Fármacos e frequência

- NVP, EFV, ETR (0,1-0,3%)
- FPV, ABC, DRV, ZDV, ddI, IDV, LPV/r, ATV (casos clínicos)

### Clínica

- Nos primeiros dias-semanas
- Ulceração mucosa, bolhas, necrose
- Febre, taquicardia, atalgias, mialgias

### Fatores de risco (adultos): sexo feminino



## Reações adversas aos antirretrovirais

### Tratamento

- Suspendar TARV
- Suspendar outras medicações potencialmente causadoras
- Fluidoterapia ev, analgesia, antipiréticos, nutrição parentérica, antibioterapia, UCIP
- Corticoides/IVIG: controverso
- Não reintroduzir fármaco causador

## Hipersensibilidade

### Abacavir

**Frequência:** 8% (descrito em adultos)

### Clínica

- Primeiras 6 semanas (início), primeiras horas (reintrodução)
- Febre, *rash* difuso, vômitos, aralgias, mialgias, dor abdominal, hipertensão arterial
- Semelhante anafilaxia (reintrodução)

**Fatores de risco:** HLA-B5701, HLA-DR7, HLA-DQ3

### Tratamento

- Parar TARV e despistar outros fármacos possíveis
- Maioria resolve em 48h após suspensão ABC
- Não reintroduzir ABC
- Prevenção:
  - Avaliar HLA-B5701
  - Educar acerca sinais e sintomas

### Nevirapina

### Clínica

- Maioria dos sintomas surge nas primeiras semanas
- Sintomas gripais
- *Rash* cutâneo
- Insuficiência hepática com encefalopatia

**FR (adultos):** sexo feminino, início tratamento com contagem CD4+ mais elevada

### Monitorização

- Transaminases
  - Início
  - 2 semanas após dose máxima
  - A cada 3 meses

### Tratamento

- Suspender fármaco
- Prevenção
  - Esquema inicial NVP ou reiniciar após suspensão superior a 7 dias
- 1x/dia 2 semanas
  - Educar acerca sinais e sintomas
  - Avaliar transaminases se aparecimento de *rash*
  - Evitar utilização de NVP se CD4 >250 cél/mm<sup>3</sup> mulher ou >400 cél/mm<sup>3</sup> homem.

## Osteopenia/osteoporose

**Fármacos:** TDF, d4T, IPs

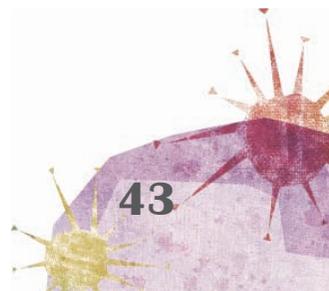
### Clínica

- Maioria assintomático (poderão ter 20% da densidade óssea diminuída)
- Surge meses após início de TARV

**Fatores de risco:** duração da TARV; gravidade da infecção VIH; atraso do crescimento pubertário; lipodistrofia; densidade óssea baixa; tabaco; corticoterapia

### Monitorização

- Avaliar aporte nutricional (cálcio, vitamina D, calorias)
- 25-OH-vitamina D sérica
- Densitometria óssea
  - Nomeadamente se utilização de tenofovir
  - Início e a cada 6-12 meses.



## Reações adversas aos antirretrovirais

### Tratamento

- Assegurar consumo de cálcio e vitamina D (ponderar suplementos)
- Exercício físico regular
- Redução de fatores de risco
- Alguns autores defendem a utilização de bifosfonatos (estudos em adultos)
- Considerar alterar esquema de TARV

## Outros efeitos

### Hipotireoidismo

**Fármacos:** associado a TARV globalmente (alguns estudos: maior incidência se uso de estavudina)

**Frequência:** 12,6-35% em crianças

**Clínica:** Maioria hipotireoidismo subclínico

**Monitorização:** Função tiroideia (TSH e T4) no início do tratamento, a cada 6-12 meses.

### Tratamento

- Maioria apenas vigilância
- Ponderar suplementação
- Ponderar alteração terapêutica

### Efeitos SNC

**Fármacos:** sobretudo efavirenz

**Frequência:** efeitos ligeiros são frequentes

**Clínica:** tonturas, alterações do humor, depressão, ansiedade, paranoia, insônia

**Monitorização:** entrevista clínica, exame objetivo

### Tratamento

- Avaliação por Pedo-Psiquiatria
- Psicoterapia

## a infecção VIH na criança e no adolescente

- Antidepressivos
- Indutores do sono

### Nefrotoxicidade

**Fármacos:** Tenofovir

**Frequência:** raro (cerca de 3% em crianças)

**Clínica:** fadiga, fraqueza, poliúria, sede

**Monitorização:** função renal quando introdução do fármaco, a cada 6-12 meses

**Tratamento:** suspender tenofovir

### Neuropatia periférica

**Fármacos:** estavudina, didanosina, lamivudina

**Frequência:** frequente em adultos sob estavudina

**Clínica:** sensação de formigueiro ou picadas nas mãos e pés

**Monitorização:** entrevista clínica, exame físico

### Tratamento

- Analgesia
- Alterar medicação (maioria não reverte)
- Água fria, massagens

### Pancreatite

**Fármacos:** estavudina, didanosina

**Frequência:** raro

**Fatores de risco:** álcool, infeções concomitantes

**Clínica:** náuseas e vômitos, dor abdominal

**Monitorização:** Amilase e lipase cada 6-12 meses (estavudina, didanosina)

### Tratamento

- Analgesia (por vezes necessidade de hospitalização)
- Alterar TARV (suspender ddl, d4T)



### Bibliografia

1. Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. August 11, 2011; pp 1-268. Disponível em: <http://aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/PediatricGuidelines.pdf>. Consultado em agosto 2011.
2. Saitoh A, Fenton T, Alvero C, Fletcher CV, Spector SA: Impact of nucleoside reverse transcriptase inhibitors on mitochondria in human immunodeficiency virus type 1-infected children receiving highly active antiretroviral therapy. *Antimicrob Agents Chemother.* 2007 Dec;51(12):4236-42.
3. Miller TL, Orav EJ, Lipshultz SE, Arheart KL, Duggan C, Weinberg GA, Bechard L, Furuta L, Nicchitta J, Gorbach SL, Shevitz A: Risk factors for cardiovascular disease in children infected with human immunodeficiency virus-1. *J Pediatr.* 2008 Oct;153(4):491-7.
4. Siberry GK, Joyner M, Hutton N: Growing up with perinatal HIV infection: time for a HAART to heart. *J Pediatr.* 2008 Oct;153(4):456-7.
5. McComsey G, Bhumbra N, Ma JF, Rathore M, Alvarez A: First Pediatric Switch Study: Impact of protease inhibitor substitution with efavirenz in HIV-infected children: results of the First Pediatric Switch Study. *Pediatrics.* 2003 Mar;111(3):e275-81.
6. Riordan A, Judd A, Boyd K, Cliff D, Doerholt K, Lyall H, Menson E, Butler K, Gibb D; Collaborative HIV Paediatric Study: Tenofovir use in human immunodeficiency virus-1-infected children in the United Kingdom and Ireland. *Pediatr Infect Dis J.* 2009 Mar;28(3):204-9.
7. Purdy JB, Gafni RI, Reynolds JC, Zeichner S, Hazra R: Decreased bone mineral density with off-label use of tenofovir in children and adolescents infected with human immunodeficiency virus. *J Pediatr.* 2008 Apr;152(4):582-4.
8. Viganò A, Riboni S, Bianchi R, Cafarelli L, Vago T, Manzoni P, Di Natale B: Thyroid dysfunction in antiretroviral treated children. *Pediatr Infect Dis J.* 2004 Mar;23(3):235-9.
9. Madeddu G, Spanu A, Chessa F, Calia GM, Lovigu C, Solinas P, Mannazzu M, Falchi A, Mura MS: Thyroid function in human immunodeficiency virus patients treated with highly active antiretroviral therapy (HAART): a longitudinal study. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2006 Apr;64(4):375-83.



## Adesão à terapêutica e revelação do diagnóstico na infecção VIH / SIDA

Maria do Carmo Santos \*

*O Rei – Tu tens um médico. O que é que ele faz?  
Molière – Senhor, nós conversamos. Ele dá-me conselhos que eu não sigo, e sinto-me melhor.*

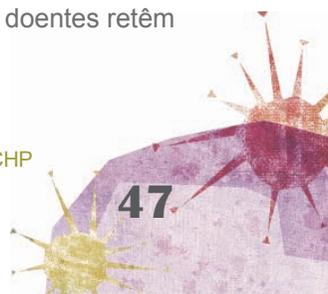
Séc. XVI

Com a eficácia comprovada dos antirretrovirais (ARV), a adesão tornou-se a maior dificuldade no tratamento da infecção VIH em crianças e jovens. A adesão é um problema universal, para todas as doenças e em todos os grupos etários.

A deficiente comunicação é considerada como o fator mais importante na não-adesão ao tratamento. Como se pode então melhorar a comunicação? Em primeiro lugar, importa considerar os fatores que podem afetar a eficiência da comunicação:

- **Não ouvir:** uma grande parte dos médicos interrompe os doentes ao fim de pouco tempo, sem deixar acabar as queixas, podendo perder-se informação importante.
- O uso de **jargão** e linguagem técnica dificulta a compreensão pelo doente.
- Mais de metade dos pacientes não consegue recordar detalhes importantes a seguir a uma consulta. A **ansiedade**, que é normal existir numa consulta médica, interfere com o processar da informação e a memória, daí parecer que os doentes retêm tão pouco do que lhes foi dito.

\* Pedopsiquiatra – Assistente Graduada no Hospital Maria Pia / CHP



## Melhorar a comunicação

- Certificar-se de que o doente realmente aceitou o tratamento, o que depende da sua convicção quanto à vulnerabilidade à doença, da sua gravidade, da eficácia do tratamento e de se sentir capaz de o cumprir
- Certificar-se de que o doente compreendeu o tratamento: dar explicações claras, pedir para repetir as instruções, pô-las por escrito e perguntar se há dúvidas.
- Satisfação com a relação: melhora quando a relação é sentida como calorosa, o médico avaliado como cuidadoso, que responde às perguntas e dá explicações sobre os sintomas.

## Estratégias para melhorar a adesão

Não há um modo simples e único de resolver os problemas de adesão, mas existem estratégias que os podem diminuir.

Atendendo às características sociais desfavoráveis das famílias com VIH e ao estigma da doença, pode ser útil que se faça um **quadro de sinais de alarme**, para sinalizar aquelas famílias que vão precisar de mais apoio psicossocial. Exemplos: famílias monoparentais, existência de problemas de saúde nos progenitores ou doenças psiquiátricas, problemas financeiros, exclusão social, etc.

Outras medidas poderão incluir:

- Melhorar a eficácia da comunicação: ouvir, usar linguagem clara, com palavras e frases curtas.
- Procurar que os cuidadores compreendam bem a informação: pedir para repetir o que tem que ser feito.
- Ter em conta que aderem melhor os cuidadores que compreendem bem a necessidade da medicação e que os benefícios ultrapassam as dificuldades sentidas
- Ligar as tomas da medicação a hábitos do quotidiano
- Dar suporte no processo de aceitação – a medicação é uma forma de recordar a doença.

## a infecção VIH na criança e no adolescente

- Ouvir as suas preocupações, não apenas recolher os sintomas objetivos
- Ouvir as suas expectativas. Se não puderem ser atingidas, explicar porquê.
- Certos autores consideram a não revelação da doença como um fator de risco para problemas de adesão, para além de dificultar um apoio psicossocial pleno à criança e cuidadores. Alguns consideram que a idade aconselhada para a revelação seria entre os 8-12 anos (os 9 anos, de preferência), mas esta opinião não é consensual.
- Telefonemas, cartas, visitas domiciliárias, para acompanhar os problemas com a adesão e ajudar a resolver dificuldades, e também quando há faltas às consultas.
- Os «fun days», grupos de suporte ou campos de férias, são excelentes oportunidades de aprendizagem, partilha de experiências e de estratégias para resolução de problemas, suporte emocional e convívio social.

### Aspetos da adesão em adolescentes

Os problemas de adesão têm que ser compreendidos em função do estadio de desenvolvimento, de questões emocionais e do grau de disfunção familiar.

Nos adolescentes mais novos, o pensamento concreto fá-los ter dificuldade em compreender os efeitos não observáveis ou de longo prazo – só acreditam no que veem ou experimentam. Sentem-se invulneráveis (centrados em si, as coisas más só acontecem aos outros), e enfrentam desafios e comportamentos de risco como forma de testar limites. Nos mais velhos, a construção da identidade e a busca de autonomia podem interferir com o processo de aceitação da doença e das suas limitações, e o tratamento ser sentido como uma forma de controlo.

## Adesão à terapêutica e revelação do diagnóstico na infeção VIH/ SIDA

Alguns autores consideram a não revelação da doença como um fator de risco para a não-adesão, aliada à ausência de sintomatologia. A toma da medicação pode fazer reecar a descoberta da doença pelos outros.

A adesão pode também adquirir um significado de litígio com a família; opondo-se à toma da medicação, o adolescente está a enviar uma mensagem aos cuidadores, que merece ser clarificada.

Para além do conflito com a família, o estilo hiperprotector também não favorece a adesão, quando aquela assume responsabilidades que dizem respeito ao jovem. Importa no entanto referir que durante a adolescência pode ser necessária uma supervisão acrescida da parte dos pais, já que é nesta fase que os jovens imersos nos problemas e afazeres que nesta fase são importantes para eles – a imagem corporal, os amigos, as relações amorosas – descumram hábitos que até aí estavam adquiridos, como por exemplo, a toma da medicação.

### Melhorar a adesão dos adolescentes

Em 1º lugar, tentar avaliar os problemas com a adesão, através de uma conversa calma e honesta, com o adolescente a sós. O diálogo deve ser construtivo, não-crítico, com perguntas abertas e indiretas.

As perguntas seguintes são alguns exemplos:

- “Podes dizer-me quando tomas a medicação?”
- “Quantos comprimidos tomas?”
- “Tem efeitos de que tu não gostas?”
- “Qual é o que mais detestas?”
- “Se 1 for os jovens que nunca tomam a medicação e 5 os que tomam sempre, onde é que tu te vês?”
- “Qual foi a última vez que te esqueceste e quantas vezes te esqueceste na última semana?”
- “Muitos jovens acham difícil lembrar-se de tomar a medicação duas vezes ao dia – é difícil para ti?”

## a infecção VIH na criança e no adolescente

- Identificar as perceções quanto ao tratamento e as barreiras à adesão (sem confronto direto, sem crítica, o objetivo é reconhecer as dificuldades).
- Avaliar e discutir o regime de tratamento: personalizá-lo na medida do possível.
- Avaliar a adesão a intervalos regulares. Elogiar o cumprimento.
- Estabelecer uma relação de confiança e de honestidade.
- É necessário envolvê-los no processo de tratamento: ver com eles como se podem resolver os problemas, pedir sugestões para melhorar a adesão, ouvir.
- É aconselhável antecipar e falar dos efeitos laterais.
- Pode ser útil fazer um folheto que descreva o tratamento, doses e possíveis efeitos laterais.
- Devem ter um tratamento individualizado, distinto dos pais e a comunicação adaptada à idade e desenvolvimento.
- Reconhecer problemas emocionais e de saúde mental: conhecer o contexto em que vive o adolescente. Identificar problemas de ansiedade e depressão e orientar para tratamento.
- Intervenções educativas: dar informação ao adolescente e à família, complementar com informação escrita, aconselhar livros, sites. Repetir a informação, adotar uma atitude disponível, avaliar a compreensão, incentivar perguntas.
- Estratégias comportamentais e de resolução de problemas: uso de alarmes, lembretes visuais, colocar os medicamentos em lugares onde vão ser vistos, emparelhar com hábitos do quotidiano (refeições, lavar os dentes, maquilhagem).

## Revelação

*“Temos que modificar o nosso conceito de momento de revelação para a ideia de participação no diálogo, um processo de discussão”*

Michael Lipson

## Adesão à terapêutica e revelação do diagnóstico na infecção VIH/ SIDA

A revelação é um assunto ainda controverso e emocionalmente difícil para os profissionais e sobretudo para as famílias e cuidadores. Trata-se de uma doença potencialmente ameaçadora da vida, estigmatizada e transmissível. Muitos cuidadores receiam que a comunicação possa perturbar a criança. Existe uma tendência para adiar a revelação, porque é um tema que envolve a culpa e o conhecimento de outros segredos que dizem respeito à forma como a doença atingiu a família.

Vários autores reconhecem vantagens na revelação:

- Promover a confiança
- Facilitar a adesão
- Facilitar acesso serviços de apoio
- Melhorar a comunicação familiar
- Aumentar o bem-estar emocional

A comunicação da infecção permite abordar temas como:

- Desenvolvimento sexual e transmissão
- Aquém revelar? Partilhar com amigos ou namorados, são aspetos importantes para o adolescente
- Adesão a um tratamento longo e complexo
- Riscos da não-adesão e questões ligadas à saúde pública como a transmissão de vírus resistentes aos fármacos

Para além da não revelação, pode existir uma revelação total ou parcial. Na revelação parcial é dada alguma mas não toda a informação, por exemplo, a de que precisa de medicamentos para proteger a saúde ou evitar um ataque por vírus. Na revelação total é comunicado o nome da doença e informação específica acerca de como o vírus atua, como é transmitido e como o adquiriu. Em geral é mais precoce entre os pais VIH, – os que estão satisfeitos com o serviço social de apoio, nos escalões sociais mais altos e nas áreas urbanas.

## a infecção VIH na criança e no adolescente

Relativamente ao impacto da revelação, os resultados são contraditórios, sendo necessários mais estudos que incluam amostras mais significativas. Um estudo de Blasini, 2004 concluiu que a revelação proporciona maior bem-estar emocional e melhora a adesão. No seu trabalho procedeu ao treino de profissionais na revelação apropriada ao desenvolvimento e a sessões educacionais para cuidadores. Eram também efetuadas sessões de avaliação da criança durante o processo e formados grupos de famílias pós-revelação para apoio e educação.

A revelação parcial está indicada para crianças mais novas:

- Em primeiro lugar dizer que tem que tomar medicamentos para ajudar o corpo a lutar contra as doenças
- Meses ou anos após, pode falar-se em infecção por um vírus
- Finalmente falar em VIH

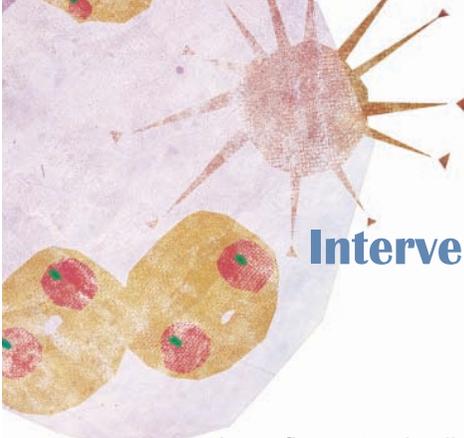
Em geral serão necessárias várias conversas para que absorva a informação, cognitiva e emocionalmente. Há que ter em conta a idade, o desenvolvimento cognitivo, o papel da negação, os aspetos familiares e a saúde mental dos cuidadores. Há que considerar as capacidades da criança para poder compreender e enfrentar a situação e avaliar as capacidades dos cuidadores para lidar com o stress da revelação e para poder discutir outros segredos existentes. Estes terão que resolver entre si o tema da «culpa», reformulando-a como um assunto de “consequências de comportamentos de risco”, transformando culpados em vítimas. Isto implica lidar com o sofrimento, a zanga e a revolta que o assunto desperta. Só depois estarão melhor preparados para falar com a criança. Pode ser útil ensaiar e preparar a revelação, que deve transmitir esperança e otimismo. Também será importante distinguir o estado de seropositividade da carga emocional dramática do termo SIDA. Os cuidadores devem ser incentivados a identificar fontes de apoio junto de pessoas significativas e

## Adesão à terapêutica e revelação do diagnóstico na infecção VIH/ SIDA

encorajar. Por fim, ter em conta que em vez de um evento único, isto será um processo gradual de comunicação, dinâmico e individualizado, acerca da saúde, da doença e da vida em geral.

### Bibliografia

1. Simoni JM, Montgomery A, Martin E. et al. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: a qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics* 2007, 119,6: e371-e383.
2. Spinetta J, Masera G, Eden T et al. Refusal, Non-Compliance, and Abandonment of Treatment in Children and Adolescents With Cancer. *Med Pediatr Oncol* 2002;38:114-117.
3. Taylor S. *Health Psychology. The patient in the treatment setting*, pp 348-370. McGraw-Hill, 1995, 3th editions, Singapore.
4. Litt JS, Durant RH. Compliance with adolescents with chronic disease. *J. Adolesc Health Care* 1984, 5(2): 124-36.
5. Taddeo, D, Egedy, M, Frappier, J. Adherence to treatment in adolescents. *Paediatr Child Health*. 2008, 13(1): 19-24.
6. Simoni JM, Montgomery A, Martin E et al. Adherence to Antiretroviral Therapy for Pediatric HIV Infection: A Qualitative Systematic Review With Recommendations for Research and Clinical Management. *Pediatrics* 2007;119:e1371-e1383
7. Hammami N, Nöstlinger, C, Hoérée T et al. Integrating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy Into Children's Daily Lives: A Qualitative Study. *Pediatrics* 2004, 114 (5): e591-e597.
8. Wingham JV, Telfer B, Reid T et al. Implementation of a comprehensive program including psycho-social and treatment literacy activities to improve adherence to HIV care and treatment for a pediatric population in Kenya. *BMC Pediatrics* 2008, 8:52doi:10.1186/1471-2431-8-52
9. Pontali E. Facilitating adherence to highly active antiretroviral therapy in children with HIV infection: what are the issues and what can be done? *Paediatr Drugs*, 2005;7(3):137-49.
10. Pontali E, Feasi, M., Toscanini F et al. Adherence to Combination Antiretroviral Treatment in Children HIV Clinical Trials, 2001, 2/6: 466-473
11. Bryan Lask, Sharon Taylor. *Sharon Taylor Practical Child Psychiatry: The clinician's guide*. BMJ Publishing Group 2003
12. Lori Wiener, Claude Ann Mellins, Stephanie Marhefka, Haven B. Battles. Disclosure of an HIV diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions. *J Dev Behav Pediatr*. 2007 April; 28(2): 155-166.
13. Cláudia Fontes, Laura Marques, M. Carmo Santos. Aspectos psicossociais do vírus da imunodeficiência humana. *Revista Nascer e Crescer*, 16 (2), 74-79, 2007.



## Intervenção do Serviço Social

Rosa Gomes \*

A confirmação do diagnóstico da infeção pelo VIH na criança, pode causar uma desestruturação na dinâmica familiar, desencadeando uma situação de stress com repercussões intra e extrafamiliares.

Este facto implica um suporte social formal / informal facilitador do processo terapêutico.

Ao Assistente Social, enquanto agente de mudança, compete com base numa abordagem holística, planeada e sistémica, intervir junto da família, na adaptação à situação de doença.

### Objetivos

Contribuir, através de uma abordagem sistémica, para uma melhor qualidade de vida da criança e família, prevenindo as disfunções sociais que possam impedir / dificultar o processo de reintegração.

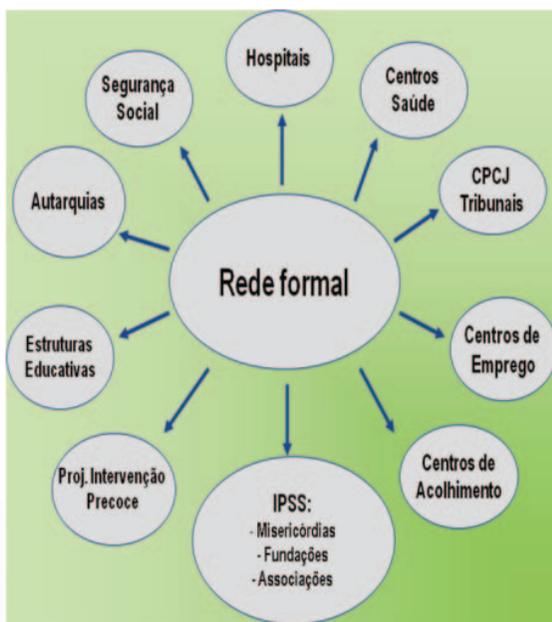
Envolver a família num processo de mudança de forma a potenciar as suas competências para enfrentar e superar os problemas identificados.

Proceder ao acompanhamento e apoio psicossocial das famílias. Identificar e analisar as principais necessidades sentidas, mobilizando a articulação entre as redes formais e informais de apoio à criança / família.

---

\* Assistente Social – Hospital Pediátrico de Coimbra - CHC

## Intervenção do Serviço Social



## Ao Serviço Social compete

- **Acolher**, facilitando o conhecimento da instituição hospitalar e a aproximação da criança e família ao espaço terapêutico. Conhecer a família e o meio envolvente (caracterização, identificação e inventariação de necessidades – diagnóstico social). Informação de direitos e benefícios.
- **Mobilizar** os recursos na família e nas estruturas intra e extra hospitalares – levantamento de recursos locais (parcerias e redes sociais formais e informais)
- **Capacitar** a criança / jovem e suas famílias a participar ativamente no seu processo de cura (parceiros na equipa terapêutica), procurando recursos e estratégias adequadas às necessidades. Reduzir a dependência hospitalar.
- **Promover** a qualidade de vida, reduzindo ou evitando os efeitos colaterais da doença. Promover a acessibilidade às estruturas de apoio. Promover a adequação de estratégias e a manutenção dos papéis sociais dos indivíduos.
- **Reabilitar** a criança / jovem e suas famílias no restabelecimento do seu equilíbrio do ponto de vista individual e coletivo, recuperando o ambiente favorável ao normal desenvolvimento de ambos.
- **Integrar**, tendo como meta, a **normalização do estilo de vida** (processo dinâmico que sofre alterações e adaptações constantes ao longo do tempo).



## Intervenção do Serviço Social



## Desafios à Intervenção...

As condições de humanização da prestação dos cuidados, devem constituir uma das preocupações das estruturas de saúde, tendo sempre em atenção o superior interesse da criança.

Devem ser reforçadas as competências e capacidades da Família, enquanto agente facilitador da criação de resiliência na criança/adolescente – alvos centrais de intervenção.

## a infecção VIH na criança e no adolescente

Num espírito de interdisciplinaridade e responsabilidade educativa partilhada é essencial congregar esforços de forma a implementar outras medidas que proporcionem uma progressiva melhoria da qualidade de vida destas crianças / famílias.



## Proteção social

No quadro legal nacional tem havido a preocupação de promulgar legislação que facilite e valorize as funções parentais, reconheça os direitos da criança e concretize medidas de apoio à família.

## Legislação

- Acompanhamento familiar de criança internada – **Lei 106/2009 de 14/9**
- Isenção do pagamento de taxas moderadoras – **Dec.-Lei 173/2003 de 1/08**
- Bonificação p/ deficiência a crianças e jovens até aos 24 A – **Dec.-Lei 133-B/97 de 30/05**

- Subsídio p/ assistência a 3ª pessoa – **Dec.Lei 133-B/97 de 30/05**
- Subsídio mensal vitalício - **Dec.Lei 133-B/97 de 30/05**
- Subsídio p/ frequência de estabelecimento de educação especial – **Dec.-Lei 133-B/97 de 30/05**
- Faltas para assistência a filho – **Lei 7/2009 de 12/2**
- Licença p/ assistência a filho c/ deficiência ou doença crónica - **Lei 7/2009 de 12/2**
- Trabalho a tempo parcial ou Horário flexível – **Lei 7/2009 de 12/2**
- Ajudas técnicas para pessoas com deficiência – **Despacho 18891/2006 de 18/6**
- Benefícios fiscais (redução > 60%)
- Assistência Médica no Estrangeiro - **Dec-lei 177/92 de 13/08**
- Registo dos cidadãos estrangeiros **menores cuja situação seja ilegal, Decreto-Lei n.º 67/2004 de 20 de março**
- Aos cidadãos estrangeiros que **residam legalmente** em Portugal, **acesso em igualdade de tratamento aos beneficiários do SNS, Despacho n.º 280/96, de 6 de setembro**

## Legislação específica do VIH

### Direcção-Geral da Saúde

### Circular Normativa

Assunto: Gravidez e Virus da Imunodeficiência Humana

N.º: 01/DSMA  
DATA: 04/02/04

Para: Todos os Estabelecimentos de Saúde

a serologia VIH deve realizar-se *após o consentimento esclarecido* da mulher e com a seguinte calendarização:

- no período pré-concepcional, no contexto da Circular Normativa n.º2/DSMA de 1998.
- no período pré-natal - realização de duas serologias:

1ª serologia realizada até 14 semanas de gestação	Repete às 32 semanas
1ª serologia realizada após as 14 semanas de gestação	Repete às 32 semanas
Serologia não realizada ou desconhecida e grávida em trabalho de parto	Teste rápido

### – Portaria n.º 258/2005 de 16 de março

- A infeção pelo VIH passa a integrar as listas de **declaração obrigatória [...]**
- A declaração é obrigatória quando do diagnóstico em qualquer estágio da infeção VIH [...] sempre que se verifique mudança de estadiamento ou óbito

29/12/2009

### Direcção-Geral da Saúde

### Circular Normativa

Assunto: Fornecimento de fórmula para lactentes em mães infectadas pelo vírus VIH

N.º:23/DSR  
DATA: 29/12/09

Para: Hospitais que prestam cuidados a pessoas com VIH/sida

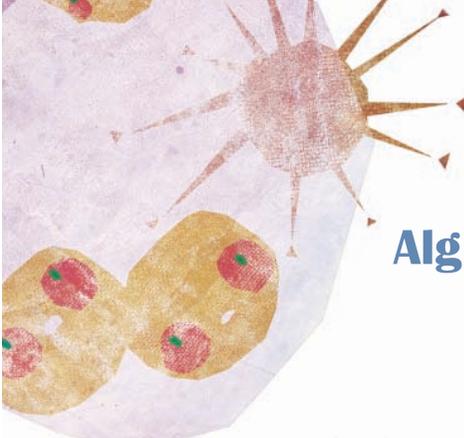
1. A fórmula para lactentes será fornecida a todas as mães portadoras da infeção VIH/sida, gratuitamente durante o 1º ano de vida da criança.
2. A distribuição gratuita da fórmula para lactentes será efectuada nas farmácias hospitalares.

- **Despacho n.º 280/96, de 6 de setembro** - Acesso gratuito aos medicamentos antirretrovíricos

- **Despacho n.º 5772/2005 de 17 de março**

- 1- Os medicamentos antirretrovíricos indicados para o tratamento da infecção pelo HIV apenas podem ser prescritos **por médicos especialistas, nos respectivos serviços/unidades especializados dos hospitais**, devendo da receita constar a referência expressa a este despacho, e sendo a sua dispensa efetuada, exclusivamente, através dos serviços farmacêuticos hospitalares.
- 2- A prescrição e a avaliação dos medicamentos referidos no número anterior **devem obedecer às recomendações emanadas pela Comissão Nacional de Luta contra a Sida (CNLCS)**.





## Alguns sítios de interesse

Maria João Virtuoso\* e GTVIHC

### **Recomendações portuguesas para tratamento de infeção VIH /SIDA 2011**

- [www.sida.pt](http://www.sida.pt)

### **Guidelines americanas**

- <http://aidsinfo.nih.gov>

### **Pediatric European network for treatment of AIDs - PENTA**

- [www.pentatrials.org](http://www.pentatrials.org)

### **Recomendações espanholas**

- [www.aeped.es](http://www.aeped.es)

### **British HIV association – BHIVA**

- [www.bihv.org](http://www.bihv.org)

### **Sobre medicação e interações medicamentosas**

- [www.hiv-druginteractions.org](http://www.hiv-druginteractions.org)

### **Endereços de sítios sobre testes de resistência**

- <http://hivdb.stanford.edu>
- [www.hiv.resistencweb.com](http://www.hiv.resistencweb.com)

### **Informação geral**

- [www. Roche.pr/sida](http://www. Roche.pr/sida)
- [www.aidscongress.net](http://www.aidscongress.net)
- [www.iasusa.org](http://www.iasusa.org)
- [www.thebody.com](http://www.thebody.com)

---

\* Pediatra – Hospital de Faro



«Com os seus quase treze anos, o **Grupo de Trabalho sobre Infeção VIH na Criança** (GTVIHC) atingiu a adolescência, assim como a maioria das crianças infetadas pelo VIH em Portugal. Este ano vários dos seus membros colaboraram na elaboração das recomendações da Coordenação Nacional de Luta contra a SIDA (CNLCS).

Novos caminhos estão a ser trilhados pelo que com o patrocínio da Sociedade Europeia de Infeciologia Pediátrica (ESPID) surge esta nova brochura.»

**Maria da Graça Domingues Rocha**

Presidente da Sociedade de Infeciologia Pediátrica  
da Sociedade Portuguesa de Pediatria



**asic**

associação de saúde infantil de coimbra

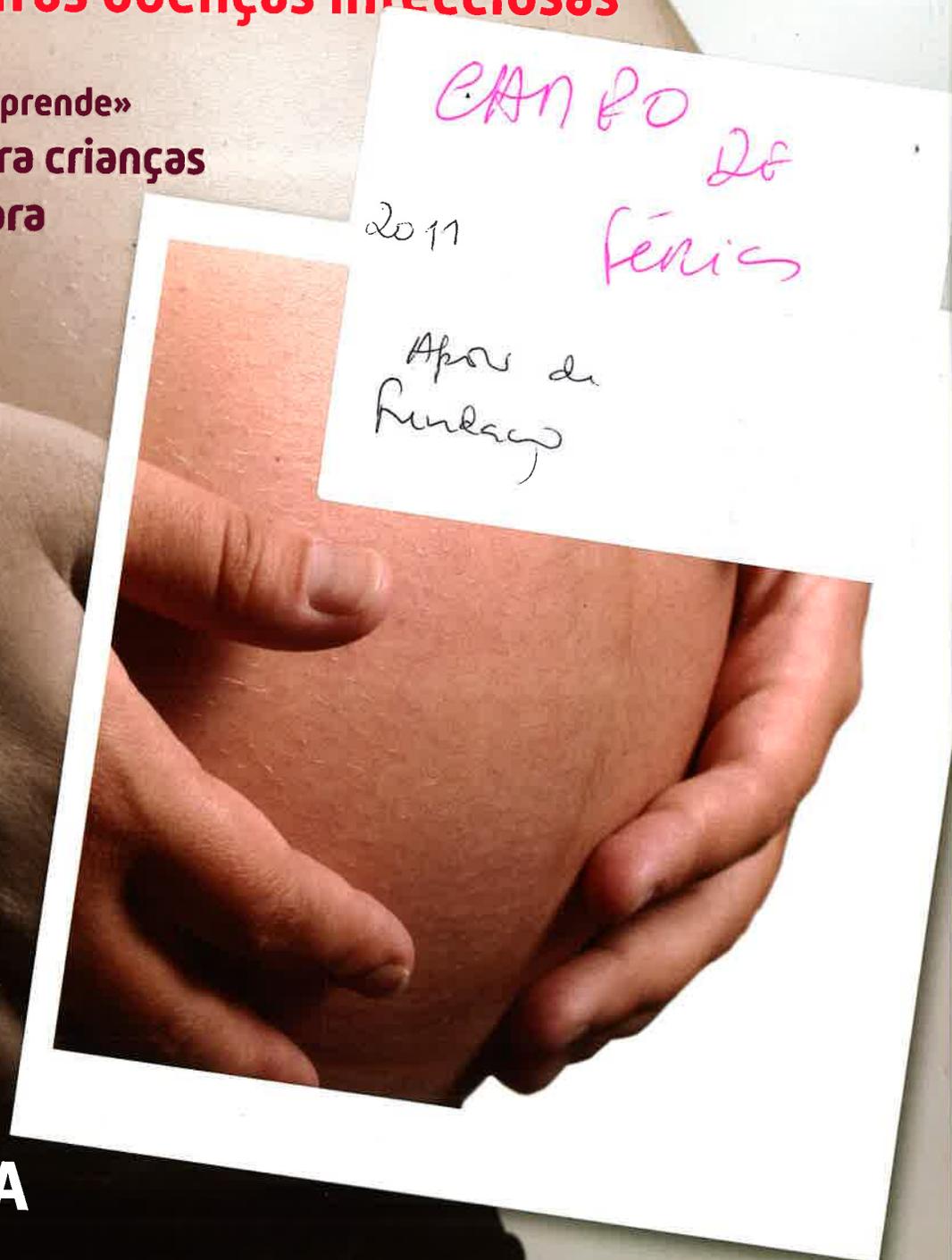
# Sida<sup>®</sup>

INFORMAÇÃO

e outras doenças infecciosas

«A brincar também se aprende»  
Campo de férias para crianças  
infectadas comemora  
10.º aniversário

***Passo  
a Passo***  
Projecto já  
acompanhou  
223 grávidas  
infectadas  
pelo VIH/SIDA



# Campo de férias para crianças infectadas comemora 10.º aniversário

┌ Prestes a comemorar o décimo aniversário, o projecto «A brincar também se aprende» acaba de receber um presente especial: o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian. Mas, ainda que o financiamento para este ano esteja garantido, as responsáveis garantem que a falta de verbas poderá comprometer futuramente a continuidade do campo de férias que, desde 2000, procura levar mais alegria a miúdos (e graúdos) infectados pelo VIH/SIDA.

TEXTO ANDREIA PEREIRA

«Na terra dos sonhos podes ser quem tu és, ninguém te leva a mal. Na terra dos sonhos toda a gente trata a gente toda por igual.» Estes dois versos de uma música de Jorge Palma quase podiam resumir o objectivo do projecto «A brincar também se aprende», que este ano completa uma década de existência.

A Dr.ª Rosa Gomes, assistente social e uma das responsáveis pelo campo de férias, refere que, no início do projecto, «as crianças estavam praticamente isoladas do mundo». Após o diagnóstico, nascia a angústia dos pais e mães que viviam quase sem uma réstia de esperança.

«Dar a notícia de que a criança é seropositiva acarreta elevados níveis de stress e, até, sentimentos de culpa por parte da mãe. Tínhamos de encontrar um caminho que provasse que era possível continuar a sonhar e onde as famílias afectadas e infectadas pelo VIH/SIDA não se sentissem diferentes.»

Para a Dr.ª Rosa Gomes, era necessário encontrar uma estratégia que demonstrasse que o isolamento não era uma inevitabilidade. «Estas famílias precisavam de um projecto de vida e, por essa razão, criámos o campo de férias.»

No ano 2000, as Dr.ªs Graça Rocha e Rosa Gomes (pediatra e assistente social, respectivamente), do Hospital Pediátrico de Coimbra, em parceria com o Hospital de Santa Maria (Dr.ª Célia Pereira e a Enf.ª Rosa Gouveia), em Lisboa, começaram a dinamizar o projecto «A brincar também se aprende». Esta iniciativa representou uma lufada de ar fresco para as crianças e famílias que estavam na mesma situação.



Dr.ª Rosa Gomes



Volidos quatro anos desde os primórdios, o projecto passou também a integrar o Hospital de S. João, no Porto. Neste momento, o «A brincar também se aprende» conta com um grupo de quase 90 participantes, entre a família, as crianças ou adolescentes e os voluntários (dois dos quais são jovens infectados). Neste projecto, as crianças e as famílias são acompanhadas por equipas multidisciplinares que os seguem nos respectivos hospitais.»

### No reino da brincadeira

Durante o campo de férias, que decorre ao longo de uma semana consecutiva durante o mês de Setembro, há assuntos sérios que são tratados a brincar. Mas não se pretende aligeirar os temas. Os conceitos são explicados por intermédio de jogos e brincadeiras. «Para termos uma criança feliz, temos de ter uma família com bons alicerces.»

*In loco*, os elementos do projecto lançam o repto: divididos por escalões etários, os participantes têm como desafio explorar um tema. «Tentamos condimentar estas actividades com alguns ingredientes: amizade, entusiasmo, imaginação e união.»

Segundo a Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes, o investimento do campo de férias consiste no reforço das capacidades dos utentes: «Deve haver um processo de *empowerment* do sujeito, que serve para aumentar o seu poder enquanto participante activo na busca das respostas aos problemas.»

Ao longo de semana, os participantes do





Na opinião da Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes e da Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, que traçam o balanço destes nove anos, os campos de férias são um «ponto de encontro». É, ainda, «uma oportunidade anual para as famílias exporem os seus problemas e as suas preocupações».

Os jovens, por outro lado, dão asas à sua imaginação e criam ferramentas para ensinarem os seus pares. Foi o que aconteceu com um folheto informativo sobre prevenção, criado por uma jovem do campo de férias, que teve a chancela do Ministério da Educação, da Saúde e da Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA. «Neste momento, fomos criando uma série de instrumentos de trabalho», esclarece a assistente social.

Diariamente, os participantes do campo de férias são convidados a fazer uma reflexão sobre o que aprenderam. É o momento em que se somam incertezas e inquietações. Estas dúvidas são, posteriormente, trabalhadas pelos técnicos do projecto. «As crianças fazem uma avaliação através de pequenas frases ou desenhos, porque é a forma mais fácil de exteriorizarem os seus sentimentos. Mas os restantes participantes também fazem uma avaliação, embora num suporte diferente – geralmente, por meio de sessões de esclarecimento.

## Imaginação ao rubro

No parecer de Rosa Gomes, uma semana no campo de férias faz verdadeiros milagres: «A diminuição do isolamento social é notória. As famílias criam afinidades, visitam-se ao longo de todo o ano, ao passo que as crianças mais velhas trocam mensagens e mantêm o contacto regular. Em termos da adesão terapêutica, satisfaz-nos assistir a mudanças a este nível.»

Durante o campo de férias, as crianças «criam os seus próprios mecanismos de *coping* para se reorganizarem». Esta resiliência resulta da avaliação que os jovens fazem do projecto. «Estes campos de férias mostram que é possível sonhar, ter momentos felizes, criando e recriando cada dia. Temos de lhes transmitir esta energia para que os jovens acreditem num futuro melhor para a vida deles.»

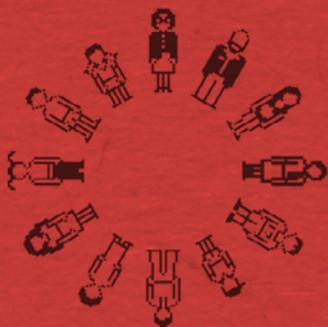
As técnicas do projecto procuram adaptar a linguagem às diferentes populações-alvo. Para atingirem o seu objectivo didáctico, as técnicas apresentam um tema que deverá ser trabalhado pelos participantes. Podem criar peças de teatro ou organizar um jantar de gala, subordinado a uma temática específica. O limite é mesmo a imaginação. E quando o tema é o VIH/SIDA não há tabus para se falar neste assunto.

Apesar de 10 anos de sucesso, o projecto «A brincar também se aprende» corre o risco de ficar pelo caminho por falta de financiamento. Os técnicos esperam que a ajuda de mecenas possa dar novo fôlego, já que a aquisição de verbas é fundamental para garantir a continuidade do campo de férias. ■

## Nove anos de balanço

Durante nove anos, estiveram presentes 281 crianças ou adolescentes acompanhadas por um familiar provenientes de vários distritos do país, com idades compreendidas entre os seis meses e os 20 anos. Em termos de benefícios do projecto, a Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes destaca:

- Promoção da resiliência;
- Combate ao isolamento social;
- Aprendizagem com a experiência entre os pares;
- Compreensão entre a doença e o esclarecimento de dúvidas.



VIII Sétor  
Campos de Férias  
para Crianças  
e suas Famílias

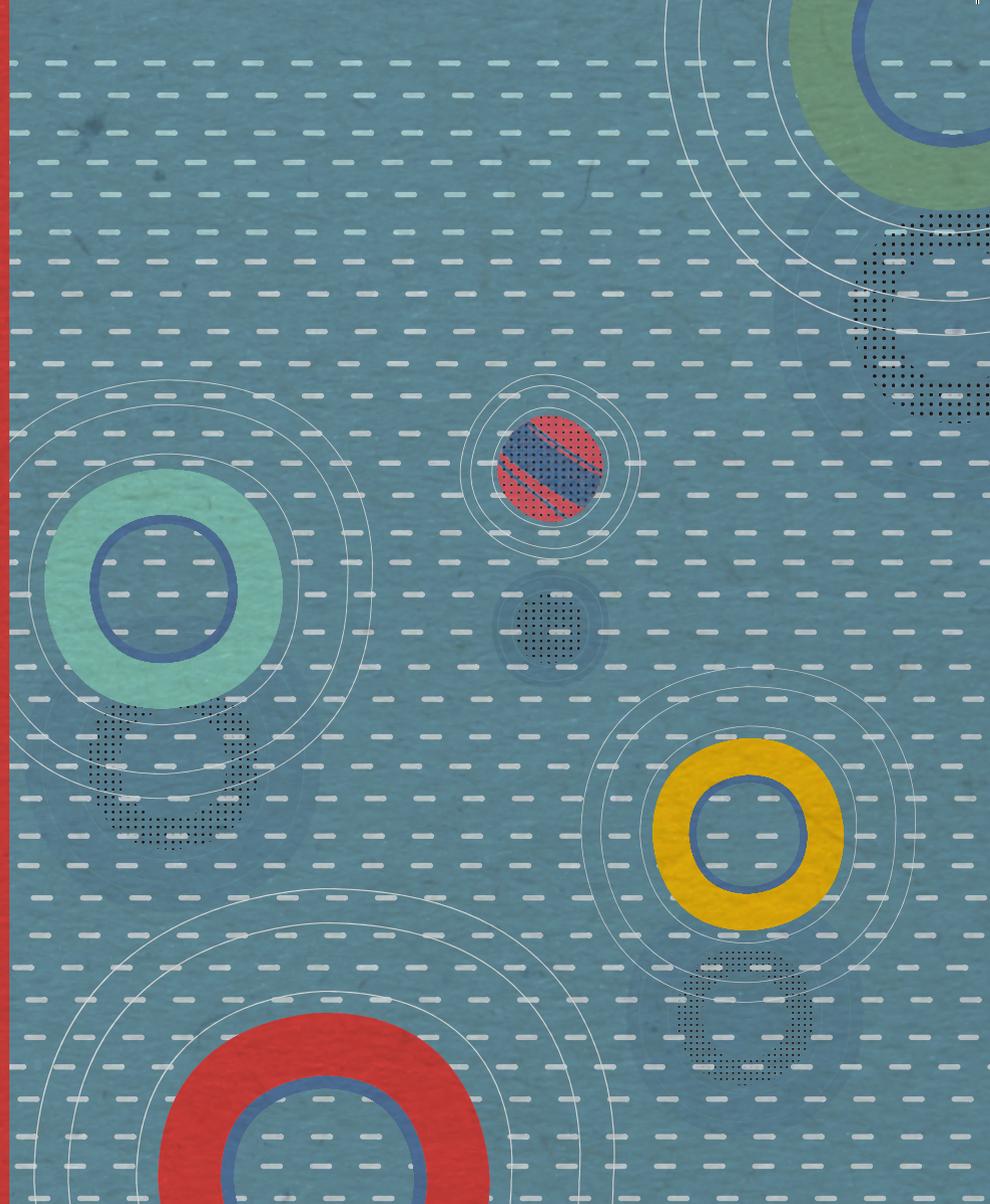
A brincar  
também se  
aprende:

# A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE

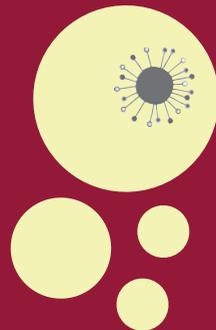
---

---

CAMPO DE FÉRIAS  
2002-2012







---

# A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE

**CAMPO DE FÉRIAS  
2002-2012**

## FICHA TÉCNICA

TÍTULO: A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE | CAMPO DE FÉRIAS | 2002-2012

ORGANIZAÇÃO: GRAÇA ROCHA (PEDIATRA), ROSA GOMES E SOFIA PEREIRA (ASSISTENTES SOCIAIS)

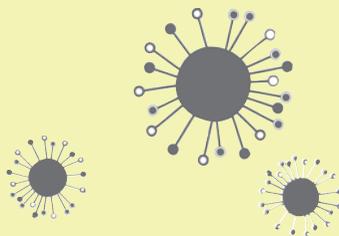
DESIGN GRÁFICO: GRÁCIO EDITOR | FREDERICO POMPEU

IMPRESSÃO: TIPOGRAFIA LOUSANENSE

TIRAGEM: (1000)

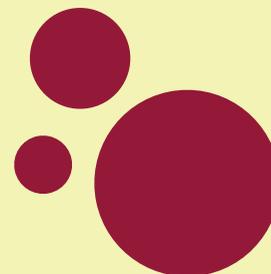
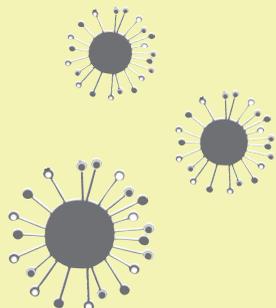
DEPÓSITO LEGAL:

JULHO DE 2013



Apoio





---

“O que importa mesmo é ser feliz. Se não houver frutos valeu a beleza das flores, se não houver flores, valeu a sombra das folhas e se não houver folhas, valeu a intenção da semente.”

**Mãe de uma criança do campo de férias**

## **INTRODUÇÃO:**

Constitui uma das prioridades das estruturas de Saúde implementar medidas que proporcionem a humanização dos cuidados. Assim, desde há 10 anos que o Projeto “A Brincar também se Aprender!”, tem sido dinamizado por uma equipa multidisciplinar. O Projeto consiste num campo de férias, com a duração de uma semana, onde crianças e jovens portadores de VIH, vivenciam uma experiência diferente, sempre que possível acompanhados pelas suas famílias. A intervenção descrita baseia-se numa abordagem holística, planeada através de atividades lúdicas e formativas.

## **ESTE PROJETO TEM COMO PRINCIPAIS OBJETIVOS:**

- Sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais;
- Melhorar a informação sobre a infeção VIH na criança, modos de a prevenir e minimizar;
- Ajudar a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e os tratamentos;
- Refletir com os pais/accompanhantes sobre

atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos;

- Promover o bem-estar psicológico-afetivo destas crianças e jovens, de modo a proporcionar uma adequada inserção na escola/comunidade e melhor articulação com a família;
- Cultivar ambientes de afeto e lúdicos, como meio de promover a autoestima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global;
- Promover o convívio inter/pares;
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda;
- Promover estilos de vida saudáveis.

## **MÉTODOS:**

Por forma a criar um ambiente propiciador de bem-estar, mas simultaneamente terapêutico, utilizou-se como recurso metodologias lúdicas e formativas, nomeadamente sessões sócio-educativas sobre temas como educação para a saúde, sexualidade, afetos, tratamento e adesão terapêutica.

No que respeita às metodologias lúdicas, todos os participantes e acompanhantes puderam usufruir de passeios culturais e ecológicos; teatro, dançoterapia, festas temáticas; hipoterapia; atividades radicais: escalada, rappel e slide; atividades aquáticas como piscina e hidroterapia. A valorização do trabalho em equipa e de grupo foi sempre uma constante.

## **RESULTADOS:**

Ao longo de 10 anos de atividade participaram, neste projeto, cerca de 300 crianças e jovens, devidamente acompanhados pelas suas famílias, que verbalizaram ter ganho como benefícios uma melhor compreensão sobre a sua doença; uma melhor aceitação e adesão à terapêutica antirretroviral; diminuição do isolamento social e emocional; maior perceção das suas autocompetências; e um maior fortalecimento da relação de empatia entre a equipa e a população-alvo.





IDADE ANO	0-2	2-5	6-9	10-13	14-17	+18	Total
2002	-	6	8	3	-	-	17
2003	-	7	10	6	-	-	23
2004	-	6	7	4	2	-	19
2005	-	4	9	7	3	1	24
2006	-	3	11	14	3	2	34
2007	-	3	18	16	12	2	51
2008	-	3	12	18	10	1	44
2009	-	-	8	14	8	8	38
2010	1	-	6	12	9	3	31
2011	-	-	3	4	8	1	16
2012	1	-	2	7	9	-	19

ACOMPANHANTE ANO	Mãe	Pai	Mãe Adoptiva	Avó	Outros Familiares	Família Acolh.	Equipa Técnica
2002	4	1	-	4	-	1	4
2003	7	-	-	3	-	1	6
2004	6	-	-	3	-	-	8
2005	4	1	-	4	1	2	7
2006	9	1	3	4	-	2	9
2007	11	1	1	5	-	1	7
2008	16	1	-	6	-	1	3
2009	14	1	-	3	1	1	6
2010	11	-	-	4	-	3	6
2011	3	1	1	4	2	-	5
2012	7	1	-	5	1	1	4

## 2002

---

Impressões sobre o campo de férias das crianças do Hospital de Sta Maria em conjunto com as crianças do Hospital de Coimbra realizada de 2 a 6 de setembro de 2002.

---

“Foi bastante importante para que as crianças se apercebam de que existem mais meninos nas mesmas condições que elas e que tomam a mesma medicação.

Foi muito positivo o convívio entre pais (avós), as Sras Doutoradas e as Sras Enfermeiras para a troca de ideias.

Foi muito importante para nós adultos podermos conviver entre nós e podermos falar um pouco das nossas vidas.

Foi muito benéfica a colônia, isto em relação à minha neta, porque a ajudou a tornar-se mais solta e um bocadinho menos dependente da avó.

Em relação à organização, na minha opi-

nião pessoal e dentro do possível devido às condições climáticas, estive a meu agrado e da minha neta.

Para finalizar: Em meu nome e em nome da minha neta, o nosso muito obrigada a todas as pessoas que se empenharam e ajudaram para que tudo corresse bem, e para que pelo menos durante uma semana pudéssemos esquecer as tristezas da vida e pudéssemos ser todos felizes.

Que Deus vos abençoe a todos e até ao próximo ano.

Como se diz na minha terra, “Kanimambo” – obrigado.”

### Avó de uma criança do campo de férias

“Gostei de tudo. Especialmente os momentos em que partilhámos uns com os outros a nossa história e com isso termos passado uns aos outros um pouquinho da nossa força e coragem interior para que possamos superar esta situação com mais ânimo.

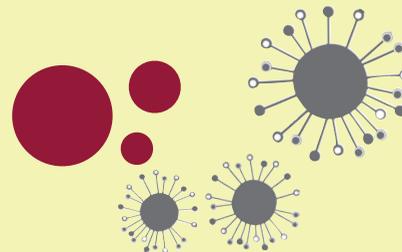
Gostei da festa árabe, foi algo diferente. Para os miúdos foi ótimo vê-los a conviverem com tanta alegria e a viver cada momento como se fosse único.

O único ponto negativo foi o estado do tempo que não nos permitiu ir mais vezes à piscina ou à praia.

Também foi bom convivermos com os profissionais do hospital em que estamos habituados a vê-los de uma maneira mais formal, pudemos ver a outra parte mais descontraída e sensível que sempre soubemos que tinham, mas que por razões profissionais não tinha ainda havido oportunidade de a exteriorizar. Pudemos agora conhecê-los um pouco melhor e até ficarmos mais próximos. Sugiro que no próximo ano arranjem, se possível, um transporte para nos levar a conhecer melhor as redondezas e que arrandassem mais crianças para a colônia.

O meu muito obrigado, adorei!”

### Mãe de duas crianças do campo de férias





2003



**Autoras:** Rosa Gomes<sup>1</sup>; Graça Rocha<sup>2</sup>; Célia Pereira<sup>3</sup>; Rosa Gouveia<sup>4</sup>

A equipa da Consulta de Doenças Infeciosas do Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC) em parceria com a equipa do Hospital de Dia de Infeciologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria organizou o segundo Campo de Férias. Para que fosse uma realidade a equipa contou com o apoio da Fundação “A Comunidade Contra a SIDA” e da GlaxoSmithKline. O Campo de Férias decorreu mais uma vez nas instalações da APPACDM (Associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Mental), de 1 a 5 de setembro de 2003, na Quinta da Fonte Quente, Tocha. Estiveram presentes 23 crianças, com idades compreendidas entre os 2 e os 14 anos de idade (17 delas acompanhadas por um familiar, as restantes ficaram aos cuidados da equipa técnica), provenientes dos distritos

de Aveiro, Coimbra, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal e Viseu.

Da avaliação feita com os grupos, as crianças testemunharam o seguinte:

“Neste ano, eu também gostei de ver outra vez os meus amigos. Na segunda nós arrumamos as nossas roupas no armário, na terça fomos à dança, na quarta de manhã fizemos desportos radicais e ao meio-dia o meu pai veio, à noite ensaiámos a dança. Na quinta fomos ao Castelo de Montemor, ao Zoo, à praia, fizemos um jantar de gala, fizemos o desfile, apresentámos a nossa dança, a animadora apresentou a dança do fogo e fomos à discoteca.”, “Eu adorei esta semana, gostei de conhecer as minhas colegas de quarto, gostei de estar com elas, nunca tinha pensado que numa semana iríamos fazer tanta coisa...”.

Os pais, avós e famílias de acolhimento também quiseram testemunhar:

“...Todas estas maravilhosas crianças que nos transmitem tanta alegria, a força delas

deu-nos mais força para enfrentar a vida”; “...Os dias passados aqui nesta colónia de férias foram fantásticos, o convívio com estas pessoas e, até mesmo com raças e culturas diferentes foi bastante enriquecedor. Para o futuro, já consegui uma vitória para o meu rapazinho, começou a tomar os comprimidos sem ser necessário esmagá-los...”; “...Foi bom rever as amizades que fizemos cá no ano passado e conhecer caras novas, partilhar novas experiências. Reparei que este ano pareciam mais “fortes”, menos frágeis em relação ao drama que todos partilhamos. Conheci casos novos que só há pouco tempo estão a lidar com esta situação e a impressão com que fiquei é que após estes cinco dias já não fazem disto “um bicho de sete cabeças”. Enfim, a colónia contribuiu para formarmos todos uma família unida, sem preconceitos e forte. Há que mantê-la, pois já temos tão pouco e enquanto nos tivermos uns aos outros nada nos fará cair perante a discriminação e o flagelo que representa o HIV”; “...Já o ano passado que cá estive foi muito positivo para o meu filho aceitar tomar os me-



dicamentos com mais facilidade e, a amizade aqui é mais forte e confiante para ele. Tive pessoas que me ajudaram a orientar um pouco. Eu já considero o nosso grupo como a minha família...”; “...Gostaria que para o ano houvesse mais, pois o lado positivo desta experiência é muito grande. A minha filha, desde que esteve cá no ano passado, já não protesta tanto para fazer a medicação como até aí sempre tinha protestado. Seria bom que houvesse mais gente que se unisse à família do “A Brincar Também Se Aprende...”

Enquanto profissionais de saúde cumpramos estar atentos, participar, colaborar para que as nossas crianças encontrem na família, escola, hospitais e em todos os espaços que frequentam, um ambiente saudável, acolhedor onde se sintam permanentemente felizes para que possam desabrochar a cada momento.

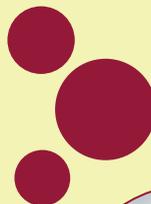
Agradecemos a todos que contribuíram para que este campo de férias fosse uma realidade.

<sup>1</sup> Técnica Superior do Serviço Social HPC

<sup>2</sup> Assistente Graduada de Pediatria HPC

<sup>3</sup> Técnica Superior de Serviço Social HSM

<sup>4</sup> Enfermeira do Serviço de Infecologia Pediátrica HSM



# Trabalho de Grupo

## HIV/SIDA

### O que é o VIH?

É um vírus, a que todos estão sujeitos, que não se manifesta durante um certo período (que varia de pessoa para pessoa) mas que passado esse período se ativa e a pessoa infetada começa a manifestar sintomas da doença (SIDA). Hoje em dia, para atrasar a manifestação da doença, as pessoas tomam medicamentos.

### O que é a SIDA?

É a manifestação do vírus do HIV e marca o final do período de portador.

### Como se transmite?

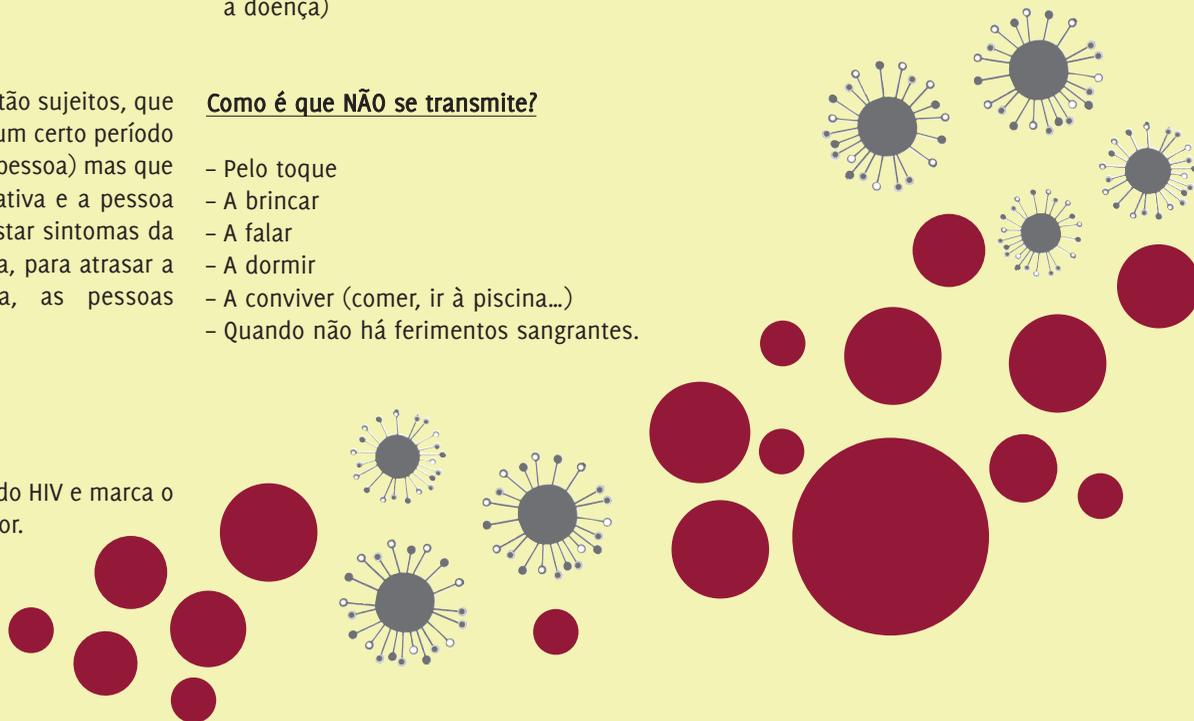
- Pelo sangue (lâminas, objetos cortantes, seringas...)
- Da mãe para o filho (durante a gravidez, parto e leite materno se não fizer tratamento)
- Relações sexuais (o fato de ter vários parceiros sexuais aumenta o risco de contrair a doença)

### Como é que NÃO se transmite?

- Pelo toque
- A brincar
- A falar
- A dormir
- A conviver (comer, ir à piscina...)
- Quando não há ferimentos sangrantes.

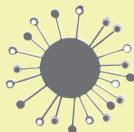
### Como se previne?

- Tendo informação.
- Usando proteção (preservativos) durante as relações sexuais.
- Ter o mínimo de parceiros sexuais (idealmente ter apenas um)
- Fazer testes antes das relações sexuais.





# 2004



## DIÁRIO DE UM MENINO DE 13 ANOS

### Eu sou assim:

(...) Tenho 13 anos, sou médio, sou moreno, tenho olhos castanhos e o cabelo também é castanho. Gosto de jogar computador, futebol, de estar com os amigos, gosto de frango assado, de música Pop. Sou muito teimoso. Um dia gostava de ser bombeiro e de ir à Itália e de ter um pouco mais de dinheiro.

### A minha família é...

Muito espetacular e cozinha muito bem.

### Gostava que a minha família fosse...

Um pouco mais rica (no sentido de um pouco mais de dinheiro).

### Os meus amigos são...

Muito espetaculares comigo porque falam muito comigo e também confiam em mim.

### Gostava que os meus amigos fossem...

Pessoas melhores, porque muitos dos meus amigos são tolos.

Os técnicos do hospital (enfermeiros, médicos, assistente social) são meus amigos porque “são ótimas pessoas”.

Os técnicos da escola (professores, psicólogos, auxiliares) são meus amigos porque “são boas pessoas”.

### As minhas expectativas sobre o campo de férias...

Eram boas porque ia conhecer outras pessoas.

### Sugestões para o próximo Campo de Férias...

Que seja tão bom como os outros.

### O que mais gostei do dia foi:

De ter ido à piscina.

#### **DIA 7:**

Fui ao Safari Park, para ver os animais e fazer um safari.

### O que mais gostei do dia de hoje foi:

De ter feito o safari.

Gostava que hoje se tivesse feito/tivesse acontecido:

A festa do pijama.

#### **DIA 8:**

Muitos jogos com os escuteiros e também fizemos uns teatros.

### O que mais gostei do dia de hoje foi:

Dos escuteiros.

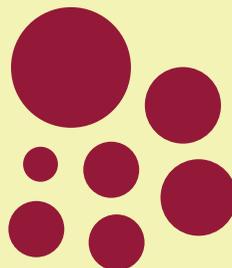
Gostava que hoje se tivesse feito/ tivesse acontecido:

Gostava que os escuteiros ficassem cá mais um dia e de terem feito a fogueira.

## DIÁRIO

#### **DIA 6:**

Fui à piscina.



### **DIA 9:**

Preparei as coisas para o jantar de gala e fiz um teatro.

**O que mais gostei do dia de hoje foi:**

De ter feito os teatros e do jantar de gala.

**Gostava que hoje se tivesse feito / tivesse acontecido:**

De ter ido à piscina.

### **DIA 10:**

Arrumei as coisas para irmos embora e também fui à piscina.

**O que gostei mais do dia foi:**

De ter ido à piscina.

**Gostava que hoje se tivesse feito/ tivesse acontecido:**

Não nos fossemos embora.

**Avaliação:**

Eu acho que valeu a pena ter vindo para a colónia este ano porque conheci novas pessoas, novos jogos e outras coisas novas.



## **PREFÁCIO**

### **DUAS PALAVRAS SEM SER A BRINCAR**

Gostava de voltar a ser menino para estar convosco no Campo de Férias e brincar de novo à apanhada, às escondidas, saltar ao eixo, jogar à bola, lançar o peão, fazer teatro de fingir, sei lá ... tanta brincadeira querida, onde o som dos risos e gritinhos é a música de fundo.

Aos meninos deste 3º Campo e Férias, aos Pais e Encarregados de Educação e aos Técnicos um abraço de muito carinho e os parabéns pelo afecto que todos transportam para este convívio.

Nada é mais importante que o afecto, companhia, solidariedade e o Amor.

É esse o prato forte deste Campo de Férias, desta partilha de tempo, de alegria, de vida e de Amor.

Aos Mecenas, um abraço de parabéns por serem mecenas de uma causa tão querida como esta. Cada sorriso que uma criança tiver durante estes dias é um prémio para todos vós.

Aos Técnicos, um abraço de felicitações pela dádiva de saber, misturada com o carinho que todos os dias dão às nossas crianças.

Aos Pais e Encarregados de Educação, desejo que estes dias sejam de prazer, de descompressão e alegria.

E finalmente,

Para os meninos um coração cheio de beijinhos.

Boas Férias!

Machado Caetano



## 2005

---

O IV Campo de Férias decorreu mais uma vez nas instalações da APPACDM (associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Mental), de 5 a 9 de setembro de 2005, na Quinta da Fonte Quente, Tocha.

Para além da equipa técnica responsável pelo projeto, referida anteriormente, estiveram também presentes a Enfermeira Isilda Pinto, a Assistente Social Lúcia Marques e a Estagiária de Serviço Social Andreia...

O sucesso do Campo de Férias conta também com uma equipa de voluntários e escuteiros coesa, entusiasta e totalmente dedicada.

A planificação das atividades realiza-se em articulação estreita com as famílias e crianças/adolescentes tendo sempre presente o processo de “empowerment” no sujeito, aumentando o seu poder como participante

ativo na busca de respostas aos problemas que o afligem.

---

### TESTEMUNHOS QUE RESULTARAM DA AVALIAÇÃO EFETUADA PELOS GRUPOS:

“Gostei muito das atividades com os escuteiros porque fizemos jogos, teatro...”

“...fizemos desportos radicais...”

“...eu gostei da discoteca, do jantar de gala...”

“Acho que foi bom ter vindo com o meu irmão... Espero vir para o próximo ano”

“Não tenho palavras para descrever este Campo de Férias apesar de ter vindo com dificuldades (saúde), ajudaram-me a ultrapassar isto tudo fazendo atividades que nunca fiz... gostaria que o campo continue a existir”

“... foi muito positivo para a minha filha aceitar tomar os medicamentos com mais facilidade...”

“... podemos receber aquilo que ao longo do ano não temos: amor, amizade e a von-

tade para falar sobre a doença que tanto nos atormenta.”

“...permite troca de experiências e criação de amizades que se alimentam para todo o ano...”

“...temos o apoio e presença dos técnicos que nos acompanham ao longo do ano...”

“...sentimos o carinho dos técnicos com os familiares...”

“...não nos devemos culpar de ter tido os nossos filhos, mas sim continuar a lutar por eles e pela causa.”

---

Estes Campos de Férias promovem ambientes afetivos e lúdicos criando competências para um crescimento e desenvolvimento harmonioso através de uma cultura de afetos, um fator protetor contra a ameaça do trauma.

Pensamos que com esta iniciativa temos contribuído para a promoção da resiliência nas crianças infetadas e suas famílias tornando-as mais confiantes no mundo, nos outros e neles próprios.

Enquanto profissionais de saúde cumpre-  
nos estar atentos, participar, colaborar para  
que as nossas crianças encontrem na famí-  
lia, escola, hospitais e em todos os espaços  
que frequentam, um ambiente saudável,  
acolhedor onde se sintam permanente-  
mente felizes para que possam desabro-  
char a cada momento.

Agradecemos a todas as entidades que con-  
tribuem para que este projeto seja uma  
realidade.

**Autoras:**

Dra Célia Pereira

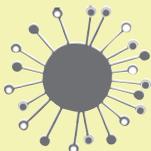
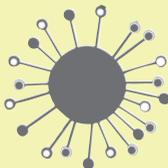
Dra Graça Rocha

Enf. Isilda Pinto

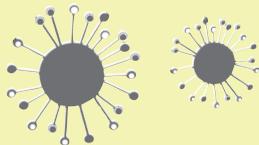
Dra Lucia Marques

Dra Rosa Gomes

Enf. Rosa Gouveia



# 2006



Quisemos “condimentar” este “Campo de Férias” com ingredientes fundamentais – **Amizade**, partilhando com amigos, família, técnicos, voluntários e escuteiros, apostando juntos na alegria; **Entusiasmo**, por ter encontros e atividades divertidas, novos projetos em comum; **Imaginação**, ideias para inventar histórias engenhosas, achar soluções imaginativas e trabalhos criativos; **Oportunidade**, de se expressar, de optar e de organizar partilhando objetivos de grupo; **União**, de ideias, respeitando semelhanças e diferenças e usando unicamente os sentimentos e valores que nos permitem viver melhor.

Para o sucesso deste projeto temos contado com o apoio de uma equipa de voluntários coesa, entusiasta e totalmente dedicada.

A todos aqueles que nos apoiaram, para que o sonho se tornasse realidade, o nosso Muito Obrigada!

### A equipa técnica

## TESTEMUNHOS

“Eu gostei de vir cá porque fizemos jogos e fomos passear à quinta dos animais. Também fizemos um teatro da Fada Oriana e também gostei de ir à discoteca e também do jantar de gala.”

### Menina de 10 anos

“Eu gostei muito da piscina e de outras coisas. Eu fui ver uma quinta. Havia um burro, vacas e ovelhas. Eu fui à discoteca e estive lá a dançar e a brincar. Na quinta-feira vieram os escuteiros, jogámos jogos, cantámos e dançámos músicas, foi muito giro. A minha mãe cantou uma música que ela inventou. Eu gostei muito destas férias. E para o ano quero voltar. Obrigada.

### Menina de 10 anos

“Em poucas palavras vou escrever sobre esta colónia de férias. Gosto muito de vir passar estes poucos dias com as minhas amigas que são uma família para mim. Para falar sobre os meus medos e sobre tudo o

que se passa, só tenho a dizer que quando saio daqui vou muito melhor.

Sou uma pessoa muito revoltada, por aquilo que todos já sabem. Não gosto muito de tocar nesse assunto, mas todos os anos vou muito melhor, é pena que seja uma semana, o tempo passa muito depressa.

Gostaria de ficar mais uma semana, para falar de tudo o que tenho dentro de mim. Agradeço muito à Dra Graça e Dra Rosa e a todos os outros, por nos dar estes bocadinhos tão felizes.

Vou ter muitas saudades de todos. Também gostei de conhecer outras pessoas do Porto e Lisboa.

Até para o ano, que passe depressa... muito depressa que já estou com saudades de todos. Muitos beijinhos meus e da minha filha”

### Mãe de uma criança

Adorei estar aqui a passar férias com a minha filha. Para mim foi uma experiência muito gratificante, porque falou-se abertamente sobre os nossos medos, coisa que comigo nunca tinha acontecido, foi muito bom para mim poder falar sobre o HIV sem



ter medo de ser discriminado. Gostei das atividades como os desportos radicais, onde todos pudemos participar e conviver com muito à-vontade.

Mas acima de tudo, gostei de ter conhecido pessoas maravilhosas. Por tudo isto saio daqui muito feliz.

### Pai de uma criança

---

“Dizem que a vida é curta. Mentira, nela cabe um amor inteiro e ainda outra vida”

#### **Antônio Botto**

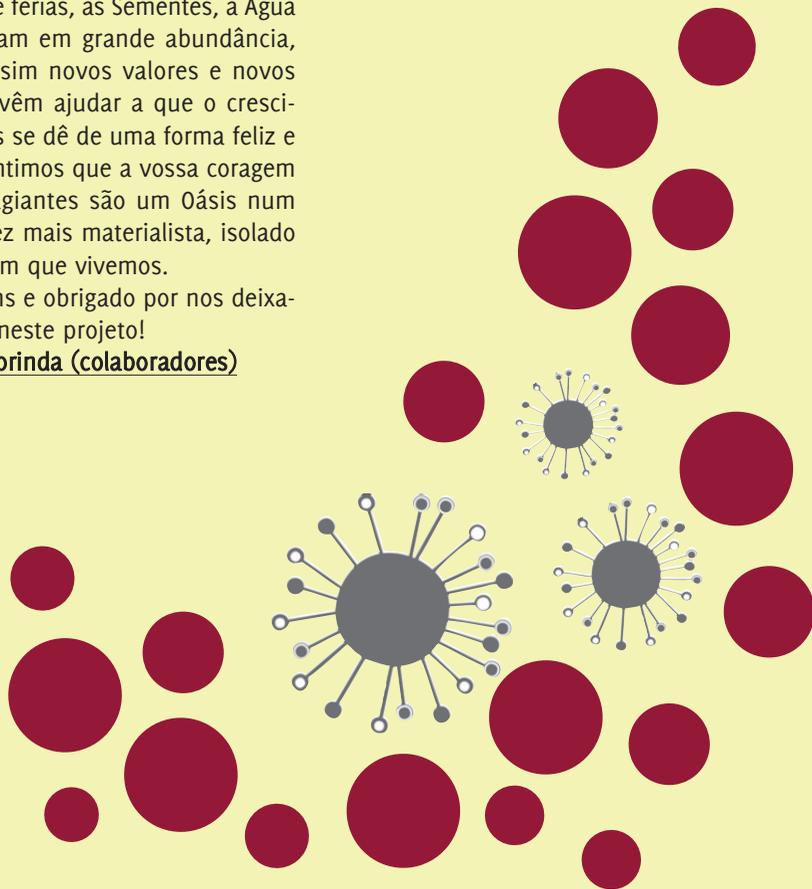
À medida que íamos estruturando este trabalho, não pudemos de forma alguma (como jornalista e observadores) ficar insensíveis aos depoimentos de todos aqueles que participaram nesta edição. Como facilmente se depreende destes textos, o denominador comum destas férias foi a alegria, a harmonia e acima de tudo a partilha de ideias e experiências, que vividas em conjunto adquirem toda uma nova dimensão.

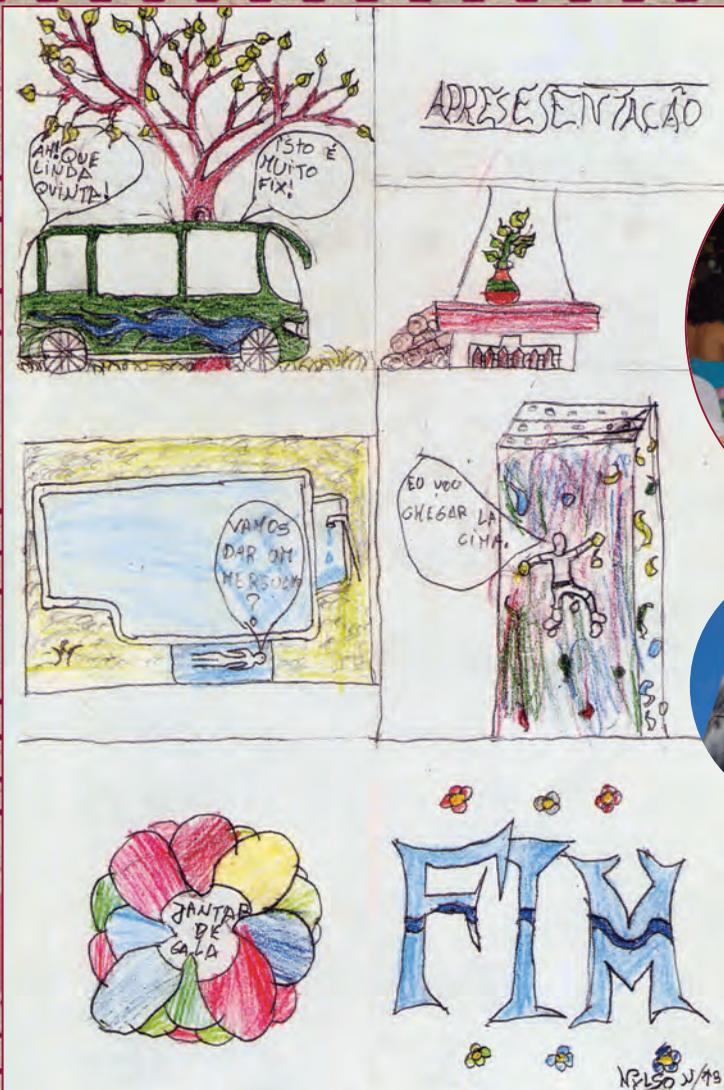
Uma Semente isolada num qualquer canto do mundo dificilmente germinará sem Água e o Sol, que são a base da sua existência.

Neste campo de férias, as Sementes, a Água e o Sol estiveram em grande abundância, germinando assim novos valores e novos conceitos que vêm ajudar a que o crescimento de todos se dê de uma forma feliz e sustentada. Sentimos que a vossa coragem e alegria contagiantes são um Oásis num mundo cada vez mais materialista, isolado e egocêntrico em que vivemos.

Muitos parabéns e obrigado por nos deixarem participar neste projeto!

### Guilherme e Clorinda (colaboradores)





# 2007

## TESTEMUNHOS

“Gostei muito desta semana porque posso estar com amigos que não estou durante o ano. Na piscina tive aulas de natação com o André, que é um dos voluntários. Adorei fazer os desportos radicais porque só os faço aqui e porque são radicais!!! Este ano fizemos o batismo de cavalo e adorei porque era calminho.

Espero que para o ano eu, a (—) e a minha avó voltemos.”

### Menina de 8 anos.

“Este ano da colónia de férias fizemos diversas coisas, fizemos várias atividades entre elas fizemos o batismo de equitação, desportos radicais (rapel, slide), fizemos uma secção sobre as doenças sexualmente transmissíveis, como ficamos adolescentes, entre outras coisas que foram faladas, também fizemos uma

reunião para defenirmos algumas regras e também estiveram cá as raparigas da equipa de hóquei em patins da seleção portuguesa. Fizemos um jantar de gala, cujo tema é África, depois fizemos as malas, despedimo-nos da malta do Porto e fomos para casa. Gostei muito da colónia e espero para o ano voltar.”  
**Jovem (masculino) de 19 anos.**

“Inesquecível toque de Amor e Alma! Passar sentimentos a palavras é algo que só está (penso eu) ao alcance dos poetas, por isso mesmo as minha humildes desculpas por não conseguir nestas palavras transmitir toda a grandeza e força de sentimentos que se viveu na visita às instalações da APPACDM, na Quinta da Fonte Quente em setembro do ano passado, quando preparávamos a Seleção Nacional Feminina de Hóquei em Patins para o Campeonato da Europa e onde estivemos com crianças e adolescentes do Campo de Férias “a brincar também se aprende”.

Alguém diz que “O homem vive pelo olhar e sente pelo corpo”, mas neste caso fomos mais longe que a matéria e atingimos o es-

pírito, o da amizade, do amor, da partilha... e o nosso próprio eu, quando saímos desta visita tinha a sensação que o que estas crianças e adolescentes nos deram foi muito mais do que possivelmente nós lhe demos.  
**Visita da Seleção Nacional Feminina de Hóquei em Patins / Luís Sénica / (Diretor Técnico Nacional da FPP e Seleccionador de Seniores Masculinos)**

### FPP – Federação de Patinagem de Portugal

A Associação Saúde em Português presen- ciou uma noite mágica, do Campo de Férias “A brincar também se aprende”, intensa- mente vivida sobre a temática de África. Es- tivemos presentes através da poesia e da percurssão e quisemos também nós dar a força e a felicidade aqueles que tantas vezes se sentem fracos e menos felizes! En- contramos um grupo coeso, com uma grande cumplicidade onde não se distin- guia quem eram os doentes e quem eram os profissionais. Um clima de igualdade tão comovente!

Vivemos momentos incríveis e inesquecíveis! Um misto de sensações invadia nossos seres!

Uma profunda admiração pela equipa organizadora, uma imensa felicidade por estarmos todos em comunhão num clima de igualdade e muita pena por sabermos que por esse mundo fora há tanta gente que não comunga dos nossos sentimentos... Quando chegou a hora do adeus aos nossos novos amigos despedimo-nos dizendo que a noite não acabava ali... aquela noite foi o começo de algo sólido! Podem sempre contar connosco!

**Visita da ASP – Associação Saúde em Português**



## **VOLUNTARIADO EM DISCURSO DIRETO**

Desde já agradeço a toda a equipa técnica, médicas, enfermeiras, assistentes sociais por me integrarem neste evento que para mim me torna muito feliz e com muita alegria. Também porque adoro crianças e ajudar quem precisa.

Tendo em conta que algumas crianças desta colónia sofrem de doenças não muito agradáveis, sinto-me bem em estar a prestar serviços de monitor. Adoro saber que há pessoas com bom coração e com vontade de fazer o bem. No meu grupo de monitores sou o único rapaz, não me sinto mal por isso. Até me sinto bem porque estou a ajudar e isso é o que interessa. Gosto de saber que há pessoas interessadas nisto (Campo de Férias), principalmente eu.

Adoro conhecer pessoas; fazer novas amizades; ter conhecimento dos desenvolvimentos da medicina, principalmente do HIV que é o que afecta muitas das crianças deste campo de férias.

Sei que toda a equipa técnica faz o possível

para que isto corra tudo da melhor maneira, dentro das condições possíveis. É um esforço enorme, mas vale a pena. Um sorriso é tudo... A cada ano que passa sinto-me com mais vontade de ajudar todas estas crianças, gosto de as ver felizes.

O meu grupo de monitores são raparigas excelentes, com muitas ideias, muita vontade de ajudar, muita imaginação.

Espero estar com elas neste grupo durante muito tempo. Todas as atividades são feitas a pensar nas crianças e no crescimento delas, nós apenas queremos que elas se sintam bem.

Agora despeço-me com muitas saudades e com a certeza de que vou poder continuar a ajudar todas estas crianças que para mim são tudo, são a alegria do nosso mundo.

voluntário – 16 anos

---

## **TEATRO** **“O CASTELO DOS QUATRO BATALHÕES”**

**O VI Campo de Férias “a Brincar Também se Aprende” apresenta...**

**A história de um castelo...**

**De um Príncipe e de uma Princesa...**

**De um exército que os defendia...**

**E dos malvados que queriam destruir tudo...**

Silêncio solene vamos guardar, que uma história importante se vai contar:

Era uma vez um Príncipe e uma Princesa que viviam felizes num belo castelo. Nada os perturbava porque o castelo era defendido por um exército de quatro batalhões de soldados chamados CD4, que os defendiam do inimigo terrível – os Virões!!!

Os soldados CD4 eram muito fortes porque todos os dias, AO SOM DA CORNETA, bebiam a poção que o velho Druida preparava.

Tinham de beber a poção 2 vezes por dia – uma de manhã para ficarem fortes durante o dia; outra ao jantar para ficarem fortes durante a noite.

E assim os dias passavam felizes...

Mas, um belo dia, alguns soldados dos 4 batalhões resolveram não tomar a poção mágica...

– Olha, não vamos tomar a poção hoje... aquilo é tão amargo... Além disso estamos bem fortes – não precisamos daquilo não!!!

E como não tomaram a poção os guardas CD4 da porta do castelo adormeceram.

Ora os Virões, escondidos na floresta à espreita, aproveitaram que os guardas dormiam e atacaram o castelo...

Os príncipes ouviram o barulho do ataque e logo pediram ajuda aos outros soldados que felizmente tinham tomado a poção...

E levaram os amigos até ao velho Druida... O Druida era velhinho mas muito trabalhador e, remexendo o caldeirão, arranjou mais poção... Agora os soldados CD4 estavam fortes outra vez. Foram à procura e encontraram os Virões escondidos no castelo. Quatro chapadas, dois pontapés nos rabos e os Virões foram todos exterminados!!!

– Foi um combate duro mas valeu a pena... – dizem os soldados CD4.

E assim, vencido o inimigo, o príncipe e a princesa podiam agora continuar a viver felizes e contentes.

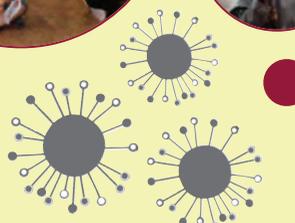
Os soldados CD4 foram todos abraçar o Druida, que lhes tinha dado a poção e ensinado uma grande lição e em coro, todos juntos, dizem três vezes bem alto:

PARA FORTE EU FICAR... A POÇÃO EU VOU TOMAR!!!

Fim

Todos os cenários e guarda-roupa da peça de teatro foram criados pelos participantes no decurso do VI campo de férias.

Realizadores: Margarida Tavares (Pediatra) e Internas de Pediatria do Hospital de S. João, Porto



# 2008

## TESTEMUNHO DE UM GRUPO DE MÃES QUE PARTICIPARAM NO OITAVO CAMPO DE FÉRIAS.

Vamos começar por dizer que este ano estivemos com bastante sorte, porque tivemos um tempo espetacular, por tal motivo as crianças puderam fazer as atividades com mais entusiasmo.

Começando pela piscina, porque no ano anterior não puderam disfrutar dela, depois tiveram uma demonstração de fabrico de pizza que foi bastante interessante porque pudemos apreciar as pizzas feitas pelas nossas crianças, deram também uma volta a cavalo, fizeram a caça ao tesouro, fizeram desportos radicais, foram visitar o centro de recuperação onde viram trabalhos feitos pelos utentes.

Não nos podemos esquecer de elogiar a decoração feita na sala para o jantar de gala que foi feita pelos nossos adolescentes e estava muito bonita.

Esperando que possamos participar no próximo ano, vamos terminar, agradecendo a todo o pessoal envolvido neste projeto, para todos os participantes os nossos cumprimentos e até ao próximo ano, se Deus quiser.

### familiares das crianças

#### **Bolo dos Afetos**

Vamos fazer uma festa,  
E todos participar.  
Com ingredientes de amor,  
Toda a ternura lhe vou dar.

O tema são os afetos,  
E quantos podem entrar.  
O carinho e o amor são belos,  
E nunca podem faltar.

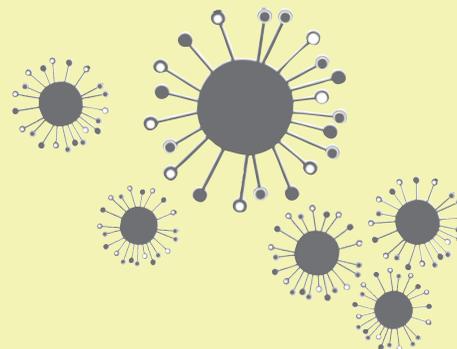
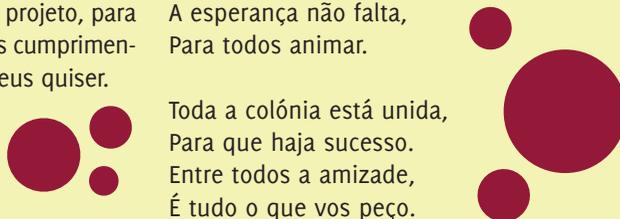
As crianças são um amor,  
Pelas quais todos lutamos.  
Vamos-lhes dar alegria,  
Nisso todos concordamos.

Com carinho enfeitamos,  
Toda a comunidade.  
A esperança não falta,  
Para todos animar.

Toda a colónia está unida,  
Para que haja sucesso.  
Entre todos a amizade,  
É tudo o que vos peço.

Vamos todos ter saudades,  
De outra vez festa fazer.  
Ingredientes não faltam,  
Com alegria não vamos esquecer.

### avó de uma das crianças - 75 anos





Vamos fazer um bolo de afetos,  
Com muitos ingredientes afetuosos.  
Um deles é o carinho,  
Amor, alegria e miminhos.

Uma colher de chá de Amor,  
200g de Mimos.  
Algumas pitadas de alegria,  
E 1kg de carinho bem docinho.

Duas colheres de sopa de sonhos,  
1kg de farinha peneirada em abraços e  
beijinhos.  
Um ou dois fios de ternura,  
E uma colherzinha de fermento.

Amassa a mistura delicadamente,  
E põe no forno à temperatura ideal,  
Para que este ambiente de amor,  
Seja mesmo bestial.

### menina de 11 anos

NOTA: Esta atividade foi realizada no âmbito  
da “Operação Amizade”.

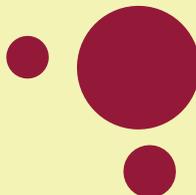
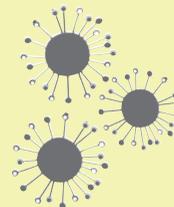
### O que é para mim o “Campo de Férias”

“É um mundo discrepante de uma realidade  
ignorante. Um mundo que guarda valores e  
atitudes de uma liberdade autêntica, livre  
de preconceitos... verdadeira, genuína, ex-  
tenuante, alegre e contagiante.

Um mundo que se afasta da ignorância ex-  
terior, vivendo na esperança da igualdade  
a cada dia que passa.

Incrível como em cada dia, uma experiência  
é uma alegria, em que cada laço de afeto é  
vontade de abraçar, beijar, acarinhar... eter-  
namente. Inexplicáveis são as saudades  
que ficam já à despedida.

### voluntárias





# 2009

## TESTEMUNHOS

Para mim e para o (—) estas são as férias sempre muito desejadas.

Nada se compara ao reencontro dos bons amigos.

Nestes cinco dias ninguém é doente, ninguém está triste ou deprimido, pois encontramos sempre um outro que nos levanta o ânimo.

Os desportos radicais, equitação, culinária, (este ano a confeção da pizza), tudo este ano foi maravilhoso.

Não posso não deixar um grande bem haja a toda a equipa que nos proporciona estes maravilhosos 5 dias.

Desejo que nunca se cansem e que todos saibam o bem que nos fazem.

Obrigada.

**Familiar de uma criança**

Eu gostei de tudo o que havia no campo de férias menos do dia da despedida, é triste termos de nos separar, mas já diz o ditado que tudo o que é bom acaba depressa.

Para o ano tudo o que eu queria era que o campo de férias durasse mais tempo.

**Menina de 9 anos**

Eu gostei muito de estar cá. Podemos falar dos problemas que temos e lá fora não. É divertido estar cá. Fomos para a piscina todos os dias. É divertido brincar com outros meninos da mesma idade que eu. Quero voltar para o ano!

**Menina de 11 anos**

Vamos começar a falar sobre esta semana divertida que passámos em “família”.

De início foi como sempre, rever amigos e saber como estão, falando também sobre os problemas de cada um, porque uma família é mesmo assim. Quando se consegue falar sobre os nossos problemas as relações saem reforçadas e é dessa forma que as amizades se fortalecem.

Além de todas as atividades que se foram fazendo e que mantinham as crianças di-

vertidas e muito alegres, conseguia-se sentir no ar um espírito de grupo muito bom e saudável. Todas as pessoas se mostraram disponíveis para se ajudarem uns aos outros, algo que no dia a dia é difícil de se ver. Para finalizar, destaco os principais valores:

**Amizade**

**União**

**Família**

...e muito divertimento!!!

**Grupo de jovens**

Gostei de ver a dedicação de muitas pessoas que estão envolvidas neste projeto. Gostaria que tivessem forças para continuar. Faz tanto bem às crianças como aos próprios adultos.

Parabéns a todos...

Para mim foi uma semana feliz em que vi as pessoas esquecerem os problemas que todos nós temos e que se formos a ver não são nada comparados com o de outras pessoas... O que mais gostei foi de ver a alegria das crianças; nos olhos delas irradiava uma luz...

**Pai de uma criança**



## 2010

---

**“Para educar uma criança é preciso a aldeia toda” (ditado africano)**

Baseadas neste princípio de responsabilidade educativa partilhada decorreu de 6 a 10 de setembro de 2010, o IX Campo de Férias sob o tema “Projetos de Vida, Vida com Projetos” com a participação de 33 crianças/jovens.

Foram desenvolvidas várias atividades lúdico-pedagógicas e desportivas, nomeadamente a Operação Amizade, ateliers diversos, sessões temáticas (educação para a saúde, afetos), hipoterapia, dançoterapia, desportos radicais, entre outras.

As crianças e jovens, famílias, técnicos e voluntários presentes trouxeram consigo experiências, recordações, alegrias, triunfos e afetos que os ajudarão a criar resiliência no decorrer do novo ano.

Fazem parte deste projeto o Hospital Pediátrico de Coimbra em Parceria com o Hospi-

tal de Santa Maria de Lisboa e o Hospital de S. João do Porto.

**A equipa de consulta de doenças infecciosas – Medicina/CDI**

**Pediatra Graça Rocha e Assistente Social Rosa Gomes**

---

### TESTEMUNHOS

Hoje aprendi que... A amizade é uma coisa importante que dura para sempre se quisermos, aprendi que existem conflitos e guerras, mas sei que não é por uma zanga que não somos amigos!

A amizade dura para sempre!

#### Menina de 12 anos

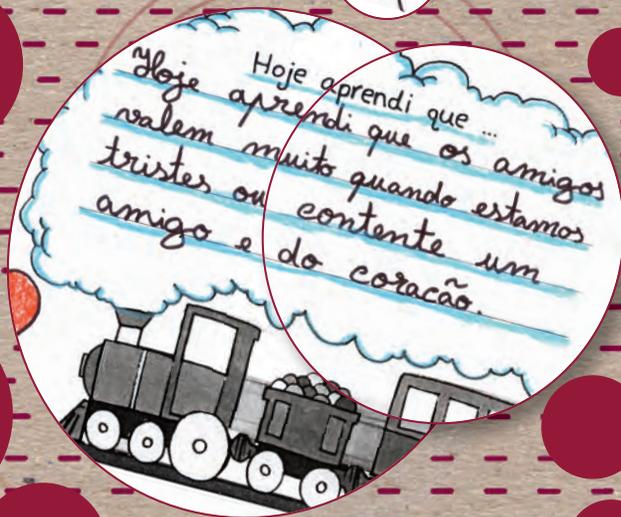
A amizade é muito importante e devemos ser todos amigos... Também gostei muito do teatro – nem sempre podemos divulgar os nossos segredos... Também gostei muito da música que as nossas amigas compuseram sobre a amizade.

#### Menina de 13 anos

#### Avaliação do Campo pelos Jovens:

O que gostámos:

- Gostei muito de conhecer pessoas novas
- Gostei de tudo, mas principalmente do convívio e das “risotas”
- A melhor parte foi ter ido à piscina
- Adorei o rapel e a escalada e de conviver outra vez com os meus amigos
- O que mais gostei foi das reuniões
- Este ano o que mais me agradou foi a união que senti no grupo
- Acho que a “disco” foi a melhor parte
- Foi a minha primeira vez e acho as reuniões e a escalada foram o melhor.
- As noitadas e a parte de fazer novos amigos foi o ponto alto deste campo.
- O campo de férias é muito fixe e importante.
- Já sou um “veterano” no campo e cada ano que passa faço novas e importantes amizades; as reuniões são muito importantes para esclarecer algumas dúvidas.



# 2011

---

## Atividades de 2011:

- Dançoterapia
- Hidroginástica
- Atelier de Reciclagem
- Atelier de Pizza
- Piscina
- Desportos Radicais
- Discoteca
- Arraial
- Workshops
- Sessões com crianças, famílias e adolescentes
- E muitas, muitas surpresas

---

## “As minhas férias”

No dia três de setembro numa segunda-feira eu e a minha mãe saímos por volta das 8 e 30 para irmos para as nossas encantadoras férias. Elas são passadas na Tocha, já é o sexto ano que participamos

no a campo de férias “A brincar também se aprende”, este campo já é feito há 11 anos, tantos como a minha idade.

Ao chegarmos à Tocha encontrámo-nos com os nossos amigos que vêm de Lisboa e Coimbra. No princípio do dia as doutoras distribuíram os quartos para a gente, uns dormiam no andar de cima e os restantes no andar de baixo e brincámos muito.

No dia seguinte houve os desportos radicais e almoçámos ao ar livre, mas eu não me senti bem e vomitei. Foi o meu pior dia, mas à tarde fui até à piscina.

Na quarta-feira fizemos as deliciosas pizzas mas a parte que eu mais gostei foi do (—) cair na piscina e dizer:

— Vou caiiiiiiiiir!!!

Na quinta-feira as doutoras fizeram-me uma surpresa e levaram-me a ver o mar, pois eu nunca o vi.

Quando eu entrei na água pus um dedo na água e provei e disse:

— Que salgada!

A Joana foi vestir o seu biquini para me levar para dentro das ondas, foi muito porreiro, mas houve uma parte que eu não

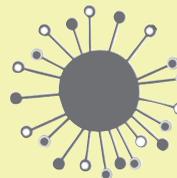
gostei nada que foi quando caí no meio de uma onda. Depois apanhei conchas para dar à minha mãe e à minha querida avó. Foi uma surpresa que nunca esquecerei.

À tarde vieram os escuteiros e andámos a brincar toda a tarde, já me esquecia que também tivemos aulas de yoga e relaxamento.

Depois fomos ver uma festa feita pelos escuteiros – a parte que mais gostei foi quando andámos todos numa roda e caímos uns por cima dos outros, ri-me muito. Também gostei da história em que havia dois grupos rivais e vizinhos – tudo o que eles apanhavam e caçavam era roubado por uma menina que não tinha família.

Na sexta-feira ao fim do almoço tive de ir embora. Foram umas férias espetaculares, se para o ano tornarem a fazer o campo de férias contem comigo que eu não falto!

## Menino de 11 anos

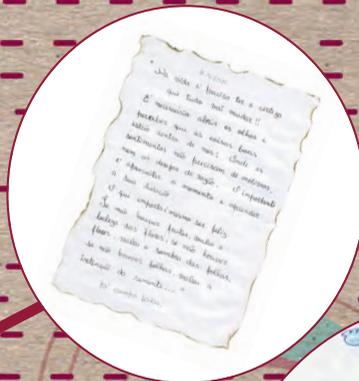


**Na vida é preciso ter a certeza que tudo vai mudar!**

É necessário abrir os olhos e perceber que as coisas boas estão dentro de nós: onde os sentimentos não precisam de motivos nem os desejos de razão. O importante é aproveitar o momento e aprender a sua duração.

O que importa mesmo é ser feliz. Se não houver frutos valeu a beleza das flores, se não houver flores, valeu a sombra das folhas e se não houver folhas, valeu a intenção da semente.

**Mãe de uma criança**



# 2012

---

**Caracterização diária da semana em que decorreu o Campo de Férias.**

**Realizada por Filipa Sousa  
– Estagiária de Serviço Social**

---

**03/09/2012**

Risos, cantigas e conversas enchem o autocarro, ao longo da viagem.

*“É aqui! Já chegamos.”*  
Gritam os mais ansiosos.

As caras de todos esboçam um tímido e grande sorriso, por verem já alguns dos

edifícios do centro de férias da APPACDM. *“Agora é que vão começar as nossas férias”* refere uma avó, impaciente por pisar o chão de terra batida.

Antes do almoço é necessário fazer a distribuição dos quartos pelas crianças, jovens e suas famílias.

As meninas mais crescidas querem ficar todas juntas. Para elas é importante ficarem no mesmo quarto.

Kagan e Coles (1972, citado por Berndt, 1982) afirmam que amizades no início da adolescência têm uma grande influência sobre o desenvolvimento da personalidade, das habilidades sociais e sobre o comportamento social.

O acolhimento do grupo é feito por volta das 14 horas na sala do convívio das instalações.

Segundo Trindade (Cristiano, 2010, p.25), “o acolhimento deve ser praticado como ação de aproximação, um “estar com” e “perto

de”, como uma conotação de inclusão”. O acolher, é caracterizado como o instrumento a utilizar no momento do primeiro encontro com o outro. Tece “uma rede de confiança e solidariedade entre as pessoas, os profissionais de uma equipa e a população” (Ayres, citado por Trindade, 2009, p.18)

Mascarados de animais selvagens a equipa técnica e os voluntários entram um por um na sala de convívio.

Miúdos e graúdos riem “de vontade” e mostram-se interessados no que teriam este ano para lhes informar e lhes contar. Crianças, jovens e suas famílias, prestam máxima atenção às palavras de um dos elementos da equipa, que os convida a fazer uma pequena apresentação de cada um. Com alguma pressa os participantes prepararam-se para uma nova atividade, uma sessão de ioga.

De toalha estendida no relvado, perto da piscina do campo de férias, todos prestam



atenção às indicações que o professor vai indicando.

“Temos agora de pensar que somos um pássaro neste céu profundo (...) livres e felizes de voar”, todos vão obedecendo aos gestos que devem fazer. *“Balançando de um lado para o outro, devemos respirar bem fundo, sentindo-nos livres como o pássaro a voar no céu”*. Esboçando um harmonioso sorriso, toda a gente se sente livre como um pássaro e feliz por estar mais uma vez ao pé de quem mais gosta.

Por volta das 21 horas todos se encontraram de novo na sala do convívio.

É nesta sala que se dará o início oficial de mais uma grande semana, plena de atividades, que irão certamente marcar mais um campo de férias.

Nesse momento é apresentado o “jornal África”.

A notícia em destaque é a realização do XI

Campo de Férias “A Brincar também se Aprende”. Todos são convidados a estarem presentes “numa nova viagem” marcada por “muita brincadeira, aprendizagem e diversão”.

É também apresentado o diário de parede, onde cada criança/jovem deve descrever como correu o seu dia, as atividades que foram realizadas, referindo quais as atividades que mais gostou e as suas opiniões em relação às mesmas.

As crianças e os jovens parecem ter adorado o primeiro dia de mais um campo de férias:

“Sinto-me feliz por regressar ao campo de Férias. Gostei de fazer Yoga com o professor que nos veio visitar e cantar a canção de Boas Vindas”.

---

**04/09/2012**

Todos contentes e a largos passos caminham para o Parque Aventura, onde irão

fazer alguns desportos radicais (Slide, Escalada em Parede, Pontes Multiaventura).

Bento afirma (2004, p.32) que “o desporto é uma pedagogia criacionista da liberdade do corpo e da espiritualização das suas forças, atitudes e comportamentos” (...) “favorecem o encontro com os seus pares, vivendo situações semelhantes que podem ser partilhadas, estabelecendo trocas e aprendizagem” (Bento, 2004, p.40)

Entre empurrões e pressas todos esperam ansiosos pela sua vez. Por fim fazem uma fila ordeira brincando entre eles e repetem “a seguir sou eu”.

“Tens de ir fazer aquele. É brutal, não precisas de ter medo”, ouve-se a Maria dizer.

Acompanhando com o olhar aquele que faz o exercício conclui, “Viste, foi rápido, não foi nada difícil”.

Foi um almoço especial, o Arraial. Todos adoram. Faz lembrar os santos populares – o almoço foi servido no campo.



Era intenso o cheiro do caldo verde quente, da carne assada com arroz, e da sardinha assada. Todos se divertem neste almoço num espaço diferente do habitual. Depois do almoço e enquanto esperam ansiosos para poderem ir apanhar uns raios de sol, nadar e mergulhar na piscina das instalações, os adolescentes, com idades compreendidas entre os 10 e os 16 anos, assistem interessados e entusiasmados à sessão sobre o tabagismo, dada pelo médico convidado.

“Porque deve deixar de fumar?” foi a pergunta que o médico estabeleceu como mote para a sessão. Os adolescentes colocaram algumas questões apesar de “já conhecer tudo sobre o tabaco”, como comentava o Francisco enquanto olhava para a tela que projetava informação sobre o assunto.

Depois da sessão, o momento mais esperado pelas crianças chega, a piscina.

Com o cair da noite, todos sentem necessi-

dade de descontrair de um dia tão agitado. “Hoje é dia de discoteca!” grita o André, puxando a sua mãe para dançar. A música que vai passando é muito divertida, mas junto do DJ os mais jovens vão pedindo para passar algumas músicas africanas, relacionadas com o tema deste ano. Todos dançam, quem não dança bate o pé.

Todos se divertem com as músicas que o DJ vai passando.

Alguns convidam “vamos fazer um combiinho?”. Uns segurando nos ombros do menino(a) da frente, outros mais pequenos (para não fazerem desfazer o comboio), apressam-se a agarrar as camisas daqueles que vão á sua frente.

Algunas mães observam, sorridentes e felizes por verem os seus filhos a divertirem-se.

As crianças e os adolescentes reconheceram o trabalho dos técnicos na programação de mais um dia cheio de atividades:

“Hoje foi o dia do desporto radical, e eu fiz, já não tenho medo, agora vou para a piscina”.

“No Campo de Férias, há jogos, desportos, piscina, brincadeiras e muito divertimento. Obrigada às doutoras e suas colaboradoras. Bem aja o campo de férias”.

---

**05/09/2012**

Enquanto os mais pequenos se divertem mais uma vez perto da piscina, a equipa técnica reúne com os adolescentes para mais uma sessão.

Com os objetivos de:

Promover a confiança entre os profissionais e os colegas;

Garantir o respeito pelas diferentes opiniões;

Facilitar a comunicação e fornecer informações sobre o modelo preventivo da infeção, na adoção de comportamentos de risco;

Oferecer um conjunto de estratégias para o bem próprio e da comunidade, e para a redução de vulnerabilidade;



Construção de metodologias de capacitação, adesão e atuação, para prevenção e redução de risco, reconstruindo ações preventivas. É proposto ao adolescente que fale abertamente dos seus problemas e levante questões sobre as dúvidas existente.

Dedicada à adolescência, a sessão foi-se desenrolando: Á pergunta: “O que entendem por adolescência?” a Joana respondeu: “É onde a gente começa a ter mentalidade”,..., “sabemos que já somos e estamos crescendo, temos de ter responsabilidade”.

Quando lhes perguntaram “O que entendem por responsabilidade?”, alguns responderam, “antes eram os nossos pais a dizer para tomar a medicação, agora somos nós que sabemos que temos de tomar” disse a Inês.

No início muitos adolescentes sentiam alguma dificuldade em expor as suas ideias livremente, na presença dos profissionais. Mas a sessão foi-se tornando entusiasmante e todos sentiam a necessidade de participar.

Depois do almoço, todos juntos foram convidados a fazer a seu próprio lanche, a Pizza.

Ansiosos por começar a “pôr a mão na massa”, todos se apressam a lavar as mãos e a colocar os aventais.

Todos prontos e preparados para mais uma experiência única, esperam ansiosos que a dona Rosa, a cozinheira, lhes dê as instruções para fazerem as pizzas.

Ao colocarem a massa nas mesas toda a gente se sente com vontade de moldá-la e criar a sua pizza.

Enquanto as pizzas iam cozinhando as crianças desejavam ansiosamente autorização para voltarem um bocadinho para a piscina.

Os seus acompanhantes aproveitam, enquanto os mais novos se divertem, para colocar a conversa em dia, partilhando experiências e outras informações.

É hora do lanche. O relógio marca 16h30m. Já se vê ao longe uma avó que carrega as várias pizzas acabadas de cozinhar em forno de lenha.

Depois do lanche, foi proposto a todos a participação numa sessão de relaxamento. Foi-lhes oferecido um momento de bem-estar para recarregar forças e energias.

Todos cumpriam com rigor as instruções. Até os mais pequenos ajudavam a descontrair os músculos dos mais crescidos.

Depois de jantar o grupo dos familiares e das crianças foi convidado a realizar, ou pelo menos a iniciar alguns trabalhos manuais. Embalados pela música ambiente foram construindo alguns objetos, pintando telas, etc., no atelier de reciclagem “África Nossa”.

Numa outra sala, os adolescentes junto de elementos da equipa técnica (médica, assistente social e enfermeira) continuavam a sessão que tinham iniciado durante a manhã.



A pediatra, Dra. Graça, foi respondendo e informando os adolescentes sobre a toma da medicação explicando algumas das estratégias que deveriam assumir para não se esquecerem da toma.

Um dos temas que suscitou especial interesse naquela sessão foi o da Maternidade.

A possibilidade, por parte das meninas, de poderem ser mães sem que infetassem os seus filhos era, para algumas, uma novidade. “Então, mas eu posso ser mãe?” “Mas ele(a) nasce infetado?” perguntava a Vera curiosa.

Pelas questões abordadas esta sessão foi considerada por eles como muito interessante.

Resumidamente explicam:

“Hoje tivemos conversa de adolescentes. Fiz pizza, fui à piscina e tive uma sessão de relaxamento”.

## 06/09/2012

Por volta das 10 horas o grupo já estava reunido na sala de convívio para continuar e terminar os trabalhos iniciados no atelier de reciclagem, do dia anterior. Todos participam.

Este é um dia especial, desde o início da semana que todos esperam pela noite de hoje, apesar de ser um dia agitado, de pressas e correrias.

Os mais velhos acabam de pintar as telas que tinham iniciado, as crianças e os adolescentes pintam e desenham noutras telas, decorando-as com cores ou desenhos sobre o tema – “África Nossa”.

Os mais pequenos tiveram ainda a oportunidade de pintar, a seu gosto, algumas t-shirts.

Depois da hora de almoço e enquanto todos se reuniam na sala comum, chega a hora de partilha de experiência com os escuteiros.

“Olhem, olhem, chegaram! E são os mesmos que os do ano passado, fixe!” diz eufórica a Catarina, que depressa se levanta para abraçar uma rapariga do grupo de escuteiros.

A vinda e a partilha com o grupo de escuteiros parece ser importante para todos.

Algumas mães ajudam a decorar a sala de jantar, utilizando os materiais (quadros, telas, velas, etc.) que todos tinham construído.

Enquanto alguns decoravam a sala, outras mães e avós ajudavam na cozinha. Confecciona-se também comida tradicional africana. Com a participação de todos o jantar torna-se ainda mais especial.

Enquanto os adultos ajudavam em diversas tarefas as crianças e os adolescentes iam-se divertindo com os escuteiros, realizando as atividades que os escuteiros já tinham planeado.

Mostravam os seus talentos, cantavam, tocavam viola e dançavam.



São várias as atividades (jogos, danças, canções...) “Vamos! Agora puxem com força” estimulava um escuteiro que tentava proporcionar-lhes um momento divertido.

Todos se vestem. O “traje a rigor” faz parte. Cada um, nos seus quartos, se prepara para o jantar enfeitando-se com pinturas, vestes e penteados africanos

O hall de entrada estava muito acolhedor, uma tela africana (com cores e animais) dava as boas vindas a todos.

A sala estava deslumbrante. Era visível na decoração o tema que serviu de mote. Colados na parede estavam alguns símbolos africanos e um placar com informação sobre a realização do “XI Campo de Férias”

Oito mesas apresentavam decoradas com panos padronizados (africanos). Viam-se pequenas telas, com histórias e realidades africanas, alguns suportes de velas, feitos pelos participantes, faziam parte da decoração.

Um conjunto de roxos, pretos, vermelhos, laranjas, brancos e verdes enchiam e iluminavam a sala.

Todos estavam felizes, satisfeitos por festejarem mais um ano de campo de férias e mais um jantar de gala. Todos divertidos e juntos caminhavam para a sala de convívio, como em anos anteriores, na companhia dos escuteiros, que proporcionaram a todos (participantes e convidados), a oportunidade de aproveitar uma noite cheia de emoções.

O fogo de conselho começou perto das 23 horas, nessa altura já se sentia e ouvia o fogo na lareira da sala comum a crepitar.

Começavam as dramatizações sobre o tema “amizade” proporcionadas pelos escuteiros e jovens.

O trabalho conjunto ensaiado durante a tarde estava ali espelhado.

Um contínuo de atividades dramáticas e cômicas eram apresentados.

Os escuteiros cantavam animados, ensinando o grupo de participantes, a equipa, os voluntários e todos os convidados.

Depois da participação dos escuteiros, as crianças e os adolescentes apresentaram, divididos em dois grupos, as danças e a respetiva coreografia que tinham planeado

Resumidamente explicam:

**“À tarde fizemos jogos com os escuteiros. Gostei muito de jantar de gala e do tema “África”. Aprendi novas canções. Foi divertido”.**

---

**07/09/2012**

O último dia desta semana é sempre o menos esperado pelas crianças, pelos adolescentes e suas famílias.



Apesar das pressas, há que arrumar os pertences, está planeada uma pequena sessão de avaliação dos cinco dias.

O objetivo é que a equipa retire desta avaliação informação para que o próximo Campo de Férias seja ainda melhor.

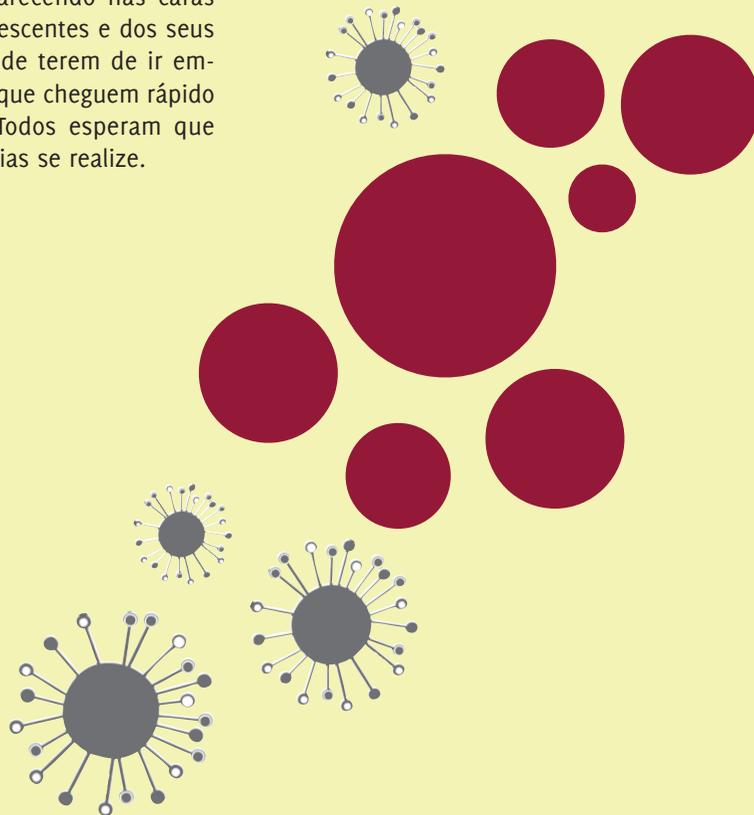
Depois do almoço, e já com tudo arrumado, chega o momento que todos gostariam de poder evitar: as despedidas.

Muitos abraços, beijos e carinhos foram distribuídos naquele momento enquanto fica no ar a nostalgia que os acompanhará na viagem de regresso a casa.

As crianças e os adolescentes mostraram-se tristes com a partida, mas esperançosos de poder voltar ao campo de férias:

“Chegou a hora da despedida. Estou um pouco triste de me ir embora, eu gostava de voltar a estar aqui outra vez. Mas hoje vou fazer os possíveis para aproveitar o último dia”.

Muitos sorrisos tímidos, escondidos e algumas lágrimas iam aparecendo nas caras das crianças, dos adolescentes e dos seus familiares. Com pena de terem de ir embora, todos esperam “que cheguem rápido as próximas férias”. Todos esperam que mais um campo de férias se realize.





# Avaliação do XI Campo de Férias (2012)

## “A Brincar também se Aprende”

### Grupo de acompanhantes não infetados

Todos nós, avós e família de acolhimento, gostamos bastante de participar em mais um campo de férias.

Todas as crianças/jovens gostam de vir, participar e conviver. Gostaríamos imenso de continuar a vir, porque o convívio entre eles ajuda a libertar a ansiedade acumulada ao longo do ano.

O campo de férias serve para tomarem consciência da importância da terapêutica, uma vez que têm técnicos especializados que os orientam.

Consideramos que as crianças, sendo

acompanhadas por um adulto, se sentem mais protegidas e para nós torna-se mais fácil obter esclarecimentos sobre a doença e a toma da medicação.

O campo de férias é benéfico e aumenta a autoestima tanto às crianças/jovens como a nós.

Eu, no meu caso terei de vir em virtude do meu jovem não ser autossuficiente.

Quer a medicina quer as farmacêuticas/Laboratórios, evoluíram bastante nestes últimos anos, a esperança de vida também aumentou e como tal vemos com mais otimismo o futuro das crianças.

### Grupo de Acompanhantes infetados

Temos vindo várias vezes ao campo de férias. Tanto nós, como os nossos filhos, temos adorado participar no campo de férias.

Gostaríamos de continuar a participar no Campo de Férias, pois é muito informante tanto para eles como para nós próprios.

Sem dúvida que tanto nos ajuda a nós, como aos nossos filhos a lidar melhor com a infeção.

É muito vantajoso a presença de acompanhante da criança (nossos filhos), por sermos as pessoas mais próximas e ligadas a eles.

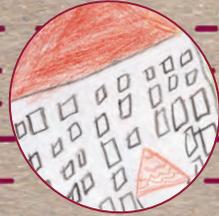
A frequência da participação no campo de férias ajuda-nos muito e a eles a tomar mais responsabilidade, mais consciência da adesão ao cumprimento da terapêutica.

A frequência da participação no campo ajuda-nos a todos (num conjunto), a melhorar muito a nossa autoestima e bem-estar, quer físico, quer psicológico.

Sem dúvida que a frequência da participação no campo estimula e melhora a vários níveis o diálogo com os nossos filhos, sobre a doença, tanto causa como consequências.

A frequência da participação no campo de férias, melhora de ano para ano a nossa capacidade de lidar de forma positiva e paciente com a infeção das nossas crianças.

Com a continuação da participação no campo de férias, melhorará muito as nossas expectativas em relação ao futuro dos nossos filhos, ajudando-nos a lidar com todas as contrariedades do dia a dia, ajudando e colaborando para um futuro melhor, tanto dos nossos filhos como a nós próprios.



As nossas maiores preocupações são, as dúvidas, as questões, os porquês, as revoltas, os prós e contras dos adolescentes/jovens, além das questões da infecção, a relação para com os outros, na sociedade em geral.

Por todos estes motivos e muitos mais, este campo de férias nunca deveria acabar,...

### Crianças/jovens não infetados

Ao longo destes últimos anos temos vindo a gostar da participação no campo de férias, porque é aqui que reencontramos os nossos amigos, onde participamos todos juntos nas mais variadas atividades, que nos propõem.

O campo é importante para eles tomarem a medicação, e para nos ajudar também a nós a perceber e a ganhar alguns conhecimentos para os poder-mos ajudar a lidar com a doença em algumas situações.

É por isso importante a nossa presença como acompanhantes, eles sentem-se mais à vontade em terem-nos ao seu lado. Po-

demos ajudar em tudo.

É tão divertido que nos queremos continuar a participar, não queremos esquecer nem perder estas amizades e tudo o que aqui se aprende. Este campo ajuda os nossos amigos e família a ficarem mais contentes. Aqui ganham mais responsabilidade, principalmente na toma da medicação. Gosto de a ver contente com os seus amigos. Ela gosta de estar aqui.

### Criança/jovens infetados

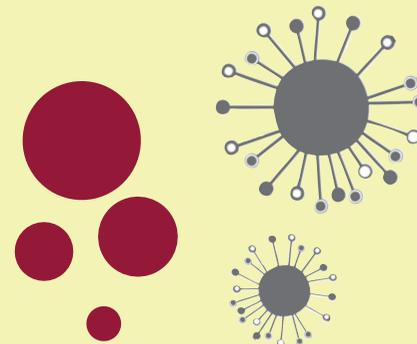
O campo de férias é único, aqui nós podemos fazer desportos radicais, ir à piscina, ir à discoteca, podemos estar com os nossos amigos com quem temos grandes amizades, existe um bom convívio entre todos, eu gosto do campo de férias. É aqui que também se fala sobre a nossa doença, ajudam-nos a lidar com os problemas, os médicos explicam-nos.

Gostamos de ter cá a nossa família. Eles ficam connosco e lembram-nos de tomar a medicação, dão-nos apoio. Eles também se divertem

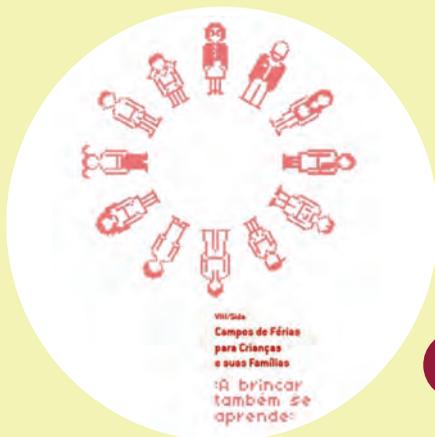
aqui, e não resmungam. Mas por vezes vimos sozinhos porque temos responsabilidade.

Aqui sinto-me bem, todos temos a mesma doença, lá fora ninguém fala sobre o assunto. Não nos sentimos muito à vontade, existem sempre aquele medo que as pessoas descubram. Mas alguns dos meus amigos sabem e apoiam-me.

É um bocadinho triste porque, algumas das pessoas que vinham já não vêm, eu não gosto das despedidas. Mas o campo ajuda-nos muito. Somos todos iguais, esclarecem-nos as dúvidas, apoiam-nos e assim sentimo-nos mais confiantes. Mas não nos esquecemos disto, não mudamos a postura na escola, a nossa maneira de pensar é igual, o campo ajuda-nos a ser assim.







## Conceito

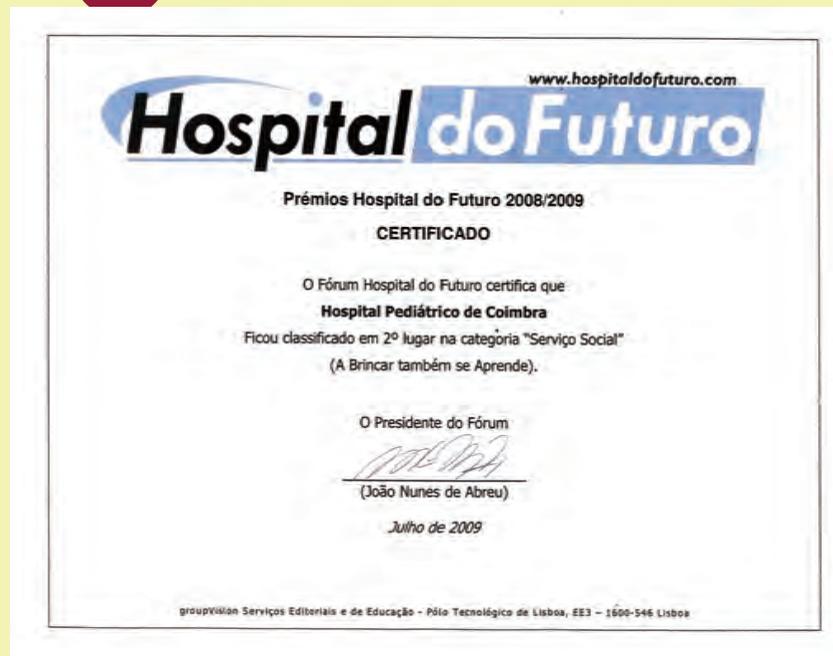
Este logótipo é criado partindo do conceito de *Grupo*, *Fogo de Conselho* e *União* entre todos...

A Diversidade de escalas surge dada a heterogeneidade do grupo, acompanhantes, crianças/adolescentes, técnicas, voluntários...

Não é um circuito fechado mas sim o reforço da *unidade plural*.

Pedro Grandão (Gráfico do logótipo)

## Distinções



Prémios Hospital do Futuro – Fórum Hospital do Futuro  
– 2º Lugar – 2009



# COMEMORAÇÕES

## 1 de Dezembro de 2012

### Comemorações dos 10 anos do Projeto “A Brincar também se Aprende”

Já passaram 10 anos. Partimos em 2002 de Coimbra em direção à Tocha. Nessa data tinham já decorridos 20 anos sobre o início de uma epidemia que se no seu início se escreveu no masculino, rapidamente se viu que atingia mulheres e crianças. Vinte anos de um caminho duro, de uma luta contra um vírus que ao integrar-se no mais íntimo das células huma-

nas transmite a doença quando só se devia transmitir vida. Vinte anos de muitos avanços no conhecimento da infeção, que mereceu da investigação científica a introdução de uma terapêutica de alta eficácia e a transformou numa doença crónica com possibilidade da prevenção da transmissão mãe-filho.

Felizmente no nosso país, apesar dos números de infeção nos adultos não nos colocar nos melhores lugares, o acesso gratuito aos anti-retrovíricos, os bons serviços materno/infantis e o

estabelecimento de uma rede entre Obstetras/Neonatólogos/Pediatras e Infeciologistas na génese da qual esteve o Grupo de Trabalho sobre infeção VIH na criança da Sociedade Portuguesa de Pediatria formado em 1998, têm alcançado as metas para 2015: zero casos de novas infeções na criança e o estatuto de doença crónica nos infetados. Infetados que não têm de lutar só contra um vírus com uma terapêutica que tem de ser rigorosamente cumprida, mas também contra o estigma e a discriminação.

Já passaram 10 anos. Partimos de Coimbra em direção à Tocha. Em Coimbra a Dra Rosa Gomes, Assistente Social comigo trabalhando lado a lado no apoio a estas crianças e suas famílias, foi o motor desta partida. Estávamos a trilhar um caminho novo. Convidámos Lisboa (Hospital de Santa Maria) – já éramos mais. Sonhámos, delineámos um projeto crianças/famílias cujo objectivo principal é a educação “A Brincar também se Aprende”.

2002. Já passaram 10 anos. Partimos de Coimbra em direção à Tocha. E chegámos, passados 10 anos, aos 11 Campos – desde 2006 também com o Porto (Hospital de S. João). Chegámos com a ajuda de muitos voluntários, beneméritos – poderíamos dizer aqui os nomes mas tenho medo de me esquecer de

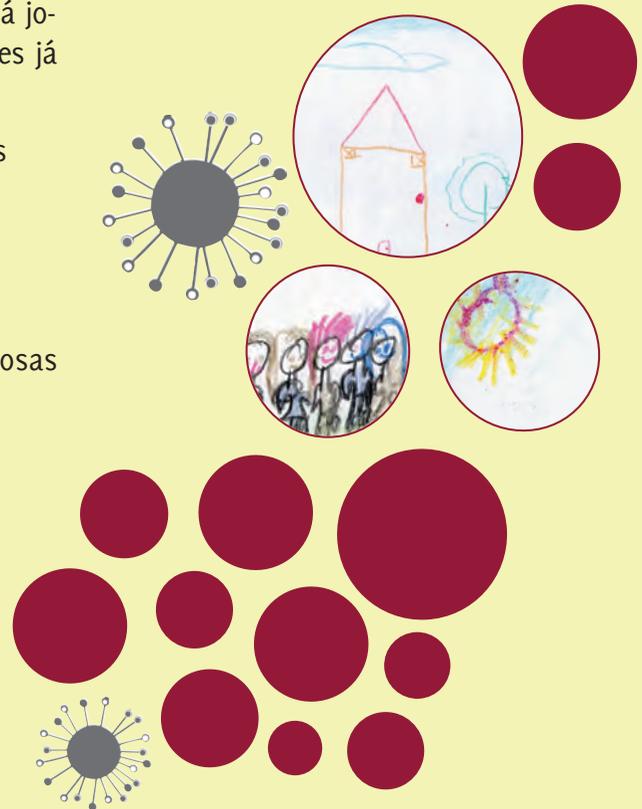
algum – eles sabem. Mas chegámos principalmente por eles às famílias e às crianças, muitas delas agora já jovens e até adultos e alguns deles já monitores nos campos.

Dez anos, chegámos, queremos continuar...

**Graça Rocha**

Pediatra

Consulta de Doenças Infecciosas (Med/CDI)



## 01 de dezembro dia Mundial de Luta Contra a SIDA

15h00 • Sessão de abertura

**15h15 • A infeção VIH na criança/adolescente dados nacionais**

Dr.<sup>a</sup> Margarida Tavares, Pediatra – Hospital de S. João  
Dr.<sup>a</sup> Filipa Prata, Pediatra – Hospital de St<sup>a</sup> Maria  
**Moderadores:** Prof. Doutor Meloço Silvestre  
Dr.<sup>a</sup> Teresa Branco

**16h00 • As crianças infetadas e afetadas pelo VIH – a realidade da zona Centro**

Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, Pediatra – Hospital Pediátrico de Coimbra – CHUC  
**Moderadores:** Prof. Doutor Saraiva da Cunha  
Dr. António Vieira

**16h20 • Desafios à intervenção. Campo de Férias para Crianças /adolescentes e suas famílias. «A Brincar também se Aprende» Experiência de dez anos**

Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes, Ass. Social - Hospital Pediátrico de Coimbra – CHUC

### Testemunhos

**Moderadores:** Dr.<sup>a</sup> Cristina Varandas  
Dr.<sup>a</sup> Maria da Conceição Patrício

**17h.00 • A Felicidade como arma terapêutica**

Prof. Doutor José António Pereira da Silva, HUC - CHUC  
**Moderadores:** Dr. Bihota Xavier  
En<sup>a</sup> Supervisoras Eugénia Moraes

17h.30 • Encerramento

**17h.45 • Inauguração da exposição de fotografia «A criança no Mundo»**

**Frederico Martinho; João Taborada Lopes; Jorge Martinho**

O valor da venda das fotografias reverte a favor do projeto «A brincar também se aprende»

momento musical: Voz - Mafalda Lalandia  
Piano - Gabriel Costa]

Exposição de trabalhos realizados no decorrer dos **Campos de Férias**  
(Atrium de entrada do Hospital Pediátrico)

**Dia 01 de dezembro**

**18h.30 • Sarau**

- Dança com Arte
- Coro *Cherubini ad libitum*
- Grupo de Fados «aCapella»
- Orquestra Ligeira de Ansião

# Programa



## Conferências

**« A brincar também se aprende »**

**05 de dezembro**

(Auditório do Hospital Pediátrico de Coimbra)

**21h.00 • A importância da Musicoterapia**

Maestro Virgílio Caseiro  
**Moderadores:** Dr.<sup>a</sup> Cristina Valente  
Bastonário da Ordem dos Médicos

Atuação do **Coro da Ordem dos Médicos**

**Dia 05 de dezembro**

**11 de dezembro**

(Auditório do Hospital Pediátrico de Coimbra)

**21h.00 • Ciência divertida**

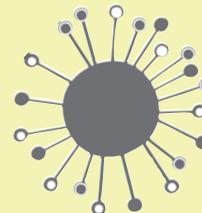
Prof. Doutor Carlos Fiolhais

### O surf como método terapêutico

Dr. João Taborada Lopes e Dr. Paulo Canas  
Hospital Pediátrico de Coimbra – CHUC  
/SOS - Salvem o Surf- Núcleo Saúde Inclusão Social  
**Moderador:** Dr. Luís Trindade

Atuação do **Coro Gospel ad Libitum**

**Dia 11 de dezembro**







# Convite

A 15 de fevereiro de 2013 encerramos a exposição de fotografia «A criança no Mundo» de Frederico Martinho, João Taborda Lopes e Jorge Martinho. Esta exposição está inserida no âmbito das comemorações do 10º Aniversário do projecto «A Brincar também se Aprende».

O Hospital Pediátrico em parceria com a Fundação Portuguesa À Comunidade Contra a SIDA – CAOJ de Coimbra lançaram, ainda, um concurso com o tema «Prevenção VIH/SIDA e a não discriminação dos infetados» aos alunos do 3º Ciclo dos agrupamentos de escolas de Coimbra.

Vimos convidá-lo(a) a estar presente no Auditório do Hospital Pediátrico a partir das 16h 30m nesta cerimónia de encerramento contando com a participação especial de Gonçalo Cadilhe.

## Programa:

- Conferencista: **Gonçalo Cadilhe**  
o «maior viajante português da atualidade»
- **Momento Musical** com a participação:  
Voz: Mafalda Lalanda Grácio  
Piano: Paulo Banaco
- **Entrega dos prémios**

Todos os trabalhos realizados pelos alunos ficam expostos no Hospital Pediátrico.

A organização:

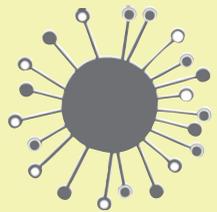
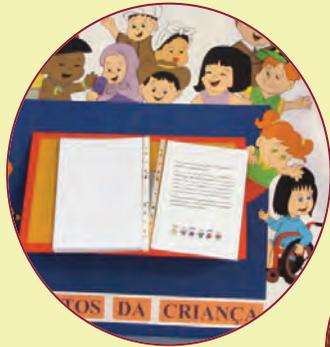
**CHUC**  
CENTRO HOSPITALAR  
E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA  
HOSPITAL PEDIÁTRICO



**asic**  
Associação de Infetados e  
Contaminados em Portugal  
Associação de Pais e Amigos de Crianças



O valor da venda das fotografias reverte a favor do projeto «A brincar também se aprende»





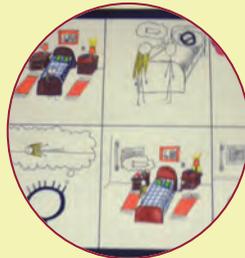
Entrega dos prêmios do concurso  
"Prevenção VIH/SIDA e a não  
discriminação dos infetados"



1º prêmio



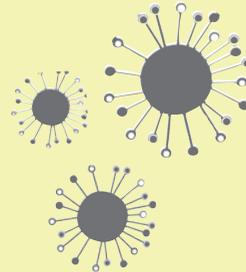
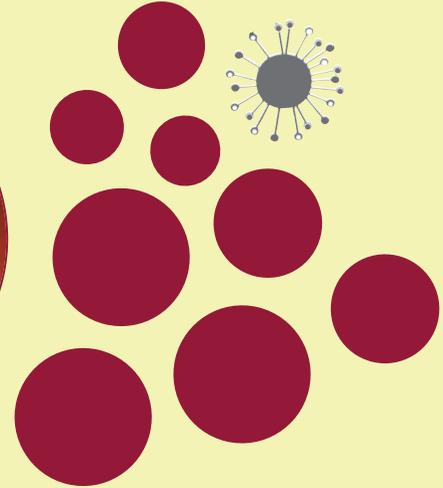
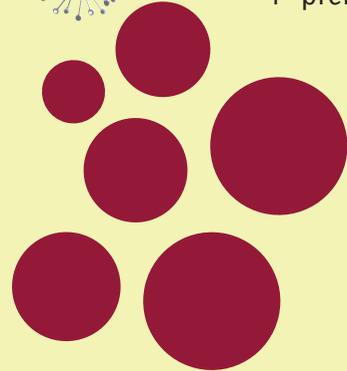
2º prêmio



3º prêmio



menção  
honrosa











# SIDA

Ano 2 | N.º 11 | setembro/outubro 2014 | Publicação bimestral | Preço 3€

2014

## ASSOCIAÇÃO SOL

PREPARAR PARA  
A VIDA, PREPARAR  
PARA O TRABALHO

## INFEÇÃO PELO CLOSTRIDIUM DIFFICILE

O QUE HÁ  
DE NOVO?

## Projeto "A brincar também se aprende"

# CAMPO DE FÉRIAS PARA CRIANÇAS, JOVENS E FAMÍLIAS

O acompanhamento da criança infetada com VIH é uma tarefa complexa que requer uma equipa multidisciplinar, articulando diferentes saberes e praticas profissionais. Torna-se necessário fomentar uma intervenção interdisciplinar, integrada e em rede. Os avanços na terapêutica da infeção pelo VIH tornaram-na uma doença crónica, sendo a adesão ao regime prescrito primordial neste objetivo. Assim, a educação da criança e dos familiares é fundamental quando do início da terapêutica e deve ser reforçada em todas as consultas.

Os pais enquanto principais responsáveis pela criança influenciam o seu desenvolvimento. As figuras parentais (pais ou substitutos) devem atuar junto dos seus filhos no sentido de promover o seu crescimento e desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade.

O afeto positivo que deve existir no relacionamento entre pais e filhos coloca os primeiros numa posição privilegiada no que toca à influência na aquisição de padrões sociais e valores pela criança. Os pais funcionam como os mediadores e intérpretes do mundo exterior face à criança. É através deles que a criança entra em contacto, conhece e interage com o mundo físico e social que a rodeia.

As famílias demasiado isoladas não cumprem esta função. Famílias desestruturadas, ou com dificuldades em lidar com situações de stress, não são capazes de disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível.

A preservação das famílias no que concerne à promoção dos direitos e proteção da criança/jovem requer dos serviços de saúde a organização de uma intervenção que

**O acompanhamento da criança infetada com VIH é uma tarefa complexa que requer uma equipa multidisciplinar, articulando diferentes saberes e praticas profissionais**

contorne as vulnerabilidades manifestadas pelas figuras com responsabilidades parentais, desenvolvendo com as mesmas o reforço das suas competências capacitando-os assim para a sua missão.

Segundo Daniel Sampaio, "Precisamos também de escutar o saber informal das famílias, que podem não ter doutoramento mas sabem da vida. Torna-se imperioso criar um contexto onde todas as pessoas com sensibilidade para a questão se possam escutar entre si, na procura conjunta de soluções".

Assim desde 2002 implementamos o Projeto "A brincar também se aprende" Campo de férias para crianças/adolescentes infetadas pelo VIH e suas famílias, é dinamizado por uma equipa multidisciplinar (Pediatra, Assistente Social, Enfermeira e Educadora de Infância) da Consulta de Doenças Infecciosas (Med/CDI) do Hospital Pediátrico de Coimbra, e da Consulta de Infeciologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria de Lisboa.

De 2006 a 2008, iniciou-se um novo ciclo com a integração do Hospital de São João do Porto (Consulta de Pediatria/Imunodeficiência).



**Dr.ª Graça Rocha**  
Pediatra, Hospital Pediátrico - CHUC



Tem como objetivos: Promover estilos de vida saudáveis; melhorar a informação sobre a infeção VIH na criança, modos de prevenir e minimizar; sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais; ajudar os pais a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e a terapêutica; refletir com os pais/acompanhantes sobre atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos; cultivar ambientes de afeto e lúdicos, como meio de promover a autoestima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global; promover o bem-estar psicológico e afetivo destas crianças e jovens, de forma a

**O XIII campo de Férias decorreu no passado mês de Julho nas instalações da APPACDM da Tocha, com a duração de cinco dias**

proporcionar uma boa inserção na escola/ comunidade e boa articulação com a família; promover o convívio interpares; fomentar a criação de grupos de entreajuda. O XIII Campo de Férias decorreu no passado mês de Julho nas instalações da APPACDM da Tocha, com a duração de cinco dias. Estiveram presentes 20 crianças/jovens com idades compreendidas entre os 6 meses e os 19 anos. Foram desenvolvidas atividades lúdicas/desportivas e formativas. Para este ano o tema escolhido para ser trabalhado foi sobre a Ásia. O critério de seleção tem por base crianças em início de terapêutica e/ou com dificuldade de adesão; crianças e famílias em situação de exclusão e/ou isolamento social; famílias com disfunções nas suas dinâmicas (conjugalidade/parentalidade); famílias em situação de monoparentalidade; e crianças desprovidas de meio familiar normal.

Os Campos de Férias ao englobarem desde o início além da criança infetada, os seus irmãos e um adulto (mãe, pai ou avó, ou

elemento da família de acolhimento) tem carácter inovador em relação aos realizados para outras doenças crónicas porque desde o início percecionamos esta doença como uma doença da família.

Pretende-se também promover o respeito pelas diferenças, a aprendizagem e partilha, elaborando estratégias de *cooping*, num ambiente multicultural (Nacional e PALOP's), uma vez que cerca de 25% das famílias infetadas são oriundas de países Africanos.

O paradigma que orienta o modelo de intervenção, é a inclusão de toda a população alvo como verdadeiros parceiros desde a fase do planeamento das atividades à avaliação das mesmas.

Através da atribuição de tarefas e responsabilidades nas atividades propostas aos grupos, reforçam-se as capacidades e o desenvolvimento dos próprios, isto é,



**Os Campos de Férias ao englobarem desde o início além da criança infetada, os seus irmãos e um adulto tem caráter inovador em relação aos realizados para outras doenças crónicas porque desde o início percecionamos esta doença como uma doença da família**

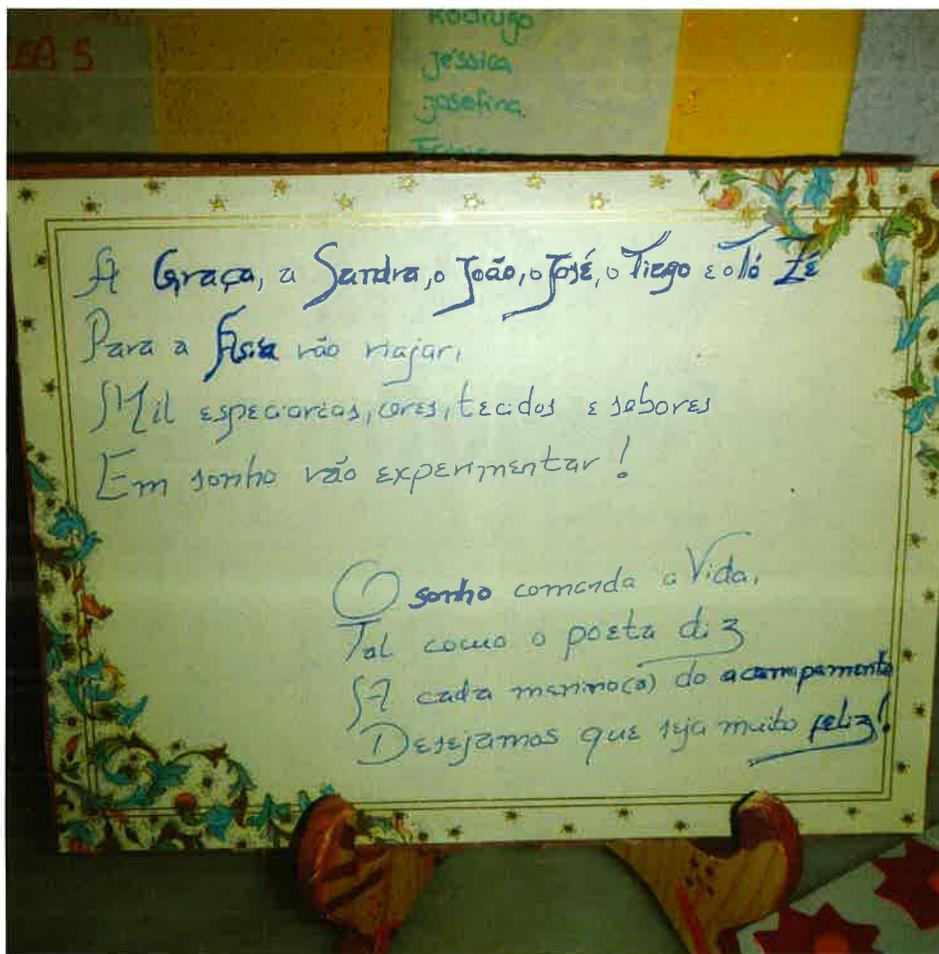
proporcionar um processo de *empowerment* no sujeito, aumentando o seu poder como participante ativo na busca de respostas aos problemas que são sentidos e vividos. São constituídos três grupos: crianças, adolescentes e famílias.

Todas estas atividades são desenvolvidas com o apoio da Associação de Saúde Infantil de Coimbra (ASIC) e mecenas.

Como marco do XIII Campo de Férias, e no âmbito de um trabalho de parceria e cooperação, entendeu-se integrar neste Projeto, a HEPATURIX (Associação Nacional de Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas).

Desta forma, cumpre-se a missão de promover a inclusão e a melhoria de vida das crianças/jovens e sua família através de atividades desenvolvidas que propiciam a capacitação, responsabilidade e participação ativa.

Importa referir, ainda, que no decorrer deste último Campo de Férias dinamizou-se uma formação junto dos adolescentes com mais de 15 anos, no sentido de os capacitar para uma cidadania ativa, tornando-os voluntários do próprio projeto. Através do curso de formação pretendeu-se dotar os voluntários de competências, habilidades pedagógicas e didáticas para um desempenho adequado junto das crianças, tendo por base a educação de pares. No último dia, numa cerimónia onde reinou felicidade e o selar de um compromisso foi entregue o certificado de frequência do curso.



Em suma, o projeto promove a educação sobre a doença das crianças e jovens e respetivas famílias, incentivando comportamentos e estilos de vida saudáveis, a utilização adequada dos cuidados de saúde, fomenta a adesão à terapêutica e promove a resiliência para lidar com fatores adversos. A cidadania em saúde e os cuidados personalizados fazem parte das linhas orientadoras da Direção Geral de Saúde, nomeadamente as inseridas no plano nacional de saúde 2012-2016, considerando a equipa que esta iniciativa se enquadra, integralmente, neste princípio.

#### **Co-autoras**

Dr.ª Rosa Gomes

Assistente Social, Hospital Pediátrico - CHUC

Dr.ª Sofia Pereira

Assistente Social Hospital Santa Maria

**No decorrer deste último Campo de Férias dinamizou-se uma formação junto dos adolescentes com mais de 15 anos, no sentido de os capacitar para uma cidadania ativa, tornando-os voluntários do próprio projeto**

# SIDA

Ano 5 | N.º 23 | setembro/outubro 2016 | Publicação bimestral | Preço 3€

IVI  
DAR UMA  
OPORTUNIDADE  
PARA CRIAR  
FAMÍLIA

15º ANO DE SERVIÇO

2016

TRATAMENTO  
DA HEPATITE C  
QUANDO O  
ATIVISMO IMPÕE  
A MUDANÇA

# SIDA

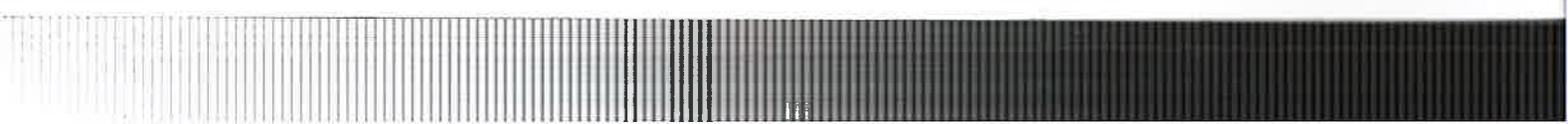
Ano 3 | N.º 17 | setembro/outubro 2015 | Publicação bimestral | Preço 3€

*CAMPO DE  
FÉRIAS  
2015*

HOSPITAL  
DE CASCAIS  
UNIDADE  
FUNCIONAL  
VIH/SIDA  
CELEBRA  
20 ANOS

HOSPITAL  
BEATRIZ ÂNGELO

TAXA DE  
ADESÃO  
À TARV  
RONDA  
OS 90%



# ENSINAR MEDIDAS PREVENTIVAS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES SEROPOSITIVOS

A 14.ª EDIÇÃO DO CAMPO DE FÉRIAS, QUE TODOS OS ANOS A ASSOCIAÇÃO DE SAÚDE INFANTIL DE COIMBRA (ASIC) ORGANIZA EM PARCERIA COM O HOSPITAL PEDIÁTRICO DO CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA (HP-CHUC), TERMINOU COM UM BALANÇO POSITIVO, SENDO "UM PROJETO PARA CONTINUAR", GARANTEM AS DR.ªS GRAÇA ROCHA, ROSA GOMES E TÂNIA BRANCO.



Uma oficina de reciclagem, jogos interativos com os escuteiros, um lanche yoga e um passeio nos moliceiros da Ria de Aveiro foram algumas das muitas atividades realizadas durante a 14.ª edição do Campo de Férias. Este é um evento destinado a crianças e adolescentes com VIH e suas famílias, que é organizado anualmente pela Associação de Saúde Infantil de Coimbra (ASIC), em parceria com o Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (HP-CHUC).

O Campo de Férias está inserido no proje-

to "A Brincar Também se Aprende", sendo dinamizado por uma equipa técnica com especialistas em Pediatria e assistentes sociais do HP-CHUC e por uma equipa do Hospital de Santa Maria (Centro Hospitalar Lisboa Norte) do Serviço Social /Unidade de Infeciologia Pediátrica (assistente social e educadora de infância). Estes profissionais contam ainda com a colaboração de uma equipa de voluntários constituída por duas enfermeiras, uma assistente social e uma estagiária de Serviço Social.

"A Associação de Saúde Infantil de Com-

bra, que tem como um dos objetivos a promoção da saúde infantil, foi fundada por técnicos de diferentes áreas profissionais do Hospital Pediátrico", refere a Dr.ª Graça Rocha, pediatra no HP-CHUC. "O paradigma da prestação de cuidados de saúde passa por uma intervenção coletiva em que é premente articular e cooperar com novos parceiros", acrescenta a pediatra, frisando que "deve-se promover uma cultura de partilha e a implementação de trabalho em rede e intersetorial".

O Campo de Férias decorreu entre os dias 31 de agosto e 4 de setembro na Associação de Pais e Amigos da Criança com Deficiência Mental (APPACDM), na Quinta da Fonte Quente, Tocha. Este ano participaram 27 crianças e jovens com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos, assim como diversos acompanhantes (pai, mãe, avós e família de acolhimento), para além de quatro técnicos e quatro voluntários.

## PREVENÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE

A prevenção e a promoção da saúde são tarefas prioritárias neste campo de intervenção junto de crianças, jovens e respetivas famílias. "Consideramos o Campo de Férias um local privilegiado para se realizar uma intervenção preventiva, porque é na infância que se começa a desenvolver a personalidade e, como tal, a intervenção deverá ocorrer muito cedo, numa visão holística", diz a Dr.ª Rosa Gomes, assistente social no HP-CHUC.

Quanto à adolescência, hoje torna-se um desafio. Segundo explica a assistente so-

**“É neste período de transição entre a infância e a idade adulta que se verifica uma plasticidade e vulnerabilidade da personalidade individual capaz de mudança”**

cial, “é neste período de transição entre a infância e a idade adulta que se verifica uma plasticidade e vulnerabilidade da personalidade individual capaz de mudança, bem como uma maior capacidade para absorver conhecimentos e conceitos salutares que levarão a uma maturidade física, psicológica e sexual, no conceito lato da saúde”.

Além do mais, conforme lembra a Dr.<sup>a</sup> Tânia Branco, estagiária no Serviço Social, “nesta fase tão marcadamente subjetiva, a influência do grupo de pares, a escola, a relação com a família e/ou adultos de referência, entre muitos outros, poderão ser fatores protetores, como fatores de risco,

## BENEFÍCIOS DO CAMPO DE FÉRIAS

“O balanço deste ano foi de novo muito positivo”, garantem as Dr.<sup>as</sup> Graça Rocha, Rosa Gomes e Tânia Branco. Destacam como principais benefícios do projeto, os seguintes:

- A compreensão sobre a doença/informações e esclarecimento de dúvidas;
- A aprendizagem com a experiência dos outros;
- A diminuição do isolamento social e emocional;
- A percepção de auto-competência (a nível emocional e instrumental);
- O fortalecimento da relação de empatia entre profissionais e utentes;
- Favorecer a adesão à terapêutica;
- Promoção da saúde mental e prevenção de comportamentos de risco;
- Promoção da resiliência.

para muitos adolescentes”.

Quanto aos pais, frequentemente encontram-se numa situação de labilidade emocional, quando se confrontam com a sua autoridade perante os filhos adolescentes. Desta forma, “quando perante uma situação de vulnerabilidade, como o caso de uma doença crónica, com necessidade de recurso a terapêuticas regulares, como na infeção VIH, surge nesta fase, revolta e muitos sentimentos de culpa”, acrescenta a Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha.

As três profissionais são unânimes em afirmar que “é indubitavelmente crucial a disponibilização de informação acerca da doença e que fundamentalmente estes

adolescentes tenham contacto com outros jovens infetados, por forma a criarem processos de identificação que os ajudará à aceitação da doença, pela vivência e partilha de experiências, empatia. No entanto, é também saliente a importância de interação com o seu grupo de pares, jovens saudáveis, para que aqueles sintam que a diferença é só uma e que devem ter consciência dos seus comportamentos para com os outros”.

É, pois, fundamental que a educação para a saúde integre a implementação de estratégias. Por este motivo, além do tema da prevenção da transmissão do vírus (sexual, transmissão mãe-filho), também foram abordados temas como o tabagismo, o consumo de álcool, os acidentes e a alimentação saudável. Este ano, por exemplo, foram reforçados alguns destes assuntos e foi realizada pela Dr.<sup>a</sup> Carolina Faria, interna de Pediatria do Hospital Pediátrico, uma sessão sobre o sono denominada “Dormir Bem para Crescer Melhor”.

Como é objetivo deste Campo de Férias “educar e formar todos os participantes”, as Dr.<sup>as</sup> Graça Rocha, Rosa Gomes e Tânia Branco consideram que as medidas preventivas devem ser reforçadas todos os anos. “Ao longo do ano, devem ser implementados outros programas que atuem verdadeiramente na comunidade, tendo como parceiros escolas e centros de saúde, dado que são os parceiros privilegiados de proximidade com a população alvo”.





No Campo de Férias também é definido um tema para a parte lúdica. Este ano foi sobre o Brasil. Neste âmbito, foram desenvolvidas atividades criativas com recurso a materiais reciclados para a decoração do jantar de gala, quartos e sala. O fogo do conselho da responsabilidade dos escuteiros do agrupamento da Tocha também se baseou no tema, sendo que numa tarde estiveram também presentes crianças /jovens com outras patologias.

#### EXPECTATIVAS SUPERADAS PELA POSITIVA

De uma maneira geral, as expectativas da edição de 2015 foram superadas pela positiva. "Pela primeira vez, estiveram presentes alguns jovens que testemunharam ter gostado e querer continuar, bem como outros que participam desde a primeira edição", menciona a Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, realçando que fizeram formação para monitores seis dos participantes, com idades a partir dos 15 anos, sendo que dois destes tinham realizado a formação o ano passado e este ano já participaram como monitores. O pressuposto orientador da intervenção desenvolvida em cada edição do Campo de Férias é a autonomização da família e da criança/adolescente, colocando-os no

centro da decisão enquanto sujeitos, a partir do desenvolvimento das suas próprias competências para a mudança, elaborando as estratégias de *coping* para lidar de forma adequada com a doença.

Deste modo, "a intervenção deve basear-se numa abordagem holística, planeada, individualizada", sustenta a pediatra. "Intervir é legitimar medos, ajudar a encontrar metas e investir no projeto de vida. É premente promover uma magia dos saberes: saber/estar, saber/ser e saber/fazer. Tendo sem-

pre por base o princípio de uma responsabilidade partilhada", acrescenta.

Neste sentido, a Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes chama a atenção da possibilidade de considerar "o papel importante da equipa multidisciplinar como dinamizador de indivíduos e grupos, porque potencia a conscientização dos utentes sobre as suas necessidades e responsabilidades para que exprimam uma cidadania ativa, solidária e livremente assumida. Mas também enquanto dinamizador de redes de suporte social, no sentido de que promove e desenvolve sessões de formação e informação de competências pessoais e parentais, visando a fomentação de estratégias de *coping* para melhor lidarem com os seus problemas, em inúmeras situações, a nível individual e/ou em grupo, com vista a que se tornem cidadãos mais resilientes".

"Da avaliação feita com os participantes e equipa técnica somos de parecer que devemos dar continuidade ao projeto", referem as três especialistas, na esperança que os jovens que se encontram em processo de formação de monitores consigam ser capazes de dar sustentabilidade na continuidade do projeto, sempre coadjuvados com a equipa técnica de cada hospital. "Assistíam assim a uma mudança de paradigma, onde os próprios infetados seriam o motor desta intervenção", rematam.

#### NA PRIMEIRA PESSOA

Na sequência destes campos de férias, tem havido adesão à consulta e à terapêutica. Nota-se também uma melhoria no sucesso escolar e no delinear do seu próprio projeto de vida. Eis alguns testemunhos sobre o campo e projetos de vida:

"Como os horários são mais controlados e como há mais gente a tomar, é quase como que um incentivo para tomar também".

"Cada ano que passa sei muito mais".

"Porque estar com outras pessoas com o mesmo problema ajuda-me a enfrentá-lo".

"Eu gostei muito dos escuteiros e dos desportos radicais", quero vir novamente para o ano".

"Arranjar um trabalho e ser feliz".

"Estudar conseguir alcançar o que quero".

# SIDA

Ano 4 | N.º 23 | setembro/outubro 2016 | Publicação bimestral | Preço 3€

IVI  
DAR UMA  
OPORTUNIDADE  
PARA CRIAR  
FAMÍLIA

15º ANO DE SERVIÇO

2016

TRATAMENTO  
DA HEPATITE C  
QUANDO O  
ATIVISMO IMPÕE  
A MUDANÇA

## DESPEDIDAS COM A CERTEZA DO REENCONTRO

"FOI GRATIFICANTE VER A FELICIDADE NOS SEUS ROSTOS E ESTAMOS CERTOS QUE ESTES JOVENS SERÃO NO FUTURO UM PILAR FUNDAMENTAL NO PROSSEGUIMENTO DESTE PROJETO". UMA AFIRMAÇÃO DA **DR.ª GRAÇA ROCHA** SOBRE OS PARTICIPANTES DO 15.º CAMPO DE FÉRIAS, DO PROJETO "A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE" – CAMPOS DE FÉRIAS PARA CRIANÇAS/JOVENS COM VIH E SUAS FAMÍLIAS. EM ENTREVISTA À REVISTA SIDA, AS COORDENADORAS DO PROJETO EXPLICAM COMO DECORREU ESTA EDIÇÃO DEDICADA AO TEMA "FLORES E FESTAS POPULARES".



O 15.º Campo de Férias, do projeto "A Brincar Também se Aprende" – Campos de Férias para crianças/jovens com VIH e suas famílias, realizou-se mais uma vez na Tocha, na Quinta da Fonte Quente, um centro de férias que pertence à APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Coimbra. "Este é um espaço privilegiado, quer pela sua envolvente, quer pela forma como a equipa da infraestrutura recebe o nosso grupo. Fala-

mos de uma atitude de grande hospitalidade e disponibilidade. De facto ao longo de vários anos, foi possível estabelecer uma relação de grande respeito e aceitação, e até mesmo algum afeto mútuo", afirma a Dr.ª Graça Rocha, pediatra no Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (HP-CHUC).

Tal como o nome indica, o evento é dirigido a crianças e adolescentes com VIH e suas famílias, sendo organizado anualmente

pela Associação de Saúde Infantil de Coimbra (ASIC), em parceria com o HP-CHUC. Quanto ao projeto "A Brincar Também se Aprende", arrancou em 2002 como resultado de uma parceria entre a Consulta de Doenças Infeciosas do HP-CHUC e da Consulta de Imunodeficiência do Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria do CHLN.

Coordenado pela Dr.ª Graça Rocha, pediatra do Hospital Pediátrico – CHUC, pela Dr.ª

Rosa Gomes, assistente social do Hospital Pediátrico – CHUC e pela Dr.<sup>a</sup> Sofia Pereira, assistente Social do Hospital de Santa Maria – CHNL, este projeto “surgiu da necessidade sentida pelos técnicos de ao trilharem um caminho novo ser importante conhecer fora do ambiente hospitalar estas crianças e suas famílias”, sublinha a Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, que frisa que os objetivos propostos “têm sido alcançados ao longo destes 15 campos e a realização dos mesmos só foi possível pelo apoio logístico da ASIC, ajudada por mecenas vários, dos quais se destacam laboratórios farmacêuticos, Transdev, Águas do Luso, Dancake, Douro Azul, entre outros”.

### FLORES E FESTAS POPULARES

As atividades começaram no dia 5 de setembro de 2016 e terminaram no dia 9 do mesmo mês. Este ano participaram 22 crianças e jovens, 10 acompanhantes e oito elementos da equipa técnica, entre os quais se encontram assistentes sociais, pediatras, enfermeiras e educadora de infância. Regra geral, o tema escolhido é definido na edição anterior, a partir de uma discussão de ideias entre todos os elementos do grupo. Assim, no ano passado, ficou acordado que na 15.<sup>a</sup> edição o tema seria “Flores e Festas Populares”. “Pretendia-se que cada família, que proviesse de localidades, onde as festas culturais e populares tivessem relação direta com flores, trouxessem o seu contributo, no sentido de recriar am-

bientes próximos”, comenta a Dr.<sup>a</sup> Sofia Pereira, referindo que “este objetivo foi amplamente atingido, porque várias famílias dedicaram uma parte do seu tempo, ao longo de todo um ano, a pesquisar e elaborar flores fantásticas e em quantidade de muito considerável”.

Desta forma, a partir de todo o trabalho prévio, foi possível decorar e personalizar o espaço que foi habitado pelo grupo durante os cinco dias que durou o Campo de Férias. O objetivo foi “tornar próximo de uma identidade que tem vindo a ser criada e mantida desde a primeira edição, pelo que todos os quartos foram devidamente identificados e decorados, bem como os espaços comuns de reunião e refeição”, indica a Dr.<sup>a</sup> Sofia Pereira. “Para decorar a sala de refeições para o jantar de gala, um dos momentos altos da iniciativa, o saber adquirido da ela-

**Este ano também foi organizada uma surpresa, a propósito das comemorações da 15.<sup>a</sup> edição: um passeio no rio Douro. “Foi um momento de grande convívio entre todos e foi para vários dos participantes a primeira vez que visitaram o Porto”**

### ASSINALAR A 15.<sup>a</sup> EDIÇÃO COM COMEMORAÇÕES

As comemorações da realização do 15.<sup>o</sup> Campo de Férias para crianças/jovens com VIH e suas famílias começaram no dia 10 de julho de 2016.

“Esta primeira iniciativa das nossas comemorações foi realizada em colaboração com o *Amazing ARTs* - Companhia de Artes de Coimbra, na estreia do seu primeiro musical “O Feiticeiro de OZ”. Foi um êxito, devido ao excelente trabalho de jovens artistas que ao longo de duas horas de teatro e música nos conseguiram transmitir

mensagens sobre a importância da família e da amizade, que estão nos objetivos principais do nosso Projeto”, salientam a Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha e a Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes. “São muitos os prémios recebidos ao longo dos anos pelo nosso Projeto, sendo o último o 1.<sup>o</sup> Premio nas 2.<sup>as</sup> Jornadas do Serviço Social do CHUC - Humanização na prestação dos Cuidados: do Nascimento ao Envelhecimento realizadas em Coimbra nos dias 22 e 23 de junho deste ano”, acrescentam.

### OBJETIVOS DO PROJETO “A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE”

- Sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais;
- Melhorar a informação sobre a infeção VIH na criança, modos de a prevenir e minimizar;
- Refletir com os pais/accompanhantes sobre atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos;
- Ajudar a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e os tratamentos;
- Promover o bem-estar psicológico-afetivo destas crianças e jovens, de modo a proporcionar uma adequada inserção na escola/comunidade e melhor articulação com a família;
- Cultivar ambientes de afeto e lúdicos, como meio de promover a autoestima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global;
- Promover o convívio inter/pares;
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda;
- Promover estilos de vida saudáveis.

boração de flores foi transmitido a outros elementos do grupo, como forma de envolvimento”, acrescenta.

Este ano também foi organizada uma surpresa, a propósito das comemorações da 15.<sup>a</sup> edição: um passeio no rio Douro. “Foi um momento de grande convívio entre todos e foi para vários dos participantes a primeira vez que visitaram o Porto”, comenta a pediatra, frisando que ano após ano, a equipa consegue concretizar todos os objetivos definidos. “Seis dos jovens participantes frequentaram uma formação sobre voluntariado e foram já monitores no Campo. Após o jantar de Gala e no decorrer do Fogo de Conselho foi-lhes entregue

um certificado da sua formação. Foi gratificante ver a felicidade nos seus rostos e estamos certos que estes jovens serão no futuro um pilar fundamental no prosseguimento deste projeto”, acrescenta a mentora deste projeto.

“Como também já vem sendo habitual, este ano, pudemos contar com alguns elementos do Agrupamento de Escuteiros 1390 da Tocha, que num Fogo de Conselho, trouxe uma animação de cariz cultural relacionada com as comemorações dos 500 anos de beatificação da Rainha Santa Isabel, encenando o Milagre das Rosas”, diz a pediatra frisando terem sido organizadas diversas atividades (ver caixa).

“O balanço é muito positivo, não só porque todo o planeamento decorreu como esperado, mas sobretudo porque quem veio pela primeira vez garantiu que voltaria e quem não veio de novo, saiu com expecta-

tativas superadas”, afirma a Dr.<sup>a</sup> Sofia Pereira, salientando que “as despedidas são sempre a prova disso mesmo e este ano não foi diferente”.

### UM BALANÇO DE 15 EDIÇÕES

Ao longo destas 15 edições a equipa envolvida nesta iniciativa tem visto as crianças crescer e “felizmente devido aos avanços farmacológicos a crescer bem”, salienta a Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha. “Estamos convictos que os campos de férias quer pelos aspetos lúdicos, quer pelos aspetos formativos têm sido também essenciais para esse bom crescimento. A formação é um veículo de informação, sensibilização e responsabilização na educação para a saúde. Na formação são utilizadas varias dinâmicas de grupo onde se trabalham competências sociais e pessoais e formação teórica sobre a sexualidade, prevenção e a infeção VIH. A educação pelos pares é crucial como método de intervenção, ao possibilitar uma maior identificação e partilha”, acrescenta Dra Rosa Gomes, referindo também que “ao longo destas 15 edições tem-se criado vínculos de ternura que unem as crianças, os jovens, os voluntários, as famílias e os técnicos”.

Se de facto, existe uma vontade muito forte, por parte de toda a equipa do projeto, em assegurar a sua continuidade, esta mesma vontade sai sempre reforçada edição após edição, depois de se verificar *in loco* a importância que a mesma tem na vida dos participantes. “Mais do que um projeto em papel, que pode estar melhor ou pior concebido, ganhar mais ou menos prémios em encontros científicos, relacionado com a temática, são cinco dias que marcam a diferença na vida de muitas pessoas”, sustenta a Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha.

Ao longo deste ano, em que é comemorada a realização do 15.º Campo de Férias, a equipa vai mostrar o caminho que foi percorrido. “Vamos documentar e revelar que muitas destas crianças (a maior parte infetadas por transmissão vertical), algumas agora já adultas saíram fortalecidas pela participação nestes campos. Além disso, temos a convicção que no futuro terão uma excelente participação na continuação e adaptação do projeto às novas realidades”,

## TESTEMUNHOS EVIDENCIAM BENEFÍCIOS

Para as coordenadoras do projeto “A Brincar Também se Aprende” quem melhor evidencia os benefícios é a população-alvo, através dos seus testemunhos. Não hesitaram, por isso, em partilhar com a revista SIDA os testemunhos.

*“Gostámos deste Campo de Férias, das atividades realizadas, principalmente do passeio no Rio Douro, dos desportos radicais, das idas à piscina e de todo o ambiente em seu redor.*

*Foi muito importante foi estarmos todos unidos e da companhia das crianças, das famílias, dos jovens e técnicos responsáveis deste campo de férias.*

*Achamos que o campo de férias deve ser de 12 dias e não de cinco, havendo mais atividades e algumas saídas do campo para visitar outros locais, como: praia, museus, canoagem, outros locais de visita.*

*Por isso lançamos aqui um apelo ou um pedido a todos os técnicos e responsáveis para que nos próximos anos se volte a realizar o nosso campo de férias, assim para que todos possam passar mais tempo juntos na companhia, na alegria, na paz e no amor de todos aqui presentes.*

*Obrigado por este bocado e pelo carinho, tolerância e compreensão de todos.”*

*“Nós voluntários gostaríamos de agradecer a responsabilidade que nos foi atribuídas ao sermos escolhidos para voluntários no campo de férias “A brincar também se aprende”.”*

conclui a pediatra, rematando que “com estas comemorações queremos também chamar a atenção para o caminho que é necessário ainda percorrer principalmente na luta contra o estigma e discriminação dos infetados”.

## ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Durante os cinco dias em que decorre o Campo de Férias são desenvolvidas diversas atividades, tais como:

- Acolhimento ao Grupo;
- Reuniões com os Técnicos e Voluntários;
- Formação de Voluntários
  - Inicial e contínua
- “Operação Amizade”
  - Recepção de boas-vindas;
- Sessões com a família/acompanhantes;
- Sessões com os Adolescentes;
- Sessão de relaxamento/loga;
- Visita Cultural – Passeio no Rio Douro
- Piscina;
- Sunset
- Noite de Discoteca;
- Desportos Radicais;
- Jantar de Gala;
- Fogo de Conselho (Visita de Grupo de Escuteiros local);
- Avaliação com os adultos;
- Avaliação com as crianças e adolescentes.

**01 de dezembro** dia Mundial de Luta Contra a SIDA

15h00m • Sessão de abertura

**15h15m • A infeção VIH na criança/adolescente – dados nacionais**

Dr.<sup>a</sup> Margarida Tavares, Pediatra – Hospital de S. João  
Dr.<sup>a</sup> Filipa Prata, Pediatra - Hospital de St<sup>a</sup> Maria

**16h00m • As crianças infetadas e afectadas pelo VIH – a realidade da zona Centro**

Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, Pediatra - Hospital Pediátrico de Coimbra - CHUC

**16h20m • Desafios à intervenção. Campo de Férias para Crianças /adolescentes e suas famílias. «A Brincar também se Aprende» – experiência de dez anos**

Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes, Ass. Social - Hospital Pediátrico de Coimbra - CHUC

**17h.00m • A Felicidade como arma terapêutica,**  
Prof. Doutor José António Pereira da Silva,  
HUC - CHUC

17h.30m • Encerramento

**17h.45m • Inauguração da exposição de fotografia «A criança no Mundo»**

Frederico Martinho; João Taborda Lopes; Jorge Martinho

O valor da venda das fotografias reverte a favor do projeto «A brincar também se aprende»

Exposição de trabalhos realizados no decorrer dos **Campos de Férias**  
(Atrium de entrada do Hospital Pediátrico)

**18h.30m • Sarau**

- Grupo de Fados «Acapella»
- Coro *Cherubini ad libitum*
- Orquestra Ligeira de Ansião
- Dança com Arte

## Conferências

**« A brincar também se aprende »**

**Dia 05 de dezembro**

**05 de dezembro**

(Auditório do Hospital Pediátrico de Coimbra)

**21.00m • A importância da Musicoterapia,**  
Maestro Virgílio Caseiro

Atuação do **Coro da Ordem dos Médicos**

**Dia 11 de dezembro**

**11 de dezembro**

(Auditório do Hospital Pediátrico de Coimbra)

**21.00m • Ciência divertida**  
Prof. Doutor Carlos Fiolhais

**O surf como método terapêutico,**  
Dr. João Taborda Lopes e Dr. Paulo Canas

Atuação do **Coro Gospel ad Libitum**

# Programa

**Os 10 Anos  
do Projeto**



**Dia 01 de dezembro**



**Campos de Férias**  
para crianças / adolescentes  
infetadas pelo VIH e suas famílias

**APOIOS**



Sociedade Águas do Luso

**Comissão Organizadora**

Graça Rocha  
Rosa Gomes  
Ana Carolina Cruz  
Ana Filipa Sousa  
João Taborda Lopes  
Joana Silva  
Luís Ferreirinha  
Luís Trindade  
Maria Ana Rocha  
Sofia Pereira

**Comissão Científica**

Graça Rocha  
Cristina Valente  
Filipa Prata  
Luís Trindade  
Margarida Tavares

**Secretariado**

ASIC – Hospital Pediátrico de Coimbra  
Piso 0 – loja A21-00-03  
3000-602 COIMBRA  
e-mail: congressos@asic.pt

**inscrições GRATUITAS**  
**em [www.asic.pt](http://www.asic.pt)**  
**selecionar «formulários»**

**Destinatários:** Profissionais de Saúde, Escolas,  
Famílias

**Os 10 Anos do Projeto**  
**«A Brincar também se Aprende»**



**2012**

**1 dezembro**

**5 e 11 de dezembro**

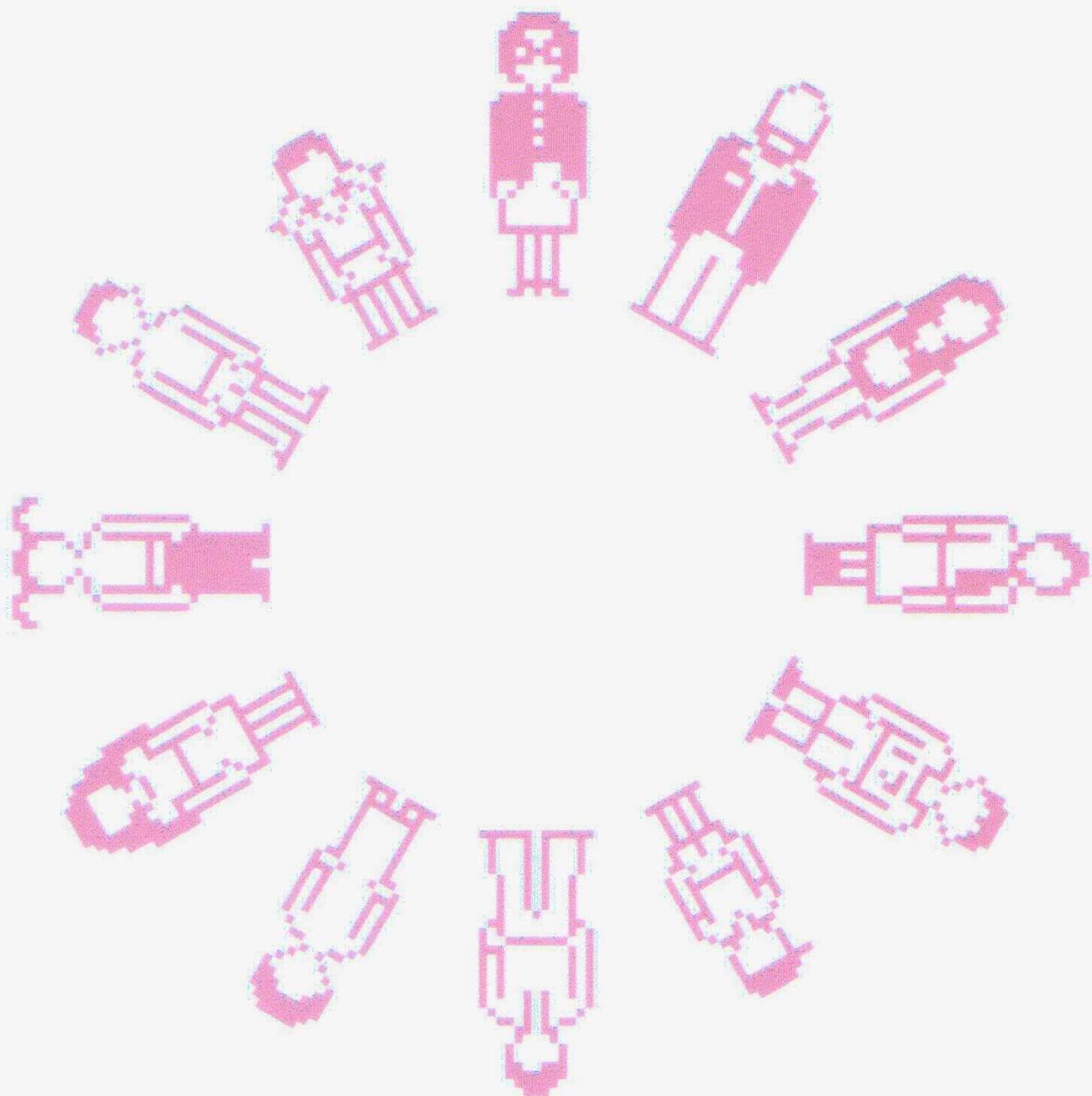
**Auditório do Hospital Pediátrico de Coimbra**

**CHUC - Centro Hospitalar Universitário de Coimbra**

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE. EPE



Hospital  
PulidoValente



**VIH/Sida**

**Campos de Férias  
para Crianças  
e suas Famílias**

**É brincar  
também se  
aprende!**

# VIH - DESAFIOS À INTERVENÇÃO



“Campo de Férias para crianças/jovens com VIH/SIDA e suas Famílias “A Brincar também se Aprende!” - Experiência de 10 anos.”

Autores: Rosa Gomes (Assistente Social)<sup>1</sup>, Sofia Pereira (Assistente Social)<sup>2</sup>, Graça Rocha (Pediatra)<sup>1</sup> - <sup>1</sup> Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E. - Hospital Pediátrico<sup>2</sup> Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E. - Hospital de Santa Maria

## INTRODUÇÃO

Constitui uma das prioridades das estruturas de saúde implementar medidas que proporcionem a humanização dos cuidados. A intervenção baseia-se numa abordagem holística, planeada, individualizada através de actividades lúdicas e formativas. Numa responsabilidade educativa partilhada, o Projecto "A Brincar também se Aprende!" desde há 10 anos que é constituído por equipa multidisciplinar e voluntários.

## OBJECTIVOS

- Sensibilizar/ educar para a adesão ao tratamento
- Reflectir e treinar atitudes parentais
- Fomentar a capacitação e auto-estima
- Promover o bem-estar psico-afectivo proporcionando adequada inserção na escola/ comunidade
- Promover a criação de grupos de entreajuda

## ÁREA DE ABRANGÊNCIA

- Braga
- Vila Real
- Porto
- Aveiro
- Viseu
- Coimbra
- Castelo Branco
- Leiria
- Santarém
- Lisboa
- Setúbal

## TESTEMUNHOS...

“Hoje foi um dia muito especial porque só a sensação de voltar a reencontrar os amigos foi única.”

“(...) estás férias foram boas para a minha filha porque ela viu outras crianças a tomar medicação e disse que não era a única; ela andava sempre a perguntar porquê é que só ela é que tomava (...)”

“(...) para mim foi uma experiência muito gratificante, porque se falou abertamente sobre os nossos medos, coisa que comigo nunca tinha acontecido, foi muito bom poder falar sobre o HIV sem ter medo de ser discriminado.”



## CONCLUSÃO

A avaliação gerou uma consciência e forjou uma convicção de que se deve assegurar a continuidade deste projecto. Intervir é ajudar a reduzir o estigma e a discriminação, contribuindo para a promoção da resiliência, tornando-os mais confiante no mundo, nos outros e neles próprios.

## BENEFÍCIOS

- 1º • Compreensão sobre a doença/ informações e esclarecimento de dúvidas;
- 2º • Aprendizagem com a experiência dos outros;
- 3º • Diminuição do isolamento social e emocional;
- 4º • Percepção de auto competência (a nível emocional e instrumental);
- 5º • Fortalecer a relação de empatia entre profissionais e utentes;
- 6º • Melhor adesão à terapêutica.

## ACTIVIDADES FORMATIVAS

- Sessões sócio-educativas: educação para a saúde, sexualidade, afectos, tratamento e terapêutica

## ACTIVIDADES LÚDICAS

- Passeios culturais e ecológicos
- Teatro, dançoterapia, festas temáticas, hipoterapia
- Trabalhos de grupo
- Jogos radicais: escalada, rappel e slide
- Actividades aquáticas: piscina e hidroterapia

## PARTICIPANTES: Crianças/Jovens

Idade Ano	0-2	2-5	6-9	10-13	14-17	+18	Total
2002	-	6	8	3	--	-	17
2003	-	7	10	6	-	-	23
2004	-	6	7	4	2	-	19
2005	-	4	9	7	3	1	24
2006	-	3	11	14	3	2	34
2007	-	3	18	16	12	2	51
2008	-	3	12	18	10	1	44
2009	-	-	8	14	8	8	38
2010	1	-	6	12	9	3	31
2011	-	-	3	4	8	1	16

## ACOMPANHANTES

Acompanhante Ano	Mãe	Pai	Mãe Adoptiva	Avó	Outros familiares	Família Acolh.	Equipa Técnica
2002	4	1	-	4	-	1	4
2003	7	-	-	3	-	1	6
2004	6	-	-	3	-	-	8
2005	4	1	-	4	1	2	7
2006	9	1	3	4	-	2	9
2007	11	1	1	5	-	1	7
2008	16	1	-	6	-	1	3
2009	14	1	-	3	1	1	6
2010	11	-	-	4	-	3	6
2011	3	1	1	4	2	-	5



# VIH/SIDA

## DIGA SIM À PREVENÇÃO

## DIGA NÃO À DISCRIMINAÇÃO

### DIA 1 DE DEZEMBRO 2013

AUDITÓRIO DO HOSPITAL PEDIÁTRICO — COIMBRA

**15h00 – Sessão de abertura** – Dr. José Manuel Azenha Tereso; Prof. Doutor Jorge Saraiva; Prof. Doutor Meliço Silvestre; Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha

**15h15 – Infecção VIH na criança – Sim à Prevenção**

Moderadores: Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha, Prof. Doutor Saraiva da Cunha

**Prevenção da Transmissão Vertical – dados nacionais**

Dr.<sup>a</sup> Filipa Prata

**A Criança Infetada – dados nacionais**

Dr.<sup>a</sup> Laura Marques

**16h00 – Infecção VIH na criança – Não à Discriminação**

Moderadores: Dr. António Vieira, Dr.<sup>a</sup> Ana Rosete

**Estigma e Luta Contra a Discriminação**

Prof. Dr.<sup>a</sup> Maria do Céu Rueff

**16h30 – Infecção VIH na criança – Esperança na Cura**

Moderadores: Dr.<sup>a</sup> Isabel Ramos, Dr.<sup>a</sup> Flora Candeias

**Comentário ao artigo “Ausência de viremia detetável numa criança”  
– N Engl J Med 2013**

Dr.<sup>a</sup> Graça Rocha; Dr.<sup>a</sup> Margarida Tavares; Prof. Doutor Vitor Duque

**17h00 – Diga Sim à Prevenção/ Diga Não à Discriminação**

Moderadores: Dr.<sup>a</sup> Cristina Valente, Prof. Doutora Teresa Gonçalves

**Projetos em parceria com a Fundação “A Comunidade contra a SIDA”**

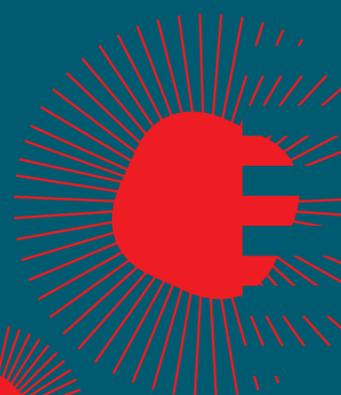
**Concurso dirigido às Escolas do 3º Ciclo do Concelho de Coimbra**

**Re-lançamento do Folheto “Educar, Prevenir, Aprender”**

Dr.<sup>a</sup> Rosa Gomes; Dr.<sup>a</sup> Filomena Frazão de Aguiar

**17h30 – Encerramento e Atuação do Grupo “Coimbra Gospel Choir”**

apoios





**VIH/SIDA**

---

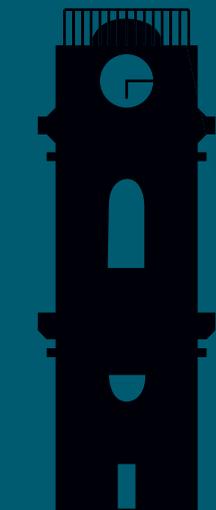
DIGA **SIM** À  
**PREVENÇÃO**

DIGA **NÃO** À  
**DISCRIMINAÇÃO**

---

**DIA 1 DE DEZEMBRO 2013**

**AUDITÓRIO DO HOSPITAL PEDIÁTRICO — COIMBRA**



apoios



**VIH/SIDA**

**DIGA SIM À  
PREVENÇÃO**

**DIGA NÃO À  
DISCRIMINAÇÃO**

**DIA 1 DE DEZEMBRO 2013**

**PALESTRANTES / MODERADORES**

Dr.ª Ana Rosete - Administradora do HP - CHUC  
Dr. António Vieira - Diretor da UGI Medicina 3 - CHUC  
Dr.ª Cristina Valente - Infeciologista - CHUC  
Dr.ª Filipa Prata - Pediatra, HSM - CH Lisboa Norte  
Dr.ª Filomena Frazão de Aguiar - Presidente do Conselho de Administração da  
Fundação Portuguesa "A Comunidade Contra a SIDA"  
Dr.ª Flora Candeias - Pediatra, Hospital de Dona Estefânia, Lisboa  
Dr.ª Graça Rocha - Pediatra HP - CHUC  
Dr.ª Isabel Ramos - Infeciologista CHUC  
Prof. Doutor Jorge Saraiva - Diretor do Departamento Pediátrico - HP CHUC  
Dr. José Manuel Azenha Tereso - Presidente do Conselho Diretivo  
Administração Regional de Saúde do Centro IP  
Dr.ª Laura Marques - Pediatra Centro Hospitalar do Porto  
Dr.ª Margarida Tavares - Pediatra, Hospital S. João, Porto  
Prof. Dr.ª Maria do Céu Rueff - CEJEA/FCT e Centro de Direito  
Biomédico da Fac. Direito Universidade de Coimbra  
Prof. Doutor Meliço Silvestre - Diretor da UGI Medicina 2 do CHUC e  
Professor Catedrático da Faculdade Medicina Univ. Coimbra  
Dr.ª Rosa Gomes - Assistente Social HP - CHUC  
Prof. Doutor Saraiva da Cunha - Diretor do Serviço de Doenças  
Infecciosas do CHUC e Professor da Faculdade Medicina Univ. Coimbra  
Prof. Doutora Teresa Gonçalves - Professora da Faculdade  
Medicina Univ. Coimbra  
Prof. Doutor Vitor Duque - Infeciologista CHUC e Professor da Faculdade  
Medicina Univ. Coimbra

**ORGANIZAÇÃO**

Dr.ª Graça Rocha - Pediatra HP - CHUC  
Dr.ª Rosa Gomes - Assistente Social HP - CHUC

**15h00 – Sessão de abertura** – Dr. José Manuel Azenha Tereso; Prof. Doutor Jorge Saraiva; Prof. Doutor Meliço Silvestre; Dr.ª Graça Rocha

**15h15 – Infecção VIH na criança – Sim à Prevenção**  
Moderadores: Dr.ª Graça Rocha, Prof. Doutor Saraiva da Cunha

**Prevenção da Transmissão Vertical – dados nacionais**  
Dr.ª Filipa Prata

**A Criança Infetada – dados nacionais**  
Dr.ª Laura Marques

**16h00 – Infecção VIH na criança – Não à Discriminação**  
Moderadores: Dr. António Vieira, Dr.ª Ana Rosete

**Estigma e Luta Contra a Discriminação**  
Prof. Dr.ª Maria do Céu Rueff

**16h30 – Infecção VIH na criança – Esperança na Cura**  
Moderadores: Dr.ª Isabel Ramos, Dr.ª Flora Candeias

**Comentário ao artigo "Ausência de viremia detetável numa criança" – N Engl J Med 2013**  
Dr.ª Graça Rocha; Dr.ª Margarida Tavares;  
Prof. Doutor Vitor Duque

**17h00 – Diga Sim à Prevenção/ Diga Não à Discriminação**  
Moderadores: Dr.ª Cristina Valente, Prof. Doutora Teresa Gonçalves

**Projetos em parceria com a Fundação "A Comunidade contra a SIDA"**

**Concurso dirigido às Escolas do 3º Ciclo do Concelho de Coimbra**

**Re-lançamento do Folheto "Educar, Prevenir, Aprender"**  
Dr.ª Rosa Gomes; Dr.ª Filomena Frazão de Aguiar

**17h30 – Encerramento e Atuação do Grupo  
"Coimbra Gospel Choir"**



Autores

<sup>1</sup> Sofia Castro Pereira (Assistente Social); <sup>2</sup> Rosa Maria Gomes (Assistente Social); <sup>2</sup> Graça Rocha (Pediatra)

<sup>1</sup>Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte EPE  
<sup>2</sup>Hospital Pediátrico, Centro Hospital e Universitário de Coimbra, EPE

CHC Hospital  
Pediátrico

## INTRODUÇÃO e OBJECTIVOS

Constitui uma das prioridades das estruturas de Saúde implementar medidas que proporcionem a humanização dos cuidados. Assim, desde há 10 anos que o Projecto "A Brincar também se Aprende!", tem sido dinamizado por uma equipa multidisciplinar. O Projecto consiste num campo de férias, com a duração de uma semana, onde crianças e jovens portadores de VIH, vivenciam uma experiência diferente, sempre que possível acompanhados pelas suas famílias. A intervenção descrita baseia-se numa abordagem holística, planeada através de actividades lúdicas e formativas.

Este projecto tem como principais objectivos:

- Sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais;
- Melhorar a informação sobre a infecção VIH na criança, modos de a prevenir e minimizar;

- Ajudar a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e os tratamentos;
- Reflectir com os pais/acompanhantes sobre atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos;
- Promover o bem-estar psicológico-afectivo destas crianças e jovens, de modo a proporcionar uma adequada inserção na escola/comunidade e melhor articulação com a família;
- Cultivar ambientes de afecto e lúdicos, como meio de promover a auto-estima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global;
- Promover o convívio inter/pares;
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda;
- Promover estilos de vida saudáveis.

## MÉTODOS

Por forma a criar um ambiente propiciador de bem-estar, mas simultaneamente terapêutico, utilizou-se como recurso metodologias lúdicas e formativas, nomeadamente sessões sócio-educativas sobre temas como educação para a saúde, sexualidade, afectos, tratamento e adesão terapêutica.

No que respeita às metodologias lúdicas, todos os participantes e acompanhantes puderam usufruir de passeios culturais e ecológicos; teatro, dançoterapia, festas temáticas; hipoterapia; actividades radicais: escalada, rappel e slide; actividades aquáticas como piscina e hidroterapia. A valorização do trabalho em equipa e de grupo foi sempre uma constante.

## RESULTADOS

Ao longo de 10 anos de actividade participaram, neste projecto, cerca de 300 crianças e jovens, devidamente acompanhado pelas suas famílias, que verbalizaram ter ganho como benefícios uma melhor compreensão sobre a sua doença; uma melhor aceitação e adesão à terapêutica anti-retroviral; diminuição

do isolamento social e emocional; maior percepção das suas auto-competências; e um maior fortalecimento da relação de empatia entre a equipa e a população-alvo.

### Participantes: Crianças e Jovens

Idade Ano	0-2	2-5	6-9	10-13	14-17	+18	Total
2002	-	6	8	3	--	-	17
2003	-	7	10	6	-	-	23
2004	-	6	7	4	2	-	19
2005	-	4	9	7	3	1	24
2006	-	3	11	14	3	2	34
2007	-	3	18	16	12	2	51
2008	-	3	12	18	10	1	44
2009	-	-	8	14	8	8	38
2010	1	-	6	12	9	3	31
2011	-	-	3	4	8	1	16

### Figuras



### Acompanhantes

Acompanhante Ano	Mãe	Pai	Mãe Adoptiva	Avó	Outros familiares	Família Acolh.	Equipa Técnica
2002	4	1	-	4	-	1	4
2003	7	-	-	3	-	1	6
2004	6	-	-	3	-	-	8
2005	4	1	-	4	1	2	7
2006	9	1	3	4	-	2	9
2007	11	1	1	5	-	1	7
2008	16	1	-	6	-	1	3
2009	14	1	-	3	1	1	6
2010	11	-	-	4	-	3	6
2011	3	1	1	4	2	-	5



## CONCLUSÃO

Este projecto foi, assumidamente quer pela equipa dinamizadora, quer pelos participantes, um espaço privilegiado para a sensibilização das crianças e jovens para a necessidade e importância de adesão à terapêutica prescrita. Através da educação entre pares foi possível encontrar alternativas para as dificuldades que a toma da terapêutica, por vezes, representa.

A promoção de actividades lúdicas seguidas de reflexão ajudou as crianças e jovens a contar as suas histórias, a fazer escolhas, a identificar as suas capacidades, a desenvolver uma atitude positiva sobre a vida e a enfrentar os seus problemas, ou seja é mais uma forma de criar resiliência.

No caso dos adolescentes e jovens, o projecto permitiu-lhes ter acesso a informação muito concreta sobre a sua doença e, sobretudo, ter contacto com outros jovens infectados, criando processos de identificação que os levam a uma maior aceitação, pela vivência de experiência conjuntas.

As famílias enquanto facilitadoras de processos de adaptação e resiliência das crianças e adolescentes, constituíram-se também alvos centrais de intervenção para se reforçarem as suas competências e capacidades. Na intervenção feita com as famílias, foram usadas novas abordagens e perspectivas não só como forma de enfrentar a estigmatização, como as dificuldades de adesão ao tratamento.

# 20

# VIH/SIDA

## 1994 - 2014

**10 DE DEZEMBRO, 2014**  
AUDITÓRIO DO HOSPITAL  
PEDIÁTRICO DE COIMBRA

**20 ANOS DE PREVENÇÃO DA  
TRANSMISSÃO VERTICAL  
20 ANOS DA CONSULTA DE  
DOENÇAS INFECIOSAS NO HP**

**14h15**

**ABERTURA**

Presidente Conselho de Administração do CHUC;  
Joaquim Oliveira (APECS); Graça Rocha

**14h30**

**TRANSMISSÃO VERTICAL – DADOS  
EPIDEMIOLÓGICOS**

Moderadores: José Gonçalo Marques;  
Célia Oliveira

No Mundo – Delane Shingadia – (Londres)

Na Zona Centro – Graça Rocha

Em Portugal – Filipa Prata

**15h30**

**TRANSMISSÃO VERTICAL – OS INFETADOS**

Moderadores: António Vieira; Conceição Neves

Portugal nos últimos 5 anos – Teresa campos

Em África – Evelise Ramos

**16h00**

**META 2015 – ZERO CASOS DE  
TRANSMISSÃO VERTICAL**

Moderadores: Isabel Ramos; Joaquim Oliveira

O que há de novo nas recomendações  
da Prevenção da TV

Na Obstetrícia – Cristina Guerreiro

Na Pediatria – Laura Marques

**16h30**

**Intervalo**

**17h00**

**INVESTIGAÇÃO NA INFEÇÃO VIH NA CRIANÇA**

Moderadores: Teresa Gonçalves; Vítor Duque

Investigação básica – Rui Soares, Graça Rocha

Os efeitos secundários da terapêutica  
– Paula Martins

A pesquisa da cura – O estudo dos reservatórios  
– Maribel Gonzalez Tomé (Madrid)

**17h45**

**A ADESÃO À TERAPÊUTICA E A LUTA  
CONTRA O ESTIGMA**

Moderadores: Maria do Céu Machado; Luís Trindade

VIH/SIDA – Diga sim à Prevenção/ Diga não à  
Discriminação – Rosa Gomes

Encontro Jovem VIH – Margarida Tavares

Projecto SHE – Teresa Branco

A voz aos infetados

**18h45**

**CLÍNICA DA FAMÍLIA – Graça Rocha; Isabel  
Ramos; Joaquim Oliveira; A. Meliço Silvestre**

**19h00**

**SESSÃO DE ENCERRAMENTO  
Momento Musical e Parabéns**

patrocínio científico

secretariado

# VIH/SIDA

## DIGA SIM À PREVENÇÃO / DIGA NÃO À DISCRIMINAÇÃO

1. PEDIATRA | 2. ASSISTENTE SOCIAL  
Hospital Pediátrico de Coimbra - CHUC, EPE  
correspondência: grocha@chc.min-saude.pt



GRAÇA ROCHA<sup>1</sup>



ROSA GOMES<sup>2</sup>

ENTIDADE PROMOTORA



8ª EDIÇÃO

### INTRODUÇÃO

Na infeção VIH, quer na prevenção, quer na redução do estigma é essencial uma intervenção holística, equipa transdisciplinar, intersectorial e integrada em rede

### OBJETIVOS



### METODOLOGIA

- 1 | Concurso **Diga Sim** à Prevenção/**Diga Não** à Discriminação – 2011-2014  
População alvo: alunos do 3º ciclo dos agrupamentos de escolas do concelho de Coimbra
- 2 | **A Brincar também se Aprende** – campo de férias para crianças/jovens e famílias infetadas pelo VIH – 2002-2014
- 3 | **Um dia Diferente** para crianças/jovens e famílias infetadas pelo VIH – 2000-2014
- 4 | Reedição do folheto **VIH/Sida – Aprender, Educar, Prevenir** – 01/12/2013

### RESULTADOS

1 | 2012/2013



1º prémio 2º prémio 3º prémio menção honrosa

2013/2014



1º prémio 2º prémio 3º prémio menções honrosas

2 |



3 |



4 |



### CONCLUSÃO



PARCEIROS



APOIOS



E OUTROS MECENAS



Faça o scan do cartaz com a aplicação gratuita LAYAR (para smartphone e tablet) e aceda a conteúdos extra.



**VIH/SIDA**

**DIGA SIM À PREVENÇÃO**

**DIGA NÃO À DISCRIMINAÇÃO**

# *Vamos Cantar as Janeiras*

**AUDITÓRIO DO HOSPITAL PEDIÁTRICO - CHUC, EPE  
09 DE JANEIRO DE 2016 • 15H 30M**

**• ESTUDANTINA UNIVERSITÁRIA  
DE COIMBRA**

**• COIMBRA GOSPEL CHOIR**

**• E OUTRAS SURPRESAS**



**asic**

associação de saúde infantil de coimbra

ASIC - ASSOCIAÇÃO DE SAÚDE INFANTIL DE COIMBRA  
HOSPITAL PEDIÁTRICO DE COIMBRA, PISO 0 - LOJA A21 00 03,  
AV. AFONSO ROMÃO - ALTO DA BALEIA, 3000-602 COIMBRA  
TELEFONE: +351 239 482 000 | FAX: +351 239 482 000 | TELEMÓVEL: 961 466 788  
CONGRESSOS@ASIC.PT | WWW.ASIC.PT

# As Aventuras de



apresentado por



16h30 - 10 de Julho de 2016  
Teatro Loucomotiva, Taveiro





# HUMANISMO NOS CUIDADOS DE SAÚDE

**DIA 30 DE MAIO 2017**

**Auditório do Hospital Pediátrico – CHUC, EPE**

14h45 – Mesa de Abertura

**Moderadores:** Prof. Doutor Meliço Silvestre, FMUC /  
CHUC e Dr<sup>a</sup> Graça Rocha, Pediatra HP-CHUC

15h00 – Humanismo nos Cuidados de  
Saúde – Prof. Doutor Machado Caetano

**Moderadores:** Dr<sup>a</sup> Isabel Ramos, Infeciologista CHUC e  
Dr. Luís Trindade, Infeciologista - CHUC

16h00 – Uma experiência em África

Dr. João Tavares, Interno de  
Pediatria HP-CHUC

16h20 – Projeto “A Brincar também se  
Aprende” – Campos de férias para crianças  
/ jovens com VIH e suas famílias

- 15 anos – 15 campos – Dr<sup>a</sup> Graça Rocha e Dr<sup>a</sup> Rosa Gomes, Assistente Social HP-CHUC
- Uma experiência pessoal – jovem infectada

17h00 – Comentários e Conclusões

Dr. António Vieira,  
Infeciologista - CHUC;  
Dr. Joaquim Oliveira,  
Infeciologista e Presidente da APECS  
Prof. Doutor Saraiva da Cunha,  
Infeciologista - CHUC

# Hospital Pediátrico

Organização:  
Consulta de Doenças Infecciosas (Med/CDI)  
Serviço de Pediatria Ambulatória  
Departamento Pediátrico - CHUC

# “A Brincar também se Aprende”

Campo de férias para crianças e jovens com VIH/SIDA e suas famílias  
Experiência de 15 anos



<sup>1</sup>Rosa Gomes



<sup>2</sup>Sofia Pereira



<sup>3</sup>Graça Rocha



<sup>4</sup>Elisabete Vaz

Autores:

Rosa Gomes<sup>1</sup>, Assistente Social, Hospital Pediátrico – Centro Hospitalar Universitário Coimbra, E.P.E  
Sofia Pereira<sup>2</sup>, Assistente Social, Hospital de Santa Maria – Centro Hospitalar Lisboa Norte E.P.E  
Graça Rocha<sup>3</sup>, Pediatra, Hospital Pediátrico – Centro Hospitalar Universitário Coimbra, E.P.E e Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra  
Elisabete Vaz<sup>4</sup>, Educadora de Infância, Hospital de Santa Maria – Centro Hospitalar Lisboa Norte E.P.E



## Introdução

No que respeita à temática/problemática da Infecção VIH, é essencial uma intervenção holística, desenvolvida por uma equipa interdisciplinar, integrada e em rede, quer no âmbito de actuação da prevenção, quer na redução dos danos, inerentes à problemática. Fazer emergir o valor da família é reconhecê-la como um bem social a proteger e promover, dotando-a de competências para lidarem de forma adequada com os desafios do quotidiano.

## Objetivos

Este projeto tem como principais objetivos:

- Sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais
- Melhorar a informação sobre a infeção VIH na criança, modos de a prevenir e minimizar
- Ajudar a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e os tratamentos
- Refletir com os pais /acompanhantes sobre atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos
- Promover o bem-estar psicológico-afetivo destas crianças e jovens, de modo a proporcionar uma adequada inserção na escola / comunidade e melhor articulação com a família
- Cultivar ambientes de afeto e lúdicos, como meio de promover a auto-estima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global
- Promover o convívio inter/pares
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda
- Promover estilos de vida saudáveis.

## Resultados

Abrangidas, aproximadamente, 430 crianças/adolescentes, com idades compreendidas entre os 3 meses e os 20 anos, provenientes de vários distritos, acompanhadas por mãe/pai/irmãos; avós; famílias de acolhimento e famílias adoptivas.

**Principais benefícios:** promoção da resiliência; diminuição do isolamento social e emocional; aprendizagem com a experiência entre pares; compreensão da doença e esclarecimento de dúvidas.

Constitui uma prioridade das estruturas da Saúde, implementar medidas que proporcionem a melhoria do bem-estar social e psicológico das famílias, assegurando a humanização dos cuidados. Tendo por base o princípio de uma responsabilidade educativa partilhada e o incremento do envolvimento parental, desde há 14 anos que se realiza o Projeto “A Brincar também se Aprende”, dotado de um corpo técnico multidisciplinar, coadjuvado por voluntários.

## Material e Métodos

Projeto anual com duração de 5 dias. A População alvo são as crianças/jovens infetadas pelo VIH, seguidas no Hospital Pediátrico – CHUC e no Hospital de Santa Maria – CHLN e suas famílias. O paradigma que orienta este modelo, é a inclusão de toda a população alvo como parceiros no planeamento e avaliação das atividades.

Idade	0-2	3-5	6-9	10-13	14-17	+18	Total
Ano							
2002	-	6	8	3	-	-	17
2003	-	7	10	6	-	-	23
2004	-	6	7	4	2	-	19
2005	-	4	9	7	3	1	24
2006	-	3	11	14	3	2	34
2007	-	3	18	16	12	2	51
2008	-	3	12	18	10	1	44
2009	-	-	8	14	8	8	38
2010	1	-	6	12	9	3	31
2011	-	-	3	4	8	1	16
2012	1	-	2	7	9	-	19
2013	1	2	1	9	8	4	25
2014	1	2	2	5	8	2	20
2015	1	1	5	7	11	2	27
2016	2	2	3	7	11	2	27

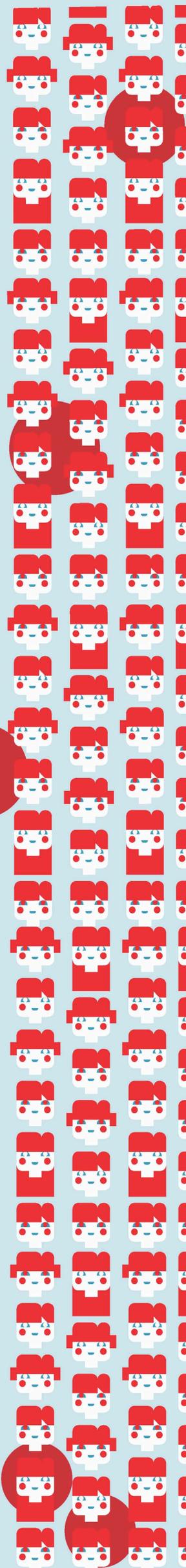
Acompanhante	Mãe	Pai	Mãe Adotiva	Avó	Outros Familiares	Família de Acolhimento	Equipa Técnica
Ano							
2002	4	1	-	4	-	1	4
2003	7	-	-	3	-	-	6
2004	6	-	-	3	-	-	8
2005	4	1	-	4	1	2	7
2006	9	1	3	4	-	2	9
2007	11	1	1	5	-	1	7
2008	16	1	-	6	-	1	3
2009	14	1	-	3	1	1	6
2010	11	-	-	4	-	3	6
2011	3	1	1	4	2	-	5
2012	7	1	-	5	1	1	4
2013	8	1	-	4	-	1	3
2014	6	-	1	2	1	1	5
2015	4	1	-	4	1	1	4
2016	4	1	-	4	1	1	4



## Conclusão

Cumprir-se a missão de promover atividades que propiciam a capacitação/responsabilização para o exercício de uma cidadania ativa e a inclusão intergeracional. O pressuposto orientador da intervenção é a autonomização da família/criança/adolescente, desenvolvendo competências para a mudança, elaborando estratégias de “cooping”, com recurso a atividades lúdicas e formativas. Em ambiente extra-hospitalar e conjugado com atividades

lúdicas, promove-se o respeito pelas diferenças, a aprendizagem sobre a infeção, formas de prevenção, a importância da adesão à terapêutica e o conhecimento sobre os fármacos e outras temáticas de prevenção em saúde. Da avaliação feita ressalta a convicção da extrema relevância de dar continuidade ao Projeto.



PARCEIROS



APOIOS



SOCIEDADE DA ÁGUA DE LUSO



E OUTROS MECENAS

# “A Brincar também se Aprende”

Campo de férias para crianças e jovens com VIH/SIDA e suas famílias  
Experiência de 14 anos



<sup>1</sup>Rosa Gomes



<sup>2</sup>Sofia Pereira



<sup>3</sup>Graça Rocha

Autores:

Rosa Gomes<sup>1</sup>, Assistente Social, Hospital Pediátrico – CHUC, E.P.E

Email: [rosagomes@chuc.min-saude.pt](mailto:rosagomes@chuc.min-saude.pt)

Sofia Pereira<sup>2</sup> Assistente Social, Hospital de Santa Maria -Centro Hospitalar Lisboa Norte E.P.E

[sofia.pereira@chln.min-saude.pt](mailto:sofia.pereira@chln.min-saude.pt)

Graça Rocha<sup>3</sup> Pediatra, Hospital Pediátrico – CHUC, E.P.E.e Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

[grocha@chuc.min-saude.pt](mailto:grocha@chuc.min-saude.pt)

## Introdução

No que respeita à temática/problemática da Infeção VIH, é essencial uma intervenção holística, desenvolvida por uma equipa interdisciplinar, integrada e em rede, quer no âmbito de actuação da prevenção, quer na redução dos danos, inerentes à problemática. Fazer emergir o valor da família é reconhecê-la como um bem social a proteger e promover, dotando-a de competências para lidarem de forma adequada com os desafios do quotidiano.

Constitui uma prioridade das estruturas da Saúde, implementar medidas que proporcionem a melhoria do bem-estar social e psicológico das famílias, assegurando a humanização dos cuidados. Tendo por base o princípio de uma responsabilidade educativa partilhada e o incremento do envolvimento parental, desde há 14 anos que se realiza o Projeto “A Brincar também se Aprende”, dotado de um corpo técnico multidisciplinar, coadjuvado por voluntários.

## Objetivos

Este projeto tem como principais objetivos:

- Sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais
- Melhorar a informação sobre a infeção VIH na criança, modos de a prevenir e minimizar
- Ajudar a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e os tratamentos
- Refletir com os pais /acompanhantes sobre atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos
- Promover o bem-estar psicológico-afetivo desta criança e jovens, de modo a proporcionar uma adequada inserção na escola / comunidade e melhor articulação com a família
- Cultivar ambientes de afeto e lúdicos, como meio de promover a auto-estima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global
- Promover o convívio inter/pares
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda
- Promover estilos de vida saudáveis.

## Resultados

Abrangidas, aproximadamente, 400 crianças/adolescentes, com idades compreendidas entre os 3 meses e os 20 anos, provenientes de vários distritos, acompanhadas por mãe/pai/irmãos; avós; famílias de acolhimento e famílias adoptivas.

**Principais benefícios:** promoção da resiliência; diminuição do isolamento social e emocional; aprendizagem com a experiência entre pares; compreensão da doença e esclarecimento de dúvidas.

Idade	0-2	3-5	6-9	10-13	14-17	+18	Total
Ano							
2002	-	6	8	3	-	-	17
2003	-	7	10	6	-	-	23
2004	-	6	7	4	2	-	19
2005	-	4	9	7	3	1	24
2006	-	3	11	14	3	2	34
2007	-	3	18	16	12	2	51
2008	-	3	12	18	10	1	44
2009	-	-	8	14	8	8	38
2010	1	-	6	12	9	3	31
2011	-	-	3	4	8	1	16
2012	1	-	2	7	9	-	19
2013	1	2	1	9	8	4	25
2014	1	2	2	5	8	2	20
2015	1	1	5	7	11	2	27

Acompanhante	Mãe	Pai	Mãe Adoptiva	Avó	Outros Familiares	Família de Acolhimento	Equipa Técnica
Ano							
2002	4	1	-	4	-	1	4
2003	7	-	-	3	-	1	6
2004	6	-	-	3	-	-	8
2005	4	1	-	4	1	2	7
2006	9	1	3	4	-	2	9
2007	11	1	1	5	-	1	7
2008	16	1	-	6	-	1	3
2009	14	1	-	3	1	1	6
2010	11	-	-	4	-	3	6
2011	3	1	1	4	2	-	5
2012	7	1	-	5	1	1	4
2013	8	1	-	4	-	1	3
2014	6	-	1	2	1	1	5
2015	4	1	-	4	1	1	4



## Conclusão

Cumprir-se a missão de promover atividades que propiciam a capacitação/responsabilização para o exercício de uma cidadania ativa e a inclusão intergeracional. O pressuposto orientador da intervenção é a autonomização da família/criança/adolescente, desenvolvendo competências para a mudança, elaborando estratégias de “cooping”, com recurso a atividades lúdicas e formativas. Em ambiente extra-hospitalar e conjugado com atividades

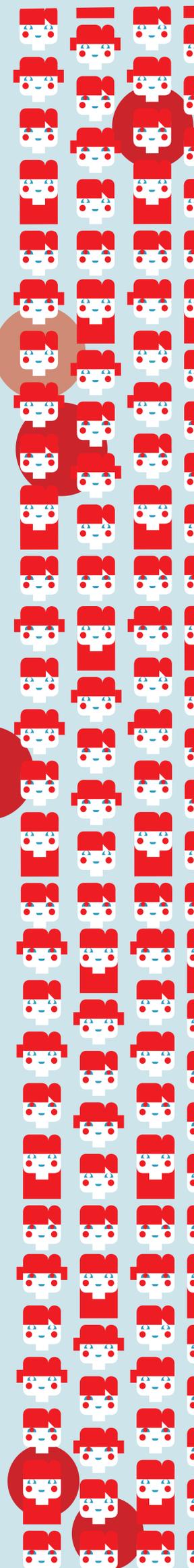
lúdicas, promove-se o respeito pelas diferenças, a aprendizagem sobre a infeção, formas de prevenção, a importância da adesão à terapêutica e o conhecimento sobre os fármacos e outras temáticas de prevenção em saúde. Da avaliação feita ressalta a convicção da extrema relevância de dar continuidade ao Projeto.



CHUC  
CENTRO HOSPITALAR  
E UNIVERSITÁRIO  
DE COIMBRA

2 as Jornadas do  
Serviço Social

Humanização na  
prestação dos cuidados  
- do Nascimento  
ao Envelhecimento



PARCEIROS

**asic**  
Associação de Instituições de Coimbras

APOIOS

**transdev**

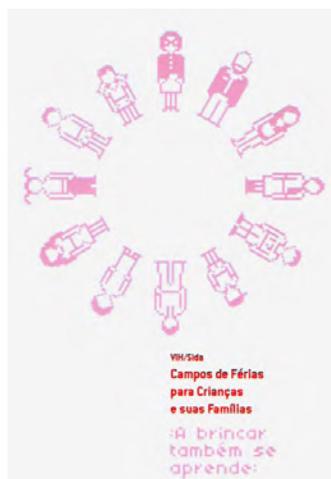
SOCIEDADE DA ÁGUA DE LUSO

**transdev**

E OUTROS MECENAS

# Campo de Férias 2018 «Os Oceanos»

“Prevenir, Educar e Aprender”



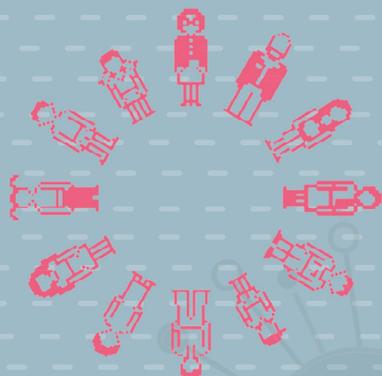
HORAS	2ª feira 3 setembro	3ª feira 4 setembro	4ª feira 5 setembro	5ª feira 6 setembro	6ª feira 7 setembro
08:30/9:00	Saída dos Hospitais	Alvorada	Alvorada	Alvorada	Alvorada
9:00/9:30	Destino – Qt. Da Fonte Quente (Tocha)	Pequeno almoço	Pequeno almoço	Pequeno almoço	Pequeno almoço
9:30/11:00	Acolhimento do Grupo/ Formação de equipas	Workshop “Alimentação Saudável”	Desporto radical	Atividades com os escuteiros	Avaliação das atividades
11:00/12:00	Instalação dos participantes		Formação para jovens	Formação para Famílias	Despedida
12:00/12:30		Almoço	Almoço	ARRAIAL	
14:00/15:00	World café – discussão de temas	Visita à Universidade de Coimbra ( Sala dos Capelos, Biblioteca Joanina, Capela, Museu)	Acolhimento dos escuteiros	Formação “Voluntariado”	Viagem de regresso aos Hospitais
15:00/ 16:30			Atelier da pizza	Preparação do Jantar de Gala com Material Reciclado	
16:30/17:00	Lanche		Lanche	Lanche	
17:00/20:00	Sunset party - piscina		Jogos com os escuteiros	Preparação do Jantar de Gala com Material Reciclado	
20:00/21:00	Jantar	Jantar	Jantar	Jantar de Gala e Convívio de - Despedida	
21:00/22:30	“Operação amizade”	Discoteca	Fogo de Conselho com os Escuteiros		
23:30	Silêncio	Silêncio	Acampamento Escutista	A definir	

APOIO

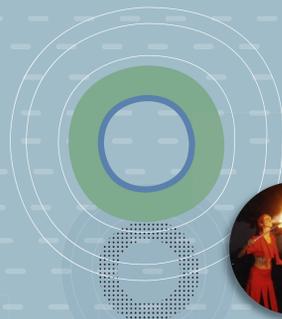
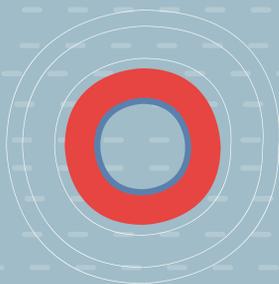


CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, EPE





VIH-Sida  
Campos de Férias  
para Crianças  
e suas Famílias  
"A brincar  
também se  
aprende"



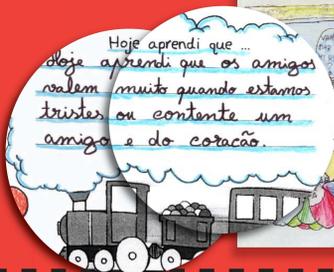
#### OBJETIVOS:

- Sensibilizar/educar para a adesão ao tratamento da criança e dos pais;
- Melhorar a informação sobre a infeção VIH na criança, modos de a prevenir e minimizar;
- Ajudar a encontrar estratégias para melhor lidarem com a doença e os tratamentos;
- Refletir com os pais/acompanhantes sobre atitudes parentais, relacionais e comunicacionais de forma a ajudar a criança/adolescente a lidar com as suas emoções e comportamentos;
- Promover o bem-estar psicológico-afetivo destas crianças e jovens, de modo a proporcionar uma adequada inserção na escola/comunidade e melhor articulação com a família;
- Cultivar ambientes de afeto e lúdicos, como meio de promover a autoestima e relações harmoniosas de forma a um desenvolvimento global;
- Promover o convívio inter/pares;
- Fomentar a criação de grupos de entreajuda;
- Promover estilos de vida saudáveis.

#### RESULTADOS:

- As crianças e jovens, devidamente acompanhados pelas suas famílias, verbalizaram ter ganho como benefícios uma melhor compreensão sobre a sua doença;
- Uma melhor aceitação e adesão à terapêutica antirretroviral;
- Diminuição do isolamento social e emocional;
- Maior perceção das suas autocompetências;
- Um maior fortalecimento da relação de empatia entre a equipa e a população-alvo.

A Equipa Multidisciplinar coadjuvada por Voluntários



# “A BRINCAR TAMBÉM SE APRENDE” CAMPOS DE FÉRIAS

“um campo de férias, com a duração de uma semana, onde crianças e jovens portadores de VIH, vivenciam uma experiência diferente, sempre que possível acompanhadas pelas suas famílias”



asic  
associação de saúde infantil de Coimbra  
www.asic.pt