



ELISÂNGELA DA CRUZ BAZ

**NASCER E PERMANECER NO HOSPITAL: O CONHECIMENTO DOS PAIS
ACERCA DA SÍFILIS CONGÊNITA**

**RIO GRANDE
2018**

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

ELISÂNGELA DA CRUZ BAZ

**NASCER E PERMANECER NO HOSPITAL: O CONHECIMENTO DOS PAIS
ACERCA DA SÍFILIS CONGÊNITA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/Saúde a indivíduos e grupos sociais.

Orientadora: Prof^a Dr^a Giovana Calcagno Gomes

RIO GRANDE

2018

B362n Baz, Elisângela da Cruz .

Nascer e permanecer no hospital: o conhecimento dos pais acerca da sífilis congênita / Elisângela Da Cruz Baz. - 2018.
81 p.

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

1. Enfermagem. 2. Recém-nascido. 3. Criança hospitalizada. 4. Sífilis congênita. I. Gomes, Giovana Calcagno. II. Título.

CDU 616-083

ELISÂNGELA DA CRUZ BAZ

NASCER E PERMANECER NO HOSPITAL: O CONHECIMENTO DOS PAIS
ACERCA DA SÍFILIS CONGÊNITA

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem** e aprovada na sua versão final em 18 de setembro de 2018, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



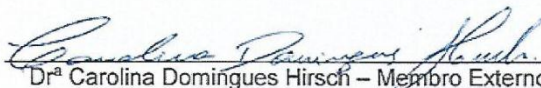
Dr^a Giovana Calcagno Gomes

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

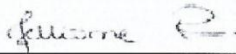
BANCA EXAMINADORA



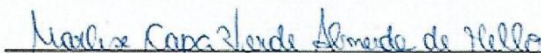
Dr^a Giovana Calcagno Gomes – Presidente (FURG)



Dr^a Carolina Domingues Hirsch – Membro Externo



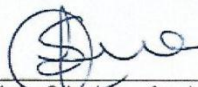
Dr^a Juliane Portella Ribeiro – Suplente Externo (UFPel)



Dr^a Marlisé Capa Verde Almeida de Mello (FURG)



Dr^a Pâmela Kath de Oliveira Nörnberg (FURG)



Dr^a Stella Minasi de Oliveira – Suplente Interno (FURG)

DEDICATÓRIA

A minha orientadora e coordenadora do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem (PPGEnf), Giovana Calcagno Gomes, primeiramente pelo incentivo de me candidatar ao mestrado, pelos ensinamentos na realização do pré-projeto, pela paciência, carinho, respeito e compreensão tanto na realização do projeto, quanto no período de qualificação e por acreditar que eu era capaz de ir até o final, no momento em que nem eu mesma acreditava que tinha potencial para obter o título de mestre.

Jamais conseguirei traduzir em palavras, a imensa gratidão que sinto. No entanto, tenha certeza que a sua presença desde o início da minha caminhada possibilitou a segurança e a confiança que eu precisava para hoje concretizar esse sonho. Essa vitória é nossa!

AGRADECIMENTOS

Á Deus, por ter me concedido a oportunidade de viver esta conquista ao lado das pessoas que são especiais na minha vida.

Aos meus pais, José Araldo da Cruz e Maria Odete Severino da Cruz, que sempre procuraram me orientar para as melhores escolhas na minha vida e sempre me deram apoio incondicional mesmo quando alguns quilômetros nos afastavam fisicamente.

Ao meu marido, Rodrigo Barros Baz, pelo companheirismo, amor e carinho. Por não me deixar fraquejar nas situações difíceis ao longo desta longa jornada. Por estar sempre ao meu lado, suprimindo minha ausência no cuidado das nossas filhas.

Às minhas filhas que tanto amo, Yasmin e Isabelly da Cruz Baz, por ter ficado ao meu lado muitas vezes pintando desenhos ou vendo TV no volume baixo para não atrapalhar o raciocínio da mamãe na realização de trabalhos e na dissertação do mestrado.

À minha orientadora e referência Giovana Calcagno Gomes, pela orientação impecável, compreensão, paciência e respeito por mim enquanto mestranda, mãe e trabalhadora simultaneamente. Meu eterno respeito e admiração.

Aos amigos e colegas que dividiram comigo conhecimentos na vida acadêmica, as recordações serão para toda vida. Em especial, a minha amiga Nivea Garcia, que não me deixou desistir, me apoiando e incentivando para que chegasse neste momento e a minha amiga Jéssica Gama que me auxiliou no desenvolvimento do meu projeto, contribuindo então para a concretização desta dissertação.

Aos meus amigos e colegas de trabalho da Noite II na Unimed Litoral Sul, por me apoiarem e incentivarem até esse momento importante na minha vida.

Finalmente, a todas as famílias participantes do projeto pela confiança em dividir suas vivências em um momento tão delicado de suas vidas.

***“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.”
(Madre Tereza de Calcutá)***

RESUMO

BAZ, Elisângela da Cruz. **Nascer e permanecer no hospital: o conhecimento dos pais acerca da sífilis congênita.** 2018. 80 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

A Sífilis Congênita é considerada uma das mais graves infecções verticalmente transmissíveis, devido às sequelas irreversíveis que pode causar no sistema neurológico do neonato. É possível perceber, devido à alta incidência dessa patologia no século XXI, que a população ainda não se apropriou do conhecimento acerca das formas de prevenção e tratamento da Sífilis Congênita e de suas consequências. Considerando que a ocorrência em si, da transmissão vertical da sífilis durante a gestação aponta a existência de uma lacuna no sistema de atenção a saúde pré-natal, esse estudo objetivou avaliar o conhecimento dos pais de recém-nascido internado com Sífilis Congênita acerca da doença. Realizou-se um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa, no primeiro semestre de 2018. Os dados foram coletados, nas dependências da Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário do Sul do Estado, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas e transcritas, sendo os participantes 12 familiares responsáveis pelos cuidados do recém-nascido com Sífilis Congênita. Após a coleta, os dados foram submetidos à análise temática, formando quatro categorias: conhecimento dos pais de recém-nascido internados com Sífilis Congênita acerca das causas da doença; conhecimento dos pais acerca das consequências da Sífilis Congênita; conhecimento dos pais acerca do tratamento e dos cuidados com o recém-nascido com Sífilis Congênita no hospital e os sentimentos dos pais acerca da necessidade de internação do recém-nascido com Sífilis Congênita. Foi possível evidenciar que a maioria dos participantes não realizou o tratamento medicamentoso da sífilis ou realizou de forma inadequada durante o período gestacional, negligenciando as repercussões dessa doença ao recém-nascido devido a sua característica assintomática. Em decorrência disso, as famílias passaram por um processo de difícil aceitação frente ao diagnóstico de Sífilis Congênita e a necessidade de permanência na unidade hospitalar, uma vez que desconhecem as causas, as consequências e o tratamento dessa doença, demonstrando sentimentos que variam desde a culpa até a aceitação de ter transmitido ao filho, uma doença totalmente prevenível. Acredita-se que este estudo possibilitou identificar o conhecimento dos pais de recém-nascidos com Sífilis Congênita acerca da doença, subsidiando as intervenções de enfermagem na tentativa de evitar contaminações futuras. Essa pesquisa respeitou os aspectos éticos contidos na resolução 466/12, sendo aprovada pelo comitê de ética local, sob o parecer nº 146/2018.

Palavras-chave: Recém-nascido. Criança hospitalizada. Família. Sífilis Congênita. Enfermagem.

ABSTRACT

BAZ, Elisângela da Cruz. **Birth and stay in the hospital: the parents' knowledge about congenital syphilis.** 2018. 80 f. Master's Thesis in Nursing – Post-graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

Congenital syphilis is considered one of the most serious vertically transmissible infections due to irreversible sequel that it can cause in the neonate's neurological system. It is possible to perceive, due to the high incidence of this pathology in the 21st century, that the population has not yet appropriated the knowledge about the forms of prevention and treatment of Congenital Syphilis and its consequences. Considering that the actual occurrence of vertical transmission of syphilis during pregnancy points to the existence of a gap in the prenatal health care system, this study aimed to evaluate the knowledge of the parents of a newborn hospitalized with Congenital Syphilis about the disease. An exploratory, descriptive study with a qualitative approach was performed in the first half of 2018. Data were collected at the Pediatrics Unit of a University Hospital of the Southern State, through semi-structured, recorded and transcribed interviews participants 12 family members responsible for the care of the newborn with Congenital Syphilis. After the collection, the data were submitted to thematic analysis, forming four categories: knowledge of the parents of newborns hospitalized with Congenital Syphilis about the causes of the disease; knowledge of the consequences of Congenital Syphilis; parents' knowledge about the treatment and care of the newborn with Congenital Syphilis in the hospital and the parents' feelings about the need for hospitalization of the newborn with Congenital Syphilis. It was possible to show that most of the participants did not undergo the syphilis drug treatment or performed inadequately during the gestational period, neglecting the repercussions of this disease on the newborn due to its asymptomatic characteristic. As a result, the families have undergone a process of difficult acceptance against the diagnosis of Congenital Syphilis and the necessity of permanence in the hospital unit, since they do not know the causes, the consequences and the treatment of this disease, showing feelings that vary from the fault until the acceptance of having transmitted to the son, a totally preventable disease. It is believed that this study made it possible to identify the knowledge of the parents of newborns with Congenital Syphilis about the disease, subsidizing the nursing interventions in an attempt to avoid future contaminations. This research respected the ethical aspects contained in resolution 466/12 and was approved by the local ethics committee, according to opinion 146/2018.

Key words: Newborn. Hospitalized Child. Family. Congenital syphilis. Nursing

RESUMEN

BAZ, Elisângela da Cruz. **nacer y permanecer en el hospital: el conocimiento de los padres acerca de la sífilis congénita.** 2018. 80 f. Tesis (Maestría em Enfermería) - Programa de Posgrado em Enfermería de La Universidade Federal de Río Grande - FURG, Río Grande. 2018

La Sífilis Congénita es considerada una de las más graves infecciones verticalmente transmisibles, debido a las secuelas irreversibles que puede causar en el sistema neurológico del neonato. Es posible percibir, debido a la alta incidencia de esa patología en el siglo XXI, que la población aún no se apropió del conocimiento acerca de las formas de prevención y tratamiento de la Sífilis Congénita y de sus consecuencias. Considerando que la ocurrencia en sí de la transmisión vertical de la sífilis durante la gestación apunta la existencia de una laguna en el sistema de atención a la salud prenatal, este estudio objetivó evaluar el conocimiento de los padres de recién nacido internado con Sífilis Congénita acerca de la enfermedad. Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo con abordaje cualitativo, en el primer semestre de 2018. Los datos fueron recolectados, en las dependencias de la Unidad de Pediatría de un Hospital Universitario del Sur del Estado, por medio de entrevistas semiestructuradas, grabadas y transcritas, participantes 12 familiares responsables de los cuidados del recién nacido con Sífilis Congénita. Después de la recolección, los datos fueron sometidos al análisis temático, formando cuatro categorías: conocimiento de los padres de recién nacidos internados con Sífilis Congénita acerca de las causas de la enfermedad; conocimiento de los padres acerca de las consecuencias de la sífilis congénita; conocimiento de los padres acerca del tratamiento y de los cuidados con el recién nacido con Sífilis Congénita en el hospital y los sentimientos de los padres acerca de la necesidad de internación del recién nacido con Sífilis Congénita. Es posible evidenciar que la mayoría de los participantes no realizaron el tratamiento medicamentoso de la sífilis o realizó de forma inadecuada durante el período gestacional, descuidando las repercusiones de esa enfermedad al recién nacido debido a su característica asintomática. En consecuencia, las familias pasaron por un proceso de difícil aceptación frente al diagnóstico de Sífilis Congénita y la necesidad de permanencia en la unidad hospitalaria, una vez que desconocen las causas, las consecuencias y el tratamiento de esa enfermedad, demostrando sentimientos que varían desde la culpa hasta la aceptación de haber transmitido al hijo, una enfermedad totalmente prevenible. Se cree que este estudio posibilitó identificar el conocimiento de los padres de recién nacidos con Sífilis Congénita acerca de la enfermedad, subsidiando las intervenciones de enfermería en el intento de evitar contaminaciones futuras. Esta investigación respetó los aspectos éticos contenidos en la resolución 466/12, siendo aprobada por el comité de ética local, bajo el dictamen n ° 146/2018.

Palabras clave: Recién nacido. Niño Hospitalizado. Familia. Sífilis Congénita. Enfermería

LISTA DE ABREVIATURAS

SC – Sífilis Congênita

IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis

VDRL – Venereal Disease Research Laboratory

RN - Recém-nascido

SUS – Sistema Único de Saúde

SINAN – Sistema de Informações e Agravos de Notificação

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

TPHA - T. Pallidum Haemagglutination Test

FTA-Abs - Fluorescent Treponema Antibody- Absorption

EQL – Quimioluminescência Electrochem iluminescence

ELISA - Enzyme-Linked Immunosorbent Assay

LCR - Líquido Cefalorraquidiano

NC - Notificação Compulsória

SG - Sífilis Gestacional

RNPT - Recém-Nascidos Pré-Termo

HU – Hospital Universitário

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

CEPAS - Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde

FURG - Universidade Federal do Rio Grande

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVO	18
2.1	OBJETIVO GERAL.....	18
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
3	REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1	AS REPERCUSSÕES DA SÍFILIS CONGÊNITA NO RECÉM - NASCIDO.....	19
3.2	A FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE SÍFILIS CONGÊNITA NO RN E A NECESSIDADE DA SUA INTERNAÇÃO HOSPITALAR APÓS O PARTO.....	28
3.3	O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO RECÉM- NASCIDO COM SC E À SUA FAMÍLIA.....	33
4	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	39
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	39
4.2	LOCAL DE REALIZAÇÃO.....	39
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	39
4.4	MÉTODO DE COLETA DOS DADOS.....	40
4.5	MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	41
4.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	41
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	42
5.2	CONHECIMENTO DOS PAIS DE RN INTERNADOS COM SC ACERCA DAS CAUSAS DA DOENÇA.....	44
5.3	CONHECIMENTO DOS PAIS ACERCA DAS CONSEQUÊNCIAS DA SC.....	47
5.4	CONHECIMENTO DOS PAIS ACERCA DO TRATAMENTO E DOS CUIDADOS COM O RN COM SC NO HOSPITAL.....	53
5.5	SENTIMENTOS DOS PAIS ACERCA DA NECESSIDADE DE INTERNAÇÃO DO RN COM SC.....	59
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
	REFERÊNCIAS	71
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	78
	APÊNDICE B - Instrumento de coleta de dados.....	79
	ANEXO A – Parecer CEPAS/FURG.....	80

1 INTRODUÇÃO

A Sífilis é uma doença crônica, sistêmica e infectocontagiosa transmitida por via sexual e placentária (vertical) em qualquer idade gestacional ou fase da doença, sendo maior a probabilidade da transmissão vertical, principalmente nas fases primária e secundária da patologia (NEWMAN et al, 2013). A passagem da espiroqueta *Treponema pallidum* para o feto é denominada Sífilis Congênita (SC), podendo ocorrer por via hematogênica através da placenta e pelo canal de parto (CAVAGNARO, 2014). Pode ainda, ocorrer à contaminação do neonato durante a amamentação, quando a mãe apresenta feridas mamárias sífilíticas (CHARLIER et al, 2015).

A SC consiste, em pleno século XXI, em um grande e importante problema de saúde pública, sendo sua situação epidemiológica variável, a nível mundial, conforme aponta um estudo sobre estimativas globais da sífilis na gravidez. Em 2008, por exemplo, as estimativas demonstraram que a distribuição de mulheres grávidas com sífilis era de 603.209 (44,3%) na Ásia, 535.203 (39,3%) na África, 106.500 (7,8%) nas Américas, 53.825 (4,0%) no Pacífico, 40.062 (3,0%) no Mediterrâneo e 21.602 (1,6%) na Europa (NEWMAN et al, 2013).

No território brasileiro, a prevalência de sífilis gestacional é de 1,6%, sendo quatro vezes maior do que a infecção pelo HIV, exibindo altas taxas de comprometimento fetal, com aproximadamente 50% de abortos, além de taxas elevadas de morbimortalidade perinatal (FONSECA et al, 2013). O último levantamento sobre sífilis entre parturientes no Brasil incluiu uma amostra de aproximadamente 36 000 gestantes, distribuídas entre as cinco regiões geográficas brasileiras. A prevalência estimada de sífilis em gestantes foi de 0,85% para o Brasil como um todo, região Norte com 1,05%, Nordeste com 1,14%, Sudeste com 0,73%, região Sul com 0,48% e 1,20% para o Centro-Oeste. Em 2013, observou-se uma taxa de detecção de 7,4 casos de sífilis em gestantes para cada 1 000 nascidos vivos (BRASIL, 2015 a). Neste mesmo ano, a notificação de casos de SC alcançou a incidência de 4,7 casos por mil nascidos vivos. Na ausência de tratamento, a transmissão vertical da sífilis é elevada, podendo alcançar valores próximos a 100% de contaminação ao feto (DOMINGUES; LEAL, 2016).

Estudo brasileiro comprovou que a proporção de casos de sífilis em gestantes com desfecho de SC foi de 39,1% no Amazonas, 27,4% no Ceará, 19,3%

no Distrito Federal, 30,8% no Espírito Santo, 56,8% no Rio de Janeiro e 32,4% no Rio Grande do Sul. Dos casos de sífilis gestacional, 74% tiveram diagnóstico de sífilis durante o pré-natal e 18% no parto. Em 8% dos casos ignorava-se o momento do diagnóstico materno (SARACENI et al, 2017).

Segundo, Albuquerque et al (2015) a SC é considerada uma das mais graves Infecções Verticalmente Transmissíveis devido às sequelas irreversíveis no sistema neurológico do neonato, como por exemplo, o retardo mental afetando assim, todo o núcleo familiar (pai, mãe e recém-nascido). As manifestações clínicas da SC podem ocorrer de modo assintomático, discreto ou inespecífico, porém quando presentes variam, conforme o estágio da doença em precoce ou tardio.

Os sintomas precoces podem ocorrer até os dois anos de vida da criança, tais como: erupção cutânea, anemia, icterícia, leucopenia (redução dos glóbulos brancos no sangue) ou leucocitose (aumento dos glóbulos brancos no sangue), hepatoesplenomegalia (aumento do tamanho do fígado e baço devido ao processo inflamatório) e, em alguns casos, síndrome nefrótica (transtorno renal que implica na perda excessiva de proteína pela urina), periostite (inflamação do periósteo), osteocondrite (inflamação conjunta do osso e cartilagem), rinite sero-sanguinolenta, retardo mental, entre outros. A sintomatologia tardia surge após os dois anos de idade (BRASIL, 2015 b).

As manifestações clínicas tardias que podem acontecer são: tibia em “lâmina de sabre” (deformidade raquítica da tibia que fica achatada e com convexidade externa), articulações de Clutton (hidrartrose indolor e simétrica dos joelhos), fronte “olímpica” (proeminência óssea da fronte), nariz “em sela” (depressão da pirâmide nasal). Além destes citados, podem ocorrer também: dentes incisivos medianos superiores deformados (dentes de Hutchinson), molares em “amora” (primeiros molares pequenos com cúspides múltiplas e mal-formadas), rágades periorais (fissuras ou fendas á volta da boca), mandíbula curta, arco palatino elevado, ceratite intersticial (infiltração não ulcerativa crônica das camadas médias da córnea), surdez neurológica, hidrocefalia, convulsões, problemas motores e dificuldade no aprendizado (BRASIL, 2015b).

A existência em si, da transmissão vertical da sífilis durante a gestação, aponta uma lacuna na atenção pré-natal. Essa pode ser facilmente identificada por meio de diversos fatores, tais como: não adesão da gestante ao pré-natal, omissão da identificação da gestante de risco para a doença, a não aderência do casal (mãe

e parceiro) ao tratamento medicamentoso e sua realização de forma inadequada ou incompleta (ALBUQUERQUE et al, 2015). Nesse sentido, a assistência ao pré-natal adequada é uma ferramenta ímpar para a diminuição dos casos de SC, considerando-se suas diversas oportunidades de intervenção. Entre as ações que devem ser realizadas, destacam-se: a captação precoce da gestante, o acompanhamento da gravidez, a solicitação de um exame VDRL na primeira consulta e de mais um, este próximo à 28ª semana gestacional (CARVALHO; BRITO, 2014).

Em 2011, o Ministério da Saúde, implantou a Rede Cegonha como uma nova estratégia de impacto à saúde perinatal. Esta estratégia orienta um novo modelo de atenção à saúde da mulher e da criança, desde o momento do parto até dois anos de idade, com a finalidade de ampliar e qualificar o acesso ao planejamento reprodutivo, pré-natal, parto e puerpério (MARTINELLI et al, 2014). Assegura também, a orientação e capacitação para realização dos testes rápidos de HIV e sífilis, bem como, o seu aconselhamento posterior (BRASIL, 2011).

Em países com alta prevalência da infecção, os benefícios do rastreamento da sífilis são incalculáveis (KAHN et al, 2014). No Brasil, os Municípios são orientados pelo Ministério da Saúde a realizarem a triagem sorológica no pré-natal, fazendo também a distribuição de testes rápidos treponêmicos dentro do Programa Rede Cegonha. O teste rápido para sífilis torna-se uma tecnologia importante, pois proporciona o acesso precoce ao diagnóstico, especialmente em locais com dificuldade para a realização de testes não treponêmicos laboratoriais (SWARTZENDRUBER et al, 2015).

Os procedimentos prestados aos Recém Nascidos (RN) com SC representam custos três vezes superiores aos cuidados dispendidos a um bebê sem essa infecção (SONDA et al, 2013). O processo entre início da doença e o diagnóstico de cura definitiva, por meio do tratamento inicial com antibioticoterapia, perpassa por etapas e necessita de atenção rigorosa, haja vista a necessidade de repetir exames e o período prolongado de internação do recém-nascido com SC na maternidade (ALBUQUERQUE et al, 2015). Além do Veneral Disease Research Laboratory (VDRL), outros exames são realizados para avaliar a gravidade da doença no bebê.

O tratamento da SC dependerá de quatro fatores: identificação da sífilis na mãe, adequação ao tratamento, presença de evidências clínicas, laboratoriais e

radiológicas no RN e comparação da sorologia não-treponêmica materna e do neonato. Para o RN com até sete dias de vida, a terapia medicamentosa consiste em aplicação de penicilina endovenosa por até 10 dias, enquanto que os com mais de sete dias de vida, prolonga-se o tratamento em até 14 dias. Dessa forma, o tempo total de internação hospitalar de um neonato com SC transcorre em torno de 15 dias (SONDA et al, 2013).

Relembrando que uma das complicações da SC é a prematuridade extrema, o RN poderá necessitar de uma assistência qualificada nas Unidades de Tratamento Intensivos Neonatais (UTIN), fato que muda completamente o cotidiano das famílias. Essa situação pode gerar sentimentos de medo, angústia, insegurança e dificuldade de aceitar e entender as repercussões do diagnóstico de SC do filho e seu prognóstico (GOMES et al, 2016).

Nesse sentido, no ambiente hospitalar, a atenção à saúde do RN torna-se um grande desafio, uma vez que é preciso garantir tanto a assistência pediátrica quanto a familiar, garantindo um ambiente que atenda concomitantemente às necessidades curativas e psicossociais da criança, assim como, as necessidades dos familiares cuidadores (DIAS et al, 2014).

Estudo realizado por Lima et al (2016) comprova que a mãe ao ser instigada em relação à situação de risco para a saúde do RN com SC, em sua grande maioria, se mostra preocupada, triste e, até mesmo, se sente responsável pelo fato de seu filho ter sido contaminado por uma doença que é transmitida da mãe para o filho. Os primeiros contatos entre mãe e filho após o nascimento são muito importantes para a construção e o fortalecimento do vínculo afetivo entre os elementos deste binômio.

Entretanto, a presença de alterações clínicas como prematuridade, malformações congênitas e as complicações que acompanham esta condição, somada à necessidade de internação do RN, pode prejudicar este encontro, interferindo na formação do apego durante este período (CARMONA et al, 2014).

Outro fato a ser observado, é que os pais de crianças hospitalizadas por SC sofrem, pois certos procedimentos são dolorosos para a criança causando-lhes inquietação devido ao sofrimento e choro do filho. Ficar preocupado com a hospitalização e, conseqüentemente, com os procedimentos, traz ansiedade e dificuldade em ajudar seus filhos nesse ambiente desconhecido (DIAS et al, 2014).

O fato de ter um filho internado após o nascimento é uma situação geradora de estresse, insegurança, dúvidas e medo devido à condição de vulnerabilidade da

criança. Enfrentar tal situação contrapõe a idealização da chegada de um bebê saudável pelo enfrentamento das adversidades e dos sentimentos provocados pela hospitalização (OLIVEIRA et al, 2015).

A SC é uma doença evitável desde que ocorra um diagnóstico correto e tratamento adequado. A persistência de alta incidência da patologia e elevadas taxas de transmissão vertical, mesmo após um aumento considerável da cobertura do pré-natal e do número médio de consultas com a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) indica que a qualidade da assistência à gestante ainda permanece ineficaz (DOMINGUES et al, 2013). Identifica-se a necessidade da realização de um planejamento rigoroso e estratégico de mobilização, pois mudanças não ocorrem enquanto o pensamento não é atrelado ao empoderamento, visto que a transformação do cenário atual resulta do engajamento dos detentores do conhecimento no âmbito da saúde (ALBUQUERQUE et al, 2015).

Outro fator a ser observado é que a SC e a sífilis em gestantes são de notificação compulsória no Brasil desde 1986 e 2005, respectivamente, devendo as informações sobre abortos, natimortos e nascidos vivos com SC serem inseridas no Sistema de Informações e Agravos de Notificação (SINAN) (BRASIL, 2015 c).

Esse monitoramento das patologias é importante para o controle das mesmas porque fornece subsídios para a elaboração de um plano de ações e estratégias necessárias no controle do agravo. Entretanto, observa-se que as notificações em gestantes são inferiores ao registro de sífilis em crianças, sugerindo a existência de uma falha no rastreio e detecção durante o período gravídico, levando a uma subnotificação das doenças no país (BRASIL, 2015 c).

Contudo, a realidade prática de muitos países, particularmente a do Brasil, sinaliza que a transmissão vertical da Sífilis não tem declinado da forma esperada. Torna-se necessária uma melhor organização dos serviços de saúde, uma maior sensibilização dos profissionais de saúde e um monitoramento constante dos casos de sífilis gestacional e congênita (SARACENI et al, 2017).

Para promover a melhoria dessa realidade, os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, devem participar ativamente na realização de atividades de educação em saúde que abordem e incentivem as formas de prevenção da doença. Deve realizar o fluxo de ações preconizado pelo Ministério da Saúde (MS), desde o diagnóstico precoce de sífilis em mulheres em idade reprodutiva até a notificação de todos os casos de sífilis gestacional e congênita

(COSTA et al, 2013).

Outro aspecto essencial é a avaliação da família, que pode ser feito através de instrumentos que o auxiliarão a identificar a estrutura, a rede de apoio e os sentimentos da família frente ao cuidado do RN com SC, identificando suas vulnerabilidades e as consequências do cuidado para si. (SANTOS et al, 2013). O profissional que costuma assumir este cuidado, geralmente é o enfermeiro que atua como líder da equipe, devendo proporcionar a criação de espaços para escutar as famílias de RN com SC e conhecendo suas experiências de doença e hospitalização, como uma forma de cuidar de suas demandas (SANTOS et al, 2013).

Para Dias et al (2014), a partir do momento em que os pais estão cientes do tratamento necessário para combater a patologia do RN, podem colaborar efetivamente com a equipe multidisciplinar na sua realização. É nesse momento que torna-se importante um cuidado mais humanizado da equipe de saúde, com ênfase na família como um todo (físico e mental). Dessa forma, tendo em vista, a alta incidência e a prevalência da SC, percebe-se a justificativa desse estudo, uma vez que a população ainda não se apropriou do conhecimento acerca da sífilis e considerando muitos RN que foram contaminados necessitarão ficar internados no hospital após seu nascimento para a realização do tratamento medicamentoso e exames complementares. Questiona-se: Qual o conhecimento de pais de recém-nascidos internados por Sífilis Congênita acerca da doença?

Assim, este estudo torna-se relevante, uma vez que produzir conhecimentos acerca do conhecimento dos pais de RN com SC, possibilita a realização de um processo educativo que os habilitem para o cuidado do RN após a alta hospitalar e os conscientizem da importância da realização de um correto pré-natal com exames e tratamentos indicados, a fim de, evitar futuras gestações com o mesmo desfecho. Acredita-se, também, propiciar subsídios para a prática de enfermagem com relação ao tema Sífilis Congênita.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar o conhecimento de pais de Recém-Nascidos internados com Sífilis Congênita acerca da doença.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar o conhecimento dos pais de recém-nascidos internados com SC acerca das causas da doença;
- Identificar o conhecimento dos pais de recém-nascidos internados com SC acerca das consequências da doença;
- Identificar o conhecimento dos pais acerca do tratamento e dos cuidados necessários ao recém-nascido com SC;
- Identificar os sentimentos dos pais acerca da necessidade da internação hospitalar do recém-nascido com SC.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo serão apresentados os aspectos referentes às repercussões da Sífilis Congênita no recém-nascido; a família frente ao diagnóstico de Sífilis Congênita no RN e a necessidade da sua internação hospitalar após o parto e o cuidado de enfermagem ao recém-nascido com SC e à sua família.

3.1 AS REPERCUSSÕES DA SÍFILIS CONGÊNITA NO RECÉM-NASCIDO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera as infecções sexualmente transmissíveis como graves problemas de saúde pública, não apenas pela gravidade de forma individual, mas por evidenciarem o hábito de práticas sexuais inseguras pela população e a possibilidade do acometimento de diversas infecções, tais como o HIV. A sífilis pertence a esse grupo de doenças de contágio sexual, provocado pela bactéria gram negativa *Treponema Pallidum*, descoberta por volta de 1905 (BRASIL, 2015 a).

A doença pode ser classificada quanto a sua forma de transmissão em adquirida e congênita. A forma adquirida ocorre por meio de práticas sexuais desprotegidas ou por transfusão de sangue e recebe as classificações de recente (quando o tempo de evolução da doença é inferior a um ano) e tardia (superior a um ano de evolução). A sífilis adquirida pode se apresentar nas formas primária, secundária ou latente recente/precoce e terciária ou latente tardia (BRASIL, 2015 c).

Em geral apresentam formas clínicas bem específicas (BRASIL, 2015 a):

- Sífilis primária: presença de cancro ou úlcera endurecida e indolor na região genital masculina ou feminina, local de inoculação do *T. pallidum*, geralmente acompanhada de adenopatia regional;
- Sífilis secundária: apresenta exantema cutâneo maculopapuloso nas palmas das mãos e plantas dos pés, com possibilidade de expansão para o resto do corpo;
- Sífilis latente recente ou precoce: período subclínico, assintomático, menor que um ano da primeira infecção;
- Sífilis latente tardia: igualmente subclínico, mas com período superior a um ano da primeira infecção;
- Sífilis terciária: aparece após um longo período de latência, podendo se manifestar num intervalo de 2 a 40 anos após a infecção. Pode

acometer órgãos distintos e promover a inflamação ou destruição tecidual, na pele, ossos, e nos sistemas nervoso e cardiovascular. No sistema nervoso pode culminar na reação inflamatória da bainha de mielina, denominando-se neurosífilis.

A transmissão vertical da doença causa a Sífilis Congênita que ainda é um dos desafios da saúde no Brasil. Isso ocorre porque das diversas doenças que podem ser transmitidas durante o ciclo grávido-puerperal, a que possui maior taxa de transmissão é a sífilis (BRASIL, 2016).

Em gestantes não tratadas ou tratadas inadequadamente, essa taxa varia de 70% a 100%. A SC pode trazer consequências desfavoráveis aos recém-nascidos. Cerca de 80% dos RN com SC podem apresentar problemas auditivos, oftálmicos e neurológicos (CRUCEYRA et al, 2013).

Domingues e Leal (2016) observaram que 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). Feitosa et al (2016) referem em seu artigo que dentre os conceptos infectados, cerca de 20% a 40% são abortados, 20% a 25% são natimortos e 15% a 55% tornam-se recém-nascidos prematuros.

Acreditava-se que a infecção não ocorresse antes da 18ª semana de gestação devido às características da placenta. No entanto, verificaram-se a presença da espiroqueta a partir da 9ª semana de gestação no sangue de mães portadoras de sífilis não tratadas e que evoluíram para o abortamento, comprovando que a contaminação do feto pode ocorrer em qualquer fase da gestação (OMS, 2014).

O diagnóstico de SC é realizado por meio de exames sorológicos. Existem diversos exames que são empregados para o diagnóstico de sífilis, sendo o mais conhecido e de maior utilização nacional o teste não treponêmico, conhecido como VDRL. Este exame possui alta sensibilidade e baixa especificidade; além disso, após o tratamento adequado apresenta rápida negativação sendo amplamente utilizado para o controle e rastreamento da doença (BRASIL, 2015 a).

Os testes treponêmicos detectam anticorpos específicos e são necessários para confirmação dos casos, concomitante as manifestações clínicas dos infectados. São: testes de hemaglutinação e aglutinação passiva, *T. pallidum* Haemagglutination Test (TPHA); o teste de imunofluorescência indireta, Fluorescent Treponemal Antibody-Absorption (FTA-Abs); o quimioluminescência, Electrochemi

luminescence(EQL); o ensaio imunoenzimático indireto, Enzyme-Linked Immunosorbent Assay (ELISA); testes rápidos, imunocromatográficos (BRASIL, 2015 a).

Estudo realizado por Lafetá et al (2016) mostra que considerando as características dos RNs nas gestantes com VDRL positivo, 25,8% deles não foram testados para VDRL; 27,9% dos testados tiveram resultados positivos, 23,7% dos testados resultados negativos. 16,1% dos RN de gestantes com VDRL positivo evoluíram para abortamento ou natimortos; em 6,5% dos casos não havia informação sobre o exame realizado. Com relação aos demais exames complementares para investigação (hemograma, radiografia de ossos longos e exame de líquido), em 45,2% dos casos nenhum desses exames foram realizados (Tabela 1).

Tabela 1. Exames complementares realizados nos recém-nascidos de gestantes com sífilis. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.

Exames	N	%
Teste não treponêmico (VDRL) Positivo	26	27,9
Teste não treponêmico (VDRL) Negativo	22	23,7
Não realizado	24	25,8
Não se aplica (aborto, natimorto)	15	16,1
Não informado	6	6,5
Raio-X de ossos longos, punção líquórica, hemograma		
Pelo menos um deles positivo	4	4,3
Todos com resultado negativo	26	27,9
Nenhum realizado	42	45,2
Não se aplica (aborto, natimorto)	15	16,1
Não informado	6	6,5
Total	93	100,0

Fonte: LAFETÁ et al, 2016, p. 68

Todos os RNs de gestantes com sífilis devem ser investigados para SC. Em casos de gestantes adequadamente tratadas realiza-se apenas o teste não treponêmico (VDRL) no RN; sendo este negativo, acompanha-se o neonato. 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 (oftalmologista, neurologista e otorrinolaringologista a cada seis meses) e exame de líquido a cada seis meses, até normalização (LAFETÁ et al, 2016).

De acordo, com protocolo do Ministério da Saúde descrito no Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2015 a) existem critérios para a identificação e definição de casos de sífilis para fins da Vigilância Epidemiológica. São elencados quatro critérios para definição de casos de SC. O primeiro critério a ser definido é:

- RN cuja mãe presente, durante o pré-natal ou no momento do parto, teste para sífilis não treponêmico reagente com qualquer titulação e teste treponêmico reagente, que não tenha sido tratada ou tenha recebido tratamento inadequado;
- RN cuja mãe não foi diagnosticada com sífilis durante a gestação e, na impossibilidade da maternidade realizar o teste treponêmico, presente teste não treponêmico reagente com qualquer titulação no momento do parto;
- RN cuja mãe não foi diagnosticada com sífilis durante a gestação e, na impossibilidade da maternidade realizar o teste não treponêmico, presente teste treponêmico reagente no momento do parto;
- RN cuja mãe presente teste treponêmico reagente e teste não treponêmico não reagente no momento do parto, sem registro de tratamento prévio.

Como segundo critério, classifica-se todo indivíduo com menos de 13 anos de idade, com pelo menos uma das seguintes evidências sorológicas:

- Titulações ascendentes (testes não treponêmicos);
- Testes não treponêmicos reagentes após seis meses de idade (exceto em situação de seguimento terapêutico);
- Testes treponêmicos reagentes após 18 meses de idade;
- Títulos em teste não treponêmico maiores do que os da mãe, em lactentes;
- Teste não treponêmico reagente com pelo menos uma das alterações: clínica, líquórica ou radiológica de SC.

O terceiro critério estabelecido ainda pelo (BRASIL, 2015 a) relaciona o aborto ou natimorto cuja mãe presente teste para sífilis não treponêmico reagente com qualquer titulação ou teste treponêmico reagente, realizados durante o pré-natal, no momento do parto ou curetagem, que não tenha sido tratada ou tenha recebido tratamento inadequado, ou seja, entende-se por tratamento inadequado:

- Tratamento realizado com qualquer medicamento que não seja a penicilina;
- Tratamento incompleto, mesmo tendo sido feito com penicilina;
- Tratamento inadequado para a fase clínica da doença;
- Parceiro(s) sexual(is) com sífilis não tratado(s) ou tratado(s) inadequadamente.

O tratamento da gestante com Penicilina benzatina é o único com eficácia comprovada para evitar a transmissão do *Treponema pallidum* para o RN, devendo ser instituído o mais precocemente possível e com prazo máximo de finalização até 30 dias antes do parto (OMS, 2014).

O quarto critério refere-se a toda situação de evidência de infecção pelo *Treponema pallidum* em placenta ou cordão umbilical e/ou amostra da lesão, biópsia ou necropsia de criança, aborto ou natimorto (BRASIL, 2015 a).

O RN com SC pode apresentar-se gravemente doente ou com manifestações clínicas menos intensas ou até mesmo mostrar uma aparência saudável, manifestando-as mais tardiamente, quando as sequelas graves e irreversíveis podem estar instaladas. Assim, confirma-se que não existe um período de incubação para a criança desenvolver a doença. Atualmente, há um predomínio das formas assintomáticas no nascimento, cerca de 50% dos RNs apresentam os primeiros sintomas geralmente nos primeiros três meses de vida. Tal fato torna importante que a triagem sorológica seja realizada também na maternidade. (SÃO PAULO, 2016).

As manifestações clínicas são proporcionais a alguns fatores, tais como: o tempo de exposição fetal ao treponema, ou seja, o período da sífilis gestacional sem tratamento; a carga treponêmica materna, a virulência do treponema, a reinfeção materna ou a outra causa de imunodeficiência, por exemplo, o HIV. A doença é classificada em precoce (aparece até o segundo ano de vida) ou a partir do segundo ano de vida, chamada de tardia (SÃO PAULO, 2016).

Quando o RN apresenta sinais e sintomas estes aparecem logo após o nascimento ou nos primeiros dois anos de vida, sendo mais comuns nas cinco primeiras semanas. Eles podem apresentar baixo peso ao nascer (peso inferior a 2.500 g) e parto prematuro (30^a. e 36^a. semana de gestação) (SÃO PAULO, 2016). O quadro 1, a seguir, apresenta algumas das principais alterações clínicas em portadores de SC.

Quadro 1: Algumas das principais alterações clínicas em portadores de SC

Alterações Mucocutâneas	Alterações do Sistema Reticulo-endotelial	Alterações do Sistema Hematológico	Alterações Renais
Exantema máculo-papular	Hepatite neonatal	Anemia	Síndrome
Pênfigo palmo-plantar	Hepatoesplenomegalia	Leucocitose	Nefrótica pura
Condiloma plano	Linfadenopatia	Trombocitopenia	ou mista
Rinite Serosanguinolenta		Petéquias	Glomerulo-nefrite
Outras alterações de pele		Púrpura	

Fonte: São Paulo, 112 p, 2016.

A doença pode ainda ocasionar icterícia, anemia, trombocitopenia, rinite com coriza serossanguinolenta, obstrução nasal, hepatoesplenomegalia, gânglios aumentados, pênfigo palmoplantar (doença autoimune bolhosa) exantema maculopapular, condiloma plano, fissura orificial, alterações respiratórias ou pneumonia, pseudoparalisia dos membros, coriorretinite, glaucoma e uveíte. A osteocondrite, periostite e a osteomielite apresentam-se de forma bilateral e simétrica, acometendo ossos longos, arcos costais e alguns ossos cranianos. O RN pode apresentar choro ao manuseio e recusa em mover o membro acometido, este chamado de Pseudoparalisia de Parrot (SÃO PAULO, 2016).

O envolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC) em 60% dos casos é assintomático, sendo de fundamental a realização do exame de líquor, através da punção lombar. Quando ocorre sintomatologia neurológica, aparece como meningite aguda até o sexto mês de vida, podendo aparecer até o primeiro ano de vida (SÃO PAULO, 2016).

Quando instalada no período ante-natal, a anemia é considerada muito severa e pode levar ao abortamento (perda gestacional antes da 22ª. semana de gestação ou feto com peso inferior a 500 g) e ao óbito fetal (todo feto morto após 22ª. semana de gestação ou com peso igual ou superior a 500 g) (SÃO PAULO, 2016).

Na SC tardia, dependendo do órgão comprometido, os sinais e sintomas podem aparecer em qualquer idade. Nessa fase da doença, surge o aparecimento

de processos inflamatórios crônicos, a cicatrização de lesões iniciais e as reações de hipersensibilidade ao treponema. Podem ocorrer, então: fronte olímpica, nariz “em sela”, região maxilar curta com palato em ogiva e protuberância relativa da mandíbula, rágades periorais, alargamento esternoclavicular (sinal de Higoumenaki), tibia em sabre e dentes de Hutchinson (incisivos superiores centrais pequenos, separados e com fenda na porção média) e molares em amora (primeiros molares pequenos com cúspides múltiplas e malformadas) (SÃO PAULO, 2016).

Fazem parte também da sintomatologia tardia a ceratite intersticial (podendo levar a opacificação da córnea, evoluindo para cegueira), surdez neurológica (acometimento do oitavo par craniano, ocorrendo de forma progressiva) e as articulações de Clutton (edema indolor em ambos joelhos). Além disso, como ocorre um processo inflamatório crônico e contínuo, podem apresentar alterações neurológicas, tais como: deficiência cognitiva, dificuldade no aprendizado, hidrocefalia, convulsões, problemas motores, entre outros (SÃO PAULO, 2016).

O manejo do RN com SC ocorre ainda na maternidade. Deverão ser coletadas amostras de sangue nos RN de mães sífilicas na gestação, no parto, ou na suspeita clínica de SC. A realização de radiografia de ossos longos, hemograma completo e análise de Líquido Cefalorraquidiano (LCR) também serão realizados em todos os RN que se enquadrarem na definição de casos suspeitos ou confirmados de SC (SÃO PAULO, 2016).

A penicilina é a droga de primeira escolha para todas as apresentações de SC. O esquema de tratamento recomendado pelo Ministério da Saúde (2014) apresenta, conforme descrito, a seguir:

No período Neonatal (antes de 28 dias do nascimento)

A - Independentemente do resultado do teste não-treponêmico (VDRL) no sangue periférico do recém-nascido, realizar: hemograma, radiografia de ossos longos, punção lombar (na impossibilidade de realizar este exame, tratar o caso como neurosífilis) e outros exames, quando clinicamente indicados. De acordo com a avaliação clínica e de exames complementares:

A1- O tratamento deverá ser feito com penicilina G cristalina na dose de 50.000 UI/Kg/dose, por via intravenosa, a cada 12 horas (nos primeiros 7 dias de vida) e a cada 8 horas (após 7 dias de vida), durante 10 dias; ou penicilina G

procaína 50.000 UI/Kg, a cada 24 horas (dose única diária), via intramuscular, durante 10 dias;

A2 - se houver alteração liquórica ou se não foi possível colher o líquido, o tratamento deverá ser feito com penicilina G cristalina, na dose de 50.000 UI/Kg/dose, por via intravenosa, a cada 12 horas (nos primeiros 7 dias de vida) e a cada 8 horas (após 7 dias de vida), durante 10 dias;

A3 - de sangue periférico do recém-nascido for negativa, o tratamento deverá ser feito com penicilina G benzatina, na dose única de 50.000 UI/Kg, por via intramuscular. O acompanhamento é obrigatório, incluindo o seguimento com titulações de teste não-treponêmico sérico (VDRL) após conclusão do tratamento. Na impossibilidade de garantir o seguimento clínico-laboratorial, o recém-nascido deverá ser tratado com o esquema A1.

B - Nos recém-nascidos de mães adequadamente tratadas: realizar teste não-treponêmico (VDRL) em amostra de sangue periférico do recém-nascido; se este for reagente, com titulação maior do que a materna e/ou na presença de alterações clínicas, realizar hemograma, radiografia de ossos longos e análise do LCR:

B1 - se houver alterações clínicas e/ou radiológicas, e/ou hematológica sem alterações liquóricas, o tratamento deverá ser feito como em A1;

B2 - se houver alteração liquórica, o tratamento deverá ser feito como em A2.

C - Nos recém-nascidos de mães adequadamente tratadas: realizar teste não-treponêmico (VDRL) em amostra de sangue periférico do recém-nascido:

C1 - se for assintomático e o teste não-treponêmico (VDRL) não for reagente proceder apenas ao seguimento clínico-laboratorial. Na impossibilidade de garantir o seguimento realizar o tratamento com penicilina G benzatina, na dose única de 50.000 UI/Kg, via intramuscular.

C2 - se for assintomático e tiver o teste não treponêmico (VDRL) reagente, com título, igual ou menor que o materno o tratamento deverá ser feito como em A3.

No período Pós-Neonatal (com 28 dias ou mais de vida)

Crianças com quadro clínico e/ou sorológico sugestivos de SC devem ser

cuidadosamente investigadas: as sorologias e o tratamento materno (incluindo a análise dos títulos de teste não treponêmico, para observar se ocorreu queda ou elevação após tratamento) e a sorologia de teste não treponêmico da criança. Os prontuários das crianças devem ser revisados para avaliar se é um caso de SC ou de sífilis adquirida por agressão ou abuso sexual.

Em caso de SC deve ser realizada radiografia de ossos longos, hemograma e análise do LCR. Mediante confirmação diagnóstica, realizar o tratamento com penicilina G cristalina na dose de 50.000 UI/Kg/dose, por via intravenosa, a cada 4 horas por 10 dias, respeitando a dose máxima de 200.000 a 300.000 4 UI/Kg/dia.

Se a criança não apresentar manifestações da doença e o exame de LCR constar como normal poderá ser realizado o tratamento com penicilina G procaína 50.000 UI/Kg, de 12/12 horas, intramuscular, durante 10 dias (se houver perda maior do que um dia na aplicação da penicilina G procaína a criança deverá reinicializar o tratamento). É importante salientar que a cura da doença espontaneamente é improvável, porém quando ocorre o tratamento adequado com antibioticoterapia, principalmente na SC precoce, a remissão dos sintomas ocorre em poucos dias.

A SC é um agravo 100 % evitável. Porém, apesar de todos os esforços ao nível de saúde pública, a sua incidência torna-se cada vez mais elevada, evidenciando falhas nos serviços de saúde, principalmente na atenção ao pré-natal, uma vez que o diagnóstico e o tratamento da gestante com sífilis são medidas simples e efetivas na sua prevenção (LIMA et al, 2013).

A Vigilância da Sífilis tem como objetivo desenvolver ações para reduzir a morbimortalidade, conhecer o perfil epidemiológico, identificar os casos, acompanhá-los, traçar estratégias e avaliar suas ações para a sua eliminação. Para isso, a SC passou a ser de Notificação Compulsória (NC) em 22 de dezembro de 1986, através da Portaria nº 542 do MS publicada em 24/12/1986 (BRASIL, 1986). Tem como objetivo acumular dados suficientes para intervir na redução da doença e/ou suas consequências. Por outro lado, a notificação da Sífilis Gestacional (SG) tornou-se compulsória, somente em 14 de julho de 2005 através da Portaria nº 33, visando reduzir a sua incidência até a eliminação dos casos de SC (LIMA et al, 2013).

A Portaria nº1271, em 6 de junho de 2014, redefiniu a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública em todos serviços públicos e privados no território nacional. A sífilis adquirida, a SG e a SC passaram a ser de notificação compulsória semanal, devendo ser notificadas até

uma semana após o conhecimento da doença ou agravo (BRASIL, 2014). Estas definições foram mantidas na última portaria publicada em 17 de fevereiro de 2016 (BRASIL, 2016).

Tendo em vista as graves repercussões que a SC pode causar no RN sua prevenção, diagnóstico e tratamento precoces tornam-se muito importantes. No entanto, frente ao nascimento de um RN com SC e a necessidade da sua internação hospitalar logo após o parto, é importante que o enfermeiro atue junto à família para que a mesma compreenda a situação em que se encontra e se organize para o cuidado.

3.2 A FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE SC NO RN E A NECESSIDADE DA SUA INTERNAÇÃO HOSPITALAR APÓS O PARTO

O ser humano nasce e cresce em uma rede de relações representada por: família, escola, comunidade, trabalho, dentre outras (JULIANO; YUNES, 2014). Segundo, Silva e Airoidi (2014), a primeira referência social e afetiva para a criança é a família, pois é neste contexto que ela vivencia suas primeiras experiências e onde lhe são fornecidas diversas possibilidades de atuação frente à sociedade, de modo que ocorra seu desenvolvimento e seu exercício como cidadã. A família desempenha a função de mediadora entre a criança e a sociedade, possibilitando sua socialização, elemento fundamental para o desenvolvimento cognitivo e biopsicosocial infantil (SQUASSONI et al, 2014).

Um filho representa o processo de continuidade da família, pois carrega consigo as características dos pais e o nome destes se tornando o realizador de todos os desejos e aspirações dos pais para o futuro. As projeções feitas pelos pais em relação ao novo ser são frutos de uma historicidade materna e paterna vivenciados por eles na infância (MILBRATH, 2013).

O nascimento de um bebê é um evento que modifica toda a rotina familiar, especialmente da mulher, quem geralmente assumi o papel de cuidadora do novo ser. O período pós-parto foi apontado por Marciano e Amaral (2015) como um momento crítico para o vínculo entre a mãe e o bebê, sendo importante o contato precoce e a diminuição de intervenções desnecessárias nesse período do puerpério imediato.

No entanto, quando os pais se deparam com uma criança que possui uma doença congênita e não com a idealizada, ocorre o rompimento de um sonho e de um ideal. Pode ocorrer a sensação de perda, até mesmo de morte do filho idealizado, levando ao processo de luto do filho imaginado (BALTOR; DUPAS, 2013).

O impacto de um diagnóstico é descrito por Silva e Ramos (2014) como o mais difícil de ser vivenciado. Contudo, quando a família passa a conviver com este novo fato, precisa se reorganizar enquanto grupo familiar devido à transformação ocorrida na sua rotina, aflorando sentimentos de angústia, desespero e medo (ALMEIDA et al, 2014).

Apesar do diagnóstico de Sífilis ser realizado ainda no período gestacional, 43% das gestantes, tiveram desfecho notificado de SC. Nas gestantes com sífilis e desfecho de sífilis congênita, o diagnóstico materno ocorreu durante o pré-natal em 74% e no parto em 18%. Em 8% das mulheres ignorava-se o momento do diagnóstico (SARACENI et al, 2017). Percebe-se que um grande número de mulheres infectadas, num percentual de 38% a 48%, ainda chegam às maternidades sem resultados de sorologias importantes como a sífilis, necessitando assim de testes rápidos no momento do parto (MAGALHÃES et al, 2011).

Contudo, a falta de tratamento no pré-natal promove a transmissão vertical da sífilis. Estudo acerca da transmissão vertical da sífilis realizado pela vigilância epidemiológica com dados de seis unidades federativas no Brasil apontou que o tratamento medicamentoso da gestante com sífilis foi considerado adequado em 266 casos (4,5%), inadequado em 3 474 (59,2%) e 1 473 mulheres (25,2%) não foram tratadas apesar do diagnóstico. Em 652 (11,1%) mulheres, essa informação era ignorada (SARACENI et al, 2017).

A mãe ao receber o diagnóstico de SC enfrenta um período determinado pelos sentimentos de tristeza e de culpa. Geralmente, atribui a si própria, a responsabilidade pela transmissão da doença, bem como, as manifestações da mesma ao filho. Em estudo realizado por Lima et al (2016), mostrou a maioria das mães preocupadas, tristes e, até mesmo com sentimento de responsabilidade pelo fato de seus filhos terem sido contaminados por uma doença que é transmitida exclusivamente 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 de que as mesmas

recebam suporte emocional, ampliando sua corresponsabilização no cumprimento do tratamento a ser realizado na criança. (LIMA et al, 2016). Alguns relatos maternos mostram que, muitas vezes, o diagnóstico da SC é tardio e que o monitoramento do RN, que necessita de punção lombar para testes laboratoriais acaba gerando ainda mais angústia e preocupação (SANTOS et al, 2016).

Resta à mãe, como parte consciente do binômio (mãe-bebê), a missão de experimentar as angústias que permeiam esse momento, manifestada na forma de sentimentos por vezes antagônicos, como o alívio de receber a alta e poder retornar para junto de sua família, intercalado com a apreensão acerca do futuro de seu filho, que permanece internado (MELO et al, 2016).

Concomitante, o nascimento de um bebê prematuro e/ou com alguma patologia que necessita de internação hospitalar, geralmente é motivo de preocupação para a família, em especial para a mãe, que vivencia a separação do seu filho após o nascimento e a perspectiva de ter ou não seu bebê (VERONEZ et al, 2017). Tal fato pode ser atribuído à existência de uma unidade inseparável, representada pelo binômio, em que ambos compartilham e são afetados pelas experiências vivenciadas ao longo de todo o processo de gestação, parto e pós-parto (MELO et al, 2016).

Nesse momento, torna-se fundamental o apoio prestado pela figura paterna para com a mãe, principalmente quando a mulher tem alta hospitalar e o filho permanece internado para tratamento (FEELEY et al, 2013). A hospitalização do RN após o nascimento devido a SC marca cada família de uma maneira exclusiva e depende da história e do modo de funcionamento de cada um, tornando a vivência um significado singular para cada sujeito (SANTOS; VORCARO, 2016).

A internação hospitalar 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). 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 presença dos familiares nas unidades de internação hospitalares, a sua participação na assistência e o envolvimento em todo o processo de vida da criança, são peças fundamentais para reforçar a parentalidade, fortalecer a inserção dos sujeitos no cuidado e na prática dos direitos humanos (MELO et al, 2014). O artigo nº12 da Lei n.º 8.069, de 1990 – Lei Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), no

Brasil, tornou efetiva a permanência dos pais ou responsáveis pela criança no ambiente hospitalar. Entretanto, a relação entre os familiares responsáveis e a equipe, no que diz respeito aos cuidados a serem prestados ao recém-nascido (RN), durante seu período de hospitalização, tem sido uma tarefa difícil, pois não se tem claro qual seja o papel dos pais nesse processo, e também por estes não saberem o que deles é esperado nas unidades de internação pediátricas e/ou neonatais (DANTAS et al, 2015).

Além disso, a internação hospitalar em si, seja em uma UTIN ou uma unidade pediátrica, é sempre um momento complicado em qualquer situação, porque os familiares convivem com uma realidade que lhes é estranha e que geralmente apresenta situação de dor, sofrimento, angústia e possibilidade de morte (MELO et al, 2016). Esse tempo vivido no hospital apresenta um sentido e um significado único para o familiar. É necessário auxiliar as famílias a refletirem sobre a situação vivenciada, tornando o período de internação da criança menos sofrido (GOMES et al, 2014).

O diagnóstico e o tratamento da SC são mais complexos que os da sífilis materna. Envolve o prolongamento do período de hospitalização bem como a realização de exames dispendiosos, podendo acarretar em danos individuais, familiares e custos adicionais ao sistema de saúde (MAGALHÃES et al, 2013).

Corroborando com o autor, todos os RN de mães tratadas inadequadamente devem ser submetidos ao exame físico, exames laboratoriais completos e VDRL, radiografia de ossos longos e punção lombar, além do tratamento terapêutico com antibioticoterapia que pode levar a um período de internação por mais de 10 dias (BRASIL, 2014).

Essa hospitalização interfere significativamente na vida de todos os familiares e, principalmente a da mãe, que é a pessoa que, geralmente, acompanha a criança durante toda a sua internação (SANTOS et al, 2013). A mãe está ocupada com a rotina de ir e vir ao hospital e com as rotinas do lar, desenvolvendo aquilo que esperam dela: atender, arrumar e dar atenção para os outros filhos, ocupar-se com os estudos, o trabalho dentro e fora de casa. Assim, a manutenção dessas atividades é cansativa (TRONCO et al, 2015). O apoio da família ao principal cuidador da criança frente a essa situação de internação é fundamental, para que a mãe não enfrente sozinha a experiência (SANTOS et al, 2013).

Outro fator a ser considerado é que crianças que nascem com SC podem

ainda, necessitar a internação na UTIN após o nascimento. A UTIN é constituída por diversos equipamentos e rica em tecnologia, esta se destina ao RN gravemente doente, com instabilidade hemodinâmica, e àqueles com alto risco de mortalidade, como os prematuros extremos, e os que requerem vigilância clínica, monitorização e/ou tratamentos intensivos (WERNET et al, 2015).

A internação nesta unidade gera uma série de preocupações e expectativas em relação à criança, no que diz respeito à mãe e à equipe. Essa equipe se mantém envolvida com a assistência aos RN, na realização de procedimentos técnicos, e também na função de manter comunicação com a mãe e os demais membros da família, tendo sempre a necessidade de expor todos os riscos que o paciente corre (SANTANA; MADEIRA, 2013).

A mãe que possui um filho com SC internado na UTIN vivencia duas situações relevantes, vistas sob dois aspectos: o caráter permanente de ter um filho nascido prematuro e o caráter provisório deste estar internado nessa Unidade. De ambos a mãe não pode escapar; são situações postas em seu cotidiano (TRONCO et al, 2015).

Esta mãe e a sua rede familiar passarão por grandes desafios: a hospitalização da criança, a desorganização do sistema familiar, de suas emoções e de seus conhecimentos. Nesse sentido, se torna imprescindível, comunicação e o vínculo entre profissionais da saúde e familiar cuidador, para fortalecer as relações humanas, ajudando a família na compreensão do processo de hospitalização, auxiliando-a na elaboração de sentimentos complexos. Essa interação estabelecida entre os profissionais de enfermagem e a criança/família promove a prestação do cuidado de enfermagem e pode diminuir os traumas gerados pela hospitalização (GOMES et al, 2015).

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). Contudo, para haver um melhor enfrentamento do processo saúde-doença, 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, 2013).

Diante do exposto, os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro deve proporcionar momentos de escuta dessas famílias, conhecendo suas experiências e sentimentos acerca da doença e do período de hospitalização. Tal atitude auxilia como uma forma de cuidar de suas demandas e com isso formar vínculo dos profissionais com os familiares em prol do cuidado com o RN (MACEDO, 2017).

O cuidado prestado pelo familiar deve-se iniciar ainda durante sua hospitalização, com um programa de orientações básicas para a saúde e acompanhamentos pós- alta hospitalar. Quando o enfermeiro institui um plano de alta hospitalar, acaba gerando um tratamento e recuperação de forma mais humanizada, acarretando em segurança e bem estar tanto para o RN quanto para a família envolvida no cuidado domiciliar (SOUZA et al, 2014).

O enfermeiro deve ser empático nas suas interações em relação aos seus cuidados, bem como, a equipe de enfermagem em geral devem demonstrar empatia com as famílias. A presença destas na unidade de internação é um direito da criança, visto que traz o benefício de minimizar o estresse da criança e da própria família em um ambiente estranho e possibilita a participação da família no cuidado ainda dentro do meio hospitalar (MACEDO, 2017).

3.3 O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO RN COM SC E SUA FAMÍLIA

O cuidado em saúde é representado pelos aspectos do toque, do olhar e da escuta, ultrapassando as dimensões das práticas técnicas. É o momento, em que o profissional de saúde oportuniza espaço para o diálogo, valorizando a história de vida, a crença e a cultura de cada indivíduo. A partir, da perspectiva de que o cuidado ultrapassa as dimensões das práticas técnicas, entende-se que espaços estimuladores do diálogo, com valorização da história de vida, e do indivíduo como um todo, proporcionam o desenvolvimento das práticas de cuidado (ACIOLI et al, 2014).

O cuidado da enfermagem é o principal tema da prática e pesquisa de enfermagem. As teorias de enfermagem indicam o aspecto emocional ou subjetivo do cuidado, por isso a enfermagem é considerada como a ciência do cuidado e não pode permanecer indiferente às ações humanas (MONTEIRO et al, 2016).

A enfermagem e demais profissionais da assistência, envolvidos no cuidado do RN com diagnóstico de SC, devem ultrapassar a prestação de cuidados físicos, bem como o conhecimento da equipe a respeito de sua doença e das intervenções diagnósticas ou terapêuticas realizadas. Devem considerar suas necessidades emocionais e sociais, abrangendo o uso de técnicas adequadas de comunicação e relacionamento (RIBEIRO et al, 2013).

A comunicação eficaz tem como prioridade evitar falhas e valorizar o encontro com parceiros de gestantes com sífilis, além de buscar iniciativas que favorecem o vínculo. Acreditam que os acordos e responsabilidades compartilhadas podem ser traçadas com êxito no cuidado em saúde (VASCONCELOS et al, 2016).

Percebe-se a consulta de enfermagem como um momento propício para o desenvolvimento das práticas de cuidado porque através dela o enfermeiro tem a oportunidade de ouvir, avaliar as condições de saúde físicas e psicoemocionais, conhecer mais intensamente o cliente e orientar (GUERRA et al, 2013), uma vez que ele pode utilizá-la para entender o contexto emocional, social e as relações familiares. Assim, este espaço favorece um cuidar que compreende mais que um momento tecnicista, mas uma atitude de envolvimento afetivo com o outro, fortalecendo o vínculo entre o profissional e o usuário (BERNARDES et al, 2013).

Embora o enfermeiro desenvolva diversas atividades voltadas para o cuidado, percebe-se que na visita domiciliar, este profissional tem realizado, em maior número, as atividades assistenciais, ou seja, as relacionadas à dimensão técnica. Assim, ele tem deixado de utilizar a visita domiciliar para fortalecer o vínculo com as famílias e promover a educação em saúde (ACIOLI et al, 2014).

As atividades educativas também foram identificadas como uma importante prática de cuidado dos enfermeiros da atenção básica, que se relacionam, principalmente, às orientações por eles prestadas aos diferentes contextos sociais. Perpassam a promoção da saúde, a prevenção e o controle de agravos, o autocuidado, e ainda, as orientações técnicas sobre a realização de procedimentos (ACIOLI et al, 2014).

Cada profissional de enfermagem tem a sua forma peculiar em conduzir a situação, exemplo disso é o uso de tecnologias leves como o aconselhamento, quanto à adesão ao tratamento medicamentoso da sífilis, o uso de preservativo durante a relação e incentivo em continuar acompanhando o pós-tratamento, através dos exames do VDRL quantitativo, em que se avalia a titulação. O aconselhamento

do parceiro da gestante com sífilis é realizado de forma individual e sigilosa, na ausência de sua companheira nesse primeiro contato com a profissional de saúde, evitando constrangimentos e fazendo sentir-se mais acolhido naquele ambiente que vai precisar frequentar (VASCONCELOS et al, 2016).

Nessa perspectiva, a enfermagem deve ter uma abordagem humanizada que respeite as características individuais desses familiares, bem como as situações vivenciadas por estes, valorizando cada elemento para que se tenha o sucesso e a otimização do enfrentamento familiar com relação à doença instalada (MELO et al, 2016).

O acompanhamento da gestante sífilítica, no serviço de saúde, deverá ser pela captação precoce, oferta de rotina mínima de exames preconizados pelos protocolos, registros apropriados e garantia de tratamento oportuno e adequado, inclusive de parceiros, com acolhimento e reconhecimento de necessidades, são estratégias para a organização do serviço, melhoria da qualidade, seguimento efetivo dos casos e principalmente a não transmissão da SC (MAGALHÃES et al, 2013).

As formas de planejar e executar as ações implicam que o casal esteja unido na adesão ao tratamento da sífilis. As ações de educação em saúde com a utilização de materiais educativos, como álbuns seriados abordando informações sobre IST, têm impacto positivo na compreensão sobre a doença, favorecendo o conhecimento, o que pode induzir mudanças de comportamentos (VASCONCELOS et al, 2016).

Pesquisadores revelam que o conhecimento inadequado das gestantes e seus parceiros também podem estar associados ao seu nível de escolaridade. Outra questão é que, o pouco conhecimento das mulheres quanto à sífilis, pode ter sido adquirido somente após a confirmação da doença. Isso leva-se a acreditar que antes do diagnóstico as mulheres não possuíam conhecimento algum acerca do problema. (VASCONCELOS et al, 2016).

A atenção de enfermagem qualificada às gestantes com sífilis, além de garantir sua saúde no período gestacional e do seu conceito, tem por finalidade, oferecer uma atenção integral no intuito de curá-la da infecção, prevenir a sífilis congênita no seu filho, apoiar e acolher o seu companheiro para sua inserção no tratamento da sífilis. (VASCONCELOS et al, 2016).

A SC está relacionada com a qualidade da assistência pré-natal, a eficácia do tratamento medicamentoso na gestante infectada pela sífilis e com a existência

da interação ativa entre a gestante, parceiro e o profissional enfermeiro, através da troca de saberes e de informações que visem à promoção do autocuidado e o tratamento simultâneo da doença (VASCONCELOS et al, 2016).

Quando o RN nasce com SC é importante e necessário orientar aos pais da importância do tratamento para melhora da saúde de seu filho recém-nascido, ou seja, orientar e informar sobre todos os acontecimentos e procedimentos, que são realizados com seus filhos, pode gerar segurança, confiança influencia diretamente no cuidado da criança, possibilitando que os pais se tornem parceiros nos cuidados (DIAS et al, 2014).

A hospitalização, muitas vezes necessária, 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).

Entre as dificuldades vivenciadas no ambiente hospitalar pela internação por SC, a medicação sempre é citada pelos pais, pois além das mudanças ambientais, ela tem que suportar o tratamento, passando a lidar com situações de dor nos procedimentos hospitalares, tais como: punção venosa, administração de medicamentos, realização de exames, dietas, jejuns. Outra dificuldade enfrentada é o ambiente, que é completamente diferente de seu cotidiano (DIAS et al, 2014).

Nesse contexto, a enfermagem e a equipe multiprofissional, devem orientar os familiares, afim de, promover sua participação em todas as atividades que envolvem seus filhos durante a hospitalização, inclusive, preparando-os para os cuidados domiciliares e acompanhamentos necessários pós-alta (NICOLA et al., 2014).

Acentua-se então, o papel do enfermeiro para educação e capacitação dos cuidadores familiares antes da programação da alta hospitalar, indo além da sua atuação assistencial intra-hospitalar. Isso contribui para diminuição ou exclusão dos vários problemas gerados pela falta de conhecimento prévio sobre a prevenção, tratamento e contágio das doenças, principalmente no que diz respeito a SC, evitando assim, futuras contaminações e tentando amenizar possíveis sequelas da doença nos RNs já contaminados (SOUZA et al, 2014)

Quando a internação hospitalar ocorre na Unidade de Pediatria, a equipe de enfermagem tem um papel de grande relevância durante a internação, pois além de estar fazendo seu trabalho técnico, deve ultrapassar barreiras, orientar, entender,

compreender as necessidades dos pais e filhos durante todo esse período que é difícil, e na maioria das vezes, impôs uma ruptura nos vínculos afetivos da criança com sua família e com o próprio ambiente em que vive (DIAS et al, 2014).

Além disso, o nascimento de um filho prematuro é considerado fator de risco para a mortalidade neonatal, uma vez que os Recém-Nascidos Pré-Termo (RNPT) apresentam um risco de morte, aproximadamente, 50 vezes superior ao dos que nascem a termo (MACHADO, 2013). A família, especialmente a mãe, terá de passar a acompanhar seu filho na UTIN, ambiente de tecnologia avançada que costuma causar impacto e medo (SCHNEIDER et al, 2013).

Dessa forma, o relacionamento das mães com a enfermagem pode tornar-se mais distante e, em muitos momentos, eles se deixam guiar pela situação, eximindo-se de mediar a relação mãe-bebê, priorizando o desenvolvimento da tecnologia médica, as questões burocráticas e administrativas das instituições. Essa atuação acaba deixando à margem o foco de assistência, que é o cuidado humano (TRONCO et al, 2015).

Nesse sentido, os profissionais de enfermagem devem estabelecer uma relação propiciando reduzir o medo do ambiente desconhecido, oferecendo apoio e estimulando o contato precoce dos pais com seu filho. Os esclarecimentos sobre o que pode ser realizado com e para o bebê pode propiciar uma melhor recuperação dele, e, principalmente, favorecer a interação entre o RNPT e sua família (TRONCO et al, 2015).

Contudo, percebe-se a necessidade da promoção de ações direcionadas as ações educativas para a população sobre os problemas de saúde, principalmente aqueles que exigem posturas e atitudes mais proativas das pessoas para a sua prevenção, tratamento e reabilitação. No caso da sífilis adquirida e da SC, a prevenção já é conhecida e disseminada em nosso meio, sendo necessárias melhores estratégias para colocar em prática a prevenção e com isso evitar a contaminação do feto (LIMA et al, 2016).

A enfermagem possui um papel de fundamental importância na prevenção da Sífilis bem como na erradicação dos casos de SC. Sua atuação torna-se necessária em todos os níveis da saúde (primário, secundário e terciário). O profissional enfermeiro, tido como líder da equipe multiprofissional, atua desde a realização de visitas domiciliares, acompanhamento da gestante no pré-natal, na unidade de internação hospitalar em geral e até mesmo na unidade mais complexa

como a UTI.

Este profissional consegue estabelecer muitas vezes uma comunicação mais efetiva e um vínculo maior com os pais de crianças com SC, percebendo e auxiliando no entendimento sobre a doença e, principalmente, promovendo ações educativas para que futuras crianças não venham se contaminar com uma doença prevenível mesmo antes do seu nascimento.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

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

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e de cunho qualitativo. Descritiva porque permite a descrição do fenômeno investigado possibilitando que este se torne conhecido e exploratória porque permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema. (TRIVIÑOS, 2009). Para Minayo (2017), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o autor envolva-se diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes.

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO

Foi realizada na Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário do Sul do País (HU). Esta 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. O HU tem como campo de atuação o ensino, a pesquisa, a extensão e a assistência à saúde e configura-se como um hospital de médio porte, pois tem 205 leitos, todos para pacientes conveniados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É referência no atendimento materno-infantil, constituindo-se em um campo de atividades práticas para acadêmicos de enfermagem, medicina, psicologia e educação física.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A eleição dos participantes da pesquisa qualitativa consegue-se através de

critérios que, para Triviños (2009), são compreendidos como uma ideia ou um conjunto de ideias emanadas dos objetivos de investigação que orienta a seleção dos sujeitos que participam na pesquisa. Dessa forma, foram participantes do estudo 12 familiares cuidadores de criança nascidas com SC, que acompanhavam os RN's, no período de janeiro a agosto de 2018. Os critérios de inclusão utilizados neste estudo foram: ser o pai/mãe de recém-nascido com SC internado no HU, acompanhar a criança durante sua hospitalização e prestar-lhe cuidados diretos. Foram excluídos do estudo os familiares cuidadores que, no momento da coleta dos dados, não estavam acompanhando a criança no hospital.

Depois de orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). O número de participantes do estudo foi delimitado pela saturação de dados, ou seja, o número de pessoas que integraram este estudo foi determinado no momento em que não surgiram novas informações e as respostas começaram a repetir-se. Segundo Minayo (2017), 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.

4.4 MÉTODO DE COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas únicas com cada participante, seguindo um roteiro semiestruturado (APÊNDICE B), de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo. Como instrumento de coleta de dados foi operacionalizado um roteiro com perguntas contendo duas partes: a primeira contendo dados de identificação do recém-nascido e do pai ou da mãe e a segunda com questões norteadoras abertas contendo perguntas sobre seu conhecimento acerca da SC.

As entrevistas foram realizadas em uma sala individualizada anexa à Unidade de Pediatria, a fim de garantir a fidedignidade das falas. Foram gravadas, mediante autorização dos participantes, e logo após, transcritas, iniciando-se imediatamente o processo de análise de dados. As gravações serão 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.

4.5 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

A coleta e análise dos dados foram feitas de maneira simultânea, pois a comparação constante dos dados foi utilizada para elaborar e aperfeiçoar, teoricamente, as categorias emergentes. Os dados foram analisados pela técnica de análise de conteúdo operacionalizada por meio de três etapas: Pré-análise, exploração do material e tratamento de dados. Assim, na primeira etapa de Pré-Análise realizou-se o agrupamento das falas e a elaboração das unidades de registro. Na segunda parte foi possível codificar os dados, agrupando semelhanças e diferenças e organizando as categorias. Por fim, foi possível, selecionar as falas mais significativas para ilustrar a análise, baseada no referencial exposto e na sensibilidade adquirida na trajetória da pesquisa (BARDIN, 2011).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12. (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/ FURG) e obteve o parecer favorável sob o número 146/2018 (ANEXO A).

As falas dos participantes foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista, com vistas a garantir o seu anonimato. Os sujeitos foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo. Solicitou-se o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima. Os participantes foram deixados à vontade para comunicarem à pesquisadora verbalmente sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone ou carta.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir será apresentada a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados: Conhecimento dos pais de RN internados com SC acerca das causas da doença; Conhecimento dos pais acerca das consequências da SC; Conhecimento dos pais acerca do tratamento e dos cuidados com o RN com SC no hospital; Sentimentos dos pais acerca da necessidade de internação do RN com SC.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A família F1 era composta pelo pai, mãe, a qual é a cuidadora principal e dois filhos. A mãe é assistente administrativo, possui 35 anos e seu nível de escolaridade é Ensino Superior Incompleto. A família possui uma renda de três salários mínimos e reside na Vila Militar. O RN é do sexo masculino e possui apenas quatro dias de vida.

A família F2 era composta de pai, mãe e dois filhos. A mãe é do lar e somente o pai trabalha, obtendo uma renda de aproximadamente dois salários mínimos. A mãe possui Ensino Fundamental completo e 31 anos de idade. A família reside em São José do Norte. O RN é menino e tem quatro dias de vida.

A família F3 era composta pela mãe, marido e dois filhos. A mãe não trabalha, tem 30 anos, possui Ensino Médio Completo. A família reside no Parque Marinha. O RN é do sexo masculino e possui 5 dias de vida.

A família F4 era composta pela mãe, companheiro e três filhos. São moradores do Cassino e possui renda familiar equivalente a três salários mínimos. A mãe possui 22 anos, é do lar e estudou até o Ensino Médio, porém não completou. O RN é do sexo masculino e tem quatro dias de vida.

A família F5 era composta por mãe, companheiro e dois filhos. Moradores da Cidade Nova, com renda aproximada de dois salários mínimos, do trabalho do companheiro. A mãe não trabalha, possui 23 anos e parou os estudos no Ensino Médio. O RN é do sexo masculino e possui quatro dias de vida.

A família F6 era composta pela mãe, companheiro e o RN. São moradores do bairro São Miguel e possuem renda em torno de 2 salários mínimos, oriundos de pensão. A mãe possui 17 anos e ensino médio incompleto. O RN é do sexo feminino e tem três dias de vida.

A família F7 era composta pela mãe que é solteira e pelo RN. São moradores da 4ª secção da Barra. A mãe é estudante do Ensino Fundamental, possui 18 anos e vive com uma renda familiar proveniente da sua mãe de aproximadamente um salário mínimo. O RN é do sexo feminino, com sete dias de vida.

A família F8 era composta de mãe e o companheiro. São moradores do bairro Nossa Senhora de Fátima e possuem renda inferior a dois salários mínimos provenientes do trabalho do companheiro. A mãe possui 20 anos, Ensino Médio Completo, mas não possui vínculo empregatício. O RN é do sexo masculino e tem oito dias de vida.

A família F9 era composta da mãe, que é solteira e do RN. Moradora do Bairro Nossa Senhora dos Navegantes. A mãe possui 19 anos, trabalha como auxiliar administrativa e sua renda é superior a dois salários mínimos. Tem Ensino Médio Completo. O RN é do sexo feminino e tem nove dias de vida.

A família F10 era composta de mãe, parceiro e três filhos. Reside no bairro São Miguel. A mãe possui 24 anos, ensino médio incompleto e renda familiar de aproximadamente dois salários mínimos. O RN é do sexo masculino e tem cinco dias de nascimento.

A família F11 era composta de mãe, marido e quatro filhos. Reside no bairro Junção. A renda familiar é superior a quatro salários mínimos. A mãe possui ensino superior completo e 36 anos de idade. O RN é do sexo feminino e tem quatro dias de vida.

A família F12 era composta de mãe, pai e dois filhos. Residem no bairro Nossa Senhora dos Navegantes. Não há renda familiar fixa, pois depende da aposentadoria do avô. A mãe possui 21 anos de idade e ensino fundamental incompleto. O RN é do sexo masculino e possui três dias de vida.

Verificou-se, assim, que os familiares presentes durante a internação hospitalar do RN com SC, na sua grande totalidade, são mães dessas crianças, acompanhadas do companheiro, marido e/ou parceiro. As mães, principais cuidadoras dos recém-nascidos, possuem entre 17 e 36 anos.

Observou-se que a mãe, encontrava-se presente o tempo todo durante a internação hospitalar do RN, desconhece ainda as causas e conseqüências da SC e as formas de prevenção da doença durante o período gestacional, o que poderia evitar desta forma, transmitir ao seu filho a SC. Assim, verificou-se a necessidade e a importância de se discutir este assunto, demonstrando por meio dos resultados o

conhecimento acerca da SC.

5.2 CONHECIMENTO DOS PAIS ACERCA DAS CAUSAS DA SC

Essa categoria trata dos aspectos relacionados aos conhecimentos dos pais frente às causas para o aparecimento da sífilis congênita na criança, as formas de contágio, transmissão da doença, bem como, os métodos diagnósticos utilizados para a detecção da mesma.

Em relação ao desconhecimento dos pais acerca das causas da SC, verificou-se que apesar de estarem com o filho internado em uma unidade pediátrica, devido ao diagnóstico de SC, referiram não terem sido informados acerca da doença.

Dessa daí eu não sei. Ninguém conversou comigo sobre isso daí, não (F2).

Apesar de estarem dentro de uma unidade hospitalar para tratamento da doença no filho neonato, os pais alegam que não foram informados a respeito da SC, nem durante o período gestacional, ou seja, quando ainda daria tempo de evitar a contaminação placentária, se houvesse um tratamento medicamentoso adequado para gestante e seu parceiro e uma sensibilização desses pais com relação a doença sífilica.

Para controlar a transmissão da doença, o diagnóstico precoce é fundamental; sendo essa prática possível com a implantação do método de teste rápido, seguido de um atendimento voltado para educação em saúde. Essas ações visam tanto à intervenção no curso da doença para minimizar o dano à saúde dessas mulheres quanto o rompimento da cadeia de transmissão vertical da SC e por conseguinte, a extinção de novas ocorrências. Por outro lado, para o sucesso dessa ação, é fundamental a existência de profissionais capacitados e comprometidos para educar, informar e sensibilizar a população que está carente de informações sobre as infecções sexualmente transmissíveis (SILVA et al, 2017).

Quanto ao desconhecimento dos pais frente ao diagnóstico da doença, esses referiram que a sífilis é descoberta apenas durante a realização de um exame de sangue específico e que sem ele nunca se irá saber que a mulher possui a doença. Ainda, referem que a doença só será descoberta no último período gestacional, e por isso a gestante contaminada, que não tiver realizado exame no início da gestação, não

tem como evitar o contágio da criança pela SC.

A sífilis é uma doença que se sabe só quando se faz o exame de sangue. Se tu não fizeres, tu nunca vais saber, só quando estiver no último período, quando não dá mais para fazer nada (F6).

Outro ponto observado no estudo é que muitas gestantes chegam às maternidades sem ter realizado o pré-natal, ou sem ter realizado os exames laboratoriais preconizados durante a gestação. Muitas desconhecem o diagnóstico de sífilis, por não terem realizado VDRL durante o período gestacional. Assim, não há interrupção da cadeia. A mãe contaminada, com o parceiro contaminado, resulta em neonato contaminado.

A fim de evitar essa cadeia de transmissão, o Ministério da Saúde preconiza que o teste sorológico de triagem para detecção da sífilis (VDRL), seja realizado no primeiro e terceiro trimestres de gestação. Assim que houver positividade do teste Não Treponêmico e/ou Treponêmico deve-se iniciar o tratamento imediato da gestante e de seu parceiro (BRASIL, 2014).

Em contra partida, alguns pais de RN com SC, referiram que sabem ter transmitido a doença para o filho, contudo não entendem exatamente como ocorreu essa transmissão.

Eu passei para o meu bebê (F4).

Não sei, acho que foi, é eu não sei como passei para ela.

O desconhecimento sobre a doença sífilis ainda é muito visível, principalmente no que tange a sífilis congênita. A transmissão materna ocorre em quase 100% dos casos, mas ainda percebe-se um desinteresse ou comprometimento de evitar essa transmissão, por desconhecerem todos os agravos que a doença pode ocasionar ao RN, devido ao fato de a sua grande maioria nascer assintomático.

Uma das formas de transmissão da sífilis é por via placentária, também chamada de transmissão vertical, que ocorre quando a grávida portadora de sífilis se encontra entre 16^a e 28^a semanas de gestação, assim, caso ocorra a transmissão, haverá o desenvolvimento da SC (DOMINGUES et al, 2014).

Ainda tratando das formas de transmissão, a maioria das mães referiu que a SC foi transmitida para a mulher por meio da relação sexual e da mulher para o RN

durante a gestação, apresentando o conhecimento de que se trata de uma infecção sexualmente transmissível.

Eu sei, porque eu pesquisei. É uma doença sexualmente transmissível. Eu sei como a pessoa foi contaminada, mas tudo porque eu pesquisei. Porque antes eu nunca tinha despertado curiosidade (F1).

Relação sexual a gente e ele (RN) na gestação! (F10).

Na verdade não. Eu sei que é uma doença sexualmente transmissível, mas as consequências disso eu não sei (F3).

A relação sexual, uma doença sexualmente transmissível (F8).

Dessa forma, as mães identificam que a sífilis é sim, uma doença infectocontagiosa, que é transmitida através da via sexual e/ou placentária, demonstrando certo conhecimento a respeito da patologia, contudo, essa informação sobre o contágio, é adquirida de forma bem superficial.

Todavia, deve-se orientar de forma adequada e observando o nível de entendimento, as vias de transmissão da doença: por intermédio do contato íntimo ou relação sexual sem proteção ou por transfusão de sangue contaminado com a bactéria *Treponema pallidum* (MELLO et al, 2014).

No que tange o uso do preservativo observou-se a não aderência a esta prática uso e uma grande dificuldade por parte dos participantes em adotarem essa medida de proteção.

É uma doença sexualmente transmissível? No caso, passada na relação sexual sem camisinha (F5).

No caso dele, não tem contaminação nenhuma. Eu acredito que tenha sido de um relacionamento anterior a ele. Tive um namorado e dizer que a gente não abre mão da camisinha, por mais que a gente saiba dos riscos, a gente acaba abrindo mão na hora. E ai foi por isso. Acredito, que tenha sido desse, o único namorado que eu tive antes dele (F1).

Embora o casal refira ter conhecimento de que a causa da doença é a relação sexual sem camisinha com uma pessoa contaminada, existe uma resistência do

parceiro no uso da mesma, demonstrando um conhecimento mecânico, sem a consciência real dos agravos causados por essa patologia.

No entanto, por mais que conheçam a importância da camisinha, a sua pouca utilização, amplia a possibilidade de infecções pelo HIV, hepatites e sífilis (BEZERRA, 2015). A atitude de abandonar o método de prevenção está justificada à confiança no parceiro ou ao desconforto durante o uso (COSTA et al, 2015).

No entanto, uma das participantes do estudo referiu acreditar que só pegaria a doença na criança se estivesse na fase avançada da sífilis.

Doenças sexuais. Mas o que afeta ela, eu achei que era a mesma coisa que iria me afetar, que poderia me causar na fase avançada da sífilis mesmo, acho que é isso? (F9)

Uma das participantes referiu que desde que a gestante esteja contaminada com a sífilis todas as crianças nascerão com a doença.

As crianças provavelmente nascem todas doentes! (F7)

Dessa forma, percebe-se a necessidade de educar em saúde, pois por meio de intervenções relativamente simples orientadas para cuidados às mães e aos recém-nascidos, é possível obter-se grande redução dos casos de sífilis congênita. Essas ações devem incluir as consultas pré-natais; os testes sorológicos de detecção da sífilis e o tratamento medicamentoso adequado.

Por uma série de razões, as pessoas ainda não se apropriaram do conhecimento acerca da transmissão, prevenção e tratamento, tanto da sífilis quanto da SC. A falta de entendimento da SC, pode ser justificável, por se tratar de uma doença que ocorre de forma silenciosa e evidenciada somente no nascimento da criança. (ALBUQUERQUE et al, 2015).

Como consequência disso, a sífilis congênita ainda é um importante problema de saúde pública e as pessoas continuam desconhecendo as formas de prevenção (SOUZA et al, 2014).

5.3 CONHECIMENTO DOS PAIS ACERCA DAS CONSEQUÊNCIAS DA SC

Essa categoria elencada aborda o conhecimento que as famílias têm acerca das consequências que a SC possa trazer ao neonato, assim como, os cuidados com o RN, ao nível de internação hospitalar e após a alta do mesmo.

Verificou-se que algumas famílias desconhecem as consequências da SC para o RN.

Ela pode vir a ficar doente, mas também não sei muita coisa (F1).

Eu fui orientada, mas não me lembro (F9).

Não sei nada, nada, nada (F2).

Não! (F1)

Não sei, quanto a isso não parei para pensar (F3).

Ela (médica) não especificou os sintomas que pode ter (F4).

Mas não sei muita coisa a respeito disso também. Ninguém conversou a respeito (F7).

Percebe-se, que muitas vezes há um desinteresse por parte dos pais em conhecer as consequências da doença na criança, ainda, a falta de orientação por parte dos profissionais de saúde corrobora para a ampliação e propagação desse desconhecimento dos pais.

Sendo assim, o maior desafio fica sob o compromisso dos profissionais de saúde com o processo de educação à população, tendo como finalidade, promover uma melhor qualidade na assistência ao pré-natal, esclarecimento de dúvidas e informações acerca de todas as dimensões que a doença pode afetar (ALBUQUERQUE et al, 2015).

Baseado nesta falta de informação, alguns pais descreveram sintomas da sífilis no adulto, como se fossem os mesmos na SC. Citaram feridas com pús, lesões com secreção e coceira, lesões na boca, bolinhas vermelhas na pele, lesão nas genitais, manchas na pele e sintomas no sistema nervoso, sem saber especificar quais.

Na verdade eu vi pelo que eu pesquisei na internet, que são feridinhas, bolinhas em costas assim. Na verdade, tinha me saído uma na boca, e aí eu achei que era uma afta e aí depois eu descobri que era sífilis. (F9)

Pelo que eu me lembro, assim feridas com pus. Essas coisas, não me lembro, assim de outras coisas, no adulto,

assim esses sintomas de secreção e coceira. (F8)

Manchas eu vi. Saiu umas bolinhas. Eu também já vi. Uma amiga minha também saiu por dentro da pele, uma bolinhas vermelhas. Mas eu não tive nada disso, nem um sintoma, nada (F10).

Sei que é primária, é uma lesão nas partes genitais. E a secundária começa as manchas? E a terciária é a que é a mais perigosa, que tem riscos mais graves, de sistema nervoso e tal (F1).

Embora algumas famílias relatem que buscaram informações sobre a doença nas redes sociais, estas são direcionadas a sífilis adquirida no adulto, o que difere em grande parte nas manifestações clínicas do RN e na gravidade das mesmas ao neonato.

Outro participante referiu que durante a gestação apresentou tonturas, náuseas, pernas bambas e que acha que a criança com SC sente os mesmos sintomas.

Os sintomas que eu senti era tontura, ânsia de vômito, às vezes. Sendo que quando eu estava grávida dele eu ficava com as minhas pernas bambas, bambas. Que eu estava indo para casa, estava vindo do meu vô e ai eu fiquei com as pernas bamba, bamba. Cheguei a ver estrelinhas. Foi o que eu senti. Eu acho assim, que ele (RN) sente o mesmo sintoma né! Ânsia de vômito, coisa assim, eu acho que é isso (F12).

Essa fala mostra o nível de informação equivocada que as mães possuem a respeito da SC, sem algum teor de conhecimento acerca da doença e principalmente, a forma até banalizada de uma contaminação com sequelas muitas vezes irreversíveis ao feto e ao RN. Isso, talvez ocorra, por conta da criança nascer sem sintomatologia aparente.

Em torno de 50% das crianças contaminadas pelo treponema nascem assintomáticas (MAGALHÃES et al, 2013). A recomendação do MS é que, o diagnóstico no RN seja por meio de investigação clínico-epidemiológica da mãe, do exame físico da criança e dos resultados de exames, incluindo radiológicos (BRASIL,

2015).

Algumas famílias, ao receberem o diagnóstico de sífilis, procuraram na internet informações acerca da doença. Referem que baseado nessas referências, o RN com SC pode apresentar hematomas, manchas na pele, feridas com secreção. Pode apresentar também más formações congênitas.

Eu pesquisei muito, quando eu descobri que eu tinha. Pesquisei muito que no bebê aparece uma secreção, uns hematomas, uma manchas, mas que não dá coceira, não dá dor (F6).

Que eu sei é que em mim tinha que aparecer alguma coisa assim, uma feridinha, que eu não me lembro de momento algum ter aparecido. E crianças com SC podem nascer com problemas, com má formação, até manchas, feridas no corpo, e ela não nasceu com nada. Nadinha, graças a Deus (F11).

Outra vez aparece o uso da ferramenta (internet) para obtenção de informações acerca da doença, com formas variadas de entendimento sobre o assunto. A falta de um profissional de saúde que transmita uma orientação correta, faz com que pessoas leigas tenham as mais variadas formas de entendimento, o que prejudica na maioria das vezes, adquirir conhecimento verídico sobre a doença e alertar com relação aos riscos durante a gestação e ao RN.

A SC pode trazer como resultado os óbitos neonatais, prematuridade e diversas sequelas irreversíveis para os recém-nascidos. Estas podem ser descritas como: cegueira, surdez, retardo mental e má formações (LAZARINI; BARBOSA, 2017).

Algumas famílias referiram como consequência, há possibilidade do RN nascer com alguma má formação congênita, citando como uma delas, a Síndrome de Down.

Eu sei que a criança pode ter alguma mal formação. Mas quando a gente é adulta, já é tudo formado, eu não sei o que acontece no futuro. Na criança, eu acho que, as consequências é que poderia ter má formação porque eles fazem muito raio- X (F3).

Eu vi mais pelo momento da minha gravidez, eu vi por cima

que o bebê poderia vir com a sífilis, e que depois pode ocorrer é assim, pode vir com alguma Síndrome de Down, uma má formação (F6).

Percebe-se mais uma vez, que as informações adquiridas trazem lacunas importantes acerca das verdadeiras consequências para o RN, mostrando que alguma alteração que o filho possa vir a apresentar seja resultante da radiação do exame e não como sequela da doença. Outro ponto observado é que referem como retardo mental, a doença Síndrome de Down, ressaltando que ainda há desconhecimento acerca da SC, pois a doença pode causar o retardo mental e não a síndrome referida.

A Síndrome de Down é uma condição genética determinada pela presença de um cromossomo a mais nas células de seu portador, e é caracterizada por um variável grau de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Esse cromossomo extra acrescenta-se, ao par de número 21, resultando em trissomia 21 (SOUZA et al, 2015).

Outra consequência da SC relatada é a possibilidade do RN nascer com problemas mentais, citando o retardo como uma possibilidade.

Para mim eu sei que pode avançar para sífilis secundária, terciária e causar um monte de problemas, problemas até mentais e coisa assim. Mas eu procurei não ler muita coisa dela, para não me apavorar [...]. Ai eu não, não quero saber mais, isso não vai acontecer (F11).

Referiram também, como complicações da SC, que a criança pode ter problemas de audição, de visão e problemas ósseos, podendo inclusive nascer aleijada.

As consequências são: ficar cega, surda e aleijada, só o que eu sei (F2).

Ela (médica) me disse que com o decorrer do tempo, pode prejudicar a visão, a audição e coisas assim (F4).

Eu vi que poderia trazer problemas de audição, de visão, poderia afetar os ossos. E até agora não deu nada nele, graças a Deus (F5).

Cegueira que eu li, várias coisas, mas que eu me lembre,

mais é da cegueira. Não me lembro, mais assim das outras consequências (F8).

Não escutar direito. Nos exames dele (RN), não apareceu nada. Até a pediatra disse que ele tem sífilis congênita porque eu estava contaminada. Mas que não chegou a ele ter sífilis congênita, mas que tem que tratar para que ele fique zeradinho (F1).

Os principais sinais clínicos da SC são alterações hepáticas e esplênicas manifestados por hepatoesplenomegalia, alterações na coloração da pele como icterícia devido à anemia, problemas na conformação óssea, detectada por dentes deformados, elevação do arco palatino, fissura orofacial ou mandíbula curta, tibia em lâmina de sabre, fronte olímpica. Outras alterações podem surgir nos pulmões, olhos, rim e sistema nervoso (HEBMULLER et al, 2015).

Algumas famílias mostraram conhecimento acerca das consequências por terem sido orientadas pelos profissionais de saúde ou terem buscado informações na internet.

No entanto, quando o RN não é tratado da SC, as famílias referiram que a mesma pode até morrer.

A morte! Ele pode chegar à morte (F1).

Até a morte! (F10)

Olha vi na internet que essa doença mata e tudo, que ela mexe com o psicológico, ela dá esquecimento. E que se não fizer tratamento pode até falecer. Foi o que eu ouvi (F2).

Ressalta-se também, como consequências da SC, as altas taxas de prematuridade, aborto e feto morto, encontradas que condizem quando o tratamento materno não é realizado ou realizado de forma inadequada (CHAVES et al, 2014).

Relembrando que, considera-se tratamento inadequado aquele realizado com qualquer outro medicamento que não seja a penicilina, ou tratamento incompleto, mesmo tendo sido feito com penicilina, ou tratamento inadequado para a fase clínica da doença ou instituído no prazo de até 30 dias antes do parto ou parceiro(s) sexual(is) com sífilis não tratado(s) ou tratado(s) inadequadamente.

5.4 CONHECIMENTO DOS PAIS ACERCA DO TRATAMENTO E DOS CUIDADOS PARA O RN COM SC NO HOSPITAL

Esta categoria trata de aspectos referentes ao tratamento medicamentoso do RN durante o período de internação hospitalar, os exames realizados e os acompanhamentos necessários para que se estabeleça um plano de cuidados aos RN com SC.

Alguns participantes referiram não terem sido orientados acerca dos cuidados que o RN com SC necessitam receber no hospital. Referiram saber apenas que a criança seria internada para realizar tratamento.

Não ninguém me falou nada (F2).

Ainda não foi conversado nada sobre isso (F4).

Não me passaram nada sobre isso (F5).

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

Não. Só falaram dos cuidados comigo, que tinha que usar camisinha com o parceiro. Portanto, que eu e meu parceiro, a gente, os dois fizemos o tratamento comigo. E agora, como eu vou ter que tomar de novo, ele (RN) vai ter que tomar também (F10).

Ninguém conversou comigo sobre isso (F4).

Ela tem que fazer o tratamento para sair boa, pra ela depois não ficar doente (F7).

Não, não me passaram nada, falaram que se ela fizesse o tratamento, estava tudo bem para o resto da vida (F9).

Quando a criança nasce e tem como diagnóstico a SC, esta criança necessita receber uma série de cuidados ainda a nível hospitalar, dentre eles o tratamento medicamentoso, por no mínimo dez dias. Isso se este RN não precisar de internação em UTI. Os custos de internação hospitalar mostram que são três vezes maiores do que gastos dispensados a um RN sadio.

Fazendo referência ao tempo de internação hospitalar na região Sul, no

período de 2010 a 2014, no Estado do Rio Grande do Sul, cada paciente com SC, ficou internado em média 10,3 dias, com um gasto de 352.913,01 em 2010 e com aumento significativo em 2014, sendo de 863.642,54 (PINHA; MARCOLINO, 2016).

Ainda em relação ao tratamento, algumas famílias referiram saber que a criança deveria ficar 10 dias internada para realizar medicação na veia e realizar exames de VDRL.

Na verdade a gente teve muitos desentendimentos porque cada enfermeiro ou cada pediatra me falava uma coisa. Então, uns diziam que ela podia ir embora tomando uma dose única. Outras disseram que teria que ficar, outros falaram, que ela teria que ficar, mas menos dias. Então, eu sabia que ela teria que ficar e quando eu cheguei aqui, só quando eu cheguei aqui eu soube que ela teria que ficar mesmo e tudo que ia ser feito. Porque eu não sabia, cada um falava uma coisa, então eu não sabia o que ia acontecer de verdade. Ai eu fui saber quando eu cheguei aqui mesmo, que ela ia ter que ficar 10 dias, que é o mínimo né que tem que ficar aqui (F9).

Me falaram, que depois que eu tivesse alta, ela ia ficar na pediatria, ela ia fazer o tratamento durante 10 dias, iam tirar o VDRL dela de novo. Como esse agora deu 1.1 até a diluição do medicamento (antibiótico). Durante os 10 dias ela vai tomando o antibiótico e depois vão fazer o VDRL para ver se deu certo ou se vai ter que repetir o processo de novo. O antibiótico é duas vezes por dia, de manhã e agora de tarde, ela tem que tomar, se não me engano de noite também. É três vezes (F6).

O tratamento vai ser realizado em 10 dias, são duas vezes ao dia, às 10 horas da manhã e às 10 horas da noite, na veia (F7).

Ela perguntou para mim se eu queria ficar os 10 dias com ele. Eu disse que ia ficar, que não ia deixar ele sozinho (F2).

A dele é Penicilina na veia por 10 dias, duas vezes ao dia, de 12/12 hs (F8).

Dez dias que ele vai ficar aqui, recebendo a medicação na veia (F1).

O RN internado com SC recebe antibioticoterapia, via endovenosa, por 10 dias aproximadamente, e necessita realizar exames laboratoriais para ver a titulação do VDRL e exames radiológicos para observar alterações nos ossos. Muitas vezes, a punção venosa para coleta do líquido, também se faz necessária, a fim de investigar neurosífilis.

Cardoso et al (2018) traz que o tratamento ao RN com SC consiste em aplicação endovenosa da penicilina G cristalina 100.000 a 150.000 UI/Kg/dia, por 10 dias, a nível hospitalar, bem como, a realização de exames laboratoriais e radiológicos.

Algumas famílias, através das mães, referiram que o tratamento da criança consiste na administração endovenosa de um medicamento semelhante ao Bezentacil que a mãe tomou durante a gestação, sendo que alguns citaram que na veia o medicamento administrado é a Penicilina.

Penicilina, ele vai ter que ficar 10 dias pra fazer a medicação (F3).

É Bezentacil, uma de cada lado das nádegas por três semanas na gente. O dele (RN) é na veia. Acho que é Bezetacil também durante 10 dias (F10).

Eu tomei Bezentacil! E ela está tomando penicilina (F9).

O remédio em si eu não sei, eu só sei que é antibiótico. Ela disse que é parecido com a Bezentacil. Ele vai tomar por 10 dias (F5).

Não, eu só fiquei sabendo do tratamento, que é a penicilina porque ele está fazendo a mesma dosagem que a gente, mas só em porções menores. Para mim esse é o único cuidado. Por isso os 10 dias de internação (F1).

É o mesmo medicamento que eu fiz. É o mesmo medicamento que ele (RN) está fazendo, penicilina na veia

(F12).

Em relação aos exames a serem realizados na criança durante a internação hospitalar, citaram a punção lombar, os exames de sangue e RX.

[...] outros exames: o RX, não veio o resultado ainda. Com relação à punção lombar, não conseguiram tirar o líquido. Furaram ele, três vezes e toda às vezes não saiu o líquido. Porque ela disse que através desse líquido já sabia o que ele ia ter. No resultado do líquido já iam ver, mas como não conseguiram tirar o líquido ele teve que ficar 10 dias para fazer o tratamento (F2).

E ai elas fizeram o teste né! O exame de sangue, o exame de coluna, o exame de rx e graças a Deus não deu nada nos outros, só no sangue dele, e ele vai ter que ficar aqui até sábado (F8).

As famílias mostraram um bom conhecimento acerca dos exames realizados durante o período de internação hospitalar, pois foram orientados pelos profissionais de saúde ou já haviam presenciado em seus filhos, tais acompanhamentos que são necessários para detectar as consequências da SC e tratá-las o mais precocemente possível.

Por isso, todos os RNs de gestantes com Sífilis devem ser investigados para SC. Quando a gestante foi adequadamente tratada realiza-se apenas o teste não treponêmico (VDRL) no RN. Se obtiverem resultado negativo, este neonato deverá ser acompanhado, na impossibilidade de isto ocorrer, se administra dose única de penicilina G benzatina. Entretanto, nos demais casos, se realiza investigação com VDRL, hemograma, radiografia de ossos longos e exames do líquido, sendo o tratamento de acordo com o resultado destes exames (BRASIL, 2015).

Uma das mães que já havia tido outro filho com SC referiu ter conhecimento acerca do tratamento, cuidados e exames a serem realizados. Ficou surpresa com o diagnóstico, mas veio para o hospital preparada para o RN não receber alta após o parto.

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 já disse que ele ia ter que ficar. Então, eu já vim para o hospital sabendo, que mesmo eu tendo feito todo 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 (F3).

Observa-se neste trecho, que apesar de ter sido diagnosticada na gestação anterior com sífilis e a filha com SC, algumas mulheres se mostram mais vulneráveis, com maior risco de transmissão vertical pela coinfeção, tanto da sífilis quanto de outras ISTs.

Estas mulheres seriam as que mais se beneficiariam de um cuidado pré-natal adequado, no entanto são as que apresentam os piores indicadores desta assistência (DOMINGUES; LEAL, 2016). Corroborando, destaca-se o fato de que mesmo algumas mães terem tido sífilis em gestações anteriores e outros filhos com SC, não foi suficiente para conscientizá-las para realização do tratamento adequado nas gestações subsequentes (HEBMULLER et al, 2015).

Outra participante referiu ter sido orientada na maternidade, pois ficou no mesmo quarto que outra mãe diagnosticada com sífilis e que necessitou ter o filho internado na Unidade de Pediatria.

Eu já sabia da possibilidade [...], que eu vi a médica falando. Pedi desculpa e perguntei para ela e ela disse que o gurizinho ia ter que ficar 10 dias. Ai, eu já estava esperando que, possivelmente, eu tivesse que ficar também (F5).

Nesse relato, a mãe de uma criança com SC, observou a orientação do profissional de saúde à outra família com o mesmo diagnóstico e percebeu que o seu neonato passaria pelo mesmo tratamento do outro RN.

Este fato mostra, que o processo de adoecer é de entendimento subjetivo, caracterizado por linguagem própria e específica. Ao correlacionarem a doença ao ato sexual, as mães transmitiram que foram informadas, em algum momento, tratar-se de uma IST e as possíveis consequências atreladas a esta condição (ALBUQUERQUE et al, 2015).

Em relação à alta, sabem que o RN deverá permanecer em acompanhamento

ambulatorial e realizar exames periódicos entre seis meses e um ano para acompanhar a sua titulação para a sífilis.

Em seis meses, que a gente vai conseguir ver se realmente ele foi curado, mas acredito que os cuidados do pós-alta, elas vão explicar depois que der alta (F1).

Eu sei que ela tem que fazer exame de sangue, para ver a titulação da sífilis. Eu não me lembro, se é com seis meses ou com um ano. Eu sei que tem que ir fazendo para ver. Mais que isso eu não sei (F11).

Ela vai fazer acompanhamento com especialista depois da alta, mas não me falaram quais ainda (F6).

Não eu cuido ele normalmente. Só cuido na hora do banho para não machucar a mãozinha dele. Mas sei que mês que vem ele já tem a primeira consulta com a doutora aqui no hospital, que é a mesma pediatra da minha filha que irá fazer o acompanhamento. (F3)

Nas entrevistas, as famílias mostraram saber alguma informação acerca do acompanhamento que seu filho precisará após a alta hospitalar. Como complemento do tratamento realizado durante a internação hospitalar, esta criança necessita monitoramento com especialistas, por um período, a fim de investigar manifestações clínicas tardias possíveis no caso da SC.

O seguimento pediátrico deve ser realizado com consultas mensais até o sexto mês de vida, aumentando o intervalo para cada dois meses até o primeiro ano, a realização do VDRL trimestral e exame liquórico a cada seis meses até a normalização. Estes RNs também deverão ser acompanhados por especialistas, como por exemplo, o oftalmologista, neurologista e otorrinolaringologista a cada seis meses (BRASIL, 2015).

Apesar, de referirem que a equipe de profissionais de saúde, conversou acerca da necessidade da criança realizar o tratamento e de terem recebido orientações acerca dos cuidados que esse deveria receber no hospital, verificou-se que os pais não souberam precisar as orientações recebidas.

Sim, já conversaram comigo, me deram mais umas dicas

por cima, porque na maioria das vezes, não me falaram muito sobre isso. Mas eu vou correr atrás. Vou, em cima delas para saber. Mas se é assim desse jeitinho, estou saindo uma mãe bem boa mesmo. Para primeira viagem, está sendo muito bom (F6).

Para que haja comunicação efetiva, é necessário que o receptor da mensagem compreenda de forma correta as informações, exigindo por parte do emissor, clareza, objetividade e o uso de linguagem simples, evitando o uso de termos técnicos e com isso, possibilitando um maior entendimento das orientações prestadas (REZENDE et al, 2104).

5.5 SENTIMENTOS DOS PAIS ACERCA DA NECESSIDADE DE INTERNAÇÃO DO RN COM SC

Esta categoria traz os sentimentos vividos pelas famílias durante o período de internação hospitalar do seu filho RN, mostrando que a notícia do diagnóstico provoca o fim da idealização do filho perfeito e a realidade de ter que permanecer no hospital por mais um período.

Verificou-se que quando o diagnóstico da sífilis da mãe foi realizado no hospital, a mãe apresentou-se muito assustada, principalmente a ser informada da SC no (a) filho (a).

Eu não sabia, fiquei muito assustada quando eu soube (F4).

Meu Deus, eu quase morri. Eu acho que passei uma hora chorando lá dentro do posto. Aí, a enfermeira me explicou que tinha tratamento e essas coisas assim. Aí, eu me tranquilizei mais um pouco. Mas, eu demorei para aceitar, bastante (F9).

Muitas vezes por não realizar o pré-natal de forma correta, as mães não realizam os exames laboratoriais preconizados pelo MS e conseqüentemente o tratamento medicamentoso e cuidados necessários a fim de evitarem a contaminação placentária. Acabam recebendo o diagnóstico de sífilis na hora do parto, quando não há mais possibilidade de evitar uma contaminação ao RN.

O diagnóstico de sífilis na mãe, na hora do parto, vem sendo estudado tanto

em âmbito nacional quanto em internacional (ARCHANA et al, 2014). O Ministério da Saúde ressalta que existe certa dificuldade de realizar o diagnóstico clínico de sífilis em gestantes, visto que o cancro duro não causa sintomas e, geralmente, localiza-se em locais de limitada detecção: parede vaginal, cérvix ou períneo (BRASIL, 2015).

Essa descoberta tardia e de forma inesperada do diagnóstico de uma IST, pode despertar sentimentos negativos como medo, angústia, desespero, causados pela preocupação com a sua saúde, mas, principalmente com a possibilidade de seu neonato nascer com alguma sequela (SILVA et al, 2015).

Frente ao diagnóstico de SC no RN, os pais referiram ter sido horrível, terem ficado muito tristes e ser muito doloroso saber do diagnóstico da criança.

O meu sentimento é de angústia! É uma coisa sim horrível, porque a gente acha que vai embora com ela e ela tem que ficar aqui. Ela sofre, é dolorido, muito dolorido. Dói muito mesmo! (F7)

Quando eu fiquei sabendo que eu tinha que vir para cá (pediatria) e tudo foi bem horrível. Por isso que eu digo que era uma doença que era para ser mais vista por ser uma doença silenciosa, que nem o HIV. Sei lá sabe, mas eu jamais imaginaria que eu poderia ter (F8).

Foi bem horrível. Foi muito triste. Horrível! (F11)

As repercussões para quem cuida e quem gera o bebê, são as mais variadas possíveis, pois o fato de terem transmitido para o filho, uma doença que é considerada 100% evitável, traz questionamentos de porquê não realizou o pré-natal corretamente, porquê não fez os exames de rotina, porquê não aderiu ao tratamento adequado.

As mães referiram ter entrado em desespero, ter ficado sem chão por terem transmitido a doença ao RN.

E aí foi que me desesperei! Quando eu soube entrei em desespero, porque se eu não estivesse grávida beleza, não seria tanto um choque. Mas como eu estava grávida, eu entrei em desespero. Faltei arrancar os cabelos da cabeça. Porque tipo era uma vida que estava dentro de mim! Eu já sabia que ia passar para o bebê, então eu fiquei

desesperada todo o tempo, do começo da gravidez até o fim. Ai me deu vontade de matar meu parceiro (F12).

A transmissão vertical é a via de contágio da mãe para o filho. A compreensão das puérperas é percebida no momento do diagnóstico do neonato, onde afloram sentimentos como o medo do desconhecido e a culpa, causando um grande impacto nos primeiros dias de vida do seu filho. Muitas vezes, a falta de informação sobre a doença provoca uma interpretação errada acerca do seu significado e consequências (GONÇALVES et al, 2013).

A culpa por terem transmitido a doença é apontada por várias mães, sendo também relacionada à dor pelo acompanhamento dos procedimentos realizados ao seu RN durante a internação hospitalar.

A gente acaba assumindo uma parcela de culpa! Deles, estarem aqui e é horrível porque eu já sofri muito. (F8).

É bem difícil porque a culpa foi nossa. Então, a gente se culpa muito por isso, por ela estar passando por isso. Eu principalmente que estou aqui junto todos os dias. Mas é bem difícil assim, porque dói muito. Mas agora falta pouco (F9).

Aliado ao sentimento de culpa verificou-se que para alguns pais pior que o diagnóstico de SC do RN foi o fato de terem que permanecer 10 dias no hospital para a realização do tratamento. Referiram terem ficado abalados, ansiosos, psicologicamente afetados e chorosos. Apresentaram-se frustrados, pois sua expectativa era de alta logo após o parto.

Horrível, porque eu achei que ia nascer e a gente ia para casa! Aí ficar mais 10 dias. Todo mundo esperando pra conhecer daí ter que ficar (F7).

Eu já sabia que ia ficar aqui. A ex-mulher do meu tio já tinha me dito! Porque ela disse que eram 10 dias que ia ficar. Ela me disse: a minha amiga teve e ficou internada com o bebê, uma semana. Eu não tinha noção que ia ficar os 10 dias internada aqui. Aí eu fiquei bem abalada porque mexeu com o meu psicológico (F12).

Foi um choque, entendeu? Porque ai toda a penicilina, todos os exames, aquela coisa de ter que ficar aqui presa 10 dias, aquela ansiedade. Então, tudo que eu passei com ela, eu só chorava, achava que doía, tratava com peninha, o bichinho (F3).

Como haviam vindo para o hospital com a perspectiva de alta hospitalar em seguida do nascimento do filho, e se depararam com a permanência no hospital por mais de 10 dias, algumas famílias trazem que tiveram que realizar uma mudança na rotina e adaptarem-se a nova situação provocada pelo diagnóstico de SC no RN.

As famílias ficam surpresas pela internação do filho e pela necessidade de permanecer mais tempo que o esperado longe de seu domicílio, modificando suas rotinas e resultando em insegurança acerca do futuro do seu filho a partir do momento da internação hospitalar (SANTOS et al, 2014).

O principal sofrimento da família foi relativo, às repetidas punções venosas realizadas na criança e a administração de um medicamento que arde e dói. Referiram que tal fato é sofrido, que ficam sentidas, que o RN apresenta grande fragilidade venosa e que sofrem muito com isso.

Ela perde muito a veinha. Ele chora e eu choro junto, porque é um pecado. Ela é muito frágil (F7).

A minha reação? Ah, todo dia que dão remédio ela chora e eu choro junto! Porque é bem dolorido! (F7).

O antibiótico é forte, ele sente, ele chora. A mulher estava dando líquido aqui (acesso) e ele estava chorando. Ela disse que é muito forte, que arde (F2).

É sofrido ver furar ele toda hora. Agora mesmo, tiveram que botar na mão, que arreventou. É sofrido ver, porque é pequenininho e começa a chorar (F2).

Ah, eu fico sentida, não gosto porque judia muito dele. Furam ele toda hora, tiram sangue. Ai passa soro duas vezes no dia, não gosto disso. Ele fez todos os exames, RX, exame na coluna, tirou líquido da coluna. Fez todos os exames (F4).

Aí eu fiquei muito furiosa! Porque eles furaram ele todo e eu sabia do PICC[...], mas eu não vou deixar mais furarem ele porque a enfermeira já disse que ele é ruim de veia e eu não vou deixar mais. Eu estou acabando que estou sofrendo e ele também. E eu não posso ficar assim porque estou amamentando [...] Então pedi que elas dessem um jeito, porque se não acham a veia, tem que dar um jeito, até porque não é só ele que é assim, outras crianças também são e vocês vão furando quantas vezes as crianças? [...] veio à enfermeira da UTI para fazer a PICC. E aí eu falei: vou ficar aqui até sábado e não vou ficar com veia entupindo, furando e furando. [...] é um sacrifício que a gente vai ter que passar em consequência da sífilis. Então, graças a Deus, eu sei que eles colocaram e agora eles não vão precisar furar ele de novo até sábado (F8).

Ao vivenciar o processo de doença do filho, a família, se depara com a dor e angústia da criança, bem como, com sua própria dificuldade em lidar com seus sentimentos, sofrendo conjuntamente com a criança durante o processo de hospitalização (SANTOS et al, 2014).

Frente ao sofrimento causado pelo tratamento do RN, um dos pais prefere ausentar-se do hospital, pois se apresenta assustado e não sabe lidar com tal situação. Outra estratégia é não acompanharem a criança durante a punção venosa.

Meu esposo não tem conhecimento sobre isso. Ele não é do tipo que aguente. Ele é novo e tem a cabeça muito avoada. Então ele sente mais quando vem fazer as coisas nele. Ai í ele pega as coisas dele e já sai, ele sente. Fica meio assustado! (F5).

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. Perde o acesso e fura de novo e eles choram. Toda hora que dá a medicação, eles choram também porque dói. Então, eu estava acabada assim sabe. Eu não tinha nem forças para cuidar dela mais. Aí eu tive

com a psicóloga e tudo. Agora eu estou um pouquinho melhor. Eu nem vou no posto quando vão furar ela. Eu entrego para a enfermeira e deixo, porque eu acho que eu morro, se eu for lá. Eu choro daqui, imagina se eu for lá! Então, prefiro não ir, não atrapalhar. E aí, eles trazem ela, já com o acesso e tudo certinho (F9).

Outro sentimento referido é o de saudade dos filhos que permaneceram em casa. Nesse momento da entrevista, a mãe do RN aborda que conseguiu uma autorização para a filha de um ano de idade visitar o irmão. Ela demonstra saudade na fala.

Domingo eu vi ela, estava morrendo de saudades. Deu mais um gás para terminar esta semana. Sinto muita falta, porque durmo e acordo com ela. É o dia inteiro eu e ela. Então, eu nunca tinha ficado longe dela um dia e agora vou ter que ficar 10 dias. Por mais que tu saibas que ela esta com uma pessoa da tua confiança, é diferente de tu olhares, porque tu sabes a rotina do teu filho. És tu que passa ali com ele, o jeito que ela dorme ou ela come e o que ela não come.[...] E ela não fala, então eu não confio em ninguém, porque ela não vai me contar se judiarem dela. [...] Então, fora do mundo dela era isso que não queria, que ela saísse, porque ela não tem nada a ver com isso né. Mas é isso, mas está tudo bem, mas a saudade aperta (F3).

O impacto da internação hospitalar no cotidiano das mães desvela sentimentos de medo, tristeza, estresse, ansiedade, impotência, angústia, solidão e culpa, associados à mudança no seu cotidiano, como por exemplo, a carga emocional sentida pela distância de outros filhos (PAVÃO; MONTALVÃO, 2016). Ainda persistem as falhas do diagnóstico e tratamento da sífilis gestacional. Os profissionais de saúde que atuam diretamente com as gestantes precisam exercer seus papéis de forma consciente, na tentativa de minimizar os riscos totalmente evitáveis, mediante a um diagnóstico oportuno, tratamento adequado e principalmente educação em saúde a gestantes e seus parceiros (CAVALCANTI et al, 2017).

Nesse sentido, quando o diagnóstico da sífilis, se deu durante a gestação e foi

orientada a necessidade da internação hospitalar e o tratamento, os pais referiram se sentir tranquilos, pois o que estão passando é para o bem do RN.

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

Eu já tinha lido antes, mesmo antes de ter ele, que poderia correr esse risco. Só que ai como meu exame deu negativo, eu tinha descartado essa possibilidade. Só que quando agora no último trimestre que eu fiquei sabendo que eu tinha, então eu tinha certeza que ele ia ter, porque eu fiz um tratamento tardio. [...] E que me deu a maior realidade mesmo do caso, foi a doutora, [...] me esclareceu que ele precisaria ficar os 10 dias. Então, na minha cabeça eu trabalhei com os 10 dias, embora minha família tanto meu esposo quanto a minha mãe ainda tinham uma esperança que não precisasse ficar, mas eu sabia que ele ia ter que ficar (F1).

E as famílias que já haviam tido outros filhos com SC referiram não terem ficado surpresas e nem sentiram medo, pois já estavam preparadas. Sabiam como funciona a hospitalização da criança e acreditavam valer a pena passar por tudo isso, para o bem do RN.

Então, eu não tive surpresas quanto a isso, a gente só cuida para eles não sentirem tanto assim. Mas eu já estava mais preparada porque sabia como funcionava (F2).

O choque maior acho que foi da minha filha mais velha, agora não temos mais medo. Sabemos que vale a pena passar por tudo isso. É para o bem dele (F3).

Por mais que as famílias demonstrem conhecimento acerca da transmissão da SC, acabam retornando com outros filhos contaminados pela mesma doença. Isso traz a tona que as estratégias de prevenção até o momento realizadas, não estão sendo efetivas, pois não há interrupção da cadeia de transmissão.

O Ministério da Saúde lança estratégias, ao nível da atenção primária, para prevenir a mulher, antes que ela engravide, ressaltando a importância da prevenção de ISTs e na presença de sífilis gestacional, a relevância de tratar a gestante

concomitantemente ao parceiro, evitando assim, um desfecho não favorável ao RN (BRASIL, 2015).

Em relação à hospitalização, o momento em que se estabelece um diagnóstico, e este, é conhecido pelos pais, parece acalmá-los, pois vem acompanhado por todas as prescrições do saber científico e do protocolo de cuidado do seu filho, vivenciado na experiência familiar anterior. No entanto, é preciso predizer os efeitos e os riscos de contaminações futuras a fim de prevenir outras transmissões verticais (SANTOS; VORCARO, 2016).

Nesse sentido, contextualizar a hospitalização, pelos profissionais de saúde, principalmente pelo enfermeiro, com orientações durante este período, e de suma importância para transformar o cuidado deixando-o mais humanizado e proporcionar tranquilidade aos pais para que possam aderir com mais facilidade ao tratamento medicamentoso (DIAS et al, 2014).

Essa orientação deverá ser realizada com linguagem coloquial, se tornando mais próxima do nível de entendimento das famílias, para que se sintam sensibilizados e conscientes de que devem tomar várias providências com relação a novas gestações, evitando assim, novas contaminações por sífilis congênita aos futuros RNs.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A saúde da família envolve o bem estar de todos os seus integrantes, ficando toda ela fragilizada perante a ocorrência de uma IST. Essa situação merece um olhar especial quando a mulher engravida e é infectada pela sífilis, devido ao potencial transmissível dessa doença por via placentária. Nesse caso, essa gestante deverá receber um tratamento adequado, juntamente com seu parceiro a fim de acabar com o ciclo de transmissão, evitando assim, a contaminação do feto ainda no ventre materno.

Assim, cabe aos profissionais de saúde, o empenho de cuidar e orientar essas famílias que não conseguiram tratar a sífilis e possuem um filho internado no hospital com SC para tratamento medicamentoso, para evitar que contaminações em gestações futuras venham a ocorrer e aumente ainda mais a incidência de SC no mundo.

Dessa forma, o presente estudo objetivou avaliar o conhecimento de pais de RN internados com SC acerca da doença. Identificou-se o conhecimento dos pais de recém-nascidos internados com SC acerca das causas da doença. Além disso, buscou-se identificar o conhecimento dos pais de recém-nascidos internados com SC acerca das consequências da doença, bem como identificar seu conhecimento acerca do tratamento e dos cuidados necessários ao RN. Tentou-se, também identificar os sentimentos dos pais acerca da necessidade da internação hospitalar do RN com SC.

A análise dos dados obtidos mostra que a maioria das gestantes entrevistadas chega ao hospital com diagnóstico de sífilis, sem tratamento adequado, resultando em um RN com SC. Esses RN, quase na sua totalidade, nasceram assintomáticos e precisaram ficar internados para realização de exames complementares e tratamento medicamentoso, num período de aproximadamente 10 dias. Além disso, precisarão realizar acompanhamento com especialistas após a alta hospitalar por no mínimo seis meses.

Os familiares cuidadores dos RNs com SC, na sua grande maioria são as mães, sendo que algumas delas desconhecem completamente as causas da doença no seu filho. Outras mães, no entanto, foram atrás de informações pela internet e sabem que a sífilis se trata de uma IST e que se contaminaram em uma relação sexual desprotegida e transmitiram a doença ao seu filho durante a gestação.

No que tange, aos sinais e sintomas que o RN com SC pode apresentar, algumas famílias do estudo desconhecem ou relatam as manifestações clínicas que o adulto com sífilis possa vir a apresentar. Como a maioria das crianças com SC nasce assintomática, as famílias acabam não fazendo a associação da gravidade das consequências da sífilis ao RN, pelo não entendimento acerca deste e pelo desconhecimento de todas as consequências que a doença pode acarretar no futuro. No entanto, outras famílias referiram muito bem que a sífilis é uma doença silenciosa e que pode trazer malformações congênitas, incapacidades auditivas e visuais, problemas mentais e até mesmo a morte.

Com o diagnóstico de SC de seu filho, todas as famílias tiveram que realizar tratamento medicamentoso a base de Penicilina injetável, num período de aproximadamente 10 dias, além da realização de exames complementares, como RX e punção lombar. Evidenciou-se que a grande maioria das famílias é sabedora de tal conduta e não mediram esforços para permanecer com o RN durante o tratamento, tendo a certeza de que seria para o bem do mesmo. Outro fator relatado pelas famílias foi com relação ao acompanhamento com especialistas que a criança necessitará realizar após a alta hospitalar, além de exames de rotina até ficarem curados da doença.

A informação do diagnóstico de que seu filho apresentava uma patologia, trouxe sentimentos como o medo do desconhecido às famílias, causando impacto principalmente para a mãe que soube ter uma IST e seu filho uma doença em consequência disso. Evidencia-se que as famílias passam por um processo de difícil aceitação do diagnóstico e de adaptação ao novo momento. Muitas das entrevistadas passaram a isolar-se socialmente devido apresentarem uma infecção sexualmente transmissível ou esconderam o diagnóstico dos demais familiares e amigos por vergonha.

Outro sentimento percebido pelas falas foi a culpa. Percebe-se que as mães sentem-se culpadas por terem transmitido uma doença para o filho indefeso, pois sabem se tratar de uma doença prevenível. A não realização do tratamento medicamentoso ou sua realização de forma inadequada, durante a gravidez contribuíram para que esta situação ocorresse e as famílias tem ciência disso.

Embora existam muitas dificuldades enfrentadas pela família neste período, como a permanência no hospital depois do nascimento do seu filho com SC, algumas delas relataram que nada supera o fato de acompanharem o RN sentindo

dor nas sucessivas punções venosas para realização de antibioticoterapia e também, por terem conhecimento que o líquido infundido provoca sensação dolorosa.

A repercussão da internação hospitalar por mais de 10 dias, aflora sentimentos de irritabilidade, impotência, ansiedade e outros. A mudança no cotidiano dessas famílias de forma repentina provocou uma sucessão de adaptações rápidas no seu cotidiano, até no que diz respeito aos outros filhos. Evidencia-se que algumas mães, principais cuidadoras no ambiente hospitalar, sentiram-se divididas em ter que acompanhar o filho com SC na realização de seu tratamento e na saudade dos outros filhos que ficaram em casa.

As dificuldades apresentadas variaram, no entanto, na maioria das falas, encontraram-se mães cuidadoras preocupadas com o futuro de seus filhos. Entretanto, quando as famílias haviam sido orientadas previamente sobre o período da internação ou já haviam passado por tal situação com outro filho, percebeu-se que mostraram otimistas com relação ao tratamento hospitalar e tranquilas para o cuidado de seu filho.

Os dados do estudo possibilitaram concluir que ainda não há um conhecimento sobre a sífilis pela população em geral. Por mais, que se ofertem consultas de pré-natal, testes rápidos para detecção da doença e medicações para o tratamento das mesmas nas unidades básicas de saúde ainda estamos longe de reduzir a incidência dos casos de sífilis, tanto adquirida quanto gestacional e congênita.

Verificou-se que as famílias possuem pouco ou nenhum conhecimento acerca das causas e consequências da SC. Constitui-se um dado importante, pois demonstra que não consideram que esta possa trazer consequências graves à gestação e ao RN.

Os profissionais de saúde são parte da rede de apoio social destas famílias porque auxiliam no enfrentamento das dificuldades que aparecem no transcorrer da internação hospitalar e possibilitam as essas um ajustamento menos traumático. A atuação do enfermeiro frente à família e à criança com SC se torna importante, evidenciando o elo de comunicação e principalmente o educador com relação a esclarecimentos sobre a doença, formas de transmissão e tratamento da gestante e seu parceiro, na tentativa de evitar futuras reinfecções maternas e, conseqüentemente, novos casos de SC.

Identificar o conhecimento dos pais/familiares acerca da SC torna-se importante para subsidiar a prática da enfermagem junto a essas famílias e esses RN. O estudo mostra que algumas famílias de RN com SC usam de outros meios para obter conhecimentos acerca do que o filho está passando, mas ou coletaram informações erradas ou as interpretaram de forma errada, como no caso de atribuírem aos RN os mesmos sinais e sintomas da Sífilis do adulto. Neste sentido, a internação hospitalar apresenta-se como importante período para receberem informações adequadas que os habilitem ao cuidado correto ao RN com SC, aderindo ao seu tratamento.

Os dados do estudo possibilitam concluir que, permanece um desconhecimento geral acerca das IST e que a sífilis está longe de ser erradicada. Levando em consideração a relevância da temática abordada, considera-se importante refletir sobre novas estratégias para qualificar a assistência pré-natal, aumentar a continuidade do tratamento medicamentoso em gestantes com sífilis e evitar a contaminação do feto ainda intraútero. É necessário ainda reduzir as taxas de SC e os óbitos por SC. Tal fato ocorrerá somente se a carência de informações que cercam a sífilis for sanada.

A partir destas considerações, espera-se que este estudo venha contribuir para uma atuação mais eficaz do enfermeiro frente à sífilis gestacional e conseqüentemente a SC, repensando as práticas preventivas para a superação deste, que é considerado, ainda um grave problema de saúde coletiva.

REFERÊNCIAS

- ACIOLI, S. et al. Práticas de cuidado: o papel do enfermeiro na atenção básica. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 637-42, set/out., 2014.
- ALBUQUERQUE, C. M. et al. Compreensão da qualidade de vida atrelada á Sífilis Congênita. **Rev. APS**, v.18, n. 3, p. 293 – 297, jul/set., 2015.
- ALMEIDA, P. S.; GONÇALVES, T. P.; MACIEL, D. G. Paralisia Cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v. 4, n. 4, p. 19-28, 2014.
- ARCHANA, B.R. et al. Maternal and congenital syphilis in Kamataka, India. **Southeast Asian J Trop Med Public Health**, v.45, n.2, p. 430-4, 2014.
- BALTOR, M. R. R.; DUPPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, [8 telas], 2013.
- BARDIN, L. Análise de Conteúdo. São Paulo: **Edições 70**; 2011.
- BERNARDES, A. G.; PELLICCIOLI, E. C.; MARQUES, C. F. Vínculo e práticas de cuidado: correlações entre políticas de saúde e formas de subjetivação. **Ciênc saúde coletiva**, v.18, p. 2339-46, 2013.
- BEZERRA, V.P. et al. Práticas preventivas de idosos e a vulnerabilidade ao HIV. **Rev Gaúcha Enferm.** dez; v. 36, n.4, p.70-6, 2015.
- BRASIL. **Portaria nº 542/1986**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 24 de Dezembro de 1986; Seção 1, p. 19827.
- BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Estatuto da criança e do adolescente (ECA).
- BRASIL. **Portaria nº 1.459/2011**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS – a Rede Cegonha. Diário Oficial da União. Brasília, 24 de Junho de 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.
- BRASIL. **Portaria nº 1.271/2014**. Diário Oficial da União. Brasília, DF, n.108, Seção, 9 jun, 2014.
- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. **Protocolo de investigação de transmissão vertical**. Brasília, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Transmissão vertical do HIV e sífilis: estratégias para redução e eliminação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Sífilis**. Ano IV, nº 1. Brasília, 2015 a.

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, 2015 b.

BRASIL, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Penicilina Benzatina para prevenção da Sífilis Congênita durante a gravidez. **Relatório de Recomendação**. Brasília, 2015 c.

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**. Brasília, 2016.

CARDOSO, A. R. P. 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. 563-574, 2018

CARMONA, E. et al. Percepção materna quanto aos filhos recém-nascidos hospitalizados. **Revista Brasileira De Enfermagem**, v.67, n.5, p. 788-793. 2014.

CARVALHO, I. S.; BRITO, R. S. Sífilis Congênita no Rio Grande do Norte: estudo descritivo do período 2007 – 2010. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v.23, n.2, p. 287-294, abr-jun. 2014.

CAVAGNARO, S. M. F. et al. Sífilis congênita precoce: A propósito de 2 casos clínicos. **Rev. chil. Pediatr**, v.85, n.1, 2014.

CAVALCANTE, P. A. M.; PEREIRA, R. B. L.; CASTRO, J. G. D. Sífilis gestacional e congênita em Palmas, Tocantins, 2007-2014. **Epidemiol. Serv. Saude, Brasília**, v. 26, n.2, p.255-264, abr-jun 2017.

CHARLIER, C.; BENHADDOU, N.; DUPIN, N. Syphilis et grossesse. **Presse Med**, p.1-8. 2015.

CHAVES, J. et al. Sífilis Congênita: análise de um hospital do interior do estado do RS. **Revista AMRIGS**, Porto Alegre, v. 58, n.3, p. 187-192, jul-set, 2014.

COSTA, C. C.; FREITAS, L. V.; SOUSA, D. M. N.; OLIVEIRA, L. L.; CHAGAS, A. C. M. A.; LOPES, M. V. O.; DAMASCENO, A. K. C. Sífilis congênita no Ceará: análise epidemiológica de uma década. **RevEscEnferm USP**, São Paulo, v. 47, n.1, p. 152-9. 2013.

COSTA, A. S. S. et al. Conhecimento, atitude e prática de mulheres de um aglomerado subnormal sobre preservativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.49, n.3, p. 364-71, 2015.

CRUCEYRA, M. et al. Syphilis and pregnancy: Study of 94 cases. **Med clin**, v.141, n.4, p. 141-4, 2013.

DANTAS, M. et al. Mães de recém-nascidos prematuros e a termos hospitalizados: avaliação do apoio social e da sintomatologia ansiogênica. **Acta Colombiana De Psicología**, p.129-138. 2015.

DIAS, A. et al. Pais com filhos internados em unidade pediátrica: contribuições da equipe do pet-saúde para o cuidado. **Disciplinarum Scientia. Série: Ciências da Saúde**, Santa Maria, v. 15, n. 2, p. 215-224, 2014.

DOMINGUES, R. M. S. M. et al. Sífilis congênita: evento sentinela da qualidade da assistência pré-natal. **Rev. de Saúde Pública**, vol.47, n.1, p. 147-57, 2013.

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.

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**, Rio de Janeiro, v. 32, n.6, jun, 2016.

FEELEY, N. et al. Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalized in the neonatal intensive care unit. **J Clin. Nurs**, v.22, n.3-4, p. 521-30, feb, 2013.

FEITOSA, J. A. S.; ROCHA, C. H. R.; COSTA, F. S. Artigo de Revisão: Sífilis Congênita. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, v. 2, n. 5, p.286-297, set. 2016.

FIGUEIREDO, S. V.; et al. Comunicação terapêutica entre profissionais e mães acompanhantes. **Esc Anna Nery** (impr.), v.17, n.4, p. 690 – 697, out – dez, 2013.

FONSECA, S. C. et al. Incidence of congenital syphilis in a metropolitan region of Rio de Janeiro State: social inequalities. **DST – J Bras Doenças Sex Transm.**, v. 25, n. 1, p. :21-5, 2013.

GOMES, G. C. et al. A família vivenciando o tempo no hospital. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v.18, n.2, abr-jun. 2014.

GOMES, G. C. et al. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 49, n. 6, p. 953-959, out – dez. 2013.

GOMES, I. F. et al. Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. **Cienc Cuid Saude**, v.15, n.4, p. 630-638, out/dez, 2016.

GONÇALVES, V. F. et al. Mulheres soropositivas para o HIV: compreensão, sentimentos e vivência diante da maternidade. **Rev. Bras. Prom. Saúde**, v.26, n.2, 2013.

GUERRA, C. D. et al. Valoración de lasatisfacción de usuarios de consulta de enfermeríaen centros de salud a partir de indicadores de calidad técnicos y de comunicación. **Enferm glob.**; v.12, p. 162-76. 2013.

HEBMULLER, M. G.; FIORI, H. H.; LAGO, E. G. Gestações subsequentes em mulheres que tiveram sífilis na gestação. **Cienc Saude Colet.**, v.20, n.9, p. 2867-8, 2015.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre Rede de Apoio Social como mecanismo de proteção e promoção de Resiliência. **Ambiente & Sociedade**. V. XVII, n.3, 2014.

KAHN, J.G. et al. The cost and cost-effectiveness of scaling up screening and treatment of syphilis in pregnancy: a model. **PLOS One.**; v.9, n.1, 2014.

LAFETÁ, K.R.G. et al. Sífilis materna e congênita, subnotificação e difícil controle. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.19, n. 1, p.63-74, jan-mar, 2016.

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

LIMA, M. G. et al. Incidência e fatores de risco para sífilis congênita em Belo Horizonte, MG, 2001-2008. **Ciên. Saúde Coletiva**, v.18, n.2. 2013.

LIMA, V. C. et al. Percepção de mães acerca da sífilis congênita em seu conceito. **Espaço para a saúde – revista de saúde pública do Paraná**, Londrina, v. 17, n. 2, p. 118-125, dezembro, 2016.

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.

MACHADO, L. V.; BOARINI, M. L. Políticas sobre drogas no Brasil: a estratégia de redução de danos. **Psicol. cienc. prof.** v. 33, n. 3, p. 580-95, mar. 2013.

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.

MAGALHÃES, D. M. S. et al. Sífilis materna e congênita: ainda um desafio. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. 1109-1120, jun., 2013

MARCIANO, R. P.; AMARAL, W. N. O vínculo mãe-bebê da gestação ao parto: uma revisão sistemática de artigos empíricos publicados na língua portuguesa. **Femina**, v. 43, n.4, jul/ago, 2015.

MARTINELLI, K. G. et al. Adequação do processo da assistência pré-natal segundo critérios do programa de humanização do pré-natal e nascimento e rede cegonha. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v.36, n.2, p.56-64, 2014.

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, maio-jun, 2014.

MELLO, J. L. C. et al. Sífilis: ainda uma grande simuladora. **Revisão Ped. Moderna**. v.71, n.9, p. 303-5, 2014.

MELO, S. A. et al. Sentimentos de mães de recém-nascidos internados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Id onLine Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, vol. 10, n. 32, p. 88-103, nov-dez. 2016.

MILBRATH, V. M. et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 921-28, 2013.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017.

MONTEIRO, P. V. et al. Quando o cuidar do corpo não é suficiente: a dimensão emocional do cuidado de enfermagem. **Rev. REME**, v. 20, 2016.

NEWMAN, L. et al. Global estimates of syphilis in pregnancy and associated adverse outcomes: analysis of multinational antenatal surveillance data. **PLOS Med**. v. 10, n. 2, feb., 2013.

NICOLA, G. D. O.; FREITAS, H. M. B.; GOMES, G. C. Cuidado lúdico à criança hospitalizada: perspectiva do familiar no cuidador e equipe de enfermagem. **J. res.: fundam. care. online**, v. 6, n. 2, p. 703-715, 2014.

OLIVEIRA, C. et al. Perfil de recém-nascidos pré-termo internados na unidade de terapia intensiva de hospital de alta complexidade. **ABCS Health Sciences**, v.40, n.1, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Eliminação Mundial da Sífilis Congênita: Fundamento Lógico e Fundamento para Ação. **WHO Press**, Genebra, Suíça [documento na Internet]. 2014. Acesso em 06 nov. 2017.

MONTALVÃO, T. C. Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. **Rev. Psicologia e Saúde**, v.8, n.2, jun-dez, p.67-82, 2016.

PINHA, M. R. S.; MARCOLINO, J.S. Internações por sífilis congênita no Brasil e na região Sul, de 2010 a 2014. **Rev. Uningá**, vol. 47, n.2, p.37-41, jan-mar, 2016.

REZENDE, L.C. M. et al. Comunicação entre a equipe de enfermagem e familiares de pacientes em unidade de terapia intensiva. **Cultura de los cuidados**, v. 18,n.39, 2014.

RIBEIRO, R. L. R. et al. Das crianças nas instituições e das crianças (in)visíveis: entre a sujeição e as possibilidades criativas. **R. Educ. Públ.**, Cuiabá, v. 22, n. 49/2, p. 503-523, 2013.

RODRIGUES, P. F.; et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc Anna Nery** (impr.), v. 17, n. 4, p. 781-787, out – dez, 2013.

SANTANA, E. F. M, MADEIRA, L. M. A mãe acompanhante na unidade de terapia intensiva neonatal: desafios para a equipe assistencial. **Rev. Enferm. Cent. Min.**; v. 3, n. 1, p.475-87, 2013.

SANTOS, L. F. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm.**, v. 66, n. 4, p.473-8, 2013.

SANTOS, L. M. et al. Vivências de mães de crianças hospitalizadas na Unidade de Clínica Pediátrica. **Rev. Eletrônica Gestão & Saúde**. V. 5, n. 2, p. 346-60, 2014.

SANTOS, T. D. et al. Perfil da Sífilis Gestacional e Congênita no Município de Santa Maria – RS: vivências multidisciplinares para troca de saberes. **Santa Maria**, v. 42, n.2, p. 215-224, jul./dez, 2016.

SANTOS, L. C.; VORCARO, A. M. R. Implicações da patologia e da hospitalização do bebê ao nascer: a contribuição da psicanálise e de seu método clínico. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 282-301, maio/ago, 2016.

SÃO PAULO. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. CENTRO DE CONTROLE DE DOENÇAS. PROGRAMA ESTADUAL DE DST/AIDS. CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DE DST/AIDS. Guia de bolso para manejo da sífilis em gestantes e sífilis congênita. **São Paulo**: Secretaria de Estado da Saúde, 112 p, 2016.

SARACENI, V. et al. Vigilância epidemiológica da transmissão vertical da sífilis: dados de seis unidades federativas no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**; v. 41 e 44, 2017.

SCHNEIDER, J. F. et al. Atendimento a usuários de drogas na perspectiva dos profissionais da estratégia saúde da família. **Texto Contexto Enferm.**; v. 22, n. 3, p. 654-61, jul/set, 2013.

SILVA, M. R.; AIROLDI, M. J. A influência do familiar na aquisição de habilidades funcionais da criança com deficiência visual. **Rev Ter Ocup Univ**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 36-42, 2014.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 15-23. 2014.

SILVA, M. A. M. et al. Sentimentos de gestantes com diagnósticos de sífilis. **Rev. Enferm UFPI**; v.4, n.2, p. 84-91, 2015.

- SILVA, D. A. R. S. et al. Prevalência de Sífilis em mulheres. **Enferm. Foco**; v.8,n.3, p. 61-64, 2017.
- SONDA, E. C. et al. Sífilis Congênita: uma revisão da literatura. **Rev Epidemiol Control Infect**; v.3, n. 1, p. 28-30. 2013.
- SOUZA, I. C. P. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidador domiciliar. **REME**. 2014.
- SOUSA, D. M. N. et al. Sífilis Congênita: reflexões sobre um agravo sem controle na saúde mãe e filho. **Rev Enferm UFPE online**, Recife, v.8, n.1, p.160-5, jan., 2014.
- SQUASSONI, C. E.; MATSUKURA, T. S.; PINTO, M. P. P. Apoio social e desenvolvimento socioemocional infantojuvenil. **Rev Ter Ocup Univ**, São Paulo. v. 25, n. 1, p. 27-35, 2014.
- SWARTZENDRUBER, A. et al. Introduction of rapid syphilis testing in antenatal care: A systematic review of the impact on HIV and syphilis testing uptake and coverage. .04.008, Apr 29., 2015.
- TANNOUS, L. S.D. et al. Comparação entre os índices de sífilis na gestação e sífilis congênita na região de Catanduva – SP. **Cuidarte Enfermagem**, jul-dez, v.11, n.2, p. 187-192, 2017.
- TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: **Atlas**; 2009.
- TRONCO, C. S. et al. Manutenção da lactação de recém-nascido pré-termo. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 635-640 Universidade Federal do Rio de Janeiro Rio de Janeiro, Brasil, oct, 2015.
- VASCONCELOS, M. I. O. et al. Sífilis na gestação: estratégias e desafios dos enfermeiros da atenção básica para o tratamento simultâneo do casal. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 29 (Supl): p. 85-92, dez. 2016.
- VERONEZ, M. et al. Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campo. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 2. 2017.
- WERNET, M. et al. Reconhecimento materno na Unid. de Cuidado Inten. Neonatal. **Rev. Bras. De Enfer**, v. 68, n. 2, p. 228-234. 2015.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a):

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela mestranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) Elisângela da Cruz Baz (elisbaz77@yahoo.com.br, CI: 6021854648), intitulado **“Nascer e permanecer no hospital: o conhecimento dos pais acerca da Sífilis Congênita.”**, sob a orientação da Profª. Drª. Enfª Giovana Calcagno Gomes (giovanacalcagno@furg.br, CI: 4029635838 / telefone: 32338858). O mesmo tem por objetivo avaliar o conhecimento dos pais de RN com SC internados no hospital acerca da doença. O estudo tem abordagem qualitativa e será realizado por entrevistas semiestruturadas que serão gravadas para posterior análise. 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;
- 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 não terei despesas com a participação neste estudo e de que não há compensação financeira relacionada à minha participação;
- De que em caso de constrangimentos decorrentes dos questionamentos realizados será disponibilizada consulta com Psicóloga contratada para oferta de apoio emocional e esclarecimentos;
- da liberdade de obter esclarecimentos junto ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da FURG, localizado no HU ou mediante contato com a pesquisadora responsável.

O presente Termo possui duas vias, uma ficará com a pesquisadora e a outra via com a participante da pesquisa.

Rio Grande, _____ de 2018.

 Enf. Mestranda Elisângela da C. Baz
 Contato: (53) 984285502

 Assinatura do participante

 Profª. Drª. Enfª Giovana Calcagno Gomes
 Contato: (53) 32338858

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Rio Grande, ____ de _____ 2018.

Nº. da entrevista: F ____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Sexo: M() F()

Idade:

Nº de filhos:

Parentesco com o RN:

Profissão:

Renda familiar:

Local de moradia:

Idade do RN:

Sexo do RN:

Questionário

1. Como e quando foi o recebimento do diagnóstico da sífilis?
2. Em que este diagnóstico alterou a sua gestação ou parto?
3. Como foi sua reação frente ao diagnóstico (ou da mãe) de sífilis? E frente ao diagnóstico do RN?
4. O que você sabe acerca das causas da SC?
5. O que você sabe acerca dos sinais e sintomas da SC?
6. O que você sabe acerca das consequências da SC para o recém-nascido?
7. Você sabe que cuidados os recém-nascidos com SC possuem?
8. Quem te passou estas informações?
9. Como você se sentiu frente à necessidade da internação hospitalar do recém-nascido com SC após o parto?

ANEXO A – Parecer CEPAS/FURG



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

PARECER Nº 146/2018

CEPAS 22/2018

Processo: 23118.001129/2018-71

CAAE: 84250418.5.0000.5324

Título da Pesquisa: Nascer e permanecer no hospital: conhecimento dos pais acerca da sífilis congênita

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 42/2018, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto: "Nascer e permanecer no hospital: conhecimento dos pais acerca da sífilis congênita".

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: 30/11/2018.

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, 31 de julho de 2018.

Prof. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG