



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ALINE SILVA GOMES XAVIER

**EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM
ANEMIA FALCIFORME**

Salvador
2011

ALINE SILVA GOMES XAVIER

**EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM
ANEMIA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós –
Graduação em Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade Federal da Bahia
como requisito para obtenção do grau de Mestra
em Enfermagem, área de concentração “Gênero,
Cuidado e Administração em Saúde”, na linha de
pesquisa “Mulher, Gênero e Saúde.”

Orientadora: Prof^a Dr^a Silvia Lucia Ferreira

Salvador
2011

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca da Escola de Enfermagem e Nutrição, SIBI - UFBA.

X3 Xavier, Aline Silva Gomes
Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme / Xavier, Aline Silva Gomes. – Salvador, 2011.
109 f.
Orientadora: Prof^a Dr^a Silvia Lucia Ferreira
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia.
Escola de Enfermagem, 2011.

1. Anemia falciforme. 2. Anemia - Mulheres. 3. Gravidez I. Ferreira, Silvia Lucia. II. Universidade Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 616.15

ALINE SILVA GOMES XAVIER

**EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM
ANEMIA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Enfermagem.

Aprovada em 30 de março de 2011.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^ª Dr^ª Silvia Lúcia Ferreira
Universidade Federal da Bahia

Prof^ª Dr^ª Edna Maria de Araújo
Universidade Estadual de Feira de Santana

Prof^ª Dr^ª Edméia de Almeida Cardoso Coelho
Universidade Federal da Bahia

Prof^ª Dr^ª Enilda Rosendo do Nascimento
Universidade Federal da Bahia

“As mulheres com anemia falciforme que corajosamente sobrevivem! Em um país onde ser pobre é difícil, ser negra, uma batalha diária, ter anemia falciforme, ser uma guerreira!”

Carmem Rodrigues

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a DEUS que me concedeu a graça de viver, a sabedoria, a inspiração e o discernimento na vida;

Especialmente a minha mãe, mulher guerreira, sempre presente, por todo apoio e incentivo;

Ao meu esposo, Robson Xavier, companheiro de todas as horas, por toda dedicação e amor durante todos esses anos de convívio;

A cada sorriso dos meus filhos, Giovanna e Robson Filho, que me incentivam a lutar pelos meus objetivos;

Ao meu avô, Abílio, ao meu pai, Edvaldo, ao meu irmão, Marcell e demais familiares, que sempre torceram pelo meu sucesso;

A Ednalva Ribeiro, por cuidar dos meus filhos com muito carinho, nos momentos de ausência para elaboração deste trabalho;

Aos professores de todas as outras etapas escolares, pelo fortalecimento do saber;

À Escola João Paulo I, ao Colégio Anísio Teixeira e ao cursinho Mendel, pelo preparo rumo à universidade;

À Universidade Estadual de Feira de Santana, pela graduação em Enfermagem, pelo exemplo das professoras do fazer ético e compromisso na profissão;

Ao Hospital Emec, pelo apoio e a colaboração, pelos ajustes de horários e a compreensão para realização deste trabalho;

À Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, pelo acesso à pós-graduação;

À minha orientadora, Prof^ª Silvia Lucia Ferreira, pela atenção nas orientações, dedicação, sabedoria e competência. Pelo incentivo e eterno aprendizado;

À professora Edna Maria de Araújo, pelo incentivo e orientações para a seleção do mestrado;

À professora Gilcélia Pires, por acreditar em mim, quando nem eu mesma acreditei, pelo empenho e a confiança;

Aos professores Ana Lefèvre e Fernando Lefèvre, pela colaboração no conhecimento do Discurso do Sujeito Coletivo;

Às bolsistas de iniciação científica, Ane Caroline Santos, Ítala Ribeiro, Luciane Silva e Fernanda Cajuhi, companheiras de muitas etapas deste estudo;

Ao GEM (Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher), pela oportunidade de crescimento científico;

Às professoras do GEM e às do curso de pós-graduação em Enfermagem, pela partilha de conhecimentos;

Às colegas de mestrado ano 2009, por todos os desafios enfrentados juntos nesta jornada;

Às colegas, Rosa Cândida, Flávia Lacerda e Ana Luiza Carvalho, pelo companheirismo;

Às amigas: Michelle, Rosana, Luciano, Kátia, Elaine Guedes, Marluce, Clara, Eva, Rita, Roberta, Aline, companheiras da Kombi de Feira, pelas conversas, conselhos, ralis na BR 324, orações e pela amizade incondicional;

Em especial, a Michelle Xavier, amiga conquistada neste mestrado, grande companheira, pela acolhida, partilha de emoções e desabafos, coragem, incentivo em benefício do sucesso alcançado;

Aos amigos, Beto e Jonaldo, companheiros de estrada, juntos, nos fizemos mais forte para enfrentar os desafios da BR 324;

À amiga Francineire, mulher guerreira, pela colaboração;

Às (os) amigas (os) e colegas enfermeiras do Hospital Emec pelo apoio e a torcida;

Ao Hospital Universitário Professor Edgar Santos pela disponibilidade do espaço para a pesquisa;

Ao Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, em especial, a Ana Luísa e Maria Cândida Queiroz;

À ABADFAL, pelos momentos de crescimento e troca;

Em especial, a todas as mulheres que participaram da pesquisa, sejam do HUPES ou da ABADFAL, sem vocês este trabalho não seria realizado;

Muito obrigada a todos e a todas que estiveram sempre ao meu lado.

RESUMO

XAVIER, Aline Silva Gomes. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. 2011. 109 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

As experiências reprodutivas são tomadas, neste estudo, como o início da atividade sexual, uso de métodos contraceptivos, experiências com gestações, parto, puerpério e histórias de abortamento. Determinou-se como objetivo geral, analisar as experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme e, como objetivos específicos, caracterizar o perfil das mulheres com anemia falciforme e suas experiências reprodutivas; descrever as experiências das mulheres com anemia falciforme com relação à gravidez, parto e puerpério e caracterizar as experiências reprodutivas das mulheres com anemia falciforme, com ênfase no abortamento. Trata-se de um estudo qualitativo. A coleta de dados foi realizada na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e em Ambulatório de um hospital público, referência para pessoas com doença falciforme localizado no município de Salvador/Ba. Utilizou-se a entrevista semiestruturada, orientada por roteiros específicos. Os dados foram organizados utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Participaram 25 mulheres, a maioria 25% na faixa etária de 41-45 anos, 36%, são solteiras 24%, casadas, a cor de maior predominância, a preta (56%), 52%, naturais do município de Salvador e 48% das mulheres são naturais do interior da Bahia. Quanto à renda familiar 52% têm apenas um salário mínimo. Das 25 mulheres, 16% são aposentadas devido às complicações da anemia falciforme, e 28% recebem o benefício de prestação continuada (BPC). Quanto ao grau de instrução, 44% têm ensino médio completo. Apenas 16% afirmam não ter religião, 48% são católicas e 36% são protestantes. Em relação ao perfil reprodutivo a faixa etária da primeira menstruação está entre os 14-17 anos (48%), e a idade da primeira relação sexual, entre os 18-19 anos; 44% das mulheres têm apenas um filho, 20% não têm filhos, mas tiveram experiências reprodutivas como aborto ou natimorto, 44%, tiveram apenas uma gestação, 36%, pelo menos, um aborto, 24% vivenciaram história obstétrica de natimorto. Sobre a descoberta tardia da doença e suas limitações observou-se que a anemia falciforme apresenta uma série de complicações que, desde a infância, impõem limitações, geram dificuldades para inserção no mercado de trabalho, na escola, nos diversos âmbitos do convívio social. O despreparo dos profissionais de saúde no diagnóstico e tratamento da doença, bem como a ausência de rede de apoio familiar implicam a não aceitação da doença. Quanto às experiências reprodutivas, entende-se que as alterações da autoimagem e da autoestima comprometem a vivência da sexualidade, também, que as crenças da infertilidade contidas nos discursos dos profissionais de saúde influenciam na saúde reprodutiva. Identificam-se complicações durante a gestação, o medo do parto e do puerpério, devido à ausência de maternidade de referência. Os discursos trazem os dilemas sobre a decisão do aborto provocado, o desejo conflituoso de ser ou não ser mãe e a tristeza e a decepção decorrentes do aborto espontâneo. A temática em foco vem sendo objeto de discussão no âmbito das políticas públicas em saúde. Para que se possam viabilizar tais políticas, faz-se necessário buscar o sentido da expressão gravidez de alto risco. A opção por ter filhos, embora com risco, deve ser assegurada com uma assistência pré-natal de qualidade.

Palavras chaves: mulheres, anemia falciforme, saúde reprodutiva

ABSTRACT

XAVIER, Aline Silva Gomes. **Reproductive experiences of women with sickle cell anemia**. 2011. 109 f. Dissertation (Masters in Nursing)– Nursing School, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011.

The reproductive experiences in this study are taken in this study as the onset of sexual activity, use of contraceptive methods, experiences with pregnancy, delivery, puerperium and abortion histories. This study has as general objective to analyzing the reproductive experiences of women with sickle cell anemia and it has as specific objectives to characterize the profile of women with sickle cell anemia and their reproductive experiences; to describe the experiences of women with sickle cell anemia related to pregnancy, delivery and puerperium and to characterize the experiences of women with sickle cell anemia, with emphasis on abortion. This is a qualitative study. The data collection was held in Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias and in a clinic of a public hospital, reference for people with sickle cell disease, located in the municipality of Salvador/Ba. To collect the data semi-structured interviews were used, guided by specific scripts. The data were organized using the technique of the Collective Subject Discourse (CSD). The data were collected from 25 women, with a higher frequency of age between 41-45 years (28%), on marital status, 36% were single and 24% were married, the predominant color is black (56%), 13% of women are natural of the city of Salvador and 12% of women are natural of the interior of Bahia. About family income, 52% of these women have a minimum wage as income. On the 25 women, 16% are retired due to complications of sickle cell anemia and 28% receive the benefit of continued provision (BPC), about the degree of education, 44% have completed high school. Only 16% of participants identified themselves with any belief, stating no religion, 48% are Catholic and 36% are Protestants. Regarding the reproductive profile, the age of first menstruation is between 14-17 years (48%), and the age of first sexual relation is between 18-19 years. Regarding complications of sickle cell anemia, there are a higher incidence of necrosis of the femoral head, pain crises, urinary tract infection and blood transfusion during pregnancy period, 44% of women had only one child, 20% of women had no children, but had reproductive experiences as abortion or stillborn, 44% of women had only one pregnancy, 36% of women had at least one abortion, 24% had obstetric history of stillborn. By broaching in this study, the late discovery mode of the disease and its limitations, it was possible to find that sickle cell anemia has a lot of complications, from childhood to adulthood, revealing how sickle anemia imposes limitations on creating difficulties for insertion in the labor market, at school, in different spheres of social life. The unpreparedness of the health professionals at the diagnosis and treatment of the disease, as the lack of family support network carries on the not accepting of the disease. In the discourse of women who demonstrate having family support network, it's indentified the learning of women to live with sickle cell anemia. On reproductive experiences, it's identified that changes in the self image and self esteem undertake the living of sexuality. It is verified also beliefs of the infertility contained in the discourses of health professionals, which influence on reproductive health. It's identified complications during pregnancy, fears about the delivery, and puerperium because of the lack of reference maternity. The speeches bring the dilemmas on the decision of caused abortion, the conflictual desire to be or not to be a mother and the sadness and disappointment brought by spontaneous abortion. The issue in question has been subject of discussion in the context of public health policies. To be able to realize these policies, it is necessary to find the meanings of the term high-risk pregnancy. The option of having children, however, although at risk, should be assured by family and by a prenatal care of quality.

Key words: women, sickle cell anemia, reproductive health

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CCR	Comissão de Cidadania e Reprodução
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DCC	Discurso do Sujeito Coletivo
FAPESB	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
GEM	Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgar Santos
IPAS	Instituto Popular Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não - Governamental
OPAS	Organização Pan – Americana da Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNAISM	Programa Nacional de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PROEXT	Pró – Reitoria de Extensão
QV	Qualidade de Vida
SESAB	Secretaria da Saúde do Estado da Bahia
SF-36	The medical Outcomes Study 36-item short-form Health Survey
SISNEP	Sistema Nacional de Ética na Pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 SAÚDE REPRODUTIVA DAS MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME	19
2.1.1 Gestação, parto e puerpério em mulheres com anemia falciforme	23
2.1.2 Abortamento em mulheres com anemia falciforme	27
3 METODOLOGIA	31
3.1 TIPO DE ESTUDO	31
3.2 LOCAL DO ESTUDO	32
3.3 SUJEITOS DO ESTUDO	32
3.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	33
3.5 APROXIMAÇÃO AO CAMPO DE COLETA	34
3.6 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	37
3.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	38
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	40
4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS	40
4.2 A DESCOBERTA TARDIA DA DOENÇA E SUAS LIMITAÇÕES	48
4.3 RELAÇÕES AFETIVAS E FAMILIARES E AS REDES DE APOIO	59
4.4 EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME	65
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	90
APÊNDICES	100
APÊNDICE A – Informações à entrevistada	101
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	103
APÊNDICE C – Roteiro para a entrevista	104
APÊNDICE D – Quadro do perfil sociodemográfico	106

APRESENTAÇÃO

O interesse pelo tema deste estudo surgiu das discussões do Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM), na linha de pesquisa – Políticas de Saúde, organização de serviços e produção do conhecimento sobre mulher, gênero, trabalho, saúde e enfermagem- da Universidade Federal da Bahia, no âmbito do projeto intitulado “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbidade dos portadores de doença falciforme ”¹. Após tal projeto, surgiram subprojetos, como por exemplo, Avaliação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme na Dimensão a Gestão em Saúde: Enfoque na Saúde das Mulheres; Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme e Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero.

Os resultados mostram como a vida das pessoas com anemia falciforme é fortemente marcada pela doença já que sobre elas incidem, também, as questões de gênero, raça e classe. E de como a discriminação racial e de gênero se concretiza dificultando o acesso e a permanência desses pacientes nos serviços de saúde.

Eis que, nova etapa do projeto “Qualidade de vida e qualidade de atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme” foi aprovada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). Tal fato justifica o interesse de dar continuidade à pesquisa com este subprojeto.

Ao lado disso, a minha vivência em unidade hospitalar tem proporcionado o contato com a problemática de mulheres que abortam, particularmente daquelas que, embora declarando o desejo de ser mãe, enfrentam uma série de complicações que podem estar associadas ao agravamento durante a gestação de alguma patologia pré - existente, a exemplo da anemia falciforme. Ao cuidar de mulheres com crise de anemia falciforme, internadas em unidades hospitalares, comecei a atentar para a necessidade de escutá – las e acolhê – las, pois traziam dentro delas o sofrimento em face de pela exclusão social, dificuldade de acesso aos serviços e negação dos seus direitos reprodutivos.

Outro aspecto motivador, foi a participação em reuniões mensais da Associação Baiana de Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (ABADFAL), em Salvador, no Estado da Bahia, desde março de 2009, como parte do projeto de extensão desenvolvido pelo GEM. A experiência de escutar o relato das pessoas com a doença ou com traço falciforme,

¹ Projeto financiado pelo CNPq e coordenado pela Professora Dr^a Silvia Lúcia Ferreira

entre elas, homens e mulheres da ABADFAL, me proporcionou um entendimento mais aprofundado para entender esta questão de saúde pública, a partir da perspectiva de um grupo organizado da sociedade civil, com as suas articulações locais e nacionais, lutando por seus direitos. Alguns dos relatos procedem de mulheres com experiências próprias, de familiares ou amigas sobre sua história reprodutiva.

Portanto, este estudo é de fundamental importância para compreender as desigualdades dos direitos sexuais e reprodutivos de mulheres com anemia falciforme.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme é a patologia hematológica hereditária mais comum em todo o mundo, atingindo expressiva parcela da população dos mais diferentes países. Existem controvérsias com relação ao seu surgimento desta doença. Surgiu nos países do centro-oeste africano, na Índia e no leste da Ásia, há cerca de 50 a 100 mil anos, e o fato que motivou a mutação do gene da hemoglobina normal (HbA) para o gene da hemoglobina S (HbS) é desconhecido. No entanto, o mais aceito é que a doença teve origem no mesmo período na África, em zonas endêmicas da malária. A deformação da hemácia causada pela mutação da hemoglobina impediu a infecção parasitária causada pelo *Plasmodium falciparum*, agente etiológico da malária, acredita-se, assim, que nesse período ocorreu a pressão seletiva favorável aos portadores heterozigotos da hemoglobina S (HbAS) (NAOUM; NAOUM, 2004; ZAGO, 2002).

As doenças falciformes, por terem sua origem na África, são consideradas patologias raciais ou étnicas e atingem precocemente um grande número da população afrodescendente, com taxas elevadas de morbimortalidade (OLIVEIRA, 2002). Apesar de tal característica, não devem ser consideradas como exclusivas dessa população, pois se trata de uma doença genética de transmissão mendeliana, ou seja, uma pessoa pode herdá-la desde que seus pais possuam o gene para a hemoglobina S.

Zanette (2007, p. 309) afirma:

As doenças falciformes constituem um grupo de doenças genéticas que têm como característica comum a presença da hemoglobina S, proteína mutante que ao se polimerizar dentro dos eritrócitos, deforma-os, fazendo com que os mesmos assumam forma de foice. Esses glóbulos vermelhos falcizados são precocemente destruídos o que provoca a vaso-oclusão, uma característica das doenças falciformes, provocando crises dolorosas e recorrentes ao longo de toda a vida do indivíduo acometido.

As doenças falciformes mais frequentes são a anemia falciforme (HbSS), a S Talassemia ou MicroDrepanocitose, e as duplas heterozigoses (HbSC e HbSD). O estado homozigótico da hemoglobina anormal (HbSS) determina a anemia falciforme, que é a mais grave expressão clínica da doença falciforme (SALVADOR, 2006). A hemoglobina S também pode estar na forma heterozigota associada à hemoglobina normal, nesse caso, denomina-se traço falciforme (HbAS) e não confere características clínicas da doença ao portador, porém tem muita importância na orientação genética de um casal heterozigoto que deseja ter filhos.

Atualmente, a anemia falciforme é definida como uma doença hemolítica congênita ou hereditária, na qual ocorre a troca do ácido glutâmico por valina no 6º resíduo da cadeia beta da hemoglobina. Essa relação dá origem a uma hemoglobina anormal, a hemoglobina “S” (Hbs) (SILVA; MARQUES, 2007).

Os dados epidemiológicos mostram que a anemia falciforme está disseminada no mundo. A prevalência em Londres é estimada em aproximadamente 9.000 doentes, com projeção de um crescimento para 12.500 no ano 2011. Nos Estados Unidos, calcula-se que 1 em cada 500 afro-americanos é portador da doença, enquanto que 1 em cada 12 é portador do traço falciforme. A anemia falciforme apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido ao grande contingente da população africana desenraizada de seus países para o trabalho escravo, a anemia falciforme faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes que afetam a população afrodescendente. Por tal razão, a anemia falciforme foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra e nos artigos 187/188 da Portaria GM/MS nº2.048, de 03 de setembro de 2009, que regulamenta o SUS (ALIYU ZY et al., 2006).

Segundo o Ministério da Saúde do Brasil em 2006, o gene da anemia falciforme pode ser encontrado com frequência de 2% a 6% em indivíduos residentes nas diferentes regiões do país, aumentando para 6% a 10% entre a população afrodescendente brasileira. No Nordeste do Brasil, a prevalência do gene é de 3%, chegando a 5,5% no Estado da Bahia. Devido a sua morbidade e alto índice de mortalidade, tem sido apontada como uma questão de saúde pública. A Organização Mundial de Saúde estima que, anualmente, nascem no Brasil em média 2.500 crianças com doença falciforme, das quais 1.900 têm anemia falciforme. Em Salvador, constatou-se que o traço falcêmico (HbAS) foi encontrado com frequência de 7,6% a 15,9% nos afro-descendentes. Dados da triagem neonatal apontam que o número de pessoas que nascem com esta patologia atualmente é de 1:655 nascidos vivos, e a incidência de nascidos vivos diagnosticados com traço falciforme é de 1:17 (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009; SALVADOR, 2006; WATANABE et al., 2008).

Importante destacar, com relação à história de investigação da anemia falciforme, que no ano de 1947, Drº Jessé Accioly, um formando em medicina em Salvador, publicou, nos *Arquivos da Universidade Federal da Bahia*, um artigo intitulado “Anemia falciforme: Apresentação de uma caso com infantilismo”, propondo a hipótese de uma herança autossômica recessiva para a doença. Esse detalhe histórico foi apontado pela geneticista

brasileira Eliane Azevedo em um artigo publicado em 1973 no *American Journal of Human Genetic* (PENA, 2007).

No ano de 2010, fez 100 anos de descoberta da doença falciforme, e no Brasil, especialmente na Bahia, estado de maior incidência da doença no país, são lentas as ações no sentido de beneficiar e melhorar o *status* de saúde das pessoas com a referida doença. Ainda são atendidas por profissionais despreparados, que desconhecem as especificidades da doença, e têm dificuldades de acesso aos serviços especializados, dentre outros empecilhos para a obtenção de uma vida melhor (CARVALHO, 2010).

As pessoas que são acometidas por esta doença estão sujeitas a uma série de complicações, como crises vaso-oclusivas e anemia hemolítica crônica que podem levar a maior susceptibilidade a infecções, acidente vascular cerebral, insuficiência renal, insuficiência cardíaca e hipertensão pulmonar, além de úlceras em membros inferiores de difícil cicatrização. (SERJEANT et al., 2004; SMELTZER; BARE, 2005)

A anemia falciforme também interfere na saúde reprodutiva. Causa retardo na maturação sexual e, durante a gravidez, traz complicações à saúde materna e fetal, que comprometem o desenvolvimento físico e limitações em níveis variados devido à variabilidade clínica dessa enfermidade. Desde cedo, as meninas sentem o impacto da doença pelo fato da menarca e das características sexuais, como o desejo sexual, aparecerem tardiamente, em consequência, ocorre o retardo da sexualidade. A socialização dessas jovens podem ser bastante diferenciadas, acentuando - se as desigualdades de gênero, raça e classe.

No caso da mulher com anemia falciforme em idade reprodutiva, muitas dúvidas se estabelecem devido ao medo do desconhecido dessa fase de sua vida e também por não estar preparada para enfrentar os diferentes sinais e sintomas da doença. O despertar para as relações afetivas, que caracteriza essa fase, é diferenciado e pode ser complexo se, além dos sintomas comuns a patologia aparecerem as úlceras de membros inferiores e a icterícia que alteram a imagem corporal e, conseqüentemente, a afirmação da sexualidade. As intercorrências clínicas, nessa fase, podem ser graves e criam dificuldades principalmente com relação às experiências reprodutivas. Conseqüentemente, os agravamentos se concretizam devido ao desconhecimento de muitos profissionais de saúde sobre as intercorrências na idade reprodutiva de mulheres com anemia falciforme e as mais adequadas abordagens para o tratamento.

Quanto à regulação da fecundidade em mulheres com anemia falciforme, devem-se considerar os riscos que a gestação pode ocasionar à saúde da mãe e do feto. Além disso,

torna-se necessário um acompanhamento rigoroso, pois existem restrições quanto ao uso de alguns métodos contraceptivos para essas mulheres. Segundo Zanette (2007), a gestação na doença falciforme frequentemente conduz à morbidade materno-fetal significativa. Ainda para essa autora, a contracepção hormonal, representa uma forma segura de evitar gravidez indesejada e planejar o número de filhos em mulheres acometidas por esta enfermidade.

Para as mulheres em geral, o uso contínuo de altas doses de contraceptivos orais combinados, principalmente com altas doses de estrogênios, leva ao aumento do risco de tromboembolismo. No caso das mulheres com anemia falciforme, o risco é maior devido à interferência da droga na coagulação sanguínea e à polimerização das hemácias que causa a vaso-oclusão. Por não terem garantido o acesso aos métodos anticoncepcionais adequados, as mulheres com anemia falciforme estão mais expostas à gravidez indesejada (ZANETTE, 2007).

Os elevados índices de gestações não-planejadas e indesejadas trazem como consequência em média, 46 milhões de abortos dos quais 19 milhões realizados de forma insegura e 70 mil resultam em mortes maternas (INSTITUTO POPULAR DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2006).

Em todo o mundo, aproximadamente, meio milhão de mulheres grávidas morrem a cada ano, sendo que 13% delas, o que corresponde a aproximadamente 67.000 mortes anuais, perdem a vida em consequência de abortos realizados em condições inseguras (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004).

O abortamento inseguro no Brasil representa a 4^a causa de mortes maternas. A mortalidade por causas maternas é subnotificada no município de Salvador, como na maioria das capitais do Brasil. Dados sistematizados por estudo intitulado “Dossiê - A realidade do aborto inseguro na Bahia: a ilegalidade da prática e seus efeitos na saúde das mulheres em Salvador e Feira de Santana” revelam que Salvador tem uma alta taxa de internação por abortos inseguros e alta razão de mortes maternas por causas evitáveis.

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, residentes nas regiões mais pobres do país. Dados do Ministério da Saúde apontam as curetagens pós-aborto como o segundo procedimento obstétrico mais praticado nas unidades de internação do Sistema Único de Saúde, superadas apenas pelos partos normais (SIMONETTI; SOUZA; ARAÚJO, 2008).

Um estudo descritivo realizado pelo Ministério da Saúde, intitulado “*Aborto e Saúde Pública no Brasil – 20 anos*”, traçou um perfil das mulheres que abortaram nos últimos vinte

anos nas maiores cidades brasileiras, a grande maioria dos casos no Nordeste e Sudeste do país, com uma estimativa de taxa anual de aborto induzido de 2,07 por 100 mulheres entre 15 e 49 anos. A faixa etária com maior concentração de abortos é de 20 a 29 anos, com percentuais variando de 51% a 82% do total de mulheres. Em relação à religião, de 44,9% a 91% do total das que têm experiência de aborto induzido são católicas. Entre as mulheres que declaram ter induzido o aborto, os estudos indicam que de 50,4% a 84,6% utilizaram o misoprostol, havendo maior prevalência do uso dessa substância no Nordeste e Sudeste (BRASIL, 2009).

A anemia falciforme pode influenciar desfavoravelmente a evolução da gestação, tendo como resultado o abortamento. Voltado para o abortamento, um estudo de gestantes jamaicanas com anemia falciforme revelou que apenas 57% das gestações evoluíram bem, com recém-nascidos vivos, comparados com 89% nos controles (ZANETTE, 2007). A gravidez pode agravar a anemia falciforme com o aumento da frequência e gravidade 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-eclâmpsia e até óbito. Nas complicações fetais, observam-se partos pré-termo, restrição do crescimento intrauterino devido a vaso-oclusão placentária, sofrimento fetal durante o trabalho de parto e no parto, além de elevação da taxa de mortalidade perinatal.

Estudo realizado por Leborgne e outros (2000), com 68 grávidas, identifica que as complicações mais severas aconteceram em mulheres com hemoglobinopatia SS (88%). Esse resultado desfavorável foi também observado na pesquisa de Serjeant e outros (2004). Para esses autores, outros fatores, entretanto, podem contribuir para os agravos na gravidez das mulheres com anemia falciforme, por exemplo, problemas de subnutrição e infestações parasitárias, fatores esses comprometedores para a gestante e para o feto. Com a morbidade materna tão aumentada é inevitável que a mortalidade materna também esteja elevada.

Serjeant e outros (2004), em estudo comparativo entre mulheres com anemia falciforme que estavam grávidas e aquelas de um grupo-controle, constatou que as mulheres SS tiveram menarca e a primeira gestação mais tardiamente; e o número de abortos foi maior do que o observado no grupo controle, 36% e 10%, respectivamente. Além disso, comprovou que os recém-nascidos SS tinham idade gestacional e baixo peso ao nascer em comparação com os do grupo controle. A perda fetal e o aumento da morbidade materna em mães com anemia falciforme foram confirmados.

Para as mulheres com anemia falciforme, 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 ter anemia falciforme.

Devido às complicações, a gravidez em mulheres com doença falciforme é considerada de alto risco. Aquela em que mãe 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 a gestação. O Ministério da Saúde recomenda, para as gestantes com doença falciforme um intervalo de 2 semanas para as consultas de pré-natal até a 26ª semana, e após tal período, consultas semanais. É importante que sejam atendidas por uma equipe multiprofissional, a fim de garantir que todos os aspectos da gravidez sejam abordados (BRASIL, 2001).

Embora as mulheres com anemia falciforme estejam sujeitas a riscos durante a gravidez, isso não impede, sequer atenua, o desejo de engravidar. Por outro lado, os profissionais de saúde estão ainda muito despreparados para atuarem no cuidados dessas mulheres, particularmente durante a gestação, o que pode contribuir para aumentar a insegurança e o medo que elas experimentam nessa fase da vida. Faz-se necessário o acompanhamento do pré-natal diferenciado e iniciado o mais precocemente possível. Preferencialmente, deve ser realizado em serviços com equipes capacitadas para diminuir a incidência e tratar adequadamente as complicações, reduzindo a mortalidade materna e perinatal.

Para Cordeiro (2007), a anemia falciforme tem sido objeto de trabalhos acadêmicos voltados, principalmente, para avaliação dos aspectos epidemiológicos, particularmente da sua magnitude, dos seus aspectos clínicos e genéticos. Entretanto, é importante a realização de estudos específicos acerca da saúde de mulheres com anemia falciforme, aprofundando a investigação em temas relacionados à saúde reprodutiva, bem como as experiências cotidianas no trato da doença, suas dificuldades de acesso ao diagnóstico e a atenção recebida nos serviços de saúde.

O interesse pelo presente estudo adveio da expressiva incidência da anemia falciforme sobre a grande parte da população afrodescendente, a predominante em Salvador, e por ser considerada uma questão de saúde pública, frente aos agravantes relacionados a fatores socioeconômicos que acometem essa mesma população, em especial, as mulheres. Portanto, este estudo explora eventos da saúde reprodutiva de mulheres com anemia falciforme. Assim, pretende-se contribuir para dar visibilidade ao tema, para uma maior reflexão dos

profissionais de saúde acerca da estruturação do sistema e dos serviços que oferecem assistência às mulheres portadoras de anemia falciforme que tiveram experiências reprodutivas.

Além disso, reconhece-se a necessidade de pesquisas de Atenção à Saúde da Mulher, que discutam as conseqüências da anemia falciforme na saúde reprodutiva das mulheres.

Este estudo tem como objeto: as experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme, e será construído para responder à questão norteadora: como as mulheres com anemia falciforme vivenciam as experiências reprodutivas?

Objetivo geral:

Analisar as experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme.

Objetivos específicos:

Caracterizar o perfil sociodemográfico e reprodutivo das mulheres com anemia falciforme;

Caracterizar o processo de vida das mulheres com anemia falciforme e suas experiências reprodutivas;

Descrever as experiências das mulheres com anemia falciforme com relação a gravidez, parto, puerpério e aborto.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SAÚDE REPRODUTIVA DAS MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME

No Brasil, tem crescido, significativamente, o interesse pelas questões de gênero, sexualidade e saúde reprodutiva das mulheres nas últimas décadas. Tal interesse tem sido impulsionado por mudanças sociais, demográficas e epidemiológicas. Por toda a década de 1980, proliferaram estudos sobre a mulher e, posteriormente, os estudos de gênero, que passaram a contemplar as relações sociais fundadas nas diferenças percebidas entre os sexos (AQUINO et al., 2002; HEILBORN; SORJ, 1999).

Os direitos reprodutivos são originários da luta das mulheres para dissociar prática sexual de procriação. Embora essa formulação conceitual seja recente, suas bases foram fixadas no início do século XX, quando emergiram os primeiros movimentos das mulheres pelo direito de regular a fecundidade. Naquela época, esses direitos ainda não eram caracterizados por reivindicações no campo do exercício da sexualidade, mas isso não impediu que surgissem as primeiras mobilizações pelos direitos reprodutivos. A defesa de tais direitos tem-se ampliado, principalmente, na área da saúde, sobretudo, nas décadas de 1980 e 1990, quando diversos encontros nacionais e internacionais foram realizados para discutir temas como sexualidade e direitos reprodutivos. Esses eventos foram promovidos pelo movimento feminista, cujas proposições trouxeram contribuições inegáveis na definição de políticas de interesse das mulheres, com especial ênfase no Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM). Esse programa representou um marco nas políticas oficiais, com ações prioritárias através da incorporação do direito à regulação da fecundidade como um direito social (AQUINO et al, 2002; COELHO; FONSECA; GARCIA, 2006;).

O Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), lançado pelo Ministério da Saúde em 1983, foi pioneiro ao propor o atendimento à saúde reprodutiva das mulheres, no âmbito da atenção integral à saúde, sua elaboração contou com a participação importante de movimentos feministas e de mulheres que passaram a lutar para que fosse implementado.

O PAISM representa parte de um programa global de assistência primária à saúde da mulher com capacidade para aumentar a resolutividade da rede básica de serviços, através de uma nova ótica – a da assistência integral, de modo a contribuir para o desenvolvimento institucional do setor e para a reordenação do sistema de prestação de serviços de saúde como um todo (COELHO; FONSECA; GARCIA, 2006).

A década de 1990 caracterizou-se pela legitimação da temática de gênero, sexualidade e saúde reprodutiva nos grandes fóruns internacionais promovidos pela Organização das Nações Unidas. Nesse contexto, foi criada a Comissão de Cidadania e Reprodução (CCR), destinada ao desenvolvimento de ações voltadas à garantia do exercício do direito à sexualidade e à reprodução (AQUINO et al, 2002).

Em 1994, na Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento (ICP), no Cairo, chegou-se a um consenso sobre as definições de saúde reprodutiva e direitos reprodutivos, que passaram a ser amplamente adotadas. Na medida em que as definições foram revistas e modificadas em Cairo e Beijing, o conceito de saúde reprodutiva ampliou-se. Fathala (1988), citado por Galvão (1999, p. 42), afirma que:

Saúde reprodutiva significa que as pessoas tenham a habilidade de reproduzir, assim como de regular sua fertilidade com o maior conhecimento possível das conseqüências pessoais e sociais de suas decisões, e com o acesso aos meios para implementá-las; que as mulheres possam ter acesso à maternidade segura; que a gravidez seja bem sucedida quanto ao bem estar e à sobrevivência materna e da criança. Além disso, que os casais sejam capazes de ter relações sexuais sem medo de gravidez indesejadas e de contrair doenças.

Em 2003, o governo brasileiro lançou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), segundo os pressupostos organizacionais do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa política reconhece a importância do processo de descentralização das ações de saúde e das diferenças dos níveis de gestão dos municípios, do grau de organização do seu sistema de saúde e do seu desenvolvimento tecnológico. Dessa forma, pretende-se que a Política seja um instrumento de apoio aos estados e municípios na implementação de ações de saúde da mulher, que respeitem os seus direitos humanos e reprodutivos dentro de seu contexto social e econômico (BRASIL, 2007).

O direito da mulher à liberdade de decidir sobre sua fecundidade e sobre o seu corpo e o poder de decisão sobre realizar ou não o aborto faz parte dos direitos sexuais e reprodutivos, que incluem quatro princípios éticos: o da integridade corporal, que diz respeito ao direito à segurança e ao controle do próprio corpo; o da igualdade, que inclui a igualdade de direitos das mulheres e homens em relação a estes dois campos; o da individualidade que inclui o respeito pela autonomia e na tomada de decisões sexuais e reprodutivas; o da diversidade que se refere ao respeito pelas diferenças entre as mulheres, em termos de valores, cultura, orientação sexual, condição familiar e de saúde e quaisquer outras condições (REDE NACIONAL FEMINISTA DE SAÚDE E DIREITO REPRODUTIVOS, 2001).

A sociedade atribui à mulher, por sua condição biológica, o dever de engravidar, o papel de cuidar dos filhos, do marido e da casa. Assim, se percebe que cabe à mulher a decisão sobre manter a gravidez ou interrompê-la, de modo que, ao decidir pelo aborto, ela é a única responsável por essa atitude (COOK, 1991; GOMES, 2002).

Em que pese aos avanços quanto à assistência à saúde da mulher, ainda é preciso discutir o acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, a atenção ginecológica, a assistência obstétrica para mulheres com anemia falciforme, uma vez que os impactos desta patologia são significativos para a saúde das mulheres, sobretudo, no período reprodutivo pelos riscos de abortamento, complicações no parto, principalmente, por eclâmpsia. A doença em geral, provoca uma gravidez de risco e com um índice mais alto de natimortos (LAGUARDIA, 2006).

Historicamente, a construção do conhecimento sobre a anemia falciforme foi formulada através de estereótipos como sendo uma doença de afrodescendentes. Os pressupostos biológicos e epidemiológicos que sustentam as afirmações sobre o caráter étnico da anemia falciforme ressaltam as questões éticas e étnicas da anemia falciforme e possíveis consequências aos cuidados em saúde (LAGUARDIA, 2006; WERNECK, 2002).

De acordo com o censo brasileiro, 44% da população brasileira é composta de afrodescendentes. Nesse contexto, as mulheres afrodescendentes têm menos acesso à educação, possuem nível socioeconômico mais baixo, vivem em piores condições de vida e de moradia comparando-se às mulheres brancas. Em relação à saúde reprodutiva, elas têm menos acesso a métodos contraceptivos, portanto, correm mais risco de engravidar do que as mulheres brancas (PINTO; SOUZAS, 2002).

Perpétuo (2000), a partir dos dados de Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde de 1996, documentou diferenças entre mulheres afrodescendentes e brancas, no que se relaciona ao risco reprodutivo e acesso aos serviços de saúde, mesmo após ajuste e controle por nível de escolaridade e renda. Dados encontrados pela autora mostraram que há uma menor parcela de mulheres afrodescendentes que usavam pílulas contraceptivas sob prescrição, ou seja, passaram por atendimento médico depois de iniciarem o uso da medicação. Foi também maior o número de falhas do método escolhido, e um alto percentual delas não fazia uso de nenhum método mesmo não querendo engravidar.

As políticas de saúde para a população afrodescendente têm uma história recente no cenário brasileiro, com um destaque especial para o Programa Nacional de Anemia Falciforme, cuja formulação teve importante contributo do Movimento Negro, que apontou, dentre outros aspectos, a relevância do enfoque racial da anemia falciforme, particularmente,

entre as mulheres afrodescendentes e suas repercussões na saúde reprodutiva dessa parcela da população.

Na Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, são definidos os princípios, os objetivos, as diretrizes, as estratégias e as responsabilidades de gestão, voltados para a melhoria das condições de saúde desse segmento da população. Inclui ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças, bem como propõe modelo de gestão participativa, com participação popular e controle social. Enfatiza a necessidade de produção de conhecimento, formação e educação permanente de trabalhadores de saúde, visando à promoção da equidade em saúde da população afrodescendente (BRASIL, 2007).

Como se sabe, um dos princípios básicos do Sistema Único de Saúde (SUS) é a equidade, ou seja, os serviços de saúde deveriam oferecer tratamentos diferenciados e específicos para os desiguais, isto é, a população afrodescendente, indígenas, moradores de rua entre outros. Porém a população afrodescendente, mais vulnerável a várias patologias pelo processo histórico de exclusão social, econômica, política e cultural a que foi submetida, não é assistida com caráter de especificidade. Ao contrário disso, o que ocorre é uma limitação visível na assistência à sua saúde.

Na década de 1980, após o fim do governo militar, vários movimentos sociais eclodiram no Brasil. O segmento social formado por pessoas da raça negra vinha reivindicando políticas públicas voltadas para diagnóstico precoce e para o controle da doença falciforme, através de um programa de atenção integral aos pacientes. Um dos primeiros movimentos nesse sentido foi a criação do primeiro programa de triagem neonatal no Brasil, em 1992. Entretanto, apenas em 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído pela Portaria nº822/01 do Ministério da Saúde, com o objetivo de detecção em fase pré-sintomática de quatro doenças congênitas, sendo as hemoglobinopatias as mais prevalentes delas. O esforço para a detecção precoce de doenças genéticas pressupõe a estruturação de uma rede de assistência para os pacientes (BRASIL, 2001).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, cujas diretrizes não se limitam à promoção do tratamento das intercorrências clínicas, mas incluem uma gama de ações de promoção e saúde, educação e pacientes, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção, reúnem elementos capazes de mudar a história natural desta doença no Brasil, com redução da morbidade e aumento da expectativa de vida dos pacientes (BRASIL, 2001).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e

outras Hemoglobinopatias, publicada em 16 de agosto de 2005 pela Portaria n ° 91 (BRASIL, 2001), que instituiu no SUS as seguintes diretrizes: promover a garantia do segmento das pessoas diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal; promover a garantia da integralidade da atenção, por intermédio de equipe multidisciplinar; instituir política de capacitação de todos os atores envolvidos e a promoção de educação permanente; promover acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com doença falciforme e com traço falcêmico; promover a integração da Política ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da atenção integral às pessoas com doença falciforme; promover acesso a medicamentos e insumos essenciais; estimular a pesquisa.

O movimento de mulheres negras e entidades familiares e pessoas com Doença Falciforme, na Bahia representado pela Associação Bahiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (ABADFAL), reivindica ações de cuidado e atenção à saúde da população afrodescendente, particularmente a implantação de um programa de atenção integral efetivo às pessoas com doença falciforme.

A partir de março de 2005, a Secretaria Municipal de Saúde começou implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme de Salvador, de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, considerando a diversidade racial da população. Assim, iniciou-se o desenvolvimento de ações para a promoção do conhecimento da doença, do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população no município de Salvador.

Porém, o estudo de Kalkmann (2007), identifica que as mulheres com anemia falciforme denunciam a inexistência de serviços que possam atendê-las, gerando a peregrinação na busca de um atendimento e, como consequência, o diagnóstico da doença é tardio. Além disso, o desconhecimento dos procedimentos adequados para controlar as crises de dor e demais sinais e sintomas da doença contribui para o afastamento do paciente dos serviços de saúde, além de sofrimentos que poderiam ser evitados. Estima-se que muitas mulheres morrem sem diagnóstico.

2.1.1 Gestação, parto e puerpério em mulheres com anemia falciforme

A gravidez é um momento especial na vida das mulheres. O contexto sociocultural em que estão inseridas exerce forte influência sobre elas e determina a evolução da gravidez. Por

outro lado, fatores como a idade, a história pessoal da gestante, seu passado obstétrico, assim como a existência de patologia de base são considerados importantes nesse processo (DOURADO; PELLOSO, 2007).

Fatores biológicos e sociais podem, assim, representar riscos para um desfecho desfavorável da gestação, e devem ser caracterizados como marcadores preditores de morbimortalidade futura. Dessa forma, durante a gestação, a mulher está sujeita a condições especiais consideradas inerentes ao estado gravídico, que acarretam mudanças nos processos metabólicos, que, se medidas, podem determinar o estado fetal. Portanto, toda gestação traz em si mesma risco potencial para a mãe ou para o feto, no entanto, apenas para um pequeno número delas esse risco está muito aumentado, por exemplo, as gestantes soropositivas, diabéticas, hipertensas, renais e com anemia falciforme (GOMES et al., 2001).

A gestação em mulheres com anemia falciforme é considerada de alto risco, portanto, a gestante e o feto necessitam de atenção muito especial. Apesar do risco, a anemia falciforme não é impeditiva da gravidez.

Durante a gravidez, o risco de pré-eclâmpsia e trombose venosa profunda é aumentado nestas pacientes. A oclusão de vasos sanguíneos da placenta com rígidas hemácias deformadas pode causar abortos de repetição e óbito fetal intrauterino (ARAÚJO, 2007; SALQUE et al., 2001).

As gestantes com anemia falciforme estão sob maior risco de desenvolver parto prematuro, sendo que 30% a 50% evoluem para o parto antes de completar 36 semanas de gestação, com idade gestacional média na ocasião do parto de 34 semanas. A causa mais comum de morbidade na gestação são as crises dolorosas, além de outras complicações como infecções pré e pós-parto (especialmente a pielonefrite e as pneumonias), restrição do crescimento fetal, parto prematuro, natimortalidade, abortamentos espontâneos, agravamento das lesões ósseas e da retinopatia, baixo peso ao nascimento e pré-eclâmpsia. As complicações ocorrem com maior frequência no terceiro trimestre da gestação, os fatores precipitantes mais frequentes das crises álgicas devem ser afastados, como desidratação, exposição ao frio, exercícios físicos extenuantes e *stress* (ZANETTE, 2007).

As intercorrências clínicas durante a gestação em mulheres com anemia falciforme podem ser graves e criam dificuldades principalmente com relação à viabilidade da gravidez. O desconhecimento sobre a gestação de mulheres com anemia falciforme e melhor abordagem inadequada para o tratamento pela maioria dos profissionais de saúde permite que complicações da patologia possam se concretizar (ARAÚJO, 2007).

A gestação é uma experiência repleta de sentimentos intensos que podem dar vazão a conteúdos inconscientes da gestante. A decisão de ter um filho é resultado de vários motivos conscientes e inconscientes, como o de concretizar o desejo de ser mãe. Nas mulheres com anemia falciforme, além dos sentimentos comuns a toda gestante, está presente a tensão decorrente do fato de possuírem uma doença crônica que acarreta grande risco de complicações tanto para mãe quanto para o feto. Assim, a gravidez nessas mulheres é marcada por complicações e sentimentos negativos como medo e ansiedade, na maioria das vezes.

Como se sabe, mulheres com anemia falciforme apresentam maior risco de abortamento e complicações durante o parto. Como consequência disso, repercussões emocionais de grandes dimensões são geradas. E como esperado, o apoio dos familiares e de profissionais de saúde é essencial para que a gestação dessas mulheres seja enfrentada de forma mais tranquila. Apesar da vivência de angústias existenciais e psicológicas que envolvem normalmente a gravidez, das limitações da doença para o desempenho das funções profissionais e sociais, estes sentimentos podem não interferir na manifestação do desejo do exercício da maternidade (SANTOS, 2007).

A gestante com anemia falciforme tem muita insegurança e desconhecimento sobre esta fase de sua vida e, portanto, pode não estar preparada para enfrentar a dimensão clínica da doença. Além disso, se o seu companheiro não tem a doença, isso dificulta mais a compreensão do mesmo sobre a patologia, suas consequências na gestação e suas possíveis limitações (ARAÚJO, 2007).

Idealmente, toda a gestante deveria chegar ao momento do trabalho de parto (TP) após a assistência e preparo pré-natais adequados. O pré-natal é o período em que devem ser feitos o rastreamento dos fatores de risco gestacionais e o tratamento das enfermidades associadas, a exemplo da anemia falciforme. Entretanto, estudos têm demonstrado que a assistência pré-natal, por si só, não consegue identificar adequadamente o risco intraparto, sendo o trabalho de parto, o parto e o puerpério períodos nos quais a atenção médica e de enfermagem de boa qualidade pode ser decisiva para o desfecho a bom termo da gestação (ORGANIZAÇÃO PAN – AMERICANA DA SAÚDE, 2004).

Durante a assistência ao parto de mulheres com anemia falciforme, o acompanhamento obstétrico é fundamental. Deve-se observar, atentar para o uso de analgesia, e, preferencialmente, conduzir o trabalho de parto com anestesia peridural contínua; reposição de fluidos com cautela, pela possibilidade de comprometimentos cardíaco e pulmonar; manutenção de oxigenação satisfatória com avaliação contínua; monitorização da frequência

cardíaca fetal clínica e cardiotocografia se necessário, durante a condução do trabalho de parto; indicação obstétrica para a via de parto; avaliação da necessidade de hemotransfusão, principalmente em caso de cesárea, para manter nível de hemoglobina em 9-10g/dl; manutenção da temperatura ambiente da sala, para o RN e a puerpéra com anemia falciforme que pode ter complicações próprias da doença em ambiente mais frio (BRASIL, 2001).

Durante o puerpério, que corresponde a seis semanas após o parto normal ou a cesariana, em face da expulsão da placenta e a readaptação do organismo alterado pela gravidez e pelo parto, a mulher com anemia falciforme necessita de cuidados especiais, tais como: boa hidratação, prevenção do tromboembolismo, deambulação precoce, manutenção da analgesia e avaliação da necessidade de transfusão com piora por perdas excessivas. O profissional de saúde deve reforçar a importância de levar o recém-nascido para controle na Unidade Básica de Saúde para exame clínico, triagem neonatal, vacinação e aconselhamento genético, além de retornar em no máximo 40 dias para o planejamento familiar (BRASIL, 2001; FREITAS, et al., 2006).

Devido à sua importância, a temática em questão vem sendo objeto de discussão no âmbito das políticas públicas em saúde e no campo das recomendações de procedimentos técnicos. Para que se possam viabilizar tais políticas e procedimentos de uma forma mais efetiva, inicialmente, faz-se necessário buscar os sentidos que envolvem a expressão gravidez de alto risco. Essa busca pode partir da Ginecologia/Obstetrícia, uma vez que se trata de um campo hegemônico quando se aborda tal assunto. Configurando-se os sentidos dessa área, os diferentes profissionais que integram a equipe de saúde na atenção às gestantes podem melhor compreender as ações de saúde voltadas para essa problemática e, a partir disso, ampliar a discussão (GOMES et al., 2001).

A redução na morbidade e mortalidade materno - fetal em gestantes com anemia falciforme tem sido relatada por diversos autores, sendo esta atribuída à melhoria no cuidado geral dispensado a essas pacientes. O acompanhamento dessas pacientes por equipes multidisciplinares capacitadas, o cuidado pré-natal criterioso, a realização regular de exames ultrassonográficos para acompanhar o desenvolvimento fetal, a instituição de medidas educativas para o estímulo do autocuidado, o uso regular de ácido fólico, além do acesso das pacientes ao aconselhamento genético, podem contribuir para a redução da morbidade e mortalidade materno-fetais em gestantes com a anemia falciforme (ZANETTE, 2007).

2.1.2 Abortamento em mulheres com anemia falciforme

Para Faundes e Barzelatto (2004), a palavra aborto corresponde ao produto da concepção expulso no abortamento, enquanto abortamento é o processo de abortar. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o abortamento como a finalização da gestação antes da 20ª semana ou expulsão de um produto da concepção com menos de 500g de peso (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004).

Os abortos podem ser espontâneos, induzidos ou terapêuticos. Quando a expulsão do feto é feita pelo próprio organismo, sem interferência externa, trata-se do aborto espontâneo. A definição de abortamento de repetição comumente aceita é a de três ou mais abortos espontâneos consecutivos, embora, na prática, já se adote critério menos rigoroso de dois ou mais abortos. Em cerca de 50% a 60% dos casos de aborto habitual, encontram-se uma ou mais comorbidades que podem estar relacionadas ao aborto de repetição, entre elas, a anemia falciforme. A perda fetal é um evento frustrante, principalmente para as mulheres que abortam repetidas vezes, podendo acontecer sentimentos de frustração a cada abortamento. (MATTAR; CAMANO; DAHER, 2003).

Na visão de Souza e outros (2001), a gravidez envolve diferentes sentimentos: felicidade e realização estão entre eles, mas, para muitas mulheres, ao contrário disso, a gravidez é uma situação de desespero e medo, quando não é desejada. O aborto, muitas vezes, se apresenta como alternativa para aliviar tais sentimentos de angústia. Desta forma, o aborto induzido ocorre quando há a interferência de agentes externos, mecânicos ou químicos, como por exemplo, o uso da medicação misoprostol (Cytotec).

Do ponto vista legal, considera-se aborto terapêutico a interrupção do processo da gravidez, com a morte do feto, independentemente do estágio de desenvolvimento em que se encontra a gestação. Pela legislação vigente, o aborto não é punido quando é necessário “preservar um bem maior, a vida da gestante ou a honra da mulher violentada” (BENUTE et al., 2006).

O abortamento leva as mulheres a um dilema, já que a decisão de interromper a gravidez é difícil. As mulheres encontram-se em conflito em virtude de suas crenças, princípios religiosos e valores, os quais contribuem para o aparecimento do sentimento de culpa. Muitas mulheres nessa situação passam por um processo de dor equivalente ao causado por outras perdas emocionais (GESTEIRA; BARBOSA; ENDO, 2006).

Conforme Pérez (2006), a interrupção da gravidez, a depender do método utilizado, se apresenta como uma prática insegura, visto que é realizada de forma inapropriada e em

condições precárias, o que pode provocar sequelas físicas e psicológicas, podendo levar à morte.

Menezes e Aquino (2009, p. 199) afirmam:

No Brasil, o aborto configura-se em problemas de saúde pública. A investigação das mortes por aborto tem permitido demonstrar o efeito da legislação, que mantém elevado o risco de morte de mulheres que abortam. [...] a relação entre gravidez e abortamento merece ser explorada.

Um abortamento inseguro é “um procedimento para terminar uma gravidez indesejada realizado por pessoas sem as devidas habilidades ou em um ambiente sem os mínimos padrões médicos, ou ambos”. Globalmente, há uma média de um abortamento inseguro para cada sete nascidos vivos, mas, em algumas regiões, a razão é muito maior. Por exemplo, na América Latina e Caribe, há mais do que um abortamento inseguro para cada três nascidos vivos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004).

Nos países com menores índices de desenvolvimento econômico e maiores desigualdades sociais, o abortamento inseguro é considerado como um grave problema de saúde pública, já que a população não usufrue dos direitos humanos básicos, requisitos essenciais para o exercício da cidadania (SIMONETTI; SOUZA; ARAÚJO, 2008).

Outros fatores sociais e políticos também influem na disponibilidade de serviços, tais como normas ou requisitos legais, falta de informação do público sobre a lei e os direitos das mulheres, falta de conhecimento de que existem estabelecimentos que realizam o abortamento ou da necessidade de solicitar o abortamento nas primeiras semanas de gravidez; atitude dos familiares, estigma e medo da perda da privacidade e confidencialidade; e a percepção sobre a qualidade do atendimento disponível. Tudo isso deve ser considerado para que serviços seguros e legais possam estar acessíveis para as mulheres (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004).

Hamdi, Karri e Ghani (2002) avaliam o resultado da gravidez entre as mulheres Omani, na Índia, com traço falciforme e o compara com o resultado de um grupo controle de mulheres Omani com a hemoglobina normal. O estudo demonstrou uma alta incidência de aborto e óbito neonatal em gestações de mulheres com traço falciforme em relação ao grupo controle. As mulheres com traço da anemia falciforme precisam de cuidados especiais e atenção durante a gravidez, parto, puerpério. Estas gestantes com traço da anemia falciforme devem ser identificadas, precocemente, para evitar complicações como anemia, infecção e perda fetal.

No Brasil, a taxa de abortamentos espontâneos em mulheres atendidas nos Postos de Saúde de Araras, SP, foi investigada em um programa de triagem voluntária de hemoglobinopatias desenvolvido pelo Núcleo de Genética daquele município. Observou-se que o índice de abortamento em 165 mulheres AS (17%) foi significativamente maior que a observada entre 500 mulheres AA (10%). Como a amostra incluía um grande número de mulheres jovens, com poucas gestações anteriores, os resultados foram reavaliados, levando-se em consideração apenas as mulheres com mais de 20 anos de idade. Nesse caso, a taxa de abortamentos entre 112 mulheres AS (22%) diferiu de forma ainda mais significativa da observada entre 347 mulheres AA (12,6%) (RAMALHO et al, 2003).

Esses resultados corroboram, portanto, com os encontrados por Nascimento e outros (2000), embora as taxas de abortamentos observadas no estudo relatado anteriormente tenham sido significativamente menores que as descritas na Bahia, tanto entre as mulheres AS, quanto entre as mulheres AA. Essa diferença pode ser atribuída à eventual diferença de nível socioeconômico entre as duas amostras populacionais, ou, o que é mais provável, à diferença de tamanho das amostras de mulheres AS examinadas nos dois trabalhos.

Dauphin–MacKenzi e outros (2006) examinaram os aspectos da relevância clínica da anemia falciforme no que se refere a mulheres. Os resultados apontaram que mulheres com anemia falciforme têm uma série de complicações múltiplas. Sendo que mais de um terço das gestações em mulheres com síndromes falciformes terminam em aborto, morte fetal ou morte neonatal. A anemia falciforme está associada a um imenso sofrimento e complicações multissistêmicas.

Adeyemi e Adekamle (2007) e Kagu, Abjah e Ahmed (2004) estudaram a forma como os conhecimentos dos profissionais durante o pré natal afetariam a atitude em relação à interrupção de uma gravidez. No estudo de Adeyemi e Adekamle (2007) foram aplicados questionários a todas as categorias de trabalhadores da saúde em um Hospital na Nigéria. Apesar do conhecimento das complicações da doença falciforme na gravidez por parte dos trabalhadores de saúde, eles se opõem ao encerramento precoce da gravidez diagnosticada anomalia fetal no pré-natal, portanto, deve ser dada ênfase ao aconselhamento genético como meio de controlar a anemia falciforme.

Yel e outros (2009) afirmam que o diagnóstico pré-natal e o aborto seletivo foram recursos eficazes responsáveis na redução do número de nascimento de crianças com anemia falciforme em alguns países que instituíram triagem de portadores e aconselhamento genético.

Com relação à mortalidade materna, estudos como o de Zanette (2007) afirmam que as complicações de aborto como causa de mortalidade materna devem ser incluídas nas intervenções e pesquisas sobre anemia falciforme.

As doenças crônicas interferem em toda vida das pessoas acometidas, principalmente, as que são marcadas por crises dolorosas frequentes, como a anemia falciforme, que necessita de adaptação de comportamento a fim de evitar tais eventos. O desejo de ser mãe, muitas vezes, transcende a dimensão da doença, e a opção de ter filhos, embora com risco, deve ser assegurada pela família com uma assistência pré natal de qualidade.

Muitas mulheres, quando necessitam de atenção para abortamento, estão em uma situação vulnerável que torna difícil o exercício de sua autonomia. Elas podem estar vulneráveis aos desejos dos membros de sua família ou de outros que as obriguem a fazer um aborto ou a continuar a gravidez. Por vezes, os profissionais de saúde podem insistir para que a mulher use um método anticoncepcional específico, como a esterilização. Tais opções comprometem o conceito de autonomia e tais práticas coercitivas violam os direitos humanos das mulheres.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Para analisar as experiências reprodutivas, através de discursos de mulheres com anemia falciforme, adotou-se um estudo do tipo qualitativo já que este envolve subjetividade e vivência do fenômeno por parte das mulheres, além da percepção e intuição por parte do (a) pesquisador (a). Assim, tal abordagem apresenta-se como a mais adequada para alcançar os objetivos propostos.

Segundo Minayo (2001, p. 40), este tipo de estudo responde a questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, baseado nas ciências sociais 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.

O delineamento da pesquisa qualitativa é flexível e envolve uma mistura de estratégias de coleta de dados. É holística, busca a compreensão do todo, exige que o pesquisador se envolva intensamente e a análise dos dados é contínua para formular estratégias subsequentes (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Para analisar o discurso das mulheres da pesquisa, foi necessário descrever suas características. Considerou-se a possibilidade de partir para uma pesquisa descritiva, feita através de registros, análises e correlações sobre fenômenos estudados, sem manipulação dos dados. Dessa forma, o discurso do sujeito coletivo, suas condições históricas, socioeconômicas e culturais foram reveladas.

Para apreender o conteúdo e o discurso do sujeito coletivo construídos pelas mulheres sobre suas experiências reprodutivas, a pesquisa levou em conta a subjetividade das entrevistadas por meio de relatos de suas experiências. De acordo com afirmação de Polit, Beck e Hungler (2004), os conhecimentos sobre os indivíduos somente são possíveis com a descrição da experiência humana da forma pela qual é vivenciada e definida pelos autores. E isso, devido à ênfase nas realidades dos sujeitos, exige o máximo de envolvimento do (a) pesquisador (a).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em uma instituição de saúde referência para pessoas com anemia falciforme, o Ambulatório Professor Magalhães Neto, e em uma Organização Não - Governamental, Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, localizadas no município de Salvador - Ba.

O Ambulatório Professor Magalhães Neto está localizado no bairro Canela, em Salvador, Bahia, anexo ao Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), mais conhecido pela população de Salvador como Hospital das Clínicas. Essa unidade de saúde tem como missão prestar assistência em nível de excelência, com novas práticas à saúde da população, formar recursos humanos voltados para as práticas de ensino, pesquisa e assistência, e produzir conhecimento em benefício da coletividade (FERNANDES; SOUZA, 2008).

A escolha desse Hospital Universitário deve-se ao fato de possuir um ambulatório especializado no tratamento de doenças hematológicas que tem, por filosofia, um atendimento multiprofissional e interdisciplinar, visando melhoria da assistência à saúde da população de Salvador, e serve de referência ambulatorial especializada para o estado da Bahia.

Um outro local utilizado para a coleta de dados e estudo foi a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (ABADFAL), também localizada no município de Salvador – Ba. Esse foi o espaço onde pude encontrar o maior número de mulheres com anemia falciforme, daí, sua importância como campo de investigação. As associadas se reúnem no segundo sábado de cada mês, quando familiares e portadores de doenças falciformes se articulam, realizam oficinas e discutem sobre questões de saúde pública, como a anemia falciforme.

Em ambas organizações, não há informações organizadas e informatizadas das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias cadastradas.

3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada com 25 mulheres com diagnóstico confirmado de anemia falciforme, entre 19 a 49 anos, cadastradas no Ambulatório Professor Magalhães Neto do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) e ou vinculadas a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. O estudo teve como critérios de inclusão: o entendimento e aceitação para participar do estudo, assinando o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); diagnóstico confirmado de anemia falciforme, ser cadastrada no serviço ambulatorial do Hospital Universitário no município de Salvador, Bahia e ou ser vinculada à Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias; mulheres em faixa etária reprodutiva entre os 19 e 49 anos de idade e que tiveram experiências reprodutivas. A opção pela faixa etária entre 19 e 49 anos justifica-se por estarem em período reprodutivo e não serem de menor de idade.

Para este estudo foram consideradas experiências reprodutivas: o início da atividade sexual, uso de métodos contraceptivos, experiências com gestações, partos, puerpério e histórias de abortamento.

As mulheres selecionadas conforme os critérios estabelecidos foram identificados, através do número de prontuário, na pasta de marcação de consultas do serviço de hematologia do Ambulatório Professor Magalhães Neto, já que no serviço não existe um banco de dados de pacientes com anemia falciforme. No caso das mulheres que atenderam aos critérios e eram vinculadas à ABADFAL, foram identificadas, através de um livro ata dessa entidade, que continha informações, como, o número do telefone dessas mulheres e endereços. A coleta de dados em ambos os locais, foi realizada nos meses de agosto e setembro do ano de 2010.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Considerando os aspectos éticos e entendendo que a ética da pesquisa envolve o compromisso com a instituição e com as pessoas, o subprojeto desta investigação foi registrado no Sistema Nacional de Ética na Pesquisa (SINESP) e encaminhado para a Comissão de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Foram então solicitadas algumas modificações e, somente após quatro meses de negociações, obteve-se o parecer favorável para o desenvolvimento da pesquisa, fato este que retardou o trabalho de campo.

Em todas as etapas do estudo, foram consideradas as recomendações da Resolução n^o 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que oferece todas as informações pertinentes ao estudo (BRASIL, 1996).

Durante a coleta de dados no Ambulatório Professor Magalhães Neto, a partir das consultas marcadas para o hematologista, era feita a triagem de mulheres com anemia falciforme que tiveram experiências reprodutivas. Em um consultório, em ambiente privativo

explicava-se sobre o estudo e se fazia a leitura prévia do texto sobre as informações às entrevistadas (Apêndice A), lia-se também o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), que oferece todas as informações pertinentes ao estudo e, em seguida, as entrevistadas o assinavam em duas vias, uma cópia para elas e a outra para a pesquisadora. Para as mulheres associadas à ABADFAL, foi feito contato por telefone, através de registros de números em um livro de ata da associação, quando era explicado o objetivo, justificativa e procedimentos referentes ao estudo, reforçando-se que elas seriam tratadas com dignidade e respeito, sem qualquer risco de vulnerabilidade decorrente da investigação. Foi respeitada a decisão do sujeito em colaborar, ou não, com a pesquisa, sendo-lhes garantida a possibilidade de desistência em qualquer momento.

As entrevistas foram realizadas em ambiente privativo, a fim de assegurar a privacidade dos sujeitos. As mesmas foram gravadas e transcritas na íntegra. As mulheres da associação foram entrevistadas em domicílio porque, no momento das reuniões, era difícil que tal acontecesse, a presença de inúmeras pessoas poderia interferir no processo e não havia um ambiente privativo disponível. As participantes foram informadas que poderiam ter acesso a gravação da entrevista, podiam acrescentar ou retirar qualquer informação após ouvi-la. Foram dados nomes fictícios às participantes o que lhes garantirá sigilo e anonimato. A pesquisa não conferiu risco, não implicou em despesas pessoais e nem afetou as rotinas das instituições. As gravações serão guardadas durante cinco anos pela pesquisadora responsável no Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM), conforme resolução 196/96. Também ficou esclarecido que o resultado da pesquisa seria divulgado em meio acadêmico e científico, através de apresentações em eventos e publicação de artigos científicos em revistas. Em todo momento o respeito às participantes foi mantido, pausando as entrevistas quando era necessário (se a emoção tomasse conta delas e elas chorassem, por exemplo) e recomeçando quando elas assim o desejassem.

A pesquisa só teve início após autorização da instituição e a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Bahia.

3.5 APROXIMAÇÃO AO CAMPO DE COLETA

Para a coleta de dados, inicialmente, foi enviado ofício para o serviço ambulatorial do Hospital Universitário Professor Edgar Santos e para Associação de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (ABADFAL) solicitando autorização para a realização da pesquisa. Somente após autorização das instituições, encaminhamento e aprovação do

projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), teve início a coleta dos dados.

O processo de aproximação da pesquisadora com o objeto do estudo ocorreu em vários momentos. O início fora marcado pela participação em eventos e oficinas como: I Seminário Municipal “Qualidade de vida de pessoas com doença falciforme”, realizado pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador em 2009.2, “XV Simpósio Baiano de Pesquisadoras (es) sobre Mulher e Relações de Gênero: novos espaços do feminismo”, realizado pelo Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre a Mulher em 2009.2, “Gestação e doença falciforme”, realizado pela Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (SESAB) em 2010, “Pré- Congresso de Genética” realizado pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em 2010, “Seminário sobre orientação e informação genética na herança falciforme”, oferecido pela Secretaria Municipal de Saúde de Salvador através do Programa de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme do município de Salvador, que ocorreu no mês de novembro do ano de 2010. Participação no “Lançamento da Campanha da Triagem Neonatal com enfoque em Doença Falciforme” e de capacitações para profissionais de saúde realizado pela Secretária Municipal de Saúde Salvador - Ba. A partir desses debates e discussões voltadas para mulheres com anemia falciforme, foi possível perceber que as mulheres têm se deparado com a desigualdade de direitos tanto em relação ao acesso ao serviço de saúde quanto aos aspectos ligados a saúde sexual e reprodutiva.

Assim, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e autorização das instituições, teve início a aproximação com os campos de pesquisa, através do acompanhamento de consultas de mulheres com anemia falciforme com o hematologista. Nesse espaço de tempo, foi realizada uma análise dos prontuários de mulheres com anemia falciforme identificando-se o sub-registro nos dados e no histórico das pacientes. Neste período foi desenvolvido um Projeto de Extensão intitulado “Aprendendo a conviver com doença falciforme”², iniciado em agosto de 2010 e concluído em dezembro do mesmo ano, com o objetivo de realizar oficinas e orientar os pacientes com anemia falciforme, quanto às complicações da doença.

Na execução desse projeto de extensão foram seguidas estas etapas: criação do projeto de extensão UFBA/HUPES, com inclusão de estudantes de graduação e pós - graduação; reuniões preparatórias do grupo na Escola de Enfermagem; apresentação e integração entre membros da escola e do HUPES, registro do projeto de extensão – PROEXT/UFBA, e

² Projeto coordenado pela professora Silvia Lúcia Ferreira em parceria com o Hospital Universitário Professor Edgar Santos eo Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM) da Universidade Federal da Bahia.

avaliação do projeto. Nesse espaço, ofereceu-se às pacientes a oportunidade de serem ouvidas através de uma escuta sensível. Conviver com elas, conhecer suas histórias foram decisivas para o preparo da pesquisadora com relação à coleta de dados.

Além desses eventos relacionados ao estudo, fez-se necessária a participação em um curso sobre o Discurso do Sujeito Coletivo com o objetivo de maior apropriação de conhecimentos específicos sobre a técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo, realizado no município de São Paulo, no mês de maio de 2010.

Na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e hemoglobinopatias (ABADFAL), os encontros acontecem no segundo sábado de cada mês, em um auditório, no município de Salvador. O horário das reuniões não favorecia a coleta de dados, não havia local reservado, forte barulho e outras interferências prejudicariam o processo. Tornou-se necessário contactar com as mulheres associadas e marcar as entrevistas para momentos oportunos, isso justifica a opção por realizá-las em domicílio.

Muitas dessas mulheres entrevistadas são de classe social baixa, com pouca escolaridade, residem em bairros da periferia com alto índice de marginalidade e violência. Assim, muitas famílias convivem com situações de risco, principalmente àquelas que habitam bairros e vilas com desigualdades sociais e segregação urbana. Constataram-se formas diversas, inclusive de constrangimento físico e psicológico, imposto pelo tráfico de drogas nos bairros. Segundo as entrevistadas, eram locais perigosos. Para a visita, as entrevistadas indicavam caminhos e forneciam informações que auxiliavam a realização da entrevista.

As visitas domiciliares ocorreram em diversos bairros da cidade de Salvador - Ba, em alguns deles a irregularidade na urbanização dificultou a localização dos endereços, e tempo gasto para localizar os bairros devido a dificuldades de locomoção e do trânsito seria também um fator desfavorável.

Mazza (1994) e Mattos (1995) constataam que a visita domiciliar é uma forma bastante onerosa, tanto em relação aos custos, quanto ao tempo. Esses autores afirmam que se trata de um método bastante dispendioso, visto que pressupõe recursos humanos especializados e o custo da locomoção também é alto. Outro fator relevante, que pode impedir ou prejudicar a realização da entrevista domiciliar são a chegada da entrevistadora na hora dos afazeres domésticos.

A boa colhida e a predisposição para contribuir com a pesquisa caracterizaram as entrevistadas. O encontro permitiu que fossem vivenciados momentos de intensa emoção em que elas choravam lembrando fatos de suas vidas. Muitas evidenciaram carência de afeto, de escuta, de alguém capaz de entender e respeitar seus sentimentos.

3.6 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

A coleta dos dados foi realizada através da técnica da entrevista semiestruturada, acreditando-se seja a melhor para atingir os objetivos propostos neste estudo. Esse tipo de entrevista combina perguntas fechadas e abertas, com possibilidade da entrevistada discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pela pesquisadora (MINAYO, 2001). A entrevista apresenta como vantagens poder ser utilizada por todos os segmentos da população; oferecer maior oportunidade de avaliar atitudes e condutas; possibilitar a coleta de informações mais precisas e permitir obter dados que não se encontram em fontes documentais (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Para condução da entrevista foi utilizado um roteiro dividido em duas partes. A primeira, destinada a identificar fatores sociodemográficos, tais como, idade, estado civil, raça/cor, município de residência, ocupação, grau de instrução, religião, renda familiar, histórico da anemia falciforme. E a segunda, roteiro estruturado com cinco questões abertas sobre experiências reprodutivas (Apêndice C). Os dados foram coletados com auxílio de gravador digital.

Algumas das entrevistadas ficaram inibidas por estarem sendo entrevistadas no serviço de saúde ou pelo uso do gravador, uma vez que, posteriormente, utilizariam os serviços. Assim, tiveram lugar também as dificuldades advindas desse instrumental técnico utilizado na coleta de dados. A pouca prática no uso desse equipamento nos fez negligenciar alguns cuidados prévios à sua utilização, tais como, a testagem em uma situação piloto da entrevista, para detectar a sensibilidade do microgravador e, dessa forma, estabelecer a distância mínima de gravação, a interferência de ruídos ambientais, a possibilidade de regravação sobre uma entrevista anteriormente feita, o manuseio das várias teclas de gravação e escuta, ocorrendo o fato do gravador não funcionar e ser substituído pelo gravador de telefone celular digital.

As entrevistas duraram entre 30 minutos e 1 hora. Somente uma participante solicitou que não fosse usado o gravador e sua fala fosse registrada em papel, no que foi atendida; as entrevistadas podiam ouvir os seus discursos imediatamente após o término da entrevista, podendo discordar de suas palavras ou acrescentar novos aspectos, se assim o desejassem.

3.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Para organização, tabulação e análise dos dados, escolheu-se como estratégia metodológica o 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.

Trata-se de uma técnica que vem sendo proposta como forma de privilegiar o discurso resultante dos depoimentos das pessoas, entendidas como um conjunto de indivíduos, situados numa dada posição.

Foram utilizadas as três figuras metodológicas como condição de construção do DSC e que serão aqui descritas conforme Lefèvre e Lefèvre, 2005.

Expressões – chave (ECH) são trechos que devem ser destacados e que revelam a essência do depoimento ou a teoria subjacente. São transcrições de partes de depoimentos. Essas transcrições vão permitir o resgate das partes essenciais do conteúdo discursivo.

Ideias centrais (IC) é um nome ou expressão linguística que descreve e revela sinteticamente, precisa e fidedigna o sentido das afirmações específicas presentes em cada um dos discursos analisados e em cada conjunto de ECH. Constitui-se numa ou mais afirmações que vão traduzir o conteúdo essencial do discurso que os sujeitos expressam formalmente em seus depoimentos.

Discurso do Sujeito Coletivo é a junção, num só discurso síntese, redigido na primeira pessoa do singular, de uma forma discursiva e esclarecedora das expressões – chave, têm a mesma ideia central ou ancoragem. Essas expressões podem se concretizar em um ou mais discursos.

Para obtenção dos discursos do sujeito coletivo, foi necessária a construção das seguintes etapas: transcrição do áudio, leitura exaustiva das entrevistas, identificação da ideia central das falas, atribuição de expressões – chave para identificar as ideias centrais; agrupamento das expressões chave por aproximação dos significados; nova definição da ideia central; organização das falas e análise do discurso.

Os depoimentos foram analisados e extraídas as suas ideias centrais, em seguida procurou-se aproximar as ideias centrais iguais ou que tinham equivalência e suas respectivas expressões-chaves para, finalmente, construir os DSCs.

A construção do DSC exige que se lance mão de palavras, fazendo com que um conjunto de expressões-chave selecionadas se transforme num discurso. Para tanto, foi necessária uma ordem cronológica para apresentação das experiências relatadas. Partindo do geral para o particular, iniciando-se com as afirmações mais gerais e detalhando-as ao longo do discurso, foram inseridos conectivos no interior dos parágrafos para fazer ligações entre frases e estabelecer relações, sinais de pontuação ou equivalentes, e suprimidos identificadores muito particulares que aparecem no discurso como idade, sexo, detalhes de histórias particulares (LEFÉVRE; LEFÉVRE, 2005).

Os discursos construídos neste estudo resultaram de um exercício complexo e dinâmico. Foi preciso realizar uma imersão no discurso de cada mulher, procurando familiarizar-se com as falas, para elaboração de discursos síntese que resgatassem suas experiências reprodutivas.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES ENTREVISTADAS

Para a caracterização das mulheres que participaram da pesquisa, serão apresentadas a seguir algumas informações.

Entrevistada 1 - 32 anos, solteira, preta, natural de Senhor do Bonfim, residente no município Riacho do Mulungu, do lar, escolaridade: ensino médio completo, protestante, renda familiar menor que um salário mínimo, tem complicações como crise algica e icterícia, seu companheiro atual não tem anemia falciforme e nem o traço, tem um filho com traço (07 anos). Aspecto sofrido, chorosa, assustada, inibida com o gravador, chorou no final da entrevista quando questionada sobre sua experiência com anemia falciforme. Mostrou-se muito preocupada referindo medo, pois, há dois meses, encontra-se fazendo tratamento para Hanseníase.

Entrevistada 2 - 45 anos, viúva, natural e residente em Salvador, aposentada, grau de instrução: ensino médio completo, católica, renda familiar, um a dois salários mínimos, complicações como dificuldade visual e crise algica, não sabe informar se seu companheiro tem o traço ou anemia falciforme. Tem dois filhos (35 e 33 anos), não sabe informar se os filhos têm o traço ou anemia falciforme. Apresentou-se calma, teve diagnóstico tardio, razoável nível de esclarecimento e conhecimento sobre a doença, muito preocupada com a dificuldade visual.

Entrevistada 3 - 45 anos, casada, parda, natural de Muritiba, atualmente reside em Salvador, aposentada, grau de instrução fundamental completo, católica, renda familiar, um salário mínimo, complicações como crise algica, dificuldade visual. Possui vírus da Hepatite C e HTLV, afirma ter adquirido após inúmeras transfusões. Tem um filho (23 anos) com traço falciforme, faz uso do ácido fólico. Muito resistente no início da entrevista, porém, no final, chorou muito ao falar de suas experiências.

Entrevistada 4 - 45 anos, união estável, parda, natural de Riachão, reside em Salvador, do lar, grau de instrução, pré escola, protestante, renda familiar um salário mínimo, complicações como crise algica, problemas dentários, úlcera nas duas pernas, Companheiro não tem anemia

falciforme e nem o traço. Tem três filhos (21, 20 e 16 anos), o menor tem traço. Aspecto de sofrida, desconfiada, edemaciada, no momento se queixa de dores nas costas e pernas. No discurso se mostra muito incomodada com as úlceras nas pernas.

Entrevistada 5 - 33 anos, solteira, preta, natural de Camamu – Ba, município de residência: Salvador, recebe o benefício BPA, grau de instrução, ensino fundamental completo, protestante, renda familiar, um salário mínimo, complicações como úlceras e crise algica. Não sabe informar se seu companheiro tem traço ou anemia falciforme. Tem um filho com traço falciforme (1ano). Tem dois irmãos, um deles tem anemia falciforme. Queixa-se de muita dor, as úlceras a incomodam muito e refere que essas interferem na sua sexualidade. Se preocupa muito com o filho por não ter apoio familiar, queixa-se de solidão. Tem história de aborto provocado. Refere ter sido muito discriminada por ter anemia falciforme. Adquiriu conhecimento sobre a doença frequentando a associação.

Entrevistada 6 - 40 anos, solteira, preta, natural de Tajuípe – Ba, reside em Salvador, recebe o benefício, protestante, grau de instrução, pré - escolar, um salário mínimo de renda familiar, teve AVC e crises algicas como complicações da anemia falciforme, não sabe informar se o ex - companheiro tem anemia falciforme ou se tem o traço, tem duas filhas (20 anos , 15 anos), e também não sabe informar se as filhas têm traço ou anemia falciforme. Tem um neto, que não tem traço falciforme. Queixa-se de muita dor e das condições financeiras. Refere que os problemas bucais a incomodam muito. Preocupa-se com o fim do benefício. O seu ex - companheiro não sabe que ela tem anemia falciforme. Em alguns trechos da entrevista, relata ter sofrido violência doméstica.

Entrevistada 7 - 38 anos, união estável, parda, natural e residente em Salvador, recebe o benefício, grau de instrução, ensino médio incompleto, protestante, renda familiar, um salário mínimo. Tem necrose da cabeça de fêmur, dificuldade visual e auditiva. Não sabe informar se seu companheiro atual tem anemia falciforme ou traço. Tem um filho com traço falciforme (12 anos). Ex - marido não dava apoio, atualmente tem outro companheiro. Fala de arrependimento de ter engravidado devido às complicações que surgiram após gravidez. Teve conhecimento sobre a doença quando engravidou, em uma consulta particular com a hematologista, que explicou, de fato, tudo sobre a doença.

Entrevistada 8 - 30 anos, solteira, preta, natural e residente no município de Salvador, manicure, ensino médio incompleto, não tem religião, renda familiar, um salário mínimo (recebe o benefício), tem crise algica, esplenomegalia. Não sabe informar se o companheiro atual tem anemia falciforme ou traço, tem dois filhos, um de 3 anos e outro de 10 meses, os dois têm o traço falciforme. Refere pobreza, miséria, vida desregulada, sem estrutura familiar. Seu pai era alcoólatra (falecido), abandonada pela mãe, passou por uma adoção informal e, após essa foi rejeitada novamente. Seu companheiro atual é o marido de sua irmã. História de aborto provocado com uso de Misoprostol. Depende do benefício, seu companheiro não trabalha. Faz acompanhamento no Hemoba, relata maus - tratos pelos profissionais de saúde em inúmeros internamentos, relata sentimentos como medo, desespero e pânico.

Entrevistada 9 - 28 anos, solteira, preta, natural e residente no município de Salvador, balconista de farmácia, ensino médio completo, não tem religião, renda familiar, um salário mínimo. Apresenta crises algicas. Seu companheiro atual não tem traço e nem anemia falciforme. Relata frustração por não ser mãe, chorou muito durante a entrevista. Tem o desejo de ser mãe, questiona Deus, e refere desejo de morrer. Teve dois natimortos- um com 9 meses e outro com 7 meses – ambos do sexo masculino.

Entrevistada 10 - 39 anos, viúva, preta, natural de Ituberá – Valença, reside em Salvador, ocupação do lar, ensino médio incompleto, católica, renda familiar menor que um salário mínimo, tem complicação como falta de ar, cansaço e crise algica. O companheiro atual não tem anemia falciforme e nem traço falciforme. Tem dois filhos (14 anos e 10 anos), os dois filhos têm o traço falciforme. Tem história de abortamento espontâneo.

Entrevistada 11 - 28 anos, casada, preta, natural e residente no município de Salvador, do lar, recebe benefício, grau de instrução ensino médio completo, não tem religião, renda familiar de um a dois salários mínimos, tem úlcera de perna, crise algica e icterícia. Já fez colecistectomia. Companheiro atual não tem anemia falciforme, tem 01 filho de 02 meses de idade, não sabe informar se a criança tem o traço ou anemia falciforme. Tem família estruturada, tem dois meses que pariu, tinha 03 irmãos, todos falecidos, apenas um com diagnóstico confirmado de doença falciforme, tem apoio familiar e apoio do companheiro.

Entrevistada 12 - 31 anos, casada, parda, natural e residente no município de Salvador, do lar, ensino médio completo, católica, renda familiar de um a dois salários mínimos, tem como

complicação necrose do joelho, no braço e no quadril. Não sabe informar se o marido tem o traço ou anemia falciforme, tem uma filha de 07 anos que tem o traço falciforme. Tem história de aborto provocado. Apresenta autoestima elevada, faz acompanhamento com a ortopedia no HUPES, pois foi submetida ao transplante de células tronco para recuperar a cabeça do fêmur, bem instruída, tem apoio do companheiro, sorridente.

Entrevistada 13 - 38 anos, casada, preta, natural e residente no município de Salvador, aposentada, ensino médio completo, protestante, renda familiar, um salário mínimo, tem como complicações necrose da cabeça do fêmur, acidente vascular cerebral e crises álgicas. Seu companheiro não tem anemia falciforme e nem o traço falciforme, tem 01 filho de 15 anos com traço da anemia falciforme. Encontra-se muito preocupada porque o esposo está desempregado, já teve AVC, já fez transplante de células tronco para necrose da cabeça do fêmur, participativa, instruída sobre a doença, participante ativa da associação.

Entrevistada 14 - 34 anos, união estável, cor preta, natural e residente do município de Salvador, camareira, grau de instrução, ensino fundamental incompleto (até a 5ª série), religião católica, renda familiar de 01 salário mínimo. Tem crises álgicas como complicações da anemia falciforme, o companheiro não tem anemia falciforme e nem o traço. O primeiro filho tem 14 anos, o segundo, 12 anos, o terceiro, 4 anos. Os três possuem anemia falciforme. Frequenta a ABADFAL. Refere não ter apoio familiar. Demonstra sentimentos como revolta, medo, pânico.

Entrevistada 15 - 38 anos, união estável, parda, natural e residente do município de Serrinha/Ba, ocupação, do lar, pré-escolar, católica, renda familiar menor que um salário mínimo, tem complicações como crises álgicas. O atual companheiro tem o traço falciforme. Tem duas filhas com anemia falciforme (13 anos e 07 anos). Só descobriu quando a primeira filha tinha quatro anos e teve uma pneumonia, na época viviam em São Paulo. Sofrida e revoltada com a doença. Tem história de aborto provocado com o uso de Misoprostol.

Entrevistada 16 - 31 anos, união estável, preta, natural de Salvador, residente em Itinga em Lauro de Freitas, secretária, nível médio completo, católica, renda familiar maior que um salário mínimo, tem crises álgicas. Não sabe informar se seu companheiro atual tem o traço falciforme, tem uma filha de 05 anos com traço falciforme. Recebeu orientação quanto à doença, e refere ter apoio familiar.

Entrevistada 17 - 34 anos, solteira, preta, natural e residente no município de Salvador, recebe benefício BPA, grau de instrução, ensino médio completo, católica, renda familiar, um a dois salários mínimos. Tem úlcera e necrose da cabeça do fêmur. Informa ter apoio familiar. Chorou muito durante a entrevista. Relata tentativa de suicídio, vontade de morrer, depressão. Após o parto e a decepção da experiência de ter tido natimorto, necessitou de um acompanhamento psicológico.

Entrevistada 18 - 43 anos, união estável, parda, natural de Terra Nova, residente no município de Salvador, ocupação – babá, grau de instrução, ensino médio completo, protestante, renda familiar menor que um salário mínimo. Tem necrose da cabeça do fêmur e crise algica. Tem dois filhos com idade de 16 anos e 14 anos, ambos com traço falciforme, não sabe informar se seu companheiro atual tem anemia falciforme ou traço falciforme. Paciente é informada sobre a doença. Filha adotiva, relata ter apoio da família com a qual tem convívio.

Entrevistada 19 - 45 anos, casada, preta, natural e residente no município de Ipecaetá, recebe o benefício, grau de instrução, ensino fundamental completo, protestante, renda familiar, um salário mínimo. Tem crises de dor, falta de ar e infecções respiratórias. Não sabe informar se o marido atual tem anemia falciforme ou traço. Demonstra sentimento de perda, desejo de ser mãe e refere muito sofrimento.

Entrevistada 20 - 43 anos, solteira, preta, natural de Maragojipe, residente em Salvador, doméstica, ensino fundamental incompleto, católica, tem como renda familiar um salário mínimo, tem crises algicas, o companheiro atual não tem traço falciforme. Três filhos (21anos, 11 anos e 11 anos – um casal de gêmeos), os filhos não têm o traço falciforme. Demonstrou resistência à entrevista, declara ser contra o aborto. Tinha 23 anos na primeira gestação e, na segunda gestação, 35 anos. A segunda gestação foi gemelar.

Entrevistada 21 - 45 anos, solteira, parda, natural e residente no município de São Sebastião do Passé, ocupação, do lar, grau de instrução, ensino médio incompleto, católica, não tem renda. Tem hemorragia no fundo do olho – dificuldade visual, não sabe informar se o companheiro atual tem anemia falciforme ou traço. Tem história de abortamento espontâneo.

Entrevistada 22 - 38 anos, casada, preta, natural e residente no município de Salvador, aposentada, grau de instrução, ensino fundamental incompleto, católica, renda familiar, um a dois salários mínimos. Tem úlcera em membro inferior direito. O companheiro atual não tem anemia falciforme e nem o traço. Tem 01 filho de 08 anos com traço falciforme. Autoestima elevada mesmo tendo amputado o membro inferior esquerdo devido à úlcera. Demonstra felicidade por ter condição de gerar um filho.

Entrevistada 23 - 28 anos, união estável, parda, natural e residente no município de Salvador, ocupação, do lar, ensino médio completo, não tem religião, renda familiar, um salário mínimo, complicações: necrose na cabeça do fêmur, não sabe informar se seu companheiro tem o traço ou anemia falciforme. Tem 01 filho com 02 anos de idade que tem traço falciforme. Sem apoio do companheiro, pouco informada sobre a doença, faz tratamento de forma irregular. Apresenta necrose na cabeça do fêmur.

Entrevistada 24 - 45 anos, separada/divorciada, parda, natural e residente no município de Salvador, não trabalha, vive de ajuda de vizinhos e da igreja, grau de instrução, pré – escolar, protestante, não tem renda. Tem úlceras em membro inferior, dificuldade visual, problema no fígado. Não sabe informar se o ex-companheiro tem o traço ou anemia falciforme. No momento, encontra-se sem companheiro. Sentimentos de tristeza e incapacidade. Tem o sonho de ser mãe, submetida a laqueadura com 20 anos, o que influenciou em seu relacionamento chegando a separar-se, pois o companheiro tinha o sonho de ser pai. Teve distúrbio psíquico chegando a sentir o desejo de roubar crianças, condições de miséria, condições precárias de habitação. Refere solidão. Vive em condições de miséria e com ajuda da igreja e de vizinhos, relata muitas vezes não ter o dinheiro para transporte a fim de ir até o ambulatório fazer acompanhamento.

Entrevistada 25 - 22 anos, união estável, parda, natural e residente no município de Feira de Santana- BA, estudante, ensino médio completo, católica, renda familiar, um salário mínimo. Tem como complicações crises álgicas. Companheiro atual não tem anemia falciforme e nem o traço. Tem um filho de 02 anos com traço falciforme. Paciente jovem, com conhecimento restrito sobre a doença, demonstrou vergonha em falar sobre a doença e uma série de preconceitos com doença. Tem uma irmã que tem anemia falciforme e teve complicações na gestação.

Foram estudadas 25 mulheres com experiências reprodutivas e com diagnóstico confirmado de anemia falciforme (Apêndice D). A faixa etária de maior frequência foi de 41-45 anos (28%). Em relação ao estado civil, percebe-se uma alta frequência de mulheres que vivem sozinhas (36%). Na maioria, são de cor preta (56%). Com relação à naturalidade, 52% são naturais do município de Salvador e 48% do interior da Bahia. Quanto à renda familiar, 52% têm um salário mínimo como renda familiar. Das 25 mulheres 16% são aposentadas devido às complicações da anemia falciforme, e 28% recebem o benefício de prestação continuada (BPC). Quanto à religião, 16% afirmam não ter religião, 48% são católicas e 36%, protestantes.

Anemia falciforme se manifesta na fase da vida das mulheres que se espera que seja produtiva. Representa um agravante o fato de ser uma doença típica da população afrodescendente, que vive à margem da sociedade em muitos aspectos da vida. São pessoas estigmatizadas, ou seja, consideradas, na maioria da vezes, incapazes de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas. Tal estigma é duplamente reforçado, pois trata-se de uma doença de origem étnica e de uma patologia crônica.

Segundo o estado conjugal, embora 36% tenham sido de mulheres solteiras, identificam-se 24% casadas ou em união estável. Tal informação difere dos achados da Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde (PNDS) (2006), que demonstra, entre 15.575 mulheres entrevistadas, uma alta concentração (mais de 64%) de mulheres que se declaram em união conjugal – sejam elas casadas ou em união consensual (BRASIL, 2007). A ausência ou fragilidade do suporte social pode agravar os conflitos internos provocados pela doença, pois, além de se sentirem angustiadas, as mulheres com anemia falciforme são discriminadas e demonstraram tendência ao isolamento.

A religião é uma variável relevante na vida das pessoas. Contudo o estudo não possibilita determinar em que momento isto se tornou importante. Desta forma, não se pode afirmar que se trata de uma estratégia de enfrentamento psicológico ou de um comportamento religioso.

Em decorrência do elevado número de mulheres naturais do interior do estado, vê-se, nesse fato, dificuldade de acompanhamento contínuo, o que pode favorecer o surgimento de novas complicações.

Em relação à escolaridade, os resultados mostraram uma baixa instrução educacional. Loureiro e Rozenfeld (2005) citam a interferência das crises dolorosas e outras manifestações da doença nas atividades cotidianas, principalmente da população jovem, com interferência direta na frequência escolar, determinando, por vezes, a perda do ano letivo ou abandono.

Assim, pode-se supor que tais pessoas precisam de um fortalecimento na sua rede de suporte social, com cursos profissionalizantes gratuitos visando aumentar a renda familiar.

O baixo nível educacional das participantes, ligado à carência econômica, pode gerar um cenário de dificuldades. Não conseguem trabalho e, quando têm, muitas vezes, se sentem impossibilitadas, devido às complicações causadas pela anemia falciforme.

Em relação ao perfil reprodutivo, a faixa etária da menarca está entre os 14 - 17 anos (48%), e a idade da primeira relação sexual está entre os 18 - 19 anos. Em relação às complicações da anemia falciforme, há maior incidência de necrose da cabeça do fêmur, crises algicas, infecção do trato urinário e hemotransfusão durante o período gestacional. Nesse contexto, 44% das mulheres têm apenas um filho, 20% das mulheres não têm filhos, mas tiveram experiências reprodutivas, como aborto ou natimorto, 44% das mulheres tiveram apenas uma gestação, 36% das mulheres tiveram, pelo menos, um aborto, 24% tiveram história obstétrica de natimorto.

Em estudo realizado por Carvalho (2010), 43,6% das mulheres com anemia falciforme tinham filhos. Especificamente para a população de mulheres com anemia falciforme, a gravidez ainda é algo que assusta e provoca alguns conflitos e inseguranças. Por outro lado, Cordeiro (2007) afirma que 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.

4.2 A DESCOBERTA TARDIA DA DOENÇA E SUAS LIMITAÇÕES

A construção dos Discursos do Sujeito Coletivo (DSC), sobre a descoberta tardia da doença, é feita através das dificuldades que se apresentam nas diversas fases da vida. As idéias centrais (IC) retiradas dos discursos ressaltam diversos aspectos da vivência de mulheres com anemia falciforme.

É constituído por dois discursos. O discurso “A” aborda as complicações da anemia falciforme desde a infância à fase adulta e a descoberta tardia da doença. Já o discurso “B” é apresentado através dos conteúdos discursivos e argumentativos que revelam como a anemia falciforme impõe limitações gerando dificuldades para inserção no mercado de trabalho, na escola, nos diversos âmbitos do convívio social.

Discurso A

“Na época morava no interior e sentia muito dor, andava toda inchada, minha mãe me levava nos médicos e não descobria. Eu sentia muita dor no corpo. E sempre, desde pequena sentia muitas dores, principalmente nas pernas, cansaço. Sempre tinha pneumonia na infância. Não tive aquele crescimento como outra criança, era totalmente diferente das outras crianças. Não crescia, tinha que tomar hormônio. Aí, fazia vários exames. Vivia muito internada na infância, nem curti minha infância. Tinha desmaio na escola. Tive uma infecção urinária. O diagnóstico da anemia falciforme eu não sabia, sabia que era anemia profunda. Os médicos falavam que era febre reumática e assim por diante. E aí, a gente foi fazendo esses tratamentos, fazia tratamento de anemia profunda desde criança, desde recém-nascida. Já fiz também tratamento de artrite reumatóide, sendo que era anemia falciforme. Aí, naquela época dizia que era reumatismo, Foi uma coisa assim, porque eu morava no interior, não fiz exame do pezinho que a idade naquela época não fazia. Eu tive um derrame, do lado esquerdo lá no interior, eu tava com 9 anos quando tive esse derrame, minha mãe era da roça, usava chá, fui entortando, entortando, aí fiquei com um lado paralisado. Aí, pronto, aí um dia tive umas dores fortíssimas que não levantava da cama pra nada. Minha tia que era enfermeira deu a ideia a minha mãe de mim trazer para Salvador para fazer exames. Depois que eu vim para Salvador foi que descobri. Ai foi quando me atacou tudo, eu tive uma crise, aí o médico fez um exame, aí veio descobrir que eu tinha essa anemia falciforme, mas no entanto eu já tinha ela há muito tempo, desde que eu nasci. Aí me levaram pro Roberto Santos. Chegou lá no Roberto Santos, o médico que tava de plantão falou “essa menina tem anemia falciforme” é uma doença que só dá em gente de cor negra. Aí o médico disse “bora deixar ela internada pra ver, bora fazer exames pra tentar descobrir”. Foi aí que descobriu que eu tinha anemia falciforme. Eu descobri que era isso depois que a segunda menina nasceu que descobri que era falciforme porque quando eu tive ela, eu engravidei dela, fiz todos os exames, mas não descobriu. Descobriu que eu tinha anemia, mas não falou o tipo da anemia. Aí, quando ela nasceu, depois de quinze dias, eu fiz o teste do pezinho nela, aí eu descobri que eu tinha anemia falciforme. No período da gravidez eu sentia dores, muitas dores nas juntas, mas não sabia o que era, aí quando veio descobrir eu já tava com 20 anos. Nem sabia o que era isso. Mas no começo que eu descobri, que o médico disse que eu ia

tomar remédio pelo resto da minha vida, que eu ia ter que fazer um tratamento, que eu não podia mais ter filho, aí foi que eu entrei em pânico. Comecei, não por causa de filho, mas pela vida que ele disse que eu tinha que levar, entendeu? Eu acho que minha família achava que era contagioso, que ia pegar, ia passar para eles. Antes de eu descobrir, minha família, quando viu meus olhos amarelos, eles diziam que eu tinha hepatite e tinha a esposa de meu tio grávida que não queria que ficasse na casa dela, que eu usasse o mesmo banheiro dela e tinham pessoas da minha família mesmo que não queriam que eu pegasse nos bebês. Dizendo que pegava. Porque ninguém nessa época na família, nem eu, nem ninguém da família sabia que era anemia falciforme. E, além disso, o médico disse é anemia falciforme, não tem cura, vai viver o resto da vida assim, mas não disse, se era contagioso. Falou que eu tinha que procurar um tratamento, e aí corri atrás e nada de descobrir. Aí depois foi que eu conheci uma pessoa, foi que me levou até o Hemoba, que aí eu descobri, que eu faço tratamento lá até hoje”.

Idéia Central – Os sintomas e sinais da doença ora se mostram, ora se escondem, mas a revelação só se faz na maturidade.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) descreve o modo tardio de descoberta da doença. As mulheres do discurso acima relatam sobre sua infância tumultuada com complicações e vários internamentos “[...] *Eu sentia muita dor no corpo. E sempre, desde pequena sentia muitas dores, principalmente nas pernas, cansaço. Sempre tinha pneumonia na infância... Vivia muito internada na infância, nem curti minha infância.*”

A organização Mundial de Saúde estima que, anualmente, nasçam, no Brasil, aproximadamente 2.500 crianças com doença falciforme, das quais, cerca de 1.900 têm anemia falciforme. A criança com anemia falciforme, quando não diagnosticada precocemente, pode ter uma série de complicações, como o seqüestro esplênico que é a segunda causa de morte entre as crianças, podendo ocorrer a partir dos 2 meses de idade até por volta dos 3 anos. Os pais ou responsáveis devem ser instruídos que o seqüestro esplênico caracteriza-se por um quadro de instalação abrupta com palidez e aumento do volume do baço com dor abdominal, fraqueza súbita, podendo ser desencadeado com processos infecciosos. É importante que os pais ou responsáveis aprendam a palpar o baço, a fim de que possam identificar precocemente o seqüestro esplênico, fato este que reduz de forma significativa a mortalidade dessas crianças (BRAGA, 2007).

A alteração da função esplênica nesses pacientes determina, além da perda da capacidade de filtração mecânica, a diminuição da opsonização por menor síntese de opsoninas e pela alteração funcional da via alternativa e clássica do complemento, resultando em fagocitose e morte intracelular ineficazes, principalmente para as bactérias encapsuladas como *Streptococcus pneumoniae*, *Hemofilus influenza*. A criança com anemia falciforme,

além de receber todas as vacinas recomendadas no calendário de vacinação, requer outras adicionais, como a vacina contra o pneumococo, meningite e vírus influenza. (BRAGA, 2007).

As infecções estão entre as principais causas de morte em crianças com anemia falciforme; os agentes etiológicos envolvidos são patógenos habituais, porém causam infecções mais frequentes e graves que na população geral. O risco da criança com anemia falciforme adquirir infecção pelo pneumococo, quando comparado com a população normal, é trinta a cem vezes maior para bacteremia e quatrocentas vezes maior para sepse ou meningite; já em relação ao hemófilus, o risco é cerca de duas a quatro vezes maior. As crianças menores de três anos de idade estão entre aquelas que apresentam maior risco de infecção grave, sendo a meningite, pneumonia e septicemia as principais causas de óbito (BRAGA, 2007).

Estudo realizado por Gaston e outros (2001), usando a penicilina profilática via oral, administrada duas vezes ao dia, em crianças HbSS de 3 a 6 meses de idade, observou que a incidência de bacteremia por pneumococo diminuiu em 84%, com nenhum óbito por sepse.

Além disso, o crescimento da criança com anemia falciforme deve ser monitorizado pela equipe de saúde, através das medidas do peso e da estatura a cada consulta, a fim de detectar qualquer atraso. A ocorrência de atraso no crescimento e desenvolvimento em crianças com anemia falciforme tem sido relatada por diversos autores. Embora o peso e comprimento ao nascer sejam normais, na faixa dos 2 anos de idade observa-se que algumas começam a apresentar diminuição da velocidade média de ganho de peso, a qual se acentua progressivamente com a idade, havendo também comprometimento estatural, culminando com atraso no desenvolvimento sexual, e posterior retomada do crescimento ao término da adolescência. Esse dado está presente no discurso “[...] *Não tive aquele crescimento como outra criança, era totalmente diferente das outras crianças. Não crescia, tinha que tomar hormônio. Aí, fazia vários exames [...]*”.

O retardo do desenvolvimento e do crescimento ocasionado pela anemia falciforme, expõe a adolescente a sofrer comportamentos preconceituosos, isso, muitas vezes, resulta em uma pessoa estigmatizada, principalmente no ambiente da escola. Jovens com anemia falciforme se sentem infantilizadas, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas e, muitas vezes, submetidas a apelidos que levam ao distúrbio da autoestima, pois as transformações no corpo destas crianças e jovens não ocorrem no mesmo ritmo que nos corpos de amigas da mesma idade.

A presença de sintomas cujo o significado não se sabia causava conflitos, e as mulheres com anemia falciforme não compreendiam os motivos que lhe privavam de serem

iguais às outras crianças. Motta (1997, p. 56) afirma que “a criança surge, emerge, como um ser em construção no mundo e a doença desarticula sua existência, abala e desestrutura a ordem familiar”. Assim, muitas vivenciaram experiências de serem submetidas a uma série de tratamentos sem resultados efetivos, com internações constantes, o que as fazem revelar, muitas vezes, que não tiveram infância já que tiveram que trocar lazer e estudo por constantes internações.

Além de uma infância marcada com uma série de complicações e várias tentativas de tratamento sem êxito, é possível constatar, no DSC, que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os afrodescendentes e que os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas no gênero, raça e classe. No caso dessas mulheres com anemia falciforme, a desigualdade de acesso aos serviços de saúde resultou em diagnóstico tardio provocando graves complicações. Como a população afrodescendente apresenta os piores indicadores sociais de escolaridade, emprego, renda, moradia e outros, as pessoas com anemia falciforme podem mostrar mais facilmente dificuldades no acesso e assistência inadequada.

A discriminação racial está frequentemente associada à discriminação de gênero: as mulheres negras têm menos acesso à educação e são inseridas nas posições menos qualificadas do mercado de trabalho. Tais condições se refletem na ausência de informações, de conhecimento. A esperança de vida para as mulheres negras é de 66 anos, enquanto para as mulheres brancas é de 71 anos. A taxa de analfabetismo entre as mulheres negras é o dobro em relação às mulheres brancas. Elas são majoritariamente chefes de família sem cônjuge e com filhos, responsáveis pelo domicílio, portanto, sobrecarregadas com o trabalho doméstico. Este perfil demonstra que a maioria das negras vive um processo de pauperização e exclusão social e está abaixo da linha da pobreza (CRUZ, 2006).

A consequência é também o menor acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, à atenção ginecológica e à assistência obstétrica, e elas apresentam também maiores riscos de contrair e morrer de determinados grupos de doenças cujas causas são evitáveis (CRUZ, 2006).

Um estudo identifica que, além da inadequação encontrada no atendimento do pré-natal, a peregrinação em busca de atendimento foi de 31,8% entre as pretas, 28,8% entre as pardas e 18,5% entre as brancas. A anestesia foi amplamente utilizada para o parto vaginal em ambos os grupos; contudo, a proporção de puérperas que não teve acesso a este procedimento

foi maior entre as pretas e pardas 21,8% e 16,4%, respectivamente (LEAL; GAMA; CUNHA, 2005).

O quadro de exclusão da população negra é mais abrangente e determina o agravamento de suas condições de existência, levando principalmente à prematuridade dos óbitos tanto para homens como para mulheres. O perfil de mortalidade da população negra decorre da diferença no acesso e tratamento recebido, como no caso da anemia falciforme, cuja média de idade, 16-30 anos, contrasta-se com a média de 57 anos encontrada nos EUA (CARVALHO, 2010).

No Brasil, as desigualdades impostas pelo regime escravista foram mantidas pelo sistema político-econômico fundamentado no capitalismo, que conservou a ideologia racista como legitimadora da exclusão social e racial (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JR, 2004). As desigualdades raciais, ao limitarem a capacidade de inclusão da população negra na sociedade brasileira, impedem a construção de um país democrático com igualdade de oportunidades para todos (HERINGER, 2002).

A questão da desigualdade social no Brasil se torna cada vez mais explícita e se caracteriza também como um reflexo da concentração de renda por um pequeno número de pessoas. Para Monteiro (2001), a população afrodescendente tem tido maior dificuldade de ascensão social, quando comparada à população branca, em função da falta de acesso à educação, saúde, emprego e habitação de qualidade.

Comparato (1998), após afirmar que a desigualdade social é marca registrada da sociedade brasileira desde seus primórdios, identifica dois focos principais de geração de desigualdades sociais no Brasil. O primeiro é a desigualdade entre ricos e pobres e o segundo é a desigualdade entre brancos e negros.

A desigualdade entre ricos e pobres seria a principal fonte de preconceitos e atritos e o grande fator de atraso da sociedade brasileira, além de ser inconsciente. A desigualdade entre brancos e negros, decorrente da escravidão, seria a principal fonte de geração e manutenção das hierarquias sociais vinculadas ao pertencimento racial (SILVÉRIO, 2003).

A desigualdade racial também está presente no mercado de trabalho e na distribuição de renda. Lima (1995), citado por Heringer (2002), afirma que os afrodescendentes brasileiros têm feito pouco progresso na conquista de profissões de maior prestígio social, no estabelecimento de seus próprios negócios e na ocupação de posições de poder político. Eles ainda se concentram em atividades manuais que exigem pouca qualificação e escolaridade formal. As desvantagens acumuladas através da história brasileira tornaram o sucesso difícil para a população afro-brasileira.

Essa caracterização da população afrodescendente, conforme esses autores, também se reconhece nos dados sociodemográficos deste estudo.

A maioria dos pacientes com doenças genéticas, também suas famílias, desconhece a fisiopatologia dessas doenças e não foram submetidas a uma investigação adequada para a certeza de um diagnóstico, tanto clínico quanto laboratorial. Um dos fatores que contribuem para essa situação é a inacessibilidade de alguns grupos populacionais aos serviços de saúde. As pessoas que procedem da zona rural, sobretudo, enfrentam uma série de dificuldades ao necessitarem de tais serviços.

Além da barreira geográfica, outros fatores influenciam o acesso a serviços de saúde. A oferta e o uso de serviços de saúde não dependem de sua simples existência, mas, das facilidades ou dificuldades de seu acesso que os usuários vivenciam quando deles necessitam. Para autores como Carvacho e outros (2008), o acesso à utilização por parte da população deve ser entendido de um modo mais amplo. De um lado, as características do serviço, no que diz respeito à oferta de atendimento em horários compatíveis, disponibilidade de profissionais preparados, acolhimento; e do outro, as condições do usuário em relação ao local que reside, sua disponibilidade de tempo, poder aquisitivo, hábitos e costumes, assim como a relação entre eles (CARVACHO et al., 2008).

O conceito de acesso aos serviços de saúde é complexo e está relacionado à percepção das necessidades de saúde e da conversão dessas necessidades em demanda e desta em uso. Fatores ligados à oferta podem facilitar ou reprimir o acesso. Ter um serviço ao qual o indivíduo recorre regularmente quando necessita de cuidados de saúde mostra-se associado ao uso e pode ser considerado um indicador de acesso (PINHEIRO et al, 2002).

A utilização de serviços de saúde pelas pessoas com problemas crônicos de saúde é consideravelmente maior do que observada entre a população em geral. Já que as doenças crônicas são a principal causa de incapacidade, a maior razão para a demanda a serviços de saúde e respondem por parte considerável dos gastos efetuados no setor (ALMEIDA et al, 2002).

As doenças crônicas representam uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos e também nas grandes cidades brasileiras. Entre essas doenças, estão o diabetes mellitus, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias, cânceres, a insuficiência renal e a doença falciforme, que têm sido responsáveis pelo aumento da mortalidade no Brasil (REGO et al, 1990).

A doença crônica se caracteriza por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados e pelo seu impacto na capacidade funcional da pessoa. Embora o

tratamento médico para as doenças orgânicas crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a pessoa com doença crônica geralmente precisa passar por procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física (LESSA, 2004).

A prevalência de problemas crônicos de saúde vem aumentando, tanto em países desenvolvidos, quanto em desenvolvimento, entre os adultos, em todos os grupos etários. Por exemplo, no Reino Unido, 47% da população relata dor crônica em diferentes localizações do corpo. Em outra realidade, estudos com idosos de uma comunidade, em Porto Rico, registraram 20% de prevalência de hipertensão arterial, 17,8% de artrites e reumatismos, 16,5% de doenças do coração e 10,9% de diabetes (ALMEIDA et al., 2002).

Como a anemia falciforme 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. Além disso, o contexto dos serviços de saúde como espaço de manutenção e legitimação das desigualdades sociais e raciais permite que sejam criados mecanismos para práticas de discriminação racial e de gênero por meio de atitudes negativas, como conversa depreciativa ou tratamento injusto e humilhante; na maioria das vezes, as usuárias disfarçam para não compreendê-las e quase nunca exibem reação diante dessas práticas (CORDEIRO, 2007).

O diagnóstico tardio e a falta de conhecimento da própria doença pelos doentes e familiares levam os doentes a abandonar o seguimento médico, agravando o quadro clínico, fatores esses que podem reduzir a expectativa de vida dos mesmos (KIKUCHI, 2009).

Identifica-se, no discurso analisado, que enquanto não se tinha o diagnóstico ou a constatação da doença, a família se valia dos costumes e crenças populares para o cuidado com os sintomas da doença, utilizando os mais variados chás baseados nas crenças, valores e normas da sua tradição sociocultural. A figura materna está presente nas falas como responsável pelo cuidado para diminuir a dor e acompanhar as filhas aos serviços de saúde. “[...] *Eu tive um derrame, do lado esquerdo lá no interior, eu tava com 9 anos quando tive esse derrame, minha mãe era da roça, usava chá, fui entortando, entortando, aí fiquei com um lado paralisado.*”

Todo diagnóstico de enfermidade representa para os indivíduos a morte simbólica de um projeto futuro. Assim, o diagnóstico deverá ser redimensionado no universo psíquico familiar, para que o futuro não seja incerto e cheio de percalços (KIKUCHI, 2009).

No discurso, problemas socioeconômicos se fazem presentes, além de problemas psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e a preocupação com a morte. Frequentemente, a anemia falciforme é vista como castigo que, simultaneamente, remete tanto a ideia de doença como punição quanto ao agravamento de uma situação de exclusão, o que também aproxima a uma noção de estigma. Para as mulheres com anemia falciforme, o estigma é reforçado duplamente, primeiro o de origem étnica e, o segundo, o de se ter uma patologia. Além disso, nos discursos, é retratada também a discriminação vivenciada por essas mulheres quando relatam que familiares tinham medo da doença ser transmitida a outros membros da família, alegando ser uma doença transmissível. Tal fato pode ocorrer por falta de esclarecimentos. “[...] *minha família, quando viu meus olhos amarelos, eles diziam que eu tinha hepatite e tinha a esposa de meu tio grávida que não queria que ficasse na casa dela, que eu usasse o mesmo banheiro dela e tinham pessoas da minha família mesmo que não queriam que eu pegasse nos bebês. Dizendo que pegava*”.

O fato da inclusão das hemoglobinopatias na Triagem Neonatal em 2001, no Brasil, a partir da Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, favoreceu ao diagnóstico precoce, especialmente de mulheres com anemia falciforme que foram rastreadas a partir do resultado do teste do pezinho dos seus filhos. Verifica-se, no DSC em análise, a experiência vivenciada por mulheres com anemia falciforme em que o diagnóstico só foi realmente confirmado após o resultado da triagem neonatal de seus filhos. Apesar do relato de complicações e crises algícas durante a gestação, o diagnóstico não fora descoberto, portanto, colocando, mulheres em situação de risco.

Discurso B

“Horível, tenho que falar mesmo? É ruim porque essa doença parece que só tem as pessoas mais fraquinhas (pobre), porque dificulta mais, com tudo. É horrível, porque você depende do remédio, depende da alimentação. A anemia dá a crise, eu não aguento trabalhar. Eu trabalhei até certo ponto, mas, estou desempregada e vivo de ajuda de amigos. É chato. É complicado porque às vezes você tem vontade de trabalhar e não pode porque sente dor. Quando tem crise tem que ficar de repouso. A minha mãe mesmo falava tanto que eu não podia estudar. Atrasei, terminei em 2007. Muitas coisas eu não participo. Por exemplo, ir à praia mesmo, eu me limito bastante de ir. E festa à noite, esse tipo de festa assim, tipo balada, eu não participo, porque não aguento. Ai se eu for, já chego sentindo mal, então evito. É muito ruim, senti muitas dores, agora mesmo estou com dores, nas pernas, nas costas. Fui fazer curativo e a moça disse que estou com infecção. Tenho úlcera nas duas pernas. Pra mim, essa doença é muito ruim, porque muita coisa eu não posso comer que é gordura. E tempero, verdura, fruta eu não tenho condição de comprar, que é caro, aí eu me caio mesmo na gordura, nos ovos, bife, calabresa, feijão. Pra mim reflete numa angústia porque é muito sofrimento. Tá um dia hoje boa, amanhã já tá doente. Sempre fico internada. Só aqui esse

mês já me internei duas vezes. De lá pra cá fiquei com joelho, ombro, braço e quadril tudo necrosado onde hoje eu to lutando pra ter minha melhora. Fiz o transplante de célula tronco no quadril esquerdo, vou fazer agora o do braço e esperar o do joelho e dos ombro [...] Aí, daí pra cá, que eu comecei fazer o tratamento é que comecei a ter algumas melhoras, mas assim mesmo, infelizmente, eu tive alguns sintomas desagradáveis. Foi, eu tive sintomas de AVC, tive um problema seríssimo na visão e levei, praticamente um ano, não enxergava quase nada, somente vulto. Dói muito a gente saber que tem limites. Antes eu não conhecia, sabia que tinha a doença, mas não tinha informação por isso que eu adquiri a úlcera. A anemia falciforme, ela não traz só a falciforme traz outras complicações como eu tenho, insuficiência renal que incha a perna. A anemia falciforme, ela causa muitas dores nas minhas pernas. Meus ossos ficaram gastos, aí eu tive que colocar prótese, a outra eu tive que operar. Eu tenho muitos problemas com ela”.

Ideia central – A doença que tardiamente é descoberta impõe, às mulheres, diferentes limitações sociais.

O discurso do sujeito coletivo confirma que a doença crônica é uma situação que provoca limitações na vida das pessoas. Essas mulheres se vêem restritas em vários aspectos, tais como, social, familiar, físico, entre outros.

As doenças crônicas, em especial, a anemia falciforme, além de apresentar um quadro clínico característico, desenvolvem diversas co-morbidades, inclusive de âmbito emocional. As limitações físicas causadas pela anemia falciforme são fonte de tensão emocional, as quais repercutem na adaptação vocacional, educacional, psicológica e social da vida das mulheres, trazendo sofrimento e interferindo em várias atividades do seu cotidiano.

Em estudo realizado com pacientes com doença crônica, considerou-se inevitável o comprometimento dos aspectos físicos, com interferências diretas nas atividades da vida diária, social e de relacionamento, envolvendo aspectos emocionais que afetam a qualidade de vida desses doentes (CICONELLI et al., 1999).

Utilizando o instrumento SF-36 para avaliar qualidade de vida em 184 pacientes com insuficiência renal crônica, foi encontrado comprometimento nos componentes, físico e mental, sendo que os domínios: aspectos físicos e vitalidade obtiveram os menores escores. A persistência da doença crônica, a necessidade de tratamento contínuo, como também co-morbidades, são fatores que frequentemente interferem na qualidade de vida desses pacientes (CASTRO et al., 2003).

A anemia falciforme, além de acarretar danos físicos em decorrência dos órgãos afetados, também compromete a esfera psicossocial, fatores esses que podem levar à redução significativa na qualidade de vida do doente e de seus familiares, afetando de forma adversa a adaptação à doença (BURLEW et al., 2000).

Vários sintomas e complicações da anemia falciforme, tais como dor recorrente, fadiga, retardo no crescimento, úlceras nas pernas e acidente vascular cerebral, diminuem a expectativa de vida, provocando o estresse crônico e disfunções psicossociais.

As características da dor e qualidade de vida foram avaliadas entre grupos de adultos com anemia falciforme e familiares, concluindo-se que adultos com a anemia falciforme revelaram sua inabilidade em lidar com os episódios de dor recorrente, em consequência, a qualidade de vida esta comprometida nos aspectos físico, emocional e social (STRICKLAND et al., 2001).

Como pode ser visto no DSC “B”, várias mudanças ocorrem na vida das mulheres com anemia falciforme, levando-as a se deparar com as limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças são definidas pelo tipo de doença, pela forma como essa doença se manifesta, como segue o seu curso e como o paciente enfrenta o adoecer, além do significado que o próprio paciente e sua família atribuem a esse processo. *“É complicado porque às vezes você tem vontade de trabalhar e não pode porque sente dor [...] ir à praia mesmo, eu me limito bastante de ir [...] Ai se eu for, já chego sentindo mal, então evito. Pra mim reflete numa angústia porque é muito sofrimento[...] Dói muito a gente saber que tem limites.”*

O adoecimento gera crises e momentos de desestruturação para a pessoa e também para a família, como o primeiro grupo de relações, na maioria das vezes, são os familiares as pessoas mais próximas das vivências do paciente.

A família, então, necessita se reorganizar e também se adaptar, pois a paciente pode precisar de cuidados especiais. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxiliem a paciente a enfrentar a sua doença e suas implicações. É um momento bastante delicado, tanto para a paciente quanto para aqueles que fazem parte do seu cotidiano. Assim, familiares e mulheres com anemia falciforme devem receber suporte para enfrentar melhor a doença e, adicionalmente, viver com mais qualidade.

A dor é um aspecto na vida da mulher com enfermidade crônica, que a afeta e, na maioria das vezes, a desestabiliza, emocional e fisicamente. Qualquer dor, seja ela aguda ou crônica, tenha ela uma causa conhecida ou não, tem sempre um componente psicológico extremamente variável de pessoa para pessoa. Há pessoas que, mesmo sentindo dor forte, têm perfeito controle sobre si, outras já não conseguem ter controle e se sentem descompensadas. Além disso, as internações frequentes dificultam bastante a rotina da vida cotidiana dessas mulheres. *“[...] É muito ruim, senti muitas dores, agora mesmo estou com dores, nas pernas, nas costas [...] Tá um dia hoje boa, amanhã já tá doente. Sempre fico internada. Só aqui esse mês já me internei duas vezes.”*

A dor é um fenômeno multimendisonal e de difícil compreensão, referida como uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou descrita em tais termos”. Quando a dor evolui para o estado crônico, torna-se uma questão de saúde pública, causador de morbidade, absenteísmo ao trabalho e incapacidade temporária ou permanente, gerando elevados custos aos sistemas de saúde (SÁ et al., 2009).

Estudo transversal realizado em amostra populacional em Salvador, em 1999 e 2000, com objetivo de estimar a prevalência de dor crônica, identificando os fatores associados, revelou que a presença da dor crônica foi encontrada em 41,4% da população e que a presença de dor crônica predominou em mulheres, idosos, obesos, fumantes e ex-fumantes (SÁ et al., 2009).

Em se tratando das jovens com anemia falciforme, as internações frequentes as limitam em seu desenvolvimento escolar satisfatório, tornando-as também estigmatizadas como sendo pessoas doentes e ausentes.

Além disso, a anemia falciforme pode criar limitações à prática de esportes. Esse fato é fundamental porque os esportes são importantes como instrumento de inserção social, principalmente da população de maior risco social

Verifica-se, também no DSC, que muitas mulheres não possuem atividade de trabalho remunerado, mas realizam atividades domésticas. E as que possuem apresentam uma renda familiar de um salário mínimo. As mulheres do estudo apresentam-se em menor proporção na inserção ao trabalho remunerado. Tal fato pode estar associado à invisibilidade do trabalho doméstico historicamente associado a papéis femininos, quanto ao seu caráter econômico, não reconhecido no discurso de trabalho, restrito ao recebimento de remuneração.

No DSC, identificam-se mulheres que são submetidas a frequentes internações hospitalares e crises dolorosas sucessivas, úlceras de membros inferiores assim como a necrose de cabeça de fêmur. Tais situações criam dificuldades para essas mulheres manterem uma atividade remunerada com carteira assinada, evidenciando a presença de múltiplos fatores que dificultam a realização de atividades que geram renda.

Estudos como o de Martins e outros (1998) evidenciam que a anemia falciforme interfere na vida escolar e na vida profissional das mulheres que a possuem. Assim acontece em consequência de recorrentes internações devido ao quadro de dor e ao afastamento da escola, à falta ou à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, ou ao diagnóstico tardio da doença, que acarreta complicações ao longo da vida dessas mulheres.

No discurso A, fica evidente a presença de diferentes sinais e sintomas e de internações sucessivas desde a infância a fase adulta, além da presença do diagnóstico tardio.

No discurso B, a doença crônica é responsabilizada por alterar significativamente a capacidade física das mulheres, sobretudo com relação às limitações para trabalhar e estudar devido às sintomatologias e complicações que apresenta anemia falciforme. É preciso enfatizar, também, que, no processo de adaptação às limitações decorrentes da doença, os enfermeiros têm um importante papel a desempenhar. Nesse processo, muito há por se fazer no sentido de que as ações da equipe de saúde levem em conta a multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida dessas mulheres.

4.3 RELAÇÕES AFETIVAS E FAMILIARES E AS REDES DE APOIO

Discurso C

“Minha experiência, minha vivência com anemia falciforme, eu não consigo me acostumar com essa doença, eu fico desesperada porque eu, às vezes, eu tenho crise de dor, as minhas filhas têm crise de dor, eu fico sem saber o que fazer. Aí eu não me acostumo. Chateada quando a gente sabe que é uma doença que não tem cura, que a gente tem que viver com esse tipo de doença a vida toda. Na época, eu fiquei deprimida. A minha tristeza não era nem tanto as dores do corpo, meu problema mais era úlcera. Então me sentia muito triste, revoltada, xingava, queria descontar em Deus e em todo mundo. Minha mãe era a cobaia, dizia que ela era culpada por eu ter essa doença. Queria me suicidar, me matar. Fico me perguntando por que eu saí com essa doença, o que foi que eu fiz pra merecer isso, eu e minhas filhas pra ter essa doença, eu não sei se eu herdei foi de meu pai ou foi de minha mãe, eu não sei de quem, eu fico me perguntando por que isso. Eu me sinto muito triste. No começo eu chorava muito, queria morrer. Chorava muito mesmo, dizia que não queria ter essa doença, ficava chorando [...] Um sentimento mesmo triste, e depois que eu perdi meu irmão foi pior ainda. Perdi meu irmão com anemia falciforme, com negligência médica mesmo, por falta de atendimento, um atendimento rápido.[...] Muitas vezes as emergências não têm muitos recursos, às vezes os médicos não sabem nem o que é anemia falciforme, que medicamento dar ao paciente. Foi difícil a reação inicial porque não me conformava por ter essa doença, esse diagnóstico. Foi difícil para mim quando eu fiquei sabendo que tinha esse problema. Eu abandonei , porque dá aquela revolta assim, sabe? Ah, casei, não posso engravidar, nem nada, está entendendo? Aí, parei, parei o tratamento. Aí, peguei assim os remédios tudo, tomei um bocado, não vou fazer tratamento nenhum mais não, vou, está entendendo? Aquela coisa toda. Eu tinha 19 anos, parecia que eu tinha 12 anos. Aí, depois, eu dei crise de novo, depois de casada, dei crise muito forte. Meu marido não sabia, porque essa doença quase ninguém conhece. Minha família não dá importância nenhuma, minha mãe nunca morei com ela, conheci há pouco tempo, uns anos atrás, eu tento viver o máximo que eu posso.”

Ideia central – Com o tecido das relações sociais esgarçado, a doença se fortalece.

No DSC, em análise, o despreparo dos profissionais de saúde no diagnóstico e tratamento da doença, bem como a ausência de rede de apoio familiar tem como consequência

a não aceitação da doença. Assim, as mulheres com anemia falciforme podem desenvolver distúrbios psicológicos decorrentes da forma como interpretam sua doença.

A depressão, a revolta e o inconformismo em relação a patologia são reações comuns manifestadas pelas pessoas com anemia falciforme. As crises de dor recorrentes podem contribuir para sentimentos de desesperança e sensação de falta de controle sobre si mesma. Esses sentimentos, provavelmente, favorecem os sintomas depressivos.

Estudos como o de Hasan e outros (2003) avaliaram sintomas depressivos em 50 pacientes com anemia falciforme, do Hospital da Universidade de Washington, durante um período, de pelo menos, um ano. Os resultados indicaram que 44% da amostra teve depressão em grau moderado. Hansan registra que a depressão em pacientes com anemia falciforme tem maior frequência, quando comparados a um grupo-controle.

Outros sentimentos, como a negação e raiva, são identificados nos discursos de mulheres com anemia falciforme. *“Então me sentia muito triste, revoltada, xingava, queria descontar em Deus e em todo mundo [...] No começo eu chorava muito, queria morrer”*. A negação é uma reação natural diante de qualquer situação que represente uma ameaça ao desconhecido. A situação mais comum é ser este o primeiro evento da anemia falciforme na família. Por outro lado, a enfermidade pode não se manifestar nos primeiros meses de vida. Estes fatores contribuem para a negação do diagnóstico, pensamentos como “erro do laboratório”, “exame trocado”, “informação errada” são argumentos objetivos formulados pelos familiares e pacientes que alimentam o sentimento de negação. Já a partir da primeira complicação clínica, a raiva pode surgir com uma série de questionamentos. A interposição de sentimentos está presente em todas as fases, mas uma sobressai à outra, permitindo identificá-la por meio de uma escuta sensível de como está vivendo aquele momento (KIKUCHI, 2009).

A depressão pode ocorrer quando os sinais e sintomas intensificam-se e os recursos emocionais de defesa parecem esgotar-se diante da exaustão. Internações contínuas, longos períodos de dor, iminência de morte, falta de apoio do companheiro e da família são fatores que deixam as mulheres com o sentimento de impotência, debilitadas.

O isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento frequente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade. Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas, a natureza da própria doença, o estigma social, como no caso da aids, e a negação da família em falar sobre a doença (CASTRO; PICCININI, 2002).

No discurso, observamos mulheres vivendo sem rede de apoio familiar, companheiros poucos presentes e participativos socialmente nas iniciativas que visam à melhoria da qualidade de vida das mesmas. *“Meu marido não sabia, porque essa doença quase ninguém conhece. Minha família não dá importância nenhuma, minha mãe nunca morei com ela, conheci há pouco tempo, uns anos atrás, eu tento viver o máximo que eu posso.”*

Outros fatores de estresse são as internações, pois representam a perda temporária do convívio familiar, dos amigos e de relacionamentos afetivos. A necessidade de internação é percebida como um estado de alerta que precisa ser monitorada de forma presencial. Além disso, o fato desses pacientes dificilmente encontrarem um profissional médico hematologista em uma emergência, em especial alguém com experiência em anemia falciforme, gera desconfiança e descrédito com relação ao serviço de saúde. *“Perdi meu irmão com anemia falciforme, com negligência médica mesmo, por falta de atendimento, um atendimento rápido. Muitas vezes as emergências não têm muitos recursos, às vezes os médicos não sabem nem o que é anemia falciforme, que medicamento dar ao paciente [...]”* É ainda muito frequente a presença de profissionais de saúde que não receberam na sua graduação, formação específica em anemia falciforme, não estão preparados, portanto, para atender, adequadamente, as pessoas com essa doença.

A relação com o profissional de saúde é conflituosa e de poder. A especificidade dessa relação é tratada por Foucault (1999), ao comentar que “o profissional de saúde se torna o grande conselheiro e o grande perito, se não na arte de governar, pelo menos na de observar, corrigir, melhorar o “corpo social” e mantê-lo em permanente estado de saúde.

Foucault (1987) descreve como, com a descoberta da anatomia patológica, o interesse médico foi se voltando cada vez mais para as estruturas internas do organismo, para buscar lesões que pudessem esclarecer as doenças, e como, com isto, a importância do sujeito foi se tornando cada vez mais secundária. Construiu-se uma generalização da doença baseada nos achados anatômicos, sem lugar para o que não possa ser referido ao corpo doente ou, mais especificamente, a órgãos doentes.

A relação entre o médico e o paciente pode ser entendida como relação de dominação. Um dos instrumentos que exemplificam esta dupla dominação é a linguagem utilizada pelos médicos. Existe uma barreira linguística que separa o médico do vocabulário especializado quanto às diferenças que separam a língua das classes cultas daquela das classes populares (BOLTANSKI, 2004).

A assimetria da relação médico-paciente cresce à medida que cresce a distância social. O doente representa o papel de objeto. Além da manipulação física, há a manipulação moral,

como ridicularizar ou pôr em dúvida os sintomas, mostrar que o doente é pretensioso, apenas porque utilizou termos científicos, falar em voz alta, entre outras. Pode-se imaginar por que as formas coercitivas de atuar sobre o corpo do doente são delineadas. São os vários tipos de poder que se exercem em níveis e pontos variados. O poder funciona como rede de dispositivos (PIRES, 1989)

O profissional de saúde, apesar de fundamentar sua conduta com base em conceitos científicos e técnicos é um ser social, portanto inserido num contexto cultural e social. O seu discurso reproduz esse ambiente. As normas e as razões presentes no discurso dos profissionais de saúde em contato com as doenças genéticas são apresentadas por Martins, Cardoso e Llerena Jr. (2004, p. 968) como se: “os profissionais de saúde tanto podem contribuir para consolidar os estigmas acerca da doença que implicam dependências físicas e mentais, como também resignificar tais estigmas, uma vez que compartilham das mesmas regras e valores da sociedade à qual pertencem”

A falta de serviço de apoio e de profissionais de saúde capacitados são fatores de estresse, visto que não existe este serviço nas instituições de saúde, mesmo nos de atenção hematológica. A falta de apoio nas instituições de saúde especializadas resulta em instabilidade emocional tanto para os pacientes quanto para família, visto que não encontram profissionais de saúde para compartilhar suas dúvidas, medos e incertezas em relação ao futuro (KIKUCHI, 2009).

Discurso D

“Essa anemia falciforme [...] (silêncio) a minha vida eu levo normal. Como tudo, se quiser eu bebo, se quiser fumar eu fumo. É assim, se eu quiser ir para festa eu vou. Levo a vida normal. Não sinto nada. Tem muitas pessoas que têm e sentem muitas dores, sentem muitas coisas, desmaio. Mesmo sendo SS. Eu me sinto normal como qualquer outra pessoa, mas, muitas vezes, eu nem lembro que tenho anemia falciforme, só quando as dores me atacam, que, às vezes, eu fico sem andar, sentindo dor o tempo todo, tomando tudo quanto é medicamento e, às vezes, não passa, eu tenho que ir para emergência. Hoje em dia, eu estou tentando me acostumar com esta doença. Acostumar, mesmo sentindo muitas dores, tendo muitas dificuldades, estou tentando sobreviver com a doença. Às vezes tem umas dificuldades. E o dia-a-dia vou levando, tem tempo que entro em crises, tem tempo que não, muitas vezes é preciso tomar transfusão de sangue, [...] mas to aqui né, lutando, pedindo forças a Deus que a gente não pode se entregar a doença que ela não é mais do que a gente, mesmo com dor, mesmo operada, faço tudo não me entrego, não me considero uma pessoa deficiente. Também, meu marido me apoia, compra remédio se não tiver em casa. Se precisar fazer as coisas ele faz, varre a casa, arruma tudo. Eu não me sinto inferior a nenhuma mulher e não tenho nenhum tipo de preconceito. Me vejo como uma mulher perfeita sem problema, sem nada. Uma pessoa normal. Porque, assim como eu tenho o apoio da minha família, todo mundo me apoia, eu tomo minhas precauções e me vejo uma pessoa normal. Me sinto feliz graças a

Deus com o meu marido. Ele é bem compreensivo, se eu tô sem disposição eu falo pra ele não e tal e pronto. Eu não consigo ver anemia falciforme como o fim do mundo não, eu tento lutar cada vez mais porque eu penso na minha filha, eu penso nas outras pessoas que têm e não têm como lutar, aí, dá vontade de viver mais ainda, não consigo me entregar.”

Ideia central – Com o tecido das relações forte, a rede social amplia o aprendizado e a capacidade de conviver com a doença

No discurso, estas mulheres com anemia falciforme apresentam uma boa capacidade em lidar com a doença e algumas das dificuldades que esta pode provocar, ou seja, elas demonstram ter habilidade de superar as adversidades, o que não significa que saiam ilesas das crises.

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 consequências 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 a doença. Por exemplo, a investigação realizada por Goffman e colaboradores (1988) sobre ajustamento social de pessoas com doença crônica de fígado mostrou que o funcionamento familiar é um preditor importante do ajustamento do indivíduo. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para pessoa um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais (CASTRO; PICCININI, 2002).

A família pode ser pensada como "rede": uma metáfora correspondente a uma descrição de nossa sociedade como uma sociedade de tipo relacional, interdependente, inscrita numa identidade brasileira enraizada em importantes componentes afrodescendentes e indígenas. Rabinovich, (2003). Sarti (2004) afirma que a família pobre não se constitui como um núcleo, mas como uma *rede com ramificações* que envolvem uma rede de parentesco como um todo, configurando uma rede de obrigações morais que enreda os indivíduos em dois sentidos: ao dificultar sua individualização e ao viabilizar sua existência dando-lhes apoio e sustentação básicos, solucionando problemas do cotidiano e possibilitando o sistema de trocas necessário à manutenção dos vínculos sociais e da comunicação (PETRINI, 2005; VALVERDE, 2003).

O apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Quando nos referimos ao apoio social fornecido pelas redes, ressaltamos os aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. Na situação de enfermidade, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a autoestima do paciente, o que contribui com o sucesso do tratamento (PITRINI, 2005).

O suporte recebido pelos familiares, quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para o bem-estar da mulher com anemia falciforme, pois ameniza o estresse, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema de saúde e consequentemente uma melhor adesão ao tratamento (CASTRO; PICCININI, 2002).

Nem todos os indivíduos reagem da mesma forma às adversidades psicossociais. Alguns, mesmo passando por experiências catastróficas, não apresentam sequelas graves, desenvolvendo-se satisfatoriamente (HASAN et al., 2003). Muitas vezes, o apoio recebido da família e/ou do meio social pode ser um fator de proteção à mulher com anemia falciforme. Nesse caso, a família pode promover a resiliência individual, favorecendo o enfrentamento de eventos estressores.

Junqueira e Deslandes (2003) consideram a resiliência como a capacidade do sujeito de, em determinados momentos e, de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade não sucumbindo a ela, alertando para a necessidade de relativizar, em função do indivíduo e do contexto, o aspecto de “superação” de eventos potencialmente estressores apontado algumas definições de resiliência. Defendem que o termo resiliência traduz conceitualmente a possibilidade de superação num sentido dialético, o que resulta não numa eliminação, mas, numa ressignificação do problema.

Nesse discurso, as mulheres com anemia falciforme demonstram ter o fator de proteção: o apoio familiar, conseguem conviver com as consequências da doença, levando-as a uma vida satisfatória, relatam a ajuda dos companheiros nas atividades domésticas e disposição de lutar para ajudar outras pessoas. Já no DSC “C”, mulheres que não têm o apoio familiar se sentem bastante limitadas devido aos sintomas e complicações da anemia falciforme, a ponto de não mais conseguirem a superação das adversidades trazidas pela doença.

4.4 EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME

Os discursos do sujeito coletivo e as ideias centrais aqui analisadas referem-se às experiências sexuais e reprodutivas de mulheres com anemia falciforme. No discurso E, identifica-se que as alterações da autoimagem e a autoestima comprometem a vivência da sexualidade. O discurso F trás as experiências da concepção e da contracepção. Identificam-se, nos discursos G e H, as complicações durante a gestação, os medos do parto e puerpério, haja vista a ausência de maternidade de referência. Os discursos I e J trazem os dilemas sobre a decisão do aborto provocado, o desejo conflituoso de ser ou não ser mãe, a tristeza e a decepção trazidas pelo aborto espontâneo.

Discurso E

“Eu finjo, porque eu não vejo esse prazer todo como as mulheres dizem, não. E também não tenho esta vontade, aquele desejo sincero de ter relação, mas eu tenho pra não perder meu marido (risos). Porque, se eu não tiver, o que vai acontecer, o homem não quer, não aceita isso, de jeito nenhum. Eu não tenho aquele desejo. Não adianta mentir, dizer que quando eu faço sexo, eu sou ótima. Às vezes, pode até ter algum portador que possa falar isso, mas no fundo, eles e elas sabem que não é assim. Que a gente não sente aquele desejo sincero de ter sexo. Mas por causa da dor acaba atrapalhando. Eu acho que é por causa da doença que não sinto muita vontade. Mexe. Mexe muito. Principalmente pela parte de eu ter ficado com deficiência por causa da anemia falciforme, eu não me sinto sensual, eu tenho dificuldade de me relacionar com as pessoas, tenho muita vergonha de mim (silêncio). Atrapalha e porque, na realidade, eu também sou assim um pouco fria. Interfere na autoestima. No ato mesmo não interfere muito não. Pode interferir assim, através de muito esforço físico pode desencadear uma crise. Nessa parte interfere. Na autoestima também interfere. Os portadores de anemia falciforme têm uma característica deles, própria deles. Às vezes se acha magra demais. Eu mesmo tenho problema de úlcera. Minha úlcera cicatrizou mas fica a cicatriz. Já fiz cirurgia de vesícula, fica a cicatriz. Já fiz enxertia, tirou um tecido da minha coxa e ficou a cicatriz. Interfere na autoestima da pessoa, se sente feia, para baixo. Eu me sinto, às vezes, incapaz de conquistar uma pessoa. Dentro de mim mesma eu tenho muito preconceito, por causa do meu problema. Mas quando penso em conquistar alguém, só penso que ele vai ver meu curativo quando chegar aqui em casa e estiver de short. Eu me vejo como uma mulher, mas como uma mulher impotente, impotente sim, por que eu sou incapaz. Em relação à relação sexual com o marido muitas das vezes eu evitei de ter porque eu sentia muitas dores quando estava tendo relação, por isso acho que eu sou incapaz. Não me sinto tão realizada porque nem todos os dias, nem todos os momentos a gente tá assim disposto com o marido, cansa, sente falta de ar.”

Idéia Central – A autoimagem e autoestima alteradas comprometem a vivência da sexualidade

As mulheres com anemia falciforme expressam algumas contradições e limitações vividas diante das manifestações físicas da doença, como icterícia, cicatrizes e úlceras de membros inferiores. A imagem corporal dessas mulheres apresenta-se comprometida ou alterada pelos sintomas físicos que se exteriorizam, como no caso das úlceras isquêmicas nas pernas, associadas às inúmeras afecções e variabilidade de manifestações clínicas. É importante considerar que a imagem corporal da atualidade é uma manifestação típica da formação sociocultural brasileira, que comporta questões ideológicas de padrões de corpo “saudável”, “sarado” ou “malhado”. Padrões de beleza, como categorias históricas e socialmente construídas, passam a legitimar a perda da imagem corporal e o processo de adoecimento (estar com crise de falcização), que interferem nas atividades cotidianas de mulheres com anemia falciforme, por não compartilharem dos padrões ideais. Uma vez cientes da sua condição de ter uma doença crônica, muitas mulheres deixam de incluir, na construção de sua identidade, parâmetros positivos de participação pessoal.

O (a) portador (a) de doença crônica apresenta todo um esquema corporal alterado, e, no caso dos portadores de anemia falciforme, a sexualidade se vê comprometida diante das limitações impostas. O discurso identifica insatisfação das mulheres em relação à sexualidade, tal fato pode estar relacionado aos episódios de dor. Conforme Arcanjo e outros (2008) e Rodrigues (2009), as dores quando crônicas provocam problemas psicológicos acompanhadas de mudanças de comportamento, comprometendo o sono, o lazer, o apetite, inclusive a sexualidade. As autoras afirmam que as pessoas com doença falciforme experimentam tanto a dor aguda como a crônica. A dor aguda está associada ao medo e à ansiedade, que se tornam dramáticos diante do medo da morte. Assim, a dor não aliviada pode interferir na sexualidade.

Além da dor, o cansaço é outro fator relatado no discurso, que interfere na sexualidade. No estudo de Rudniki (2007), o cansaço foi indicado como um dos mais frequentes estressores para as mulheres, não sendo apresentado como um dos principais para os homens. Não se pode esquecer que elas são responsáveis pelas atividades da vida cotidiana, que compõem o trabalho doméstico – familiar causador de cansaço e fadiga.

As dificuldades para vivenciar uma sexualidade plena não param por aí. Outra complicação são as úlceras de membro inferiores com difícil processo de cicatrização, muito comum em pessoas com anemia falciforme, e que trazem grande desconforto, afetando a autoimagem da pessoa acometida.

A sexualidade, afirma Foucault, é um "*dispositivo histórico*" (1988). Em outras palavras, ela é uma invenção social, uma vez que se constitui, historicamente, a partir de

múltiplos discursos sobre o sexo: discursos que regulam, que normatizam, que instauram saberes, que produzem "verdades".

Sexualidade é uma elaboração social e opera dentro dos campos do poder, além de representar um conjunto de estímulos biológicos. A sexualidade ocupa grande parte da vida humana e consome boa parcela da energia vital. A sexualidade humana deve ser considerada por três vertentes: biológica (orgânica), emocional (psíquica) e social (cultural) (FREITAS, 2006).

O conceito de sexualidade é expresso em um conjunto de regras socioculturais que modelam a experiência íntima das pessoas. Sua articulação com o conceito de gênero é essencial, visto ser um sistema de classificação social que organiza contrastivamente os atributos masculinos e femininos em diferentes sociedades. Assim, as experiências particulares de homens e mulheres no tocante à sexualidade e à reprodução só podem ser consideradas à luz das diferenças de gênero que conformam as representações e práticas masculinas e femininas em cada cultura.

Estudo realizado com 14 mulheres com anemia falciforme em Salvador, por Ferreira e Silva (2010), demonstrou que a maioria das mulheres entrevistadas (78,6%) afirmaram que anemia falciforme não atrapalha sua vida sexual e 21,4% afirmaram o contrário. Apesar da maioria das mulheres negarem a interferência da anemia falciforme em sua vida sexual, todas apresentavam características sexuais negativas como baixa frequência de relações sexuais, presença da dor na relação, medo de ser rejeitada e falta de prazer sexual.

Importante ressaltar que a persistente desigualdade entre homens e mulheres é um impedimento para a liberdade reprodutiva e sexual das mulheres.

No estudo de Carvalho (2010), as mulheres com anemia falciforme apresentam qualidade de vida média baixa na atividade sexual, enquanto que, para os homens com anemia falciforme, identificou-se qualidade de média alta, tendo a questão sido estudada através da avaliação da vida sexual; satisfação das necessidades sexuais e com sua vida sexual; e pelo relato de incômodo por alguma dificuldade na sua vida sexual.

Assim, gênero é uma das categorias mais emergentes do debate sobre a sexualidade no campo das ciências humanas. O gênero aponta para determinado tipo de análise que vislumbra transcender ou repensar o processo histórico de construção e representação sobre o lugar político da mulher, pensado, refletido e reivindicado (PEIXOTO DA MOTA, 2000).

No Brasil, o interesse em relação às questões de gênero, sexualidade e saúde reprodutiva das mulheres tem crescido significativamente. Tal interesse tem sido impulsionado por mudanças sociais, demográficas e epidemiológicas. Nesse contexto, por

toda a década de 1980, proliferaram estudos sobre a mulher e, posteriormente, os estudos de gênero, que passaram a contemplar as relações sociais fundadas nas diferenças percebidas entre os sexos (AQUINO et al., 2002; HEILBORN; SORJ, 1999).

Na sociedade brasileira, as distinções de gênero não podem ser compreendidas de forma adequada sem considerarmos a questão racial, pois, pela articulação dessas categorias, é que se encontram os determinantes da saúde, doença e morte da população (SAFIOTTI, 1992).

Para as mulheres, a identidade de gênero pode estar relacionada ao exercício da maternidade. A associação do sexo à maternidade, por muito tempo, operou como um freio ao exercício da sexualidade, facilitando uma construção da identidade de gênero baseada no controle dos desejos, dentre os quais, o sexo (VILLELA, 2005).

No discurso do sujeito coletivo, as mulheres demonstram estar submetidas, em relação ao uso de seus próprios corpos. *“Eu finjo [...] eu tenho relação pra não perder meu marido (risos). Porque, seu eu não tiver, o que vai acontecer, o homem não quer, não aceita isso, de jeito nenhum [...]”*.

Os direitos reprodutivos que abrangem certos direitos humanos já reconhecidos em leis nacionais e em documentos internacionais são essenciais para que os indivíduos exerçam seus direitos à saúde. Esses incluem o direito de todos exercerem controle sobre seu próprio corpo e de viverem relações sexuais consensuais livres de violência e de coerção, bem como, o direito a serviços integrais e de boa qualidade, que assegurem privacidade, informação completa, livre escolha, confidencialidade e respeito.

Os direitos humanos da mulher incluem o direito de ter o controle e decidir livre e responsabilmente sobre problemas relacionados com a sua sexualidade, incluindo a saúde sexual e reprodutiva, não coerção, discriminação e violência. É dentro da concepção dos Direitos Humanos que eles se constituem nos espaços públicos e privados. Uma concepção fundamental, veiculada por esses direitos, é a autonomia, que requer o direito fundamental do exercício da liberdade. A autonomia moral dos indivíduos depende das condições sociais, culturais e institucionais para o seu desenvolvimento, e a cidadania pressupõe o usufruto da liberdade e da responsabilidade (VENTURI, 2003).

Conforme Souzas e Alvarenga (2007), as visões de mulheres brancas e negras diferem com relação à ideia de liberdade e apontam uma vivência distinta. Grupo de mulheres brancas indicam uma falsa liberdade, pois continuam subordinadas de diferentes formas à relação conjugal, o grupo de mulheres negras entendem a liberdade como poder de se expressar no diálogo com o parceiro, ou seja a possibilidade de vivência democrática da conjugalidade.

Segundo Chauí (1988), ter direitos é também ter poder. Portanto um direito não é concedido, mas algo que é conquistado e reservado, porque ele é um poder.

Na perspectiva feminista, os direitos reprodutivos dizem respeito à igualdade e à liberdade na esfera da vida reprodutiva. Os direitos sexuais dizem respeito à igualdade e à liberdade no exercício da sexualidade. No processo de construção dos direitos reprodutivos e direitos sexuais se integra ao processo mais amplo do movimento dialético de construção da democracia. Para as mulheres, “a condição de sujeito construtores de direitos reprodutivos e direitos sexuais significa romper com a heteronomia a que sempre estiveram submetidas, em relação ao uso de seus próprios corpos, uma vez que todas as regras e tabus que controlaram e reprimiram suas vivências corporais na sexualidade e na reprodução foram historicamente determinadas pelos homens”. A repressão e o controle do corpo e da sexualidade são elementos centrais da dominação patriarcal e da sua reprodução (ÁVILA, 2003).

Discurso F

“Eu não evitava filho. Fui para a ginecologista e ela disse que eu não era muito fértil, achava que eu não podia ter filho. Engravidei porque fui na onda do médico. O médico dizia que a paciente com anemia falciforme não engravidava, tem dificuldade de engravidar e, às vezes, tem que fazer tratamento. Eu não preveni porque os médicos diziam que quem tinha falciforme não engravidava. Aí, eu também não tomava nada, não, quando eu comecei a conhecer esse rapaz, o meu marido, a gente começou a namorar, eu não tomava nada porque eu dizia sempre a ele que o médico dizia que eu não podia ter filho por causa da anemia falciforme. Porque sempre que eu falava com minha ginecologista, ela dizia que não podia porque remédio, para evitar dava trombos nas pernas e como eu tinha problema de úlcera, não era bom. Aí, foi quando eu tava com três meses e eu vim descobrir que eu tava grávida, fui fazer tratamento. Tive minha menina. Não me arrependi, mas agora por diante quero me prevenir. Não quero ter mais filho. Quando eu estava grávida fui fazer o pré natal, a médica falou você nunca deveria ter um filho. Eu passei por um processo, a necrose da cabeça do fêmur surgiu na gravidez, eu já saí da maternidade com problemas na perna. E a médica achou muito perigoso, ela viu que eles tiraram o menino urgente, porque se não tirassem essa criança, ia também complicar a minha vida. Então, foi tirado de forma imediata. Tanto que ela disse que tinha feito a minha ligadura no momento do parto, que ligou, justamente, pra que eu não engravidasse mais e não corresse mais risco, porque foi muito perigoso o meu parto.”

Ideia central – As interdições, impedimentos e dúvidas contidos nos discursos dos profissionais de saúde sobre o processo reprodutivo, desencadeiam medo e insegurança

Esse discurso do sujeito coletivo explicita os conflitos entre as informações dos profissionais de saúde sobre a impossibilidade de engravidar e as experiências de vida de mulheres com anemia falciforme. O DSC relaciona a anemia falciforme com a gravidez, como condição de risco, pois existe uma crença muito difundida entre os profissionais de saúde de que raramente as mulheres com anemia falciforme chegam a reproduzir. Algumas dessas mulheres já chegam ao serviço de saúde com filhos e foram informadas que não poderiam mais engravidar, outras ainda não têm filhos e recebem, através do profissional de saúde, a informação que não podem engravidar.

No DSC, as mulheres afirmam que não fazem uso de nenhum método contraceptivo devido às crenças difundidas nos discursos dos profissionais. As mulheres relatam relações sexuais sem a preocupação de que o sexo desprotegido pode resultar numa gravidez indesejada, acreditando que as conseqüências desse ato não traga uma gravidez, ou infecções sexualmente transmissíveis (IST).

O controle eficaz da concepção trouxe à sociedade um avanço incontestável, na medida em que facilitou, à mulher, sua emancipação e participação no mercado de trabalho e permitiu às famílias, a partir do planejamento reprodutivo, a adequação entre o número de filhos e suas condições econômicas. Também carregou mudanças de mentalidade e costumes, como a liberalidade da prática sexual, o que se traduziu, paradoxalmente, não por um maior controle da natalidade, mas, sim por aumento de gestações indesejadas ou abortos (KUNDE et al., 2006).

Em nenhum momento, durante suas experiências reprodutivas, essas mulheres foram questionadas se queriam ou não ser mães. O discurso do profissional de saúde é pleno de poder. Foucault (1999, p. 206) afirma que “a partir do momento em que há relação de poder, há uma possibilidade de resistência. Jamais somos dominados pelo poder, podemos sempre modificar sua dominação em condições determinadas e segundo uma estratégia precisa”.

Quevedo (2005), ao analisar o significado da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas observou que a doença não impediu que essas mulheres engravidassem, mesmo quando havia uma contra-indicação médica. Isso parece associar-se à necessidade íntima de se ater ao papel feminino de procriar que, entre essas pacientes, parece integrar-se ao seu modelo de mulher. No DSC, o desejo e a possibilidade de ter filhos para essas mulheres são cercados de conflitos, pois convivem com a presença de uma doença crônica e com as construções e imagens engendradas sobre a maternidade como o principal papel da mulher.

Segundo Gobbi (1996), a menina é preparada, desde a infância, para ser mãe; mesmo que nunca seja, trata-se de um rito de passagem para o qual a mulher é preparada durante grande parte de sua vida.

As mulheres, além de não vivenciarem os direitos sexuais de forma plena, não vivenciam os direitos reprodutivos, pois muitos dos parceiros não decidem em conjunto o método a ser utilizado.

Nesse DSC, as mulheres não exercem autonomia sobre o seu corpo, nem mesmo no momento de decidir qual método contraceptivo é o melhor para sua vida, conforme verificamos neste trecho do DSC “[...] *Tanto que, ela disse que tinha feito a minha ligadura no momento do parto, que ligou, justamente, pra que eu não engravidasse mais e não corresse mais risco, porque foi muito perigoso o meu parto.*”. Além disso, essas mulheres foram submetidas a orientações passadas por profissionais sobre crenças de infertilidade, o que favoreceu uma série de experiências negativas quanto à reprodução, já que muitas dessas gravidezes não foram planejadas. Na maioria da vezes, a laqueadura é indicada pelo médico sob a justificativa da impossibilidade de ter filhos devido às complicações que a anemia falciforme poderá trazer durante à gestação.

Para as mulheres em geral, o uso contínuo de altas doses de contraceptivos orais combinados, principalmente com altas doses de estrogênios, leva ao aumento do risco de tromboembolismo. Quando não existem outros fatores de risco associados, as taxas de trombose venosa em usuárias de pílulas anticoncepcionais estão entre dez a 40 por 100.000 mulheres/ano (ANDRADE, 2000).

No caso das mulheres com anemia falciforme, esse risco é ainda maior devido à interferência da droga na polimerização das hemácias que causa vaso-oclusão, gerando crises dolorosas e lesão de órgãos. A escolha do método contraceptivo depende da análise conjunta entre o profissional de saúde e a mulher levando em consideração suas particularidades (FERREIRA; SILVA, 2010).

Kunde e outros (2006) afirmam que mulheres com anemia falciforme podem usar contraceptivos orais. Devem-se proteger essas pacientes contra a gravidez, mediante o uso de anticoncepcionais hormonais orais de baixa dosagem. Além disso, elas devem ser orientadas por profissionais quanto à contracepção no puerpério, e a retornar em, no máximo, quarenta dias para o planejamento reprodutivo e com a escolha do método mais adequado.

Discurso G

“Minha gravidez foi complicada. Senti muita dor, muita dor mesmo. Tomei remédio durante a gravidez toda. Tomei ácido fólico, remédio para dor. 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. 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 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. E ele falou que não poderia guardar minha vaga lá, porque tinha muita gente. No oitavo mês ele já queria me dar alta. Eu não fui bem assistida para quem é maternidade referência. Porque como é maternidade referência deveria ser uma coisa programada, para dá toda assistência a pessoa, para a pessoa ter a vaga garantida, acompanhamento todo direitinho. Eu tive toda essa complicação Tive muitas crises na gravidez. Foi muita complicação que tive. Inchaço. E também com Hb baixo precisei tomar transfusão no Hemoba antes do parto..Quanto aos sentimentos eu acho que nem chegava a pensar. Era muito sofrido, muita dor e tudo assim. 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.”

Ideia central – Medos e ansios povoam a vida das mulheres grávidas

No DSC, em análise, identificam-se os conflitos e as complicações da anemia falciforme durante o período gestacional, além da preocupação das gestantes diante da ausência de vagas em maternidade de referência para gestação de alto risco com serviços estruturados e com profissionais capacitados para assistir uma gestante com anemia falciforme

A anemia falciforme pode acometer múltiplos órgãos e tem importância na gestação devido aos efeitos adversos sobre a mãe e o feto. No passado, as gestantes com anemia falciforme apresentavam altos índices de mortalidade materna e perinatal. Estudos como o Hendrickse e outros (1972) relatam mortalidade materna elevada de 11,5%. Frente a relatos com resultados materno-fetais tão adversos, mulheres com anemia falciforme eram aconselhadas a evitar a gestação e a se submeter à esterilização primária, a abortos eletivos ou à esterilização pós-parto. Na década de 1980, os avanços na assistência clínica, obstétrica e perinatal melhoraram de forma significativa os resultados da gestação, favorecendo o prognóstico dessas mulheres.

Em um estudo realizado com 42 gestantes com anemia falciforme, 25 (49,0%) dessas mulheres apresentaram, pelo menos, uma crise algica durante o pré-natal, que levou-as à

internação para tratamento hospitalar. A transfusão sanguínea durante o pré-natal foi realizada em 14 (27,5%) gestantes, e foi indicada a transfusão sanguínea para melhora da crise álgica ou para melhora dos índices hematimétricos quando a gestante apresentava anemia grave (NOMURA et al., 2010).

Nomura e outros (2010) demonstraram, também, que as complicações maternas são frequentes, principalmente as infecciosas, trazendo considerável morbidade à gestação. A infecção urinária foi a mais frequente nas mulheres com anemia falciforme, diagnosticada em praticamente um quarto dos casos. E a pneumonia foi a segunda infecção mais frequente, ocorrendo em 23,5% dos casos.

Em estudo realizado por Bahrain e outros (2006), a infecção urinária foi observada em 13% dos casos. Em outro estudo populacional realizado nos Estados Unidos, a chance de pielonefrite foi 30% maior em gestantes com anemia falciforme. Em estudo realizado na Arábia Saudita, as infecções pulmonares acometeram 11% das gestantes com anemia falciforme (AL JAMA FE et al., 2009).

Nascimento (2000), relata que, no município de Salvador, em 1996, um grupo de mulheres com anemia falciforme teve como principais complicações da gestação: abortos espontâneos(45%), complicações ortopédicas (27,5%), natimortos (15%) e partos prematuros (10%).

Verificam-se no DSC, também, complicações em gestantes com anemia falciforme. *“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.”*. Igualmente, foram relatadas complicações ortopédicas, crises álgicas, infecção do trato urinário e hemotransfusão durante o período gestacional.

A assistência pré-natal representa um fator importante na redução da mortalidade materna e perinatal, visto que muitas patologias no período gravídico-puerperal podem ser tratadas e/ou controladas, evitando-se efeitos danosos, já que um pré-natal de qualidade, certamente, orientará no sentido de se evitar problemas específicos do parto ou mesmo cuidados imediatos ao recém-nascido, além daqueles do período puerperal (DUARTE; ANDRADE, 2006).

O (a) enfermeiro (a) deve exercer influência na assistência ao pré-natal, utilizando técnicas cientificamente comprovadas além de conhecimento das ciências sociais e do campo de atuação, o que pode favorecer na redução de complicações durante a gestação. A atuação

do enfermeiro no pré natal deve concentrar-se numa assistência humanizada, que facilita a aproximação entre o cuidador e o cliente, dada a sensibilidade emocional por esse manifestada.

Nesse DSC, também está explícita a preocupação das gestantes com a ausência de vagas em maternidades referência para gestação de alto risco. Assim, são orientadas pelos próprios profissionais a peregrinar pelos hospitais em busca de uma assistência de qualidade. *“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 verbalmente procurando 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”*

As mulheres e suas famílias buscam atenção sem, necessariamente, seguir um mesmo percurso ou hierarquia, trilhando caminhos que têm sido denominados de itinerários terapêuticos. Tais caminhos percorridos na busca de soluções para problemas de saúde são, em geral, pouco conhecidos ou relegados a um segundo plano, não sendo um tema prioritário durante a formação profissional em saúde e, também, pouco presente nas preocupações dos gestores ou formuladores de políticas.

A dificuldade de acesso às maternidades é um dos principais fatores responsáveis pelas mortes maternas. Como mostra Tanaka (1995), um dos aspectos centrais da “inoportunidade” da atenção que acaba levando ao óbito está relacionado 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 falta de vagas é o fenômeno da peregrinação hospitalar representam fonte de angústia para as mulheres estudadas

Discurso H

O parto, eu fiquei com muito medo, porque assim, essa história de anemia falciforme sempre diz que quem tem, não pode ter filho. Pode morrer durante a gravidez ou durante o parto, aí na hora do parto eu fiquei com muito medo, muito medo mesmo. De eu morrer e ele ficar sem mim. Na hora do parto foi muito medo mesmo, muito medo, eu achava que ia morrer naquele momento do parto. Ah, foi muito doloroso (chorou). Foi muito triste. Chorei bastante. Tanto que na sala que estava não podia entrar e eu pedi para minha mãe entrar. No momento do parto eu já fui nervosa, chorando para sala porque eu precisava ser transfundida e não acharam meu tipo de sangue. Então me levaram. Meu HB estava em 7,0 e o médico falou que eu ia fazer uma cesárea e não podia passar daquele dia de ter o menino. Eu sabia que ir para a cesárea com Hb de 7,0 que era um risco muito grande. Fui com todos os medos possíveis para a sala de parto. E a médica ainda me dando carão... “você sabe que tem anemia

falciforme e não pode engravidar. Por que engravidou? Fazer o favor de não engravidar mais! Agora vai correr seu risco!”. Então todo o sentimento passou pela minha cabeça. Aí, fiquei nervosa, tive pico de pressão, a pressão subia e descia, subia e descia. Todos os sentimentos negativos, achava que ia morrer ali, que não iria vê minha filha, que não ia ver minha família. Aí o médico foi me acalmando até a pressão abaixar. A minha pressão abaixou e fizeram uma cesárea correndo porque o Hb estava em 7,0 para não perder muito sangue e falaram que eu ia para UTI. Na hora que eu fui para UTI depois da sala de cirurgia fiquei com muito medo. E fiquei na UTI porque estava com falta de ar e estava com os exames alterados, bilirrubina alta, hemoglobina baixa. Ah, depois do parto eu sofri porque os meus rins parou, eu inchei toda, não fazia xixi, aí os meus rins parou, tive insuficiência renal aguda, eu fiz hemodiálise seis meses. Aí, também o medo cresceu, né, de não engravidar mais. Mas depois de seis meses os rins voltou, aí eu parei de fazer hemodiálise também. Fiquei dez dias internada, para ela pegar peso. Fiquei com medo dela ter anemia falciforme. Eles pediram lá, faz logo um monte de exames, deu traço. No pós parto foi tranquilo, estava mais aliviada, ainda com aquela tensão, eu já estava vendo que eu estava viva, pensando que eu sobrevivi o parto. Já tinha visto a carinha da minha filha, mas com todo medo ainda. Ela só mamou 10 dias, ela era muito gulosa. Amamenteei, só que a criança vivia chorando. Eu dava mama, e sempre que eu terminava de dar mama, ficava tonta, dava uma suadeira, aquela coisa toda. E eu pensava assim é porque eu estou dando mama, ou é o leite. E não era nada disso, eu estava fraca e o leite estava super fraco também. Dei logo leite Nan.[...] (ficou em silêncio e começou a chorar). Desde a maternidade que as enfermeiras e a pediatra viu minha dificuldade porque não tenho bico de peito. Sempre as enfermeiras tentando colocar no peito, mais é difícil porque não tenho bico. É uma sensação maravilhosa mesmo ela amamentando pouco.”

Ideia central - – Os medos e ansios permanecem durante o parto e o puerpério

No DSC, observa-se a presença de sentimentos como medo no momento do parto devido às complicações da anemia falciforme na gestação, além das dificuldades apresentadas no puerpério.

Estudo realizado na região Sudeste do Brasil por Nomura e outros (2010), 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 anemia falciforme. A necessidade de transfusão sanguínea no parto ou no pós-parto foi significativamente e mais frequente nas gestantes com anemia falciforme quando comparadas àquelas com traço falciforme. Não foi verificada diferença significativa na ocorrência de hipertensão arterial ou diabetes gestacional como complicação da gestação na comparação entre os grupos. A ocorrência de trabalho de parto prematuro também foi semelhante entre os grupos.

A gestação em mulheres com anemia falciforme associou-se a complicações no parto, com elevada ocorrência de sofrimento fetal devido à própria restrição de crescimento que ocorre nessas gestações. O feto é mais vulnerável aos eventos do intraparto e, quando

acompanhado de oligohidrânio, é frequente a hipoxia fetal no anteparto ou no intraparto, culminando em indicação da cesárea (NOMURA et al., 2010).

Dentre as complicações verificadas por ocasião do parto de mulheres com anemia falciforme, destaca-se a síndrome torácica aguda. A síndrome torácica aguda é uma complicação pulmonar grave em gestantes com anemia falciforme, cujas manifestações clínicas mais comuns são dor torácica, febre, tosse e hiperventilação. Estertores pulmonares e macicez à percussão podem ser encontrados no exame físico, podendo progredir para falência respiratória. O tratamento transfusional agressivo é indicado para prevenir a morte materna (BENUTE, 2006). A dor torácica e a insuficiência respiratória em gestantes com anemia falciforme devem alertar para a ocorrência da síndrome torácica aguda, que requer tratamento intensivo para propiciar melhor resultado materno-fetal. Nessas situações, os obstetras devem trabalhar em estreita colaboração com os hematologistas para prevenir a morte materna.

Outras complicações graves associadas incluíram o tromboembolismo pulmonar e a insuficiência renal aguda. Neste estudo, verificam-se complicações graves no pós parto. *“A minha pressão abaixou e fizeram uma cesárea correndo porque a Hb estava em 7,0 para não perder muito sangue e falaram que eu ia para UTI. Na hora que eu fui para UTI depois da sala de cirurgia fiquei com muito medo. E fiquei na UTI porque estava com falta de ar e estava com os exames alterados, bilirrubina alta, hemoglobina baixa. Ah, depois do parto eu sofri porque os meus rins parou , eu inchei toda, não fazia xixi, aí os meus rins parou, tive insuficiência renal aguda, eu fiz hemodiálise seis meses”.*

A proporção de mulheres que morrem pela falta de assistência durante a gravidez, o parto e puerpério ainda é bastante importante e expressiva no Brasil. As mulheres grávidas correm o risco de sofrer complicações no decorrer da gestação, sendo então um período crítico em suas vidas (ALEXANDRE, 2007).

Identifica-se, no DSC, uma série de complicações no momento do parto, por isso é fundamental que essas mulheres tenham acesso aos serviços de saúde e sejam orientadas quanto à importância do pré-natal. O Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento, instituído pelo Ministério da Saúde em 2000, baseou-se na análise das necessidades de melhorar a saúde das mulheres durante o período crítico da gravidez, parto e puerpério, bem como a saúde da criança. As gestantes devem ser orientadas quanto à identificação de sinais que indiquem risco para a gravidez (ALEXANDRE, 2007).

“Fui com todos os medos possíveis para a sala de parto. E a médica ainda me dando carão [...] você sabe que tem anemia falciforme e não pode engravidar. Por que engravidou? Fazer o favor de não engravidar mais! Agora vai correr seu risco!”. Então todo o sentimento

passou pela minha cabeça. Aí, fiquei nervosa, tive pico de pressão, a pressão subia e descia, subia e descia. Todos os sentimentos negativos, achava que ia morrer ali, que não iria vê minha filha, que não ia ver minha família.” São muito frequentes as queixas das mulheres sobre desrespeito por parte dos profissionais durante o trabalho de parto e no parto, em que se evidencia a leitura moralista que culpabiliza a mulher por ter prazer ao exercer a sua sexualidade. O momento do parto deixa a mulher vulnerável e muitas dessas mulheres não têm apoio dos profissionais, isso sem mencionar as ocasiões em que a parturiente chega a ser submetida à violência de agressões verbais, como demonstrado no discurso.

“Amamentei, só que a criança vivia chorando. Eu dava mama, e sempre que eu terminava de dar mama, ficava tonta, dava uma suadeira, aquela coisa toda. [...] Eu estava fraca e o leite estava super fraco também. Dei logo leite Nan. [...] (ficou em silêncio e começou a chorar). Desde a maternidade que as enfermeiras e a pediatra viu minha dificuldade porque não tenho bico de peito. Sempre as enfermeiras tentando colocar no peito, mais é difícil porque não tenho bico. É uma sensação maravilhosa mesmo amamentando pouco.” Além do medo da morte no momento do parto, verifica-se, no discurso, o medo da criança ser doente e a experiência da amamentação dessas mulheres. É revelado que a amamentação traz consigo experiência de momentos de satisfação e, ao mesmo tempo, momentos de tensão. Vivenciar a amamentação significa, também, experimentar momentos de cansaço, pois o ato de amamentar depende diretamente do seu corpo, do seu físico, implicando gasto de energia.

Assim, a mulher passa a vivenciar conflitos, pois, de um lado, a sociedade liga o aleitamento ao amor materno, de outro, a mulher se depara com os seus reais sentimentos na amamentação que não condizem com os pré-estabelecidos pela sociedade.

É no puerpério que se instala a lactação. É fundamental que a mulher saiba o que é amamentar e conheça suas implicações, para que não seja surpreendida por situações ou intercorrências que possam surgir e, desconhecendo-as, não saiba como agir (VINHA, 2007).

Assim, com a assistência prestada à paciente no período pós-parto, a (o) enfermeira (o) tem a oportunidade de promover uma recuperação saudável a essas mulheres, ao mesmo tempo em que ajuda a paciente e seu companheiro a se adaptarem ao nascimento de seu filho. Como a alta precoce após o parto é cada vez mais frequente, a execução do processo de enfermagem assume maior importância como forma de atender às necessidades fisiológicas, psicossociais e educacionais da puérpera.

Ferreira, Rocha e Nunes (2009) afirmam que a (o) enfermeira (o), ao ser qualificada (o) para uma assistência especializada, pode ainda contribuir para a redução de distócias, sofrimento fetal e complicações pós-parto.

Discurso I

“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. Lá, em Cajazeiras, eu procurei em todas as farmácias, mas não achei. Só achei em uma farmácia. O meu parceiro que conseguiu não sei como. Tem lugar que homem cobra 60 reais cada comprimido, mas ele comprou de 30 reais cada um. 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. Eu comecei a sentir cólicas. Nas minhas contas, eu estava com três ou quatro meses, mas eu acho que estava com mais, porque quando eu perdi, eu perdi em casa e deu até pra ver o sexo. Um casal de gêmeos. E, aí, eu fiquei com muito medo e acabei provocando o aborto. Perdi em casa, eu estava sozinha e saiu um e depois que saiu a outra. E aí começou sangrar, sangrar, muito. Liguei pra meu tio, ele veio rápido pra me levar para o hospital e quando eu cheguei na maternidade já estava com cinco de hemoglobina, já bem ruinzinha mesmo. 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. Aí eu não quis saber dele mais e nem ele de mim, não tive apoio nenhum. Achei bom. Porque, no mundo de hoje, sem filho é muito melhor. Porque se ele tivesse aqui poderia ser um drogado, poderia se transformar em um marginal”.

Ideia central - Dilemas para a decisão do aborto provocado

No DSC acima, percebe-se que as mulheres que optam pelo aborto não fizeram um planejamento reprodutivo por acreditarem ser inférteis, já que possuem anemia falciforme e que a mulher que aborta o faz, em alguns casos, em um contexto de desestruturação familiar, que lhe falta apoio tanto da família como do companheiro. 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 abortar. A mulher é culpabilizada, condenada e considerada como a única responsável pelo fato de ter se utilizado de uma substância abortiva (SOUZA, 2009).

No ato de abortar, as mulheres se referem à solidão e à certeza de que o aborto é perigoso. Perez (2006) afirma que o aborto é vivido de forma solitária, 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.

A mulher que aborta expressa o sentimento de medo, culpa depois que provoca o aborto. Segundo Perez (2006), vergonha consiste em desonra, humilhação ou rebaixamento diante de outrem, sentimento de insegurança provocado pelo medo do ridículo, timidez e acanhamento.

Em alguns casos, a sensação da mulher depois do aborto é de alívio, mas também de vergonha e culpabilização, porque socialmente o aborto é um ato que fere a moral. Conforme La Taille (2002, p.16), “moral é definida como um conjunto de regras restritivas da liberdade individual, de caráter obrigatório, cuja finalidade é garantir harmonia do convívio social”.

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 (LA TAILLE, 2002).

Observa-se, não raramente, que não existe um diálogo entre os parceiros sobre a decisão de abortar, nem sobre o acompanhamento e o cuidado com a companheira no processo de abortamento. O homem se isenta do compromisso e não assume a responsabilidade juntamente com a mulher. Dessa forma, se instala um conflito entre o casal. A atividade de exclusão do homem na saúde reprodutiva também se reflete nos serviços de saúde.

Estudo realizado por Duarte e outros (2002) mostra que os homens que disseram participar mais ativamente das tarefas relativas ao cuidado com os filhos e aqueles que disseram ter escolhido, juntamente com as parceiras, o método contraceptivo em uso, foram os que se posicionaram mais favoravelmente à possível interrupção da gestação. Ou seja, quanto mais envolvidos no processo reprodutivo em geral, e especificamente na paternidade, mais abertos e sensíveis aos sentimentos das mulheres.

A vulnerabilidade na mulher se dá ainda pelas questões do gênero e pelo estigma do aborto que a acompanha. O termo estigma, segundo Goffman (1988), “é algo profundamente

depreciativo e o aborto se insere no estigma das culpas de criminosa e assassina do seu próprio filho.”

No processo do aborto provocado, a mulher se desespera, passa pelo abandono do companheiro, é julgada por familiares e pelos profissionais de saúde. Motta (2005) assinala que assistência prestada pelos profissionais de saúde às mulheres que abortam é permeada de preconceitos e discriminação.

No DSC acima, as mulheres referem sentir culpa e, ao pedir perdão a Deus, concebem o aborto como pecado. “o sentimento de culpa é o arrependimento por ter cometido algo errado a si ou em relação à outra pessoa, enquanto o pecado envolve um ato ou pensamento contrário àquilo que foi ensinado na doutrina cristã (GARCIA, 2006, p.10).

As mulheres evocam Deus porque, para elas abortar é pecado, por isso sofrem com o arrependimento e a culpa. Para La Taille (2002, p. 135), “dizer que alguém é culpada ou que teve culpa é conferir-lhe responsabilidade por algum evento considerado como negativo”. Nesse caso, o aborto provocado. “A culpa somente é sentida no contexto de uma relação social” (LA TAILLE, 2002, p. 136). Essa autora ainda afirma que a mulher que aborta se sente envergonhada e culpada, por outro lado, a sociedade ainda lhe diz que é culpada, mas não necessariamente a mulher se sentirá assim, pois seus motivos podem justificar o ato de abortar, minimizando sua angústia moral.

Ainda o mesmo discurso aponta que o aborto se apresenta como uma alternativa para não alterar um projeto de vida, assim a procriação é adiada. Ainda observa-se que a decisão de abortar é tomada de forma solitária pela mulher.

O julgamento social inicia no ambiente familiar, e o aborto provém da censura que as mulheres imaginam que a família vai fazer quando souber da gravidez, que não foi resultado de uma relação estável, assim a decisão de abortar é solitária (SOUZA, 2009).

“[...] 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 [...]”. Nesse trecho percebe-se o medo das mulheres em relação aos familiares. Goffman (1988) afirma que o medo do que a família possa pensar faz as mulheres encobrirem o ato abortivo e, por isso, sofre pressão psicológica elevada por conviver com a angústia de que seu segredo seja descoberto.

No discurso, as mulheres que abortam mantêm sua decisão independente do desejo ou opinião do companheiro, demonstrando a autonomia que elas têm sobre seu corpo.

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 feitas por pessoas leigas, tais como vendedores de ervas medicinais, amigas e atendentes de farmácia.

Segundo Gesteira, Barbosa e Endo (2006, p. 114), “é preocupante pensar que essas mulheres que provocam aborto e utilizaram cytotec, o fazem sem sequer saber de suas reais condições de saúde, dos efeitos colaterais desta droga e das preocupações necessárias para seu uso”.

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, nos quais muito pouco se faz para evitar que o aborto se repita.

As principais ações governamentais definidas com o intuito de melhorar essa situação são: normatização do abortamento legal, maior divulgação e distribuição da pílula anticoncepcional de emergência, inclusão da aspiração intra-uterina (AMIU) no âmbito do SUS e ampliação do número de serviços que realizam o procedimento de interrupção da gravidez nos casos previstos por lei (BARBIERI, 2007).

Em 2005, dados do DATASUS mostraram que 46.557 internações pelo SUS foram devidas a complicações em virtude de aborto, em mulheres entre 15 e 19 anos de idade (BORGES; FUJIMORE, 2009). Destaca-se que este número não constitui a totalidade de casos; há que se considerar as subnotificações e as situações em que as mulheres não procuram as unidades de saúde. A atenção básica à saúde tem papel importante no debate sobre a sexualidade e a saúde reprodutiva das mulheres para a prevenção de abortos sucessivos.

O debate jurídico em relação à descriminalização do aborto parte de duas posições antagônicas: de um lado, juristas embasados no direito penal, que “protege a vida humana desde o momento em que o novo ser é gerado” (BITTENCOURT, 2008, p. 135) e que considera o aborto a destruição da vida fetal que ocorre até o início do parto, podendo ser criminoso ou não. Do outro lado, juristas embasados na ciência, que determina que a formação do tubo neural fetal só se completa com doze semanas de gestação. Portanto, antes disso, não existem impulsos nervosos em dor; neste caso, eles defendem que o feto, não sendo sujeito de direitos, pois não nasceu ainda, não possui personalidade civil, faz parte do organismo materno e não sobrevive sozinho fora dele. Com isso, a mulher teria o direito de decidir se interrompe ou não a gestação até doze semanas. Além disso, é necessário discutir

porque a mulher é penalizada e responsabilizada pelo fato de provocar o aborto, mas o companheiro, que compra o remédio de comum acordo com ela, na maioria das vezes, não é responsabilizado (BITTENCOURT, 2008).

O conceito de direitos reprodutivos e de direitos sexuais busca a interação dos direitos sociais, como os de direito à saúde, à educação e ao trabalho, com os direitos individuais à vida, à igualdade, à liberdade e à inviolabilidade da intimidade. Desta forma, essas mulheres com anemia falciforme necessitam desfrutar do direito de decidir sobre a reprodução sem sofrer discriminação, coerção, violência ou restrição ao número de filhos e intervalo entre seus nascimentos e o direito à autonomia e autodeterminação de suas funções reprodutivas.

Neste estudo, foi abordada a maternidade como um fenômeno social marcado pelas desigualdades sociais, raciais/étnicas, e pela questão de gênero que é subjacente. Diante disso, as mudanças e implicações sociais da realização dessa experiência não atingem da mesma forma todas as mulheres. Portanto, é necessário considerar neste debate a inserção das mulheres com anemia falciforme no mercado de trabalho, sua presença no mundo público e os impactos que estes fatos trouxeram à experiência reprodutiva destas mulheres. Assim, observamos também um outro tipo de DSC nesse estudo –o desejo se ser mãe e a decepção do aborto espontâneo.

Discurso J

“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. Só que hoje eu não tenho mais não. Porque eu sofri, com a perca, eu já amava ela. Foi uma menina, eu já amava muito. Comecei a fazer as coisas, puxar coisa, puxar móvel, varrer, suspender, aí, quando foi de noite, comecei a sentir a dor no pé da barriga. Aquela dor forte, forte. Se eu soubesse eu não tinha feito esse esforço. Eu achava que era minha semente. Tanto que teve um período, do segundo mês, que os médicos queriam tirar a criança, tirar a criança pra me salvar. E eu lutei, eu me zangava, eu brigava e dizia, não vai tirar meu filho, não vai tirar meu filho, eu quero meu filho. Aí, o médico, uma vez falou que eu ia morrer, mas você vai morrer, se você deixar esse feto dentro de você. É melhor tirar enquanto está novo, pra ver se você sobrevive. E eu não queria saber disso. Eu pensava assim que se eu morresse, meu filho ficaria, que era minha semente. E eu tenho certeza absoluta, que a maioria dos portadores, pensam assim. É um sonho. 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. Tristeza muito que eu não via um fruto meu chegar a vingar, eu não vi praticamente, 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 no 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 isso. Tinha muita fé em Deus que meu filho sobrevivesse”.

Ideia central – O desejo de ser mãe e a decepção do aborto espontâneo.

No DSC acima as mulheres relatam o desejo de ser mãe e a decepção de não ter tido a experiência da maternidade. Os motivos da escolha da maternidade podem estar ligados a inúmeras causas que, isoladas ou conjuntas, “no ponto de interseção do biológico, do subjetivo e do social: o desejo atávico pela reprodução da espécie, ou pela continuidade da própria existência; a busca de um sentido para a vida; a necessidade de uma valorização e de um reconhecimento social (como no caso de mulheres com doenças crônicas, ansiosas por ocupar um espaço de maior respeitabilidade na sociedade)” (SCAVONE, 2001).

Em relação aos fatores especificamente sociais, estão as condições econômicas e culturais das famílias, os projetos e possibilidades profissionais das mulheres. As facilidades ou as dificuldades variam de uma classe para outra. A situação e a qualidade dos serviços públicos e/ou particulares disponíveis, o apoio ou proximidade da família extensiva, as redes de solidariedade femininas. Entretanto, as condições materiais de existência não determinam, via de regra, a escolha da maternidade, embora elas definam as características e as possibilidades desta escolha (SCAVONE, 2001).

O desejo ter filhos se traduz em termos de reivindicações no plano dos direitos 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, no qual enfatiza o vigor do laço conjugal e as diferenças relativas ao gênero em sua delimitação (VARGAS; MOÁS, 2010).

Segundo Caron (2000), a literatura aponta repercussões tanto positivas quanto negativas da presença das expectativas da mãe para a maternidade. Os aspectos positivos envolvem a necessidade de que o bebê seja investido de desejos e fantasias por parte da mãe para começar existir enquanto ser humano. A gestante parece ter um nível de relação próximo com o bebê quando ela consegue imaginá-lo, ainda que esta provenha de ideais desejados. As

expectativas são consideradas negativas quando não há espaço para o bebê assumir sua própria identidade, isto é, quando a mãe não consegue aceitar a singularidade de seu filho e abandonar sua carga maciça de projeções. Além dessas situações, as gestantes que atribuem ao bebê expectativas de insucesso e de morte, o que geralmente se revela através de verbalizações, sensações, pensamentos e intensas preocupações. Isso verifica-se nos discursos de mulheres com anemia falciforme, muitas sentem medo de ter filhos doentes, de morrer durante o parto ou de que o bebê tão esperado morra. Isso é demonstrado através dos seus discursos, muitas vezes envolvidos por choro e uma série de sentimentos conflituosos.

Estudo de Piccinini e outros (2004) intitulado “Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê”, que envolveu 39 gestantes com idades entre 19 anos e 37 anos, indicou que as mães procuram, desde a gestação, oferecer mais identidade ao bebê, atribuindo-lhe expectativas e sentimentos quanto ao seu sexo, nome, características psicológicas, saúde, além de interagirem com ele. Isso parece reverter em um investimento importante com respeito à constituição psíquica do bebê, além de possibilitar o exercício da maternidade.

Em estudo realizado com 42 gestantes com anemia falciforme, comparadas com 56 gestações em mulheres com traço falciforme, verifica-se que o óbito fetal ocorreu em seis casos de mulheres com anemia falciforme (12%), proporção superior à observada em outros estudos. Os casos de óbito fetal acompanhavam-se de outros diagnósticos que revelam a gravidade desses casos: duas gestantes apresentavam hipertensão pulmonar e comprometimento cardíaco. A associação com a perda fetal é relatada em outras casuísticas com gestantes com anemia falciforme, em 4,9% dos casos na Arábia Saudita, 1,7% no Bahrain¹, e em 2,1% de gestantes afrodescendentes em Massachussets, Estados Unidos (NOMURA et al., 2010).

Mulheres com anemia falciforme 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 anemia falciforme 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.

Estudo realizado por Assis (2004), com 30 pacientes com anemia falciforme na faixa etária entre 18 a 35 anos de idade, mostra comprometimento na qualidade de vida dessas mulheres, principalmente nos domínios do componente mental.

Anie (2005) realizou estudo que mostrou a depressão como a complicação mais comum nos indivíduos com anemia falciforme. Nesse estudo, também verifica-se um DSC relatando distúrbios psicológicos como depressão após a decepção do aborto espontâneo. *“[...] eu sofri, com a perda, eu já amava ela [...] Meu companheiro também queria muito esse filho. Eu fui no 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 [...]”*.

A mulher com anemia falciforme pode desenvolver distúrbios psicológicos, decorrentes da forma como interpreta sua doença. Dentre tais distúrbios psicológicos, a depressão ocorre devido ao ataque à imagem corporal, à autoestima e ao sentimento de incapacidade de não conseguir gerar um filho (Houston-Yu, 2003).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi analisar as experiências reprodutivas através de discursos de mulheres com anemia falciforme. Nesse sentido, para este estudo foi fundamental a inclusão das seguintes categorias: gênero e raça, para compreender melhor como a anemia falciforme influencia a saúde reprodutiva dessas mulheres.

Da mesma forma, como essas categorias sociais se entrecruzam e marcam a vida das pessoas, também se alargam e aprofundam o entendimento do eixo da exploração-dominação; "trata-se, portanto, de um processo de exploração-dominação baseado na articulação dessas três estruturas de organização social. Essas categorias não se hierarquizam. Do mesmo modo, os determinismos e as tipificações são afastados; ora a organização social de classe far-se-á predominantemente, ora a de gênero, ora a étnico-racial, ou as três igualmente" (SAFIOTTI, 1992).

A análise através dos DSC permitiu conhecer a vivência dessas mulheres, levantar suas histórias de vida para, posteriormente, identificar e descrever como ocorrem as experiências reprodutivas dessas mulheres.

Por isso, a abordagem qualitativa foi escolhida, pois permitiu ouvir discursos das mulheres sobre suas experiências reprodutivas e construir, a partir deles, alguns aspectos importantes.

A amostra deste estudo foi constituída por mulheres adultas. Estas, por sua vez, tinham baixa escolaridade, se declararam pretas e pardas, em sua maioria, eram solteiras. Muitas eram desempregadas e, por isso, desenvolviam atividades de baixo retorno financeiro e algumas recebiam o auxílio financeiro à doença. Outras eram aposentadas devido a complicações da anemia falciforme.

Ao abordar a descoberta tardia da doença e suas limitações, foi possível identificar que anemia falciforme é uma doença que traz uma série de complicações, entre eles, um retardo na maturação sexual dessas mulheres, além de serem submetidas a uma variedade de tratamentos sem qualquer eficácia. São mulheres sobreviventes das condições adversas de quem teve diagnóstico tardio e, portanto, não conheciam e nem tratavam da doença. Além disso, uma série de limitações é imposta por conta das complicações da doença. Essas mulheres se vêem restritas em vários aspectos, tais como, social, familiar, físico, entre outros.

A ausência de rede de apoio familiar e o despreparo dos profissionais de saúde no diagnóstico da doença favorecem discursos com sentimentos de angústia e conflitos. Observa-se nos discursos de mulheres que declaram ter apoio da rede familiar, o aprendizado para

convivência com anemia falciforme. São identificados, nos discursos, desejos e luta pela transformação estrutural do lugar e do papel social da mulher com anemia falciforme no mundo contemporâneo. São mulheres que lutam por um espaço público e ao mesmo tempo, enfrentam problemas nas esferas de vida privada e pública.

Observa-se que a vivência da sexualidade dessas mulheres com anemia falciforme é comprometida devido à alteração da autoestima. Algumas revelam sentimento de culpa pela incapacidade para conquistar alguém. As cicatrizes e, principalmente, as úlceras de membros inferiores favorecem a baixa da autoestima. Além disso, verificam-se as crenças da infertilidade contida nos discursos dos profissionais de saúde, que influenciam as escolhas reprodutivas, e, como consequência, as mulheres são expostas à gravidez não planejada e a uma série de riscos.

Os discursos dos profissionais de saúde muitas vezes definem os limites da capacidade reprodutiva tornando o medo e a morte mais próxima, visível. Tais profissionais são apresentados como proprietários do saber e responsáveis por decidir toda terapêutica utilizada sem nenhuma possibilidade de questionamento e intervenção.

A Portaria do Ministério da Saúde 1391/GM, de 16/08/2005, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias tem como objetivo mudar a história natural da Doença Falciforme no Brasil, reduzindo as taxas de morbidade e mortalidade, promovendo maior sobrevida com qualidade de vida às pessoas com essa doença; orientando as pessoas com traço falciforme e informando a população em geral. Mesmo com essa portaria do MS e com a Gestão Municipal de Salvador implantando o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), as mulheres com anemia falciforme necessitam de acesso e permanência nos serviços de saúde. Muitas delas relatam despreparo dos profissionais de saúde e dificuldade nos acessos aos serviços de saúde afirmando não haver o sistema de referência bem definido.

Identificam-se complicações da anemia falciforme na gestação, no parto e puerpério. Também é relatada a preocupação das mulheres em relação à ausência de vagas em maternidade de alto risco. Observa-se, ainda, que o propósito dos profissionais de saúde seja informar as mulheres sobre as limitações impostas pela doença. Nesse sentido, é possível afirmar que os aspectos negativos são enfatizados durante a consulta. Isto é refletido nos DSC, em relação ao parto e ao puerpério, quando o medo é bastante presente. Porém esses profissionais não informam seus pacientes acerca da viabilidade de uma vida com anemia falciforme, respeitando, assim, os direitos reprodutivos destas mulheres.

Outro aspecto que chamou atenção foi o aborto provocado. Ao decidirem realizá-lo, as mulheres sentiram culpa e vergonha, temendo os julgamentos que podiam advir da família e da sociedade, devido ao mesmo representar um estigma social caracterizado como pecado, crime e também representar aumento de risco. Apesar disso, as mulheres assumem o direito ao seu corpo e decidem interromper a gestação utilizando-se, para isso, do aborto inseguro, independente da vontade ou opinião de companheiros.

O estudo também referiu experiências com o aborto provocado, aborto espontâneo e natimorto. Há relatos sobre o desejo de ser mãe e a decepção do aborto espontâneo. Muitas dessas experiências favoreceram aparecimento de distúrbios psicológicos, principalmente nas mulheres que não tem apoio da rede familiar.

Atualmente, o aborto e as questões do planejamento familiar constituem temas centrais na discussão da saúde da mulher e dos direitos reprodutivos. O acesso a serviço de planejamento familiar constitui um instrumento indispensável para a melhoria da qualidade da saúde reprodutiva, considerando que pode reduzir a mortalidade materna, a prática de abortos, a gravidez indesejada, as doenças sexualmente transmissíveis, e proporcionar informação adequada sobre a sexualidade e os direitos reprodutivos da mulher.

Pertinente seja colocado que a internação devido a complicações da anemia falciforme aumenta os custos do serviço de saúde. De suma importância que a assistência às pessoas acometidas dessa patologia aconteça através de uma ação multiprofissional, desde a atenção primária até a média e alta complexidade. A descentralização da atenção para as unidades básicas e de menor complexidade garante às pessoas com anemia falciforme a integralidade do cuidado, maior acesso aos serviços de saúde, além de previligiarem o autocuidado.

Além disso, a enfermagem tem um papel fundamental ao assistir a mulher com anemia falciforme. Considere-se que a enfermagem na atenção primária se responsabiliza pelo pré-natal de baixo risco, puerpério e pelo planejamento reprodutivo. Com isso, uma enfermagem capacitada para os cuidados de pacientes com anemia falciforme terá como detectar mais precocemente as complicações e trabalhar com essas mulheres as questões da sexualidade e os seus direitos sexuais e reprodutivos. Além disso, a enfermagem pode orientar e estimular o autocuidado nessas mulheres e fortalecer as redes sociais.

Devido à sua importância, a temática em questão tem sido objeto de discussão no âmbito das políticas públicas em saúde e no campo das recomendações de procedimentos técnicos. Para que se possam viabilizar tais políticas e procedimentos de uma forma mais efetiva, inicialmente, faz-se necessário buscar os sentidos que envolvem a expressão gravidez

de alto risco. A opção de ter filhos, entretanto, embora com risco, deve ser assegurada pela família e por uma assistência pré-natal de qualidade.

Sugere-se a necessidade de se aprofundar a questão com discussões sobre a filosofia do autocuidado e as redes sociais construídas pelas mulheres com anemia falciforme e de que forma tais iniciativas favorecem a sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ADEYEMI, As Saheed; ADEKANLE Da. Knowledge and attitude of female health workers towards prenatal diagnosis of sickle cell disease. **Niger J Med.** v. 16, n. 3, p. 268-270, Jul. 2007.
- ALEXANDRE, Lourdes Bernadete dos Santos Pito. Saúde da Mulher no Programa de Saúde da Família. In: FERNANDES, Rosa Aurea Quintella; NARCHI, Nádia Zanon (Org.). **Enfermagem e saúde da mulher.** Barueri, São Paulo: Manole, 2007.
- ALIYU ZY et al. Current therapy of sickle cell disease. **Haematologica**, v. 91, p.7-10, 2006.
- AL JAMA, F. E. et al. Pregnancy outcome in patients with homozyous sickle cell disease in a university hospital. Eastern Saudi Arabia. **Arch Gynecol Obstet**, v. 280, n. 5, p. 793-797, 2009.
- ALMEIDA, M. F. de et al. Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 7, n.4, p. 743-756, 2002.
- ANDRADE, R. P. et al. **Contracepção: promoção da saúde sexual e reprodutiva.** Rio de Janeiro: Revinter, 2000.
- ANIE, Kofi. Psychological complications in sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, n. 129, p. 723–729, 2005.
- AQUINO, Estela Maria Leão et al. Gênero, sexualidade e saúde reprodutiva. Uma proposta de formação interdisciplinar em pesquisa. In: **INTERFACES** gêneros, sexualidade e saúde reprodutiva. Campinas, São Paulo: Editora da Unicamp, 2002.
- ARAÚJO, Paulo Ivo. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.
- ARCANJO, Giselle Notini et al. Percepção sobre a qualidade de vida de mulheres participantes de oficinas educativas para dor na coluna. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13 (sup 2), n. 4, p. 2145-2154, 2008.
- ASSIS, Rosemary. **Qualidade de vida do doente falcêmico.** 2004. 82 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente)– Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.
- ÁVILA, Betânia Maria. Direitos sexuais e reprodutivos: desafios para as políticas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, sup. 2, p. S465-S469, 2003.
- BARBIERI, Márcia. Direitos sexuais e reprodutivos da mulher. In: FERNANDES, Rosa Aurea Quintella; NARCHI, Nádia Zanon (Org.). **Enfermagem e saúde da mulher.** Barueri – São Paulo: Manole, 2007.

BENUTE, Gláucia Rosana Guerra et al. Interrupção da gestação após o diagnóstico de malformações fetal letal: aspectos emocionais. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 28, n. 1, p. 10-17, 2006.

BITENCOURT, Cezar Roberto. **Tratado de Direito Penal**: parte especial dos crimes contra a pessoa. 8. ed. rev. atual. São Paulo: Saraiva, 2008.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 4. ed. São Paulo: Graal, 2004. 179 p.

BORGES, Ana Luiza Vilela; FUJIMORI, Elizabeth. Condições de vida e saúde da população adolescente no Brasil. In: BORGES, Ana Luiza Vilela; FUJIMORI, Elizabeth (Org.). **Enfermagem e a saúde do adolescente na atenção básica**. Barueri, São Paulo: Manole, 2009. p. 23-41.

BRAGA, Josefina. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Revista Bioética**, Rio de Janeiro, v. 4, p. 15-25, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 822/01, de 06 de junho de 2001. **Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN**. Ministério da Saúde. Brasília, DF, Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Relatório de gestão 2003 a 2006: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Aborto e saúde pública 20 anos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Gestante de alto risco: sistema estaduais de referência hospitalar à gestante de alto risco**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001. 32p.

BURLEW, K. et al. Factors that influence adolescent adaptation to sickle cell disease. **J. Pediatric Psychol**, v. 25, n. 5, p. 287-99, 2000.

CARON, N. O ambiente intra-uterino e a relação materno-fetal. In: CARON, N. (Org.). **A relação pais-bebê: da observação à clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000. p. 119-134.

CARVACHO, Ingrid Espejo et al. Fatores associados ao acesso anterior à gestação a serviços de saúde por adolescentes gestantes. **Rev. Saúde Pública**, v. 42, n. 5, p. 886-894, 2008.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero**. 2010. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CASTRO, M. et al. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF – 36. **Rev Assoc Med Bras.** São Paulo, v. 49, n. 3, 2003.

CASTRO, Elisa Kern; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.** v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CHAUÍ, Marilena. Ética e violência. **Teoria e Debate**, São Paulo, n. 39, p. 33-34, 1998.

CICONELI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras Reumatol**, v. 39, n. 3, p. 143-149, 1999.

COELHO, Edméia de Almeida Cardoso; FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa; GARCIA, Telma Ribeiro. Direitos Sexuais, direitos reprodutivos e saúde da mulher: conquista e desafios. **Caderno Gênero e Trabalho**. Salvador: Redor, 2006.

COMPARATO, F. O princípio da igualdade e a escola. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 104, jul. 1998.

COOK, R. J. **Leis e políticas sobre o aborto**: desafios e oportunidades. São Paulo: IWHC, 1991.

CORDEIRO, Rosa Cândida. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme**. 2007. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

CRUZ, Isabel Cristina Fonseca. Saúde da mulher negra: ações afirmativas para a mulher no período perinatal. **Braz J. Nurs** abr. 2006 . Disponível em: < <http://www.uff.br/objnursing> >. Acesso em: 3 maio 2010.

DAUPHIN-MCKENZIE N, et al. Sickle cell anemia in the female patient. **Obstet Gynecol Surv.** v. 61, n. 5, p. 343-352, May. 2006.

DOURADO, Viviani Guilherme; PELLOSO, Sandra Marisa. Gravidez de alto risco: o desejo e a programação de uma gestação. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 20, n. 1, mar. 2007.

DUARTE, M. F. S. et al. Maturação física: uma revisão de literatura, com especial atenção à criança brasileira. **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, supl. 1, p. 71-84, 2002.

DUARTE, Sebastião Júnior Henrique; ANDRADE, Sônia Maria Oliveira. Assistência pré-natal no Programa Saúde da Família. **Esc. Anna Nery**, v. 10, n. 1, p. 121-125, 2006.

FAÚNDES, Aníbal; BARZELATTO, José. **O drama do aborto**: em busca de um consenso. Campinas: Komrdi, 2004. 304 p.

FERNANDES, Juliana Corsini; SOUZA, Vanessa, Andrade. **Avaliação do nível de independência de pessoas com doença falciforme atendidas em serviços de saúde de**

Salvador-Ba. 2008. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

FERREIRA, Silvia Lúcia, SILVA, Ceci Figuerêdo. Características da sexualidade de mulheres negras com doença falciforme em Salvador, na Bahia. **C&P Conjuntura & Planejamento**, Especial mulher, jul./set. 2010.

FERREIRA, Silvia Lúcia; ROCHA, Mina Morena de Souza; NUNES, Isa Maria. Atuação de enfermeiras obstetras no Sistema Único de Saúde (SUS-BA): estudo entre as egressas dos cursos de especialização em enfermagem obstétrica da EEUFBA. **Revista Baiana de Enfermagem**. v. 22/23, n. 1/2/3, jan./dez. 2008, jan./dez. 2009.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1987.

_____. **Microfísica do poder**. 14. ed. Rio de Janeiro: Grall, 1999. 294 p.

_____. **Vigiar e punir**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 1988.

FREITAS, Fernando et al. **Rotinas em obstetrícia**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 680 p.

GALVÃO, Loren. Saúde sexual e reprodutiva, saúde da mulher e saúde materna: a evolução dos conceitos no mundo e no Brasil. In: GALVÃO, Loren; DIAS, José (Org.). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: HUCITEC, 1999. p. 165-179.

GARCIA, R. C. **Texto discussão nº 971: iniquidade social no Brasil, uma aproximação e uma tentativa de redimensionamento**. 2006. Disponível em: <
http://www.desempregozero.org.br/ensaios_teoricos/iniquidade_social_no_brasil.pdf>. Acesso em: 02 de junho de 2010

GASTEN, A. Ordinary magic: resilience process in development. **American Psychologist**, v. 56, n. 2, p. 227-238, 2001.

GESTEIRA, Solange Maria dos Anjos; BARBOSA, Vera Lúcia; ENDO, Paulo César. O luto no processo de aborto provocado. **Acta Paul Enferm**, v. 19, n. 4, p. 462-467, 2006.

GOBBI, Márcia Aparecida. **Lápis vermelho é mulherzinha: desenho infantil, relações de gênero e educação infantil**. 1996. Dissertação (Mestrado em Educação)– Faculdade de Educação, UNICAMP, Campinas, 1996.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOMES, N. P. **Violência conjugal: análise a partir da construção da identidade masculina**. 2002. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2002.

GOMES, Romeu et al . Os sentidos do risco na gravidez segundo a obstetrícia: um estudo bibliográfico. **Rev. Latino – Am Enfermagem**, jul. 2001.

GUIMARÃES, Tânia; MIRANDA, Wagner; TAVARES, Márcia. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

HAMDI, I. M.; KARRI, K. S.; GHANI, E. A. Pregnancy outcome in women with sickle cell trait. **Saudi Med J.** v. 23, n. 12, p. 1455- 1457, Dec. 2002. Erratum in: **Saudi Med J.** v. 27, n. 2, p. 286, Feb. 2006.

HANSAN, S. P. et al. Depression in sickle cell disease. **J. Natl Med Assoc.** v. 95, n. 7, p. 533-537, jul. 2003.

HEILBORN, Maria Luiza; SORJ, Bila. Estudos de gênero no Brasil . In: MICELI, S. (Org.). **O que ler na ciência social brasileira** (1970 – 1995). São Paulo: Anpocs, Summus, 1999. p. 193-221.

HENDRICKSE, J. P. et al. Pregnancy in homozygous sickle-cell anaemia. **J. Obstet. Gynaecol Br Commonw,** v. 79 n. 5, p. 396-409, 1972.

HERINGER, Rosana. Desigualdades raciais no Brasil: síntese de indicadores e desafios no campo das políticas públicas. **Cadernos Saúde Pública,** v. 18, p. 57-65, 2002.

HOUSTON-YU, Patricia et al. Frequent and prolonged hospitalizations: a risk factor for early mortality in sickle cell disease patients. **American Journal of Hematology,** n. 72, p. 201–203, 2003.

INSTITUTO POPULAR DE ASSISTÊNCIA SOCIAL - IPAS – Brasil. Nota de apoio ao Projeto Lei 1135/91 de Ipas – Brasil. **Revista de Saúde Sexual e Reprodutiva.** Informativo eletrônico de Ipas – Brasil. Edição nº 21, jan. 2006.

JUNQUEIRA, M. F. P.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública,** v. 19, n. 1, p. 227-335, 2003.

KAGU, M. B.; ABJAH, U. A.; AHMED, S. G. Awareness and acceptability of prenatal diagnosis of sickle cell anaemia among health professionals and students in North Eastern Nigeria. **Niger J Med.** v. 13, n. 1, p. 48-51, Jan./Mar. 2004.

KALCKMANN, Suzana et al. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. **Saúde soc.** v. 16, n. 2, p. 146-155, 2007.

KIKUCHI, Berenice Assumpção. **Anemia falciforme:** manual para agentes de educação e saúde. Belo Horizonte: Health, 2009. 80 p.

KUNDE, Arnaldo et al. Anticoncepção. In: FREITAS, Fernando et al. **Rotinas em ginecologia.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 584 p.

LA TAILLE, Yves de. **Vergonha:** a ferida moral. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos feministas,** Florianópolis, jan./ abr. 2006.

LEAL, Maria do Carmo; GAMA, Silvana Granado Nogueira da; CUNHA, Cynthia Braga. Desigualdades raciais, sócio-demográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 1, p. 00-07, jan. 2005.

LEBORGNE-Samuel Y et al. Drépanocytose and grossesse: revue of 68 observations en Guadeloupe. **J Gynecol Obstet Biol Reprod**. v. 29, p. 86-93, 2000.

LEFÉVRE, Fernando; LEFÉVRE Ana Maria Cavalcanti. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. 2. ed. Caxias do Sul, RS: Educs, 2005.

LESSA, Ines. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 931-943, 2004.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MATTAR, Rosiane; CAMANO, Luiz; DAHER, Silvia. Aborto espontâneo de repetição e atopia. **RBGO**, v. 25, n. 5, 2003.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. de A.; LLERENA JR, J. Clinton. In contact with genetic diseases: norm and reason as cultural traditions in medical staff discourse at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, 2004.

MARTINS, W. A. et al. Alterações cardiovasculares na anemia falciforme. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, n. 70, p. 1-3, 1998.

MAZZA, M. M. P. R. A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, jul./dez. 1994

MATTOS, T. M. Visita domiciliária. In: KAWAMOTO, E. E.; SANTOS, M. C. H.; MATTOS, T. M. **Enfermagem comunitária**. São Paulo: EPU, 1995. 200 p.

MENEZES, Greice; AQUINO, Estela. Pesquisa sobre o aborto no Brasil: avanços e desafios para o campo da saúde coletiva. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, Sup., p. 193-204, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MONTEIRO, Simone. **Perspectiva da literatura sobre raça/etnia e saúde**. Programa de Estudos e Pesquisa em Gênero, sexualidade e Saúde. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS; UERJ, 2001.

MOTTA, Ilse Sodré da. A relação interpessoal entre profissionais de saúde e a mulher em abortamento incompleto: "o olhar da mulher". **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v.5, n.2, jun. 2005.

MOTTA, Maria das Graças Corso. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. 210f. Tese (Doutorado em Enfermagem)– Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

NAOUM, Paulo César; NAOUM, Flávio Augusto. **Doença das células falciformes**. São Paulo: SARVIER, 2004.

NASCIMENTO, Maria de Lourdes Pires. Abortos em mulheres portadoras de hemoglobina S (AS). **Rev.bras.hematol.hemoter**. v. 22, n. 5, p. 424, 2000.

NOMURA, Roseli Mieko Yamamoto et al. Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por doenças falciformes. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** , 2010.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra no Brasil**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde. Organização Mundial da Saúde, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Abortamento Seguro**: orientação técnica e política para os sistemas de saúde. Campinas, SP: Cemicamp, 2004. 112 p.

ORGANIZAÇÃO PAN – AMERICANA DA SAÚDE – OPAS; OMS.26ª Conferência Sanitária Pan-americana, 54ª Sessão do Comitê Regional. Estratégia para Redução da Mortalidade e Morbidade maternas, 2004. p. 37-53.

PEIXOTO DA MOTA, Murilo. “Gênero, sexualidade e masculinidade: reflexões para uma agenda de pesquisa com adolescente no contexto de uma experiência”. **Gênero**: Revista de Núcleo Transdisciplinar de Estudos de Gênero, Niterói, v.1, n.1, p. 41-52, 2000.

PENA, Sergio Danilo. Anemia falciforme: uma doença molecular. **Coluna Deriva Genética-Instituto Ciência Hoje**. 2007. Disponível em: < <http://cienciahoje.uol.com.br/114271>>. Acesso em: 27 abr. 2009.

PÉREZ, Bárbara Angélica Gómez. **Aborto provocado**: representações sociais de mulheres. 2006. 137 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

PERPÉTUO, Ignez Helena Oliveira, Raça e acesso às ações prioritárias na agenda de saúde reprodutiva. **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, São Paulo, n. 22, nov., 2000.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIO - PNAD. **Dados sócio-demográficos do Município de Salvador**. 2007.

PETRINI, J. C. A família e as políticas familiares. (Resumo). In: CONGRESSO NORTE-NORDESTE DE PSICOLOGIA, 4., 2005, Salvador. **Anais...** Salvador, 2005. CD-ROM.

PICCININI, Cesar Augusto et al. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia**: teoria e pesquisa, v. 20, n. 3, p. 223-232, set.-dez. 2004.

PIRES, Denise. **Hegemonia médica na saúde e a enfermagem**. São Paulo: Cortez; 1989.

PINTO, Elizabete ; SOUZAS, Raquel. A mortalidade materna e a questão raça/etnia: importância da lei do quesito cor no Sistema de Saúde. In: The Jojn and Catherine T. **Perspectivas sobre Saúde e Direitos reprodutivos**. São Paulo: MacArthur Foundation; 2002.

PINHEIRO, R. S. et al. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciências & Saúde Coletiva**, v.7, n. 4, p. 687-707, 2002.

POLIT, Denise; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernadette. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

QUEVEDO, Michele. Entre o sonho e o risco: os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas. In: LEFÉVRE, F. LEFÉVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. Caxias do Sul: EDUCS, 2005. p. 149-166

RABINOVICH, E. P. Contextos coletivistas de desenvolvimento: uma análise comparativa intracultural. In: LORDELO, E. R.; CARVALHO, A. M. A.; KOLLER, S. H. (Org.). **Infância brasileira e contextos de desenvolvimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo; Salvador: EDUFBA, 2003. p. 165-204.

RAMALHO, Antonio et al. Abortamentos espontâneos em portadoras do traço falciforme (AS). **Rev. bras. hematol. hemoter.**, v. 25, n. 4, p. 263-266, 2003.

REDE NACIONAL FEMINISTA DE SAÚDE E DIREITOS REPRODUTIVOS - REDE SAÚDE) **Folheto Direito ao Aborto**. Uma questão de Direitos Humanos 28 de setembro de 2001. Dia pela descriminação do aborto na América Latina e Caribe Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos

REGO, R. A. et al. **Fatores de risco para doenças crônicas não-transmissíveis**. Inquérito domiciliar no município de São Paulo, SP – Brasil, 1990.

RODRIGUES, Quesia Paz. **Desigualdades raciais no acesso de mulheres ao cuidado pré-natal e no parto**. 2009. 98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

RUDNICKI, Tânia. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 3, p. 343-351, 2007.

SÁ, Kátia et al. Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. **Rev Saúde Pública**, v. 43, n. 4, p. 622-630, 2009.

SAFIOTTI, H. Rearticulando gênero e classe social. In: COSTA, A. C. B. (Org.). **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro, RJ: Fundação Carlos Chagas; Rosa dos Tempos; 1992. p. 183-215.

SALVADOR. **Diagnóstico de saúde da população negra de Salvador**. Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra. Salvador, 2006. 62 p.

SALQUE, C. et al. Sickle cell anemia and pregnancy: considerations on systematic prophylactic transfusion **J Gynecol Obstet Biol Reprod**, Paris, v. 30, n. 2, p. 160-165, Apr. 2001.

SANTOS, Shirley Nunes. **Vivências da gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme: um estudo clínico-qualitativo**. 2007. Dissertação (Mestrado em Tocoginecologia)- Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 2007.

SARTI, C. A. Algumas questões sobre a família e políticas sociais. In: JACQUET, C.; COSTA, L. F. (Org.). **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p. 193-204.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface: Comunic, Saúde, Educ**, v. 5, n. 8, p. 47-60, 2001.

SERJEANT, G. R. et al. Outcome of Pregnancy in Homozygous Sickle Cell Disease. **Obstet & Ginecol**, v. 103, p. 1278-1285, 2004.

SILVA, Dária Guedes; MARQUES, Isaac Rosa. Intervenções de enfermagem durante crises algicas em portadores de anemia falciforme. **Rev.Bras. Enferm.** Brasília, DF, v. 60, n. 3, p. 327-330, maio – jun. 2007.

SILVÉRIO, Valter. “**Ação afirmativa e combate do racismo institucional no Brasil**”. 2003. Palestra proferida no lançamento do III Concurso Negro e Educação.

SIMONETTI, Cecília; SOUZA, Lena; ARAÚJO, Maria José de Oliveira. **Dossiê – A realidade do aborto inseguro na Bahia: a ilegalidade da Prática e seus efeitos na saúde das mulheres em Salvador e Feira de Santana**, 2008.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. **Brunner & Suddarth, tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. V. 2

SOUZA, Vera Lucia Costa et al. A. O aborto entre adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 42-47, mar. 2001.

SOUZA, Zannety Conceição do Nascimento. **Aborto provocado no contexto da violência doméstica: o discurso das mulheres**. 2009, 280 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

SOUZAS, R.; ALVARENGA, A. T. Da negociação às estratégias: relações conjugais de gênero no discurso de mulheres de baixa renda em São Paulo. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 10, n. 1, p. 15-34, 2007.

STRICKLAND, O. L. et al . Use of focus groups for pain and quality of life assessment in adults with sickle cell disease. **J. Natl Black Nurses Assoc.**, v. 12, n. 2, p. 36-43, 2001.

TANAKA, A. C. D. Maternidade: um dilema entre nascimento e morte. São Paulo: Editora Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1995.

VALVERDE, M. **A transformação mediática dos modos de significação**. 2003. Disponível em: <<http://www.facom.ufba.br/Pos/monclar>>. Acesso em: 23 fev. 2011.

VARGAS, Eliane Portes; MOÁS, Luciane da Costa. Discursos normativos sobre o desejo de ter filhos. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n. 4, p. 758-762, 2010.

VENTURI, G. **Democracia e autonomia moral: universalismo moral e relativismo ético em teorias normativas da democracia**. 2003. Tese (Doutorado em Ciência Política) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP, São Paulo, 2003.

VILLELA, Wilza. Gênero, saúde dos homens e masculinidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 10, n. 1, p.18-34, 2005.

VINHA, Vera Heloisa Pileggi. **O livro da amamentação**. Campinas, São Paulo: Mercado de Letras, 2007.

WATANABE, Alexandra M. et al. Prevalência da hemoglobina S no Estado do Paraná, Brasil, obtida pela triagem neonatal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, maio, 2008.

WERNECK, Jurema. **O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe**. 2. ed. Rio de Janeiro: Pallas; Crioula, 2002.

ZAGO, Marco Antônio. Considerações Gerais. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, DF: Ministério da Saúde; Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2002.

ZANETTE; Ângela Maria. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

YEL et al. Induced pluripotent stem cells offer new approach to therapy in thalassemia and sickle cell anemia and option in prenatal diagnosis in genetic diseases. **Proc Natl Acad Sci**, v. 106, n. 24, p. 9826-30. Jun. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Informações às entrevistadas



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO**

Conforme Portaria 196/96, que regulamenta a pesquisa em seres humanos, venho convidá-la para participar da pesquisa intitulada “*Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme*”. Trata-se de um subprojeto de pesquisa desenvolvido por mim, Aline Silva Gomes Xavier, aluna do curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, sob orientação da Professora Doutora Silvia Lúcia Ferreira. Sua participação contribuirá para a construção deste subprojeto.

Estabelecemos como objetivo geral:

- Analisar as experiências reprodutivas em mulheres com anemia falciforme

E como objetivos específicos:

- Caracterizar o perfil das mulheres com anemia falciforme e suas experiências reprodutivas;
- Descrever as experiências reprodutivas das mulheres com anemia falciforme com relação à gravidez, parto e puerpério;
- Caracterizar as experiências reprodutivas das mulheres com anemia falciforme, com ênfase no abortamento.

Com este documento, fornecemos informações sobre a pesquisa, para a sua compreensão e possível participação, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96, de 10 de outubro de 1996.

Será assegurado o anonimato das entrevistadas e das informações nos resultados e na apresentação do relatório final. Você é livre para consentir ou manifestar recusa no que diz respeito à sua participação na sua construção, a qualquer momento da pesquisa, sem nenhum tipo de punição. Informamos que a entrevista não apresenta riscos às imagens pessoal, profissional ou institucional das informantes, não implicará despesas pessoais e nem afetará as rotinas durante a sua consulta no hospital e sua participação na associação, o único risco é o desconforto inerente à entrevista.

Você receberá uma cópia deste termo e se desejar terá acesso à gravação da entrevista, podendo acrescentar ou retirar qualquer informação após ouvir a fita. Com isto, poderá a qualquer momento esclarecer suas dúvidas a respeito do subprojeto e/ou de sua participação, podendo entrar em contato com a pesquisadora através do telefone e e-mail escritos abaixo.

Informamos que as informações obtidas ficarão em minha posse, na condição de pesquisadora responsável pelo subprojeto e arquivadas no Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM) e que as despesas do projeto ocorrerão por conta das pesquisadoras. Não haverá benefícios financeiros, quer seja para nós como pesquisadoras ou para as participantes.

Para a condução da entrevista será utilizado como instrumento de coleta um roteiro de entrevista dividido em duas partes, a primeira contendo fatores sociodemográficos (Apêndice C), tais como idade, estado civil, raça/cor, município de residência, ocupação, grau de instrução, religião, renda familiar, histórico da anemia falciforme e a segunda com perguntas abertas (Apêndice D), o qual utilizará um gravador de voz em um local reservado dentro da própria instituição a fim de assegurar a sua privacidade e integridade das falas. O material (gravação e formulário) será guardado por cinco anos, juntamente ao relatório final desta pesquisa e, após esse período serão destruídas e/ou ficará à sua disposição.

Os resultados da Pesquisa serão transformados em artigos, na dissertação capítulos de livro e/ou apresentados em eventos científicos. As transcrições do conteúdo das entrevistas estarão disponíveis para análise em qualquer tempo.

Você receberá o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias, para as quais solicitamos sua assinatura e/ou impressão digital, caso concorde em participar. Você poderá desistir ou anular este consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem quaisquer prejuízos.

Atenciosamente,

Prof^a Dr^a Silvia Lúcia Ferreira
Pesquisadora responsável

Aline Silva Gomes Xavier
Mestranda da Escola de Enfermagem da UFBA

Contatos: Escola de Enfermagem da UFBA - Rua Augusto Viana S/N, Campus do Canela, Canela, Salvador-Ba, CEP 40110-060. Telefone: (71) 3283-7618; (75) 8198-5049 ou e-mail asgx@ig.com.br ou silvialf10@hotmail.com

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO**

PESQUISA: Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme

Após a leitura do conteúdo do texto **Informações às Entrevistadas**, e receber esclarecimentos sobre a pesquisa intitulada “Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme”, declaro que estou devidamente esclarecida sobre a proposta do estudo e seu objetivo.

Ao participar, terei a garantia de receber respostas das pesquisadoras, pessoalmente ou por telefone, a qualquer momento, sobre qualquer dúvida referente à pesquisa, assim como acerca dos procedimentos, finalidades, riscos, benefícios e outros assuntos a ela relacionados antes, durante e após a sua realização.

Estou esclarecida que me é dado o direito de desistir do estudo a qualquer momento e que minha recusa em participar ou minha desistência no desenvolvimento do mesmo, não sofrerei nenhum tipo de punição, assim como não terei nenhuma despesa ou remuneração com a execução desse projeto.

Entendi que não correrei riscos à minha imagem, que terei a segurança de que não serei identificada no relatório da pesquisa e nas publicações que dela originarem. O material será guardado sob a responsabilidade das pesquisadoras por cinco anos. Após este prazo, obterei o material caso eu deseje.

Diante do exposto venho registrar que estou devidamente esclarecida, que não fui coagida e aceito o convite para participar da entrevista.

Salvador, _____ de _____ de _____.



Pesquisada
Polegar direito

Silvia Lúcia Ferreira
Pesquisadora responsável

Aline Silva Gomes Xavier
Mestranda da Escola de Enfermagem da UFBA

Assinatura da entrevistada

APÊNDICE C – Roteiro para a entrevista
(1ª PARTE)



Universidade Federal da Bahia
Escola de Enfermagem
GEM - Grupo de Estudos Sobre Saúde da Mulher
Fone: (71) 3283-7618 Fax: (71) 3283-7620

N.º _____
Data da Entrevista

PESQUISA: EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME

FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Nome _____
(colocar apenas as iniciais)

2. Idade: ____ (anos)

3. Estado Civil

- 1 () Solteira
2 () Casada
3 () União Estável
4 () Separada/Divorciada
5 () Viúva

4. Raça/ Cor

- 1 () Branca
2 () Preta
3 () Parda
4 () Amarela
5 () Indígena

5. Naturalidade

- 1 () Salvador
2 () Outra
(especificar) _____

6. Município de residência

7. Ocupação _____

8. Grau de Instrução

- 1 () Analfabeta
2 () Pré-escolar (0-6anos)
3 () Ensino Fundamental completo
4 () Ensino Fundamental incompleto
5 () Ensino Médio completo
6 () Ensino Médio incompleto
7 () Ensino Superior completo
8 () Ensino Superior incompleto
9 () Pós Graduação completa
10 () Pós Graduação incompleta
11 () Alfabetizada

9. Religião

- 1 () Católica
2 () Protestante
3 () Espírita
4 () Religião de matriz africana
5 () Não tem religião
6 () Outra _____

10. Renda Familiar

- 1 () Menor que um salário
2 () Salário mínimo
3 () De uma a dois salários mínimos
4 () De dois a quatro salários mínimos
5 () Mais de cinco salários mínimos
6 () Não tem renda
7 () Não quis responder

HISTÓRICO DA ANEMIA FALCIFORME

11. Tem alguma complicação?

- 1 () Sim 2 () Não

12. Qual o tipo de complicação?

13. Quanto ao marido/companheiro atual?

- 1 () Tem anemia falciforme
2 () Tem o traço falciforme
3 () Não tem anemia falciforme
4 () Não sabe informar

14. Quantos filhos você tem? _____

15. Idade dos filhos

- 1) _____ 2) _____ 3) _____

16. Tem filhos com anemia ou com traço falciforme

- 1 () Sim 2 () Não

Quantos? _____

APÊNDICE C – Roteiro para a entrevista
(2ª PARTE)



Universidade Federal da Bahia
Escola de Enfermagem
GEM - Grupo de Estudos Sobre Saúde da Mulher
Fone: (71) 3283-7618 Fax: (71) 3283-7620

N.º _____
Data da Entrevista

PESQUISA: EXPERIÊNCIAS REPRODUTIVAS DE MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME

Fale-me sobre a sua experiência (vivência) com a anemia falciforme (diagnóstico, tempo de conhecimento da doença, reação inicial própria, do parceiro e da família).

Evita ou evitou filhos? Fale sobre isso. (idade da primeira menstruação, idade da primeira relação sexual, método contraceptivo, ciclo menstrual, história sexual, vamos falar um pouco sobre sua sexualidade?).

Fale-me como foi (foram) a (s) gravidez (es) (história obstétrica, número de vezes que engravidou, idade da primeira gestação, internações durante a gravidez, os sentimentos).

Fale sobre os partos (investigar complicações no parto e pós-parto).

Fale-me sobre a(s) sua(s) experiências com o aborto (você já perdeu algum filho?, Sua menstruação já atrasou mais que o normal?, Já tomou algum chá quando a menstruação atrasou?, número e tipos de aborto, o que usou, os motivos, idade gestacional no momento que abortou, os apoios recebidos de amigos e familiares).

APÊNDICE D – Quadro do perfil sociodemográfico

	numord	dataent	nome	idade	estcivil	cor	natural	natoutro	municipi
1	01	09/08/2010	ABS	32	1	2	2	Senhor do Bonfim	Fazenda Riacho do Mulungu
2	02	09/08/2010	JVB	45	5	2	1		Salvador
3	03	23/08/2010	PCM	45	2	3	2	Muritiba	Salvador
4	04	23/08/2010	HSS	45	3	3	2	Riacho do Jacuípe	Salvador
5	05	30/08/2010	JC	33	1	2	2	Camamu	Salvador
6	06	30/08/2010	AMM	40	1	2	2	Tajuípe	Salvador
7	07	30/08/2010	GBSS	38	3	3	1		Salvador
8	08	06/09/2010	DSR	30	1	2	1		Salvador
9	09	06/09/2010	IAXS	28	1	2	1		Salvador
10	10	06/09/2010	EC	39	5	3	2	Valença	Salvador
11	11	07/09/2010	RFS	28	2	2	1		Salvador
12	12	10/09/2010	RSS	31	2	3	1		Salvador
13	13	10/09/2010	FAS	38	2	2	1		Salvador
14	14	11/09/2010	ISP	34	3	2	1		Salvador
15	15	13/09/2010	MCSS	38	3	3	2	Serrinha	Serrinha
16	16	19/09/2010	APDS	31	3	2	1		Lauro de Freitas
17	17	20/09/2010	MSSS	34	1	2	1		Salvador
18	18	20/09/2010	DAB	43	3	3	2	Terra Nova	Salvador
19	19	20/09/2010	MFSJ	45	2	2	2	Ipecaetá	Ipecaetá
20	20	20/09/2010	ISJ	43	1	2	2	Maragojipe	Salvador
21	21	27/09/2010	VRS	21	1	3	2	São Sebastião do Passé	São Sebastião do Passé
22	22	27/09/2010	RGs	38	2	2	1		Salvador
23	23	27/09/2010	GPS	28	3	3	1		Salvador
24	24	27/09/2010	DSN	45	4	3	1		Salvador
25	25	30/09/2010	DSC	22	3	3	2	Feira de Santana	Feira de Santana

	ocupação	grauinst	religião	relioutra	rendfam	anecompl	tipocomp	compaan	numefilh	numeges
1	dona de casa	5	2		1	1	dores, icterícia	3	1	1
2	aposentada	5	1		3	1	dores, dificuldade	4	2	2
3	aposentada	3	1		2	1	crise álgica, redu	3	1	1
4	dona de casa	2	2		2	1	dores, cálculo na	3	3	4
5	benefício	3	2		2	1	úlceras e crises ál	4	1	2
6	benefício	2	2		2	1	AVC, crise álgica	4	2	2
7	benefício	6	2		2	1	necrose da cabeç	4	1	1
8	manicure	6	5		2	1	crise álgica, baço	3	2	3
9	caixa de farmáci	5	5		2	1	crises álgicas	3	0	2
10	dona de casa	4	1		1	1	flata de ar, cansa	3	2	3
11	dona de casa	5	5		3	1	úlceras de perna,	3	1	1
12	dona de casa	5	1		3	1	necrose no joelho	4	1	3
13	aposentada	5	2		2	1	necrose da cabeç	3	1	1
14	camareira	4	1		2	1	crises álgicas	3	3	4
15	dona de casa	2	1		1	1	crises álgicas	2	2	3
16	secretária	5	1		3	1	crise álgica	4	1	1
17	benefício	5	1		3	1	úlceras em membr	4	0	1
18	babá	5	2		1	1	necrose da cabeç	4	2	2
19	benefício	3	2		2	1	crise de dor, falta	4	0	3
20	doméstica	4	1		2	1	crise álgica	3	3	2
21	dona de casa	4	1		6	1	hemorragia no fu	4	0	1
22	aposentada	4	1		3	1	úlceras	3	1	1
23	dona de casa	5	5		2	1	lesão no fêmur, n	4	1	2
24	aposentada	2	2		6	1	úlceras, problema	4	0	1
25	estudante	5	1		2	1	crises álgicas	3	1	1

	numeparto	numeabor	numnatmo	idadefil1	idadefil2	idadefil3	anefilhos	quantra	quantane	localcole	idamenstr
1	1	0	0	7	888	888	1	1	0	1	16
2	2	0	0	35	33	888	999	999	999	1	13
3	1	0	0	23	888	888	1	1	0	1	15
4	3	1	0	21	20	16	1	0	1	1	12
5	1	1	0	(1)	888	888	1	1	0	2	17
6	2	0	0	20	15	888	999	999	999	1	888
7	1	0	0	12	888	888	1	1	0	1	13
8	2	1	0	3	(0)	888	1	2	0	2	16
9	2	0	2	888	888	888	888	888	888	1	12
10	2	1	0	14	10	888	1	2	0	1	10
11	1	0	0	0	888	888	999	999	999	2	14
12	1	1	1	7	888	888	1	1	0	2	14
13	1	0	0	15	888	888	1	1	0	2	16
14	4	0	1	14	12	4	1	0	3	2	13
15	2	1	0	13	7	888	1	0	2	1	13
16	1	0	0	5	888	888	1	1	0	1	15
17	1	0	1	888	888	888	888	888	888	2	15
18	2	0	0	16	14	888	1	2	0	1	12
19	1	2	1	888	888	888	888	888	888	1	11
20	2	0	0	21	11	11	2	888	888	1	14
21	0	1	0	888	888	888	888	888	888	1	12
22	1	0	0	8	888	888	1	1	0	2	15
23	1	0	1	2	888	888	1	1	0	2	13
24	0	1	0	888	888	888	888	888	888	2	12
25	1	0	0	2	888	888	1	1	0	1	16

	idaderelsex	idadgest
1	19	25
2	35	35
3	20	22
4	18	18
5	20	29
6	19	20
7	23	26
8	22	26
9	16	888
10	15	888
11	18	27
12	15	16
13	23	23
14	19	19
15	17	24
16	20	27
17	888	22
18	888	27
19	24	25
20	18	23
21	16	16
22	30	30
23	18	28
24	19	20
25	17	888