



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA



Artigos Originais



Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório

Aline Silva Gomes Xavier¹, Sílvia Lucia Ferreira², Evanilda Souza de Santana Carvalho¹, Edna Maria de Araújo¹, Rosa Cândida Cordeiro³

¹ Universidade Estadual de Feira de Santana

² Universidade Federal da Bahia

³ Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

RESUMO

Objetivo: analisar a percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, exploratório, que envolveu 25 mulheres com anemia falciforme residentes na Bahia. Os dados foram obtidos de entrevista aberta e submetidos à análise do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Dos discursos emergiram 3 ideias centrais: Medos e anseios marcam a gestação das mulheres com anemia falciforme; Dilemas permeiam a decisão de abortar; O desejo de ser mãe é frustrado pelo aborto espontâneo. **Discussão:** Diante da carência material, e falta de apoio social para o exercício da maternidade a mulher experimenta tristeza, depressão e pensa em interromper a gravidez. **Conclusão:** A opção por ter filhos, embora com risco, deve ser assegurada pelas políticas públicas com uma assistência integral à mulher com anemia falciforme envolvendo toda sua trajetória reprodutiva.

Descritores: Mulheres; Anemia Falciforme; Saúde Reprodutiva; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem Obstétrica.

INTRODUÇÃO

Para as mulheres com anemia falciforme (AF), a gravidez é uma situação potencialmente grave que pode deixá-la ainda mais fragilizada e insegura. Mesmo com alta incidência de complicações durante a gestação, elas convivem com o sentimento positivo de engravidar, ter filhos e da realização trazida pela maternidade. Durante o parto e o puerpério necessitam de uma assistência diferenciada, pois nesses momentos de alegria e plenitude, elas vivenciam o risco de morte e o medo de seu filho também nascer com AF⁽¹⁾.

A gravidez pode agravar a AF com o aumento da frequência e seriedade das crises dolorosas e das infecções. Os riscos materno-fetais incluem aumento das crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, infecções no trato urinário, complicações pulmonares, anemia, pré-eclampsia e até óbito⁽²⁾. Nas complicações fetais, observam-se partos pré-termo, restrição do crescimento intrauterino em razão da vaso-oclusão placentária, sofrimento fetal durante o trabalho de parto e parto, além de elevação da taxa de mortalidade perinatal⁽³⁾.

As complicações mais severas acontecem em mulheres com hemoglobinopatia SS (88%) e outros fatores sociais podem contribuir para os agravos na gravidez das mulheres com AF, por exemplo, problemas de subnutrição e infestações parasitárias, comprometedoras para a gestante e para o feto⁽³⁻⁴⁾.

Em razão das complicações, em gestação em mulheres com AF é considerada de alto risco, em que a gestante e/ou o feto apresentam maior probabilidade de terem a saúde comprometida e a sua vida em risco em percentagem maior que as demais mulheres. A não realização do pré-natal, por si só, pode ser considerado um fator de risco para qualquer gestação.

Embora as mulheres com AF estejam sujeitas a riscos durante a gestação, isso não as

impedem de almejar a gravidez. Por outro lado, os serviços e profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para cuidar dessas mulheres, particularmente durante a gestação, o que pode contribuir para aumentar a insegurança e o medo que elas experimentam nessa fase da vida.

A equipe de enfermagem, cotidianamente em contato com mulheres em adoecimento crônico, pode intervir na perspectiva da valorização dos sentimentos, dos conflitos físicos, psíquicos e sociais, devendo exercer o papel de facilitadores de estratégias de autoconhecimento das mulheres em um processo de elaboração de mecanismos para aceitação de suas limitações⁽⁵⁾.

O pré-natal especializado no alto risco deve ser iniciado o mais precocemente possível, e o acompanhamento sistemático ofertado, preferencialmente, por serviços com equipes capacitadas para diminuir e tratar adequadamente as complicações, reduzindo a mortalidade materna e perinatal.

Segundo recomendações do Ministério da Saúde, gestantes com AF devem passar por consultas pré-natais com intervalo de duas semanas até a 26ª semana, e após tal período, as consultas devem ser semanais⁽⁶⁾. É importante que elas sejam atendidas por uma equipe multiprofissional, a fim de garantir que todos os aspectos da gravidez sejam contemplados⁽⁶⁾.

O interesse pelo presente estudo adveio da aproximação das autoras com as mulheres com AF, tanto na assistência quanto nas atividades de pesquisa que envolve esta temática. Nesse sentido, este estudo partiu da seguinte questão: Como as mulheres com anemia falciforme percebem a gestação? E para respondê-la, demilitou-se como objetivo analisar a percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação.

Com este estudo pretende-se contribuir para dar visibilidade às experiências reprodutivas dessas mulheres e suscitar reflexão dos profissionais de saúde acerca da assistência prestada a esse grupo.

MÉTODO

Desenvolveu-se um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, do qual participaram 25 mulheres que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico confirmado de anemia falciforme; estar cadastrada no serviço ambulatorial do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) e/ou vinculada à Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL); ser adulta entre 18 a 49 anos de idade; e possuir experiência reprodutiva.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EEUFBA através do Protocolo n. 12/2010; CAAE n. 0087.0.053.000-07, e atendeu as recomendações da Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os dados empíricos foram obtidos por meio de entrevista aberta, quando as mulheres foram instigadas a responder ao seguinte pedido: Fale sobre sua experiência com a gestação e a anemia falciforme. O local das entrevistas foi negociado anteriormente com cada participante, de modo que ocorreram no ambulatório e em domicílio, no período de agosto a setembro de 2010.

Para organização, tabulação e análise dos dados, optou-se pelo Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que consiste numa forma qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade, o que se faz agregando num só discurso-síntese, conteúdos discursivos de sentido semelhante, emitidos por pessoas distintas, como resposta a perguntas abertas de uma entrevista⁽⁷⁾.

RESULTADOS

As 25 mulheres participantes deste estudo, em sua maioria, concentram-se na faixa etária de 30 a 40 anos (52%), com uma média de idade de 36 anos; 80% são residentes da capital e 20% do interior do estado da Bahia. Todas se autorreferi-

ram como negras, pois 56% declararam-se da cor preta e 44% da cor parda. A maioria encontrava-se casadas ou em união estável (n=14; 52%) e oito delas (32%) encontravam-se solteiras. Mais da metade delas, 52%, têm renda mensal de apenas um salário mínimo, e 11 (44%) mulheres referiram ensino médio completo.

Dentre as participantes do estudo, 14 (56%) das mulheres disseram ter engravidado mais de uma vez.

No que se refere às complicações maternas e fetais, se identifica que a maioria dessas mulheres (72%) apresentou complicações durante o período gestacional, como aborto espontâneo, parto prematuro, agravamento do quadro anêmico com necessidade de hemotransfusão, crises algicas, infecção urinária, doença hipertensiva específica da gravidez, ocorrência de natimorto, recém-nascido com baixo peso ao nascer e/ou icterícia.

A partir da análise qualitativa foram identificadas três ideias centrais do DSC: Medos e ansios marcam a gestação das mulheres com anemia falciforme; Dilemas permeiam a decisão de abortar; O desejo de ser mãe é frustrado pelo aborto espontâneo.

Na primeira ideia central do DSC, "**Medos e ansios marcam a gestação das mulheres com anemia falciforme**", identificam-se os sentimentos e conflitos experienciados pelas mulheres por temerem as complicações da AF durante o período gestacional, o que as deixam apreensivas durante todo período que antecede o parto.

A partir do discurso dessas mulheres se evidencia que a gestação para elas é marcada por intercorrências, culminando com hospitalizações frequentes para manejo dos sintomas e complicações da doença.

Minha gravidez foi complicada. Senti muita dor, muita dor mesmo. Tomei

remédio durante a gravidez toda [...]. Tive muita complicação, fiquei internada, sentia muitas dores, tive infecção urinária, febre, dor. Na terceira gestação também tive muitas complicações, também fiquei internada e tive também infecção urinária. Fiz transfusão duas vezes. (DSC 1)

Igualmente, foram relatadas complicações ortopédicas, crises álgicas, infecção do trato urinário e hemotransfusão durante o período gestacional.

As mulheres revelam que, durante sua gestação, alimentavam a preocupação diante da ausência de vagas em maternidade de referência para gestação de alto risco com serviços estruturados e com profissionais capacitados para lhes assistir, já que compreendiam que a AF adiciona riscos a esse processo vital.

Nesse DSC, também está explícita que a preocupação das gestantes com a ausência de vagas em maternidades de referência, se intensifica quando estas recebem uma suposta “alta” do pré-natal e são orientadas pelos próprios profissionais a buscar por serviços com assistência especializada.

Eu fiquei preocupada porque o médico me dizia que se eu chegasse para ter menino com dor e não tivesse vaga eu tinha que sair procurando verbalmente por vaga em outro hospital. Isso me deixou muito preocupada, desesperada porque eu não podia ter em qualquer maternidade, só poderia ter em maternidade de alto risco. Tive muitas crises na gravidez. Foi muita complicação que tive. Inchaço. E também com Hb [hemoglobina] baixa precisei tomar transfusão no Hemoba antes do parto. Quanto aos sentimentos eu acho

que nem chegava a pensar. Era muito sofrido, muita dor.. Não via a hora de passar. Assim, alegria, alegria não tinha não, mas também tristeza [...] coloquei na mão de Deus porque ele podia fazer tudo. Sei lá, tava grávida, ficava pensando que tinha que trabalhar para sustentar. Pensava que tinha que cuidar. Sei lá, pensava em morrer. (DSC 2)

Nos discursos, as mulheres com AF, ressaltam que sentem medo de ter filhos doentes, de morrer durante o parto ou de que o bebê tão esperado não sobreviva. Estes pensamentos são relatados muitas vezes envolvidos por choro, raiva e desesperança.

A baixa condição econômica das mulheres e o processo de adoecimento crônico se conjugam em diversas dificuldades no viver dessas mulheres, o que ao engravidar faz com que ela se sinta insuficiente para cuidar de um filho.

A partir dos discursos acima, se observa que a gravidez da mulher com AF, apesar de ser muito desejada, é um processo marcado por preocupações, temores e tristeza diante das expectativas negativas, das carências materiais e da falta de apoio dos serviços de saúde e da própria família.

Na segunda ideia do DSC, **“Dilemas permeiam a decisão de abortar”**, as mulheres apontam os conflitos, dúvidas, hesitação e impasses que vivenciam quando se encontram grávidas e pensam em recorrer ao aborto com intuito de preservar sua própria vida, pois temem que a gravidez as conduza à morte ou a ter um filho com a doença.

Quando eu engravidei minha família não sabia, eu escondi da minha família, eu fiquei com muito medo de quando eles descobrissem e o que eles iriam fazer comigo. Eu morava com meu tio, não tenho

mãe e nem pai. Não fiz nem tratamento, não fiz pré-natal, não fiz nada, e aí acabei tomando uma coisa, tomando outra, tomando chá. Tomei umas folhas aí que vende, que dizem que desce a menstruação se estiver atrasada. Tomei também aquele medicamento Regulador Xavier. Eu usei muitos chás, muitas coisas. Mas perdi mesmo com Citotec. Eu falei, Deus me perdoe, sei que é pecado, mas eu faço qualquer coisa para não ter esse filho. Nunca tinha tomado, tinha medo. Nem que eu morra junto, mas eu não quero, não quero. É muito difícil ter um filho só, sem pai, sem nada, sem um apoio. Você tem que se virar em tudo, tudo é você. Eu comecei a ter medo de ter um filho doente, tanto que quando eu vejo alguma cena de criança com algum problema eu não olho não, mesmo na minha gravidez eu nunca olhei. Eu falava: 'ai, meu Deus, me perdoe, sei que é pecado, mas me ajude que eu perca essa criança'. Aí, eu disse que não ia ter esse filho não, Deus que me perdoe, eu sei que é pecado, mas eu não quero, eu já sofri muito. Pensei, mas fiquei com medo com aquele sentimento de culpa. Na época eu trabalhava aqui em Salvador. Meu companheiro no início era maravilha, depois que eu engravidei foi desespero. Não tive apoio nenhum, abortei e pronto. (DSC 3)

Pensar em abortar promove nessas mulheres um sentimento de culpa, pois elas entendem essa medida como “pecado” contra Deus, mas ao mesmo tempo elas sofrem com a expectativa de dar a luz a uma criança doente, mal formada, dependente, dentro de um contexto familiar desfavorável já que não se sente apoiada, ou com recursos de assumir a maternidade sozinha. Assim, recorrem a várias medidas para

interromper a gravidez que variam do uso de ervas a medicamentos.

A tomada de decisão pelo aborto é uma medida solitária para essas mulheres, pois contam com nenhum apoio de seus parceiros e família, tampouco podem repartir essa decisão com amigas ou profissionais de saúde por se tratar de uma ação criminalizada.

Na terceira ideia emergida do DSC, “**O desejo de ser mãe é frustrado pelo aborto espontâneo**”, evidencia que as mulheres que optaram por manter a gravidez, em razão do desejo de ser mãe, vivenciam a decepção de não ter tido a experiência da maternidade concretizada quando sua gestação foi interrompida espontaneamente em decorrência de complicações da doença. Esse momento é referido como sendo uma perda significativa na vida dessas mulheres, marcado com sofrimento e tristeza, que muitas vezes se aprofunda para estados depressivos.

Ah, muita tristeza, muito triste. Então, hoje eu perdi o amor de ser mãe. Eu não luto por isso mais. De jeito nenhum, eu tenho medo. Tinha o desejo de ser mãe. É um sonho. Só que hoje eu não tenho mais não. Porque eu sofri com a perda, eu já a amava. Foi uma menina, eu já amava muito. Olha, você já ouviu falar daquelas pessoas que tem dificuldade de ter filho, quem tem anemia falciforme, só porque sabe que não pode, é esses que querem ter. Senti tristeza porque eu não via um fruto meu vingar, eu não vi nem o rosto da criança. E o médico também não me mostrou. Os médicos só vieram me falar que a minha criança tinha falecido, mas não me mostrou a criança. Não. Ah, é chato, é horrível. Eu ganhei até uma boneca (risos). Aí, quando você vê um bebezinho assim, na mão dos outros. Eu passei a ficar querendo o filho dos outros. Não me

conformava, queria, porque queria. Meu companheiro também queria muito esse filho. Eu fui ao juizado para adotar, não podia ver ninguém com um bocado de filho que já queria tomar. Eu fiquei quase maluca, porque depois meu marido acabou com outra mulher e ela engravidou. Eu fiquei louca, com depressão. Depois que eu me conformei com os filhos dos outros. Brinco com os filhos dos vizinhos. Para mim, meu filho tinha que sobreviver, só pensava nisso. Tinha muita fé em Deus que meu filho sobrevivesse. (DSC 4)

A partir dessa ideia, observa-se que as mulheres frustram seus sonhos de ser mãe devido ao intenso sofrimento vivenciado pelo aborto espontâneo. As sucessivas perdas e intervenções sobre sua saúde fragilizada pelo aborto as motivam a desistir das aspirações de ter filhos, e as estimulam a reformular seus planos estabelecendo relação afetiva com as crianças que podem ser seus sobrinhos, filhos de vizinhos ou sublimar o desejo cuidando de bonecas e animais de estimação.

Ademais, ocorre uma progressiva alteração da autoimagem e perda da autoestima por causa das diversas alterações corporais visíveis que motivam as mulheres com AF a sentirem-se menos atraentes. A gestação e a chegada de um filho representam que ela pode se igualar a outras mulheres consideradas "normais". Quando a mulher com AF não se realiza na maternidade, convive com o temor de perder seus parceiros para outra mulher que possa gestar e parir sem tantos riscos.

DISCUSSÃO

A AF se manifesta na fase da vida das mulheres quando se espera que elas sejam mais produtivas, além disso, representa um agravante

o fato de ser uma doença de maior predominância na população afrodescendente, que vive à margem da sociedade em muitos aspectos da vida. Pessoas com AF são estigmatizadas, ou seja, consideradas, na maioria das vezes, incapazes de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas^(1,8).

As participantes desta pesquisa disseram temer noticiar a gravidez para sua família. Tal achado também foi encontrado em outros estudos envolvendo gestantes com AF no Sudeste do Brasil⁽¹⁾. Nesse mesmo estudo, autores destacam que a alegria de estar grávida é mais expressa pelas mulheres em sua primeira experiência gestacional e que os temores são mais vivenciados por mulheres que estão em gestação sequente.

A capacidade de enfrentar a doença e suas complicações deve-se, muitas vezes, ao apoio recebido do meio social, especialmente de seus familiares. Esse suporte modifica o efeito dos estressores, proporcionando às mulheres melhores condições para lidar com as adversidades da doença e, conseqüentemente, proporcionar-lhes melhor qualidade de vida.

Os recursos psicológicos da própria mulher e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para sua adaptação à doença. O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da pessoa lidar com seu padecimento⁽¹⁾.

A opção de ter filhos representa uma vitória para elas, cria-lhes uma sensação de superação de obstáculos, como a doença, a morte e o risco⁽⁸⁻⁹⁾. Porém, essa expectativa vai se transformando ao longo do tempo em razão do sofrimento com experiências passadas. Assim, as mulheres com AF que engravidam pela primeira vez alimentam expectativas sobre a maternidade e decidem pautadas na emoção, enquanto que as mulheres com experiências de gestações,

internamento e/ou abortamento se apresentam mais racionais com menos expectativas de levar adiante projetos de nova maternidade⁽¹⁰⁾.

Em um estudo realizado com 42 gestantes com AF, 25 (49,0%) dessas mulheres apresentaram, pelo menos, uma crise álgica durante o pré-natal, que levou à internação para tratamento hospitalar. A transfusão sanguínea durante o pré-natal foi realizada em 14 (27,5%) gestantes, sendo indicada para melhora da crise álgica ou para melhora dos índices hematimétricos quando a gestante apresentava anemia grave⁽³⁾

As participantes afirmam que com a gestação experimentaram mais crises álgicas e recorrentes infecções, dentre elas as urinárias. Estudos demonstraram que as complicações maternas são frequentes, principalmente as infecciosas, trazendo considerável morbidade à gestação. Ao avaliar ocorrências da gestação de mulheres com AF, a infecção urinária figurou como mais frequente, representando um quarto dos casos, enquanto que a pneumonia apresentou-se como a segunda infecção mais frequente, com 23,5% dos casos^(3,11).

Estudo realizado na região Sudeste do Brasil com 42 gestantes de alto risco, identificou que a internação antes do parto, a ocorrência de infecção urinária, pneumonia, hipertensão pulmonar e a restrição de crescimento fetal foram significativamente mais frequentes no grupo de gestantes com AF. Esse mesmo estudo revelou que a necessidade de transfusão sanguínea no parto ou no pós-parto foi significativamente maior nas gestantes com AF quando comparadas àquelas com traço falciforme⁽³⁾.

O medo da morte, e da morte de seu filho é justificado pelo histórico de mulheres que vivenciam essas complicações, e que as gestantes conhecem a partir do relato de outras mulheres com a doença, ou que tiveram experiências semelhantes na família. Estudos destacam que a gestação em mulheres com AF se associa a

complicações no parto, com elevada ocorrência de sofrimento fetal devido à própria restrição de crescimento que ocorre nessas gestações^(3,9).

Neste estudo as mulheres relatam suas experiências com seguidos internamentos, cada momento desses é significado como um risco à vida, da gestante e da criança. Como a AF é uma doença crônica negligenciada, o diagnóstico é tardio, e muitas vezes são comuns, no cotidiano destas mulheres, inúmeros atendimentos em serviços de emergência e frequentes internações que se constituem momentos de desequilíbrio e de dificuldades⁽⁸⁾. Assim, com base em sua própria experiência ao longo da enfermidade, as mulheres com AF constroem ideias sobre o que poderão vivenciar na gestação.

O acesso ao pré-natal de qualidade é dificultado para as mulheres com AF, seja pelas limitações físicas e econômicas de se dirigir aos serviços, seja pela discriminação sofrida pela raça, gênero e a classe social baixa, em que essas mulheres se encontram.

A dificuldade de acesso às maternidades é um dos principais fatores responsáveis pelas mortes maternas⁽¹²⁾. Essa perda está relacionada com a "peregrinação" hospitalar, isto é, o fato das gestantes em trabalho de parto frequentemente terem de recorrer a mais de uma instituição antes de serem internadas, contribuindo para que a assistência lhes seja prestada, o que, por vezes, acontece tardiamente. A ausência de vagas, fenômeno da peregrinação hospitalar, representa fonte de angústia para as mulheres estudadas.

Tantas experiências negativas no processo de cronificação da doença, as baixas condições econômicas, o elevado grau de dependência dessa mulher perante sua família, os medos de morte e de gestar filhos com a doença as fazem pensar em optar pelo aborto, o que se identifica nesse estudo por meio do DSC.

Os dilemas vividos por mulheres com AF diante de uma gravidez indesejada se asseme-

lham ao de outros grupos de mulheres, e, após decidirem pelo aborto, esse é vivido de forma solitária e completamente desassistida. Isto, pois, no momento da decisão, elas não encontram apoio do companheiro e nem dos familiares. Esses tomam conhecimento da situação da mulher geralmente após a utilização da substância abortiva ou quando se encontram na unidade hospitalar em atendimento de emergência⁽⁹⁾.

A mulher que aborta faz um juízo de si mesma com base nos consensos sociais existentes; pensa em como será julgada pelo seu ato pela equipe de saúde que lhe presta assistência, até pela família quando de seu retorno a casa. Sua preocupação reside no fato de ter provocado o aborto numa sociedade para qual esta situação é considerada crime⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Nesse sentido, a mulher com AF sofre antecipadamente pelas possíveis sanções e julgamentos que poderá enfrentar caso as pessoas de seu entorno identifiquem que ela buscou essa medida. A decisão de abortar é sempre atribuída, individualmente, como responsabilidade da mulher. No entanto, vale ressaltar que o contexto das relações sociais e familiares, no qual as mulheres em processo de abortamento estão inseridas, não é analisado no espaço do atendimento à saúde, tampouco as circunstâncias que levaram à decisão de interromper a gravidez.

O contexto da mulher com AF mostra-se com escassos recursos materiais, considerando que a maioria é pobre e não possui trabalho formal e renda individual, a maioria depende da família para sua subsistência, e seus vínculos conjugais são fragilizados pelo adoecimento e constantes hospitalizações. Tudo isso vem a influenciar sua decisão pelo aborto, e essa decisão vem carregada por sentimentos de culpa, medo, autodesprezo e autopunição⁽¹³⁾.

Além disso, o discurso mostra que as mulheres utilizam vários métodos abortivos combinados, na ânsia de resolver o problema,

expondo-se, assim, a riscos e complicações. Conforme relatam, as orientações para a utilização de métodos abortivos e a realização do aborto clandestino são realizados por pessoas leigas, tais como vendedores de ervas medicinais, amigas e/ou atendentes de farmácia.

O aborto realizado em condições inseguras e de risco é frequentemente acompanhado de complicações severas, tais como, perfuração uterina, infecção e hemorragia, as quais figuram entre as principais causas de morte materna; é um fator importante de discriminação contra as mulheres nos serviços de saúde, o que dificulta a busca das mulheres nestes serviços⁽¹⁵⁾.

No processo do aborto provocado, a mulher se desespera, sofre de abandono do companheiro, é julgada por familiares e pelos profissionais de saúde. O julgamento social inicia desde o ambiente familiar, e o aborto provém da censura que as mulheres imaginam que a família vai fazer quando souber da gravidez, a qual não foi resultado de uma relação estável, ou em fase de equilíbrio para a família. Desta forma, a decisão de abortar é solitária⁽¹⁴⁾.

O abortamento representa um alto risco à saúde física e mental das mulheres e tem maior incidência em mulheres jovens, afrodescendentes e de baixa escolaridade, dentre elas as com AF, residentes nas regiões mais pobres do país⁽¹⁶⁾.

Fatores sociais, como as condições econômicas e culturais das famílias, influenciam nos projetos das mulheres para a maternidade. As facilidades ou as dificuldades encontradas para realizar tais projetos variam de uma classe para outra, e dependem da situação e da qualidade dos serviços de saúde acessíveis, da presença e apoio familiar, das redes de solidariedade ao entorno dessas mulheres. As condições materiais de existência não determinam a escolha da maternidade, mas interferem nas possibilidades de sua realização^(8,9).

Entretanto, o desejo de ter filhos se traduz em termos de reivindicações no plano dos direi-

tos sexuais e reprodutivos, bem como das novas demandas no âmbito das políticas públicas, inclusive de saúde, exigindo maior reflexão por parte dos diversos atores envolvidos. O atual valor atribuído à família tem por base o modelo de família conjugal moderna, cujo vigor se expressa em meio às transformações nas relações familiares e nas identidades sexuais. Muitas dessas mulheres relatam o desejo de realizar o sonho de seus companheiros – o da paternidade. Há de se considerar, também, o desejo de filhos como o desejo de constituição de família biológica, o qual enfatiza o vigor do laço conjugal e as diferenças relativas ao gênero⁽¹⁷⁾.

Mulheres com AF apresentam maior risco para morbidade materna e óbito fetal. O cuidado adequado do binômio materno-fetal, desde o início da gravidez até o puerpério, é essencial para a assistência dessas gestantes. Até mesmo porque as mulheres com AF representam um grupo muito específico, não só em decorrência das disfunções orgânicas secundárias à patologia de base, como também da frustração de não exercer em, muitas vezes, seus direitos reprodutivos e sexuais. Assim, muitas dessas mulheres desenvolvem distúrbios psíquicos graves, como a depressão e a idealização de suicídio durante as crises^(1,3).

CONCLUSÃO

Este estudo analisou as percepções sobre a gestação de mulheres com anemia falciforme, os resultados ressaltaram que esse momento é vivido com muita expectativa e medo dessa mulher, já fragilizada pelo processo da doença.

A gestação acresce necessidades de manejar a saúde integral e evitar riscos para a mãe e o seu filho. Ao conhecer as complicações da AF, a gestação é marcada por sofrimento, apreensão e culpa quando essa mulher não consegue atingir

os êxitos, ou quando ela não encontra apoio social para o exercício da maternidade.

Dentre as dificuldades enfrentadas por essas mulheres há um destaque para a decisão de abortar, que surge dos discursos como uma alternativa pensada frequentemente pelas mulheres para poupar sua saúde, evitar um filho com a doença ou por dificuldades de cuidar de um novo ser com todas as limitações já enfrentadas com a AF.

Sendo a(o) enfermeira(o) o profissional que mais interage com essas mulheres nos contextos de cuidado, é essencial a inclusão da temática que cerca as mulheres com AF e a gestação na formação profissional, para que os profissionais conheçam a problemática vivida por tais mulheres, compreendam e adotem medidas de acolhimento, oferta de orientações para a contracepção segura, e um pré natal de qualidade.

No contexto geral, essas mulheres têm sido assistidas em serviços pré-natais para mulheres sem patologias crônicas, com profissionais menos habilitados a reconhecer a complexa dinâmica do viver e adoecer crônico.

Este estudo aponta para a necessidade de maior investimento por parte de políticas públicas na oferta de serviços qualificados e especializados de assistência às mulheres com AF, dentro de uma abordagem multiprofissional, para que essas possam exercer seus direitos sexuais e reprodutivos sem que isso resulte em mais riscos para sua saúde.

A opção por ter filhos, embora com risco, deve ser assegurada com uma assistência integral à mulher com AF, envolvendo toda sua trajetória reprodutiva.

REFERÊNCIAS

1. Xavier ASG. Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme. Salvador. Dissertação

- [Mestrado em Enfermagem]- Universidade Federal da Bahia; 2011.
2. Rogers DT, Molokie R. Sick Cell Disease in Pregnancy. *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2010; 37(2):223-37.
 3. Normura RM, Igai AM, Tosta k, Fonseca GH, Gualandro SF, Zugaib M. Maternal and perinatal outcomes in pregnancies complicated by sickle cell diseases. *Rev bras ginecol obstet.* 2010; 32(8): 405-11.
 4. Barbosa CG, Dias LRQ, Abreu MTCLA. Gravidez na adolescência e sua interação com anemia falciforme. *Rev méd Minas Gerais.* 2012; 22(2):231-4.
 5. Alves PC, Santos MCL, Fernandes AFC. Stress and coping strategies for women diagnosed with breast cancer: a transversal study. *Online braz j nurs [Internet].* 2012 Aug [cited 2012 Sep 03] 11(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3714>. <http://dx.doi.org/10.5935/2F1676-4285.20120028>
 6. Ministerio da Saúde. Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme. Belo Horizonte: NUPAD; 2009.
 7. Lefevre F, Lefevre AMC, Marques MCC. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. *Ciênc saúde coletiva.* 2009; 14(4): 1193-204.
 8. Cordeiro RC, Ferreira SL. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc Anna Nery.* 2009; 13(2): 352-8.
 9. Santos ACC, Cordeiro RC, Xavier ASG, Ferreira SL. Feelings of women with sickle cell anemia with regard to reproductive experiences. *J Nurs UFPE on line[Internet].* 2012[cited 2013 Dec 19] 6(12). Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3506/pdf_1733
 10. Santos NS, Chvatal VLS, Varga CRR, Böttcher-Luiz F, Turato ER. Vivências sobre gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme em hospital universitário: um estudo qualitativo. *Revista psicologia e saúde.* 2011; 3(2):23-9.
 11. Al Jama FE, Gasem T, Burshaid S, Rahman J, Al Suleiman SA, Rahman MS. Pregnancy outcome in patients with homozyous sickle cell disease in a university hospital. *Arch gynecol obstet.* 2009; 280(5):793-7.
 12. Monken FV, Barros NN, Valadares PJC, Macedo RSPB, Cruz SG, Cury PS, et al. Situações de urgência na gestante com doença falciforme. *Rev méd Minas Gerais.* 2010; 20(2 Suppl1):73-7.
 13. La Taille Y. Vergonha: a ferida moral. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2002.
 14. Souza ZCSN, Diniz NMF. Aborto provocado: o discurso das mulheres sobre suas relações familiares. *Texto & contexto enferm[online].* 2011[cited 2013 Feb 20] 20(4). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/13.pdf>
 15. Domingos SRF, Merighi MAB. O aborto como causa de mortalidade materna: um pensar para o cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery.* 2010; 14(1): 177-81.
 16. Menezes G, Aquino EML. Pesquisa sobre o aborto no Brasil: avanços e desafios para o campo da saúde coletiva. *Cad saúde pública.* 2009; 25 Suppl 2:193-04.
 17. Vargas EP; Moás LC. Discursos normativos sobre o desejo de ter filhos. *Rev saúde pública.* 2010. 44(4): 758-62.

Recebido: 28/02/2013

Revisado: 24/11/2013

Aprovado: 01/12/2013