UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JÉSSICA BATISTELA VICENTE

Sífilis congênita: experiências de mães de crianças no cuidado em saúde

Ribeirão Preto
2019

JÉSSICA BATISTELA VICENTE

Sífilis congênita: experiências de mães de crianças no cuidado em saúde

Versão corrigida

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências. Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientadora: Profª. Drª. Maria Cândida de Carvalho Furtado

Ribeirão Preto

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Vicente, Jéssica Batistela.
Sífilis congênita: experiências de mães de crianças no cuidado em saúde.
137p.: il; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.
Orientador: Maria Cândida de Carvalho Furtado.

1.Sífilis congênita. 2. Saúde da criança. 3. Mães. 4. Família. 5. Relações familiares. 6. Enfermagem pediátrica.

VICENTE, Jéssica Batistela

Sífilis congênita: experiências de mães de crianças no cuidado em saúde

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências. Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública

Aprovado em: _____/_____/_____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura:_____

DEDICO

Aos meus pais, Carlos e Célia, que são os reponsáveis por esta conquista, por todo o amor, cuidado, doação e incentivo aos estudos.

Ao meu marido, Diogo, por tornar os dias leves e iluminados, por todo o apoio e estímulo ao meu desenvolvimento pessoal e profissional.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me fazer enxergar a beleza de cada amanhecer e ser grata pela vida, por renovar minhas energias, ajudar a superar as dificuldades e a compreender minha missão, tornando possível concretizar este trabalho.

Ao meu esposo, Diogo, por todo o amor, carinho, companheirismo, apoio e compreensão nos momentos de ausência e por ser a inspiração e o combustível necessários para eu finalizar mais esta etapa da minha vida.

Aos meus pais, Carlos e Célia, por todo o amor, carinho, apoio e esforço para que eu pudesse estudar, muitas vezes abrindo mão de seus sonhos em prol dos meus.

Ao meu irmão, Carlos Augusto, que, mesmo distante, faz-se essencial nesta caminhada. Vê-lo ir em busca dos seus sonhos me inspira e me estimula a realizar os meus.

À minha família (tios, primos, avó), por ser meu alicerce e meu refúgio.

Aos meus sogros, Edson e Lia, e meus cunhados, Murilo e Érica, por terem me acolhido com tanto carinho e amor.

À minha orientadora, Maria Cândida de Carvalho Furtado, por me receber e acolher na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, por todos os ensinamentos, apoio e amizade, por tornar esse caminho leve e bonito por meio da sua paixão pela enfermagem pediátrica.

Aos meus amigos de Pongaí, Maringá e Ribeirão Preto, por todo o carinho, amizade e momentos de descontração e diversão.

À Laura Terenciani Campoy, que, além de amiga de infância, se tornou uma grande parceira na trajetória da pós-graduação, por me receber em Ribeirão Preto no primeiro dia e desde então estar ao meu lado nesta caminhada.

Às amigas da faculdade, Maryana, Mayara, Mariana, Renata, Mariélli e Beatriz, por toda a cumplicidade, carinho e amizade.

Aos meus professores do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PSE) da UEM, por todos os ensinamentos durante a graduação e mestrado.

À Maria José Scochi, minha professora durante a graduação e orientadora de iniciação científica e do trabalho de conclusão de curso (TCC), por todos os ensinamentos e por despertar meu grande interesse para a área da saúde pública.

À Maria Angélica Pagliarini Waidman (em memória), minha orientadora durante a iniciação científica e início do mestrado, por ser minha inspiração para iniciar a caminhada da pós-graduação e por me ensinar “sentir” o que o outro diz, não apenas “ouvir”.

À Ieda Harumi Higarashi, também minha orientadora durante o mestrado, pela amorosa e sincera acolhida, por todo o incentivo e ajuda para concretizar uma etapa desta caminhada (mestrado) e por toda a sensibilidade para trabalhar com crianças e famílias.

Aos meus professores do doutorado, por contribuírem para o meu aprendizado e amadurecimento na pesquisa e ensino.

À Sonia Maria Villela Bueno, professora da EERP, por sua disponibilidade em discutir ideias sobre o tema da pesquisa para o doutorado, por sua sensibilidade em reconhecer minha paixão pela enfermagem pediátrica e por sua sensatez ao me indicar um professor/pesquisador na área.

A Miyeko Hayashida e Jonas Bodini Alonso, por todo o auxílio durante a análise de dados e testes estatísticos.

Aos membros do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente (GPECCA), por todo o aprendizado construído em conjunto.

Aos funcionários do setor de pediatria do HCFMRP-USP e da USF Jardim Paiva, por todos os ensinamentos durante o estágio que acompanhei como aluna PAE.

À Ana Carolina, minha professora de inglês, por todo o carinho, paciência e incentivo. A evolução na fluência do idioma foi essencial nesta trajetória.

Aos funcionários do Programa Municipal de IST, Aids, Tuberculose e Hepatites Virais, em especial, à Lis Aparecida de Souza Neves, por me receberem nas reuniões e abrirem espaço para que eu compartilhasse informações e conhecimentos.

Aos funcionários do CREC, por abrirem as portas do serviço e pela ajuda na aproximação com as mães, em especial, à Fabiana Rezende Amaral, por todo o auxílio durante a elaboração do projeto de pesquisa, ajuda no momento de inserção no campo de pesquisa e na aproximação com as mães.

A todas as mães que me contaram sua experiência frente à transmissão vertical da sífilis, relatando seus medos e angústias e demonstrando toda a sua força, proporcionando-me grande desenvolvimento pessoal e profissional, pois cada relato me sensibilizou para a importância de “olhar” e “enxergar” o outro ao prestar o cuidado em saúde.

Aos integrantes da banca examinadora de qualificação e defesa, pelas sugestões que muito contribuíram para o trabalho.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro.

A todos que na ocasião deixo de citar e contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho.

“Você nunca sabe que resultados virão da sua ação.
Mas se você não fizer nada, não existirão resultados”.

Mahatma Gandhi

Esta pesquisa foi financiada pela Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, bolsa de Doutorado - GD (processo nº 141861/2016-9).

VICENTE, J. B. **Sífilis congênita: experiência de mães de crianças no cuidado em saúde**. 137 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

RESUMO

Estudo exploratório, de abordagem mista, que objetivou analisar o perfil materno-infantil e verificar a associação entre tratamento adequado da sífilis na gestação e variáveis maternas e do recém-nascido em Ribeirão Preto, SP; compreender o significado da experiência do diagnóstico, tratamento e acompanhamento ambulatorial da criança com sífilis congênita, atribuído pelas mães, e conhecer a rede social e o apoio social das famílias de crianças com sífilis congênita em acompanhamento ambulatorial em um serviço de referência, a partir da perspectiva materna. Após aprovação de Comitê de Ética em Pesquisa, operacionalizou-se a coleta em duas etapas, a primeira, quantitativa, a partir de 112 prontuários de crianças notificadas com sífilis congênita, atendidas em dois serviços de referência, entre maio de 2014 e maio de 2016, analisados pelo IBM SPSS Statistics versão 25, utilizando-se testes Qui-Quadrado, exato de Fisher e regressão logística. Na segunda etapa, qualitativa, participaram 30 mães de crianças em acompanhamento ambulatorial para sífilis congênita no Centro de Referência em Especialidades do município. Adotou-se, por referencial teórico, o interacionismo simbólico; para a coleta de dados, elaboraram-se genogramas e ecomapas e realizou-se entrevista semiestruturada, com análise mediante a Análise Temática Indutiva. Verificou-se a associação entre tratamento adequado da sífilis na gestação e idade materna (p=0,016), estado civil (p=0,013), idade gestacional (p=0,011), peso ao nascimento (p=0,045) e prolongamento da internação do neonato (p=0,001). Mães com menos de 20 anos 17,14 vezes mais chance de ter realizado tratamento adequado da sífilis do que mães acima de 35 anos. Ter companheiro aumentou em 2,95 vezes a chance de a mãe ter tratado adequadamente, a doença e o não prolongamento da internação da criança ao nascimento aumentou 13,33 vezes esta chance. Da análise da segunda etapa, emergiram cinco temas: *"Sífilis materna: vivenciando o impacto do diagnóstico e os cuidados em saúde para evitar a transmissão vertical"*, evidenciando a trajetória da mãe ao se descobrir com sífilis, incluindo pré-natal, pré-natal do parceiro, como se infectou e o preconceito em relação à doença; *"Buscando informações sobre a doença"*, discutindo o conhecimento prévio sobre sífilis e como se informou (profissionais de saúde, internet), e a importância atribuída às medidas de prevenção após essa experiência; *"Sentindo e agindo diante da doença"*, retratando como a mãe se sentiu e agiu ao descobrir a doença, ao compreender sobre a transmissão vertical e ao acompanhar os cuidados de saúde da criança; *"Sífilis Congênita: trajetória de cuidados com a saúde da criança"*, que detalha a trajetória dos cuidados com a saúde da criança desde o nascimento até o acompanhamento ambulatorial; e *"Configuração familiar e rede e apoio social"*, com destaque para relações interpessoais, familiares, com sistemas de saúde e setores que ofertam suporte e apoio. As contribuições do estudo envolvem o incremento da prevenção, com fortalecimento de programas efetivos para acompanhamento da gestante e tratamento oportuno da sífilis, que considerem os aspectos intersubjetivos dessa experiência, a promoção de ações para minimizar a ocorrência na criança por meio de cuidado qualificado e focado na família e análise detalhada dos eventos sentinela.

Palavras-chave: Sífilis congênita. Saúde da criança. Mães. Família. Relações familiares. Enfermagem pediátrica.

VICENTE, J. B. **Congenital syphilis: experience of mothers of children in health care.** 137 f. Thesis (Doctorate) - School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

ABSTRACT

This is an exploratory study, with a mixed approach, aimed at analyzing the maternal-infant profile and checking the association between adequate treatment of syphilis in pregnancy and maternal and newborn variables in Ribeirão Preto, state of São Paulo; understanding the meaning of the experience of the diagnosis, treatment and outpatient follow-up of the child with congenital syphilis, attributed by the mothers and knowing the social network and social support of the families of children with congenital syphilis in outpatient follow-up at a reference service, from the maternal perspective. After approval of the Research Ethics Committee, data collection was carried out in two stages; the first, quantitative, from 112 medical records of children diagnosed with Congenital Syphilis, attended at two reference services between May 2014 and May 2016; analyzed by the IBM SPSS Statistics version 25, using Chi-Square, Fisher's exact tests and logistic regression. In the second stage, qualitative, 30 mothers of children participated in outpatient follow-up for congenital syphilis at the Municipal Specialty Reference Center. Symbolic Interactionism was adopted as theoretical reference; for data collection, genograms and ecomaps were elaborated and a semi-structured interview was conducted, with analysis by Inductive Thematic Analysis. There was an association between adequate syphilis treatment during gestation and maternal age (p=0.016), marital status (p=0.013), gestational age (p=0.011), birth weight (p=0.045) and prolongation of neonatal hospitalization (p=0.001). A mother under 20 was 17.14 times more likely to have had adequate syphilis treatment than mothers over 35 years. Having a companion increased by 2.95 times the chance that the mother had adequately treated the disease and the non-prolongation of the child's hospitalization at birth increased 13.33 times this chance. From the analysis of the second stage, five themes emerged: "*Maternal syphilis: experiencing the impact of diagnosis and health care to avoid vertical transmission*", showing the trajectory of the mother when she discovered she had syphilis, including prenatal, prenatal of the partner, how she became infected and the prejudice regarding the disease; "*Seeking information about the disease*", discussing prior knowledge about syphilis and how she was informed (health professionals, internet), and the importance given to prevention measures following this experience; "*Feeling and acting in the face of illness*", representing how the mother felt and acted when discovered the disease, by understanding about the vertical transmission and accompanying the child's health care; "*Congenital syphilis: child health care trajectory*", which details the trajectory of child health care, from birth to outpatient follow-up; and "*Family configuration and social network and support*", highlighting interpersonal, family relations, relationships with health systems and sectors that offer support and backing. The contributions of the study involve increasing prevention, strengthening effective programs for follow-up of the pregnant woman and timely treatment of syphilis, which consider the intersubjective aspects of this experience, the promotion of actions to minimize the occurrence in the child through qualified care and focused on the family and the detailed analysis of sentinel events.

Keywords: Congenital syphilis. Child health. Mothers. Family. Family relations. Pediatric nursing

VICENTE, J. B**. Sífilis congénita: experiencia de madres de niños en el cuidado en salud**. 137 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

RESUMEN

Estudio exploratorio, de abordaje mixto, que tuvo por objetivo analizar el perfil materno-infantil y verificar asociación entre tratamiento adecuado de la sífilis en la gestación y variables maternas y del recién-nacido en Ribeirão Preto, SP; comprender el significado de la experiencia del diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de ambulatorio del niño con sífilis congénita, atribuido por las madres y conocer la red social y el apoyo social de las familias de niños con sífilis congénita en acompañamiento de ambulatorio en un servicio de referencia, a partir de la perspectiva materna. Tras aprobación de Comité de Ética en Investigación, se hiso la recolecta en dos etapas; la primera, cuantitativa, a partir de 112 registros de niños notificadas con Sífilis Congénita, atendidas en dos servicios de referencia, entre mayo de 2014 y mayo de 2016; analizados por el IBM SPSS Statistics versión 25, utilizándose testes chi-Cuadrado, exacto de Fisher y regresión logística. En la segunda etapa, cualitativa, participaron 30 madres de niños en acompañamiento de ambulatorio para sífilis congénita en el Centro de Referencia en Especialidades del municipio. Se adoptó, por referencial teórico, el Interaccionismo Simbólico; para recolecta de datos, se elaboró genograma y ecomapas y se realizó entrevista semiestructurada, con análisis mediante Análisis Temática Inductiva. Se verificó asociación entre tratamiento adecuado de la sífilis en el embarazo y edad materna (p=0,016), estado civil (p=0,013), edad gestacional (p=0,011), peso al nacer (p=0,045) y prolongamiento de la internación del neonato (p=0,001). Madre con menos de 20 años tuvo 17,14 veces más oportunidad de tener realizado tratamiento adecuado de la sífilis que madres con más de 35 años. Tener compañero aumentó en 2,95 veces la oportunidad de la madre tener tratado adecuadamente la enfermedad y el no prolongamiento de la internación del niño al nacer aumentó 13,33 veces esta oportunidad. Del análisis de la segunda etapa, surgieron cinco temas: “Sífilis materna: vivenciando el impacto del diagnóstico y los cuidados en salud para evitar la transmisión vertical”, evidenciando la trayectoria de la madre al enterarse con sífilis, incluyendo pre-natal, pre-natal del compañero, cómo se infectó y el prejuicio en relación a la enfermedad; “Buscando informaciones sobre la enfermedad”, discutiendo el conocimiento anticipado sobre sífilis y cómo se informó (profesionales de salud, internet), y la importancia atribuida a las medidas de prevención tras esta experiencia; “Sintiendo y actuando delante de la enfermedad”, retratando como la madre se sintió y actuó al enterarse de la enfermedad, al comprender sobre la transmisión vertical y al acompañar los cuidados de salud del niño; “Sífilis Congénita: trayectoria de cuidados con la salud del niño”, que detalla la trayectoria de los cuidados con la salud del niño, desde el nacimiento hasta el acompañamiento de ambulatorio; y “Configuración familiar y red y apoyo social”, con destaque para relaciones interpersonales, familiares, con sistemas de salud y sectores que ofrecen soporte y apoyo. Las contribuciones del estudio abarcan el incremento de la prevención, con fortalecimiento de programas efectivos para acompañamiento de la gestante y tratamiento oportuno de la sífilis, que consideren los aspectos intersubjetivos de esta experiencia, la promoción de acciones para minimizar la incidencia en el niño por intermedio de cuidado cualificado y enfocado en la familia y el análisis detallada de los eventos centinela.

Palabras-clave: Sífilis Congénita. Salud del niño. Madres. Familia. Relaciones familiares. Enfermería Pediátrica.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma da identificação das crianças e obtenção dos prontuários inclusos no estudo..... 45

Figura 2 - Símbolos utilizados para a construção dos genogramas e ecomapas, 2017..... 50

Figura 3 - Mapa temático inicial, fase 3 da análise de dados, 2017..... 52

Figura 4 - Mapa temático desenvolvido, fase 4 da análise de dados, 2017..... 53

Figura 5 - Mapa temático final, fase 5 da análise de dados, 2017..... 54

Figura 6 - Genograma e ecomapa da família de E1(família nuclear) 88

Figura 7 - Genograma e ecomapa da família de E7 (família monoparental)..... 89

Figura 8 - Genograma e ecomapa da família de E14 (família extensa) 89

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Frequência das variáveis sociodemográficas das mães de crianças com sífilis congênitas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016..... 58

Tabela 2 - Frequência das variáveis relacionadas ao pré-natal e parto das mães de crianças com sífilis congênita. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016..... 59

Tabela 3 - Frequência das variáveis relacionadas ao nascimento das crianças com sífilis congênita. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016..... 62

Tabela 4 - Associação entre o tratamento da sífilis na gestação e variáveis maternas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)..... 65

Tabela 5 - Associação entre o tratamento da sífilis na gestação e variáveis da criança. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)..... 65

Tabela 6 - Estimativas dos parâmetros associados ao tratamento da sífilis na gestação. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)..... 66

Tabela 7 - Estimativas da Razão de Chance (OR) ajustada dos parâmetros do modelo. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)..... 67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADNPM	Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor
AIDS	*Acquired immunodeficiency syndrome*
BDENF	Base de Dados em Enfermagem
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPS- ad	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
CER	Centro Especializado de Reabilitação
CEREST	Centro de Referência em Saúde do Trabalhador
CINAHL	*Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature*
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COP	Centro de Odontopediatria
CREC	Centro de Referência em Especialidades Central
CRO	Complexo Regulador de Odontologia
CTA	Centros de Testagem e Aconselhamento
ELISA	*Enzyme-Linked Immunosorbent Assay*
EQL	Quimioluminescência
FTA-Abs	*Fluorescent Treponemal Antibody - Absorption*
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IS	Interacionismo Simbólico
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
NADEF	Núcleo de Atenção ao Deficiente
NGA	Núcleo de Gestão Assistencial
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PubMed	*Public Medical*
RN	Recém-nascido
RPR	*Rapid Plasma Reagin*
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SMS-RP	Secretaria Municipal da Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TPHA	*Treponema pallidum Hemaglutination*
TRUST	*Toluidine Red Unheated Serum Test*
UBDS	Unidade Básica Distrital de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USF	Unidades de Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo
VDRL	*Venereal Diseases Research Laboratory*

SUMÁRIO

Apresentação 20
1 Introdução 24
1.1 Sífilis congênita - transmissão, sinais e sintomas, diagnóstico e tratamento 25
1.2 Situação epidemiológica da sífilis no Brasil e ações adotadas para combater sua transmissão vertical 28
1.3 Repercussão do diagnóstico da sífilis congênita no seio familiar 32
2 Justificativa do estudo 34
3 Objetivos 36
4 Percurso Metodológico 38
4.1 Delineamento da pesquisa 39
4.2 Interacionismo simbólico 40
4.3 Operacionalização do estudo 42
4.4 Primeira etapa- perfil materno-infantil e fatores associados ao tratamento adequado da sífilis na gestação para prevenção da transmissão vertical 42
4.4.1 Local 43
4.4.2 Participantes 43
4.4.3 Coleta e registro de dados 44
4.4.4 Processamento e análise de dados 46
4.5 Segunda etapa- experiências vivenciadas com a transmissão vertical da sífilis e dos cuidados de saúde com a criança 46
4.5.1 Local 47
4.5.2 Participantes 47
4.5.3 Coleta e registro de dados 48
4.5.4 Genograma e ecomapa 49
4.5.5 Processamento e análise de dados 51
4.6 Aspectos éticos (primeira e segunda etapas) 54
5 Resultados e Discussão 56
5.1 Primeira etapa- perfil materno-infantil e fatores associados ao tratamento adequado da sífilis na gestação para prevenção da transmissão vertical 57
5.2. Segunda etapa- experiências vivenciadas com a transmissão vertical da sífilis e dos cuidados de saúde com a criança 67

5.2.1 Tema 1- Sífilis materna: vivenciando o impacto do diagnóstico e os cuidados em saúde para se evitar a transmissão vertical 68
5.2.2 Tema 2- Buscando informações sobre a doença 75
5.2.3 Tema 3- Sentindo e agindo diante da doença 81
5.2.4 Tema 4- Sífilis congênita: trajetória de cuidados com a saúde da criança 84
5.2.5 Tema 5- Configuração familiar e rede e apoio social 87
6 Implicações do estudo para a Enfermagem 96
7 Considerações Finais 99
Referências 104
Apêndices 115
Apêndice A- Roteiro de coleta de dados (Primeira etapa) 116
Apêndice B - TCLE para as mães 118
Apêndice C- Roteiro de coleta de dados (Segunda etapa) 120
Apêndice D- Genogramas e Ecomapas das famílias. 121
Anexos 136
Anexo A- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas 137

APRESENTAÇÃO

Meu interesse pela área da saúde da criança surgiu durante a graduação em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá (UEM), onde tive a oportunidade de realizar meu estágio curricular supervisionado na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário de Maringá (HUM).

Desde o meu primeiro ano de graduação desenvolvi atividades de pesquisa e extensão e sempre me interessei muito pela docência universitária, o que fez com que eu optasse por iniciar a pós-graduação. Cursei o mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PSE) da UEM, área de concentração: Enfermagem e o Processo de Cuidado, no qual trabalhei com famílias de crianças com transtorno mental. Esta etapa me proporcionou grande amadurecimento na pesquisa e na docência e consolidou o meu interesse e amor pela área materno-infantil.

Tendo em vista que a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (EERP-USP), é uma instituição de excelência e grande prestígio na pós-graduação, vislumbrei a possibilidade de cursar o doutorado nesta instituição. Para iniciar este novo ciclo, mudei-me para Ribeirão Preto (abril/2015), a fim de conhecer a organização dos serviços de saúde no município, em especial a área de saúde da criança, e me preparar para o doutorado.

Inicialmente, conheci o Programa Floresce uma Vida (maio/2015), vinculado ao Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança e do Adolescente da Secretaria Municipal de Saúde, por meio da profa. dra. Maria Cândida, minha orientadora neste trabalho, e me interessei pelas atividades do Programa no Atendimento das Puérperas soropositivas e seus filhos, iniciando, então, a trajetória que culminou nesta tese.

Participei de reuniões técnicas do Programa DST/AIDS do município (junho/2015) com a gerente do Centro de Referência em Especialidades Central e com a coordenadora desse programa (julho/2015), a fim de conhecer e entender como acontece a articulação entre estes serviços de saúde e o Programa Floresce uma Vida e levantar as necessidades de pesquisa, visando elaborar um projeto que pudesse contribuir com a melhoria dos serviços de saúde e levasse ao repensar de prática assistencial voltada para essa clientela.

No ano de 2014, foi criado, no município de Ribeirão Preto, o Ambulatório Municipal de Infecções Congênitas, que atende, em sua maioria, a crianças com sífilis congênita. Fazendo a interlocução desses momentos no serviço de saúde e de meu interesse por pesquisa com essa clientela (crianças com sífilis congênita), com a literatura, constatei o crescente número de casos de sífilis congênita não somente no município, mas em todo o território

nacional e também em âmbito mundial. Percebi, assim, uma lacuna referente a pesquisas que abordassem os aspectos intersubjetivos sobre se ter um filho com sífilis congênita, identificando a importância de se conhecer o binômio, por se tratar de doença de transmissão vertical.

Durante esta trajetória, surgiram algumas inquietações que culminaram nas questões de pesquisa: Qual é o perfil materno-infantil da sífilis congênita em Ribeirão Preto, SP? Há associação entre tratamento adequado da sífilis na gestação e variáveis maternas e do recém-nascido? Qual o significado que as mães atribuem à experiência do diagnóstico, do tratamento e do acompanhamento ambulatorial da criança com sífilis congênita? Como se configura a rede social e de apoio dessas mães?

Este caminho resultou no projeto de pesquisa submetido ao Processo Seletivo Doutorado (Fluxo Contínuo) em setembro de 2015, fui aprovada, com início das atividades em outubro do mesmo ano.

Espero que o presente estudo, ao responder a essas questões, contribua para a constante melhoria da assistência a essa clientela e, posteriormente, também possibilite pesquisas de intervenção que só se tornam viáveis quando se conhece o objeto de pesquisa a fundo.

Este estudo, dividido em partes, tem na primeira delas (Introdução) os intuitos de contextualizar o objeto de estudo, apresentar um panorama da sífilis congênita (transmissão, sinais, sintomas e diagnóstico), a situação epidemiológica da sífilis no Brasil e as ações adotadas para se combater sua transmissão vertical, bem como a repercussão desta doença no contexto familiar.

Na sequência, estão a justificativa e os objetivos propostos. O percurso metodológico, definido para o alcance dos objetivos, traz o delineamento da pesquisa, a opção pelo interacionismo simbólico como referencial teórico e como se operacionalizou o estudo. Para tanto, duas etapas foram efetivadas. Inicialmente, buscou-se conhecer o perfil epidemiológico e de saúde das mães e das crianças com sífilis congênita em Ribeirão Preto, SP, a partir de prontuários. Por não haver nenhum levantamento do município nesse sentido, esse momento se fez necessário para que a pesquisadora obtivesse informações que contribuíssem para sua aproximação com as mães e com as experiências e vivências sobre o cuidado do filho com sífilis congênita, momento da coleta de dados mediante entrevista semiestruturada (segunda etapa).

Para resultados e discussão, tanto o perfil quanto as experiências/vivências das mães são abordados à luz da literatura que trata da temática.

Optou-se por se tratar, à parte, da contribuição para a enfermagem por se entender que o objeto de estudo, apresentado e discutido sob a ótica da abordagem qualitativa, tem potencial para novos olhares a essas mulheres e crianças atendidas em serviços e setores diversos e cuidadas por vários profissionais de saúde.

Das considerações finais, destacam-se os aspectos que buscam compreender a subjetividade das mulheres nesse momento de sua vida. Também indica as contribuições e limitações aqui identificadas, tão importantes para que novas investigações tratem desta temática de modo a prover subsídios que aperfeiçoem, constantemente, o cuidado voltado a essa clientela.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Sífilis congênita - transmissão, sinais e sintomas, diagnóstico e tratamento

As Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) constituem um sério problema de saúde pública e geram danos sociais, econômicos e sanitários de grande repercussão, principalmente entre as mulheres e crianças. Dentre as IST, destaca-se a sífilis, doença infecciosa e sistêmica antiga, conhecida há 500 anos, causada pelo Treponema Pallidum e que tem o homem como único hospedeiro, transmissor e reservatório. Sua transmissão ocorre de formas sexual ou vertical (sífilis congênita) (KINGHORN, 2004; SHAFII et al., 2008; BRASIL, 2010, 2018a; HOOK, 2017).

A maioria das pessoas com sífilis não tem conhecimento da infecção, podendo transmiti-la sexualmente, e isso ocorre pela ausência ou pouca sintomatologia, estágio com apresentações variáveis e complexas, além de longos períodos de latência. A sífilis, quando não tratada, pode evoluir para formas mais graves e comprometer os sistemas nervoso e cardiovascular (SINGH; ROMANOWSKI, 1999; KINGHORN, 2004; SHAFII et al., 2008; HOOK, 2017; BRASIL 2018a).

Na gestação, essa infecção pode gerar graves consequências como abortamento, parto pré-termo, manifestações congênitas precoces ou tardias e até morte do recém-nascido (RN) (SÁNCHEZ; GUTMAN, 2004; GOMEZ et al., 2013; BRASIL, 2015a; 2018a; COOPER; SÁNCHEZ, 2018). A sífilis congênita, apesar de ser um agravo evitável, desde que a gestante infectada seja identificada e as medidas recomendadas sejam aplicadas, ainda permanece como um problema de saúde pública de grande magnitude, principalmente em países em desenvolvimento, nos quais ocorrem 90% dos casos (BRASIL, 2013). A notificação compulsória nacional da sífilis congênita acontece desde o ano de 1986, e a sífilis em gestante, seguida pela sífilis adquirida, a partir de 2005 e 2010, respectivamente (BRASIL, 2014).

Esta doença resulta da disseminação hematogênica do Treponema Pallidum, da gestante infectada não tratada ou inadequadamente tratada para o seu concepto, por via transplacentária, periparto e durante o aleitamento materno, caso houver lesões mamárias por sífilis (BRASIL, 2006, 2015a, 2018a; COOPER; SÁNCHEZ, 2018).

A transmissão vertical dessa bactéria pode ocorrer em qualquer fase gestacional ou estágio clínico da doença materna. Em mulheres não tratadas, o contágio é de 70% a 100%

nas fases primária e secundária da doença, reduzindo-se para 30% nas fases tardias da infecção materna. Verifica-se alta taxa de mortalidade (aborto espontâneo, óbito fetal ou neonatal precoce), que pode chegar a 40% das crianças infectadas (NEWMAN et al., 2013; BRASIL, 2014). Quando o tratamento da gestante não é eficaz, estima-se que 25% das gestações resultarão em abortos no segundo trimestre ou óbito fetal; 11% ocasionarão morte fetal a termo; 13% dos partos serão prematuros ou a criança apresentará baixo peso ao nascimento; e 20% manifestarão sinais de sífilis congênita (BRASIL, 2018a).

Quando a mulher adquire sífilis durante a gestação, a infecção poderá ser assintomática ou sintomática nos RN. Mais de 50% das crianças infectadas são assintomáticas ao nascimento, com surgimento dos primeiros sintomas, geralmente, nos primeiros três meses de vida (BRASIL, 2006, 2015a, 2018a; COOPER; SÁNCHEZ, 2018).

A sífilis congênita apresenta dois estágios: **precoce**, quando diagnosticada até dois anos de vida, e **tardio**, após esse período. As principais características da doença são a prematuridade, baixo peso ao nascimento, ocorrência de hepatomegalia com ou sem esplenomegalia, lesões cutâneas, periostite ou osteíte ou osteocondrite, pseudoparalisia dos membros, sofrimento respiratório com ou sem pneumonia, rinite serossanguinolenta, icterícia, anemia e linfadenopatia generalizada e neurossífilis (BRASIL, 2006, 2015a, 2018a; GOMEZ et al., 2013, COOPER; SÁNCHEZ, 2018).

Para o diagnóstico da sífilis, podem ser realizados exames diretos (observação direta de espiroquetas em material retirado de lesões primárias ou secundárias ativas) e testes imunológicos, que são os mais utilizados na prática clínica e dividem-se em **testes treponêmicos** - teste rápido, TPHA (*Treponema pallidum Hemaglutination*); FTA-Abs (*Fluorescent Treponemal Antibody - Absorption*), ELISA (E*nzyme-Linked Immunosorbent Assay*) ou EQL (Quimioluminescência) - e **testes não treponêmicos**: VDRL (*Venereal Diseases Research Laboratory*), RPR (*Rapid Plasma Reagin*) e TRUST (*Toluidine Red Unheated Serum Test*) (BRASIL, 2015a, 2018a; CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2015).

No Brasil, recomenda-se realizar um teste treponêmico e um teste não treponêmico para se detectar a sífilis em gestantes; o teste rápido e o VDRL são os mais utilizados, sendo que o Ministério da Saúde os preconiza na primeira consulta de pré-natal (primeiro trimestre de gravidez) e no início do terceiro trimestre (28ª semana), sendo repetidos na admissão para parto ou aborto (BRASIL, 2006, 2012b; SÃO PAULO, 2010). Os testes imunológicos demonstram um bom desempenho, entretanto não existe um teste sorológico ideal para diagnóstico da sífilis congênita. Faz-se necessário associar a história clínico-epidemiológica

da mãe, o exame físico do bebê e os resultados dos exames laboratoriais e radiológicos, uma vez que mais da metade das crianças pode ser assintomática ou apresentar sinais muito discretos ao nascer (BRASIL, 2015a, 2018a, SÃO PAULO, 2016).

No ano de 2017 a nota informativa nº 2 – SEI/2017 – DIAHV/SVS/MS indicou alteração da definição de casos de sífilis adquirida, em gestantes, e congênita, visando à adequação da sensibilidade de captação de casos de sífilis congênita e diminuição de subnotificação de sífilis gestacional. No caso da sífilis congênita, não se considera mais o tratamento da parceria sexual da mãe e, para sífilis em gestantes, todas as mulheres com diagnóstico durante o pré-natal, parto e puerpério serão notificadas como sífilis em gestantes (BRASIL, 2017b).

O tratamento da infecção se efetiva com o uso de penicilina cristalina e procaína e, nos casos de neurossífilis, de penicilina cristalina. O esquema recomendado varia de acordo com a sorologia da mãe, se esta realizou tratamento adequando, se houver alterações clínicas, sorológicas, radiológicas, hematológicas e liquóricas (BRASIL, 2015b, 2018a, SÃO PAULO, 2016).

O Ministério da Saúde brasileiro evidencia a importância do seguimento dessas crianças e estabelece consultas ambulatoriais mensais até o sexto mês de vida, bimensais do sexto ao 18º mês, com exames clínicos minuciosos. Testes não treponêmicos devem ser realizados com um, três, seis, 12 e 18 meses de idade, e o seguimento, interrompido com dois exames não treponêmicos consecutivos negativos. Recomendam-se os acompanhamentos oftalmológico, neurológico e audiológico semestrais das crianças com diagnóstico de sífilis congênita até os dois anos de idade (BRASIL, 2006, 2015a, 2018a; SÃO PAULO, 2016).

O prognóstico desta doença está relacionado à gravidade da infecção intrauterina e ao período em que o tratamento materno foi realizado; quanto mais precoce o diagnóstico da sífilis em gestantes e a instituição da terapêutica adequada, previne-se a transmissão vertical e menos afetada será a criança (BRASIL, 2018a; COOPER; SÁNCHEZ, 2018; SÃO PAULO, 2016).

O enfermeiro tem papel crucial nesse contexto e deve ter conhecimento do que é preconizado pelo Ministério da Saúde para o atendimento dessa clientela. É importante ressaltar que os Manuais do Ministério da Saúde servem como instrumentos norteadores para as práticas de enfermagem nas consultas de pré-natal e de puericultura, pois auxiliam a detecção de sinais e sintomas, o que possibilita o diagnóstico e o tratamento imediato da sífilis materna, prevenindo a sífilis congênita e ou tratando-a e minimizando sua repercussão na saúde da criança.

Esses momentos de atendimento constituem-se em oportunidades para que, na Atenção Básica, ações de cuidado sejam efetivadas. Faz-se, portanto, necessário um enfoque na capacitação de enfermeiros atuantes na Estratégia Saúde da Família, uma vez que ações de prevenção vão muito além dos conhecimentos básicos acerca da doença e de orientações feitas de forma mecânica (SILVA et al., 2015).

1.2 Situação epidemiológica da sífilis no Brasil e ações adotadas para combater sua transmissão vertical

Atualmente, o que se verifica no Brasil é que, apesar do grande acesso das mulheres à assistência pré-natal, da disponibilidade de testes para diagnósticos a baixo custo e eficácia do tratamento da gestante e do feto, as crianças continuam nascendo infectadas (ROMANELLI, et al., 2015a).

A ocorrência da sífilis congênita evidencia falhas, particularmente na atenção ao pré-natal. Estudo sugere que aproximadamente 14,8 milhões de mulheres na Ásia e 1,9 milhões na América Latina não são detectadas com sífilis durante o pré-natal. Entre os países da Ásia, a maior estimativa de mulheres não detectadas está na Índia (6,3 milhões), seguida pela Indonésia (4,0 milhões), Filipinas (1,4 milhões) e Vietnã (1,0 milhão). Para o Brasil, os resultados indicam que 0,3 milhão de mulheres não é diagnosticado com sífilis durante o pré-natal (KUZNIK et al., 2015a).

Nos países europeus, a taxa de sífilis congênita por 100.000 nascidos vivos (/100.000NV) é de 0 na Dinamarca, Grécia, Hungria, Irlanda, Itália e Noruega, e de 0,6/100.000NV na Alemanha, 8,3/100.000NV na Polônia e 24,5/100.000NV em Portugal (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). Mundialmente, no ano de 2012, estimou-se a ocorrência de 927.936 casos de sífilis em gestantes, que resultaram em 143.100 mortes fetais/natimortos, 61.860 mortes neonatais e 101.813 crianças com sífilis congênita (WIJESOORIYA et al., 2016).

No Brasil, entre 1998 e junho de 2012 foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) 80.041 casos de sífilis congênita em menores de um ano de idade (BRASIL, 2012a). Com denominador indicado para cada 1.000 nascidos vivos (/1.000NV), em 2013, o país apresentou 13.705 casos de sífilis congênita em menores de um ano de idade, com taxa de incidência de 4,7 casos por 1.000 nascidos vivos (/1.000NV). Quanto às regiões, as taxas de incidência foram de 3,5 casos/1.000NV na região Norte; 5,3

casos /1.000NV, no Nordeste; 5,1 casos/1.000NV, no Sudeste; 4,1 casos/1.000NV, no Sul; 3,3 casos/1.000 NV no Centro-Oeste (BRASIL, 2014).

Com relação à morte por sífilis congênita, de 1998 a 2011 o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) registrou 1.780 declarações de óbitos. Em 2011 ocorreram 112 óbitos (coeficiente de mortalidade de 3,9 óbitos/100.000NV), e, de acordo com a região de residência, verificou-se um coeficiente de 4,6 óbitos/100.000NV para a região Nordeste (39 óbitos); 4,0 óbitos/100.000NV para o Sudeste (45 óbitos); 3,9 óbitos/100.000NV para o Norte (12 óbitos); 3,8 óbitos/100.000NV para o Sul (14 óbitos); e 0,9 óbito/100.000NV para o Centro-Oeste (dois óbitos) (BRASIL, 2012a).

Observa-se que a taxa de incidência não estava em consonância com a meta da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) de redução dos casos de sífilis congênita para até 0,5 caso/1.000NV até 2015 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008). Tal meta foi reforçada por ocasião do *Global Guidance on criteria and processes for validation: elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis*, documento publicado em 2017 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que certificará os países que alcançarem e mantiverem a meta supracitada por pelo menos um ano (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Seguindo essa abordagem, o Brasil utilizará a taxa de incidência de sífilis congênita menor que 0,5 caso/1.000NV, durante três anos, para habilitação ao processo de certificação nacional de eliminação da transmissão vertical de um município, além de outros indicadores, a saber, cobertura de pré-natal ≥ 95%, testagem para sífilis em gestantes ≥ 95% e tratamento com penicilina em gestantes com sífilis ≥ 95% (BRASIL, 2017a).

Em 2017 foram notificados 49.013 casos de sífilis em gestantes (taxa de detecção de 17,2/1.000NV), 24.666 casos de sífilis congênita (8,6 casos/1.000NV) e 206 óbitos em menores de um ano de idade (taxa de mortalidade de 7,2/100.000NV). A região Sudeste apresentou a maior proporção de casos (43,2%). Com relação aos Estados, 11 apresentaram taxas de incidência de sífilis congênita superior à nacional, sendo mais elevadas no Rio de Janeiro (18,8 casos/1.000NV), Pernambuco (14,4 casos/1.000NV) e Rio Grande do Sul (14,2 casos/1.000NV). A respeito dos óbitos por sífilis congênita em menores de um ano de idade, o Estado do Tocantins se destaca, com 33,5 óbitos/100.000NV, seguido do Rio de Janeiro, com 27,4 óbitos/100.000NV (BRASIL, 2018b).

Entre 2007 e 2017 houve aumento de quatro vezes da taxa de incidência de sífilis congênita, que em 2007 era de 1,9 caso/1.000NV e em 2017 subiu para 8,6 casos/1.000NV. Isso pode estar relacionado ao aumento da notificação compulsória, que é obrigatoriamente

realizada por profissionais de saúde; a não realização confere infração à legislação de saúde, e nesse período houve também aprimoramento do sistema de vigilância e ampliação da utilização de testes rápidos para diagnóstico (BRASIL, 2018b), entretanto estudos apontam casos de subnotificação (LAFETÁ et al. ,2016; KOMKA; LAGO, 2007).

Para o município, campo da presente investigação, os dados demonstram aumento da ocorrência da doença. Houve 26 casos de sífilis na gestação no ano de 2007, o que corresponde ao coeficiente de 3,6 casos/1.000NV. A partir de 2009, o número de casos da doença em gestante seguiu com elevação, com registro em 2014 de 97 casos (11,2 casos/1.000NV); 2015, 137 casos (15,9 casos/1.000NV); 2016 foram notificados 149 casos (16,9/1.000NV); e 2017 apresentando diminuição para 134 casos (15,2/1.000NV) (BRASIL, 2018c).

Em relação à sífilis congênita, o município contabilizou dez casos em 2007 e saltou para 23 em 2012. No ano de 2014, foram notificados 67 casos (coeficiente 7,8/1.000NV), sendo que 13,4% das mães não haviam realizado o pré-natal. Dados de 2015 mostram ocorrência de 62 casos (7,2 casos/1.000NV), com diminuição para 51 casos (5,8 casos/1.000NV) em 2016 e 35 casos (4,0 casos/1.000NV) em 2017; até junho de 2018 foram notificados 25 casos (BRASIL, 2018c), ainda distante da meta estabelecida para certificação nacional de eliminação da transmissão vertical.

Recorrendo-se ao histórico da temática, pontuam-se algumas ações adotadas pelo Ministério da Saúde brasileiro no combate à transmissão vertical da sífilis congênita.

No ano de 2006, foi lançado o “Pacto pela Saúde”, em que um dos objetivos principais foi a redução da mortalidade materno-infantil; no ano seguinte, o Programa Nacional de DST/Aids apresentou o “Plano Operacional para a Redução da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis” (BRASIL, 2014).

Dois anos depois, com a publicação da portaria nº 325 GM/MS, foram fixadas prioridades para o “Pacto pela Vida”, incluindo a redução da mortalidade materno-infantil e o fortalecimento da capacidade de resposta às doenças emergentes e endêmicas. A OPAS e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) lançaram, em 2009, a “Iniciativa Regional para a Eliminação da Transmissão Vertical do HIV e da sífilis na América Latina e Caribe” (BRASIL, 2014).

Em 2010, os Estados-membros da OPAS aprovaram o “Plano de Ação para a Eliminação da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis Congênita”, estabelecendo como meta para 2015 a redução da taxa de incidência de sífilis congênita para menos de 0,5/1000 NV. A “Rede Cegonha”, instituída em 2011, visa garantir à mulher uma rede de cuidados, tais

como planejamento reprodutivo e atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, e, à criança, o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis. Dentre essas ações, encontram-se a prevenção e tratamento das IST (BRASIL, 2014).

A OPAS, em 2014, criou o Comitê Regional para Validação da Eliminação da Transmissão Materno-Infantil de HIV e Sífilis, que certificará os países que alcançarem metas como taxa de incidência de sífilis congênita de 0,5 casos/1000 NV; cobertura de pré-natal (pelo menos uma consulta) de ≥95%; cobertura de tratamento com penicilina em gestantes com sífilis de ≥95% (BRASIL, 2014).

Documento do governo paulista para manejo da sífilis em gestantes e sífilis congênita, datado de 2016, destacou medidas de controle para atingir as metas propostas, dentre elas, busca ativa de gestantes faltosas ou em abandono do pré-natal; tratamento adequado de todas as gestantes e parceiros e documentado na carteira de gestante; acompanhamento de todos os RN expostos à sífilis materna; notificação à vigilância epidemiológica dos casos de sífilis e sífilis congênita e identificação das oportunidades perdidas, para, a partir daí, planejar-se as ações necessárias (SÃO PAULO, 2016).

Em 2016 foi implantada a *"*Agenda de Ações Estratégicas para redução da sífilis congênita no Brasil*"* e executada até outubro de 2017; a partir dessa data, as ações estratégicas foram renovadas até outubro de 2019 por meio da *"*Agenda de Ações Estratégicas para redução da sífilis no Brasil", que objetiva ampliar a cobertura do diagnóstico e tratamento adequado das gestantes e parceiros durante o pré-natal, parto ou abortamento; incentivar os profissionais de saúde, com destaque para a equipe de enfermagem, para administração de penicilina benzatina na Atenção Básica, qualificar gestores e profissionais de saúde, qualificar informações epidemiológicas, notificação e investigação dos casos de sífilis (adquirida, em gestantes, congênita); fortalecer ações conjuntas entre os gestores (federais, estaduais e municipais), profissionais de saúde e comunidade; ampliar a implementação dos comitês de investigação de transmissão vertical; fortalecer o pré-natal do parceiro e ações de saúde reprodutiva (BRASIL, 2017a).

Em 2017, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) publicou nota técnica sobre a administração da penicilina benzatina, esclarecendo que o medicamento pode ser administrado por profissional de enfermagem nas Unidade Básicas de Saúde mediante prescrição médica ou de enfermagem, conforme protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde (COFEN, 2017), fato que favorece a efetividade do atendimento na atenção básica e pré-natal de baixo risco e facilita o acesso ao tratamento e à prevenção da transmissão vertical da sífilis.

O Brasil tem implementado estratégias que buscam respostas rápidas à sífilis nas redes de atenção por meio do fortalecimento da vigilância epidemiológica, gestão e governança, assistência, educação e comunicação. Dentre as ações, destaca-se a instituição dos comitês de investigação da transmissão vertical nos municípios, para analisar as oportunidades perdidas de prevenção da transmissão vertical, identificar falhas e repensar medidas de intervenção (BRASIL, 2017a).

O município de Ribeirão Preto, SP, visando fortalecer o Sistema Municipal de Vigilância Epidemiológica de doenças e agravos transmissíveis e não transmissíveis, pactuou - no Plano Municipal de Saúde 2018-2021 (RIBEIRÃO PRETO, 2018) - fortalecer ações de prevenção e vigilância da sífilis na população em geral, com vistas à diminuição da sífilis congênita, e criar o Comitê Municipal de Investigação da Transmissão Vertical da Sífilis, HIV e Hepatites Virais.

A investigação dos casos de sífilis congênita é importante como evento sentinela da qualidade da assistência pré-natal, uma vez que esta doença pode ser evitada a partir de ações eficazes de saúde (DOMINGUES et al., 2013). O monitoramento de ações estratégicas, o controle e a atenção às doenças e os cuidados preventivos são fundamentais para a promoção de boas condições de saúde.

1.3 Repercussão do diagnóstico da sífilis congênita no seio familiar

A sífilis acomete mãe, pai e RN, portanto, um núcleo familiar inteiro, e pode ser causa de conflitos familiares internos, por se tratar de uma IST, levantando questões como infidelidade conjugal, gerando preconceito e discriminação intrafamiliar e nos serviços de saúde, como evidencia estudo realizado em uma maternidade do Rio de Janeiro que teve por objetivo apreender o que as mães sabem e sentem sobre a sífilis congênita (SILVA; SANTOS, 2004).

A descoberta desta doença pode gerar muitos sentimentos, dentre os quais se destaca a culpa pela transmissão da doença para o filho. A conduta frente ao sofrimento dessas mães deve ser de forma respeitosa, pois o julgamento por parte dos familiares e profissionais de saúde não modificará a realidade e tornará a experiência mais dolorosa (VÍCTOR et al., 2010).

O controle da sífilis congênita engloba questões complexas, como as de gênero e de sexualidade. Mulheres, muitas vezes, expressam comportamentos que evidenciam dependência de seus companheiros e passividade no cuidado com a própria saúde, como a não

utilização de preservativos em nome da confiança e estabilidade do relacionamento (SEHNEM et al., 2014).

As IST envolvem práticas de foro íntimo e decorrem do exercício da sexualidade, sendo assim, os profissionais de saúde devem conversar sobre aspectos da intimidade da vida da pessoa e é necessário ter clareza a respeito dos valores sexuais do usuário e de seus próprios valores, a fim de evitar discriminação, pré-julgamentos descontrolados e imposição de condutas, priorizando-se sempre o diálogo (SILVA et al., 2018).

Estudo que buscou compreender a experiência de se ter um filho internado em unidade neonatal para o tratamento de sífilis congênita revelou que as mães se sentiam constrangidas, preocupando-se com os comentários e julgamentos das pessoas de seu convívio diário, pois estes poderiam denegrir sua imagem e a do companheiro, e omitiam o motivo do prolongamento da internação de seu filho (BRITO, 2008). Segundo o autor, estas mães priorizavam a saúde do seu bebê e ficavam esperançosas de que os resultados dos exames fossem negativos, sentindo grande culpa por transmitir a doença (BRITO, 2008).

Durante o período de tratamento da sífilis congênita, estudos apontaram que as puérperas demonstravam tristeza e sofrimento decorrente do prolongamento da internação da criança, realização de procedimentos invasivos, como punções venosas para administração da medicação, e ainda se culpavam por causar esse sofrimento ao filho, sentindo-se angustiadas frente à repercussão da sífilis congênita na vida dele (VÍCTOR et al., 2010; SILVA et al., 2010). Estudo cita, ainda, que algumas mães culpam seus parceiros por sua contaminação e pela transmissão da doença para seu bebê (SILVA et al., 2010).

Considerando-se que no Brasil a eliminação da sífilis congênita vem sendo preconizada há décadas, envolve fatores complexos, atingindo todo o núcleo familiar, e tendo-se em vista o agravamento da epidemia da sífilis em todo o mundo, principalmente em decorrência de relações sexuais desprotegidas, a resposta a esta doença torna-se prioritária (BRASIL 2015b, 2018a).

2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Tendo-se em vista a contextualização apresentada e a busca na literatura, constatou-se o número crescente dos casos de sífilis congênita, com destaque para o município do estudo, e identificou-se a necessidade de se conhecer o perfil das mães e das crianças com sífilis congênita e de apreender as questões que envolvem a sífilis quando esta acomete a mulher em um período importante de sua vida (gestação) e que repercutem na saúde da sua criança, bem como os aspectos intersubjetivos relacionados a essa doença.

Como já apontado, esta doença tem potencial de gerar graves sequelas para as crianças, comprometendo o crescimento e desenvolvimento destas. Nesse sentido, os resultados desta pesquisa intencionam contribuir para a atenção qualificada à saúde das mulheres e das crianças, que considere os aspectos sociais, afetivos e culturais, com vistas a minimizar a ocorrência da sífilis congênita e suas repercussões, e que proporcione o repensar da prática assistencial. Aos gestores, o estudo busca permitir que as informações geradas a partir dos resultados viabilizem a manutenção ou a reorganização das ações em saúde, contribuindo para o fortalecimento das políticas de saúde materno-infantil.

Dentre as estratégias estabelecidas pelo Ministério da Saúde brasileiro para respostas rápidas à sífilis nas redes de atenção, cita-se o estabelecimento de parcerias com instituições de ensino, com destaque para as universidades, buscando reação integrada e colaborativa para esses agravos com participação da saúde, setores sociais e comunidade (BRASIL, 2017a). E cabe destacar que este estudo surgiu da parceria institucional entre uma universidade pública e um serviço municipal de referência no cuidado de crianças com sífilis congênita, conforme descrito no item "*Apresentação",* e trará contribuições para o contexto de cuidado da sífilis, pois está em consonância com as necessidades de pesquisa apontadas pelo serviço de saúde supracitado. Soma-se, aqui, a abordagem qualitativa que busca tratar da percepção de quem é e está afetado pela doença e sobre como tal situação coopera para sua compreensão de cuidado em saúde. Desse modo, intenciona-se transcender o aspecto local dos resultados e avançar de modo a subsidiar equipes de saúde, em realidades semelhantes, para cuidar da mulher e da criança.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Conhecer o perfil materno-infantil da sífilis no município de Ribeirão Preto, SP, e apreender aspectos intersubjetivos da experiência materna com relação à sífilis e ao cuidado da saúde da criança.

3.2 Objetivos específicos

- Analisar o perfil materno-infantil e verificar a associação entre tratamento adequado da sífilis na gestação e variáveis maternas e do recém-nascido no município de Ribeirão Preto, SP.
- Compreender o significado da experiência do diagnóstico, tratamento e acompanhamento ambulatorial da criança com sífilis congênita, atribuído pelas mães.
- Conhecer a rede social e o apoio social das famílias de crianças com sífilis congênita em acompanhamento ambulatorial em um serviço de referência, a partir da perspectiva materna.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Delineamento da pesquisa

O caminho percorrido para o desenvolvimento deste trabalho demandou a opção por duas abordagens metodológicas. A primeira, quantitativa, para responder à necessidade de se conhecer o perfil das mães e de seus filhos com sífilis congênitas no município, bem como os fatores contribuintes ou protetores para a ocorrência da doença na criança; a abordagem qualitativa, por sua contribuição na compreensão dos fenômenos subjetivos e que envolvem as pessoas e suas vivências, experiências acerca de determinado objeto de estudo.

Pesquisas qualitativas e quantitativas, embora sejam de natureza diversa, se complementam. A primeira trata da magnitude os fenômenos, investiga aquilo que se repete e pode ser tratado em sua homogeneidade; a outra aborda a intensidade, buscando as singularidades e significados (MINAYO, 2017).

Assim, optou-se pelo método misto, que usa, em um único estudo, estratégias que permitam responder a questões complexas de pesquisa (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007) como a sífilis, descrita anteriormente. As autoras destacam que a diferença desse método para métodos múltiplos consiste na variação de estratégias para obtenção das informações para a pesquisa. A técnica de menor importância é trazida para oferecer suporte à hipótese principal do estudo (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

No presente caso, a abordagem quantitativa foi inserida para se demonstrar o perfil materno-infantil da sífilis no município e os fatores de proteção ou não para a sua ocorrência nessa população, pois não havia dados sistematizados em forma de pesquisa, e também para subsidiar a entrada no campo, durante a abordagem qualitativa, para tornar possível a aproximação com o objeto de estudo e responder à principal questão de investigação.

A pesquisa qualitativa busca apreender os significados das relações sociais e tem como foco o indivíduo e a sociedade, estuda questões relacionadas ao cotidiano das pessoas e se embasa na interpretação que estas fazem das suas vivências, trabalhando, assim, com significados, motivos, crenças, valores e atitudes (MINAYO et.al., 2013).

A metodologia qualitativa, aplicada à saúde, é utilizada não somente para buscar o fenômeno em si, mas também para compreender o significado individual ou coletivo dos fenômenos para a vida dos indivíduos, a partir do conhecimento profundo do objeto de estudo (TURANO, 2005).

4.2 Interacionismo simbólico

Para se compreender o significado atribuído à experiência de se ter um filho com sífilis congênita, optou-se por utilizar como referencial teórico o interacionismo simbólico (IS), pois ele valoriza o significado que as "coisas" têm para o indivíduo em determinado contexto e foca no ser humano, buscando conhecer o seu comportamento (CHARON, 2010).

O IS faz parte das ciências sociais e um de seus principais fundadores foi o sociólogo George Hebert Mead, professor da Universidade de Chicago. Posteriormente, Hebert Blumer, que foi aluno de Mead, escreveu as três premissas básicas da teoria interacionista (BLUMER, 1969):

1. refere-se à natureza humana, na qual a pessoa é agente da ação. A ação ocorrerá de acordo com o significado que as "coisas" (objetos, ações humanas, instituições, ideias, atividades dos outros no cotidiano) têm para o indivíduo;

2. mostra que o significado de tais "coisas" surge da interação que o ser humano tem com os outros;

3. diz que os significados são modificados por meio de um processo interpretativo usado pelo indivíduo para lidar com algo ou alguém.

A perspectiva do IS parte do princípio de que a conduta humana deve ser compreendida em termos sociais. A definição de uma situação refere-se ao significado subjetivo que esta tem para o indivíduo, assim sendo, pessoas diferentes que vivenciam a mesma situação podem defini-la cada uma de uma forma (CHARON, 2010).

O IS é composto por alguns conceitos essenciais:

- *símbolo*- é a sua palavra chave, que, quando ausente, impossibilita a interação entre os seres humanos. Os símbolos são objetos sociais utilizados pelos indivíduos para representar e se comunicar com algo. A *linguagem* é um tipo de símbolo que pode representar a realidade (CHARON, 2010). O significado de um *símbolo* surge da interação entre os indivíduos, ou seja, o significado de uma "coisa" para determinada pessoa se expande a partir da forma como outras pessoas agem em relação a essas "coisas" (BLUMER, 1969);
- *self*- refere-se à consciência de si e significa que o indivíduo pode ser objeto de sua própria ação. Ele é composto de duas fases: o "eu" e o "mim". O "eu" é o princípio da ação, o impulso, e se refere à pessoa como sujeito e evidencia as características espontâneas, não se sujeitando às regras socialmente estabelecidas. E o "mim" é a fase em que o indivíduo socializado se comunica, participa e avalia sua interação

com os outros (MEAD, 1982). O *self* muda constantemente de acordo com as interações que o ser humano tem consigo mesmo e com os outros (BLUMER, 1969);

- *mente*- é um processo manifestado sempre que o ser humano interage consigo mesmo, usando *símbolos*, e é também uma atividade dirigida ao *self*. Por meio da *mente*, um indivíduo entende o outro e o outro entende o *self* de cada indivíduo, determinando as ações (BLUMER, 1969);
- *linguagem*- é constituída por instrumentos utilizados pelas pessoas para organizar sua experiência, sendo aplicada para discriminar, generalizar e fazer uma distinção no ambiente (CHARON, 2010);
- *assumir o papel do outro* – é a habilidade de enxergar o mundo por meio da perspectiva do outro. Ao assumir o papel do outro, é possível entendê-lo e ser entendido por ele (CHARON, 2010);
- *ação humana*- refere-se a um processo ativo de tomada de decisão pelos indivíduos após a interação com o *self* e com os outros (CHARON, 2010). O comportamento humano deve ser descrito com base no *ato social*, que ocorre em duas dimensões: a atividade "manifesta", ou seja, o comportamento externo observável, e a atividade "encoberta", concebida pela experiência interna do indivíduo (BLUMER, 1969);
- *sociedade*- é constituída de indivíduos que vivem em um mesmo lugar, durante determinado período, e seguem normas comuns. São pessoas que interagem entre si, ou seja, suas atividades ocorrem como uma resposta de um ao outro ou em relação ao outro (BLUMER, 1969).

O significado no IS surge no processo de interação entre as pessoas e são as ações dessas pessoas que definem o significado, que é um produto social (AKSAN et al., 2009). Este se manifesta por meio de uma interpretação consciente, ou seja, as "coisas" começam a ter significado para a pessoa quando ela vislumbra de maneira consciente, reflete e pensa sobre o objeto e, então, o interpreta (HAGUETTE, 2007).

Blumer (1969) considera que a interação ocorre simbolicamente quando os indivíduos visam compreender a ação do outro, ou seja, quando os atos de cada indivíduo se envolvem de significado para o ator e receptor da ação. Esse processo interpretativo, por meio da auto-interação, promove a re-significação do vivido.

No contexto da presente pesquisa, a sífilis congênita é um *símbolo*, e é na interação entre a mãe, a criança, o parceiro, familiares, serviços de saúde, entre outros, que surgiu o significado desse *símbolo*.

Fundamentados por este referencial teórico, foi possível compreender o significado que as mães atribuem às experiências vivenciadas com a descoberta, o tratamento e o acompanhamento da saúde do filho com sífilis congênita, que se mostrou relacionado à descoberta da sua doença. Assim, utilizando-se os pressupostos do IS, tem-se que

- As ações de cuidado dessas mães frente à sífilis na gestação, à transmissão vertical da doença, ao tratamento e ao acompanhamento ambulatorial da saúde do filho estão relacionadas ao significado que esta experiência tem para elas;
- o significado de ter sífilis, transmitir ao filho e dos cuidados com a saúde dele surge durante a interação dessas mães consigo e com os outros elementos do seu contexto;
- esses significados são modificados constantemente por meio de um processo interpretativo. A mãe observa, identifica e apreende a situação, elabora mentalmente os *símbolos*, interage consigo, com a criança, com o parceiro, a família, os serviços de saúde e outros, interpreta essa vivência e, assim, atribui o significado a essa experiência.

Desse modo, considera-se que os pressupostos teóricos desse referencial possibilitaram compreender esses significados na vida dessas mães, identificando que esse caminho é repleto de simbolismo que permeia suas ações no processo de cuidar da criança com sífilis congênita.

4.3 Operacionalização do estudo

Considerando-se os objetivos aqui propostos, a operacionalização ocorreu em duas etapas de coleta de dados. A primeira contemplou o primeiro objetivo específico desta investigação, e a segunda foi referente ao segundo e terceiro objetivos específicos.

4.4 Primeira etapa- perfil materno-infantil e fatores associados ao tratamento adequado da sífilis na gestação para prevenção da transmissão vertical

Esta primeira etapa ocorreu a partir de uma demanda do serviço municipal especializado no atendimento de crianças com sífilis congênita, a ser descrito posteriormente. Foi realizada a fim de se conhecer o objeto de estudo - crianças com sífilis congênita. Para tanto, levantou-se o perfil destas e de suas mães e verificaram-se fatores associados ao tratamento dessa doença durante a gestação de modo a prevenir a ocorrência no bebê. Também, buscou-se conhecer o fluxo de atendimento de ambos na rede de básica de saúde e

na atenção hospitalar (pré-natal, tratamento da gestante e do parceiro, nascimento, tratamento e acompanhamento ambulatorial da criança).

4.4.1 Local

A investigação foi realizada em Ribeirão Preto, município da região nordeste do Estado de São Paulo, com uma população de 604.682 habitantes, predominantemente urbana. A população é constituída por 290.171 homens (48%) e 314.511 mulheres (52%) (IBGE,2010).

A rede municipal de saúde é ampla e dispõe de serviços de atenção básica, alta complexidade e atenção especializada. O município conta com cinco Unidades Básicas Distritais de Saúde (UBDS), uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), 26 Unidades Básicas de Saúde (UBS), 17 Unidades de Saúde da Família (USF), um Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (CEREST), um Centro de Odontopediatria (COP), um Núcleo de Gestão Assistencial (NGA), um Centro Especializado de Reabilitação (CER), um Complexo Regulador de Odontologia (CRO), cinco Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), um Centro de Atenção Psicossocial de álcool e drogas (CAPS-ad), três Centros de Referência em IST/Aids e dois Ambulatórios Especializados em IST/Aids, e todos também são Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA's). Com relação à rede hospitalar, o município possui oito hospitais particulares, sete filantrópicos, três públicos, dos quais dois são ligados à Universidade de São Paulo (USP) (RIBEIRÃO PRETO, 2019).

Visando à melhoria do acesso da população aos serviços de saúde, o município organizou a assistência em cinco regiões denominadas Distritos de Saúde, localizados nas regiões norte, sul, leste, oeste e central. Estes têm população definida a partir de aspectos geográficos, econômicos e sociais e agrupam várias unidades de saúde e outros equipamentos sociais.

O acompanhamento das crianças com sífilis congênita acontece no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), para aquelas nascidas nesse local, e no Centro de Referência em Especialidades Central "Maria da Conceição da Silva", para as crianças provenientes das demais maternidades do município.

4.4.2 Participantes

Para se caracterizar as mães e crianças com sífilis congênita em Ribeirão Preto, foram inclusos, nessa etapa do estudo, os prontuários de todas as crianças notificadas com sífilis

congênita no município no período de maio de 2014 a maio de 2016. A escolha por esse período justifica-se pela inauguração do Ambulatório Municipal de Infecções Congênitas em maio de 2014 no Centro de Referência em Especialidades. Anteriormente, as crianças eram acompanhadas em Unidades Básicas de Saúde e constatou-se maior sistematização dos dados no referido recorte temporal.

4.4.3 Coleta e registro de dados

A obtenção de dados secundários se deu por meio de consulta aos prontuários das crianças, que continham tanto informações maternas quanto das crianças. Tais documentos foram consultados nos serviços responsáveis pelo acompanhamento das crianças, ou seja, HCFMRP-USP e Centro de Referência em Especialidades Central "Maria da Conceição da Silva".

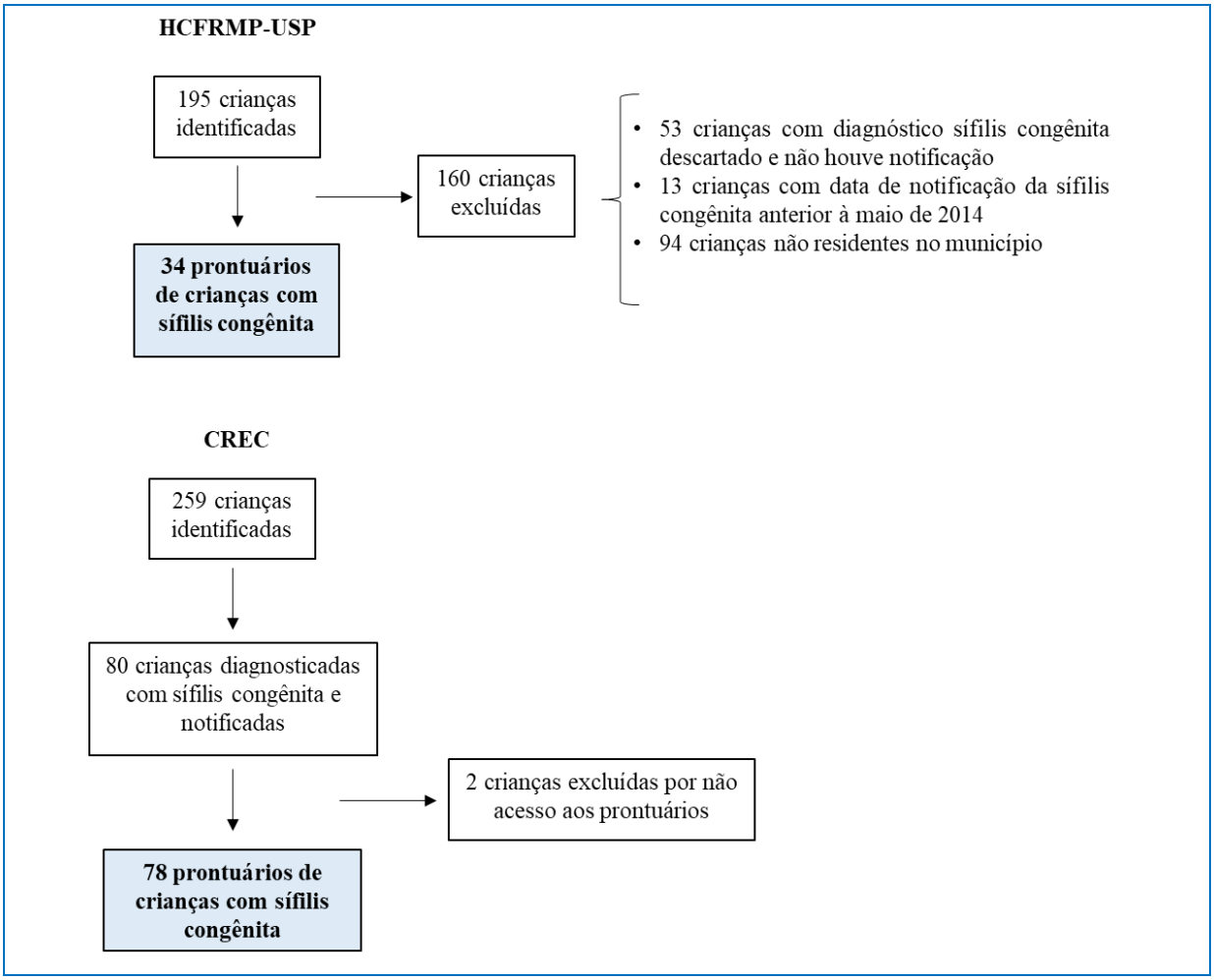
Entre novembro de 2016 e abril de 2017, a pesquisadora principal coletou os dados, com auxílio de acadêmica do curso de enfermagem, após capacitação para a pesquisa. Em ambos os serviços de saúde, foi disponibilizado local privativo para manuseio dos prontuários.

Para se identificar as crianças com sífilis congênita atendidas no HCFMRP-USP, o Serviço de Arquivo Médico e Estatística do referido hospital disponibilizou lista de todos os VDRL realizados no período descrito anteriormente, pois não existia uma lista dos casos de sífilis congênita notificados. Na lista, havia registros de 480 VDRL, totalizando 195 crianças que realizaram o exame (algumas delas mais de 01 vez). Assim, consultaram-se os 195 prontuários, sendo inclusos, no estudo, 34 deles. Dos 160 excluídos, 53 informavam que o diagnóstico de sífilis congênita foi descartado e não houve notificação; 13 deles indicavam a data de notificação anterior a maio de 2014, período elencado para o estudo, e em 94 prontuários havia registro de que as crianças não residiam em Ribeirão Preto. Há grande número de crianças não residentes no munícipio que são atendidas no HCFMRP-USP, pois trata-se de um hospital público estadual, referência regional, estadual e nacional para pré-natal de risco e cuidado de RN e crianças.

No Centro de Referência em Especialidades, a pesquisadora teve acesso à lista de todos os atendimentos do Ambulatório Municipal de Infeções Congênitas, fornecida por médico responsável pelo atendimento das crianças e membro do Programa IST/AIDS e Hepatites Virais da Secretaria Municipal de Saúde. Além dessa, também se consultou a lista de crianças notificadas com sífilis congênita no munícipio, disponibilizada pela Vigilância Epidemiológica. Foi necessário cruzar as duas listas para se identificar as crianças notificadas

com sífilis congênita, atendidas no referido serviço de saúde. Assim, identificaram-se 259 crianças, destas, 80 foram diagnosticadas com sífilis congênita e notificadas; duas excluídas, por não localização dos prontuários, após cinco tentativas (em dias alternados), com inclusão final de 78 prontuários. Após busca nos dois serviços, foram inclusos, no estudo, os prontuários de 112 crianças, conforme descreve a Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma da identificação das crianças e obtenção dos prontuários inclusos no estudo.



Fonte: Próprio autor (2017).

Para a extração dos dados, utilizou-se roteiro (Apêndice A) elaborado pelo pesquisador com quatro partes: a primeira para registro dos dados sociodemográficos da mãe; a segunda contempla variáveis relacionadas aos antecedentes de pré-natal, parto e pré-natal do parceiro; na sequência, informações acerca das condições de nascimento e intercorrências por sífilis congênita; a última diz respeito à situação atual da saúde da criança com sífilis congênita e trata das demandas de cuidado, ou seja, de aspectos voltados ao atendimento

específico (exames realizados, acompanhamento com especialistas). O roteiro foi elaborado com base na literatura, por meio dos manuais do Ministério da Saúde que abordam a temática "Sífilis Congênita" (BRASIL, 2006, 2010, 2014, 2015a, 2015b) e da ficha de notificação/investigação desta doença.

4.4.4 Processamento e análise de dados

Após dupla digitação e validação, o programa IBM SPSS Statistics, versão 25, processou os dados. Dos participantes, caracterizados quanto às variáveis de interesse, buscou-se traçar o perfil materno-infantil da sífilis congênita, mediante estatística descritiva. Para as informações não registradas nos prontuários, identificou-se como "sem registro", sendo estas tratadas somente na fase descritiva e excluídas das análises posteriores.

Analisaram-se possíveis associações entre a variável dependente (tratamento da sífilis na gestação) e as variáveis independentes (maternas e da criança), com aplicação do teste Qui-Quadrado de Pearson e teste exato de Fisher, considerando-se o nível de significância $\alpha=0,05$.

Para se verificar a relação entre a realização de tratamento adequado da sífilis na gestação (sim/não) e as variáveis maternas e da criança, utilizou-se análise de regressão logística. As variáveis independentes elencadas foram idade materna (≤ 19 anos, 20 a 34 anos, 35 e mais), estado civil (com companheiro/sem companheiro), ocupação/trabalho (formal/informal/do lar/ desempregada ou estudante), escolaridade (analfabeta/ ensino fundamental/ ensino médio/ ensino superior), local onde a mulher foi atendida na gestação (distrito 1/ distrito 2/ distrito 3/ distrito 4 / distrito 5), idade gestacional (IG) (<37 semanas/ ≥37 semanas), peso ao nascer (<2.500 gramas/ ≥ 2.500 gramas), prolongamento da internação (sim/ não), sintomas ao nascimento (sim/não), lesões decorrentes da sífilis congênita (sim/não), sinais/sintomas da sífilis congênita durante acompanhamento ambulatorial (sim/não).

A partir do modelo de regressão logística ajustado, calculou-se o *odds ratio* para cada uma das variáveis estatisticamente significantes. Nesta etapa foi utilizado o programa R (R Core Team) versão 3.4.1.

4.5 Segunda etapa- experiências vivenciadas com a transmissão vertical da sífilis e dos cuidados de saúde com a criança

Aqui, buscou-se delinear os aspectos intersubjetivos envolvidos na experiência de se ter um filho com sífilis congênita, compreendendo-se o significado atribuído à vivência do

diagnóstico, do tratamento e do acompanhamento da saúde dessa criança, bem como conhecer a rede social e o apoio social de suas famílias.

4.5.1 Local

Definiu-se, como o *locus* de abordagem das participantes, o Centro de Referência em Especialidades Central "Maria da Conceição da Silva, pois nele foi inaugurado, em maio de 2014, o "Ambulatório Municipal de Infecções Congênitas".

O encaminhamento para esse serviço ocorre por meio do Programa Floresce uma Vida, programa de atenção ao RN, da Secretaria Municipal da Saúde (SMS-RP), que, além de ações voltadas à saúde deste, como a promoção do acesso aos serviços de saúde mediante agendamento da primeira consulta de puericultura na rede básica de saúde, identifica os filhos de mães com sífilis, ainda na maternidade, e realiza o agendamento para atendimento no centro de referência.

O acompanhamento no centro de referência é periódico (consulta mensal até 6 meses de idade e bimensal após esse período) e seguem as recomendações do Ministério da Saúde brasileiro referentes aos exames, já citados anteriormente. O atendimento ocorre às terças-feiras, no período da manhã (07h30 min. – 12 h); são disponibilizados dez atendimentos por semana, sendo cinco consultas de casos novos de sífilis congênita e cinco retornos. A criança recebe alta aos 18 meses ou quando o resultado de dois exames não treponênicos consecutivos é não reagente.

4.5.2 Participantes

Nessa etapa do estudo, foram abordadas 42 mães de crianças que realizam o acompanhamento para sífilis congênita no "Ambulatório Municipal de Infecções Congênitas", localizado no centro de referência anteriormente descrito, e 30 delas aceitaram contribuir com suas vivências.

Como critério de inclusão, a mãe deveria ter idade igual ou superior a 18 anos e a criança estar em acompanhamento no referido ambulatório por, no mínimo, três meses. Este período foi fixado pela pesquisadora, tendo-se em vista que, nesse momento, buscou-se compreender os significados que as mães atribuem às experiências vivenciadas com a descoberta, o tratamento e o acompanhamento ambulatorial do filho com sífilis congênita; e o tempo de acompanhamento constituir-se-ia em limitador importante para a apreensão dessa experiência.

Excluíram-se mães com idade inferior a 18 anos e crianças no primeiro atendimento no serviço. Mesmo se considerando que o informante seria a mãe, em um dos casos o pai da criança estava presente no ambulatório e desejou acompanhar a esposa durante a entrevista, como não foi determinado previamente impedimento a isso, a mãe contou sua experiência com riqueza de detalhes, e a entrevista não foi excluída da análise. Em dois casos, as crianças estavam acompanhadas de suas mães adotivas que expressaram imenso desejo em participar da pesquisa. Estas estiveram presentes no decorrer da gestação e no parto das mães biológicas que são usuárias de drogas. E, a partir do nascimento, assumiram os cuidados da criança, vivenciando, assim, toda a experiência do tratamento e do acompanhamento ambulatorial do filho; como também não se estabeleceu restrição prévia, essas mulheres foram inclusas na pesquisa.

4.5.3 Coleta e registro de dados

Os dados foram coletados entre 21 de março e 17 de outubro de 2017, por meio de entrevistas individuais e semiestruturadas.

Em um primeiro momento, a pesquisadora realizou o levantamento das potenciais participantes do estudo junto ao "Ambulatório Municipal de Infecções Congênitas" e, posteriormente, fez a primeira abordagem a essas mães nos dias de atendimento das crianças, por intermédio dos funcionários do serviço (médica e técnica de enfermagem).

Desse modo, foi possível explicar a pesquisa em detalhes e convidar as mães a participar. Ao aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), com início da entrevista semiestruturada, que ocorreu em uma sala, reservada, disponibilizada pelo serviço. Optou-se por entrevistá-las neste local, pois a doença, por vezes, é mantida em sigilo, inclusive no seio familiar, e a ida da pesquisadora ao domicílio poderia não ser adequada.

Na condução da entrevista tomou-se como questão norteadora: "*Conte-me como tem sido o cuidado do seu filho, desde o nascimento até este momento".* Para tanto, utilizou-se um roteiro, contendo tópicos a serem abordados para se estimular a mãe a contar sua história com riqueza de detalhes, sempre se observando os cuidados necessários para não se interferir nas entrevistas. Por meio deste roteiro, a pesquisadora abordou aspectos sobre o conhecimento do que é a sífilis e da forma de transmissão; quando e como a mãe se descobriu com a doença; o impacto da descoberta desta no relacionamento conjugal; mudanças na convivência familiar após a descoberta da sífilis; entendimento sobre o impacto desta doença para o filho; quando e como descobriu que o filho tem sífilis

congênita; como foi a experiência do tratamento do filho (período de internação); como está sendo o acompanhamento ambulatorial e quais as perspectivas de futuro com relação à saúde do filho (Apêndice C).

As entrevistas foram gravadas em meio digital e tiveram duração de aproximadamente 40 min. cada. Complementou-se o registro dos dados mediante a utilização de diário de campo, destinado a anotações de observações pertinentes ao processo de entrevista, não passíveis de registro por meio da gravação (manifestações com uso de linguagem não verbal como gestos, posturas, expressões faciais etc).

O encerramento das entrevistas aconteceu quando a pesquisadora considerou ter alcançado o objetivo do estudo. Segundo Minayo (2017, p. 10), "o que precisa prevalecer é a certeza do pesquisador de que, mesmo provisoriamente, encontrou a lógica interna do seu objeto de estudo – que também é sujeito – em todas as suas conexões e interconexões".

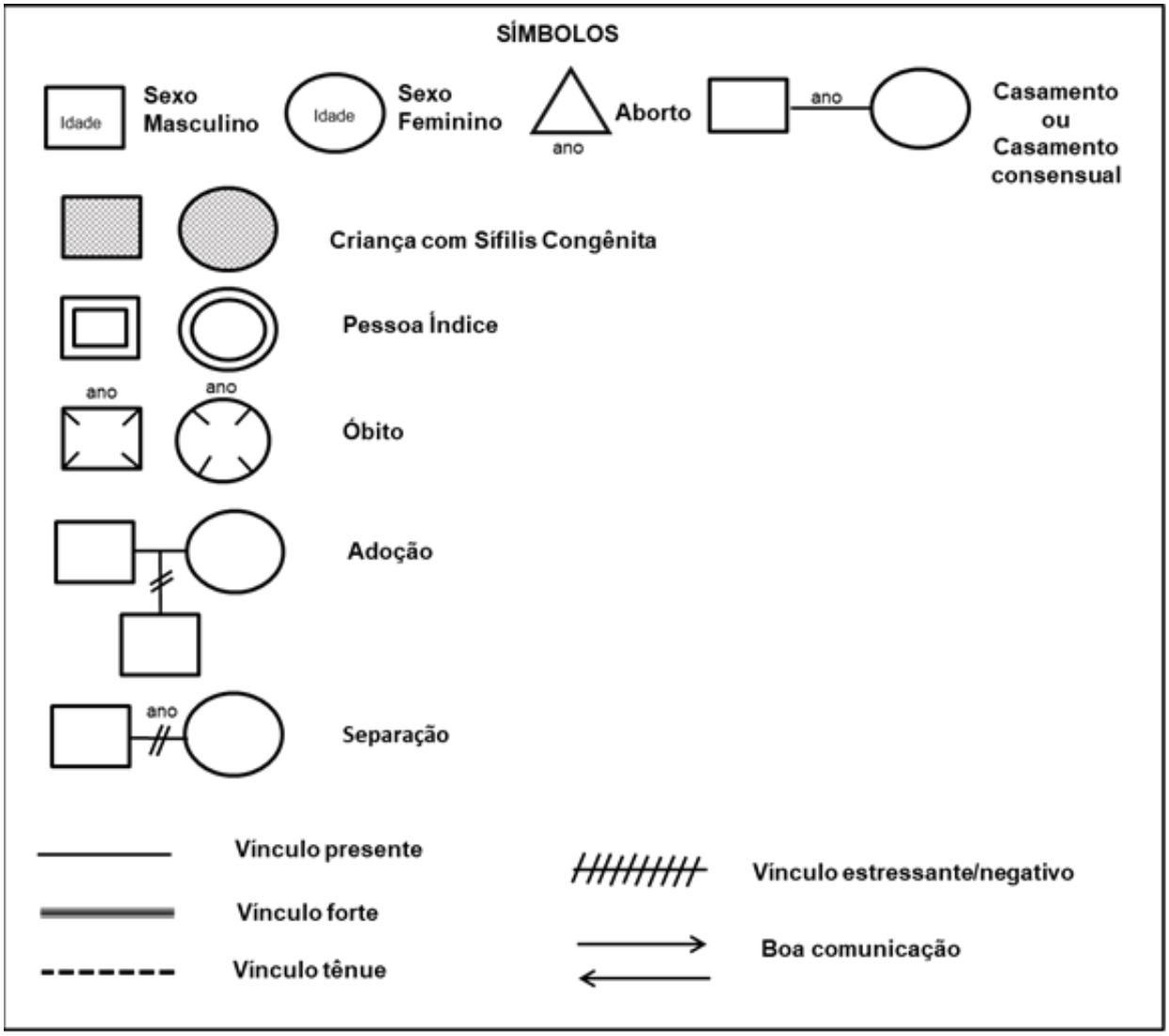
A autora ainda destaca que "uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo" (MINAYO, 2017, p. 10).

4.5.4 Genograma e ecomapa

Antes de se iniciar a entrevista, construíram-se o genograma e o ecomapa, a fim de se conhecer a configuração familiar e as relações sociais da família, na perspectiva de cada mãe.

A confecção manual destes, pela pesquisadora, ao mesmo tempo em que as mães eram esclarecidas quanto ao significado dos símbolos utilizados (Figura 2), permitiu correções e ajustes por parte delas. Optou-se por se iniciar a coleta de dados com a elaboração desses instrumentos como estratégia para se "quebrar o gelo" e facilitar a aproximação com as participantes.

Figura 2 – Símbolos utilizados para a construção dos genogramas e ecomapas, 2017.



Fonte: Próprio autor (2017)

Tais instrumentos são muito úteis para se delinear as estruturas interna e externa da família; são de utilização simples, uma vez que são necessários apenas papel e caneta. O genograma constitui um diagrama do grupo familiar; já o ecomapa representa um diagrama do contato da família com indivíduos fora da família imediata e representa os vínculos importantes entre a família e o mundo que a cerca (WRIGHT; LEAHEY, 2011).

Os pesquisadores de enfermagem devem utilizar e divulgar esses instrumentos, uma vez que são essenciais para se simbolizar a estrutura familiar, estabelecer a densidade dos vínculos bem como as interações dos indivíduos e famílias com a sociedade (NASCIMENTO et al., 2014).

4.5.5 Processamento e análise de dados

A partir das entrevistas semiestruturadas, os dados foram transcritos na íntegra e, posteriormente, analisados por meio da Análise Temática Indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006).

Foi realizada a análise em nível latente, dirigida pelos dados e interpretada à luz do interacionismo simbólico. Esta ultrapassa o conteúdo semântico dos dados e identifica as ideias, suposições e conceitualizações, e o desenvolvimento dos temas envolve trabalho interpretativo e não apenas uma descrição dos dados (BRAUN; CLARKE, 2006).

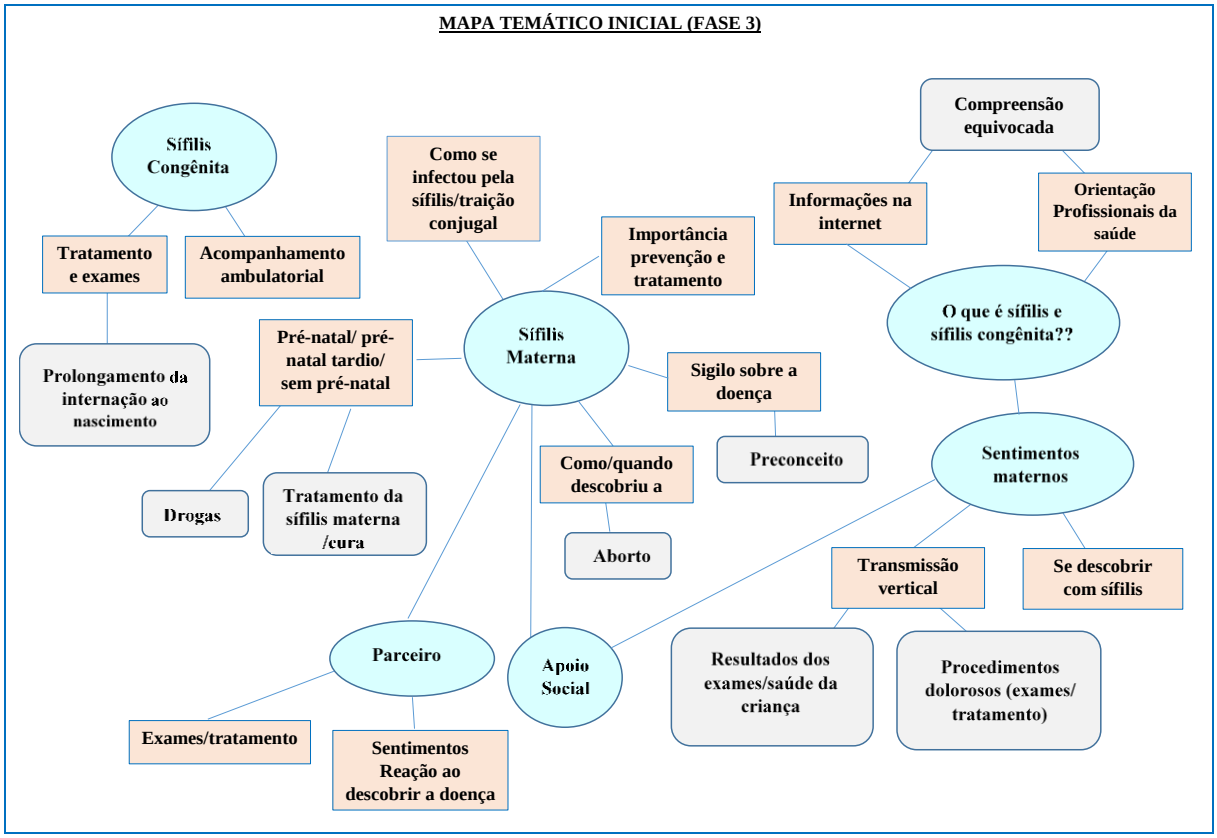
Na Análise Temática Indutiva, os temas devem ser extraídos dos dados em um processo de codificação e não pré-estabelecidos. Esta análise consiste em seis fases, descritas abaixo.

A **fase 1** é o momento de se familiarizar com os dados. A pesquisadora conduziu todas as entrevistas e as transcreveu na íntegra, portanto, iniciou esse processo com conhecimento prévio dos dados e pensamentos analíticos iniciais, como mencionado por Braun e Clarke (2006). Esse momento consistiu na leitura repetida dos dados de maneira ativa, ou seja, buscando-se significados, padrões e já se anotando ideias para a codificação (próxima fase).

A elaboração dos códigos iniciais (**fase 2**) ocorreu manualmente, por meio da redação de notas sobre os textos (no *Microsoft Word*). Após identificação dos códigos em cada entrevista, estes foram combinados com extratos de dados que apresentavam aquele código, através do *Microsoft Word, e* posteriormente os trechos referentes a cada código foram colados em arquivos separados.

Na **fase 3** procurou-se por temas, mediante destaque das palavras, expressões e frases que se repetiam e dos conteúdos abordados com mais ênfase. Portanto, procedeu-se à triagem dos diferentes códigos em temas potenciais e todos os extratos codificados foram unidos nos temas identificados, com elaboração de um mapa temático inicial (Figura 3).

Figura 3 – Mapa temático inicial, fase 3 da análise de dados, 2017.

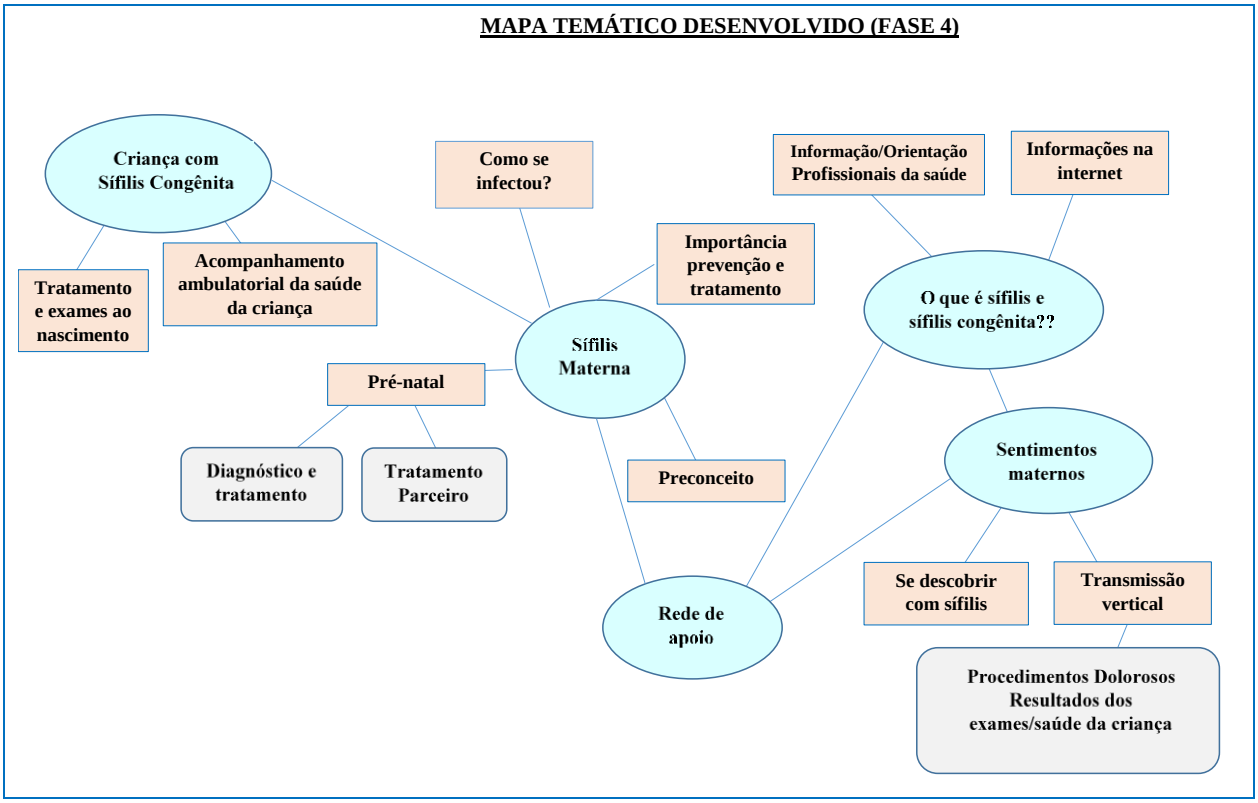


Fonte: Dados coletados pela autora (2017).

O refinamento dos temas aconteceu na **fase 4**. Segundo Braun e Clarke (2006), nesta fase é evidente que alguns temas iniciais não são realmente temas (se não houver dados suficientes ou se estes são muito diversificados), e temas separados podem formar um único, enquanto outros precisam ser divididos em temas distintos; os dados que compõem um tema devem ser coerentes, quando juntos, e deve haver distinções claras e visíveis entre os temas.

Primeiramente, foram lidos os extratos de dados presentes nos temas a fim de se analisar se formavam um padrão coerente e, posteriormente, procedeu-se à leitura de todo o conjunto de dados com os objetivos de se verificar se os temas o representavam bem e também para se codificar dados adicionais que tivessem sido perdidos anteriormente durante a codificação. “A necessidade de recodificação do conjunto de dados é esperada, uma vez que a codificação é um processo orgânico em curso” (BRAUN; CLARKE, 2006, p.91).

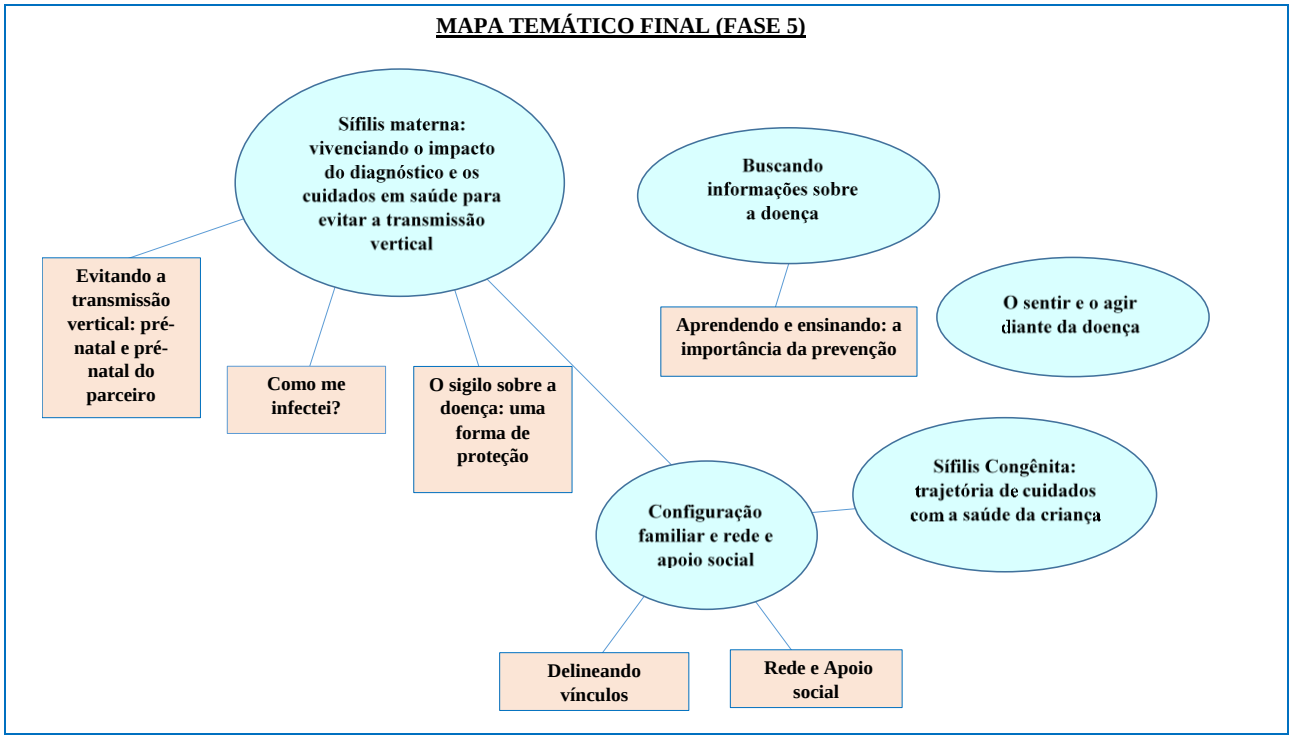
Figura 4 – Mapa temático desenvolvido, fase 4 da análise de dados, 2017.



Fonte: Dados coletados pela autora (2017).

A **fase 5** é o momento de se definir e nomear os temas, e iniciou-se quando o mapa temático dos dados estava satisfatório. A pesquisadora definiu e refinou, ainda mais, os temas a serem apresentados na análise, identificando a essência de cada um. Nesta fase, passou-se à redação da análise dos dados, com organização dos extratos de forma coerente com o texto que os acompanhava e interpretados à luz do interacionismo simbólico.

Figura 5 – Mapa temático final, fase 5 da análise de dados, 2017.



Fonte: Dados coletados pela autora (2017).

Por fim, a **fase 6** constituiu-se na análise final e foi o momento de se definir os extratos de dados representativos para cada tema e relacionar análise, questão de pesquisa, literatura e referencial teórico (interacionismo simbólico), produzindo-se o item "*Resultados e Discussão/ Segunda etapa- Experiências vivenciadas através da transmissão vertical da sífilis e dos cuidados de saúde com a criança*" deste trabalho.

Já os genogramas e ecomapas foram elaborados por meio da utilização do Microsoft Power Point e analisados descritivamente.

4.6 Aspectos éticos (primeira e segunda etapas)

Para o cumprimento das diretrizes éticas estabelecidas pela resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (BRASIL, 2012c), o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, sob protocolo nº1.580.367 (Anexo A) e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 55519616.4.0000.5393, após anuência da SMS-RP e do HCFMRP-USP.

Para a coleta de dados referente à **primeira etapa** do estudo (dados secundários), solicitou-se, junto ao CEP, a dispensa da aplicação do TCLE, uma vez que se obteriam dados provenientes de prontuários, e na maioria dos casos a criança não estava mais em

acompanhamento tanto no HCFMRP-USP quanto no Centro de Referência em Especialidades Central "Maria da Conceição da Silva", dificultando a localização de seu responsável para assinatura do TCLE. Entende-se que, no presente estudo, houve riscos de possível identificação dos participantes. Desse modo, ressalta-se aqui que o manuseio das informações extraídas dos prontuários ocorreu com total sigilo e respeito ao anonimato dos participantes, seguindo as diretrizes anteriormente citadas. Além disso, os dados foram mantidos em local seguro, sob a posse da pesquisadora principal.

Da **segunda etapa** do estudo (entrevista), coletaram-se dados somente após aceite dos participantes e assinatura do TCLE em duas vias de igual teor, permanecendo uma das vias de posse do participante e a outra, com o pesquisador principal.

A fim de se cumprir o sigilo preconizado pela normativa ética vigente, no que tange às pesquisas envolvendo seres humanos, os nomes das entrevistadas foram substituídos pela letra E, seguida no número da entrevista, por exemplo, E1. As citações foram substituídas por nome da criança com sífilis congênita (C), familiares (F), profissionais de saúde (P), instituições de saúde (X).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, constam os resultados e a discussão da primeira etapa do estudo e, posteriormente, da segunda, descritos separadamente.

5.1 Primeira etapa- perfil materno-infantil e fatores associados ao tratamento adequado da sífilis na gestação para prevenção da transmissão vertical

Entre maio de 2014 e maio de 2016, 112 crianças foram notificadas com sífilis congênita e atendidas nos dois serviços de saúde. Destas, 34 (30,3%) realizavam acompanhamento no ambulatório de infecções congênitas do hospital e 78 (69,6%), no ambulatório do Centro de Referência em Especialidades.

A Tabela 1 demonstra maior frequência de mulheres com menos de 35 anos de idade, média de 27 anos, a maioria com companheiro. Em quase 80% dos prontuários não havia informação sobre a raça/cor das mães; dos dados presentes, a maior parte era branca, seguida de parda. Apesar da ausência do dado sobre escolaridade em muitos prontuários, houve maior ocorrência para ensino médio, seguido do ensino fundamental. Da ocupação, a maioria era do lar, com cerca de 1/4 de mulheres referindo trabalhar fora de casa, de modo formal ou informal. Quanto à paridade, quase 2/3 indicaram mais que um filho, com média de duas crianças na família. Mesmo que em menor ocorrência, nos prontuários havia anotação referente ao uso de drogas, sendo a maior parte destas ilícitas.

Estudos sobre a temática (NONATO; MELO; GUIMARÃES, 2015; CARDOSO et al., 2018) evidenciaram que a faixa etária prevalente da sífilis em gestantes é entre 20 e 29 anos, corroborando a presente pesquisa. Referente à raça/cor da mãe, grande parte dos registros indicava raça/cor branca, semelhante tanto a estudo realizado em um município do Nordeste (CARDOSO et al., 2018), quanto a dados do Brasil, como um todo (BRASIL, 2018b).

Em relação ao estado civil, os resultados diferem de Nonato; Melo e Guimarães (2015) que, ao estimar a incidência e fatores associados à sífilis congênita em gestantes atendidas em Unidades Básica de Saúde de Belo Horizonte, encontraram a maioria das mulheres residindo sós ou com outros familiares, e de estudo no Estado de Minas Gerais, com a maior parte sendo solteira (LAFETÁ et al., 2016).

Tabela 1 - Frequência das variáveis sociodemográficas das mães de crianças com sífilis congênitas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016.

Variáveis	***n***	***%***
Idade (anos)		
≤ 19	15	13,4
20 a 34	86	76,8
35 e mais	09	8,0
Sem registro	02	1,8
Estado civil		
Sem companheiro	41	36,6
Com companheiro	68	60,7
Sem registro	03	2,7
Raça/cor		
Branca	11	9,8
Preta	02	1,8
Parda	10	8,9
Sem registro	89	79,5
Escolaridade		
Sem escolaridade	01	0,9
Ensino fundamental	14	12,5
Ensino médio	17	15,2
Ensino superior	01	0,9
Sem registro	79	70,5
Ocupação		
Trabalho formal	20	17,9
Trabalho informal	10	8,9
Do lar	59	52,7
Desempregada/Estudante	08	7,1
Sem registro	15	13,4
Número de filhos		
Não tem outro filho	29	25,9
Tem outro(s) filho(s)	81	72,3
Sem registro	02	1,8
Uso atual de drogas		
Drogas lícitas	05	4,5
Drogas ilícitas	13	11,6
Drogas lícitas e ilícitas	07	6,2
Sem registro	87	77,7

A escolaridade é considerada um marcador de maior risco para infecções sexualmente transmissíveis (SERAFIM et al., 2014). Na presente investigação o registro desse dado estava ausente em muitos prontuários, semelhante à pesquisa realizada em município de médio porte no Nordeste brasileiro (LIMA et al., 2017). Daqueles registrados, a maior frequência foi a baixa escolaridade, o que corrobora outros autores (NONATO; MELO; GUIMARÃES, 2015; LIMA et al., 2017; SILVA et al., 2017; CARDOSO et al., 2018; PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018).

A pouca escolaridade tem potencial para dificultar a prevenção da sífilis, pois as informações sobre o cuidado com a saúde podem tornar-se mais difíceis de serem

compreendidas (SERAFIM et al., 2014). As mães mais vulneráveis socialmente possivelmente têm menos acesso às informações sobre a prevenção da doença e a transmissão vertical, ou, quando diagnosticadas, desconhecem a importância do tratamento adequado (CARVALHO; BRITO, 2014). A principal ocupação destas mães relacionou-se às atividades do lar, achado ratificado por outras investigações (MURICY; PINTO JÚNIOR, 2015; LIMA et al., 2017; MOREIRA et al., 2017; SILVA et al., 2017).

A Tabela 2 indica os cuidados pré-natais bem como os aspectos relacionados aos cuidados com a descoberta da doença.

Tabela 2 - Frequência das variáveis relacionadas ao pré-natal e parto das mães de crianças com sífilis congênita. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016.

Variáveis	***n***	***%***
Pré-natal		
Sim	99	88,4
Não	10	8,9
Sem registro	03	2,7
Motivo de não realização do pré-natal		
Usuária de drogas	09	90,0
Outro	01	10,0
Local do Pré-natal		
Hospital	10	8,9
Estratégia Saúde da Família (ESF)	15	13,4
Unidade Básica de Saúde (UBS)	57	50,9
Hospital e UBS	07	6,3
Outros	05	4,5
Sem registro	18	16
Número de consultas de pré-natal		
1-3 consultas	11	9,8
4-6 consultas	20	17,9
>6 consultas	48	42,8
Sem registro	33	29,5
Descobriu a sífilis		
1º trimestre de gestação	54	48,2
3º trimestre de gestação	22	19,6
Admissão para parto	22	19,6
Outro	08	7,2
Sem registro	06	5,4
Tratamento para sífilis		
Adequado	54	48,2
Inadequado/não realizou	58	51,8
Tipo de parto		
Normal	80	71,4
Cesárea	31	27,7
Sem registro	01	0,9

Dos cuidados no pré-natal, a maioria realizou as consultas e quase todas que não realizaram eram usuárias de drogas. Cerca de 70% dos atendimentos ocorreram em unidades da rede básica de saúde, ou somente nessas ou associados ao atendimento também em hospital referência. Para o número de atendimentos, a maior parte fez mais de seis consultas de pré-natal, contudo cabe destacar pouco menos de 20% delas que realizaram entre quatro e seis atendimentos (o que poderia ser explicado pelo nascimento prematuro da criança) e que em quase 1/3 dos prontuários não havia tal registro. No que tange à sífilis, quase metade dos casos, a descoberta ocorreu no primeiro trimestre de gestação e cerca de 1/5 delas teve diagnóstico no momento de admissão para o parto, nenhuma apresentou coinfecção durante a gestação. Destaca-se, aqui, que, apesar de um número importante de mulheres terem sido tratadas, pouco mais da metade não tratou ou o tratamento foi considerado inadequado. Do tipo de parto, quase 2/3 foram normais.

Em documentos datados de 2017, o Ministério da Saúde brasileiro apresenta a estruturação de um projeto de resposta rápida à sífilis nas redes de atenção, cujos objetivos são reduzir a doença em gestantes e eliminar a sífilis congênita, uma vez que a transmissão vertical é evitável mediante oferta de pré-natal de qualidade, somada a diagnóstico precoce e tratamento adequado da gestante (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2017b).

A maioria das mulheres da pesquisa realizou consultas de pré-natal como preconizado pelo Ministério da Saúde e evidenciado por outros autores (LAFETÁ et al., 2016; DOMINGUES et al., 2017; PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018). O principal motivo para a não realização do pré-natal foi o uso de drogas, também afirmado por resultados que demonstraram que a infecção por sífilis, em grande parte das vezes, está associada à vulnerabilidade social (DOMINGUES et al., 2017; LIMA et al., 2017).

Não obstante a realização do pré-natal pela maioria das mulheres, a sífilis foi diagnosticada no primeiro trimestre de gestação em menos da metade dos casos. Esse valor é considerado muito abaixo do recomendado e referido por Bowen et al. (2015) como preocupante. Seu estudo demonstrou a incidência da sífilis congênita nos Estados Unidos entre 2012 e 2014 e revelou que, das 135 mulheres que não receberam tratamento, 21 nunca haviam sido testadas para a sífilis durante a gestação, e em 52 mulheres o teste foi negativo no início da gestação e, subsequentemente, estas mulheres adquiriram a infecção antes do parto (BOWEN et al., 2015).

A ocorrência de sífilis congênita deve ser avaliada a partir da perspectiva do tratamento da gestante durante o pré-natal. Os resultados aqui apresentados indicam que houve tratamento inadequado ou não houve tratamento para pouco mais da metade das

mulheres, corroborando outros (LAFETÁ et al., 2016; MOREIRA et al., 2017; PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018). Pesquisa realizada no Nordeste brasileiro que avaliou o perfil epidemiológico dos casos de sífilis congênita identificou mais de 90% de mulheres não tratadas (LIMA et al., 2017), e Muricy e Pinto Júnior (2015), ao descreverem o perfil epidemiológico da sífilis congênita e materna no Distrito Federal, apontaram que 88% das mulheres foram tratadas inadequadamente. Diversos fatores podem estar relacionados ao tratamento inadequado das gestantes, como o diagnóstico tardio, a falta de medicamento para o tratamento, o desconhecimento sobre a gravidade da doença e a recusa ao tratamento (DOMINGUES et al., 2013).

Como tratamento adequado da mulher nesse período considera-se aquele realizado com penicilina benzatina, dose adequada ao estágio clínico da infecção e finalizado 30 dias antes do parto (BRASIL, 2018a). Em 2017 foi publicada a nota informativa Nº 2-SEI/2017-.DIAHV/SVS/MS, que traz novos critérios para a notificação de sífilis em gestante, adquirida e congênita. Dentre esses critérios, o tratamento do parceiro da gestante não é mais um fator determinante para se considerar o tratamento da mulher adequado. Também foi ampliado o período de detecção e classificação da sífilis em gestante, que passou a englobar o pré-natal, parto e puerpério (BRASIL, 2017b). Todavia no momento da coleta de dados desta investigação considerou-se o tratamento da parceria sexual da gestante para se determinar seu tratamento como adequado.

Identificou-se ausência do registro sobre teste para diagnóstico da sífilis no parceiro em 34,8% dos prontuários. Dos 73 casos que realizaram o exame, 26 (23,2%) apresentaram VDRL reagente e foram tratados, porém não havia especificações acerca desse tratamento, se adequado ou inadequado.

Dos parceiros, pouco mais de 1/4 realizou tratamento, valor semelhante a outros achados (CARVALHO; BRITO, 2014; LIMA et al., 2017;). Contudo, resultado negativo a ser apontado foi não constar tal informação em cerca de 6% dos prontuários avaliados, similar à pesquisa de Lima et al. (2017) que indicou que em 6,7% dos casos não havia este dado; já Carvalho e Brito (2014), em estudo descritivo sobre sífilis congênita realizado no Rio Grande no Norte, apontaram a ausência da informação em 17,2% dos registros.

Persiste a premente necessidade de investimentos no pré-natal, não somente na qualidade do atendimento, mas também na qualificação dos profissionais que atendem a essas mulheres com treinamento e educação permanente para fornecerem orientações às gestantes e seus parceiros (MURICY; PINTO JÚNIOR, 2015). Silva et al. (2014) entrevistaram profissionais de saúde sobre a transmissão vertical da sífilis e identificaram desconhecimento

a respeito do diagnóstico, do tratamento e do acompanhamento da gestante, fato que dificulta ações eficazes de saúde.

Cerda et al. (2015) destacam que, para que se consiga eliminar a doença, políticas públicas de atenção devem incluir não apenas as gestantes de modo individual, mas também seus parceiros e a população em geral.

A Tabela 3 apresenta os dados referentes ao perfil das crianças com sífilis congênita, atendidas no período de interesse do estudo, nos dois serviços de saúde.

Tabela 3 - Frequência das variáveis relacionadas ao nascimento das crianças com sífilis congênita. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016.

Variáveis	***n***	***%***
Sexo		
Masculino	56	50,0
Feminino	56	50,0
Cor		
Branca	29	25,9
Preta	04	3,6
Parda	11	9,8
Sem registro	68	60,7
Idade gestacional		
<37 semanas	19	17,0
≥ 37 semanas	92	82,1
Sem registro	01	0,9
Peso ao nascimento (g)		
<2.500	24	21,4
≥ 2.500	86	76,8
Sem registro	02	1,8
Prolongamento da internação por sífilis congênita		
Sim	79	70,5
Não	31	27,7
Sem registro	02	1,8
Exames realizados na maternidade		
Todos	74	66,1
Parcialmente	37	33,0
Sem registro	01	0,9
Sinais e sintomas ao nascimento		
Sim	04	3,6
Não	108	96,4

Dos dados das crianças com sífilis congênita, metade de cada sexo, maioria a termo e com peso adequado ao nascer, média de 2.937 g. Houve prolongamento da internação para tratamento da sífilis para a maior parte dos casos e em quase metade destes o tempo foi de dez dias, com média de 8,7 dias de internação. Ainda na Tabela 3, tem-se que, na maternidade, aproximadamente 2/3 das crianças realizaram todos os exames (teste sorológico não

treponêmico -VDRL/RPR - no sangue periférico, hemograma completo, raio X de ossos longos, exame de líquor), e, ao nascimento, quase todas eram assintomáticas.

A estatura variou entre 33 a 57 cm, média de 47,4 cm. Referente ao Apgar no 1º minuto, a média foi de 7,6 e, no 5º minuto, de 9,3. Das quatro crianças sintomáticas, uma delas apresentou hepatoesplenomegalia, petéquias em todo o corpo e descamação lamelar difusa; em outro caso, registraram-se microcefalia e afilamento de parênquima; uma criança apresentou hepatoesplenomegalia, petéquias em todo o corpo e lesões ósseas; outra nasceu com lesões ósseas.

A ausência de sintomatologia ao nascer é ratificada por pesquisas de Bowen et al. (2015) nos Estados Unidos, de Simms et al. (2017) no Reino Unido, e de Moreira et al. (2017) e Lima et al. (2017) no Brasil. Uma vez que as manifestações clínicas precoces podem surgir até os dois anos de idade e as tardias após este período, faz-se necessário o acompanhamento ambulatorial dessa criança com consultas mensais até o sexto mês de vida e bimestrais do sexto ao 18º mês (BRASIL, 2018a).

Entre as quatro crianças com sintomas, as lesões de pele e a hepatoesplenomegalia foram registradas em dois casos, semelhante a estudo de Bowen et al. (2015) nos Estados Unidos, com sinais clínicos como erupção cutânea, icterícia e hepatoesplenomegalia entre os mais comuns, e alterações radiológicas de ossos longos em 11,4% dos casos.

Durante o acompanhamento ambulatorial, poucas crianças apresentaram lesões (3; 2,7%), e 15 (13,4%) crianças foram encaminhadas para o serviço de estimulação precoce (atendimento com fisioterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional).

O diagnóstico da sífilis congênita é complexo e, para ser realizado, faz-se necessário associar critérios epidemiológicos, clínicos e laboratoriais, além de avaliar a história clínico-epidemiológica da mãe e os exames radiológicos. Na maternidade, o neonato de mãe adequadamente tratada deve realizar o teste não treponêmico (VDRL); se negativo, não há necessidade de tratamento e aquele segue em acompanhamento ambulatorial. Nos demais casos, realizam-se o VDRL, hemograma completo, raio X de ossos longos e exame de líquor, e o tratamento será indicado a partir dos resultados destes exames (BRASIL, 2018a).

No presente estudo mais da metade das crianças realizaram todos os exames na maternidade e aproximadamente metade das mães foram consideradas adequadamente tratadas. Este dado difere de investigação realizada por Moreira et al. (2017) em capital de Estado brasileiro na região Norte, em que o exame de líquor não foi realizado em 79,29% dos casos, com a justificativa de se tratar de um exame invasivo e por já ter resultados de exames de sangue periférico, contudo se apontou que somente 18,69% das mães fizeram o tratamento

adequado. Em município mineiro, resultados de Lafetá et al. (2016) destacam que 45,2% das crianças não realizaram raio-X de ossos longos, punção liquórica, hemograma, e em 66,7% das mães o tratamento para sífilis foi inadequado. No Distrito Federal, Magalhães et al. (2013) detectaram que somente metade dos RN tiveram acesso ao raio X de ossos longos e exame de líquor, todavia, para todas as mães, o tratamento foi considerado inadequado.

Os resultados aqui apresentados indicam prolongamento da internação do neonato para tratamento da sífilis em quase metade dos casos, corroborando Cardoso et al. (2018) em estudo com bebês que tiveram o tratamento com penicilina cristalina durante o mesmo período e semelhante a outros (MOREIRA et al., 2017; LIMA et al., 2017).

Além do aumento de gastos hospitalares, o acréscimo do tempo de internação da criança causa grandes impactos sociais e psicológicos para os pais e familiares. Segundo Fernandes e Silva (2015), a hospitalização provoca sentimentos negativos nos pais, comprometendo o papel parental. Schneider e Medeiros (2011) afirmam que, além dos impactos físico e emocional na criança, os pais também são afetados com sintomas e sentimentos diversos como dor, sofrimento, cansaço, angústia, culpa e mudanças nas rotinas da família.

O nascimento a termo, para a maioria das crianças, foi similar à pesquisa realizada por Cardoso et al. (2018) em capital do Nordeste brasileiro que apresentou a prematuridade como sinal/sintoma da sífilis congênita em 10,5% dos casos. Houve maior ocorrência de peso adequado ao nascer, e, em estudo em Minas Gerais, identificaram-se resultados semelhantes em mais de 3/4 das crianças investigadas (LAFETÁ et al., 2016).

Da análise, houve associação entre tratamento da sífilis na gestação e idade da mãe, estado civil, IG, peso ao nascer e prolongamento da internação do neonato para tratamento da sífilis (Tabela 4 e Tabela 5).

Tabela 4 - Associação entre o tratamento da sífilis na gestação e variáveis maternas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)

Variáveis	**Tratamento adequado (n=54)**		**Tratamento inadequado (n=56)**		**p-valor**
	n	%	n	%	
Idade (anos) [n=110]*					0,016§
≤ 19	10	83,3	2	16,7	
20 a 34	36	42,4	49	57,6	
35 e mais	08	61,5	05	38,5	
Estado civil [n=109] *					0,013‡
Com companheiro	14	34,1	27	65,9	
Sem companheiro	40	58,8	28	41,2	
Ocupação [n= 97] *					0,0834§
Trabalho formal	12	60,0	08	40,0	
Informal	06	60,0	04	40,0	
Do lar	29	49,2	30	50,8	
Desempregada/estudante	04	50,0	04	50,0	
Escolaridade [n=33] *					0,056‡
Analfabeta	-	-	01	100	
Ensino fundamental	05	35,7	09	64,3	
Ensino médio	11	64,7	06	35,3	
Ensino superior	01	100	-	-	
Distrito de saúde [n=110] *					0,443§
1	16	44,4	20	55,6	
2	13	56,5	10	43,5	
3	14	42,4	19	57,6	
4	06	75,0	02	25,0	
5	04	40,0	06	60,0	

*Variáveis com perda de dados; †Sífilis Congênita; ‡Teste Qui Quadrado de Pearson; §Teste exato de Fisher

Tabela 5 - Associação entre o tratamento da sífilis na gestação e variáveis da criança. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)

Variáveis	**Tratamento adequado (n=54)**		**Tratamento inadequado (n=58)**		**p-valor**
	n	%	n	%	
					0,011§
Idade gestacional (semanas) [n=111]*					
<37	04	21,1	15	78,9%	
≥ 37	50	54,3	42	45,7%	
Peso ao nascer (gramas) [n=110] *					0,045‡
<2.500	07	29,2	17	70,8	
≥ 2.500	45	52,3	41	47,7	
Prolongamento da internação criança [n=110] *					0,001‡
Sim	26	32,9	53	67,1	
Não	26	83,9	5	16,1	
Sinal/sintomas de SC† ao nascer					0,619§
Sim	01	25,0	03	75,0	
Não	53	49,1	55	50,9	

Continua...

Variáveis	**Tratamento adequado (n=54)**		**Tratamento inadequado (n=58)**		**p-valor**
	n	%	n	%	
Lesões de SC† [n=111] *					0,244§
Sim	-	-	3	100	
Não	54	50,0	54	50,0	
Sinal/sintomas de SC† ambulatório [n=111] *					0,611§
Sim	02	66,7	1	33,3	
Não	52	48,1	56	51,9	

*Variáveis com perda de dados; †Sífilis congênita; ‡Teste Qui Quadrado de Pearson; §Teste exato de Fisher

Para regressão logística, foram inclusas, no modelo, as variáveis idade materna, estado civil, IG, peso ao nascimento, prolongamento da internação; idade materna, estado civil e prolongamento da internação tiveram significância estatística (Tabela 6).

Tabela 6 - Estimativas dos parâmetros associados ao tratamento da sífilis na gestação. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)

Parâmetros	**Estimativa**	**Erro padrão**	**Estatística z**	**p-valor**
(Intercepto)	-2,0060	0,8522	-2,3539	0,0186
Idade materna (≤ 19 anos)	2,8414	1,0102	2,8126	0,0049
Idade materna (20 a 34 anos)	0,1595	0,5834	0,2735	0,7845
Estado civil com companheiro	1,0810	0,5455	1,9816	0,0475
IG ≥ 37 semanas	0,5415	0,8352	0,6484	0,5167
Peso ao nascer ≥ 2.500 g	-0,3389	0,7320	-0,4630	0,6433
Não prolongamento da internação da criança	2,5898	0,6400	4,0464	0,0001

A mãe com idade inferior a 20 anos teve 17,14 vezes mais chance de ter realizado o tratamento adequado da sífilis durante o pré-natal do que a mãe com 35 anos e mais. Ter companheiro aumentou em 2,95 vezes a chance de a mãe ter tratado a sífilis adequadamente. Para a criança, o não prolongamento do tempo de internação ao nascimento para tratamento da doença aumentou em 13,33 vezes a chance de a mulher ter tratado a sífilis na gestação (Tabela 7).

Os fatores associados ao tratamento da sífilis na gestação indicam aspectos a serem considerados no cuidado pré-natal, entre eles, a mulher ter companheiro, com potencial para auxiliá-la no enfrentamento dessa situação e, a partir do tratamento adequado, reduzir a repercussão negativa para sua criança, ou seja, a ocorrência da sífilis congênita. Padovani,

Oliveira e Pelloso (2018) realizaram estudo no sul do país objetivando analisar a prevalência de sífilis na gestação e evidenciaram que gestantes com idade inferior a 20 anos apresentaram maior risco de ter sífilis, contudo, na presente pesquisa, as mães na mesma faixa etária apresentarem 17,14 vezes mais chance de terem realizado o tratamento adequado para a sífilis gestacional.

Tabela 7 - Estimativas da Razão de Chance (OR) ajustada dos parâmetros do modelo. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2014 – 2016. (n =112)

Parâmetros	**OR ajustado***	**LI_OR ajustado†**	**LS_OR ajustado‡**
Idade materna (≤ 19 anos)	17,1394	2,3663	124,1424
Idade materna (20 a 34 anos)	1,1730	0,3738	3,6804
Estado civil com companheiro	2,9477	1,0118	8,5870
IG ≥ 37 semanas	1,7186	0,3344	8,8327
Peso ao nascer ≥ 2.500 g	0,7125	0,1697	2,9917
Não prolongamento da internação da criança	13,3277	3,8014	46,7274

*Odds ratio ajustado; †Limite inferior odds ratio ajustado; ‡ Limite superior odds ratio ajustado

Dos resultados, chama atenção o não prolongamento da internação da criança ter aumentado em 13,33 vezes a chance de a mãe ter tratado a sífilis na gestação. Isso posto, demonstra-se aqui a extrema relevância de um seguimento adequado da mulher nessa etapa de vida, que envolve não somente sua saúde, mas também a de seu concepto.

Os dados encontrados sugerem que o tempo maior de internação hospitalar apresenta custo social para a família, pois a criança não tem alta logo após o nascimento; custo emocional para os pais, uma vez que a hospitalização se dará com procedimentos invasivos e, muitas vezes, dolorosos relacionados ao tratamento; e custo hospitalar, com aumento dos gastos da instituição de saúde, mediante internação para além do tempo previsto, somada à despesa com insumos para tratamento medicamentoso e demanda de cuidado para a equipe de saúde.

5.2. Segunda etapa- experiências vivenciadas com a transmissão vertical da sífilis e dos cuidados de saúde com a criança

Os resultados referentes ao segundo e terceiro objetivos deste estudo serão apresentados em cinco temas e seus subtemas:

tema 1- "*Sífilis materna: vivenciando o impacto do diagnóstico e os cuidados em saúde para evitar a transmissão vertical".* Aborda a trajetória da mãe ao se descobrir com sífilis, incluindo pré-natal, pré-natal do parceiro, como se infectou e o preconceito em relação a doença;

tema 2- "*Buscando informações sobre a doença".* Refere-se ao conhecimento prévio sobre a doença e como se informou (profissionais de saúde, internet) e retrata a importância atribuída pela mãe às medidas de prevenção da sífilis;

tema 3- "*Sentindo e agindo diante da doença".* Trata como a mãe se sentiu e agiu ao descobrir a doença, ao entender que poderia ser transmitida para o filho e ao acompanhar os cuidados de saúde deste;

tema 4- "*Sífilis Congênita: trajetória de cuidados com a saúde da criança*". Este tema apresenta a trajetória dos cuidados com a saúde da criança, desde o nascimento até o acompanhamento ambulatorial;

tema 5- "*Configuração familiar e rede e apoio social*". Retrata as relações interpessoais, familiares, com sistemas de saúde e setores que ofertam suporte e apoio.

5.2.1 Tema 1- Sífilis materna: vivenciando o impacto do diagnóstico e os cuidados em saúde para se evitar a transmissão vertical

Evitando a transmissão vertical: pré-natal e pré-natal do parceiro

A sífilis é uma doença sexualmente transmissível e ainda hoje é vista com preconceito pela sociedade, no seio familiar e até em serviços de saúde. Ao se descobrir com sífilis durante a gestação, as mulheres entrevistadas vivenciaram diversas interações, sentimentos, emoções e foram compreendendo e atribuindo significados à doença e às suas experiências durante esse momento da vida.

Quando a mãe recebeu o diagnóstico durante o pré-natal natal, por meio da interação com os profissionais de saúde, ela atribuiu significados à sífilis e ao tratamento correto, interpretando-o como forma de proteger o filho, evitando a transmissão vertical.

A mulher, como ator social, assume diferentes papéis em cada contexto e isso determina muitas de suas ações. Observa-se, nos depoimentos, que a mulher assumiu o papel de mãe, dedicando grande importância à saúde da criança. Brito (2008), em estudo com mães de crianças internadas para tratamento da sífilis congênita, identificou que sentimentos e problemas maternos foram deixados de lado, com a prioridade voltada à saúde do filho.

> *Então, o pré-natal dela eu descobri que eu tava com sífilis, eu estava grávida de 2 meses, aí eu fiz o tratamento tudo certinho e estamos acompanhando até hoje, mas está tudo bem, está dando sempre negativo os resultados dos exames dela [...]Eu tive um bom acompanhamento, as meninas da Unidade são muito atenciosas, conversam muito com a gente. Nossa, é uma responsabilidade muito grande, você fica muito preocupada, todos os ultrassons que você vai fazer você quer saber se deu tudo bem de verdade, ah, mas deu tudo bem, tudo certo.* **(E7)**
>
> *Quando eu descobri a minha gestação, foi minha mãe né que descobriu, e a sífilis foi um susto né, porque eu não sabia. Aí eu tomei a Benzetacil que tinha que tomar, fiz tudo certinho e a ela* [filha] *tá indo bem.* **(E9)**
>
> *Aí eu peguei e tratei, tomei as injeções, meu marido também tomou e prossegui com meu pré-natal certinho, fiz os exames que tinha que ser feito também e aí eu fui para ter ele e lá* [maternidade] *eles fizeram o exame também e deu negativo, aí fui encaminhada para cá* [Centro de Referência] *e fiz também, e estou esperando o resultado do exame dele* [filho], *e vai ficar tudo bem.* **(E18)**

Contudo, nos casos em que a criança nasceu com sífilis, mesmo as mães tendo completado o pré-natal e tratado adequadamente a doença, ou quando não houve diagnóstico durante a gestação, elas significaram esses cuidados de maneira negativa visto que, a seu ver, não evitou o adoecimento da criança.

> *Eu fiz tudo, tudo que era necessário, fiz o pré-natal todinho, fiz o acompanhamento todinho no hospital, só que não adiantou nada eu correr muito, sabe? Fazer todos os exames, fazer o pré-natal, porque eles não identificaram a doença que tinha.* **(E10)**
>
> *No pré-natal foi tudo muito certo, eu fiz o tratamento certinho, o ginecologista falou que se eu fizesse todos os meus tratamentos, ela ia nascer sem...sem positivo* [sífilis congênita], *mas aí, mesmo fazendo todos os meus exames, fazendo tratamento o pré-natal inteiro, tomei todas as injeções e mesmo assim ela tá aqui* [Centro de Referência]. **(E21)**
>
> *Eu que contei para o meu esposo e foi um baque, você não espera fazer o pré-natal inteirinho e estar normal e aí chega na última hora e dá que tá com uma doença, aí que a menina* [filha] *vai ficar internada e fazer o tratamento, é complicado.* **(E28)**

O Brasil possui alta taxa de cobertura pré-natal, superior a 95% (VIELLAS et al., 2014), porém isso não significa a oferta de uma assistência qualificada em todos os serviços. Ademais, a sífilis congênita é considerada um marcador de qualidade, uma vez que sua transmissão vertical é 100% evitada com diagnóstico em tempo oportuno e tratamento adequado (CAVALCANTE; PEREIRA; CASTRO, 2017; LEAL et al., 2018).

Estudos evidenciaram que, quando o diagnóstico e tratamento da sífilis em gestantes não ocorrem precocemente, as consequências para o bebê podem ser graves e ocasionar

prematuridade, aborto, natimortalidade e óbito neonatal (NEWMAN et al., 2013; DOMINGUES et al., 2014; BOTELHO et al., 2016). De acordo com o Ministério da Saúde, no ano de 2017, 81,8% das mães de crianças com sífilis congênita realizaram pré-natal, 13,1% não realizaram e, em 5,2% dos casos, essa informação apareceu como ignorada. Com relação ao diagnóstico, 57,7% ocorreram durante o pré-natal; 31,3%, no momento do parto/curetagem; 6,5%, após o parto; 0,6% não foram diagnósticas; e 3,8%, ignorados (BRASIL, 2018b).

O pai também deve participar desse momento e realizar o pré-natal do parceiro, como preconizado pelo Ministério da Saúde, no qual será solicitado teste treponêmico e/ou não treponêmico para detecção da sífilis e implementado o tratamento, quando necessário, evitando reinfecção da gestante (BRASIL, 2018a). Assim, inclui-se o tema da paternidade no cuidado e disponibilizam-se ações de planejamento reprodutivo como ferramenta para uma atenção qualificada à gestante, ao parto e ao nascimento, de modo a se estabelecer vínculos com os profissionais de saúde e fortalecer os vínculos familiares, além de alicerçar a mudança do paradigma do binômio mãe-criança para o trinômio pai-mãe-criança (BRASIL, 2018d).

Estudo realizado no Ceará com enfermeiros da Estratégia Saúde da Família sobre os fatores que interferem na adesão ao tratamento de parceiros sexuais de gestantes com sífilis identificou que estes profissionais consideram a qualidade da assistência pré-natal aspecto essencial ao tratamento adequado, com ênfase na participação do pai de forma ativa nas consultas, estabelecendo uma relação de confiança com a equipe de saúde (FIGUEIREDO et al., 2015).

Com a realização dos exames e tratamento do parceiro, pai e mãe assumem papel parental, e ela decodifica a situação, interage com ele e consigo mesma e atribui significados a esse cuidado conjunto. Essa interação pode favorecer seu entendimento de que evitar a transmissão vertical constitui-se em corresponsabilidade de ambos.

> *Ele* [pai] *fez também, tomou a vacina fomo junto. Aí depois, foi quando ela nasceu e teve que ficar vindo fazer exame aqui* [Centro de Referência] *né?* **(E1)**

> *Eu sei assim, o pai dele fez o tratamento no Posto* [Unidade de saúde] *e conversou com vários profissionais, aí passaram para ele que é uma doença que se você não cuidar, futuramente traz...prejudica, ele me passou mais ou menos o que pode estar acontecendo*. **(E3)**

> *Ele fez certinho, junto comigo. O dele tá negativo e o meu ainda continua 1/1, não sumiu, vai ficar uma cicatriz, e eu tratei certinho certinho, e vou marcar retorno no Postinho* [Unidade de saúde] *para fazer outros exames também, ver se baixou mais.* **(E13)**

> *O meu esposo, ele fez exame e não deu nada, agora vai marcar um outro exame para ver o que pode estar acontecendo. E ele também sabe o que pode acontecer se não tratar, tudo certinho.* **(E24)**

Em duas famílias, os parceiros recusaram o tratamento.

> *Ele teve que tirar o exame né, mas ele não foi em nenhum. Não foi, aí todas as médicas lá falou: ele tem que vim, não sei o que... e eu falava para ele: vamos, e ele: 'não, porque eu não vou'. Aí não foi, ele sabe o que é* [sífilis], *eu contava para ele né, porque a médica passava para mim e eu passava para ele, eu passava medo para ver se ele ia, né? Mas nem como medo ele ia.* **(E14)**

> *Não, ele não. Ele não fez o tratamento de jeito nenhum [...]* **(E20)**

A aceitação e a adesão do parceiro ao tratamento da sífilis envolvem vários aspectos, como os níveis socioeconômico, educacional e cultural, e englobam, também, questões relacionadas ao tratamento, tais como medicação e instituição de saúde na qual é realizado (FIGUEIREDO et al., 2015).

Como me infectei?

Após o diagnóstico, as mães se questionaram sobre como se infectaram e atribuíram a culpa ao parceiro. Isso pode ser explicado pelo interacionismo simbólico por meio do conceito de *Mente*. A *Mente* é a conjunção do *Eu* e do *Mim* que formam o *Self* e permite a elaboração do significado (CHARON, 2010). Observa-se que associar a sua infecção com relações extraconjugais do parceiro aconteceu após uma elaboração mental e determinou a ação.

As mães relatam sobre a não utilização de preservativos em virtude da relação de confiança com o parceiro que, após o diagnóstico, foi ressignificada, gerando sentimentos negativos e conflitos. Estes conflitos foram solucionados com diálogo, e, nos casos em que houve separação conjugal durante a gestação ou logo após o nascimento da criança, aquela não foi atribuída ao diagnóstico de sífilis.

> *Eu fiquei triste e desconfiada, porque eu e o pai de* F [outro filho] *sempre fez exame e nunca deu nada, aí a gente largou e eu arrumei este marido e confiei, e aconteceu isto[...] Nossa foi angustiante, nossa senhora! Na hora que eu tava no hospital eu não sabia o que fazer, queria matar meu marido. Porque eu não saí com ninguém, e ele jurando que não. Mas eu sei que ele deve ter traído, deve não, traiu né, não tem como pegar isto do vento.* **(E2)**

> *A gente tá junto faz quatro anos, bastante tempo. Eu já sabia que ele era meio assim, nada acontece com ele, ele sempre é o certo, o correto. A gente*

> *tem aquela coisa de não ficar se preocupando porque até então só tem um parceiro, então você acha que nunca vai ter nada. Mas tranquilo agora, vai no médico, faz os exames, vê que tá tudo bem.* **(E7)**

> *Foi um susto né, porque você tava com ele* [pai da criança] *há 7 anos, eu nunca imaginava que ele ia me trair com outra pessoa e passar doença para mim [...] Então, e eu prefiro nunca mais encontrar uma pessoa para ficar comigo porque tudo que eu vivi, você confiando na pessoa e a pessoa fazer tudo isso né. Então, quando eu tava com ele, ele não gostava de usar camisinha.* **(E8)**

No presente estudo, as mães não relataram problemas em dialogar com o parceiro sobre a doença, sobretudo pensando nas consequências da transmissão vertical. Diferente de pesquisa desenvolvida em Fortaleza com mulheres diagnosticadas com IST, em que 82% referiram dificuldade de revelar o diagnóstico aos parceiros, ainda que 80% delas dissessem ter contraído a sífilis deles, pelo medo de reação violenta (ARAÚJO et al., 2012). Os profissionais de saúde precisam estar capacitados para oferecer orientações sobre prevenção e promoção da saúde que considerem os medos da comunicação do diagnóstico de IST ao parceiro, dado que a mulher está exposta a danos psicológico, físico e sexual após a revelação (ANDRADE et al., 2015).

O contexto da descoberta da sífilis pode gerar conflitos entre o casal, no entanto alguns companheiros aceitam com naturalidade o diagnóstico, pois provavelmente se reconheçam como principal transmissor da infecção (SILVA et al., 2018). No presente estudo levantou-se a questão “quem contaminou quem”, contudo as mulheres já atribuíam a culpa ao companheiro, diferindo de pesquisa que identificou que a doença interferiu no relacionamento do casal por essa questão, uma vez que as mulheres que já tiveram outros relacionamentos poderiam ter transmitido a doença aos atuais parceiros (BRITO, 2008).

Pessoas com companheiro por vezes não reconhecem sua vulnerabilidade para IST e consequentemente podem não se prevenir de maneira adequada, e essa compreensão equivocada sobre a ausência de risco também é vista entre profissionais de saúde (PINTO et al., 2018). Pesquisas revelam a relação entre uso reduzido de preservativo e viver com um companheiro (ABOIM, 2012; NASCIMENTO; CAVALCANTI; ALCHIERI, 2017). Outras indicam que a confiança é considerada um fator de segurança (LANGENDORF et al., 2011; ABOIM, 2012).

As IST envolvem questões de gênero e sexualidade, e é atribuída à mulher uma visão de passividade e dependência do companheiro, o que a torna vulnerável, pois tem pouca influência nas decisões afetivo-sexuais e frequentemente é apontada como culpada pelos casos de IST e gravidez não planejada (SAMPAIO et al., 2011).

O sigilo sobre a doença: uma forma de proteção

As IST, como a sífilis, historicamente levaram à exclusão social e ao preconceito, fazendo com que essas mães optassem por manter sigilo sobre a doença, inclusive no seio familiar. E, por vezes, estas significaram a ida ao centro de referência como uma experiência negativa, pois ali é realizado o tratamento de pessoas portadoras de HIV ou com AIDS, não sendo considerado um ambiente adequado para uma criança.

> *A primeira vez, que eu falei para você que eu tinha ficado preocupada das conversas que os outros falam, mas depois eu vi que não. Das pessoas falaram que aqui era hospital só de AIDS e não sei o que, e tal, mas aí o outro dia que eu vim eu vi e falei: não, não é não. Aí eu fiquei pensando, eu falei, ah se lá for só coisa de AIDS, esses negócio assim, eu não vou levar neném lá não, porque ele não tem essas coisas, ele não tem não.* **(E6)**

> *ah foi estranho, eu nunca tinha vindo, eu não sabia nem que existia este lugarzinho [Centro de Referência], aí eu cheguei e vi as placas, já fiquei meio...ah dá um pouco de vergonha... ah porque de falar, 'nossa olha a doença que você pegou', pelas coisa que trata aqui.* **(E19)**

Resultado semelhante foi evidenciado em mães com HIV, que relataram não gostar de frequentar o Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/Aids, pois este serviço remete à sua sorologia, trazendo-as para perto da situação que gostariam de esquecer (ALVARENGA et al., 2015).

No presente estudo, o sigilo sobre a doença foi a forma encontrada por essas mães para se protegerem do preconceito e de julgamentos de outras pessoas, além de evitarem comentários que pudessem afetar sua reputação. Com as interações intrafamiliares e na sociedade, a mãe significou essa doença como algo vergonhoso e que deve ser escondido.

> *Eu ficava assim com medo de se contar, alguma coisa né, e passar para os meus outros filhos, mas assim, quem ficou sabendo só foi minha mãe e minha irmã, porque minha irmã é enfermeira e só elas duas ficaram sabendo, mais ninguém... e quando perguntava, minha irmã falava que eu tava com anemia forte, porque me deu anemia né, e ela vai cuidar da anemia, então até hoje ninguém sabe, só as duas.* **(E8)**

> *Não, ninguém da família sabe, eu optei em não contar para ninguém, nem dela* [filha] *ninguém sabe... Um pouco é vergonha sabe, de explicar, de saber como é que foi, ah como é que tem isso, foi um pouco mais de vergonha do pessoal da família saber, nem minha mãe, minha irmã, ninguém sabe, eu não contei para ninguém, é só eu e meu esposo que sabe.* **(E13)**

> *Não contamos para ninguém que ele* [filho] *tava tomando essas injeções* [tratamento da sífilis congênita]. *Por exemplo, nós fomos em uma festa e era*

> *o último dia da injeção dele, a gente só falou que ia levar ele no médico e voltar. Não sei, a gente achou que* [pausa]*....ah porque com amigos assim a gente não quis compartilhar não, ficou só entre nós mesmo.* **(E22)**

Após o diagnóstico de IST, surge o medo da exclusão social e da segregação da família e da sociedade (SILVA et al., 2018). O preconceito muitas vezes resulta de valores éticos, religiosos e morais que levam ao julgamento do indivíduo, dificultando a aceitação do diagnóstico (CARDOSO et al., 2015).

Pesquisa com puérperas internadas em alojamento conjunto para o tratamento do filho com sífilis congênita identificou que essas mães enxergaram a sífilis como uma doença de mulheres da vida, de pecadoras, de infiéis, sentindo-se envergonhadas e buscando justificativas para a situação (SILVA, et al., 2006). O constrangimento por estar infectada com uma doença que é transmitida sexualmente leva a mãe a omitir o diagnóstico do filho como estratégia para evitar tanto o julgamento moral da sociedade quanto o seu próprio (BRITO, 2008).

Em pesquisa com gestantes e puérpera com HIV em cuidados para se evitar a transmissão vertical, também se evidenciaram a omissão do diagnóstico como forma de proteção de preconceito e estigma e com isso o surgimento do sentimento de solidão, uma vez que há redução da rede social de apoio (LANGENDORF et al., 2011).

A mãe está sempre atuando socialmente, observando e identificando a situação, elaborando mentalmente os *símbolos* e interagindo consigo mesma, com seus familiares, com ambiente e, desse modo, as situações de preconceito que presenciaram na sua trajetória de vida, somadas às suas experiências no presente, a levam a interpretar a doença como algo que gera exclusão social.

> *Porque meu pai é assim, eu tive um primo que morreu de HIV, e ele* [pai] *falava, ah ele ficava desprezando meu primo, porque eu via ele indo lá sabe, e ele falava que quando a pessoa tiver assim só de relar pega e ele ficava maltratando bastante. Aí minha mãe falou, nem comenta, nem nada [...]* **(E8)**

> *No começo eu fiquei muito receosa de falar para as pessoas porque quando as pessoas são ignorantes e não entendem nada, é igual minha mãe nessa parte, eu fui uma pessoa que eu tive medo de saber, porque minha mãe é muito ignorante, minha mãe é aquela pessoa que se você falar para ela que aquela pessoa tem AIDS, ela não senta nem onde a pessoa sentou pelo simples medo do contágio e foi a pessoa* [mãe] *que tive medo [...]* **(E15)**

Os aspectos psicológicos e sociais podem ser abalados e tornam esses indivíduos mais vulneráveis a desenvolver sofrimento psíquico e transtorno mental, uma vez que enfrentam preconceitos, estigmas, discriminação sexual e afetiva. Faz-se, portanto, relevante que os

profissionais de saúde estejam preparados para o cuidado em saúde mental, priorizando o acolhimento, a escuta qualificada, a compreensão da percepção do sujeito sobre a qualidade de vida e realizem ações de promoção da saúde (CARDOSO et al., 2015).

5.2.2 Tema 2- Buscando informações sobre a doença

Ao receberem o diagnóstico de sífilis, as mães desconheciam a doença e a forma de transmissão desta, como também evidenciado por Siqueira et al. (2017), em estudo com puérperas em face da sífilis congênita, que identificou conhecimento deficiente sobre a forma de transmissão e gravidade da doença, o que pode ocasionar a transmissão vertical pelo desconhecimento das práticas de prevenção.

> *Não, não sabia que tinha como pegar na criança, eu nunca imaginei. E agora eu sei e tomo os cuidados que o médico fala, levar certinho nas consultas, fazer certinho as coisas. Mas quando eu tava lá no hospital* [maternidade] *que o médico falou que ia tirar líquido da espinha porque pode afetar o cérebro e os ossos, coração, aí eu quase morri!* [Entonação de exclamação] *E eu não sabia que esta doença tinha tudo aqui, que pra mim era tomar Benzetacil sarou, e nunca imaginei que poderia ir para um bebê.* **(E2)**
>
> *Não sabia o que era, eu vim saber depois que eu comecei a vir pra cá* [Centro de Referência], *falei com a médica né, e a pediatra da maternidade também conversou comigo. Eu fiquei sabe, em choque, então mais se fazer o tratamento direitinho não tem sequela, não ia dar problema para ele* [filho], *que eu ia vir pra cá com o especialista, com o médico certinho. Eu comecei a fazer tudo direitinho e graças a Deus tô aqui* [Centro de Referência] *hoje e meu filho está bem.* **(E5)**
>
> *Eu não sabia o que era, aí falou que tinha que tomar a Benzetacil e se cuidar senão ia passar tudo para o neném, aí eu fui lá* [UBS] *e se cuidei certinho.* **(E9)**

Observa-se que, durante o processo simbólico, as mães compreenderam os riscos da transmissão vertical, definindo como sua responsabilidade evitar danos ao filho por meio do tratamento correto na gestação, tratamento e acompanhamento ambulatorial da criança.

Estudo sobre sífilis na gestação que objetivou analisar os desafios de enfermeiros da Atenção Básica para tratamento simultâneo do casal identificou pouco conhecimento das gestantes e seus parceiros sobre a doença, o que pode ocasionar sentimentos e atitudes que dificultam a cura e prevenção, visto que o conhecimento está diretamente relacionado à adesão ao tratamento e à prevenção (VASCONCELOS et al., 2016).

O conhecimento deficiente das puérperas com sífilis sobre a doença pode ser resultado de insuficiência de orientações recebidas durante sua trajetória nos serviços de saúde (SILVA et al., 2014). No entanto, no presente estudo, as mães relataram não ter informações sobre a doença previamente ao diagnóstico, mas posteriormente foram orientadas por profissionais de saúde e também buscaram esclarecimentos na internet.

Isso posto, o preparo dos profissionais de saúde deve ser considerado no que diz respeito ao acolhimento da gestante e orientação sobre a importância do tratamento correto para evitar a sífilis congênita. Faz-se premente o esclarecimento de dúvidas e oferta de cuidado qualificado que considere o contexto social no qual a mulher está inserida, pois suas interações sociais e com o ambiente determinarão a forma com que ela interpreta, define e age frente à doença. Os médicos foram citados como principais responsáveis por informar e orientar sobre a doença e o tratamento.

> *Na gestação, eu estava com três meses. Eu nem sabia o que era isso, nem como pegava e o médico foi me explicando, eu não sabia.* **(E1)**
>
> *Eu fiquei preocupada porque eu achei que era uma coisa que não tinha cura né, ainda mais no momento que eu tava gravida, eu fiquei com medo de ele pegar. Aí ela* [médica da UBS] *me explicou, falou que não era assim, que era uma coisa mais tranquila e que tinha cura e era só cuidar, aí eu cuidei, agora está tudo bem.* **(E4)**
>
> *Ele* [médico da UBS] *falou que se eu não tratasse ela poderia nascer cega, surda, com algum problema físico, então eu não pensei duas vezes em poder fazer o tratamento, porque meu médico falou, 'você quer fazer, porque se você não quiser você não é obrigada', mas eu não pensei duas vezes. Ô tratamento doido, mas compensou.* **(E7)**
>
> *Quando eu descobri* [a sífilis] *a primeira coisa que eu perguntei para a obstetra foi justamente isso: o que pode acontecer com meu bebê? 'Ah se você não tratar, ela pode nascer surda, ela pode nascer com problema mental ou físico, isso vai variar muito de criança para criança' e foi onde eu fiquei preocupada.* **(E15)**

Os enfermeiros e a equipe de enfermagem também auxiliaram na compreensão da doença.

> *[...]eu também tenho um bom contato com as meninas do Postinho* [equipe de enfermagem] *onde eu frequento, aí eu sempre perguntava para elas como é que era e elas sempre me orientavam. Aí depois que fiz o tratamento eu também perguntei para elas se tinha algum risco, aí elas falaram que não, mas que ele* [parceiro] *também tinha que se cuidar, mas eu falei que nem tinha mais contanto com ele, aí ela falou que não, que eu podia ficar tranquila que a bebê iria nascer tudo bem.* **(E7)**

> *Me explicaram. Depois a moça, a enfermeira do Postinho que me explicou certinho.* **(E8)**
>
> *Então, quando eu descobri, a enfermeira no hospital* [maternidade] *mesmo já chama a gente para conversar, para explicar tudinho. Ela me explicou tudo, me acalmou, porque eu fiquei meio desesperada sabe? Porque eu não sei o que que é, ela me explicou certinho, que tinha tratamento e que se fizesse o tratamento certinho ela* [filha] *poderia estar bem para o resto da vida, é como a dengue ela me falou, só que a gente iria controlar. E graças a Deus controlou, e graças a Deus tá tudo certo.* **(E10)**
>
> *Então, até então eu tinha vergonha de perguntar o que podia acontecer, quais que eram os riscos que eu tava correndo, mas depois que eu comecei a frequentar o Postinho lá do* (X) *e a enfermeira lá é super atenciosa, ela me explicou tudo certinho entendeu? Agora eu já tô ciente do que pode acontecer se eu não me tratar, entendeu?* **(E24)**

A comunicação entre médico e paciente é uma habilidade indispensável e precisa acontecer de modo competente e requer eficiência. Ela contribui para que se estabeleça uma relação de confiança entre ambos, fazendo-se terapêutica. Esse profissional assume papel de destaque na relação por seu conhecimento científico, o que pode afastar o paciente por ocasião de uma comunicação ineficaz. O modo como cada parte (médico e paciente) desempenhará seu papel pode gerar argumentos para um relacionamento satisfatório e eficiente ou para um relacionamento que frustre e decepcione, sendo assim, o estabelecimento de diagnóstico e tratamento precisa considerar as necessidades de o indivíduo ser informado sobre itens complementares àqueles de importância clínica, uma vez que a falta de informação tenderá a torná-lo confuso, pouco cooperativo e insatisfeito, contribuindo para a não adesão ao tratamento (CHICHIREZ; PURCĂREA, 2018).

Osuna et al. (2018) destacam que a comunicação entre o profissional de saúde e o paciente é considerada elemento essencial nos cuidados de saúde de alta qualidade, reconhecida como elemento central na tomada de decisões. Apontada como uma troca equilibrada de informações, ideias, preferências, idealmente essa comunicação deve promover a autonomia do paciente. Mais do que informação em si, é preciso que a comunicação seja apropriada para cada caso e cada situação que o indivíduo demande.

Com o objetivo de conhecer a percepção dos profissionais sobre a qualidade da comunicação e seu impacto no processo de tomada de decisão do paciente e o grau de envolvimento dos profissionais de saúde no processo de comunicação com o paciente, Osuna et al. (2018) entrevistaram 2.186 profissionais de saúde entre enfermeiros, médicos e farmacêuticos. Identificaram o enfermeiro como o mais hábil para se comunicar com os pacientes. Para os autores, a comunicação não deve servir apenas como forma de obtenção de

informações provenientes do paciente, é preciso que este seja ouvido em suas necessidades e que consiga compreender a sua doença, ou seja, deve participar do processo de cuidado. Apesar de as respostas dos entrevistados apontarem para a grande habilidade na comunicação, os pesquisadores encontraram que 1/4 deles não se planejam previamente as informações que fornecerão aos pacientes, quando confrontados com assuntos delicados ou sensíveis, e quase metade deles considera que, durante a comunicação com os pacientes, estes não recebem explicações convincentes sobre sua patologia.

Moreira e Gaíva (2016) desenvolveram estudo qualitativo em quatro Unidades de Saúde da Família de Cuiabá, MT, com o objetivo analisar como a comunicação interpessoal dos enfermeiros favorece ou limita a autonomia das mães/ família no processo de cuidado na consulta à criança. Dos resultados, apontaram, como negativa, a "comunicação não efetiva" entre profissional e mãe/família, traduzida como impositiva, autoritária e verticalizada, o que impediu a promoção da autonomia materna bem como de suas habilidades para o cuidado da criança. Do aspecto positivo, as autoras destacaram a "comunicação como ferramenta de cuidado", por meio da horizontalidade da comunicação, efetivada durante os atendimentos. Há, aqui, a participação materna, bem como se oportunizam a construção e o fortalecimento do vínculo com o profissional enfermeiro. Recomendam que, considerando a consulta de enfermagem um "ato de interação", o enfermeiro não deve ter, na comunicação, uma ação verticalizada, prescritiva, impositiva, mas deve considerar cada mãe/família em sua necessidade e como ponto central do cuidado a ser prestado.

Na Atenção Básica, o enfermeiro realiza o pré-natal, e, além de garantir a saúde da mulher e do concepto desta no período gestacional, esse cuidado tem por finalidade uma atenção integral objetivando a cura da infecção e a prevenção da transmissão vertical bem como o acolhimento do parceiro e a orientação de ambos (VASCONCELOS et al., 2016). Cabem, à equipe multiprofissional, a busca ativa das gestantes faltosas no pré-natal como também o desenvolvimento de ações de conscientização da população sobre os riscos da prática sexual desprotegida e da importância do autocuidado (PADOVANI; OLIVEIRA; PELLOSO, 2018).

Além dos profissionais de saúde, as mães utilizaram a internet como fonte de informação. Este recurso está presente na vida de grande parte das pessoas, e as informações de saúde despontam como uma das principais áreas de interesse, com potencial para auxiliar na prevenção de doenças e na promoção da saúde (GARBIN; GUILAM; PEREIRA NETO, 2012).

Observa-se que, a partir da interpretação das informações que acessaram na internet, as mães ajustaram seus atos e construíram seus comportamentos e atitudes frente à doença.

> *Entendia, o médico me explicou. Mas antes eu nem sabia, não tinha nem noção do que era essa doença. Eu pesquisei bastante no celular, porque a gente fica com a pulga atrás da orelha sabe, quer saber de tudo. Não adianta só o médico falar aí, a gente quer saber a mais, pesquisei bastante!* **(E1)**
>
> *Não, não sabia, eu fiquei sabendo porque eu procurei na internet para saber o que acontece, tanto é que eu me assustei, coloquei aquilo na minha cabeça e fiquei mal minha gravidez inteira, eu fiquei quase louca na minha gravidez por causa disso [...] E tem coisa que não dá para confiar na internet, porque lá acha de tudo, e você vê foto, essas coisas, a criança nascer com sífilis, meu pai!!* **(E11)**
>
> *Não, eu fui pesquisar depois na internet, mas eu não sabia o que que era. Lá no Postinho ela* [médica] *me falou que era uma doença transmissível, mas aí depois eu fui pesquisar na internet, com mais detalhe, o que podia causar, tudo eu pesquisei na internet.* **(E25)**
>
> *Não, não sabia. No entanto que quando eu fiz o exame de sangue e o médico falou eu fiquei bem assustada, aí eu conservei com o pai dele, expliquei e ele também ficou assustado. Aí depois que eu comecei a puxar na internet como que era, porque pegava, que ela transmitia e as causas dela, os sintomas, então eu fiquei bastante preocupada de pegar nele* [filho] *também, fiquei bem assustada.* **(E30)**

Ao investigar o perfil do usuário e as tendências de busca de informação de saúde na internet com 1.828 sujeitos, a pesquisa identificou que 90% procuram informações para a própria saúde e 79%, para seus familiares, sendo a maioria mulheres (89% da amostra). Dentre as atividades on-line citadas com maior frequência, estava a obtenção de informações complementares, após as orientações médicas (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012), como revelado no presente estudo.

Segundo os autores, o uso de internet para se conseguir informações de saúde é uma questão de saúde pública e se faz necessário refletir sobre o papel do Estado e das instituições de saúde nesse contexto, a fim de garantir o acesso a conhecimento seguro, prezando pelo bem-estar e segurança do usuário (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012).

Neste estudo, a internet, além de informar, gerou sentimentos negativos para as mães, como a ansiedade, e considera-se primordial que os profissionais de saúde, com ênfase para o enfermeiro, sejam sensíveis a essa situação e esclareçam todas as dúvidas durante o pré-natal, puerpério e puericultura, coloquem-se à disposição posteriormente e até indiquem sites seguros em que essas mulheres possam conseguir conhecimento complementar, como a página do Ministério da Saúde.

Aprendendo e ensinando: a importância da prevenção

Após vivenciar a descoberta da sífilis, o tratamento da doença e a transmissão vertical, as mães significaram as ações de prevenção como o grande aprendizado dessa experiência, e algumas buscaram orientar os filhos mais velhos sobre a importância dos cuidados com a saúde por meio de relações sexuais seguras, com uso de preservativos.

> *Eu espero orientar sabe, tanto ela quando meu filho de 14. O meu de 14 sabe, eu orientei ele porque ele já tem namoradinha e eu falo, e ele sempre brinca, me deixa nervosa falando que vou ser vó, e eu falo, vó pode ser, mas eu converso sobre doença. Eu espero o melhor para os meus três filhos.* **(E2)**
>
> *Se eu pudesse falar, é que as pessoas se cuidem, usem camisinha. Porque é um desespero, porque eu quando me separei do pai do meu filho, o primeiro, eu fiquei sabe, em choque e saía, não queria saber de filho, não queria saber de nada, eu namorava e acabei esquecendo da camisinha, e é o que falo hoje, eu converso com as milhas filhas que se for algum dia namorar, elas vão namorar, use camisinha, porque isso é uma coisa que fica para o resto da vida na gente, e por mais que a gente trate, e cuide, sempre vai ficar [...]* **(E5)**
>
> *Olha, eu falo que a gente tem que se cuidar de todas as formas e não confiar em que está com a gente, porque no fim das contas a gente sempre é errado e se cuidar quando está grávida porque se a gente se cuida não acontece nada de errado, ela*[filha] *é perfeita, não tem nada de errado com ela.* **(E7)**

Essas mães apreenderam do que se trata a doença e suas repercussões, como também demonstraram interesse em iniciar ou manter, com os filhos, um diálogo aberto, com informações adequadas, voltadas à prevenção de IST, a fim de protegê-los e evitar que experienciem a mesma situação que elas. Não foi abordado se as participantes tiveram a oportunidade de conversar com seus pais sobre tal temática, contudo o posicionamento delas sobre a relevância de passar adiante, aos filhos, esse conhecimento revela ressignificação após o que foi vivido.

Ao investigar o comportamento dos pais em relação a conversar sobre sexo/sexualidade e medidas preventivas para HIV/AIDS com os filhos, autores revelaram o interesse em fazê-lo, mas nem todos conversavam, por dificuldades em abordar o assunto, com os diálogos realizados em torno de exemplos de pessoas conhecidas (BARSOSA; COSTA; VIEIRA, 2008). A temática também surge em estudos que relataram a dificuldade dos pais de dialogar sobre sexualidade e, consequentemente, sobre sexo seguro e uso de preservativos (BULUT; GÖLBASI, 2009; WIGHT; FULLERTON, 2013; NERY et al., 2015).

Borgonovo et al. (2017) destacam que a transmissão de conhecimentos sobre sexualidade para crianças e adolescentes deve ser realizada por pais e professores, e, mediante promoção de educação sexual, torna-se possível diminuir a incidência de IST, gravidez precoce e ainda proteger aqueles de violência sexual.

A enfermagem possui papel de destaque nesse contexto, oferecendo educação sexual a adolescentes e orientação às famílias e às escolas, por meio de práticas educativas participativas e que considerem as singularidades dos contextos sociocultural, econômico e político (NERY et al., 2015). Acredita-se ser primordial que o enfermeiro e os demais membros da equipe multiprofissional realizem essas práticas educativas ao prestar o cuidado a mães com sífilis, pois viabilizar o diálogo sobre sexualidade, saúde reprodutiva e prevenção de IST tem potencial para contribuir com práticas sexuais seguras, autocuidado e consequentemente reduzir a incidência de sífilis adquirida (em gestantes) e congênita.

5.2.3 Tema 3- Sentindo e agindo diante da doença

Ao receberam o diagnóstico de sífilis, as mães agiram de acordo com o que a doença significava para elas naquele momento, e esse significado surgiu em consequência das suas interações sociais, modificando-se por meio de um processo interpretativo, desenvolvido constantemente por elas ao defrontar-se com as situações e pessoas em seus caminhos.

Essas mães não tinham conhecimento prévio sobre a doença, como mencionado no tema anterior, e, ao compreenderem que se tratava de uma infecção sexualmente transmissível, relacionavam-na com o HIV, doença conhecida e, muitas vezes, temida, sentindo-se assustadas, preocupadas e tristes, entretanto ressignificaram a situação diante da possibilidade de tratamento e de cura.

> *Foi um susto, fiquei preocupada, porque eu imaginei que era outra coisa, achei que era HIV, alguma coisa assim, mais aí ela [médica UBS] falou que tinha cura, mas fica cicatriz[...]* **(E2)**
>
> *Que eu fiquei triste, mas a partir do momento que tem tratamento eu vou fazer para me cuidar. E agora sei que vai constar para sempre no meu organismo a Sífilis, aí eu fiquei triste de verdade, porque eu falei, ah vai constar essa cicatriz pra sempre, até eu morrer [...]* **(E3)**

Os impactos do diagnóstico de IST na vida de mulheres foram investigados por Silva et al. (2018), com resultados demonstrando apreensões de intensidades variadas no momento do diagnóstico, com ênfase para o medo da morte e de transmitir a doença a outras pessoas e receio do afastamento social e familiar. Já as mães desta pesquisa, embora expressassem

tristeza ao diagnóstico, não relacionaram a sífilis com morte, pois compreenderam que, com o tratamento correto, há cura.

A percepção da ameaça da transmissão vertical estimulou a interação das mães com os *objetos sociais*, e, durante a atividade da *Mente*, elas elaboraram os significados para a sífilis congênita. No decorrer desse processo, muitos sentimentos afloraram como preocupação com a saúde da criança, medo de esta nascer com algum sinal/sintoma, tristeza e culpa pela transmissão vertical, angústia ao aguardar os resultados dos exames. É preciso que os profissionais de saúde identifiquem tais sentimentos e disponibilizem tempo para acolher essas mães e favorecer o enfrentamento da doença, minimizando o sofrimento (SIQUEIRA et al., 2017).

O medo e a preocupação com a saúde da criança foram relatados de maneira enfática pelas mulheres, que, como *atores sociais*, assumiram o papel de mães e priorizaram a saúde do filho, evidenciando que a doença delas não era o foco da atenção e sim os cuidados necessários para a criança nascer saudável.

> *Eu entendi que podia passar para ele, eu tinha muito medo e ficava muito preocupada e ficava rezando para não acontecer nada de grave com ele [...]* **(E4)**
>
> *Eu chorei, eu chorei demais, porque eu queria que desse positivo em mim, não nele e toda vez que ele ia tomar vacina* [medicação para o tratamento], *eu chorava demais [...] e quando eu soube que tava no meu filho, nossa senhora, eu chorei demais, chorei hein, acordava de noite e sonhava, e pedia, coloca em mim mas tira dele. Porque nossa!* [Entonação de exclamação] *meu filho tomando todo dia aquela vacina* [medicação para o tratamento], *e ele chorava... Eu me senti derrotada, muito derrotada, um bebezinho tão pequeninho.* **(E5)**
>
> *Me senti muito mal, porque aí eu fiquei preocupada com ele né, mas aí fizeram outros exames e aí deu negativo, mas mesmo que deu negativo eles mandaram eu fazer o tratamento, aí eu fiz.* **(E18)**
>
> *Fiquei muito mal, eu fiquei super preocupada porque causar em mim é uma coisa, mas nela* [filha] *que não tem culpa de nada, aí não né?* **(E19)**

Brito (2008) obteve resultado semelhante em pesquisa no contexto hospitalar, evidenciando que essas mães se sentem responsáveis pela saúde do filho e em grande parte das vezes abrem mão dos cuidados consigo mesmas para se dedicar integralmente à atenção à saúde da criança.

Autores identificaram, em gestantes soropositivas para o HIV, a consciência sobre a doença e o objetivo da soronegatividade dos filhos, cuidando destes para que fossem saudáveis (LANGENDORF et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2013). Fato também confirmado

nos relatos das participantes deste estudo, ao denotarem grande medo da transmissão vertical e seguimento dos cuidados necessários para evitá-la.

Resultados de Siqueira et al. (2017) indicam mães com sentimento de tristeza, culpa e arrependimento frente ao sofrimento do filho, corroborando os achados do presente estudo, no qual as mulheres significaram a sífilis congênita como sua culpa, uma vez que a transmissão ocorrera de forma vertical. A expectativa frente às consequências que a doença poderia trazer para a criança causaram sofrimento, e o acompanhamento ambulatorial se mostrou como parte da rede de apoio para enfrentamento da doença.

> *Eu me senti, como é que eu vou explicar. Eu me senti culpada, porque querendo ou não, eu fiz acompanhamento para que não acontecesse nada com ela, para que ela nascesse bem, e no final de tudo não adiantou nada. Então, eu me senti culpada por ela ter esta doença, entendeu? Porque a pessoa que devia se cuidar não se cuidou, entendeu? Então, tipo assim, querendo ou não, a culpa foi minha.* **(E10)**

> *É, a gente faz acompanhamento para ver como ela tá né, porque assim, querendo ou não acaba sendo um peso para mim né? Passar doença para minha filha. Mas assim né? A gente tá encarando normal, leva ela em Pediatra, traz ela aqui, não perde dia de consulta para ver como é que ela tá, e graças a Deus ela está bem.* **(E22)**

> *O dia lá na maternidade quando eu o vi ela* [filha] *lá com a agulha recebendo* [medicamento] *eu chorei muito, porque eu me senti muito culpada. Mas aqui* [Centro de Referência] *conforme foi dando negativo, eu tinha fé em Deus que não ia ter nada. O atendimento aqui foi muito bom, eu gostei muito, as moças são boazinhas, muito atenciosas, a médica também é muito boa, eu gostei bastante.* **(E25)**

Segundo Siqueira et al. (2017), o apoio oferecido pelos profissionais de saúde a essas mães deve partir de um diálogo que utilize uma abordagem concisa, clara e respeitosa frente aos seus sentimentos, não envolvendo culpabilização pela transmissão da doença. Para Moreira e Gaíva (2016), uma comunicação entre enfermeiros e mãe de forma impositiva, autoritária e verticalizada dificulta a autonomia materna bem como suas habilidades para os cuidados da criança.

Outra causa de sofrimento materno e evidenciação da culpa pela transmissão da doença constituiu-se nos momentos em que a criança foi submetida a procedimentos dolorosos para realização de exames e tratamento da sífilis congênita, tanto no hospital quanto durante o acompanhamento ambulatorial, corroborando Víctor et al. (2010) que relataram a tristeza e o sofrimento de mães no tempo de tratamento da criança com sífilis congênita, especialmente durante as inúmeras punções venosas.

A partir do acompanhamento ambulatorial e das interações sociais, as mães ressignificaram a experiência e apresentaram sentimentos positivos frente à saúde, ao crescimento e ao desenvolvimento do filho.

> *Fiquei mais tranquila, porque toda vez que eu vinha, eu vinha com a intenção de chegar aqui e não ter nada né, dar negativo e toda vez que eu vinha dava negativo. Hoje mesmo eu nem queria vir, porque eu tenho a certeza que Deus é muito bom e não tem nada, mas eu falei, eu vou para mim saber né? Para acabar com tudo a minha preocupação, aí não deu nada, graças a Deus. E a doutora* (P) *é boa demais.* **(E1)**
>
> *Eu tô me sentindo alegre, contente que ela saiu de tudo isso, e eu espero que ela esteja bem, o importante é ter saúde, porque a criança tem algum probleminha e isso já machuca a mãe e agora que ela vai ser liberada eu fico mais contente, aliviada [...]* **(E2)**
>
> *ah agora eu fico...nossa eu tava doida para vir nesta consulta para saber né, o estado dele* [filho]. *Aí graças a Deus deu negativo, eu fico bem mais tranquila, porque eu já fui no médico, já vi o meu resultado, que ela falou que não está negativo, mas está curado. Aí tá tudo bem, graças a Deus e eu fico mais tranquila.* **(E4)**

5.2.4 Tema 4- Sífilis congênita: trajetória de cuidados com a saúde da criança

O interacionismo simbólico permitiu compreender a experiência das mães durante a trajetória de cuidado com a criança com sífilis congênita. Esta teoria considera que a descrição do comportamento humano deve ser baseada no *Ato Social*, que ocorre em duas dimensões: a atividade manifesta, que é o comportamento externo observável, e a atividade encoberta, que se trata da experiência interna do indivíduo (BLUMER, 1969). Para cada ato observável durante os cuidados com a saúde da criança, existe um ato encoberto e, durante esses atos, os *objetos sociais* do ambiente se definem e se redefinem.

Nesse contexto, a mulher, como *Ator social*, assumiu o papel de mãe, e isso determinou suas ações e a forma como interpretou o momento. As crianças do estudo, ao nascimento, prorrogaram sua permanência no hospital para realizar exames como VDRL, raio X de ossos longos, hemograma completo, punção liquórica e, quando necessário, o tratamento conforme preconizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2018a).

As mães significaram esse primeiro momento após o nascimento como uma experiência negativa, pela necessidade de a criança ser submetida a esses procedimentos dolorosos e ficar um período maior no hospital para tratamento da doença. Observou-se, também, a falta de compreensão sobre a necessidade e importância desses cuidados de saúde.

> *Â não foi muito bem no hospital, porque ficou sabendo desse negócio de Sífilis aí, e teve que ficar mais tempo lá, porque diz que ela tava com um*

> *sopro no coração e teve que fazer exame, tudo. Mas foi fazer e não deu nada, Graças a Deus. O ruim foi ter ficado bastante tempo lá.* **(E1)**

> *Foi difícil porque a gente teve que ficar 12 dias, a gente ficou 12 dias internado para fazer o tratamento, aí fez o tratamento ela, eu e meu esposo. Eu e ele tomamos as injeção e ela teve que ficar lá os 10 dias de antibiótico... ah eu fui muito bem tratada mas eu perdi 12 dias né que eu podia tá em casa curtindo minha filha só no hospital, porque a cada 6 horas ela fazia a medicação que era na veia, aí estourava a veia e tinha que ficar furando ela, era aquele transtorno.* **(E28)**

> *Nossa... eu chorava todo dia, todo dia que eu queria vir embora e eu não entendi o porquê ele tinha que ficar, porque no terceiro dia eu tive alta, mas ele não, aí a enfermeira chegou e falou: 'você teve alta', e eu comecei a arrumar minhas coisas achando que ia embora, e ela: 'não mãe, só você teve alta, o C* [filho] *não'. E eu: como assim? 'Não porque, mãe, ele tem que continuar as injeções* [tratamento] *e a gente não pode liberar ele, aí até achar um Postinho* [UBS] *mais perto da sua casa para ver se vai ter as injeções para transferir e liberar ele', aí eles me explicou que eu tinha que esperar mais um pouquinho.* **(E22)**

A hospitalização influencia na adaptação da parentalidade, pois pode tornar-se um impedimento ao estabelecimento de vínculos entre mãe, pai e filho, além de provocar sentimentos ambivalentes, com predominância dos negativos (FERNANDES; SILVA, 2015). Dentre os sentimentos, destacam-se o medo, ansiedade, tristeza, nervosismo, preocupação e angústia (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; GONÇALVES et al., 2017, ANTÃO et al., 2018).

Os pais podem sentir-se impotentes frente às necessidades do neonato, e é importante que os profissionais de saúde identifiquem as vulnerabilidades, proporcionando segurança e afeto e, sobretudo, fornecendo informações detalhadas e claras sobre o estado de saúde do filho (FERNANDES, SILVA, 2015).

O prolongamento da internação da criança também simbolizou, para a mãe, a ausência no lar para realizar os cuidados com os outros filhos, e, ao decodificar o ambiente e as ações do outro, esta mãe agiu responsabilizando-se pelo tratamento da criança fora do hospital.

> *Eu ia ficar 10 dias no hospital para ele tomar* [medicamento]*, mas como eu tinha os outros filhos, e minha sogra trabalha, ela [sogra] não podia ficar mais que 10 dias, então eu pedi para eles para vim embora. Aí eu assinei um papel lá e fui pra casa, aí eles passaram a vacina* [medicamento] *para ele tomar, e ele tomou. Eu fiquei no hospital então cinco dias e eles passaram as vacinas e ele tomou, só que ele nem chegou a tomar as vacinas todas. Aí eu tive que fazer exames, vir pra cá* [Centro de Referência] *e fazer novos exames e não deu nada.* **(E5)**

Durante o momento de hospitalização de um filho, a mãe sente-se estressada, tensa e preocupada por estar ausente de casa, longe da família, dos outros filhos, do trabalho e manifesta a sensação de impotência por não conseguir amenizar a dor da criança hospitalizada (MORAES; COSTA, 2009; SILVA, M.S.A. et al., 2010; SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; GONÇALVES et al., 2017; ANTÃO et al., 2018). Decorrente da internação da criança, há necessidade de adequar-se a essa nova situação, com adaptação de rotinas, incluindo mudanças na vida social e no trabalho. A contribuição do enfermeiro se faz mediante a compreensão desses sentimentos, auxiliando os pais no enfrentamento das dificuldades. (ANTÃO, et al., 2018).

De acordo com o referencial teórico utilizado, as "coisas" (objetos, ações humanas, instituições, ideias) não são estáveis e definitivas, mas estão em constante evolução e, no presente estudo, ao compreenderem o que é a sífilis congênita e as possíveis consequências para o crescimento e o desenvolvimento saudável do filho, as mães ressignificaram esse momento de hospitalização, evidenciando que, mesmo que o prolongamento da internação fosse difícil para elas, era importante para a saúde da criança.

> *Então, eu descobri a Sífilis assim ... porque quando eu tava grávida não deu problema, eu fiz exame e deu negativo. Aí quando ele nasceu, no primeiro dia de vida, eles [Profissionais de saúde na maternidade] pegou e me falou que ele tinha nascido com Sífilis e ele precisou fazer vários exames, ele tirou líquido da espinha, tirou raio X do corpinho inteiro para ver se não tinha afetado nada, ele pegou e tomou a injeção, que eu nem sei que injeção que é, mas ele tomou por causa da infecção, para não deixar ela prolongar, foi ruim ficar lá, mas bom pra ele né?* **(E12)**

> *Fiquei péssima, eu só chorava. Nos primeiros dias na verdade você sente muita força para pode ficar ali, mas vai dormir 5 dias de hospital, 6 dias de hospital, você não vê nada, aí que você começa no desespero. A gente só aguenta por* [pausa] *...ah eu queria muito ir embora mas eu não poderia catar minha filha e ir embora, porque se eu fizesse isso, ela não ia se tratar.* **(E28)**

A equipe de enfermagem pode aliviar a ansiedade dos pais com uma boa comunicação e, assim, favorecer a aceitação da doença e do período de hospitalização, facilitando o tratamento e o enfretamento da situação (GONÇALVES et al., 2017).

As crianças com sífilis congênita ou expostas à sífilis materna necessitam de acompanhamento ambulatorial mensal até o sexto mês de vida e bimensal do sexto mês ao 18º mês (BRASIL, 2018a). O acompanhamento ambulatorial se mostrou como momento de maior compreensão sobre a doença para essas mulheres e significou um importante cuidado com a saúde do filho.

> *Eu tô gostando, e tem que trazer né, pra mim estar por dentro se está tudo bem com ele, se vai atrapalhar ele nesse desenvolvimento, no crescimento, e a doutora falou que não. Igual eu fiz os dois exames de sangue nele e deu negativo, ela falou que eu posso ficar despreocupada que no organismo dele nem consta. Aqui* [Centro de Referência] *eu tô entendendo melhor[...]* **(E3)**
>
> *Foi ótimo, a médica...ah tudo que eu queria saber ela me explicou, a maioria das coisas quem me explicou foi ela porque ela teve mais paciência comigo, mãe e tudo né... Então, eu gostei do acompanhamento aqui* [Centro de Referência] *e no outro lugar que ela fez também* [hospital]. *Agora vamos de alta, graça a Deus.* **(E10)**
>
> *Então assim, do tempo que ele nasceu ele tá fazendo os tratamentos, daí eu venho aqui* [Centro de Referência], *vou no Postinho fazer o seguimento com ele, vou na NADEF porque eles falou que tinha que levar ele lá por causa que ele nasceu prematuro, de 8 meses, aí tudo isso, então tô nessa correria, mas graças a Deus os exames já deram negativos, vou fazer o último para comprovar mesmo, então graças a Deus, Deus tá dando vitória para mim e para ele também.* **(E12)**
>
> *Aí aqui* [Centro de Referência] *eu fiquei mais tranquila, porque a médica sempre me falou que não precisa ficar com medo que ela tava super bem, e ela tá, ela não apresenta nada, ela já tá curada bem dizer, todos os exames deu negativo, aí eu nunca faltei, e um monte de gente fala que tá faltando muita gente, e eu penso: Como? Eu jamais vou deixar de trazer minha filha no médico, de saber como ela tá, resultado de exame, nossa me dá...*[silêncio e respira fundo]. **(E21)**

Segundo Feliz et. al (2016), para se garantir o seguimento de crianças expostas à sífilis na gestação, é preciso englobar a família nos cuidados, atendendo a suas necessidades e não somente os aspectos clínicos da assistência à criança. Ao se realizar o acompanhamento dessas crianças, faz-se necessária a criação de vínculos com essas famílias, favorecendo a aderência a este seguimento.

5.2.5 Tema 5- Configuração familiar e rede e apoio social

Delineando vínculos

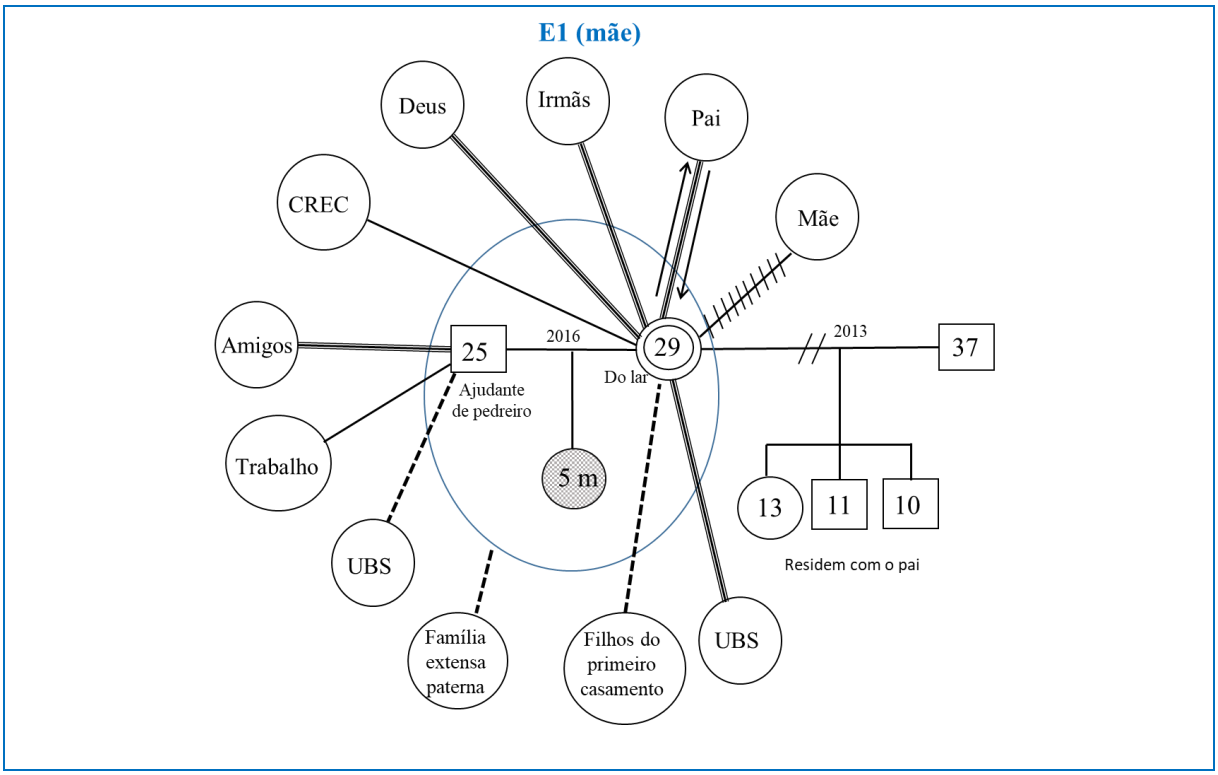
O conhecimento das relações e vínculos familiares e das estruturas interna e externa da família, permite a compreensão familial, oferecendo informações valiosas para a prática clínica e favorecendo a identificação das vulnerabilidades (NASCIMENTO et al., 2014).

No presente estudo, a construção do genograma e do ecomapa revelou famílias com estruturas variadas: 16 famílias nucleares (constituídas por uma união entre adultos e filhos), seis famílias monoparentais (constituídas pela mãe e filhos) e oito famílias extensas (que se estendem além da unidade formada pelos pais e filhos e incluem parentes próximos).

Das 30 mães entrevistadas, optou-se, aqui, por trazer um exemplo de cada estrutura familiar. As Figuras 6, 7 e 8 representam os três tipos de configurações familiares identificadas no estudo, ou seja, famílias nuclear, monoparental e extensa, respectivamente, bem como suas redes de apoio.

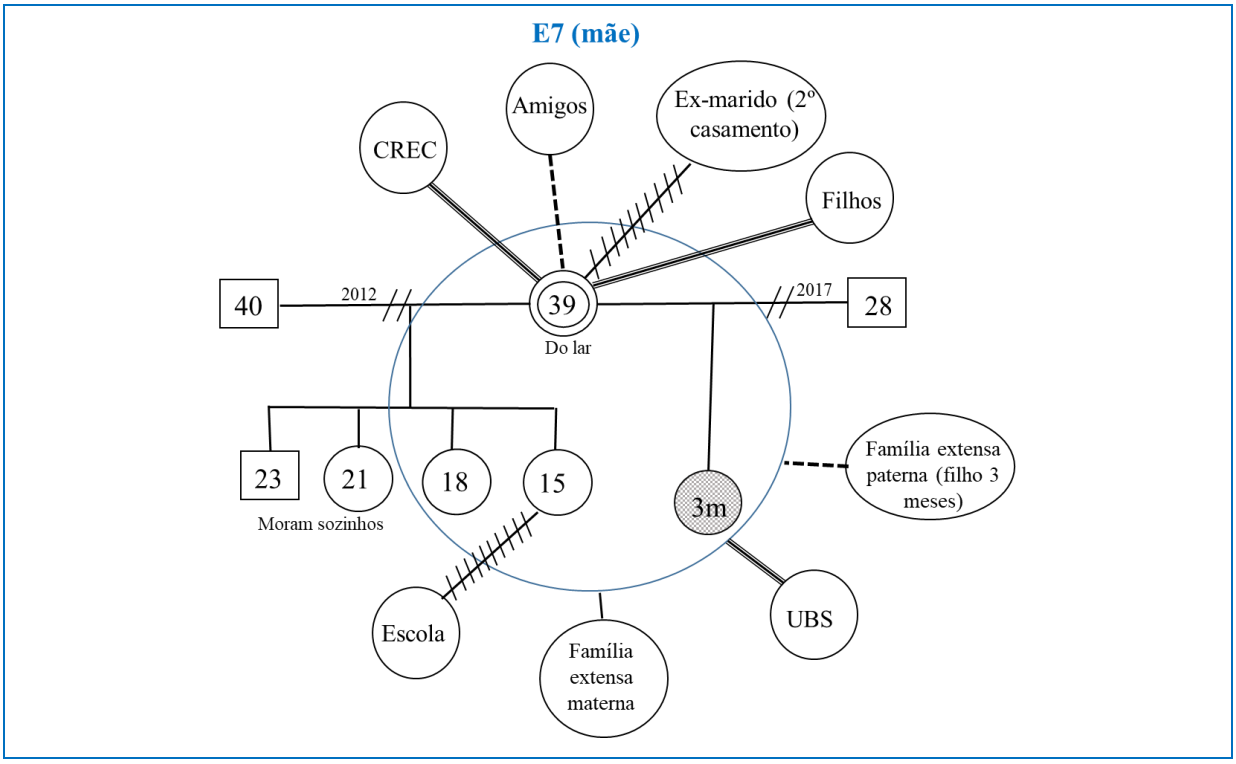
As linhas de relacionamento do genograma foram construídas a partir da geração familiar do sujeito índice (mãe da criança com sífilis congênita).

Figura 6 – Genograma e ecomapa da família de E1 (família nuclear).



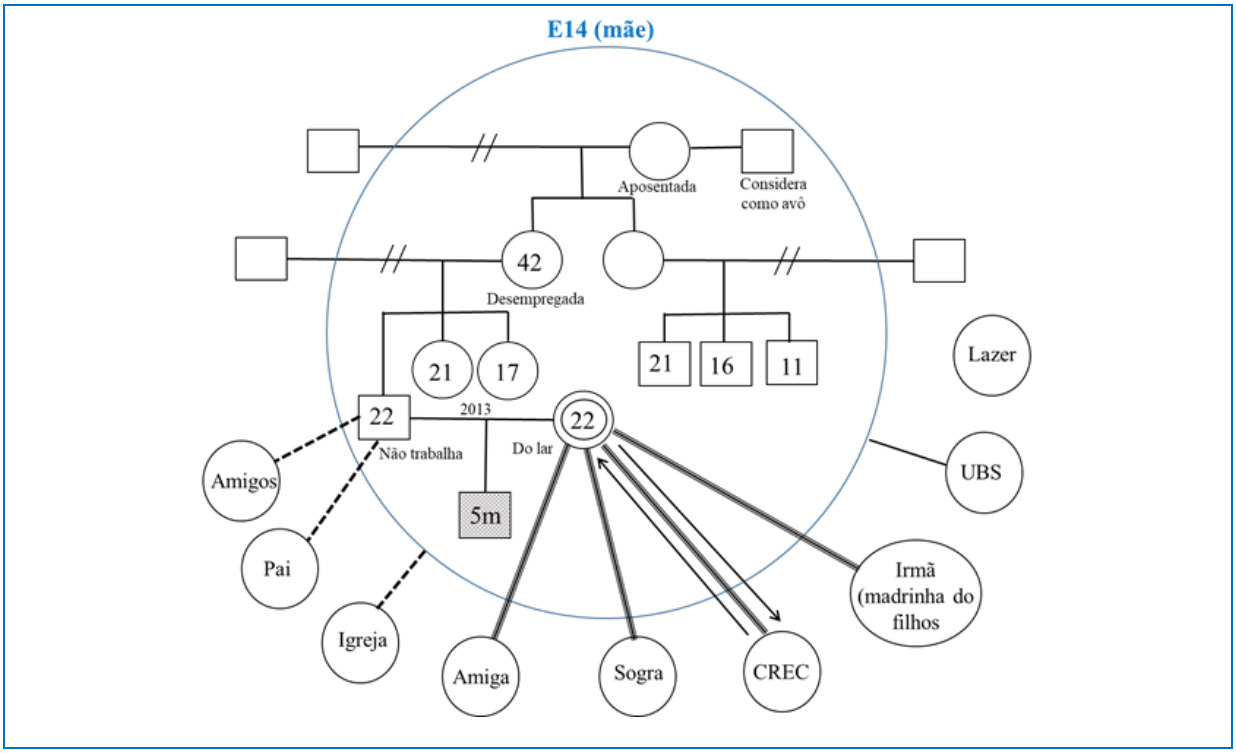
Fonte: Dados coletados pela autora (2017)

Figura 7 – Genograma e ecomapa da família de E7 (família monoparental).



Fonte: Dados coletados pela autora (2017)

Figura 8 – Genograma e ecomapa da família de E14 (família extensa).



Fonte: Dados coletados pela autora (2017)

Mediante a elaboração desses instrumentos, compreenderam-se os vínculos e as relações familiares com a família extensa e demais redes de apoio, e foi por meio dessas interações que a mãe significou a sífilis e os cuidados de saúde com a criança. Destacamos que os vínculos da família com outros indivíduos ou grupos fora dela são singulares e diferem entre as famílias.

Em relação aos vínculos com a família extensa paterna, cinco mães citaram a presença de vínculo, 11 mães descreveram como fortes, cinco referiram ser tênues e duas mães relataram a ausência daqueles. Aqueles tênues e ausentes foram justificados pela distância geográfica, pois esses familiares residiam em outros Estados, entre eles, Bahia, Minas Gerais e Alagoas.

Referente à família extensa materna, duas mães relataram vínculos presentes, 21 citaram ser fortes, destacando o apoio recebido da avó da criança, do avô e de tios, e duas entrevistadas referiam como tênues. Apenas uma mãe mencionou substituição de tênues por fortes em relação à sua irmã após o diagnóstico de sífilis.

Os vínculos são formados por ligações afetivas e proximidade e manifestados por meio de afeto, amor, admiração, respeito, vontade de estar perto, transmitindo uma sensação de bem-estar (RADOVANOVIC; CECILIO; MARCON, 2013). O estudo desvelou desde vínculos tênues a ausentes com os familiares, ou que nem mesmo foram mencionados, o que pode estar relacionado ao pouco contato pelo tempo escasso no cotidiano ou distância geográfica. Destaca-se que essas relações e interações influenciam na maneira como a mãe interpreta e significa a doença do filho, podendo auxiliar ou dificultar esse processo.

Houve relatos de vínculos estressantes com o ex-marido (oito) em consequência da separação conjugal, que em três casos foi ocasionada pela descoberta da gravidez, mas, segundo as mães, não teve relação com o diagnóstico de sífilis. Em vista desse rompimento de vínculos e conflitos, essas mães sentiram-se desamparadas nesse momento, no entanto contaram com outros membros familiares - em especial suas mães - para preencher esse espaço e auxiliar nas demandas decorrentes da doença como no acompanhamento às consultas, na adesão ao tratamento, nos cuidados com o filho.

Langedorf et al. (2011) identificaram, junto a gestantes e puérperas com HIV, que a ausência do companheiro nos cuidados da família é um importante fator na restrição da rede social de apoio.

Os vínculos com pessoas fora do círculo familiar são importantes e fundamentais para se lidar com as dificuldades (DI PRIMIO et al., 2010). As mães citaram os vizinhos (16), dez deles, vínculos tênues, e os amigos (15). A fragilidade desses vínculos pode ser prejudicial, visto que os laços de amizade são uma forma de enfrentar as adversidades e por vezes, tornam-se mais fortes do que os laços com a família consanguínea (FAQUINELLO; MARCON, 2011).

Os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem atentar-se à ineficácia da rede social e desenvolver ações e intervenções educacionais para o fortalecimento de vínculos (FRANÇA et al., 2018).

Com relação ao sistema de saúde, a maioria das mães relatou vínculos fortes com o Centro de Referência (19) e com a UBS que frequentam (16), duas mães citaram ainda o NADEF (Núcleo de Atenção ao Deficiente), onde existe um Ambulatório de Estimulação Precoce que atende a crianças com diagnósticos de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM) com idade entre zero e três anos e 11 meses. Atualmente este serviço de saúde é denominado Centro Especializado de Reabilitação (CER); optou-se, porém, por utilizar a nomenclatura citada pelas entrevistadas.

Com relação à Igreja, cinco mães referiram vínculos ausentes, três relataram presentes, 11 o descreveram como forte e quatro indicaram ser tênues, duas delas ainda mencionaram forte vínculo com Deus. Em dez famílias, houve menção a atividades de lazer.

Barbieri et al. (2016), em estudo com famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, apontaram que, por meio da Igreja, as mães ampliaram o sentimento de aceitação e esperança, acreditando no melhor para o futuro do filho. Também se aproximam de membros desta comunidade, que se ajudam por meio de apoio instrumental e emocional (BARBIERI et al., 2016). No presente estudo, mesmo as mães relatando vínculos fortes com a Igreja, não compartilharam o seu diagnóstico e o da criança, por receio de serem julgadas e culpabilizadas pela situação, no entanto frequentar essa instituição se mostrou como algo positivo por proporcionar apoio em situações cotidianas, não relacionadas à doença.

Rede e apoio social

A sífilis é uma doença que acomete todo o núcleo familiar (mãe, pai, criança) e envolve questões complexas como infidelidade conjugal, preconceito e discriminação. Algumas das estratégias adotadas para seu enfrentamento são a rede e o apoio social, pois por

meio dessas interações é possível que as mães ressignifiquem a doença e amenizem sofrimento, angústias e dúvidas.

A rede social remete à dimensão estrutural ou institucional relacionada ao indivíduo, como a família, instituições religiosas e de saúde. O apoio social possui dimensão pessoal, sendo formado pelos membros da rede social que são importantes para a pessoa e para a família (BULLOCK, 2004).

Esse autor ainda aponta que há quatro categorias de apoio social: o **apoio de reforço**, relacionado às expressões e sentimentos de afirmação e feedback; o **apoio emocional**, que remete ao afeto, amor, empatia, respeito; o **apoio informativo,** referente às informações, conselhos e sugestões; e o **apoio instrumental**, que envolve auxílio financeiro, tempo dedicado e disponibilidade de recursos (BULLOCK, 2004).

De acordo com o significado atribuído por cada mãe, o apoio social pode ser a ajuda necessária para o enfrentamento da situação vivenciada, à medida que, para outras, haverá a necessidade de novas ferramentas, sendo essencial compreender como ocorre a interação com a família extensa, instituições religiosas, sistema de saúde, vizinhança, atividades de lazer.

As mães citaram os apoios instrumental e emocional recebidos do companheiro e de membros da família extensa, principalmente da avó materna da criança.

> *Não, não mudou nada, tudo normal. Eu contei para todas as minhas irmãs porque para mim eu pensei que era um negócio grave sabe, porque eu fui puxando na internet e fui vendo, aí minhas irmãs foram me apoiando também, falando que era só me cuidar, tomar os medicamentos certinho, me apoiaram também.* **(E1)**

> *Não, foi tranquilo, meus pais me ajudaram bastante, eles sempre esteve comigo, sabe? Quando eu tive a neném, eu e ele* [pai biológico] *ficamos casados uns 7, 8 meses. Aí depois que eu tive a neném, aí desgasta né? O relacionamento não é mais a mesma coisa, aí ficamos mais uns meses juntos e quando foi julho a gente terminou. Então tudo que eu sentia, tudo que ele me apoiava foi que meus pais começou a me apoiar. Então se não fosse meus pais eu estaria rodada.* **(E10)**

> *Ele participa* [marido] *até hoje das consultas... Eu me sinto melhor, porque o meu primeiro* [filho] *eu não tive acompanhamento, o pai não pode entrar, eu tive que ficar sozinha lá né?[...]Eu fiquei bastante preocupada e foi ele que me apoiou* [marido], *ele me explicou né, falou: não é tudo isso que falam não, tanto que o exame dele* [marido] *deu negativo.* **(E11)**

> *A gestação eu fiquei feliz né, a sífilis eu levei um susto quando descobri, mas depois minha mãe conversou comigo para mim se tratar né para não passar para o neném[...] ela tava comigo, incluindo a gestação, pré-natal, tudo, ela sempre acompanha.* **(E9)**

A família aparece como a principal fonte de apoio no estudo de Langendorf et al. (2011), no entanto há casos de rompimento de vínculos após revelação do diagnóstico (no caso, gestantes e puérperas com HIV/aids). Indicam, ainda, que essas mulheres receberam da figura materna maior apoio e cuidados (LANGENDORF et al., 2011). Na presente pesquisa, muitas mães optaram por manter o sigilo sobre ao diagnóstico, a fim de evitar o preconceito, mas, quando revelado, não houve relatos de afastamento de familiares. Acredita-se que isso esteja relacionado com o fato de a sífilis ser uma doença curável e não tão conhecida e temida como o HIV.

Outros estudos que envolvem situação de doença também apontam a família como principal fonte de apoio (BRITO, 2008; DI PRIMIO et al., 2010; ALVARENGA et al., 2015; VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015; BARBIERI et al., 2016; BANDEIRA et al., 2018; SOUZA et al., 2019).

Referente aos cuidados em saúde com a criança, a profissional médica que realiza o acompanhamento ambulatorial delas, no centro de referência, foi mencionada como fonte de apoio emocional, informativo e instrumental. Esse vínculo favoreceu o comparecimento às consultas bem como a compreensão sobre a doença e a evolução da saúde da criança, uma vez que as mães se sentiram acolhidas para esclarecer suas dúvidas.

> *Tá sendo bom aqui [Centro de Referência], a médica, ela é muito atenciosa sabe, as pessoas aqui são bem sabe.... desde a recepção, quanto tem muita gente e só tem eu de bebê no colo ou outra mãe, nós somos as primeiras a ser atendidas. A médica examina meu filho todo, tira a roupa dele todo, olha do fio de cabelo ao dedinho do pé, ela é muito atenciosa, eu gosto de médico assim, que olha para a gente mesmo, vê e depois é que vai anotar, tira a roupa toda, mexe nele, eu gosto de médico assim.* **(E5)**

> *Tá sendo tranquilo, eu procuro sempre assim, porque eu trabalho, a consulta bater com minha folga, então não tá sendo difícil não. E tô achando ótimo, a Dra.* (X) *é uma boa médica né, orienta bem também e tá sendo bom.* **(E24)**

> *Maravilhoso, faz a diferença... ixii bastante, ainda mais com a* (X) [médica], *ela é muito boa. Não é só questão do sífilis que ela olha, ela olha tudo, que tanto que ela olhou o de 2009 quando eu peguei, o início do Sífilis, ela puxou coisa de anos e ela viu que meu filho* [primeiro filho] *não teve, que ela não tem, fora isso ela é uma ótima Pediatra.* **(E26)**

Langendorf et al. (2011) observaram o apoio prestado pelo serviço de saúde, para mulheres com HIV, centrado na figura do profissional médico, e pouco identificaram a assistência multiprofissional. No presente estudo, o profissional de enfermagem emergiu em

alguns relatos referentes à informação sobre a doença, no entanto, quando analisado como apoio informativo, demostrou um papel muito restrito dentro da rede.

Outros aspectos importantes da rede de apoio foram a espiritualidade e a religiosidade. A fé em Deus pareceu fortalecer o sentimento de esperança dessas mães pela crença na cura dos filhos.

> *O pai dele também fez exames e não deu nada. Então, desde a minha gravidez que ele faz exames e nunca dá nada, então eu pedia muito para Deus sabe, para Deus curar meu filho e toda vez que eu vinha aqui e ela* [médica] *dizia que não tinha nada, eu agradecia e dizia: Graças a Deus!* **(E5)**
>
> *Eu ia falar para ela* [outra mãe que vivencia a mesma situação] *buscar bastante a Deus porque foi através de ir na igreja que eu fui curada e os remédios também né, porque eu tomava os remédios certinho.* **(E8)**
>
> *Aí passou uns tempos, eu me tratando da infecção no rim e eu nem sabia eu que tava grávida de novo, então é tudo pela permissão de Deus, então se hoje ele está aqui comigo eu agradeço a Deus, porque Deus me deu a vitória né, de ele chegar até aqui, já está com 8 meses, uma criança que não era nem para chegar até aqui, graças a Deus está aqui comigo. Então só tenho a agradecer a Deus mesmo, por tudo que ele fez até aqui para mim e para ele* [filho]. **(E12)**
>
> *Tem que ter fé, eu acho que tudo tem que ter fé e entregar na mão de Deus, eu entrego tudo na mão de Deus tanto que Graças a Deus deu todos os exames negativos, porque eles fazem uma bateria de exame, tudo ela* [filha] *tá reagindo normal[...]* **(E28)**

As famílias, muitas vezes, buscam ajuda em outras dimensões da vida, para além do material, cognitivo e afetivo, defrontando-se com a espiritual, visando englobar aspectos do que experienciam e que ultrapassem a objetividade da vida (DEZOTI et al., 2015).

Estudos na área da saúde que versam sobre religiosidade e espiritualidade evidenciaram tais aspectos como facilitadores para a superação das dificuldades, proporcionando conforto, apoio e restaurando a esperança (DI PRIMIO et al., 2010; NÓBREGA et al., 2010; VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015; BORGES et al., 2016; BARBIERI et al., 2016; SOUZA et al., 2019). Ações que visem fortalecer a dimensão espiritual e religiosa têm potencial para beneficiar o estado de saúde, uma vez que melhoram o estado emocional e resultam em esperança, perdão, altruísmo e amor (NÓBREGA et al., 2010).

A experiência de ter um filho internado para tratamento de sífilis congênita faz com que as mães recorram à confiança em Deus, esperançando que os resultados dos exames sejam negativos e que ocorra a alta hospitalar (BRITO, 2008).

Segundo Dezoti et al. (2015), em estudo que investigou a rede social de apoio a famílias de crianças com paralisia cerebral, é de grande importância que os profissionais de saúde conheçam a rede de apoio das famílias, de modo a possibilitar o planejamento de um cuidado com propostas de ações efetivas para promover o desenvolvimento da criança e ampliar as relações familiares.

Os relatos aqui apresentados demonstram a intensidade dos aspectos intersubjetivos que essas mulheres vivenciam e que ressignificam a cada momento, desde a descoberta da doença até o seguimento do filho em serviço especializado. Permeadas por suas interações com família, serviços de saúde, redes de apoio, estão suas percepções acerca da doença e sobre como esta afeta sua vida. Dar voz a essas experiências permite conhecer como cada indivíduo as vivenciou e as interpretou, e com isso, se oferece subsídios para que a equipe de saúde cuide, de modo qualificado e oportuno, dessa clientela.

6 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO PARA A ENFERMAGEM

O presente estudo contribui tanto para a pesquisa quanto para a assistência em enfermagem.

Em relação à pesquisa em enfermagem, ressalta-se a importância de se traçar o perfil das mães e crianças com sífilis congênita e explorar os aspectos intersubjetivos relacionados à experiência da transmissão vertical da sífilis. Utilizar técnicas variadas para obtenção de dados, como a consulta a prontuários e a entrevista semiestruturada, permitiu olhar para o fenômeno de ângulos diferentes e compreendê-lo em sua magnitude e intensidade. Além disso, a opção pela abordagem qualitativa - pouca explorada em estudos sobre a temática - vem como eixo central de interesse na busca por responder aos questionamentos iniciais aqui indicados.

Ao se utilizar a entrevista semiestruturada e um referencial teórico, torna-se possível apreender a intensidade da experiência do indivíduo e estabelecer uma relação de empatia e proximidade, valorizando o outro. Isso se mostra relevante ao se abordar questões de gênero e de sexualidade, que estão diretamente ligadas às IST, e primordial para se identificar as necessidades assistências desses indivíduos e suas famílias.

Outras ferramentas empregadas foram o genograma e o ecomapa, que permitem conhecer e compreender a rede social da família e as fontes de apoio. Por ser muito didáticas e de simples aplicação, não se restringem ao âmbito da pesquisa, podem também ser utilizadas na prática ampliada a fim de auxiliar o enfermeiro na assistência prestada às famílias, oportunizando um novo olhar para as especificidades advindas de cada estrutura familiar, dos contextos social e econômico.

Recomenda-se o uso rotineiro desses instrumentos pela enfermagem ao cuidar, em qualquer espaço (hospitalar ou ambulatorial), de pessoas portadoras de sífilis e outras IST, pois tais doenças afetam todo o núcleo familiar, e, assim, faz-se essencial um planejamento de cuidado singular e abrangente.

Os estudos na área de enfermagem, e da saúde em geral, que abordam os aspectos intersubjetivos da transmissão vertical da sífilis são escassos, sendo assim, o presente estudo contribui para subsidiar novas pesquisas na área. Além disso, ressalta-se que esta investigação considerou os interesses em pesquisa do município em questão, reforçando parceria entre serviços de saúde e universidade, como veiculado e fomentado pelo Ministério da Saúde em *Agenda de Ações Estratégicas para redução da sífilis no Brasil.* Cabe destacar que o

ambulatório de infecções congênitas do município foi inaugurado em 2014, e esta é a primeira pesquisa com mães de crianças com sífilis congênita atendidas nesse serviço.

Para além das fronteiras desse serviço e do município, os resultados aqui apresentados e discutidos avançam de modo a proporcionar, às equipes de saúde, em realidades semelhantes, aspectos importantes acerca do cuidado que envolve a sífilis, para a mulher no pré-natal, no parto, e, para a criança, ao nascer e durante o seguimento desta.

Espera-se que os resultados do estudo subsidiem a prática de enfermagem na Atenção Básica, principalmente durante o pré-natal, momento de se diagnosticar precocemente e tratar as gestantes com sífilis para se prevenir a sífilis congênita. Os enfermeiros são grandes responsáveis pela qualidade dessa assistência, e espera-se que "enxerguem" a singularidade de cada gestante e sejam a fonte de apoio para elas dentro dos serviços de saúde, com favorecimento do diálogo para esclarecimento de dúvidas, compreensão da doença e consequentemente para a adesão ao tratamento.

Cabe à enfermagem capacitar-se para oferecer orientações e oportunizar diálogos sobre gênero, sexualidade, IST e métodos de prevenção, despindo-se de preconceitos e acolhendo as mulheres e famílias de forma respeitosa, pois a sífilis congênita é 100% evitável e o enfermeiro tem papel de destaque na prevenção desta.

Ao finalizar esta pesquisa, por meio de meu relato pessoal, reafirmo que conhecer o perfil das mães e de crianças com sífilis congênita, bem como o significado que as mães atribuem à transmissão vertical da sífilis e ao acompanhamento da saúde da criança, proporcionou-me grande crescimento pessoal e profissional. Também, tive o entendimento de que esse fenômeno só pode ser compreendido ao se vislumbrar mãe e criança inseridas no seu contexto de vida, interagindo com seus familiares, amigos, instituições de saúde, religiosas ou outras, o que demanda sensibilidade e empatia por parte dos profissionais de saúde.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao se conhecer o perfil sociodemográfico e de saúde das mães e crianças com sífilis congênita em Ribeirão Preto, SP, evidenciou-se a magnitude das questões que envolvem a ocorrência desta doença. Os resultados ampliam a visibilidade dessa clientela e indicam a premência de investimentos para a melhoria da qualidade da assistência ao pré-natal e ao neonato exposto à sífilis materna. Uma vez devidamente tratada a gestante, evita-se o desfecho – sífilis congênita, e, caso a criança nasça com a doença, o manejo adequado do caso favorece o crescimento e o desenvolvimento saudáveis.

Da pesquisa nos prontuários, há que se ressaltar a ausência de preenchimento de alguns dados importantes para a assistência ao RN. Os profissionais de saúde, responsáveis pelo atendimento e por esse registro, necessitam compreender sua participação na oferta de informações que viabilizem o cuidado e a coordenação da atenção a essa clientela atendida, muitas vezes, em mais de um serviço de saúde, por sua especificidade. A qualidade dos registros do pré-natal e o acesso facilitado a essas informações, principalmente através de sistemas de informações integrados, favorecem a avaliação do neonato e a conduta adequada dos profissionais.

A vulnerabilidade de algumas famílias, no que concerne ao uso de drogas, foi constatada, revelando ser necessário pensar em articular ações também com outros setores da sociedade civil e que potencializem o cuidado em saúde dessas mulheres.

Referente ao diagnóstico de sífilis, alguns ocorreram somente no momento de admissão da mulher para o parto, sendo assim, a criança nasceu com sífilis congênita. Já o tratamento adequado foi realizado por apenas metade destas mulheres. Isso pode estar relacionado ao tratamento do parceiro, em razão de, no momento de coleta de dados, este ser considerado para se classificar o tratamento da gestante como adequado ou inadequado. Tais dados servem como sinal de alerta para os profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros que realizam o pré-natal e têm a responsabilidade de oportunizar o diagnóstico e o tratamento corretos e em tempo oportuno a essas mulheres.

Os fatores associados ao tratamento da sífilis na gestação identificaram aspectos a serem considerados no cuidado pré-natal, entre eles, a idade da gestante e ter companheiro, com potencial para auxiliá-la no enfrentamento dessa situação e, a partir do tratamento adequado, reduzir a repercussão negativa para sua criança, ou seja, a ocorrência da sífilis congênita. O tratamento adequado da mãe aumentou a chance de alta hospitalar para o RN

após o nascimento, evitando o prolongamento da internação bem como procedimentos dolorosos para a realização de antibioticoterapia.

Os dados empíricos, analisados à luz do interacionismo simbólico, possibilitaram compreender os aspectos intersubjetivos envolvidos nessa experiência. Durante esta trajetória, o período em que receberam o diagnóstico de sífilis fez com que o significado atribuído à descoberta da doença fosse diferente. Quando diagnosticadas durante o pré-natal, significaram a doença por meio de suas interações sociais e interpretaram o tratamento como a maneira de proteger o filho e evitar a transmissão vertical. No entanto, quando do não diagnóstico durante a gestação, mesmo tendo realizado o pré-natal, os cuidados foram interpretados de forma negativa, uma vez que não evitaram a contaminação da criança.

Os parceiros assumiram seu papel social de pai, também se responsabilizando por evitar a transmissão vertical, realizando os exames e o tratamento, porém registraram-se casos de recusa. As expressões de dúvida sobre como se infectaram, a responsabilização do parceiro e a atribuição da infecção a relações extraconjugais deles romperam a relação de confiança entre ambos e geraram sentimentos negativos e conflitos, solucionados pelo diálogo, e não ocasionaram em separação conjugal.

Historicamente, as infecções sexualmente transmissíveis levaram à exclusão social e ao preconceito e, no presente estudo, manter opção pelo sigilo da doença, inclusive no seio familiar, traduziu-se como forma de proteção de si e da criança para com atitudes preconceituosas e julgamento de outras pessoas, significando a doença como algo vergonhoso.

O desconhecimento sobre a sífilis e a forma de transmissão previamente ao diagnóstico foi sanado, posteriormente, com informações advindas de médicos e enfermeiros, bem como com pesquisas na internet. Recomenda-se um olhar atento dos profissionais de saúde para com sua clientela, referente ao uso da internet como fonte de informações, e a indicação, quando necessária, de sites confiáveis e seguros para as buscas, a exemplo da página do Ministério da Saúde. Entende-se que informações equivocadas podem prejudicar a compreensão da doença e ser causa de ansiedade e sofrimento para essas famílias.

Durante essa experiência materna, afloraram muitos sentimentos como preocupação com a saúde da criança, medo de esta nascer com algum sinal/sintoma, tristeza e culpa pela transmissão vertical, angústia ao aguardar os resultados dos exames. Tais vivências podem passar despercebidas pelos enfermeiros, que precisam estar sensíveis para ouvir e dialogar com essas mães, conhecê-las e, assim, estarem aptos a oferecer o suporte necessário para o enfrentamento da situação.

A experiência do prolongamento da internação da criança para tratamento foi significada, pelas mães, como algo negativo por causa dos procedimentos dolorosos realizados e da ausência no lar para cuidar dos outros filhos. Por vezes, observou-se falta de compreensão sobre a importâncias desses cuidados em saúde.

De acordo com o interacionismo simbólico, as "coisas" (objetos, ações humanas, instituições, ideias etc.) estão em constante evolução. Assim sendo, após a compreensão do que é sífilis congênita e de suas consequências para a saúde da criança, o momento da hospitalização foi ressignificado e visto como importante para o bem-estar do filho. Já o acompanhamento ambulatorial foi considerado o momento de maior compreensão da doença e importante para o desenvolvimento saudável da criança.

A rede e o apoio social se constituíram em estratégias para o enfrentamento do vivenciado, permitiram a ressignificação da doença e amenizaram o sofrimento, as angústias e as dúvidas. Do companheiro e da avó materna, destacam-se os apoios instrumental e emocional recebidos; dos profissionais de saúde, sobressai-se a médica do ambulatório do centro de referência, com os apoios emocional, informativo e instrumental.

A espiritualidade e a religiosidade foram parte importante da rede de apoio, ao fortalecer o sentimento de esperança na cura dos filhos. As interações da mãe com sua rede de apoio auxiliaram no enfrentamento das dificuldades, na compreensão da doença e na adesão ao tratamento da criança (acompanhamento ambulatorial). Nessa perspectiva, é essencial que o enfermeiro se aproprie de tais elementos e oferte cuidado centrado na família.

Programas específicos de seguimento e tratamento da sífilis na gestação são relevantes, no entanto os resultados reforçam ser indispensável definir e melhorar as estratégias para aproximar as gestantes dos serviços de saúde, facilitar acesso, acolhimento e tratamento pertinente, com vistas a eliminar a transmissão vertical da doença.

Este estudo traz contribuições relevantes para se implementar ações de prevenção, com o fortalecimento de programas efetivos para acompanhamento da mulher na gestação e tratamento da sífilis em tempo oportuno, de modo a se evitar a transmissão vertical e alertar para a importância de investigar os casos, visto que é um evento sentinela.

Destaca-se, ainda, que o prolongamento da internação da criança para tratamento da sífilis congênita apresenta repercussões em várias frentes, quer seja familiar, quer seja dos serviços de saúde. Assim, são de grande relevância social iniciativas e responsabilização de gestores e profissionais da saúde, além de parcerias com universidades para a realização de pesquisas que viabilizem a detecção das fragilidades da assistência à saúde a essa clientela. E,

apoiadas nos resultados, oportunizem ações de cuidado que atendam à implantação do projeto do Ministério da Saúde brasileiro de reposta rápida à sífilis nas redes de atenção.

São imprescindíveis também investimentos efetivos na capacitação dos profissionais de saúde no sentido de melhorar os registros em saúde (quantidade e qualidade) e possibilitar, a partir de então, investigações mais aprofundadas sobre a temática.

Como limitação da primeira etapa do estudo, aponta-se a análise de dados secundários, com registros maternos muitas vezes incompletos, nos prontuários verificados. Com relação aos temas produzidos na segunda etapa, referem-se ao significado atribuído à experiência de 30 mães de crianças com sífilis congênita e em um único serviço de saúde. Desse modo, não buscam generalizações ou respostas definitivas, pois os sujeitos estão constantemente interagindo socialmente, decodificando as vivências e ressignificando suas experiências.

REFERÊNCIAS

ABOIM, S. Risco e prevenção do HIV/Aids: uma perspectiva biográfica sobre os comportamentos sexuais em Portugal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 99-112, 2012.

ALVARENGA, W. A. et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. Texto & contexto enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 775-783, 2015.

ANDRADE, R. F. V. et al. Intimate partner violence after the diagnosis of sexually transmitted diseases. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 49, n. 3, p. 1-9, 2015.

ANTÃO, C. et al. Hospitalização da criança: sentimentos e opiniões dos pais. International **Journal of Developmental and Educational Psychology**, v.2, n.1, p.125-32, 2018.

AKSAN, N. et al. Symbolic interaction theory. **Procedia Social and Behavioral Sciences**, Amsterdam, v.1, p. 902-4, 2009.

ARAÚJO, M. A. L. et al. Violência de gênero em mulheres com diagnóstico de doença sexualmente transmissível no nordeste do Brasil. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 36, n. 3, p.713-726, 2012.

BANDEIRA, L. A. et al. Redes sociais de portadores de lesão cutânea crônica: o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 652-659, 2018.

BARBIERI, M. C. et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3213-3223, 2016.

BARSOSA, S. M.; COSTA, P. N. P.; VIEIRA, N. F. C. O comportamento dos pais em relação à comunicação com os filhos adolescentes sobre prevenção de HIV/AIDS. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 9, n. 1, p. 96-102, 2008.

BORGES, D. C. S. et al. A rede e apoio social do transplantado renal. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 4, e59519, 2016.

BORGONOVO, A. K. et al. Importância, capacidade e conforto ao conversar com crianças sobre sexualidade: comparação entre pais e professores. **Educação Online**, [S.l.], n. 26, p. 97-119, 2017.

BOTELHO, C. A. O. et al. Syphilis and miscarriage: A study of 879,831 pregnant women in Brazil. **Translational Medicine (Sunnyvale)**, v. 6, n. 4, 2016.

BOWEN, V. et al. Increase in incidence of congenital syphilis – United States, 2012-2014. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 64, n.44, p. 1241-1245, 2015.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Reserch in Psychology**, United Kingdom, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. 3rd ed. New York: Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1969.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais**. Brasília, DF, 2018a.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Boletim Epidemiológico: Sífilis**. Brasília, DF, 2018b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-de-sifilis-2018>. Acesso em: 31 jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. **Indicadores e dados básicos da sífilis nos municípios brasileiros.** Brasília, DF, 2018c. Disponível em: <http://indicadoressifilis.aids.gov.br/>. Acesso em: 16 de jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Guia do pré-natal do parceiro para profissionais de Saúde**. Brasília, DF. 2018d. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/agosto/22/PNP.pdf>. Acesso em: 23 de fev. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Agenda de Ações Estratégicas para Redução da Sífilis no Brasil**. Brasília, DF, 2017a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/agenda-de-acoes-estrategicas-para-reducao-da-sifilis-congenita>. Acesso em: 12 abr. 2018.

_____. **Nota Informativa nº 02-SEI/2017 - DIAHV/SVS/MS**. Brasília, DF, 2017b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/legislacao/nota-informativa-no-02-sei2017-diahvsvsms>. Acesso em: 18 nov. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (PCDT): Atenção integral às pessoas com infecções sexualmente transmissíveis (IST)**. Brasília, DF, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatives Virais. **Caderno de boas práticas: o uso da penicilina na Atenção Básica para a prevenção da sífilis congênita no Brasil**. Brasília, DF, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Transmissão vertical do HIV e sífilis: estratégias para redução e eliminação**, Brasília, DF, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. 2. ed. Brasília, DF, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites **Virais. Boletim Epidemiológico – Sífilis.** 1.ed. Brasília, DF, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. Editora do Ministério da Saúde, p. 318, Brasília, DF, 2012b.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasília, DF, 2012c.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. **Sífilis: Estratégias para Diagnóstico no Brasil**. 1. ed. Brasília, DF, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o controle da sífilis congênita: manual de bolso**. 2. ed. Brasília, DF, 2006.

BRITO, A. P. A. **A experiência de ter um filho internado em uma unidade neonatal para tratamento de sífilis congênita**. Dissertação (mestrado em ciências) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

BULLOCK K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. (Ed.). **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders; 2004. p. 142-61.

BULUT, F.; GÖLBAŞI, Z. The evaluation of communication between adolescent girls and their mothers related to sexual issues. **Gülhane Askeri Tip Akademisi**, v. 8, n. 1, p. 27-36, 2009.

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**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 563-574, 2018.

CARDOSO, J. A. et al. Cuidados de saúde mental em serviços especializados de atenção à DST/AIDS. **Revista Prevenção de Infecção e Saúde**, Teresina, v. 1, n. 2, p. 75-82, 2015.

CAVALCANTE, P. A. M.; PEREIRA, R. B. L.; CASTRO, J. G. D. Sífilis gestacional e congênita em Palmas, Tocantins, 2007-2014. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 255-264, 2017.

CARVALHO, I. S.; BRITO, R. S. Sífilis congênita no Rio Grande do Norte: estudo descritivo do período 2007-2010. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 23, n. 2, p. 287-294, 2014.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Sexually Transmitted Diseases: Treatment Guidelines, 2015. **Recommendations and Reports**, Atlanta, v. 64, n. RR-3, p. 45- 49, 2015. Disponível em: <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/rr/rr6403.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2019.

CERDA, R. et al. Prenatal transmission of Syphilis and Human Immunodeficiency Virus in Brazil: achieving regional targets for elimination. **Open Forum Infectious Disease**, Oxford, v.22, n.2, ofv073, 2015.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration**. 10ª ed. Boston: Prentice Hall, 2010.

CHICHIREZ, C. M.; PURCĂREA, V. L. Interpersonal communication in healthcare. **Journal of Medicine and Life**, v.11, n. 2, p. 119-22, 2018.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERNAMAGEM (COFEN). **Nota técnica COFEN-CTLN n° 03-2017.** Brasília, DF, 2017**.** Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/06/NOTA-T%C3%89CNICA-COFEN-CTLN-N%C2%B0-03-2017.pdf>. Acesso em 18 fev.2019.

COOPER, J. M.; SÁNCHEZ, P. J. Congenital syphilis. **Seminars in Perinatology**, Amsterdam, v. 42, n.3, p. 176-184, 2018.

DEZOTI, A. P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.

DOMINGUES, R. M. S. M. et al. Prevalence of syphilis and HIV infection during pregnancy in incarcerated women and the incidence of congenital syphilis in births in prison in Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 11, e00183616, 2017.

DOMINGUES, R. M. S. M. et al. Prevalence of syphilis in pregnancy and prenatal syphilis testing in Brazil: Birth in Brazil study. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 5, p. 766-774, 2014.

DOMINGUES, R. M. S. M. et al. Sífilis congênita: evento sentinela da qualidade da assistência pré-natal. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 147-157, 2013.

DRIESSNACK, M.; SOUZA, V. D.; MENDES. I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n.5, p.1046-9, 2007.

FELIZ, M. C. et al. Aderência ao seguimento no cuidado ao recém-nascido exposto à sífilis e características associadas à interrupção do acompanhamento. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 727-739, 2016.

FERNANDES, N. G. V.; SILVA, E. M. B. Vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, série IV, n. 4, p. 107-115, 2015.

FIGUEIREDO, M. S. N. et al. Percepção de enfermeiros sobre a adesão ao tratamento dos parceiros de gestantes com sífilis. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 16, n. 3, p. 345-354, 2015.

FRANCA, M. S. et al. Características da rede social de apoio ineficaz: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 39, e20170303, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100507&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 fev. 2019.

FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S. Amigos e vizinhos: uma rede social ativa para adultos e idosos hipertensos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1345-1352, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/tabelas_pdf/Sao_paulo.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2015.

GARBIN, H. B. R.; GUILAM M. C. R.; PEREIRA NETO A. F. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 347-363, 2012.

GOMEZ, G. B. et al. Untreated maternal syphilis and adverse outcomes of pregnancy: a systematic review and meta-analysis. **Bulletin of the World Health Organization, Geneva**, v. 91, n.3, p. 217–226. 2013.

GONÇALVES, K. G. et al. Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 11, Supl. 6, p. 2586-2593, 2017.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 3. Ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

HOOK, E. W. Syphilis. **The Lancet**, London, v. 389, n. 10078, p. 1550-1557, 2017.

KINGHORN, G. R. Syphilis. In: COHEN, J.; POWDERLY, W. G. (Ed.). **Infectious diseases**. London, Mosby, 2004. p. 807-816.

KOMKA, M. R.; LAGO, E. G. Sífilis congênita: notificação e realidade. **Scientia Médica**, Porto Alegre, v. 17, n. 4, p. 205.211, 2007.

KUZNIK, A. et al. Antenatal Syphilis Screening sing Point-Of-Care Testing in Low- and Middle-Income Countries in Asia and Latin America: A Cost-Effectiveness Analysis. **PLOS ONE**, San Francisco, v.10, n.5, p.1-9, 2015.

LAFETÁ, K. R. G. et al. Sífilis materna e congênita, subnotificação e difícil controle. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 63-74, 2016.

LANGENDORF, T. F. et al. Rede de apoio de mulheres que têm HIV: implicações na profilaxia da transmissão vertical. **Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 16-22, 2011.

LIMA V. C. et al. Perfil epidemiológico dos casos de sífilis congênita em um município de médio porte do nordeste brasileiro. **Journal of Health & Biological Sciences**, Fortaleza, v. 5, n. 1, p. 56-51, 2017.

LEAL, M. C. et al. Saúde reprodutiva, materna, neonatal e infantil nos 30 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1915-1928, 2018.

MAGALHAES, D. M. S. et al. Sífilis materna e congênita: ainda um desafio. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. 1109-1120, 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, 2017.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21° ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

MEAD, G. H. **Espiritu, persona y sociedade: desde el punto de vista del condutismo social**. Barcelona: Paidos, 1982.

MORAES, G. S. N.; COSTA, S. F. G. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 639-646, 2009.

MOREIRA, M. D. S.; GAÍVA, M. A. M. Comunicação do enfermeiro com a mãe/família na consulta de enfermagem à criança. **Ciência Cuidado Saúde**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 677-84, 2016.

MOREIRA K. F. A. et al. Profile of Notified Cases of Congenital Syphilis. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 2, n. 22, e48949, 2017.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

MURICY, C. L.; PINTO JUNIOR, V. L. Congenital and maternal syphilis in the capital of Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 48, n. 2, p. 216-219, 2015.

NASCIMENTO, L. C. et al. Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 211-220, 2014.

NASCIMENTO, E.G.C; CAVALCANTI, M. A.F; ALCHIERI, J. C. Adesão ao uso da camisinha: a realidade comportamental no interior do nordeste do Brasil. **Revista de Salud Pública**, Bogotá, v. 19, n. 1, p. 39-44, 2017.

NERY, I. S. et al. Abordagem da sexualidade no diálogo entre pais e adolescentes. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 287-292, 2015.

NEWMAN, L. et.al. Global estimates of syphilis in pregnancy and associated adverse outcomes: analysis of multinational antenatal surveillance data. **PLOS Medicine**, San Francisco, v.10, n.2, p.1-10, 2013.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n. 3, p.431-440, 2010.

NONATO, S. M.; MELO, A. P. S.; GUIMARÃES, M. D. C. Syphilis in pregnancy and factors associated with congenital syphilis in Belo Horizonte-MG, Brazil, 2010-2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 4, p. 681-694, 2015.

OLIVEIRA F. F. D. et al. Esperança da gestante soropositiva para o vírus da imunodeficiência humana. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, p. 730-738, 2013.

OSUNA, E. et al. Perceptions of health professionals about the quality of communication and deliberation with the patient and its impact on the health decision making process. **Journal of Public Health Research**, v.7, n.1445, p.116-21, 2018.

PADOVANI, C.; OLIVEIRA, R. R.; PELLOSO, S. M. Syphilis in during pregnancy: association of maternal and perinatal characteristics in a region of southern Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, e3019, 2018.

PINTO, V. M. et al. Fatores associados às infecções sexualmente transmissíveis: inquérito populacional no município de São Paulo, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 2423-2432, 2018.

RIBEIRÃO PRETO. Prefeitura de Ribeirão Preto. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021**. 2018. Disponível em: https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/vigilancia/planeja/i16indplano.php. Acesso em: 16 de fev 2019.

_____. Prefeitura do Município de Ribeirão Preto. **Relação das Unidades de Saúde**. 2019. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/rede/i16ubs.php> Acesso em: 31 jan. 2019

RADOVANOVIC, C. A. T.; CECILIO, H. P. M; MARCON, S. S. Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 45-54, 2013.

ROMANELLI, R. M. C. et al. Abordagem neonatal nas infecções congênitas – toxoplasmose e sífilis**. Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 24, n.2, p. 202-215, 2015.

SAMPAIO, J. et al. Ele não Quer com Camisinha e eu Quero me Prevenir: exposição de adolescentes do sexo feminino às DST/aids no semi-árido nordestino. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.20, n.1, p.171-181, 2011.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. Centro de Controle de Doenças. Programa Estadual de DST/Aids. Centro de Referência e Treinamento DST/Aids. **Guia de bolso para o manejo da sífilis em gestantes e sífilis congênita**, p. 112, 2016.

_____. Secretaria da Saúde. Coordenadoria de Planejamento em Saúde. Assessoria Técnica em Saúde da Mulher. **Atenção à gestante e à puérpera no SUS – SP: manual técnico do pré natal e puerpério São Paulo: SES/SP**, p. 234, 2010.

SÁNCHEZ, P. J.; GUTMAN, L. T. Syphilis. In: FEIGIN, R. D.; CHERRY, J. D.; DEMMLER, G. J. (Ed.). **Textbook of pediatric infectious diseases**. 5th ed. Philadelphia: Elsevier-Saunders, 2004. p. 1724-43.

SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência**, Joaçaba, v.2, n.2, p.140-54, 2011.

SEHNEM, G. D. et al. Gênero e sexualidade: influências na prevenção das DSTs/AIDS e as contribuições para a enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 4, n.4, p.678-88, 2014.

SERAFIM, A. S. et al. Incidence of congenital syphilis in the South Region of Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 47, n. 2, p. 170-178, 2014.

SILVA, J. N. et al. Impactos do diagnóstico da infecção sexualmente transmissível na vida da mulher. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 9, n. 2, p. 23-27, 2018.

SILVA L. C. V. G. et al. Perfil dos casos de sífilis congênita em um município do sul de mato grosso. **Journal Health NPEPS**, Cáceres, v. 2, n. 2, p. 380-390, 2017.

SILVA, T. C. A. et. al. Prevenção da sífilis congênita pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v.8, n.1, p.174-82, 2015.

SILVA D. M. A. et al. Conhecimento dos profissionais de saúde acerca da transmissão vertical da sífilis em Fortaleza. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 278-285, 2014.

SILVA, M. R. F. et al. Percepção de mulheres com relação à ocorrência de sífilis congênita em seus conceptos. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 3, p.301-309, 2010.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVA, L. R. et al. Os aspectos culturais na história de vida de mães com sífilis: a enfermagem desvendando as influências para o cuidado. **Enfermeria Global**, Múrcia, n. 8, 2006. Disponível em: < http://revistas.um.es/eglobal/article/download/324/433>. Acesso em: 18 fev. 2019.

SILVA, L. R.; SANTOS, R. S. O que as mães sabem e sentem sobre a sífilis congênita: um estudo exploratório e suas implicações para a prática de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.8, n.3, p.393-401, 2004.

SINGH, A. E.; ROMANOWSKI, B. Syphilis: review with emphasison clinical, epidemiologic, and some biologic features. **Clinical Microbiology Reviews**, Washington, v. 12, n. 2, p. 187-209, 1999.

SIMMS, P. A. et al. The incidence of congenital syphilis in the United Kingdom: February 2010 to January 2015. **An International Journal of Obstetrics & Gynaecology**, v. 124, n. 1, p. 72-77, 2017.

SIQUEIRA, D. A. et al. Sentimentos e conhecimentos de puérperas em face da sífilis congênita neonatal. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 19, n. 3, p. 56-61, 2017.

SHAFII, T. et al. Congenital Syphilis. In: HOLMES, K. K.; SPARLING, P. F.; STAMM, W. E.; PIOT, P.; WASSERHEIT, J. N.; COREY, L. (Ed.). **Sexually Transmitted Diseases**. 4th ed. New York: McGraw Hill Medical, 2008, p. 1577–1607.

SOUZA, R. O. D. et al. Funcionalidade do apoio à família da criança com pneumonia. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 40, e20180118, 2019 .

TURANO, E. R. Métodos quantitativos e qualitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VASCONCELOS, M. I. O. et al. Sífilis na gestação: estratégias e desafios dos enfermeiros da atenção básica para o tratamento simultâneo do casal. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 29, p. 85-92, 2016.

VICENTE, J. B.; HIGARASHI, I. H.; FURTADO, M. C. C. Mental disorder in childhood: family structure and their social relations. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 107-114, 2015.

VIELLAS, E. F. et al. Prenatal care in Brazil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, supl. 1, p. S85-S100, 2014.

VÍCTOR, J.F. et al. Sífilis congênita: conhecimento de puérperas e sentimentos em relação ao tratamento dos seus filhos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.12, n.1, p. 113-9, 2010.

WIGHT, D.; FULLERTON, D. A review of interventions with parents to promote the sexual health of their children. **Journal of Adolescent Health**, Amsterdam, v. 52, n.1, p. 4-27, 2013.

WIJESOORIYA, N. S. et al. Global burden of maternal and congenital syphilis in 2008 and 2012: a health systems modelling study. **The Lancet Global Health**, London, v. 4, n. 8, p. e525-e533, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global guidance on criteria and processes for validation: elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis**. Geneva (Switzerland), 2017. Disponível em: <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/emtct-hiv-syphilis/en/>. Acesso em: 23 jan. 2019.

_____. **Baseline report on global sexually transmitted infection surveillance**. Geneva (Switzerland), 2014.

_____. **The Global elimination of congenital syphilis: rationale and strategy for action.** Geneva (Switzerland), 2008.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5° ed. São Paulo: Roca, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A- Roteiro de coleta de dados (Primeira etapa)

ROTEIRO DE COLETA DE DADOS (PRIMEIRA ETAPA)	
Data	**Número:**
1-CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA MÃE	
Nome:	
Idade:	
Estado civil: ( ) solteira ( ) casada/ união estável/ amasiada ( )divorciada/separada ( )viúva ( ) não informado	
Raça/Cor: ( ) branca ( ) preta ( )amarela ( )parda ( ) indígena	
Número de filhos:	
Ocupação:	
Escolaridade:	
Renda familiar (em reais):	
Endereço:	
Telefone:	
Distrito de saúde: ( ) oeste ( ) sul ( ) norte ( ) leste ( ) central	
Uso anterior de álcool ou outras drogas: ( ) sim ( ) não . Qual?	
Uso atual de álcool ou outras drogas: ( ) sim ( ) não . Qual?	
Parceiro usa álcool ou outras drogas: ( ) sim ( )não . Qual?	
2-DADOS DE ACOMPANHAMENTO PRÉ-NATAL E PARTO DA MÃE E PRÉ-NATAL DO PARCEIRO	
Fez pré-natal? ( )sim Onde? ( ) não Motivo: Quantas consultas:	
Número de VDRL realizados durante a gestação:	
Quando realizou o primeiro VDRL:	
Triagem para sífilis na admissão para o parto: ( ) sim ( ) não	
Tipo de parto: ( ) normal ( ) cesárea ( ) não informado	
Local do parto: ( )Hospital. Qual? ( )Outro. Qual? ( )Não informado	
Em que momento descobriu a sífilis: ( ) Primeiro trimestre de Gestação ( ) Terceiro trimestre de Gestação ( ) admissão para parto. Outro ( ) Especifique:	
Tratamento: ( ) adequado ( ) inadequado ( ) não tratada	
Coinfecções maternas: ( ) sim ( ) não. Quais?	

Pré-natal do parceiro: HIV ( ) sim ( ) não Resultado: Sífilis ( ) sim ( ) não Resultado: Hepatite B ( )sim ( ) não Resultado: Hepatite C ( ) sim ( ) não Resultado: Realizou tratamento: ( ) sim ( ) não Especifique:
3-DADOS RELATIVOS À CRIANÇA E AO NASCIMENTO
Nome:
Data de nascimento:
Sexo: F ( ) M ( )
Cor: ( ) branca ( ) preta ( )amarela ( )parda ( ) indígena
Idade gestacional ( ) prematuro (<37 sem.) ( ) a termo (37 a 42 sem.) ( ) pós-termo (> 42 sem.) ( ) não informado.
Peso ao nascimento: Estatura: Apgar 1º ( ) 5º( )
Intercorrências ao nascimento não relacionadas com a sífilis congênita: ( ) sim ( ) não ( ) não informado Quais:
Houve prolongamento da internação devido ao tratamento da sífilis congênita: ( )sim ( ) não Tempo de internação:
Exames realizados na maternidade: ( ) VDRL ( ) Hemograma ( ) Líquor ( ) raio- x de ossos longos.
Sinal/ Sintomas da sífilis congênita ( ) sim ( ) não . Quais:
4-SITUAÇÃO ATUAL DE SAÚDE DA CRIANÇA COM SÍFILIS CONGÊNITA
Local onde realiza o acompanhamento devido sífilis congênita:
Nº de VDRL realizados/data de realização:
Nº de VDRL negativos
Lesões devido a sífilis congênita:( )sim ( ) não. Quais:
Apresenta sintomas ( )sim ( ) não. Após quanto tempo do nascimento: Quais?
Demanda de cuidados de desenvolvimento: ( ) sim ( ) não
( ) fisioterapia. Frequência:
( ) fonoaudiologia. Frequência:
( ) outros. Especifique:
Observações:

APÊNDICE B – TCLE para as mães

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Mães

Nº _____

Prezada Sra.

Meu nome é Jéssica Batistela Vicente, sou aluna do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e sou responsável pela pesquisa intitulada: "**Sífilis congênita: experiências de mães de crianças no cuidado em saúde"**, sob orientação da enfermeira Maria Cândida de Carvalho Furtado.

Gostaria de convidá-la a participar dessa pesquisa, cujo objetivo geral é conhecer o perfil materno-infantil da sífilis no município de Ribeirão Preto, SP, e apreender aspectos intersubjetivos da experiência materna com relação à sífilis e ao cuidado da saúde da criança; e os específicos são 1) analisar o perfil materno-infantil e verificar a associação entre tratamento adequado da sífilis na gestação e variáveis maternas e do recém-nascido no município de Ribeirão Preto, SP; 2) compreender o significado da experiência do diagnóstico, tratamento e acompanhamento ambulatorial da criança com sífilis congênita, atribuído pelas mães e 3) conhecer a rede social e o apoio social das famílias de crianças com sífilis congênita em acompanhamento ambulatorial em um serviço de referência, a partir da perspectiva materna.

Os benefícios do presente estudo estão relacionados às informações auxiliarem na compreensão do contexto da sífilis congênita e a apreender, na perspectiva das mães, a vivência do acompanhamento da saúde de seu filho. Os resultados intencionam identificar aspectos que contribuam para elaboração de um cuidado cada vez mais qualificado, com vistas a minimizar a ocorrência da sífilis congênita, respondendo às necessidades e recomendações de organismos de saúde, nacionais e internacionais.

Eu não tenho vínculo com essa unidade de saúde e as suas respostas não serão apresentadas para o serviço. Apenas terão acesso a essas respostas, eu e a minha orientadora (Maria Cândida). Garantimos a você que seu nome não será identificado em hipótese alguma, e que você poderá escolher um nome fictício para te representar. Garantimos também que sua participação envolve riscos mínimos relacionados à eventual desconforto emocional ao responder as perguntas e, caso isso ocorra, você poderá ficar à vontade para interromper suas respostas. Você também poderá me procurar para conversar sobre seu desconforto, no telefone, e/ou e-mail e/ou endereço indicados no final deste Termo.

Sua participação será para responder ao 2º e 3º objetivos específicos deste estudo e é muito importante para alcançar tais objetivos. Para tanto, você responderá a algumas questões de uma entrevista. Para maior agilidade e fidelidade das informações, os encontros serão gravados. Você poderá ouvir a gravação ao final da entrevista, se desejar e comprometemo-nos a deletar/apagar todos os registros após a sua utilização. Acreditamos que o tempo do

encontro será de aproximadamente 40 minutos, e ele ocorrerá em um espaço físico reservado (sala) no Centro de Referência em Especialidades Central "Maria da Conceição da Silva" nos dias de atendimento do seu filho, ou quando isso não for possível, podemos combinar o melhor local e horário para você.

Ressaltamos que se você concordar ou não em participar da pesquisa não irá prejudicar o atendimento de seu filho(a) no serviço de saúde e que você poderá, em qualquer momento, desistir da pesquisa. Também destacamos que você não terá custos em dinheiro ou receberá algum valor em dinheiro para participar da pesquisa. Entretanto, fica assegurado seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Uma via desse Termo, assinada pelo pesquisador, ficará com você e os resultados da pesquisa serão publicados por meio de artigos científicos.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa. Este Comitê funciona das 8 às 17h, de segunda a sexta-feira, no endereço que consta ao final deste Termo.

Eu _____, fui informada sobre o objetivo da pesquisa de modo claro e detalhado. Recebi informação a respeito de como os dados serão coletados. Sei que em qualquer momento eu poderei pedir novas informações no telefone ou endereço abaixo e modificar minha decisão se assim eu desejar. Eu fui igualmente informada da garantia de receber resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos de coleta de dados, da liberdade de tirar meu consentimento, a qualquer momento, da garantia de que não serei identificada quando os resultados forem divulgados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos, vinculados à presente pesquisa. Estou ciente que receberei uma via desse Termo assinada pelo pesquisador.

_____	_____	_____
Nome do Entrevistado	Assinatura do Entrevistado	Data

_____	_____
Jéssica Batistela Vicente	Maria Cândida de Carvalho Furtado
Enfermeira. COREN – SP nº 450105	Enfermeira. COREN – SP nº 72884
Pesquisadora principal	Orientadora
E-mail: jessica_batistela@usp.br	E-mail: mcandida@eerp.usp.br

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Av. Bandeirantes, 3.900, Bloco de Laboratórios Profa. Dra. Neide Fávero, sala 21. Telefone (0XX16) 3315 0542.
Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP
Av. Bandeirantes, 3.900 – telefone: (0XX16) 3315 9197
Horário de funcionamento: 2ª a 6ª feira, das 8:00 às 17:00h

APÊNDICE C- Roteiro de coleta de dados (Segunda etapa)

ROTEIRO DE COLETA DE DADOS- SEGUNDA ETAPA
ENTREVISTA EM SEMIESTRUTURADA

Entrevista Nº:	Data e horário:
Nome da mãe (iniciais):	Nome fictício:
Nome da criança:	
Endereço:	
Telefone:	

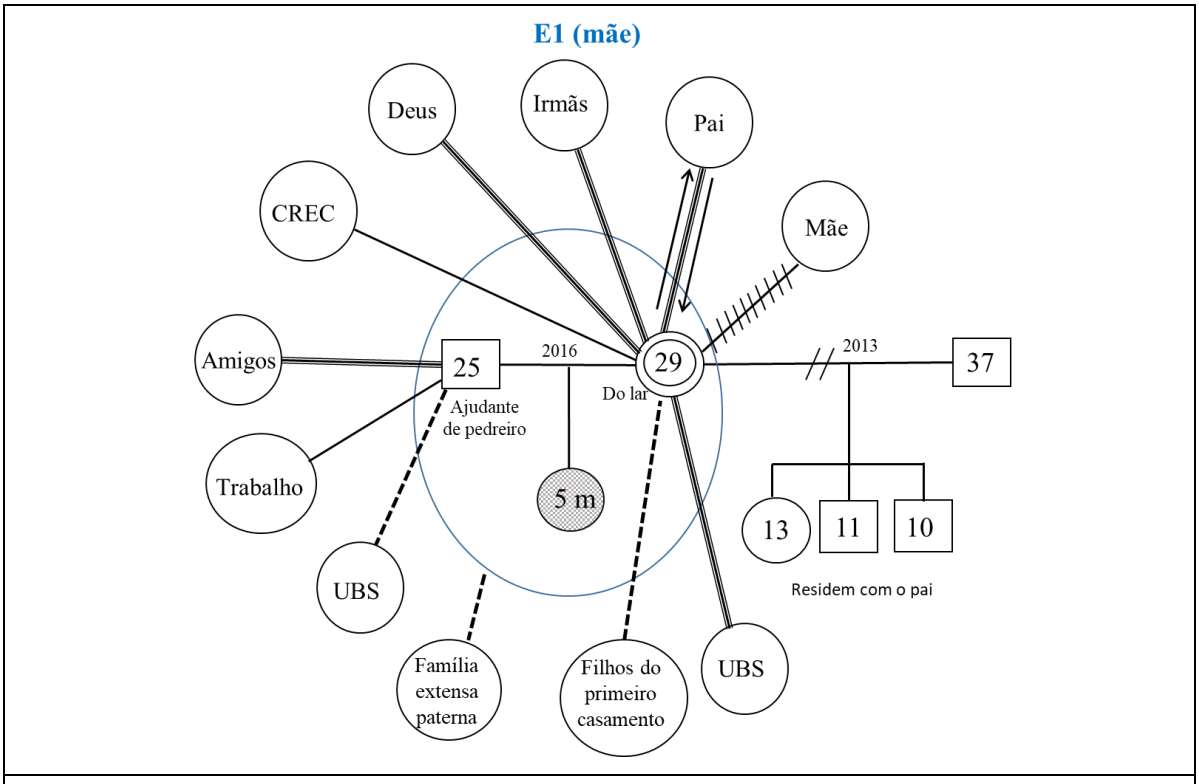
QUESTÃO NORTEADORA

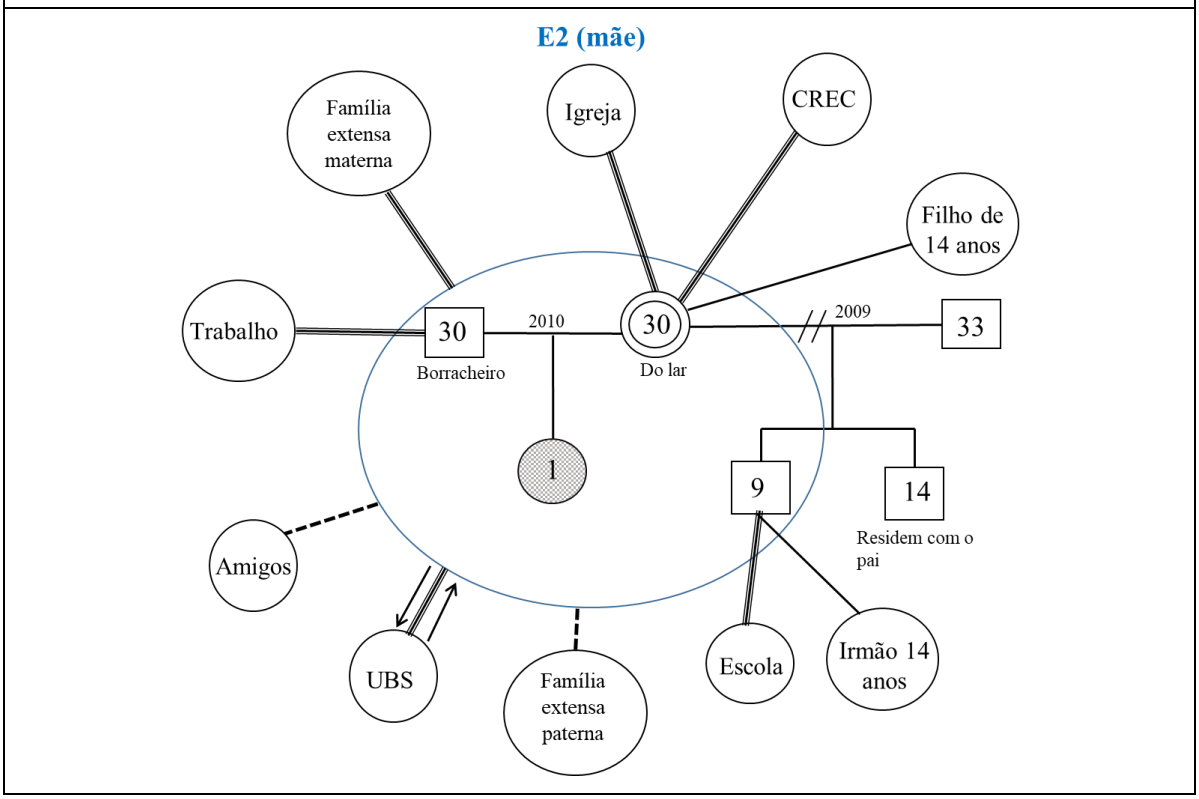
Conte-me como tem sido o cuidado do seu filho, desde o nascimento até este momento?

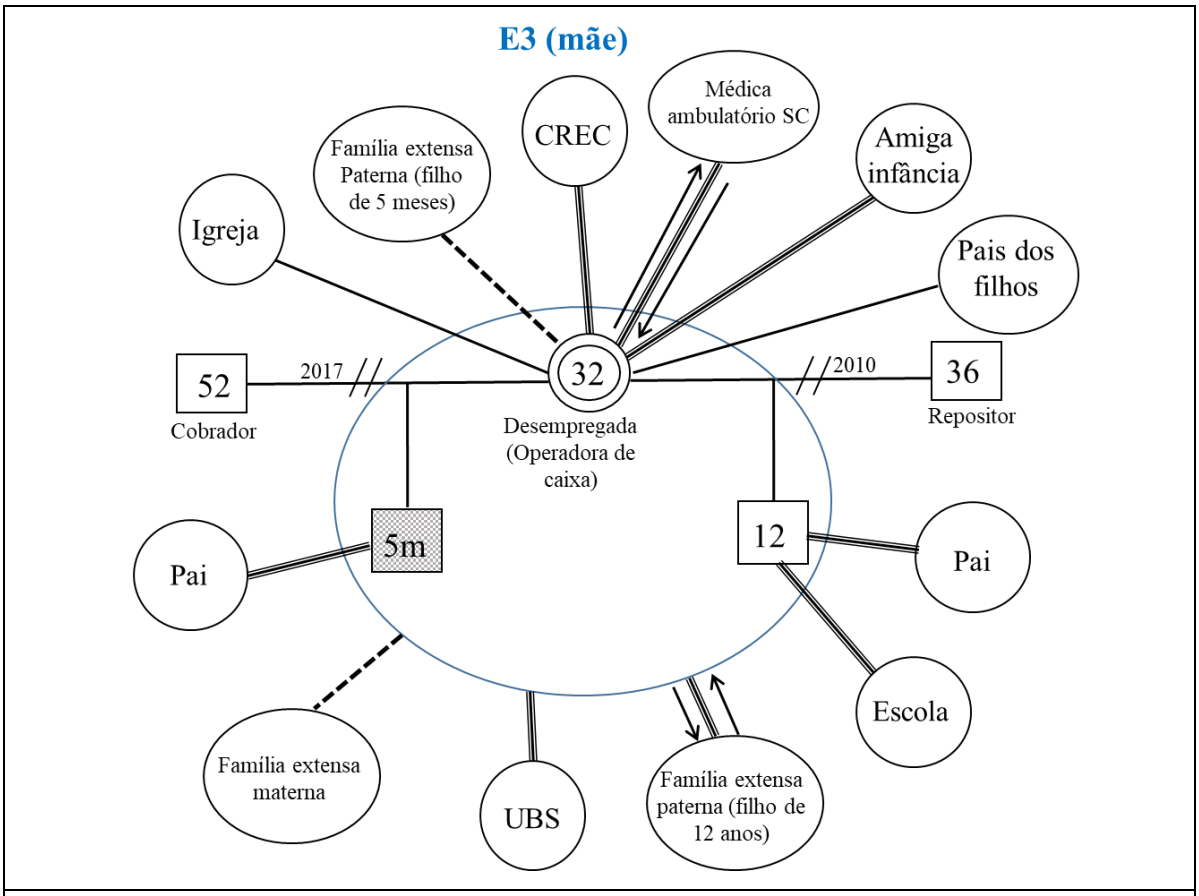
TÓPICO PARA SEREM ABORDADOS DURANTE A ENTREVISTA:

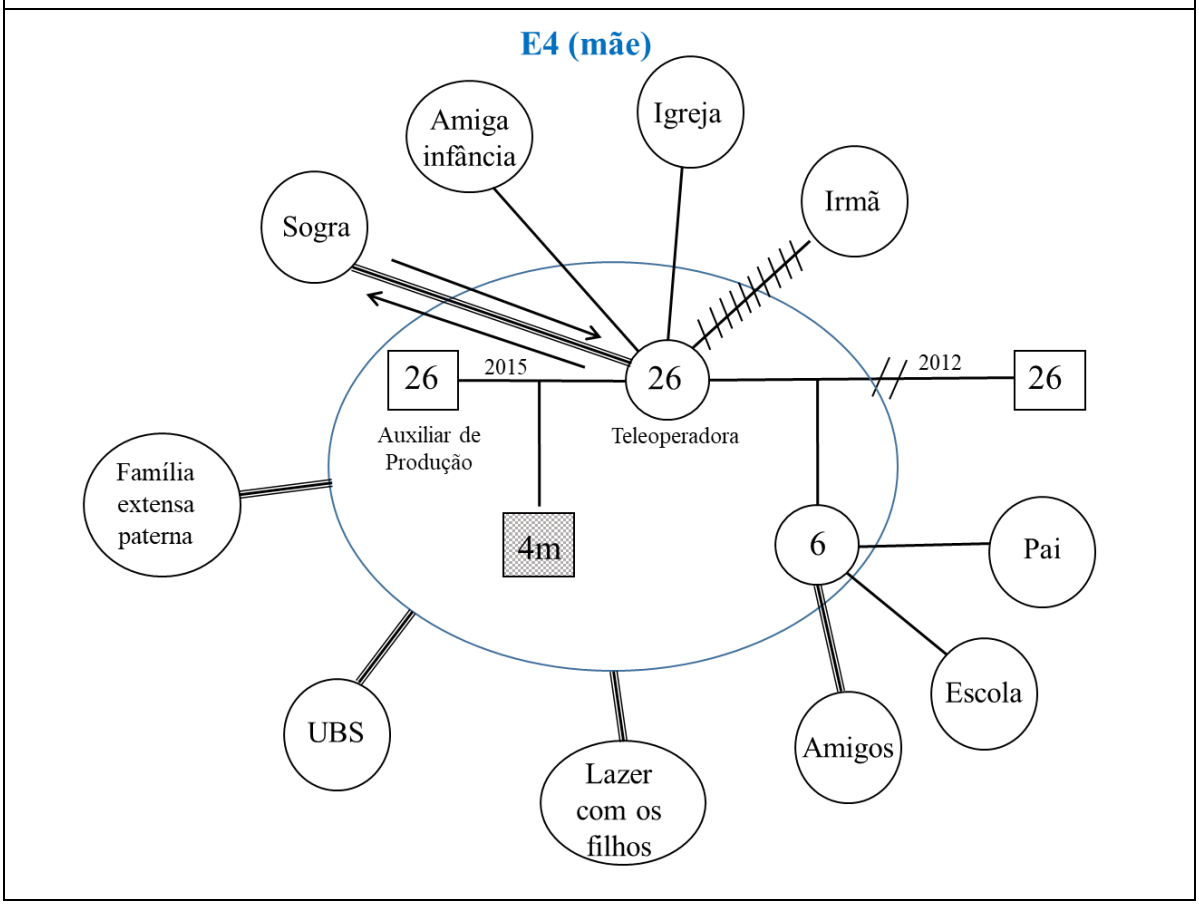
- Conhecimento do que é a sífilis e da forma de transmissão.
- Como e quando se descobriu com sífilis.
- Se descobrir com sífilis impactou no relacionamento conjugal.
- Ocorreram mudanças na convivência familiar após a descoberta da sífilis.
- Você entendia o impacto dessa doença para o filho.
- Quando e como descobriu que seu filho tem sífilis congênita.
- Como foi o tratamento (período de internação).
- Como está sendo o acompanhamento ambulatorial.
- Como você percebe e se sente em relação à sífilis congênita.
- Quais suas perspectivas de futuro com relação ao seu filho.

APÊNDICE D- Genogramas e Ecomapas das famílias.

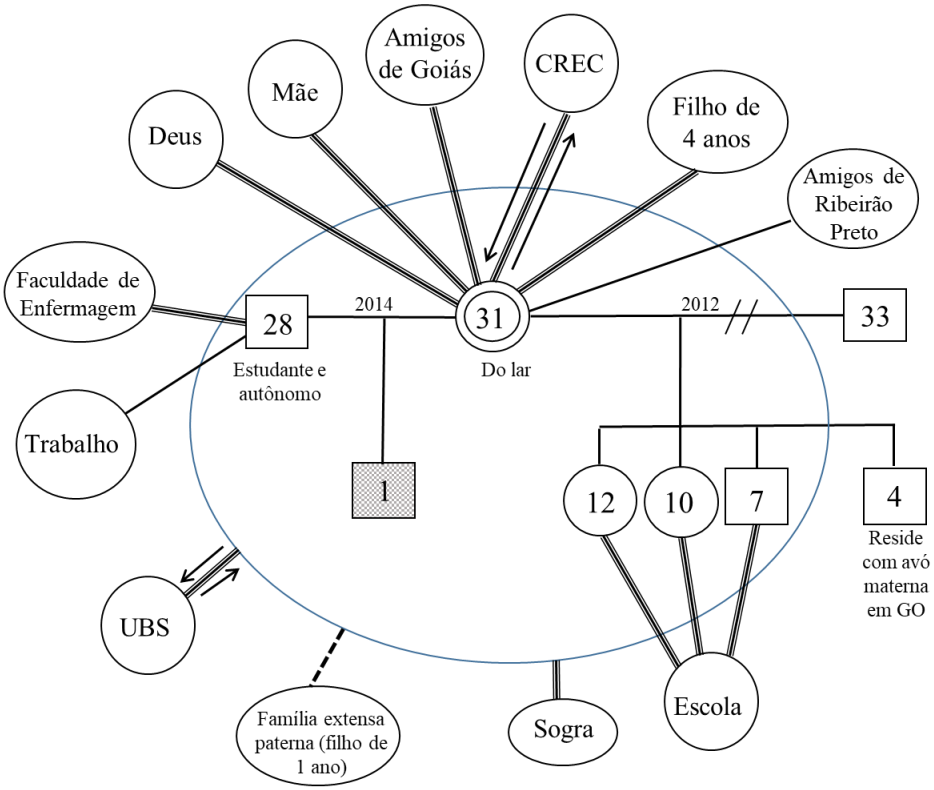




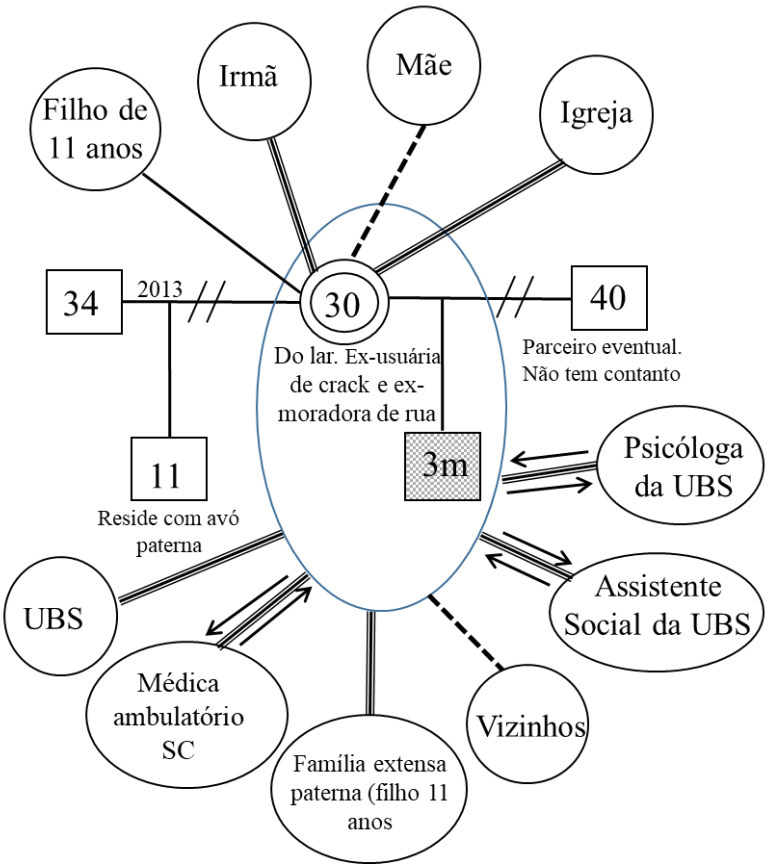

E3 (mãe)
Médica ambulatório SC
CREC
Família extensa Paterna (filho de 5 meses)
Amiga infância
Igreja
Pais dos filhos
52
2017
32
2010
36
Cobrador
Desempregada (Operadora de caixa)
Repositor
5m
12
Pai
Pai
Escola
Família extensa materna
UBS
Família extensa paterna (filho de 12 anos)


E4 (mãe)
Amiga infância
Igreja
Sogra
Irmã
26
2015
26
2012
26
Auxiliar de Produção
Teleoperadora
Família extensa paterna
4m
6
Pai
Escola
UBS
Amigos
Lazer com os filhos

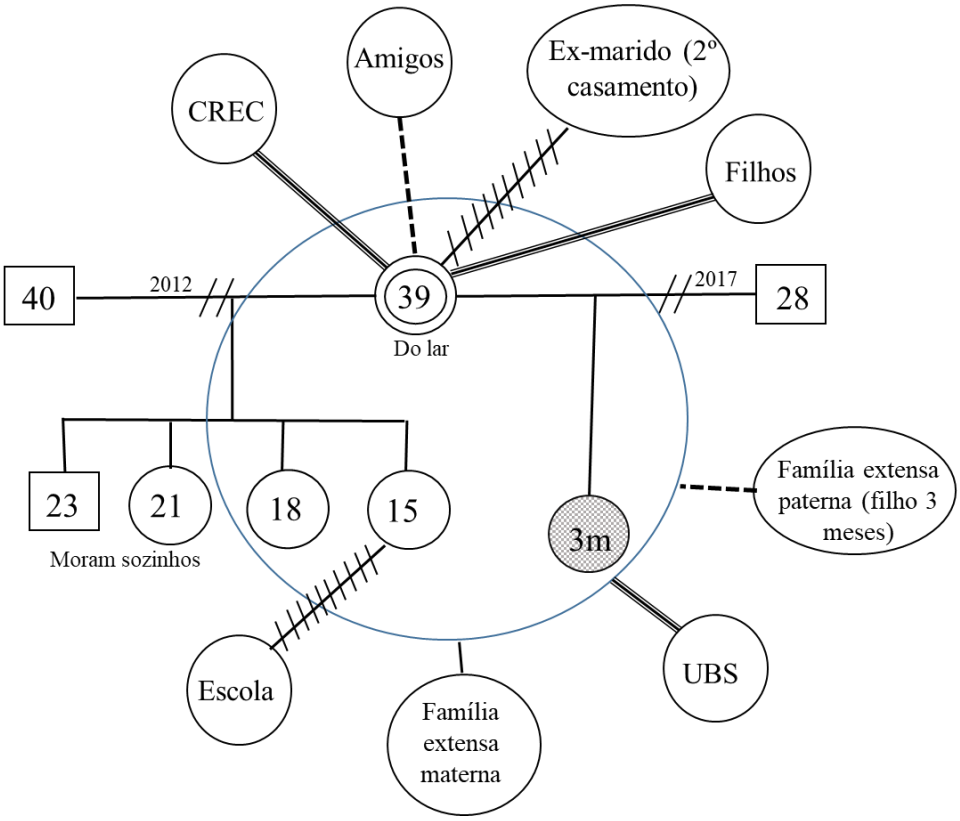
E5 (mãe)


Amigos de Goiás
CREC
Mãe
Filho de 4 anos
Deus
Amigos de Ribeirão Preto
Faculdade de Enfermagem
28
2014
31
2012
33
Estudante e autônomo
Do lar
Trabalho
1
12
10
7
4
Reside com avó materna em GO
UBS
Escola
Sogra
Família extensa paterna (filho de 1 ano)

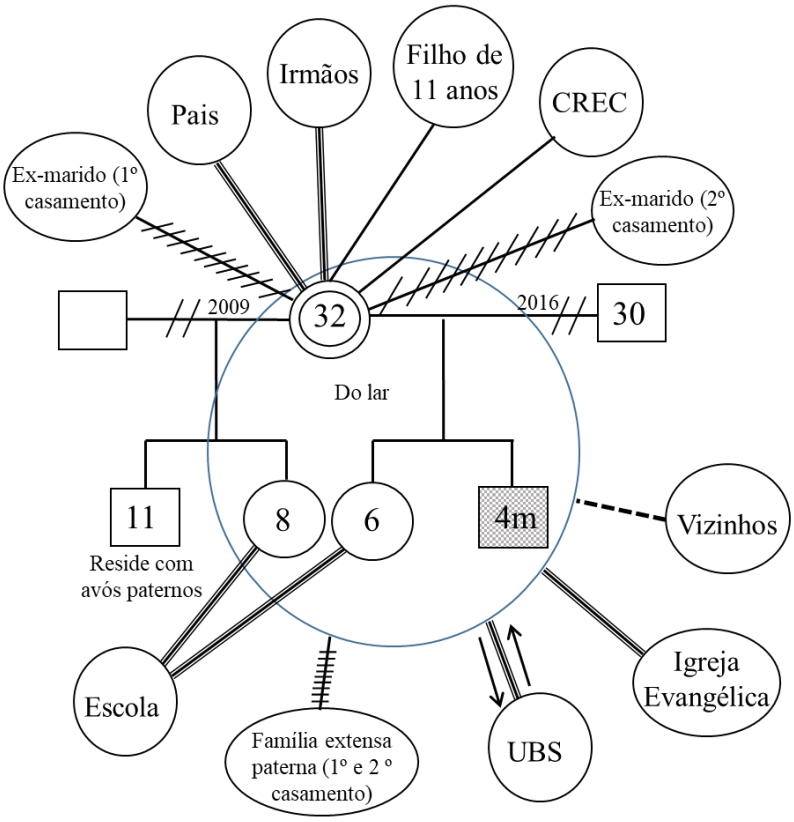
E6 (mãe)

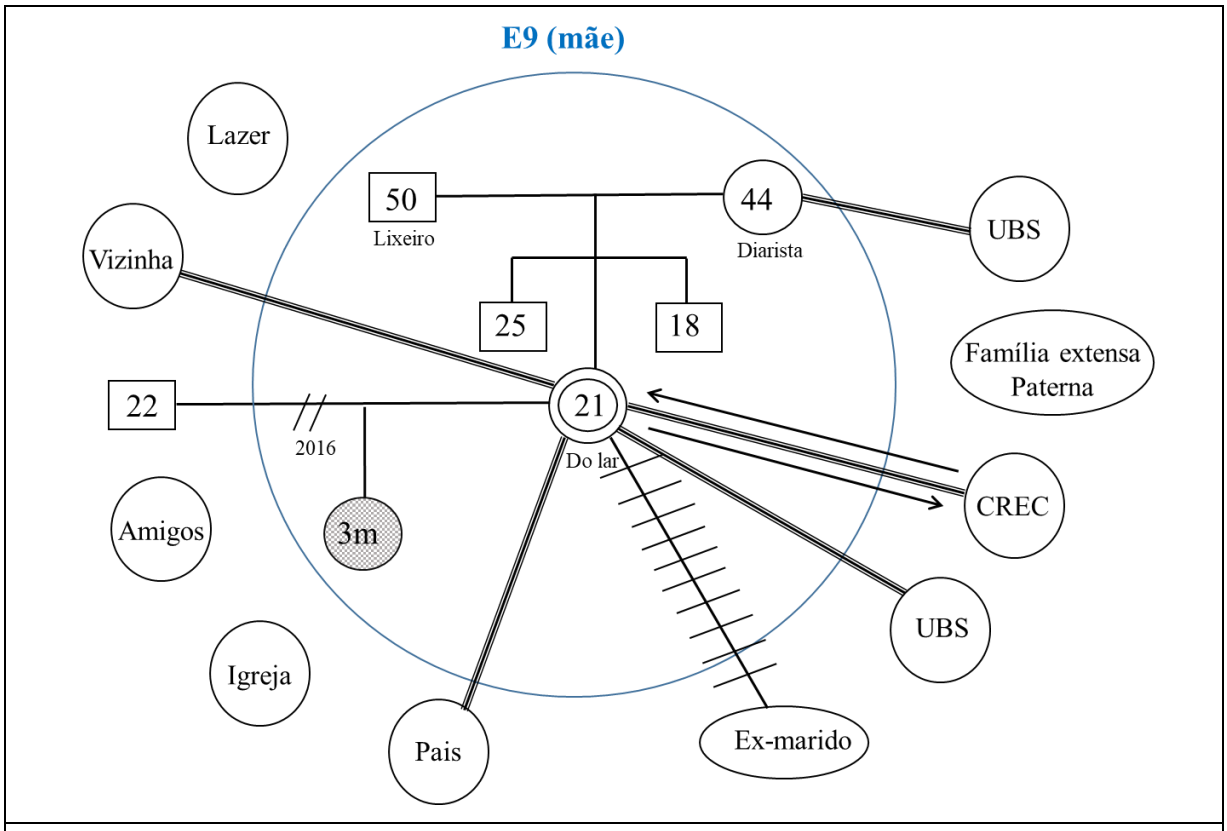

Irmã
Mãe
Filho de 11 anos
Igreja
34
2013
30
40
Do lar. Ex-usuária de crack e ex-moradora de rua
Parceiro eventual. Não tem contanto
11
3m
Psicóloga da UBS
Reside com avó paterna
UBS
Assistente Social da UBS
Médica ambulatório SC
Vizinhos
Família extensa paterna (filho 11 anos

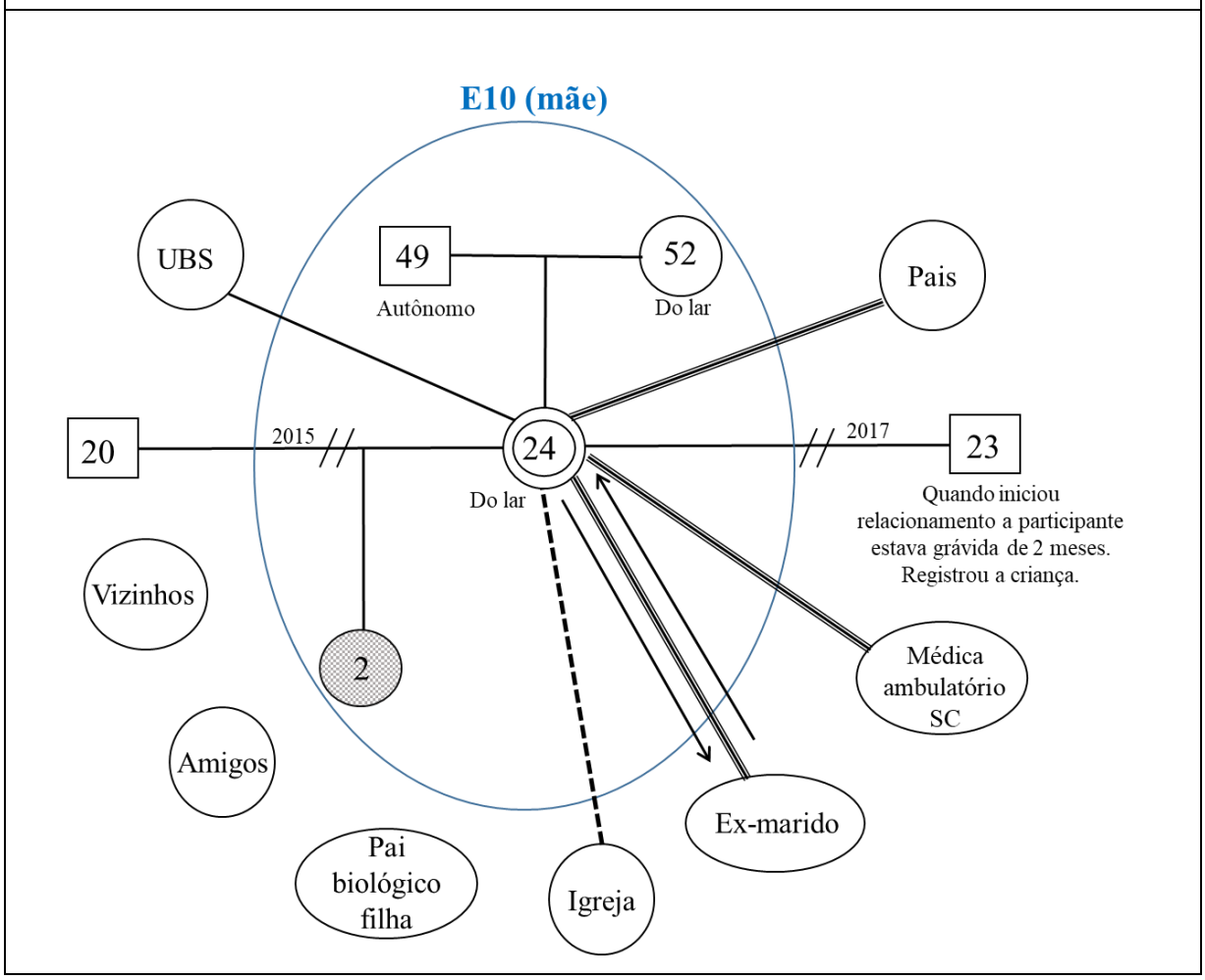
E7 (mãe)

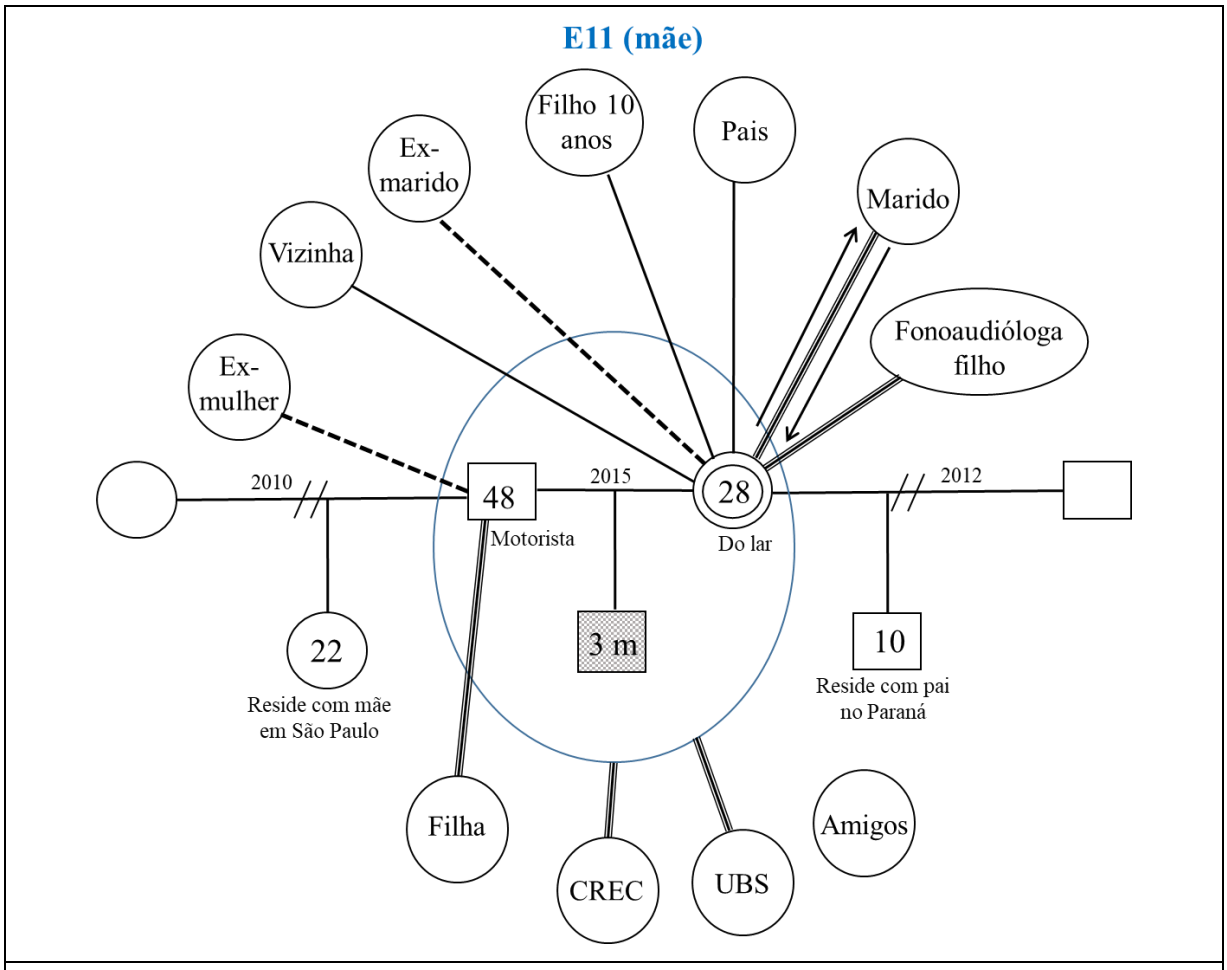

Amigos
Ex-marido (2º casamento)
CREC
Filhos
40
2012
39
2017
28
Do lar
23
21
18
15
Moram sozinhos
3m
Família extensa paterna (filho 3 meses)
Escola
Família extensa materna
UBS

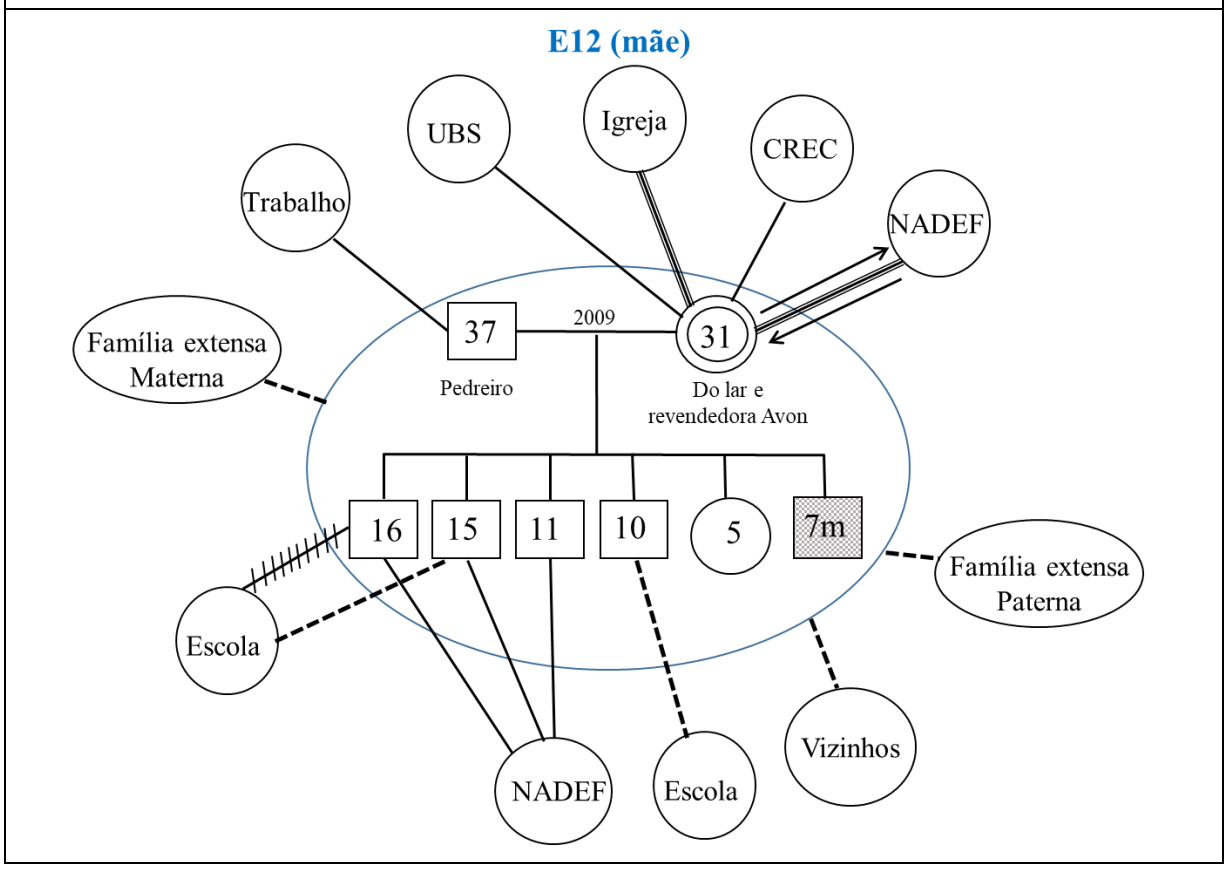
E8 (mãe)

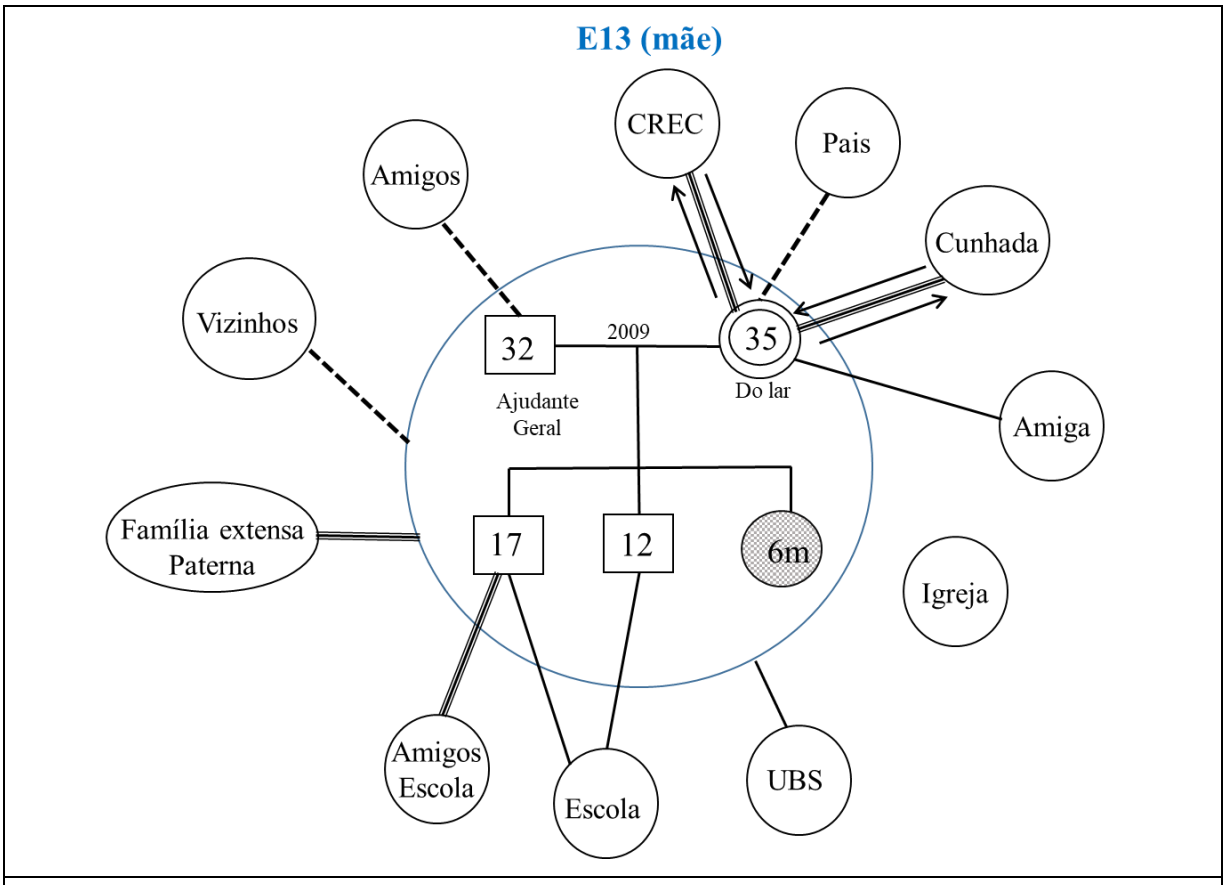

Irmãos
Filho de 11 anos
Pais
CREC
Ex-marido (1º casamento)
Ex-marido (2º casamento)
2009
32
2016
30
Do lar
11
8
6
4m
Vizinhos
Reside com avós paternos
Escola
Família extensa paterna (1º e 2 º casamento)
UBS
Igreja Evangélica

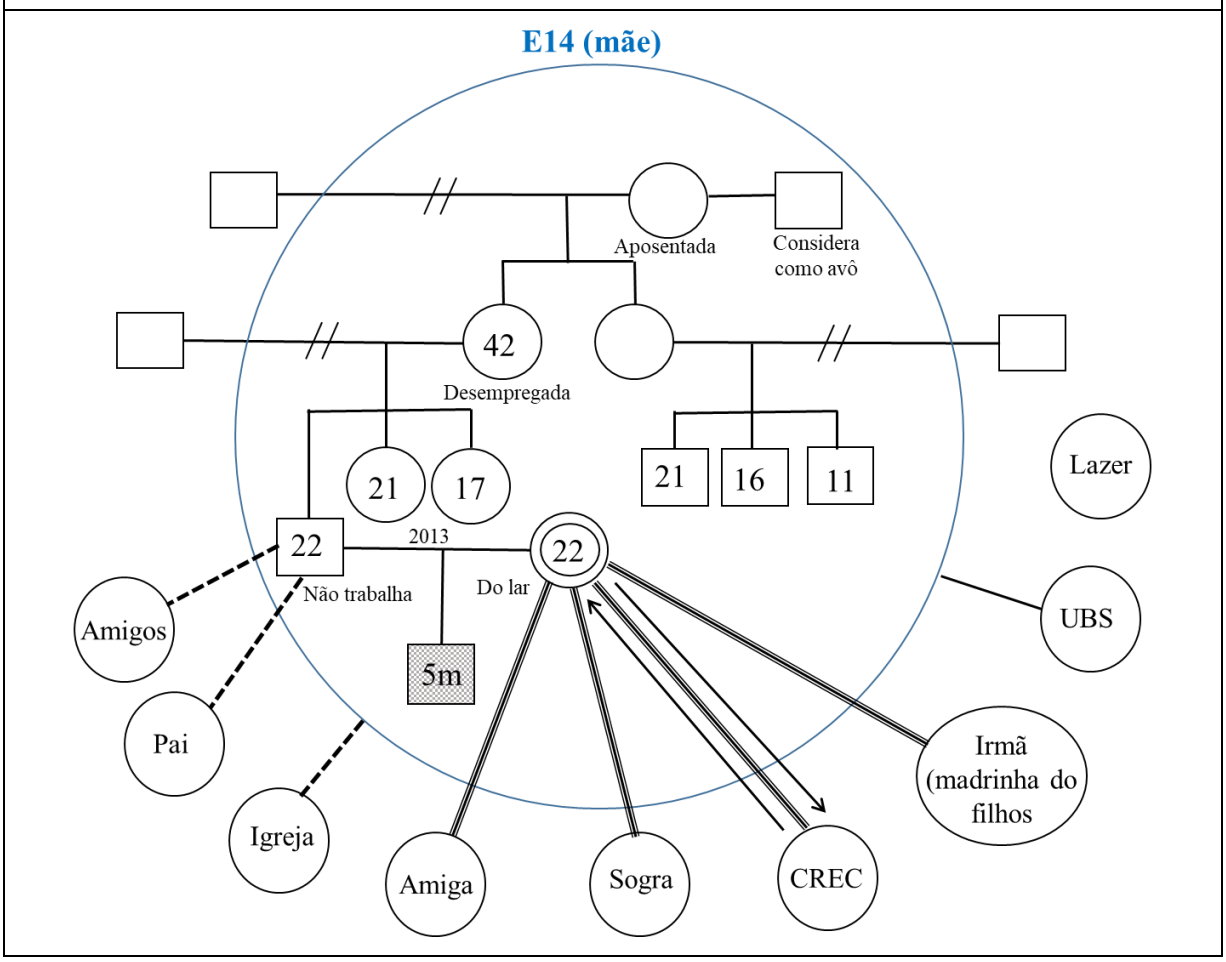

E9 (mãe)
Lazer
50
Lixeiro
44
Diarista
UBS
Vizinha
25
18
Família extensa Paterna
22
21
2016
Do lar
CREC
Amigos
3m
UBS
Igreja
Pais
Ex-marido

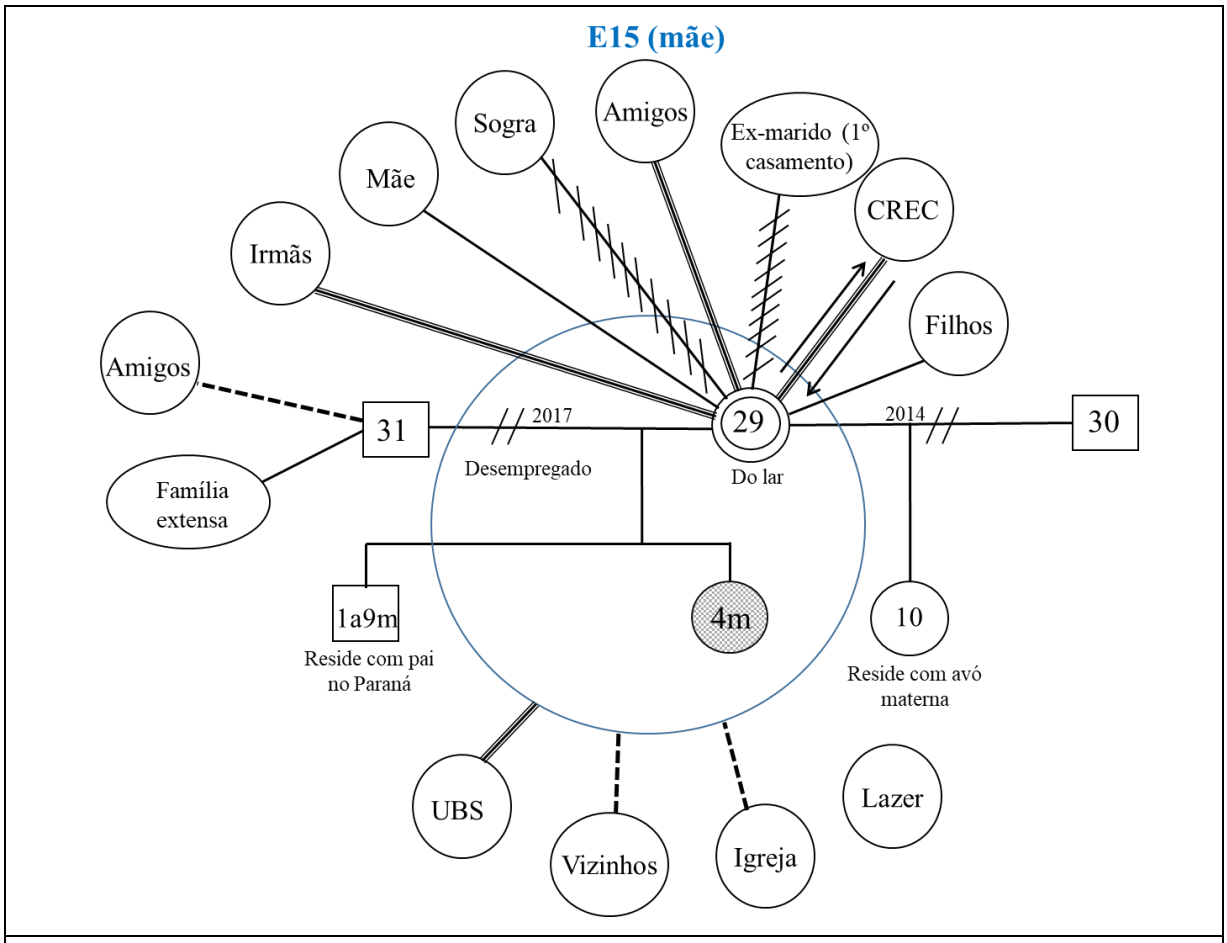

E10 (mãe)
UBS
49
Autônomo
52
Do lar
Pais
20
2015
24
2017
23
Do lar
Quando iniciou relacionamento a participante estava grávida de 2 meses. Registrou a criança.
Vizinhos
2
Médica ambulatório SC
Amigos
Ex-marido
Pai biológico filha
Igreja

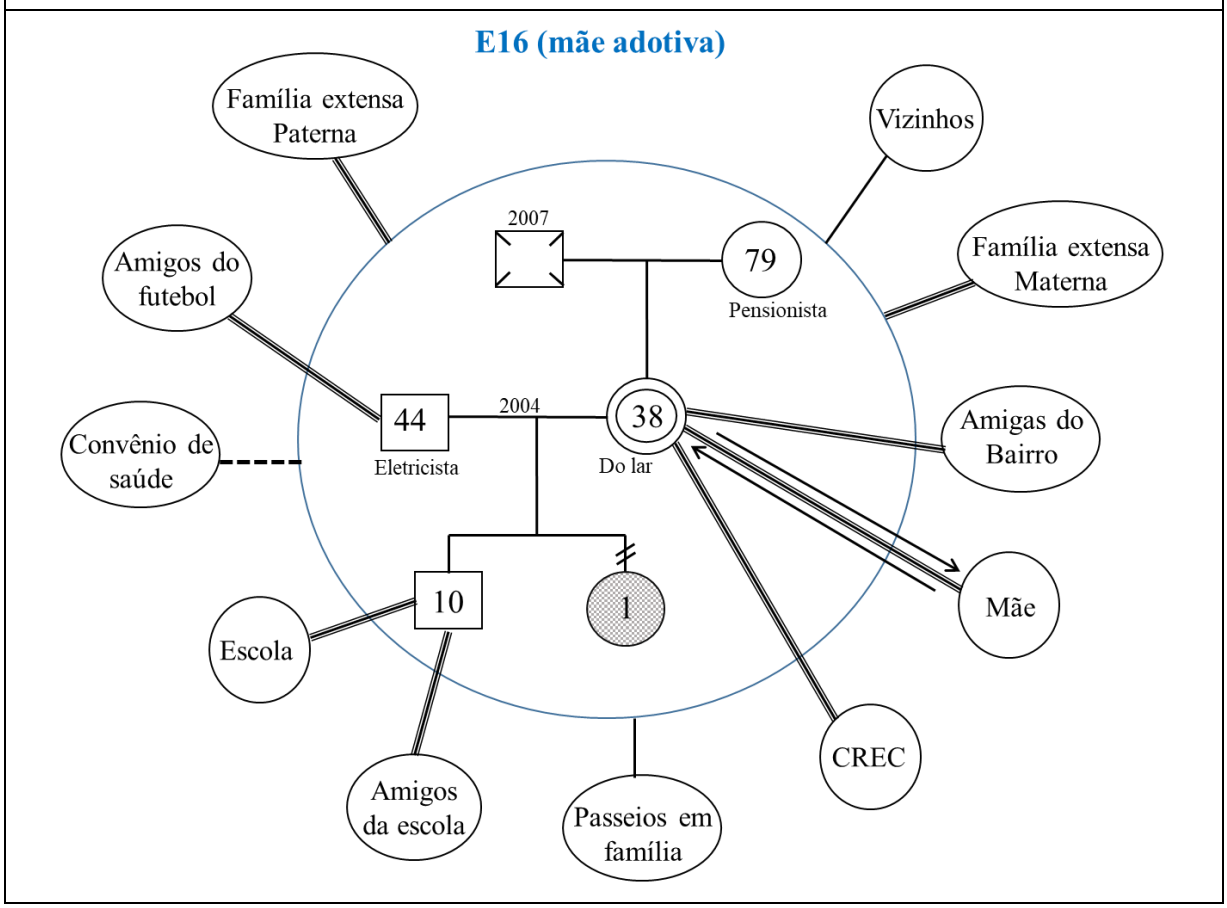

E11 (mãe)
Filho 10 anos
Pais
Ex-marido
Marido
Vizinha
Fonoaudióloga filho
Ex-mulher
2010
48
Motorista
2015
28
Do lar
2012
22
Reside com mãe em São Paulo
3 m
10
Reside com pai no Paraná
Filha
CREC
UBS
Amigos


E12 (mãe)
UBS
Igreja
CREC
Trabalho
NADEF
Família extensa Materna
37
Pedreiro
2009
31
Do lar e revendedora Avon
16
15
11
10
5
7m
Família extensa Paterna
Escola
NADEF
Escola
Vizinhos

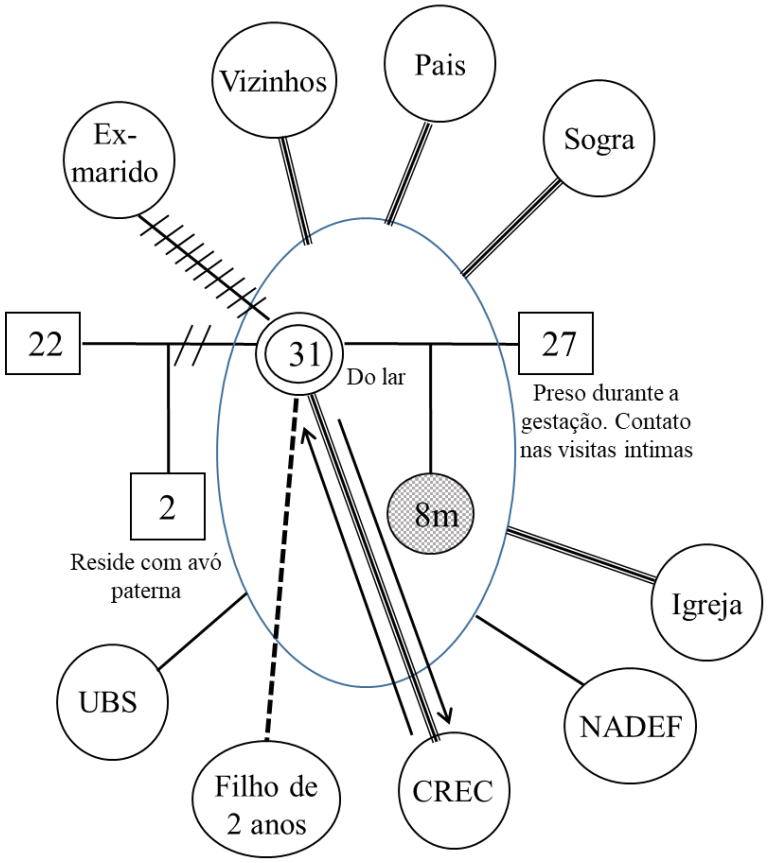

E13 (mãe)
CREC
Pais
Amigos
Cunhada
Vizinhos
32
2009
35
Ajudante Geral
Do lar
Amiga
Família extensa Paterna
17
12
6m
Igreja
Amigos Escola
Escola
UBS


E14 (mãe)
Aposentada
Considera como avô
42
Desempregada
21
17
21
16
11
Lazer
22
2013
22
Não trabalha
Do lar
Amigos
UBS
5m
Pai
Irmã (madrinha do filhos
Igreja
Amiga
Sogra
CREC

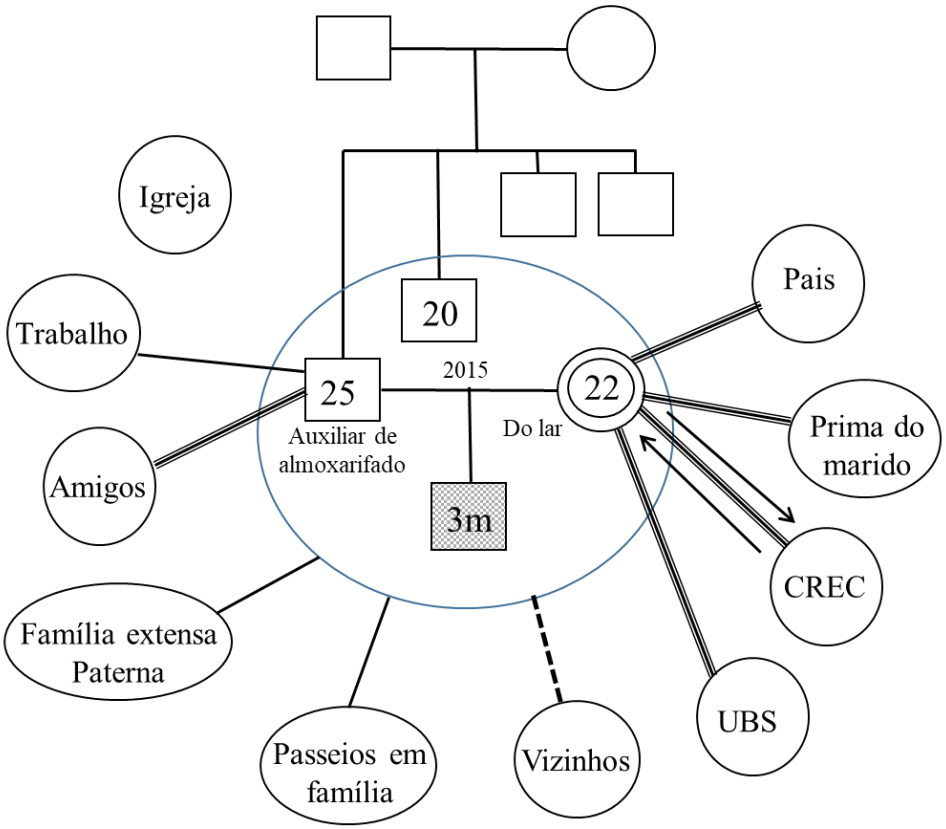

E15 (mãe)
Sogra
Amigos
Ex-marido (1º casamento)
Mãe
CREC
Irmãs
Filhos
Amigos
31
2017
29
2014
30
Desempregado
Do lar
Família extensa
1a9m
4m
10
Reside com pai no Paraná
Reside com avó materna
UBS
Vizinhos
Igreja
Lazer

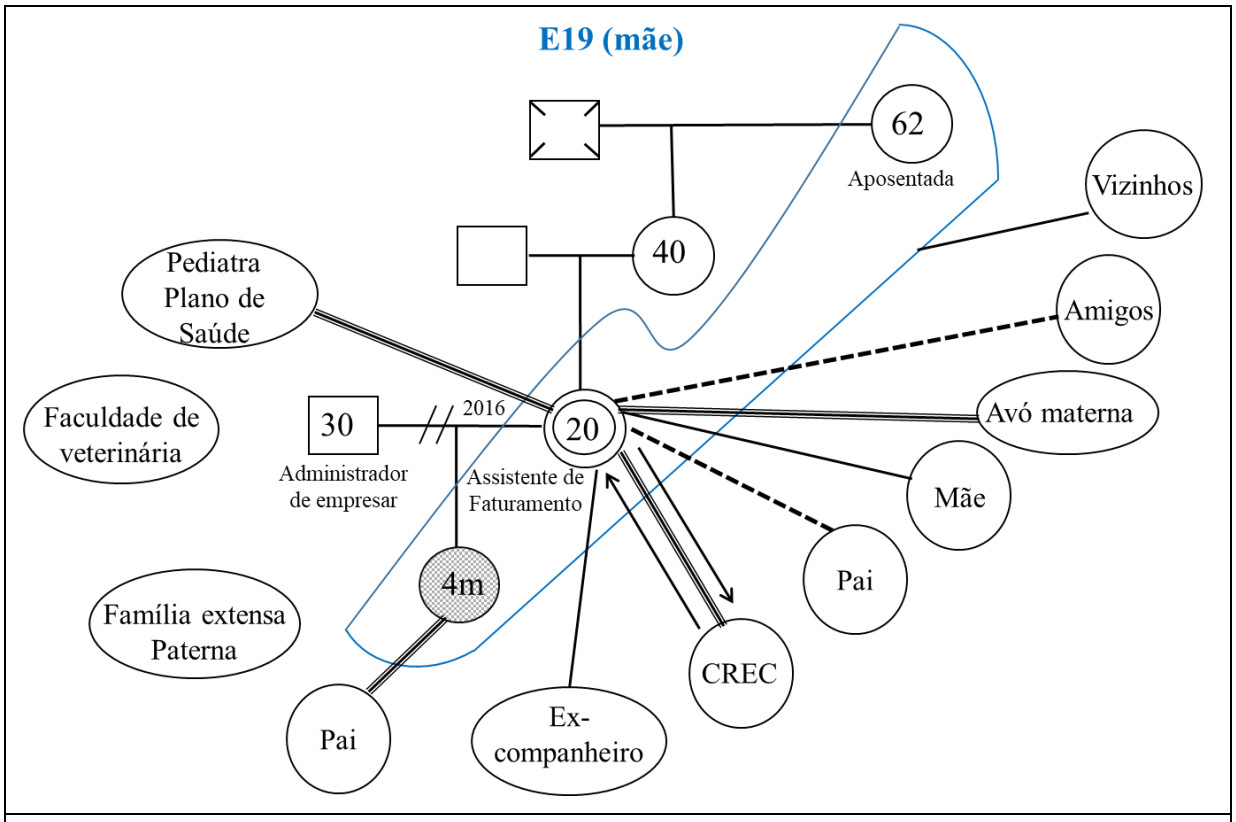

E16 (mãe adotiva)
Família extensa Paterna
Vizinhos
2007
79
Pensionista
Amigos do futebol
Família extensa Materna
44
2004
38
Convênio de saúde
Eletricista
Do lar
Amigas do Bairro
10
1
Mãe
Escola
CREC
Amigos da escola
Passeios em família

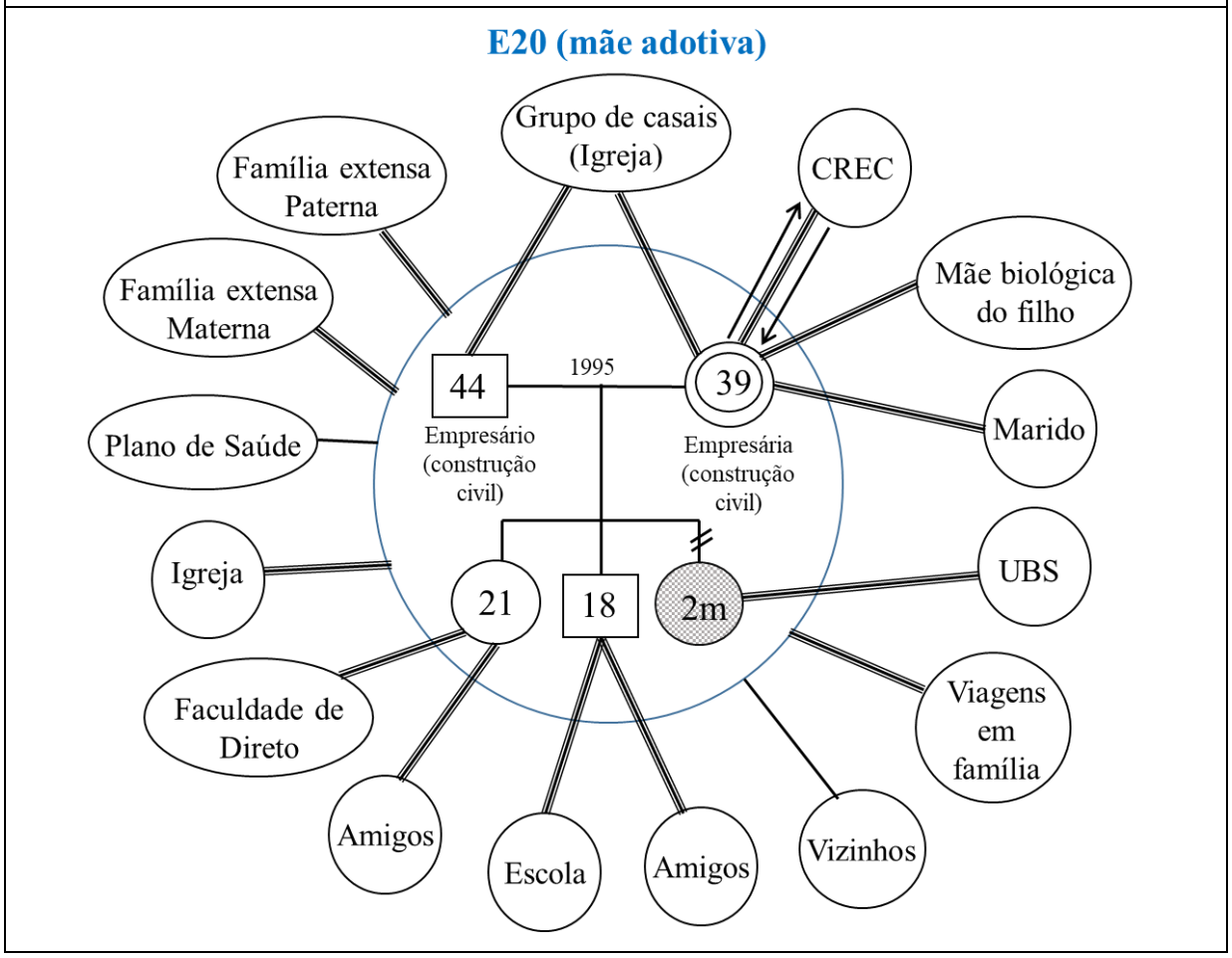
E17 (mãe)

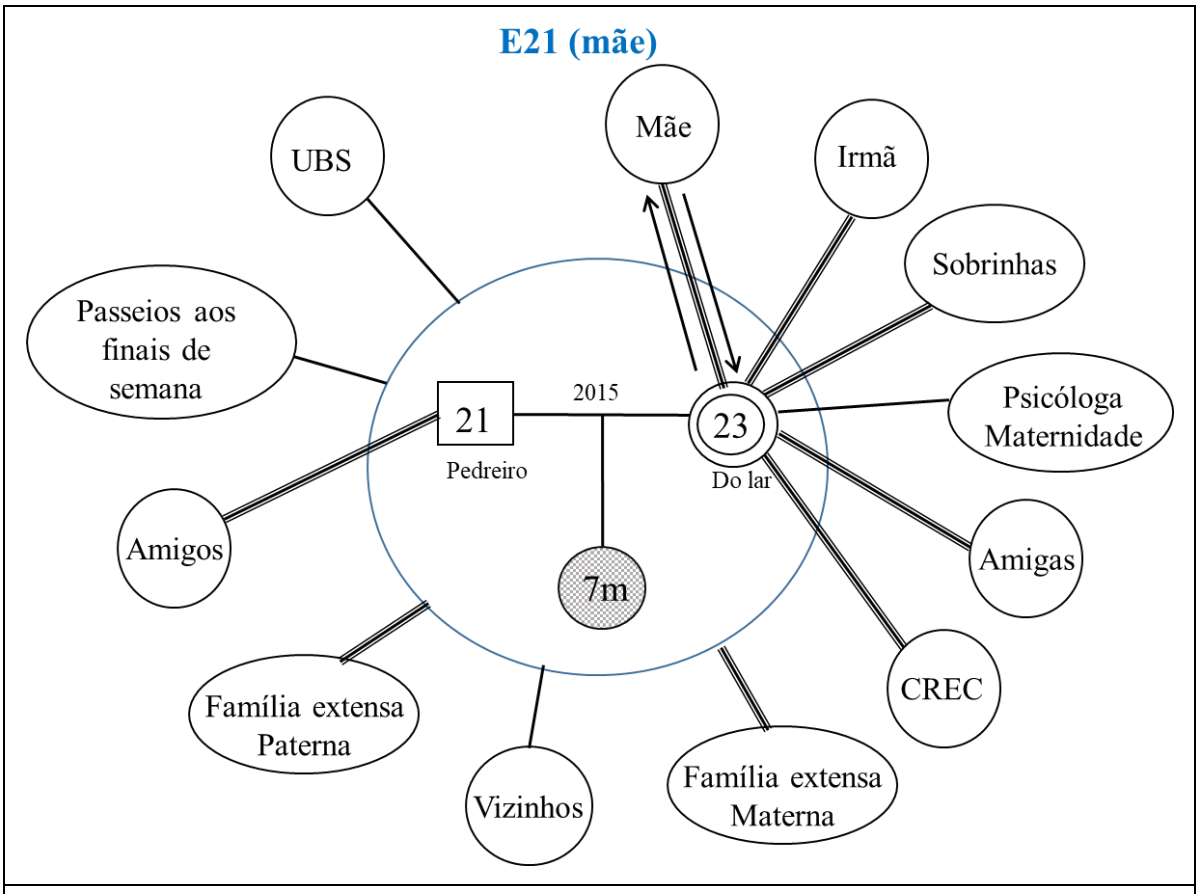


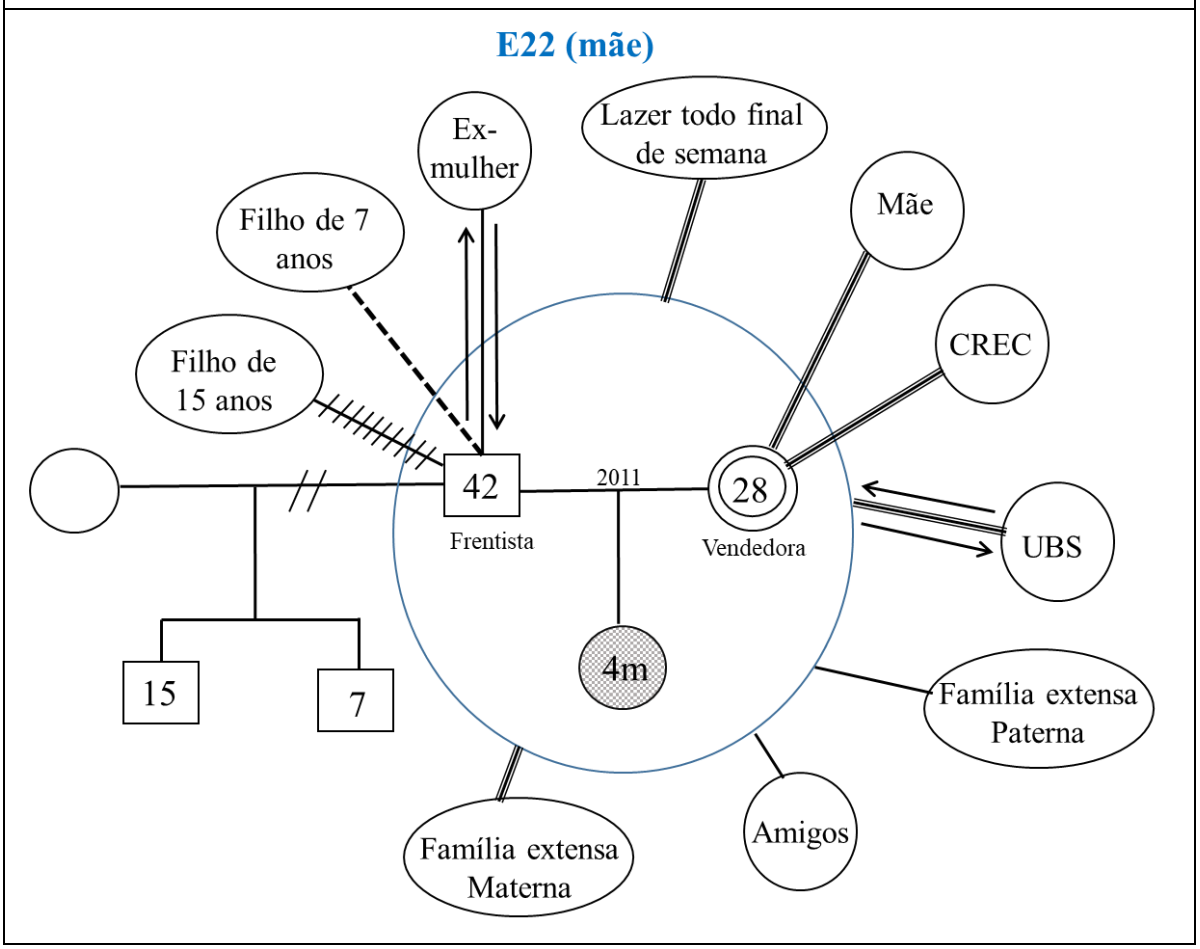
E18 (mãe)

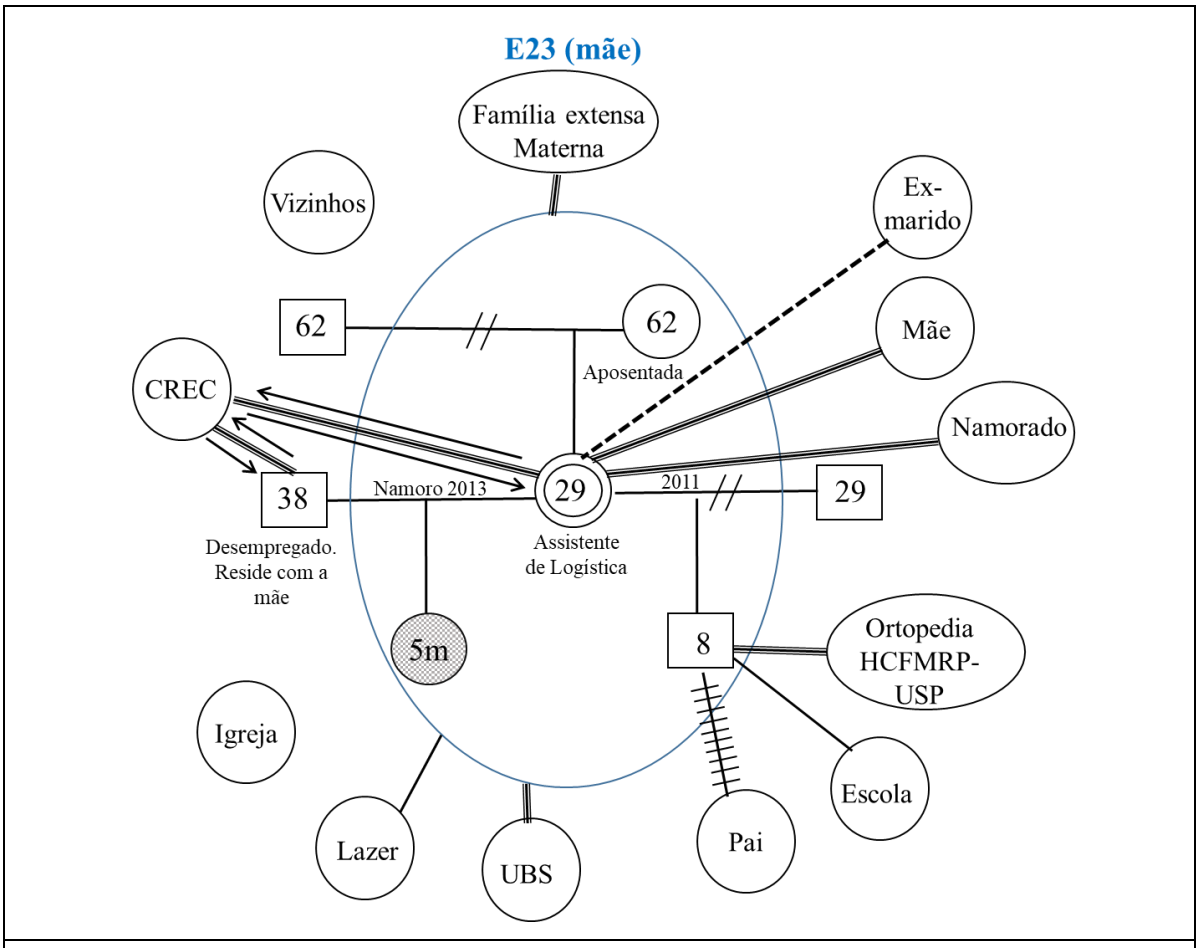


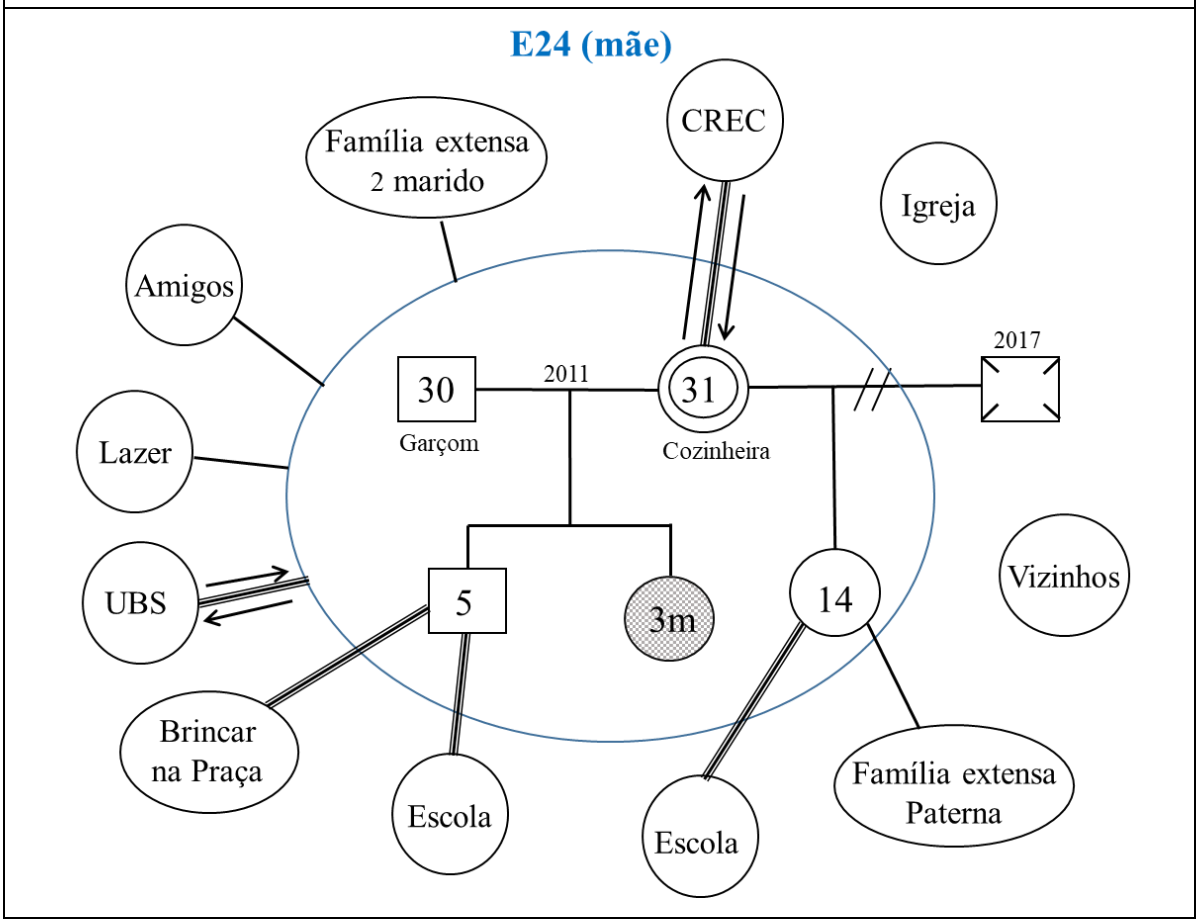

E19 (mãe)
62
Aposentada
40
Vizinhos
Pediatra Plano de Saúde
Amigos
Faculdade de veterinária
30
2016
20
Avó materna
Administrador de empresar
Assistente de Faturamento
Mãe
4m
Pai
Família extensa Paterna
CREC
Pai
Ex-companheiro


E20 (mãe adotiva)
Grupo de casais (Igreja)
Família extensa Paterna
CREC
Família extensa Materna
Mãe biológica do filho
44
1995
39
Plano de Saúde
Empresário (construção civil)
Empresária (construção civil)
Marido
Igreja
21
18
2m
UBS
Faculdade de Direto
Viagens em família
Amigos
Escola
Amigos
Vizinhos

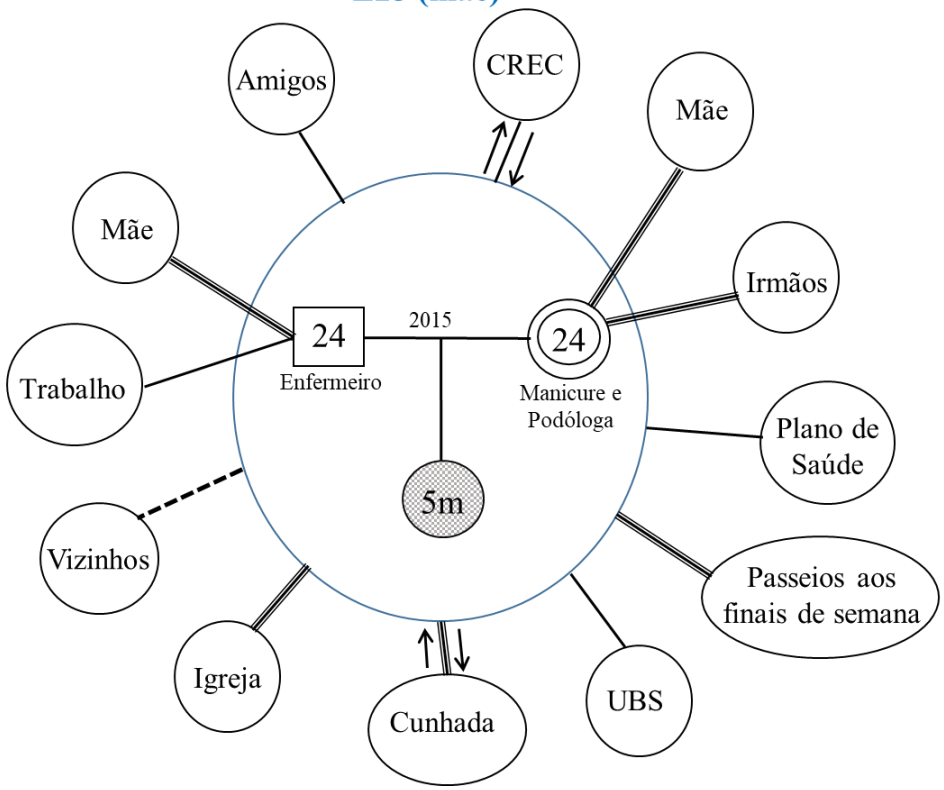

E21 (mãe)
UBS
Mãe
Irmã
Sobrinhas
Passeios aos finais de semana
21
2015
23
Psicóloga Maternidade
Pedreiro
Do lar
Amigos
7m
Amigas
CREC
Família extensa Paterna
Vizinhos
Família extensa Materna


E22 (mãe)
Ex-mulher
Lazer todo final de semana
Filho de 7 anos
Mãe
CREC
Filho de 15 anos
42
2011
28
Frentista
Vendedora
UBS
15
7
4m
Família extensa Paterna
Amigos
Família extensa Materna

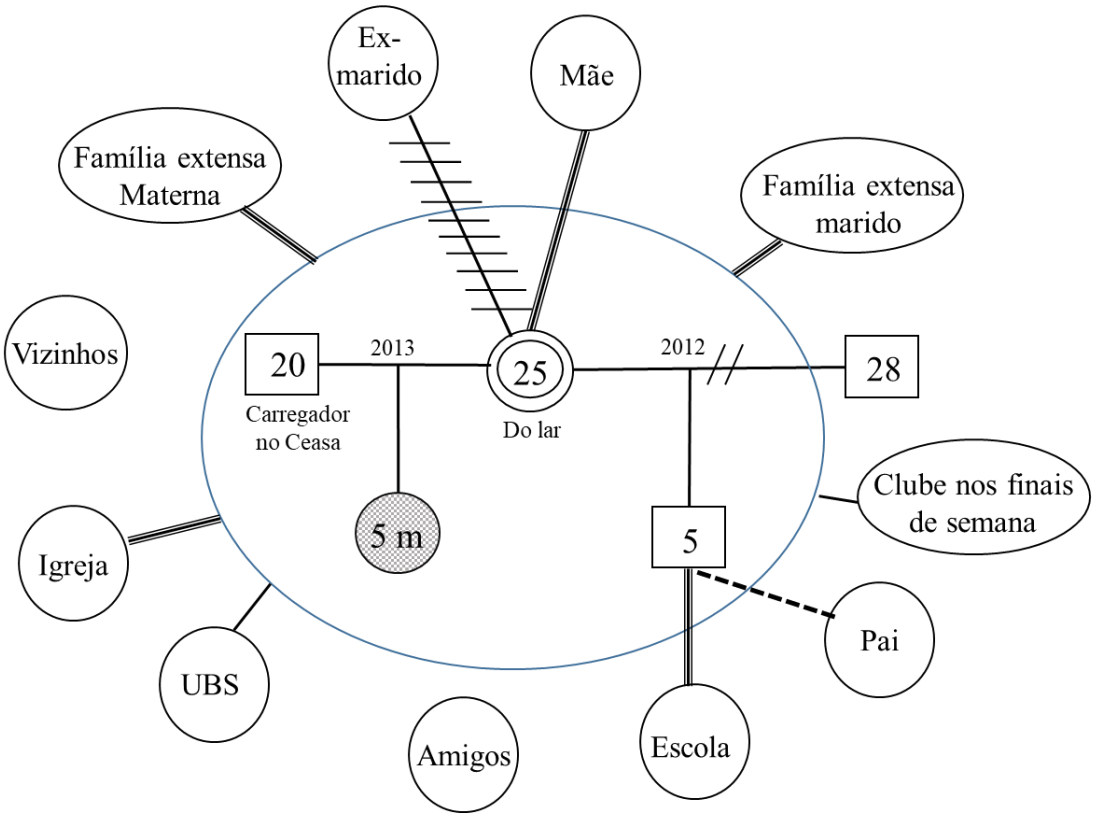

E23 (mãe)
Família extensa Materna
Vizinhos
Ex-marido
62
62
Aposentada
Mãe
CREC
Namorado
38
Namoro 2013
29
2011
29
Desempregado. Reside com a mãe
Assistente de Logística
5m
8
Ortopedia HCFMRP-USP
Igreja
Escola
Lazer
UBS
Pai


E24 (mãe)
Família extensa 2 marido
CREC
Igreja
Amigos
2017
30
2011
31
Garçom
Cozinheira
Lazer
UBS
5
3m
14
Vizinhos
Brincar na Praça
Escola
Escola
Família extensa Paterna

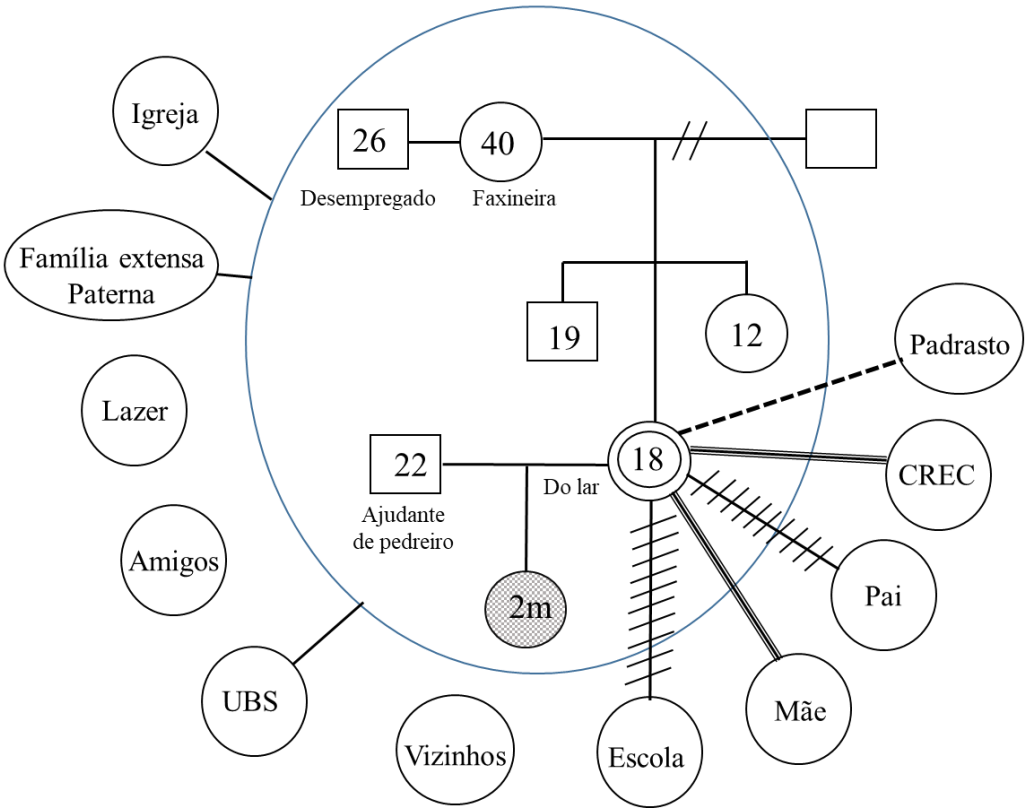
E25 (mãe)



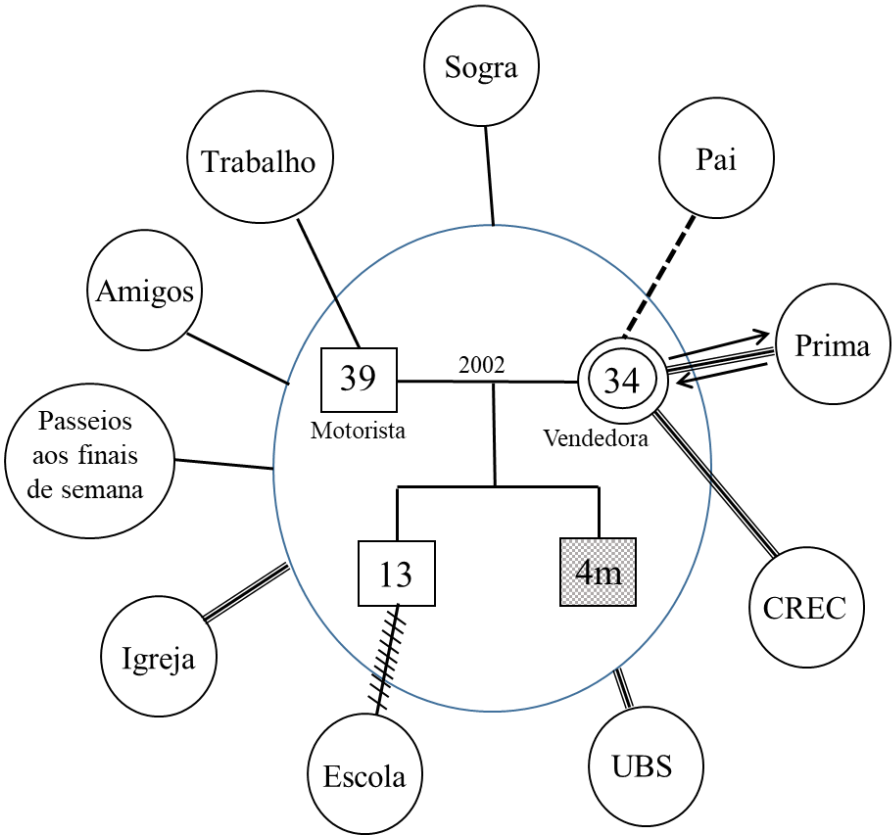
E26 (mãe)



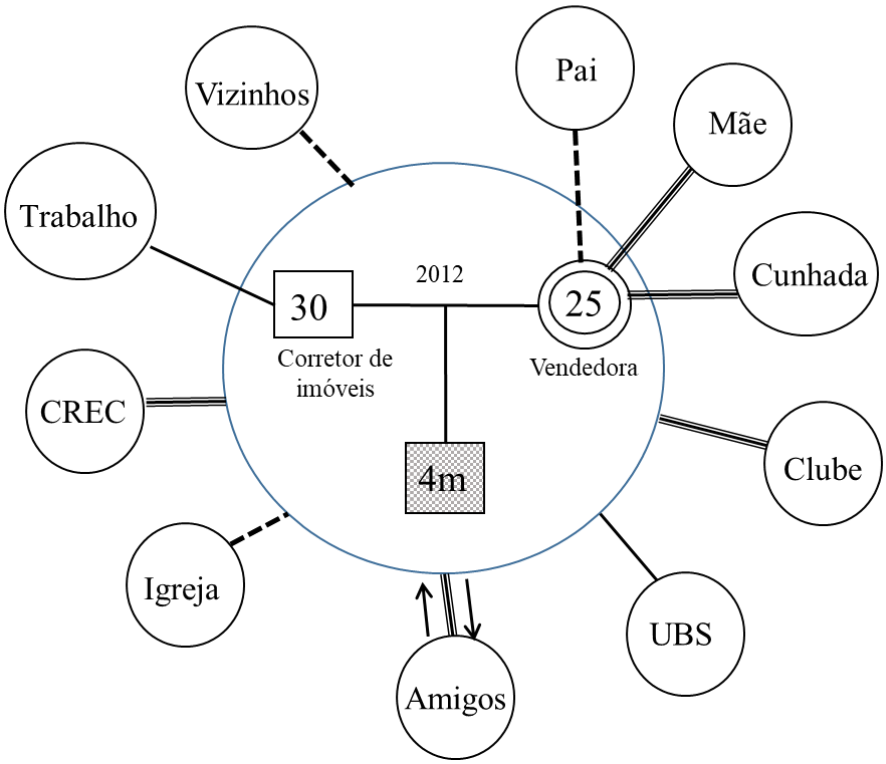
E27 (mãe)



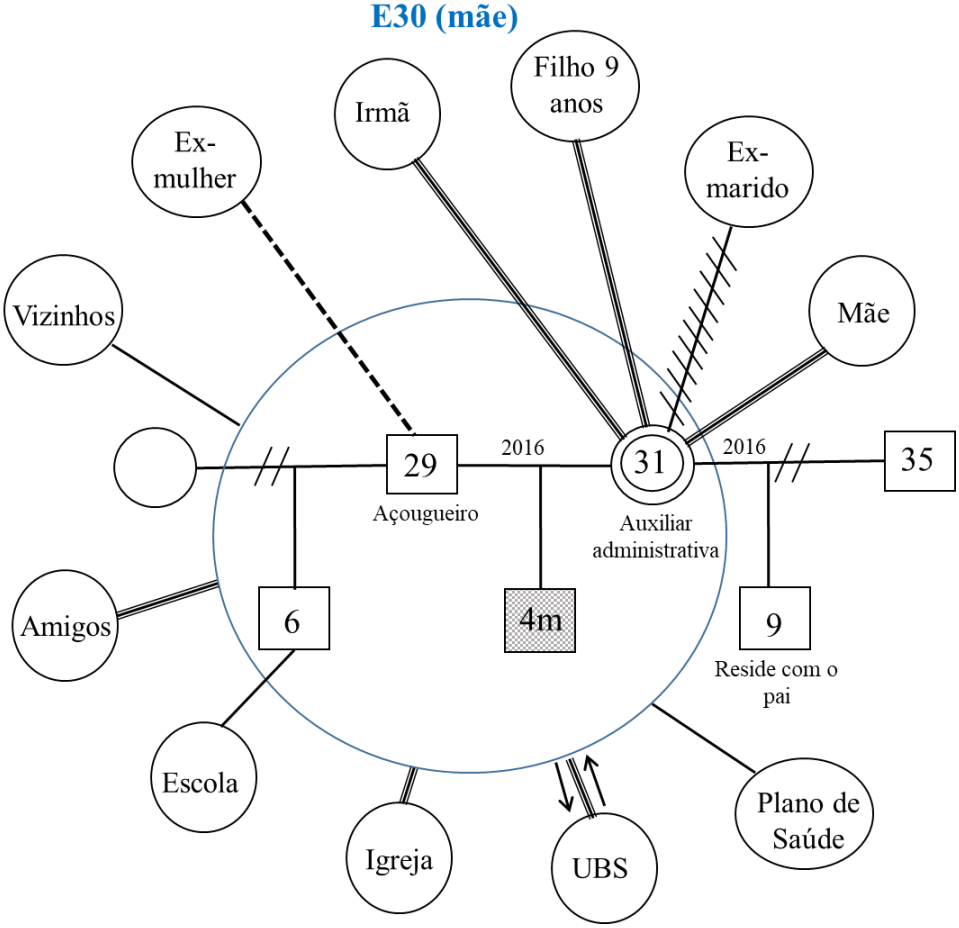
E28 (mãe)



E29 (mãe)



E30 (mãe)



ANEXOS

ANEXO A- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 179/2016, de 09.06.2016

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em sua 27ª Reunião Extraordinária, realizada em 08 de junho de 2016.

Protocolo CAAE: 55519616.4.0000.5393

Projeto: Sífilis congênita: experiências de mães de crianças no cuidado em saúde

Pesquisadores: Jéssica Batistela Vicente
Maria Cândida de Carvalho Furtado (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof.ª Dra. Maria Cândida de Carvalho Furtado
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP