

Vivências sobre Gravidez Relatadas por Mulheres com Anemia Falciforme em Hospital Universitário: Um Estudo Qualitativo
Life Experiences on Pregnancy Reported by Women With Sickle Cell Anemia in University Hospital: Qualitative Study
Experiencias sobre Embarazo Reportadas por Mujeres con Enfermedad de Células Falciformes en Hospital Universitario: Estudio Cualitativo

Shirley Nunes dos Santos

Vera Lúcia Soares Chvatal

Cássia Regina Rodrigues Varga

Fátima Böttcher-Luiz

Egberto Ribeiro Turato

Universidade Estadual de Campinas

Resumo

O presente artigo tem como objetivo discutir, no enfoque da pesquisa qualitativa, os significados de vivências associadas ao particular fenômeno da gravidez, conforme relatadas por mulheres com Anemia Falciforme, atendidas em serviço ambulatorial universitário. A amostra teve construção intencional, fechada pelo critério de saturação de informações. Foi composta por nove sujeitos, idades entre 19 a 35 anos, no período gestacional entre 16 a 30 semanas, estando em seguimento em hospital universitário no Sudeste do Brasil. Foram conduzidas entrevistas semidirigidas de questões abertas, gravadas e posteriormente transcritas e submetidas à análise qualitativa de conteúdo. Dessa análise, os autores elegeram três categorias para a presente divulgação: (1) ambigüidade entre desejos e temores frente à gravidez: equilíbrio ou desequilíbrio?; (2) perdas e desilusões: um razoável manejo; (3) significações emocionais do apoio de familiares e da equipe de profissionais. Concluiu-se que, apesar das vivências de angústias que normalmente envolvem a gravidez de mulheres com anemia falciforme, suas condições clínicas e emocionais não representaram impedimentos para a manifestação clara do desejo à maternidade.

Palavras chave: Anemia Falciforme; Complicações Hematológicas; Gravidez de Alto Risco; Pesquisa Qualitativa

Abstract

This article aims to discuss, in the focus of qualitative research, the meanings of particular experiences associated with the phenomenon of pregnancy, as reported by women with sickle cell disease, treated at a university outpatient clinic. The sample had intentional construction, closed by the criterion of saturation of information. It was composed of nine subjects, aged 19 to 35 years, during pregnancy from 16 to 30 weeks, with follow-up in a university hospital in southeastern Brazil. Semi-structured interviews with open-ended questions were conducted, recorded, transcribed and subjected to qualitative content analysis. From this analysis, the authors chose three categories for this disclosure: (1) ambiguity between desires and fears of pregnancy: a balance or imbalance?, (2) losses and disappointments: a reasonable management, (3) meanings of the emotional support from family and staff. It was concluded that despite the experience of anxiety that usually involve pregnant women with sickle cell disease, clinical conditions did not represent emotional impediments to a clear manifestation of the desire for motherhood.

Key Words: Sickle Cell Anemia, Hematologic Pregnancy Complications, Psychological Adaptation, Genetic Counseling, Nursing Care, Qualitative Research.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo discutir, en el enfoque de la investigación cualitativa, el significado de las experiencias particulares relacionados con el fenómeno del embarazo, según lo informado por las mujeres con enfermedad de células falciformes en una clínica de ambulatorio de universidad. La muestra fue de construcción intencional, cerrado por el criterio de saturación de información. Se compone de nueve personas, de entre 19 y 35 años, el embarazo de 16 a 30 semanas, con seguimento en un hospital universitario en el sureste de Brasil. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas de preguntas abiertas, grabadas, transcritas y sometidas a análisis cualitativo de contenido. A partir de este análisis, los autores han elegido tres categorías: (1) la ambigüedad entre los deseos y los temores del embarazo: el equilibrio o desequilibrio?; (2) las pérdidas y las decepciones: una gestión razonable; (3) los significados del apoyo emocionales de la familia y del personal. Se concluyó que a pesar de la experiencia de la ansiedad que suelen involucrar a las mujeres embarazadas con enfermedad de células falciformes, las condiciones clínicas no representan obstáculos emocionales a la clara manifestación del deseo de la maternidad.

Palabras clave: Anemia de Células Falciformes, Complicaciones Hematológicas del Embarazo, Adaptación Psicológica, Asesoramiento Genético, Atención de Enfermería. Investigación Cualitativa.

Introdução

Sabemos que o acompanhamento clínico pré-natal periódico é necessário para que a gravidez evolua bem com segurança clínica-epidemiológica, emocional e social. Já é estabelecido que se devam incluir aspectos hoje tidos como fundamentais: acolher com dignidade a gestante e seus familiares, fornecer informações esclarecedoras no entendimento assistencial às usuárias e adotar condutas terapêuticas e para o desenvolvimento saudável da gravidez. Para mulheres com Anemia Falciforme (AF), devido a suas condições médicas de vulnerabilidades, este atendimento deve ganhar abordagem peculiar.

A AF é uma das doenças hematológicas herdadas mais comuns, nascendo anualmente cerca de 300.000 crianças com este problema em todo o mundo (Martí-Carvajal, Penã-Marti, Comunian & Marti-Penã, 2009). Na África, por exemplo, esta é a doença genética mais freqüente, atingindo cerca de 10 milhões de pessoas, considerando somente no Oeste Africano (Diop, Sarr, Toure-Fall, Thiam, Diakhaté, 2005). Nos Estados Unidos, um bebê em cada 500 afro-americanos e um em cada 1000 a 1400 hispânicos, nasce com AF (Mitchell, Lemanek, Palermo, Crosby, Nichols & Powers, 2007). No Brasil, é também a doença genética mais freqüente (Zago, 2002). De acordo com dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, nascem no Brasil cerca de 3.500 pessoas com a doença e 200.000 com o chamado traço falciforme (Brasil, 2006). Pela sua alta prevalência, a doença configura-se como importante problema de saúde pública no Brasil (Brasil, 2001).

A AF é uma doença hereditária caracterizada por glóbulos vermelhos em forma de foice e, por conseguinte, gerando uma anemia hemolítica crônica, com a característica epidemiológica de afetar a população negra. Os glóbulos vermelhos apresentam uma forma anormal de hemoglobina, levando a uma redução da quantidade de oxigênio nestas células, dando-lhes um aspecto de foice (de onde vem o nome falciforme). Estes glóbulos em falcização obstruem pequenos vasos sanguíneos em diversos órgãos, diminuindo o oxigênio em seus tecidos. Deformados e frágeis, rompem-se quando passam pelos vasos, causando anemia importante, vindo lesões orgânicas acompanhadas, nas quais os sintomas de dor são proeminentes (Mitchell, Lemanek, Palermo, Crosby, Nichols & Powers, 2007)

No período gestacional, complicações como as crises da dor, possível aborto, infecções, hemorragias, anemia como marca central e chegando à morte, podem ocorrer, interferindo negativamente no prognóstico materno e fetal (Villers, Jamison, De Castro & James, 2008). A ocorrência de perda fetal por abortamento, natimortos ou morte neonatal, assim como a restrição do crescimento intra-uterino é, por conseguinte, maior em mulheres com AF do que em

mulheres em geral (Claster, Vichinsky, 2003).

No Brasil, como em várias partes do mundo, o grupo de mulheres acometidas com AF pertence às camadas socioeconômicas menos favorecidas, com esperados problemas concomitantes de subnutrição, assim como elas têm mais difícil acesso a serviços completos de saúde. Assim, são fatores comprometedores do resultado materno-fetal (Gonçalves & Ávila, 1985). Durante a gravidez, embora seja descrito aumento da morbi-mortalidade materno-fetal, os riscos médicos não são grandes o suficiente para contra-indicação absoluta às gestações desejadas (Serjeant, Loy, Crowther, Hambleton & Thame, 2004).

Lembrando que a gravidez é um processo biológico com dimensões emocionais, sociais, culturais e econômicas, as mulheres com doenças crônicas devem evidentemente receber maior atenção dos profissionais de saúde, sobretudo as jovens em idade reprodutiva (Martins & Cesarino, 2005). Felizmente, com uma maior atenção assistencial verificada a este população nas últimas décadas, mulheres com AF têm apresentado sobrevida aumentada (Peroni, Barros, Voltarelli & Simões, 2007), exigindo-se evidentemente estudos psicossociais desta nova realidade.

Por outro lado, em levantamento de estudos destes aspectos psicossociais associados à gravidez em mulheres com AF, confirma-se na literatura nacional e internacional, que as pesquisas existentes referem-se principalmente a estudos quantitativos (Villers, Jamison, De Castro & James, 2008; Santos, Surita & Pereira, 2005). Investigações científicas, utilizando a abordagem metodológica qualitativa e em particular com considerações psicodinâmicas em mulheres grávidas com AF, não foram encontradas em destaque. Somado ao critério da grande relevância clínico-epidemiológica e social da doença, a presente pesquisa justificou-se também pela referida carência de estudos com o emprego do método qualitativo “puro”, em especial na perspectiva simbólica das Ciências Humanas. A pergunta-motora dos autores foi então duplamente suscitada: pela *empíria* e pela *teoria*. A primeira autora, enfermeira de serviço assistencial de orientação a mulheres com AF expôs sua observação clínica de razões pelas quais as pacientes seriam resistentes a vivenciar a gravidez, haja vista a forte experiência negativa de vida quanto à complicada qualidade devida (configurou-se em seu projeto de mestrado).

Por outro lado, como mencionado, a escassa literatura no particular estudo das representações mentais dessa vivência, constatada juntamente aos co-autores da proposta do plano de investigação (doutores do grupo de pesquisa qualitativa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp), delineou o pressuposto de trabalho de que a amostra estudada relataria em entrevista, em primeiro plano, as barreiras do exercício da maternidade, a ponto

de as freqüentes ambivalências de discurso não tivessem clareza na consciência dos sujeitos. Assim, esse estudo não se constituiu em basicamente de caráter exploratório, já que os autores entendem que a omissão de hipóteses, explicitamente, no projeto ou em relatórios decorrentes não significa que premissas científicas são epistemologicamente ausentes de planos investigativos (Turato, Machado, Silva, Carvalho, Verderosi & Souza, 2006).

Diante deste cenário, este estudo teve como objetivo discutir os significados psicológicos atribuídos às vivências associadas ao fenômeno da gravidez, tal como cogitado ou experienciado, em entrevista com mulheres com AF.

Sujeitos e Método

Para alcançarmos o objetivo proposto, percorremos o método clínico-qualitativo. Esse método científico cerca-se de três princípios, que não o definem propriamente, mas que o contextualizam: (1) a **atitude existencialista** que valoriza angústias e ansiedades habitualmente presentes, observadas na biografia dos indivíduos, que inquieta a todos os gestos e discursos humanos ao vivenciar seus fenômenos vitais, e assim nos movimenta em busca de respostas; (2) a **atitude clínica** que ensina a inclinar o olhar e a debruçar a escuta em direção de quem sofre – uma conduta do pesquisador que é já advinda de sua personalidade de profissional de saúde, que tem compaixão e está voltada a acolher sofrimentos -, construindo diagnósticos clínicos e preconizando tratamentos para a ajuda; e por fim, (3) a **atitude psicanalítica** que implica em ter em mente – e assim banhar a relação com entrevistados – com concepções gerais trazidos da psicodinâmica do inconsciente humano, servindo desde a construção do projeto, a aplicação dos instrumentos de coleta em campo, indo até o modo de encarar os resultados para a discussão, em harmonia com o quadro do referencial teórico interdisciplinar adotado (Turato, 2011).

Esses três pontos são *atitudes dos pesquisadores*, isto é, servem como postura filosófico-científica para investigação em ciências humanas aplicadas aos quadros de serviços de saúde, não implicando na delimitação de um método nos conhecidos rigores convencionais da Fenomenologia, dos Ensaio Diagnóstico-Terapêuticos ou da Psicanálise. Com corte conceitual próprio, este método também não deve ser confundido com os estudos da Representação Social, das Antropologias Médicas ou das Sociologias das Relações Institucionais em Saúde. Muito menos, obviamente, se trata de uma tarefa clínico-assistencial.

Vejam os que delimita então tecnicamente o método. Para a coleta dos dados, os autores utilizam a chamada *entrevista semidirigida de questões abertas*, uma abordagem do recorte do objeto de estudo em profundidade, aliada à observação da linguagem

não-verbal durante a interação (Fontanella, Campos & Turato, 2006). As entrevistas foram realizadas individualmente pela primeira pesquisadora, em dias e horários em comum acordo com cada informante, por ocasião de suas vindas normalmente programadas ao hospital universitário para o seguimento clínico de rotina. A duração média das entrevistas foi cerca de quarenta minutos. Iniciadas após o estabelecimento do *rapport* com as mulheres, através de mútua apresentação quanto a dados de identificação pessoal, e após a leitura do devido de termo de consentimento, o convite à fala começava com uma questão-disparadora: “*Conte-me o que está representando essa gravidez para você.*”

O número da amostra de sujeitos foi determinado pelo reconhecido critério da saturação de informações – o momento em que as falas tornam-se redundantes. A entrevistadora, em consenso com pesquisadores seniores e colegas de seu grupo de pesquisa, considerou que reuniram material suficiente para dar conta de rever criticamente e com densidade as hipóteses iniciais do projeto (Fontanella, Ricas & Turato, 2008; Fontanella, Luchesi, Saidel, Ricas, Turato & Melo, 2011). A amostra deste trabalho ficou, por fim, composta por nove mulheres, que além de fornecerem um conjunto satisfatório de conteúdo para interpretação, atenderam previamente aos critérios de inclusão postos: ter diagnóstico de AF confirmado pela equipe médica; ser maior de 18 anos (as pacientes vistas apresentaram idade entre 19 a 35 anos, com idade gestacional entre 16 a 30 semanas); não apresentar limitações de ordem clínica, intelectual ou emocional que comprometessem a fidedignidade das falas; e evidentemente consentir de modo explícito em participar da pesquisa.

Tais critérios de inclusão são poucos itens, mas mostram-se acurados, não precisando conter, a princípio, os chamados critérios de exclusão dentre os incluídos. A construção da amostra qualitativa é, *a priori*, indiferente quanto a certos dados biodemográficos dos sujeitos, enquanto forem variáveis epidemiológicas, tais como: gênero, idade, status conjugal, nível de escolaridade, condição socioeconômica, ocupação/ profissão, naturalidade/ procedência, denominação religiosa/ religiosidade, antecedentes mórbidos diversos e afins. Estes não se arrogam, portanto, em critérios de inclusão ou exclusão, já que não se constituem em variáveis segundo o raciocínio da correlação causal, típico das estratégias epidemiológicas/populacionais ou dos estudos experimentais. No entanto, tais condições de vida são registradas, e quando ganharem nexo de sentido frente aos achados da entrevista, mantendo relação de significado simbólico, tal como concebida nas ciências humanas ou da cultura, são evidentemente consideradas na etapa da discussão, evitando-se assim vieses na construção dos novos conhecimentos em ciências humanas. Neste contexto, os autores

reconhecem as diferenças e as similitudes que marcam histórica e epistemologicamente os grandes campos de pesquisa em ciência (Turato, 2005; Turato, 2009).

O material foi tratado após transcrição literal das entrevistas através da técnica de *análise qualitativa de conteúdo*, operacionalizada através de leituras e releituras flutuantes, na qual se tange o texto, com busca de *núcleos de sentido* que perpassem o *corpus* – o conjunto das entrevistas transcritas. Este processo denominado *categorização* fez emergir tópicos carregados de significados, dentre os quais quatro elegemos para apresentar no presente artigo: (1) ambigüidade entre desejos e temores frente à gravidez: equilíbrio ou desequilíbrio?; (2) perdas e desilusões: um razoável manejo; (3) significações emocionais do apoio de familiares e da equipe de profissionais. Neste ponto, os autores procuraram respeitar dois princípios da pesquisa qualitativa: seu caráter *ênico* e *polissêmico* da construção do conhecimento nas ciências humanas. A característica ênica, lançada por lingüistas e antropólogos, pontua-nos que toda compreensão científica do fenômeno humano deve vir da perspectiva do ‘insider’, ou seja, a validade metodológica estará rigorosa, no presente caso, quando a perspectiva de nossas pacientes fosse considerada em si, sem a imposição de problemáticas por parte dos pesquisadores. Por sua vez, a característica da polissemia da pesquisa qualitativa permitiu-nos liberdade de trazermos os significados que nos foram apresentados neste particular recorte têmporo-espacial da clientela que foi usuária de nosso serviço de triagem neonatal e num período temporal específico. Nas ciências humanas, sabemos que outros sujeitos, em outros dias e em outros

lugares, poderão dizer outras coisas. Ao contrário das Ciências Naturais, onde as relações são unívocas, isto é, buscam-se nexos causais (correlações causa-efeito matematizadas), no enfoque humanístico sabemos que, na busca dos nexos de sentido, as relações de significados são necessariamente múltiplas, já que o ser humano atribui diversos símbolos às coisas, de acordo com o instante de sua história psicológica e sociológica.

A coleta de dados aconteceu após aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Por questões do sigilo, foram omitidos os nomes reais e foram atribuídos ficticiamente nomes de flores para esta apresentação.

Resultados e Discussão

Para contextualizar a secção dos resultados, os autores começam com um quadro panorâmico das características individuais apenas com o alvo de mostrar quem são as mulheres com AF estudadas. Na seqüência, vêm os achados qualitativos propriamente ditos com as inferências teorizadoras dos autores.

1) Ambigüidade entre desejos e temores frente à gravidez: equilíbrio ou desequilíbrio?

O desejo de ser mãe é entendido uma marca forte na identidade pessoal e social da mulher, seja a partir do suposto instinto materno, seja por uma construção cultural ao longo da evolução humana – ou por ambos. No recorte abaixo, uma entrevistada primigesta assim se expressou:

“Eu desejava [a gravidez]; só que eu não esperava

Tabela 1

Caracterização individual da amostra das entrevistadas, segundo idade, status conjugal, ocupação principal, escolaridade, número de filhos e idade conjugal na entrevista.

Nome	Idade	Status conjugal	Ocupação principal	Anos de escolaridade	Número de filhos	Idade gestacional (semanas)
Margarida	19	Casada	Recepcionista	6	0	24
Bromélia	20	Casada	Dona de casa	6	1	27
Jasmim	23	Casada	Faxineira	11	0	24
Primavera	23	Casada	Artesã	11	1	16
Rosa	24	Casada	Dona de casa	11	0	24
Crisântemo	30	Casada	Faxineira	6	0	30
Hortência	34	Casada	Dona de casa	6	1	30
Lirio	34	Casada	Faxineira	6	0	30
Orquídea	35	Casada	Dona de casa	1	1	24

que fosse já que ia acontecer”

Eu queria ... sempre; não importam meus problemas. Não importa nada. Meu sonho é ter um filho; não importa. Tomara que ele venha com saúde, que não venha com o mesmo problema meu (Primavera).

A notícia da gravidez permite representar um contentamento na mulher, acrescida a gratificação emocional da primeira gestação. Por outro lado, houve paciente que estava na segunda gravidez, cuja fala vacilou sobre o desejo, já que o medo parece ter simbolizado ameaças que precisaram ser manejadas emocionalmente, incluindo a confiança passada pelo médico, o que reequilibra as funções estruturantes vindos de significados opostos. Assim apareceu um discurso:

Agora estou com medo, com muito medo ainda. Já pensei em tirar [o bebê], mas seja o que Deus quiser. Comecei a fazer tratamento agora, e o médico falou: vamos fazer o tratamento, pra não ter tanto sofrimento (Hortência)

Fiquei com medo de falar. Quando eu descobri, já estava grávida de um mês. Só que agora veio [o bebê] e eu quero com muito carinho (Orquídea)

As vivências de primeira gravidez, enquanto significam boa surpresa e contentamento, foram atenuantes de temores. Todavia é possível que convivências de gravidezes com a doença levem a marcas emocionais que, numa eventual gravidez seqüente representem receios e inseguranças desorganizantes.

2) Perdas e decepções: um razoável manejo

Sentimentos frente às novas possíveis gestações são referidos e ocupam amplamente o universo mental dessas mulheres, tal como surge neste recorte:

“Ah, eu tenho medo e não quero mais. É muito triste, né. Se fosse uma gravidez saudável eu queria” (Bromélia)

“Na outra gravidez, fiquei dois meses internada. Eu gostaria de operar para não ter mais filho. Eu queria operar para ficar cuidando só do meu problema de saúde. Agora, nessa gravidez, essa internação está mais tranquila. Só tratar de uma anemia” (Orquídea)

Vê-se que o passar do tempo indica e simboliza uma necessidade de autocuidados mais intensificados. Sentimentos negativos, talvez até com traços fóbicos e paranóides podem passar a habitar intensamente o imaginário dessas mulheres. Esses sentimentos somam-se na decisão de não ter outros filhos e parecem trazer menos expectativas em exercer nova maternidade. E não parecem uma tomada “mais racional” de decisão frente ao entendimento de obstáculos que os avanços médicos ajudam a superar psicologicamente.

3) Significações emocionais do apoio de familiares e da equipe de profissionais

A vivência da gestação de risco é uma experiência que se estende ao companheiro, familiares e pessoas

do meio social, ganhando significações psicológicas a todos. De certa forma, como se diz que a gravidez normal da mulher leva ao equivalente simbólico de uma gravidez normal também do homem, pudemos inferir que as pessoas, relativamente à grávida com AF, também atravessam, em diferentes graus, as fases de equilíbrio/desequilíbrio, angústias/esperanças, medos/enfrentamentos, tal como as entrevistadas referiram.

Por sua vez, o apoio dos familiares e a atuação firme da equipe de profissionais simbolizam um espaço emocional que promove alívio de ansiedades, para que possam vivenciar uma gestação de forma predominantemente prazerosa. A equipe de saúde tem uma função psicossocial tradicional na cultura e assim representou um papel relevante na tranquilização das gestantes, tal como mostram as informações abaixo:

“O pai está muito contente, minha filha também. Os médicos e as enfermeiras me deram muitos conselhos; que vai dar tudo certo; para eu não me preocupar porque da outra vez, fiquei internada quase dois meses. Mas agora com eles me apoiando, não estou tão preocupada” (Orquídea)

“Foi difícil para ele [o pai] aceitar por causa da outra gravidez. Tive crise convulsiva. Fiquei na UTI. Agora ele está feliz e a médica até falou que tem outra grávida como eu” (Hortência)

Constituindo-se uma doença de importante risco, tanto para mãe quanto para o bebê, a AF faz com que o papel da equipe cuidadora ganhe ressignificações profundas quando comparadas com a ação cuidadora a gestantes normais. A confiança adquire representações positivas quando os profissionais mantêm a transparência nas informações referentes ao tratamento e aos riscos existentes, não passando dados reticentes. As entrevistadas consideram, ainda que numa linguagem subliminar, o trabalho dos profissionais como um espaço crucial para aproximar-se da verdade dos fatos - seja esta triste ou alegre.

Considerações gerais

Ao debater o subjacente aos relatos das grávidas com AF, inferimos que os depoimentos embutiam diversos matizes da presença do sofrimento e da dor emocional que este período, a gravidez, encerra em mulheres com tal doença. Como a gravidez constitui para mulheres um período de mudanças físicas e psicológicas acompanhadas de ansiedades, fantasias, temores e expectativas, simultaneamente a maternidade costuma ser motivo de satisfação e realização para a mulher, mesmo que signifique dificuldades e restrições em sua vida (Buchabqui, Abeche & Brietzke, 2010; Nazario & Turato, 2007). As mulheres com AF de nossa amostra detêm a representação de luta pela vida e de superar obstáculos através da geração de um filho, ainda em circunstâncias que envolviam perigos para a própria saúde.

A gravidez apareceu representada não só a partir do fenômeno material do surgimento de mudanças próprias do período gestacional, mas do significado que delineava o início de um novo momento de gravidez desejada.

De ponto de vista da dinâmica psicológica, as falas podem encobrir a idéia do desconhecimento dos agravos causados pela gravidez com AF, indicando presença de mecanismos defensivos de negação ou racionalização frente aos danos clínicos informados. Em pesquisa realizada com mulheres com outros agravos médicos, foi possível perceber o quanto a experiência com a doença é sofrida e difícil de ser suportada, assim como acontece com as mulheres com AF, segundo se desvelou neste processo investigativo (Tedesco, 1997).

O medo, um dos principais sentimentos detectados no estudo, preencheu o espaço que poderia ser de sentimentos positivos, tal como alegria e de realização. Juntamente ao medo, certo desconhecimento das informantes da pesquisa em relação à enfermidade não fez emergir, como se detectou em estudo da percepção materna em gravidez de risco, bem como gestantes que manifestaram medo à própria morte ou a morte do bebê (Souza, Araújo, Azevedo, Jerônimo, Barbosa & Sousa, 2007; Azevedo, Araújo, Costa & Medeiros Junior, 2009).

No transcorrer dos depoimentos, as mulheres mencionavam que o processo gestacional foi complexo e diversificado, devido aos incômodos causados pelo tratamento, ou pelas limitações na vida social que a doença provoca. Situação análoga foi encontrada em estudo realizado com mulheres em hemodiálise (Nazario & Turato, 2007). As mulheres entrevistadas apontaram que, mesmo com todas as intercorrências clínicas, o desejo da maternidade era maior do que qualquer problema vivenciado com a doença, embora surgisse o medo real em relação a si própria e ao seu filho, ou ainda ao temor de que seu filho nasça com anormalidades (Tedesco, 1997).

Ser mãe para mulheres com doença crônica pareceu significar que pode ser a melhor oportunidade para exercer um papel psicológico e social altamente valorizado e assim consolidar a identidade feminina na maternidade (Nazario & Turato, 2007).

É lícito supor que há mulheres que negam emocionalmente a gravidade de sua doença e por isso “deixam-se” engravidar. O nascimento de um filho teria simbolizado para as mulheres que elas são saudáveis e normais. Por outro lado, apesar de ter existido negação em algumas situações, o fato destas mulheres encontrarem formas positivas de enfrentamento para lidar com a doença, tornou-as capazes e fortalecidas para enfrentar as dificuldades de uma gestação de risco.

Outro ponto a ser destacado diz respeito às hospitalizações durante a gestação. No decorrer dos depoimentos, observamos o quanto as internações

para tratamento das complicações foram vivenciadas de maneira ambivalente ou “um mal necessário” limitando as condições de vida. Um tratamento repleto de restrições e imposições na vida para obter resultados positivos, ou melhor, considerando permitir uma maior sobrevida para essas pacientes. O que percebemos foi que as mulheres não se preocuparam com as implicações da gravidez tanto quanto em relação ao filho que estava sendo gerado, bem como se revelou de grande importância para elas a aceitação da gravidez por parte de seus companheiros. Nessa situação, entra o cuidado especializado dos profissionais, importantes, pois transmitiram às mulheres segurança e informações, para que pudessem vivenciar a gravidez de forma mais prazerosa.

Por se tratar de uma doença genética, fornece-se alguma orientação científica sobre as probabilidades de nascimento com complicações dos filhos. Entretanto, o que nos chamou atenção foi a preocupação compreensível da possibilidade de transmitir sua doença ao bebê. As mulheres que demonstraram essa preocupação foram as que haviam recebido orientação genética e realizado exame dos parceiros, antes de engravidar e tinham conhecimento que não teriam possibilidade alguma de um filho nascer com AF (Ramalho & Magna, 2007; Guimarães & Coelho, 2010).

Por fim, observamos que a gravidez na vida das mulheres com AF foi percebida como adicionalmente estigmatizante, devido a ferir simbolicamente um modelo posto pela sociedade, de uma mulher de corpo saudável esperando pela maternidade sadia, já que idealmente a maternidade responderia ao desejo humano de dar continuidade à vida, imortalizando a existência de quem a gerou e que foi capaz de construir história.

Referências

- Azevedo, D. V., Araújo, A. C. P., Costa, I. C. C. & Medeiros Junior, A. (2009). Percepções e sentimentos de gestantes e puérperas sobre a pré-eclâmpsia. *Revista de Salud Pública*. 11(3), 347-358.
- Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2001). *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes (Portaria MS nº 822)*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada (2006). *Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Buchabqui, J. A., Abeche, A. M. & Brietzke, E. (2010) Assistência pré-natal. In: Freitas, F., Magalhães, J. A., Martins-Costa, S. H. & Ramos, J. G. L., *Rotinas em Obstetrícia* (6ª ed.). (pp. 23-27). Porto Alegre: Artmed.
- Campos, C. J. G. & Turato, E. R. (2009). Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 17(2), 259-264.
- Cluster, S. & Vichinsky, E.P. (2003). Managing sickle cell disease. *British Medical Journal*. 327(7424), 1151-1155.
- Diop, S., Sarr, P., Toure-Fall A. O., Thiam, D. & Diakhaté, L.

- (2005). Normal delivery is still a challenge during pregnancy in sickle cell disease patients. *Annals of Hematology*. 84(3), 194-195.
- Fontanella, B. J. B., Campos, C. J. G. & Turato, E. R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões por profissionais da saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 14(5), 812-20.
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R. & Melo, D.G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*. 27(2), 389-394.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J. & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*. 24(1), 17-27.
- Gonçalves, M. M. & Ávila, I. (1985). Anemia falciforme e gravidez. *Femina*. 13(1), 23-30.
- Guimarães, C. T. L. & Coelho, G. O. (2010). A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva*. 15(sup. 1), 1733-1740.
- Martí-Carvajal, A. J., Penã-Martí, G. E., Comunian, C. G. & Martí-Penã, A. J. (2009). Interventions for treating painful sickle cell crisis during pregnancy. *Cochrane Database of systematic reviews*. 1, CDO006786.
- Martins, M. R. I. & Cesarino, C. B. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 13(5), 670-676.
- Mitchell, M. J., Lemanek, K., Palermo, T. M., Crosby L. E., Nichols, A. & Powers, S. W. (2007). Parent Perspectives on Pan Management, Coping, and Family Functioning in Pediatric Sickle Cell Disease. *Clinical Pediatrics*. 46(4), 311-319.
- Nazario, R. C. P. & Turato, E. R. (2007). Fantasias sobre gravidez relatadas por mulheres adultas férteis em hemodiálise, sudeste do Brasil: um estudo clínico qualitativo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 15(1), 55-61.
- Peroni, F., Barros, G. M. N., Voltarelli, J. C. & Simões, B. P. (2007). Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 29(3), 327-330.
- Ramalho, A. S. & Magna, L. A. (2007). Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 29(3), 229-232.
- Santos, S. N., Surita, F. G. C. & Pereira, B. G. (2005). Resultados maternos e perinatais em portadoras de anemia falciforme. *Revista de Ciências Médicas (Campinas)*. 14(5), 415-419.
- Serjeant, G. R., Loy, L.L., Crowther, M., Hambleton, I. R. & Thame, M. (2004). Outcome of pregnancy in homozygous sickle cell disease. *Obstetrics and gynecology*. 103(6), 1278-1285.
- Souza, N. L., Araújo, A. C. P. F., Azevedo, G. D., Jerônimo, S. M. B., Barbosa, L. M. & Sousa, N. M. L. (2007). Percepção materna com o nascimento prematuro e vivência da gravidez com pré-eclâmpsia. *Revista de Saúde Pública*. 41(5): 704-710.
- Tedesco, J. J. (1997). Aspectos emocionais de gravidez de alto risco. In: Zugaib, M., Tedesco, J. J. & Quayle, J. *Obstetria psicossomática* (1ª ed.) (pp. 99-108). São Paulo: Atheneu.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. 39(3), 507-514.
- Turato, E. R. (2009). Polêmicas reais e falsas na relação conceitual entre metodologias quantitativas e qualitativas aplicadas ao campo da saúde. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental online*. 1(1).
- Turato, E. R. (2011). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (5ª ed.). Petrópolis: Vozes.
- Turato, E. R., Machado, A. C., Silva, D. F., Carvalho, G. M., Verderosi, N. R. & Souza, T. F. (2006). Research publications in the field of health: omission of hypotheses and presentation of common-sense conclusions. *Sao Paulo Medical Journal*. 124(4), 228-233.
- Villers, M. S., Jamison, M. G., De Castro, L. M. & James, A. (2008). Morbidity associated with sickle cell disease in pregnancy. *American journal of obstetrics and gynecology*. 199(2), 125.e1-5.
- Zago, M. A. (2002). Considerações gerais sobre as doenças falciformes. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária (org.). *Manual de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes* (pp. 9-11). Brasília: Ministério da Saúde.

Recebido: 06/12/2010

Última Revisão: 12/09/2011

Aceite Final: 26/10/2011

Sobre os autores:

Shirley Nunes dos Santos - Enfermeira, Mestra em Tocoginecologia pela Unicamp, enfermeira do Serviço de Referência em Triagem Neonatal da Unicamp.

Vera Lúcia Soares Chvatal - Psicóloga, Doutora em Tocoginecologia pela Unicamp, pesquisadora colaboradora do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Cássia Regina Rodrigues Varga - Psicóloga, Doutora em Psicologia Social pela USP-Ribeirão, professora adjunta do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos / UFSCar, pesquisadora colaboradora do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Fátima Böttcher-Luiz - Bióloga, Doutora em Genética pela Unicamp, professora do Departamento de Tocoginecologia da Unicamp, membro do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Egberto Ribeiro Turato - Psiquiatra, Professor Titular em Prática de Ciências, do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria, Faculdade de Ciências Médicas/ Unicamp, Coordenador do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.