



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANE CAROLINE DA CRUZ SANTOS

**AUTOCUIDADO DE MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME:
CONSTRUÇÃO DE UM PROTOCOLO DE ENFERMAGEM**

SALVADOR
2015

ANE CAROLINE DA CRUZ SANTOS

**AUTOCUIDADO DE MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME:
CONSTRUÇÃO DE UM PROTOCOLO DE ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para obtenção do título de mestra em Enfermagem, Área de concentração Gênero, Cuidado e Organização dos serviços de Saúde, na Linha de pesquisa Mulher, Gênero e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Silvia Lúcia Ferreira

SALVADOR
2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Processamento Técnico, Biblioteca Universitária de Saúde,
Sistema de Bibliotecas da UFBA

S237 Santos, Ane Caroline da Cruz.

Autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme: construção de um protocolo de enfermagem / Ane Caroline da Cruz Santos. - Salvador, 2015.

193 f. ; il.

Orientadora: Profa. Dra. Sílvia Lúcia Ferreira.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2015.

1. Autocuidado. 2. Gestantes. 3. Anemia falciforme. 4. Teoria de enfermagem. I. Ferreira, Sílvia Lúcia. II. Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. III. Título.

CDU: 614.253.5

ANE CAROLINE DA CRUZ SANTOS

**AUTOCUIDADO DE MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME:
CONSTRUÇÃO DE UM PROTOCOLO DE ENFERMAGEM**

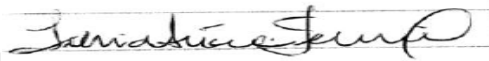
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para obtenção do título de mestra em Enfermagem, Área de concentração Gênero, Cuidado e Organização dos serviços de Saúde, na Linha de pesquisa Mulher, Gênero e Saúde.

Aprovada em 22 de Julho de 2015.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Silvia Lúcia Ferreira

Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia



Prof^a Dr^a Rosa Cândida Cordeiro

Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia



Prof^a Dr^a Mirian Santos Paiva

Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia



Prof^a Dr^a Edmeia de Almeida Cardoso Coelho

Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

DEDICATÓRIA

Às mulheres grávidas com doença falciforme, que consubstanciaram este estudo, ao dividirem as suas experiências e práticas cotidianas de autocuidado durante a gestação.

Aos profissionais de saúde, em especial as (os) enfermeiras (os), que poderão através destes relatos aperfeiçoar as suas práticas profissionais.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que através de Jesus Cristo, cerca a minha vida de bênçãos, como esta, guia os meus passos e permitiu-me estar nesta oportunidade, vivenciando esta grande experiência.

Às minhas melhores amigas e companheiras, minha mãezinha e minha irmã, que com o constante amor demonstrado e suporte fiel às minhas necessidades, encheram-me de força e coragem para prosseguir neste desafio.

À Professora Silvia Lúcia Ferreira, orientadora deste estudo, que com sua personalidade peculiar, foi um canal que propiciou o meu amadurecimento pessoal e profissional. Ao longo do estudo surgiram muitos dilemas, dificuldades e angústias, mas com a sua experiência soube conduzir esta pesquisa e as minhas inquietações.

A Italo, o bálsamo diário para o meu coração, que em toda esta trajetória esteve ao meu lado, entretendo a minha vida com o seu amor, valorizando a proposta deste estudo e com suas habilidades auxiliou-me na estética desta dissertação.

A Professora Enilda Rosendo, co-orientadora deste estudo, que apesar de ter outras responsabilidades e orientações sempre demonstrou interesse em contribuir com o estudo, sorridente aos encontros, sempre me estimulou.

Às Professoras Rosa Candida (uma pessoa admirável, desprovida de vaidade intelectual, de fácil acesso, sempre disposta a me ajudar) e Mirian Paiva (uma pessoa agradável, dócil e de uma inteligência admirável). Obrigada por terem aceitado o convite para participar da banca examinadora e fornecer significativas contribuições para concretização deste estudo.

À Professora Edmeia Coelho, coordenadora do Programa de Pós-Graduação, pela escuta sensível, estímulo e conselhos fornecidos a mim.

À Maternidade José Maria de Magalhães Netto, em especial à Gerente de Enfermagem- Louise Chamusca, às Enfermeiras do Ambulatório- Miriam e Rita, Dr. Roni Peterson- Diretor Médico de Ensino e Dr. Amado Nazarella- Obstetra que acompanha as gestantes com doença falciforme na Maternidade, que viabilizaram a realização do estudo neste lugar.

À Maria Cândida Queiroz, coordenadora do Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme de Salvador-Bahia, pela disponibilidade e fornecimento de informações importantes para este estudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de estudo.

Às professoras do GEM (Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulher, Gênero, Saúde e Enfermagem), Isa Nunes, Solange Gesteira, Mariza Almeida e Jeane Freitas, pela oportunidade de aprendizado e crescimento profissional e carinho demonstrado em encontros e conversas nesta trajetória.

Às bolsistas e colegas que fazem parte da linha de pesquisa Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Falciforme, pelos momentos de aprendizado e estímulo em todas as etapas desse estudo.

Às (ao) companheiras (o) de turma, Elionara, Priscila Porto e Pablo, pela companhia, incentivos e por compartilhar comigo as suas experiências, tornando a trajetória mais agradável e alegre.

A Samuel e Márcia, técnico (a) do Programa de Pós-Graduação, pelo auxílio técnico e bom humor em nossos encontros, neste percurso.

Às demais pessoas que fazem parte do meu círculo de amigas e colegas que sempre me incentivaram e torceram pelo sucesso desta pesquisa.

RESUMO

SANTOS, Ane Caroline da Cruz. **Autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme: construção de um protocolo de enfermagem.** 2015. 191f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

Este estudo teve como objetivos identificar demandas terapêuticas/déficits de autocuidado entre mulheres grávidas com doença falciforme e apontar elementos que subsidiem a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado às mulheres grávidas com doença falciforme. O referencial teórico metodológico escolhido foi a Teoria do Geral Autocuidado de Orem. Participaram do estudo 15 mulheres grávidas com doença falciforme que fazem acompanhamento de pré-natal em uma instituição de saúde referência para o Estado da Bahia para acompanhamento de gestantes com esta patologia. Os dados foram coletados a partir da entrevista semiestruturada, no período de novembro de 2014 a março de 2015, em sala reservada no ambulatório da referida instituição. Os dados quantitativos foram organizados no programa Microsoft Excel e, para a análise, utilizada a estatística descritiva. Os dados qualitativos foram analisados por meio do Processo de Enfermagem proposto pela Teoria Geral do Autocuidado de Orem. A análise permitiu identificar as Demandas de Autocuidado Universal Fisiológicas - relacionadas a circulação, oxigenação, crises de dor, hábitos alimentares, de eliminação intestinal, sono/repouso, odontológica, eliminação vesical, ingestão de líquidos, de Promoção da saúde - através de medidas de autocuidado adotadas visando a prevenção de riscos e promoção de bem-estar e Psicossociais e Afetivas - relacionadas as atividades sexuais, impossibilidade de ter bem-estar, atividades cotidianas, participação/interação social, autoimagem e autoestima; Demandas de Autocuidado de Desenvolvimento- através de relatos sobre a convivência e expectativas com a gestação, modificações no autocuidado com o diagnóstico de gravidez e experiências de cuidado de outras gestações, bem como o planejamento da gravidez atual; Demandas de Autocuidado de Desvios de Saúde- ao retratarem a influência da doença falciforme na gravidez, com relatos sobre a importância do pré-natal, uso de medicamento e suplemento vitamínico, evidências de medos diversos ao longo da gestação e conhecimento sobre a fisiopatologia da doença; Demandas Raciais e de Gênero vivenciadas na gestação através de experiências vividas de discriminação racial e de gênero, nos serviços de saúde, na gestação. Os achados revelaram também experiências de cuidados nas trajetórias cotidianas de mulheres grávidas com doença falciforme e apontou elementos que poderão subsidiar a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme, baseados nos déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e desvios de saúde identificados no estudo, a partir das demandas terapêuticas, diagnósticos de enfermagem, nível de autocuidado, cuidados enfermagem e resultados esperados; e práticas de autocuidado realizadas por mulheres grávidas com doença falciforme identificadas no estudo, que estejam respaldadas pela literatura científica.

Palavras- Chave: Autocuidado; Gestantes; Doença Falciforme; Teorias de Enfermagem.

ABSTRACT

SANTOS, Ane Caroline da Cruz. **Self-care of pregnant women with sickle cell disease: construction of a nursing protocol.** 2015. 191f. Dissertation (master's degree in nursing)-Nursing School, Federal University of Bahia, Salvador, 2015.

This study aimed to identify therapeutic demands / self-care deficits among pregnant women with sickle cell disease and point out elements that support the construction of protocol guidelines for self care to pregnant women with sickle cell disease. The methodological theoretical framework chosen was the General Theory of Orem Self Care. Study participants were 15 pregnant women with sickle cell disease who do prenatal follow-up in a health institution reference to the State of Bahia for monitoring of pregnant women with this condition. Data were collected from semi-structured interviews, from November 2014 to March 2015, in a private room at the clinic of the institution. Quantitative data were organized in Microsoft Excel program, and to the analysis used descriptive statistics. Qualitative data were analyzed using the nursing process proposed by Orem's Self-Care General Theory. The analysis identified the Self-Care Physiological Demands Universal - related circulation, oxygenation, pain crises, eating habits, bowel elimination, sleep / rest, dental, urinary elimination, fluid intake, health promotion - through measures self-care adopted with a view to risk prevention and wellness promotion and Psychosocial and Affective - related sexual activities, inability to have well-being, daily activities, participation / social interaction, self-image and self-esteem; Self-care demands of Development- through accounts of living and expectations with pregnancy, changes in self-care with the diagnosis of pregnancy and care experiences of other pregnancies as well as the planning of current pregnancy; Self-care demands deviations of Health- to portray the influence of sickle cell disease in pregnancy, with reports on the importance of prenatal care, use of medication and vitamin supplement, evidence from various fears throughout gestation and knowledge about the pathophysiology of the disease ; Racial demands and Gender experienced during pregnancy through experiences of racial and gender discrimination in health services during pregnancy. The findings also revealed in the daily experiences of care trajectories of pregnant women with sickle cell disease and pointed out evidence that may support the construction protocol guidelines for self care of pregnant women with sickle cell disease, based on the universal self-care deficits, developmental and deviations health identified in the study, from the therapeutic demands, nursing diagnoses, self-care levels, nursing care and expected results; and self-care practices held by pregnant women with sickle cell disease identified in the study, which are backed by scientific literature.

Keywords: Self-care; Pregnant Women; Sickle Cell Disease; Nursing theories.

RESUMEN

SANTOS, Ane Caroline da Cruz. Autocuidado de las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes: construcción de un protocolo de enfermería. 2015. 191f. Tesis (Maestría en enfermería)- Escuela de Enfermería, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

Este estudio tuvo como objetivo identificar las demandas terapéuticas / déficit de autocuidado entre las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes y señalar los elementos que apoyan la construcción de las directrices del protocolo para el cuidado de uno mismo a las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes. El marco teórico metodológico elegido fue la Teoría General de Orem Autocuidado. Los participantes del estudio fueron 15 mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes que hacen prenatal de seguimiento en una referencia institución de salud en el Estado de Bahía para el seguimiento de las mujeres embarazadas con esta condición. Los datos se obtuvieron de entrevistas semi-estructuradas, desde noviembre 2014 a marzo 2015, en una habitación privada en la clínica de la institución. Los datos cuantitativos se organizaron en el programa Microsoft Excel, y para el análisis utilizaron estadísticas descriptivas. Los datos cualitativos fueron analizados utilizando el proceso de enfermería propuesto por la Teoría General de Autocuidado de Orem. El análisis identificó la fisiológica Autocuidado exige universal - la circulación relacionada, la oxigenación, las crisis de dolor, los hábitos alimentarios, la eliminación intestinal, sueño / descanso, dental, eliminación urinaria, el consumo de líquidos, promoción de la salud - a través de medidas autocuidado adoptado con miras a la prevención de riesgos y promoción de bienestar y psicosocial y afectivo - sexuales actividades relacionadas, incapacidad para tener bienestar, actividades diarias, la participación / interacción social, la autoimagen y la autoestima; Demandas de autocuidado de Desarrollo- a través de cuentas de la vida y las expectativas con el embarazo, los cambios en el auto-cuidado con el diagnóstico de embarazo y el cuidado experiencias de otros embarazos, así como la planificación del embarazo actual; El autocuidado exige desviaciones de Salud- para retratar la influencia de la enfermedad de células falciformes en el embarazo, con informes sobre la importancia de la atención prenatal, el uso de medicamentos y suplementos vitamínicos, la evidencia de varios temores en toda la gestación y el conocimiento sobre la fisiopatología de la enfermedad ; Demandas raciales y de género experimentaron durante el embarazo a través de experiencias de discriminación racial y de género en los servicios de salud durante el embarazo. Los resultados también revelan en las experiencias diarias de las trayectorias de atención de las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes y señalaron pruebas que puedan apoyar las directrices del protocolo de construcción para el autocuidado de las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes, basado en los déficits, de desarrollo y las desviaciones de autocuidado universales la salud identificados en el estudio, a partir de las demandas terapéuticas, diagnósticos de enfermería, los niveles de auto-cuidado, la atención de enfermería y los resultados esperados; y las prácticas de autocuidado en manos de las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes identificado en el estudio, que están respaldados por la literatura científica.

Palabras claves: Autocuidado; Mujeres Embarazadas; La Enfermedad De Células Falciformes; Teorías de enfermería.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à faixa etária e estado civil. Salvador- BA, 2015.	51
Tabela 2. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à raça/cor e religião. Salvador- BA, 2015.	52
Tabela 3. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à naturalidade e município de residência. Salvador- BA, 2015.	53
Tabela 4. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao grão de instrução e trabalho/ocupação. Salvador- BA, 2015.	54
Tabela 5. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à renda familiar e benefícios/pensões. Salvador- BA, 2015.	55
Tabela 6. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao tipo de doença falciforme e tempo de diagnóstico. Salvador- BA, 2015.	57
Tabela 7. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à complicações decorrente da doença falciforme e quanto ao diagnóstico do marido/companheiro atual. Salvador- BA, 2015.	58
Tabela 8. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao número de gestações , número de partos e tipo de parto. Salvador- BA, 2015.	60
Tabela 9. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao número de filhos vivos e idade gestacional. Salvador- BA, 2015.	61
Tabela 10. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto a complicações em gestações anteriores, complicações na atual gestação e histórico de aborto. Salvador- BA, 2015.	61
Tabela 11. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao número de filhos vivos e idade gestacional. Salvador- BA, 2015.	62
Tabela 12. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto a prática de atividade física e atualização do calendário vacinal. Salvador- BA, 2015.	63
Tabela 13. Demandas de autocuidado universal identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.	65
Tabela 14. Demandas de autocuidado universal identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.	81
Tabela 15. Demandas de autocuidado de desenvolvimento identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.	103
Tabela 16. Demandas de autocuidado de desvios de saúde identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.	112
Tabela 17. Demandas raciais e de gênero vivenciadas por gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.	126

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma de Acompanhamento da Gestante com Doença Falciforme por trimestre.	30
Figura 2. Proposta de fluxo de implementação e inserção da atuação da Enfermeira no atendimento de pré-natal de mulheres grávidas com Doença Falciforme.	174

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Sistematização da Assistência de Enfermagem a partir da identificação dos Déficits de autocuidado e Sistemas de Enfermagem de mulheres grávidas com Doença Falciforme.	147
Quadro 2. Orientações gerais para o autocuidado de mulheres grávidas com Doença Falciforme.	158
Quadro 3. Lista de exames para avaliação pré-natal.	168
Quadro 4. Serviços de saúde especializados e Unidades básicas do município de Salvador que atendem pessoas com doença falciforme.	170

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 JUSTIFICATIVAS E CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	19
2 REVISÃO DA LITERATURA	21
2.1 MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL	21
2.2 GRAVIDEZ DE ALTO RISCO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME	28
2.3 AUTOCUIDADO NA DOENÇA CRÔNICA	35
3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	40
3.1 TEORIA GERAL DE ENFERMAGEM DO AUTOCUIDADO DE OREM	40
4 METODOLOGIA	46
4.1 TIPO DE ESTUDO	46
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	46
4.3 APROXIMAÇÃO AO CENÁRIO DO ESTUDO	47
4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO	49
4.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	49
4.6 ANÁLISE DOS DADOS	50
4.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	52
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES	53
5.2 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO	67
5.2.1 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL	67
5.2.2 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO	104
5.2.3 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESVIOS DE SAÚDE	114
5.2.4 DEMANDAS RACIAIS E DE GÊNERO VIVENCIADAS POR GESTANTES COM DOENÇA FALCIFORME	128
5.3 DÉFICITS DE AUTOCUIDADO E SISTEMAS DE ENFERMAGEM	136
5.3.1 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL, DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM E NÍVEIS DE AUTOCUIDADO	136
5.3.2 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO, DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM E NÍVEIS DE AUTOCUIDADO	146
5.3.3 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESVIOS DE SAÚDE, DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM E NÍVEIS DE AUTOCUIDADO	146
5.4 ELEMENTOS PARA CONSTRUÇÃO DE PROTOCOLO DE ORIENTAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO DE MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME	148
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	167
REFERÊNCIAS	170
APÊNDICES	185

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma importante questão social e de saúde pública mundial. Trata-se de um grupo de doenças genéticas mais comum no mundo, de natureza crônica, com maior incidência na população afrodescendente. A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece essa doença como prioritária para a saúde pública uma vez que existem iniquidades de acesso aos serviços de saúde para essas pessoas em diversas partes do mundo (AMORIM, PIMENTEL, FONTES, 2010).

É definida pela presença da hemoglobina S em homozigose, ou em associação com outras hemoglobinas com alterações estruturais, sendo a anemia falciforme o tipo mais prevalente (NAOUM, 2009; CANÇADO; ARAGÃO, 2007). No Brasil, a incidência dessa patologia é elevada, sendo considerada uma questão de saúde pública.

O Ministério da Saúde afirma que, no Brasil, a cada ano, nascem 3.500 crianças com a doença e 200.000 com o traço falciforme (BRASIL, 2008). O estado da Bahia apresenta maior incidência da doença, onde a ocorrência é de 01 caso para cada 655 nascidos vivos e 01 pessoa com traço falciforme para cada 17 nascimentos (JESUS, 2010). Esse fato demonstra a sua relevância epidemiológica e importância de voltarmos o olhar para essas pessoas, com realização de pesquisas que visem contemplar as reais necessidades, em saúde, dessa parcela da população.

É inegável o impacto que a doença falciforme tem na vida das pessoas e familiares. No caso das mulheres observa-se interferência em todo o seu ciclo de vida: retardo no crescimento e desenvolvimento, na maturação sexual e menarca tardia; no ciclo gravídico-puerperal, complicações materno-fetais (NOMURA et al., 2010).

A gestação nessas mulheres interfere, negativamente, no prognóstico materno-fetal, com elevados índices de morbimortalidade materna e neonatal, sendo considerada de alto risco. De acordo com (Brasil, 2006), a gestação de alto risco é aquela em que há maior probabilidade da vida ou saúde da mãe e/ou feto serem acometidos por complicações que a média das gestações.

Nesse período, as crises dolorosas podem tornar-se mais frequentes, a hemodinâmica da mulher pode comprometer-se, devido às perdas sanguíneas; elas estão mais susceptíveis ao parto prematuro, descolamento prematuro de placenta, aborto espontâneo, ocorrência de depressão da medula óssea, infecção ou inflamação, deficiência de folatos ou de ferro e crises aplásticas. Além disso, as complicações fetais relacionam-se também com o

comprometimento do fluxo intrauterino, restrição do crescimento intrauterino, baixo peso ao nascimento e morte (HASSEL, 2005).

No estudo realizado por Serjeant et al. (2004), a ocorrência de aborto espontâneo em mulheres com doença falciforme foi de 36%, comparada com a taxa de 10% na população geral. Outra pesquisa realizada na cidade do Rio de Janeiro, publicado por Rocha (2000), identificou que de 33 mulheres com anemia falciforme que havia engravidado, 30% delas tiveram perdas fetais (natimorto, abortamento espontâneo ou morte logo após o nascimento) e outras 30% apresentaram eclâmpsia.

Resultados distintos foram observados no estudo realizado em mulheres com anemia falciforme grávidas acompanhadas no Hospital de Cotonou (República de Benin), que receberam informações educacionais sobre a doença, estado nutricional, detecção precoce das infecções bacterianas e o uso restrito das transfusões sanguíneas (RAHIMY, 2000). Estas medidas tiveram um impacto positivo na morbidade e mortalidade desse grupo de gestantes.

Dessa forma, observa-se que a condição clínica dessas mulheres, assim como os meios e recursos para o acompanhamento adequado no período gestacional possuem grande relevância para o transcorrer e resultado da gestação, assim como suas condições emocionais e de vida, tornando-se, imprescindível o acompanhamento adequado na gravidez.

Formas positivas de enfrentamento para lidar com a doença, tais como um bom acompanhamento profissional, o conhecimento sobre a doença e cuidados, em saúde, que garantam uma gestação sem intercorrências, tornam essas mulheres capazes e fortalecidas para enfrentar as dificuldades de uma gestação de risco (SANTOS et al., 2012).

Para Xavier et al. (2013) o sucesso das experiências gestacionais de mulheres com doença falciforme depende, em grande parte, da sua autoestima. Para isso, é importante e fundamental a aquisição de habilidades e esclarecimentos a respeito da sua doença e as repercussões na gravidez, para que saibam o manejo adequado diante das possíveis intercorrências.

Atualmente, o panorama da doença falciforme apresenta outro perfil, o avanço da medicina tem proporcionado melhores resultados gestacionais em mulheres com doença falciforme, ainda que existam riscos maternos e fetais (NOMURA, et al., 2010).

O acompanhamento dessas gestantes por equipes multiprofissionais, o cuidado pré-natal criterioso com realização regulares de exames e instituição de medidas educativas para essas mulheres podem contribuir para a redução da morbimortalidade materno-fetal. Por ser considerada uma gestação de alto risco, o acompanhamento pré-natal deve ser iniciado o mais

precoce possível, por um obstetra e hematologista, e com a participação de outros membros da equipe multiprofissional, como a enfermagem (ZANETTE, 2007).

Embora interferindo diretamente na vida das mulheres acometidas, principalmente por intercorrências e frequentes hospitalizações, identifica-se que o desejo de ser mãe, muitas vezes, transcende a dimensão da doença. A opção de ter filhos, entretanto, embora com risco deve ser assegurada pela família e por uma assistência pré-natal de qualidade.

É imprescindível, portanto, que a gestante conheça a doença para saber o que esperar em cada situação, colaborando, dessa forma, com sua própria adaptação. Ivo e Carvalho (2003) sugerem uma abordagem terapêutica interdisciplinar em saúde, formada por grupo de profissionais (enfermeiras, médicos, psicólogos, assistentes sociais, dentre outros) para assistência a essas mulheres, em seus diversos aspectos, contribuindo para melhor nível de adaptação.

A gravidez, em si mesma, é um evento que fragiliza a mulher e a coloca em situação de vulnerabilidade, e na presença de uma doença crônica, são potencializados os riscos. As grávidas com doença falciforme dependem de uma rede de suporte para o enfrentamento dessa nova condição, com cuidados e informações qualificadas.

Nesse sentido, a discussão sobre a doença falciforme e suas implicações nas fases de vida das pessoas acometidas ganha cada vez mais espaço no sentido de capacitá-las, tornando-as capazes de manter a integridade, a independência e a autonomia. O governo brasileiro tem investido na elaboração de políticas e programas destinados a fornecer atendimento adequado, destacando-se importantes momentos históricos.

O primeiro, com a implantação da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, em todos os níveis do Sistema Único de Saúde, no ano de 2005, como consolidação das reivindicações dos segmentos sociais, com vistas a melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, reduzir a morbimortalidade e disseminar informações relativas à doença. Nessa Política estão previstas capacitações para os profissionais de saúde, na perspectiva para o autocuidado (BRASIL, 2008).

O segundo marco foi a publicação de um manual de autocuidado na doença falciforme, no ano de 2008, reforçando a necessidade de compartilhar com profissionais de saúde a prática do cuidado com um encontro entre sujeitos, como uma construção coletiva, acreditando que as práticas de saúde podem ser alteradas do modelo centrado na doença, para um modelo que privilegia a prática cotidiana dos indivíduos e da família, na busca pelos cuidados (BRASIL, 2009).

No tocante as mulheres grávidas com doença falciforme, para que o autocuidado se torne eficaz e seguro e não somente acessível e econômico, salienta-se a importância do contínuo desenvolvimento da competência para cuidar de si, como ingrediente essencial no cuidado à saúde, a ser complementado por recursos técnicos e profissionais (BRASIL, 2008).

A prática do autocuidado, em todas as fases da vida de pessoas com doença falciforme, faz-se necessária, inclusive pelas mulheres durante a gravidez, o que contribuirá para a mudança do *status* de desinformação, e dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir, elas podem além de se informar, interessar-se, envolver-se, e finalmente tornar-se atuante no processo de transformação e cuidado de si (BRASIL, 2008). Para que isso ocorra, é imprescindível conhecer as experiências e as práticas de cuidado que envolvem o período gestacional dessas mulheres.

É provável que, além dos diagnósticos de risco que, comumente, orientam o trabalho para a filosofia do autocuidado, é necessária a identificação das necessidades para o autocuidado a partir das demandas das mulheres com doença falciforme, ou seja, o que elas entendem e sabem sobre autocuidado, quais suas experiências, e se existem déficits de autocuidado, para que possa subsidiar a enfermeira na promoção de ações educativas, visando o desenvolvimento de competências e habilidades.

Nesse sentido, constata-se que a literatura existente no Brasil é escassa acerca dos cuidados de enfermagem e autocuidado para mulheres grávidas com doença falciforme. Assim, apesar da alta prevalência da doença e do contato constante dessas pessoas com os serviços de saúde, existe um desconhecimento das práticas de cuidado.

Um empecilho à atenção a saúde das pessoas com doença falciforme de uma forma geral é a percepção histórica de que o tratamento é de competência exclusiva dos centros hematológicos. Esta postura impede que a atenção básica e demais níveis da atenção à saúde conheçam uma linha de cuidados ao longo da enfermidade. Este fato pode ser observado quando pacientes ou familiares recorrem aos serviços de saúde ou necessitem de atenção em unidade de internação, encontrando profissionais inseguros, inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e seus familiares (KIKUCHI, 2007).

Com relação à atenção à saúde das mulheres, observa-se o despreparo dos profissionais em lidar com as especificidades, principalmente no período gravídico-puerperal, o que constitui um fator de risco para o agravamento da doença e altos índices de mortalidade.

Nesse contexto, ressalta-se a importância e necessidade de estudos que enfoquem nos cuidados de enfermagem prestados às mulheres com doença falciforme durante a gravidez e a

manifestação de sua autonomia no cuidado, tendo em vista a relevância da assistência de enfermagem na promoção de cuidados que possam atender holisticamente todas as necessidades dessas mulheres, ao contrário de um cuidado fragmentado que é prevalente nos serviços de saúde.

O autocuidado como uma ferramenta que promove a autonomia dessas mulheres precisa ser estimulado entre elas e trabalhado entre as equipes de saúde, no sentido de favorecer melhores condições de vida, durante o período gestacional.

Diante do exposto, este estudo tem como **objeto de estudo** as demandas terapêuticas/déficits de autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme e se baseia na seguinte **questão de pesquisa**: quais as demandas terapêuticas/déficits de autocuidado que as mulheres grávidas com doença falciforme apresentam e que são importantes para apontar elementos que subsidiem a construção de um protocolo de orientação?

A partir dessa questão o presente estudo tem como **objetivos**: identificar demandas terapêuticas/déficits de autocuidado entre mulheres grávidas com doença falciforme e apontar elementos que subsidiem a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado às mulheres grávidas com doença falciforme.

A aproximação com a temática voltada à saúde das mulheres com doença falciforme se deu a partir da minha inserção no Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, em 2009. Durante a minha trajetória participei, enquanto bolsista de iniciação científica, vinculada ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC, de pesquisas relacionadas com a doença falciforme, a saber: “Qualidade de Vida de Pessoas com Doença Falciforme” (2009) e “Qualidade de Vida e Qualidade da Atenção em Saúde: implicações para morbimortalidade de pessoas com Doença Falciforme (2010-2011)”. De forma complementar, em 2010, fiz parte da equipe de trabalho da atividade de extensão “Aprendendo a Conviver com a Doença Falciforme”, realizando palestras na sala de espera no setor especializado em doenças hematológicas.

Registro também participação em Congressos, Seminários, Simpósios, Fóruns de discussão sobre a temática e participação na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) e em Atividade Curricular em Campo (ACC), sobre doença falciforme, no Distrito Sanitário do município de Salvador-Bahia.

A realização dessas pesquisas, bem como de atividades extracurriculares, citadas acima, me permitiu conhecer de perto os desafios e limitações que homens e mulheres com a

doença convivem, suscitando meu interesse em continuar estudando questões ligadas à saúde das mulheres.

O autocuidado, tema deste estudo, está priorizado porque ao longo da realização dessas pesquisas, identificam o desconhecimento das mulheres acerca da doença e sua repercussão à saúde das mesmas, sobretudo no processo gravídico-puerperal; a desconexão entre profissionais de saúde, focados na patologia, e as mulheres, centradas nas práticas de cuidados, estabelecidas a partir das suas trajetórias cotidianas; a necessidade de um instrumento que guie as orientações de profissionais de saúde, em especial às enfermeiras que, ainda estão muito voltadas às diretrizes médicas, tendo em vista a escassez de pesquisas que descrevem a assistência de enfermagem nessa área; a necessidade de um guia de orientações de autocuidado para as mulheres com doença falciforme, durante a gravidez, que as torne cada vez mais participativas e autônomas.

As atuações e participações nestes espaços complementam-se e se constituem em espaços de rico crescimento pessoal e profissional, sendo as bases formadoras e transformadoras deste estudo. Foi também através desta vivência que o objeto de estudo foi considerado relevante, e é através dele que a presente proposta de pesquisa ganha sentido.

1.1 JUSTIFICATIVAS E CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

O artigo de Furtado, Nóbrega e Fontes (2007) relata um estudo de caso realizado com um paciente que convive com anemia falciforme, objetivando a sistematização da assistência de enfermagem à luz da Teoria das Necessidades Humanas Básicas. A pesquisa evidencia que a utilização de um modelo teórico favorece a execução de uma prática assistencial direcionada, reflexiva, trazendo benefícios para as pessoas cuidadas e a enfermagem.

Dessa forma, a utilização da Teoria Geral do Autocuidado de Orem, como referencial teórico-metodológico, justifica-se pelo fato de ser a teoria que mais se adequa à proposta do estudo, que a partir da identificação das demandas terapêuticas/déficits de autocuidado pretende apontar elementos que subsidiem a construção de um protocolo para orientar mulheres com doença falciforme, no que se refere ao autocuidado, durante a gravidez.

Portanto, para esse estudo, o autocuidado é definido como a prática de atividades que as pessoas realizam em seu benefício, visando à manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Estas atividades estão relacionadas com as ações dirigidas à provisão de autocuidado e podem ser afetadas por fatores condicionantes básicos (GEORGE, 2000).

Acredita-se que a proposta do presente estudo é relevante para melhorar a qualidade da assistência, auxiliar na padronização das informações fornecidas pela equipe de enfermagem, guiar as enfermeiras na assistência, ao lidar com mulheres grávidas com doença falciforme, bem como um instrumento para educação dessas mulheres com relação às orientações durante a gravidez, e de importante utilidade na promoção da saúde e prevenção de complicações, durante as suas atividades cotidianas.

Estudo realizado com o objetivo de identificar o conhecimento de enfermeiras sobre o autocuidado na doença falciforme, constatou que não existe desconhecimento dessas profissionais sobre a doença, mas o cuidado carece de uma organização da assistência de enfermagem (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

A realização de estudos que subsidiem a elaboração de materiais educativos, como manuais e protocolos, ainda são incipientes, acredita-se que esta pesquisa possa ser entendida como um ponto de partida para outras, de natureza semelhante.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL

As políticas de saúde da mulher, ao longo do tempo, vêm sofrendo reformulações, seja através da iniciativa do sistema governamental, ou pela luta dos movimentos de mulheres, numa perspectiva mais ampla, inserindo-as no direito de cidadania (COELHO, 2006). Durante muitas décadas, as políticas voltadas para a saúde da mulher, no Brasil, enfocaram exclusivamente o atendimento a demandas decorrentes da gestação e do parto, restringindo a atenção ao processo reprodutivo.

Observa-se um interesse maior pela gestação de alto risco, conforme realidade das mulheres com doença falciforme que engravidam, e seus fatores determinantes a partir da década de 60, momento em que houve uma ampliação da oferta de serviços de atenção à saúde da mulher, embora ainda muito centrados na esfera exclusiva do ciclo grávido-puerperal, justificando-se pela mortalidade infantil e sem visar o atendimento abrangente das necessidades de saúde da mulher e da criança. Segundo Vieira (2002), neste período o corpo feminino, até então, visto pela medicina como essencialmente reprodutivo, é concebido por meio do seu papel procriador, através dos programas de contracepção e planejamento familiar.

Nakano e Mamede (2000) afirmam que a peculiaridade do corpo feminino para as funções reprodutivas constrói a mulher socialmente para a maternidade, como garantia da sobrevivência da espécie e de manutenção da prole, atribuindo-se às mulheres a responsabilidade pelo cuidado como se isto fosse uma “vocação natural”.

Um breve histórico da trajetória da saúde da mulher como direito pode ser encontrado no estudo de Nagahama e Santiago (2005). Estas autoras apontam que, no Brasil, a proteção saúde materno-infantil teve seu marco principal na década de 1920, tendo como referência a reforma sanitária de Carlos Chagas.

Em 1953 é criado o Ministério da Saúde, que coordenou em nível nacional a assistência materno-infantil, onde a atenção estava focada no sentido nacionalista de defender o direito ao nascimento. A proteção à maternidade e à infância torna-se assunto de saúde pública, centralizado e regulado pelo Estado (NAGAHAMA; SANTIAGO, 2005).

Contudo a atenção materno-infantil sofre declínio nos anos 1960, quando a prioridade do governo passa a ser o combate às doenças endêmicas, retomando-se a atenção na década seguinte por meio do documento *Diretrizes Gerais da Política Nacional de Saúde Materno-*

Infantil, que estabelecia programas de assistência ao parto, puerpério, à gravidez de alto risco, ao controle das crianças de 0 a 4 anos de idade, ao estímulo ao aleitamento materno e à nutrição. Apontava ainda a observação do período intergestacional, visando o controle da natalidade (NAGAHAMA; SANTIAGO, 2005).

No final da década de 60 e início de 70, o setor público no Brasil privilegia a atenção à gestante, estabelecendo parcerias com entidades ditas não governamentais, como a Sociedade Civil de Bem-Estar Familiar (BENFAM). A criação de programas verticais de atenção à mulher e a proliferação de entidades reconhecidas como “controlistas”, surgidas no auge do regime militar, vêm contrapor às ideias pró-natalistas do governo, tornando a mulher objetivo de programas que, com certeza, não trouxeram vantagens à sua saúde e ao seu bem-estar de forma integral (BRASIL, 2001).

Nesse sentido, em 1974, é lançado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Saúde Materno-Infantil (PSMI), enfatizando os programas de prevenção à gravidez de alto risco e suplementação alimentar às gestantes e puérperas de baixa renda. Os alvos desse programa eram as gestantes, parturientes, puérperas e mulheres em idade fértil. As ações objetivavam a garantia da força de trabalho (NAGAHAMA; SANTIAGO, 2005).

O PSMI era voltado para as questões reprodutivas (maternidade), onde as diretrizes foram traçadas no sentido mais assistencialista, pautadas no modelo biomédico, enfocando a saúde das mulheres numa orientação voltada apenas numa perspectiva materna, prevalecendo os cuidados com o feto e recém-nascido (COELHO, 2006).

Este programa se traduzia em uma declaração de como o cuidado com as mulheres era visto na época, ou seja, um enfoque de ações que as fragmentavam, pois reduziam o conjunto de ações sanitárias voltado para atender a gestação, não fazendo alusões outras questões que perpassam o campo da saúde sexual das mesmas. Este desenho programático, de forma como estava posto, não atendia a saúde integral das mulheres, pois a integralidade do cuidado não era incluída nas políticas públicas de saúde, portanto não se refletia nas ações dos serviços de saúde e nem na preparação dos profissionais que atuam nos mesmos (COELHO, 2006).

Em meio às mobilizações para a reforma sanitária brasileira, quando se pretendia formar um sistema de saúde que pudesse atender de forma mais integral e equânime a população brasileira, o movimento feminista ganha um novo impulso e trouxe para a arena das discussões as necessidades das mulheres que iam muito além dos dispostos nas políticas de saúde contempladas no PMI, sistematizando alguns elementos que norteiam a integralidade da assistência para mulheres, colocando em discussão os direitos sexuais e reprodutivos

destas, bem como, assuntos relacionados a sexualidade, sexo, práticas sexuais, o cuidado com o corpo feminino, a tomada de decisão sobre o seu próprio corpo e a acessibilidade aos serviços públicos de saúde (COELHO, 2006).

Nesse período, final da década de 70 e início dos anos 80, o movimento feminista defendia o direito da escolha autônoma das mulheres, a respeito do número de filhos que queriam ter, sem atrelamento a alguma meta demográfica nacional. Essa posição colocava o exercício dessa possibilidade como uma condição de cidadania, e enfatizava a responsabilidade social na garantia dos direitos e a necessidade de uma ampla atenção à saúde reprodutiva (FERREIRA, 2012).

Neste contexto, o Ministério da Saúde, em 1984, visando sistematizar uma proposta de intervenção do Estado para atender as necessidades da população feminina, contemplando o princípio da integralidade, lança o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM). Esse programa surge na tentativa de diminuir as desigualdades impostas pelas relações diferenciadas entre homens e mulheres no campo da saúde, possibilitando uma atenção condizente com a vulnerabilidade feminina e perfil epidemiológico, buscando garantir a integralidade da atenção à saúde das mulheres (OSIS, 1998).

O objetivo do PAISM foi incluir a assistência à mulher desde a adolescência até a terceira idade, comprometendo-se com o direito das mulheres, oferecendo a opção de exercerem a maternidade ou não, tentando abrangê-las em todo o ciclo vital (NAGAHAMA; SANTIAGO, 2005). Ele teve como combinação as ações básicas de saúde e a atenção individual, onde as mulheres passaram a ter uma maior atenção, em todas as fases de sua vida, principalmente nas ações de saúde que visam à assistência ao parto, ao puerpério e ao cuidado imediato do recém-nascido (OSIS, 1998).

Essa nova abordagem da saúde da mulher veio romper com a visão tradicional sobre esse tema que sempre foi focalizado na reprodução. No contexto do PAISM, as mulheres não deveriam mais ser vistas apenas como parideiras, e o cuidado de sua saúde não deveria mais restringir-se à reprodução, mas sim, abranger todos os outros fatores que possam prejudicar sua saúde (OSIS, 1998).

Serruya, Cecatti e Lago (2004) discutem que as bases programáticas do PAISM, apesar de terem significado uma conquista em termos de direitos reprodutivos para as mulheres brasileiras, não avançaram muito além disso e a integralidade ficou comprometida, diante das dificuldades políticas, financeiras e operacionais do programa. O panorama da

saúde da mulher, mesmo com o PAISM, prosseguiu sendo a reprodução e continuou a ter qualidade questionável.

Sendo assim, discute-se a partir do ano 2000 a humanização da assistência como uma nova estratégia de melhorar o acesso e a qualidade no ciclo gravídico-puerperal. Nessa perspectiva surge o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN) com o objetivo de reduzir altas taxas de morbimortalidade materna e perinatal, ampliar o acesso ao pré-natal, estabelecer critérios para qualificar as consultas e promover o vínculo entre assistência ambulatorial e o parto (BRASIL, 2002).

O PHPN está estruturado em três componentes: o primeiro trata da assistência pré-natal; o segundo componente apresenta as questões relativas à organização, regulação e investimentos na assistência obstétrica e neonatal na área hospitalar; e o terceiro componente institui nova sistemática de pagamento da assistência ao parto. Esta estratégia deveria ser compreendida dentro de um projeto de aprimoramento da assistência obstétrica, com o objetivo de contemplar integralmente as instâncias da gestão indispensáveis para alcançar estes objetivos (BRASIL, 2000).

Esse programa tem como fortaleza a normatização técnica do processo de atenção à gestante e a puérpera, englobando os momentos de pré-natal, parto e puerpério e estabelece com clareza os passos administrativos e técnicos para o envolvimento dos distintos níveis do sistema local de saúde. Institui também uma série de medidas, como estabelecimento de critérios mínimos e pagamentos de incentivos, visando melhorar a qualidade da assistência (BRASIL, 2000).

A criação de um sistema informatizado de informação e acompanhamento, o SISPRENATAL, foi considerada como medida fundamental do programa. Este sistema se constituiu como um instrumento capaz de fornecer um conjunto de relatórios e indicadores planejados para monitorar esta atenção e melhorar a gestão dos serviços (BRASIL, 2002).

O PHPN fundamenta-se nos preceitos de que a humanização da assistência obstétrica e neonatal é condição primeira para o adequado acompanhamento do parto e puerpério. O programa aponta dois aspectos fundamentais que promovem a humanização.

O primeiro diz respeito à convicção de que é dever das Unidades de Saúde receber com dignidade a mulher, seus familiares e o recém-nascido. Isso requer atitude ética e solidária por parte dos profissionais de saúde e da organização da instituição, de modo a se criar um ambiente acolhedor e instituir rotinas hospitalares que rompam com o tradicional isolamento imposto à mulher. O outro se refere à adoção de medidas e procedimentos

sabidamente benéficos ao acompanhamento do parto e nascimento, evitando-se práticas intervencionistas desnecessárias que, embora tradicionalmente realizadas, não beneficiam a mulher nem o recém-nascido, e que com frequência acarretam maiores riscos para ambos (BRASIL, 2002).

No início do novo milênio, o Brasil também consegue avançar com a implementação dos princípios de universalidade e descentralização, a partir da Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS) em 2001, e com a implementação de programas que direcionam um olhar mais atento à promoção da saúde da mulher e do recém-nascido, a humanização no atendimento perinatal e no combate a mortalidade materna e infantil como: o Método Mãe Canguru em junho de 2000, o Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2001, a criação do Programa Viva Vida em 2005 e o Pacto pela Saúde em 2006 (BRASIL, 2006).

Com o objetivo de estimular e subsidiar a organização da assistência à gestante, ao parto e ao recém-nascido foram realizados como parte do Programa Viva Vida os protocolos de atenção ao pré-natal, parto e puerpério, de assistência hospitalar ao neonato e de atenção à saúde da criança no ano de 2003 (BRASIL, 2006).

Em 2004, baseado no PAISM, foi lançada a Política Nacional de Assistência à Saúde da Mulher (PNAISM), segundo os pressupostos organizacionais do Sistema Único de Saúde (SUS), 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).

A PNAISM define a saúde reprodutiva como um estado abrangente de bem-estar físico, mental e social em relação à sexualidade e reprodução (BRASIL, 2007). No entanto, muitas mulheres, sobretudo negras e com situação socioeconômica desfavorável, ainda encontram muitas dificuldades no acesso às ações de planejamento familiar, prevenção do câncer, pré-natal e puerpério previstas por essa política, inclusive as mulheres com doença falciforme, o que impede o pleno exercício dos seus direitos reprodutivos e traz consequências graves à sua saúde.

O atendimento à saúde das mulheres com doença falciforme, no período gestacional, no Brasil, foi e é regido pelas diretrizes e normas contidas na PNAISM e nos Programas supracitados. O governo brasileiro tem investido na elaboração de políticas e programas

destinados a fornecer atendimento adequado às mulheres e homens com doença falciforme, em todo o seu ciclo de vida, e difundir informações sobre a doença.

Nesse sentido, em 1996, houve a primeira iniciativa do governo federal em implementar uma política voltada para a população negra com a criação do Grupo de Trabalho Interministerial pela Valorização da População Negra (GTI). A partir do subgrupo de Saúde, o GTI promoveu uma mesa redonda realizada em Brasília (DF) com o objetivo de debater e identificar os principais problemas de saúde que afetam esta população (MACEDO, 2006). Como resultado, a anemia falciforme foi reconhecida como um problema de saúde pública e foi recomendado que fosse alvo de políticas públicas de saúde que minimizassem os impactos da morbidade e mortalidade na população afetada (KIKUCHI, 2007).

Os participantes da mesa redonda apresentaram a proposta de criação, em nível nacional, do Programa de Anemia Falciforme (PAF), cujo objetivo era reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, disseminar informações relativas à doença, oferecer diagnóstico neonatal às crianças recém-nascidas, dar assistência às pessoas com a doença, incentivar a ampliação dos serviços de diagnóstico e tratamento, apoiar associações de pessoas com doença falciforme, elaborar um sistema nacional de registro das pessoas com a doença, estimular instituições de pesquisa e produzir material educativo (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005). No entanto, o PAF atingiu resultados incipientes no tocante à assistência qualificada à saúde das pessoas que têm a doença falciforme e seus familiares.

A partir de 2001, a anemia falciforme começa a ganhar respaldo político no Ministério da Saúde que, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde, começa a desenhar uma política para atenção a essas pessoas no SUS. Nesse mesmo ano, a Portaria n. 822 do Ministério de Saúde criou o “Programa Nacional de Triagem Neonatal das Hemoglobinopatias” cujo objetivo estava em identificar, nos recém-nascidos, alterações na hemoglobina, incluindo as doenças falciformes.

De acordo com Ramalho (2003), um dos benefícios dessa Portaria foi garantir a todos os recém-nascidos acesso igual aos testes de triagem, independente da região brasileira, etnia e classe socioeconômica.

Araújo (2007), afirma que o diagnóstico precoce através da triagem neonatal e a inclusão das pessoas com diagnóstico num programa de Atenção integral podem mudar a história da doença no Brasil. Ainda de acordo com este autor, a atenção integrada deve ser composta por uma assistência multiprofissional, que envolva todos os níveis de atenção, com

ações organizadas e de eficácia na prevenção, integrada ao SUS, humanizada, com abordagem holística e desenvolvida na filosofia do autocuidado.

A partir de março de 2005, a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, começou a implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF), de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) e outras hemoglobinopatias e da Política Nacional de Saúde Integral da população negra, considerando a diversidade racial da população e contribuindo para a promoção da equidade na atenção à saúde.

A PNAIPDF 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, 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 dessas pessoas (BRASIL, 2001).

Publicada em 16 de agosto de 2005 pela Portaria n° 91, essa Política 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 falciforme; 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 (BRASIL, 2001).

Assim, com base nessa Política é que o PAPDF, em Salvador – Bahia iniciou o desenvolvimento de práticas de promoção e educação em saúde sobre as Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias nas rotinas assistenciais da rede de atenção especializada e básica para facilitar o acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população (BRASIL, 2001).

Recentemente, em 2011 – Portaria n° 1.459, o Ministério da Saúde instituiu, no âmbito do SUS, a Rede Cegonha, tendo os seguintes componentes: pré-natal, parto e nascimento, puerpério e atenção integral à saúde da criança, sistema logístico – enfoque no transporte sanitário e regulação. Trata-se de uma rede de atenção em saúde que objetiva assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez,

ao parto e puerpério, bem como à criança, o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis (BRASIL, 2011).

Essa Rede tem como princípios a defesa dos direitos humanos, incluindo os direitos reprodutivos e sexuais das mulheres, o respeito à diversidade cultural, étnica e racial e à diferenças regionais; a promoção da equidade e enfoque de gênero; participação e mobilização social.

Ainda em 2011 uma Nota Técnica do Ministério da Saúde publica a inserção do exame diagnóstico da doença falciforme, Eletroforese de Hemoglobina, nos Exames de Pré-Natal – Rede Cegonha (BRASIL, 2011).

A importância de inserir a eletroforese de hemoglobina no pré-natal foi por constatar que, no Brasil, homens e mulheres chegam à idade adulta sem diagnóstico da doença, além do que a oferta de diagnóstico da doença falciforme no pré-natal vem ampliar os direitos reprodutivo das mulheres que, não sendo diagnosticadas, correm o risco de morte na gestação e parto pela falta da atenção qualificada. E, sendo portadora do traço, e não o sabendo, vir a ter uma gestação sem conhecimento da sua condição genética.

Embora a doença falciforme não tenha cura, quando detectada precocemente e adotado o tratamento adequado, pode-se evitar complicações que comprometem a qualidade de vida e contribuem para o elevado número de óbitos. Entretanto, ressalta que o diagnóstico precoce, exclusivamente, não é suficiente, pois é importante que concomitante a esse diagnóstico seja garantido à pessoa acometida pela doença, além do tratamento, o acompanhamento multidisciplinar dos seus problemas não somente os relacionados com as suas condições de saúde, mas também aqueles relativos às questões sociais, por exemplo, a baixa condição econômica e cultural (ANVISA, 2002).

2.2 GESTAÇÃO DE ALTO RISCO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME

A gestação é um fenômeno fisiológico e deve ser vista pelas gestantes e equipes de saúde como parte de uma experiência de vida saudável, envolvendo mudanças dinâmicas do ponto de vista físico, social e emocional. Entretanto, trata-se de uma situação limítrofe que pode implicar riscos tanto para a mãe quando para o feto e há um determinado número de gestantes que, por características particulares, seja por serem portadoras de alguma doença crônica (por exemplo, as gestantes soropositivas, diabéticas, hipertensas, renais e com doença falciforme), sofrerem algum agravo ou desenvolverem problemas, apresentam maior

probabilidade de evolução desfavorável, são as chamadas “gestantes de alto risco” (BRASIL, 2012).

Esta visão do processo saúde-doença, denominada Enfoque de Risco, fundamenta-se no fato de que nem todos os indivíduos têm a mesma probabilidade de adoecer ou morrer, sendo tal probabilidade maior para uns que para outros. Essa diferença estabelece um gradiente de necessidade de cuidados que vai desde o mínimo, para os indivíduos sem problemas ou com poucos riscos de sofrerem danos, até o máximo necessário para aqueles com alta probabilidade de sofrerem agravos à saúde (BRASIL, 2012).

A gravidez é um momento especial na vida das mulheres. Fatores como idade, história pessoal da gestante, contexto social e familiar em que está inserida, seu passado obstétrico, a existência de patologia de base influenciam a gravidez e podem representar riscos para um desfecho desfavorável da gestação, devendo ser levados em consideração e caracterizados como marcadores preditores de morbimortalidade futura (DOURADO; PELLOSO, 2007).

Em mulheres saudáveis, a gestação determina transformações no organismo materno, ocasionando muitas vezes distúrbios e desconfortos. Todos os sistemas do organismo sofrem mudanças para que haja a adaptação entre a mulher e o feto. Algumas das alterações fisiológicas na gestação podem agravar o quadro anêmico e aumentar a frequência das crises vaso-oclusivas, como a hemodiluição e o aumento dos fatores de coagulação. Durante a gestação ocorre o aumento do volume do plasma e a quantidade de hemácias para que seja garantido um aporte adequado de oxigênio e nutrientes ao feto, quando há uma desproporção entre estes dois componentes do sangue, ocorre a diluição do sangue ocasionando a anemia fisiológica na gestante. O aumento dos fatores de coagulação coloca a mulher num estado de hipercoagulação, assim, a resposta ao sangramento no local da placenta é mais rápido. Por outro lado, aumentam as chances de tromboembolia, principalmente no pós-parto (GOMES et al., 2001). Na gestante com doença falciforme, estes fatores tornam-se patológicos pois a eles somam-se as alterações hematológicas causadas pela doença.

Em gestantes com anemia falciforme, a necrose isquêmica de múltiplos órgãos, especialmente da medula óssea se torna, normalmente, mais frequente, causando dor severa. São também comuns as infecções e complicações pulmonares, infartos renais e do sistema nervoso central, hematúria e corioamnionite (BRASIL, 2012).

Durante a gravidez, o risco de pré-eclampsia 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 (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 e baixo peso ao nascimento. 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).

A gestante com doença falciforme necessita de acompanhamento rigoroso, multidisciplinar, a fim de evitar complicações que comprometam sua saúde e a da criança. A não realização do pré-natal, por si só, pode ser considerada um fator de risco para a gestação. O Ministério da Saúde recomenda para as gestantes com doença falciforme um intervalo de 02 semanas para as consultas de pré-natal até a 28ª semana, a partir daí consultas semanais. Nestas consultas são monitorizadas as pressões arteriais, o ganho de peso, a taxa de crescimento uterino (que pode ser confirmado por ultrassom), trimestralmente são avaliados o hemograma completo, a contagem de reticulócitos, urocultura, provas de função hepática e renal, glicemia, proteínas totais e frações e sorologias (BRASIL, 2012).

Na primeira consulta deve ser feita uma avaliação global da paciente. Devem ser objeto de especial atenção, nos antecedentes obstétricos, as complicações como insuficiência renal e hipertensão arterial, a dependência química, o abuso de álcool ou de narcóticos e o tabagismo (BRASIL, 2006).

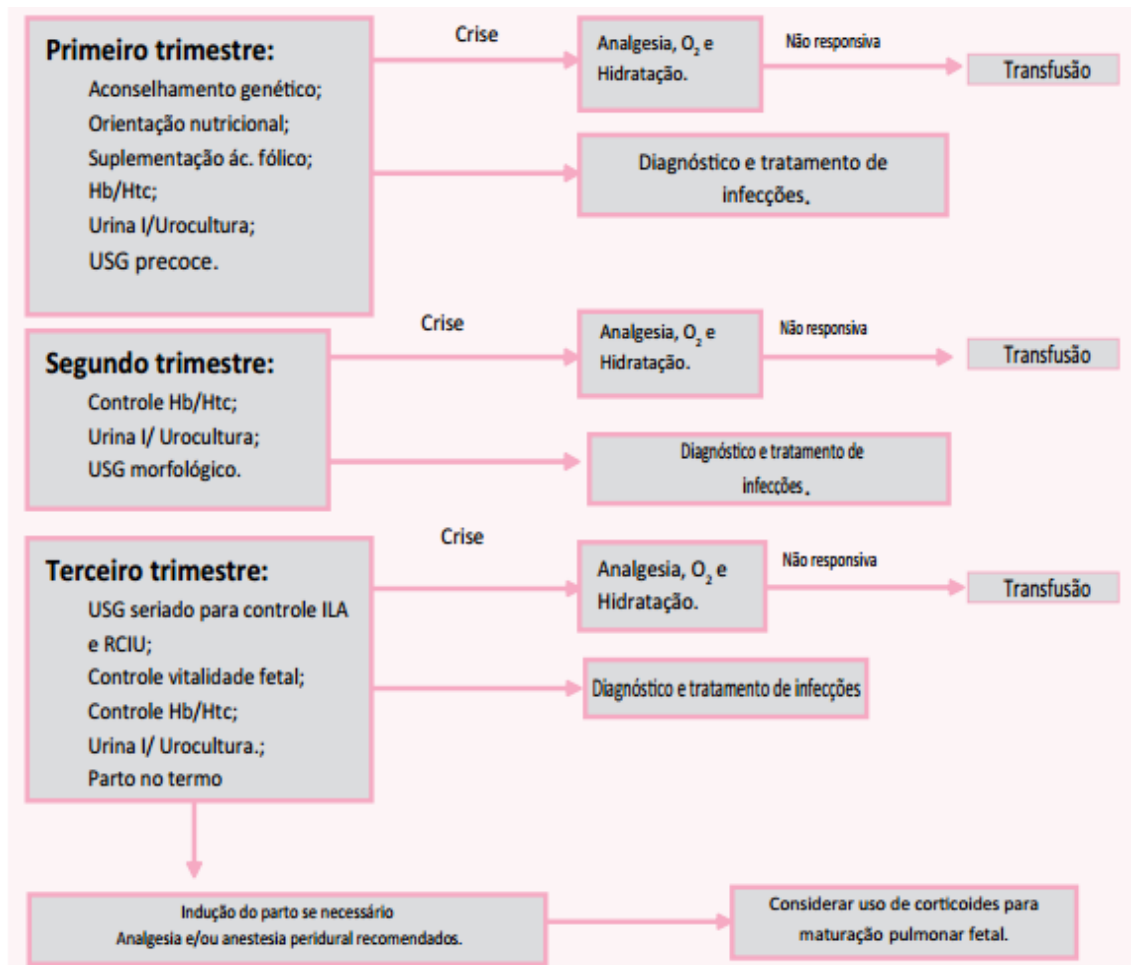
Os exames que devem ser feitos nesta primeira consulta incluem: hemograma completo com contagem de reticulócitos; eletroforese de hemoglobina; exames para detectar lesão renal e acometimento hepático; determinação dos estoques de ferro; glicemia; ácido úrico; sorologia para hepatite A, B e C; HIV I e II; HTLV I e II; rubéola e sífilis; toxoplasmose; citomegalovírus; listeriose; exame de urina com urocultura; MIF e teste para detecção de anticorpos contra eritrócitos. O estoque de unidades de concentrado de hemácias fenotipadas compatíveis com a paciente é recomendado. A ultrassonografia para avaliação da idade gestacional de gravidez múltipla também deve ser realizada na primeira consulta (BRASIL, 2006).

Após avaliação global, a paciente deve ser orientada quanto aos fatores específicos que influenciam a gravidez como as necessidades nutricionais e a suplementação com vitaminas. Vacinação antipneumocócica, antitetânica e antihepatite B. Deve ser recomendada a manutenção de uma ingestão diária de líquidos para evitar desidratação. Na presença de cefaléia, edema, escotomas, dor abdominal, cólicas e secreção vaginal mucosa, deve ser procurado atendimento médico imediato, devido à alta frequência de toxemia e trabalho de parto prematuro (BRASIL, 2012).

Dopplervelocimetria com 26 semanas e semanalmente após 30 semanas ou cardiotocografia semanalmente após 28 semanas. Perfil biofísico fetal em caso de alterações nos exames anteriores. O exame do colo do útero é feito no segundo e terceiro trimestres para detectar adelgaçamento e dilatação que podem indicar trabalho de parto prematuro. Complementação vitamínica com ácido fólico 10mg/dia, cálcio 500mg/dia, complexo B 2dg/dia, vitamina C e zinco (BRASIL, 2012).

Desde 2006 é preconizado pelo Manual de Pré-natal e Puerpério do Ministério da Saúde a solicitação da eletroforese de hemoglobina como exame complementar em casos de suspeita de traço ou doença falciforme (BRASIL, 2006). A detecção da presença da hemoglobina S permite direcionar o atendimento para as especificidades destas mulheres, além de dar subsídios para orientação genética do casal.

Figura 1. Fluxograma de Acompanhamento da Gestante com Doença Falciforme por trimestre.



Fonte: (BRASIL, 2012)

A taxa de letalidade em gestantes não cuidadas está entre 20 e 50%, enquanto que, se cuidadas, essa taxa é reduzida para 2%. A letalidade fetal chega a 50% (BRASIL, 2011). Quanto mais precoce o diagnóstico da doença falciforme e o estabelecimento da atenção integral a estas pessoas maior a possibilidade de longevidade com qualidade de vida. As gestantes diagnosticadas com doença falciforme devem ser encaminhadas para o pré-natal de alto risco e receberem orientação e informação com todos os detalhes da sua condição genética. Às mulheres com traço falciforme devem ser oferecidas informação e orientação genética por equipe qualificada na atenção básica (BRASIL, 2011).

Embora a morbidade e mortalidade materna e fetal estejam diminuindo nas últimas duas décadas, ainda existem muitos riscos de que ambos ocorram. Nesse sentido, os cuidados no manejo das complicações da gravidez nessas mulheres são importantes para melhorar a qualidade de vida (HASSEL, 2005). Apesar dos riscos gestacionais em mulheres com doença falciforme, a gravidez não é impeditiva para essas mulheres e o respeito à autonomia sobre o

seu desejo ou não de ser mãe deve ser assegurado, garantindo-lhe informações claras sobre os riscos, as formas de amenizá-los e até mesmo sobre as formas de prevenir a gestação, caso esta seja a sua escolha (SERJEANT et al., 2004).

Estas mulheres devem ser orientadas a procurar cuidados especializados no início da gestação e os cuidados pré-natais devem ser realizados por equipe multiprofissional em serviços de saúde de referência para gravidez de alto risco. O crescimento fetal deve ser monitorizado com ultrassonografia como em qualquer gestação, já que a insuficiência placentária é comum nessas mulheres (SERJEANT et al., 2004).

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

Para Souza et al. (2007), diversos sentimentos surgem quando a gestante descobre que sua gestação é considerada de alto risco ou quando é hospitalizada em decorrência de alguma patologia associada a sua gravidez: solidão devido ao isolamento, inatividade forçada, consumação inesperada e abrupta do parto, medo da morte ou das possíveis sequelas em decorrência da prematuridade, culpabilidade por não ser capaz de ter uma gravidez normal.

Ao realizar um estudo sobre gestação de alto risco, Oliveira (2008) entrevistou um grupo de 16 gestantes de alto risco e concluiu que os sentimentos delas frente à gravidez de alto risco foram: medo de morrer durante a gestação ou durante o parto, temiam perder seu filho ou o nascimento prematuro e/ou com deformidade, sentiam-se sós, inseguras, vulneráveis, porém, por outro lado, se sentiam confiantes e esperançosas de que tudo daria certo. Isso demonstra o aspecto psicológico abalado durante toda a gestação, porém que a presença da fé confortava as gestantes nos momentos de aflição, fazendo-as permanecer, por vezes, seguras.

Essas repercussões emocionais também são geradas em mulheres com doença falciforme que se descobrem grávidas. Um estudo realizado com 25 mulheres com anemia falciforme que tiveram experiências reprodutivas demonstra que o sentimento de medo, seja da morte ou do filho nascer com a doença, culpa, frustração, diante dos abortos e natimortos, insegurança familiar, financeira e conjugal e arrependimento, por conta das complicações advindas da patologia no período gestacional, foram os sentimentos que permearam essas mulheres. Em contrapartida, sentimentos positivos como felicidade, alívio e superação foram

encontrados nas mulheres que conseguiram transcorrer o período gestacional com sucesso (SANTOS *et al*, 2012; XAVIER *et al*, 2013).

Nesse sentido, 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 *et al*, 2012).

A gestação de alto risco favorece uma ampla gama de estressores psicológicos sobre o indivíduo e a unidade familiar. Um tratamento de apoio que pondere as necessidades da família é um fator positivo para o aprimoramento da qualidade de vida da mulher grávida. Com a ausência de suporte apropriado, as famílias que têm uma gestante nessas condições, estão expostas a diferentes riscos: separação, divórcio, abuso de substâncias e de situações deletérias com consequências para saúde física e mental de seus membros. Com apoio adequado, os membros da família podem apresentar um comportamento mais eficaz e saudável e se tornarem emocionalmente mais próximos e envolvidos (GILBERT; HARMON, 2002).

A enfermeira ocupa papel importante no acompanhamento dessas mulheres, que necessitam serem incentivadas a engajar-se no autocuidado, devendo compreender a natureza do período gestacional, a assistência e os fatores que intervêm nesse processo. Longos períodos de internação, podem fazer parte do controle de algumas alterações associadas à gravidez, implicando em cuidados específicos, também responsáveis pelo estresse da paciente e de sua família.

Em estudo realizado por Farias e Nobrega (2000) objetivando identificar diagnósticos de enfermagem numa gestante de alto risco, baseados na Teoria do Autocuidado proposta por Dorothea Elizabeth Orem, foram encontrados os seguintes agravos: déficit de volume de líquido, comunicação prejudicada, ansiedade, processo familiar alterado, mobilidade física prejudicada, entre outros. Diante do resultado da pesquisa, evidencia-se a importância do diagnóstico de enfermagem no atendimento dessa especialidade em prol da excelência nos cuidados prestados às gestantes, bem como a viabilidade de cada paciente engajar-se no autocuidado.

Segundo Peixoto (1996) baseado na Teoria de Autocuidado de Orem, a partir do instante em que o enfermeiro identifica os déficits de autocuidado, ele realiza um plano de ações (prescrição de enfermagem) direcionado ao paciente, com o intuito de que sejam

supridas as necessidades dos mesmos, favorecendo assim o cuidado integral (ampliado no conceito do SUS).

A redução na morbidade e mortalidade materno e 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).

2.3 O AUTOCUIDADO NA DOENÇA CRÔNICA

A Organização Mundial de Saúde (2003) define autocuidado como um conjunto de atividades tomadas pelos indivíduos, família ou comunidade com a intenção de melhorar e restaurar a saúde, prevenir ou limitar a doença. O conhecimento e competências adquiridas para execução dessas atividades derivam de profissionais e das suas próprias experiências de vida.

O autocuidado surge em resposta a uma necessidade ou exigência para atingir os objetivos de promover, manter ou recuperar a saúde e é um processo que pode ser iniciado pelo indivíduo de forma independente ou em colaboração com um profissional de saúde. Ele envolve a auto-observação, identificação de mudanças na funcionalidade, opções de ações e escolha e desempenho das ações apropriadas (SIDANI, 2003).

As ações de autocuidado são voluntárias e intencionais e têm o propósito de contribuir de forma específica para a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento humano. São afetadas por fatores básicos, tais como: idade, sexo, estado de desenvolvimento e saúde, orientação sociocultural, fatores do sistema de atendimento à saúde, fatores familiares, padrões de vida e disponibilidade de recursos (OREM, 1995).

O autocuidado torna o indivíduo parceiro ativo e corresponsável no processo de atenção a sua saúde. A educação para o autocuidado é um processo dinâmico que depende da vontade do indivíduo e sua percepção sobre a sua condição clínica. Nela, essas pessoas julgam se a ação de autocuidado é benéfica para eles, e esse julgamento ocorre de acordo com as orientações internas e externas, que, por sua vez, são moldadas pela cultura que os indivíduos vivem (CADE, 2001).

O autocuidado envolve a capacidade de agir e tomar decisões; toma por foco aspectos dos cuidados de saúde sobre o controle individual; é um conceito situacional e cultural, sendo influenciado pelo conhecimento, competências, valores, motivação e eficácia. Encontra-se centrado no desenvolvimento e uso de práticas pessoais de saúde, procura de aconselhamento e uso dos recursos pessoais na gestão dos problemas de saúde (GANTZ, 1990).

Consiste ainda em uma parte da vida diária e nos cuidados que as pessoas realizam para a manutenção da sua saúde e bem-estar, sendo extensivo aos cuidados que presta às suas crianças, família, vizinhos ou comunidade. Se refere a tudo sobre o que o indivíduo toma responsabilidade pela sua própria saúde, incluindo: estar bem e saudável, física e mentalmente; as ações que toma para prevenir doenças ou acidentes; a melhor utilização dos medicamentos; tratar dos seus membros dependentes; e o melhor cuidado em situações crônicas ou de tempo prolongado (GEORGE, 2000).

As doenças crônicas estão cada vez mais presentes em nossa sociedade, nos serviços de saúde, requerendo atenção redobrada dos profissionais de saúde. A Organização Mundial de Saúde (2005) define as doenças crônicas como permanentes, que produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Conviver com uma doença crônica implica uma reestruturação, uma vez que as pessoas e os seus familiares têm que aprender a viver e a gerir a situação de doença. Quando esta surge, os cuidados predominantes passam a ser os cuidados de compreensão e de manutenção da vida, sendo que nos períodos de agudização, os cuidados de reparação podem ser necessários (NOVAIS *et al*, 2009).

Importantes problemas típicos podem ser identificados em pessoas com doença crônica: prevenção e controlo de crises; gestão de regimes prescritos; controlo de sintomas; prevenção do isolamento social; adaptação a alterações; normalização do quotidiano e controlo do tempo. Essas pessoas tendem a desenvolver um conjunto de aprendizagens e/ou estratégias que lhe permitem viver com a doença, sendo que o seu autocuidado pode ter influência no nível da manutenção e melhoria da sua condição de saúde (NOVAIS *et al*, 2009).

A condição crônica pode ser considerada como uma experiência de vida permanente, causada por doenças que acarretam perdas e disfunções, além da alteração no quotidiano. Essa

permanência causa estresse devido à alteração da imagem corporal, necessidade de adaptação social e psicológica, além de mudança na expectativa de vida (FREITAS, MENDES, 2007).

A doença crônica gera outras condições crônicas, afetando famílias que assumem responsabilidades no controle desses episódios, por meio de descobertas diárias, que irão exigir habilidades especiais de natureza médica, social e emocional da condição. Isso leva as famílias a viverem com a incerteza, enfrentando dilemas éticos, individuais, sociais e profissionais, assumindo grandes e contínuos gastos com o tratamento (FREITAS, MENDES, 2007).

O desenvolvimento da competência para o autocuidado torna-se particularmente importante junto à população com doenças crônicas, uma vez que as necessidades de saúde sofrem contínuas modificações, requerendo práticas sempre renovadas de cuidados à saúde (OREM, 1995).

Para as pessoas que convivem com uma doença crônica, o autocuidado envolve um conjunto de atividades que visam capacitá-las para lidar com o impacto de uma situação de longo tempo ou crônica nas suas vidas, com mudanças emocionais, adesão ao regime terapêutico e manutenção de aspectos importantes na sua vida, como as atividades sociais, o trabalho e a família (BASTOS, 2004).

A necessidade de cuidados, na pessoa com doença crônica, varia em função da gravidade da situação e da capacidade da pessoa para a sua resolução. O cuidado pode ser desenvolvido com máximo de independência (cem por cento de autocuidado) ou o contrário, requerendo cuidados profissionais, através de contribuições em níveis variados do indivíduo e família (BASTOS, 2004).

A contribuição dos profissionais de saúde e dos Sistemas de Saúde para o autocuidado passa pela criação de ambientes e estruturas de apoio e suporte para melhorar a qualidade de vida dos doentes crônicos e a manutenção da sua percepção de utilidade para a sociedade (CADE, 2001).

A qualidade de vida da pessoa com doença crônica assume-se verdadeiramente importante na prestação de cuidados de enfermagem. Os cuidados que vão ao encontro das necessidades dos clientes passam por uma compreensão das suas prioridades e o respeito das suas decisões e opiniões. É, então, importante que se valorize a perspectiva de qualidade de vida por parte do cliente e não guiar os cuidados em função de como os profissionais de saúde assumem a qualidade de vida para este (NOVAIS *et al*, 2009).

Alguns autores salientam que a pessoa com doença crônica assume um papel de guia no cuidado, sendo que o que sabe e compreende acerca da sua condição é importante tanto para o seu bem-estar como para a relação enfermeira-cliente (TAYLOR, 2002). Diante de uma pessoa com doença crônica, as ações em prol da sua autonomia são as mais apropriadas, devendo esta libertar-se das atitudes passivas e de submissão para assumir uma condição, ativa, autônoma e responsável.

No entanto, verificam-se situações em que o cliente, “cansado de ser sempre ele a cuidar de si”, opta por uma postura de maior passividade (NOVAIS *et al*, 2009). Nestes momentos, o papel da enfermeira passa por compreender a sua situação, respeitando-o e reconhecendo a sua capacidade de iniciativa e de escolher o que considera ser o melhor para si em cada momento da sua vida.

Torna-se assim importante a adoção de uma prática de cuidados negociada e partilhada que é justificada com base no bem-estar e na qualidade dos cuidados para essas pessoas, que são a razão da nossa prática enquanto profissionais de saúde (NOVAIS *et al*, 2009).

Um estudo conduzido por Thorne (2003), secundário a dois estudos qualitativos, sobre como a gestão do autocuidado é apreendida e experienciada pelos doentes crônicos, concluiu que estes percebem a tomada de decisão para o autocuidado como um processo complexo, que ocorre dentro da trajetória da doença, cultura de cuidados de saúde e um significado de vida único. Todos os doentes entrevistados referiam à obrigação de assumir o controle, mediando os efeitos da doença, para que pudessem viver o mais normal possível.

A necessidade de sintonização com os profissionais sobre os aspetos específicos da doença sobre a qual são tomadas decisões e avaliação permanente das decisões de autocuidado são dois dos aspetos relevantes neste estudo.

Esse estudo considera que a compreensão dos fatores socioculturais e políticos são determinantes para os profissionais desenvolverem estratégias mais efetivas para melhorar a saúde dos pacientes. Reforça, ainda, a necessidade da produção de mais conhecimento sobre os fatores que influenciam a capacidade para a eficácia da autogestão, contributo fundamental para que os profissionais possam adequar estratégias de suporte (THORNE, 2003).

Por vezes a pessoa que convive com uma doença crônica necessita da assistência de terceiros para a prática de suas atividades, relacionadas, em grande parte, à sua saúde e bem-estar. Para que estas atividades configurem-se em práticas de autocuidado deve haver a participação ativa, responsável e eficaz do indivíduo e, sempre que possível, a assistência de

terceiros deve ser por ele administrada assegurando-se, desta forma, sua autonomia e integração ao seu meio (OREM, 1995).

A gestão do autocuidado envolve ajudar, de forma colaborativa, que pessoas e suas famílias adquiram as competências e confiança para gerir sua própria doença crônica, fornecendo ferramenta de autogestão. A autonomia é fundamental para fortalecer suas escolhas responsáveis, a sua qualidade de vida (MALTA, MERHY, 2010).

Acontece que, muitas vezes, os profissionais de saúde não têm claro as limitações de cada sujeito, e nem sempre possuem formação para promover a ampliação de autonomia dos sujeitos, buscando a ampliação de suas habilidades para a autogestão das doenças crônicas. Torna-se necessário investir em abordagens compreensíveis e adaptadas à cultura das pessoas, suas singularidades, limites, fortalezas e fraquezas (TAPLIN, 1998).

3 REFERENCIAL TEÓRICO – METODOLÓGICO

A fundamentação teórica deste trabalho é apresentada a seguir, definindo as diretrizes do estudo a ser realizado.

3.1 TEORIA GERAL DE ENFERMAGEM DO AUTOCUIDADO DE OREM

Nos primeiros sistemas de cuidado de saúde, as práticas de autocuidado eram muito utilizadas. Os povos primitivos usavam a autoavaliação, o autodiagnóstico e o autotratamento para impedir e resolver os problemas em saúde. A doença, para eles, estava relacionada às causas sobrenaturais, devendo a maioria dos cuidados de saúde ser de responsabilidade do próprio indivíduo ou por seus familiares (HILL; SMITH, 1990).

Os antigos registros sobre as práticas de saúde estão carregados de descrições de curas pela fé, medicina popular, mistificação e uso dos xamãs. Além disso, alternativas como descanso, músicas, relaxamento eram utilizadas e supervisionadas pela família da pessoa enferma para tratar problemas de saúde, como fadiga, febres e assim por diante (HILL; SMITH, 1990).

Sendo uma profissão diretamente ligada ao cuidar/cuidado, a Enfermagem tem se preocupado, historicamente, com o ensino do autocuidado para os clientes. A precursora da Enfermagem Moderna, Florence Nightingale, promoveu o autocuidado quando ensinou os soldados na Guerra da Criméia, em 1854, a cuidar de seus próprios ferimentos. Ela viu o papel da medicina na remoção das partes doentes e o papel da Enfermagem em proporcionar ao cliente um ambiente que permitisse que a pessoa alcançasse a melhora da saúde (ANDRADE, 2007).

Com o passar do tempo, início de 1950, as enfermeiras passaram a se preocupar com a aplicação de princípios científicos nos seus procedimentos, surgindo, então, muitos questionamentos sobre o agir tecnicamente orientado, aumentando as reflexões acerca da necessidade de se desenvolver um corpo de conhecimento específico que pudesse conferir identidade e autonomia à profissão. A partir de 1960 houve um aumento no interesse da sociedade pelo autocuidado impulsionado por várias questões econômicas, políticas e sociais, onde as pessoas começaram a prestar mais atenção para aprender e praticar habilidades básicas de autocuidado. A elevação continuada dos custos com o tratamento das doenças exerceu papel fundamental para este novo foco (ANDRADE, 2007).

Concomitantemente a esse período, iniciou-se uma grande busca no sentido de elaborar modelos conceituais e teorias de enfermagem, com o objetivo de descrever e caracterizar os componentes dos fenômenos que lhe são pertinentes e cuja finalidade seria

explicar, esclarecer e interpretar, ou seja, dizer o significado e o porquê dos fatos e suas relações. Nessa época, Dorothea E. Orem, enfermeira e consultora de saúde, começou a trabalhar os conceitos de autocuidado, o que resultou na publicação de um livro intitulado *Nursing: Concepts of Practice* e no desenvolvimento da Teoria do Autocuidado, sendo uma das únicas teóricas da Enfermagem Moderna a focar formalmente o autocuidado (FOSTER; JANSSENS, 1993).

A Teoria do déficit de autocuidado de Orem enfatiza a importância do engajamento do paciente para o autocuidado. Para isso, é fundamental a compreensão do paciente para a reflexão e desenvolvimento de habilidades, a percepção de suas atitudes, sentimentos e emoções demonstradas nas mais diversas situações (SAMPAIO *et al.* 2008).

Orem rotula a sua teoria do déficit de autocuidado na enfermagem como uma teoria geral composta de três teorias relacionadas: a teoria do autocuidado, que descreve como e porquê as pessoas cuidam de si próprias; a teoria do déficit de autocuidado, que descreve e explica porque razão as pessoas podem ser ajudadas através da enfermagem; e a teoria dos sistemas de enfermagem, que descreve e explica as relações que têm de ser criadas e mantidas para que se produza enfermagem (TAYLOR, 2002).

A teoria do autocuidado explica a prática de cuidados executados pela pessoa portadora de uma necessidade para manter a saúde e o bem-estar (BUB *et al.*, 2006). Para entendê-la, é necessário definir os conceitos relacionados, como os de autocuidado, ação de autocuidado, demanda terapêutica de autocuidado e requisitos para o autocuidado.

Para Orem, o autocuidado é uma função humana reguladora que os indivíduos têm, deliberadamente, de desempenhar por si próprios ou que alguém a execute por eles para preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar. Enquanto função reguladora humana, o autocuidado é diferente de outros tipos de regulação do funcionamento e desenvolvimento humanos, tal como a regulação neuroendócrina. Ele precisa ser aprendido e executado deliberadamente e continuamente, em conformidade com as necessidades reguladoras dos indivíduos (TAYLOR, 2002).

Estas condições estão associadas aos seus estágios de crescimento e de desenvolvimento, estados de saúde, características específicas de saúde ou de estados de desenvolvimento, níveis de consumo de energia e fatores ambientais (TAYLOR, 2002).

Segundo Orem (1995), o autocuidado é uma prática da pessoa para si mesma e desenvolvida por ela mesma, pela qual o indivíduo deve ser livre para acertar, para aprender, para utilizar ou rejeitar o que lhe é oferecido, para pedir ajuda, para obter informações sobre si

mesmo e, se desejar, para deixar o hospital/instituição de saúde. Então, a essência do objetivo do autocuidado é o autocontrole, a liberdade, a responsabilidade do indivíduo e a busca pela melhoria de sua qualidade de vida.

O autocuidado é o cuidado que indivíduos requerem a cada dia para regularizar seus próprios funcionamento e desenvolvimento. A prática desse cuidado pelo cliente é possibilitada pela enfermeira por intermédio da educação em saúde, que o conduz à aderência às condutas preventivas e terapêuticas, tornando-o agente de autocuidado (SANTOS; SILVA, 2006).

O termo agente de autocuidado implica o poder da pessoa em comprometer-se com o autocuidado, sendo utilizado como competência ou capacidade da pessoa para exercer o autocuidado. É uma ação deliberada, na qual o paciente precisa tomar uma decisão, fazer uma livre escolha entre cuidar-se ou permanecer como está (WINK, 2007).

As ações de autocuidado constituem a prática de atividades que os indivíduos desempenham de forma deliberada em seu próprio benefício com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar (SAMPAIO *et al.* 2008).

A demanda terapêutica de autocuidado é caracterizada a partir do levantamento dos requisitos de autocuidado ou requerimentos para a ação, e é definida como tudo aquilo necessário para a regularização do funcionamento e do desenvolvimento humanos (OREM, 1995).

Os requisitos para o autocuidado são divididos em três categorias: universais, de desenvolvimento ou de desvio de saúde, podendo ter relações entre si.

Sugerem-se seis requisitos universais de autocuidado, comuns a homens, mulheres e crianças, a saber: a manutenção de uma ingestão suficiente de ar, água e comida; a prestação de cuidados associados aos processos de eliminação de excrementos; a preservação do equilíbrio entre atividade e descanso; a preservação do equilíbrio entre solidão e interação social; a prevenção de riscos para a vida, o funcionamento e o bem-estar do ser humano; a promoção do funcionamento e desenvolvimento humano nos grupos sociais de acordo com o potencial humano, as limitações humanas conhecidas e o desejo humano de ser normal. A normalidade é definida como o que é essencialmente humano e o que está de acordo com as características genéticas e constitucionais e os talentos dos indivíduos (TAYLOR, 2002).

Então, observa-se que os requisitos universais estão diretamente associados aos processos de vida, com a manutenção da integridade e do funcionamento humano e são comuns aos seres humanos.

Os requisitos de desenvolvimento promovem os processos de vida e maturação e previnem as condições perniciosas para a maturação ou as que mitigam esses efeitos. Estão relacionados com o processo de desenvolvimento humano e com condições e eventos que ocorrem durante os vários estágios do ciclo vital (por exemplo, gravidez, prematuridade) e os eventos adversos que podem afetar o desenvolvimento (TAYLOR, 2002).

Os requisitos de desvio de saúde estão associados com condições de doença, defeitos genéticos e constitucionais na estrutura e funcionamento humano, ou podem ser consequência de medidas médicas, o que exige ações específicas para correção da condição de acordo com a situação que se encontram (OREM, 1995).

Estes requisitos existem para as pessoas que estão doentes ou lesionadas, que tem formas específicas de situações ou desordens patológicas, incluindo defeitos ou incapacidades, e que estão submetidas a diagnóstico ou a tratamento médico. As características do desvio de saúde, enquanto situações que se prolongam pelo tempo, determinam tipos de necessidades de cuidado que os indivíduos experimentam enquanto vivem com os efeitos das condições patológicas e ao longo de sua duração (TAYLOR, 2002). Em estados de saúde anormais, esses requisitos surgem tanto do estado de doença como das medidas usadas no seu diagnóstico ou tratamento.

A teoria dos déficits de autocuidado constitui a essência da teoria geral de Orem por determinar quando há necessidade de intervenção necessária. Ocorre quando o ser humano não tem competência para executar seu autocuidado, necessitando, então, da ajuda da Enfermagem.

A ideia central dessa teoria é que as condições necessárias das pessoas para a enfermagem estão associadas à subjetividade da maturidade e do amadurecimento das pessoas em relação às limitações da ação relacionadas com a saúde ou com os cuidados de saúde. Estas limitações deixam-nas completa ou parcialmente incapazes de saber as condições existentes ou emergentes para o cuidado regulador de si próprias ou dos seus dependentes. Limitam, igualmente, a capacidade para se encarregar da execução continuada de medidas de cuidado para controlar ou gerir fatores reguladores do seu próprio funcionamento e desenvolvimento ou do dos seus dependentes (TAYLOR, 2002).

O postulado principal da teoria do déficit de autocuidado é a incapacidade da pessoa em cuidar dela própria para atingir a sua saúde e/ou bem-estar, e esse déficit ocorre quando há um desequilíbrio entre a capacidade para o autocuidado e a demanda terapêutica de autocuidado (CADE, 2001).

O déficit de autocuidado é um termo que exprime a relação entre as capacidades de ação dos indivíduos e as suas necessidades de cuidado. É um conceito abstrato que, quando expresso em termos de limitações de ação, fornece orientações para a seleção de métodos de auxílio e compreensão do papel do doente no autocuidado (TAYLOR, 2002).

Orem (1995) identificou cinco métodos de auxílio: 1) agir ou fazer para o outro; 2) guiar o outro; 3) apoiar o outro (física ou psicologicamente); 4) proporcionar um ambiente que promova tanto o desenvolvimento pessoal quanto se tornar capaz de satisfazer demandas futuras ou atuais de ação; e 5) ensinar o outro (FELIX *et al.*, 2009).

A teoria dos sistemas de enfermagem sugere que a enfermagem é ação humana; os sistemas de enfermagem são sistemas de ação formados por enfermeiras através do exercício da sua atividade de enfermagem para pessoas com limitações de autocuidado ou cuidar dependente derivadas ou associadas à saúde. A atividade de enfermagem inclui conceitos de ação deliberada, incluindo a intencionalidade e operações de diagnóstico, prescrição e regulação. Essa teoria procura descrever e explicar como as pessoas são ajudadas por meio da Enfermagem (BUB *et al.* 2006) e baseia-se nas necessidades e capacidades dos pacientes para a execução de autocuidado, o que determina ou não a intervenção de profissionais de enfermagem.

Os sistemas de enfermagem podem ser produzidos para os indivíduos, para pessoas que constituam uma unidade de cuidar dependente, para grupos cujos membros possuam necessidades de autocuidado terapêutico com componentes semelhantes ou que apresentem limitações parecidas para a ocupação com autocuidado ou cuidar dependente, ou para famílias ou outras unidades multipessoais (TAYLOR, 2002). Esses sistemas podem ser totalmente compensatório, parcialmente compensatório ou apoio-educação.

O sistema de enfermagem pode ser totalmente compensatório é representado pelo indivíduo incapaz de empenhar-se nas ações de autocuidado (TAYLOR, 2002). A enfermeira, por meio de suas ações, vai atuar na ação limitada do paciente, conseguindo o autocuidado do mesmo, compensando sua incapacidade para a atividade de autocuidado através do apoio e da proteção ao paciente (FELIX *et al.*, 2009).

O sistema de enfermagem parcialmente compensatório é representado por uma situação em que tanto a enfermeira quanto o paciente executam medidas ou outras ações de cuidado que envolvem tarefas de manipulação ou de locomoção (TAYLOR, 2002). Através de sua ação, a enfermeira efetiva algumas medidas de autocuidado pelo paciente, compensa suas limitações de autocuidado, atendendo-o conforme o exigido. O paciente realiza algumas

medidas de autocuidado, regula suas atividades e aceita o atendimento e auxílio da enfermeira (OREM, 1995).

O sistema de enfermagem de apoio-educação ocorre quando o indivíduo consegue executar, ou pode e deve aprender a executar medidas de autocuidado terapêutico, para regular o exercício e o desenvolvimento de suas atividades de autocuidado. A enfermeira vai promover esse indivíduo a um agente capaz de se autocuidar (OREM, 1995).

Nesse sistema de apoio-educação, Orem desenvolve uma prática educativa para a saúde, onde a relação enfermeira-cliente é sempre horizontal, pois se dispõe a mobilizar no cliente a prática do autocuidado, a tomada de decisão para as mudanças necessárias para o autocuidado e a busca de novos conhecimentos/aprendizagens para o enfrentamento das situações de vida e saúde (GONÇALVES; SCHIER, 2005).

A importância de uma teoria está diretamente relacionada ao seu valor na prática cotidiana. A sistematização dos cuidados, com base em modelos teóricos, proporciona meios para organizar as informações e os dados dos clientes, para analisar e interpretar esses dados, para cuidar e avaliar os resultados do processo de cuidar (SOUZA, 2001).

São vários os trabalhos realizados pela Enfermagem utilizando a Teoria do Autocuidado de Orem na assistência aos mais diversos pacientes, haja vista que este modelo teórico facilita o planejamento da assistência e mostra-se efetivo e eficaz, pois leva o paciente a engajar-se no autocuidado (FARIAS; NOBREGA, 2000).

A beleza da teoria de Orem está no seu âmbito, complexidade e utilidade clínica; é útil para gerar hipóteses e acrescentar ao corpo de conhecimento que constitui a enfermagem (TAYLOR, 2002). O aumento do número de trabalhos que utilizam essa teoria demonstra a credibilidade da mesma, sendo útil principalmente para cuidar de pessoas nas várias fases da vida, nos âmbitos institucionais e comunitários (LEOPARDI, 1999).

Por tudo isso, o conceito de autocuidado de Orem possui uma aplicação coerente na prática da Enfermagem. A teoria oferece, ainda, uma maneira singular de ver o fenômeno de enfermagem, levando a resultados práticos favoráveis e assegurando a qualidade do cuidado (FELIX *et al*, 2009).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo é do tipo descritivo, exploratório, com abordagem quanti-qualitativa, pois objetiva descrever as características de uma determinada população e proporcionar maior familiaridade com os contextos inerentes ao autocuidado praticado por gestantes com doença falciforme. Trata-se também de um estudo de tecnologia assistencial.

Definem-se tecnologias assistenciais como aquelas que incluem a construção de um saber técnico-científico resultante de investigações, aplicações de teorias e da experiência cotidiana dos profissionais e clientela, constituindo-se, portanto, num conjunto de ações sistematizadas, processuais e instrumentais para a prestação de uma assistência qualificada ao ser humano em todas as suas dimensões (NIETSCHE *et al.*, 2005).

Sua finalidade é tornar cada vez mais eficiente a prática profissional, que direta e/ou indiretamente, estão a serviço do cuidado. Na enfermagem, essas tecnologias geram impacto significativo no processo de trabalho, sendo designada como a aplicação dos conhecimentos científicos de modo sistemático no auxílio para melhor atender o ser humano (PEREIRA; PINTO; TOURINHO, 2012).

Optou-se pelo método misto por este permitir uma investigação que garante um entendimento melhor do problema pesquisado. Polit e Beck (2011) afirmam que os métodos mistos combinam os métodos quantitativos e qualitativos, assim como questões abertas e fechadas, dentro de um único projeto de pesquisa, com formas múltiplas de dados contemplando todas as possibilidades, incluindo análises estatísticas e análises textuais.

Neste caso, para esses autores, os instrumentos de coleta de dados podem ser ampliados com observações abertas, ou mesmo, serem seguidos por entrevistas exploratórias com maior profundidade. Tais estratégias são implementadas concomitantemente ou sequencialmente.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em uma instituição de saúde de referência, para o Estado da Bahia, no acompanhamento de gestantes com doença falciforme, a Maternidade Professor José Maria de Magalhães Netto, em Salvador-Bahia. Esse espaço configurou-se como um importante campo de investigação, pois a referida maternidade realiza atendimento a essas mulheres em todo o ciclo gravídico-puerperal.

A Maternidade de Referência Prof. José Maria de Magalhães Netto localiza-se no Complexo Hospitalar Cezar de Araújo, bairro Pau Miúdo, sendo inaugurada no ano de 2006. Ela está estruturada como Referência Terciária, compondo o sistema estadual de referência hospitalar para atendimento a Gestação de Alto Risco.

A mesma oferece serviços de pronto atendimento, ambulatório e internação, especializados para o atendimento da gestante de alto risco, bem como atenção neonatal e terapia intensiva, e está sendo gerenciada pela Santa Casa de Misericórdia da Bahia, sob gestão em Organização Social.

Atualmente possui 238 leitos ativos distribuídos em: 50 leitos de obstetrícia Parto Cesário, 62 leitos de obstetrícia Parto Normal, 04 leitos de Obstetrícia Cirúrgica de Urgência, 30 de Obstetrícia clínica, 04 leitos de Curetagem, 10 leitos Mãe Canguru, 20 leitos de Neonatologia, 20 leitos de UTI Neonatal, 10 leitos de UTI adulto (especializada para atendimento a gestação de alto risco) e 28 leitos de Cuidados Intermediários Neonatal. Conta com ambulatório especializado, oferecendo pré-natal em gestação de alto risco e acompanhamento de recém-nascidos egressos da UTI Neonatal.

Os Serviços de diagnóstico e terapia oferecem: agência transfusional, eletrocardiografia, patologia clínica, radiologia convencional, ultrassonografia com doppler e ecocardiograma. Além desses serviços, a Unidade dispõe ainda de centro cirúrgico, centro obstétrico, unidade de recuperação pós-anestésica, central de material esterilizado, banco de leite humano, serviços de almoxarifado, nutrição, arquivo de prontuários, centro de estudos e cartório para registros de recém-nascidos.

4.3 APROXIMAÇÃO AO CENÁRIO DO ESTUDO

O primeiro contato com a maternidade ocorreu no início do segundo semestre de 2014, quando foi feita a apresentação do projeto de pesquisa ao Núcleo de Ensino e Pesquisa da instituição e solicitando autorização para coleta de dados. Ainda nessa ocasião, foi apresentada também uma proposta de atividade de extensão, intitulada *promoção do autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme*, a ser realizada no ambulatório da maternidade, no dia de atendimento médico às gestantes com doença falciforme.

Foi também realizada visita à Diretoria de Enfermagem e Médica bem como à Maternidade, para conhecer a estrutura física e organizacional da instituição. Após autorização, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Assim, às terças-feiras, no turno vespertino, dia em que ocorre atendimento as gestantes com doença falciforme, foram realizadas atividades de extensão. A proposta de extensão teve como objetivo realizar práticas educativas em saúde, como instrumento potencializador para o autocuidado de gestantes com doença falciforme.

As atividades foram realizadas com as gestantes e familiares que aguardavam a consulta na sala de espera. Foi utilizado um álbum seriado, visando informar e elucidar os principais aspectos da doença falciforme, bem como os cuidados necessários durante a gravidez, parto e puerpério. A metodologia empregada foi baseada na participação e problematização, buscando a aprendizagem a partir de situações reais.

Procurou-se estimular a realização de hábitos positivos de saúde; fortalecer as práticas do autocuidado; discutir sobre os direitos sexuais e reprodutivos e apresentar a rede de serviços para o atendimento de pessoas com a doença falciforme.

A realização dessa atividade de extensão foi uma relevante estratégia de aproximação ao cenário do estudo, possibilitando criação de vínculos com profissionais de saúde e com as gestantes com doença falciforme, antes de iniciar a coleta de dados da pesquisa.

Essa atividade também foi importante pelo aperfeiçoamento profissional e a possibilidade de atualização dos profissionais de saúde que exercem suas funções no ambulatório, tornando-os mais críticos e capacitados para desenvolver suas práticas de forma mais consciente e segura, no que diz respeito a doença falciforme; melhor compreensão da situação de saúde das gestantes com doença falciforme e familiares; melhor aprofundamento teórico a respeito da temática.

Além disso, as relações interpessoais desenvolvidas nessas atividades permitiram ter um contato mais próximo com o público alvo, dando chances de expressarem suas opiniões, dúvidas, anseios, medos, angústias, como portadoras de saberes. As mulheres grávidas com doença falciforme, permitiu um melhor posicionamento em relação a sua condição de saúde, para que atuem como participantes ativas no processo de saúde-doença.

Finalmente, acredita-se que essa atividade de extensão não alterou o conteúdo das entrevistas realizadas, uma vez que gestantes que participaram das atividades educativas também participaram da entrevista. O objetivo da presente pesquisa não se configurou em medir o conhecimento das gestantes acerca dos cuidados realizados na gestação, mas sim identificar demandas terapêuticas/déficits de autocuidado entre mulheres grávidas com doença falciforme e apontar elementos que subsidiem a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado às mulheres grávidas com doença falciforme. Então, acredita-se que

quanto mais informadas essas mulheres se encontrassem, mais completo, em orientações, os resultados deste estudo seriam.

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo mulheres que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: gestante com diagnóstico confirmado de doença falciforme; que se encontravam no primeiro trimestre com experiências reprodutivas anteriores; primigestas a partir do segundo trimestre; cadastrada na maternidade do estudo; maior de 18 anos; permitir a gravação da entrevista em gravador digital de voz e aceitar participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Dessa forma, foram entrevistadas 15 gestantes, já que este quantitativo já apontava a saturação das informações.

4.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO DA COLETA DOS DADOS

Os dados foram coletados a partir da entrevista semiestruturada, no período de novembro de 2014 a março de 2015, no ambulatório da maternidade do estudo.

Segundo Polit e Beck (2011), a entrevista apresenta como vantagens o fato de poder ser utilizada por todos os segmentos da população; oferece, ainda, maior oportunidade de avaliar atitudes e condutas; além do que possibilita a coleta de informações mais precisas e permite obter dados que não se encontram em fontes documentais.

Ainda para estes autores, combina perguntas abertas e fechadas, com a possibilidade da entrevistada discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pela pesquisadora. Essa técnica valoriza a presença da pesquisadora, oferecendo todas as perspectivas possíveis para que as participantes alcancem a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação.

Dessa forma, o instrumento é dividido em duas partes, sendo a primeira, destinada a identificar o perfil sociodemográfico, e obstétrico das participantes do estudo e histórico da doença. E a segunda, roteiro com questões abertas e fechadas, buscando investigar práticas de autocuidado, a partir das demandas terapêuticas/ déficits de autocuidado. As entrevistas foram realizadas com auxílio de gravador digital de voz.

No processo de construção do instrumento de coleta de dados, foi realizado teste do mesmo numa pequena amostra, com quatro gestantes, não incluídas na coleta de dados da pesquisa. Esse teste foi realizado com o objetivo de verificar a consistência do conteúdo do

instrumento, a adequabilidade da linguagem utilizada, o tempo estimado de aplicação do instrumento.

Após o teste, foram feitas pequenas adaptações referentes à linguagem, permitindo, dessa forma, maior clareza no entendimento das participantes.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados quantitativos foram organizados no programa Microsoft Excel e, para a análise, utilizada a estatística descritiva. Os dados qualitativos foram analisados por meio do Processo de Enfermagem proposto pela Teoria Geral do Autocuidado de Orem.

A abordagem desse Processo de Enfermagem apresenta um método para determinação das deficiências de autocuidado e a posterior definição de papéis da pessoa ou enfermeira que irá satisfazer as exigências de autocuidado (TAYLOR, 2002). Compreende as fases de diagnóstico e prescrição, planejamento de um sistema de enfermagem e plano para a execução do atendimento, produção e execução dos sistemas de enfermagem (FELIX et al, 2009).

Os modelos teóricos têm contribuído muito na prática assistencial da enfermagem quando utilizados como referencial para a sistematização da assistência de enfermagem. Isso proporciona meios para organizar as informações e os dados dos pacientes, para analisar e interpretar esses dados, para cuidar e avaliar os resultados desse cuidado. Compreende-se que, para que se tenha uma assistência de enfermagem adequada e individualizada é necessária a aplicação de uma Sistematização da Assistência de Enfermagem (composta de etapas distintas, porém inter-relacionadas: investigação- histórico de enfermagem, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação), baseada em uma teoria específica que seja do conhecimento de todos os profissionais da instituição que realizam cuidado (AMANTE; ROSSETTO; SCHNEIDER, 2009)

Estudo com objetivo de realizar uma revisão sistemática da literatura sobre teorias/teóricas de enfermagem e sua importância na implementação da sistematização da assistência de enfermagem, constatou que grande parte da literatura publicada, autores referem à necessidade da enfermeira estar pautada em uma teoria de enfermagem antes implementar a Sistematização da Assistência de Enfermagem (ALCANTARA et al, 2011). Na análise destes artigos observou-se que as teorias foram elaboradas para explicitarem a complexidade e multiplicidade dos fenômenos presentes no campo da saúde e, também, para servirem como referencial teórico/metodológico/prático às enfermeiras que se dedicam à

construção de conhecimentos, ao desenvolvimento de investigações e à assistência no âmbito da profissão, tais como a Sistematização da Assistência de Enfermagem.

Sendo assim, após realização das transcrições das entrevistas foram realizadas sucessivas leituras e audições, seguidas da organização das falas, de acordo com requisitos de autocuidado universal, de desenvolvimento e desvios de saúde. Posteriormente, foram feitas sínteses coletivas e individuais das entrevistas, bem como identificação de demandas de autocuidado coletivas e individuais, de cada requisito citado.

Em seguida, as demandas de autocuidado foram discutidas, quantificadas e apresentadas em tabelas, contendo frequências simples e percentuais. Após a identificação das demandas de autocuidado, foram identificados déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e de desvios de saúde, e traçados diagnósticos de enfermagem, com base na Taxonomia da NANDA (2012-2014), cuidados de enfermagem, níveis de autocuidado e resultados esperados, para cada diagnóstico levantado, visando sistematizar a assistência de enfermagem.

Posteriormente, foram apresentados os principais elementos que subsidiarão a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme, tendo como parâmetros: diagnósticos de enfermagem, com base na Taxonomia da NANDA (2012-2014), cuidados de enfermagem, níveis de autocuidado e resultados esperados e práticas de autocuidado realizadas por mulheres grávidas com doença falciforme identificadas no estudo, que estejam respaldadas pela literatura científica.

Finalmente, foi proposto um esboço preliminar de um protocolo de orientação para o autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme, sendo composto com os seguintes tópicos: apresentação, introdução, público-alvo, sistematização da assistência de enfermagem, orientações gerais para o autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme, sinais e sintomas de alerta que devem procurar os serviços de saúde, lista de exames para avaliação pré-natal, orientações quanto à suplementação de vitaminas e minerais, imunização, intervalos entre as consultas de pré-natal, informações sobre os serviços de referência para atendimento de pessoas com doença falciforme em Salvador-Bahia e uma proposta de fluxo de implementação e inserção da atuação da enfermeira no atendimento de pré-natal de mulheres grávidas com doença falciforme.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O projeto foi devidamente encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa para apreciação de todos os aspectos éticos envolvidos, obtendo parecer favorável (Parecer 832.946). O estudo foi iniciado após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa.

Todas as participantes do estudo foram esclarecidas quanto ao anonimato e sigilo das informações e a liberdade em interromper a participação na pesquisa em caso de necessidade, sem que isso lhe acarretasse dano pessoal. Foram esclarecidos também sobre os objetivos do estudo e que a utilização dos dados estariam limitados apenas para elaboração de trabalho científico.

Após o consentimento verbal em participar da pesquisa, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual estava incluso a solicitação para a gravação. Uma vez assinados, foram guardados em envelopes devidamente identificados, assegurando o anonimato.

Todo material está arquivado por um período de cinco anos e sua guarda sob responsabilidade do GEM – Centro de Estudos e Pesquisas sobre Mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem, ao qual este projeto é vinculado. Após este período serão inutilizados, conforme recomendação da Resolução nº 466/2012, sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Considerando que toda pesquisa envolvendo seres humanos oferece riscos, reconhecemos que os benefícios individuais e coletivos dessa pesquisa encontram-se na possibilidade de poder gerar conhecimento para melhorar a atenção à saúde das gestantes com doença falciforme e que assim superem os riscos existentes. Para reduzir os possíveis desconfortos provenientes da pesquisa, por tratar de questões que geraram sofrimento durante as narrativas, foi sempre determinado que o nível de bem estar das participantes tivesse maior prioridade do que a obtenção dos dados.

As pessoas tiveram a opção de realizar a entrevista na presença da família ou separadamente, para evitar constrangimentos e permitir maior privacidade e o caráter sigiloso de informações, no intuito de preservar a integridade e bem estar das entrevistadas.

Na apresentação dos dados, para manter o anonimato e sigilo na apresentação dos resultados da pesquisa as falas foram identificadas pela letra E, relacionada a entrevista, seguidas pelos números correspondentes.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

Participaram do estudo 15 gestantes com doença falciforme. A análise dos dados permitiu caracterizar a situação sociodemográfica, obstétrica e histórico da doença das participantes, apresentados a seguir.

Tabela 1. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à faixa etária e estado civil. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
FAIXA ETÁRIA (anos)		
20-25	3	20,0
26-30	5	33,3
31-35	5	33,3
36-40	2	13,3
ESTADO CIVIL		
Casada	1	6,7
Solteira	2	13,3
União Estável	12	80,0

Fonte: pesquisa direta

A faixa etária das mulheres que participaram do estudo, variou entre 20 anos e 40 anos. Conforme se verifica na tabela 1, a faixa etária mais frequente foi a faixa de 26 a 35 anos com 10 mulheres (66,6 %). A situação conjugal apresentada na tabela 1 mostra que a porcentagem de mulheres que vivem com companheiro, casadas ou com união estável, (86,7% - 13 mulheres) é superior ao número de mulheres solteiras (13,3% - 2 mulheres).

As duas solteiras residem com seus familiares e mencionam que os mesmos são importantes no apoio à gravidez. As casadas relatam que os seus companheiros, são presentes e participativos socialmente nas iniciativas que visam à melhoria da qualidade de vida das mesmas.

Os resultados do presente estudo confirmam com a média de faixa etária e predominância de mulheres em união estável em estudos realizados com mulheres com gestação de alto risco (XAVIER; JANNOTTI; SILVA; MARTINS, 2013; CARVALHO; SILVA, 2014; VIEIRA NETA et al, 2014).

Tabela 2. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à raça/cor e religião. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	f	%
RAÇA/COR		
Amarela	1	6,7
Parda	3	20,0
Preta	11	73,3
RELIGIÃO		
Protestante	10	66,7
Católica	3	20,0
Espírita	1	6,7
Não tem religião	1	6,7

Fonte: pesquisa direta

A maioria das mulheres se autodeclarou negra (93,3% - 14 mulheres), sendo que 11 afirmaram ser da cor preta e 03 da cor parda, reafirmando a maior prevalência da doença falciforme nessa população.

Estudo realizado nos Estados Unidos mostra que as doenças crônicas, dentre elas a doença falciforme, são duas vezes mais prováveis de acometerem afrodescendentes do que brancos, e são também mais comuns entre a parcela da população menos favorecida economicamente do que os não pobres (PRICE; KHUBCHANDANI; MCKINNEY; BRAUN, 2013). Ou seja, a associação entre classe social e a presença de doença crônica é frequentemente mediada por raça/etnia. Afirmam ainda que essa avaliação influencia negativamente no acesso aos cuidados em saúde, provocando disparidades na população e maior índice de comorbidades.

O predomínio da religião protestante no estudo foi de 66,7% - 10 mulheres. A religião é uma variável relevante na vida das pessoas. Trata-se de uma estratégia de enfrentamento positiva ao convívio com a gravidez, com a doença e as adversidades cotidianas, além de deixarem transparecer a influência de suas crenças, princípios e valores na adoção de condutas e medidas de autocuidado.

A religiosidade e a espiritualidade têm sido identificadas como importantes fatores utilizadas pelas pessoas para lidar com o estresse e na determinação da qualidade de vida havendo uma possível associação entre religiosidade/espiritualidade com uma melhor saúde física e mental (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Tabela 3. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à naturalidade e município de residência. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
NATURALIDADE		
Salvador	8	53,3
Outra	7	46,7
MUNICÍPIO DE RESIDÊNCIA		
Salvador	9	60,0
Outras	6	40,0

Fonte: pesquisa direta

Com relação à naturalidade e município de residência identifica-se que 09 residem em Salvador e 06 moram em outras cidades, sendo o acompanhamento de pré-natal na capital, o que pode favorecer o surgimento de intercorrências ao longo da gestação devido ao deslocamento, muitas vezes de ônibus. O intervalo entre as consultas é apontado como um fator de preocupação principalmente entre as gestantes no terceiro trimestre de gestação que relatam, o desejo de transferência da residência, para a capital, visando maior segurança na atenção à sua saúde e da criança.

Outro fator apontado negativamente, relacionado com a distância entre a residência e a instituição de saúde é o meio e as condições precárias do transporte público, dificultando a locomoção, tornando o percurso desgastante e, muitas vezes, desencadeador de intercorrências na gravidez.

Estudo realizado em Salvador-Bahia discute a influência do transporte público na vida cotidiana das pessoas com doença falciforme. Dentre os resultados obtidos, a locomoção através da utilização do transporte público foi apontado com influência negativa para a qualidade de vida dessas pessoas. A estrutura física da cidade, o trajeto, o acesso aos serviços especializados em saúde, centralizados na capital do Estado, o lugar de trabalho, fazem com que os deslocamentos e o transporte constituam componentes essenciais na vida cotidiana dessas pessoas (CARVALHO, 2010).

Tabela 4. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao grau de instrução e trabalho/ocupação. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	f	%
GRAU DE INSTRUÇÃO		
Ensino Fundamental incompleto	2	13,3
Ensino Médio completo	9	60,0
Ensino Médio incompleto	2	13,3
Ensino Superior incompleto	2	13,3
TRABALHO/OCUPAÇÃO		
Atendente de Farmácia	1	6,7
Auxiliar Administrativo	1	6,7
Copeira	1	6,7
Digitadora	1	6,7
Do lar	7	46,7
Empregada doméstica	1	6,7
Gari	1	6,7
Operadora de caixa	1	6,7
Técnica em edificações	1	6,7

Fonte: pesquisa direta

As participantes tem níveis de escolaridade que oscilam entre ensino fundamental incompleto a superior incompleto, concentrando-se no ensino médio completo (60%- 9 mulheres).

Com base no Relatório Anual de Desigualdades Raciais no Brasil (2009-2010) as mulheres apresentaram uma média mais elevada de anos de estudo comparativamente aos homens. Porém, as mulheres negras ficaram em desvantagem em relação às mulheres brancas, com média de 1,5 anos a menos de estudo, em todas as faixas etárias (15 a 65 anos ou mais).

Considerando todas as limitações que a doença impõe, prejudicando muitas vezes a continuidade dos estudos, devido às manifestações clínicas da doença, percebe-se assim que as mulheres desse estudo apresentam um bom nível de escolaridade.

A doença crônica geralmente traz consigo onerosas particularidades. São enfrentados problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, interrupção das atividades diárias, inclusive escolares, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor e o medo constante da possibilidade de morte (NOBREGA et al, 2010)

Parte (46,7% - 7 mulheres) trabalham no lar e, não o reconhecem como trabalho, e as que trabalham fora, exercem funções pouco valorizadas no mercado de trabalho. As mulheres

referem ter dificuldades de inserção no mercado de trabalho remunerado e quando conseguem, muitas vezes, são ocupações que não contribuem para manutenção da sua saúde, e, por isso, são impossibilitadas de continuar, devido às limitações causadas pela doença.

Tabela 5. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à renda familiar e benefícios/pensões. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
RENDA FAMILIAR		
01 Salário mínimo	3	20,0
dois salários mínimos	5	33,3
De três a quatro salários mínimos	5	33,3
Não tem renda	1	6,7
Não quis responder	1	6,7
BENEFÍCIOS/PENSÕES		
BPC	2	13,3
Não Recebe	13	86,7

Fonte: pesquisa direta

Em relação à distribuição das mulheres segundo a renda familiar, identifica-se que a maioria dessas mulheres possui renda entre um a quatro salários mínimos (66,6% - 10 mulheres). As que possuem melhor situação financeira são as que convivem com companheiro, com união estável.

A não participação de parte das mulheres no mercado formal de trabalho confirma a conformação de papéis culturalmente constituídos, onde homens seriam responsabilizados pela manutenção financeira da família, e as mulheres pela manutenção da ordem familiar em termos de produção doméstica e cuidados com os outros membros da família. Demonstra também que com a diminuição de sua remuneração frente ao total da renda familiar, existe um impacto negativo na sua condição de barganha na família, implicando em um menor poder das mulheres de desassociar-se das atividades domésticas cotidianas (MADALOZZO; MARTINS; SHIRATORI, 2010).

Estudo realizado com o objetivo de descrever o perfil de risco reprodutivo de mulheres matriculadas em um serviço de pré-natal de alto risco e investigar sua relação com renda familiar e situações de vulnerabilidade em saúde verificou que o perfil econômico do grupo estudado é de baixa renda. Encontrou-se associação entre baixa renda familiar e malformações fetais, gravidez antes dos 15 anos e HIV. Renda familiar mais elevada foi associada à idade materna acima de 35 anos, translucência nugal alterada, ginecopatias e

abortamento habitual. Os achados podem refletir situações de vulnerabilidade de mulheres de baixa renda, como condições de saúde desfavoráveis e menor acesso e utilização de serviços de saúde (XAVIER; JANNOTTI; SILVA; MARTINS, 2013).

Apenas 02 mulheres (13,3%) recebem benefício de prestação continuada. Quando questionadas acerca do recebimento ou não do benefício algumas mulheres demonstraram dúvidas e desconhecimento sobre de que forma poderiam receber o mesmo.

Esse benefício é assegurado na Constituição Federal do Brasil para pessoas que convivem com deficiência e que são impossibilitados de prover sua manutenção e idosos acima de 65 anos, que tenham renda per capita inferior a um quarto do salário mínimo do país.

Considerando as repercussões que a doença falciforme pode gerar na vida das pessoas que a possui, entende-se que essas possuem razões para solicitar o benefício. O conflito existente nesse quesito está relacionado ao conceito de deficiência estabelecido pelo país, no que diz respeito ao caráter de permanência ou de reversibilidade.

Dessa forma, um estudo realizado no Brasil apontou que os discursos dos peritos médicos pautaram-se na lesão como causa primeira das experiências de segregação e opressão sofridas pelos deficientes, ou seja, não foram considerados os aspectos políticos e sociais da deficiência. Apontou também que para concessão do benefício, imperam os critérios pessoais de cada profissional que realiza a perícia, onde para uns a doença falciforme demanda uma “atenção especial”, visto as complicações geradas e para outros não chegam a ponto de garantir o acesso ao BPC (NASCIMENTO; RODRIGUES, 2006). Dessa forma, as autoras destacam a necessidade de um conceito político de deficiência que considere as experiências cotidianas vividas pelas pessoas e importância da padronização de critérios para a concessão, que leve em consideração a deficiência em seu modelo social e não apenas na sua compreensão médica.

Nesse estudo foi traçado um breve histórico da doença na vida das participantes, com informações relacionadas ao tipo de doença falciforme, tempo de diagnóstico da doença, presença (ou não) de complicações decorrentes da doença, diagnóstico do marido/companheiro atual, filhos com a doença ou traço falciforme, apresentados a seguir.

Tabela 6. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao tipo de doença falciforme e tempo de diagnóstico. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
TIPO DE DOENÇA FALCIFORME		
SC	7	46,7
SS	7	46,7
B-Talassemia	1	6,7
TEMPO DE DIAGNÓSTICO (anos)		
Há 7	7	46,7
Há 8 a 15	4	26,7
Há 16 a 23	3	20,0
Há 24 a 31	1	6,7

Fonte: pesquisa direta

Sobre o tipo de doença falciforme foi encontrada distribuição semelhante entre as hemoglobinopatias SS e SC, ambos com 46,7% - 7 mulheres, para cada tipo. Identifica-se que as mulheres que possuem hemoglobinopatia SC, apresentam manifestações clínicas da doença mais brandas, durante a gravidez, ao contrário das mulheres que possuem hemoglobinopatia SS. a forma mais grave da doença (MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA 2010).

A diferença na sintomatologia entre pessoas com doença falciforme pode ser explicada, pois uma das características dessa doença é a sua variabilidade clínica que está diretamente relacionada à concentração de HbS nas hemácias. Algumas pessoas desenvolvem um quadro de grande gravidade, sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outras apresentam uma evolução mais benigna, chegando, em alguns casos, a serem assintomáticos.

Vários fatores, intrínsecos e extrínsecos, contribuem para essa variabilidade clínica e dentre os fatores adquiridos se destaca o nível socioeconômico com as consequentes variações na qualidade de alimentação, na prevenção de infecções e na assistência médica recebida e quanto aos fatores intrínsecos se destacam os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância de alfa-talassemia e os haplótipos associados ao gene da HbS. A doença falciforme com níveis mais elevados de HbF associadas a talassemia ou com os haplótipos Senegal, Árabe-Indiano e Benin apresentam um curso mais benigno da doença (ANVISA, 2002).

A maioria das mulheres desse estudo tiveram diagnóstico tardio (há 07 anos – 46,7% - 7 mulheres), sendo que dessas 3 tiveram diagnóstico na atual gravidez. Estudo realizado com

25 mulheres com experiências reprodutivas com anemia falciforme mostra que todas tiveram diagnóstico na idade adulta e que as diversas limitações existentes nesta fase da vida, em decorrência da doença, foi por conta do diagnóstico ter sido tardio (XAVIER; FERREIRA; SANTOS, 2013).

Quanto mais cedo se tem o diagnóstico, mais precocemente podem-se instituir medidas que visem reduzir a morbimortalidade e prevenir agravos que interfiram diretamente na qualidade de vida. Para que haja uma diminuição das complicações e aumento na expectativa de vida das pessoas com doença falciforme, o ideal é que seja diagnosticada nos primeiros anos de vida que haja acompanhamento de equipe multiprofissional capacitada e ainda a participação e apoio da família, da comunidade.

O Governo Federal, a partir da importância epidemiológica da doença falciforme a incluiu no Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2001, Portaria GM/MS nº 822/01, nos exames de rotina realizados nos recém-nascidos no território nacional. Dessa forma, o diagnóstico precoce permite o início de cuidados à saúde específicos, assim, a atenção precoce e integral pode ser decisiva na limitação das complicações decorrentes da patologia.

Nesse sentido, destaca-se também a importância da inserção da Eletroforese de Hemoglobina nos exames de pré-natal, em 2011, pelo Ministério da Saúde do Brasil, através da Portaria GM/MS nº 650/2011, objetivando a identificação precoce da mulher com doença falciforme. Esse exame diagnóstico para doença falciforme deve ser solicitado a todas as gestantes, na primeira consulta.

Tabela 7. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto à complicações decorrente da doença falciforme e quanto ao diagnóstico do marido/companheiro atual. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
COMPLICAÇÃO DECORRENTE DA DOENÇA FALCIFORME		
Não	8	53,3
Sim	7	46,7
DIAGNÓSTICO DO MARIDO/COMPANHEIRO ATUAL		
Não sabe informar	9	60,0
Não tem doença falciforme	5	33,3
Não tem traço falciforme	1	6,7

Fonte: pesquisa direta

Os resultados mostram nessa pesquisa que (53,3% - 8 mulheres) participantes do estudo não apresentam complicações em decorrência da doença falciforme Em contrapartida,

7 mulheres (46,7%), apresenta complicações, a saber: retinopatia, devido a acidente vascular ocular, pneumonia, osteomielite crônica, infecções repetidas (renais e urinárias), infarto ósseo e crises algicas constantes.

Na doença falciforme a substituição do aminoácido ácido glutâmico por valina, ocasiona mudança na estrutura molecular, surgindo uma hemoglobina patológica denominada hemoglobina S (onde a letra *S* deriva da palavra inglesa *sickle*, que em português traduz-se como foice). A hemoglobina mutante (HbS) possui diferente estabilidade e solubilidade, demonstrando uma forte tendência à formação de polímeros.

Decorre daí uma série de alterações na estrutura da hemácia, ocasionando a deformação e o enrijecimento de sua membrana celular, ocasionando o surgimento do fenômeno da vasclusão o qual é responsável por toda a sequência de alterações estruturais e funcionais nos mais diversos órgãos e sistemas. As pessoas podem apresentar crises algicas frequentes decorrentes da falcização, em diversas partes do corpo, devido à aglomeração de células falciformes, obstrução vascular e infartos dolorosos em vários tecidos como: ossos, baço e pulmão. Essa falcização ocorre pelo enrijecimento das hemácias em forma de foice que aderem às paredes dos vasos sanguíneos, dificultando a circulação do sangue nos pequenos vasos, resultando em áreas de microinfarto que levam ao comprometimento progressivo de órgãos vitais até sua perda de função (MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA 2010).

Quanto ao diagnóstico do marido/companheiro atual, 60% das mulheres não sabem informar se eles possuem doença ou traço falciforme. Esse dado pode ser justificado por causa da porcentagem significativa de mulheres que tiveram diagnóstico tardio – na gravidez, não realizando anteriormente o exame diagnóstico, eletroforese de hemoglobina e, conseqüentemente, seus parceiros não realizaram também. Ou para as que já tinham diagnóstico da doença, pode ser por falta de conhecimento da importância da realização do exame nos seus parceiros, como forma de tomar decisões conscientes e equilibradas a respeito do planejamento reprodutivo.

A realização do exame laboratorial do cônjuge (ou do futuro cônjuge) e dos filhos é uma decisão importante. As mulheres que possuem a doença ou o traço falciforme devem ser orientadas quanto a isso. Se um casal é formado por dois heterozigotos, com diagnóstico confirmado, poderá decidir sobre ter filhos ou não, sendo que estarão conscientes do risco de 25% de nascer uma criança com a doença ou 50% com o traço falciforme (GUIMARÃES; COELHO, 2010).

Tabela 8. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao número de gestações , número de partos e tipo de parto. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	f	%
NÚMERO DE GESTAÇÕES		
1	5	33,3
2	7	46,7
3	2	13,3
4	1	6,7
NÚMERO DE PARTOS		
0	9	60,0
1	5	33,3
2	1	6,7
TIPO DE PARTO		
Cesárea	6	40,0
Não se aplica	9	60,0

Fonte: pesquisa direta

A análise da tabela acima aponta que o número de gestações, nesse estudo, oscila entre 1 até 4 gestações, concentrando-se em 46,7% -7 mulheres que já tiveram experiências reprodutivas anteriores e estão na segunda gestação cinco . O número de gestações não corresponde à quantidade de filhos, pois algumas mulheres tiveram complicações em gestações anteriores.

Assim, nem todas as mulheres que engravidaram tem filhos vivos. A maioria das mulheres (60%- 9 mulheres) não pariram e das que pariram (40%- 6 mulheres) todas foram do tipo cesárea.

Para mulheres com doença falciforme o parto vaginal é o desejável e a indicação de cesariana é médica (BRASIL, 2012).

O excesso de cesarianas realizadas no Brasil tem sido um grande desafio a ser enfrentado. A proporção de cesariana cresceu de 38% em 2000 para 52% em 2010, constituindo-se num fenômeno de todos os níveis socioeconômicos. Muitas razões têm sido apontadas para esse aumento, particularmente, as mudanças nas práticas obstétricas. Estudos apontam que não se pode explicar essa realidade apenas como um esforço para melhorar os resultados perinatais. Acredita-se na influência de fatores socioeconômicos, como a crença da ausência de dor no parto cesáreo, a preservação da anatomia para a relação sexual, falta de acesso a informações sobre as complicações cirúrgicas obstétricas, conveniência médica,

escassez de profissionais de saúde e falta de treinamento adequado para manejo do parto normal (GAMA et al, 2014).

Tabela 9. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao número de filhos vivos e idade gestacional. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
NÚMERO DE FILHOS VIVOS		
0	11	73,3
1	3	20,0
2	1	6,7
IDADE GESTACIONAL (trimestre)		
1º	1	6,7
2º	4	26,7
3º	10	66,6

Fonte: pesquisa direta

Das 15 participantes do estudo, 4 mulheres possuem filhos vivos num total de cinco e todos possuem traço falciforme (26,7%). Quando questionadas acerca do diagnóstico dos filhos todas as participantes responderam que os seus filhos possuem traço falciforme em um tom de alívio e expressaram o sentimento de medo, dos filhos que poderiam nascer com a doença.

A maioria das mulheres desse estudo encontra-se no terceiro trimestre de gestação (66,6% - 10 mulheres). No geral, identifica-se que a idade gestacional, juntamente com experiências reprodutivas anteriores, influencia na maior compreensão da importância do autocuidado e na adoção de medidas de autocuidado ao longo da gestação.

Tabela 10. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto a complicações em gestações anteriores, complicações na atual gestação e histórico de aborto. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	<i>f</i>	%
COMPLICAÇÕES EM GESTAÇÕES ANTERIORES		
Não	6	40,0
Sim	9	60,0
COMPLICAÇÕES NA ATUAL GESTAÇÃO		
Não	0	0
Sim	15	100

HISTÓRICO DE ABORTO		
Não	8	53,3
Sim	7	46,7

Fonte: pesquisa direta

Das 15 participantes do estudo, 60% (9 mulheres) apresentaram complicações em gestações anteriores. Quando especificadas, houve maior incidência de aborto espontâneo, natimorto, crises algicas, hemotransfusão e infecção do trato urinário.

No que diz respeito às complicações na atual gestação percebe-se que todas as mulheres referem ter tido complicações na atual gestação. Houve maior incidência de crises de dor e desconforto respiratório (11 mulheres, para ambos), infecção urinária (5 mulheres), transfusão sanguínea (3 mulheres), pneumonia e infarto ósseo (1 mulher, para ambos).

Complicações maternas semelhantes foram encontradas em outros estudos nacionais (RESENDE; LOPES; VIANA, 2014; SILVA-PINTO et al, 2014; NOMURA et al, 2010; SANTOS; SURITA; PEREIRA, 2005) e internacionais (BOULET et al, 2013; MUGANYIZI; KIDANTO, 2013), evidenciando que a gravidez em mulheres com doença falciforme ainda está associada a complicações, apesar dos avanços científicos.

O número de mulheres que apresentam histórico de aborto nesse estudo foi expressivo (46,7% - 7 mulheres). 01 aborto foi provocado e 06 foram espontâneos.

O aborto espontâneo é uma das complicações mais frequentes em mulheres grávidas com doença falciforme. Essas perdas fetais espontâneas podem ser ocasionadas por vários motivos como estresse, infecção e agravamento da doença. Em relação ao aborto provocado, os motivos questões socioeconômicas e falta de apoio social, confirmando com o estudo de Santos et al (2012).

Tabela 11. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto ao número de filhos vivos e idade gestacional. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	f	%
NÚMEROS DE CONSULTAS DE PRÉ-NATAL		
1 a 4	5	33,4
5 a 8	10	66,6
INÍCIO DO PRÉ-NATAL (trimestre)		
1º	10	66,7
2º	4	26,7
3º	1	6,7

Fonte: pesquisa direta

Nesse estudo verifica-se que grande parte das gestantes fez de 5 a 8 consultas de pré-natal (66,6% - 10 mulheres). Esse dado pode ser justificado pelo fato da maioria das mulheres entrevistadas estarem no terceiro trimestre de gestação. Outro importante resultado dessa pesquisa é a elevada porcentagem de mulheres que iniciaram o pré-natal no primeiro trimestre (66,7% - 10 mulheres). Este dado aponta que a associação da gravidez, evento que por si só gera riscos a mulher, com a presença de uma doença crônica aumenta o temor, estimula a adoção de medidas de autocuidado, como a busca por serviços de saúde, visando melhor acompanhamento da gestação.

Estudo realizado entre gestantes com doença crônica em um pré-natal de alto risco caracterizou as gestantes com resultados similares ao do presente estudo: idade média de 27 anos, não brancas, com escolaridade entre o ensino fundamental e médio, em união estável, donas de casa, residindo no interior do Estado do Rio Grande do Norte, primigestas ou secundigestas e primíparas, com média de cinco consultas pré-natais, iniciado pré-natal no primeiro trimestre (CARVALHO; SILVA, 2014).

Estudo que investigou o perfil de mulheres com gestação de alto risco contatou uma idade média de 31 anos, início do pré-natal no primeiro trimestre (76%) e com união estável (86%) (VIEIRA NETA et al, 2014).

Tabela 12. Caracterização das gestantes com doença falciforme quanto a prática de atividade física e atualização do calendário vacinal. Salvador- BA, 2015.

VARIÁVEL	f	%
PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA		
Não	14	93,3
Sim	01	6,7
ATUALIZAÇÃO DO CALENDÁRIO VACINAL		
Não	03	20,0
Sim	12	80,0

Fonte: pesquisa direta

Quando interrogadas sobre a importância da imunização, foi majoritaria a resposta da necessidade para fortalecimento do sistema imunológico e imunização materna e fetal contra doenças infecto-contagiosas.

É desejável que a mulher esteja adequadamente imunizada antes de iniciar a gestação, mas no caso de ser necessário vacinar a gestante, deve-se avaliar os riscos médicos, legais e sociais da vacinação nesse momento específico da vida, visando a proteção da grávida e do

recém-nascido. Calendários de vacinação destinam-se, de modo geral, a pessoas saudáveis e em condições de vida normal. Algumas situações especiais, entretanto, as colocam em maior risco de adoecer ou apresentar eventos adversos pós-vacinais e podem requerer vacinas ou esquemas vacinais específicos, como o caso da gravidez em mulheres com doença falciforme, ou ainda indicar adiamento da vacinação e mesmo contra indicá-la (SUCCI; FARHAT, 2006).

Segundo o Manual de Acompanhamento de Gestantes com Doença Falciforme (2009), as gestantes que não estão com o esquema de vacinação atualizado, recomenda-se encaminhar para imunização no terceiro trimestre de gestação. As vacinas necessárias no período de gravidez para essas mulheres são: antitetânica ou DT (se não recebeu há menos de 5 anos, recomenda-se uma dose, pelo menos 20 dias antes da data provável do parto; se a história vacinal for incerta, considerar como não vacinada e fazer 3 doses com intervalos de 1 a 2 meses, iniciadas no segundo trimestre da gestação); contra Hepatite B (verificar sorologia e Anti-HBs previamente); antipneumocócica 23 (1 dose de reforço após 5 anos da 1ª dose); vacina conjugada meningocócica C (dose única). Essas vacinas são disponibilizadas gratuitamente nos Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE) ou Unidade Básica de Saúde (UBS), conforme o tipo de vacina necessária.

5.2 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO

Para essa pesquisa, demanda terapêutica de autocuidado são os “fatores que devem ser trabalhados, controlados e modificados no indivíduo por afetarem o funcionamento do organismo e seu desenvolvimento humano” (OREM, 1995). Sendo assim, as demandas de autocuidado foram identificadas e apresentadas a seguir, com base nas entrevistas realizadas com gestantes com doença falciforme, de acordo com os requisitos de autocuidado propostos por Orem.

5.2.1 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL

Os requisitos de autocuidado universal constituem-se em necessidades vitais comuns a todo ser humano, nos diversos estágios do ciclo vital, bem como a manutenção do funcionamento e integridade das funções do organismo (OREM, 1995). Compreendendo a amplitude desse requisito, as demandas de autocuidado universal foram divididas, nesse estudo, em fisiológicas, sexuais, psicossociais e de promoção da saúde.

Tabela 13. Demandas de autocuidado universal identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.

DEMANDAS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL	<i>f</i>	%
Fisiológicas (alterações)		
Circulação	14	93,3
Oxigenação	11	73,3
Crises de dor	11	73,3
Hábitos alimentares	8	53,3
Eliminação intestinal	8	53,3
Sono/repouso	6	40
Odontológica	5	33,3
Eliminação vesical	5	33,3
Ingestão de líquidos	1	6,7

Fonte: pesquisa direta

A **circulação** apresentou-se alterada em 93,3% (14) das gestantes, relatado pela presença de edema em membros inferiores. Identifica-se que, na maioria das vezes, seguido ao aparecimento desse sintoma, surgem as crises álgicas.

O pé incha e começa a dor mesmo (E. 01) Minhas pernas incham, principalmente a perna esquerda, praticamente todos os dias durante a gravidez (E. 06)

A permanência por longos períodos em uma mesma posição, as condições difíceis de deslocamento com uso do transporte público, torna os percursos exaustivos. Do mesmo modo,

as ocupações exercidas no mercado de trabalho formal e os esforços exigidos na realização das atividades domésticas dificultam a manutenção da saúde e são fatores desencadeadores de alterações circulatórias.

Quando eu viajo para cá, fico muito tempo sentada (E. 01) Também porque eu trabalho em pé, aí ajuda a ficar assim. Depois pego o transporte em pé para ir para casa e fazer muita atividade de casa. (E. 09)

Orientações dadas por profissionais de saúde (médicos, enfermeiras), em consultas de pré-natal, aparecem nos discursos como estimuladoras de práticas de autocuidado e são citadas como presentes em seus cotidianos: elevação dos membros inferiores, prática de caminhada, aplicação de compressas de água quente (na ausência de varizes) e massagem local, utilização de meia elástica e analgésicos, de acordo com prescrição médica.

Deito, coloco o pé bem no alto, por um tempo e melhora (E. 01) Caminho e ando para melhorar (E. 02) Aí eu coloco compressa de água quente e melhora (E. 03). Eu uso a meia elástica, que o angiologista passou. (E. 06) Bastante massagem, compressa de água quente. (E. 08)

Algumas dessas medidas, não são realizadas por elas próprias, quando há crises algícas, pois muitas vezes estão debilitadas e impossibilitadas de darem prosseguimento às práticas de autocuidado. Nesse momento, os familiares são responsáveis em dar continuidade, visando a melhora. A maternidade, local em que fazem acompanhamento e recorrem diante de uma necessidade emergencial, é vista como ambiente de cuidado e prevenção para as alterações circulatórias.

Desde quando começou a gravidez, com o processo de dores, eu não consigo caminhar, tem dias que não consigo me movimentar muito dentro de casa mesmo, me paralisa mesmo. (E. 04) Sempre que não posso fazer faço massagem, com minha cunhada. (E. 08)

O edema em membros inferiores na gravidez é um evento comum e está relacionado à retenção de sódio e água, ao aumento da pressão venosa nos membros inferiores, à insuficiência vascular periférica, diminuição da pressão coloidosmótica do plasma e hipoalbuminemia. Esse sintoma ocorre, principalmente no terceiro trimestre de gestação, onde o útero, com o desenvolvimento da gravidez, comprime os vasos sanguíneos localizados na região pélvica, prejudicando o retorno venoso nos membros inferiores, sendo extravasado pela parede dos vasos sanguíneos, acumulando-se no espaço intersticial (SALES et al, 1989).

Como orientações gerais recomendam-se as gestantes redução do consumo de sódio nas refeições, bem como temperos prontos, caldos, embutidos e enlatados, aumento da ingestão de líquidos e elevação dos membros inferiores, que facilita o retorno venoso para o coração. O uso de meias de compressão, de acordo com prescrição médica, pode surtir efeito para esse problema, pois ela pressiona as paredes das veias periféricas, não permitindo o extravasamento de líquido para o meio extravascular, bem como a realização de massagens em membros inferiores, pois ativa a circulação sanguínea, auxiliando na drenagem de líquido excedente entre as células, mantendo assim o equilíbrio hídrico do interstício.

Evitar a estase venosa, não ficando por longos períodos em uma mesma posição e realização de caminhadas ou hidroterapia são medidas que podem surtir efeito, pois a imersão em uma profundidade mínima de água, para realização de exercícios físicos, produz uma pressão hidrostática sobre o vaso que é maior do que a pressão linfática, auxiliando na redução do edema.

A **oxigenação** apresentou-se alterada em 73,3% (11) das participantes do estudo, relatado através da presença de dispneia. O desconforto respiratório é apontado como já existente antes, porém com a gravidez, esse sintoma agravou.

Muito desconforto, o ar vai todo embora. Já é da anemia mesmo e agora na gestação piorou (E. 05).

Pouco tempo de sono e repouso, exposição a altas temperaturas e realização de atividades cotidianas que exigem grande esforço físico são fatores que provocam dispneia, podendo ser cessado normalmente, sem nenhuma interferência ou por meio da adoção de medidas de autocuidado.

A ingestão de água e outros líquidos, o aumento da ventilação espontânea, prática de atividade física, a diminuição do ritmo na realização de atividades cotidianas, a não exposição a altas temperaturas e evitar esforço são citadas como eficazes medidas de autocuidado realizadas para aliviar o desconforto respiratório.

Ao deitar sempre vem. (E.02) Tenho quando saio no sol quente (E. 10) Quando ando, me esforço muito (E.06) Dou uma parada e descanso (E. 11) Evito sol e tomo muita água (E. 10). Faço pilates e caminhada, para trabalhar os músculos e dilatar o pulmão (E. 06)

Para as gestantes que procuram o serviço de emergência e se internaram, diante desse sintoma, identifica-se que o cuidado bem como a ajuda para o autocuidado é exercido por profissionais de saúde e medidas são instaladas, como oxigenoterapia e hidratação venosa.

Fico aqui tomando oxigênio e hidratação venosa para conseguir respirar direito (E. 12)

Relato de caso realizado no Estado de Minas Gerais aponta dispneia em mulher grávida com doença falciforme (BARBOSA; DIAS; ABREU, 2012). A dispneia na gravidez é um sintoma extremamente comum e uma das queixas mais frequentes da gestante, mesmo em mulheres sem doença cardiocirculatória e pulmonar, onde manifesta-se em até 80% das grávidas (PEIXOTO, 2004).

Estudo internacional afirma que a dispneia é uma queixa comum em mulheres grávidas, devido alterações hemodinâmicas significativas que ocorrem no organismo (TARA et al, 2015). Esse sintoma é caracterizado pela percepção da sobrecarga muscular respiratória, ou seja, o aumento do estímulo respiratório não acompanhado pelo correspondente aumento da forma muscular respiratória, determinando a insuficiência muscular. À medida que o útero cresce, este impele o diafragma, forçando-o para cima, com prejuízo à respiração. Normalmente, o aumento do volume abdominal determina a maior utilização da força

muscular respiratória. Estes fatores interagindo promovem aumento do trabalho respiratório, podendo, então, ser percebidos pela grávida como dispneia (FREBASGO, 2004).

Nesse sentido, o incentivo a prática de atividades físicas e de exercícios respiratórios, com movimentos toracoabdominais, podem proporcionar maior conforto às gestantes, pois minimizam a resistência das vias respiratórias, favorecendo as trocas gasosas. Estes exercícios também auxiliarão na ventilação e complacência pulmonar e fortalecimento dos músculos responsáveis pela respiração (FELTRIM; JARDIM, 2004).

As **crises de dor** estão presentes em 73,3% (11) das gestantes. A dor em diversas regiões do corpo (cervical, lombar, pélvica, articulações dos membros inferiores e superiores e quadril) foi uma demanda constante nesse estudo, e a gravidez é apontada como um evento que a agrava. Provoca limitações na experiência cotidiana e interfere negativamente em todas as demandas de autocuidado.

Dor no pé da barriga, na perna, joelho, no pé, articulações do joelho, quadril. (E. 01)

O excesso de esforço na realização das atividades diárias, exposição a altas ou baixas temperaturas e a desidratação são apontados como os principais fatores que desencadeiam as crises dolorosas.

Os relatos apontam para o início com uma fraqueza corporal, dor local e posterior expansão para todo o corpo, com perda de controle do sintoma instalado. Nesse momento, a depender da intensidade e forma como a dor é iniciada reconhecem se poderá ser tratada com medidas de autocuidado domiciliares ou se será necessária a busca por um serviço de saúde de emergência. Nesse sentido, o domínio na utilização de analgésicos apropriados, de acordo com a escala da dor, é mencionado por essas mulheres.

A depender de como ela vem a gente sabe se já vai passar em casa mesmo ou se vai precisar a gente ir para emergência, tomar venosa. (E. 10) Você sente a dor local, depois se expande para todo o seu corpo. Você fica com todo o seu corpo dolorido, não pode nem tocar, tudo é dor. (E. 04)

As crises de dor são o principal motivo de constantes internações hospitalares, durante a gravidez. Referem-se a esses períodos como experiências conflituosas, de muito sofrimento, principalmente devido à dificuldade de acesso venoso e necessidades de constantes punções. A enfermeira, nesse momento, aparece como profissional de saúde que intervém com medidas de autocuidado, de forma mais próxima, fornecendo medicação, acalmando e com constante interesse em reestabelecer a saúde dessas mulheres.

Foi muito sofrido aquelas agulhas. Aí eu fiquei sobre medicação venosa, soro constante, na hidratação e observação hospitalar. (E. 04) Fui acolhida por uma enfermeira, cuidou de mim, me incentivou muito, fiquei cheia de esperança. (E. 08)

Analgesia e hidratação venosas, oxigenoterapia e observação hospitalar foram citadas como medidas de autocuidado eficazes implementadas nos períodos de internação. A adoção

de medidas de autocuidado domiciliares é também ressaltada como fundamental para prevenção de crises dolorosas e, quando existentes, reconhecem a diminuição da intensidade e frequência.

Dessa forma, hidratação com água, outros líquidos e sucos de frutas, a não exposição a mudanças bruscas de temperatura, repouso, moderação na realização das atividades cotidianas, hábitos alimentares saudáveis, realização de massagem local, uso de agasalhos em baixas temperaturas, aplicação de compressas de água quente com gengibre no local da dor, uso de analgésicos, vigilância constante do estado de saúde e busca por serviços de saúde de emergência, em casos de algia intensa são medidas de autocuidado domiciliares presentes no dia-a-dia dessas gestantes.

Usei compressa quente e de gengibre, que evita que ela se espalhe e massagem, fico agasalhada, hidratação. (E. 08) Estou moderando mais a minha rotina porque é isso que acelera. (E. 04)

A participação familiar é evidenciada, com o auxílio de medidas de autocuidado domiciliar ou através do encaminhamento das mulheres aos serviços de emergência. A aflição e angústia dos familiares são apontadas, ao presenciarem a chegada das crises de dor.

Porque para quem vê a chegada da doença, é triste, muito ruim. Então ficam nervosos, vai acudindo como pode. (E. 08) Meu marido que teve que fazer massagem no local. (E. 01)

Nesse estudo quatro gestantes não apresentaram crises algicas. Quando questionadas, justificaram que a ausência desse sintoma deve-se a um processo de tomada de consciência do que proporciona ou não saúde e da observação constante do seu próprio corpo, reconhecendo suas limitações, evitando-as. Além dos cuidados domiciliares acima citados, a disciplina nos cuidados diários, hidratação e cautela foram mencionados como importantes medidas de autocuidado para ausência de crises de dor.

Eu tive muita crise de dor, mas depois que tomei consciência, passei a me cuidar, de uns 5 anos para cá eu não tenho crises de dor. O segredo é hidratação e cautela. (E. 04)

A dor é a complicação de maior impacto na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e seus familiares. A existência de um fenômeno imprevisível, recorrente, de intensidade e duração variáveis, devastador e danificador para o organismo é angustiante não só para as pessoas com doença falciforme, mas tem forte impacto para suas famílias. (TOSTES; BRAGA; HILÁRIO, 2008).

Estudo realizado no Estado de São Paulo constatou também que a dor tem impacto negativo sobre a frequência escolar e atividades sociais (TOSTES; BRAGA; HILÁRIO, 2008). Outro estudo realizado no Estado da Bahia aponta que as crises dolorosas alteram e limitam as atividades e as relações sociais das pessoas com doença falciforme, e modifica de forma negativa a vida. Na experiência do adoecimento, a dor é indicada como sensação

desprazerosa, algo que corrói e arrebenta os ossos, que possui autonomia ao transitar por diversas partes do corpo, reportando a ideia de sofrimento (CORDEIRO, 2013).

Ainda para esta autora, como resultado do seu estudo, o atendimento de enfermagem não é vivido nas emergências sem conflito, entre pessoas com doença falciforme, pois quando existe a necessidade de várias punções venosas, essas pessoas são acusadas e culpadas. Porém, o acolhimento das enfermeiras foi apontado como positivo, capaz de fazer a diferença com uma relação de proximidade.

De acordo com o Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme (2009), a gestação pode exacerbar a frequência das crises dolorosas, principalmente no 3º trimestre e no puerpério, levando a constantes internações. A desoxigenação é o principal fator desencadeante do fenômeno de vaso-oclusão, que leva as crises dolorosas.

A subjetividade da dor representa um fator complicador para o seu tratamento, no entanto a já comprovada correlação entre a dor persistente e o maior risco de morte súbita justifica o destaque do tema para uma análise mais pormenorizada, focalizando os fatores envolvidos na sua fisiopatologia e, sobretudo, no tratamento a ser adotado (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

O medicamento analgésico é um instrumento poderoso para o alívio da dor. Porém, não é o único método. Recomenda-se trabalhar com ações que visam reduzir o medo e a ansiedade, oferecendo suporte psicológico.

As atividades de enfermagem não farmacológicas podem auxiliar no alívio da dor, geralmente com baixo risco. Embora essas medidas não sejam um substituto para o medicamento, elas podem ser tudo o que é necessário ou apropriado para aliviar episódios de dor. Nos casos que duram horas ou dias, combinar prescrições não farmacológicas com os medicamentos pode ser a maneira mais efetiva para aliviar a dor (SMELTZER; BARE; HINKLE; CHEEVER, 2009).

Para estes autores a primeira estratégia não farmacológica para alívio da dor a ser destacada é a massagem, que é a estimulação cutânea no local da dor. Esta produz conforto e relaxamento muscular. Outra estratégia é a terapia térmica, com aplicação de calor, pois aumenta o fluxo sanguíneo para uma região e contribui para redução da dor ao acelerar a cura. A terapia com calor deve ser aplicada e monitorada com rigor para evitar lesionar a pele, não sendo aplicada em áreas com integridade da pele prejudicada.

A distração e lazer (ver televisão, ouvir música, ler um livro, manter o corpo em movimento e mente orientada na imaginação de alguém ou algo especial que possibilite um efeito positivo) pode ser uma outra técnica que auxilia no alívio da dor aguda e crônica. Ela

envolve concentrar a atenção do paciente em alguma coisa diferente da dor, ao reduzir a percepção da mesma, resultando em menos estímulos dolorosos transmitidos para o cérebro. A eficácia da distração depende da capacidade do paciente para receber e criar o estímulo sensorial em lugar da dor (SMELTZER; BARE; HINKLE; CHEEVER, 2009).

Estimular a ingestão de líquidos, com vistas a aumentar o volume sanguíneo, repouso, evitar fatores predisponentes como mudanças bruscas de temperatura, estresse, infecções, exercícios extremos, ingestão de bebidas alcoólicas, orientar para aquecer as articulações acometidas são orientações de autocuidado destacadas no manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme (CEHMOB, 2009). Orientar para realizar de massagem local, aplicação de compressas de água quente e agasalhar-se corretamente (BRASIL, 2008; ARAÚJO, 2007).

A dor recorrente ou crônica, diante da sua alta prevalência na sociedade brasileira, tem feito com que muitas pessoas apresentem-se limitadas em algumas atividades diárias ou de trabalho, com sobrecarga no uso de serviços de saúde e uso abusivo de medicamentos para controle da dor (BRASIL et al, 2008).

O modelo biomédico tem apresentado limitações, com pouca resolutividade em diversos casos, efeitos colaterais, elevado custo em tratamentos e reações adversas das medicações. Com isso o uso de terapias complementares tem sido ampliado gradativamente nos serviços de saúde, dentre elas as plantas medicinais, as quais são utilizadas pela população, sendo de fácil acesso e economicamente viáveis (HAEFFNER et al, 2012).

Estudo realizado afirma que a planta *Zingiber officinale*, conhecida com o nome popular “gingibre”, possui efeito analgésico e faz parte da listagem de liberação para uso humano com fins medicinais na RDC nº 10/2010 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Dessa forma, a utilização de compressas de gengibre, como mencionado em uma das falas das gestantes do estudo, pode surtir efeito no alívio da dor (HAEFFNER et al, 2012).

Chás, massagens, práticas espirituais e proteção contra o frio foram medidas destacadas, praticadas por todas as pessoas com doença falciforme em estudo realizado com o objetivo de conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme em crises dolorosas. Compreendendo que os cuidados com a doença crônica se estendem além das orientações dos serviços de saúde e não se restringem às informações prestadas pelos profissionais de saúde é importante destacar que essas pessoas procuram formas alternativas para alívio ou melhora das crises dolorosas (CORDEIRO et al, 2013).

Os **hábitos alimentares** apresentaram-se alterados em 53,3% (8) das participantes do estudo, relatados pela presença de enjoos, azia e crença de que necessitam consumir alimentos ricos em ferro, por causa da doença falciforme. Outra alteração frequente nesse estudo foi a diminuição do apetite, sendo justificada devido a presença de crises álgicas.

No início era muito enjoo e agora gases e azia. (E. 13) Só nos momentos de dor que não sinto fome, porque só sente dor mesmo, muita dor. (E. 10)

Sete gestantes apresentam hábitos alimentares saudáveis, com cardápio nutricional equilibrado. O diagnóstico de gravidez impulsionou-as a melhorarem a rotina de alimentação e o aumento de recursos financeiros, diante da inserção no mercado de trabalho formal, é apontado como um meio de selecionar opções mais saudáveis para si.

Hoje como eu trabalho está melhor, melhorei minha alimentação. Dá para comprar comida melhor, uma fruta mais cara e antes não dava. (E. 10)

A alimentação saudável é importante para melhorar a disposição e funcionamento do organismo, aumentar força muscular e aporte energético, evitando complicações na gravidez. Dessa forma, a preferência por alimentos integrais, que estimulam o peristaltismo e com baixo índice de sódio e glicose, o respeito aos horários de alimentação, maior consumo de frutas e verduras, hidratação e utilização de antieméticos são medidas de autocuidado adotadas por essas gestantes.

Hoje com a anemia e grávida é importante eu mudar meu hábito passar a comer coisas que evitem complicações (E. 02) Tomo muito suco de jenipapo porque é bom para mim, tem muito ferro, feijão, bastante né, que tem ferro, bom para minha saúde, preciso de ferro. (E. 01)

Enjoos, associados ou não a vômitos, azia e, como consequência dessas alterações, a diminuição do apetite são sintomas fisiológicos na gravidez. Acontecem devido alterações hormonais, na gravidez, em especial progesterona, que com o aumento da concentração ácida gástrica, torna a digestão mais lenta e provoca relaxamento do esfíncter esofágico, facilitando o refluxo de ácidos gástricos para a região do esôfago (PEIXOTO, 2004).

Para este autor, como considerações práticas para azia, deve-se orientar: pequenas refeições e em pequenos intervalos, evitando longos períodos de jejum, no geral contornam tal queixa. Devem-se evitar alimentos irritantes ou estimulantes, como também o uso abusivo de condimentos. Alguns alimentos como café, bebidas alcoólicas, chocolate, pimenta e *catchup* devem ser evitados. Para náuseas e vômitos, recomenda-se restringir a ingestão de líquidos pelo menos 1h antes e após as refeições, aumentar o fracionamento da dieta, restringir alimentos gordurosos e mastigar bem podem acelerar a digestão e consequentemente diminuir o tempo de esvaziamento gástrico. Nos horários de maior incidência de vômitos a dieta deverá ser seca, sem cremes ou molhos. Outra opção é o suco de limão, bala de menta ou gengibre, tendo cuidado ao se sentar ou deitar após as refeições.

Para enjoos matutinos, ocasionados pela hipoglicemia, deve-se ingerir uma fonte de carboidrato antes de se levantar da cama quando acordar, como uma bolacha ou pedaço de pão. A sopa de semolina é prato rico em vitaminas e minerais; se feita bem espessa, ajuda a prevenir náuseas (PEIXOTO, 2004).

O não reconhecimento da diferença entre anemia falciforme e anemia ferropriva é frequentemente identificado na população em geral e até mesmo das pessoas com doença falciforme. Dessa forma, é comum falas relacionadas à necessidade de pessoas com doença falciforme ter que ingerir alimentos ricos em ferro. Prova disso é constatar em gestantes deste estudo essa crença distorcida e conseqüente alimentação inadequada.

De acordo com o Manual do paciente com anemia hemolítica hereditária (2004), pessoas com doença falciforme possuem no organismo, em geral, elevado estoque de ferro. Portanto, devem ser consumidos com moderação alimentos ricos com este mineral, tais como: vísceras, animais marinhos com conchas, frutas secas, ovos, melão, pães de trigo integrais e enriquecidos, cereais integrais e enriquecidos. Há maior necessidade calórica do organismo, causado pela anemia, sendo recomendada uma alimentação não proibitiva, mas com consciência e equilibrada.

Para isto devem estar presentes na alimentação, diariamente, pães e derivados, margarina, leite e derivados, açúcares (doces), cereais, leguminosas (feijões, lentilha, ervilha, grão de bico), carnes (de boi, frango ou peixe), legumes (utilizar as folhas normalmente desprezadas, como por exemplo, de beterraba), verduras, frutas, óleo vegetal (3 colheres das de sopa divididas em 3 refeições).

É importante ingerir grande quantidade de líquidos. O chá mate diminui a absorção de ferro e, portanto, deve ser ingerido abundantemente, durante as refeições, já que o estoque de ferro é aumentado na doença. Devem ser utilizados, fora das refeições, alimentos ricos em vitamina C (frutas como laranja, limão, tangerina, caju, abacaxi, goiaba, manga, melão, morango, vegetais folhosos como beterraba, couve, alface crua, pimentões, tomates).

Apesar da anemia carencial de ferro ser uma possibilidade em gestantes, principalmente nas mulheres com doença falciforme, não se recomenda a suplementação deste mineral. A orientação é de ingestão de alimentos fonte, principalmente os alimentos de origem animal, ricos em ferro heme. O consumo de alimentos quelantes do ferro são recomendados em caso de aumento da ferritina sérica. O nível normal de ferritina em gestantes é de 5 a 150mg/ml (SALVADOR, 2009).

Alimentos ricos em ácido fólico devem ser preferidos, como os presentes nos vegetais verde-escuros, couve e o pimentão, por exemplo. Na gravidez é recomendável o uso de suplemento desta substância, uma vez que aumenta a atividade da medula óssea, que é responsável por fabricar novas hemácias. Por fim, deve-se evitar alimentos que provoquem desidratação, com alto teor de sal, pois pode ser um fator desencadeante para as crises dolorosas.

A **eliminação intestinal** apresentou-se alterada em 53,3% (8) das gestantes do estudo. Estas reconhecem a importância da eliminação para o bom funcionamento do organismo. Há uma tendência, neste estudo, entre as gestantes que apresentaram práticas de alimentação não saudáveis e alterações nos hábitos alimentares em desenvolver alteração intestinal.

Porque a gente se alimenta e tem que desprezar as coisas. É importante e necessário para o organismo (E. 09)

A constipação intestinal foi a intercorrência relatada entre as gestantes deste estudo, sendo apontada como presente antes da gravidez mas agravada por esta. A ocorrência de hemorroida, por conta da constipação intestinal, foi mencionada por uma gestante. A utilização de medicamentos, durante períodos de hospitalização, e hábitos alimentares não saudáveis são causas apontadas para a existência dessa alteração.

Tenho certeza que tem a ver com minha alimentação. (E. 13) Na verdade sempre tive dificuldade. Só que na gravidez eu adquiri com mais força. (E. 02) Dificuldade de ir pro banheiro viu. A médica disse que é por causa do tramal que deixa o intestino preso. (E. 14)

Diante das dificuldades de eliminação apresentadas no dia-a-dia, o serviço de emergência é procurado como local propício para o restabelecimento da saúde. Nesse momento, profissionais de saúde intervêm, realizando lavagem intestinal e administração de laxantes, auxiliando nas medidas de autocuidado adotadas.

Me davam um oleozinho que dizem que ajuda a defecar. Isso quando estava internada aqui. (E.14) Na emergência foram feitos esses procedimentos de lavagem intestinal e laxantes para melhorar. (E. 04)

A ingestão de alimentos que estimulam o peristaltismo, higienização adequada do local, diminuição da frequência de uso do papel higiênico e utilização de pomadas anestésicas local são medidas de autocuidado adotadas em domicílio. Reconhecem que essas medidas surtem efeito.

Evitei papel higiênico, lavar toda vez que fosse eliminar o local, pomadas para sarar a hemorroida que formou. (E. 02) Tomo bastante suco de mamão com laranja e ameixa ajuda muito a regularizar. Evito farinha (E. 04)

O termo constipação intestinal está associado a dificuldades na defecação, seja pelo emprego de força e/ou diminuição de frequência na evacuação. Esse sintoma afeta a qualidade de vida do indivíduo, em geral. Vários fatores relacionam-se à constipação e a maioria é pouco compreendida, entre eles sexo feminino, baixo nível socioeconômico, baixa

escolaridade, inatividade física, baixa ingestão calórica, falta de fibras na alimentação, gestação e estilo de vida dos países industrializados (SAFFIOTI et al, 2011).

A constipação intestinal é um sintoma recorrente na gravidez. Ela pode ser explicada pela diminuição da motilidade, dependente do relaxamento dos músculos lisos. Como resultado, as fezes podem sofrer desidratação excessiva e chegarem ao reto em forma de cíbalos duros e não na forma semi-sólida comum, não desencadeando o mecanismo retal de evacuação normal, podendo ser expelidas somente com dor e dificuldade, irritando o reto e diminuindo a sensibilidade do órgão à distensão (SALES et al, 1989).

A constipação intestinal é justificável a partir do 5º mês em razão da pressão do útero. A dieta deve se manter fracionada, rica em fibras, com aumento da ingestão hídrica. O objetivo é favorecer a motilidade intestinal, aumentar a quantidade de carboidratos complexos. Adição mínima de azeite também ajuda o fluxo do trânsito intestinal. Consumir, sempre que possível, cascas, bagaços e verduras cruas (PEIXOTO, 2004).

O tratamento também pode ser feito com banhos de assento quente e uso de antiespasmódico. Se ainda persistir a constipação, podem ser usados os derivados do *psyllium*, cáscara sagrada, , supositórios de glicerina, e sob prescrição médica pequenos clisteres de sorbitol ou fosfato de sódio mono-dibásico (FREBASGO, 2001).

Hemorroidas são consequência comum da constipação e mais frequentes nas multíparas. Podem ser extremamente incômodas e dolorosas, especialmente no pós-parto. Recomendam-se aplicação local de gelo moído e óleo de amêndoas, e sob prescrição médica, pomadas anestésicas e com corticoides para redução do edema e alívio da dor. Surgindo trombo doloroso e irreduzível, faz-se a excisão sob anestesia local, deixando o tratamento definitivo para fase posterior. Fissura anal, prolapso do reto e fecaloma são outras possíveis complicações da constipação (FREBASGO, 2001).

O **sono e repouso** apresentaram-se-se alterados em 40% (6) das gestantes do estudo. Através dos relatos identifica-se que o volume e peso abdominal, insônia, ansiedade, presença de azia, desconforto respiratório, mudanças de temperatura, agitação da criança e dificuldade em encontrar posição confortável prejudicam o sono e repouso.

A presença de crises álgicas ora foi apontada como um fator que impossibilita o sono e repouso, ora como estimuladoras para o descanso, sob a justificativa de que o sono alivia o desconforto gerado pela dor.

Eu tenho sono, mas não consigo, porque fico com desconforto. (E. 07) Não sei explicar, mas só sei que evita ficar sentindo dor. (E. 14) As vezes eu sinto dores durante o sono e acabo despertando. (E. 04)

O aumento da necessidade de sono e repouso na gravidez é apontado nesse estudo, porém os momentos de repouso são mais frequentes à noite, quando dormem. Esse momento é visto como importante para descanso corporal e mental, necessário para revitalização da saúde. Observa-se a variação na disposição do corpo, onde a maioria das mulheres referem que, durante a gravidez, encontram-se constantemente cansadas e o corpo solicita, descanso, todo o tempo.

É o momento que nosso organismo se recupera do estresse e do cansaço. (E. 06) Depois da gravidez são quase 24 horas o corpo pedindo para descansar. (E. 13)

A utilização de medicamentos, sob prescrição médica ou não, para melhorar a qualidade do sono foi evidenciada como uma medida de autocuidado, bem como a hidratação e dormir em posição de Fowler ou sobre o lado esquerdo. Reconhecem que elas surtem efeito, proporcionando maior bem-estar.

Recosto, durmo quase sentada (E. 02) Quando sinto dor não consigo dormir, aí acordo e tomo dipirona. (E. 04) Como não durmo fico nervosa. As vezes minha cunhada acaba dando metade do diazepam, por conta própria. (E. 08) Mudo a posição, é melhor de lado esquerdo. Levanto e tomo bastante água. (E. 09)

O sono é o estado de repouso que ocorre em períodos contínuos e que restitui as energias e a sensação de bem-estar. Repouso é uma redução do trabalho do corpo, tornando a pessoa revitalizada para o retorno das atividades diárias (ARCANJO et al, 2006).

O sono é uma necessidade humana básica, que quando prejudicado pode influenciar na qualidade de vida. Entretanto na gravidez, as alterações fisiológicas hormonais, no primeiro trimestre e as anatômicas, ao final da gestação, produzem distúrbios no sono, prejudicando-o ou tornando essa necessidade mais intensa que o habitual. Na grávida, durante o primeiro trimestre, há necessidade do sono mais prolongado, além de vários cochilos durante o dia. No final da gravidez, o tempo de sono diminui e aumenta o despertar noturno (PEIXOTO, 2004).

Esse processo de restauração é, por vezes, prejudicado por características e fatores inerentes à gravidez, como, por exemplo, o aumento do volume abdominal que dificulta o posicionamento no leito e o aumento da frequência urinária que induz a necessidade de idas frequentes ao toalete (ARCANJO et al, 2006). Outros motivos são pirose, movimentos fetais, câimbras, dor e impossibilidade de mudança de decúbito durante a noite. Caracteristicamente, a sensação de fadiga constante, sonolência excessiva diurna, o despertar noturno frequente, normalmente abrupto, a insônia são características apresentadas por gestantes (PEIXOTO, 2004).

A necessidade diária de sono varia de acordo com a idade e de forma individual. A média de 8 horas por dia é destacada como suficientes para proporcionar revigoração, equilíbrio e satisfação da necessidade do sono (FERNANDES, 2006).

Nesse sentido, respeitar a média horária de sono por dia, diminuir o ritmo das atividades cotidianas, principalmente próximo ao momento de sono/repouso, promover um ambiente confortável, silencioso e arejado, evitar alimentos que contenham cafeína e a prática de atividades físicas para relaxamento corporal e mental são orientações que podem contribuir para preservação do sono (SMELTZER; BARE; HINKLE; CHEEVER, 2009). A posição em decúbito lateral esquerdo é eficaz na manutenção do sono, ao favorecer a circulação sanguínea, ingestão hídrica e evitar realização de refeições pesadas antes de dormir (PEIXOTO, 2004; FREBASGO, 2001).

A necessidade **odontológica** apresentou-se alterada em 33,3% (5) das gestantes, através da presença de cárie e dor local. A utilização de analgésicos e aplicação de alho no local da dor são práticas adotadas para minimizar o desconforto, diante da impossibilidade do tratamento, devido a gravidez. A higienização bucal e regular acompanhamento em serviços odontológicos especializados são as principais medidas de autocuidado adotadas para prevenção de alterações.

Tenho cáries, só depois da gravidez para tratar. (E. 09). Coloquei alho para passar a dor e passou. (E. 07) Tomo remédio para dor. (E. 11) Faço tratamento no hemoba de 6 em 6 meses.(E. 12)

A mulher com doença falciforme, na gravidez, diante das alterações hormonais características deste período, é mais suscetível ao desenvolvimento de cáries, gengivite e periodontite. Portanto, nessa fase, três medidas de autocuidado tornam-se essenciais: higiene criteriosa, dieta balanceada e atenção odontológica qualificada e capacitada (BRASIL, 2008).

Quanto a higiene criteriosa, o Manual de educação em saúde na doença falciforme (2008) orienta a escovação dos dentes, no mínimo duas vezes ao dia, com utilização do fio dental para remoção das placas bacterianas e limitar a ingestão de açúcares e alimentos que contenham amido

Estudo realizado no Maringá- Paraná com o objetivo de avaliar o conhecimento de gestantes quanto à prevenção, consequências e tratamento de alterações bucais na gravidez demonstrou que uma pequena parcela das gestantes recebeu orientação sobre como manter sua saúde bucal, desconheciam ações de prevenção a gengivite e a influência que problemas bucais poderiam ter no desenvolvimento da gravidez e saúde da criança (BASTIANI et al, 2010). Dessa forma, esse estudo aponta que persiste a necessidade de orientações frequentes sobre saúde bucal às gestantes, maior integração entre odontólogos e demais profissionais de saúde e melhor esclarecimento sobre a seguridade do tratamento odontológico, de acordo com a especificidade de cada gestante.

Alguns conceitos errados e mitos envolvendo a saúde bucal da gestante com doença falciforme exercem uma influência negativa sobre a mesma. Estratégias de reorientação estendendo-se à família produzem transformações psicossocioculturais em relação à saúde bucal dessa mesma gestante.

Nesse sentido, o profissional de saúde ao lidar com gestantes com doença falciforme deverá encorajar o acompanhamento odontológico, abordar e orientar práticas de autocuidado em saúde bucal da gestante e criança, bem como desmistificar o medo e a impossibilidade de tratamento odontológico nesta fase. Dessa forma, reduz-se fatores de risco para intercorrências, visto que a presença de doença periodontal em gestantes com doença falciforme pode potencializar a predisposição a nascimentos pré-termo e recém-nascidos de baixo peso, devido a ação dos mediadores químicos do processo inflamatório da doença periodontal (BRASIL, 2008).

A eliminação vesical apresentou-se alterada em 33,3% (5) das gestantes do estudo através de relatos de episódios repetidos de infecções urinárias, durante a gravidez. Sintomas como dor na região pélvica, desconforto ao urinar, com ou sem ardor durante a eliminação foram causas da procura por serviços de emergência, para melhor investigação. O autocuidado, quando presentes nesses serviços, é exercido diretamente por profissionais de saúde e orientações de cuidados são fornecidas para essas mulheres.

Tive 3 vezes. Infecção urinária. Uma com 4 meses, com 6 meses tive mais duas. Tive que ir para emergência, com muita dor no pé da barriga. Fiz os exames e foi constatado. E não era nada leve. (E. 02)

O aumento da eliminação vesical é justificado pela alta ingestão de líquidos. A coloração marrom-alaranjada é reconhecida como fisiológica, entre as gestantes com doença falciforme, devido consciência da eliminação de glóbulos vermelhos na urina.

Como eu elimino muitos glóbulos vermelhos no sangue é normal essa cor marrom-alaranjado. (E. 06) Por beber mais líquido vou toda hora no banheiro, muitas vezes. (E. 03)

A importância da eliminação vesical é percebida em todas as gestantes, como um processo regular e necessário para manutenção da saúde e eliminação dos resíduos desnecessários ao organismo.

Toda vez que nós estamos eliminando resíduos, estamos fazendo limpeza no organismo. É a manutenção mesmo da saúde. (E. 04)

Higienização e aumento da ventilação local, utilização de roupas leves, uso de antibióticos prescritos, bem como a prática de não reter a urina são medidas de autocuidado adotadas por essas gestantes. Procuram ainda manter a disciplina da ingestão de líquidos, pois tem a consciência de que, quando não realizada, há interferência na eliminação vesical, reduzindo-a.

Cuido com a higienização, sempre lavando, usar sabonete apropriado, roupas não muito pesadas, evitar jeans, deixar ficar mais ventilado. (E. 02) Tenho procurado não prender tanto a urina (E. 13)

Observa-se que a dificuldade de inserção e manutenção no mercado de trabalho formal faz com que uma gestante do estudo abra mão da realização das necessidades básicas, no local de trabalho, devido o temor de perder a oportunidade de emprego desejada por muito tempo. A necessidade de *demonstrar serviço* é maior do que o desejo de preservar a sua saúde.

O trabalho sempre foi algo que quis na minha vida e só agora com 35 anos que consegui. Aí penso que não posso parar para ir no banheiro, para não me prejudicar, tenho que mostrar serviço. (E. 10)

Na gravidez mudanças anatômicas, fisiológicas e hormonais possibilitam o desenvolvimento da infecção do trato urinário. Dentre as alterações destacam-se urina com pH mais alcalino, que favorece o crescimento de bactérias no trato urinário, redução do tônus vesical, o que favorece a estase urinária e refluxo vésico-uretral, a dilatação do útero gravídico, hipertrofia do terço inferior do ureter e diminuição da motilidade intestinal, bem como aumento de débito urinário (FREBASGO, 2001).

Na gravidez, há de se considerar os potenciais riscos de complicações decorrentes da bacteriúria assintomática. Logo, a quantificação de colônias bacterianas/mL de urina cultivado maior que 10^5 continua sendo o padrão para confirmação desse diagnóstico (DUARTE et al, 2008).

Para estes autores, a infecção do trato urinário configura-se como relevante complicação no período gestacional, que pode ocasionar mau prognóstico materno e perinatal. O arsenal terapêutico antimicrobiano e as possibilidades profiláticas são restritas, na gestação, diante da toxicidade de alguns fármacos para o produto conceptual. Por estes motivos, o conjunto do diagnóstico precoce, seguido de terapêutica adequada e imediata, é imprescindível durante a assistência pré-natal, evitando comprometer o prognóstico materno e gestacional.

Indivíduos com anemia falciforme são susceptíveis a infecção do trato urinário. Há predomínio em mulheres, especialmente em gestantes: aproximadamente duas vezes maior que na população normal, com possibilidade de evoluir para septicemia (NUZZO; FONSECA, 2004). Estudo realizado na região sudeste do Brasil confirma ao apontar as seguintes complicações maternas mais frequentes no grupo com doença falciforme em comparação ao grupo com traço falciforme: infecção do trato urinário, pneumonia, hipertensão pulmonar e transfusão no parto/pós-parto (NOMURA et al, 2010).

Nesse sentido, deve-se incentivar mais hidratação e mais rigor na higiene íntima como formas de diminuir a bacteriúria assintomática muitas vezes existente. Além disso, é fundamental ensinar à gestante os sinais precoces de infecção (disúria, hipertermia, polaciúria,

dor em região pélvica) orientando para que procure o serviço de saúde, rapidamente, tão logo apareçam sinais sugestivos de intercorrências infecciosas e clínicas (BRASIL, 2008).

Instruções as pessoas com recorrentes infecções do trato urinário são: quanto a higiene, lavar a região após a eliminação; depois de cada eliminação intestinal, limpar o períneo e o meato uretral de frente para trás, isso ajudará a reduzir as concentrações dos patógenos na abertura vaginal; ingerir quantidade de líquidos diariamente para depurar as bactérias; evitar café, chá, refrigerantes do tipo cola, álcool e outros líquidos que são irritantes do trato urinário; urinar a cada 2 a 3 horas durante o dia e esvaziar a bexiga por completo, isso impede a distensão excessiva da bexiga e o suprimento comprometido da parede da bexiga, que predispõem à infecção do trato urinário; as precauções exclusivamente para mulheres incluem a micção imediatamente após a relação sexual (SMELTZER; BARE; HINKLE; CHEEVER, 2009).

A **ingestão de líquidos** apresentou-se alterada em 6,7% (1) das participantes do estudo. Apenas uma gestante refere ter o hábito irregular de ingestão de líquidos, apesar de reconhecer a importância dessa prática para manutenção da sua saúde.

Água é uma raridade beber água. Tem dias que não bebo um copo de água. (E. 01)

O domicílio é tido como o melhor local para manter a rotina da ingestão de líquidos. Baixas temperaturas nos ambientes de trabalho formal e as internações são apontadas como situações que rompem com a disciplina desse hábito, pois justificam que no frio o desejo é reduzido, mascarando a necessidade corporal de hidratação e, quando internadas, há dificuldades de locomoção em busca de água pura, uma vez que encontram-se com seu estado de saúde debilitado.

No trabalho é muito frio, então percebo que sinto vontade de beber menos água. Mas em casa não (E. 10). Quando estou internada não tomo muito porque tenho que ficar me arrastando para beber. (E. 07)

No geral, as gestantes relatam já possuírem a disciplina na ingestão de líquidos antes do diagnóstico de gravidez, por necessidade constante do corpo. Com o evento da gravidez, a consciência da hidratação foi aumentada, por medo das complicações e a prática foi intensificada, seguindo recomendações de profissionais de saúde que realizam acompanhamento dessas mulheres no pré-natal. A hidratação é composta de água pura, complementada de sucos e frutas.

Bebo bastante mesmo. Se eu já bebia água antes, o médico me orientou dobrar a quantidade de água. Então pelo medo da doença, eu passei a seguir a recomendação. (E. 02)

A importância da ingestão de líquidos é evidente em todos os discursos. Referem que a hidratação melhora a disposição e bem-estar, previne complicações, uma vez que aumenta o volume sanguíneo corporal e minimiza a frequência e intensidade das crises algicas. O

próprio hábito de ingestão de líquidos e a disciplina em estar sempre com uma garrafa contendo água pura, em mãos, são apontados como medidas de autocuidado.

A minha disposição melhora, não sinto crise, as dores (E. 02) O líquido vai ajudar a aumentar o volume de sangue e prevenir complicação. (E. 06) Bebendo água diminui a frequência e intensidade da crise.(E. 10)

A ingestão hídrica é uma medida básica e essencial para o ser humano, que facilita processos fisiológicos do organismo. Essa prática auxilia no processo digestivo, previne constipação intestinal, processos infecciosos, eleva o volume de sangue, proporcionando boa circulação sanguínea e bom desenvolvimento tanto para a gestante quanto para o conceito. O armazenamento de água eleva-se no decorrer da gestação representando uma das suas modificações fisiológicas (SALES et al, 1989).

O consumo hídrico humano ideal, diário, é de dois litros, para garantir suporte de hidratação adequada. (SMELTZER; BARE; HINKLE; CHEEVER, 2009).

A desidratação e hemoconcentração precipitam as crises vaso-oclusivas. As pessoas com doença falciforme são susceptíveis à desidratação, devido a incapacidade de concentrar a urina com consequente perda excessiva de água. Desse modo, a manutenção da boa hidratação é fundamental. Para gestantes com doença falciforme a recomendação é de ingestão de 3 l/dia de água total, ou seja, provenientes de alimentos e bebidas e 2,3 l/dia de água em natureza e água proveniente de outras bebidas (SALVADOR, 2009).

O fenômeno da vaso-oclusão e hemólise crônica na doença falciforme e consequentes alterações nos vasos sanguíneos renais fazem com que o número de eliminações vesicais se tornem frequentes. Com isso, há consequente aumento da necessidade de ingestão de líquidos, água, sucos e outros . Este consumo eleva o volume sanguíneo circulante, cooperando para que os processos fisiológicos ocorram, com prevenção de desidratação e de crises dolorosas.

Tabela 14. Demandas de autocuidado universal identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.

DEMANDAS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL	f	%
Atividades de Promoção da saúde		
Prevenção de riscos e promoção de bem-estar	15	100
Psicossociais e afetivas (alterações)		
Atividades sexuais	15	100
Impossibilidade de ter bem-estar	11	73,3
Atividades cotidianas	11	73,3
Participação/interação social	9	60
Autoimagem	8	53,3
Autoestima	6	40

Fonte: pesquisa direta

Todas as gestantes participantes do estudo relatam que a promoção da saúde é realizada através de medidas de autocuidado que visam à prevenção de riscos à vida e ao bem-estar. Apontam que preocupar-se com essa questão implica em proporcionar melhor qualidade de vida para si própria.

Na minha concepção hoje, a importância de eu me preocupar com minha saúde é garantir uma melhor qualidade de vida, porque quando a gente cuida da saúde você vive melhor com você mesmo. (E. 04)

Disciplina na rotina de cuidados à saúde, do equilíbrio sono/repouso, hidratação, manutenção de alimentação saudável, uso de medicamentos para melhorar a condição de dor, proteção contra baixas temperaturas e não exposição a altas temperaturas, manutenção de uma vida tranquila, distante de multidões e agitação, bem como evitar atividades exaustivas são citadas como medidas de autocuidado para prevenir riscos à vida e ao bem-estar. São gestantes que não possuem hábito tabagista e muitas referem abandono do consumo social de bebida alcoólica. Esta última, quando ingerida, na gravidez, reconhecem que são desencadeadoras de crises alérgicas.

Comer as coisas que faz bem, não bebo mais [bebida alcoólica], tomo remédio na hora certa. Não fumo. Evito comer gordura, não como sal, nem muito açúcar para não ter diabetes. Eu uso, as vezes, Buscopan, o médico passou agora paracetamol. Tomo só quando eu sinto dor. (E. 01) No frio a gente sente desconforto, então está sempre agasalhada, evitar sereno que te deixe gripada, então a gente acaba evitando. (E. 02) Evito multidões, bebidas alcoólicas, discussões, tento viver uma vida mais tranquila possível. (E. 06) No Natal dei escapulida, aí tive a crise, por causa disso. Eu não ia falar isso, mas como tenho que te falar a verdade, eu tive crise porque bebi. (E. 08) Não tomo chuva, nem fico exposta ao sol, nem água fria e bebo bastante líquido. Não fumo, não bebo. Uso ácido fólico. (E. 12) As coisa que entendo que faço e sinto dor e evito é tá muito em água fria, carregando peso, lavando roupa, não bebo, não perco noite, não vou para festa, não fumo, não como comida com muito sal (E.14)

A presença da doença falciforme, na gravidez, imprime necessidade de vigilância constante do seu estado de saúde, recorrência aos serviços de saúde, nas intercorrências, frequência às consultas de pré-natal e aplicação prática das orientações recebidas, como medidas de autocuidado importantes para promoção da saúde. Amizades próximas, já falecidas, que possuíam a doença e não adotavam essas práticas são lembradas, nesse momento, ao destacarem a eficácia dessas medidas.

Como eu tenho essa anemia, tenho atenção dobrada em algumas situações mesmo. (E. 02) Sigo corretamente as orientações que meus médicos fala, meu hematologista, meu obstreta. (E. 03) Procuo me alimentar bem, procurar médico quando sinto alguma coisa, é isso. (E. 07) Procuo me cuidar, ir sempre no médico, fazendo meu tratamento. (E. 05) E conheço várias pessoas próximas que tem a doença e que curte e bebe, não tem esses cuidados, e já faleceram, mas eu não faço nada disso (E.14)

A convivência em um cotidiano degradado e de privação ameaça qualquer iniciativa para se chegar a melhores condições de saúde e de vida. A gravidez na doença falciforme é um indicativo negativo de saúde e bem-estar para a mulher e sua família de modo geral, pois pode acarretar sérias consequências para gestante e concepto.

A partir disso, a promoção da saúde consiste na adoção de medidas, por parte da gestante, e orientação do profissional de saúde que visem melhorar a qualidade de vida e saúde. Com isso há participação mútua e ativa dessas mulheres no controle dos fatores determinantes de sua saúde e na maneira de viver (REBERTE, 2008).

Para esta autora, o estímulo à promoção da saúde na gestação pode ser feita mediante orientações sobre o processo gestacional, as mudanças físicas e emocionais próprias da gravidez, o trabalho de parto, parto e puerpério. Esse papel é preconizado como uma das atividades essenciais da assistência pré-natal.

Estudo realizado no Rio Grande do Sul com o objetivo de avaliar preditores de saúde e bem-estar de adolescentes gestantes aponta que o bem-estar pode ser definido como um sentimento atual, global e prazeroso, com projeção futura, originado pela aquisição pessoal de potencialidades e possibilidades de qualidade de vida. Ele pode ser influenciado pela subjetividade e condições social, de saúde, laboral, cultural, familiar, física, econômica e psicológica. Tudo isto permite maior nível de satisfação em sua vida diária (MOREIRA; SARRIERA, 2006).

Diante da suscetibilidade ao comprometimento da saúde, a gravidez de alto risco produz a adoção, por parte das mulheres, de medidas específicas na promoção da saúde (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015). Essas medidas são incorporadas aos cuidados que ela tem durante a gestação e visam manter seu bem-estar e da criança. Mesmo considerando que na gravidez a mulher pode continuar sua vida normal, elas mudam alguns hábitos e inserem novas práticas em seu cuidado. Portanto, a gestação implica em reorganização na vida e numa adaptação consciente em diversos sentidos (SANFELICE et al, 2013).

A partir do conhecimento destas práticas de cuidado (hábitos, crenças e rotinas familiares), há maior possibilidade de trocar orientações e percepções acerca do cuidado realizado. A enfermeira, ao aproximar-se da gestante tem a oportunidade de exercer seu papel de cuidadora e educadora, dividindo o seu saber e o fazer da gestante, com maior chance de adesão e efetivo cuidado, (ANTUNES WILHELM, 2014).

A assistência pré-natal deve valorizar o conhecimento dos saberes e das práticas de cuidado de cada gestante e suas famílias, visando à aproximação da realidade dessas, e contribuir para um atendimento mais individualizado à gestante e sua família, de acordo com sua cultura (SANFELICE et al, 2013). Nessa perspectiva, as práticas de promoção à saúde devem se concretizar em uma perspectiva dialógica e participativa que contribua para a

autonomia da gestante, no que diz respeito à sua condição de sujeito de direitos e autora de sua trajetória de saúde (REBERTE, 2008).

A enfermeira exerce um papel fundamental no acompanhamento às gestantes de alto risco, que necessitam de orientações para que a gestação chegue a termo, prevenindo riscos à saúde dela e da criança. Assim a gestante deve ser encorajada a participar ativamente e realizar seu cuidado para promoção da saúde. Evidentemente, como os profissionais de saúde são coadjuvantes nesta experiência e desempenham importante papel para a promoção da saúde, eles devem reconhecer momentos críticos e intervir com sensibilidade, empatia e segurança, o que pode ser decisivo no bem-estar físico e emocional da gestante (ANTUNES WILHELM, 2014).

Estudo realizado no Rio Grande do Sul aponta que práticas de cuidados a saúde, similares às encontradas no presente estudo, permeiam o cotidiano de gestantes, visando a promoção da saúde. Adesão ao pré-natal, aumento do consumo de líquidos durante a gestação, evitar se expor ao frio, diminuição do esforço físico e a consciência de malefícios para saúde da mãe e feto com o uso de drogas ilícitas, álcool e cigarro foram medidas de cuidado adotadas na gestação (SANFELICE et al, 2013).

Outro estudo também realizado no Rio Grande do Sul com mulheres em gestação de alto risco revelou que durante a gravidez há demandas de cuidado para promoção da saúde. A alimentação saudável é uma delas, como um meio de não agravar o risco gestacional ou desenvolver outra situação que possa complicar a gravidez. Outra prática de cuidado realizada pelas mulheres entrevistadas foi o repouso. Relatam que tiveram que pedir afastamento do emprego e que também não podiam realizar nenhum tipo de esforço físico, e precisaram abster-se de relações sexuais neste período

Aas relações interpessoais podem interferir nos aspectos emocionais das gestantes de alto risco, sendo relatado, como uma prática de cuidado, evitar situações estressantes com pessoas próximas. Evidencia-se também a responsabilidade de cuidado de si que as mulheres assumem no dia-a-dia, visando a saúde do concepto e limitar suas atividades cotidianas e com os outros filhos. (ANTUNES WILHELM, 2014).

No presente estudo, quando questionadas sobre qual comportamento adotam para prevenção do câncer de colo de útero e mama, percebeu-se, na maioria das gestantes, irregularidade na realização dos exames preventivos. Estes, em sua maioria, não são reconhecidos como medidas importantes de autocuidado à saúde e relatam que não possuem

esse cuidado, apesar das orientações recebidas pelos meios de comunicação e profissionais de saúde.

Uma vez na vida faço preventivo. Não faço todo ano. A última vez que eu fiz não lembro. Até o médico me perguntou e eu não me lembrei. Deve ter uns dois anos, mais ou menos. Não sou ligada nisso. (E. 01) Eu nunca fiz exame da mama. Eu já fiz, mas eu te digo que sou um pouco relaxada para preventivo. Eu demoro para fazer, já cheguei ficar muito tempo sem fazer, 3 para 4 anos sem fazer. Só fiz agora na gestação mesmo, a médica passou, eu fiz. A gente vê pela televisão, revista que tem o auto exame que tem que fazer, mas eu não tenho esse cuidado comigo. Estou sendo sincera, eu não faço. (E. 02)

O diagnóstico de gravidez estimulou maior cuidado à saúde reprodutiva e a busca por serviços de saúde para realização de exames que outrora não faziam. A falta de informação, principalmente das gestantes oriundas do interior do Estado, sobre a necessidade da realização desses exames, falta de coragem e dificuldade no acesso aos serviços de saúde são justificativas para a realização desses exames pela primeira vez na atual gestação. A aquisição de plano de saúde é apontada como uma facilitadora do acesso aos exames preventivos e de mama.

Eu fiz o primeiro preventivo agora, depois de gestante. Acho que foi muito por falta de informação, orientação. Não sabia que tinha que fazer (E. 03) Não faço exame preventivo e de mama. No interior, não tem orientação, isso tudo só é feito quando tem uma mãe para orientar. Se quem te cria não tem orientação, não pode dar a você. Vou começar a fazer de agora pra frente. (E. 08) Agora, depois da gravidez tenho me cuidado mais. Mas antes não fazia acompanhamento ginecológico. Mas agora eu estou. Eu sempre fui muito desligada com relação a minha própria saúde. Nunca me preocupei como deveria. (E. 04) Faço sempre que consigo. Porque hoje está mais difícil de consegui. Mas hoje como tenho plano de saúde é mais fácil (E. 10) Nunca fiz preventivo. Na gravidez só fiz ultrassom transvaginal, somente. O preventivo não fiz por medo, talvez. Eu sempre achei que é importante, mas não tinha coragem. Só fiz a transvaginal porque o médico pediu. (E. 15)

A gravidez representa uma excelente oportunidade para prevenção do carcinoma do colo do útero, já que o exame ginecológico faz parte da rotina de pré-natal. O atendimento da mulher no pré-natal é um momento especial e nele devem ser asseguradas as ações e as atividades de promoção à saúde e proteção tanto da saúde da mulher como da saúde da criança (SANTANA; SANTOS; MACHADO, 2013).

O exame citopatológico é o exame preventivo do câncer do colo do útero e rastreamento de suas lesões precursoras. Em gestantes, como existe alteração fisiológica do colo do útero, normalmente o esfregaço ectocervical é satisfatório para análise, apesar de não ser contraindicada a coleta endocervical). A recomendação é que sejam realizados uma vez por ano e após a realização de dois exames anuais consecutivos com resultado negativo para neoplasia, deve ser feito a cada três anos. (INCA, 2002; Ministério da Saúde 2011)

O distanciamento entre a mulher e o exame preventivo está, na maioria das vezes, associado ao baixo grau de escolaridade, ao baixo nível socioeconômico e ao estado civil solteira. O modo como o profissional atua diante do exame citopatológico também interfere na percepção que as mulheres têm sobre o exame, o diálogo deve ser estimulado para que a mulher compreenda a importância e adote a prática da prevenção (CARVALHO, 2013).

Estudo realizado em Pernambuco – Petrolina revela que gestantes apesar de reconhecerem a importância da realização da citologia oncológica na gestação, demonstraram um intervalo de realização muito maior do que o preconizado. Nesse sentido, aponta que essa prática de cuidado está associada a fatores culturais, sociais e políticos, que podem ou não contribuir para a concretização da assistência à saúde da mulher nos diversos níveis de atenção e promoção da saúde. A dificuldade no acesso com longa espera para atendimento, atrelada à demora para marcação do exame e falta de vaga, juntamente com a indisponibilidade de recursos materiais e humanos são fatores apontados que contribuem para a não adesão da gestante ao Papanicolaou. (BEZERRA et al, 2013).

Portanto, para que haja efetividade do serviço, identifica-se a necessidade de ações que facilitem o acesso à mulher, com atenção profissional acolhedora e capacitada, bem como implementação de mudanças que se adaptem as necessidades da população.

Estudo aponta que o medo, desinteresse e acomodação da mulher, o sexo do profissional que realiza o exame, a percepção dos amigos e familiares, a proibição do marido, preconceito e falta de conhecimento sobre a importância da realização do exame preventivo do colo do útero são motivos que dificultam essa prática de cuidado. O desconhecimento sobre formas de prevenção à DST, com o uso do preservativo, também foi evidenciado (CARVALHO, 2013).

As **atividades sexuais** apresentaram-se alteradas em 100% (15) das gestantes relatadas pela diminuição da libido e da frequência da prática sexual. O volume abdominal, o desconhecimento de que a prática durante a gravidez é permitida, bem como o medo de prejudicar o desenvolvimento da criança e gerar complicações em si próprias, devido a mitos que ouvem no cotidiano e que são parte do imaginário, são apontadas como justificativas para alterações das atividades sexuais.

Não é mais como antes, por causa da barriga (E. 03) Passei a ter muito medo, como se fosse uma rejeição mesmo. Para mim eu ia ter problemas, ia machucar o bebê. Muitas coisas que eu ouvia falar, que não podia. Essas coisas podem nem ser verdade, mas você acaba criando isso em você, trava totalmente. (E. 02)

Outra frequente justificativa é o desconforto gerado durante e após a relação sexual, provocando mais dor que prazer e sensação de iminência de crises algícas, sobretudo na região do quadril.

Desejo diminuiu porque sinto mais dor do que prazer. (E. 10) Eu evito porque muitas vezes me sinto desconfortável, fico com o corpo como se fosse doer, principalmente meu quadril (E. 06)

Apesar de reconhecerem a importância da vida sexual ativa, afirmam que na gravidez a ausência do sexo pode significar uma opção para ter saúde.

Identificou-se que a maioria das gestantes não possui apoio e compreensão do companheiro e relatam conflitos na relação pois, muitas vezes, a relação sexual é para o

cumprimento de um papel feminino e satisfação da necessidade do outro. Expõem que, como medidas de autocuidado e preservação da sua saúde, criam desculpas e procuram evitar a relação sexual.

Atualmente, com a gravidez, é ativa, mas não muito, principalmente porque eu passei a não querer, a não gostar, não sentir mais vontade, sei lá. As vezes... É para falar tudo né? As vezes acontece, mas é como se fosse para cumprir um protocolo sabe, uma obrigação por uma necessidade do outro (E. 04) Eu não estou tendo muito desejo não. Meu esposo não concorda muito não, mas não tenho muita paciência. (E. 12) Você se relacionar é do ser humano, é importante sim (E. 02) Já que não existe vontade, o não fazer é ter saúde. Ficar quieta, tranquila, sem fazer nada (E. 04)

A sexualidade, no período gestacional, pode apresentar-se alterada diante das mudanças fisiológicas desta fase e influências psicológicas e socioculturais. É comum observar entre gestantes o desconhecimento sobre seu próprio corpo e influência de mitos, tabus e questões religiosas, interferindo significativamente na vivência da sexualidade e atividade sexual do casal (CAMACHO; VARGENS; PROGIANTI, 2010). Para estas autoras, a hipoatividade sexual, comum na gestação, ocorre devido redução do orgasmo, da libido e de todas as práticas sexuais.

No primeiro semestre, sintomas como mal-estar gástrico, náuseas, vômitos, fadiga, frequência urinária e a constipação, reduzem o desejo e a expansividade sexual. O segundo trimestre da gestação, período mais ameno e tranquilo para a mulher, a aceitação da nova condição do desejo sexual e das respostas físicas é melhor, o desejo feminino volta ao normal, ou até com maior intensidade. No terceiro trimestre alguns fatores emocionais como a grande ansiedade pelo parto, medo de machucar o bebê, medo de sentir orgasmo e precipitar o parto juntamente com os desconfortos físicos tais como: sonolência, fadiga, lombalgia, edema vulvar e de membros inferiores, polaciúria e a sensação de estar mais pesada, poderão causar novamente um impacto considerável sobre a sexualidade, verificando assim um declínio brusco da atividade sexual (BARROS; MARIN; ABRAÃO, 2002).

Diante dos mitos com relação à sexualidade no período gestacional, destaca-se a importância da profissional de saúde estar preparada para orientar a mulher a este respeito. Dentre estes profissionais, ressalta-se a enfermeira, que possui o componente educativo fortemente enraizado em sua prática de trabalho, e durante a consulta de enfermagem pode abordar estes aspectos (BARBOSA et al, 2011).

Orientações sobre modos diferentes de experimentar o prazer, que não seja apenas com a penetração sexual, na gravidez, ou posições mais confortáveis são válidas e importantes de serem dadas. Essas formas podem tornar a relação sexual ativa e mais prazerosa para o casal, além de auxiliar na manutenção do tônus da região pélvica, o que facilita o parto (SOIFER, 1992).

Estudo realizado em Campina Grande – Paraíba com o objetivo de compreender a vivência da sexualidade durante o período gestacional na perspectiva das gestantes e identificar fatores que podem alterar a sexualidade revelou que houve entre as gestantes diminuição da atividade sexual, a existência de mitos e tabus acerca do relacionamento sexual na gestação, bem como o constrangimento em falar sobre o tema. Dentre as justificativas para redução da frequência sexual, o aumento do peso e do volume abdominal foram as alterações relatadas que mais causam desconforto (GONÇALVES et al, 2013).

Estudo realizado em Fortaleza-Ceará com o objetivo de caracterizar a sexualidade de gestantes demonstra que náuseas, lombalgia, medo de machucar o bebê e provocar o aborto foram fatores de interferência na sexualidade, na gestação (BARBOSA et al, 2011).

Para Soifer (1992), a autoestima e autoimagem da gestante, nessa fase, quando alteradas negativamente, podem impactar em não procurar medidas alternativas de práticas sexuais. Percebe-se que a vivência da sexualidade é influenciada pela subjetividade e refletida em cada singularidade feminina. É fundamental, que o desejo mantido ou reduzido na gestação não seja silenciado, mas compartilhado com o companheiro, com o objetivo de proporcionar equilíbrio e satisfação mútua nas práticas sexuais (CAMACHO; VARGENS; PROGIANTI, 2010).

Estudos mostram que o tema sexualidade quando discutido de maneira harmônica dentro da relação e com a compreensão do casal gera fortalecimento da relação. Quando não há diálogo, o sexo é realizado sem interesse, por parte das gestantes, apenas na intenção de satisfazer o parceiro. A ausência da autonomia da mulher sobre o seu próprio corpo e a apropriação pelo parceiro para o ato sexual, sem o desejo da mulher, constitui-se em um ato de violência, física, psicológica e verbal, ainda que dentro do casamento. Nesse sentido, destaca-se a importância do pré-natal como espaço de promoção a saúde sexual e a necessidade de educação sexual individual e do casal (GONÇALVES et al, 2013).

Estudo realizado no interior da Bahia com mulheres e homens com doença falciforme em comunidades negras rurais revelou que essas pessoas apresentaram algum grau de insatisfação com a sua sexualidade. Dentre os problemas mais evidentes neste estudo destacaram-se a dor como elemento que interfere no desejo, no prazer e na satisfação sexual; a ejaculação precoce e a dificuldade de satisfazer a parceira sexualmente; a falta de interesse/desejo sexual; e a vergonha do corpo ferido como fator limitante para uma melhor vivência da sexualidade. Para as mulheres, a crise dolorosa da doença falciforme se soma, na

maioria das vezes, à falta de desejo sexual, aumentando a sensação dolorosa durante a relação sexual, em detrimento da sensação de prazer (SILVA, 2013).

A atividade sexual requer um dispêndio de energia e o cansaço no corpo, a fraqueza e a dor são apontados como situações que impedem ou diminuem a atividade sexual (CORDEIRO, 2013). Por tratar-se de uma enfermidade crônica, a pessoa com doença falciforme acaba apresentando todo um esquema corporal alterado, que compromete sua sexualidade perante as limitações impostas pela doença, com reflexos negativos na qualidade de vida (SILVA, 2013).

Das 15 gestantes participantes do estudo, 5 (33,3%) mulheres apresentaram doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) na presente gravidez ou anteriores, a saber, sífilis, infecção vaginal por fungos e vírus do papiloma humano (HPV). Todas essas DSTs foram diagnosticadas através do exame preventivo e clínico, realizados na gravidez.

Já. Sífilis. Na primeira gravidez. Descobri pelos exames de gravidez. (E. 10) Infelizmente acabei de descobrir uma doença sexualmente transmissível. São verrugas que apareceram na minha vulva. (E. 04) Eu tive fungos na gravidez, descobri com preventivo (E. 09)

O evento da gravidez estimulou a pesquisa e procura por serviços de saúde para esclarecimentos sobre os sintomas relacionados a essas respectivas DSTs, surgidos há algum tempo, porém sem ter dado a devida importância. Percebe-se, em seus discursos, o desconhecimento da forma de contaminação e do uso contínuo do preservativo, como forma preventiva de outras DSTs.

Não sei como peguei, porque ele não teve. Eu sofri viu, porque nascia uma, aí coçava, aí enchia de verruguinha. (E. 07) Quando começou a gravidez eu me preocupei mais em tratar. Eu nunca dei importância porque para mim era só mais um local que estava nascendo, já tive verruga no pé, na mão. Começaram a surgir há dois anos atrás. Nesse caso mesmo dessas verrugas, o uso da camisinha poderia prevenir? (E. 04)

Nesse sentido, após buscar os serviços de saúde, medidas farmacológicas de autocuidado foram estabelecidas, surtindo efeito. Porém, quanto ao uso do preservativo, observa-se que, por resistência dos parceiros e poder argumentativo limitado dessas mulheres, esta não é uma prática destas mulheres.

Não uso camisinha por causa do meu companheiro que resiste. Hoje mesmo eu fui no centro de tratamento e foi feita uma aplicação de uma medicação local. Ardeu muito, para cauterizar. (E. 04)

Apesar do avanço tecnológico e científico, propiciando diagnósticos mais precisos e maior efetividade terapêutica, as doenças sexualmente transmissíveis ainda representam grave problema de saúde pública em todo o mundo. Sua prevalência e incidência são respostas às transformações sociais, culturais, políticas, econômicas e tecnológicas, constituindo exemplos a mudanças de hábitos e costumes sexuais, o advento e liberação de métodos anticoncepcionais, a urbanização, migração e industrialização crescentes (PEIXOTO, 2004).

O curso dessas doenças pode ser alterado a partir de alterações gestacionais, como imunossupressão relativa, mudanças anatômicas da gravidez e alterações hormonais, podendo impactar tanto na saúde materna quanto fetal e a transmissão pode se dar no período da gestação, parto e pós-parto (COSTA et al, 2010). Abortos espontâneos, transmissão sexual da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), natimortos, infertilidade, baixo peso ao nascer, infecção e malformação congênita e perinatal estão associados às DST não tratadas em gestantes. Estratégias de prevenção primária (uso do preservativo) e secundária (diagnóstico e tratamento) podem permitir o controle das DST e suas consequências (BRASIL, 2006).

Diante da vulnerabilidade, magnitude e impacto dessas infecções, as ações de controle e tratamento devem ser priorizadas, com assistência integrada entre o Programa de Saúde da Família, como facilitador do acesso ao cuidado e busca dos parceiros sexuais, as Unidades Básicas de Saúde e serviços de referência regionalizados, exercendo papel no tratamento e seguimento clínico (BRASIL, 2006).

Em relação a gravidez, deve sempre ser lembrado que a gestante continua com vida sexual ativa e, conseqüentemente, a terapêutica deve envolver a parceria sexual (is). Outro detalhe relevante é que a vigilância sobre as DST não deve se ater apenas á primeira consulta pré-natal, mas de modo dinâmico, deve ser exercida até o parto. Não se observando estes preceitos, os resultados invariavelmente tendem ao insucesso (PEIXOTO, 2004).

Faz-se necessário, ao atendimento das gestantes, estabelecer uma relação de confiança para garantir a qualidade do processo de aconselhamento e a adesão ao tratamento e ao serviço. Além disso, um ambiente de privacidade para a consulta, tempo e disponibilidade interna do profissional para o diálogo, assegurando a confidencialidade das informações. O aconselhamento, a avaliação de situações de risco e a educação para saúde individual e para seus parceiros são atividades nas quais vários profissionais podem atuar, além de médicos(as) e enfermeiros(as) (BRASIL, 2006).

São medidas essenciais complementares que devem ser exercidas pelos profissionais de saúde:

Enfatizar a adesão ao tratamento, orientar para que a pessoa conclua o tratamento mesmo se os sintomas ou sinais tiverem desaparecidos, interromper as relações sexuais até a conclusão do tratamento e o desaparecimento dos sintomas, oferecer preservativos, orientando sobre as técnicas de uso, encorajar o paciente a comunicar a todos os seus parceiros (as) sexuais do último mês, para que possam ser atendidos e tratados, recomendar o retorno ao serviço de saúde se voltar a ter problemas genitais e após a cura, usar preservativo em todas as relações sexuais, caso não exista o desejo de engravidar, ou adotar outras formas de sexo mais seguro (BRASIL, 2006).

A gestação pode agir como facilitadora no processo de aparecimento, crescimento ou ressurgimento de lesões causadas pelo papiloma vírus humano (HPV). Nas gestantes infectadas, parece haver maior frequência de complicações obstétricas. Já a sífilis na gestante pode ser causa de aborto, prematuridade, morte neonatal ou desenvolvimento da doença nos conceptos (sífilis congênita precoce e tardia). A gravidade da sífilis congênita deve-se ao fato de a infecção transplacentária ser maciça (COSTA et al, 2010).

A *Candida albicans* é o agente etiológico mais comum da candidíase vulvovaginal, responsável por até 90% dos casos. Eventualmente, essa vulvovaginite pode ser causada por outras espécies, como *C. tropicalis*, *C. glabrata*, *C. krusei* e *C. parapsilosi* e transmitida por via sexual, porém esta não é considerada a principal forma de transmissão. São fungos comensais da mucosa digestiva e vaginal, tornando-se patogênicos em ocasiões que alteram o padrão normal do meio vaginal (COSTA et al, 2010).

A proteção com o uso de preservativos, masculinos ou femininos, configura-se como método mais eficaz para a redução do risco de transmissão do HIV e de outros agentes sexualmente transmissíveis. Este método oferece dupla-proteção, ou seja, é eficaz tanto para a redução do risco de transmissão do HIV e outras DST, quanto para contracepção (BRASIL, 2006). Como a disponibilidade do preservativo nem sempre garante as necessidades dos usuários, é importante estimular a co-responsabilização na aquisição deste método para o cuidado da saúde sexual e reprodutiva por parte de homens e mulheres.

Apesar das conquistas das mulheres e a diminuição das desigualdades de gênero, identifica-se ainda um abismo social existente, relacionado ao comportamento sexual de homens e mulheres, pela assimetria na capacidade de tomar decisões e efetivá-las e pelos poucos espaços onde possa manifestar queixas e resolver pendências. Essa realidade é evidenciada ao defrontar-se com mulheres com barreiras no processo de negociação do uso de preservativo com os parceiros. Estes acabam detendo o poder de decisão, comprometendo a possibilidade de se adotar medidas preventivas, tanto em relação a DST, quanto à gravidez (RIBEIRO; SILVA; SALDANHA, 2011).

Quando se trata da utilização de preservativo na relação sexual, como medida de prevenção a DST e de gravidez, existem comportamentos diferentes de homens e mulheres. O diálogo é permeado de conflitos, com os homens normalmente opondo-se ao uso (SOUSA; ESPÍRITO SANTO; MOTTA, 2008).

Estudo realizado no Estado do Rio de Janeiro ressalta que a degradação crescente das relações sociais é refletida na qualidade das relações sexuais, que se transformou em um

campo de batalha, berço do desprazer sexual. Segundo os relatos, a relação sexual ocorreu sob forma de coerção “naturalizada”, como um papel previsto no contexto das obrigações conjugais. O sexo indesejado não foi significado como violência, parecendo enquadrar-se socialmente e sexualmente como normal na relação (DANTAS-BERGER; GIFFIN, 2005).

Estudo realizado em Teresina-Piauí identificou mulheres não fazem uso contínuo do preservativo, por estarem vivendo relação estável com parceiro fixo. Contudo, há consciência de exposição a vulnerabilidades, pois não possuem confiança no comportamento sexual do parceiro (SOUSA; ESPÍRITO SANTO; MOTTA, 2008). Ainda nesse estudo, identifica-se que a postura da mulher na relação sexual é variável. Em alguns casos, diante de uma resistência tenaz do parceiro e de um corpo argumentativo por ele engendrado, manipulando o desconhecimento que ela manifesta sobre determinados aspectos da questão, parece haver uma capitulação sem resistência por parte da mulher.

Estudo aponta que o uso do preservativo também possui motivações com base no perfil de relacionamento vivido e níveis diferenciados de vulnerabilidades. Ou seja, em relacionamentos ocasionais, o preservativo é utilizado com função de prevenir as DST, mas não a gravidez. Já em relacionamentos estáveis verifica-se redução do uso do preservativo, com maior utilização de outros métodos contraceptivos, relativizando a prevenção às DST/AIDS. Essa realidade abrange mulheres jovens e adultas uma vez que “a confiança no parceiro”, e o não uso do preservativo como forma de demonstrar amor ao parceiro, apresentam-se como justificativas nesse estudo (RIBEIRO; SILVA; SALDANHA, 2011).

Em relação ao método contraceptivo, 60% (9) das gestantes relataram fazer uso, antes do diagnóstico de gravidez. A maioria atribui a ocorrência desse evento à falha na utilização e na ineficácia do método anticoncepcional. Outras, suspenderam o uso por desejo de engravidar.

Não parei, fiquei uns dias sem tomar, aí engravidei (E. 01) Agora eu parei de usar porque quis filho mesmo (E. 11)

A dificuldade de compatibilidade com métodos contraceptivos, com exceção do injetável trimestral, é um resultado frequente nesse estudo. O sangramento excessivo aparece como principal alteração provocada pelo uso desses métodos.

Usava o DIU. E sangrava muito (E. 07) Tentei antes dessa ultima gravidez, tentei, mas todos eu sangrava muito. Aí a médica perguntou: porque você está sangrando tanto? Aí a médica disse que a partir daquele dia eu não era para tomar mais, senão eu ia ficar sangrando muito. Então parei de tomar e de sangrar. As vezes meu marido queria namorar e eu sempre sangrando. Até alegar que estava com alguma doença ele alegou. Até que descobri que foi o medicamento comprimido. (E. 14).

Os anticoncepcionais orais, preservativo, dispositivo intrauterino (DIU) e o injetável trimestral foram os métodos utilizados nesse estudo. Este último aparece como o método de

melhor aceitação pelas gestantes. A pílula contraceptiva de emergência é utilizada erroneamente, de maneira habitual, como método contraceptivo regular.

Tomava injeção de 3 meses, me dava bem com ele. (E. 11) Uso camisinha e também sempre aquela pilulazinha, dia D (E. 03).

O desejo pela maternidade, bem como a dificuldade para engravidar e crença de infertilidade e impossibilidade do uso são justificativas relatadas para a não utilização de métodos contraceptivos. Percebe-se a existência de divergência entre as informações transmitidas a essas mulheres, por profissionais de saúde, ora reforçando, ora desmistificando tais crenças.

Não usava, porque eu queria engravidar e eu achava que era estéril porque eu nunca engravidava. Então nunca me preocupei em usar, nunca tive interesse, porque meu interesse maior era ter um filho. (E. 13) Antes de engravidar usava preservativo porque minha médica nunca passou porque dizia que não podia usar porque tenho anemia falciforme, não ia engravidar. Agora que meu obstetra disse que vai passar, que posso tomar sim. (E. 10)

Diante do alto risco impelido pela gestação e probabilidades de complicações materno e fetais, a contracepção se constitui como um fator importante no cuidado à saúde de mulheres com a doença. Existem variadas opções de métodos contraceptivos que essas mulheres podem escolher, porém faz-se necessário destacar que os métodos hormonais compostos por progestogênio isolado são considerados como de melhor aceitação para mulheres com doença falciforme (ZANETTE, 2007).

Efeitos colaterais, como hemorragia e piora da anemia, podem ser desencadeados a partir da utilização de métodos hormonais em mulheres com doença falciforme. Por esse motivo, a escolha do método precisa ser cautelosa e avaliada levando em consideração as especificidades de cada mulher. Além do que, essas mulheres precisam ser devidamente orientadas sobre os métodos disponíveis, seus efeitos e formas de ação, assim como, qual a conduta a assumir quando estes efeitos se sobrepuserem e não lhes permitirem a continuidade do uso (XAVIER; LOPES; FERREIRA, 2014).

Estudo realizado em Salvador – Bahia identifica o sangramento excessivo como efeito colateral no uso de métodos contraceptivos em mulheres com anemia falciforme. Esse fator foi mencionado como barreira para continuidade do uso do mesmo (XAVIER; LOPES; FERREIRA, 2014). O estudo aponta a influência das orientações médicas sobre a não utilização de métodos contraceptivos, pela crenças de infertilidade que é passada pelos médicos, no caso das mulheres com doença falciforme

Outro estudo realizado no interior da Bahia traz resultados similares ao apontar que as experiências com o uso de métodos contraceptivos em mulheres com anemia falciforme são conflituosas devido ao uso inadequado dos mesmos, resultando em gestações não planejadas e complicações no quadro clínico (LOPES, 2014). Ainda neste estudo, foi possível identificar

orientações não apropriadas, fornecidas pelos profissionais de saúde, com insegurança na prescrição dos métodos, gerando uma peregrinação das mulheres em busca de orientações que atendessem as suas demandas e medos e o uso do discurso médico proibitivo sobre a gestação, não respeitando os direitos reprodutivos das mulheres.

Estudo realizado em Sergipe com o objetivo de avaliar as características do ciclo menstrual e identificar a ocorrência de ovulação em mulheres jovens nuligestas portadoras de anemia falciforme revelou que não houve diferença entre o padrão de ovulação e regularidade do ciclo menstrual entre mulheres com anemia falciforme e mulheres sem a doença. Esse dado justifica a necessidade de efetiva orientação a essas mulheres quanto à atividade sexual, as possibilidades de gravidez e as alternativas para contracepção (VIANA JUNIOR; FELIX; CIPOLOTTI, 2010).

Dessa forma, as orientações médicas de que a mulher com anemia falciforme dificilmente engravida, não se justifica cientificamente, mas elas podem repercutir diretamente nas escolhas de concepção e contracepção destas mulheres (XAVIER; LOPES; FERREIRA, 2014).

Identifica-se que 73,3% (11) das gestantes apresentam impossibilidade de ter bem-estar. Justificam que as relações interpessoais estressantes no ambiente de trabalho formal, mudanças de temperatura, os desconfortos gerados pela gestação como cansaço físico e mental, desânimo, o peso da barriga, desconforto respiratório e azia se configuram como estressores e dificultadores na manutenção do bem-estar.

Questão de trabalho, a gente lida com cliente, com gente o tempo todo e as vezes o cliente está um pouco nervoso, aí desconta com você e você é ofendida. (E. 02) Os desconfortos, o cansaço físico, mental, de ficar esgotada e não conseguir ânimo para nada. Todos os dias. (E. 05) Sim. O peso na barriga, na hora de andar, sinto muitas dores. (E. 08) Sim. A mudança de temperatura mesmo, está mudando muito. Está frio, daqui a pouco está calor. Fico com crise, entendeu. Com dor na articulação, sabe. (E. 09) Só a falta de ar mesmo, me impede de ter bem-estar. (E. 11) O mal estar da gravidez mesmo, azia, desconforto me dá mal estar. Aí eu corro pro remédio.(E. 13)

As crises algícas aparecem, na maioria das gestantes, como um sintoma que traz impacto negativo, impedindo-as de ter e manter o seu bem-estar. Os serviços de saúde são aqui apontados como um ambiente de autocuidado, nos momentos de dor.

A dor me impossibilita de ter bem-estar, me deixa muito abalada, triste, desanimada, nervosa, inquieta. (E. 04) Só as crises mesmo, que me impede de ter bem estar, as dores, as crises. Aí eu procuro o médico para tomar medicação (E. 15)

A falta de apoio familiar e do companheiro, a necessidade de afeto, a presença da solidão são outros fatores que influenciam na impossibilidade de ter e manter o bem-estar. Nesse sentido, o desejo de sucesso da gravidez e a companhia futura da criança, reduzindo a solidão, são estimuladores para a realização de cuidados e acompanhamento rigoroso da gravidez, visando, dessa forma, no futuro, ter e manter o bem-estar. Outras medidas de

autocuidado são também implementadas, a saber: procuram manter-se calmas, diante do ambiente formal de trabalho, não exposição ao sol, utilização de medicamentos para evitar crises de dor, realizam as atividades cotidianas de maneira fracionada, utilização de roupas adequadas, diante de baixas temperaturas e hidratação.

As vezes no começo eu chorava muito, me sentia muito triste, muito só. Sentia falta da minha mãe e meu pai que perdi. Foi tanto que todo ano eu chorava na igreja, na virada do ano. Aí esse ano eu me sentir bem e agradei a Deus porque Ele me deu Ramon [aponta para barriga]. Ele já está me consolando. Me apego mais com meu filho, cuido bem da gravidez, para dar certo, e peço a Deus para tirar [a tristeza]. Porque até na rua eu chorava, me dava aquela tristeza, eu chorava. E homem as vezes é meio despercebido. Eu quero carinho, né. (E. 07) Uso dipirona para melhorar a dor. (E. 04) Evito me expor ao sol. (E. 06) Bastante água, mesmo sufocada, com dor, bastante água. E no frio me agasalho. (E. 09)

As **atividades cotidianas** apresentaram-se alteradas em 73,3% (11) das gestantes do estudo. Referem-se às atividades domésticas, às relacionadas ao trabalho formal e informal e atividades físicas. A impossibilidade de contínua realização dessas atividades é apontada devido à presença de crises algícas, constantes interações, fraqueza muscular e fadiga.

Evito atividades de casa porque estou com dor, se fizer tenho dor. (E. 08) Agora que estou internada, não estou podendo fazer. (E. 12) Meu corpo fica muito cansado, eu não aguento fazer nada (E. 01)

No que diz respeito às atividades domésticas a maioria das gestantes realiza sem restrições, muitas vezes sem ajuda. Quando existe, identifica-se a figura materna e do companheiro como principais auxiliares na realização das atividades mais pesadas no domicílio.

Sou eu mesma para dar conta de tudo. (E. 01) Não tenho restrição a nada. Tudo em casa eu faço. (E. 02) Minha mãe me ajuda. (E. 03) Meu marido faz o mais pesado, para eu não dá crise e internar. (E. 14)

As atividades realizadas no trabalho formal, em sua maioria, são vistas como extenuantes e são reconhecidas como desencadeadoras de crises algícas. Relatam que, ao final da gestação, colegas de trabalho sensibilizam-se, diante da impossibilidade de realizar atividades mais puxadas, e fornecem apoio, poupando-as.

Eles dá o quarteirão da rua para a gente varrer. Boto protetorzinho, mas pego sol e isso me dá muitas crises. (E. 07) E no trabalho, agora no final da gestação que estão me poupando mais. (E. 05)

Identifica-se que apenas uma gestante apresenta prática de atividades físicas, de baixo impacto. A não conscientização dos limites corporais e o diagnóstico tardio da doença, anterior a atual gravidez, levaram muitas gestantes à prática de atividades físicas irrestritas, não condizentes com seu estado de saúde, fazendo com que frequentemente tivessem intercorrências, como síncope e crises algícas, devido a excesso de peso nas atividades realizadas.

Antes eu malhava e tinha crise porque não conseguia fazer as mesmas coisas que as outras pessoas faziam, correr, pegar peso, sentia dores. Aí quando tomei consciência passei a fazer uma atividade mais leve para não ficar totalmente sedentária. (E. 06)

Todas as gestantes participantes do estudo afirmam que não podem empregar um alto gasto de energia para realiza-las, devido aos riscos e intercorrências e reconhecem limitações, ao longo da gestação, para realização dessas atividades.

Eu tenho consciência que não posso gastar muita energia, para não ter crise de dor. (E. 06)

Apesar das limitações citadas, procuram viver e realizar as atividades cotidianas, como forma de se sentirem mais úteis e não se abater com a doença. Reconhecem a importância de evitar, principalmente atividades domésticas que exigem maior esforço, para manutenção da saúde e transcorrer com menos crises dolorosas. Para isso, como medidas de autocuidado, procuram ser mais cuidadosas, fracionando as atividades domésticas e quando possuem apoio familiar, criam estratégias de divisão das atividades, realizando apenas as mais leves.

Ajuda a se sentir útil desde quando não faço muito esforço físico (E. 03) Atualmente eu me sinto muito limitada para as atividades de casa. Então por conta disso estou tentando ser mais cuidadosa. (E. 04) Divido as tarefas. (E. 14)

Limitações na realização das atividades cotidianas são identificadas entre pessoas com doença falciforme, que procuram ajustar-se a essa realidade, tendo clareza do que podem ou não realizar. Nesse processo, essas pessoas podem perder parte de sua autonomia, principalmente, quando a limitação está relacionada à sua condição física (CORDEIRO, 2013).

A doença falciforme associada à gestação pode tornar a mulher mais intolerante às atividades diárias, sejam profissionais ou domésticas. Como estratégias a serem estabelecidas, por meio da educação em saúde, sugere-se: escalonar ou priorizar as atividades do dia; pausas no trabalho para descanso durante o dia no seu próprio ritmo; conversar com o resto da família (companheiro por exemplo) da gestante sobre a importância da sua cooperação nas atividades diárias, permitindo que ela se adapte ao ritmo de atividades que obedeça a seus limites e incentivar uma alimentação adequada do ponto de vista qualitativo e quantitativo e de regularidade de refeições (BRASIL, 2008).

A atividade física proporciona à gestante melhor adaptação às alterações ocorridas na gravidez. O exercício auxilia o bem-estar, melhora qualidade de vida e promove a manutenção da saúde materna e desenvolvimento da criança.

Atividades de baixo risco são recomendadas na gravidez, pelo menos três vezes por semana, que consistem em exercícios que podem ser praticados por qualquer gestante saudável, mesmo as sedentárias que desejam iniciar o seu programa de exercícios. Neste grupo incluem-se caminhada, hidroginástica, ioga, bicicleta ergométrica (BATISTA; CHIARA; GUGELMI; MARTINS, 2003).

O profissional de saúde deve orientar um programa de exercícios físicos a gestante. Os exercícios de Kegel proporcionam o fortalecimento da musculatura do períneo, protegendo a gestante de incontinência urinária, principalmente no pré-parto e qualidade sexual no pós-parto. Exercícios respiratórios, com respiração lenta e profunda, podem proporcionar trabalho

vigoroso do diafragma e dos músculos da região abdominal durante o trabalho de parto (dilatação e expulsão). Outro meio que a gestante é beneficiada em praticar o exercício é a água, que cria sensação de prazer bem-estar e calma, além de prevenir edemas e aumento da frequência cardíaca (PEIXOTO, 2004).

No primeiro trimestre os exercícios de alongamento devem ser estimulados para que se mantenha flexibilidade dos grupos musculares, assim como seu tônus muscular. No segundo trimestre os exercícios que devem ter mais ênfase são os de fortalecimento da região do abdome e os de alongamento da região lombar. No terceiro trimestre os exercícios na posição supina não são confortáveis para gestante, pois há possibilidade do peso do útero e do feto comprimirem a veia cava inferior. Essa situação, chamada hipotensão supina, pode causar mal-estar à gestante (PEIXOTO, 2004).

A **participação/interação social** apresentou-se alterada em 60% (9) das participantes. O afastamento do convívio social é evidenciado devido às constantes crises algícas, fadiga e desconfortos gerados pela gravidez (enjoo, peso da barriga e transformações do corpo).

Os períodos prolongados de internamento, por causa das crises dolorosas, são também apontados como causas para o afastamento do convívio social. Com isso, expressam sentimento de tristeza, mas diante da necessidade de cuidado, compreendem o afastamento, procurando manter a interação social por meio das visitas recebidas nas unidades de saúde em que se encontram e ligações telefônicas recebidas.

As crises, sempre me deixa internada. Parei de ir para os lugares, as vezes fico triste.(E. 14) Só quando estou internada. Mas mesmo assim está todo mundo me ligando, vindo aqui. (E. 12) Mas penso que estar aqui é o melhor para mim e para meu filho (E. 07)

Os momentos de crises algícas e outras dificuldades revelam laços fragilizados de amizades, fazendo-as perceber que possuem poucos amigos(as), preferindo, portanto, amizades com vínculos familiares.

Meus amigos é só quando estou bem, quando estou doente, não tenho amigos. (E. 14) Prefiro mais amizade familiar. (E. 09)

A dificuldade de inserção e a instabilidade no mercado de trabalho formal são também apontadas como alterações na participação/interação social. A gravidez é mencionada como um evento que interrompeu atividades trabalhistas, devido às condições laborais que outrora exerciam, as quais impediam a manutenção do bem-estar e expunham essas mulheres a riscos para saúde.

Porque antes de eu engravidar eu catava marisco. Deixei porque engraidei e não posso mais ficar pegando peso, sol como antes. (E. 01)

A maioria das mulheres refere sentir falta de estar inserida no mercado de trabalho remunerado e justificam que a restrição de oportunidades e permanência nelas deve-se à falta de informação por parte das pessoas sobre a doença, complicações e possibilidade que

peessoas com doença falciforme podem exercer atividades laborais, quando praticado constantemente o autocuidado.

Dentre as mulheres que possuem trabalho remunerado, nesse estudo, o mesmo é visto como algo que possibilita independência, valorização e superação, diante das dificuldades enfrentadas para consegui-lo.

Eu sempre tive dificuldade de consegui o trabalho. Eu creio que a falta de informação do povo também ajudou a isso. Quando a gente se cuida dá trabalhar (E. 10) É muito bom trabalhar, as pessoas até valorizam a gente, a gente consegue o que quer. (E. 10)

Momentos de lazer e distração são apontados como restritos, sendo o domicilio o local em que permanecem a maior parte do tempo. Essa realidade ocorre a partir da percepção dos tipos de lazer que afetam a manutenção da saúde. Normalmente, essas mulheres procuram se distrair mais em casa e quando sai, para residência de algum familiar próximo. A rotina médica intensificada, na gravidez, é apontada como outro motivo que reduz o tempo para lazer/distração, sob a justificativa de que nos momentos livres, o corpo exaurido das constantes consultas médicas, solicita repouso.

Eu quase não saio, fico em casa o dia todo. Só final de semana que vou ver minha família, as vezes. (E. 01) A rotina médica aumentou. O tempo que fica livre para mim, eu sinto essa necessidade de descanso. (E. 04)

No geral essas mulheres vivem em um contexto que recebem apoio social. Identifica-se que os familiares são apontados como os principais responsáveis a promover saúde e participação/interação social.

Minha família é tudo, me ajuda muito. (E. 02) Tenho apoio do meu companheiro, família e sou cercada de afeto pelos meus amigos (E. 04)

Em todos os discursos foi constatada a importância da participação em grupo ou associação de apoio social. Estes são vistos como espaços de promoção da saúde, construção, aprendizado e troca de conhecimentos. A associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) foi mencionada como um espaço de apoio que estimula, em suas reuniões e discussões, a prática do autocuidado, como meio de melhorar a qualidade de vida.

É importante participar de grupo/associação de apoio, todo espaço de construção é válido. (E. 02) Já participei de algumas reuniões da ABADFAL, eu aprendi a importância da água, da alimentação, sou muito grata pelo que aprendi, porque me ajudou a não fazer essas coisas. (E. 14)

A rede social se constitui como uma trama interpessoal que molda os relacionamentos e favorece a construção de si mesmo, da sua visão de mundo e práticas sociais. Essa rede pode ser compreendida como a soma de todas as relações que a gestante percebe durante a expansão da família. Para uma assistência mais eficaz é indicado que os profissionais de saúde atentem para o fato de a mulher ter uma rede de suporte com que possa contar durante a gravidez (JUSSANI; SERAFIM; MARCON, 2007).

Em momentos de dificuldades é a rede social que as pessoas recorrem. Esse suporte é fundamental para manutenção da saúde física e mental, para o enfrentamento de situações estressantes e etapas no desenvolvimento da mulher, como a gravidez, auxiliando na minimização de complicações nesse período. Redes sociais confiáveis e sensíveis auxiliam nas demandas cotidianas, interferem na construção e manutenção da autoestima, aceleram processos de cura e recuperação e atuam como agentes de ajuda e encaminhamentos (MOREIRA; SARRIERA, 2008).

As estratégias de apoio e comunicação semelhantes às encontradas no presente estudo foram implementadas entre gestantes que estavam separadas fisicamente dos seus familiares, ao manterem contato por meio de comunicação telefônica. Essa atitude conseguiu proporcionar segurança às gestantes e demonstrar afeto, carinho, preocupação e envolvimento com a gravidez que, na concepção destas mulheres, resultava em suporte emocional e psicológico. A falta de suporte social é um acontecimento que pode acarretar maior vulnerabilidade, gerando transtornos emocionais, bem como perpetuar o estigma da doença e criar problemas de enfrentamento. Esse suporte refere-se aos aspectos positivos das relações sociais, que encorajam nos momentos de crise, compartilham afeto, informações e apoio no cotidiano (XAVIER, 2011).

Estudo com mulheres e homens com doença falciforme aponta a doença como obstáculo para o trabalho formal. As complicações e conseqüentes limitações geradas restringem a inserção e manutenção no mercado formal de trabalho. Essa realidade acrescida do estigma da doença gera entre essas pessoas o sentimento de incapacidade para o trabalho. Desta maneira, as atitudes vivenciadas nesses ambientes provocam incômodos e causam sensação de exclusão social, inclusive do mercado de trabalho (SILVA, 2013). A partir dessa realidade, esta autora destaca que essas pessoas, quando inseridas no mercado de trabalho, desenvolvem atividades que requer esforço físico, sendo o trabalho incompatível com a doença.

A dificuldade de inserção no mercado de trabalho formal influencia negativamente no suprimento das necessidades básicas e reduz a possibilidade dessas pessoas terem melhor qualidade de vida, ao optarem por uma alimentação equilibrada, uso de medicamentos, transporte, lazer e acesso aos serviços de saúde de qualidade.

A **autoimagem** apresentou-se alterada em 53,3% (8) das participantes do estudo. A gravidez é relatada como um evento marcado por transformações corporais. Estas, por sua vez, afetou em parte a autoimagem das gestantes.

Muita coisa muda né. Risos. Os seios crescem, aparecem estrias que incomodam a gente muito. (E. 03)

A ocorrência das crises álgicas, sobretudo no período inicial da gravidez, foi outro fator que contribuiu para o abalo da autoimagem, sendo justificada como um momento em que se olharam no espelho e se perceberam incapacitadas e apreensivas.

Abalou quando tive as primeiras crises e o médico me disse que essas crises seriam normais na gravidez, fiquei bem apreensiva, me vi incapacitada (E. 04)

Entretanto, observa-se que, apesar do reconhecimento das modificações corporais, a preocupação maior, nessa fase, não é com a sua própria imagem, mas sim com a saúde da criança e a realização do desejo de maternidade.

Mas a gente não se preocupa nem tanto com a imagem, porque tem o bebê para se preocupar, então com a imagem a gente se passa (E. 03)

A influência positiva da autoimagem na autoestima é evidenciada, auxiliando na manutenção da saúde. Parte das gestantes acredita que houve melhora em sua aparência, após diagnóstico da gravidez e revelam a influência da opinião e elogios das pessoas na percepção da autoimagem.

Como estratégias para melhorar a percepção da autoimagem procuram manter uma boa aparência, com cuidados corporais diários, para agradar a si mesma e ao companheiro, apesar das limitações que a gravidez impõe com alguns cuidados estéticos.

Quando você se olha no espelho e você se sente bem, interiormente dar um empurrão na autoestima (E.04) Me olho assim: Meu Deusss, nada presta! Natal mesmo comprei umas roupinhas, aí minha irmã disse: não ficou bonita. Aí vendi tudo que tinha comprado. Tudo feio com as mudanças do corpo. (E. 08) Procuo tomar banho, fazer as unhas, roupinha melhor, solto os cabelos porque meu marido já gosta de cabelo. Nunca fui muito vaidosa (E. 14) Está baixa porque não posso relaxar meu cabelo, só posso andar com ele trançado (E. 09)

Quanto à **autoestima** percebeu-se que estava alterada em 40% (6) das gestantes participantes do estudo. A dificuldade de inserção no mercado de trabalho, o afastamento do companheiro, bem como o não planejamento e falta de desejo pela gravidez são fatores que abalaram a autoestima dessas gestantes.

A interrupção das atividades presentes e planos futuros, diante da gravidez, bem como dependência financeira do pai da criança, em formação, consequências geradas diante do não planejamento reprodutivo, são apontadas como responsáveis por levar insatisfação com a gravidez, falta de ânimo, sensação de que a vida acabou e abalo na autoestima.

Não esperava um dia engravidar, de ser mãe. Eu não queria. (E. 01) Meu mundo acabou quando engravidei. Fiquei muito mal e não estou satisfeita com a gravidez. Não me animo com nada da criança. Minha vida parou. Não posso viajar, trabalhar, ter o próprio sustento. E hoje eu dependo, e o outro chega e fala: você já gastou esse dinheiro?! Desde quando me deu 50 reais. Então minha autoestima acabou aí. Não esperava ter engravidado. Porque estava com ele só para preencher o tempo. Ia voltar a estudar, fazer curso, não fiz, por causa da gravidez. Sou marisqueira, mas não aguento mais fazer isso (E. 08)

Outro frequente motivo que impede a manutenção da autoestima, presente em seus discursos, é o fato de ter a doença falciforme, apontada como geradora de sofrimentos e repercussões que levam a viver com constante mal estar e, às vezes, falta de compreensão das pessoas que as cercam.

As constantes crises álgicas aparecem como responsáveis por abalar a autoestima, retirando a motivação pela gravidez e o desejo de ser mãe. Reconhecem que a dor desestimula, fragiliza e incapacita. Dessa forma, procuram, no cotidiano e na convivência com a dor, adaptar-se e reacender a alegria com a maternidade.

A melhora nas crises álgicas, nessa etapa de desenvolvimento, é apontada como um motivo para elevação da autoestima, uma vez que a dor desanima e gera desconfortos para essas mulheres.

Fico pra baixo por causa da anemia, meu Deus do céu, quem tem é que sabe, entendeu? O que você passa, a vida toda passando mal e tem pessoas que não entende, machuca (E. 05). Ficou muito baixa, porque já começou com dor e a dor me desestimula muito. Então, por isso você se sente mais frágil e menos capaz (E. 04)

A autoestima aparece como importante para manter o bem-estar, a saúde, o relacionamento interpessoal, proporcionando assim uma melhor qualidade de vida. Mencionam que também as leva a se sentirem melhor, mais capazes e dispostas na realização das atividades cotidianas.

Com autoestima é diferente o seu relacionamento com as pessoas, você se sente melhor, mais viva, mais capaz, mais vontade de fazer as coisas (E. 03). Acho que é justamente qualidade de vida, saúde, viver melhor (E. 04)

O contexto familiar, apoio da família, do companheiro, dos amigos e religião são apontados como fatores que exercem papéis importantes na preservação da autoestima, proporcionando segurança e estímulo, apesar das dificuldades enfrentadas na gravidez. Nesse estudo, a gravidez, para algumas mulheres elevou a autoestima, renovou sonhos, vontade de viver, trouxe alegria, minimizando a solidão que antes sentia.

Me sinto bem porque tenho apoio do meu marido, fico segura, feliz no meu interior. Apesar de não ser fácil, por causa das dores (E. 14) Meu filho ainda não vi, mas está me trazendo mais vontade de viver, mais alegria. (E. 07) Com o apoio dos amigos, da religião, que fortalece minha autoestima (E. 04)

A autoimagem pode ser compreendida como uma representação mental do corpo, que é influenciada pelo meio em que o indivíduo vive. A imagem corporal que o indivíduo tem de si mesmo apresenta conceito multidimensional, que envolve aspectos subjetivos e perceptivos. O distúrbio da imagem corporal ocorre quando há alteração no componente perceptivo, ou seja, na forma como a pessoa percebe o próprio corpo (TEIXEIRA; MATSUDO; ALMEIDA, 2013).

Já a autoestima consiste na avaliação global que a pessoa faz do seu próprio valor e manifesta-se pela aceitação de si mesmo como pessoa e por sentimentos de valor pessoal e de autoconfiança (GOBITTA; GUZZO, 2002). Nível elevado de autoestima têm sido apontados como importante preditor de competências maternas e de alta qualidade na interação mãe/bebê (TEIXEIRA; MATSUDO; ALMEIDA, 2013)

Conflitos na percepção da imagem corporal decorrem do distanciamento entre padrões de beleza, como categorias históricas e socialmente construídas, com os reais produzidos, na

experiência do adoecimento crônico. 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 (XAVIER, 2011).

A gravidez, para algumas mulheres, corresponde a um hiato temporário da relação existente entre magreza e feminilidade, devido à imposição de que a mulher precisa ter um corpo magro para se enquadrar aos padrões de beleza socialmente estabelecidos (PASSANHA et al, 2013). Alterações físicas, hormonais e psicológicas na gestação podem resultar em mudanças significativas da percepção de sua imagem corporal (LOTH et al, 2011).

Na gestação, essas alterações podem provocar angústia e o pânico de se acharem acima do peso pode contribuir para o aparecimento de distúrbios da imagem corporal. A necessidade de ingestão calórica deve ser acompanhada de perto pelos profissionais de saúde, uma vez que nesse dilema de controle do peso, pode suprimir alimentos necessários ao bom desenvolvimento da gestação (TEIXEIRA; MATSUDO; ALMEIDA, 2013).

Para estes autores, diante de todas as transformações fisiológicas e psicológicas decorrentes da gravidez, a atividade física surge como uma aliada agradável e segura. Estudo aponta que a atividade física na vida da gestante pode contribuir na formação de uma imagem corporal positiva, além de proporcionar melhora na autoestima. Permitir o empoderamento e manter um canal para verbalização de sentimentos e dúvidas, por parte das mulheres, relacionados a expressão da doença no corpo e suas repercussões na autoestima e autoimagem, com um diálogo acolhedor podem ser estratégias implementadas pelos profissionais de saúde, no intuito de minimizar os efeitos do risco que essas gestantes possuem de ter a autoestima e autoimagem alteradas (ARAÚJO, 2007).

5.2.2 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO

Estes requisitos são expressões especializadas dos requisitos de autocuidado universal diante dos eventos que ocorrem nas etapas do desenvolvimento humano (por exemplo, a gravidez), quando novas demandas de autocuidado são necessárias. Identificar informações subjetivas de experiências pessoais no atendimento desse requisito é parte de fundamental importância para a enfermeira planejar melhor sua assistência (OREM, 1995). A partir disso, entende-se que as demandas de autocuidado não tem a ver apenas com as alterações de saúde, mas também com experiências pessoais.

Tabela 15. Demandas de autocuidado de desenvolvimento identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.

DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO	<i>f</i>	%
Experiência com a gravidez	15	100
Planejamento da gravidez atual	4	26,7

Fonte: pesquisa direta

Nos relatos identifica-se a convivência e expectativas com a gestação, modificações no autocuidado com o diagnóstico de gravidez e experiências de cuidado de outras gestações. A convivência com a gestação é avaliada como negativa, em 80% (12) das gestantes diante dos desconfortos e alterações associadas a presença da doença, como constante indisposição, fadiga e crises álgicas. Outro fator mencionado foi o deslocamento para realização das atividades cotidianas, fora do ambiente doméstico, diante das precárias condições do transporte público, causando desgaste físico nessas gestantes.

Estar grávida é ruim, a barriga vai crescendo, muito incômodo. (E. 02) A única coisa que me fez não gostar muito da experiência é a indisposição, me sinto muito cansada. Durmo e acordo cansada. Olho para louça, vou lavar, mas rodo três vezes e acabo não lavando. (E. 13) Complicado conviver assim grávida, se eu tivesse uma condição mais favorável eu não pegaria transporte público porque é muito caos. (E. 04)

Novas experiências reprodutivas são descartadas da vida das mulheres que não cultivam o desejo da maternidade. A necessidade de equilíbrio físico e mental é apontada como importante para conseguir driblar as adversidades vivenciadas. Apesar da convivência com a gravidez ser difícil, as expectativas geradas são positivas, no sentido de que tenha uma boa evolução, um parto sem intercorrência e que a criança nasça com saúde, sem o diagnóstico de doença falciforme.

Não aconselharia ninguém com a doença engravidar, a não ser que seja um sonho de ter um filho. Porque não é todo mundo que guenta. Tem que ter bastante força de vontade e pulso, porque não é fácil. (E. 14)
Espero que evolua bem, seja tranquila. Nasça bem e não tenha anemia. (E. 12)

Apesar dos conflitos vivenciados, observou-se o reconhecimento que a disciplina na prática diária do autocuidado auxilia na prevenção das complicações e desmistifica a crença de que a gravidez na mulher que tem a doença falciforme é fadada ao insucesso. A dupla necessidade de cuidado (consigo mesma e com a criança) é apontada como a principal modificação advinda da gravidez.

Mas agora estou vendo que não tem complicação nenhuma quando a gente se cuida, tudo indo bem. (E. 01)
Preciso me cuidar dobrado. (E. 09) A principal modificação foi com relação a cuidados comigo mesma e com o novo ser que está gerando. (E. 04)

Diante disso, 86,7% (13) das participantes do estudo referem que, com a gravidez, seus hábitos de autocuidado foram aperfeiçoados e disciplinados e uma rotina de cuidados foi gerada. A disciplina com os horários e opções de alimentação, a ingestão de água e outros

líquidos, cautela na exposição a baixas e altas temperaturas, moderação na realização de atividades físicas, vacinação, elevação dos membros inferiores e preservação do equilíbrio do sono e repouso são cuidados adotados com o seu próprio corpo

Hábitos que eu fazia. Agora é tudo certo, no horário certo. Me alimentando melhor para que ele não nasça com a doença (E. 01) Tenho que tomar todas as vacinas direitinho, fazer pré-natal, tudo direitinho. (E. 12) Passei a tomar mais líquido, menos sol, caminhada, não muito exercício físico, me alimentar bem, com coisas mais saudáveis. (E. 03) Depois que descobri essa gravidez agora mantive totalmente o repouso. (E. 13)

Dentre os cuidados relacionados à vida social, identifica-se maior cautela na realização das atividades cotidianas e escolhas de lazer e manutenção de uma vida tranquila, evitando situações de estresse.

Procuo viver tranquila, sem estresse, não é todo lugar que vou, como ia antes, entendeu. (E. 14) Tenho mais cuidado quando vou fazer as atividades do dia-a-dia. (E. 04)

A gravidez suscitou maior comprometimento com o processo vivido de saúde-doença, verificado através de relatos de maior busca por serviços de saúde e conhecimento sobre as repercussões da doença na gravidez, para melhor compreender-se, realização de exames e assiduidade nas consultas de pré-natal, bem como o empenho em seguir as orientações recebidas. A percepção do aumento da responsabilidade, maior amadurecimento e organização da vida, em geral, visando proporcionar melhor condição de vida à criança, são mudanças pessoais identificadas as gestantes do estudo.

Minha presença mais nos médicos, aumentou bastante. Antes não tinha essa preocupação toda com minha saúde, entendeu. (E. 15) Comecei também a estudar na gravidez sobre a doença, porque não sabia tanto e já me ajudou. (E. 10) Aumentou a responsabilidade. Buscar mais serviços de saúde, tomar conhecimento da minha saúde. (E. 04) Fiquei mais responsável, parei de pensar mais em mim. (E. 06) Fiquei mais organizada, pensando em dar o melhor para ele. (E. 09)

Das 15 mulheres que tiveram experiências com gravidez anteriores, (8) , em 53,3% das mulheres tiveram gestações anteriormente, e foram mencionadas como proporcionadoras de experiências de cuidado. A falta de conhecimento sobre a presença do alto risco na gestação e sobre as repercussões da doença falciforme na gravidez, a prática de esforços exaustivos, desgaste físico com o trabalho formal, diante de condições insalubres e exploração braçal, a não realização de práticas diárias de autocuidado, ingestão de bebidas alcoólicas, uso constante de motocicletas, de maneira arriscada, e alisamento químico capilar são causas apontadas para o insucesso de experiências reprodutivas anteriores.

Eu acredito que a última gravidez teve consequências pelo fato de eu não ter conhecimento adequado. Por exemplo, andava de bicicleta, fazia muito esforço. Então hoje os cuidados com as minhas atividades são diferentes. (E. 04) Na outra gravidez tive um desgaste físico muito grande, trabalhava mais, ficava muito cansada, minhas pernas inchavam mais, o bebê não mexia muito. Eu fiz de tudo agora para cortar tudo isso. (E. 06) Porque antes eu trabalhava nesse biscate no prédio, o salário era de 150 reais, eu recebia 90 reais. O serviço antes era mais pesado. Eu lavava esse prédio de 3 andares e 7 casas, jogava água do terceiro andar até o play e a garagem, e abaixar para tirar capim. E não tinha transporte. E trabalhei até o 8 mês na primeira gravidez. Cortei tudo agora (E. 10) Não ando mais de moto, não outra eu andei. Não imaginava que fosse tão arriscado. (E. 13) Relaxava cabelo, agora não faço. Antes bebia cerveja, agora não. (E. 09)

O diagnóstico tardio da doença, não identificado em gestações anteriores, também foi mencionado como causa que contribuiu para a falta de êxito em experiências passadas. Esse fato fez com que algumas gestantes tivessem práticas de autocuidado incorretas, como o uso de sulfato ferroso, na ausência de ferropenia, orientado em consultas de pré-natal, levando-as a constantes mal estar.

Na outra eu perdi, não precisava tomar sulfato ferroso, me mandaram tomar na consulta, eu não sabia que era falcêmica, tomava e passava muito mal. Agora que sei não, faço tudo direitinho. (E. 07)

Diante dessas experiências, a atual gestação é vista como uma oportunidade de mudanças, maior organização, menos estresse, maior repouso e realização de práticas de autocuidado que visam o sucesso da gravidez. Destacam também a mudança de prioridade como estimuladora do autocuidado, para preservação da gravidez, anteriormente sendo o trabalho no mercado formal.

Estou tendo nova chance agora, estou mais responsável, procuro me cuidar sempre para ter meu bebê. Antes meu primeiro lugar era trabalho. Hoje não. (E. 06)

A falta de poder para interferir no seu próprio corpo bem como o arrependimento são mencionados como aprendizados por uma gestante que em experiência passada provocou o aborto. Ressalta-se ainda que o insucesso de gestações anteriores repercutem não somente na vida das gestantes, mas de suas famílias, que marcadas por essas experiências mostram-se, na atual gravidez, preocupação e auxílio nas práticas de autocuidado pelas gestantes, no intuito de não vivenciarem novamente o sofrimento passado.

Tenho muito arrependimento. Aprendi que a gente não é Deus, para fazer o que fiz. Eu não tenho esse direito de retirar a vida de um ser em formação. Não aconselho a ninguém fazer isso. (E. 07) A minha família já fica preocupada pelo problema que tenho e pelo que já aconteceu, do aborto. Aí fica com medo, fazendo de tudo pra me cuidar. (E. 09)

O planejamento da gravidez ocorreu em 26,7% (4) das gestantes do estudo e exerceu impacto positivo com o diagnóstico da gravidez, revelado através do sentimento de felicidade e conquista de um desejo nutrido desde a sua juventude. Em seus relatos afirmam a existência de uma programação e ajustamento da vida financeira, conjugal e pessoal para a chegada da criança. Porém, a dificuldade para engravidar e a crença de infertilidade são enfatizadas como obstáculos nesse percurso, que agora concretizado gera a possibilidade de sonhar com o futuro, juntamente com o companheiro e familiares.

Difícil de acreditar porque eu queria tanto, desde jovem. Mas foi tão difícil, achava que não podia engravidar. Quando eu tive certeza, nossa, foi muita felicidade. Tanto para mim, quando pro meu esposo. Foi planejada. (E. 13) Fiquei alegre com meu marido. Foi uma alegria que só, até hoje. Foi planejada, a gente se preparou toda área da vida minha e dele para isso. (E. 09) Eu já amo meu filho, fico sonhando com a gente fazendo as coisas. Quando compro uma coisa lembro logo dele. (E. 07)

Dentre as mulheres que não planejaram a gravidez, parte delas possui o desejo de maternidade, parte delas não possui. Diante disso, o diagnóstico de gravidez foi recebido ora

com alegria entre as gestantes que não planejaram, mas desejaram, ora com tristeza entre as gestantes que não planejaram e não desejaram.

Dentre as mulheres que não planejaram a gestação e receberam o diagnóstico com alegria, percebe-se que o não planejamento não interferiu na aceitação da gravidez, pois esta sempre foi algo desejado e no momento do diagnóstico positivo tinham perdido a perspectiva de engravidar, diante das dificuldades do próprio organismo. Acreditavam que eram inférteis e depois de diversas tentativas frustradas, deixaram adormecer esse desejo. A possibilidade de adoção emerge como sugestão dos companheiros, sendo descartada por essas mulheres, ao expressarem desejo de filhos (as) biológicos (as).

Fiquei contente, meu primeiro filho, não planejei, porque não acho que filho é alguma coisa ruim, independente se planejo ele ou não. Para mim é benção. (E. 03) Foi algo muito desejado ao longo da minha vida. Mas no momento em que aconteceu, não tinha planejado, eu já não tinha mais perspectiva de engravidar, porque foi muita dificuldade que sempre tive para conseguir. (E. 04) Meu marido sempre falava: calma, mulher, qualquer coisa a gente adota e tal. Eu acho uma boa adotar, tem tanta criança que precisa, mas penso pelo outro lado: quem não quer ter o seu próprio filho? (E. 05)

Dentre as mulheres que não planejaram a gestação e receberam o diagnóstico com tristeza, identifica-se que a gravidez não era um evento desejado, sob a justificativa de instabilidade que a doença falciforme provoca na gravidez, o medo das complicações em todo o ciclo gravídico-puerperal e o trauma devido a experiências reprodutivas anteriores de aborto. Acrescida à falta de planejamento e desejo, percebe-se a influência que os discursos de profissionais de saúde e opiniões populares, exercem sobre a vida dessas mulheres, diante da crença de impossibilidade de engravidar, devido a presença da doença. A preocupação com a aceitação ou não do companheiro, diante do anúncio da gravidez e a existência de outras prioridades, sonhos e planos para o momento são causas apontadas para a falta de desejo e planejamento da gravidez.

Foi uma notícia ruim, não esperava, não queria. (E. 08) Muito triste, eu chorei. Aí pensei: oh, meu Deus, como eu engravidei? Porque eu tinha na minha mente que não podia engravidar, os médicos me falavam que não podia engravidar, o povo me falava que por causa do meu problema eu não podia ter filho. Aí disse: meu Deus eu não posso engravidar e engravidei? Tô grávida? Aí fiquei muito triste, não queria mesmo, com medo da complicação. (E. 01) Eu fiquei meio que triste, eu não esperava. Quando é algo que planeja e tudo mais, você quer e vem ali caminhando, planejando, é outra coisa, mas comigo foi diferente, não queria. Aí você imagina assim: Ai, e agora para falar? Para contar para meu esposo mesmo, o que será que ele pode achar? (E. 02) Fiquei nervosa, não acreditava. Estava namorando com minha casa, porque nunca tinha tido casa, feliz porque meu marido voltou a morar comigo, nada a ver a gravidez nessa hora. (E. 14)

O não planejamento da gravidez, diante de privações econômicas, em 46,7% (7) das gestantes do estudo, aumenta a tensão e influencia negativamente na sua aceitação. Nesse sentido, o afastamento do mercado formal de trabalho, pela gestante após a gravidez, o desemprego do companheiro, a escassez de recursos para sustentar a família, bem como apoio financeiro limitado do pai da criança são as justificativas para a negativa influência das condições financeiras na aceitação da gravidez.

Pesou viu. Porque as pessoas as vezes não está preparada. Eu sai do emprego, depois da gravidez. Porque o filho hoje em dia tem que ser planejado né, tem que pensar no amanhã, para não deixar faltar nada. (E. 01) Com certeza. E agora, meu Deus do céu? Mais um filho, mais leite, entendeu. Eu e ele desempregado. (E. 12) Com certeza. Porque ele desempregado e eu com salário mínimo. Então estou tendo que dá conta com o pouco que recebo. (E. 14) Ele vai me dá pouco dinheiro, no máximo 200 reais. Como é que vai ser isso? Como vou sustentar uma criança com 200 reais? Como vou trabalhar com recém-nascido? Então peso tudo isso. (E. 08)

A estabilidade financeira é apontada como proporcionadora de melhores condições de vida, durante a gestação, entre as gestantes que planejaram a gravidez. A remuneração, oriunda da inserção no mercado de trabalho formal, possibilita uma prática de autocuidado mais completa, de acordo com as necessidades surgidas e a garantia dos direitos trabalhistas (auxílio transporte e alimentação, plano de saúde e o pagamento da previdência social) folga o orçamento e abre espaço para melhor investimento em sua saúde.

A condição nossa é boa e ajudou a aceitar a gravidez, ajudou a pensar em maiores possibilidades, até em um segundo filho, talvez. (E. 06) Não. Já me programei, o salário vai ser todo para o meu filho. (E. 09) Então hoje está melhor, mais fácil comprar as coisas, tenho meu salário, transporte separado, plano de saúde, INSS, ticket de alimentação. Folga mais para cuidar de mim. (E. 10)

Confirmando com os achados do presente estudo, Oliveira, Madeira e Penna (2011) em sua pesquisa afirmam que sensações positivas, bem como medos, receios e desconhecimento frente ao processo gravídico-puerperal aumentam expectativa da gestante quanto ao desfecho da gravidez, em uma espera quase sempre angustiante, fundada em suposições, probabilidades e esperanças.

Estudo revela que entre mulheres grávidas com anemia falciforme a expectativa quanto à gravidez se transforma, ao longo do tempo, sendo influenciadas por experiências reprodutivas passadas. Dessa forma, entre primigestas alimentam expectativas sobre a maternidade e decidem pautadas na emoção. Entre as multigestas, principalmente que tiveram frequentes intercorrências e hospitalizações, se apresentam mais racionais com menos expectativas de levar adiante projetos de nova maternidade (SANTOS et al, 2011).

Dessa forma, pode-se inferir que a necessidade de adaptação, diante da doença crônica, em mulheres grávidas com doença falciforme, estimula a aquisição e mobilização de saberes para melhor gerenciar seu cotidiano e cuidado de si.

Estudo aponta que sendo possível ou não a prática de cuidado de si, a família e profissionais de saúde exercem papéis incentivadores na adoção de comportamentos de autocuidado entre pessoas com doença crônica (XAVIER; BITTAR; ATAÍDE, 2009).

A experiência da gestação de alto risco caracteriza-se por um processo complexo, dinâmico e diversificado, individual e social, que se estende ao companheiro, família e sociedade. Envolve adaptações e transformações físicas, sociais, econômicas, psicológicas, espirituais e culturais, vinculadas aos significados existenciais do ser humano, que repercutem em todo o contexto familiar (ANTUNES WILHELM, 2014).

A gestação de alto risco muitas vezes provoca alterações multidimensionais na mãe e também na pessoa que acompanha a espera desse nascimento, além de ocasionar modificações na rotina da mulher, e conseqüentemente, no cotidiano familiar. A família precisa se adaptar às recomendações médicas quanto aos cuidados em relação à patologia presente na gestante, assim como aos novos hábitos alimentares, à necessidade de repouso e controle de atividades que exijam esforço por parte da mulher, ao mal-estar muitas vezes constante que a patologia ocasiona e ao retorno aos serviços de saúde com maior frequência (PETRONI et al, 2012).

Estas alterações na rotina da mulher exigem que a família se integre mais ao ambiente doméstico, auxiliando-a nas atividades domiciliares, amparando-a nos momentos de crise da doença e apoiando-a durante o acompanhamento da gestação (PETRONI et al, 2012).

As frequentes hospitalizações e internações que essas mulheres são submetidas, por vezes muito prolongadas, possibilitam um controle e uma melhora do prognóstico gestacional, mas impactam profundamente o bem estar psicossocial, devido a distância do seu lar, familiares e ciclos sociais. Nestes momentos de reestruturação do mundo vivido e de interferências na dinâmica familiar, devido à espera de um novo membro, o apoio social, principalmente da família, torna-se fundamental para a manutenção da saúde materna, auxiliando a mulher neste período de transição (QUEVEDO, 2001).

Embora cada núcleo familiar apresente suas próprias características na maneira de viver e ou conduzir o seu cotidiano e de interagir entre si, algumas questões são comuns, como o sofrimento por causa de uma doença entre seus membros, de gravidez indesejada, de deficiências físicas e mentais, da morte entre outros (ARRUDA; MARCON, 2010).

Gravidez não planejada é definida como toda gestação que não foi programada pelo casal ou pela mulher, podendo ela ser indesejada, quando se contrapõe aos desejos e expectativas do casal ou inoportuna quando ocorre em um momento considerado desfavorável. Esse evento pode ser decorrente de um descuido por omissão, inabilidade ou dificuldade no uso de contraceptivos, exigindo da pessoa a fim de evitá-la, prever os riscos associados ao exercício da vida sexual (EVANGELISTA; BARBIERI; SILVA, 2015). O acontecimento de gestação não planejada é frequente entre mulheres, todavia o fato de a gravidez não ter sido programada não significa que o filho não seja desejado.

Acredita-se que a concepção ocorre quando há na mulher um desejo inconsciente de ser mãe, independentemente de sua expressão consciente. Estudo permite sugerir dois possíveis fatores para a ocorrência de gestações não planejadas: o desejo inconsciente de

engravidar associado ou não ao desconhecimento da utilização correta dos métodos contraceptivos (CIANTELLI et al, 2012).

Gestações não planejadas podem estar associadas a fatores de risco biológico, psicossocial e econômico. Mulheres cuja gravidez é planejada são mais cuidadosas durante o período pré-natal do que aquelas que não a planejaram. Sobre os psicossociais, as mudanças oriundas da gestação podem acarretar sentimentos de rejeição, de medo e de insegurança, principalmente provenientes de uma gestação que aconteceu inesperadamente. Já os riscos econômicos diante da redução da capacidade de geração de renda e dificultando a mobilidade social ascendente (MALDONADO, 2002).

A gravidez não planejada e o mau uso dos atributos referentes ao planejamento reprodutivo fazem com que mulheres brasileiras engravidem sem possuir condições de manter a gestação ou a própria criança e, nesse contexto, as políticas públicas de saúde incorporam seus instrumentos de atenção, muitas vezes ineficazes, devido à falta de compreensão das mulheres acerca da efetividade do programa (DINIZ et al, 2011). Dessa forma, conhecer e mensurar a gravidez não planejada é fundamental para reorientar as ações voltadas à saúde sexual e reprodutiva no âmbito da atenção básica e especializada (BORGES et al, 2011).

Para prevenção da gravidez indesejada mostra-se de substancial importância que as ações de planejamento reprodutivo desenvolvidas nos serviços de saúde sejam constantemente reavaliadas, a fim de serem propostas estratégias que resultem em maior eficácia, favorecendo o viver de uma sexualidade mais saudável e resultando em melhor qualidade de vida para as mulheres que participam das suas ações (DINIZ et al, 2011).

A ocorrência de gravidez indesejada, exposição aos riscos gestacionais e doenças sexualmente transmissíveis podem ser fruto da submissão feminina às decisões masculinas, contrárias a seus planos e intenções. Essa realidade tem influência das relações de gênero socialmente construídas ao longo da vida e exercem forte impacto nas relações sexuais e reprodutivas entre homens e mulheres (FIGUEIREDO, 2010).

Estudo realizado com o objetivo de verificar o acontecimento, programação e desejo de ter filho em mulheres com gestação de alto risco evidenciou que o desejo e programação da gravidez são aspectos importantes que permeiam os sentimentos de aceitação em tornar-se mãe. Essa aceitação frequentemente ganha sentido quando a ocorrência da gestação é atribuída a um desejo divino. Nesses casos, independente se vivenciada ou não à presença do risco, a religião constitui-se em um recurso que fornece encorajamento para enfrentamento das dificuldades, diante do risco gravídico (DOURADO; PELLOSO, 2007)

Estudo verifica que a gravidez não planejada gera indecisões, angústias, incertezas e desespero, causando grandes preocupações. Identificou-se ainda que a negligência, ocorrência de efeitos colaterais ou utilização inadequada ao uso de métodos contraceptivos foram fatores contributivos para a ocorrência da gravidez e falta de aderência aos mesmos (DINIZ et al, 2011).

Estudo aponta para baixa eficiência e adesão ao planejamento reprodutivo à ocorrência de gestação não planejada. Para estes autores, a prevenção da gestação não planejada deve ser trabalhada desde a atenção primária com a garantia aos cidadãos aos direitos sexuais e reprodutivos, por meio do planejamento reprodutivo, de modo que o acesso à informação e aos métodos contraceptivos sejam fatores facilitadores do controle da mulher sobre o seu corpo e na tomada de decisões no que se refere à reprodução (EVANGELISTA; BARBIERI; SILVA, 2015).

Os achados do presente estudo concordam com o que Dourado e Pelloso (2007) traz em seu estudo, de que o comportamento da mulher que não programou e não desejou a gestação tem influência das condições sociais em que a mulher se encontra inserida, como baixa escolaridade, instabilidade financeira e conjugal, número de filhos, idade.

Um estudo realizado por Carvalheira *et al* (2010) sobre sentimentos e percepções de mulheres no ciclo gravídico puerperal que sobreviveram à morbidade materna grave, todas as mulheres descreveram a experiência como um período difícil, de muito sofrimento e medo de perder o filho.

Estudo com mulheres com doença falciforme verifica que diante das complicações vivenciadas e sequelas adquiridas na gravidez o desejo de nova gestação é descartado (SANTOS et al, 2012). Ainda nesse estudo, a experiência gestacional foi comprometida diante da insegurança financeira e preocupação com o futuro, com o que irá acontecer a partir da confirmação da gravidez. Nesse sentido Maldonado (2002) confirma que a preocupação com o futuro aumenta as necessidades da grávida e intensificam sua frustração, gerando, conseqüentemente, um ressentimento que a impedem de encontrar gratificação na gravidez.

A complexidade das mudanças provocadas pela vinda da criança não se restringem apenas às variáveis psicológicas e bioquímicas: os fatores socioeconômicos também são fundamentais. Numa sociedade em que, principalmente nas áreas urbanas, a mulher costumeiramente trabalha fora, também é responsável pelo orçamento familiar e cultiva interesses diversos, o fato de ter um filho acarreta conseqüências bastante significativas (MALDONADO, 2002).

O estado de contentamento nem sempre é evidenciado entre o casal ou pela mulher diante de uma gravidez. Esta, em sua maioria, vem acompanhada por medos e preocupações. Gravidez indesejada pode desencadear conflitos, como o rompimento do relacionamento entre os parceiros ou até mesmo o aborto. Esta decisão é complexa, pois envolve a mulher, o parceiro, a família, questões morais, legais e médicas (COCA; SANTOS, 2008).

Abortamento é o processo de abortar, realizado antes da 20ª semana ou expulsão de um produto da concepção com menos de 500 g de peso. Aborto é o produto da concepção expulso no abortamento. Esse processo pode ser classificado em espontâneo, induzido ou terapêutico. Aborto espontâneo é aquele cuja expulsão do feto é realizada pelo próprio organismo (BRASIL, 2009).

Define-se aborto de repetição como evento que acontece a partir de três vezes consecutivamente. Mais da metade dos casos em que ocorre aborto de repetição está associado à presença de comorbidades, dentre elas a doença falciforme (MATTAR; CAMANO; DAHER, 2003).

A vulnerabilidade encontrada entre mulheres que necessitam de atenção para o abortamento é ressaltada em estudo. Esse fato compromete frequentemente o exercício da sua autonomia e violam os direitos humanos das mulheres. Pois, elas podem estar vulneráveis aos discursos dos profissionais de saúde e aos desejos dos membros de sua família ou de outros que as obriguem a fazer um aborto ou a continuar a gravidez (XAVIER, 2011).

Conflitos em virtude das crenças, valores e princípios religiosos são comuns de serem encontrados entre mulheres que vivem o dilema do abortamento. Muitas mulheres nessa situação vivenciam sentimento de culpa e passam por um processo de dor equivalente ao causado por outras perdas emocionais (GESTEIRA; BARBOSA; ENDO, 2006).

Estudo aponta existência de conflitos e hesitação entre mulheres com anemia falciforme que pensam em recorrer ao aborto com intuito de preservar sua própria vida. O sentimento de culpa e crença de que esta prática é uma falha contra Deus permeiam o imaginário dessas mulheres e as impedem de realizar tal prática. Percebe-se que a tomada de decisão é um processo vivido de forma solitária para essas mulheres, sem nenhum apoio social e por se tratar de uma ação criminalizada elas referem não repartir esse dilema com ninguém (XAVIER et al, 2013).

A mulher que aborta sofre sanções e julgamentos sociais e é comum fazer juízo de si mesma. Os consensos sociais existentes levam essas mulheres a se preocuparem em como serão julgadas pelos seus atos pela equipe de saúde que lhe presta assistência, pela família ao

retorno a casa. A tensão encontra-se no fato de ter provocado o aborto numa sociedade para qual esta situação é considerada crime (SOUZA; DINIZ, 2013).

Diante dos abortos espontâneos, complicação frequente entre mulheres com doença falciforme, a capacidade de enfrentamento deve-se, muitas vezes, ao apoio recebido do meio social, especialmente de seus familiares. Esse suporte modifica o efeito dos estressores, proporcionando às mulheres melhores condições para lidar com as adversidades da doença e, conseqüentemente, proporcionar-lhes melhor qualidade de vida (XAVIER et al, 2013).

5.2.3 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO EM DESVIOS DE SAÚDE

Os requisitos de autocuidado de desvios de saúde estão presentes em pessoas que convivem com condições e estados patológicos. Essa realidade demanda ações profissionais contínuas no sentido de assegurar assistência à saúde apropriada, de acordo com as necessidades apresentadas e estimular o autocuidado diante das alterações e incapacidades (OREM, 1995).

Tabela 16. Demandas de autocuidado de desvios de saúde identificadas em gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.

DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESVIOS DE SAÚDE	<i>f</i>	%
Influência da doença falciforme na gravidez		
O pré-natal	15	100
Uso de medicamento e suplemento vitamínico	15	100
Medos diversos	13	86,7
Conhecimento sobre a fisiopatologia da doença	07	46,7

Fonte: pesquisa direta

Observa-se que a presença de alterações de saúde, na gravidez, gerou demandas de autocuidado. A influência negativa da doença falciforme, nessa etapa do desenvolvimento da mulher, é evidenciada em todos os discursos, por causar momentos de desequilíbrios, sofrimentos, sentimentos de preocupação e tensão.

O estar grávida e ter a doença falciforme as expõem a situações de perigo, provoca desestruturação no organismo e no cotidiano dessas mulheres, levando-as a pensarem mais nas repercussões da doença do que no desenvolvimento da gravidez.

São dois pesos e duas medidas. Porque tem a gravidez que já é desconfortável e a anemia, uma doença invasiva, perigosa. (E. 08) A gravidez é tranquilo, o negócio é a doença, a crise, penso mais na doença, porque me acaba. (E. 10)

O desejo de ter uma gravidez de risco habitual é mencionado nesse estudo. O alto risco, conferido pela doença falciforme, faz com que essas mulheres vivam em constante estado de alerta com o seu corpo, devido às complicações, principalmente as crises álgicas, que podem ser desencadeadas a qualquer momento. Diante das oscilações hemodinâmicas provocadas pela doença, na gravidez, o reconhecimento, por profissionais de saúde, da resiliência dessas mulheres é citado nos discursos.

Queria ter minha gravidez normal, não queria que fosse de risco, sem correr risco nenhum. (E. 01) Complicado ter essa doença, porque fica alerta o tempo, para ver se está tudo bem, devido as complicações que pode ter ou não, muito preocupada, fico muito focada nisso. (E. 03) Compracadíssimo, não é pra qualquer um não viu? Risos. Até os médicos dizem: essa menina é muito forte, depois de ter saído da UTI, ir e voltar, ir e voltar. Muita gente ia me visitar e dizia: se fosse eu não guentava. (E. 14)

A doença falciforme é apontada como exigente de cuidados específicos e todas as demais práticas de autocuidado mencionadas nesse estudo são relatadas como presentes, na gravidez, por causa dessa alteração de saúde. O autocuidado é reconhecido como proporcionador de segurança à saúde, diante da percepção de diminuição de complicações, quando exercido de maneira criteriosa. Para as mulheres que já tiveram experiências reprodutivas anteriores, a presença do alto risco não assusta mais como anteriormente, pois a prática de autocuidado é relatada como eficaz na condução do desenvolvimento de uma gravidez com êxito, com mínimas intercorrências.

Complicado. Porque a gente sabe que o organismo está trabalhando dobrado, com a doença. Exige muito da gente. Todo cuidado é voltado para isso (E. 04) Mas no fundo eu sei que se me cuidar como manda o figurino vai dá tudo certo. (E. 08) Mas agora estou segura quanto a isso porque estou me cuidando. Você se tratando, se hidratando, se alimentando e se cuidando corretamente evita muita coisa. (E. 06)

Relatos sobre a importância do **pré-natal** foi evidenciado em todas as gestantes do estudo. Uma participante do estudo afirma que a realização de pré-natal é uma das formas de prevenir que a criança nasça com a doença falciforme.

É muito importante o pré-natal né. Eu vim me cuidar, cuidar do meu filho, do meu bebê, para não nascer com a doença, não ter problema amanhã ou depois, não correr risco. (E. 01)

As consultas realizadas são vistas como momentos de proteção e cuidado de si e da criança, que garante acompanhamento mais detalhado e bom desenvolvimento da gravidez. A possibilidade de intervir precocemente, diante das possíveis alterações, a segurança de um maior controle das condições de saúde, bem como o auxílio na prevenção de problemas de saúde são fatores positivos apontados que reforçam a importância do pré-natal.

O pré-natal é importante para garantir o bom desenvolvimento da gravidez. Você acompanha e sabe se esta ocorrendo tudo bem e há uma possibilidade de intervenção e proteção para uma necessidade maior. (E. 04)

Esse espaço é reconhecido como propício para o esclarecimento de dúvidas e auxílio na maior vigilância do corpo. O estímulo ao autocuidado, a gratificação gerada e esperança renovada, em cada consulta de pré-natal, é expressa, ao elogiarem a atuação dos profissionais

de saúde do Ambulatório, reportando-se a eles como “*anjos que acalmam, anjos da melhor qualidade*”.

No pré-natal você pode tirar as dúvidas, vê se está tudo bem com o bebê e comigo (E. 02) Você tem que ficar vigilante o tempo todo e o pré-natal ajuda isso. (E. 06) A importância do pré-natal é gratificante. Como se todos os anjos estivessem te acalmando. Os anjos da melhor qualidade. (E. 08)

Ao serem abordadas sobre o pré-natal, percebe-se que este é em todo tempo vinculado à presença da doença. Afirmam que para uma gestante de risco habitual essa prática de autocuidado é essencial, logo, para mulheres que convivem com uma doença crônica a importância é duplamente confirmada.

Já é importante para uma pessoa normal, ainda mais tendo anemia falciforme.(E. 06) O pré-natal é essencial para qualquer gestante, mas acho que para falciforme mais ainda. Contribui para uma gestação mais saudável. (E. 13)

Identifica-se que a existência do alto risco gestacional gera maior temor e as impelem para uma maior adesão ao pré-natal. Assim, a presença da doença se configura como o maior estimulador para realizar o pré-natal. O dia da consulta é aguardado com ansiedade, priorizando-a acima de qualquer outra atividade cotidiana.

De risco, quando tem consulta marcada, só quero saber da consulta. Peço logo minha folga no trabalho. (E. 09) O pré-natal para mim é período que eu quero que chegue logo. (E. 02)

Por ser um serviço de saúde especializado para o atendimento de gestantes com doença falciforme, observa-se que as mulheres se sentem mais seguras com as condutas realizadas e orientações transmitidas, através de atividades educativas, por enfermeiras e consultas médicas individuais. Nesse sentido, gestantes que faziam acompanhamentos em unidades de saúde particulares, no interior do Estado, quando transferidas para esse serviço de referência, relatam a diferença no atendimento, sendo conduzidas com propriedade, conforme as suas necessidades de saúde.

E também é uma clínica especializada para as pessoas que tem esse problema, tudo que você precisa tem. No interior não era assim, o médico nem olhar para você olha (E. 01)

Percebe-se, dessa forma, fragilidade na qualidade da atenção prestada às gestantes, provenientes do interior do Estado, que estavam em primeira consulta de pré-natal, no serviço de referência, ao expressarem não ter recebido nenhuma orientação de cuidado dos serviços que outrora estavam cadastradas. Porém, entre as gestantes que residem na capital do Estado, onde o serviço de referência para atendimento dessas gestantes está situado, constata-se que as orientações de cuidado são centradas nos cuidados com as mamas e preparo para amamentação, atualização do calendário vacinal, utilização de analgésicos, se dor, e suplemento vitamínico, realização de atividades físicas de baixo impacto, disciplina na ingestão de água e outros líquidos, higienização bucal, cuidados para prevenção de infecções urinárias e hábitos saudáveis de alimentação.

Orientações para manter o equilíbrio sono e repouso, não utilizar anti-inflamatórios, evitar esforços e automedicações, realização de exames, para melhor acompanhar o desenvolvimento da gestação, assiduidade nas consultas de pré-natal e ao sentir crises dolorosas recorrer ao serviço de emergência da maternidade são transmitidas para essas gestantes. As orientações quanto aos cuidados após alta da maternidade são centradas na realização do teste do pezinho e utilização de métodos contraceptivos.

Na verdade não recebi orientação de nada. No interior eu fiz particular, mas é a mesma coisa que o médico nem olhar para sua cara, pegar, receitar o exame e pronto. No pré-natal daqui é o primeiro dia hoje. Aqui ele fez pergunta, examina, pergunta como está. E lá nem toca em você. (E. 01) Ingerir bastante líquido, não deixar de tomar o ácido fólico, fazer atividade física leve, caminhar, não pegar peso, cuidado com os dentes, o teste do pezinho para fazer e saber se ela tem essa alteração da anemia também. Tomar injeção. (E. 02) Não usar muita roupa apertada, frisava bastante isso mesmo, sempre que der vontade de fazer xixi você urinar, não prender, sempre urinar. Estar sempre amamentando, é ideal. A alimentação, pois tudo vai passar para o bebê. (E. 02) Evitar esforços, evitar automedicação. (E. 06) Cuidado com as mamas, tomar sol nas mamas, fazer exercício no mamilo. E sempre tomar solzinho para fortalecer. Evitar comer comida grude, para não causar carie. (E. 09) Não perder as consultas, qualquer início de dor vim para maternidade e não esperar piorar em casa. Não tomar anti-inflamatório. (E. 14) Tomar as vacinas, fazer ultrassom. (E. 12)

A realização da laqueadura é evidenciada em gestante com mais de duas experiências reprodutivas e a dúvida sobre a possibilidade de concretização desse desejo é expressa. Identifica-se que existe a crença em algumas gestantes sobre a impossibilidade de utilizar método contraceptivo durante a amamentação, outras gestantes não reconhecem a necessidade de realização do teste do pezinho.

Quero saber se posso, quero operar para não ter mais filho (E. 14) Sei que não pode tomar método por causa da amamentação, não sei quais podem tomar. Tenho também dúvida do teste. (E. 03)

O uso de medicamentos e suplemento vitamínico foi evidenciado em todas as gestantes, através da analgesia com Dipirona ou Paracetamol, utilizados em domicílio nos momentos das crises dolorosas e suplementação vitamínica com o ácido fólico.

Identifica-se que para o uso do suplemento vitamínico, a disciplina na ingestão não é respeitada, levando, muitas vezes, dias sem utilizar. Ao serem questionadas, a maioria das gestantes não soube explicar o porquê é necessário ingerir o ácido fólico, informando, erroneamente, que se trata de um analgésico. A gravidez é apontada como empecilho para resolução das fortes crises dolorosas, diante das limitações no uso de analgésicos.

Difícil. Porque geralmente no momento de crise não pode fazer uso como antes, como uma medicação mais forte, mais eficaz, se limita ao tratamento. (E. 08) Tomo o ácido fólico mesmo. Todo 11:30h da manhã, dois ao dia. Acontece de as vezes eu esquecer dias. (E. 05) Mas as vezes eu esqueço de tomar. Eu esqueço por esquecimento mesmo. (E. 04)

Medos diversos foram evidenciados em 86,7% (13) das participantes do estudo. A doença falciforme e suas repercussões são apontadas como desencadeadoras de medos diversos.

O medo da criança nascer com a doença e vivenciar os mesmos sofrimentos que essas mulheres passaram é mencionado nesse estudo. Após a realização do exame de eletroforese de hemoglobina no companheiro e verificação de que a probabilidade só permite que a criança nasça com o traço falciforme é relatada, por algumas mulheres, como minimizador desse sentimento.

Medo do meu filho nascer com o mesmo problema que eu. Porque o que eu passei não quero que ele passe não. (E. 01) Eu ficava muito preocupada antes do meu marido fazer o exame porque tinha medo do meu filho nascer com a doença. Mas depois que ele fez, relaxei, porque vi que ele só pode nascer com o traço. (E. 06)

O medo das complicações, principalmente da dor, diante da severidade da doença, o medo da morte e de perder a criança, devido traumas de abortos espontâneos, bem como o medo do sofrimento no parto perpassam o imaginário dessas mulheres. O medo do desconhecido é o mais evidenciado, em primíparas ou múltiparas, sob a justificativa de estarem vivendo um novo processo ou que, independente de possuir experiência reprodutiva anterior, a cada gravidez as possibilidades e riscos se renovam. Assim, identifica-se que nada é feito pelas gestantes ou profissionais de saúde, em seus discursos, no intuito de minimizar esses diversos sentimentos.

O medo. Vou insistir assim em falar do medo, porque assim como eu tenho a doença falciforme eu ficava imaginando isso, eu ter a doença e pensar em algumas coisas: será que a gestação vai chegar até o final? Será que o bebê vai ser normal? Será que vai ter alguma complicação? Será que eu posso sofrer algumas complicações no parto? Tudo isso né. (E. 02) Medo do desconhecido, porque eu sei que vou passar por um processo que é novo, você não sabe como vai ser. (E. 04) Tenho medo de perder o bebê como na primeira, esse trauma. (E. 06)

O conhecimento sobre a fisiopatologia da doença apresentou-se alterada em 46,7% (7) das participantes do estudo. Ao serem questionadas sobre o conhecimento que possuem acerca das repercussões que a doença falciforme pode causar na gravidez identifica-se que, apesar de vivenciarem todas as alterações relatadas nesse estudo, as gestantes afirmam não terem conhecimento sobre as complicações que podem ser geradas. Quando citadas, percebe-se que se trata de um conhecimento superficial, limitado às complicações vivenciadas em experiências anteriores, o aborto espontâneo, ou o desencadeamento de crises álgicas e possibilidade da criança nascer com a doença.

Não sei não viu sobre as complicações. (E. 01) Na verdade na gravidez não sei quais complicações pode causar. (E. 14) Sei que na gravidez pode ter crises de dor, aborto espontâneo, falta de oxigenação por que eu já tive. (E. 06)

Estudo realizado com o objetivo de avaliar o conhecimento e sentimentos de mulheres portadoras de doença hipertensiva específica da gravidez mostrou realidade semelhante ao do presente estudo, quando gestantes revelaram grau superficial acerca da fisiopatologia da doença e apesar de vivenciarem os sintomas afirmaram, paradoxalmente, não saber das possíveis complicações geradas. Quanto aos sentimentos vivenciados, verifica-se que os mais

frequentes foram: o medo, a insegurança, a preocupação, a ansiedade e a solidão (LEAL, 2004).

Nesse sentido, esta autora destaca que o processo de cuidar não deve ser pautado somente na identificação de sinais e sintomas clínicos da doença, mas nas modificações que ocorrem na estrutura dos seres humanos às quais abalam a sua totalidade. É necessário remeter-se a uma visão holística, vendo o ser humano como um todo: suas dores, pensamentos, angústias, medos. Para tal, profissionais de saúde devem conhecê-las melhor, em suas potencialidades, fragilidades e necessidades, e compreender as suas ações, os seus sentimentos e os significados que atribuem à vida, ao processo reprodutivo, aos problemas, aos cuidados.

O impacto que o diagnóstico de gravidez promove, a necessidade de (re) organização da vida, surgimento de novas exigências e dificuldades e a privação de certos recursos podem acarretar no desenvolvimento de tensões, medo e angústia em mulheres com gestação de alto risco. O sentimento de vulnerabilidade, temor à morte, receio da morte do filho, o nascimento prematuro e com deformidades são comuns nessas mulheres, ainda que tenham alguma confiança no sucesso da experiência (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015).

Quando preexiste uma condição clínica patológica, a gestação pode ser considerada uma nova chance de vida para a gestante e sua família. No entanto, a carga emocional da expectativa e o temor das complicações presentes, podem gerar ruptura no equilíbrio emocional da gestante (BRASIL, 2010). O medo é evidenciado como o sentimento mais comum em mulheres que vivenciam gestação de risco, como um sentimento de inquietação a ideia de um perigo real ou imaginário, e toma uma dimensão que a gestante, muitas vezes, não consegue desenvolver mecanismos internos para o enfrentamento e não sabe explicar tal realidade (LAFURIE et al, 2011).

Maldonado (2002) afirma que ter filhos saudáveis representa, emocionalmente, ganhar um prêmio; não ter filhos, ter filhos malformados ou doentes representa castigo. O temor de um filho malformado ou morto costuma ser particularmente intensificado nas mulheres que já passaram por situações de aborto provocado. Esse temor também se intensifica nos casos em que há antecedentes de abortamentos espontâneos, malformações ou mortes fetais.

Estudo com mulheres que vivenciam gravidez de alto risco aponta que das várias situações de sobrecarga emocional, o medo foi o mais evidente: do que ouviam falar sobre a gestação de alto risco, de não conseguir levar a gestação a termo, de morrer e de que acontecesse algo com o bebê, dos imprevistos que podem surgir. O sentimento de tristeza

também esteve presente e resultou de várias situações, tais como: já ter ocorrido uma perda em outra gestação; por imaginar todas as circunstâncias negativas que poderiam vir a ocorrer durante a gestação de alto risco; por não ter tido um planejamento reprodutivo. A situação de se sentir classificada num grupo de risco, já as coloca em tensão, e isso, na maioria das vezes, não é observado pelos profissionais que acompanham o pré-natal (ANTUNES WILHELM, 2014).

A gestante com doença falciforme, além do impacto que as transformações geradas pela própria gravidez podem ocasionar, deve-se acrescentar a influência da dimensão clínica da doença. As intercorrências podem ser graves e criam dificuldades principalmente com relação à viabilidade da gravidez. O desconhecimento da maioria dos profissionais de saúde sobre a gestação na doença falciforme e qual a melhor abordagem permitem que esses agravamentos possam se concretizar (BRASIL, 2008).

Estudo identifica que em mulheres com anemia falciforme a gravidez é marcada por sentimentos negativos como medo da morte e/ou de ter um filho com a doença ou malformado, na maioria das vezes. Revela também mulheres que tiveram mais de um episódio de aborto espontâneo, o sentimento de medo também esteve presente. O trauma de não ter alcançado êxito em gestações anteriores, fez com que essas mulheres tivessem medo de perder o filho e/ou de que o mesmo nascesse com a anemia falciforme (SANTOS et al, 2012).

A preocupação com a ausência de vagas para o parto e realização de pré-natal em serviço especializado, quando encaminhadas pelos profissionais de saúde das unidades básicas esteve presente nas experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme (XAVIER et al, 2013).

As preocupações relacionadas ao trabalho de parto são partilhadas também por muitas gestantes. Existe o medo de que algo possa estar errado com o feto, ou que ele possa nascer morto e preocupações com seu próprio bem-estar. Poderá temer, ainda, a dor do trabalho de parto e, até mesmo, a morte enquanto estiver dando à luz. A gestante primípara poderá estar temerosa por não saber o que vai acontecer e talvez fique assustada quando as membranas se rompem ao sentir a pressão do feto sobre o reto. Uma gestante que já tenha tido um trabalho de parto prolongado e difícil, em gravidez anterior, poderá temer que isso se repita (GOLEMAN, 1995).

Ações educativas sistemáticas podem minimizar os medos, as preocupações, as culpas, os conflitos e as dificuldades de gerir as mudanças. Uma das formas de prevenir o medo é

instruir sistematicamente as gestantes sobre o desenvolvimento da gestação e do seu papel ativo, sua família e principalmente do companheiro (se ela o tiver), no monitoramento do desenvolvimento, suas dificuldades e intercorrências. (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015; BRASIL, 2008)

Faz-se necessário que o profissional de saúde propicie à gestante a verbalização das suas expectativas, medos e inseguranças, além de preparar a gestante para o parto natural sem dor, assim como para a amamentação. Deve-se ensinar as técnicas de relaxamento muscular e de enfrentamento de estresse, permitindo assim aumentar a confiança da gestante no parto natural. Exercícios de flexibilidade e força muscular são muito importantes na hora do parto. A adesão ao acompanhamento pré-natal com equipe multiprofissional deve ser encorajada, pois permite qualidade na assistência e promove redução de intercorrências que podem inviabilizar a gestação. Por fim, não deve ser esquecida a importância da realização da triagem neonatal da criança logo após o nascimento (BRASIL, 2008).

A efetivação da prática de pré-natal no Brasil se dá em um modelo de atenção à saúde, orientado pela perspectiva biomédica, com forte influência na atenção pré-natal. Nesse sentido, a abordagem da mulher grávida configura-se na ótica dos riscos, com prioridade para identificação e controle da presença de fatores de riscos, tornando-as mais suscetíveis aos agravos e controle de agravos manifestos (AYRES, 2009).

Acredita-se que a perspectiva de risco, ainda que relevante, não é suficiente à abordagem abrangente de acontecimentos e suscetibilidades apresentados por grávidas, que reduz a complexidade do fenômeno reprodutivo e das interferências sociais e resulta em naturalização e distanciamento dos profissionais do modo como mulheres organizam suas experiências, as sentem e dão sentido a elas. Sob esse olhar e modo de fazer, a objetivação das dimensões sociais da saúde e da doença é relegada (AYRES, 2011).

Riscos na saúde reprodutiva têm resultado em redução da morbimortalidade fetal, neonatal e materna, um objetivo prioritário da atenção à mulher e da atenção à criança no país. No pré-natal, as gestações são, rotineiramente, classificadas como de risco habitual ou de maior risco. Nessa última situação, usualmente, a mulher é encaminhada a um serviço de referência para acompanhamento especializado. A noção de vulnerabilidade parece enquadrar melhor essa etapa da vida da mulher e proporcionar integralidade na atenção reprodutiva, ao levar em consideração, além dos riscos, efeitos do entrelaçamento entre condições individuais e contextuais na exposição de grávidas não só às doenças, mas também ao sofrimento e à

limitação de potenciais de enfrentamento de situações desfavoráveis (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015).

Nesta lógica, o cuidado pré-natal tem por finalidade acolher a mulher desde o início da gravidez, assegurando, no fim da gestação, o nascimento de uma criança saudável e a garantia do bem-estar materno e neonatal. Pressupõe avaliação dinâmica das situações de vulnerabilidades e prontidão para identificar problemas, de forma a poder atuar e assegurar os cuidados com a saúde das gestantes e seus bebês, além de dar suporte às demandas emocionais das gestantes e sua família (PICCININI et al, 2012).

O período pré-natal é uma época de preparação física e psicológica para o parto e para a maternidade, de intenso aprendizado e uma oportunidade para os profissionais da equipe de saúde desenvolverem a educação como dimensão do processo de cuidar. A necessidade de educação em saúde nessa fase é de fundamental importância, até mesmo para mulheres que já vivenciaram experiências reprodutivas anteriores, tendo em vista que cada gravidez é singular (CRUZ et al, 2010).

Os profissionais de saúde, em especial a enfermeira, devem assumir postura de educadores que compartilham saberes, buscando devolver à mulher sua autoconfiança para viver a gestação, o parto e o puerpério. O diálogo representa um pilar importante nessa relação, pois favorece à gestante compreensão desse complexo processo, empoderando-a para enfrentá-lo com mais tranquilidade. Pois as orientações recebidas pelas gestantes permitem ampliar o conhecimento não apenas do processo gestacional, mas também do parto, que é um momento bastante temido (SHIMIZU e LIMA, 2009).

O início precoce do pré-natal oportuniza a mulher vivenciar maior número de consultas e ações para o período gestacional, bem como fortalece a adesão ao acompanhamento periódico, identificando fatores de risco precocemente. A adesão da mulher grávida ao início precoce do pré-natal depende em grande parte de sua própria iniciativa e está condicionada a diferentes fatores que podem incluir a disponibilidade do serviço e o acesso (VASCONCELOS, 2009).

O acesso da gestante a sua própria saúde e da criança é um componente muito importante do pré-natal. Em muitos contextos, por falta de informação, a mulher vive uma condição de dependência, de falta de autonomia e, inclusive, de maltratos. O compartilhamento de informações entre os profissionais de saúde e as mulheres, no momento certo e de forma personalizada, não só orienta a comunicação entre ambos, como também propicia a satisfação da necessidade de conhecimento que expressam e acresce poder a elas de

decidirem sobre o seu corpo e cuidar de si com autonomia (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015). O desenvolvimento de autonomia requer ainda capacidade de lidar com as dependências e de intensificar a participação no processo terapêutico e na tomada de decisões (SILVA; SÁ; MIRANDA, 2013)

As estratégias mais importantes do pré-natal constituem-se em intervenções específicas relacionadas a promoção da saúde materna, prevenção dos riscos e garantia de suporte nutricional durante a gestação, além de critérios para investigação do risco gestacional e inclusão da gestante no componente básico do modelo de assistência pré-natal (CALDERON; CECATTI; VEGA, 2006).

Estudo revela que as gestantes valorizam a assistência pré-natal quando percebem a necessidade de comparecer ao encontro toda vez que está marcado, de iniciar o atendimento o mais precoce possível, aderir ao uso de medicações quando assim for necessário e enfrentar barreiras que a impeçam de comparecer. O momento da consulta é apontado como propício para diálogo e acolhimento, espaço de troca de experiência, minimização das ansiedades e atendimento das necessidades (VASCONCELOS, 2009).

Outro estudo ratificou esses resultados ao perceber em gestantes a importância dada ao pré-natal. As consultas foram vistas como meio de manter-se saudável, com bom desenvolvimento individual e para a criança, bem como para receber orientações que ajudam em suas práticas de cuidado e avaliar qualquer alteração ou desconforto que se apresente neste período em seu corpo. A realização de exames laboratoriais e ultrassonográficos foram apontados como importantes no processo de acompanhamento da gestação (SANFELICE et al, 2013).

Estudo realizado com o objetivo de compreender vivências de mulheres em gestação de alto risco revelou que diagnóstico de maior risco gestacional, diante de um problema de saúde, faz com que gestantes reconheçam o pré-natal especializado como o espaço de cuidado apropriado. Este espaço é preferido por sua capacidade e agilidade de investigação e intervenção nos problemas gestacionais. No cuidado à sua saúde destacam as práticas médicas recomendadas: ida regular às consultas, realização dos exames prescritos, uso da terapêutica medicamentosa e adoção de comportamentos aconselhados (alimentares, de atividade e repouso, entre outros) (OLIVEIRA; MANDÚ, 2015).

A partir do momento que as gestantes recebem o diagnóstico de gestação de alto risco, sentem-se vulneráveis, pois absorvem também o impacto da necessidade de alterar seu dia-a-dia. Observa-se que essas mulheres de acordo com as especificidades de sua condição de vida

desenvolvem na sua prática cotidiana uma diversidade de atividades em todo o processo saúde-doença, desde atividades curativas e educativas na prevenção, promoção e no tratamento das doenças (LEAL, 2004).

Nesse sentido, destaca-se orientações de cuidado importantes a serem abordadas, visando auxiliar as gestantes na adoção de medidas de autocuidado na gravidez, quanto ao uso de medicamentos e ácido fólico, cuidados com as mamas e preparo para amamentação, contracepção no pós parto e realização da triagem neonatal para hemoglobinopatias.

A classificação de medicamentos conforme o risco associado ao uso na gravidez, adotada pelo Food and Drug Administration (FDA – Estados Unidos), encontrada no estudo de Carmo e Nitrini (2004), enquadra os medicamentos em cinco categorias:

categoria A: medicamentos para os quais não foram constatados riscos para o feto em ensaios clínicos cientificamente desenhados e controlados; categoria B: medicamentos para os quais os estudos com animais de laboratório não demonstraram risco fetal (mas não existem estudos adequados em humanos) e medicamentos cujos estudos com animais indicaram algum risco, mas que não foram comprovados em humanos em estudos devidamente controlados; categoria C: medicamentos para os quais os estudos em animais de laboratório revelaram efeitos adversos ao feto, mas não existem estudos adequados em humanos e medicamentos para os quais não existem estudos disponíveis; categoria D: medicamentos para os quais a experiência de uso durante a gravidez mostrou associação com o aparecimento de má-formações, mas que a relação risco-benefício pode ser avaliada; categoria X: medicamentos associados com anormalidades fetais em estudos com animais e em humanos e ou cuja relação risco-benefício contra indica seu uso na gravidez.

Estudo realizado com o objetivo de analisar a utilização de medicamentos durante da gravidez constatou resultados semelhantes ao presente estudo: o uso de pelo menos um fármaco na gravidez foi relatado por 86,6% das gestantes. As classes mais utilizadas foram os antianêmicos, analgésicos, drogas para distúrbios gastrintestinais e vitaminas. De acordo com a classificação do FDA (citada acima) dos medicamentos empregados a maior parte pertence à categoria A de risco (GUERRA et al, 2008).

Ainda para este estudo, o primeiro trimestre da gestação foi considerado o período de maior utilização dos fármacos. Em gestantes com maior escolaridade e renda familiar foi verificada o uso maior de medicação e a automedicação ocorreu em maior percentual entre gestantes de baixa escolaridade e multigestas.

O ácido fólico e o sulfato ferroso são complementos vitamínico-alimentares importantes na prevenção de doenças carenciais, na formação de tecidos essenciais na gestação - onde ocorre o aumento de produção de hemácias por parte materna. Desde 2002 o Ministério da Saúde considera esses complementos são considerados medicamentos essenciais durante o pré-natal. A concentração de ácido fólico diminui durante a gravidez devido a expansão do volume plasmático. O ácido fólico tem como principal função prevenir

a malformação do tubo neural no feto, caracterizadas por deformações como anencefália, espinha bífida e meningocele. Tais anomalias podem causar a morte, paralisia dos membros inferiores e, em alguns casos, retardo mental (FERREIRA; GAMA, 2010).

O ácido fólico é uma vitamina do complexo B, também conhecida como folato, indispensável para o indivíduo em qualquer idade e/ou faixa etária, porém a carência desta vitamina torna-se maior em mulheres em idade fértil. A deficiência alimentar de ácido fólico é mais frequente em mulheres grávidas (SALVADOR, 2009).

Estudo realizado com o objetivo de analisar a percepção de gestantes quanto ao uso de ácido fólico revelou resultados similares aos do presente estudo, ao constatar que gestantes desconheciam a real função do ácido fólico durante a gestação. A falta de informação a cerca da importância do uso desses medicamentos essenciais está associada à falta de qualidade da assistência pré-natal e à falta de desenvolvimento de atividades educativas por parte das equipes de saúde responsáveis pela atenção pré-natal.

Nesse sentido, os profissionais da saúde possuem papel importante na orientação das mulheres e na prescrição do ácido fólico nesse período, visando resultados preventivos. Conhecer os medicamentos utilizados durante a gravidez conduz ao planejamento e a aceitação aos propósitos designados, garantindo um processo saudável mediante a utilização dos medicamentos essenciais durante o pré-natal (CARMO; NITRINI, 2004).

A recomendação de suplementação de ácido fólico para gestantes com doença falciforme é de 10mg diárias. Para garantir o aporte adequado, é importante orientar a ingestão de alimentos fonte desta vitamina e também da vitamina B12, pois a sua deficiência reduz a captação do ácido fólico pelas células (SALVADOR, 2009).

Já no tratamento da dor em gestantes com doença falciforme deve-se atentar para as seguintes orientações: a utilização de opioides não está associado com teratogenicidade ou malformações congênitas, devendo ser utilizados quando indicados. O uso, nos dias ou horas que antecedem o parto, pode causar dependência ou sedação do feto, devendo o neonatologista ser alertado. A aspirina e demais anti-inflamatórios não esteroides (AINE) não devem ser usados durante o primeiro trimestre, pois estão associados à maior taxa de abortamento. Na utilização do paracetamol, ter atenção quanto à dose e tempo de tratamento, devendo ambos serem minimizados, se possível. As crises que ocorrem no último trimestre podem ser prolongadas e não terem resolução até o parto ocorrer. É importante a vigilância quanto a complicações, como a síndrome torácica aguda, evento muito grave na gravidez (CEHMOB, 2009, p. 19).

O cuidado com as mamas e preparo para amamentação foi destacado como orientação recebida no pré-natal. Nesse sentido, é importante ressaltar que o leite materno, por sua grande complexidade biológica e constituição rica em nutrientes, contendo carboidratos, proteínas, gorduras e vitaminas em quantidade ideal, representa a principal fonte de alimento para os recém-nascidos. A prática do aleitamento materno exclusivo até os seis meses de vida do lactente é um consenso da Organização Mundial da Saúde (OMS) (FREITAS; JOVENTINO; AQUINO, 2008).

Destacam-se como benefícios para a criança: proteção contra diarreia infecciosa, infecção respiratória e auricular; reduz a incidência da enterocolite necrotizante; contém lactoferrina, que aumenta a absorção de ferro e diminui as chances de infecções gastrointestinais; fonte de proteína mais digerível, 100% é absorvida; fonte de gordura, ácidos graxos essenciais para o desenvolvimento cerebral; melhora o desenvolvimento neurológico e cognitivo; protege contra linfomas e diabetes insulino-dependente; diminui risco de reações alérgicas nos neonatos. Para a mãe proporciona involução uterina mais rápida; previne hemorragias; efeito relaxante e bem-estar; retorno do peso corporal anterior a gravidez; desenvolvimento do afeto materno para a criança; diminui o risco de câncer de ovários, útero e mama (BARROS; MARIN; ABRÃO, 2002).

Retorno precoce da mulher ao trabalho formal, mitos e crenças sobre a insustentabilidade do leite materno, falta de incentivo familiar e dos profissionais de saúde no ciclo gravídico-puerperal e de orientação quanto ao preparo das mamas durante a gestação colaboram para desistência do aleitamento materno. Diante dessas dificuldades, torna-se necessário propor estratégias centradas no aspecto educativo que facilitem a difusão de informações sobre a importância e as vantagens do aleitamento materno, além de oferecer às mães instruções a respeito da forma correta de amamentar, das técnicas adequadas de amamentação e das estratégias para conciliar esta com os outros papéis desempenhados pela mulher na sociedade. (MACHADO; BOSI, 2008).

Para estes autores apesar de saberem da importância do aleitamento materno para o desenvolvimento do bebê, muitas mulheres desconhecem questões simples sobre a prática da amamentação, como técnica de sucção, cuidados e preparo das mamas para a lactação, mostrando que a informação, por si só, é insuficiente para a continuidade desse processo.

Barros, Marin e Abrão (2002) sistematizam recomendações de autocuidado que podem auxiliar as gestantes quanto ao preparo das mamas e mamilos. Orienta-se: uso de sutiã para promover sustentação da mama; banho de sol nos mamilos, pela manhã, entre 08 e 10

horas, ou à tarde, após 16 horas, com o objetivo de aumentar a resistência mamilo-areolar; a lubrificação da região mamilo-areolar deve ser feita somente com o leite materno; durante o período da apojadura, ensinar à mulher que, após amamentar, deve proceder à palpação da mama. Caso encontre pontos dolorosos, retirar o excesso de leite por ordenha manual da região.

Ainda para estas autoras, deve-se evitar higiene dos mamilos com água, sabão ou qualquer outra substância, antes e após as mamadas, porque esse procedimento remove a camada hidrolipídica que tem por finalidade lubrificar a região mamilo-areolar; as mamas devem ser lavadas somente no banho diário; uso de bombas manuais ou elétricas para retirar o leite, principalmente no período da apojadura e inicia da lactação, pois pode provocar traumas mamilares pela excessiva pressão negativa que exercem na região mamilo-areolar; aplicação de calor seco ou úmido para facilitar a drenagem láctea, pois, promovendo a vasodilatação, aumenta a produção quando o que se deseja no período da apojadura é controlar essa produção de leite; utilização de bolsa de gelo porque após determinado tempo de uso, a vasoconstrição provoca vasodilatação reflexa e o processo para a ser o mesmo do calor.

Após a gestação, a amamentação exclusiva em mulheres amenorreicas é um método contraceptivo eficaz. No entanto, o reinício da fertilidade é variável entre as mulheres e deve-se considerar que o acesso ao serviço de saúde em muitas regiões não é garantido, comprometendo a prescrição de um método eficaz, quando ocorre o retorno dos ciclos ovulatórios. Curtos intervalos intergestacionais aumentam complicações maternas e fetais, portanto uma contracepção eficaz no puerpério é imperiosa (VIEIRA; BRITO; YAZLLE, 2008).

Para estas autoras, o ideal é que o método prescrito seja eficaz e seguro (não interfira na lactação e nem altere o sistema hemostático). Em populações de risco para intervalo intergestacional curto e/ou acesso difícil ao serviço de saúde, outros métodos deverão ser associados após seis semanas, como os não hormonais ou os de progestogênios isolados, podendo ser utilizados antes em situações especiais.

Através da portaria nº 822/01, em 2001, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). A triagem para a hemoglobinopatia foi incluída neste programa, além da fenilcetonúria e do hipotireoidismo, devido a doença falciforme não apresentar característica clínica precoce, ser de fácil detecção laboratorial e economicamente viáveis, permitir testes de alta sensibilidade e especificidade, apresentar sinais e sintomas que

podem ser reduzidos ou eliminados com a instituição do tratamento e ter a necessidade de um programa de acompanhamento após o diagnóstico (ALMEIDA et al, 2006).

A triagem neonatal para hemoglobinopatias é também conhecida como "Teste do Pezinho" e tem o objetivo de diagnosticar precocemente a doença falciforme. O ideal é que a amostra de sangue seja colhida entre 48 horas e sete dias após o nascimento, sendo aceitável até o 30º dia. O diagnóstico precoce permitirá o acompanhamento dos pacientes antes das manifestações e da sintomatologia e, com isto, a prevenção das complicações e sequelas. A profilaxia abrange o tratamento medicamentoso, a administração de vacinas e a identificação precoce e manejo adequado dos episódios febris (NUZZO; FONSECA, 2004).

Essas medidas são de grande importância para assegurar um prognóstico positivo para o paciente e garantir sua qualidade de vida. O acompanhamento dos pacientes deve ser realizado em centros especializados, de referência para o tratamento de hemoglobinopatias, com avaliações clínicas periódicas e internações em situações de risco (MENDONÇA et al, 2009).

5.2.4 DEMANDAS RACIAIS E DE GÊNERO VIVENCIADAS POR GESTANTES COM DOENÇA FALCIFORME

Tabela 17. Demandas raciais e de gênero vivenciadas por gestantes com doença falciforme. Salvador- BA, 2015.

DEMANDAS RACIAIS E DE GÊNERO	<i>f</i>	%
Discriminação nos serviços de saúde		
Racial	02	13,4
De gênero	02	13,4

Fonte: pesquisa direta

Ao optar, neste estudo, pela inclusão das categorias analíticas, raça e gênero, foi com o objetivo de investigar, nas participantes do estudo, a (in) existência de práticas de discriminação vividas, na atual gestação, e melhor compreender como essas experiências influenciaram na adoção de medidas de autocuidado.

As questões raciais não podem ser analisadas de forma desarticulada às distinções de gênero, pois pelo cruzamento dessas categorias é que se encontram os determinantes da saúde, doença e morte da população (DOMINGUES et al, 2013). Dessa forma, identifica-se que 13,4% (2) das participantes do estudo relataram experiências com discriminação racial, nos serviços de saúde.

A Convenção Internacional sobre Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial (1969, artigo I) define discriminação racial como qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência, baseados em raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica, que tenha por objeto ou efeito anular ou restringir o reconhecimento, o gozo ou o exercício em condições de igualdades fundamentais no domínio político, econômico, social e cultural ou em qualquer outro domínio na vida pública.

Neste estudo, observa-se que o cotidiano das mulheres grávidas com doença falciforme é marcado por constantes buscas por serviços de emergência e frequentes hospitalizações, diante dos momentos de desequilíbrios que a doença ocasiona na gravidez. Assim, a unidade de emergência, é o local evidenciado em que ocorre a discriminação, por ser este o caminho que primeiramente recorrem e são mais rapidamente atendidas quando em momentos de dificuldades.

Nesse contexto, identifica-se que a discriminação racial é praticada por profissionais de saúde, principalmente por enfermeiras, através de relatos de falta de sensibilidade ao cuidar, tratamento grosseiro e ofensivo, com mau humor e verbalização de piadas, durante as práticas de “(des)” cuidado. Através dos discursos percebe que o tratamento recebido é comparado ao prestado a um animal irracional, diante rudez e indelicadeza dispensada. Identifica-se também que essas práticas muitas vezes são traduzidas apenas em expressões faciais, ao olhar, mas perfeitamente capazes de denunciar explícita discriminação racial.

Identifica-se também que essas práticas muitas vezes são traduzidas apenas em expressões faciais, ao olhar, mas perfeitamente capazes de denunciar explícita discriminação racial.

Nesses momentos, percebe-se que a dor e o sofrimento, principalmente diante das crises álgicas, falam mais alto e levam essas mulheres a se calarem, ignorando práticas discriminatórias vivenciadas, sob a justificativa de que a saúde, no momento, é o alvo principal a ser restaurado.

Quando estava na emergência, muito sofrimento, me falou: Você deixou suas veias em casa foi? (E. 14) Aqui mesmo na emergência, já fui atendida várias vezes e passei por isso. Olham meio de lado. Só quero que seja uma enfermeira que me atenda. Porque as outras vem de mau humor, parecendo que esta cuidando de um animal. Até para trocar medicação fica soltando piadinha. Dá ordem, vista a roupa e saia para tomar medicação na cadeira! Não vale nem a pena brigar. No momento da dor quem falou mais alto foi a dor, fiquei quieta, procurei ignorar. Tinha coisa mais importante para me preocupar, acabei me calando e deixei passar. (E. 08)

Estudo realizado no Estado de São Paulo mostra que a discriminação racial é percebida em diferentes espaços, no transporte público, no mercado de trabalho, na escola e nos serviços de saúde. Ela está presente no cotidiano, fazendo com que pessoas de origem racial/étnica negra sejam identificadas através de imagens de inferioridade e de exclusão

social. Trata-se de um constrangimento social, onde a sensação de indignação é comum às mulheres, que veem nele uma forma de ofensa à dignidade humana (SOUZAS, 2004).

Estudo realizado no Estado da Bahia com o objetivo de descrever a percepção das mulheres acerca da discriminação racial em práticas de cuidado em saúde reprodutiva permitiu identificar que as mulheres, a partir da sua própria experiência ou de experiências vivenciadas por outras mulheres, relatam sobre o atendimento recebido como um cuidado superficial, em que as/os profissionais dispensam maior tempo na realização do cuidado às mulheres brancas, quando comparadas às negras, fazendo-as acreditarem que a cor da pele é um fator determinante para o cuidado recebido (DOMINGUES et al, 2013).

Outro estudo realizado no Estado da Bahia revelou um conjunto de elementos que dão pistas de como o tratamento constrangedor, injusto, descortês e humilhante é um fenômeno naturalizado entre profissionais de saúde ao se reportarem às mulheres com anemia falciforme. Dessa forma, apontando, de modo indireto, a discriminação racial e de gênero nos serviços de saúde (CORDEIRO, 2009).

Ainda para esta autora, 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, onde na maioria das vezes as usuárias disfarçam para não compreendê-las e quase nunca exibem reação diante dessas práticas. As palavras e expressões faciais acusam uma oposição de sentidos, que se revela irônica e mordaz, ou ainda opera por um jogo de transferência de vocabulários numa situação em que o conteúdo, por vezes não explícito, pode ser associado claramente à discriminação.

O reconhecimento de serem discriminadas e vítimas de preconceito nos serviços de saúde é evidente, mostrando que as mulheres com anemia falciforme se apercebem do fato, mas esta percepção não é suficiente para que elas registrem queixa do tratamento recebido (CORDEIRO; FERREIRA, 2009). Além do que, as autoras observaram que a opressão sofrida pelas mulheres e a internalização da discriminação impedem que as mulheres denunciem sua existência.

A inobservância dessa problemática nos serviços de saúde, bem como a percepção de que possui características fenotípicas aceitáveis para os padrões estabelecidos na sociedade e a sorte em lidar com pessoas interessadas em ajudá-las são justificativas entre as participantes do presente estudo, que afirmaram não ter vivenciado práticas de discriminação na gravidez. A ideia de que as pessoas estão sendo mais tolerantes com as diferenças e a existência de

harmonia racial, chegando a afirmar que não existe discriminação racial, foi apontado como causa de não ter experienciado-a.

Eu acho que as pessoas estão respeitando mais e aceitando que todo mundo é igual, acho que não existe mais isso não. (E. 05) Nunca parei para reparar nesses serviços se tem não. (E. 01) Nunca sofri discriminação racial. Acho que pelo fato de que a pessoa olha para você e vê uma pele mais clara. Eu me considero negra, mas a pele já não é tão escura, o cabelo é mais cacheado. Talvez seja por causa disso, por não ter uma aparência que as pessoas olham e dizem: ah, é negra. (E. 02) Não. Talvez sorte, né. Porque tipo você lida com todos os tipos de pessoa. De repente Deus me abençoou e eu me deparei com pessoas boas, educadas, com interesse em me ajudar. (E. 13)

A não percepção e negação de práticas discriminatórias também foi encontrada no estudo de Domingues et al (2007). Para essas autoras, as manifestações discriminatórias nem sempre ocorrem de forma explícita, tornando dificultosa a identificação destas práticas, tanto por suas vítimas, quanto pelas pessoas que a praticam. Observaram, ainda, que a não percepção da discriminação racial é oriunda do mito da democracia racial, existente no Brasil, que mascara as relações sociais como harmoniosas e igualitárias, tornando difícil a sua percepção nos serviços de saúde.

Identifica-se que 13,4% (2) das participantes do estudo relataram experiências com discriminação de gênero, na atual gestação. Em relação ao contexto em que as práticas de discriminação de gênero ocorrem, percebe-se que unidades de internação, nos períodos de hospitalização, na gravidez, são lugares em que essas práticas são consubstanciadas e durante a realização das atividades cotidianas, no exercício da cidadania.

São práticas realizadas por homens da sociedade, em geral, e profissionais de saúde, através de verbalizações que procuram tolher a liberdade de escolha dessas mulheres e interferir nos seus direitos reprodutivos, bem como expressões que denotam desigualdades entre os sexos, implicando em sofrimentos e acusações de interesses que superpõem-se à gravidez, visando usufruir benefícios que o governo brasileiro oferece. A presença de um problema crônico de saúde é indicada como um fator que potencializa a discriminação de gênero, ao perceberem a transmissão de um olhar diminuto, que revela fraqueza e incapacidade.

Diante dessas situações, os discursos revelam que as mulheres aceitam o tratamento desigual e desfavorável de maneira cômoda, tolerante e passiva, por acreditarem que essas práticas são normais, portanto não reclamam. Porém, diante de um problema crônico de saúde, ressaltam a necessidade de serem vistas como mulheres guerreiras, que vencem desafios diários para sobreviver.

Eu não ligo por causa dessa discriminação não, porque eu não sou a primeira, nem a última mulher a passar por isso. (E. 05) Eu sou mulher em si, a mulher brasileira, já é uma discriminação, sofre muito. Muito desigual homem e mulher. Não importa a cor. E se tem um problema de saúde, como olha com pena: oh, coitadinha, tão incapaz, frágil. Gente, não é coitadinha, é uma mulher guerreira, enfrentando o desafio todo dia. (E. 08) Na

eleição, eu tinha terminado de votar, cheguei para comprar um churrasco aí eles falaram: ah, esse povo inventa engravidar para receber o bolsa família, só no Brasil mesmo. Eu ia responder que nunca precisei receber, não engravidei por causa disso, mas não disse. Eu sinto que falou discriminando as mulheres. (E. 10) Sim, quando estava internada, me falaram: você é louca, você vai morrer, quem mandou você engravidar de novo, mulher? Já chega. Você não se ama, não se respeita não? (E. 14)

O fenômeno da discriminação de gênero é uma forma de recolocar a mulher em um lugar de ausência de liberdade. Como um mecanismo social, que encapsula uma determinada ordem social, a discriminação de gênero pode ser amplamente detectada, como forma de naturalizar diferenças entre homens e mulheres, ao mesmo tempo em que desloca, para o campo da natureza desigualdades culturalmente estabelecidas (SOUZAS, 2004).

Neste estudo acima, a discriminação de gênero também esteve presente ao destacar os relatos das mulheres que se veem obrigadas a ter maior sobrecarga de trabalho em relação aos homens, com menor reconhecimento e da percepção do controle da sexualidade exercido pelos homens, na intenção de não só mantê-las no espaço privado, como também manter cerceada a sua liberdade na vida pública.

O ideal igualitário, típico da modernidade, foi incorporado, em certa medida pela legislação brasileira, mas sua prática cotidiana é muito frágil, possibilitando a coexistência de duas ordens, uma legal e outra prática. Isso pode ser detectado pela crescente, mas ainda pequena participação política das mulheres na vida pública. Além de se constatar, no mercado de trabalho, a discriminação salarial das mulheres e práticas abusivas nas relações de trabalho (HIRATA, 2014).

Ainda que esta realidade esteja sendo gradativamente transformada, é possível afirmar que as mulheres tiveram, historicamente, sua identidade construída na ausência de autonomia. Nesse sentido, a discriminação de gênero impossibilita a construção de identidades autônomas e livres. A mulher vê-se, cotidianamente cerceada e impossibilitada de autodeterminação. A dominação masculina se expressa em formas de opressão, que caracterizam a discriminação de gênero e, até mesmo, a violência de gênero (SAFFIOTI, 2004).

Diante dessas práticas, o silêncio é uma das formas de defesa utilizada por mulheres portadoras de doença crônica que vivenciaram a discriminação de gênero. Tais constrangimentos são relatados como frequentes por toda uma vida, seja pela cor da pele, seja associado a isso o estigma pela doença (SILVA, 2013).

A discriminação racial e de gênero, nesse estudo, estão associadas ao fato de terem a doença falciforme. Essas atitudes discriminatórias são justificadas pela crença de ser uma doença que carrega um estigma de “dar mais em negros” e que, por isso, pode ser tratada com descaso. A rememoração das experiências vividas, diante da repetição, pelos profissionais de

saúde, do histórico da doença e sintomas instalados, que já estão registrados em prontuários, parece não ser agradável para essas mulheres, reforçando sofrimentos.

Acho que a discriminação seja pela doença, eu acho que porque tenho a doença já carrega isso, porque é uma doença que dar mais em negros né (E. 14) É como se fosse assim: estamos acostumadas com essa genitália, então vamos tratar de qualquer jeito porque tem outras pessoas esperando, é mais uma mulher que chega com essa doença, a expressão é essa. Você tem o que está aqui? Se tem a ficha, não já sabe? Porque veio para aqui? É difícil você ficar repetindo a mesma história, ficar tocando na doença, lembrando toda hora. (E. 08)

A doença falciforme é considerada como um agravo geneticamente determinado, de berço hereditário, ancestral e étnico. A etiologia monogênica desta patologia e a sua maior prevalência entre negros e pardos são tidas como atributos que justificam a ênfase dada como doença étnico-racial (LAGUARDIA, 2006).

As pessoas que possuem doença falciforme frequentemente percebem tratamento discriminatório devido à sua necessidade crônica de medicamentos narcóticos durante os eventos dolorosos e relutância dos profissionais de saúde para prescrevê-los; como resultado, essas pessoas são frequentemente vistas como fármaco-dependentes. A experiência da discriminação também pode ser ampliada, pois essas pessoas são tipicamente minorias raciais/étnicas (STANTON et al, 2010).

Ainda para este autor, os afro-americanos que possuem diagnóstico de doença falciforme revelam que, muitas vezes, têm menos confiança nas condutas dos profissionais de saúde, em pesquisas clínicas e hospitais, e sentem que receberia melhor tratamento se fossem de uma raça/cor diferente.

Além disso, mesmo fora do sistema médico, as pessoas com doença falciforme tem que lidar com o estigma da doença (STANTON et al, 2010). Os ícones que estigmatizam essas pessoas nem sempre são os mesmos e a discriminação das mulheres e homens com doença falciforme é historicamente demarcada a partir da exclusão. Esse estigma cria e reforça desigualdades, fazendo com que essas pessoas se sintam inferiorizadas. Nesse processo, as pessoas que vivem com doença falciforme são desacreditadas quando relatam a dor intensa (CORDEIRO, 2013).

A estigmatização enfrentada pelas pessoas com doenças genéticas, uma consequência da dificuldade da sociedade em acomodar aqueles que são de algum modo diferentes, torna-se ainda mais grave quando acrescida da discriminação racial (LAGUARDIA, 2006). O estigma permeia as relações sociais, portanto, está presente nas relações construídas nas instituições de saúde, o que leva a uma classificação dessas pessoas como dependentes químicos ou portarem atributos depreciáveis (CORDEIRO, 2013).

A discriminação racial experimentada pode ter grande impacto sobre suas vidas, gerando situações de estresse e enfermidades. Vivenciar situações de discriminação pode ser,

por si só, um elemento desencadeador de problemas de saúde, principalmente quando se passa no contexto de um serviço de saúde. Deste modo, é possível afirmar que a presença de práticas discriminatórias na atenção à saúde influencia a forma de nascer, viver e morrer das mulheres negras (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

A assistência à saúde e as intervenções de enfermagem deveriam contribuir para a melhoria da qualidade de vida da mulher. Quando o profissional de saúde perde a oportunidade de prestar os cuidados necessários, indiretamente incrementa a vulnerabilidade ao adoecimento, especialmente no caso das mulheres negras, cujas desvantagens mostram-se maiores em diversos estudos (SILVA, 2013).

Para esta autora, esta dimensão do sofrimento, a partir de práticas discriminatórias, que por vezes é invisibilizado e internalizado, não é compartilhada pelo coletivo, mas por cada pessoa atendida. Cada uma experimenta uma forma de sofrimento pela humilhação, vergonha, falta de reconhecimento como ser humano, e sua reação se expressa pelo choro e com grande interferência no processo de adoecimento dos sujeitos.

Estudo internacional realizado com o objetivo de avaliar o efeito da discriminação percebida, otimismo e sua interação sobre a necessidade de cuidados à saúde entre adultos afro-americanos com doença falciforme constatou que situações de discriminação racial vivenciadas são eventos estressantes que podem gerar graves consequências para a saúde, com efeito negativo significativo sobre a saúde mental e física (STANTON et al, 2010).

Nesse estudo, os autores relatam que se esperava que os indivíduos que experimentaram diversos episódios de discriminação e foram altamente otimistas pudessem ter menores problemas psicológicos, fisiológicos e mínimas respostas comportamentais ao estresse. Porém, os resultados desse estudo sugerem que pessoas com doença falciforme que relataram maior discriminação percebida e que tiveram, aparentemente, maior otimismo para enfrentar essas experiências, podem ser mais suscetíveis a um curso clínico mais adverso e de maior utilização aos serviços de saúde, através de maior frequência em consultas de emergência e hospitalizações.

A baixa qualidade do cuidado, a informação inadequada, a insensibilidade às preocupações, interesses e perspectivas individuais contribuem, desse modo, para a manutenção e ampliação das iniquidades étnico-raciais no cuidado em saúde, sendo estas condições refletidas negativamente na ausência de informações, de conhecimento, de acesso e permanência nos serviços de saúde (LAGUARDIA, 2006).

Num ambiente hostil não é possível cuidar. Nessa lógica, o hospital apresenta-se como um ambiente contrário à natureza humana, potencializando a fragilidade dessas pessoas, a vulnerabilidade emocional ante o processo de adoecimento (CORDEIRO, 2013).

As discriminações raciais e de gênero são evidenciadas nesse estudo como práticas presentes apenas nos contextos extradomiciliares e aponta que a falta de capacidade para identificá-las esteja associada a constante vivência no ambiente doméstico. Assim, pensam que como são pouco sociáveis, logo são menos expostas a essas práticas.

Acho que a pessoa enfrenta isso quando ela é mais sociável. A relação social minha é muito limitada. O que eu quero dizer com isso? É que quando você anda mais, vê mais, conhece muitas pessoas, lugares, você presencia mais coisas e passa mais por coisas. Quando você fica quieta em casa, você não se expõe. Quando você não se expõe a algo, você não vive esse algo. (E. 04)

Observa-se que o impacto que estas experiências produzem, para as mulheres do presente estudo, é positivo. Deste modo, é possível afirmar que a presença de práticas discriminatórias na gravidez em mulheres com doença falciforme produz um enfrentamento que estimula a adoção de medidas de autocuidado, visando melhorar a sua condição de saúde e não necessitar retornar ao local em que vivenciou a discriminação. Essas situações encorajaram a continuar lutando pela vida, superando obstáculos que a doença impõe, na intenção de tornar sem efeito as acusações recebidas, diante das práticas de discriminação.

Peguei isso como uma força, porque quando sai eu disse: agora mais do que nunca vou me cuidar, para ficar boa, para não ter que voltar aqui. (E. 08) Então isso me deu motivo para ter mais garra para trabalhar e não precisar do bolsa família. Dá mais garra pra gente continuar lutando. A doença não vai me atrapalhar, porque como eu tenho anemia falciforme, podia receber, mas eu trabalho (E. 10)

As evidências sugerem que traços de personalidade e estilos de enfrentamento podem moderar os efeitos sobre a saúde, diante da discriminação e outros estressores psicossociais. Por exemplo, a interpretação de uma pessoa ou resposta a estímulos hostis ou ambíguos, como resultado de uma personalidade ou estilo de enfrentamento particular, podem determinar em grande parte o seu impacto fisiológico e/ou psicológico (STANTON et al, 2010).

Para estes autores, estilos de enfrentamento, tais como negação ou supressão, por exemplo, têm sido associados a maiores níveis de problemas de saúde, como hipertensão, do que estilos de enfrentamento que empregam resolução de problemas, reagindo ativamente.

5.3 DÉFICITS DE AUTOCUIDADO E SISTEMAS DE ENFERMAGEM

Orem (1995) afirma que caso a demanda do autocuidado exceda a capacidade da pessoa temos a caracterização do déficit de autocuidado, ou seja, a diferença entre necessidades e capacidade de autocuidado. Após identificação das demandas de autocuidado foram identificados os déficits de autocuidado universal, de desenvolvimento e desvios de saúde, os diagnósticos baseados na taxonomia da NANDA (2013), cuidados de enfermagem e resultados esperados (CARPERNITO-MOYER, 2012), bem como o tipo de sistema de enfermagem estabelecido.

A Teoria dos Sistemas de Enfermagem baseia-se nas necessidades e nas capacidades das pessoas para a execução de autocuidado (OREM, 1995) e considera três níveis de autocuidado: a) o autocuidado realizado para suprir o que não pode ser realizado pela pessoa – totalmente compensatório; b) o que atende a pessoa – parcialmente compensatório; c) o que educa e apoia para ajudá-la a realizar o seu autocuidado – apoio e educação.

5.3.1 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL, DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM E NÍVEIS DE AUTOCUIDADO

A primeira demanda considerada é a diminuição da libido e da frequência da prática sexual citado por 100% (15) das gestantes indicando o seguinte diagnóstico de enfermagem: *Padrão de sexualidade ineficaz caracterizado por dificuldades, limitações, desconforto, medo da gestação, informações incorretas e falta de conhecimento*. Esse diagnóstico foi definido com expressões de preocupação quanto à própria sexualidade.

O volume abdominal, a dor, o desconhecimento de que a prática durante a gravidez é permitida, bem como o medo de prejudicar o desenvolvimento da criança e gerar complicações em si próprias são fatores apontados para ocorrência deste diagnóstico.

O Sistema de Enfermagem (nível de autocuidado) mais adequado é de *educação e apoio*, iniciando com a investigação dos padrões sexuais durante a gestação e a oferta de livros e materiais para o estabelecimento dos conhecimentos sobre a gravidez e as mudanças; tranquilizá-la quanto às atitudes sexuais que mudam durante a gravidez, desde sentir muito desejo sexual até desejar ser apenas acariciada; estimular aceitação de qualquer tipo de prazer que possa ser desejado; estimular a flexibilidade e padrões sexuais alternativos; incentivar a comunicação honesta com o parceiro quanto às suas emoções ao desejo ou às mudanças de interesse; orientar quanto ao reconhecimento da fadiga como um fator que interfere especialmente no primeiro trimestre e novamente no último mês; assegurar que a relação

sexual é possível até que se inicie o trabalho de parto, exceto se houver problemas (trabalho de parto prematuro, aborto precoce anterior, sangramento ou ruptura da bolsa); explorar informação equivocada, com utilização de gráficos anatômicos para mostrar a proteção da criança no útero; explorar sobre tipo de dor sentida sugerindo posições alternativas; sugerir o uso de lubrificante vaginal hidrossolúvel; explorar e discutir barreiras que as fazem sentir medos e ansiedades.

O resultado esperado é que a gestante expresse aumento da satisfação com os padrões sexuais.

Edema em membros inferiores citado por 93,3% (14) das gestantes com o seguinte diagnóstico de enfermagem *Volume de líquidos excessivo caracterizado por edema periférico, relacionado a compressão venosa por útero gravídico*. Esse diagnóstico é definido como retenção aumentada de líquidos isotônicos. Ou seja, estado em que a pessoa apresenta ou está em risco de apresentar sobrecarga intracelular ou intersticial de líquidos.

A permanência por longos períodos em uma mesma posição, precárias condições de deslocamento com uso do transporte público, as ocupações exercidas no mercado de trabalho formal e os esforços exigidos na realização das atividades domésticas são os principais fatores relacionados para ocorrência deste diagnóstico.

O nível de auto cuidado indicado foi educação e apoio, devendo-se proporcionar à gestante um ambiente que promova desenvolvimento pessoal para realização do autocuidado, através da explicação da causa do edema (aumento dos níveis de estrogênio causa retenção de líquidos); orientar para a limitação moderada da ingestão de sal (p.ex., eliminar carnes processadas e salgadinhos) e a manutenção da ingestão de água mínima de 2 litros/dia, se não houver contraindicação; orientar para consulta com enfermeira ou médico se apresentar pressão arterial elevada, proteinúria, edema facial, edema sacro ou ganho de peso superior a 1kg por semana; recomendar que evite se reclinar para trás, sentar por períodos longos sem elevar os pés ou ficar em pé por um longo tempo; orientá-la a deitar sobre o lado esquerdo durante curtos períodos ao longo do dia e a tomar diariamente banho morno. Deitar sobre o lado esquerdo remove o peso do útero grávido dos vasos, aumenta o retorno venoso ao coração e melhora a função renal.

Com essas ações espera-se que a gestante mantenha o equilíbrio eletrolítico e ácido-básico, bem como equilíbrio hídrico e hidratação.

Presença de dispneia em 73,3% (11) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Padrão respiratório ineficaz caracterizado por dispneia, relacionado à*

situação gravídica secundária a maior utilização da força muscular respiratória. Esse diagnóstico é definido como estado em que o indivíduo apresenta inspiração e/ou expiração que não proporciona ventilação adequada.

Nesse estudo, a ocorrência do desconforto respiratório é devido ao desequilíbrio do sono e repouso, exposição a altas temperaturas e realização de atividades cotidianas que exigem grande esforço físico.

O nível de auto cuidado estabelecido foi de educação e apoio, visando fornecer orientação para evitar deitar em decúbito dorsal, pois os órgãos abdominais se deslocam na direção do peito, dessa forma congestionando os pulmões e dificultando a respiração; ensinar exercícios respiratórios, com movimentos toracoabdominais, que possibilitem favorecimento das trocas gasosas; orientar que mantenham o estado de hidratação ideal, pois ajuda a reduzir a viscosidade do sangue, o que reduz o risco de formação de coágulos; recomendar a prática de exercícios físicos brandos e movimentos que promovam a expansão pulmonar; orientá-las para manter a cabeceira da cama elevada em 30°, exceto se houver contraindicação.

Assim, como resultado esperado é que a gestante mantenha frequência respiratória dentro dos limites normais, se comparada à linha basal.

A partir dos relatos de crises de dor em 73,3% (11) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Dor aguda caracterizada por relato verbal de dor, relacionado ao fenômeno de vaso-oclusão.* Esse diagnóstico é definido como experiência sensorial e emocional desagradável que surge de lesão tissular real ou potencial ou descrita em termos de tal lesão; início súbito ou lento, de intensidade leve a intensa, com término antecipado ou previsível e duração de menos de seis meses.

Nesse estudo, o excesso de esforço na realização das atividades diárias, exposição a altas ou baixas temperaturas e a desidratação são apontados como os principais fatores relacionados para ocorrência deste diagnóstico.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio e parcialmente compensatório, através da explicação dos fatores que diminuem a tolerância à dor; realizar orientação para a saúde no sentido de reduzir ou eliminar os fatores que aumentam a experiência dolorosa; colaborar com a gestante sobre possíveis métodos a serem usados para reduzir a intensidade da dor, como discutir o uso de aplicações de bolsas de água quente, seus efeitos, indicações e precauções, ensinar a gestante a evitar pensamentos negativos sobre a capacidade de enfrentar a dor, orientar quanto à prática de atividades que distraiam (p. ex., imagens guiadas, música) e técnicas de relaxamento, com massagens local; estimular quanto

ao uso de analgésicos prescritos, visando proporcionar o alívio ideal da dor; investigar a resposta da gestante à medicação para alívio da dor; reduzir ou eliminar os efeitos colaterais comuns dos analgésicos (sedação, constipação, náuseas e vômitos, boca seca); auxiliar a família a reagir positivamente à experiência dolorosa da gestante.

Cuidados de enfermagem podem ser realizadas quanto ao trabalho de parto: informar à mulher que será assistida no controle de seu trabalho de parto; investigar seus desejos; determinar o papel escolhido pelo futuro pai no trabalho de parto e na experiência do nascimento, se presente; explicar todos os procedimentos antes de serem iniciados; proporcionar técnicas de conforto conforme desejadas (p. ex., caminhar, música, massagem, acupressão, banhos de chuveiro ou banheira, aplicação de calor, hipnose, imagem guiada); orientar a mulher a não usar técnicas respiratórias cedo demais, para evitar exaustão; envolver a mulher em um diálogo agradável e pensamentos sobre assuntos específicos.

À medida que o trabalho de parto evolui para o estágio ativo: avaliar a eficácia das técnicas respiratórias; se a dor ou a ansiedade não forem reduzidas, verificar possibilidade de mudança do planejamento; avaliar nível de fadiga; investigar como o parceiro está antecipando as necessidades da mulher no trabalho de parto; estimular a deambulação e as trocas de posição a cada 20 a 30 minutos; abordar a mulher de maneira calma e delicada; tentar o canto ou o gemido ritmado com as contrações.

Dessa forma, espera-se que a gestante mantenha o controle da dor e proporcione estado de conforto melhorado.

A partir dos relatos de impossibilidade de contínua realização das atividades diárias em 73,3% (11) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico *Intolerância à atividade caracterizado por desconforto e dispneia aos esforços e relatos de fadiga e fraqueza, relacionado com desequilíbrio entre a oferta e a demanda de oxigênio e apoio social inadequado*. Esse diagnóstico é definido como energia fisiológica ou psicológica insuficiente para suportar ou completar as atividades diárias requeridas ou desejadas.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio, com discussão dos efeitos da condição nas responsabilidades no desempenho de papéis, na vida profissional e financeira; orientar a adequação do sono; promover uma atitude sincera de “poder fazer”; orientar para que realizem as atividades em seu próprio ritmo e as que forem essenciais; discutir a possibilidade do apoio social cooperar nas atividades diárias.

Após as orientações, espera-se que a gestante reconheça os seus limites de tolerância na realização das atividades diárias e estabeleça métodos de redução da intolerância a atividade.

A partir dos relatos de uso de método contraceptivo, anterior a gestação, em 60% (9) das mulheres e de incompatibilidade no uso destes ocasionando sangramento excessivo apresenta-se o seguinte diagnóstico *Risco de sangramento relacionado a conhecimento deficiente e efeitos secundários ao uso de métodos contraceptivos*. Esse diagnóstico é definido como risco de redução no volume de sangue capaz de comprometer a saúde.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio, fornecendo orientações quanto ao uso de método contraceptivo no puerpério, em média após seis semanas do parto, com os não hormonais ou de progestogênios isolados; orientar quanto à atividade sexual, as possibilidades de gravidez e as alternativas para contracepção; após o período de amamentação informá-las sobre os métodos disponíveis nos serviços de saúde, seus efeitos e formas de ação, assim como, qual a conduta a assumir quando estes efeitos se sobrepuserem e não lhes permitirem a continuidade do uso; destacar que os métodos hormonais compostos por progestogênio isolado são considerados como de melhor aceitação para mulheres com doença falciforme.

Dessa forma, espera-se que a gestante relate conhecimento sobre a utilização de métodos contraceptivos e encontre método contraceptivo de melhor aceitação para seu organismo, após a gestação.

A partir dos relatos de afastamento do convívio social diante das constantes crises álgicas, fadiga e desconfortos gerados pela gravidez em 60% (9) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico *Interação social prejudicada caracterizado por comportamentos de interação social alterados, relacionado com mudanças nos padrões sociais habituais secundária a gravidez e isolamento terapêutico*. Esse diagnóstico é definido como quantidade insuficiente ou excessiva, ou qualidade ineficaz, de troca social.

Nesse estudo, os períodos prolongados de internamento, por causa das crises álgicas e restrição nos momentos de lazer e distração, diante da rotina médica intensificada são fatores apontados para ocorrência deste diagnóstico.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio à gestante para a manutenção das habilidades sociais básicas e a redução do isolamento social; incentivar participação em grupos de apoio; auxiliar a família e os membros da comunidade na

compreensão e no oferecimento de apoio; explorar estratégias para lidar com as situações difíceis na interação social.

Assim, espera-se que as gestantes e familiares comuniquem aumento da satisfação na socialização.

A partir da presença de enjoos, azia e diminuição do apetite em 53,3% (8) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Nutrição desequilibrada: menos do que as necessidades corporais caracterizado por falta de interesse na comida, relacionado à diminuição do apetite secundária a náusea e azia*. Esse diagnóstico é definido como a ingestão insuficiente de nutrientes para satisfazer às necessidades metabólicas.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação através da explicação da necessidade do consumo adequado de carboidratos, gorduras, proteína, vitaminas, minerais e líquidos; consultar nutricionista para estabelecer exigências nutricionais diárias para gestante; incentivar o repouso antes das refeições; orientar para realizar refeições pequenas e frequentes em lugar de poucas e grandes; com o apetite diminuído, restringir a ingestão de líquidos com as refeições e evita-los uma hora antes e depois delas; oferecer material impresso, com resumo de dieta nutritiva; ensinar a importância da ingestão adequada de calorias e líquidos enquanto amamentar, em relação à produção do leite materno; explicar as modificações fisiológicas e as necessidades nutricionais durante a gestação; discutir os efeitos do álcool, cafeína e adoçantes artificiais sobre o desenvolvimento fetal.

Com isso, espera-se que a gestante realize ingestão nutricional diária exigida de acordo com seu nível de atividade e necessidades metabólicas.

A partir da presença de constipação intestinal em 53,3% (8) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Constipação caracterizada por mudança no padrão intestinal com frequência diminuída, relacionado a peristaltismo diminuído secundário a gestação*. Esse diagnóstico é definido como a diminuição na frequência normal de evacuação, acompanhada por passagem de fezes difícil ou incompleta e/ou eliminação de fezes excessivamente duras e secas.

Nesse estudo, a utilização de medicamentos, durante períodos de hospitalização, e hábitos alimentares não saudáveis são causas apontadas para a ocorrência deste diagnóstico.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio, iniciando com investigação dos fatores contribuintes; orientar medidas corretivas, com horário regular para a eliminação (realizando estímulos à evacuação), exercícios adequados (contrair a musculatura abdominal diversas vezes, com frequência, ao longo do dia, fazer movimentos de sentar e

levantar, mantendo os calcanhares no chão, com joelhos levemente flexionados); orientar quanto a dieta equilibrada, com preferência a alimentos ricos em fibras (frutas frescas e vegetais com casca, farelos, sucos de frutas, frutas e vegetais cozidos, cereais e pães de trigo integral), considerando as limitações financeiras (incentivar o uso de frutas e vegetais da estação); orientar ingestão adequada de líquidos, pelo menos 2 litros/dia, recomendar um copo de água morna, meia hora antes do café da manhã, que pode agir como estimulante à evacuação intestinal; explicar os riscos da constipação na gestação e no pós-parto (diminuição da motilidade gástrica, trânsito intestinal prolongado, pressão do útero aumentado, distensão dos músculos abdominais no pós-parto e relaxamento dos intestinos no pós-parto); explicar os fatores agravantes para o desenvolvimento de hemorroidas (esforço ao evacuar, constipação, tempo prolongado em pé, uso de roupas apertadas); se a mulher tiver histórico de constipação, discutir como usar laxantes formadores de bolo fecal para manter as fezes moles após o parto; orientar a tomar banhos de assento e usar compressas frias adstringentes para hemorroidas.

Espera-se que a partir da assistência de enfermagem, a gestante relate movimentação intestinal pelo menos a cada 2 a 3 dias.

A partir dos relatos de transformações corporais ocasionados pela gravidez em 53,3% (8) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico *Distúrbio na imagem corporal caracterizado por relatos de percepções que refletem uma visão alterada na aparência do próprio corpo, relacionado com mudanças desenvolvimentais a efeitos da gravidez*. Esse diagnóstico é definido como confusão na imagem mental do eu físico de uma pessoa.

O nível de autocuidado escolhido foi o de apoio e educação, visando estimular a interação social; incentivar a mulher a compartilhar suas preocupações; discutir os desafios e as mudanças trazidas pela gestação e a maternidade; incentivar a compartilhar suas expectativas: as suas e das pessoas significativas; auxiliá-la a identificar as fontes de amor e afeição; estimular o compartilhamento de preocupações e angústias entre os cônjuges.

Assim, espera-se que a gestante implemente novos padrões de enfrentamento, verbalize e demonstre aceitação da aparência (arrumação, roupa, postura, padrões alimentares, apresentação pessoal).

A partir dos relatos de crença de necessidade exagerada de consumo de alimentos ricos em ferro 53,3% (8) e hábito irregular de ingestão hídrica em 6,7% (1) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico *Comportamento de saúde propenso a risco caracterizado por falha ao agir de forma a prevenir problemas de saúde, relacionado com atitude negativa em relação aos cuidados de saúde*. Esse diagnóstico é definido como incapacidade de

modificar estilo de vida/comportamentos de forma compatível com mudanças no estado de saúde.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio através da realização de educação em saúde, com simplicidade e de maneira clara, reforçando orientações quanto as opções para melhorar a saúde da gestante referente à alimentação e importância da ingestão hídrica; solicitar à gestante a repetição do comportamento adequado; investigar a prontidão para mudança; estimular a confiança da gestante para realizar a mudança; de forma cooperativa, estabelecer uma meta e um plano de ação realistas.

Espera-se que a gestante verbalize intenção de mudar comportamento para controlar indicadores de problemas de saúde.

A partir do desequilíbrio entre sono e repouso verificado em 40% (6) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Padrão de sono prejudicado caracterizado por relatos de dificuldade para dormir, relatos de não se sentir bem descansada e mudança no padrão normal de sono, relacionado com desconforto secundário a gestação*. Esse diagnóstico é definido como interrupções da quantidade e da qualidade do sono, limitadas pelo tempo, decorrentes de fatores externos e internos, interferindo no estilo de vida desejado.

Nesse estudo, as crises álgicas, o volume e peso abdominal, insônia, ansiedade, presença de azia, desconforto respiratório, mudanças de temperatura, agitação da criança e dificuldade em encontrar posição confortável são fatores apontados que levam a ocorrência deste diagnóstico.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio com discussão sobre as razões das dificuldades para dormir durante a gestação; ensinar a gestante a posicionar travesseiros na posição de decúbito lateral (um entre as pernas, um sob abdome, um sob o braço que está em cima, um sob a cabeça); orientá-la a eliminar as distrações ambientais e interrupções do sono; desestimular sestas que durem mais de 90 minutos; estimular sestas pela manhã; estabelecer com a gestante um horário para programação de atividades diurnas; limitar a quantidade e duração do sono diurno, se excessivas; promover um ritual ou rotina de sono, pois prepara a mente, corpo e espírito para o descanso; tomar banho morno antes de dormir, comer um pequeno lanche que desejar antes de dormir (evitar alimentos com muito tempero e produtores de muitos resíduos) e tomar leite morno, pois contém triptofano-L, um indutor do sono; usar ervas que promovam o sono (p. ex., camomila); ir para cama com

material de leitura; ouvir músicas suaves; fazer massagem nas costas; praticar exercícios de relaxamento e respiração.

Dessa forma, como resultado esperado é que a gestante relate equilíbrio ideal entre repouso e atividade.

A partir dos relatos de alteração na autoestima em 40% (6) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico *Baixa autoestima situacional caracterizado por relato de desafio situacional atual ao seu próprio valor, relacionado com alterações do desenvolvimento a efeitos da gravidez*. Esse diagnóstico é definido como desenvolvimento de percepção negativa sobre o seu próprio valor em resposta a uma situação atual.

Nesse estudo, a presença da doença falciforme, apontada como geradora de sofrimentos e repercussões que levam a viver com constante mal estar na gravidez, o afastamento das atividades laborais após diagnóstico de gravidez, a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, o afastamento do companheiro, bem como o não planejamento e falta de desejo pela gravidez são fatores apontados para ocorrência deste diagnóstico.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio quanto ao auxílio à gestante a identificar e expressar sentimentos e auto avaliações positivas; ajudar a identificar distorções que aumentem a auto avaliação negativa; investigar e mobilizar o sistema de apoio atual; auxiliar a gestante a aprender novas habilidades de enfrentamento; auxiliar no controle de problemas específicos que estejam potencializando esse diagnóstico.

Dessa forma, espera-se que a gestante expresse uma visão positiva do futuro e retome o nível anterior de funcionamento.

A partir da presença de cárie e dor local em 33,3% (5) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Dentição prejudicada caracterizada por dor de dente e cáries, relacionado com higiene oral ineficaz e falta de acesso a cuidados profissionais*. Esse diagnóstico é definido como distúrbios nos padrões de desenvolvimento/erupção dentário ou na integridade estrutural dos dentes de um indivíduo.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio através da necessidade de orientá-la quanto a importância da higienização bucal adequada e encaminhá-la ao profissional odontólogo. Assim, dentro das limitações existentes no tratamento odontológico na gravidez, espera-se que a gestante relate controle aceitável dos sintomas.

A partir dos relatos de repetidas infecções urinárias em 33,3% (5) das gestantes apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Eliminação urinária prejudicada*

caracterizada por disúria e alteração da frequência urinária, relacionado com infecção no trato urinário. Esse diagnóstico é definido como disfunção na eliminação de urina.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio através da orientação quanto aos hábitos de higiene pessoal; estimular ingestão de líquidos; ensinar os sinais e sintomas de infecção; avaliar os achados laboratoriais anormais, em especial culturas e sensibilizações, além de contagem sanguínea completa; investigar se há sinais e sintomas anormais, incluindo frequência, urgência, ardência, coloração e odor anormais; orientá-las na utilização de antibiótico prescrito. Espera-se que, após orientações a gestante relate os fatores de risco associados a infecções e as precauções necessárias.

A partir dos relatos de doenças sexualmente transmissíveis em 33,3% (5) das gestantes, o desconhecimento da forma de contaminação das DST, bem como do não uso de preservativo nas relações sexuais apresenta-se o seguinte diagnóstico de enfermagem *Risco de infecção relacionado a maior vulnerabilidade secundária a conhecimento deficiente para evitar exposição a patógenos.* Esse diagnóstico é definido como risco de ser invadido por organismos patogênicos.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio visando reduzir a suscetibilidade da gestante a infecções; realizar educação em saúde com orientações à mulher e ao parceiro, de forma contínua e dinâmica no pré-natal, tendo em vista as causas, os riscos e as formas de transmissão; realizar encaminhamentos em saúde necessários; estabelecer uma relação de confiança para garantir a qualidade do processo de aconselhamento e a adesão ao tratamento e ao serviço; proporcionar um ambiente de privacidade para a consulta, tempo e disponibilidade para o diálogo, assegurando a confidencialidade das informações; enfatizar a adesão ao tratamento, orientar para que a pessoa conclua o tratamento mesmo se os sintomas ou sinais tiverem desaparecidos; interromper as relações sexuais até a conclusão do tratamento e o desaparecimento dos sintomas; oferecer preservativos e estimular o uso para a redução do risco de transmissão do HIV e de outros agentes sexualmente transmissíveis.

Com isso, espera-se que a gestante relate os fatores de risco associados a infecções e as precauções necessárias para evitar.

5.3.2 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO, DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM E NÍVEIS DE AUTOCUIDADO

Nos relatos sobre a trajetória da experiência com a gravidez percebe-se que em 6,7% (1) das gestantes a adoção de medidas de autocuidado, como a prática da alimentação saudável e realização do pré-natal são vistas, erroneamente, como formas de prevenir que a criança nasça com a doença. Dessa forma, apresenta-se o seguinte diagnóstico *Conhecimento deficiente caracterizado por relato de inadequação de informações, relacionado com interpretação errônea de informações*. Esse diagnóstico é definido como ausência ou deficiência de informação cognitiva relacionada a um tópico específico.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio, com exposição e esclarecimentos de dúvidas; esclarecer a gestante que a doença falciforme é uma doença genética e hereditária, não contagiosa e que não é evitada com práticas saudáveis de alimentação, nem com a realização do pré-natal; esclarecer sobre as probabilidades genéticas da criança nascer com a doença; orientar que a adoção de práticas saudáveis de alimentação e realização de pré-natal são para benefício da sua saúde e cooperam com o crescimento e desenvolvimento da criança; investigar assimilação das orientações passadas.

Espera-se que, dessa forma a gestante tenha eliminação nesse déficit de conhecimento através da verbalização sobre o caráter genético e hereditário da doença falciforme e as probabilidades da criança nascer com a doença.

5.3.3 DEMANDAS DE AUTOCUIDADO DE DESVIOS DE SAÚDE, DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM E NÍVEIS DE AUTOCUIDADO

Através de relatos de medos diversos (das complicações na gravidez, da criança nascer com a doença, da morte e de perder a criança, do parto e do desconhecido) em 86,7% (13) das gestantes do estudo apresenta-se o seguinte diagnóstico *Medo caracterizado por relatos de apreensão, autossegurança diminuída, temor e estado de alerta aumentado, relacionado com as incertezas geradas pela gravidez*. Esse diagnóstico é definido como resposta à ameaça percebida que é conscientemente reconhecida como um perigo.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio com cuidados de enfermagem no sentido de investigar, reduzir ou eliminar os fatores contribuintes; proporcionar oportunidade para expressar o medo durante cada trimestre; proporcionar oportunidade para que o futuro pai e/ou familiares compartilhem seus medos e preocupações; criar junto à gestante, companheiro e/ou familiares estratégias de enfrentamento dos medos.

Com isso, espera-se que a gestante relate aumento do conforto psicológico e fisiológico e que crie estratégias eficazes de enfrentamento e superação do medo.

Quanto ao uso de medicamentos e suplemento vitamínico, observa-se que a disciplina na ingestão do ácido fólico não é respeitada, levando, muitas vezes, dias sem utilizar e quando questionadas não sabem explicar o porquê é necessário ingeri-lo, entre 13,3% (2) das gestantes do estudo. Dessa forma, apresenta-se o seguinte diagnóstico *Falta de adesão caracterizada por ácido fólico parcialmente usado, relacionado com falha no regime terapêutico recomendado*. Esse diagnóstico é definido como comportamento da pessoa e/ou cuidador que deixa de coincidir com um plano de promoção da saúde ou terapêutico acordado entre a pessoa e o profissional de saúde. Na presença de um plano de promoção da saúde ou terapêutico acordado, o comportamento da pessoa ou do cuidador é total ou parcialmente não aderente e pode levar a resultados clinicamente não efetivos ou parcialmente efetivos.

O nível de autocuidado escolhido foi o de educação e apoio com cuidados de enfermagem que busquem determinar a compreensão da gestante sobre a importância de utilizar o suplemento vitamínico e dos riscos de problemas de saúde materna e fetal diante da falta de adesão; investigar as causas das gestantes para a não adesão do regime terapêutico; estimular o pensamento positivo sobre os novos comportamentos relativos à saúde; revisar a terapia medicamentosa e de suplementação vitamínica para a gestação em doença falciforme. Espera-se que a gestante relate desejo de mudar ou iniciar a mudança.

5.4 ELEMENTOS PARA CONSTRUÇÃO DE PROTOCOLO DE ORIENTAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO DE MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME

Os elementos para subsidiar a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme, objetivo desta pesquisa, têm como parâmetros: as demandas terapêuticas discutidas anteriormente; os déficits de autocuidado (universal, de desenvolvimento e desvios de saúde), os diagnósticos de enfermagem, nível de autocuidado, cuidados de enfermagem e os resultados esperados; e práticas de autocuidado realizadas por mulheres grávidas com doença falciforme identificadas no estudo, respaldadas pela literatura científica. Dessa forma, apresenta-se a seguir planejamento da assistência de enfermagem, com as práticas de autocuidado que devem ser orientadas durante a gestação em mulheres com doença falciforme.

Quadro 1. Sistematização da Assistência de Enfermagem a partir da identificação dos Déficits de autocuidado e Sistemas de Enfermagem de mulheres grávidas com Doença Falciforme.

REQUISITOS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL	
Diminuição da libido e da frequência da prática sexual	
Diagnóstico de Enfermagem	Padrão de sexualidade ineficaz caracterizado por relato de dificuldades, limitações e mudanças nas atividades sexuais, relacionado a desconforto, medo da gestação, informações erradas e falta de conhecimento.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> - Investigar os padrões sexuais durante a gestação; -Oferecer literatura ou sugestão de lista de livros e materiais para o estabelecimento dos conhecimentos sobre a gravidez e as mudanças; -Tranquilizar a mulher de que as atitudes sexuais mudam durante a gravidez, desde sentir muito desejo sexual até desejar ser apenas acariciada; -Estimular aceitação de qualquer tipo de prazer que possa ser desejado; -Estimular a flexibilidade e padrões sexuais alternativos; - Incentivar a comunicação honesta com o parceiro quanto ao desejo ou às mudanças de interesse; -Orientar quanto ao reconhecimento da fadiga como um fator que interfere especialmente no primeiro trimestre e novamente no último mês; -Estimular a mulher a discutir suas emoções com seu parceiro; garantir que a relação sexual é permitida até que se inicie o trabalho de parto, exceto se houver problemas (trabalho de parto prematuro, aborto precoce anterior, sangramento ou ruptura da bolsa); -Explorar informação equivocada, com utilização de gráficos anatômicos para mostrar a proteção da criança no útero; -Explorar que tipo de dor é sentida; -Sugerir posições alternativas e o uso de lubrificantes hidrossolúvel; -Explorar e discutir barreiras que as fazem sentir medos e ansiedades.
Resultado Esperado	A gestante deve expressar aumento da satisfação com os padrões sexuais.
Edema em membros inferiores	
Diagnóstico de Enfermagem	Volume de líquidos excessivo caracterizado por edema periférico, relacionado a compressão venosa por útero gravídico.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Explicar a causa do edema (aumento dos níveis de estrogênio causa retenção de líquidos); -Orientar para a limitação moderada da ingestão de sal (p.ex., eliminar carnes processadas e salgadinhos) e a manutenção da ingestão de água mínima de 2 litros/dia, se não houver contra-indicação; -Orientar para consulta com enfermeira ou médico se apresentar pressão arterial elevada, proteinúria, edema facial, edema sacro, edema depressível ou ganho de peso superior a 1kg por semana; -Recomendar à cliente que evite se reclinar para trás, sentar por períodos longos sem elevar os pés ou ficar em pé por um longo tempo; -Orientá-la a deitar sobre o lado esquerdo durante curtos períodos

Resultado Esperado	ao longo do dia e a tomar diariamente banho morno. A gestante deve manter o equilíbrio eletrolítico e ácido-base, bem como equilíbrio hídrico e hidratação.
Dispneia	
Diagnóstico de Enfermagem	Padrão respiratório ineficaz caracterizado por dispneia, relacionado à situação gravídica secundária a maior utilização da força muscular respiratória.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Orientar à gestante para evitar deitar em decúbito dorsal, pois os órgãos abdominais se deslocam na direção do peito, dessa forma congestionando os pulmões e dificultando a respiração; -Ensinar exercícios respiratórios, com movimentos toracoabdominais, que possibilitem favorecimento das trocas gasosas; -Orientar que mantenham o estado de hidratação ideal, pois ajuda a reduzir a viscosidade do sangue, o que reduz o risco de formação de coágulos; -Recomendar a prática de exercícios físicos brandos e movimentos que promovam a expansão pulmonar; -Orientar para manter a cabeceira da cama elevada em 30°, exceto se houver contraindicação.
Resultado Esperado	A gestante deve manter frequência respiratória dentro dos limites normais, se comparada à linha basal.
Dor	
Diagnóstico de Enfermagem	Dor aguda caracterizada por relato verbal de dor, relacionado ao fenômeno de vaso-oclusão.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação e parcialmente compensatório
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Explicar os fatores que diminuem a tolerância à dor; -Realizar orientação para a saúde no sentido de reduzir ou eliminar os fatores que aumentam a experiência dolorosa; -Colaborar com a gestante sobre possíveis métodos a serem usados para reduzir a intensidade da dor, como discutir o uso de aplicações de bolsas de água quente, seus efeitos, indicações e precauções, ensinar a gestante a evitar pensamentos negativos sobre a capacidade de enfrentar a dor, orientar quanto à prática de atividades que distraiam (p. ex., imagens guiadas, música) e técnicas de relaxamento, com massagens local; -Estimular quanto ao uso de analgésicos prescritos, visando proporcionar o alívio ideal da dor; -Investigar a resposta da gestante à medicação para alívio da dor; -Reduzir ou eliminar os efeitos colaterais comuns dos analgésicos (sedação, constipação, náuseas e vômitos, boca seca); -Auxiliar a família a reagir positivamente à experiência dolorosa da gestante. <p>Quanto ao trabalho de parto:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Informar à mulher que será assistida no controle de seu trabalho de parto; -Investigar seus desejos; -Determinar o papel escolhido pelo futuro pai no trabalho de parto e na experiência do nascimento, se presente; -Explicar todos os procedimentos antes de serem iniciados; -Proporcionar técnicas de conforto conforme desejadas (p. ex., caminhar, música, massagem, acupressão, banhos de chuveiro ou banheira, aplicação de calor, hipnose, imagem guiada);

	<ul style="list-style-type: none"> -Orientar a mulher a não usar técnicas respiratórias cedo demais, para evitar exaustão; envolver a mulher em um diálogo agradável e pensamentos sobre assuntos específicos. -Avaliar a eficácia das técnicas respiratórias; -Se a dor ou a ansiedade não forem reduzidas, verificar possibilidade de mudança do planejamento; -Avaliar nível de fadiga; -Investigar como o parceiro está antecipando as necessidades da mulher no trabalho de parto; -Estimular a deambulação e as trocas de posição a cada 20 a 30 minutos; -Abordar a mulher de maneira calma e delicada; -Tentar o canto ou o gemido ritmado com as contrações.
Resultado Esperado	A gestante deve manter o controle da dor e proporcione estado de conforto melhorado.
Impossibilidade de contínua realização das atividades diárias	
Diagnóstico de Enfermagem	Intolerância à atividade caracterizada por desconforto e dispneia aos esforços e relatos de fadiga e fraqueza, relacionado com desequilíbrio entre a oferta e a demanda de oxigênio e apoio social inadequado.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Monitorar e registrar a resposta da gestante às atividades; -Discutir os efeitos da condição nas responsabilidades no desempenho de papéis, na vida profissional e financeira; -Orientar a adequação do sono; -Promover uma atitude sincera de “poder fazer”; -Orientar para que realizem as atividades em seu próprio ritmo e as que forem essenciais; -Discutir a possibilidade do apoio social cooperar nas atividades diárias.
Resultado Esperado	A gestante deve reconhecer os seus limites de tolerância na realização das atividades diárias e estabeleça métodos de redução da intolerância a atividade.
Incompatibilidade no uso de métodos contraceptivos	
Diagnóstico de Enfermagem	Risco de sangramento relacionado a conhecimento deficiente e efeitos secundários ao uso de métodos contraceptivos.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Orientá-las quanto ao uso de método contraceptivo no puerpério, em média após seis semanas do parto, com os não hormonais ou de progestogênios isolados; -Orientar quanto à atividade sexual, as possibilidades de gravidez e as alternativas para contracepção; -Após o período de amamentação informá-las sobre os métodos disponíveis nos serviços de saúde, seus efeitos e formas de ação, assim como, qual a conduta a assumir quando estes efeitos se sobrepuserem e não lhes permitirem a continuidade do uso; -Destacar que os métodos hormonais compostos por progestogênio isolado são considerados como de melhor aceitação para mulheres com doença falciforme.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar conhecimento sobre a utilização de métodos contraceptivos e encontre método contraceptivo de melhor aceitação para seu organismo, após a gestação.
Afastamento do convívio social	
Diagnóstico de Enfermagem	Interação social prejudicada caracterizado por comportamentos de

	interação social alterados, relacionado com mudanças nos padrões sociais habituais secundária a gravidez e isolamento terapêutico.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Proporcionar à gestante apoio para a manutenção das habilidades sociais básicas e a redução do isolamento social; -Incentivar participação em grupos de apoio; -Auxiliar a família e os membros da comunidade na compreensão e no oferecimento de apoio; -Explorar estratégias para lidar com as situações difíceis na interação social.
Resultado Esperado	As gestantes e familiares devem comunicar aumento da satisfação na socialização.
Azia, enjoos e diminuição do apetite	
Diagnóstico de Enfermagem	Nutrição desequilibrada: menos do que as necessidades corporais caracterizado por falta de interesse na comida, relacionado à diminuição do apetite secundária a náusea e azia.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Explicar a necessidade do consumo adequado de carboidratos, gorduras, proteína, vitaminas, minerais e líquidos; -Consultar nutricionista para estabelecer exigências nutricionais diárias para gestante; -Incentivar o repouso antes das refeições; -Orientar para realizar refeições pequenas e frequentes em lugar de poucas e grandes; -Com o apetite diminuído, restringir a ingestão de líquidos com as refeições e evita-los uma hora antes e depois delas; -Oferecer material impresso, com resumo de dieta nutritiva; -Ensinar a importância da ingestão adequada de calorias e líquidos enquanto amamentar, em relação à produção do leite materno; -Explicar as modificações fisiológicas e as necessidades nutricionais durante a gestação; -Discutir os efeitos do álcool, cafeína e adoçantes artificiais sobre o desenvolvimento fetal.
Resultado Esperado	A gestante deve realizar ingestão nutricional diária exigida de acordo com seu nível de atividade e necessidades metabólicas.
Constipação intestinal	
Diagnóstico de Enfermagem	Constipação caracterizada por mudança no padrão intestinal com frequência diminuída, relacionado a peristaltismo diminuído secundário a gestação.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Investigar os fatores contribuintes; -Orientar medidas corretivas, com horário regular para a eliminação (realizando estímulos à evacuação), exercícios adequados (contrair a musculatura abdominal diversas vezes, com frequência, ao longo do dia, fazer movimentos de sentar e levantar, mantendo os calcanhares no chão, com joelhos levemente flexionados); -Orientar quanto a dieta equilibrada, com preferência a alimentos ricos em fibras (frutas frescas e vegetais com casca, farelos, sucos de frutas, frutas e vegetais cozidos, cereais e pães de trigo integral), considerando as limitações financeiras (incentivar o uso de frutas e vegetais da estação); -Orientar ingestão adequada de líquidos, pelo menos 2 litros/dia, recomendar um copo de água morna, meia hora antes do café da

	<p>manhã, que pode agir como estimulante à evacuação intestinal;</p> <ul style="list-style-type: none"> -Explicar os riscos da constipação na gestação e no pós-parto (diminuição da motilidade gástrica, trânsito intestinal prolongado, pressão do útero aumentado, distensão dos músculos abdominais no pós-parto e relaxamento dos intestinos no pós-parto); -Explicar os fatores agravantes para o desenvolvimento de hemorroidas (esforço ao evacuar, constipação, tempo prolongado em pé, uso de roupas apertadas); -Se a mulher tiver histórico de constipação, discutir como usar laxantes formadores de bolo fecal para manter as fezes moles após o parto; -Orientar a tomar banhos de assento e usar compressas frias adstringentes para hemorroidas.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar movimentação intestinal pelo menos a cada 2 a 3 dias.
Transformações corporais ocasionados pela gravidez	
Diagnóstico de Enfermagem	Distúrbio na imagem corporal caracterizado por relatos de percepções que refletem uma visão alterada na aparência do próprio corpo, relacionado com mudanças desenvolvimentais a efeitos da gravidez.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Estimular a interação social; -Incentivar a mulher a compartilhar suas preocupações; -Discutir os desafios e as mudanças trazidas pela gestação e a maternidade; -Incentivar a compartilhar suas expectativas: as suas e das pessoas significativas; auxiliá-la a identificar as fontes de amor e afeição; -Estimular o compartilhamento de preocupações e angústias entre os cônjuges.
Resultado Esperado	A gestante deve implementar novos padrões de enfrentamento, verbalizar e demonstrar aceitação da aparência (arrumação, roupa, postura, padrões alimentares, apresentação pessoal).
Crença de necessidade exagerada de consumo de alimentos ricos em ferro e hábito irregular de ingestão hídrica	
Diagnóstico de Enfermagem	Comportamento de saúde propenso a risco caracterizado por falha ao agir de forma a prevenir problemas de saúde, relacionado com atitude negativa em relação aos cuidados de saúde.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Realizar educação em saúde, com simplicidade e de maneira clara, reforçando orientações quanto as opções para melhorar a saúde da gestante referente à alimentação e importância da ingestão hídrica; -Solicitar à gestante a repetição do comportamento adequado; -Investigar a prontidão para mudança; -Estimular a confiança da gestante para realizar a mudança; -De forma cooperativa, estabelecer uma meta e um plano de ação realistas.
Resultado Esperado	A gestante deve verbalizar intenção de mudar comportamento para controlar indicadores de problemas de saúde.
Desequilíbrio entre sono e repouso	
Diagnóstico de Enfermagem	Padrão de sono prejudicado caracterizado por relatos de dificuldade para dormir, relatos de não se sentir bem descansada e mudança no padrão normal de sono, relacionado com desconforto secundário a gestação.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação

Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Discutir sobre as razões das dificuldades para dormir durante a gestação; -Ensinar a gestante a posicionar travesseiros na posição de decúbito lateral (um entre as pernas, um sob abdome, um sob o braço que está em cima, um sob a cabeça); -Orientar a eliminar as distrações ambientais e interrupções do sono; -Desestimular sestas que durem mais de 90 minutos; -Estimular sestas pela manhã; -Estabelecer com a gestante um horário para programação de atividades diurnas; -Limitar a quantidade e duração do sono diurno, se excessivas; -Promover um ritual ou rotina de sono, pois prepara a mente, corpo e espírito para o descanso; - Orientar a tomar banho morno antes de dormir, comer um pequeno lanche que desejar antes de dormir (evitar alimentos com muito tempero e produtores de muitos resíduos) e tomar leite morno, pois contém triptofano-L, um indutor do sono; - Orientar a usar ervas que promovam o sono (p. ex., camomila); -Orientar a ir para cama com material de leitura; -Orientar a ouvir músicas suaves; fazer massagem nas costas; praticar exercícios de relaxamento e respiração.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar equilíbrio ideal entre repouso e atividade.
Baixa autoestima	
Diagnóstico de Enfermagem	Baixa autoestima situacional caracterizado por relato de desafio situacional atual ao seu próprio valor, relacionado com alterações do desenvolvimento a efeitos da gravidez.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Auxiliar à gestante a identificar e expressar sentimentos e auto avaliações positivas; -Ajudar a identificar distorções que aumentem a auto avaliação negativa; -Investigar e mobilizar o sistema de apoio atual; -Auxiliar a gestante a aprender novas habilidades de enfrentamento; -Auxiliar no controle de problemas específicos que estejam potencializando esse diagnóstico.
Resultado Esperado	A gestante deve expressar uma visão positiva do futuro e retome o nível anterior de funcionamento.
Cárie e dor local	
Diagnóstico de Enfermagem	Dentição prejudicada caracterizada por dor de dente e cáries, relacionado com higiene oral ineficaz e falta de acesso a cuidados profissionais.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> Orientar quanto a importância da higienização bucal adequada -Encaminhá-la ao profissional odontólogo. -Encorajar o acompanhamento odontológico, abordar e orientar práticas de autocuidado em saúde bucal da gestante e criança, bem como desmistificar o medo e a impossibilidade de tratamento odontológico nesta fase.
Resultado Esperado	Diante das limitações existentes no tratamento odontológico na gravidez, espera-se que a gestante relate controle aceitável dos sintomas.

Infecções urinárias repetidas	
Diagnóstico de Enfermagem	Eliminação urinária prejudicada caracterizada por disúria e alteração da frequência urinária, relacionado com infecção no trato urinário.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Orientar quanto aos hábitos de higiene pessoal; -Estimular ingestão de líquidos; -Ensinar os sinais e sintomas de infecção; -Avaliar os achados laboratoriais anormais, em especial culturas e sensibilizações, além de contagem sanguínea completa; -Investigar se há sinais e sintomas anormais, incluindo frequência, urgência, ardência, coloração e odor anormais; -Orientá-las na utilização de antibiótico prescrito.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar os fatores de risco associados a infecções e as precauções necessárias.
Desconhecimento da forma de contaminação das doenças sexualmente transmissíveis e não uso de preservativo nas relações sexuais	
Diagnóstico de Enfermagem	Risco de infecção relacionado a maior vulnerabilidade secundária a conhecimento deficiente para evitar exposição a patógenos.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> -Reduzir a suscetibilidade da gestante a infecções; -Realizar educação em saúde com orientações à mulher e ao parceiro, de forma contínua e dinâmica no pré-natal, tendo em vista as causas, os riscos e as formas de transmissão; -Realizar encaminhamentos em saúde necessários; -Estabelecer uma relação de confiança para garantir a qualidade do processo de aconselhamento e a adesão ao tratamento e ao serviço; -Proporcionar um ambiente de privacidade para a consulta, tempo e disponibilidade para o diálogo, assegurando a confidencialidade das informações; enfatizar a adesão ao tratamento, orientar para que a pessoa conclua o tratamento mesmo se os sintomas ou sinais tiverem desaparecidos; -Interromper as relações sexuais até a conclusão do tratamento e o desaparecimento dos sintomas; -Oferecer preservativos e estimular o uso para a redução do risco de transmissão do HIV e de outros agentes sexualmente transmissíveis.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar os fatores de risco associados a infecções e as precauções necessárias para evitar.
REQUISITOS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO	
Crença de que a prática de alimentação saudável e realização do pré-natal previne que a criança nasça com a doença	
Diagnóstico de Enfermagem	Conhecimento deficiente caracterizado por relato de inadequação de informações, relacionado com interpretação errônea de informações.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> - Criar ambiente propício para exposição e esclarecimentos de dúvidas; -Esclarecer a gestante que a doença falciforme é uma doença genética e hereditária, não contagiosa e que não é evitada com práticas saudáveis de alimentação, nem com a realização do pré-natal; -Esclarecer sobre as probabilidades genéticas da criança nascer com a doença;

	-Orientar que a adoção de práticas saudáveis de alimentação e realização de pré-natal são para benefício da sua saúde e cooperam com o crescimento e desenvolvimento da criança; investigar assimilação das orientações passadas.
Resultado Esperado	A gestante deve verbalizar o caráter genético e hereditário da doença falciforme e as probabilidades da criança nascer com a doença.
REQUISITOS DE AUTOCUIDADO DE DESVIOS DE SAÚDE	
Medo das complicações na gravidez, da criança nascer com a doença, da morte e de perder a criança, do parto e do desconhecido	
Diagnóstico de Enfermagem	Medo caracterizado por relatos de apreensão, autossegurança diminuída, temor e estado de alerta aumentado, relacionado com as incertezas geradas pela gravidez.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	-Investigar, reduzir ou eliminar os fatores contribuintes; -Proporcionar oportunidade para expressar o medo durante cada trimestre; -Proporcionar oportunidade para que o futuro pai e/ou familiares compartilhem seus medos e preocupações; -Criar junto à gestante, companheiro e/ou familiares estratégias de enfrentamento dos medos.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar aumento do conforto psicológico e fisiológico e que crie estratégias eficazes de enfrentamento e superação do medo.
Falta de disciplina na ingestão do ácido fólico	
Diagnóstico de Enfermagem	Falta de adesão caracterizada por ácido fólico parcialmente usado, relacionado com falha no regime terapêutico recomendado.
Níveis de autocuidado	Apoio e educação
Cuidado de enfermagem	-Determinar a compreensão da gestante sobre a importância de utilizar o suplemento vitamínico e dos riscos de problemas de saúde materna e fetal diante da falta de adesão; -Investigar as causas das gestantes para a não adesão do regime terapêutico; -Estimular o pensamento positivo sobre os novos comportamentos relativos à saúde; -Revisar a terapia medicamentosa e de suplementação vitamínica para a gestação em doença falciforme.
Resultado Esperado	A gestante deve relatar desejo de mudar ou iniciar a mudança.

Quadro 2. Orientações gerais para o autocuidado de mulheres grávidas com Doença Falciforme.

ORIENTAÇÕES GERAIS QUE DEVEM SER FORNECIDAS PARA O AUTOCUIDADO DE MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME	
Cuidados relacionados ao edema em membros inferiores:	<ul style="list-style-type: none">- Reduzir o consumo de sódio nas refeições, bem como temperos prontos, caldos, embutidos e enlatados;- Aumento da ingestão de líquidos e elevação dos membros inferiores, que facilita o retorno venoso para o coração.- O uso de meias de compressão, de acordo com prescrição médica, pode surtir efeito para esse problema, pois ela pressiona as paredes das veias periféricas, não permitindo o extravasamento de líquido para o meio extravascular;- Realização de massagens em membros inferiores, pois ativa a circulação sanguínea, auxiliando na drenagem de líquido excedente entre as células, mantendo assim o equilíbrio hídrico do interstício.- Evitar a estase venosa, não ficando por longos períodos em uma mesma posição;- Realização de caminhadas ou hidroterapia são medidas que podem surtir efeito, pois a imersão em uma profundidade mínima de água, para realização de exercícios físicos, produz uma pressão hidrostática sobre o vaso que é maior do que a pressão linfática, auxiliando na redução do edema.
Cuidados relacionados a dispneia:	<ul style="list-style-type: none">- Ingerir líquidos, aumentar a ventilação espontânea, diminuir o ritmo na realização das atividades cotidianas, não se expor a altas temperaturas e evitar esforço são medidas que podem aliviar o desconforto respiratório.- Praticar atividades físicas e exercícios respiratórios, com movimentos toracoabdominais, podem proporcionar maior conforto às gestantes, pois minimizam a resistência das vias respiratórias, favorecendo as trocas gasosas.
Cuidados relacionados a dor:	<ul style="list-style-type: none">- Quando instalada a dor, utilização de analgésicos prescritos;- Manter vigilância constante do estado de saúde e busca por serviços de saúde de emergência, em casos de dor intensa;- Orientar que a analgesia não é o único método para alívio da dor. Como demais orientações, recomenda-se:- Realização de massagem, que é a estimulação cutânea no local da dor e promove conforto e relaxamento muscular;- Utilização de bolsas de água quente (com ou sem compressas de gengibre no local da dor), pois aumenta o fluxo sanguíneo para uma região e contribui para redução da dor ao acelerar a cura, com cautela para não lesionar a pele;- Procurar distrair-se (ver televisão, ouvir música, manter o corpo em movimento e mente orientada na imaginação de alguém ou algo especial que possibilite um efeito positivo), pois ao reduzir a percepção da mesma, resulta em menos estímulos dolorosos transmitidos para o cérebro;

	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular a ingestão oral de líquidos, com vistas a aumentar volume sanguíneo; - Repouso; - Evitar fatores predisponentes como mudanças bruscas de temperatura, estresse, infecções, exercícios extremos, ingestão de bebidas alcoólicas, - Aquecer as articulações acometidas e agasalhar-se adequadamente.
<p>Cuidados relacionados aos hábitos alimentares:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reforçar a necessidade de uma rotina de alimentação saudável, com respeito aos horários de alimentação, para melhorar a disposição e funcionamento do organismo, aumentar força muscular e aporte energético, evitando complicações na gravidez; - Devem estar presentes na alimentação, diariamente e de forma equilibrada, pães e derivados, margarina, leite e derivados, açúcares (doces), cereais, leguminosas (feijões, lentilha, ervilha, grão de bico), carnes (de boi, frango ou peixe), legumes (utilizar as folhas normalmente desprezadas, como por exemplo, de beterraba), verduras, frutas, óleo vegetal (3 colheres das de sopa divididas em 3 refeições); - O chá mate diminui a absorção de ferro e, portanto, pode ser ingerido durante as refeições, já que o estoque de ferro é aumentado em pessoas com a doença; - Devem ser utilizados, fora das refeições, alimentos ricos em vitamina C (frutas como laranja, limão, tangerina, caju, abacaxi, goiaba, manga, melão, morango, vegetais folhosos como beterraba, couve, alface crua, pimentões, tomates); - Alimentos ricos em ácido fólico devem ser preferidos, como os presentes nos vegetais verde-escuros, couve e o pimentão, por exemplo e alimentos fonte, principalmente os alimentos de origem animal, ricos em ferro heme; - Evitar alimentos que provoquem desidratação, com alto teor de sal, pois pode ser um fator desencadeante para as crises dolorosas; - Para azia, deve-se orientar: pequenas refeições e em pequenos intervalos, evitando longos períodos de jejum; - Devem-se evitar alimentos irritantes ou estimulantes, como também o uso abusivo de condimentos. Alguns alimentos como café, bebidas alcoólicas, chocolate, pimenta e <i>catchup</i> devem ser evitados; - Para náuseas e vômitos, recomenda-se restringir a ingestão de líquidos pelo menos 1h antes e após as refeições, aumentar o fracionamento da dieta, restringir alimentos gordurosos e mastigar bem podem acelerar a digestão e conseqüentemente diminuir o tempo de esvaziamento gástrico; - Nos horários de maior incidência de vômitos a dieta deverá ser seca, sem cremes ou molhos;

	<ul style="list-style-type: none"> - Outra opção é o suco de limão, bala de menta ou gengibre, tendo cuidado ao se sentar ou deitar após as refeições; - Para enjoos matutinos, deve-se ingerir uma fonte de carboidrato antes de se levantar da cama quando acordar, como uma bolacha ou pedaço de pão; - A sopa de semolina é prato rico em vitaminas e minerais; se feita bem espessa, ajuda a prevenir náuseas.
Cuidados relacionados a eliminação intestinal:	<ul style="list-style-type: none"> - A constipação intestinal é justificável a partir do 5º mês em razão da pressão do útero. - A dieta deve se manter fracionada, rica em fibras, com aumento da ingestão hídrica, que favorece a motilidade intestinal; - Adição mínima de azeite também ajuda o fluxo do trânsito intestinal; - Consumir, sempre que possível, cascas, bagaços e verduras cruas; - Banhos de assento quente e sob prescrição médica o uso de antiespasmódico, derivados do <i>psyllium</i>, cáscara sagrada, leite de magnésia, supositórios de glicerina, pequenos clisteres de sorbitol ou fosfato de sódio mono-dibásico podem ser utilizados; - Em ocasião do desenvolvimento de hemorroidas, diminuição da frequência do uso de papel higiênico, a aplicação local de gelo moído e óleo de amêndoas e sob prescrição médica, o uso de pomadas anestésicas e com corticoides podem reduzir o edema e alívio da dor.
Cuidados relacionados a manutenção do sono e repouso:	<ul style="list-style-type: none"> - Informá-las que na gravidez há maior necessidade de um sono mais prolongado, além de vários cochilos durante o dia; - Respeitar a média horária de sono por dia (8h), pois só dessa forma sentirá equilíbrio, revigoração e satisfação da necessidade do sono; - Diminuir o ritmo das atividades cotidianas, principalmente próximo ao momento de sono/repouso; - Dormir em um ambiente confortável, silencioso e arejado; - Evitar alimentos que contenham cafeína antes de dormir; - Praticar atividades físicas, ao longo do dia, para relaxamento corporal e mental; - A posição em decúbito lateral esquerdo é eficaz na manutenção do sono, ao favorecer a circulação sanguínea; - Manutenção da ingestão hídrica e evitar realização de refeições pesadas antes de dormir podem contribuir para preservação do sono.
Cuidados relacionados a manutenção da saúde bucal:	<ul style="list-style-type: none"> - A mulher com doença falciforme, na gravidez, tem maior risco de desenvolver cáries, gengivite e periodontite; - A presença de doença periodontal em gestantes com doença falciforme pode potencializar a predisposição a nascimentos pré-termo e recém-nascidos de baixo peso; - Portanto, é essencial higiene criteriosa, dieta balanceada e acompanhamento regular em serviços odontológicos especializados; - A escovação dos dentes deve ser feita, no mínimo duas vezes ao dia, com utilização do fio dental para remoção das placas bacterianas;

<p>Cuidados relacionados a eliminação vesical:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consumir o mínimo possível açúcares e alimentos que contenham amido, para evitar a formação de placas bacterianas; - Aumento da ventilação local, enquanto estiver em casa, utilizando roupas leves; - Não reter a urina e ir ao banheiro sempre que tiver vontade; - Maior rigor na higiene íntima: lavar a região após a eliminação; depois de cada eliminação intestinal, limpar o períneo e o meato uretral de frente para trás, isso ajudará a reduzir as concentrações dos patógenos na abertura vaginal; - Ingerir quantidade liberais de líquidos diariamente para depurar as bactérias; - Evitar café, chá, refrigerantes do tipo cola, álcool e outros líquidos que são irritantes do trato urinário; - Urinar a cada 2 a 3 horas durante o dia e esvaziar a bexiga por completo, isso impede a distensão excessiva da bexiga e o suprimento comprometido da parede da bexiga, que predispõem à infecção do trato urinário; - Urinar imediatamente após a relação sexual; - São sinais precoces de infecção: febre, aumento da vontade em ir ao banheiro com dor ao urinar, dor na região pélvica; - Aparecendo esses sinais, procurar os serviços de saúde para maior investigação; - Constatado infecção urinária, realizar adequadamente a terapia com antibiótico, conforme prescrição médica.
<p>Cuidados relacionados com a ingestão de líquidos:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A hidratação aumenta o volume sanguíneo corporal, previne a desidratação e minimiza a frequência e intensidade das crises algicas; - A hidratação, nessa fase, precisa ser intensificada e poderá ser composta de água pura, complementada de sucos e frutas; - A recomendação de ingesta hídrica para gestantes com doença falciforme é de 3 l/dia de água total, ou seja, provenientes de alimentos e bebidas e 2,3 l/dia de água em natureza e água proveniente de outras bebidas;
<p>Cuidados relacionados as atividades sexuais:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Procure experimentar modos diferentes de prazer, que não seja apenas com a penetração sexual, ou posições mais confortáveis, pois podem amenizar os desconfortos gerados durante a vivência da sexualidade na gravidez e tornar a relação sexual ativa e mais prazerosa para o casal, além de auxiliar na manutenção do tônus da região pélvica, o que facilita o parto; - Compartilhar em diálogo com o companheiro o desejo mantido ou reduzido na gestação, com o objetivo de proporcionar equilíbrio e satisfação mútua nas práticas sexuais; - O tratamento para doenças sexualmente transmissíveis deve envolver o(s) parceiro(s) sexual (is); - É importante concluir o tratamento, ainda que os sintomas ou sinais tenham desaparecido, logo após início do tratamento; - Deve interromper as relações sexuais até a conclusão do tratamento e desaparecimento dos sintomas;

	<ul style="list-style-type: none"> - Solicitar nos serviços de saúde preservativos e utilizá-los em todas as relações sexuais. Este configura-se como um método mais eficaz para a redução do risco de transmissão do HIV e de outros agentes sexualmente transmissíveis;
<p>Cuidados relacionados a prevenção de riscos e promoção de bem-estar:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Reorganização da vida e adaptação consciente em diversos sentidos, no sentido de mudar hábitos não saudáveis e flexibilidade para inserir novas práticas de cuidado em seu cotidiano; - Vigilância constante do estado de saúde; - Recorrer serviços de saúde, na presença de intercorrências; - Aderir ao pré-natal como uma medida que propicia um bom curso gestacional; - Seguir as orientações recebidas nas consultas de pré-natal; - Práticas alternativas de cuidado realizadas em domicílio, orientadas por familiares, meios de comunicação ou conhecidos devem ser explicitadas no momento das consultas de pré-natal, para juntamente com profissional de saúde checar os riscos e eficácia dessas medidas de autocuidado; - Manter durante a gravidez disciplina na rotina de cuidados à saúde, do equilíbrio sono/repouso, hidratação, repouso, manutenção de alimentação saudável, uso de medicamentos para melhorar a condição de dor, evitar esforço físico extenuante, proteção contra baixas temperaturas e não exposição a altas temperaturas; - Manter as relações interpessoais, evitando situações estressantes com pessoas próximas; - Estar consciente dos malefícios à saúde materna e fetal, na gravidez, com o uso de drogas ilícitas, álcool e cigarro; - Realizar, na gravidez, colposcopia, citologia e microflora, no primeiro trimestre, e após a gravidez com regularidade, juntamente com o autoexame, ultrassonografia mamária, entendendo esses exames como uma medida de autocuidado à sua saúde reprodutiva e prevenção de câncer do colo do útero e de mama, bem como identificação e tratamento de doenças sexualmente transmissíveis.
<p>Cuidados relacionados a realização de atividades cotidianas:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A doença falciforme associada à gestação pode tornar a mulher mais intolerante às atividades diárias; - Procurar ser mais cuidadosa, fracionando as atividades domésticas e quando possuem apoio familiar, criar estratégias de divisão das atividades, realizando apenas as mais leves, evitando emprego de alto gasto de energia para realiza-las; - Escalonar ou priorizar as atividades do dia; -Sugerir pausas no trabalho para descanso durante o dia; - Trabalhar no seu próprio ritmo;

	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivar uma alimentação adequada do ponto de vista qualitativo e quantitativo e de regularidade de refeições, visando obter suporte energético adequado; - Atividades físicas de baixo risco (caminhada, hidroginástica, ioga, bicicleta ergométrica) são recomendadas, pelo menos três vezes por semana, que consistem em exercícios que proporcionam melhor adaptação às alterações ocorridas na gravidez; - Realização de exercício que proporciona fortalecimento da musculatura do períneo (Kegel) é importante de ser feito, ao longo do dia, pois auxilia na proteção da incontinência urinária, principalmente no pré-parto e qualidade sexual no pós-parto; - Praticar exercícios respiratórios, com respiração lenta e profunda, podem proporcionar trabalho vigoroso do diafragma e dos músculos da região abdominal durante o trabalho de parto (dilatação e expulsão); - Exercícios em água podem ser praticados, pois criam sensação de prazer, bem-estar e calma, além de prevenir edemas e aumento da frequência cardíaca; - No primeiro trimestre podem ser feitos exercícios de alongamento para que se mantenha flexibilidade dos grupos musculares, assim como seu tônus muscular; - No segundo trimestre podem ser feitos exercícios que fortalecem a região do abdome e os de alongamento da região lombar; - No terceiro trimestre evitar exercícios na posição supina, pois não são confortáveis para gestante, devido a possibilidade do peso do útero e do feto comprimirem a veia cava inferior. Essa situação, chamada hipotensão supina, pode causar mal-estar.
Cuidados relacionados a participação/interação social:	<ul style="list-style-type: none"> - É importante manter uma rede de suporte com que se possa contar durante a gravidez, com pessoas que auxiliem nas demandas cotidianas, interfiram na construção e manutenção da autoestima, acelerem processos de cura e recuperação e atuem como agentes de ajuda e encaminhamentos; - Participar de grupos ou associações de apoio pode ser uma estratégia positiva de interação social, como por exemplo, a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), que é um espaço de promoção da saúde, construção, aprendizado e troca de conhecimentos; - Em situações de distância dos familiares, como nos processos de hospitalização, a comunicação telefônica e visitas às unidades de internamento podem resultar em suporte emocional e psicológico e favorecer a interação social.
Cuidados relacionados à autoimagem e	<ul style="list-style-type: none"> - Verbalizar os sentimentos e dúvidas, relacionados à expressão da doença e da gravidez no corpo e suas repercussões na autoestima e autoimagem, pode ser uma estratégia positiva que minimiza os riscos diante da autoestima e autoimagem alteradas;

autoestima:	<ul style="list-style-type: none"> - A prática de atividade física pode contribuir na formação de uma imagem corporal positiva, além de proporcionar melhora na autoestima da gestante; - Não privar-se do consumo de alimentos necessários ao bom desenvolvimento da gestação, com o objetivo de diminuir a angústia de se acharem acima do peso; - Procure manter uma boa aparência, com cuidados corporais diários, apesar das transformações geradas pela gravidez e limitações com alguns cuidados estéticos; - A participação social, convivência familiar, com amigos e apoio espiritual podem exercer papéis importantes na preservação da autoestima, proporcionando segurança e estímulo, apesar das dificuldades enfrentadas na gravidez.
Cuidados relacionados diante da existência de medo na gravidez:	<ul style="list-style-type: none"> - A gravidez em mulheres com doença falciforme pode desencadear medos diversos, como por exemplo, medo das complicações na gravidez, da criança nascer com a doença, da morte e de perder a criança, do parto e do desconhecido; - Verbalize seus sentimentos, medos, expectativas e inseguranças com profissional de saúde, durante as consultas de pré-natal; - A participação em atividades educativas que abordam o desenvolvimento da gestação e do seu papel ativo, sua família e do companheiro (se o tiver), no monitoramento do desenvolvimento, suas dificuldades e intercorrências ao longo da gestação pode minimizar ou eliminar os medos e proporcionar um ambiente de compartilhamento de experiências com outras gestantes que vivenciam a mesma realidade.
Cuidados relacionados com o pré-natal:	<ul style="list-style-type: none"> - Durante a gravidez é necessário maior comprometimento com o processo vivido de saúde-doença, através de maior busca por serviços de saúde e por conhecimento sobre as repercussões da doença na gravidez, para melhor compreender-se; - É necessário aquisição e mobilização dos saberes para melhor gerenciar seu cotidiano e autocuidado; - O autocuidado quando exercido de maneira criteriosa proporciona segurança à saúde e diminuem as intercorrências de complicações; - Ida regular às consultas de pré-natal, realização dos exames prescritos, uso da terapêutica medicamentosa adequadamente e adoção de comportamentos aconselhados devem ser levados a sério durante a gravidez; - É necessário responsabilidade e reorganização das práticas cotidianas, visando proporcionar melhor curso gestacional materno e fetal; - É importante destacar que a mulher que possui doença falciforme ovulam normalmente e, portanto possuem as mesmas probabilidades de engravidar de uma mulher que não possui a doença. A gravidez é considerada de alto risco, sendo necessário acompanhamento pré-natal rigoroso com equipe multiprofissional;

- A doença falciforme tem caráter hereditário e ocorre a partir de alteração genética. A realização do pré-natal e prática de autocuidado não impedem que a criança nasça com a doença falciforme.
- Iniciar precocemente o pré-natal, pois a vivência do maior número de consultas e ações para o período gestacional possibilita maior acompanhamento materno e fetal, esclarecimento de dúvidas, auxilia na maior vigilância do corpo e intervenção precoce diante dos fatores de vulnerabilidade;
- Aconselha-se que o pré-natal seja realizado em um serviço especializado para o atendimento de gestantes com doença falciforme, com profissionais qualificados, de forma a proporcionar segurança às mulheres;
- Mulheres acima de 25 anos, com pelo menos dois filhos vivos que desejam realizar a esterilização cirúrgica devem expressar esse desejo nas consultas de pré-natal e dialogar com profissional de saúde sobre os encaminhamentos necessários;
- Participar de atividades educativas e enxergar esse espaço como um local de aprendizado e compartilhamento de experiências, até mesmo para mulheres que já vivenciaram experiências reprodutivas anteriores, tendo em vista que cada gravidez é singular;
- Atentar-se para as orientações recebidas dos profissionais de saúde, pois elas permitem ampliar o conhecimento não apenas do processo gestacional, mas também do parto, que é um momento bastante temido.

Cuidados relacionados com as mamas e preparo para amamentação:

- Uso de sutiã para promover sustentação da mama;
- Banho de sol nos mamilos, pela manhã, entre 08 e 10 horas, ou à tarde, após 16 horas, com o objetivo de aumentar a resistência mamilo-areolar;
- A lubrificação da região mamilo-areolar deve ser feita somente com o leite materno;
- Durante o período da apojadura, após amamentar, deve proceder à palpação da mama. Caso encontre pontos dolorosos, retirar o excesso de leite por ordenha manual da região.
- Deve-se evitar higiene dos mamilos com água, sabão ou qualquer outra substância, antes e após as mamadas, porque esse procedimento remove a camada hidrolipídica que tem por finalidade lubrificar a região mamilo-areolar;
- As mamas devem ser lavadas somente no banho diário;
- Evitar uso de bombas manuais ou elétricas para retirar o leite, principalmente no período da apojadura e início da lactação, pois pode provocar traumas mamilares pela excessiva pressão negativa que exercem na região mamilo-areolar;
- Evitar a aplicação de calor seco ou úmido para facilitar a drenagem láctea, pois, promovendo a vasodilatação, aumenta a produção

quando o que se deseja no período da apojadura é controlar essa produção de leite;

- Evitar utilização de bolsa de gelo porque após determinado tempo de uso, a vasoconstrição provoca vasodilatação reflexa e o processo passa a ser o mesmo do calor;

- É importante saber que o leite materno representa a principal fonte de alimento para os recém-nascidos;

- Destacam-se como benefícios para a criança: proteção contra diarreia infecciosa, infecção respiratória e auricular; reduz a incidência da enterocolite necrotizante; contém lactoferrina, que aumenta a absorção de ferro e diminui as chances de infecções gastrointestinais; fonte de proteína mais digerível, 100% é absorvida; fonte de gordura, ácidos graxos essenciais para o desenvolvimento cerebral; melhora o desenvolvimento neurológico e cognitivo; protege contra linfomas e diabetes insulino-dependente; diminui risco de reações alérgicas nos neonatos.

- Destacam-se como benefícios para a mãe: proporciona involução uterina mais rápida; previne hemorragias; efeito relaxante e bem-estar; retorno do peso corporal anterior a gravidez; desenvolvimento do afeto materno para a criança; diminui o risco de câncer de ovários, útero e mama.

Cuidados relacionados com o uso do ácido fólico e analgésicos:

- O ácido fólico tem como principal função prevenir a malformação do tubo neural no feto e sua concentração diminui durante a gravidez;

- Na gravidez em mulheres com doença falciforme é recomendável o uso de suplemento desta substância, uma vez que aumenta a atividade da medula óssea, que é responsável por fabricar novas hemácias;

- A recomendação de suplementação de ácido fólico para gestantes com doença falciforme é de 10mg diárias. Para garantir o aporte adequado, é importante ingerir alimentos fonte desta vitamina e também da vitamina B12, pois a sua deficiência reduz a captação do ácido fólico pelas células;

- Quanto ao uso dos analgésicos, a utilização de opioides não está associado com malformações congênitas, devendo ser utilizados sob prescrição médica;

- O uso, nos dias ou horas que antecedem o parto, de analgésicos pode causar dependência ou sedação do feto, devendo o neonatologista ser alertado;

- A aspirina e demais anti-inflamatórios não esteroides não devem ser usados durante o primeiro trimestre, pois estão associados à maior taxa de abortamento;

	<ul style="list-style-type: none"> - Ter atenção na utilização do paracetamol ou dipirona quanto à dose e tempo de tratamento, devendo ambos ser minimizados e utilizados apenas se dor, respeitando a prescrição médica.
<p>Cuidados necessários após o parto:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Realização Teste do Pezinho (exame da triagem neonatal que identifica hemoglobinopatias); - O ideal é que a amostra de sangue seja colhida entre 48 horas e sete dias após o nascimento, sendo aceitável até o 30º dia. - O diagnóstico precoce permitirá o acompanhamento do recém-nascido antes das manifestações e da sintomatologia e, com isto, a prevenção das complicações e sequelas; - Sendo positivo para doença falciforme, o acompanhamento deve ser realizado em centros especializados, de referência para o tratamento de hemoglobinopatias, com avaliações clínicas periódicas e internações em situações de risco. - Após o parto faz-se necessário, em consulta puerperal, solicitação de um método contraceptivo eficaz e seguro; - Em média o uso desses métodos ocorre após seis semanas, como os não hormonais ou os de progestogênios isolados, podendo ser utilizados antes; - É importante a realização de planejamento reprodutivo, após a gravidez, no sentido de evitar gravidez indesejada e não planejada, de modo que o acesso à informação e aos métodos contraceptivos sejam garantidos, favorecendo o vivenciar de uma sexualidade mais saudável e melhor qualidade de vida; - Os métodos hormonais compostos por progestogênio isolado são considerados como de melhor aceitação para mulheres com doença falciforme; - Atentar para efeitos colaterais, como hemorragia e piora da anemia, desencadeados a partir da utilização de métodos hormonais combinados em mulheres com doença falciforme.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O referencial teórico-metodológico utilizado neste estudo mostrou-se adequado à temática e permitiu o alcance dos objetivos propostos, ao identificar demandas terapêuticas/déficits de autocuidado entre mulheres grávidas com doença falciforme e apontar elementos que subsidiem a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado às mulheres grávidas com doença falciforme.

Em relação à caracterização das participantes acredita-se ser importante o conhecimento daquelas a quem se cuida e para melhor planejamento da prática assistencial. Dessa forma, identifica-se que predominantemente são mulheres negras, residentes na capital do Estado da Bahia, com ensino médio completo, que trabalham no lar, religião protestante e renda média entre um a quatro salários mínimos, que possuem união estável com seus companheiros e cuja faixa etária está entre 20 e 40 anos de idade. São em sua maioria multigestas e primíparas, em último trimestre de gestação, com adequado acompanhamento de pré-natal, hemoglobinopatias SS e SC, cujo diagnóstico para doença falciforme foi estabelecido tardiamente. Destaca-se que as mulheres que possuem filhos vivos, todos tem diagnóstico de traço falciforme e a maioria dos seus companheiros não realizaram eletroforese de hemoglobina.

Através deste estudo foi possível verificar que a mulher com doença falciforme, durante a gravidez, apresenta diversas demandas de autocuidado, a partir das alterações biológicas, psíquicas e sociais. São mulheres que, diante das repercussões da doença falciforme, apresentam um curso gestacional permeado de sofrimentos e instabilidade na sua saúde. Com isso, observa-se que adotam, em todo o tempo, medidas de autocuidado, visando reorganizar suas vidas e adaptar-se a nova fase. Essas medidas de autocuidado vão sendo inseridas e aperfeiçoadas na vivência cotidiana.

Através desse estudo foi também possível compreender melhor a Teoria do Autocuidado de Orem e a sua consistência para a prática assistencial. Essa teoria permitiu identificar requisitos, demandas e déficits de autocuidado universais, de desenvolvimento e de desvios de saúde e revelou experiências de cuidados nas trajetórias cotidianas das mulheres grávidas com doença falciforme, bem como foi adequada para sistematizar os cuidados de enfermagem e identificar de elementos que poderão subsidiar a construção de protocolo de orientação para autocuidado a essas mulheres, servindo de base para ampliar a autonomia e capacidade para o autocuidado.

Medidas de autocuidado são utilizadas, no decorrer da gestação, visando prevenir riscos à sua vida e da criança e proporcionar bem-estar e melhor qualidade de vida nessa fase. Demandas relacionadas a alterações nas atividades sexuais, circulação, oxigenação, limitações na realização das atividades cotidianas e crises de dor se destacaram, sobretudo esta última, que foi mencionada como uma alteração que provoca limitações na experiência cotidiana da gestação e interfere negativamente em todas as demandas de autocuidado.

A medida de autocuidado mais presente no estudo foi a hidratação. Associada a ela, percebe-se que, no geral, a disciplina nos cuidados diários, o respeito as suas limitações corporais, cautela no desempenho das atividades cotidianas, adesão ao pré-natal e realização dos exames e orientações recebidas são outras medidas importantes mencionadas.

Mesmo com o não planejamento da gestação entre a maioria das gestantes, observa-se que esse evento não impediu o maior comprometimento com o processo vivido de saúde-doença e maior adoção de medidas de autocuidado entre as gestantes, visando o alcance de sucesso da gravidez. A prática do autocuidado é reconhecida como importante auxiliadora na prevenção de complicações e desmistifica a crença de que a gravidez em mulheres com doença falciforme é fadada ao insucesso.

A partir dos resultados desse estudo chama-se atenção para importância de ao cuidar de mulheres grávidas com doença falciforme é importante considerar o conhecimento das práticas de autocuidado. Essas práticas devem ser valorizadas, uma vez que esse conhecimento, por parte do profissional de saúde, auxilia e promove um planejamento de cuidado contextualizado a cada mulher, de acordo com cada necessidade.

Dentre as demandas de autocuidado identificadas observa-se que as práticas de autocuidado são realizadas não somente pelas gestantes do estudo, mas em sua maioria por profissionais de saúde, familiares e companheiro, em domicílio ou em ambiente hospitalar. Além de pontuar que estas práticas ocorrem nas relações sociais, acrescenta-se ainda que elas são estabelecidas por meio da aproximação de saberes populares com os científicos. Portanto, é necessário atentar para orientar as gestantes no sentido de manter a coexistência entre os procedimentos convencionais e não convencionais.

O estímulo para adoção de medidas de autocuidado foi evidenciado no estudo, a partir de experiências vividas de discriminação racial e de gênero, durante a gravidez, que impulsionaram a melhor se autocuidar, para não tornar a viver essas experiências.

A partir desta realidade, torna-se importante, para profissionais de saúde, o estabelecimento de um cuidado sensível às questões raciais e de gênero. As enfermeiras, ao

atenderem demandas de cuidados em saúde reprodutiva, podem exercer um papel importante com vistas a reduzir as desigualdades, fornecer subsídios que empoderem essas mulheres, diante dessas situações e, dessa forma, melhorar os indicadores de saúde reprodutiva das mulheres negras. Nesse sentido, é importante que profissionais de saúde reconheçam a existência da discriminação racial e de gênero nas instituições de saúde, através de discussões deste tema, os seus possíveis impactos sobre a saúde reprodutivas das mulheres com doença falciforme, na gravidez, e formas de enfrentamento.

A presença da doença falciforme além de ampliar os riscos, gera medos diversos. Nesse sentido, destaca-se a importância do pré-natal e das orientações recebidas como ferramentas que estimulam a prática do autocuidado e possibilitam melhor convivência com a gravidez. Acredita-se que além de compartilhar informações sobre os problemas médicos que as mulheres apresentam, o pré-natal deve direcionar todo o atendimento e as relações nele estabelecidas para o desenvolvimento de graus de autonomia entre elas. Dessa forma, a partir deste estudo, observa-se que o desenvolvimento de autonomia requer ainda capacidade de lidar com as dependências e de intensificar a participação no processo terapêutico e na tomada de decisões.

Diante dos diversos fatores que influenciam o período gestacional em mulheres com doença falciforme destaca-se a importância da contínua educação em saúde a essa gestante, por parte dos profissionais de saúde, visando estimular a mudança de hábitos e a adequar-se às especificidades impostas pela gravidez e presença de uma doença crônica. É necessário que haja um encorajamento pelos profissionais de saúde para que essas mulheres aceitem a responsabilidade sobre o autocuidado e promovam uma assistência que venha auxiliá-las nessa tarefa, com fornecimento de informações adequadas.

Com o objetivo de melhorar a qualidade da assistência ressalta-se a necessidade e importância da participação da enfermeira na equipe multiprofissional que presta atenção às gestantes com doença falciforme. Acredita-se que esse estudo seja relevante ao fornecer subsídios para que profissionais de saúde, em especial enfermeiras (os) organizem suas práticas de orientação para o autocuidado à gestantes com doença falciforme, tornando-as relevante socialmente e eficaz.

A partir desses resultados espera-se que novas possibilidades de estudo emergjam, para ampliar, aperfeiçoar e validar essa proposta, para que a produção do conhecimento sobre mulheres grávidas com doença falciforme e orientações para o autocuidado sejam melhor consolidados.

REFERÊNCIAS

- ALCÂNTARA, Marcos Roberto, et al. Teorias de Enfermagem: a importância para a implementação da sistematização da assistência de enfermagem. *Rev. Cie. Fac. Edu. Mei. Amb*, 2011, v.2, n.2, p.115-132, 2011.
- ALMEIDA, Alessandro M., et al. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. *Rev Bras Saúde Matern Infant*, v. 6, n. 1, p. 85-91, 2006.
- AMANTE, Lúcia Nazareth; ROSSETTO, Annelise Paula; SCHNEIDER, Dulcinéia Ghizoni. Sistematização da Assistência de Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva sustentada pela teoria de Wanda Horta. *Rev. esc. enferm. USP*, v.43, n.1, p. 54-64, 2009.
- AMORIM, Tatiana, et al. Avaliação do programa de triagem neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 as lições da doença falciforme. *Gazeta Médica da Bahia*, v. 80, p. 10-13, 2010.
- ANABUKI, M. H. (Org.). *Sistema de Assistência de Enfermagem: evolução e tendências*. 3 ed. São Paulo: Ícone; 2001. p. 29-3.
- ANDRADE, Andréa de Carvalho. A enfermagem não é mais uma profissão submissa. *Rev. Bras. Enfermagem*. v. 60, n. 1, p. 96-8, 2007.
- ANTUNES WILHELM, Laís. *Mulheres em gestação de alto risco: sentimentos, práticas de cuidado e superação das dificuldades enfrentadas*. Santa Maria, 2014. 94 p. Dissertação (Mestrado) apresentada a Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria. Rio Grande do Sul.
- ANVISA. *Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes*. Brasília: ANVISA, 2002. 142p.
- ARAÚJO, Paulo Ivo. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.
- ARCANJO, Zélia, et al. Diagnósticos de enfermagem referentes ao sono e repouso de gestantes. *R Enferm UERJ*, Rio de Janeiro, v. 14, n.3, p. 378-84, 2006.
- ARRUDA, Débora Cristina; MARCON, Sonia Silva. Experiência da família ao conviver com decorrentes da prematuridade do filho. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 63, n. 4, p. 595-602, 2010.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde Soc.*, v. 18, n. 2, p. 11-22, 2009.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Desenvolvimento histórico-epistemológico da epidemiologia e do conceito de risco. *Cad. Saude Publica*, v. 27, n. 7, p. 1301-11, 2011.
- BATISTA, Daniele Costa, et al. Atividade física e gestação: saúde da gestante não atleta e crescimento fetal. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, v.3, n. 2, p. 151-158, 2003.

BARBOSA, Bartira Nunes, et al. Sexualidade vivenciada na gestação: conhecendo essa realidade. *Rev. Eletr. Enf.*, v. 13, n. 3, p. 464-73, 2011.

BARBOSA, Cecília Gomes; DIAS, Laís Rodrigues Queiroz; ABREU, Maria Theresa Cerávolo Laguna. Gravidez na adolescência e sua interação com a anemia falciforme. *Rev Med Minas Gerais*, v. 22, n. 2, p. 231-234, 2012.

BARROS, Sonia Maria Olivera;, MARIN, Heimar de Fátima; ABRAÃO, Ana Cristina Freitas Vilhena . *A Enfermagem obstétrica e ginecológica: guia para a prática assistencial*. São Paulo: Roca; 2002. 517p.

BASTIANI, Cristiane, et al. Conhecimento das gestantes sobre alterações bucais e tratamento odontológico durante a gravidez. *Odontol. Clín.-Cient.*, Recife, v. 9, n. 2, p. 155-160, 2010.

BASTOS, Danira Schweigert; BORENSTEIN, Miriam Süsskind. Identificando os déficits de autocuidado de clientes hipertensos de um centro municipal de saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 13, n.1, p. 92-99, 2004.

BEZERRA, Maria Weilany Silva, et al. Percepção de gestantes sobre o papanicolaou: bases para a estratégia saúde da família. *Rev. Ciênc. Méd. Biol.*, Salvador, v.12, n.2, p.185-193, 2013.

BRASIL. Decreto nº 65.810, de 8 de dezembro de 1969. *Promulga a Convenção internacional sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial*. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 10 Dez 1969. Seção 1.

_____.Ministério da Saúde. *Programa de Humanização no pré-natal e nascimento*. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Portaria n ° 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. Federação Brasileira das Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia. *Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher*. Brasília: MS, 2001. 199 p.

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

_____. Ministério da Saúde. *Programa de Humanização do Parto: humanização no pré-natal e nascimento*. Brasília, DF: Ed. do Ministério da Saúde, 2002c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Manual Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis. 4. ed. Brasília-DF, 2006.

_____. Ministério da Saúde. *Gestação em Doença Falciforme*. Brasília: MS, 2006. 08 p.

_____. Ministério da Saúde. Manual Técnico. *Pré-natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada*. 3.ed. Brasília: MS, 2006. 160p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 82 p.

_____. Ministério da Saúde. *Autocuidado na doença falciforme*. Manual de Educação em Saúde. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL, Virginia Visconde, et al. Qualidade de vida de portadores de dores crônicas em tratamento com acupuntura. *Rev. Eletr. Enf.*, v. 10, n. 2, p. 383-394, 2008.

BRASIL. 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. *Manual de educação em Saúde*. Linha de Cuidado em Doença Falciforme. v.2. Brasília. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. *Gestação de alto risco – manual técnico*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). *Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo de Útero*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. *Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde a Rede Cegonha*. Ministério da Saúde. Brasília, DF, Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Manual Técnico. *Gestação de Alto risco*. 5.ed. Brasília: MS, 2012. 301p.

BORGES, Ana Luiza Vilela, et al. Planejamento da gravidez: prevalência e aspectos associados. *Rev Esc Enferm USP*, v. 45, n. 2, p. 1679-84, 2011.

BOULET, Sherre L, et al. Sickle cell disease in pregnancy: maternal complications in a Medicaid-enrolled population. *Matern Child Health J.*, v. 17, n.2, p.200-7, 2013.

BUB, Maria Betina Camargo. et al. A noção do cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. esp, p 152-7, 2006

CADE, Nágela Valadão. A teoria do déficit de autocuidado de OREM aplicada em hipertensas. *Rev Latino-am Enfermagem*, v. 9, n.3, p. 43-50, 2001.

CALDERON, Iracema de Mattos Paranhos; CECATTI, José Guilherme; VEGA, Carlos Eduardo Pereira. Intervenções benéficas no pré-natal para prevenção da mortalidade materna. *Rev Bras Ginecol Obstet.*, v. 28, n. 5, p. 310-5, 2006.

CAMACHO, Keila Gonçalves; VARGENS, Octavio Muniz; PROGIANTI, Jane Márcia. Adaptando-se à nova realidade: A mulher grávida e o exercício de sua sexualidade. *Rev enferm UERJ*, v. 18, n.1, p. 32-7, 2010.

CANÇADO, Rodolfo; JESUS, Joice Aragão. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 203-206, 2007.

COSTA, Mariana Carvalho, et al. Doenças sexualmente transmissíveis na gestação: uma síntese de particularidades. *An Bras Dermatol*, v.85, n. 6, p. 767-85, 2010.

CARMO, Thais Adriana; NITRINI, Sandra Maria O. O. Prescrições de medicamentos para gestantes: um estudo farmacoepidemiológico. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p.1004-1013, 2004.

CARPENITO-MOYET, Lynda Juall. *Diagnósticos de Enfermagem: aplicação à prática clínica*. 13ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2012. 1023 p.

CARVALHEIRA Ana Paula Pinho; TONETE Vera Lúcia Pamplona; PARADA, Cristina Maria Garcia de Lima. Sentimentos e percepções de mulheres no ciclo gravídico puerperal que sobreviveram à morbidade materna grave. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, vol.18, n.6, 8 telas, 2010.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. *Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero*. 2010. 110f. Dissertação (mestrado) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.

CARVALHO, Barbara de Oliveira. *Conhecimento e percepção acerca do exame preventivo do colo de útero: uma revisão de literatura*. Brasília, 2013. 41 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Enfermagem) apresentado a Universidade de Brasília. Brasília. Distrito Federal.

CARVALHO, Camila Fernandes da Silva; SILVA, Richardson Augusto Rosendo. Perfil sociodemográfico e de saúde de mulheres soropositivas em um pré-natal de alto risco. *Cogitare Enferm*, v. 19, n. 2, p. 292-8, 2014.

CEHMOB-MG. *Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme*. NUPAG: Belo Horizonte, 2009. 50p.

CIANTELLI, Guilherme Lippi, et al. A gravidez não planejada em um bairro periférico de Sorocaba- SP. *Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba*, v. 14, n. 1, p. 19 - 21, 2012.

COCA, Lucila Leventhal; SANTOS, Kristiane Barbosa Ferreira. Planejamento da gestação entre puérperas de hospital público e privado. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 21, n. 4, p. 269-274, 2008.

COELHO, Elza Berger Salema; CALVO, Maria Cristino Marino; COELHO, Clair Castilhos. *Saúde da Mulher: um desafio em construção*. Editora da UFSC, Florianópolis, 2006.

CORDEIRO, Rosa Candida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, v. 13, n. 2, p. 352-58, 2009.

CORDEIRO, Rosa Cândida. *Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme*. Salvador, 2013. 238 f. Tese (Doutorado) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.

CORDEIRO, Rosa Candida, et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas.. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 21, n.2, p. 179-84, 2013.

CRUZ, Suélen Henriques, et al. Orientações sobre amamentação: a vantagem do Programa de Saúde da Família em municípios gaúchos com mais de 100.000 habitantes no âmbito do PROESF. *Rev. bras. epidemiol.*, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 259-67, 2010.

DANTAS-BERGER, Sônia Maria; GIFFIN, Karen. A violência nas relações de conjugalidade: invisibilidade e banalização da violência sexual?. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n.2, p.417-425, 2005.

DINIZ, Edienne Rosângela, et al. Gravidez não planejada em mulheres que participam de um grupo de planejamento familiar. *Fiep Bulletin*, v. 81, edição especial, 2011.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano; TRIVELINO, Alexandra de Souza. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Ciência e Saúde Coletiva*. V. 10, n. 2. 2005.

DOMINGUES, Patrícia Mallú, et al. Discriminação racial no cuidado em saúde reprodutiva na percepção de mulheres. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 285-92, 2013.

DOURADO, Viviani Guilherme; PELLOSO, Sandra Marisa. Gravidez de alto risco: o desejo e a programação de uma gestação. *Acta Paul Enferm*, v. 20, n..1, p. 69-74, 2007.

DUARTE, Geraldo, et al. Infecção urinária na gravidez. *Rev Bras Ginecol Obstet.*, v. 30, n. 2, p. 93-100, 2008.

EVANGELISTA, Christiane Borges; BARBIERI, Márcia; SILVA, Patrick Leonardo Nogueira. Gravidez não planejada e fatores associados à participação em programa de planejamento familiar. *J. res.: fundam. care. online*, v. 7, n. 2, p. 2464-2474, 2015.

FARIAS, Maria do Carmo Andrade Duarte; NÓBREGA, Maria Miriam Lima. Diagnóstico de enfermagem numa gestante de alto risco baseados na teoria do autocuidado de Orem: estudo de caso. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 8, n. 6, p. 59-67, 2000.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS SOCIEDADES DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA - FEBRASGO. *Tratado de obstetrícia da FEBRASGO*. Rio de Janeiro (RJ): REVINTER, 2001. 913p.

FELIX, Lidiany Galdino; NÓBREGA, Maria Miriam Lima; SOARES, Maria Júlia Guimarães Oliveira. Processo de enfermagem fundamentado na teoria do autocuidado de Orem a um paciente submetido à cirurgia bariátrica. *Rev Enferm UFPE On Line*, v.3, n.2, p. 173-178, 2009.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FELTRIM, Maria Ignêz Zanetti; JARDIM, José Roberto de Brito. Movimento toracoabdominal e exercícios respiratórios: revisão da literatura. *Rev. Fisioter Univ*, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 105-13, 2004.

FERNANDES, Regina Maria França. O sono normal. *Medicina*, v. 32, n. 02, p. 157-168, 2006.

FERREIRA, Gedeon Alves; GAMA, Fernanda Nunes. Percepção de gestantes quanto o ácido fólico e sulfato ferroso durante o pré-natal. *Revista Enfermagem Integrada*, v. 3, n. 2, p. 578-589, 2010.

FERREIRA, Silvia Lúcia. *O pensamento Feminista e os estudos do gênero- Experiências na Escola de Enfermagem da UFBA*. 1. ed. Salvador, BA: Edufba, 2012.

FIGUEIREDO, Regina. Uso de preservativos, risco e ocorrência de gravidez não planejada e conhecimento e acesso à contracepção de emergência entre mulheres com HIV/AIDS. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 15, supl.1, p. 1175-83, 2010.

FOSTER, Peggy Coldwell; BENETT, Agnes M. Dorothea E. Orem. In: GEORGE, Julia B. *Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. p. 90-107.

FREITAS, Maria Célia; MENDES, Maria Manuela Rino. Condição crônica: Análise do Conceito no contexto da saúde do adulto. *Rev Latino-am Enfermagem*, v. 15, n. 4, p. 590-597, 2007.

FREITAS, Giselle Lima, et al. Avaliação do conhecimento de gestantes acerca da amamentação. *Rev. Min. Enferm*, v. 12, n.4, p. 461-468, 2008.

FURTADO, Luciana Gomes; NÓBREGA, Maria Miriam Lima; FONTES, Wilma Dias. Assistência de enfermagem a paciente com anemia falciforme utilizando a Teoria NHB e a CIPE ® Versão 1.0. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, v. 8, n.3, 2007.
GEORGE, Julia B. *Teorias de enfermagem*. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GAMA, Silvana Granado Nogueira, et al. Fatores associados à cesariana entre primíparas adolescentes no Brasil, 2011-2012. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, p.117-S127, 2014.

- GANTZ, Susan. Self-Care: perspectives from six disciplines. *Holistic Nursing Practice*, v.4, n.2, p. 1-12, 1990.
- 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.
- GILBERT, Elizabeth; HARMON, Judith. *Manual prático de gravidez e parto de alto risco*. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.
- GOBITTA, Mônica; GUZZO, Raquel Souza Lobo. Estudo inicial do inventário de autoestima (SEI) – Forma A. *Psicol Reflex Crít*, v. 15, n. 1, p. 143-50, 2002.
- GOLEMAN, D. *Inteligência emocional*. Trad. Marcos Santana. Rio de Janeiro: Objetiva, 1995.
- GOMES, Romeu., et al. Os sentidos do risco na gravidez segundo a obstetrícia: um estudo bibliográfico. *Rev. Latino – Am Enfermagem*, v. 9, n. 4, p. 62-7, 2001.
- GONCALVES, Lucia Hisako Takase; SCHIER, Jordelina. “Grupo Aqui e Agora” - Uma tecnologia leve de ação sócio-educativa de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.*, v.14, n. 2, p. 271-9, 2005.
- GONÇALVES, Roberta Lima, et al. A vivência da sexualidade na perspectiva das mulheres no período gestacional. *Journal of Nursing UFPE*, v. 7, n. 1, p. 199-204, 2013.
- GUERRA, Gerlane Coelho Bernardo, et al. Utilização de medicamentos durante a gravidez na cidade de Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. *Rev. Bras. Ginecol., Obstet*. Rio de Janeiro, v.30, n.1, p. 12-18, 2008.
- GUIMARÃES, Cíntia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, n. 1, p. 1733-1740, 2010.
- HAEFFNER, RAFAEL, et al. Plantas medicinais utilizadas para o alívio da dor pelos agricultores ecológicos do Sul do Brasil. *Rev. Eletr. Enf*, v. 14, n. 3, p.596-602, 2012.
- HASSELL, Kathryn. Pregnancy and sickle cell disease. *Hematol Oncol Clin*, v.19, p.903-16, 2005.
- HEMORIO. *Manual do paciente – anemia hemolítica hereditária (doença falciforme)*. Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanto. 2004. 16p.
- HILL, Lyda; SMITH, Nancy. *Self-care nursing promotion of health second edition*. 2ª edição. Connecticut: Appleton & Lange, 1990.
- INCA, Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev). *Falando sobre câncer do colo do útero*. Rio de Janeiro: MS/INCA, 2002.

IVO, Maria Lucia; CARVALHO, Emília Campos. Assistência de enfermagem a portadores de anemia falciforme, à luz do referencial de Roy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, 2003.

JESUS, Joice Aragão. Doença Falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia*, v. 80, n.3, p. 8-9, 2010.

JUSSANI, Nádia Cristina; SERAFIM, Deise; MARCON, Sonia Silva. Rede social durante a expansão da família. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 60, n. 2, p. 184-9, 2007.

KIKUCHI, Berenice Assumpção. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n. 3, p. 331-38, 2007.

LAFABURIE, María Mercedes, et al. Vivencias de gestantes com embarazo de alto riesgo. *Revista Colombiana de Enfermería*, v. 6, n. 6, p. 15-28, 2011.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde no cuidado à saúde. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, 2006.

LEAL, Maria Vilma Pereira. Conhecimentos e sentimentos de mulheres portadoras de doença hipertensiva específica da gravidez. *RBPS*, v. 17, n. 1, p. 21-26, 2004.

LEOPARDI, Maria Tereza. *Teorias em Enfermagem*. Florianópolis: Papa-livro; 1999.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007.

LOPES, Daniela de Medeiros. *Planejamento reprodutivo: experiências de mulheres com anemia falciforme*. 2014. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.

LOTH, Katie A, et al. Body satisfaction during pregnancy. *Body Image*, v. 8, n. 3, p. 297-300, 2011.

MACEDO, Luciana Oliveira. *A Política de "Saúde da População Negra" no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004)*. Dissertação apresentada a Fundação Oswaldo Cruz para obtenção do grau de mestre, Rio de Janeiro, 2006.

MACHADO, Márcia Maria Tavares; BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Compreendendo a prática do aleitamento exclusivo: um estudo junto a lactantes usuárias da Rede de Serviços em Fortaleza, Ceará, Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Infant*, v. 8, n. 2, p. 187-96, 2008.

MADALAZZO, Regina. Participação no mercado de trabalho e no trabalho doméstico: homens e mulheres doméstico: homens e mulheres têm condições iguais? têm condições iguais? *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 18, n.2, p. 547-566, 2010.

- MALDONADO Maria. Tereza. *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. 16 ed. São Paulo (SP): Saraiva, 2002. 229p.
- MALTA, Deborah Carvalho.; MERHY, Emerson Elias. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface* (Botucatu), Botucatu, v. 14, n. 34, 2010.
- MARTINS, Paulo Roberto Juliano; MORAES-SOUZA, Hélio; SILVEIRA, Talita Braga. Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*, v. 32, n. 5, p 378-383, 2010.
- MATTAR, Rosiane; CAMANO, Luiz; DAHER, Silvia. Aborto espontâneo de repetição e atopia. *RBGO*, v. 25, n. 5, p. 331-335, 2003.
- MEDONÇA, Ana C., et al. Muito além do "Teste do Pezinho". *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, v. 31, n. 2, p. 88-93, 2009.
- MOREIRA, Calesso; SARRIERA, Jorge Castellá. Preditores de saúde e bem-estar psicológico em adolescentes gestantes. *Psico-USF*, v. 11, n. 1, p. 7-15, 2006.
- MOREIRA, Mariana Calesso; SARRIERA, Jorge Castellá. Satisfação e composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 4, p. 781-789, 2008.
- MUGANYIZI, Projestine S; KIDANTO, Hussein. Sickle cell disease in pregnancy: trend and pregnancy outcomes at a tertiary hospital in Tanzania. *PLoS One.*, v. 8, n. 2, e56541, 2013.
- NAGAHAMA, Elizabeth Eriko Ishida; SANTIAGO, Silvia Maria. A institucionalização médica do parto no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 651-657, 2005.
- NAKANO, Ana Marcia Spanó; MAMEDE, Marli Vilela. A mulher e o direito de amamentar: condições sociais para o exercício desta função. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 4, n.2, p- 22-27, 2000.
- NAOUM, Paulo Cesar. *Doença das Células Falciformes*.São Paulo Ed. Sarvier, 2009.
- NASCIMENTO, Luana Regina Ferreira; RODRIGUES, Debora Diniz. Benefícios de prestação continuada: o conceito de deficiência à luz dos desafios da doença hereditária anemia falciforme. *Anais da 58ª Reunião Anual da SBPC - Florianópolis, SC - Julho/2006*.
- NIETSCHKE, Elisabeta Albertina. et al. Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. *Rev. Latino-am Enfermagem*, v. 13, n. 3, p. 344-53, 2005.
- NOMURA, Roseli Mieko Yamamoto, et al. Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por doenças falciformes. *Rev Bras Ginecol Obstet.*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 8, p. 405-11, 2010.

NÓBREGA, Rosnmylde Duarte, et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-33, 2010.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION – NANDA International. *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: Definições e Classificação 2012-2014*. Porto Alegre: Artmed, 2013.

NOVAIS, Eulália; CONCEIÇÃO, Ana Patrícia; DOMINGOS, João; DUQUE, Vera. O saber da pessoa com doença crônica no autocuidado. *Rev HCPA*, v. 29, n. 1, p. 36-44, 2009.

NUZZO, Dayana VP; FONSECA, Silvana F. Anemia falciforme e infecções. *Jornal de Pediatria*, v. 80, n.5, p. 347-354, 2004.

OLIVEIRA, Virgínia Junqueira. *Vivenciando a gravidez de alto-risco: entre a luz e a escuridão*. 2008. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

OLIVEIRA, Virgínia Junqueira; MADEIRA, Anézia Moreira Faria; PENNA, Cláudia Maria de Mattos. Vivenciando a gravidez de alto risco entre a luz e a escuridão. *Rev Rene, Fortaleza*, v. 12, n.1, p. 49-56, 2011.

OLIVEIRA, Daniela do Carmo; MANDÚ, Edir Nei Teixeira. Mulheres com gravidez de maior risco: vivências e percepções de necessidades e cuidado. *Esc Anna Nery*, v. 19, n. 1, p.93-101, 2015.

OREM, Dorothea. Elizabeth. *Nursing: concepts of practice*. 5 ed. St. Louis: Mosby-Year Book; 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CIF. *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. São Paulo: Edusp; 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília: OMS; 2005.

OSIS, Maria José Martins Duarte. Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. *Cadernos de saúde pública*. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 25-32, 1998.

PAIXÃO, Marcelo; ROSSETTO, Irene; MONTOVANELE, Fabiana; CARVANO, Luiz M (Orgs.). *Relatório anual das Desigualdades Raciais no Brasil-RADRB - Garamond universitária*. 2009/2010. 283p.

PASSANHA, Adriana, et al. Insatisfação com a imagem corporal no período pré-gestacional e fatores associados. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 5, n. 2, p. 92-101, 2013.

PEIXOTO, Marisa Ribeiro Bastos. Divergências e convergências entre um modelo de assistência de enfermagem a pacientes diabéticos e a teoria do déficit de autocuidado de Orem. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 1-13, 1996.

PEIXOTO, Sergio. *Pré-natal*. 3ª edição. São Paulo: Roca. 2004. 431p.

PEREIRA, Camila Dannyele Fernandes Dutra; PINTO, Diana Paula Souza Rego; TOURINHO, Francis Solange Vieira. Tecnologias em enfermagem e o impacto na prática assistencial. *Revista Brasileira de Inovação Tecnológica em Saúde*, v. 2, n. 4, p.29-37, 2012.

PETRONI, Ligia Miguel, et al. Convivendo com a gestante de alto risco: a percepção do familiar. *Cienc Cuid Saude*, v. 11, n. 3, p. 535-541, 2012.

PICCININI, Cesar Augusto, et al. Percepções e Sentimentos de Gestantes sobre o Pré-natal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.28, n. 1, p. 27-33, 2012.

PINTO, Ana Cristina Silva, et al. Sickle cell disease and pregnancy: analysis of 34 patients followed at the Regional Blood Center of Ribeirão Preto, Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter.*, v. 36, n. 5, p. 329-33, 2014.

POLIT, Denise F; BECK, Cheryl T. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, 670 p.

PRICE, James H; KHUBCHANDANI, Jagdish; MCKINNEY, Molly; BRAUN, Robert. Racial/Ethnic Disparities in Chronic Diseases of Youths and Access to Health Care in the United States. *BioMed Research International*, v. 2013, 2013.

QUEVEDO, Michele Peixoto. *Entre o sonho e o risco: os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas com gravidez de risco*. 2001. 170p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) apresentada a Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo.

RAHIMY, Mohamed Cherif., et. al. Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in am African setting. *Blood*; vol.96, p.1685-9, 2000.

RAMALHO, Antônio Sergio; MAGNA, Luís Alberto; PAIVA-E-SILVA, Roberto Benedito. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n.4, p. 1195-1199, 2003.

REBERTE, Luciana Magnoni. *Celebrando a vida: construção de uma cartilha para a promoção da saúde da gestante*. São Paulo, 2008. 130 p. Dissertação (Mestrado) apresentada a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo. São Paulo.

RESENDE, Patrícia Santos Cardoso; LOPES, Regina Amélia Lopes Pessoa; VIANA, Marcos Borato. Clinical complications in pregnant women with sickle cell disease: prospective study of factors predicting maternal death or near miss. *Rev Bras Hematol Hemoter.*, v. 36, n. 4, p. 256-63, 2014.

RIBEIRO, Karla Carolina; SILVA, Josevânia; SALDANHA, Ana Alayde W. Querer é Poder? A Ausência do Uso de Preservativo nos Relatos de Mulheres Jovens. *J bras Doenças Sex Transm*, v. 23, n. 2, p. 84-89, 2011.

ROCHA, Heloisa Helena. Gravidez e Anemia Falciforme. *ARS CVRANDI*; v. 3, p.30-1, 2000.

- SAFFIOTI, Heleieth I. B. *Gênero, patriarcado, violência*. 1ªed. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004, 151p.
- SAFFIOTI, Renata Felipe Saffiotti, et al. Constipação intestinal e gravidez. *Femina*, v. 29, n.3, p. 163-168, 2011.
- SALES, José Maria, et al. *Tratado de assistência pré-natal*. São Paulo (SP): Editora Roca. 1989. 687p.
- 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, 2001.
- SALVADOR. *Manual de nutrição na doença falciforme*. Prefeitura municipal de Salvador. Secretaria municipal da saúde. Coordenação de atenção e promoção da saúde. Programa de atenção às pessoas com doença falciforme. 2009.
- SAMPAIO, Rosana F.; MANCINI, M. C. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Rev. Bras. Fisioter.*, v. 11, n. 1, p. 83-89, 2008.
- SANFELICE, Cheila, et al. Saberes e práticas de cuidado de gestantes de uma unidade básica de saúde. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, v. 7, n.12, p.6790-9, 2013.
- SANTANA, Janne Eyre Oliveira; SANTOS, Mônica; MACHADO, Izadora Lisbôa Dantas. A importância da realização do Papanicolau em gestantes: uma revisão de literatura. *Cadernos de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 1, n. 17, p. 39-48, 2013.
- SANTANA, Camila Araújo; CORDEIRO, Rosa Candida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 27, n. 1, p. 4-12, jan./abr. 2013.
- SANTOS, Zélia Maria de Souza Araújo; SILVA, Raimunda Magalhães. Prática do autocuidado vivenciada pela mulher hipertensa: uma análise no âmbito da educação em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 59, n. 2, p. 206-11, 2006.
- SANTOS, Shirley Nunes, et al. Vivências sobre gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme em hospital universitário: um estudo qualitativo. *Revista psicologia e saúde*, v. 3, n.2, p. 23-9, 2011.
- SANTOS, Ane Caroline da Cruz, et al. Feelings of women with sickle cell anemia with regard to reproductive experiences. *J Nurs UFPE on line*. Pernambuco, v. 6, n. 12, p. 2934-41, 2012.
- SERJEANT, Graham. R., et al. Outcome of pregnancy. in homozygous sickle cell disease. *Obstet Gynecol*; vol.103, p.1278-85, 2004.
- SERRUYA, Suzzane Jacob; CECATTI, José Guilherme; LAGO, Tania de Giacomo. O Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1.281-1.289, 2004.

SHIMIZU, Helena Eri; LIMA, Maria Goreti. As dimensões do cuidado pré-natal na consulta de enfermagem. *Rev. bras. enferm.* Brasília, v. 62, n. 3, p. 387-92, 2009.

SIDANI, Souraya. Commentary: Operationalizing Self-Care within the Healthcare System. *Nursing Leadership*. Vol. 16(4), p. 63-65, 2003.

SILVA, Àtila Mendes; SÁ, Marilene de Castilho; MIRANDA, Lilian. Concepções de sujeito e autonomia na humanização em saúde: uma revisão bibliográfica das experiências na assistência hospitalar. *Saude soc.*, v. 22, n. 3, p. 840-52, 2013.

SILVA, Agnês Raquel Camisão. Percepções de gestantes negras com HIV sobre a discriminação racial e de soropositividade. 2013. 120 p. Dissertação (Mestrado) apresentada a Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas. Campinas. São Paulo.

SILVA, Cristiane dos Santos. *Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais*. Salvador, 2013. 132 p. Dissertação (Mestrado) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.

SMELTZER; S.C; BARE, B.G. Brunner & Suddarth: *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. 4v.

SOIFER, Raquel. *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.

SOUSA, Maria da Consolação Pitanga; ESPÍRITO SANTO, Antônio Carlos Gomes; MOTTA, Sophia Karlla Almeida. Gênero, Vulnerabilidade das Mulheres ao HIV/ Aids e Ações de Prevenção em Bairro da Periferia de Teresina, Piauí, Brasil. *Saúde Soc.* São Paulo, v.17, n.2, p.58-68, 2008.

SOUZA, Maria Fernandes. As teorias de enfermagem e sua influência nos processos cuidadosos. In: CIANCIARULLO, T.I.; GUALDA, D. M. R.; MELLEIRO, M. M.; ANABUKI, M. H. (Org.). *Sistema de Assistência de Enfermagem: evolução e tendências*. 3 ed. São Paulo: Ícone; 2001. p. 29-3.

SOUZA, Eduardo. et al. Aspectos obstétricos de prematuridade. In: PRADO, F. C.; RAMOS, J.; VALLE, J. R. (Orgs.). *Atualização terapêutica*. 23. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. p. 1.225-1.231.

SOUZA, Zannety Conceição Silva Nascimento; DINIZ, Normélia Maria Freire Diniz. Aborto provocado: o discurso das mulheres sobre suas relações familiares. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 20, n.4, p. 742-50, 2011.

SOUZAS, Raquel. *Relações de raça e gênero em jogo: a questão reprodutiva de mulheres negras e brancas*. 2004. 290 p. Tese (Doutorado) apresentada a Universidade de São Paulo. São Paulo.

STANTON, Michael V., et al. The Association of Optimism and Perceived Discrimination With Health Care Utilization in Adults With Sickle Cell Disease. *J Natl Med Assoc.*, v. 102, n. 11, p. 1056-1063, 2010.

SUCCI, Regina Célia de Menezes; FARHAT, Calil Kairala. Vacinação em situações especiais. *Jornal de Pediatria*, v. 82, n. 3, p. 91-100, 2006.

TAPLIN, Stephen. et al. Putting population-based care into practice: real option or rhetoric? *J. Am. Board Fam. Pract.*, v.11, n.2, p.116-26, 1998.

TARA, Fateme, et al. Prenatal and cardiovascular outcome in pregnant patients with dyspnea. *Res Cardiovasc Med*, v. 4, n.2, e20950, 2015.

TAYLOR, Susan G. Dorothea E. Orem: teoria do déficit de autocuidado de enfermagem. In: TOMEY, A. M; ALLIGOOD, M. R. *Teóricas de enfermagem e sua obra: modelos e teorias de enfermagem*. Loures: Lusociência; 2002. p. 211-35.

TEIXEIRA, Paula Costa Teixeira; MATSUDO, Sandra M. Mahecha; ALMEIDA, Valéria Santos. Autoestima e imagem corporal de gestantes de acordo com o nível de atividade física. *Rev. Bras. Ci e Mov*, v. 16, n. 1, p. 57-65, 2008.

THORNE, Sally; PATERSON, Barbara; RUSSEL, Cynthia. The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health research*, v. 13, p. 1337-1352, 2003.

TOSTES, Meire Aparecida, et al. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. *Rev. Ciênc. Méd.*, Campinas, v. 17, n.3-6, p.141-147, 2008.

VASCONCELOS, Léa Dias Pimentel. *Representações sociais das mulheres grávidas sobre o cuidado pré-natal*. 2009. 126 p. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde) apresentada a Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza. Ceará.

VIANA JÚNIOR, José Wilson; FELIX, Wilson Oliveira; CIPOLOTTI, Rosana. Regularidade de ciclos e padrão ovulatório em jovens portadoras de anemia falciforme. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*, Rio de Janeiro, v. 32, n.11, 2010.

VIEIRA, Elizabeth Meloni. *A Medicalização do corpo feminino*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002, 81p.

VIEIRA, Carolina Sales; BRITO, Milena Bastos; YAZLLE, Marta Edna Holanda Diogenes. Contracepção no puerpério. *Rev Bras Ginecol Obstet*, v. 30, n. 9, p. 470-9, 2008.

VIEIRA NETA, Francisca Adriele, et al. Avaliação do perfil e dos cuidados no pré-natal de mulheres com diabetes mellitus gestacional. *Rev Rene*, v. 15, n. 5, p. 823-31, 2014.

WINK, Solange; CARTANA, Maria do Horto Fontoura. Promovendo o autocuidado a pacientes com cefaleia por meio da perspectiva oriental de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 60, n. 2, p. 225-8, 2007.

XAVIER, Antônia Tayana da Franca; BRITTAR, Daniela Borges; ATAÍDE, Márcia Barroso Camilo. Crenças no autocuidado em diabetes – implicações para a prática. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 18, n.1, p. 124-30, 2009.

XAVIER, Aline Silva Gomes. SILVA, Cristiane dos Santos. *Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme*. Salvador, 2011. 109 p. Dissertação (Mestrado) apresentada a Escola de Enfermagem da UFBA. Salvador. Bahia.

XAVIER, Rozania Bicego; JANNOTTI, Claudia Bonan; SILVA, Katia Silveira; MARTINS, Aline de Carvalho. Risco reprodutivo e renda familiar: análise do perfil de gestantes. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 4, p.1161-1171, 2013.

XAVIER, Aline Silva Gomes; FERREIRA, Silvia Lúcia; SANTOS, Ane Caroline da Cruz. Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres. IN: FERREIRA, Silvia Lúcia; CORDEIRO, Rosa Candida, Org(s). *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA, 2013, 169.

XAVIER, Aline Silva Gomes, et al. Perception of women suffering from sickle cell anemia regarding pregnancy: an exploratory study. *Online braz j nurs*, v. 12, n. 4, p. 834-43, 2013.

XAVIER, Aline Silva Gomes; LOPES, Daniela Medeiros; FERREIRA, Silvia Lúcia Ferreira. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. *Cienc Cuid Saude*, v. 13, n. 1, p. 27-34, 2014.

ZANETTE, Angela Maria. Gravidez e contracepção na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.*, São José do rio Preto, v.29, n.3, p. 309-12, 2007.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

De acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, venho convidá-la a participar, como voluntária, da pesquisa que tem como título “Protocolo de Orientação para o Autocuidado de Mulheres Grávidas com Doença Falciforme” e tem como objetivo principal construir um protocolo de orientação para a assistência de enfermagem às mulheres grávidas com doença falciforme, a partir de suas práticas. A referida pesquisa será desenvolvida por mim, Ane Caroline da Cruz Santos, enfermeira, estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), localizada em Salvador/BA, como atividade do mestrado, sob a orientação da Prof^a Dr^a Silvia Lúcia Ferreira, Doutora em Enfermagem e Professora Associada da Escola de Enfermagem da UFBA.

Inicialmente farei algumas explicações de como a pesquisa será realizada e a senhora/senhorita poderá ficar à vontade para pensar sobre a mesma e se precisar poderá consultar outras pessoas, ou pode fazer a pergunta para mim, que tentarei esclarecer a sua dúvida.

Sua participação será importante, mas não deve participar caso não tenha vontade. Dessa maneira, poderá participar ou não da pesquisa, bem como desistir em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o seu atendimento na Maternidade de Referência Professor José Maria de Magalhães Netto. Caso aceite, todas as informações coletadas serão estritamente confidenciais, sendo que sua identificação se dará pela palavra “gestante”, seguida por um número na ordem em que a entrevista foi realizada, com o objetivo de garantir o sigilo, o anonimato e assegurar a sua privacidade em todas as etapas desta pesquisa, logo seu nome não será citado, não aparecerá foto e não será utilizado nada que possa te identificar.

Para coletar as informações será realizado um diálogo, mantido durante uma entrevista com perguntas sobre o assunto. Para tanto, solicitamos a sua autorização para gravar o diálogo com um gravador digital para facilitar que as informações sejam escritas do modo que foram faladas. A entrevista será realizada de acordo com a sua disponibilidade e mediante a sua prévia autorização por escrito, em local mais confortável e privativo possível, na referida Maternidade, onde poderás falar livremente sobre o que pensa, no caso da senhora/senhorita julgar que não terá privacidade na Maternidade, poderemos marcar a entrevista para ser realizada na sua residência, em outro momento. Concordando em participar da entrevista, poderás ouvir a gravação e retirar ou acrescentar quaisquer informações. As entrevistas gravadas e os documentos assinados serão guardados por cinco anos e após esse período, caso a senhora/senhorita permita, ainda serão utilizados para divulgação em revistas científicas e eventos científicos, caso não permita, serão destruídos.

Sua participação na pesquisa não lhe trará riscos físicos, mas a senhora/senhorita poderá se sentir desconfortável em falar sobre suas questões pessoais. Caso isso aconteça, a senhora/senhorita não será obrigada a responder a alguma pergunta ou algum dado que considere ser muito íntimo ou desconfortante e que não deve falar. Para evitar ou minimizar possíveis efeitos ou condições adversas, me comprometo de realizar a entrevista no máximo em uma hora, em ambiente reservado e confortável, providenciar uma água ou interromper a entrevista caso preferira.

No caso de algum problema relacionado à sua participação na pesquisa, terá direito à assistência gratuita, ficando também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação, mediante decisão judicial ou extrajudicial.

A senhora/senhorita não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. Se a sua participação na pesquisa exigir gastos, assumirei

as despesas ou o ressarcimento de despesas, apenas para passagens em coletivo para que se desloque da sua residência até à Maternidade citada acima.

Sua participação na pesquisa também não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo possibilite maior compreensão sobre o autocuidado na gravidez para todas as mulheres que convivem com doença falciforme, contribuindo para a discussão de ações possíveis de serem desenvolvidas na assistência de enfermagem, nos serviços de saúde e na rede de atenção especializada, qualificando o atendimento prestado, tornando-o mais humanizado, acolhedor e com resolutividade.

Este Termo será assinado em duas vias, uma ficará de posse da pesquisadora, e a outra da senhora/senhorita, para que possa solicitar esclarecimentos a qualquer momento da pesquisa ou desistir, sem nenhuma penalidade. Caso as atividades do projeto de pesquisa terminem antes do período previsto no cronograma, as pesquisadoras se comprometem a comunicar prontamente ao Comitê de Ética em Pesquisa que aprovou o projeto.

Os resultados deste estudo serão publicados na dissertação e no formato de artigos científicos em periódicos nacionais e internacionais, divulgados em eventos técnico-científicos e na Maternidade em que oportunizou a coleta de dados, onde todas (os) os profissionais serão convidadas (os).

Caso a senhora/senhorita tenha qualquer dúvida sobre a pesquisa, poderemos conversar sobre a mesma neste momento, ou poderá entrar em contato comigo. Segue abaixo meu nome, telefones e e-mail, Ane Caroline da Cruz Santos. Telefone (71) 91347867, ficando à vontade para ligar a cobrar; e-mail: anecaroline_ef@hotmail.com

O projeto desta pesquisa foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), órgão que tem como objetivo proteger as pessoas que participam de pesquisas, em relação às questões éticas, e em caso de dúvida ou desejar mais esclarecimentos, poderá entrar em contato de segunda a sexta-feira no horário das 08:00 às 14:00 horas, no endereço: Av. Dr. Augusto Viana S/N. Campus Universitário do Canela. Bairro do Canela, na cidade de Salvador/Bahia. CEP: 40.110-060. Telefone: (71)32837615.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Confirmando ter sido convidada para participar da pesquisa “Protocolo de Orientação para o Autocuidado de Mulheres Grávidas com Doença Falciforme”, e que entendi que participarei de uma entrevista, sendo informada sobre os desconfortos que podem ocorrer quando eu estiver falando sobre algo muito pessoal. Tenho a consciência de que esta pesquisa não me dará nenhum benefício direto e se tiver necessidade de passagem de ônibus coletivo, a pesquisadora pagará para que eu me desloque de casa até a Maternidade de Referência Professor José Maria de Magalhães Netto, em Salvador/Bahia. Também tive conhecimento dos contatos com a pesquisadora, caso tenha necessidade de outros esclarecimentos sobre a pesquisa.

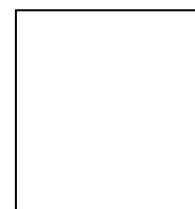
Tendo compreendido todas as informações acima descritas e, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Silvia Lúcia Ferreira
Pesquisadora responsável

Ane Caroline da Cruz Santos
Mestranda da Escola de Enfermagem da UFBA

Assinatura da entrevistada



Espaço para impressão digital

APÊNDICE B – Roteiro para Entrevista (Parte I)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO

PESQUISA: PROTOCOLO DE ORIENTAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO DE MULHERES
GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. Nome _____
(colocar apenas as iniciais)

2. Tipo de Hemoglobinopatia: _____

3. Idade: ____ (anos)

4. Estado Civil

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

5. Raça/ Cor

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

6. Naturalidade

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

7. Município de residência

8. Ocupação

9. 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

10. Religião

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

11. 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 DOENÇA FALCIFORME

12. Tem alguma complicação?

- 1 () Sim 2 () Não

13. Qual o tipo de Complicação?

14. Tempo de diagnóstico:

15. Quanto ao marido/companheiro atual:

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

16. Quantos filhos você tem? _____

17. Tem filhos com a doença ou com Traço Falciforme

- 1 () Sim 2 () Não Quantos? _____

N.º _____

Prontuário:

HISTÓRICO OBSTÉTRICO

Dados obstétricos anteriores:

18. N° de gestações: _____ 19. N° de partos: _____ 20. N° de filhos vivos: _____

21. Tipo(s) de parto: _____

22. Já teve algum aborto?

1. () sim 2. () não

Se sim, Quantos _____

Se sim, especificar o tipo: _____

23. Teve alguma complicação nas gestações anteriores?

1. () sim 2. () não

Se sim, especificar qual (is): _____

Dados obstétricos atuais:

24. Idade Gestacional: _____ 25. N° de consultas de Pré-Natal: _____

26. Quando começou o pré-natal:

1. () 1º trimestre

2. () 2º trimestre

3. () 3º trimestre

27. Pratica atividade física? 1. () sim 2. () não

Se sim, especificar: _____

28. Está com calendário de vacinação atualizado? (Checar) 1. () sim 2. () não

Se não, por qual motivo: _____

29. Quais são as vacinas que você precisa tomar na gestação?

30. Você sabe que pessoas que tem doença falciforme precisam tomar vacinas especiais?

31. Você sabe onde as vacinas especiais para as pessoas que tem doença falciforme são disponibilizadas?

32. Qual a importância de tomar vacinas para você?

33. Qual (is) problema(s) apresentado(s) nesta gestação? (especificar)

OBSERVAÇÕES:

DATA: _____ ENTREVISTADORA: _____

APÊNDICE C – Roteiro para Entrevista (Parte II)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO

PESQUISA: PROTOCOLO DE ORIENTAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO DE
MULHERES GRÁVIDAS COM DOENÇA FALCIFORME

REQUISITOS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAL

Oxigenação e Circulação

- 34 Durante a gravidez, você já teve dificuldade para respirar (problemas respiratórios)? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?
- 35 Você já teve problemas circulatórios? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?
- 36 Você já teve crises de dor? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?
- 37 Você já teve problemas odontológicos? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Hábitos Alimentares

- 38 Fale-me sobre os seus hábitos alimentares.
- 39 Como você se alimenta diariamente?
- 40 Qual a importância da alimentação para sua saúde?
- 41 Qual o número de refeições que você faz por dia?
Tipo de alimento (frequência/quantidade) por refeição
- 42 Possui intolerância alimentar? 1. () sim 2. () não
Se sim, a quais alimentos? com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?
- 43 Durante a gravidez você já teve problemas para alimentar-se? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?
- 44 Possui alguma dificuldade para alimentar-se? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Ingestão de Líquidos

- 45 Fale-me sobre a sua ingestão de líquidos.
- 46 Como se dá a sua ingestão de líquidos diariamente?
- 47 Qual a importância da ingestão de líquidos para sua saúde?
- 48 Qual o número de ingestão de líquidos você faz por dia?
- 49 Tipo de líquido (frequência/quantidade)
- 50 Possui alguma dificuldade para ingerir líquidos? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Eliminação Intestinal

- 51 Fale-me sobre as suas eliminações intestinais.
- 52 Como se dá a sua eliminação intestinal, quando ocorre?
- 53 Qual a importância da eliminação intestinal para sua saúde?
- 54 Qual o número de vezes que você faz por semana?
(características das fezes, frequência, quantidade)
- 55 Durante a gravidez você já teve problemas de evacuação? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Eliminação Vesical

56 Fale-me sobre as suas eliminações vesicais.

57 Como se dá a sua eliminação vesical, diariamente?

58 Qual a importância da eliminação vesical para sua saúde?

59 Qual o número de vezes que você faz por dia?

(características da urina: cor e odor, frequência, quantidade)

60 Durante a gravidez você já teve problemas urinários? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

61 Possui alguma dificuldade para urinar? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Atividades cotidianas

62 Fale-me sobre as atividades que você realiza no seu cotidiano (físicas, domésticas e no trabalho externo).

63 Como se dá a realização dessas atividades, diariamente?

64 Qual a importância dessas atividades para sua saúde?

65 Qual o número de vezes que você as pratica, por semana?

(tipos de atividade, características, frequência, quantidade)

66 Durante a gravidez você já teve algum problema que te impossibilitou de realizar essas atividades? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

67 Possui alguma dificuldade para realizar essas atividades? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Repouso

68 Fale-me sobre os momentos em que você para para repousar.

69 Como é o seu sono?

70 Qual a importância do sono para sua saúde?

71 Qual o número de horas que você repousa, por dia?

(tipos de repouso, características, frequência, quantidade)

72 Você faz uso de algum medicamento para dormir? 1. () sim 2. () não

Se sim, especificar qual e frequência de uso.

73 Durante a gravidez você já teve algum problema que te impossibilitou de repousar? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Interação/ participação social

74 Fale-me sobre os momentos de lazer/distração que você tem e que gosta de fazer.

75 Como é sua vida profissional?

76 Como é sua vida familiar?

77 Como é sua vida com seus amigos?

78 Você participa de algum grupo/associação de apoio? 1. () sim 2. () não

Se sim, especificar

Se não, por qual motivo?

79 Qual a importância da participação nesses grupos/associações para a sua saúde?

80 Qual o número de vezes que você se distrai, por semana?

(tipos de lazer, características, frequência, quantidade)

81 Durante a gravidez você já teve algum problema que te afastou do convívio social? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

82 Possui alguma dificuldade para se relacionar com as pessoas? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Promoção da saúde/ bem-estar

83 Fale-me sobre o que você faz para prevenir riscos a sua saúde.

84 Como é sua vida em relação ao fumo, bebida alcoólica, uso de drogas para melhorar a condição de dor, doenças mais comuns na família, prevenção do câncer de colo do útero e de mama?

85 Qual a importância da adoção de medidas para prevenir riscos para a sua saúde?

86 Qual o número de vezes você realiza esses hábitos: fumo, bebida alcoólica, uso de drogas para melhorar a condição de dor, prevenção do câncer de colo do útero e de mama?
(frequência, quantidade)

87 Durante a gravidez você já teve algum problema que te impossibilitou de ter bem-estar? 1. () sim 2. () não
Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

88 Possui alguma dificuldade para manter seu bem-estar? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Função sexual

89 Fale-me sobre a sua vida sexual.

90 O que mudou na sua vida sexual durante a gravidez?

91 Qual a importância da sua vida sexual para sua saúde?

92 Qual o número de vezes você se relaciona sexualmente, por semana?
(frequência/quantidade/de que forma)

93 Você tem ou já teve alguma doença sexualmente transmissível? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para tratar? / o que você faz para prevenir?

94 Antes de engravidar você fazia uso de algum método contraceptivo? 1. () sim 2. () não

Se não, por qual motivo?

Se sim, especificar.

Auto-estima

95 Fale-me sobre o que lhe vem à mente quando pensa em auto-estima.

(se não souber, definir como a opinião e o sentimento que cada pessoa tem por si mesma, é a capacidade de respeitar, ser feliz, acreditar e amar a si mesma)

96 Como anda sua auto-estima?

97 Qual a importância da auto-estima para sua saúde?

98 Durante a gravidez você já teve algum problema em que abalou sua auto-estima? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

Auto imagem

99 Fale-me sobre o que lhe vem à mente quando pensa em auto-imagem.

(se não souber, definir como a imagem que você em seu íntimo retrata de si e das pessoas que estão ao seu redor)

100 Como anda sua auto-imagem?

101 O que você acha da sua aparência?

102 Qual a importância da auto-imagem para sua saúde?

103 Durante a gravidez você já teve algum problema que abalou sua auto-imagem? 1. () sim 2. () não

Se sim, em que momento? / como foi? / com que frequência? / o que você fez para melhorar? / o que você faz para prevenir?

REQUISITOS DE AUTOCUIDADO DE DESENVOLVIMENTO

104 Fale-me sobre como foi para você no dia em que recebeu diagnóstico positivo de gravidez?

105 A gravidez foi planejada?

106 Você pensou em abortar? 1. () sim 2. () não

Se não, por qual motivo?

Se sim, o que você fez uso para abortar?

quais cuidados você adotou consigo mesma antes, durante e depois do aborto?

107 Como o companheiro participa da gravidez?

108 Como a família participa da gravidez?

109 Como suas condições financeiras influenciam na gravidez?

110 Quais as modificações ocorridas na sua vida desde quando soube que estava grávida?

111 Quais as mudanças ocorridas no seu autocuidado a partir do momento em que soube da gravidez?

112 Existem cuidados específicos que você adota por estar grávida? 1. () sim 2. () não

Se sim, quais?

113 Como é conviver com a gravidez?

114 Quais as suas expectativas com a gravidez?

115 O que você traz de experiências de cuidado de outras gestações?

REQUISITOS DE AUTOCUIDADO E DESVIOS DE SAÚDE

- 116 Quais as principais consequências do estar grávida e ter doença falciforme para a sua vida?
117 Como é conviver com a gravidez e ter doença falciforme?
118 Você tem algum medo? 1. () sim 2. () não
Se sim, do quê?
Se não, por quê?
119 Você faz uso de alguma medicação? 1. () sim 2. () não
Se sim, quais e por qual motivo?
120 Respeita os horários e doses prescritos das medicações? 1. () sim 2. () não
Se não, por qual motivo?
121 O que você sabe sobre as complicações/consequências da doença falciforme na gravidez?
122 Durante essa gravidez ou em experiências reprodutivas passadas você teve alguma complicação? 1. () sim 2. () não
Se sim, qual (is)?
123 Como você se cuidou?
124 Qual a importância da realização do pré-natal para uma mulher grávida com doença falciforme?
125 Quais as orientações de cuidado você recebe no pré-natal para o sucesso da gravidez? (cuidados com as mamas, medicações, realização de atividades físicas, prevenção de complicações odontológicas, urinárias, uso de método contraceptivo após a gravidez, teste do pezinho).
126 Quais você segue?
127 Se não, por qual motivo?
128. Quais cuidados você deve ter (teve) após sair da maternidade?
129. Quais as principais dúvidas você tem quanto a gravidez?

REQUISITOS RACIAIS

- 130 Ao frequentar postos de saúde, hospitais, prontos-socorros ou outros serviços de saúde, alguma vez você já foi mal tratada em relação a outras pessoas? (a forma como as pessoas interagiram com você e a qualidade do serviço prestado pelos (as) profissionais de saúde à você). 1. () sim 2. () não
Se não:
131 Por qual motivo você acha que nunca aconteceu essas coisas com você?
Se sim:
132 Nestas ocasiões, você se sentiu discriminada? 1. () sim 2. () não
133 Ainda nestas ocasiões, você se sentiu incomodada? 1. () sim 2. () não
134 Quando isto aconteceu, você acha que o motivo para você ter sido tratada assim foi por causa da cor da sua pele ou por causa das suas características físicas?
1. () sim 2. () não
135 De que forma você enfrentou isso?
136 Se sim, de que forma esse tratamento interferiu na maneira de você cuidar da sua saúde?

REQUISITOS DE GÊNERO

- 137 Ao frequentar postos de saúde, hospitais, prontos-socorros ou outros serviços de saúde, alguma vez você já foi mal tratada em relação a outras pessoas? (a forma como as pessoas interagiram com você e a qualidade do serviço prestado pelos (as) profissionais de saúde). 1. () sim 2. () não
Se não:
138 Por qual motivo você acha que nunca aconteceu essas coisas com você?
Se sim:
139 Nestas ocasiões, você se sentiu discriminada? 1. () sim 2. () não
140 Ainda nestas ocasiões, você se sentiu incomodada? 1. () sim 2. () não
141 Quando isto aconteceu, você acha que o motivo para você ter sido tratada assim foi devido ao fato de ser mulher?
1. () sim 2. () não
142 De que forma você enfrentou isso?
143 Se sim, de que forma esse tratamento interferiu na maneira de você cuidar da sua saúde?