

# **VIVÊNCIAS DA GRAVIDEZ DE MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME – UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNICAMP**

Shirley Nunes dos Santos - UNICAMP  
Egberto Ribeiro Turato - UNICAMP

## **Resumo**

Este estudo teve como objetivo conhecer a vivência da gravidez de mulheres com a doença anemia falciforme. Estima-se que em determinadas regiões do Brasil, a anemia falciforme tenha incidência de 3 em cada 1000 nascidos vivos e que cerca de 7% a 10% dos indivíduos sejam heterozigotos. Utilizamos o Método Clínico-Qualitativo para conhecer suas vivências. A amostra consistiu de nove sujeitos (fechada por saturação dos dados), submetidas a Entrevistas Semidirigidas de Questões Abertas de um Ambulatório de alto risco do Hospital das Clínicas da Unicamp. Foram gravadas, e após leituras preliminares flutuantes, transcritas e submetidas à Análise de Conteúdo. Foram apontados os seguintes resultados: para as mulheres estudadas, o desejo de ser mãe encontraram imbricado tão somente na maternidade, tendo surgido fatos de questões vitais para a realização do desejo da maternidade. O estudo nos permitiu concluir que, apesar da angústia e dificuldades apresentadas, as pacientes apresentam capacidade para lidar com a doença e o desejo da maternidade mesmo com a possibilidade de ocorrer intercorrências tanto para a mãe, quanto para o bebê não foram impeditivos para o desejo da maternidade. Contudo, seria recomendável estabelecer uma adequada orientação sobre a doença e o risco da gravidez, para essa parcela da população feminina.

**Palavras chaves:** gravidez; anemia falciforme; método clínico-qualitativo

## **Abstract**

This study had for objective to know the experience of the pregnancy of women with the sickle cell disease. They is esteem that in definitive regions of Brazil, the sickle cell disease has incidence of 3 in each 1000 been born livings creature and that about 7% 10% of the individuals they are heterozigotos. We use the clinical-qualitative method to know its experiences. The sample consisted of nine citizens (closed for saturation of the data), submitted the Interviews semi directed open question of a clinic of high risk of the Hospital of the Clinics of the Unicamp. They had been recorded, and after floating, transcribing and submitted preliminary readings to the Analysis of Content. The following results had been pointed: for the studied women, the desire of being mother so only finds in the maternity, having appeared facts of vital questions for the accomplishment of the desire of the maternity. The study in it allowed them to conclude that, despite the anguish and presented difficulties, the patients present capacity to deal with the illness and the desire of the same maternity the possibility to occur intercorrências for the mother in such a way, how much for the baby had not been impeditive for the desire of the maternity. However, it would be recommendable to establish one adequate orientation on the illness and the risk of the pregnancy, for this parcel of the feminine population.

**Words keys:** pregnancy; sickle cell disease; clinical-qualitative method

## **INTRODUÇÃO**

As hemoglobinopatias estão classificadas dentre as alterações genéticas mais frequentes nas populações humanas, afetando cerca de 250 milhões de pessoas em todo mundo e dentre elas anemia falciforme é a doença hereditária mais prevalente no Brasil (Zago, 2002; Brasil, 2005)

A anemia falciforme é uma afecção genética com padrão de herança autossômica recessiva, ou seja, os pais de pacientes com anemia falciforme são portadores assintomáticos dessa alteração

genética e a probabilidade de gerar filhos com a doença é de 25% (Brasil, 2002; Ramalho, 2002).

Com tendência de atingir parcela cada vez mais significativa da população, devido ao alto grau de miscigenação em nosso país, chega a acometer de 0,1% a 0,3% da população negróide e tem demonstrado em estudos populacionais a crescente presença da hemoglobina S em indivíduos caucasóides (Paiva e Silva et al, 1993; Zago, 2002).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), a falta de assistência adequada, faz com que 25% dos brasileiros afetados pela doença morram antes de 5 anos de idade e que 70% morram antes de 25 anos (Brasil, 2005)

Entretanto, a inclusão obrigatória da pesquisa das hemoglobinopatias no exame de Triagem Neonatal ("teste do pezinho") tem demonstrado ser um passo importante para a diminuição das taxas de mortalidade que ocorriam nos 2 primeiros anos de vida dos doentes (Brasil, 2005).

Dentre as políticas públicas, a prevenção desta doença esta baseada na compreensão do seu modo de herança, no aconselhamento genético específico, assim como no esclarecimento da população (Ramalho, 2002)

Para que o processo educativo seja eficaz, faz-se necessário conhecer a atitude do indivíduo a respeito da doença a qual é portador (Sawaid et al, 1994)

Frente a estes fatos acima citados, a importância do estudo da gravidez de mulheres com anemia falciforme decorre do fato de elas relacionarem-se com uma maior morbi-mortalidade materna e perinatal. Uma vez identificadas, algumas condições de risco podem ser tratadas e eliminadas, enquanto outras podem ser controladas, diminuindo seu impacto na gravidez. E assim, os profissionais de saúde poderão ser alertados para observar, com maior rigor, os sinais precoces de complicações, iniciando o tratamento precocemente.

A anemia falciforme tem muitas manifestações clínicas prejudicando a capacidade de trabalhar das doentes bem como sua qualidade de vida. As mulheres que chegam a engravidar enfrentam uma série de complicações adicionais a sua saúde como abortos, crises dolorosas, infecções, pré-eclâmpsia, óbito, entre outras (Brasil, 2000; Serjeant et al, 2001)

A associação entre anemia falciforme e gravidez é considerada condição de risco, implicando em grande impacto físico e emocional para aquelas que a elas são expostas. No entanto, os riscos apresentados na gravidez de mulheres com anemia falciforme não são suficientemente grandes a ponto de proibirem-se as gestações desejadas, salvo em situações especiais (Goncalves & Ávila, 1985; Rocha, 2000; Serjeant et al, 2004).

A possibilidade de ocorrerem intercorrências tanto para mãe quanto para o bebê durante a gravidez, podem gerar angústia para a gestante e seus familiares. Sendo assim, conhecer como essas gestantes enfrentam sua gravidez pode auxiliar os profissionais e serviços de saúde em sua assistência.

Com o desejo de contribuir com a assistência prestada a esse grupo de mulheres é que nos propusemos a realizar este estudo, cujo objetivo foi conhecer a vivência da gravidez das mulheres com anemia falciforme.

## **METODOLOGIA**

O referencial teórico-metodológico

Optamos, no presente estudo, utilizar a metodologia clínico-qualitativa pois este método é compreendido como um meio científico de conhecer e interpretar as significações dos fenômenos do campo saúde-doença, tanto de natureza psicológica quanto psicossocial (TURATO, 2003).

Local de realização do estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório de atendimento especial à mulher do Centro de Atendimento Integral à Saúde da Mulher – CAISM/UNICAMP

## **COLETA DE DADOS**

Os dados foram coletados no período de Julho de 2005 a Fevereiro de 2006. Foram entrevistadas 9 mulheres e como instrumento para coleta dos dados, utilizamos a entrevista Semidirigida de Questões abertas, que permite um contato em profundidade entrevistador-entrevistado, completada pela observação acurada e global do informante. O tamanho da amostra foi definido pela técnica de saturação dos dados.

## **PROCEDIMENTOS ÉTICOS**

Esta pesquisa seguiu as determinações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas e todas as gestantes que foram convidadas a participar da pesquisa, receberam esclarecimentos sobre sua finalidade e objetivo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Também por questões éticas, abolimos os nomes de cada mulher e atribuímos nomes de flores.

## **ANALISE DOS DADOS**

As entrevistas gravadas, foram transcritas na íntegra e foram tratadas através da chamada *Análise Qualitativa de Conteúdo* (TURATO,2003), destacando-se a etapa denominada de categorização, após leitura e releituras *flutuantes do corpus* (conjunto de todas as entrevistas transcritas na íntegra).

## **RESULTADOS**

Caracterização dos sujeitos

A idade das gestantes participantes, variou de 19 a 35 anos. As gestantes estavam entre 16 e 30 semanas de gestação. Todas eram donas de casa e o período de aprovação escolar foi 4 anos.

## **DISCUSSÃO**

Sabe-se que a gravidez, para todas as mulheres, constitui um período de mudanças físicas e psicológicas, ansiedades, fantasias, temores e expectativas (Buchabqui, 2002). Entretanto a maternidade é sempre motivo de satisfação e realização para a mulher, mesmo que signifique dificuldades e restrições em sua vida (Massi,1992). Todo o processo gestacional dessas mulheres, caracteriza-se por ser extremamente complexo e diversificado, sendo essencial, portanto, que quando se presta o cuidado à gestante com complicações, compreenda-la em sua totalidade.

Dessa maneira, o cuidado não deve ser limitado apenas aos aspectos fisiológicos, sendo necessário um atendimento multiprofissional, para melhor conceituar, definir parâmetros, realizar procedimentos e estabelecer medidas preventivas a essa gravidez considerada de alto risco (Gomes,2001).

Nesta investigação, em relação ao sentimento das mulheres no momento que souberam que estavam grávidas, permitiu-nos identificar seu contentamento, visto que a gravidez havia sido desejada, lamentando a doença:

*Eu queria nossa...sempre, não importa meus problemas. Mão importa nada. Seja o que Deus quiser. Meu sonho é ter um filho, não importa . Esta nas mãos de Deus. Tomara que ele venha com saúde, que não venha com o mesmo problema do que eu. Só falo isso...(Primavera)*

Por outro lado, algumas mulheres relataram um sentimento de desgosto. Além disso, mostraram-se apreensivas com as possíveis complicações já vivenciadas em gestações anteriores. Esse achado vai de encontro com dados da literatura, que apontaram como principais temores das gestantes àqueles relacionados à doença e ao bebê (Araújo,1998,). Nos seguintes depoimentos pudemos evidenciar:

*Não queria engravidar. A 1ª filha eu queria engravidar, mas no começo eu passei mal e no finalzinho eu fiquei 2 meses lá no hospital poder ter ela. Eu só sei que no final foi tudo complicado: pressão alta, fiquei inchada, eu sei lá. Fiquei com medo. Só não morri porque não chegou a hora. Mas agora eu venho nos médicos, nas consultas. Eu quero que ele nasça com saúde e não nasça igual eu, né, com este problema (chora muito) Ai, eu sei que vai dar tudo certo. Só penso e entrego nas mãos de Deus (Orquídea)*

*Não. Eu não queria. Eu já tinha medo já, né. Tinha medo porque 1º foi complicado. Daí eu tenho, medo de morrer e largar ele nas mãos dos outros (Hortência).*

*Ai, quando eu peguei o resultado, comecei a chorar muito. Eu estava quase entrando em depressão no começo da gravidez e eu chorava pensando na outra. Ai o médico falou que tem que pensar nessa (Bromélia)*

O fenômeno da gravidez não planejada é freqüente, podendo ocorrer em mulheres de diferentes faixas etárias e escolaridade. Porém, o fato de a gestação não ser programada, não implica, necessariamente, crianças não desejadas. Muitas são rapidamente aceitas ou transformam-se em desejadas ao longo da gestação, resultando em situações felizes e equilibradas (Silva, 1998)

*É meu primeiro filho. Eu não queria agora né, mas to contente com minha gravidez. Eu to gostando, eu não queria filho agora, mas tudo bem. Tudo pela vontade de Deus. Então eu to amando, to muito feliz, to ansiosa, quero que nasça logo (Margarida)*

*Aconteceu. Aconteceu do nada (risos) de repente (risos), mas to feliz (Lírio)*

*Quando eu fiquei sabendo, eu senti... porque achava que não podia ter filhos. Ai eu gostei. Estou sentido bem. Só que eu não esperava que fosse já (Crisântemo)*

No decorrer do ciclo gravídico-puerperal são vivenciados pelas gestantes sentimentos e mudanças, que alteram a sua vida, sua forma de ser, de se relacionar com as pessoas. Sendo assim, indagamos como as gestantes estavam passando na gravidez atual:

*No momento estou bem. Eu saio de casa, vou ao supermercado, faço caminhada. Eu tenho mais interesse, não sei, talvez por causa do nenê  
Eu me sentia inútil (Crisântemo)*

*Esta bem. Até agora esta tudo bem. Tem dias que quando eu vou fazer as coisas, me falta o ar, doe as juntas, dor de cabeça, mas pelo problema nas vistas. Às vezes tenho crise da anemia que pra andar me canso muito. Mas a falta de ar é por causa desse problema que eu tenho no coração (Orquídea)*

*Bem, no momento ta tranqüilo. O médico falou pra mim, que vamos fazer o tratamento e esta vitamina que estou tomando agora é pra não ter tanto sofrimento (Hortência)*

Pensando na gestação como de risco tanto para a mãe quanto para criança, as mulheres apresentaram intercorrências, conforme expressaram:

*Aqui é a segunda vez que fico internada, porque da primeira vez fiquei 15 dias com crise de dor mesmo por causa da anemia. Aí eu falo que esta fraqueza é porque eu não to alimentando direito... Só vivendo internada, ficar internada por qualquer coisinha (Primavera)*

*Ah!, eu to fazendo pré-natal e to controlando agora a hemoglobina. Minha pressão controlou mais, mas eu sinto cansaíra porque não é fácil ficar 4 horas naquela máquina todos os dias. Eu chego em casa acabada. E às vezes tenho que ir na consulta, médico, uma coisa, ou outra, mas a gente vai levando (Lírio)*

*Venho a cada 15 dias fazer transfusão porque eu tenho problema de cansaíra. Ai faço e fico boa. Venho de manhã e volto a tarde. É cansativo porque tenho que levantar às três horas da manhã. Mas eu venho direitinho. É assim (Orquídea)*

A maneira como os parceiros encararam a gravidez, assim como o restante da família foi um assunto que surgiu espontaneamente. Salientamos que apoio de pessoas importantes como companheiro, família e sociedade foram importantes para essa vivência de gestação:

*O pai ta muito contente, minha filha também. Inclusive o pai não está nem dormindo de noite de tanta vontade de ver uma vida vindo,né. Ai deram muito conselho pra mim, vai dar tudo certo, pra mim não se preocupar e hoje eu não to assim, tão preocupada (Orquídea)*

*Ele sempre também queria um filho. Ele ficou contente . Agora ele está preso, Há 4 meses. Eu sempre ligo pra ele e ele fala , fica preocupado, pergunta como o filho dele está. Só que eu falo pra ele agora que quando ver o mundo lá fora vai querer curtir a vida. Ai ele fala assim...não, acabou, nunca mais. Eu quero viver minha vida e cuidar de nosso filho (Primavera)*

*Ele é uma pessoa preocupada, atencioso e bem carinhoso. Sempre que pode me acompanha nas consultas. Ele esta feliz com o nenê (Crisântemo)*

*Quando fiquei grávida, ele ficou assim...primeiramente um pouco preocupado com a família dele e depois ficou contente. Agora que ele sabe que é um menino,comprou o primeiro macacãozinho e o uniforme do Corinthians. Ele está nas nuvens (Jasmim).*

Apesar de orientadas quanto à contracepção e os riscos da gravidez associadas à anemia falciforme, observa-se que estas pacientes engravidaram. Indagamos que apesar de não ser uma tarefa fácil para a equipe médica transmitir de maneira transparente as informações referentes ao prognóstico, tratamento e os riscos existentes, é essencial para que as mulheres possam enfrentar de forma consciente a sua decisão.

*No começo o médico falou que se eu quisesse engravidar é pra mim avisar, né. Só que passou muito tempo, daí eu tinha esquecido que era pra avisar antes. Aí eu avisei depois que engravidei. Agora só quando,depois do parto vai fazer o exame no nenê. No começo o médico falou sobre gravidez de risco, da criança não nascer com anemia se o pai não tivesse nada (Margarida)*

*Depois que eu arrumei, o médico falou que eu não podia arrumar. Nunca fiz exame dele (pai) porque ninguém falou que precisava (Bromélia)*

*Eles falaram assim, que antes de eu casar, ter filhos eu tinha que namorar e levar ele lá. Até brincava comigo pra eu apresentar meu marido pra ver se ele aprova. Só me falaram assim (Jasmim)*

*A médica disse pra mim que esta anemia que eu tenho, eu posso viver uma vida normal. Posso engravidar (Rosa)*

*A médica disse que é uma gravidez de alto risco. Pelo problema renal, não disseram nada, mas pela pressão alta, né, bem controlada. Mas, de uma hora pra outra ela sobe e por causa de todos os problemas que eu já tive (Lírio)*

*Falou sim, né, que assim, que como com anemia falciforme é provável, é uma gravidez difícil, eu posso perder a criança, não pode vir ou nascer prematuro, entendeu? Só que eu espero assim, que corra tudo bem. Eu vou fazer tudo direitinho para estar correndo tudo bem (Primavera)*

O controle dessa doença implica cuidados específicos, levando a consultas periódicas, longos períodos de internações, apontando que estas mulheres tem poucas chances no mercado de trabalho. Os discursos a seguir retratam essa situação:

*Eu tinha que ir no médico muito. Por isso, perdi o serviço. Tinha muita canseira (Bromélia)*

*Quando eu trabalha eu tinha muita fraqueza. Trabalhei em casa de família, hospital, restaurante. O que atrapalhava era a fraqueza. Tinha que parar um pouco para poder respirar, dar um tempo, porque dá fraqueza, sono. A gente tem muito sono (Crisântemo)*  
*Eu sofro preconceito por aí. Pra arrumar emprego é difícil. Graças a Deus que tem lá onde eu moro, esse negócio das bijuterias. Aí você pode trabalhar em casa ou na casa de alguma colega. Só que as pessoas... Uns tempos, cheguei e contei pra mulher tudo, que eu tenho não ia mentir. Eu tenho isso, isso, isso. A mulher não gostou. Aí, ela começou a falar não vai dar pra trabalhar, não sei o que. Aí, eu fiquei uns 3 meses. Depois ela me manda embora. Eu entrego currículo em vários lugares só que também penso, se quer chamar, chama, se não quiser não chama. Mas tem gente que tem preconceito. Tem gente que... muita coisa. Não dá emprego pro outros. A pessoa tem que aceitar do jeito que eu sou. Eu pelo jeito (risos) eu acho que nunca vou ser registrada. Só por Deus mesmo. Só um milagre de Deus. Eu só confio nele. Mais nada. As minhas mãos estão nas mãos de Deus (Primavera)*

*Tem gente que pensa porque eu vinha no médico direto, vinha passear. Eu levava atestado e levava bronca. Aí, tinha que explicar porque vinha, porque ninguém sabe o que estou passando, né. Porque várias amigas minhas lá onde eu moro criticavam bastante. Diziam que eu era uma pessoa forte, que tinha saúde, que eu tinha preguiça de trabalhar. Eu fiquei nervosa com isso. Aí eu falei... não, vai ter um dia que eles vão ver. Aí, quando foi no dia de Natal, eles viram que eu passei mal (voz trêmula). Não pude passar o Natal com minha família (Orquídea).*

Embora não constasse da entrevista pergunta especificamente sobre a etiologia da doença, esse assunto surgiu espontaneamente, especialmente abordando a desconhecimento sobre a mesma. Um grupo de mulheres tinha noções mínimas embora não claras sobre a doença, ao passo que outro grupo revelou total desinformação.

*Há muito tempo, quando fiz tratamento antes, o médico deu uma explicada, me. Porque ele até mostrou um tipo de plástico dizendo que era uma celulazinha que eu tinha e ela tinha um defeito tipo meia lua e quando eu estava sentindo dor, aquelas células estavam inchadas e tinha dificuldade de passar nos vasinhos. A doença é por causa do meu pai. Ele tinha a doença e minha mãe tinha o traço (Crisântemo)*

*Falou que o sangue do meu pai e da minha mãe é igual e que não podia ter filhos. Minha mãe é branca e meu pai é de cor. E eles falaram que essa anemia da mais em gente morena. Foi até a médica, que quando eu fui internada ela falou que eu devia ter alguma anemia porque eu era morena e essa anemia só da em gente morena (Bromélia)*

*Através da herança do meu pai. Através da família dele (Hortência)*

*Acho que eu não sei muito dela não. Não tenho curiosidade de saber porque nunca me causou nenhum transtorno. O que minha fala é que o sangue dela não combinou com o do meu pai e aí eu nasci com essa anemia. Ai eu não sei (Jasmim)*

*Sobre a doença eu conheço assim, que se você trata, né, você pode ter uma vida normal. Se você não trata, aí complica, né. Eles explicaram assim, que por minha mãe ser negra e meu pai ser mais claro que eu ia sair com essa doença (Rosa)*

## **CONSIDERAÇÕES GERAIS**

Apesar da gravidez não planejada por algumas gestantes, elas puderam contar com o apoio de seus parceiros. Algumas enfrentaram o tratamento de forma tranqüila, considerando que os sintomas apresentados eram próprios da gravidez.

Algumas mulheres, porém, que não haviam planejado a gravidez e a gestação significou algum incômodo, já que foram obrigadas a seguirem um tratamento difícil, principalmente devido às complicações apresentadas.

Os discursos das gestantes foram essenciais para que este evento fosse vivido de certa forma prazeroso, e tal como, de forma decisiva marcou o significado da gestação para essas mulheres.

## **BIBLIOGRAFIAS**

- Araújo A, Quayle, Kahhle S, Silva MC. Um estudo sobre gestantes hipertensas e adesão ao tratamento médico: abordagem descritiva. *Rev Ginecol Obstet* 1998 Outubro; 9(4): 191-8
- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução 196/96- sobre pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*, São Paulo, 4:15-25, 1996.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gestação de alto risco. Brasília, 2000.
- Brasil. Ministério da Saúde – Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciforme – Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária. 2002.
- Brasil. Ministério da Saúde. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal. – 2ª ed ampl. – Brasília: Ed. Do Ministério da Saúde, 2005.
- Buchabqui JA, Abeche AM, Brietzke E. Assistência pré-natal. In: Freitas F, Martins-Costa. In: Freitas F, Martins-Costa, Ramos JGL. Rotinas em Obstetrícia. 4 ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2002. p. 23-37.
- Gomes T, Cavalcanti LF, Marinho ASN, Silva LGP. Os sentidos do risco da gravidez segundo a obstetrícia: um estudo bibliográfico. *Rev Latino-am Enfermagem* 2001 julho; 9(4): 62-7.
- Gonçalves & Ávila I. Anemia falciforme e gravidez. *Femina*, 23-30. 1985.
- Massi M. Vida de Mulheres - cotidiano imaginário. Rio de Janeiro, *Image*. 1992. 226 p.
- Ramalho AS. Aconselhamento Genético. In: Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciforme – Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2002, 35-39.
- Paiva e Silva RB; Ramalho AS; Cassorla RMS. A anemia como Problema de Saúde Pública no Brasil. *Rev Saúde Pública*, 1993 27(1); 54-58.
- Rocha HHAG. Gravidez e anemia falciforme. *ARS CVRANDI*. 2000; 3: 30-31
- Serjeant GR. The emerging understanding of sickle cell disease. *British Journal of Haematology*. 2001, 112, 3-18.
- Serjeant GR, Loy LL, Crowther M, Hambleton I, Rhame. Outcome of pregnancy in honozygous sickle cell disease: *Obstetrics & Gynecology*, 2004; 103: 1278-1285

Turato ER. Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2<sup>a</sup>. ed. Petrópolis: Vozes, 2003, 685 p.

Zago MA. Considerações gerais sobre as doenças falciformes. In: Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes – Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2002, 9-11.