



JÉSSICA GAMA DA SILVA

**REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO DE SÍFILIS CONGÊNITA NA CRIANÇA
PARA OS FAMILIARES CUIDADORES**

**Rio Grande
2018**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO DE SÍFILIS CONGÊNITA NA CRIANÇA
PARA OS FAMILIARES CUIDADORES**

JÉSSICA GAMA DA SILVA

Relatório apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/Saúde a indivíduos e Grupos Sociais.

Orientadora: Dr^a. Giovana Calcagno Gomes.

Rio Grande
2018

Ficha catalográfica

S586r Silva, Jéssica Gama da.
Repercussões do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores / Jéssica Gama da Silva. – 2018.
89 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2018.
Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Sífilis Congênita 2. Transmissão Vertical de Doença Infecciosa
3. Família 4. Enfermagem I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616.972-053.2

JÉSSICA GAMA DA SILVA

**REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO DE SÍFILIS CONGÊNITA NA CRIANÇA
PARA OS FAMILIARES CUIDADORES**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem e aprovada na sua versão final em seis de dezembro de 2018, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Giovana Calcagno Gomes

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

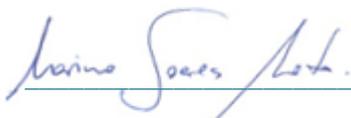
BANCA EXAMINADORA



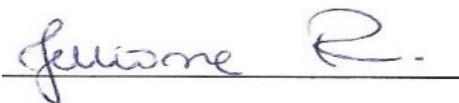
Dra. Giovana Calcagno Gomes- Presidente (FURG)



Dra. Pâmela Kath de Oliveira Nörberg – Efetivo (FURG)



Dra. Marina Soares Mota – Efetivo (FURG)



Dra. Juliane Portella Ribeiro – Efetivo (UFPEL)



Dra. Daine Porto Gautério Abreu – Suplente (FURG)



Dra. Simone Quadros Alvarez – Suplente (Santa Casa)

RESUMO

SILVA, Jéssica Gama da. **Repercussões do diagnóstico de Sífilis Congênita na criança para os familiares cuidadores.** 93p. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem. Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2018.

A sífilis congênita representa uma das causas de morbidade e mortalidade perinatal no Brasil, embora possua meios diagnósticos e terapêuticos disponíveis e eficazes para preveni-la e minimizar suas complicações na criança. Nos últimos 10 anos, houve um progressivo aumento na taxa de incidência. Seu diagnóstico e o tratamento envolvem a hospitalização prolongada da criança e a realização de exames, o que pode gerar impacto na mãe e nos familiares. O estudo objetivou conhecer as repercussões do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores. Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva; realizada em uma unidade de pediatria de um hospital universitário do extremo sul do Brasil. Participaram 15 familiares cuidadores de crianças internadas no setor. A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas nos meses de maio a julho de 2018 e submetida à análise de conteúdo. Seguiram-se os preceitos éticos para a pesquisa com seres humanos, tendo parecer aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande de número 33/2018. Verificou-se que as repercussões para as mães foram sentimentos de culpa, irresponsabilidade e tristeza, vinculadas ao prolongamento da internação do recém-nascido e tratamento doloroso. Notaram-se falhas no cuidado, na orientação, no diagnóstico e no tratamento da Sífilis Gestacional advindos do nível primário de atenção à saúde que culminaram na transmissão vertical. Conclui-se que há grande desinformação das participantes quanto à infecção da sífilis e sua transmissão vertical, devido à reinfecção observada. Cabe ao profissional enfermeiro, instrumentalizar a família para o cuidado à criança com sífilis congênita, contribuindo para o desenvolvimento de um processo educativo que qualifique o cuidado com a criança e com sua rede familiar, bem como prevenir dessa infecção na população em geral.

Descritores: Sífilis Congênita; Transmissão Vertical de Doença Infecciosa; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

SILVA, Jéssica Gama da. Repercussions of the diagnosis of Congenital Syphilis in children for family caregivers. 93 p. Master's Dissertation of the Graduate Program in Nursing of the School of Nursing. Master's Degree in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande, 2018.

Congenital syphilis represents one of the causes of perinatal morbidity and mortality in Brazil, although it has diagnostic and therapeutic means available and effective to prevent it and minimize its complications in children. In the last 10 years, there has been a progressive increase in the incidence rate. Their diagnosis and treatment involve prolonged hospitalization of the child and tests, which can have an impact on the mother and the family. The study aimed to know the repercussions of the diagnosis of congenital syphilis in the child for the family caregivers. Qualitative, exploratory and descriptive research; performed in a pediatric unit of a university hospital in the extreme south of Brazil. Fifteen family caregivers of children interned in the sector participated. Data collection was performed through semi-structured interviews from May to July 2018 and submitted to content analysis. Ethical precepts for human research were followed, and an opinion was approved by the Research Ethics Committee in the Health Area of the Federal University of Rio Grande, number 33/2018. It was verified that the repercussions for the mothers were feelings of guilt, irresponsibility and sadness, linked to the prolongation of the newborn's hospitalization and painful treatment. Failures were observed in the care, guidance, diagnosis and treatment of Gestational Syphilis arising from the primary level of health care that culminated in vertical transmission. It is concluded that there is a great disinformation of the participants regarding syphilis infection and its vertical transmission due to the observed reinfection. It is up to the professional nurse to instrumentalize the family for the care of the child with congenital syphilis, contributing to the development of an educational process that qualifies care with the child and with their family network, as well as to prevent this infection in the general population.

Descriptors: Congenital Syphilis; Vertical Transmission of Infectious Disease; Family; Nursing.

RESUMEN

SILVA, Jéssica Gama da. Repercusiones del diagnóstico de Sífilis Congénita en el niño para los familiares cuidadores. 93p. Disertación de Maestría del Programa de Post-Graduación en Enfermería de la Escuela de Enfermería. Maestría en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande, 2018.

La sífilis congénita representa una de las causas de morbilidad y mortalidad perinatal en Brasil, aunque posea medios diagnósticos y terapéuticos disponibles y eficaces para prevenirla y minimizar sus complicaciones en el niño. En los últimos 10 años, hubo un progresivo aumento en la tasa de incidencia. Su diagnóstico y el tratamiento involucra la hospitalización prolongada del niño y la realización de exámenes, lo que puede generar impacto en la madre y en los familiares. El estudio objetivó conocer las repercusiones del diagnóstico de sífilis congénita en el niño para los familiares cuidadores. Investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva; realizada en una unidad de pediatría de un hospital universitario del extremo sur de Brasil. Participaron 15 familiares cuidadores de niños internados en el sector. La recolección de los datos fue realizada por medio de entrevistas semiestructuradas en los meses de mayo a julio de 2018 y sometida al análisis de contenido. Se siguieron los preceptos éticos para la investigación con seres humanos, habiendo parecido aprobado por el Comité de Ética en Investigación en el área de la Salud de la Universidad Federal de Rio Grande de número 33/2018. Se verificó que las repercusiones para las madres fueron sentimientos de culpa, irresponsabilidad y tristeza, vinculadas a la prolongación de la internación del recién nacido y tratamiento doloroso. Se observaron fallas en el cuidado, la orientación, el diagnóstico y el tratamiento de la Sífilis Gestacional provenientes del nivel primario de atención a la salud que culminaron en la transmisión vertical. Se concluye que hay gran desinformación de las participantes en cuanto a la infección de la sífilis y su transmisión vertical, debido a la reinfección observada. El profesional enfermero, instrumentalizar la familia para el cuidado del niño con sífilis congénita, contribuyendo al desarrollo de un proceso educativo que califique el cuidado con el niño y con su red familiar, así como prevenir de esa infección en la población en general.

Descriptor: Sífilis Congénita, Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; la familia; Enfermería.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
Elisa	Enzyme-linked Immunosorbent Assay
FTA-Abs	Fluorescent Treponemal Antibody Absorption
HU	Hospital Universitário
IM	Intramuscular
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
IV	Intravenosa
LCR	Líquido Cefalorraquidiano
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
RN	Recém-nascido
RPR	RapidPlasmReagin
SC	Sífilis Congênita
SG	Sífilis Gestacional
SUS	Sistema Único de Saúde
T. pallidum	Treponema pallidum
TPHA	Treponema pallidum haemagglutination - Formatado Inglês (EUA)
TRUST	Toluidine Red Unheated Serum Test
UP	Unidade de Pediatria
VDRL	Venereal Diseases Research Laboratory

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	09
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
2.1 A sífilis congênita na criança.....	15
2.2 A família frente à sífilis congênita na criança.....	24
2.3 A atenção de enfermagem à criança com sífilis congênita e à família.....	29
3 METODOLOGIA.....	36
3.1 Tipo de estudo.....	36
3.2 Local de realização.....	36
3.3 Participantes do estudo.....	37
3.4 Método de Coleta de dados.....	37
3.5 Método de Análise dos dados.....	38
3.6 Aspectos Éticos.....	39
4 RESULTADOS.....	41
4.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	41
4.2 Repercussões do diagnóstico da Sífilis Gestacional na gravidez e parto.....	42
4.2.1 Recebimento do diagnóstico da gravidez e de Sífilis na mãe.....	42
4.2.2 Repercussões do diagnóstico de Sífilis da mãe para a gravidez e o parto.....	49
4.3 Repercussões do diagnóstico de Sífilis Congênita na criança para os pais e familiares.....	53
5 DISCUSSÃO DOS DADOS.....	67
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
REFERÊNCIAS.....	83
APÊNDICES.....	91
APÊNDICE A: Instrumento de Coleta de Dados.....	91
APÊNDICE B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	92
Anexo 1 – Parecer de aprovação do Comitê de Ética	93

1 INTRODUÇÃO

A sífilis é uma infecção de caráter sistêmico, causada pelo *Treponema pallidum* (*T. pallidum*), que quando não tratada precocemente pode evoluir para um quadro crônico com sequelas graves em longo prazo, comprometendo principalmente o sistema nervoso e cardiovascular. É transmitida predominantemente por contato sexual por uma lesão infecciosa da membrana mucosa ou por meio da placenta de uma gestante para o feto (BRASIL, 2015a; OMS, 2015).

A maioria das pessoas com sífilis tende a não ter conhecimento da infecção, podendo transmiti-la aos contatos sexuais. Isso ocorre, devido à ausência ou pouca sintomatologia, estágio com apresentações muito variáveis e complexas e longos períodos de latência da infecção (BRASIL, 2015a). Esse fator colabora para a pouca procura de muitas mães por atendimento de saúde, que por sua vez, acaba gerando início tardio do pré-natal contribuindo para o aumento da sífilis congênita.

A infecção da criança pelo *T. pallidum*, a partir da placenta da mãe não tratada ou inadequadamente tratada acarreta no desenvolvimento da sífilis congênita (SC). A transmissão pelo contato do recém-nascido com lesões genitais no momento do parto também pode acontecer, mas é menos frequente. Na gestação, essa infecção pode apresentar consequências graves para o feto, como abortamento, parto pré-termo, manifestações congênitas precoces ou tardias e/ou morte do recém-nascido (RN) (BRASIL, 2015a).

Segundo o World Health Organization (2013), mais de um milhão de pessoas adquirem infecções sexualmente transmissíveis (IST) todo dia. Além disso, a sífilis na gravidez causa aproximadamente 300.000 mortes fetais e neonatais/ano e coloca 215.000 RN sob o risco de morte prematura, baixo peso ao nascimento ou sífilis congênita (WHO, 2013).

No Brasil, um estudo Sentinela Parturientes (2010) de abrangência nacional, revelou que a prevalência de soropositividade para sífilis foi de 0,89%, correspondendo a cerca de 26.700 gestantes/ano (CUNHA; MERCHAN-HAMANN, 2015). Segundo estudo nacional de base hospitalar esses índices são recorrentes em mulheres na faixa-etária dos 20 aos 34 anos e com baixa escolaridade, evidenciando que essas mulheres são mais vulneráveis socialmente, apresentam

mais fatores de risco para a prematuridade e maior prevalência de coinfeção (DOMINGUES, 2016).

Um estudo realizado em um hospital no interior do Rio Grande do Sul evidenciou que a sífilis está acometendo jovens puérperas, com baixo grau de escolaridade, que não possuem parceiro e são assistidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (CHAVES et al., 2014). Os maiores percentuais de casos de sífilis congênita, em 2016, ocorreram em crianças cujas mães tinham entre 20 e 29 anos de idade (53%), seguidas daquelas entre 15 a 19 anos (23,4%) e de 30 a 39 anos (18,2%). Quanto à escolaridade materna, observou-se no estudo que a maioria apresentava da 5ª à 8ª série incompleta (24,6%) e que em 28,0% dos casos essa informação foi classificada como ignorada (BRASIL, 2017).

Outro estudo analisado mostrou que os indicadores de baixo nível socioeconômico materno, e a não realização do pré-natal durante a gestação foram associados ao diagnóstico de SC. Revelou-se que 16% das mães de crianças diagnosticadas com sífilis congênita não realizaram nenhuma consulta pré-natal e quase metade dos diagnósticos foram identificados durante ou após o parto (LIMA et al., 2013a).

No Brasil, nos últimos anos cinco anos, foi observado um aumento constante no número de casos de sífilis em gestantes, congênita e adquirida, que pode ser atribuído ao aumento da cobertura de testagem, redução do uso de preservativo, resistência dos profissionais de saúde à administração da penicilina na Atenção Básica, desabastecimento mundial da penicilina, entre outros. Além disso, o aprimoramento do sistema de vigilância ao longo dos anos pode se refletir no aumento de casos notificados. No Rio Grande do Sul, a taxa de incidência de SC aumentou consideravelmente, em 2011 era de 4,4 casos/1000 nascidos vivos e, em 2016 passou para 12,5, superior a taxa nacional de 6,8 (BRASIL, 2017).

O aumento dos casos de sífilis, aliado à subnotificações dos casos ainda existente no país, ainda não avançou na eliminação de sua transmissão vertical. Os dados discutidos demonstram que ainda há falhas no sistema de saúde, seja na educação em saúde, no pré-natal ou no período perinatal, que contribui para que a sífilis congênita continue sendo uma realidade em nossa saúde pública. Ressalta-se

a isso, a baixa escolaridade das mães e a pouca idade como fatores de risco para a sífilis congênita (BRASIL, 2017). Tais fatores vêm acarretando no aumento do número de casos e de investimentos no seu tratamento.

É importante destacar que a prática da atividade sexual de forma segura dos brasileiros também é uma forma de prevenção de IST. Pesquisa revela que um quarto da população iniciou sua vida sexual antes dos 15 anos e outros 35% entre 15-19 anos. Além disso, essa pesquisa também mostrou que quase 30% da população de 15 a 49 anos relataram ter múltiplas parcerias, sendo 47% homens e 18% mulheres. O uso de preservativo na última relação sexual, independentemente da parceria, foi de 55% entre os indivíduos de 15 a 24 anos, atingindo quase 68% quando se considera o seu uso na última relação com parceiro casual (BRASIL 2011a).

Assim, faz-se necessário investir em educação em saúde, principalmente nas escolas, e nos estabelecimentos de saúde em seus vários níveis de atenção, trabalhando rigorosamente com projetos relacionados à prevenção e promoção da prática sexual segura, evitando a transmissão de IST. Nota-se que essa relação política intersetorial entre escola e instituições de saúde vem sendo estabelecida desde 2007, através do Programa de Saúde na Escola (PSE), visando intervenções para promover saúde e educação integral às crianças, adolescentes e adultos da educação pública brasileira (BRASIL, 2011b).

É preciso que os casos diagnosticados de sífilis sejam orientados adequadamente nos serviços de saúde para que a gestante e seu parceiro estejam cientes sobre o tratamento adequado, riscos e complicações, atrelados a não adesão ao tratamento. Além disso, pode-se evitar a reinfecção e novos casos na mesma gestante. No entanto, a partir de 2017, a Nota Informativa do Departamento de Vigilância Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais, passou a desconsiderar a informação do tratamento concomitante da parceria sexual das gestantes para sua classificação de tratamento adequado (BRASIL, 2017).

O pré-natal é de suma importância no diagnóstico, orientação em saúde, tratamento e notificação de agravos da sífilis, podendo ser uma ferramenta para

prevenção e promoção de saúde materno-infantil, e de controle dessa infecção. A assistência ao pré-natal deficiente leva a ocorrência de falhas no tratamento da gestante com sífilis e conseqüentemente pode resultar num aumento do número de casos de sífilis congênita. O diagnóstico e tratamento da SC são mais complexos que os da sífilis materna e envolve o prolongamento da hospitalização, bem como a realização de exames mais onerosos, o que pode acarretar danos individuais, familiares e custos adicionais ao sistema de saúde (MAGALHÃES et al., 2013).

A transmissão vertical gera graves conseqüências ao recém-nascido, advindas principalmente das falhas da atenção primária, principalmente atreladas à educação em saúde. Assim, ao receber o diagnóstico de SC na criança, muitas mães ficam surpresas, pois independente de terem conhecimento ou não antes do parto, do seu diagnóstico positivo para sífilis, elas não esperam que o filho também possa contrair a infecção (LIMA et al., 2016). Nesse momento, torna-se crucial o papel dos profissionais de saúde no apoio e orientação aos familiares, quanto às dúvidas sobre o diagnóstico, tratamento e os cuidados advindos desse quadro.

O diagnóstico da sífilis congênita na criança causa repercussões na vida do RN e sua rede familiar, essa terá que mobilizar esforços para enfrentar sentimentos atrelados à hospitalização da criança e seu tratamento, além de desenvolver habilidades para o cuidado da criança. Estudo revela que as gestantes não foram adequadamente orientadas acerca da doença e do tratamento de seus filhos, demonstrando sofrimento com relação à duração do tratamento e às conseqüências para as crianças (VICTOR et al., 2010).

Mais da metade das crianças são assintomáticas ao nascimento e, naquelas com expressão clínica, os sinais e sintomas são discretos ou pouco específicos. Esses fatores dificultam tanto o diagnóstico quanto a conscientização da família sobre a importância da investigação e do acompanhamento da criança. O Ministério da Saúde preconiza que a associação de critérios epidemiológicos da situação materna, com a avaliação clínico-laboratorial e estudos de imagem na criança, deve ser a base para o diagnóstico na criança (BRASIL, 2015b). Em 2016, foram diagnosticados 19.846 casos de sífilis congênita (98%) em neonatos, sendo 96,5% na primeira semana de vida (BRASIL, 2017).

A SC compromete todos os sistemas e tecidos do organismo, sendo a pele, ossos, fígado, baço e sistema nervoso central os mais afetados (CAVAGNARO et al., 2014). É no decorrer dos primeiros anos de vida que podem ser desenvolvidas lesões progressivas articulares, dentárias e oculares, sequelas irreversíveis como surdez e déficit de aprendizagem (BRASIL, 2005). A falta de identificação oportuna e de tratamento adequado das crianças infectadas pode ter consequências na sua vida adulta. Manifestações da SC tardia envolvem o sistema nervoso central, ossos, articulações, dentes, ossos e pele, e incluem a tríade de Hutchinson (ceratite intersticial, surdez por lesão do 8º nervo craniano e dentes de Hutchinson) (COOPER et al., 2016).

A família ao receber o diagnóstico da SC na criança se depara com um universo de sentimentos e informações a respeito da doença. Destaca-se o profissional enfermeiro na identificação dos sinais e sintomas na criança, acompanhamento durante o seu tratamento e na oferta de orientações à família.

O Ministério da Saúde preconiza que todos os profissionais de saúde devem estar aptos a reconhecer as manifestações clínicas da sífilis, assim como a interpretar os resultados dos exames laboratoriais que desempenham papel fundamental no controle da infecção e permitem a confirmação do diagnóstico e o monitoramento da resposta ao tratamento (BRASIL, 2015a).

O enfermeiro, como profissional que apresenta maior contato com os pacientes e seus acompanhantes, realiza procedimentos e orientações cotidianamente e permanece mais tempo nos postos de enfermagem das unidades hospitalares, cujo acesso aos pacientes e acompanhantes é mais frequente (MENEZES, 2016). Nesse contexto, o enfermeiro atua diretamente com a criança e sua rede familiar, envolvendo-se com a causa e com preparo técnico, assim como ter um olhar interdisciplinar, tendo em vista a complexidade diagnóstica e assistencial do agravo (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017).

Assim, a questão que norteia esse estudo é: Qual a repercussão do diagnóstico de SC na criança para seus familiares cuidadores? A partir dessa objetivou-se conhecer as repercussões do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores. O conhecimento gerado neste estudo poderá

subsidiar os profissionais da saúde/enfermeiros na instrumentalização da família no cuidado à criança com SC, contribuindo para o enfrentamento do diagnóstico da SC na criança pelos familiares, auxiliando por meio da educação em saúde para a prevenção desta infecção na população em geral.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A seguinte revisão abordou a sífilis congênita na criança; a família frente à sífilis congênita na criança e a atenção de enfermagem à criança com sífilis congênita e à família.

2.1 A SÍFILIS CONGÊNITA NA CRIANÇA

A SC na criança ocorre por meio da disseminação hematogênica do *T. pallidum* da mãe para o feto, predominantemente, por via transplacentária. É uma infecção prevenível quando identificada e tratada adequadamente a gestante infectada até 30 dias antes do parto (BRASIL, 2015a). Ressalta-se que para determinar os casos de sífilis congênita, não é mais levado em consideração o tratamento da parceria sexual da mãe para definição de tratamento inadequado (BRASIL, 2017). Toda gestante deve ser testada duas vezes para sífilis durante o pré-natal, uma no primeiro trimestre de gravidez e outra no terceiro trimestre (BRASIL, 2016a).

Além disso, é obrigatória, a realização de um teste, treponêmico ou não treponêmico, imediatamente após a internação para o parto na maternidade, ou em caso de abortamento. No diagnóstico de sífilis em gestante, podem ser utilizados os testes treponêmicos rápidos ou os testes treponêmicos convencionais (Enzyme-linked Immunosorbent Assay (Elisa), Fluorescent Treponemal Antibody Absorption (FTA-Abs), Treponema pallidum haemagglutination (TPHA), dentre outros) e os não treponêmicos (Venereal Diseases Research Laboratory (VDRL), Rapid Plasma Reagin (RPR), Tolidine Red Unheated Serum Test (TRUST), dentre outros) (BRASIL, 2016a). As titulações para testes não treponêmicos deverão ser feitas em pelo menos duas diluições e as amostras para evidência microbiológica poderão ser, também, de secreção nasal ou lesão cutânea (BRASIL, 2017).

Assim, todos os RN nascidos de mães com diagnóstico de sífilis na gestação ou no parto, ou na suspeita clínica de sífilis congênita, devem realizar a investigação para SC, mesmo nos casos de mães adequadamente tratadas, devido à

possibilidade de falha terapêutica durante a gestação, que pode ocorrer em cerca de 14% dos casos (BRASIL, 2015b). Diante da suspeita da SC devem ser realizados testes imunológicos (treponêmicos e não treponêmicos). E para seu diagnóstico deve-se avaliar a história clínico-epidemiológica da mãe, realizar exame físico detalhado da criança e avaliar os resultados dos testes laboratoriais e dos exames radiológicos (BRASIL, 2016a).

Resultados reagentes em testes realizados em amostras de criança com idade inferior a 18 meses devem ser analisados juntamente com os resultados dos testes da mãe, pois é necessário considerar a possibilidade de transferência de anticorpos IgG maternos ao feto. Só haverá significado clínico na criança se o título encontrado for duas vezes maior do que o título encontrado na amostra da mãe, logo deve ser confirmado com uma segunda amostra coletada na criança. Todo teste deve ser realizado com o sangue do neonato, não sendo, indicada a utilização de amostra de sangue obtido do cordão umbilical, pois esse tipo de amostra contém uma mistura do sangue da criança e da mãe e, portanto, anticorpos de ambos (BRASIL, 2016a).

Nas situações em que a amostra do RN for não reagente, ou que o título encontrado na amostra do RN for menor ou igual ao título encontrado na amostra da mãe, o teste não treponêmico deve ser repetido após um mês, dois, três, seis, doze e dezoito meses de idade, devido à possibilidade de ainda ocorrer a soroconversão, interrompendo o seguimento após dois exames não treponêmicos consecutivos e negativos. Na dúvida ou impossibilidade de seguimento, o RN deve ser adequadamente tratado (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2015b).

Crianças maiores de 18 meses devem ter suas amostras analisadas segundo dois critérios. Primeiro um teste não treponêmico, de menor custo, que apresente boa sensibilidade e que seja de fácil execução. Segundo, um teste treponêmico habitualmente mais caro e mais específico, visando confirmar o diagnóstico, eliminando possíveis resultados falso-positivos que tenham sido gerados no teste não treponêmico. Quando ambos os testes apresentam resultados reagentes, realiza-se um teste não treponêmico quantitativo para a definição do título de

anticorpos presentes na amostra. Esse teste quantitativo serve como base para o posterior monitoramento da eficácia do tratamento (BRASIL, 2016a).

Crianças maiores de 18 meses e que apresentem resultados não reagentes nos testes, não tem SC; portanto, essa hipótese diagnóstica deve ser excluída. Para definição do diagnóstico da sífilis congênita, também se recomenda que sejam realizados os exames complementares de amostra de sangue (hemograma, perfil hepático e eletrólitos); avaliação neurológica; raio-X de ossos longos; avaliação oftalmológica e audiológica (BRASIL, 2016a).

A SC pode ser caracterizada como precoce, que se manifesta antes dos dois primeiros anos de vida, e como sífilis tardia que se manifesta após dois anos. Na SC precoce e tardia o diagnóstico deve ser estabelecido por meio da associação de critérios epidemiológicos, clínicos e laboratoriais. Além disso, deve-se estar atento à investigação da possibilidade da criança ter sido exposta ao *T. pallidum* por via sexual, na sífilis tardia (BRASIL, 2015a).

A SC precoce apresenta as seguintes manifestações clínicas (BRASIL, 2015a):

- prematuridade e baixo peso ao nascimento;
- hepatomegalia com ou sem esplenomegalia e icterícia;
- lesões cutâneas (pênfigo palmo-plantar, condiloma plano), petéquias, púrpura;
- periostite ou osteíte ou osteocondrite, pseudoparalisia dos membros;
- sofrimento respiratório com ou sem pneumonia;
- rinite sero-sanguinolenta, anemia e linfadenopatia generalizada (epitrocLEAR);
- fissura peribucal, síndrome nefrótica, hidropsia, edema, convulsão e meningite.

As principais manifestações clínicas na SC tardia incluem (BRASIL, 2015a):

- tibia em “lâmina de sabre”;
- articulações de Clutton;
- fronte “olímpica”, nariz “em sela”;

- dentes incisivos medianos superiores deformados (dentes de *Hutchinson*), molares em “amora”;
- rágades periorais, mandíbula curta, arco palatino elevado;
- ceratite intersticial;
- surdez neurológica e dificuldade no aprendizado.

A taxa de incidência de SC, segundo dados de 2013, era de 4,7 casos por 1.000 nascidos vivos no Brasil, sendo que na região Nordeste a maior incidência dos casos (5,3), seguida da Sudeste (5,1) e Sul (4,1). Dentre as capitais, as maiores taxas, foram encontradas em Porto Alegre, 187 por 1000 nascidos vivos (BRASIL, 2015c). A Organização Mundial da Saúde (OMS) junto com Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) propôs como meta a eliminação da SC para 0,5 ou menos casos para cada mil nascidos vivos em 2015, sendo essa meta também utilizada pelo Ministério da Saúde (WHO, 2014; OPAS, 2014). No entanto, observa-se ainda que essa meta não foi alcançada. Nos últimos dez anos, houve um progressivo aumento na taxa de incidência da SC, em 2006 era de 2 casos/ 1000 nascidos vivos, e em 2016, a taxa ascendeu para 6,8 (BRASIL, 2017).

Dados do MS (2017) apontam que foram diagnosticados 98% dos casos de sífilis congênita em neonatos, sendo 96,5% na primeira fase de vida. Quanto ao diagnóstico final dos casos 93,4% foram classificados como SC recente, 0,2% sífilis congênita tardia, 3,4% abortos por sífilis e 3% de natimortos (BRASIL, 2017).

Após diagnóstico, o tratamento deve ser iniciado com antibioterapia, sendo a penicilina cristalina a medicação utilizada para esse fim. O tratamento da criança com SC deve considerar dois momentos: período neonatal (até os 28 dias de vida), como mostra o quadro abaixo, e o período pós-neonatal (após 28 dias de vida) (BRASIL, 2015a).

Quadro 1 – Tratamento da SC no período neonatal de acordo com a situação clínico-laboratorial da mãe (Brasília, 2015)

A- Para todos os RN de mães com sífilis não tratada ou inadequadamente tratada, independentemente do resultado do teste não treponêmico do RN, deve-se realizar: hemograma, radiografia de ossos longos e punção lombar*, além de outros exames, quando houver indicação clínica.

Situação	Esquema proposto
A1- Presença de alterações clínicas e/ou imunológicas e/ou radiológicas	Penicilina cristalina, 50.000 UI/kg/dose, IV, a cada 12 h (nos primeiros 7 dias de vida) e a cada 8 h (após 7 dias de vida), durante 10 dias; OU Penicilina G procaína 50.000 UI/Kg, dose única diária, IM, durante 10 dias
A2- Presença de alteração liquórica	Penicilina cristalina(@), 50.000 UI/Kg/dose, IV, a cada 12 h (nos primeiros 7 dias de vida) e a cada 8 h (após 7 dias de vida), durante 10 dias
A3- Ausência de alterações clínicas, radiológicas hematológicas e/ou liquórcas, e teste não treponêmico não reagente no sangue periférico	Penicilina G benzatina(#), 50.000 UI/kg, IM O acompanhamento é obrigatório, incluindo o seguimento com teste não treponêmico sérico após conclusão do tratamento. Sendo impossível garantir o acompanhamento, o RN deverá ser tratado com o esquema A1
B- Para todos os RN de mães adequadamente tratadas, realizar o teste não treponêmico em amostra de sangue periférico do RN. Se reagente e com titulação maior do que a materna, e/ou na presença de alterações clínicas, realizar hemograma, radiografia de ossos longos e análise do líquido cefalorraquidiano (LCR)	
Situação	Esquema Proposto
B1- Presença de alterações clínicas e/ou radiológicas e/ ou hematológicas, sem alterações liquóricas	Esquema A1
B2- Presença de alteração liquórica	Esquema A2
C- Para RN de mães adequadamente tratadas, realizar o teste não treponêmico em amostra de sangue periférico do RN	

Situação	Esquema Proposto
<p>C1 – Se o RN for assintomático e o teste não treponêmico for não reagente, proceder apenas ao seguimento clínico-laboratorial. Na impossibilidade de garantir o seguimento, deve-se proceder ao tratamento do RN</p>	<p>Penicilina G benzatina, IM, 50.000 UI/kg</p>
<p>C2 – Se o RN for assintomático e o teste não treponêmico for reagente, com título igual ou menor que o materno, acompanhar clinicamente. Na impossibilidade do seguimento clínico, investigar e tratar de acordo com alterações líquóricas</p>	<p>Esquema A1 (sem alterações de LCR) Esquema A2 (com alterações no LCR) Esquema A3 (penicilina G benzatina + seguimento obrigatório, se exames normais e LCR normal)</p>
<p>Na impossibilidade de realização de punção lombar, tratar o caso como neurosífilis @ Níveis líquóricostreponemicidas de penicilina não são alcançados em 100% dos casos quando utilizada a penicilina procaína, justificando o uso da penicilina cristalina. # O tratamento com penicilina G procaína por 10 dias em pacientes assintomáticos e com exames complementares normais não mostrou nenhum benefício adicional quando comparado ao esquema de penicilina G benzatina. & O acompanhamento é imprescindível e deve ser realizado na puericultura para a detecção de sinais clínicos. O pediatra na alta hospitalar deve esclarecer a mãe sobre os riscos da não identificação da criança caso ela tenha sífilis (sequelas, principalmente surdez e déficit de aprendizagem, que são sutis, mas que podem se apresentar, de modo irreversível, no futuro)</p>	

Fonte: DDAHV/SVS/MS, 2015.

Crianças com quadro clínico e imunológico sugestivo de sífilis congênita no período pós-neonatal devem ser cuidadosamente investigadas, obedecendo-se também à rotina acima referida. Confirmando-se o diagnóstico, deve-se proceder ao tratamento preconizado, observando-se o intervalo das aplicações que, para a penicilina cristalina, deve ser de quatro em quatro horas, e para a penicilina G procaína, de 12 em 12 horas, mantendo-se os mesmos esquemas de doses recomendados (BRASIL, 2015b).

Pesquisa mostra que entre 60 e 78% dos casos de SC recente receberam tratamento com penicilina cristalina. Das 1042 crianças com SC recente e exame de líquido positivo, no estudo, apenas 77,5% foram tratadas com penicilina cristalina. E entre as que não realizaram o exame de líquido, somente 59,1% receberam esse tratamento (SARACENI, 2017).

A SC não tratada pode afetar todos os órgãos do corpo humano. Sendo assim, encontram-se manifestações clínicas em quase todos os sistemas na criança. Entre elas, estão as lesões cutâneo-mucosas, lesões ósseas, lesões do sistema nervoso central, lesões do aparelho respiratório, dentre outras (SOUZA; SANTANA, 2013).

A SC é um grande problema de saúde pública quando não tratada, causando sérias complicações para o binômio mãe-bebê. As consequências da ausência do tratamento do recém-nascido podem acarretar sequelas irreversíveis, como a surdez, cegueira e retardo mental (LOMOTÉY et al., 2009). Essa doença pode apresentar também complicações como deformidades, lesões neurológicas e outras sequelas (ARAÚJO et al., 2012).

Pesquisa mostrou que entre os desfechos desfavoráveis da sífilis gestacional, 9,5% das crianças soropositivas apresentaram baixo peso ao nascer (<2.500g), 11,8% prematuridade (idade gestacional <37 semanas), 0,5 óbitos fetais e 0,7% óbitos neonatais. Dentre os nascidos vivos, 6,1% apresentavam algum sinal de doença e 11,7% foram internados, sendo 5,8% em unidade de terapia intensiva (UTI). Recém-nascidos com diagnóstico de SC apresentaram nesse estudo chances três vezes maiores de sintomas, e foram internados em proporção muito mais elevada do que os nascidos de mães sem infecção pela sífilis (DOMINGUES; LEAL, 2016).

A SC não tratada acarreta na internação do RN ou da criança, prolongando o tempo de hospitalização para seu tratamento. O tratamento com a penicilina durante a gestação e/ou após o nascimento do RN, só será considerado eficaz para evitar a SC e seus agravos, se cumprido ao esquema terapêutico completo. Após o tratamento, o seguimento clínico e laboratorial da criança é fundamental. É recomendado o acompanhamento oftálmico e audiológico semestralmente, por dois

anos. Em crianças cujo resultado de LCR tenha se mostrado alterado, deve-se fazer uma reavaliação líquórica a cada seis meses, até a normalização. Nos casos de criança tratada de forma inadequada, quanto à dose e/ou tempo do tratamento preconizado, deve-se convocá-la para reavaliação clínico-laboratorial e reiniciar o tratamento (BRASIL, 2015b).

A realização do seguimento das crianças com SC é uma das atribuições dos profissionais da Atenção Básica à Saúde, integrando a vigilância a essa doença (BRASIL, 2015a). Infelizmente, há situações frequentes em que esse seguimento terapêutico não é realizado ou é realizado de forma incompleta, contribuindo assim para o aumento da morbidade e mortalidade relacionadas a este agravo (LIMA, 2016a).

Nos últimos dez anos, no Brasil, a taxa de mortalidade infantil por sífilis congênita passou de 2,3/100 mil nascidos vivos em 2006 para 6,7/100 mil nascidos vivos em 2016. Segundo o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), em 2016, foi declarado um total de 185 óbitos por sífilis em crianças menores de um ano, o que corresponde a um coeficiente de mortalidade de 6,1 por 100.000 nascidos vivos. Verificou-se um coeficiente de 7,7 para a Região Nordeste; 6,1 para o Sudeste; 5,3 para o Norte; 4,7 para a Região Sul e 4,4 para o Centro-Oeste (BRASIL, 2017).

A SC é uma doença de notificação compulsória no Brasil desde 1986 (BRASIL, 1986). Em 2017, a sífilis congênita, a sífilis adquirida e a gestacional, passaram a compor a lista e notificação compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. Sendo de suma importância à notificação dos casos após o diagnóstico nos serviços de saúde, para que haja um controle da incidência e criem-se estratégias para intervir em prol da sua eliminação. Em 2016, foram notificados no Brasil 20.474 casos de SC em menores de um ano de idade, sendo na região Sul o terceiro maior número de registros (BRASIL, 2017).

O acesso ao pré-natal é umas das principais formas de combate à infecção sífilítica. Dados do MS (2016) apontam que 81% das mães das crianças com SC fizeram pré-natal, enquanto que 13,6% não realizaram e 5,5% apresentam

informação ignorada. Dentre aquelas que fizeram o pré-natal, 58,7% tiveram diagnóstico de sífilis durante o pré-natal, 27,8% no momento do parto/curetagem, 9,4% após o parto e 0,5% não tiveram diagnóstico, além de 3,6% de diagnósticos ignorados (BRASIL, 2017).

O tratamento da gestante só é adequado se realizado o tratamento completo para estágio clínico da sífilis com penicilina benzatina, e iniciado até 30 dias antes do parto. Gestantes que não se enquadrarem nesses critérios são consideradas como tratadas de forma inadequada. Com relação ao esquema de tratamento de gestantes com sífilis, 58,1% receberam tratamento inadequado, 26,5% não receberam tratamento e apenas 4,1% receberam tratamento adequado (BRASIL, 2017).

Outro estudo mostra que o tratamento materno foi considerado inadequado em 44,7% das mulheres do Rio Grande do Sul (SARACENI et al., 2017). Pesquisa também revela que os profissionais da saúde, não apresentam conhecimento satisfatório acerca das medidas recomendadas pelo Ministério da Saúde para prevenção e controle da SC, principalmente em relação ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento da gestante com VDRL reagente (SILVA et al., 2014).

Estudo expõe que os enfermeiros identificaram que as condições sociais em que as gestantes vivem representam um fator de vulnerabilidade para a ocorrência da SC, dentre eles citaram as condições de promiscuidade sexual, uso de drogas e a baixa escolaridade. A escolaridade do paciente, segundo a pesquisa, influi, diretamente, na assimilação das orientações acerca da patologia, portanto, quanto mais baixa, mais difícil se torna a compreensão do diagnóstico, a necessidade da mudança de hábitos e a adesão ao tratamento. A multiplicidade de parceiros também compromete e dificulta a adequabilidade do tratamento da gestante, influenciando maiores probabilidades de infecção da sífilis no recém-nascido (MORORÓ et al., 2015).

O parceiro sexual representa um dos grandes entraves à problemática da sífilis gestacional e da SC, em virtude da sua baixa adesão ao tratamento (MORORÓ et al., 2015). No entanto, é provável que esses dados de modifiquem, em virtude da nova implementação do MS, que partir de 2017, passou a desconsiderar a

informação do tratamento concomitante da parceria sexual das gestantes para sua classificação de tratamento adequado. Dados sobre o tratamento dos parceiros revela que em 62,2% dos casos o parceiro não foi tratado, 15,2% fizeram tratamento e para 22,6% dos casos essa informação é ignorada/em branco. (BRASIL, 2017).

A falta de conhecimentos acerca da importância da prevenção das Infecções sexualmente transmissíveis, dos riscos advindos da doença ao filho e do tratamento para evitar as sequelas oriundas da SC é uma realidade no nosso país (MORORÓ et al., 2015). Durante qualquer situação vivenciada pela criança durante o atendimento de saúde, ela passa por múltiplas experiências, e isso leva a mudanças no seu estilo de vida e que, conseqüentemente, irá reagir, agir e interagir de forma diferente (MARTINEZ; TOCANTINNS; SOUZA, 2013). Evidencia-se que há lacunas na produção científica acerca das repercussões da sífilis congênita na vida da criança na visão familiar e suas dificuldades enfrentadas frente as suas complicações.

2.2 A FAMÍLIA FRENTE À SÍFILIS CONGÊNITA NA CRIANÇA

Muitas mães ao serem informadas sobre o diagnóstico da SC em seu filho enfrentam um momento marcado pelo sentimento de tristeza e culpa. Elas podem atribuir a si próprias, a responsabilidade pela transmissão da infecção e complicações ao filho. Estudo que teve como objetivo investigar a percepção das mães de crianças com diagnóstico de SC acerca da doença mostrou que a maioria delas se mostrou preocupadas, tristes e, até mesmo se sentindo responsáveis pelo fato de seus filhos terem sido contaminados por uma doença que é transmitida da mãe para o filho. A culpa traz mais sofrimentos para as mães por sentirem-se responsáveis pela doença de seus filhos. Tal fato aponta a necessidade que as mesmas recebam suporte emocional, ampliando sua corresponsabilização no cumprimento do tratamento a ser realizado na criança (LIMA et al., 2016).

Apesar do diagnóstico de sífilis na mãe ser confirmado durante o período gestacional, muitas mulheres não realizam o adequado tratamento durante o pré-natal ou se re-infectam. A maioria das mulheres infectadas é identificada durante a

gestação ou no momento do parto. No entanto, observa-se que entre 38% e 48% delas ainda chegam às maternidades sem resultados de sorologias importantes como a sífilis, necessitando assim de testes rápidos no momento do parto. A falta de tratamento durante o pré-natal impede que as ações preventivas da transmissão vertical sejam realizadas (MAGALHÃES et al., 2011).

Devido à infecção da sífilis congênita não apresentar sinais e sintomas evidentes da doença, elas só se dão conta da sua repercussão quando seus filhos têm que permanecer internados para realização do tratamento. Soma-se a isso, a pouca compreensão das mães acerca da doença e os níveis precários de escolaridade que influenciam na maneira como elas compreendem a doença no filho e as suas atitudes de resistência ao tratamento recomendado (MORORÓ et al., 2015).

A hospitalização do filho constitui experiência difícil e triste, que gera sofrimento e dor. Essa dor está relacionada ao fato de ter um filho doente e hospitalizado (RODRIGUES et al., 2013). Ao vivenciar a doença do filho, a família ingressa num mundo novo, marcado por sentimentos como medo, ansiedade e culpa (HÁYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009).

O hospital é uma instituição complexa no qual paciente e familiar convivem com essa dor e a doença, exigindo um esforço para se adaptarem a nova situação (GOMES et al., 2014). A hospitalização é uma situação essencialmente angustiante, exigindo dos profissionais de saúde a minimização do sofrimento da criança, assim como da família, elemento que se torna fundamental no cuidado integral (RODRIGUES et al., 2013).

Lidar com o diagnóstico de SC na criança nesse momento é complexo, pois envolve o pai, a mãe e o RN, podendo gerar inclusive, conflitos nos relacionamentos, devido à infidelidade conjugal (FIGUEIREDO et al., 2015). Estudo mostra que há diversas falhas importantes, com poder de influência no diagnóstico e acompanhamento, seja das gestantes durante o pré-natal, seja da criança, destacando-se o não tratamento adequado das mães e seus parceiros durante a gestação (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017).

O conhecimento sobre a sífilis congênita ainda é elementar. Estudo mostra que puérperas, não sabiam referir conceitualmente o que era sífilis, nenhuma relatou que a infecção é transmitida pelas gestantes com VDRL positivo aos filhos. Porém elas associavam a transmissão com a atividade sexual e apontaram o preservativo como forma de prevenção (VÍCTOR et al., 2010).

Esclarecer sobre as formas de prevenção é uma maneira simples, prática e uma das formas mais seguras de garantir a saúde no país. Nesse contexto, seria aconselhável que o exame sorológico também fosse recomendado nas consultas ginecológicas e não somente no período gestacional. Cabe aos profissionais de saúde também, durante as consultas, não só solicitar exames, mas antes fornecer informações sobre a finalidade dos mesmos (VÍCTOR et al., 2010).

Soma-se a isso, o desconhecimento sobre o tratamento do RN por parte das mães. Estudo mostrou que, durante o pré-natal, verificou-se que as gestantes não possuíam informações sobre transmissão e tratamento da sífilis (LIMA et al., 2013b). Segundo a pesquisa, as mães associavam o tratamento da sífilis ao período de internação e a necessidade de injeções para limpar o sangue (VÍCTOR et al., 2010).

A complexidade do tratamento para SC somada ao desconhecimento sobre a doença pode explicar a limitação das puérperas quanto à terapêutica adequada. Cabe ao profissional de enfermagem, orientar nas unidades de alojamento conjunto sobre o tratamento, pois o mesmo não se encerra somente com antibioticoterapia endovenosa, ele consiste na chance de cura do RN e na prevenção de complicações graves (VÍCTOR et al., 2010).

Dessa maneira, é de suma relevância para essa mãe compreender a situação do filho, entendendo a doença, o tratamento, os procedimentos e os exames necessários, assim como a evolução clínica da criança. Para tanto, precisam sentir que os profissionais estão disponíveis e dispostos a esclarecerem suas dúvidas sempre que precisarem (FIGUEIREDO et al., 2013). Destaca-se também a responsabilidade da equipe em esclarecer a família sobre o diagnóstico e quadro clínico da criança, desmistificando o surgimento da enfermidade, buscando desfazer a associação entre doença e punição da mãe ou família (SANTOS et al., 2012).

A mãe e a sua rede familiar passará por grandes desafios: a hospitalização da criança com SC, a desorganização do sistema familiar costumeiro, de suas emoções e de seus conhecimentos. Nesse sentido, a comunicação e o vínculo podem ser ferramentas importantes entre profissionais da saúde e familiar cuidador, fortalecendo as relações humanas, ajudando a família na compreensão do processo de hospitalização, auxiliando-a na elaboração de sentimentos complexos. A interação estabelecida entre os profissionais de enfermagem e a criança/família facilita a prestação do cuidado de enfermagem e pode diminuir os traumas gerados pela hospitalização, provendo um cuidado humanizado (GOMES, 2015).

O tempo vivido no hospital tem sentido e um significado para o familiar. É necessário auxiliar as famílias a refletirem sobre a situação vivenciada, tornando o período de internação da criança menos sofrido (GOMES, 2014). O apoio da família ao cuidador principal da criança frente a essa situação de internação é fundamental, para que a mãe não enfrente sozinha a experiência (SANTOS et al., 2012).

Atualmente, preconiza-se a presença dos familiares nas unidades de saúde hospitalares, a sua participação na assistência e o envolvimento em todo o processo de vida da criança, reforçando a parentalidade, o fortalecimento da inserção dos sujeitos no cuidado e na prática dos direitos humanos (MELO et al., 2014). As informações fornecidas pelos profissionais da saúde são fundamentais nesse momento para instrumentalizá-las para o cuidado com a criança, auxiliando a desenvolverem habilidades e competências para o cuidado (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

No entanto, a hospitalização de uma criança interfere significativamente na vida de todos os familiares e, principalmente na da mãe, que é a pessoa que, geralmente, acompanha a criança durante toda a sua internação. Essa situação afeta significativamente, o relacionamento familiar, a saúde física e mental e a manutenção de rede social de apoio (SANTOS et al., 2012).

Estudo mostra que durante o período de internação com as crianças, mães evidenciaram preocupação e desconforto, principalmente quanto à falta de conforto no hospital, a distância da família e as obrigações pessoais (VÍCTOR et al., 2010). Outro estudo mostra que familiares revelam que, apesar das circunstâncias

desagradáveis vinculadas à doença da criança, o ambiente hospitalar torna-se mais aconchegante quando apresenta acomodações confortáveis e uma área de recreação (GOMES et al., 2014).

As mães demonstram muita dor e sofrimento ao ver seu filho ser medicado. A terapêutica da SC resulta em inúmeras punções venosas no decorrer dos dias de internação, o que exige várias tentativas de punção. O RN pode sair de alta com perda capilar, devido à tricotomia do local da região cefálica, que é a região de escolha para procedimentos endovenosos (VÍCTOR et al., 2010).

Estudo aponta que a família identifica como ponto negativo na vivência no hospital quando se defronta com situações que refletem medo, sendo estas vinculadas ao agravamento do estado de saúde da criança e possível morte. E como ponto positivo dessa vivência hospitalar, quando se sentem potencializadas para desenvolver o cuidado à criança (GOMES, OLIVEIRA, 2012). Nesse sentido, o acolhimento pelos profissionais de saúde aos familiares de crianças hospitalizadas, é importante para amenizar a ansiedade dos pais. O enfermeiro e a equipe de saúde devem compreender as repercussões da hospitalização da criança na família, como mudanças de rotina, ausência da mãe no lar, conflitos conjugais e tensão em relação ao filho doente, visando uma assistência adequada a cada necessidade familiar (AZEVEDO; JÚNIOR; CREPALDI; 2017).

O enfermeiro deve ser empático nas suas interações em relação aos seus cuidados. A equipe de enfermagem deve demonstrar empatia com as famílias, entendendo sua presença como um direito da criança, visto que essa traz o benefício de minimizar o estresse da criança e da sua família em um ambiente estranho e permite a participação da família no cuidado que já é prestado no domicílio (MACEDO et al., 2017).

Ao invés de reforçar a culpa aos responsáveis da criança, sobre a responsabilidade na circunstância em que vivem, o profissional deverá adotar um diálogo franco, com uma linguagem sucinta para esclarecer e acalmar a família. O julgamento de familiares e profissionais não modifica a realidade da hospitalização, pois entregar a responsabilidade de muitos apenas para as mulheres não modificará o número de crianças com SC no país (VÍCTOR et al., 2010).

É preciso que os profissionais da saúde despertem a necessidade de redirecionar a sua prática assistencial e dialógica com seus pacientes e familiares como alvo de seus cuidados (SANTOS et al, 2012). Desse modo poderá haver melhor enfrentamento do processo saúde-doença, principalmente das mães, que se sentem culpadas pela transmissão da infecção e permanecem como cuidadoras durante a hospitalização da criança.

2.3 A ATENÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM SÍFILIS CONGÊNITA E À FAMÍLIA

A educação em saúde demonstra ser uma importante ferramenta para os profissionais no que se refere à prevenção de doenças e promoção da saúde. No caso da sífilis gestacional, em posse das informações necessárias, a mãe se torna capaz de evitar sua contaminação e do bebê, e atua também como agente disseminadora do conhecimento para o parceiro e outras gestantes sobre: os sinais e sintomas, a necessidade da realização do teste não treponêmico VDRL ainda durante o período gestacional e do tratamento adequado para prevenir que a criança venha a ser infectada (LIMA et al., 2013b).

O enfermeiro, na atenção primária, deve atuar adequadamente no pré-natal, não só solicitando o VDRL ou acompanhando o tratamento, mas também e, principalmente, orientando a gestante sobre a gravidade e consequências da infecção para a mãe e o bebê, bem como mostrando a importância do diagnóstico e tratamento o mais cedo possível, para evitar a ocorrência da SC. Nessa perspectiva, compreende-se que o enfermeiro apresenta uma atuação importante como educador, tendo em vista que deve abordar na sua prática de serviço ações educativas que promovam o entendimento e a reflexão sobre o processo de saúde-doença (MORORÓ et al., 2015).

Ao nascer uma criança com a SC, essa permanece internada para o tratamento hospitalar, sendo o binômio mãe-bebê inseridos no cuidado de enfermagem. Estudo mostra que a maioria das mães sabia que seus filhos poderiam desenvolver sequelas da infecção, mas não sabiam relatar quais seriam as complicações (LIMA et al., 2016). Na unidade de pediatria, os profissionais de

saúde, dão apoio às mães no enfrentamento do diagnóstico da criança, orientando quanto ao tratamento e os cuidados específicos durante a hospitalização e pós-alta do RN. Nesse contexto, a equipe de enfermagem, é a que permanece mais tempo em contato com essa criança e sua rede de apoio no contexto hospitalar.

Durante o período de internação, a mãe e a sua rede familiar são incluídos no contexto do cuidado à criança com SC. Assim, o profissional de saúde deve estar sensível à presença da mãe na hospitalização do filho, porque ela busca, muitas vezes, superar a dor, os medos e as limitações desta vivência, ao se aproximar e compreender a multiplicidade de sentimentos imbricados à hospitalização, favorecendo a troca de informações (FIGUEIREDO et al., 2013).

A presença do familiar deve ser vista com naturalidade no ambiente hospitalar. Os familiares fazem parte do mundo da criança e cabe aos profissionais terem a sensibilidade de compreendê-los nessa perspectiva (RODRIGUES et al., 2013). O Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), através da resolução nº 41 de 1995, declara que os pais ou responsáveis pela criança, têm o direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade e diagnósticos, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário (BRASIL, 1995).

A hospitalização da criança com SC representa uma situação de estresse para a criança adoecida e sua família, mas a oferta de informações sobre o estado de saúde da criança, seu diagnóstico, o tratamento e o prognóstico possibilita a redução da ansiedade e do medo relacionados ao processo de internação e adoecimento, minimizando o estresse. Estudo mostra que as famílias veem seu sofrimento amenizado no contexto de hospitalização, quando acompanham a melhora do seu estado de saúde, participam do seu cuidado e observam o empenho dos profissionais da saúde durante sua internação (GOMES, OLIVEIRA, 2012). Destaca-se, nesse sentido, o papel do enfermeiro na orientação aos familiares acerca de suas dúvidas frente à SC.

A mãe necessita receber atenção por parte dos profissionais de saúde, para que se estabeleça um cuidado integral à criança, envolvendo os familiares, de forma

que a mãe e a criança sejam focos de cuidado, pois ambos enfrentam a hospitalização juntos. Para isso é necessário que haja a humanização no cuidado com a qualidade do relacionamento e na forma como acontece a parceria entre a equipe de saúde e a família (FIGUEIREDO et al., 2013).

Nesse contexto, é de suma importância os profissionais estarem atentos ao tipo de informações que são fornecidas, de forma a possibilitar aos acompanhantes não apenas conhecimentos complexos do estado da criança ou aqueles que consideram que devam expor. É preciso estar aberto a todo tipo de questionamento, dando relevância às informações que possam desejar receber, pois cada detalhe ainda é pouco para que a mãe se sinta ativa no cuidado dos filhos (FIGUEIREDO et al., 2013).

A interação do familiar cuidador com os profissionais da equipe de saúde se consolida nos pequenos gestos, no olhar receptivo, no tom de voz, no toque, fortificando a família através da relação dialógica. As famílias compreendem o valor do diálogo com a criança, com a equipe de saúde e com as outras famílias, como uma forma mais harmônica de vivenciar o tempo da hospitalização. Através do diálogo, compartilhando vivências, adaptam-se melhor, interagem com outras pessoas e se integram ao contexto hospitalar (GOMES, OLIVEIRA, 2012).

A confiança no cuidado profissional advém da certeza da disponibilidade para o cuidado; da segurança das informações recebidas dos profissionais, do interesse e do compromisso desses profissionais com o cuidado que prestam e do fato de ser ouvida e ter suas considerações levadas em conta pelos profissionais. Quando a família confia nos membros da equipe de enfermagem, transfere parte da responsabilidade pelo cuidado à criança, interferindo pouco neste. A confiança no cuidado dá segurança e tranquilidade para a família vivenciar a hospitalização da criança de forma menos traumática (GOMES et al., 2015)

Uma comunicação de qualidade entre os profissionais de saúde e os acompanhantes, é feita através do vínculo. O vínculo terapêutico é capaz de gerar maior tranquilidade para as mães e confiança nos profissionais (FIGUEIREDO et al., 2013). No entanto, para que se estabeleça essa comunicação, é necessário

compreender a escolaridade e o entendimento do acompanhante receptor da informação, para essa seja dada da forma mais clara possível.

Pesquisa revela que uma das barreiras para a efetivação do processo comunicativo é a baixa escolaridade dos acompanhantes. É importante, assim, que os profissionais de saúde utilizem linguagem simples e de fácil entendimento, adequada às habilidades cognitivas, favorecendo a compreensão da informação transmitida. Outra barreira nessa comunicação são os termos técnicos utilizados pelos profissionais que dificultam a compreensão dos acompanhantes. (FIGUEIREDO et al., 2013).

Estudo mostra que a escolaridade influi, diretamente, na assimilação das orientações acerca da SC pelos pais; portanto, quanto mais baixa, mais difícil se torna a compreensão do diagnóstico, a necessidade da mudança de hábitos e a adesão ao tratamento. Pesquisa mostra que as informações fornecidas pelos profissionais da saúde relacionados à SC são superficiais, não sendo dada importância se esta foi bem assimilada ou não, desde a forma de transmissão para a criança e o seguimento a ser realizado por esta até completar os dois anos de idade (LIMA, et al., 2016). Destaca-se a importância da educação em saúde dos enfermeiros às famílias, para que compreendam as informações recebidas e implementem na prática cotidiana do cuidado à criança com a sífilis (MORORÓ et al., 2015).

Outro estudo mostra que a família tem a necessidade de ser ouvida e valorizada em seu saber sobre a condição de saúde da criança, para que a assistência seja efetiva. Os pais são excelentes observadores da condição da criança e a opinião deles, quando bem interpretada e valorizada pelo profissional, proporcionam uma visão ampliada das necessidades de saúde da criança, e nas tomadas de decisão (RODRIGUES et al., 2013).

A comunicação inadequada entre profissionais e mães acompanhantes, foi evidenciada em uma pesquisa, revelando indiferença, comunicação verticalizada, desconstruída, e até agressões verbais geradas pela falta de compreensão e reconhecimento das necessidades das mães e crianças, durante o processo de interação da criança (RODRIGUES et al., 2013). A utilização de metodologias que

facilitem a compreensão das informações fornecidas é de grande relevância, principalmente quando a acompanhante tem nível de escolaridade reduzido, ou quando os pacientes são crianças.

Entretanto, famílias percebem que os profissionais são pouco preparados para interagir no cuidado de suas queixas, desconsiderando, muitas vezes, a subjetividade contida no processo de hospitalização. Esse relacionamento distante e superficial pode gerar, na família, uma desconfiança quanto à qualidade do cuidado que está recebendo (GOMES et al., 2015).

Segundo pesquisa, a maioria das mães acompanhantes de crianças na internação hospitalar receberam, apenas dos médicos, informações sobre o adoecimento e a hospitalização da criança. Elas tinham confiança maior acerca dos dados fornecidos por esses profissionais (FIGUEIREDO et al., 2013). Esse fato mostra que, muitas vezes, o saber científico da enfermagem não é reconhecido. Destaca-se como grande desafio do profissional da enfermagem colocar em prática todos esses conhecimentos, contribuindo para a qualidade da assistência e para a aproximação e treinamento da família, minimizando os conflitos existentes (MACEDO et al., 2017).

As famílias que vivenciam a hospitalização da criança com SC devem ser potencializadas para desenvolver seu cuidado. Para isso, é importante que o enfermeiro realize a educação em saúde e instrumentalize as famílias a fim de que elas adquiram habilidades para melhor cuidar da criança. Os cuidadores sentem-se estimulados a cuidar, quando os profissionais da saúde esclarecem suas dúvidas em relação à doença da criança, bem como quando recebem orientações que permitem aprimorar o cuidado prestado a elas (GOMES, 2014).

A comunicação entre os profissionais de saúde e pais acompanhantes acerca de informações sobre o estado da criança necessita ser melhorada. Faz-se necessário repensar o cuidado a essa criança, de forma que os profissionais tomem consciência da necessidade de um olhar mais atento para a mãe acompanhante. Faz-se necessário repensar o cuidado, buscando alcançar assistência integral à criança e sua rede, através do respeito de suas particularidades e necessidades da família. Dessa forma, a mãe acompanhante da criança com SC terá suas

ansiedades e preocupações amenizadas, tendo um enfrentamento melhor da hospitalização e do seu adoecimento (FIGUEIREDO et al., 2013).

O cuidado no ambiente hospitalar ainda está centrado em ações técnicas, destacando-se o saber fazer em detrimento da interação e relação de subjetividade entre os sujeitos. Além do conhecimento técnico-científico, essencial para o cuidado de qualidade em saúde, é necessário que a equipe de enfermagem assista ao binômio criança-família de maneira integral, reconhecendo os aspectos psicológicos e sociais pelos quais estão vivenciando no ambiente hospitalar. Tais aspectos em conjunto contribuem para um acolhimento qualificado, promovendo a satisfação da família e da criança, o que pode subsidiar um enfrentamento positivo do processo de hospitalização (RODRIGUES et. al., 2013).

O profissional da enfermagem deve identificar as demandas da família quanto as suas angústias, sentimentos, dores das pessoas que acompanham a criança com SC no hospital. Tendo como ferramenta o diálogo, deve usá-lo como forma de apoio e criação de vínculos com os cuidadores, afim de permitir o estabelecimento de divisão entre responsabilizações no cuidado. Dialogar implica, necessariamente, em saber ouvir, escutar, estar atento ao que o outro diz, pois a partir da escuta é possível conhecer as necessidades de cuidado que irão nortear o gerenciamento dessa prática (SILVA et al., 2015).

O enfermeiro deve auxiliar as famílias de crianças com SC a refletirem sobre a situação vivenciada, tornando o período de internação menos sofrido, realizando oficinas, conversas informais e grupos de autoajuda. Deve-se aproveitar esse momento para construir interações positivas, permitindo às famílias se expressar e atribuir significados a suas experiências e adquirir novos conhecimentos, promovendo, assim, a saúde familiar e da criança (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

Estudo mostra que, muitas vezes, a equipe de enfermagem visualiza que as famílias precisam de acompanhamento psicológico para suportar e aliviar a situação vivida. No entanto, se veem fazendo o papel de outro profissional pelo fato de estar por mais tempo em contato com as famílias. Destaca-se que o profissional da enfermagem não desenvolve o papel do psicólogo, contudo, percebe que ao ouvir a família, esta se sente acolhida e respeitada em suas necessidades emocionais, o

que facilita a interação e favorece o cuidado integral e humano (MACEDO et al, 2017).

O enfermeiro também deve estar preparado para comunicação de notícias difíceis, que poderão ocorrer ao longo da internação da criança. Membros da mesma família terão reações bastante diferentes em relação a má notícia. Porém, procurando entender e respeitar o funcionamento de cada família, haverá uma comunicação mais eficaz e maior facilidade na formação do vínculo (TRAIBER; LAGO, 2012).

O alcance de melhorias no controle e assistência dos casos de SC se dará por ações que vão além da assistência de enfermagem. São condições que exigem um acompanhamento mais integral, envolvendo a participação de diferentes setores, inclusive da própria sociedade, para enfrentar a problemática da sífilis na população. Os profissionais de enfermagem necessitam de um suporte compartilhado para executar os cuidados recomendados às crianças em seguimento da SC. Evidencia-se que essa interação possibilita realizar uma assistência integral à família e promover um reforço na estratégia para se melhorar a aderência desta ao tratamento dos filhos (MORORÓ et al., 2015).

3 METODOLOGIA

A seguir serão apresentadas as etapas que foram utilizadas para a operacionalização do estudo.

3.1 Tipo de Estudo

Foi realizada uma pesquisa exploratória, descritiva de cunho qualitativo. A pesquisa qualitativa busca observar e registrar a incidência do fenômeno busca explorar sua dimensão, a maneira pela qual ele se manifesta e os fatores com os quais ele se relaciona. Desvela processos que são ainda pouco conhecidos e não podem ser reduzidos devido à complexidade dos fenômenos que o abrangem, sendo que esta cria novas abordagens, além da revisão e desenvolvimento de conceitos e categorias (MINAYO, 2010). Desta forma, compreendem-se as percepções e subjetividade dos seres humanos, dando ênfase às realidades dos sujeitos, buscando contemplar as pessoas cuja experiência está sendo estudada (MINAYO, 2010).

Para Minayo (2010) a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o autor se envolva diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes. Exploratória porque permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema e descritiva porque permite a descrição do fenômeno investigado possibilitando que este se torne conhecido (TRIVIÑOS, 2009).

3.2 Local de Realização

A pesquisa foi realizada na Unidade de Pediatria (UP) de um Hospital Universitário do Sul do Brasil (HU). O HU tem como campo de atuação o ensino, a pesquisa, a extensão e a assistência à saúde. Em 2015 o HU/FURG passou a ser vinculado à Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH),

buscando melhorar a qualidade de assistência à saúde. É um hospital de grande porte, com 205 leitos, todos os pacientes são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É referência no atendimento materno-infantil, HIV/AIDS e traumatologia, constituindo-se em um campo de atividades práticas para acadêmicos de enfermagem, medicina, psicologia e educação física.

A UP possui 21 leitos destinados a crianças com idades entre zero e doze anos incompletos que internam tanto para atendimentos clínicos como cirúrgicos. Os leitos são distribuídos da seguinte maneira: um leito de isolamento, uma enfermaria com cinco leitos e cinco enfermarias com três leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto.

3.3 Participantes do Estudo

Os participantes deste estudo foram familiares cuidadores de crianças até doze anos incompletos que internaram com diagnóstico de SC no período de coleta dos dados. Os critérios de inclusão foram ser pai, mãe ou principal cuidador acompanhante da criança durante o período de internação. Foram excluídos do estudo familiares que acompanharam a criança no setor apenas eventualmente e famílias com crianças com mal prognóstico. Participaram da pesquisa quinze familiares cuidadores principais, por critério de conveniência, como forma de garantir a saturação dos dados. Segundo Minayo, uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo (MINAYO, 2017).

3.4 Método de Coleta dos Dados

A coleta de dados foi realizada de maio a julho de 2018 por meio de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), individual com o familiar cuidador principal da criança. Sendo realizado um primeiro contato para apresentar a pesquisa e solicitar sua permissão para a realização da mesma. As crianças foram

selecionadas por meio do diagnóstico obtido nos prontuários médicos que afirmavam a sífilis congênita na criança.

A entrevista contou com dados de identificação do familiar cuidador e com questões norteadoras abertas contendo perguntas sobre as repercussões do diagnóstico da sífilis congênita para esses. Emergindo outros questionamentos pertinentes durante a entrevista, proporcionando assim que os participantes manifestem seus pontos de vista, sentimentos, percepções e vontades (MINAYO, 2012).

A entrevista foi realizada em uma sala individualizada anexa à Unidade de Pediatria. Para garantir a fidedignidade das falas, as entrevistas foram gravadas em MP3, mediante autorização dos sujeitos, e logo após, transcritas, iniciando-se imediatamente o processo de análise de dados. As gravações ficarão guardadas, ficando sob a responsabilidade da coordenadora da pesquisa, por um período de cinco anos para que seja assegurada a validade do estudo, garantindo a confidencialidade dos dados.

3.5 Método de Análise dos Dados

A análise dos dados foi realizada pela técnica da Análise de Conteúdo. Segundo Bardin (2011), a análise de conteúdo é:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2011, p. 47).

Para Bardin (2011), a análise de conteúdo é operacionalizada por meio da pré-análise; da exploração do material; do tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Na pré-análise ocorreu a fase de organização do material, ou seja, nesta etapa se realizou uma leitura das entrevistas, buscando-se visualizar as particularidades de cada sujeito que contribuíram para a elaboração das ideias

iniciais. As entrevistas foram transcritas e a sua reunião constituiu o corpus da pesquisa.

Para tanto, foi obedecido às regras de exaustividade; representatividade; homogeneidade; pertinência e exclusividade. A fase de exploração do material consistiu na execução da codificação das entrevistas com números e letras, de forma que os recortes que interessaram à pesquisa foram agrupados em núcleos de sentido semelhantes que deram origem aos temas ou as categorias. Com a unidade de codificação escolhida, o próximo passo foi a classificação em blocos que expressaram determinadas categorias, que confirmaram ou modificaram aquelas, presentes nas hipóteses, e referenciais teóricos inicialmente propostos (BARDIN, 2011).

Na etapa de tratamento dos resultados, os resultados brutos foram tratados de maneira significativa e válida, havendo uma análise e uma discussão dessas falas, retiradas das entrevistas dos sujeitos, baseada no referencial já exposto neste estudo e na sensibilidade e experiência adquirida na trajetória da pesquisa (BARDIN, 2011). As interpretações que levaram as inferências serão sempre no sentido de buscar o que se esconde sob a aparente realidade, o que significa verdadeiramente o discurso enunciado, o que querem dizer, em profundidade, certas afirmações, aparentemente superficiais (CAMARA, 2013).

3.6 Aspectos Éticos

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). A pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/ FURG), à GEP (Gestão de Ensino e Pesquisa) do Hospital Universitário (HU) e da Empresa Brasileira de Serviços hospitalares (EBSERH) e ao Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ). Recebeu parecer de aprovação do CEPAS/FURG número 33/2018.

Após a aprovação para o desenvolvimento desta pesquisa, foi entregue aos participantes da pesquisa um documento em duas vias, prestando esclarecimentos

quanto ao estudo, convidando-os a participar e solicitando o seu Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), por escrito, para participar da pesquisa. As falas dos participantes foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista, com vistas a garantir o seu anonimato.

Os participantes foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo. Foi solicitado o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima. Deixando-os à vontade para comunicarem à pesquisadora sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone ou carta.

4 RESULTADOS

A seguir foi apresentada a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados: Recebimento do Diagnóstico de Sífilis pela mãe; Repercussões do diagnóstico de Sífilis da mãe para a gravidez e parto; Repercussões do diagnóstico de Sífilis Congênita da criança para os pais; Fonte de informações da família acerca da Sífilis Congênita; Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com SC e Repercussões do diagnóstico de Sífilis Congênita da criança para a família.

4.1 Caracterização dos participantes do estudo

Após o convite cinco mães negaram-se a participar do estudo. Participaram do estudo 15 mães de crianças internadas na UP com SC no período de coletas de dados. Suas idades variaram entre 17 e 46 anos. A mãe com 17 anos encontrava-se emancipada. Quanto à escolaridade duas tinham o ensino superior completo, uma ensino superior incompleto, quatro haviam completado o ensino médio, cinco tinham o ensino médio incompleto, uma possuía o ensino fundamental completo e duas tinham o ensino fundamental incompleto.

Quanto as suas profissões duas eram assistentes administrativas e uma era enfermeira, três eram estudantes e oito dedicavam-se a atividades do lar. Em relação à situação conjugal duas eram casadas, uma possuía união estável regularizada, seis apresentavam união estável não regularizada, uma era noiva e cinco eram solteiras. Suas rendas familiares variaram entre um até cinco salários mínimos regionais brasileiros.

Quatorze residiam em diferentes bairros da cidade do estudo e apenas uma morava em outra cidade circunvizinha. Em relação ao número de filhos, uma possuía quatro filhos, quatro tinham três filhos, seis dois filhos e quatro um filho. Em relação à criança internada, oito eram do sexo masculino e oito do sexo feminino, sendo um casal gemelar univitelino. Suas idades variaram entre três a nove dias de nascimento.

4.2 Repercussões do diagnóstico da Sífilis Gestacional na gravidez e parto

Esta categoria está subdividida nas subcategorias: Recebimento do diagnóstico da gravidez e de Sífilis pela mãe e Repercussões do diagnóstico de Sífilis da mãe para a gravidez e o parto.

4.2.1 Recebimento do diagnóstico da gravidez e de Sífilis pela mãe

Algumas participantes revelaram que a gravidez foi planejada pelo casal e descobriram estarem grávidas durante o primeiro trimestre de gestação.

Atrasou a menstruação, e a gente já queria, na verdade. Já estava na expectativa que não iria vir a menstruação. Então na primeira tentativa já não veio, e aí eu fiz o exame e já fiquei sabendo. Foi bem rapidinho. (F1)

Quando descobri que estava grávida estava com 13 semanas. (F14)

Eu estava tomando anticoncepcional fazia quase dez anos, [...] aí eu parei, foi gravidez planejada. E aí a gente começou a fazer os exames esses de urina, aí quando deu positivo aí eu fiz o teste, o beta, e aí foi que a gente descobriu. (F11)

[...] foi com 11 semanas e um dia que eu descobri. (F6)

Eu descobri que estava grávida bem no início da gravidez. (F2)

Eu fiz uma ecografia e descobri que estava com cinco semanas de gravidez. (F4)

Contraopondo-se a essas, algumas descobriram o diagnóstico a partir do segundo trimestre de gestação e de modo não planejado.

Eu demorei para descobrir, porque a menstruação atrasou dois meses. Eu achei que era só um atraso. Aí eu fui na farmácia, comprei o teste de farmácia e tudo e aí ele acusou que eu estava. Mas mesmo assim, eu não levei fé e fiz outro teste de farmácia, e deu positivo. E aí foi onde eu descobri [...]. Quando eu descobri que estava grávida já estava com cinco para seis meses, então o meu pré-natal foi muito tarde. (F12)

Eu descobri porque eu fui no posto tomar injeção trimestral, e o médico pediu para mim fazer o exame de gravidez porque meu peito estava muito inchado. E aí eu fiz um exame na mesma hora, deu positivo. Eu estava com três meses já quando descobri. (F13)

Olha, na verdade foi uma surpresa, porque a minha filha ficou doente, aí eu achei que a minha menstruação não tinha vindo pela preocupação. Aí não veio num mês, não veio no outro, quando eu fui ver já estava grávida. Não foi nada planejado. (F3)

Eu descobri porque primeiro, durante dois meses veio minha menstruação, depois não veio mais. Comecei a sentir meu corpo modificar. Fiz o exame e eu estava grávida. (F10)

Eu tomava anticoncepcional. já há seis anos. E algumas vezes eu já tinha falhado [...]. Eu esqueci de comprar um mês e não tomei. Como eu sempre menstruei pelo remédio, eu não sabia a data da minha menstruação, vinha e pronto. Eu comecei a perceber que estava demorando a vir. Um dia eu fui fazer almoço e me enjoiei de feijão. Pensei que tinha alguma coisa estranha [...]. Comecei a enjoar assim e desconfiei mais ainda [...]. Aí a minha tia comprou o teste para mim, fiz e deu na hora. (F8)

Ao descobrirem que estavam grávidas apresentaram nervosismo, preocupação, medo, surpresa e choque.

Eu fiquei muito nervosa que eu estava grávida. Tão novinha assim, fiquei pensando muita coisa. Eu fiquei com medo também de dar a doença (sífilis), saber se eu ainda estava com ela ou não [...]. (F15)

Na hora a gente tem um sustinho, um choque assim, mas como eu sempre tive um instinto bem materno assim, sempre gostei de criança e tal, então não foi uma coisa assim que eu desesperei que eu chorei, e tudo. (F8)

Foi muito complicado. Eu achei que estava entrando em climatério, [...] e de repente eu me vi grávida. Foi um choque muito grande. Foi uma coisa que eu não aceitei até o último momento de ver o rostinho dela. Eu me tratei com psicólogos. Fui encaminhada e tomei remédio. (F14)

A reação foi bem assustadora. Eu não estava esperando, não queria mais filhos, pobrezinha. (F13)

Eu quase arranquei os cabelos da cabeça, porque eu não queria mais, mas mesmo assim eu aceitei. (F12)

Foi bem assustador. Eu tive dor de cabeça. Eu trabalhava num restaurante. A gente foi ferver um molho e eu fiquei com muita dor de cabeça. Ai no outro dia, eu fui no médico, e eu descobri que estava grávida. Foi uma surpresa. (F9)

No momento não fiquei muito feliz. Não que eu tenha ficado triste, mas fiquei muito preocupada porque minha filha tinha quatro meses e eu pensei: _ E agora?_ Mas depois tudo se resolve. (F3)

A partir do diagnóstico de gravidez as mães iniciaram o acompanhamento pré-natal, onde foram realizadas as testagens para infecções sexualmente transmissíveis. Quando questionadas acerca do recebimento do diagnóstico da doença, a maioria das entrevistadas obteve seu diagnóstico reagente para sífilis em suas primeiras consultas pré-natal por meio do atendimento primário de saúde. Após foram encaminhadas para níveis de maior complexidade de atendimento em saúde de acordo com suas especificidades. Algumas citaram o profissional enfermeiro e médico na realização e acompanhamento do pré-natal e informação acerca de seu diagnóstico.

Eu comecei a fazer o pré-natal no Posto de Atendimento Médico (PAM). Ai como eu tinha pressão alta, o médico me encaminhou para o hospital, onde eu fiz mais de 10 consultas. Na primeira consulta fizeram todas as testagens e eu descobri [...]. Eu lembro que eu descobri com a enfermeira que fez a primeira triagem, e ela tentando me dar desculpas: _ Ah é porque é uma cicatriz, que isso pode ser lá do teu primeiro casamento; como foi a tua gestação? Com quantas pessoas tu já esteve?_Essa triagem toda para saber a minha história. [...] nós fizemos o de sangue em seguida. [...] Eu olhei que passou os dois pontinhos, ai o HIV não deu reagente, tudo bem, mas quando foi a sífilis, eu disse: _Sífilis, eu? Não! Eu sou limpa. Olha só a cultura! Eu tomo banho, eu me cuido, não posso ter esse tipo de doença, só tenho um parceiro. Não posso ter esse tipo de doença._ [...](F14)

Eu descobri que estava grávida numa quinta e na sexta eu fui no posto e já comecei o pré-natal lá no postinho. Fizeram os

testes e deu reagente para sífilis. Eu fiz os testes depois todos os meses, porque eu tinha muito medo. O médico mandava fazer de três em três meses, mas eu fazia todos os meses por precaução. (F9)

Foi no pré-natal, fizeram o exame de HIV e o de Sífilis junto, foi no primeiro trimestre de gravidez. Deu positivo para sífilis. (F5)

É quando ela (enfermeira do posto) me falou assim, ela primeiro perguntou se eu já tinha feito algum tratamento para sífilis. E como a gente já se conhecia, eu disse para ela que não, que eu não tinha feito e nem sabia nada assim. Ela disse que tinha dado positivo. (F11)

Eu fiz o teste de gravidez quando estava com três semanas de gravidez. Levei um tempinho para procurar o médico, mas depois comecei o pré-natal. Não foi nem com um médico especializado, foi com uma enfermeira do posto. Ela fez o teste. Era uma consulta no posto materno e outra com o obstetra no INPS. (F5)

Eu descobri que estava com sífilis na primeira consulta que eu fiz do pré-natal. Eu fiz o exame, fiz o teste rápido e deu sífilis no teste rápido. Foi onde eu descobri. Só que quando eu descobri, eu estava na primeira fase, daí eu me tratei, tomei as injeções e comecei a me tratar. (F2)

Foi na primeira consulta do pré-natal que eu fiz. As enfermeiras fizeram o teste rápido e deu positivo. Eu fiquei bem surpresa, eu falei para a médica que eu nunca tive nada, nunca tinha ferida, corrimento, coceira, nada. E pelo que eu saiba nem meu esposo. [...] E aí eu falei para a médica: _Doutora eu nunca tive nada, nunca tive sintomas._ E ela: _Não, é assim mesmo, é uma doença silenciosa, que praticamente muita gente não sabe que tem que justamente não é em todo mundo que aparece._ Eu fiquei meio assim, ela me explicou que tinha tratamento e tudo mais e eu fiz.[...]. (F8)

A sífilis eu descobri foi já na primeira consulta que eu não devia estar com um mês ainda de gestação, no teste rápido. Só que o meu marido fez e o dele não deu, não acusou. Mesmo assim a gente fez os dois o tratamento. [...] A Enfermeira lá do posto disse que talvez tivesse sido que eu tivesse pego bem antes, e tivesse tratado por isso que eu não passei para ele. Só que o que acontece, eu disse para ela, eu tenho certeza que eu não tinha feito nenhuma benzetacil. Só que a médica me falou

que em função de umas infecções urinárias que eu fiz e eu usei outros antibióticos mais fortespode ter atacado. [...] (F11)

Três participantes relataram que haviam descoberto o diagnóstico antes da gravidez. A primeira foi diagnosticada na gravidez anterior e após todo o tratamento descobriu que foi reinfectedada pelo parceiro, que não havia realizado o tratamento. A segunda, devido a um equívoco sobre seu diagnóstico de sífilis e falta de orientação médica, pensou que estava fazendo tratamento para hemorroidas e a terceira descobriu seu diagnóstico antes de engravidar em sua última internação hospitalar e, após tratamento, também se reinfectedou.

Eu descobri que tinha na primeira gestação, quando eu estava grávida da minha filha mais velha. Eu fiz o tratamento. Só que depois eu acabei me contaminando novamente. Porque o pai dos meus filhos, ele disse para mim que tinha feito o tratamento, só que ele não fez. Quando eu descobri que eu estava grávida agora, foi quando eu descobri que eu tinha me contaminado de novo. [...] (F3)

Eu já tinha descoberto antes do pré-natal, mas o médico não soube me explicar. Eu achei que eu estava com hemorroidas. Eu fiz o tratamento todo pensando que era para hemorroidas. [...] O médico me prescreveu tratamento, mas eu que não entendi, entendi errado. Eu fui saber na gravidez que eu estava. (F15)

Eu fiz os testes e deu que estava com sífilis, mas na verdade eu descobri em outubro (do ano passado) quando eu estive no hospital internada. Aí eu fiz duas benzetacil, e como eu fiz muito antibiótico negativou. Só que eu acho que o pai da minha outra guriuzinha não tinha feito ainda, entendesse? E quando eu fiz o exame, deu positivo no pré-natal. (F10)

Os casos de reinfecção pela sífilis foram notados nas falas, principalmente devido ao tratamento de apenas um parceiro ou ao fato de não se protegerem com métodos contraceptivos de barreira.

[...] Claro que ela dizia que teríamos que usar a camisinha durante os nove meses. Só que tem um problema com os homens, eles não gostam de usar a camisinha, é ruim. Então, eles simulam uma forma de usar a camisinha fora da realidade. E muitas vezes, a mulher por achar que é casada, deve

obrigações, cai em contradições, isso é errado. [...] Então foi que aumentou o meu número (título) de 1:2 foi para 1:8, e aí que eu enlouqueci de vez. [...] (F14)

A gente descobriu junto no caso, eu e meu parceiro. [...] E aí no caso, quando fez o exame nele. Ele fez o exame do dedo e deu que não estava com a sífilis, só eu. Só que quem já tinha era ele, mas ele já tinha tratado. Então quer dizer que o dele estava pequeno, e o meu estava super alto, entendeu? E o médico lá do cassino, não tratou ele, só eu. Aí no caso, no último mês de exame dela, no oitavo mês de gestação eu fiz outro exame para saber a porcentagem que estava, e aumentou. Eu estava com 1:2 e quando eu fiz o último exame deu 1:8. [...] (F13)

Contudo, há participantes que contraíram a infecção da sífilis somente nos últimos trimestres de gestação, nas últimas testagens realizadas durante o pré-natal.

Eu demorei uns dois meses para fazer exame de sangue, mas a minha sífilis não foi diagnosticada logo no princípio. Foi já para o final da gravidez. Nas primeiras testagens com teste rápido, não deu nada nos meus exames, deu só que eu tinha uma infecção na urina. Eu descobri que estava com a sífilis com sete meses e meio mais ou menos, 37 semanas. (F13)

Eu fiz pré-natal muito tarde, porque quando eu descobri que estava grávida já estava com cinco para seis meses, então o meu pré-natal foi muito tarde. [...] (F12)

Quando a gente faz a consulta pré-natal, elas pedem todos os exames iniciais, mas no meu caso não tinha aparecido nada nos exames iniciais. Na verdade, eu fiz no primeiro trimestre os exames iniciais, no segundo trimestre elas pedem de novo, e não apareceu nada também. Eu só fui saber no último trimestre. [...] (F1)

Uma participante descobriu o diagnóstico apenas no nascimento do filho, quando foi informada pela médica acerca dos exames e testagens para infecções sexualmente transmissíveis. Durante o pré-natal relatou que não teve conhecimento acerca do seu diagnóstico.

Quando ele nasceu uma médica quem disse do exame. Durante o pré-natal eu não sabia. (F4)

Reagiram ao diagnóstico da sífilis por meio de diversos sentimentos. Relaram ter tido um susto, tristeza, choro e pavor. Associaram suas preocupações e reações negativas mais intensas, ao fato de estarem grávidas e ter a possibilidade de infecção do bebê.

Fiquei assustada, porque quando a gente está na escola, quando passam assim para a gente, que foi o que eu sabia da doença, era uma coisa absurda assim, pelas imagens e tudo mais. Então eu fiquei bem assustada, mas a médica conversou comigo e me acalmei mais. [...] (F8)

Meu Deus! Eu quase morri, eu acho que passei uma hora chorando lá dentro do posto. Ai a enfermeira me explicou que tinha tratamento. Ai eu me tranquilizei mais um pouco mas eu demorei para aceitar. Porque eu nunca imaginava que eu tinha uma doença dessas. Eu estava tranquila. [...] (F9)

É assustador saber, mais ainda durante a gestação, porque se eu não tivesse grávida talvez nem tivesse me assustado tanto. Foi assustador. [...] (F11)

Foi difícil, no início eu fiquei muito assustada (choro). Não sabia bem o que era. Mas depois (interrompeu a fala chorosa) meu medo maior foi por ele, não foi nem por mim, porque ela (médica) disse que ele poderia ter uma série de coisas. Ela disse que para mim não ia afetar tanta coisa, mas sim nele. (F5)

Um apavoramento, porque a gente não espera. (F7)

É horrível tu saber que tu tens essa doença. E eu sempre tive principalmente, não orgulho, mas sempre me senti acima do bem ou do mal, por não ter nenhum corrimento. [...] Então tu vê que teu corpo é tão frágil. E a gente não para para pensar nisso. (F14)

Em relação a mim, nada. Porque eu faço tratamento, e graças a Deus fica bem. O que eu fiquei, que deixa a gente mais triste é por eles. Eles não têm culpa. [...] (F3)

Até então eu não sabia nem o que que era a sífilis. No caso, no primeiro momento que a médica me falou, eu fiquei assustada porque ela me explicou que era uma doença, mas que no caso não tinha cura porque depois que tu passas a ter a sífilis, que mesmo que passe anos, vai continuar tendo a sífilis sempre.

Pode diminuir ou aumentar, mas ela não sai do teu corpo. Eu fiquei um pouco assustada.(F13)

Eu fiquei apavorada. Apavorada porque quem soube primeiro foi meu esposo. Apareceu primeiro no dele, e depois eu fui investigar no meu. A obstetra já pediu. Então, quando apareceu com ele, eu já fui ver o que poderia causar se eu tivesse. Então eu vi o que poderia ter o bebê, e eu já me preocupei. (F1)

No entanto, encaram com normalidade ou tranquilidade seu diagnóstico de sífilis, tendo em vista que havia tratamento para a infecção ou por já ter familiaridade com o assunto por terem descoberto o diagnóstico em um momento anterior à gravidez, na gestação anterior ou vivenciar casos na família.

Minha reação não foi muito calma, mas fiquei tranquila porque eu ia ter que tomar as injeções. Tem cura, tem tratamento. Fiquei tranquila. (F10)

Normal, vivi isso na minha família. Quando eu soube que tinha tratamento eu fiquei feliz por um lado, porque já é de família, a sífilis e o HIV, que o meu pai e minha mãe já tiveram. Só que eu não peguei deles. A minha mãe tomou os medicamentos na minha gravidez. Só que eu fiquei normal, porque sífilis tem tratamento. Então vou tratar eu e a minha filha juntas. Mas de boa!(F6)

Normal, reagi normal, normal mesmo. (F2)

4.2.2 Repercussões do diagnóstico de Sífilis da mãe para a gravidez e o parto

Quando questionadas sobre a influência do diagnóstico em sua gestação e parto, algumas das mães referiram sintomas como inapetência, depressão e sonolência.

No início eu sentia, eu não conseguia comer. Eu acho que até eu estava com depressão. Depois que eu comecei a melhorar, a barriga foi crescendo e pegando amor, porque eu não imaginava, foi difícil. Não sei se era por causa da doença ou se é porque eu estava grávida. (F15)

Sono, eu tinha muito sono, mas não tinha porquê. Ela (médica) disse que saia umas feridas, uma coceira, tipo. Ela começou a

me examinar e perguntou se eu tinha ferida/coceira, mas nunca saiu nada disso. Mas sono, tinha bastante sono. Ela disse para mim que talvez o sono demais não era por causa da gravidez, era por causa da sífilis também. (F2)

Relataram também que a maior interferência foi psicológica, em saber que existia alguma possibilidade de passar para o RN.

A única interferência foi mais psicológica, sabe. Porque por mais que a gente seja da área da saúde e saiba das coisas, num momento desse a gente emburrece, na verdade. E dizer assim não procura na internet, é mentira, eu fui e procurei. [...] E a gente fica fantasiando muita coisa. E por mais que a dele (marido) tenha dado negativo, e ela (médica) me dissesse que a chance da minha filha nascer com alguma coisa fosse muito pequena, mesmo assim fica aquela coisa, até a hora de nascer. (F11)

Não, não alterou em nada. O que alterou só foi o meu psicológico. (F12)

Já fiquei apavorada, mesmo dando que eu não tinha, eu já estava apavorada que iria parecer alguma coisa no bebê. Por isso que eu digo que mexe mais com o emocional, porque tu tens que esperar até os nove meses pra ver se o bebê vai nascer perfeito. (F1)

Outras afirmaram que não houve nenhuma interferência na gravidez e parto.

Nada, não afetou em nada. Só agora, mas ela tá fazendo tratamento. Mas na gravidez nada. (F7)

Não, não tive nada. (F8)

Não. (F3)

Eu não senti nada de anormal, perto das minhas outras gestações, até essa foi a mais tranquila. (F13)

A respeito da realização do tratamento da mãe, a maioria referiu ter realizado durante o pré-natal. A grande maioria fez o tratamento durante o primeiro e segundo trimestre de gestação. Algumas mães destacaram a importância do tratamento iniciado o quanto antes e associado/junto ao parceiro. Referiram também que o tratamento é doloroso.

Eu comecei a fazer o tratamento logo no início, descobri que estava grávida e fiz o pré-natal, no primeiro trimestre de gestação, e isso acho que ajudou muito. Já na primeira consulta que já foi feito o teste rápido e ela (médica) disse: _Não, nós não vamos nem esperar para pedir um teste de sangue, já vamos começar o tratamento agora._ E como meu parceiro tinha ido junto, ai ele já começou também. [...](F11)

Foi bem no início da gravidez. Eu estava com seis meses eu acho. De seis para sete. Fiz o tratamento bem direitinho, em duas etapas. A medicação que foi usada foi Benzetacil. (F2)

Iniciei o tratamento bem no início da gravidez. Eu fiz o teste de gravidez, em seguida já fizeram os testes de outras doenças e deu que eu estava com sífilis. O tratamento é bem dolorido com Benzetacil, duas em cada nádega, fiz três ciclos de duas injeções cada vez. (F7)

No quinto mês de gestação. Fiz benzetacil, seis doses, três semanas fazendo. O meu parceiro fez junto comigo o tratamento, nos mesmos dias. E ele me ajudou bastante nisso, ele me falava, não é culpa sua, elas vão nascer bem, a gente vai passar por tudo isso, a gente vai conseguir passar por tudo isso. Porque eu estava muito frustrada. (F15)

Foi no início da gravidez que soube que estava com sífilis, a partir do momento que eu fiz o tratamento, ocorreu tudo bem, por um milagre. [...] Durante a gravidez, foi a Benzetacil. Três semanas, uma em cada lado da nádega. Eu comecei o tratamento no primeiro dia do pré-natal, mas sei que foi assim de uma em uma semana. (F6)

Eu fiz dois tratamentos, porque o primeiro eu estava em época de mudança, fui para o Cassino e não sabia que eu podia seguir fazendo lá. Eu peguei e não fiz a última dose. Depois eu terminei e fiz o segundo tratamento completo. No segundo trimestre de gestação. (F5)

Sim, no meu primeiro trimestre de gravidez. (F8)

Foi no primeiro trimestre, eu tinha dois meses, foi bem no iniciozinho. E as duas ampolas depois, eu fiz com três meses, foi bem no início mesmo. (F9)

Sim, a doutora me deu a notícia e já me deu a prescrição para tomar a medicação. Eu tinha uns seis ou sete meses. (F10)

Destacaram que apesar de terem realizado tratamento nos primeiros trimestres, se reinfectaram tendo que fazer mais de um tratamento durante a gestação. Revelaram como motivo da reinfeção a falta de informação e cuidados acerca de como preveni-la o durante o tratamento e o não tratamento do parceiro.

O primeiro tratamento foi na 13^a semana, e mesmo sem saber a quantidade ela (médica) já começou a dar o tratamento, eu já comecei a fazer. Mas a enfermeira que me disse, porque a médica não disse, para usar a camisinha durante os nove meses. A médica me disse que foi só uma cicatriz. O que é ruim, tu tens que ter essa informação sempre, que tu tens que usar camisinha de qualquer pessoa. [...]O outro tratamento foi no final da gravidez, eu já estava com 32 semanas. A doutora me chamou e disse: _Olha, cresceu, aumentou e vais ter que fazer o tratamento todinho de novo. Vai dar tudo, certo não vai passar para o teu bebê_. Mas mentira, já estava 1:8, 32 semanas o feto já está contaminado, e ele vai ter que fazer o tratamento quando chegar! Eu fiz o tratamento 3 semanas de novo, com duas doses por semana. Foi quando baixou, mas não adiantava a criança já estava contaminada. (F14)

Sim, o tratamento foi logo em seguida do teste, eu fiz todas as dosagens. No quinto mês de gestação. Ele (parceiro) não fez o tratamento junto comigo. Quando eu recebi o diagnóstico eu estava separada do pai dele. Ai depois nós voltamos, mas bem dizer eu peguei dele, porque é que nem eu falei para minha amiga, quis comer papel sem bala [...]. Mas ele vai fazer o tratamento agora [...]. E agora nós voltamos, porque imagina criar dois filhos sozinha, e eu não tenho serviço. (F12)

No primeiro e no último trimestre de gestação. Eu fiz dois tratamentos. Eu fiz um, no quinto mês de gestação. Porque quando eu vim na primeira consulta eu já estava com três, quase quatro meses de gestação, foi quando eu descobri. Não foi muito no início. Ai eu já comuniquei ela (médica) que eu já tinha tido, para fazer e ver se estava tudo tranquilo, ai foi que ela, disse assim: _Olha aqui gurria, tu foste recontaminada. Ai eu fiz o tratamento. Não satisfeita, eu peguei a receita das injeções, fui no posto de saúde e disse que eu não tinha conseguido tomar, e a médica me receitou de novo, e eu fiz de novo o tratamento [...]. Eu terminei o tratamento dia cinco de março, e ele nasceu dia 22 de março. (F3)

Sim, eu fazia duas ampolas durante três sextas feiras, eu fiz. Ai depois meu reagente subiu, de novo, porque o pai não tinha tratado ainda. Ai depois a gente tratou os dois juntos, mas eu

tratei só com duas injeções porque subiu só um numerozinho. E depois eu não precisei mais. (F9)

Uma das entrevistadas não realizou o segundo tratamento após reinfecção, devido já estar perto do parto e não apresentar o resultado do exame para os profissionais da saúde.

Fiz cinco aplicações no caso, no primeiro exame que veio, eu tomei duas doses, e depois tomei mais três, no caso quando deu no sétimo mês. E já no último exame, que não era para ter dado nada porque eu já tinha feito as cinco doses, aumentou. Ai eu não fiz o tratamento de novo, porque logo em seguida eu já ganhei ela aqui, não cheguei a apresentar esse último exame no posto, entendeu? (F13)

Apenas uma mãe terminou o tratamento uma semana antes de o bebê nascer.

Graças a Deus, que a doutora viu tudo isso, porque eu já tinha passado por três médicos, e ela me deu o tratamento correto. E a gente correu para conseguir fazer esse medicamento a tempo dele nascer. Acho que eu terminei o tratamento numa semana e ele nasceu na outra. (F1)

Uma participante mencionou que não foi indicado tratamento durante o pré-natal e nem foi realizado exames para infecções sexualmente transmissíveis.

Realizei o pré-natal, mas não foi indicado tratamento. Não foi realizado exame. Só soube no momento do parto. (F4)

4.3 Repercussões do diagnóstico de Sífilis Congênita da criança para os pais e familiares

O recebimento do diagnóstico de sífilis congênita da criança para as mães participantes se deu por meio de profissionais da saúde e trouxeram repercussões esboçadas por sentimento/reações de irresponsabilidade, culpa, desespero, tristeza e horror.

Senti que eu tinha sido irresponsável, sabe? E que eu sabia que talvez ela poderia ter que ficar internada, que nem ela está agora, e eu me sentia culpada. (F9)

Só faltei arrancar os cabelos da cabeça, porque tipo era uma vida que estava dentro de mim, né!? Eu já sabia que ia passar para o bebê, então eu fiquei desesperada em todo o tempo, do começo da gravidez até o fim. (F12)

[...] E acaba que a gente acaba ficando com uma parcela de culpa deles estarem aqui, e é horrível porque eu já sofri muito já. (F8)

Eu fiquei sem chão, porque se fosse só comigo beleza. Mas agora com ele, me senti sem chão, desesperada. O pediatra que me passou o diagnóstico dele, ele disse que estavam suspeitando que ele estava com sífilis congênita, foi o pediatra. (F12)

[...] A pediatra disse que a sífilis deu 1:1, só que tinha parecido uma outra infecção no hemograma [...]. Eu fiquei muito preocupada assim, sabe. Porque por mais que a gente soubesse que a gente tinha essa possibilidade, a gente não está preparada para ouvir que tenha. Ai sim, eu fiquei toda errada sabe, foi bem horrível assim de pensar que ela ia ficar dez dias em tratamento, com acesso. Então foi bem horrível, foi mais que triste, mais que horrível, mais que tudo assim. [...] (F11)

As participantes ressaltaram que tinham esperanças que após o seu tratamento não passariam para os bebês a infecção da sífilis e, tinham grandes receios sobre os sinais e sintomas que eles poderiam vir a ter. Duas crianças estavam fazendo tratamento preventivo, pois mesmo com diagnóstico não reagente foi realizado a profilaxia para evitar as chances de manifestações futuras da infecção.

Já tinham me falado que ela poderia nascer com algum tipo de deformação, ou com sequelas. Me jogaram bem na cara tudo, para eu ficar bem ciente, e fazer o tratamento. Quando soube que elas tinham, doeu muito meu coração, eu tinha esperanças ainda de não passar para elas. Quando eu soube eu chorei muito. Foi muito triste. Eu disse: _Ai meu Deus, como elas vão nascer, elas vão nascer deformada?._[...] Eu fiquei muito nervosa. Ai quando eu fui ver os cartãozinhos, as coisas sobre a doença, cortou o coração. [...] (F15)

Um dia eu aceitava, e tinha medo do que poderia vir acontecer com a minha filha, digamos assim, como ela ia se gerar, que doenças isso poderia acarretar, além da idade já avançada que eu tinha. Tripla, quadrupla preocupação, era muita preocupação junto. (F14)

Foi horrível, pois eu fiz o tratamento, achando que ela não ia precisar fazer, que ia sair tudo bem com ela. Ai, no fim, ela nasceu, fizeram os exames e deu que ela tinha também. A minha reação: ah, todo dia que dão remédio, ela chora, eu choro junto! Porque é bem dolorido! (F7)

Ai é que está, não deu reagente o teste dela, a gente está fazendo por prevenção, porque ela não deu reagente, graças a Deus não! [...] Porque na verdade, constou no exame dela que teve, que os anticorpos dela lutaram contra alguma coisa, e ai eles estão fazendo para não ter problemas mais tarde. É bem difícil, porque a culpa foi nossa, então a gente se culpa muito por isso, por ela estar passando por isso. [...] Mas é bem difícil assim, porque dói muito. Mas agora falta pouco. (F9)

Eu já tinha escutado que passava para ele, mas até eu fiquei mais surpresa quando falaram no hospital que ele estava, que eu até achei que como eu tinha tomado às injeções que não ia passar para o bebê. Ai eu fiquei bem triste, bem chateada que eu tinha passado para ele. [...] Deram minha alta ea pediatra veio e falou que não podia dar a alta dele, porque tinha dado positivo exame de sífilis, e ele ia ter que ficar para tratamento. Foi muito ruim, chato ouvir isso. (F10)

No caso eu achei que ela não poderia ter a sífilis porque eu já tinha feito tratamento. Mas ela não tem a sífilis, não foi diagnosticada nela não. Eles só pediram para ela fazer o tratamento, para ela no caso, como eles nos explicaram que ela se manifesta com o tempo no corpo, e que agora pode dar negativo, como ela é muito pequenininha, como que daqui há dois meses, pode dar positivo. Então, eles já estão tratando antes para ter reações futuras[...]. Eu fiquei bem preocupada. (F13)

Uma mãe relatou que sabia da possibilidade de passar para seu filho desde o início do seu tratamento, e destacou que a orientação médica foi de suma importância para ajudar a encarar melhor o diagnóstico na criança. No entanto, outra só soube o diagnóstico da criança após o nascimento, mas o fato de ter tratamento para a infecção a deixou mais tranquila para enfrentar o diagnóstico do filho.

Eu já sabia que ele poderia ter. Quando ela (médica) falou o susto até que não foi tanto, porque a minha médica me explicou que geralmente o melhor seria saber desde o início da gravidez. E desde o início, fazer o tratamento. Como eu só comecei no segundo trimestre, ela disse que o risco de passar para ele era maior. As médicas disseram que deu positivo, isso mais ou menos eu esperava, os exames deram, até agora, estão dando tudo tranquilo, não me assustou tanto. (F5)

Eu não sabia. Fiquei sabendo depois que fizeram o exame nele de sangue. Reage assim, mas agente sabe que tem tratamento. Melhor coisa que tem é fazer o tratamento, seguir em frente. (F2)

Uma mãe verbalizou que o fato de já ter vivenciado a situação de diagnóstico positivo para sífilis congênita com sua filha mais velha a deixou mais preparada para o enfrentamento do mesmo diagnóstico no recém-nascido.

Dele não foi tanto, o choque foi tudo na primeira, com minha filha mais velha foi tudo muito novo [...]. Com ele, já é diferente, não que eu não sinta igual, mas eu sei o quanto é importante. Eu sabia ano passado quando ela (filha mais velha) nasceu, mas eu estava mais vulnerável. Dele quando eu descobri, eu disse: _Não, ele vai ter que ficar_. Então eu já vim para o hospital sabendo, que mesmo eu tendo feito todo o tratamento, ele ia ficar os 10 dias. Não foi surpresa que ele ia fazer os mesmos exames, que ele ia tomar as mesmas injeções. Eu já sabia tudo o que ele tinha que fazer. [...] Eu já estava mais preparada, porque sabia como funcionava. (F3)

Uma mãe referiu que o profissional médico não a orientou sobre a possibilidade de passar a infecção para o bebê.

Eu pensei que ela não tinha, porque pelo tratamento, o médico da unidade falou que ela poderia não ter pegado a sífilis de mim. Eu descobri faz dois dias que ela tinha pegado. Foi quando ela nasceu, mas está fazendo tratamento. Veio com saúde e é isso que importa. (F6)

Ao contrário das outras participantes, uma delas referiu como maior preocupação o fato das pessoas saberem do diagnóstico da criança. Teme o julgamento dessas e a exposição da criança. Destacou, também, o julgamento dos

profissionais da saúde. Optou por esconder o diagnóstico dos familiares menos próximos, alegando que a criança estava internada por outro motivo clínico.

Eu saber que ela tinha sífilis não foi nada. Para mim foi pior saber que os outros sabiam. Os familiares não sabem, eu não contei. Eu achei que é uma coisa muito pessoal, até mesmo dela. Então a gente diz que é por qualquer coisa, que a glicose dela está muito baixa, tem alguns exames porque eu sou velha. [...] Mas é constrangedor, porque ninguém vem dizer que foi assim, não! É que tu és promíscua, tu fizeste alguma coisa, que horror! [...] Principalmente, o julgamento das pessoas que trabalham com isso e não devia ser assim. Eu me senti muito mal. [...] Geralmente da médica e até da enfermagem, passa por algumas pessoas assim. [...] Minha reação então foi das piores possíveis. Mais em relação ao olhar de fora, porque de casa ninguém sabe. [...] Eu não fui julgada pelas pessoas que me fazem falta, para ser julgada por pessoas que eu nunca mais vou ver na minha vida. É bem complicado. (F14)

A maior parte das mães não informou alguns familiares a respeito da internação do RN por receio de pré-julgamentos sobre o diagnóstico de sífilis, e por esse motivo não está sendo ajudada por eles no cuidado com o RN no hospital.

Então a minha família, eu não falei. [...] E eu não falei porque é uma coisa que é sífilis, o que vai vir na mente dele: _ Que eu sou podre, sabe? (risos). _ Então eu não falei, falei que foi infecção urinária que passou para ele. A família do meu esposo sabe, porque já é mais próxima e tudo, e eles são informados também porque a outra já teve. Então, não foi uma coisa tão assustadora assim. Mas, então, não posso contar com eles. (F8)

Minha família não está participando, só meu esposo. Minha família não. Minha família me criticou. Não por causa minha, mas por causa dele (parceiro).(F12)

Só que vou te dizer a verdade, eu tentei não falar para todo mundo no caso. Porque para mim, a médica me explicou o que que era, mas vai saber o que que as pessoas pensam! Ai tipo, a minha mãe sabe, meus pais sabem, e os pais dele (marido) sabem, entendeu? Mas não assim, que eu tenha passado para

toda a família, não passei para toda a família. Eu meio que não quis falar para todos. (F13)

Só que os outros eu preferi não contar para eles. [...] O que mais tem são pessoas xucas na nossa família. (F15)

Algumas mães revelaram que não compartilharam o diagnóstico da criança com os familiares ou proibiram visitas, ocultando o verdadeiro motivo do prolongamento da sua internação.

Sim, tanto que quando eu saí da maternidade, eu vim para cá, todo mundo quer saber o porquê. A gente mentiu, teve que dizer que era por amarelão, entendeu? Porque se não a gente se expõe a pré-julgamento. E eu pedi para que não viessem visitas. Só elas que vem (mãe e irmã da mãe) e nos ajudam. Porque se vierem as visitas eles vão querer saber o porquê que ele está com a coisinha no pé, porque que ele está tomando antibiótico, entendeu? Até julgamento dos médicos, agente vê. Indiferente do que as pessoas pensam para mim não vai mudar nada. Então prefiro que elas nem participem disso. (F1)

Só meu pai, minha mãe e minha irmã (talvez) saibam do diagnóstico, é o que importa. Porque quando tu precisas e tu olhas para o lado é sempre quem está ali. Então não tem porque está se expondo, até porque as pessoas não entendem do assunto, e acabam tendo um preconceito de uma coisa que não conhecem, entendeu? E acabam falando às vezes coisas que não é, então não tem necessidade. [...] Até para proteger eles do julgamento, não por mim que tenho 30 anos e sei muito bem me defender, mas eu digo por causa da criança. Porque é ruim, é uma doença, mas tem cura, e as pessoas são muito ignorantes. Então eu não quero que as pessoas tratem meu filho como se fosse doente, se ele tem saúde. (F3)

Quando questionadas sobre onde obtiveram informações sobre a sífilis congênita algumas mães revelaram que buscaram na internet, receberam orientações de médicos e enfermeiros, e também por meio de folders nas unidades básicas de saúde.

Foi na internet. Quem me passou informação foi a minha médica do pré-natal, ela que me falou assim por cima. Ela me falou tudo, mas depois eu puxei na internet e vi. (F12)

Eu pesquisei na internet e a médica deu algumas informações também. (F5)

Eu e o meu marido pesquisamos na internet. (F13)

A minha médica que me passou mais informações. (F10)

O pediatra vem, examina ela, faz os exames nela. Mas agora quem vem dar explicações mesmo, são as gurias, as enfermeiras, o pessoal da enfermagem. (F7)

As informações foram passadas pela médica pediatra responsável pelo meu bebê e a ginecologista, no momento do parto. (F4)

Quando eu descobri que eu tinha, eu nem sabia que isso existia. Eu já tinha ouvido falar, mas não sabia a sigla (VDRL), o que que era isso, porque eu tenho mania de abrir os exames antes dos médicos. [...] Eu fui procurar na internet e eu descobri o que era. Eu fui e comecei a pesquisar. Daí até eu ir no médico, e ele me explicar e eu começar o tratamento. (F3)

Foi a enfermeira que é do turno da manhã, além da outra médica, que foi no quarto e explicou também para a gente. (F6)

No posto tinha, eles dão um folhetinho assim que ali diz o que pode acontecer com o bebê, o que que pode acontecer contigo futuramente se não tratar, essas coisas. E também me informei na internet. (F8)

Eu pesquisei na internet, fui pesquisar assim que eu saí do posto, eu já fui pesquisar no Google. No posto mesmo eu já estava no Google, porque eu já estava apavorada. A minha enfermeira que eu consultava todos os meses também me passou informações, ela me acalmou. (F9)

Eu que corri atrás, porque como as pessoas não sabem que eu estou com esse problema. Ninguém vai vir falar. Então, eu perguntei para os médicos, eu pesquisei na internet, aqui no hospital, mas a maioria foi com os médicos que eu me informei. (F1)

Como eu te disse, Dr. Google foi a primeira coisa. Tu pega o celular e está sempre na mão e começa a pesquisar o assunto, tentando deletar uma coisa que tu aches demais. Depois a minha médica ginecologista tentando coitada, sendo psicóloga, e sendo virologista, e tentando me acalmar. [...]. (F14)

Uma das entrevistadas era graduada em enfermagem e revelou que mesmo apropriada de conhecimentos científicos da área da saúde e orientando

adolescentes a respeito da educação sexual nas escolas e unidades básicas de saúde, não deixou de procurar na internet sobre o assunto quando passou a vivenciar a situação do diagnóstico de sífilis na gestação.

Fora isso que a gente recebe no curso de graduação, como eu fazia educação sexual nas escolas também e a gente tinha que levar essa informação a eles. Algumas coisas por curiosidade, outras porque a gente fazia na sala de espera das unidades, falava também. E internet. Dizer que eu não procurei é mentira. (F11)

Uma mãe revelou que não teve coragem de pesquisar sobre a doença e só procuraram saber mais a respeito após o nascimento da criança. Uma das participantes também ressaltou a importância dos profissionais de saúde orientarem mais acerca da infecção da sífilis congênita, seus riscos e suas consequências para o RN.

Eu não tive coragem, eu só procurei saber agora. (F15)

Se eu tivesse tido mais orientação, de repente, mais pessoas da área da saúde batendo na tecla que tem que usar e deixando bem claro os riscos que podem vir [...] porque ninguém te diz as consequências que vai ter no teu bebê. Ninguém te fala que vai ter problemas de ossos, que ele pode ter problemas gravíssimos, ninguém te fala isso. Só diz para ti, não te preocupa que vai ser curável, o que é curável? Tem que dizer que é curável, mas tem eu dizer que tem que ter cuidado porque tu estás grávida e pode gerar e acontecer isso, isso e isso. [...]. (F14)

Algumas mães já tinham sido orientadas que a criança ficaria internada após o parto para tratamento da sífilis congênita. Citaram que receberam orientações acerca do prolongamento da internação de médicos, assim como buscaram informações na internet e por meio da experiência de outras mães. A reação de tristeza ao receber a notícia foi evidenciada nas falas.

Eu já tinha lido antes, mesmo antes de ter ele, que poderia correr esse risco. [...] Eu já sabia que ele ia ter que ficar, porque eu vi, eu pesquisei, eu vi outras mães falando e na internet também fala tudo. E quem me deu a maior realidade

mesmo do caso foi a médica. [...] Ela me disse: _Eu acho melhor para ti ter um acompanhamento do bebê depois, tu fazer o teu parto nesse hospital e fazer o tratamento, porque ali ele vai ter que ficar os 10 dias. Me esclareceu que ele precisaria ficar os 10 dias. [...] (F1)

Na maternidade os médicos me avisaram que ele ia ter que ficar aqui os dez dias, aqui na pediatria, com o acesso na cabeça. Ai eu sai de lá e fiquei bem triste. A gente chorou porque ninguém quer ficar dez dias aqui depois de um parto e tudo mais. [...] (F8)

Eu já sabia da possibilidade porque no dia que eu baixei com dor antes, eu fiquei um dia com contração, e no quarto que eu estava na maternidade, tinha uma guria que foi o mesmo caso. Só que o dela deu positivo e o gurizinho dela deu negativo, porém teve umas alterações nos exames. Eu perguntei, que eu vi a médica falando, ai pedi desculpa, e perguntei para ela. E ela (médica) disse que o gurizinho ia ter que ficar 10 dias. Ai eu já estava esperando que, possivelmente, eu tivesse que ficar também. (F5)

Eu desconfiava que ia ficar aqui. Porque eu sabia, que ela (médica) estava fazendo tanto não, não vai, não pensa nisso agora. Essa palavra é muito chave, não pensa nisso agora. Então eu já vim preparada. (F14)

No entanto, entrevistadas referiram que não sabiam da possibilidade do RN ficar internado dez dias para tratamento da sífilis congênita pós-parto. Notou-se o sentimento de tristeza, susto e desespero ao receber a notícia do prolongamento da internação do RN e também por acompanhar o processo doloroso do tratamento na criança.

Eu não sabia, fiquei sabendo depois que fizeram o exame nele de sangue. Eu não sabia que ele ia ter que ficar aqui 10 dias, porque ele estava com sífilis. É sofrido de ver furar ele toda hora. [...] É sofrido ver, porque ele é pequenininho, começa a chorar. (F2)

Eu já sabia que ia ter que ficar aqui. A ex-mulher do meu tio já tinha me dito por que ela disse que a amiga dela teve e ela ficou internada com o bebê. Mas ela não disse que eram dez

dias que ia ficar. [...] Eu não tinha noção que ia ficar os dez dias internada aqui. Eu fiquei bem abalada porque mexeu com o meu psicológico. (F12)

Horrível, porque eu achei que ela ia nascer e agente ia para casa. Ai ficar mais 10 dias? Todo mundo esperando para conhecer e ter que ficar? (F7)

Eu fiquei muito arrasada, fiquei mesmo! Porque a gente achava que ia embora com ele e no fim tivemos que ficar. (F10)

Não sabia ninguém me falou. Eu tinha ainda a esperança de que eu não tinha passado para elas. Ai quando a médica disse que elas iam ter que ficar internadas 10 dias, eu disse: _Ah eu não acredito!_ Ai nós perguntamos: _10 dias, por quê?_ Ai falaram: _Porque elas vão ter que fazer o tratamento_. [...] (F15)

Quando falaram que ia ficar internada foi um baque. Eu fiquei bem assustada. [...] Eu nem imaginava que ela poderia ficar no hospital. É ruim, não pela gente, mas sim pelo bebezinho. [...] Depois a médica disse para mim que o tratamento era de dez dias quando eu já estava aqui na pediatria. (F13)

[...] Eu não esperava que ela tivesse que ficar. Ai tanto é que quando a médica veio dizer que ela ia ficar e que não ia receber alta, a gente estava com tudo arrumado para ir embora. Eu disse: _Eu não acredito, dez dias!_ Ai foi bem horrível assim, sabe, foi bem desesperador. Por mais que tu saibas que exista essa possibilidade, tu não queres aceitar.[...] Mas é horrível assim, pior sensação do mundo. Porque tu tens toda uma expectativa de ir para casa e tu tens que ficar dez dias no hospital. É bem ruim. (F11)

[...] Ai eu fui saber quando eu cheguei aqui mesmo, que ela ia ter que ficar 10 dias, que é o mínimo que tem que ficar aqui. Eu fiquei desesperada. Esses dias eu estive até com a psicóloga daqui, porque é horrível a gente ter que ver furarem a veinha toda hora, e perde o acesso e fura de novo e eles choram, e toda hora que dá a medicação eles choram também porque dói. [...] (F9)

Eu estou sempre perto da minha filha, não desgrudo dela para nada. Ela recebe o antibiótico, fico triste que dói, as veinhas são fininhas, mas é para ela melhorar e ficar boa. (F6)

Outras mães relataram que elas e a família encararam de forma tranquila a internação do RN por dez dias para o tratamento, pois sabiam que estavam fazendo o melhor por eles.

O choque maior acho que foi da minha filha mais velha, agora eles (família) não têm medo. Eles sabem que vale a pena passar por tudo isso para o bem dele. (F3)

Para mim, está sendo tranquilo. É para o bem dele. (F4)

Para mim foi normal, porque eu pensei primeiro no bem-estar da minha filha. Porque eu estando aqui com ela, participando de tudo e vendo que ela está fazendo o tratamento e saber que foi mesmo bom, que ela está bem. Para mim, não tem importância nenhuma. Posso ficar dois meses, três meses ou até mais com ela se for preciso, mas eu não largo do pé dela. (F5)

As famílias mostraram-se participativas no tratamento da criança no hospital. A presença deles foi citada como fonte de apoio e força para as mães vivenciarem esse momento do tratamento do RN. Observou-se o auxílio delas, principalmente, no cuidado ao binômio mãe-bebê, e com suprimento de roupas e materiais, assim como no cuidado domiciliar dos filhos mais velhos.

Acho que foi mais difícil para família quando eu falei que eu estava, porque brigaram comigo porque eu estava grávida e tudo mais. Mas depois aceitaram de boa e tudo. E agora minha mãe que está sempre comigo, e ela que me dá força para continuar aqui. Porque eu não aguento mais estar aqui dentro com o nenê. [...] Minha mãe, minha sogra me ajudam com as coisas aqui no hospital. Às vezes recebo também visitas dos meus amigos assim, sempre me trazem uma lembrancinha quando vem ver ela. O meu parceiro também me ajuda, tudo que está no alcance dele, ele faz. (F9)

Sim, a família dele (esposo) está sempre me ajudando. O meu esposo me ajuda muito. Ele praticamente todo dia ia em casa, e quando ele não vinha nos primeiros dias que eu fiquei aqui, a tia dele e a irmã dele vinham. E aí ficou nessa de levar roupa para casa, trazer as roupas, mas foi tudo tranquilo. (F8)

Minha mãe não anda vindo, porque ela está ficando com a minha outra filha. E a minha filha só fica com minha mãe, ela

não fica com mais ninguém. Eu preferi que ela ficasse lá. Só o meu esposo que tem me ajudado com ele. (F5)

A minha mãe me ajuda para deixar ela (RN) calma. Às vezes, eu peço para ela ir, na hora de dar o remédio, porque às vezes eu não consigo, fico nervosa. Ela (RN) chora, chora e eu começo a chorar junto. (F7)

Minha mãe solta do serviço e depois fica com a minha outra filha. Ai meu pai chega do trabalho e vem aqui. A gente foi se programando porque sabia que isso ia acontecer. Ai de noite, todo dia, meu pai e minha mãe vem aqui, e levam roupa suja e trazem as coisas, e vão para casa para ficar com ela. Eles me ajudam muito (F3)

Eu também tenho outros filhos. Amanhã mesmo a minha filha está de aniversário. E eu já estou uma semana aqui fora os dias que eu fiquei na maternidade, [...] já estou oito dias aqui já. É bem complicado. A minha mãe está cuidando dos meus outros filhos. Hoje eu consegui uma ordem para ela vir com minha filha que tem oito anos. (F13)

A minha família me apoia, cuida dos meus outros filhos que estão em casa, que ficam lá no meu pai. Ai ele vem, busca minhas roupas, lava e traz de volta. (F10)

Sim, a família sempre por perto, telefonando, perguntando como que ela está se melhorou, como foi a reação dela à medicação. Se ela perdeu o acesso todo mundo já entra em pânico, que eu já saio e já fico ligando para todo mundo. É bem assim. (F14)

Só a minha mãe e a minha irmã sabem. Elas me ajudam bastante. (F15)

Quando questionadas como se deu o preparo da família para o cuidado da criança com SC no hospital, algumas entrevistadas relataram que não receberam orientações sobre os cuidados ou não foram preparadas para isso. Uma mãe explicou sobre os cuidados dos profissionais da saúde com o RN. E apenas uma mãe falou a respeito do acompanhamento e exames pós-alta do RN.

Sim, já conversaram comigo, mas me deram umas dicas por cima, porque na maioria das vezes não me falam muito sobre

isso. Mas eu vou correr atrás, vou em cima delas para saber. (F6)

Não fomos orientados. (F11)

Não nos prepararam para isso. (F15)

A médica não me passou nada, nem os cuidados e acompanhamento após a alta. (F2)

Não tive orientação nenhuma quando a isso, sobre cuidados com ele. (F12)

Depois que ela sair do hospital, eu tenho que vir fazer os exames, o acompanhamento quando marcarem, continuar acompanhando. (F7)

Ainda não foi conversado nada sobre isso. Eles furam ele toda hora, tiram sangue, passa soro duas vezes ao dia, não gosto, mas é assim. Ele fez todos os exames, raio x, exame de coluna, tirou líquido da coluna. Fez todos os exames. (F4)

Quando questionados qual a rede de apoio social da família para o cuidado da criança com SC no hospital, a maioria das mães afirmou ter o apoio de parentes como irmãos, pais, sogros e outros filhos, assim como, do parceiro e de amigos.

Minha irmã, meus dois filhos e meu esposo. (F14)

Só o meu esposo. Ele é o único que vem aqui. (F12)

A minha irmã, mãe, meus parentes e familiares. (F15)

O meu marido ele não sai daqui. Ele começou a trabalhar ontem. E ai de noite ele fica aqui. Ele teve cinco dias de licença, mas a licença dele acabou no domingo, e ele voltou na segunda. Mas de resto está a minha mãe, meu pai, minhas irmãs, os pais dele também, estão sempre aqui. (F13)

Meu pai e meus irmãos. Eles só não sabem da doença, mas eles vêem. Eu que optei por não falar para eles. O meu parceiro também me apoia. (F10)

A mãe e o pai, mas trazendo a responsabilidade do cuidado mais para mim. (F2)

Eu e o meu marido, só nós dois e assim que vai ser daqui para frente. (F6)

A mãe, a minha irmã e o meu esposo. (F1)

O meu esposo e a madrinha do meu filho. (F4)

Minha mãe, minha ex-patroa, meus amigos, sogra. Na verdade todo mundo sabe. (F9)

A minha família e o meu esposo. A família dele, eu preferi que nem soubesse por que também eu não tenho afinidade com a família dele. Então quem me apoia são esses. (F5)

A minha mãe. (F7)

A família do meu esposo. (F8)

Irmã, sogra, esposo. A minha irmã está lá em casa, cuidando os meus dois filhos menores. E em momento algum ela se incomoda, ou ela me disse não, ela disse que podia cuidar deles. [...] Ai minha sogra também me apoia, vem e reveza com meu marido de noite, então está bem tranquilo. (F11)

A rede de apoio social da família para o cuidado à criança com SC apresenta-se como importante base de apoio emocional, suprimento de materiais e no cuidado com o RN e com os filhos mais velhos, auxiliando a vivência de tão complexo processo de internação no hospital.

2 DISCUSSÃO

Os resultados obtidos revelaram que os participantes do estudo foram mães jovens, identificando-se a idade mínima de 17 anos e a máxima de 46, sendo a média de idade de 24,8 anos. Apresentaram em sua maioria mais de oito anos de estudos, tinham parceiro fixo e estavam desempregadas, exercendo atividades do lar. Dados que condizem com outros estudos que mostram uma alta prevalência de sífilis em mulheres jovens, com bom nível de escolaridade (DOS ANJOS; SANTOS, 2009; CARVALHO; BRITO, 2014; LAFETA et al., 2016).

No entanto, apesar do bom nível de escolaridade, notou-se que ainda há falhas na obtenção de informações e na prevenção durante a gestação acerca da sífilis, devido à incidência de re/infecção verificada no estudo. Identificou-se, também, estudo em que a ocorrência da sífilis na gestação esteve associada à escolaridade menor que oito anos de estudo, ausência de ocupação remunerada e ser estudante (PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018).

Outro estudo identificou que a maior parte das mulheres (43%) com Sífilis participantes tinham ensino fundamental incompleto e apenas uma (0,8%) tinha ensino superior completo (LIMA et al., 2017). Estudo também traz resultados similares associados à baixa escolaridade e a sífilis gestacional, revelando que 65,1% tinham ensino fundamental incompleto ou completo e 5,7% eram analfabetas (CARDOSO et al., 2018). A respeito do perfil de relacionamento das mulheres, pesquisa revela maior prevalência da infecção em mulheres com múltiplos parceiros (NONATO; MELO; GUIMARÃES, 2015). No entanto, dados opostos foram encontrados na atual pesquisa, na qual se percebeu um número maior de mulheres com parceiros fixos, em relacionamento estável.

Corroborando com os dados encontrados nesse estudo, pesquisa desponta que as principais ocupações de mães foram donas de casa (LIMA et al., 2017). Estudo semelhante informou que 147 gestantes eram apenas donas de casa e apenas 27 tinham atividade remunerada (MOREIRA et al., 2017).

Quanto ao recebimento do diagnóstico da gravidez a pesquisa mostrou que muitas mães participantes revelaram que a gravidez foi planejada pelo casal e descobriram estarem grávidas durante o primeiro trimestre de gestação. Outras

descobriram o diagnóstico a partir do segundo trimestre de gestação e de modo não planejado. Ao descobrirem que estavam grávidas apresentaram nervosismo, preocupação, medo, surpresa e choque.

A partir do diagnóstico de gravidez as mães iniciaram o acompanhamento pré-natal, onde foram realizadas as testagens para infecções sexualmente transmissíveis. O diagnóstico da Sífilis Gestacional, em suas primeiras consultas pré-natal, foi realizado por meio do atendimento primário de saúde. Após foram encaminhadas para níveis de maior complexidade de atendimento em saúde de acordo com suas especificidades. O pré-natal é uma ferramenta de suma importância no diagnóstico, orientação e acompanhamento da gestante na detecção da sífilis gestacional, visando à sua profilaxia precoce, evitando a infecção do RN.

O Ministério da Saúde recomenda que o teste não treponêmico VDRL seja realizado no primeiro e último trimestre da gestação para evitar danos ao embrião. Porém, o que pode ser observado é um diagnóstico tardio, nas quais complicações tornam-se mais sérias e difíceis de serem amenizadas (RODRIGUES; OLIVEIRA; AFONSO, 2017). Mulheres com menos consultas de pré-natal ou sem pré-natal tiveram um aumento de quatro a cinco vezes na prevalência de triagem tardia ou nenhuma de sífilis em comparação com mulheres com 11 ou mais consultas de pré-natal (CHA et al., 2017).

Segundo dados nacionais, a maior proporção de mulheres com infecção pela sífilis realizou acompanhamento pré-natal em unidades públicas de saúde (DOMINGUES; LEAL, 2016). No entanto, há 7,4 vezes mais chances da ocorrência de sífilis em mulheres que não fizeram acompanhamento pré-natal (PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018).

Apesar da abrangência do pré-natal, como visualizado no presente estudo, não se pressupõe que a assistência recebida no mesmo seja de qualidade, pois as participantes do estudo referiram não ter recebido orientações acerca das IST. Observaram-se ainda falhas no diagnóstico e tratamento da infecção da sífilis gestacional, visualizado pelo alto número de reinfecções durante a gestação, facilitando a chance de transmissão ao RN. Estudo mostra, que do total de casos de

sífilis congênita, 81,4% das mães realizaram o pré-natal na gestação e 48,0% foram diagnosticadas no pré-natal (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017).

Estudo apontou que metade dos casos de mães com sífilis (48,4%) conseguiram iniciar o acompanhamento ainda no 1 trimestre de gestação. Porém, a maioria das gestantes apresentou diagnóstico tardio no momento do parto ou da curetagem (62,4%) e, ainda, nenhum caso foi considerado adequadamente tratado. (LAFETÁ et al., 2016). Em Fortaleza, a frequência ao pré-natal foi de 84,6% pelas gestantes e o diagnóstico de sífilis durante esse período ocorreu em 75,4% casos. Sendo que 86,1% receberam o diagnóstico entre o segundo e terceiro trimestres de gestação (CARDOSO et al., 2018). Tal fato ratifica o diagnóstico tardio durante os pré-natais.

Algumas citaram o profissional enfermeiro e médico na realização e acompanhamento do pré-natal e informação acerca de seu diagnóstico. Compreende-se que são profissionais que exercem papel fundamental tanto na orientação de práticas sexuais seguras, quanto na prevenção e controle de IST. Estudo mostra conhecimento insatisfatório de profissionais de saúde da rede básica sobre medidas de controle e transmissão da sífilis (LAZARINI; BARBOSA, 2017). Oposto a esse dado, pesquisa realizada em Teresina mostra que a maioria dos enfermeiros tinha conhecimento acerca do manual do Ministério da Saúde acerca da prevenção da sífilis congênita (DA SILVA et al., 2015).

Três participantes relataram que haviam descoberto o diagnóstico antes da gravidez, sendo reinfectadas. A reinfecção deu-se devido ao tratamento de apenas um parceiro, inadequação do tratamento ou ao fato de não se protegerem com métodos contraceptivos de barreira. Informações que se mostram preocupantes, evidenciando a necessidade de maior qualidade nos cuidados e nas orientações durante o pré-natal para mãe e seu parceiro a respeito do tratamento e prevenção da sífilis (BRASIL, 2015b).

Pesquisa revela que houve tratamento adequado dos parceiros sexuais em apenas 22,3% dos casos (BARBOSA et al., 2017). Outro estudo mostra que o parceiro recebeu tratamento em apenas 25,3% dos casos, e o percentual de parceiros com registro de tratamento ignorado ou em branco foi de 17,2%

(CARVALHO; BRITO, 2014). Dado corroborado em estudo que afirma que das mães que realizaram o pré-natal, 83% não tiveram seus parceiros tratados (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017).

Há participantes que contraíram a infecção da sífilis somente nos últimos trimestres de gestação, nas últimas testagens realizadas durante o pré-natal. Uma participante descobriu o diagnóstico apenas no nascimento do filho, quando foi informada pela médica acerca dos exames e testagens para IST. Durante o pré-natal relatou que não teve conhecimento acerca do seu diagnóstico. Resultados similares obtidos mostraram que aproximadamente 33,3% não realizaram a triagem até 24 semanas de gestação e 19,2% apresentaram triagem tardia ou ausente (CHA et al., 2017).

Estudo apontou que o diagnóstico de Sífilis Gestacional das mães se deu em 40,4% durante a gestação, em 34,2% no momento do parto ou da curetagem pós-aborto, 22,8% após o parto e em 0,5% dos casos a doença não foi investigada, sendo que 2,1% de casos foi ignorado (BARBOSA et al., 2017). Em outro estudo, em 41,0% dos casos, o diagnóstico de sífilis materna ocorreu no momento do parto/curetagem, e em 40,1% dos casos, durante o atendimento pré-natal. (CARVALHO; BRITO, 2014).

Quando questionadas acerca do recebimento do diagnóstico da sífilis gestacional durante o pré-natal apresentaram diversos sentimentos. Relataram ter sentido susto, tristeza, choro e pavor por terem contagiado seus filhos com essa doença. Estudo realizado no Piauí torna visível a incidência de transmissão da sífilis para o RN. Dentre as 388 notificações de gestantes com diagnóstico da sífilis, 193 transmitiram o bacilo *Treponema pallidum* para seus conceptos (BARBOSA et al., 2017).

Outras encararam com normalidade ou tranquilidade seu diagnóstico de sífilis, tendo em vista que havia tratamento para a infecção ou por já ter familiaridade com o assunto por terem descoberto o diagnóstico em um momento anterior à gravidez, na gestação anterior ou vivenciar casos na família. Quando questionadas sobre a influência do diagnóstico em sua gestação e parto, algumas mães referiram sintomas como inapetência, depressão, sonolência. Outras relataram a interferência

psicológica, em saber que existia alguma possibilidade de passar para o RN. Outras relataram que não houve nenhuma interferência na gravidez e parto. Nota-se a grande desinformação dessas mães ao confundirem sintomas da gestação com os da sífilis gestacional.

A respeito da realização do tratamento da mãe, a maioria referiu ter realizado durante o pré-natal. A grande maioria fez o tratamento durante o primeiro e segundo trimestre de gestação. Algumas mães destacaram a importância do tratamento iniciado o quanto antes e associado/junto ao parceiro. Referiram também que o tratamento é doloroso. Nas primeiras vinte e quatro horas do tratamento para sífilis na gestação podem ocorrer reações agudas como febre, dor de cabeça, mialgia e outros sintomas, conhecida como reação de Jarisch-Herxheimer. Ela ocorre em cerca de 40% das gestantes tratadas para sífilis, principalmente quando seu tratamento ocorre na segunda metade da gestação, podendo apresentar contrações e desacelerações da frequência cardíaca fetal (WORKOWSKI; BOLAN, 2015).

Estudo mostra dados controversos, nos quais 33,3% das gestantes não receberam nenhum tratamento, e a totalidade foi considerada inadequadamente tratada, principalmente devido ao não tratamento do parceiro (98%) (LAFETÁ et al., 2016). Dados similares foram encontrados em estudo que enfatizou que maioria das mães de casos de sífilis congênita notificados não receberam tratamento (54,4%), e parte importante recebeu tratamento de forma inadequada (40,7%) (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017).

Outras destacaram que apesar de terem realizado tratamento nos primeiros trimestres, se reinfectaram tendo que fazer mais de um tratamento durante a gestação. Revelaram como motivo da reinfeção a falta de informação e cuidados acerca de como preveni-la durante o tratamento e o não tratamento do parceiro. Dados de outro estudo mostraram que o esquema de tratamento da gestante foi considerado inadequado, não realizado ou ignorado em 88,0% dos casos e o parceiro não tratado/ignorado em 62,9% (CARDOSO et al., 2018).

O tratamento das gestantes com sífilis foi considerado inadequado ou não realizado em 53,7% das ocorrências em estudo realizado na região Sul do País. Em 64,07% dos casos não houve tratamento do parceiro da gestante, e entre os motivos

mais citados foram a falta de contato da gestante com o parceiro, a sorologia do parceiro não reagente e o não comparecimento do parceiro convocado (PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018). O tratamento do parceiro é importante para evitar a reinfecção durante a gravidez, além de uma oportunidade de tratamento e prevenção de novos casos de IST na população em geral (DOMINGUES et al., 2014).

Uma das entrevistadas não realizou o segundo tratamento após reinfecção, devido já estar perto do parto e não apresentar o resultado do exame para os profissionais da saúde. Apenas uma mãe terminou o tratamento uma semana antes do bebê nascer. Segundo o Ministério da Saúde os riscos de infecção para o concepto se tornam menores se o tratamento for finalizado trinta dias antes do parto. (BRASIL, 2016b). O tratamento completado após os trinta dias anteriores ao parto é considerado inadequado, e o recém-nascido deve ser classificado como caso de sífilis congênita (KOLLMANN; DOBSON, 2016).

Após tratamento para sífilis na gestação os títulos tendem a diminuir em quatro vezes em até quatro meses e oito vezes em até oito meses, se negativando em até um ano. No entanto, há pacientes que não negativam mesmo realizando tratamento adequado, permanecendo com títulos baixos (1:2), não significando infecção ou necessidade de novo tratamento (WORKOWSKI; BOLAN, 2015). Quando há reinfecção os títulos aumentam. Por isso faz-se necessário o acompanhamento através de testagens durante o primeiro e o último trimestre de gestação e também no parto para monitorar e agir preventivamente contra reincidências durante o pré-natal.

Mesmo cientes do diagnóstico e de referirem ter realizado o tratamento, se reinfectam e estendem a transmissão da infecção a mais de uma gestação. Esse fato mostra o quanto ainda há falhas sobre as formas de prevenção da IST. Estudo realizado no Rio de Janeiro mostrou que a ocorrência de gestação prévia com sífilis não eliminou o risco da doença em futuras gestações (CERQUEIRA et al., 2017).

A sífilis congênita está associada principalmente às gestantes que não realizam a triagem para sífilis, não são tratadas adequadamente ou ainda não recebem tratamento. Logo, podem transmitir a infecção para seus conceptos,

podendo causar morte fetal, morte neonatal, prematuridade, baixo peso ao nascer ou a infecção congênita (BRASIL, 2015a). A gestante se depara com um momento delicado emocionalmente ao saber dos riscos de transmissão da sífilis ao feto.

O recebimento do diagnóstico de sífilis congênita da criança para as mães entrevistadas se deu por meio de profissionais da saúde e trouxeram repercussões esboçadas por sentimento/reações de irresponsabilidade, culpa, desespero, tristeza e horror. Percepção de preocupação, tristeza e culpa pela contaminação do filho também foram demonstrados por mães em outro estudo (LIMA et al., 2016). Sentimentos que não se detém apenas ao recebimento do diagnóstico e riscos da infecção para o RN, mas também devido o prolongamento da internação do mesmo e procedimentos realizados no tratamento, como a necessidade de punção venosa.

Todos os RN de gestantes com sífilis devem ser investigados para sífilis congênita. Em casos de gestantes adequadamente tratadas realiza-se apenas o teste não treponêmico (VDRL) no RN, sendo este negativo, acompanha-se o neonato. Mas na impossibilidade de seguimento realiza-se tratamento com dose única de penicilina G benzatina. Nos demais casos, deve-se realizar investigação com VDRL, hemograma, radiografia de ossos longos e exame do líquido, sendo o tratamento de acordo com os resultados desses exames. O seguimento pediátrico deve ser realizado com consultas mensais até o sexto mês de vida e, em seguida, a cada dois meses até o primeiro ano, VDRL trimestral, acompanhamento especializado (oftalmológico, neurológico e audiológico a cada seis meses) e exame de líquido a cada seis meses, até normalização (BRASIL, 2005).

As participantes ressaltaram que tinham esperanças que após o seu tratamento não passariam para os bebês a infecção da sífilis e, tinham receios sobre os sinais e sintomas que eles poderiam vir a ter. Duas crianças estavam fazendo tratamento preventivo, pois mesmo com diagnóstico não reagente foi realizada a profilaxia para evitar as chances de manifestações futuras da infecção. Estudo mostra que entre os RN infectados existem mais gestantes que não realizaram tratamento (35,2%) e a maioria possui diagnóstico tardio (92,6%), enquanto entre os

não infectados 19,0% não realizaram tratamento algum e 77,8% apresentaram diagnóstico tardio (LAFETÁ et al., 2016).

Segundo análise dos casos de sífilis congênita entre os anos de 2007 a 2014 em Palmas, observou-se que 78,9% dos RN foram classificados como vivos; 2,5% tiveram óbito por sífilis; 3,4% foram a óbito por outras causas; 9,3% foram classificados como aborto e 5,9% como natimortos (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017). Dados nacionais revelaram que do total de 24.098 nascidos, 9,5% resultaram em RN nascido com baixo peso, 11,8% foram prematuros, 0,5% foram óbitos fetais e 0,7% óbitos neonatais (DOMINGUES; LEAL, 2016).

Outra mãe relatou que sabia da possibilidade de passar para seu filho desde o início do seu tratamento, e destacou que a orientação médica foi de suma importância para ajudar a encarar melhor o diagnóstico na criança. No entanto, outra mãe só soube o diagnóstico da criança após o nascimento, mas o fato de ter tratamento para a infecção a deixou mais tranqüila para enfrentar o diagnóstico do filho. Dados do estudo afirmaram que a maioria das mães tinha conhecimento que seus filhos poderiam desenvolver seqüelas caso nascessem com o diagnóstico da doença, porém não sabiam relatar quais seriam essas complicações (LIMA et al., 2016).

A orientação sobre a sífilis deve ser uma constante nos atendimentos primários em saúde. O profissional de saúde visando à prevenção e o tratamento da sífilis deve capacitar/orientar os usuários acerca da infecção e de medidas efetivas para a cura, assim proporcionando melhor qualidade na saúde materno-infantil. A assistência pré-natal de qualidade, com captação precoce da gestante, com ações de promoção da saúde, orientação sexual e reprodutiva, realização do protocolo dos exames preconizados durante o período gestacional é essencial para a prevenção de danos ao bebê (PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018).

Uma mãe verbalizou que o fato de já ter vivenciado a situação de diagnóstico positivo para sífilis congênita com sua filha mais velha a deixou mais preparada para o enfrentamento do mesmo diagnóstico no recém-nascido filho.

Outra referiu que o profissional médico não a orientou sobre a possibilidade de passar a infecção para o bebê. Mesmo em minoria, mostra-se como resultado

preocupante, tendo em vista a possibilidade de reincidência da sífilis para outras gestações e os riscos à saúde da criança associado ao que deveria ser visto como básico e efetivo nos atendimentos em saúde, o esclarecimento. Estudo apontou dados similares, demonstrando completa desinformação de mães acerca a transmissão vertical, relatando não saber que a doença poderia afetar seu filho. Revelaram ainda, uma insuficiência na comunicação entre profissionais e as mães, comprometendo a forma como elas entendem, enfrentam e dão a devida importância para o seguimento do tratamento dos filhos (LIMA et al., 2016).

Ao contrário das outras participantes, uma delas referiu como maior preocupação o fato de outras pessoas saberem do diagnóstico da criança como a pior sensação para se enfrentar devido ao julgamento e destacou o julgamento dos profissionais da saúde. Ela optou esconder o diagnóstico dos familiares menos próximos, alegando que a criança estava internada por outro motivo clínico.

O fator cultural pode ter associação com esses achados, visto que por muito tempo as IST predominavam em profissionais do sexo e homossexuais. Fato que ainda hoje, mesmo com avanços e mudanças epidemiológicas, são visualizados pré-julgamentos quanto à agregação da promiscuidade e ao comportamento de risco como única forma de adquirir a doença, possibilitando transmitir ao feto. Estudo mostra que na opinião dos enfermeiros a sífilis tem como fator de risco a baixa condição socioeconômica das gestantes, principalmente das que vivem em promiscuidade sexual, múltiplos parceiros, usuárias de drogas e com baixa escolaridade (MORORÓ et al., 2015).

Quando questionadas sobre onde obtiveram informações sobre a sífilis congênita algumas mães revelaram que buscaram na internet, receberam orientações de médicos e enfermeiros, e também através de folders nas unidades básicas de saúde. Nota-se primordial o conhecimento que gera aprendizado sobre a importância da prevenção das IST, dos riscos advindos da infecção ao filho e do tratamento, podendo evitar as seqüelas e a alta incidência da SC (MORORÓ et al., 2015). Ressalta-se também o risco de acesso a fontes inseguras de informações na internet.

Uma das entrevistadas era graduada em enfermagem e revelou que mesmo apropriada de conhecimentos científicos da área da saúde e orientando adolescentes a respeito da educação sexual nas escolas e unidades básicas de saúde. A mesma não deixou de procurar na internet informações sobre o assunto quando recebeu o diagnóstico de sífilis na gestação. Outra revelou que não teve coragem de pesquisar sobre a doença e só procuraram saber mais a respeito após o nascimento da criança.

Pesquisa também mostrou o desinteresse de mães na busca de informações e conhecimentos sobre a doença e o impacto para o concepto (LIMA et al., 2016). Uma das participantes também ressaltou a importância dos profissionais de saúde orientar mais acerca da infecção da sífilis congênita, seus riscos e suas consequências para o RN. O enfermeiro apresenta uma atuação importante como educador, tendo em vista que deve abordar na sua prática de serviço ações educativas que promovam o entendimento e a reflexão sobre o processo de saúde-doença (MORORÓ et al., 2015).

Algumas mães já tinham sido orientadas que a criança ficaria internada após o parto para tratamento da sífilis congênita. Citaram que receberam orientações acerca do prolongamento da internação de médicos, assim como buscaram informações na internet e por meio da experiência de outras mães. A reação de tristeza ao receber a notícia foi evidenciada nas falas. Estudo apontou que recém-natos com diagnóstico de SC apresentaram uma razão de chances três vezes maior de sintomas, foram internados em proporção muito mais elevada, seja em unidade de terapia intensiva ou em outros setores do hospital, e tiveram duas a três vezes mais desfechos negativos do que os nascidos de mães sem infecção pela sífilis (DOMINGUES; LEAL, 2016).

No entanto, outras entrevistadas referiram que não sabiam da possibilidade do RN ficar internado dez dias para tratamento da SC pós-parto. Notou-se o sentimento de tristeza, susto e desespero ao receber a notícia do prolongamento da internação do RN e também por acompanhar o processo doloroso do tratamento na criança. Oferecer aos pais das crianças uma orientação precoce e adequada acerca

da SC representa uma importante estratégia de enfrentamento da doença (MORORÓ et al., 2015).

Os outros familiares da criança receberam seu diagnóstico e a necessidade de sua internação por dez dias para o tratamento de forma tranqüila, pois sabiam que estavam fazendo o melhor por eles. As famílias mostraram-se participativas no tratamento da criança no hospital. A presença deles foi citada como fonte de apoio e força para as mães vivenciarem esse momento do tratamento do RN. Observou-se o auxílio delas principalmente no cuidado ao binômio mãe-bebê, e com suprimento de roupas e materiais, assim como no cuidado domiciliar dos filhos mais velhos. Foi observado em outro estudo que a ajuda material e de serviços foi presente das relações sociais dos participantes durante a hospitalização da criança (MENEZES; MORÉ; BARROS, 2016).

Quando questionadas como se deu o preparo da família para o cuidado da criança com SC no hospital, algumas entrevistadas relataram que não receberam orientações sobre os cuidados ou não foram preparados para isso. A prática profissional exercida de maneira isolada, sem a participação e compromisso de familiares nos cuidados diários representa um entrave para a assistência efetiva e resolutiva das ações prestadas (MORORÓ et al., 2015).

Quando questionadas acerca da rede de apoio social da família para o cuidado da criança com SC no hospital, a maioria das mães afirmou ter o apoio de parentes como irmãos, pais, sogros e outros filhos, assim como, do parceiro e de amigos. Estudo também confirma que a rede mais atuante durante a internação hospitalar da criança é a família, que desempenha apoio emocional e ajuda material (MENEZES, MORE, BARROS, 2016).

A maior parte das mães não informou a alguns familiares a respeito da internação do RN por receio de pré-julgamentos sobre o diagnóstico de sífilis, e por esse motivo não estão participando do cuidado com o RN no hospital. Revelaram que não compartilharam o diagnóstico da criança com os familiares ou proibiram visitas, a fim de evitar pré-julgamentos/preconceitos, ocultando o verdadeiro motivo do prolongamento da internação do RN.

Tal fato mostra importante uma maior informação acerca das formas de contágio das ISTs. Tal fato apresenta-se como um dos principais desafios no efetivo controle dessas doenças, uma vez que essas ainda estão cercadas de desinformação, preconceitos, discriminação e exclusão social das pessoas mais vulneráveis (BRASIL, 2018).

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de a sífilis ser uma infecção de fácil prevenção e tratamento, ainda há grandes entraves para diminuição de sua incidência. O estudo mostrou distintos dados socioeconômicos associados ao desenvolvimento da SC, visto que as participantes apresentavam em sua maioria mais de oito anos de escolaridade, tinham parcerias fixas e exerciam atividades do lar. Ilustra-se por esse cenário, que não só a orientação, mas a apreensão da informação recebida pelo profissional de saúde é fundamental para garantia de um cuidado efetivo e da prevenção das IST.

O recebimento do diagnóstico da gravidez foi de forma planejada para algumas participantes e não planejada para outras. A descoberta da gravidez trouxe consigo o nervosismo, a preocupação, o medo, a surpresa e o choque. Logo, iniciaram o acompanhamento pré-natal e realizaram as testagens para infecções sexualmente transmissíveis. Nessa etapa, o profissional enfermeiro e médico foram citados na realização e acompanhamento do pré-natal e informação acerca de seu diagnóstico.

Outras mães descobriram o diagnóstico da SG antes da gravidez, referindo ter readquirido a infecção. Dados que se revelaram preocupantes, visto que relataram como fator para reinfeção a não aderência do parceiro ao tratamento e não usarem de métodos contraceptivos de barreira. Uma participante descobriu o diagnóstico apenas no nascimento do filho durante o teste rápido realizado na maternidade.

Quanto ao diagnóstico de Sífilis na gestação e parto mostraram desconhecimento acerca dos sinais e sintomas da doença, mencionando ter apresentado inapetência, depressão, sonolência e abalo psicológico pela possibilidade de infecção do RN; confundindo sintomas atrelados à gestação com os sintomas da infecção da SG. A maioria realizou o tratamento durante o pré-natal, queixando-se de ser um tratamento doloroso. As que se reinfectaram referiram ter feito mais de um tratamento durante a gestação. Revelaram falta de informação e cuidados acerca de como prevenir a doença.

O recebimento do diagnóstico de SC da criança para os pais foi efetivado por meio de profissionais da saúde no ambiente hospitalar. As repercussões desse diagnóstico gerou sensação de irresponsabilidade e sentimentos de culpa, desespero, tristeza e horror nas mães participantes. Essas tinham esperanças que após o seu tratamento não passariam para os bebês a infecção da sífilis e, tinham receio dos sinais e sintomas que eles poderiam vir a ter.

Duas crianças estavam fazendo tratamento preventivo, pois mesmo com diagnóstico não reagente foi realizada a profilaxia para evitar as chances de manifestações futuras da doença. As que conheciam o diagnóstico sabiam da possibilidade de contágio do filho. O fato de ter tratamento para a infecção as deixou mais tranquilas. Já ter vivenciado o diagnóstico de SC com outro filho as deixou preparadas para o enfrentamento do mesmo diagnóstico com o filho atual.

Referiram desinformação acerca da possibilidade de passar a infecção para o bebê e preocupação que outras pessoas saibam o diagnóstico da criança devido ao julgamento, inclusive dos profissionais da saúde. Esconderam o diagnóstico dos familiares menos próximos, afirmando internação por outro motivo.

Buscaram informações sobre a SC, principalmente, na internet e receberam orientações de médicos e enfermeiros e, também, por meio de folders nas unidades básicas de saúde. Algumas mães já tinham sido orientadas que a criança ficaria internada após o parto para tratamento. Apresentaram tristeza, susto e desespero frente ao prolongamento da internação do RN e ao processo doloroso do seu tratamento.

Outros familiares da criança receberam seu diagnóstico e a necessidade da sua internação de forma tranquila, pois sabiam que era o melhor para eles. Alguns familiares mostraram-se participativos no tratamento da criança no hospital. A presença deles foi citada como fonte de apoio e força para as mães vivenciarem esse momento do tratamento do RN. Observou-se o auxílio delas no cuidado ao binômio mãe-bebê, com o suprimento de roupas e materiais e no cuidado domiciliar dos filhos mais velhos. Algumas entrevistadas relataram que não receberam orientações sobre os cuidados com o RN no hospital ou não foram preparados para isso.

Apontaram como rede de apoio social para o cuidado da criança com SC no hospital parentes como irmãos, pais, sogros e outros filhos, assim como, do parceiro e de amigos. A maior parte das mães não informou alguns familiares a respeito da internação do RN por receio de pré-julgamentos e preconceitos.

O estudo evidenciou repercussões do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores, expressadas por sentimentos de culpa, irresponsabilidade e tristeza, vinculadas também ao prolongamento da internação do RN e tratamento doloroso. Observou-se que essas repercussões foram resultantes de falhas no cuidado, na orientação, no diagnóstico e no tratamento advindo do nível primário de atenção à saúde. A falta de ações preventivas e de acompanhamento adequadas da SG, assim como esclarecimentos quanto à infecção vertical culminaram em maiores riscos ao RN e prolongamento da internação.

O estudo possibilitou concluir que há grande desinformação das participantes quanto à infecção da sífilis, principalmente sobre cuidados para evitar a transmissão vertical e a reinfecção durante o tratamento. Apesar de haver parceria fixa entre os casais do estudo, nota-se que o comportamento sexual nem sempre se revelou seguro. Há a necessidade de maior informação sobre a importância do tratamento e do uso de métodos de proteção de barreira durante o mesmo pelo casal.

Ainda há lacunas na triagem da sífilis gestacional que necessitam ser preenchidas por um cuidado integral através de busca ativa para testagem para IST a fim de evitar diagnósticos tardios e contaminação fetal. As políticas públicas não estão sendo efetivas em coibir a contaminação pela SC, necessitam-se de novas estratégias para o combate da infecção nas redes de atenção à saúde a fim de transmitir informações e promover a saúde para o binômio mãe-bebê e diminuição de novos casos de SC.

Os profissionais da saúde, tanto da rede de atenção primária como os do hospital, não estão aproveitando o pré-natal e o período de internação do RN com SC, tendo em vista o número de reinfecções de novos RN nascidos com SC na mesma família. A educação em saúde revela-se como ferramenta fundamental para difundir conhecimentos sobre a sífilis congênita para mãe e familiares, a fim de

desmistificar qualquer entendimento errôneo sobre sua contaminação e cuidados com o RN durante e após alta hospitalar.

O profissional enfermeiro mostra-se como uma peça fundamental para o esclarecimento da gestante/mãe nessa etapa difícil de seu diagnóstico, orientando sobre os sintomas, riscos e profilaxia para evitar a infecção fetal, assim como prevenir a reinfecção da sífilis. Esse deve orientar e enfatizar sobre a importância da realização das testagens durante o acompanhamento do pré-natal para IST's, o tratamento da gestante concomitante ao parceiro, assim como o uso de preservativos durante as relações sexuais. Torna-se imprescindível o olhar ético e humano ao exercer a assistência e interação com mãe e o RN, assim como sua rede familiar.

É fundamental também informar os riscos de transmissão ao RN, assim como os seus cuidados à família, deixando-os cientes sobre necessidade de prolongamento da internação para tratamento, procedimentos e exames que serão realizados para o melhor enfrentamento de todo processo durante as consultas de pré-natal. Elucidar as dúvidas através de uma linguagem adequada ao nível de escolaridade da participante, também se mostra como um facilitador dessa compreensão.

Novos estudos fazem-se necessários para conhecer as repercussões da sífilis congênita na criança na visão do familiar cuidador, visto ausência de dados comparativos com enfoque nos sentimentos relacionados ao enfrentamento desse quadro. Teve-se como dificuldade a aceitação para participação da pesquisa, tendo em vista as reações constrangedoras e receosas a respeito de pré-julgamentos ao relatar sobre seu diagnóstico e transmissão ao RN.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, C.L.; et al. Incidência da sífilis congênita no Brasil e sua relação com a estratégia de saúde da família. **Rev. Saúde Pública**. v.46, n.3, p.479-86, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000300010.

AZEVEDO, A. V. S.; JÚNIOR, A. C. L., CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão de literatura. **Rev. Ciênc. Saúde Colet**.v.22, n. 11, nov. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3653.pdf>.

BARBOSA, D. R. M.; et al. Perfil epidemiológico dos casos de sífilis gestacional. **Revenferm UFPE online**. Recife, v.11, n.5, p.1867-74, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/23335/18934>.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 542/1986**. Diário Oficial da União, 24 dez 1986, seção 1, p. 19827. Disponível em: <http://pesquisa.bsalud.org/ses/resource/pt/crt-3619>. Acessado em: 11 set 2017.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução 41, de 13 de Outubro de 1995. Direitos da criança e do adolescente hospitalizados**. Diário Oficial da União de 17 out. 1995. Disponível em: http://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf.

BRASIL. **Diretrizes para controle da sífilis congênita**. Programa Nacional de DST e Aids. Série Manuais nº62. Brasil: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira / Ministério da Saúde**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Instrutivo PSE / Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica.. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. 2012. **Resolução CNS Nº 466 de 12 de dez. de 2012**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Brasília: 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para**

atenção integral às pessoas com infecções sexualmente transmissíveis.
Relatório de Recomendação. Brasília, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes Terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais.** Brasília, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico- Sífilis.** Ano IV, nº1, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais. **Manual Técnico para Diagnóstico da Sífilis / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites virais. **Nota informativa nº 006/2016/GAB/DDAHV/SVS/MS.** Brasília: Ministério da Saúde; 2016b. Disponível:
http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2016/58919/nota_informativa_no006_importancia_e_urgencia_na_a_82765.pdf.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico- Sífilis.** Brasília: 2017. Disponível em:
<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/13/BE-2017-038-Boletim-Sifilis-11-2017-publicacao-.pdf>.

BRASIL. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis-IST. Subsecretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Saúde – DF. Ano 9, nº 01, novembro de 2018.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas as organizações. **Revista Interinstitucional de Psicologia.** v.6, n.2, dez, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v6n2/v6n2a03.pdf>.

CARDOSO, A. R.; et al. Análise dos casos de sífilis gestacional e congênita nos anos de 2008 a 2010 em Fortaleza, Ceará, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva.** v.23, n.2, p. 563-74, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.01772016>.

CARVALHO, I. S.; BRITO, R. S. Sífilis congênita no Rio Grande do Norte: estudo descritivo do período 2007-2010. **Epidemiol. Serv. Saúde.** v. 23, n.2, p.287-94, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742014000200010>.

CAVALCANTE, P. A. M; PEREIRA, R. B. L.; CASTRO, J. G. D. Sífilis gestacional e congênita em Palmas, Tocantins, 2007-2014. **Epidemiol. Serv. Saude**. v.26, n.2, p.255-64, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742017000200003>.

CAVAGNARO, F.; et al. Sífilis congênita precoce: a propósito de 2 casos clínicos. **Revista Chilena de Pediatría**. v.85, n. 1, 2014. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v85n1/art12.pdf>.

CERQUEIRA, L. R.; et al. The magnitude of syphilis: from prevalence to vertical transmission. **Rev. Inst. Med. Trop. São Paulo**. V.59, e.78, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rimtsp/v59/1678-9946-rimtsp-S1678-9946201759078.pdf>.

CHA, S.; et al. Screening for Syphilis and Other Sexually Transmitted Infections in Pregnant Women — Guam, 2014. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**. v. 66, p.644–48, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6624a4>.

CHAVES, J.; et al. Sífilis congênita: análise de um hospital do interior do estado do RS. **Revista da AMRIGS**.v. 58, n. 3, p. 187-92, 2014. Disponível em: <http://www.amrigs.org.br/revista/58-03/003.pdf>.

COOPER, J. M.; et al. Em tempo: a persistência da sífilis congênita no Brasil – mais avanços são necessários. **Rev. Paul Pediatr**. v.234, n.3, p.251-253, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppede.2016.06.004>.

CUNHA, A. R. C.; MERCHAN-HAMANN, E. Sífilis em parturientes no Brasil:prevalência e fatores associados, 2010 a 2011. **Rev Panam Salud Publica**.v.38, n.6, p.479–86, 2015. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2015.v38n6/479-486/pt/>.

DATASUS. **Indicadores e Dados Básicos - Brasil – 2012**. Disponível em: http://datasus.saude.gov.br/index.php?option=com_blankcomponent&view=default&Itemid=631.

DA SILVA, T. C. A.; et al. Prevenção da sífilis congênita pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **R. Interd**. v. 8, n. 1, p. 174-182, 2015. Disponível em: [file:///C:/Users/Admin/Downloads/361-1337-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/361-1337-1-PB%20(1).pdf).

DOMINGUES, R. M. M.; LEAL, M. C. Incidência de sífilis congênita e fatores associados à transmissão vertical da sífilis: dados do estudo nascer no Brasil. **Cad. Saúde Pública**. v. 32, n. 6, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000605002.

DOMINGUES, R. M. S. M.; et al.. Prevalence of Syphilis in pregnancy and prenatal syphilis testing in Brazil: Birth in Brazil study. **Rev Saúde Pública**. v.48, n.5, p.766-74, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v48n5/0034-8910-rsp-48-5-0766.pdf>.

DOS ANJOS, K.F.; SANTOS, V. C. Sífilis: uma realidade prevenível. Sua erradicação, um desafio atual. **Revista Saúde e Pesquisa**. v.2, n. 2, p.257-63, 2009. Disponível em:

<file:///C:/Users/Admin/Downloads/SFILISUMAREALIDADEPREVENVEL.pdf>.

FIGUEIREDO, S. V.;etal.Comunicação terapêutica entre profissionais e mães acompanhantes. **Esc Anna Nery**. v.17, n.4, p. 690 – 697, 2013. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452013000400690&script=sci_abstract.

FIGUEIREDO, M.S.N.; et al. Percepção de enfermeiros sobre a adesão ao tratamento dos parceiros de gestantes com sífilis. **Rev Rene**.v.16, n.3, p.345-54, 2015. Disponível em:

<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1971/pdf>.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev Gaúcha Enferm**. v.33, n.4, p.165-171, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400021.

GOMES, G. C.; et al. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**.

v.18, n. 2, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n2/1414-8145-ean-18-02-0234.pdf>.

GOMES, G. C.; et al. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. v.49, n.6, p.953-959, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf.

HAYAKAWA, L. Y.; MARCON S. S.; HIGARASHI, I. H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. gaúch. enferm**. Porto Alegre. v.30, n.2, p.175-82, 2009. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4361>.

KOLLMANN, T. R.; DOBSON, S. R. M. **Doenças Infecciosas do Feto e Recém-Nascido de Remington e Klein**, 8ª ed. Filadélfia: ElsevierSaunders; 2016. Sífilis; p. 512-543.

LAFETA, K. R. G.; et al. Sífilis materna e congênita, subnotificação e difícil controle. **Rev Bras Epidemiol**. V.19, n.1, p. 63-74, 2016. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201600010006>.

LAZARINI, F. M.; BARBOSA, D. A. Intervenção educacional na Atenção Básica para prevenção da sífilis congênita. **Rev. Latino-Am.Enfermagem**. v.2.5, e2845,2017.

Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-02845.pdf.

LIMA, M. G.; et al. Incidência e fatores de risco para sífilis congênita em Belo Horizonte, Minas Gerais, 2001-2008. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.18, n.2, p. 499-506, 2013a. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000200021>.

LIMA, G. K.; DIAS, I. C. X.; ARAÚJO, F. M.; et al. Educação em saúde sobre sífilis com um grupo de gestantes: um relato de experiência de acadêmicas de enfermagem. **SANARE**. v.12, n.2, p.59-62, 2013b. Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/384>.

LIMA, V. C.; et al. Percepção de mães acerca da sífilis congênita em seu conceito. **Revista de Saúde Pública do Paraná**. v. 17, n.2, p. 118-125, 2016. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/25185>.

LIMA, V. C.; et al. Perfil epidemiológico dos casos de sífilis congênita em um município de médio porte no nordeste brasileiro. **Journal of Health & Biological Sciences**. v. 5, n. 1, pg. 56-61, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v5i1.1012.p56-61.2017>.

LOMOTÉY, C.J.; et al. Maternal and congenital syphilis in rural Haiti. **Rev Panam Salud Pública**. v.26, n.3, p.197-202, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20058828>.

MACEDO, I.F.; et al. As concepções da equipe de enfermagem frente à família da criança hospitalizada. **Rev Bras Enferm**. v.70, n.5, p.952-60, 2017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2670/267052669003/>.

MAGALHÃES, D. M. S.; et al. A sífilis na gestação e sua influência na morbimortalidade materno-infantil. **Com. Ciências Saúde**. v.22, n.1, p.43-54, 2011. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/artigos/sifilis_gestacao.pdf.

MAGALHÃES, D. M. S.; et al. Sífilis materna e congênita ainda um desafio. **Cad. Saúde Pública**. v.29, n.6, p.1109-1120, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000600008.

MARTINEZ, E. A.; TOCANTINS, F. R.; SOUZA, S. R. As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. **Rev Gaúcha Enferm**. v.34, n.1, p. 37-44, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n1/05.pdf>.

MELO, E. M. O. P.; et al. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.22, n.3, p.432-9, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf.

MENEZES, M.; MORÉ, C. L. O. O.; BARROS, L. As Redes Sociais dos Familiares Acompanhantes durante Internação Hospitalar de Crianças. **Ver Esc Enferm USP**. v.50, p.107-113, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0107.pdf.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**.v.17, n.3, p.621-626, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a07.pdf>.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. v. 5, n. 7, p. 01-12, 2017. Disponível em: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82>.

MOREIRA, K. F. A.; et al. Profile of notified cases of congenital syphilis. **Cogitare Enferm**. v.22, n.2, e48949, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i1.48949>.

MORORÓ, M. R.; et al. A percepção dos enfermeiros da estratégia de saúde da família acerca do seguimento da sífilis congênita. **Rev.Saúde.Com**. v.11, n.3, p. 291-302, 2015. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/v11/v11N3a06.pdf>.

NONATO, S. M.; MELO, A. P. S.; GUIMARÃES, M. D. C. Syphilis in pregnancy and factors associated with congenital syphilis in Belo Horizonte-MG, Brazil, 2010-2013. **Epidemiol. Serv. Saúde**.v.24, n.4, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000400010>.

ORGANIZACAO MUNDIAL DA SAUDE. **Diagnóstico laboratorial de doenças sexualmente transmissíveis, incluindo o vírus da imunodeficiência humana.** Brasília: Ministerio da Saude, 2015.

PADOVANI, C.; OLIVEIRA, R. R.; PELLOSO, S. M. Sífilis na gestação: associação das características maternas e perinatais em região do sul do Brasil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.26, e3019, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100335&lng=pt&nrm=iso.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Field guide for implementation of the strategy and plan of action for elimination of mother-to-child transmission of HIV and congenital syphilis in the Americas.** Washington DC: Pan American Health Organization, 2014.

RODRIGUES, P. F.; et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc Anna Nery**.v.17, n.4, p.781-787, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0781.pdf>.

RODRIGUES, V. L. R.; OLIVEIRA, F. M.; AFONSO, T. M. Sífilis Congênita na Perspectiva de um Desafio para a Saúde Pública. **International Nursing Congress Theme: Good practices of nursing representations.** In the construction of

society. May 9-12, 2017. Disponível em:
<https://eventos.set.edu.br/index.php/cie/article/view/5958>.

SANTOS, L. F.; et al. Grupo de suporte como estratégia para assistência de enfermagem à família de recém-nascidos hospitalizados. **Rev Eletrônica Enferm.** v.14, n.1, p.42-9, 2012. Disponível em:
<https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/pdf/v14n1a05.pdf>.

SARACENI, V.; et al. Vigilância epidemiológica de transmissão vertical da sífilis: dados de seis unidades federativas. **Rev. Panam Salud Pública.** v.41, 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v41/1020-4989-RPSP-41-e44.pdf>.

SILVA, T. P.; et al. Estabelecendo estratégias de ação/interação para o cuidado à criança. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.** v.19, n.2, 2015. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/1414-8145-ean-19-02-0279.pdf>.

SILVA, D. M. A.; et al. Conhecimento dos profissionais de saúde acerca da transmissão vertical da sífilis em Fortaleza **Texto Contexto Enferm.** v.23, n.2, p.278-85, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00278.pdf.

SOUZA, B. C.; SANTANA, L. S. As consequências da sífilis congênita no binômio materno-fetal: um estudo de revisão. **Interfaces Científicas -Saúde e Ambiente.** v.1, n.3, p. 59-67, 2013. Disponível em:
<https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/view/746>.

TRAIBER, C.; LAGO, P. M. Comunicação de más notícias em pediatria. **Bol. Cient. Pediatr.** v.1, n.1, p.3-7, 2012;. Disponível em:
http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/131210152030bcped_12_01_02.pdf.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009.

VÍCTOR, J.F.; et al. Sífilis congênita: conhecimento de puérperas e sentimentos em relação ao tratamento dos seus filhos. **Rev. Electr. Enf.** v.12, n.1, p.113-9, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a14.htm>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global guidance on criteria and process for validation: elimination of mother-to-child transmission (EMTCT) of HIV and sífilis.** Geneva: World Health Organization, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Sexually Transmitted Infections (STIs), The importance of a renewed commitment to STI prevention and control in achieving global sexual and reproductive health.** 2013. Disponível em:
http://www.who.int/reproductivehealth/publications/rtis/rhr13_02/en/index.html.

WORKOWSKI, k. A.; BOLAN, G. A; Center for Disease Control and Prevention. Morbidity and Mortality Weekly Report. Sexually Transmitted Diseases Treatment Guidelines, 2015. **Recommendations and Reports**. v.64, n.3, p.34–61, 2015. Disponível em: <https://www.cdc.gov/std/tg2015/tg-2015-print.pdf>.

**Apêndice A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Do familiar cuidador:

Grau de parentesco:

Renda:

Sexo: M() F()

Profissão:

Idade do familiar:

Local de moradia:

Nível de escolaridade:

Número de filhos:

Estado Civil:

Da criança:

Idade do filho internado:

Sexo:

QUESTIONÁRIO

Como se deu o diagnóstico da gravidez?

Como e quando foi o recebimento do diagnóstico da sífilis da mãe?

Em que esse diagnóstico alterou a sua gestação ou parto?

Como foi sua reação frente ao diagnóstico da sífilis (da mãe)?

Foi realizado o tratamento da mãe durante o pré-natal?

Em qual período da gestação foi realizado tratamento?

Como se deu o recebimento do diagnóstico de sífilis congênita da criança para o familiar? Como foi sua reação?

O que você sabe acerca das causas da sífilis congênita?

O que você sabe acerca dos sinais e sintomas da sífilis congênita?

O que você sabe acerca da prevenção da reinfecção?

O que você sabe das consequências da sífilis congênita para o RN?

Você sabe que cuidados os recém-nascidos com SC possuem?

O que sabem acerca do tratamento da sífilis congênita na criança?

Quem te passou as informações?

Como foi para a família, o que sentiu, frente à necessidade de internação hospitalar do recém-nascido para tratamento após o parto?

Como a família está participando do tratamento da criança no hospital?

Como se deu o preparo da família para o cuidado da criança com SC no hospital?

Qual a rede de apoio social da família para o cuidado da criança com SC no hospital?

Apêndice B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) Jéssica Gama da Silva (jehgama92@gmail.com), intitulado “**REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO DE SÍFILIS CONGÊNITA NA CRIANÇA PARA OS FAMILIARES CUIDADORES**” sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Enf^a Giovana Calcagno Gomes (giovanaalcagno@furg.br, CI: 4029635838 / telefone: (32374648).

A pesquisa tem como objetivo conhecer as repercussões do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores. Será operacionalizada por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas, com mãe ou familiares cuidadores de crianças até doze anos incompletos que internarem para atendimento no HU. Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Os dados serão analisados pela técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin.

Declaro que fui informado (a):

- dos objetivos, da justificativa do trabalho e que a coleta de dados será realizada através de uma entrevista única com gravador digital;
- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos Éticos e Legais durante e após o término do trabalho, em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações;
- de que caso a participação no estudo me cause algum risco, como ser gerador de tristezas e angústias, serei atendido por psicóloga contratada para apoio emocional e orientações, mediante contato com a pesquisadora para o devido encaminhamento;
- da liberdade de obter esclarecimentos mediante contato com a pesquisadora responsável.

Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que, será assinado em duas vias e ficará uma com a professora responsável pela pesquisa e a outra via será entregue ao participante.

O presente Termo terá duas vias, uma ficará com a pesquisadora e a outra via com a (o) participante da pesquisa.

Rio Grande, _____ de 2018.

Assinatura do participante
Contato:

Mestranda Jéssica Gama da Silva
Contato: (53) 32338858

Prof^a. Dr^a. Enf^a Giovana CalcagnoGomes
Contato: (53) 32374648

CEPAS



CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 33/2018

CEPAS 07/2018

Processo: 23116.000101/2018-16

CAAE: 81835417.1.0000.5324

Título da Pesquisa: Significado do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores

Pesquisador Responsável: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 14/2018, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "Significado do diagnóstico de sífilis congênita na criança para os familiares cuidadores".

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório final de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 30/09/2018.

Após aprovação, os modelos de autorizações e ou solicitações apresentados no projeto devem ser re-enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa devidamente assinados.

Rio Grande, RS, 05 de março de 2018.

Eli Sinnott Silva
Prof. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG