

A COMPREENSÃO DA QUALIDADE DE VIDA ATRELADA À SÍFILIS CONGÊNITA

Understanding the quality of life linked to Congenital Syphilis

Conceição de Maria de Albuquerque¹, Isabelly Costa Lima de Oliveira²,
Caroline Soares Nobre³, Camila Santos do Couto⁴, Mirna Albuquerque Frota⁵

RESUMO

O estudo objetiva investigar o conhecimento materno acerca da sífilis congênita; conhecer o entendimento materno da qualidade de vida e identificar a visão materna a respeito dos problemas que interferem na qualidade de vida da criança com sífilis congênita. Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, de abordagem qualitativa, desenvolvida em hospital referência da rede pública de Fortaleza, em março e abril de 2013. A coleta de dados ocorreu mediante observação não participante, consulta aos prontuários e entrevistas semiestruturadas realizadas com 12 mães de recém-nascidos internados na Unidade Neonatal. Aplicou-se análise temática para o *corpus*, que resultou nas categorias: compreensão da sífilis congênita e qualidade de vida na perspectiva materna e impacto da sífilis congênita na qualidade de vida. A pesquisa concorre para a concretização dos objetivos; dessa forma, evidenciou-se o reconhecimento da sífilis congênita como doença sexualmente transmissível, o desconhecimento das complicações decorrentes da sífilis congênita e a associação dos fatores saúde e ausência de doenças à qualidade de vida. Sendo assim, percebe-se a existência de lacunas na educação em saúde e transmissão de orientações às gestantes acerca da doença, de suas complicações e da importância de realização do tratamento.

PALAVRAS-CHAVE: Sífilis Congênita; Relações Mãe-Filho; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

The study's intent is to investigate maternal knowledge about congenital syphilis; to gain knowledge about maternal understanding of quality of life; and to identify the maternal vision of the problems that affect the quality of life of children with congenital syphilis. This is an exploratory descriptive study with a qualitative approach, developed in a public network reference hospital in Fortaleza, in March and April 2013. Data collection occurred through non-participant observation, consultation of hospital records, and semi-structured interviews with 12 mothers of newborns in the Neonatal Unit. Thematic analysis was applied to the *corpus*, which resulted in the categories: Understanding congenital syphilis and quality of life from the mother's perspective; and Impact of congenital syphilis on quality of life. The study contributes to the achievement of the objectives, thus demonstrating: the recognition of congenital syphilis as a sexually transmitted disease, the ignorance of the complications arising from congenital syphilis, and the association of the factors, health and absence of disease, with quality of life. Thus we see the gaps in health education and in transmitting guidance to pregnant women about the disease, its complications, and the importance of completing the treatment.

KEYWORDS: Syphilis Congenital; Mother-Child Relations; Quality of Life.

¹ Enfermeira. Mestre em Educação em Saúde pela Universidade de Fortaleza/UNIFOR. Docente da Graduação em Enfermagem da Universidade de Fortaleza/UNIFOR.

² Enfermeira. Universidade de Fortaleza/UNIFOR.

³ Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza/UNIFOR. Doutoranda em Saúde Pública do Instituto de Saúde Coletiva – Universidade Federal da Bahia/UFBA. E-mail: sn.carol@hotmail.com.

⁴ Enfermeira. Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza/UNIFOR.

⁵ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará – UFC. Docente do Mestrado em Saúde Coletiva e da Graduação em Enfermagem da UNIFOR. Líder do Núcleo de Pesquisa e Estudo em Saúde da Criança – NUPESC/CNPq/UNIFOR.

INTRODUÇÃO

A ocorrência de sífilis congênita (SC) representa lacunas graves na saúde, portanto a sua incidência é considerada um indicador para avaliação da qualidade da assistência médica à gestante.¹ É uma doença sistêmica, infectocontagiosa e de evolução crônica, cuja transmissão ocorre por via sexual ou por via placentária (vertical). Essa patologia atinge todo o núcleo familiar, por isso é considerada uma das mais graves doenças sexualmente transmissíveis, podendo deixar sequelas irreversíveis em nível de sistema neurológico.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a eliminação da SC é um componente insubstituível para a redução da mortalidade infantil, que está entre os dez objetivos das Metas do Desenvolvimento do Milênio. No mundo, há estimativas de que a cada ano ocorrem, em média, 12 milhões de novos casos da doença. No Brasil, as estatísticas apontam 937 mil casos de infecções de sífilis, a cada ano, por transmissão sexual na população sexualmente ativa.²

A SC é o resultado da disseminação hematogênica, em qualquer fase da gestação, do *Treponema pallidum* da gestante infectada, não tratada ou tratada de maneira inadequada, para o conceito por via transplacentária. É preconizado que, durante o pré-natal, a gestante realize o teste de *Veneral Disease Research Laboratory* (VDRL) na primeira consulta, no início do 3º trimestre gestacional e no momento do parto.³

A sífilis é responsável por altos índices de morbidade intrauterina e por desfechos negativos da gestação em mais de 50% dos casos, tais como: aborto, nati e neomortalidade, bem como complicações precoces e tardias dos nascidos vivos.⁴ Devido à magnitude de consequências que tal patologia resulta, faz-se imprescindível que o profissional da saúde informe às gestantes portadoras quais são as consequências, os agravos e as sequelas em casos de absenteísmo ou não aderência ao tratamento.

Mediante essas circunstâncias, os neonatos infectados podem ser estigmatizados e/ou sofrer preconceitos da sociedade, o que pode comprometer a Qualidade de Vida (QV) dessas crianças. De acordo com o grupo World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL) da OMS, a QV pode ser definida como “a percepção do indivíduo acerca da posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁵

Nesse estudo, abdica-se da perspectiva estritamente científica como critério oficial, preciso e infalível de QV para o desenvolvimento da pesquisa e adota-se o que se denomina de senso comum douto, que nada mais é do

que a transcrição do discurso do senso comum travestida de caráter científico. Para ele, é preciso cercar-se de ceticismo, questionar todos os seus pressupostos e variáveis possíveis, numa atitude ativa e sistemática, alicerçada não só na intuição racional, como também no raciocínio analógico.⁶

Diante do exposto, emergiu o interesse de aprofundar o conhecimento no contexto da QV, visto que constam inúmeros trabalhos direcionados à doença sífilis e escassos estudos que correlacionam às temáticas em questão, incluídas dentro dessa definição de QV, os seis principais domínios: físico, estado psicológico, níveis de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade.

Objetivou-se investigar o conhecimento das mães acerca da SC, conhecer a percepção materna acerca da QV e identificar a visão materna a respeito dos problemas que interferem na qualidade de vida da criança com sífilis congênita.

MÉTODOS

Estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, por envolver a subjetividade e buscar um aprofundamento da realidade; de acordo com Minayo, a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, preocupa-se, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.⁷

Desenvolveu-se nas dependências da Unidade Neonatal (UN) de um hospital de caráter secundário, referência no sistema público de saúde para os casos de sífilis, no município de Fortaleza, no Estado do Ceará, Brasil.

Participaram da pesquisa doze mães de neonatos internados na UN que contemplaram os seguintes requisitos: progenitora com diagnóstico de sífilis gestacional que não portasse patologia de ordem neurológica, e recém-nascido (RN) com SC, internados para continuidade do tratamento da patologia.

A coleta de dados ocorreu no período de março a abril de 2013, mediante técnica de observação não participante, consulta aos prontuários e entrevistas do tipo semiestruturadas, que se iniciaram com as questões norteadoras: O que a senhora sabe a respeito da SC? O que a senhora entende por qualidade de vida? Quais os problemas que podem interferir na qualidade de vida de uma criança com sífilis?

Para garantia do anonimato, foram identificadas pela letra “P”, seguida de numeração que correspondeu à or-

dem cronológica de realização das entrevistas. Os dados coletados foram organizados e analisados segundo a categorização de Minayo, que aborda a análise temática e compreende três etapas distintas: a pré-análise ou organização do material; a exploração desse material por meio da sua classificação e codificação ou categorização e a interpretação dos resultados obtidos, etapa em que se destaca o papel do pesquisador como atuante.⁸

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, sob o Parecer de nº195/2010. Ainda se respeitou o rigor ético em todas as etapas, como preconiza o Ministério da Saúde, por meio da Resolução 466/12.⁹

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Na compilação e análise do *corpus*, várias ideias centrais se destacaram, as quais foram organizadas em três categorias.

Compreensão da sífilis congênita e qualidade de vida na perspectiva materna

Por uma série de razões, a população não se apropriou do conhecimento acerca da transmissão da sífilis e da existência de prevenção e tratamento. Na verdade, o que se evidenciou durante a pesquisa foi o desconhecimento no tocante a de que se trata a sífilis e a SC.

As genitoras não alcançaram o conceito básico da doença, um achado relevante devido à proporção e magnitude da patologia, porém explicável, pois a doença ocorre de forma silenciosa e o diagnóstico é negligenciado pelas portadoras. A insipiência de esclarecimento acerca do tema é uma consequência preconcebida por profissionais e pelas próprias pesquisadoras.

“Não sei, não. Tu acredita que eu não sei! Não sei nem pra onde é que começa. Aqui foi que eu tomei remédio. Ela (médica) disse que eu tava com a sífilis. Ai tô tratando, tomei duas bezetacil, o neném também tá tomando, né, lá. Ai passou pro meu marido e ele vai tomar lá no posto”. (P4)

“Eu não sei, não! Aqui no hospital passaram antibiótico. Elas (enfermeiras) falaram aí, mas eu não sei mais, não. Ela disse que para poder melhorar a vida dele (criança)”. (P7)

“Eu não sei te dizer, não. O que foi passado pra mim foi bezetacil”. (P5)

O entendimento a respeito do processo de adoecer é

algo subjetivo, caracterizado por uma linguagem própria, específica dos sinais e sintomas das doenças.¹⁰ Ao correlacionarem a doença ao ato sexual, as mães transmitiram que foram informadas, em algum momento, de que se trata de uma doença sexualmente transmissível (DST).

“Ela pega fazendo sexo, né? Ai passa um pro outro, né. Quando for fazer o tratamento tem que ir os dois”. (P8)

“É uma doença horrível que a doutora me explicou que se não fizer o tratamento leva até a morte, né? Pega do homem. Eu sei que passa para ela (criança)”. (P10)

O reconhecimento da sífilis apenas como uma DST não engloba a real dimensão do seu significado, haja vista a realidade da doença e as possíveis consequências atreladas. O primeiro pilar da estratégia de Eliminação Mundial da SC, proposto pela OMS, no ano de 2008, foi “garantir o compromisso contínuo e a promoção por parte dos órgãos políticos”.¹¹ Dessa forma, é necessário assegurar a sustentabilidade do compromisso político e de sensibilização para a causa.

A SC é subestimada tanto em nível internacional como nacional. Dados provenientes do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) apontam que a prevalência de sífilis em parturientes é quatro vezes maior que a infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), com representatividade de 50 mil gestantes infectadas no ano. Estima-se que, no Brasil, ocorram 12 mil casos ao ano de sífilis congênita, dos quais apenas 5 mil são notificados ao Ministério da Saúde.¹²

As definições de QV são tão vastas quanto os métodos de avaliá-las, e não existe um consenso geral acerca do real significado. A maioria das participantes do estudo, quando questionadas a respeito dessa definição, identificou a saúde como fator determinante para a QV.

“Viver bem, ter saúde, só isso que eu acho”. (P2)

“Ah saúde, né não?! E outra coisa é a vida da gente, viver, viver bem”. (P4)

“Qualidade de vida é ter uma vida saudável, né”. (P10)

“Sei lá, tratar a doença, né. Melhorar bem, cuidar bem da saúde. Cuidar bem do meu filho, da gente, da casa”. (P8)

Subentende-se que o indivíduo saudável apresentará desempenho satisfatório em diversos aspectos: social, emocional e psicológico. Dessa forma, a qualidade de vida é contemplada como um construto indispensável na reali-

zação do pleno estado de saúde.

O conceito de QV ampliado no âmbito da saúde se finca na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem seu foco na promoção da saúde. Assim, percebe-se que o eixo principal versa na capacidade de viver sem doenças ou superar o estado ou a condição de morbidade.¹³⁻¹⁵ Essa impressão foi transmitida pelas depoentes, uma vez que, ao se depararem com o estado de doença, o fator saúde foi associado, ou seja, a ausência de doença foi relacionada à definição de QV.

Impacto da sífilis congênita na qualidade de vida

A existência, em si, da transmissão vertical da sífilis durante a gestação denota o indicativo de uma lacuna na atenção pré-natal, que resulta de diversos segmentos: não adesão da mãe ao pré-natal, omissão da identificação da gestante de risco para a doença, não aderência do casal (mãe e parceiro) ao tratamento e sua realização de forma inadequada ou incompleta.

Segundo a OMS, as estimativas apontam a SC como a causa determinante de mais de 500 mil mortes fetais por ano no mundo. Há mais RN infectados por SC do que por qualquer outra infecção neonatal, fato que requer atenção, visto que essa é uma doença prevenível.¹¹

“Acho que cegueira, né, problema no osso, problema mental, né. Só isso, né. Mas ele tá perfeito”. (P1)

“Ficar com a doença, não tratar pode ficar cego, surdo. Acho que só isso”. (P2)

“Ela podia ter nascido cega, com síndrome de Down, os ossinhos com problemas também, né!” (P9)

“Ela podia viver muito doente, né. Essa doença é horrível”. (P10)

De acordo com o Manual de Diretrizes para o Controle da SC, existe um protocolo de atendimento ao bebê no período neonatal e no período pós-natal, e o seguimento só será interrompido quando houver dois exames consecutivos de VDRL negativos.¹⁴ Além de desconhecem a necessidade do tratamento no período neonatal, todas as mães afirmaram não terem sido informadas a respeito da continuidade do acompanhamento ambulatorial de rotina na instituição de referência até que a criança complete um ano de idade.

“Eu acho que não vai trazer problema nenhum porque a gente tá tratando, né. Agora se não tratasse acho que traria

algum problema, mas eu não sei o quê, não”. (P8)

“Nenhum porque ela tá tratando, né”. (P11)

O processo entre a doença e o diagnóstico de cura definitiva, por meio do tratamento inicial com antibioticoterapia, perpassa por etapas e necessita de atenção rigorosa, haja vista a necessidade de repetir exames e o período prolongado de internação na maternidade.

Ao nascimento, os RNs podem apresentar-se assintomáticos ou apresentar manifestações clínicas como erupção cutânea, anemia, icterícia, leucopenia ou leucocitose, hepatoesplenomegalia e, em alguns casos, síndrome nefrótica, ainda periostite, osteocondrite, rinite sero-sanguinolenta, entre outros. Entende-se que todos esses desfechos da SC podem atrelar novas manifestações e comprometer outros órgãos.

No Brasil, os custos relacionados ao manejo das crianças internadas com sífilis congênita foram superiores a 10 milhões de reais, no período de 2000 a 2005. Tais gastos poderiam ter sido minimizados, se houvesse maior investimento em prevenção, detecção e tratamento da sífilis durante o pré-natal.¹⁵ O maior desafio fica à mercê do compromisso dos profissionais com o processo de educação em saúde da população, com a finalidade de promover uma melhor qualidade na assistência ao pré-natal, por meio das solicitações de exames, realização do tratamento, esclarecimento de dúvidas e educação do paciente acerca de todas as dimensões que a doença pode afetar.

A QV remete a um contexto que envolve bem-estar, felicidade e se relaciona com o grau de satisfação, mesmo que sua definição não seja um consenso.¹⁶ Na visão materna, os problemas consequentes à SC são desconhecidos, porém não são inexistentes, uma vez que as genitoras deduziram a gravidade pela necessidade de prolongamento na internação. Do ponto de vista materno, a saúde está ligada, de forma intrínseca, à QV, portanto esta se mostra como um relevante critério na avaliação da efetividade de tratamentos e intervenções na área da saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo revela que as mães, apesar de não definirem em termos o conceito da sífilis nem atrelarem a SC como prolongamento da enfermidade, demonstraram reconhecê-la como uma DST. Esse reconhecimento é relevante, na medida em que, por meio da identificação da forma de infecção, é possível realizar a prevenção do agravo. Todavia, haja vista a amplitude da doença e os transtornos que pode causar na QV da mãe e da criança, reconhecer a SC apenas como uma DST se mostra insuficiente.

No tocante ao enfrentamento da sífilis materna e congênita, identifica-se a necessidade de realizar um planejamento rigoroso e estratégico de mobilização, pois mudanças não ocorrem enquanto o pensamento não é atrelado ao empoderamento, visto que a transformação do cenário atual resulta do engajamento dos detentores do conhecimento no âmbito da saúde.

Sob a visão materna, as complicações decorrentes da sífilis congênita que interferem na qualidade de vida dos neonatos são desconhecidas, contudo não inexistentes, uma vez que as genitoras deduziram a gravidade desses problemas pela necessidade de prolongamento da internação para tratamento. No entendimento materno, os fatores saúde e ausência de doenças estão atrelados ao foco do conceito de qualidade de vida e, dessa forma, esta é considerada um critério para validar a efetividade dos tratamentos e das intervenções concernentes à saúde.

A QV das crianças acometidas pela SC é atingida a partir da satisfação do usuário quanto à atuação do profissional no pré-natal, no parto e no alojamento conjunto, entretanto, de acordo com as evidências deste estudo, essa satisfação não foi alcançada. Ao se considerar a saúde como um construto indispensável para a obtenção da qualidade de vida, é missão dos profissionais de saúde que suas funções sejam exercidas sempre em prol dessa qualidade, além de ser direito do usuário.

REFERÊNCIAS

1. Gardioli DDS, Gouvea TVD, Nascimento AVS, Faria PFM, Silva IA, Silva JCS, et al. Sífilis recente com fase papulomatosa: quadro clínico típico, diagnóstico incorreto. *DST – J Bras Doenças Sex Transm.* 2012; 24(2):113-116.
2. World Health Organization. *Methods for surveillance and monitoring of congenital syphilis elimination within existing systems.* Geneva: World Health Organization; 2011.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Protocolo para a Prevenção de Transmissão Vertical de HIV e Sífilis. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
4. Macedo VC, Bezerra AFB, Frias PG, Andrade CLT. Avaliação das ações de prevenção da transmissão vertical do HIV e sífilis em maternidades públicas de quatro municípios do nordeste brasileiro. *Cad Saúde Pública.* 2009; 8(25):1679-1692.
5. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine.* 1995; 10:1403-1409.
6. Bourdieu P. *O poder simbólico.* Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2003.
7. Minayo MCS. *A pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 29ª. ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
8. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 11ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução 466/12. Diretrizes e normas técnicas de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
10. Victor JF, Barroso LMM, Teixeira APV, Aires APVT, Araújo IM. Sífilis congênita: conhecimento de puérperas e sentimentos em relação ao tratamento dos seus filhos. *Rev Eletr Enf.* 2010; 12(1):113-119.
11. Organização Mundial da Saúde. *Eliminação mundial da sífilis congênita: fundamento lógico e estratégias para ação.* Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2008.
12. UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância. Ministério da Saúde/ Programa Nacional de DST e Aids. Como prevenir a transmissão vertical do HIV e sífilis no seu município. Brasília (DF): UNICEF; 2008.
13. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Rev Ciênc e Saúde Coletiva.* 2000; 5(1):7-18.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Diretrizes para o controle da sífilis congênita: manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. p. 73.
15. Sociedade Brasileira de Pediatria. Dia Nacional de Combate à Sífilis: caminhando para a eliminação da sífilis congênita. [Editorial]. *Jornal Bras Doenças Sex Transm.* 2006; 18(1):5-6.
16. Frota MA, Machado JC, Martins MC, Vasconcelos VM, Landin FLP. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. *Esc Anna Nery.* 2010; 14(3):527-533.

Submissão: junho/2014

Aprovação: setembro/2014
