

SHIRLEY NUNES DOS SANTOS

**VIVÊNCIAS DA GRAVIDEZ RELATADAS POR MULHERES COM
ANEMIA FALCIFORME – UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

Dissertação de Mestrado

ORIENTADOR: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO

**Unicamp
2007**

SHIRLEY NUNES DOS SANTOS

**VIVÊNCIAS DA GRAVIDEZ RELATADAS POR MULHERES COM
ANEMIA FALCIFORME – UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Pós-Graduação da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do Título de
Mestre em Tocoginecologia, área de
Ciências Biomédicas

ORIENTADOR: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO

**Unicamp
2007**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Sa59v

Santos, Shirley Nunes dos

Vivências da gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme – Um estudo clínico-qualitativo / Shirley Nunes dos Santos. Campinas, SP: [s.n.], 2007.

Orientador: Egberto Ribeiro Turato
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Anemia Falciforme. 2. Gravidez de alto risco. 3. Psicologia Médica. 4. Pesquisa qualitativa. 5. Complicações na gravidez. I. Turato, Egberto Ribeiro. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Aluna: SHIRLEY NUNES DOS SANTOS

Orientador: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO

Membros:

1.

2.

3.

**Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas**

Data: 18/01/2007

Dedico este trabalho...

*Aos meus pais **Marta e Alcides** (hoje parte da minha memória afetiva),
que me deixaram uma grande herança: a perseverança.
Meu profundo agradecimento.*

*À minha filha **Mariana**
que me apoiou durante este processo, mesmo em muitas situações
em que se via privada da minha companhia, mas que soube entender,
meu grande agradecimento.*

*Às minhas irmãs, **Suely, Sheila e Silvana** que,
apesar da distância, sempre me
deram incentivo para continuar nessa caminhada.*

*A todas as mulheres portadoras de anemia falciforme
que buscam superar a discriminação e, em especial,
às mulheres que entrevistei, sem as quais este trabalho não se tornaria realidade.*

Agradecimentos

*Ao querido **Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato**, que desde as primeiras discussões estabeleceu uma relação franca e construtiva, minha eterna gratidão.*

*Aos **colegas do laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa** da FCM/UNICAMP, que me receberam de braços abertos, criando carinhosos laços de amizade e cooperação.*

*À **Profa. Dra Silvia Regina Brandalise** pelo incentivo, disponibilidade e colaboração para que esta pesquisa tornasse possível, minha gratidão.*

*À **Profa. Dra. Vera Lúcia Soares Chvatal**, grande incentivadora e colaboradora deste trabalho, muito obrigada.*

*Às **Colegas de Trabalho do CIPOI** que souberam aceitar minha ausência em momentos cruciais desta etapa vivida, meu agradecimento.*

*Em especial aos **profissionais e colegas Enfa. Zoraide e Silvana**, do Ambulatório de Alto Risco do CAISM, que tanto colaboraram durante minha coleta de dados, meus sinceros agradecimentos.*

*À **Margarete**, secretária da Pós-Graduação do DTG, que em todos os momentos não poupou esforços em meu auxílio, com simpatia e delicadeza que lhe são peculiares, meu grande agradecimento.*

*À **Vanda**, bibliotecária do CAISM, que sempre me socorreu nos momentos importantes desta etapa acadêmica, meu agradecimento.*

*Aos **funcionários do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria** da FCM, representados pela simpatia da Lílian.*

Enfim, a todos que direta ou indiretamente contribuíram para que um sonho se tornasse realidade, meu agradecimento.

“Em todo mundo... minorias étnicas continuam a ser desproporcionalmente pobres, desproporcionalmente afetadas pelo desemprego e desproporcionalmente menos escolarizadas que os grupos dominantes. Estão sub-representados na estrutura política e superepresentados nas prisões. Têm menos acesso a serviço de saúde de qualidade e conseqüentemente menor expectativa de vida. Estas e outras formas de injustiça social são a cruel realidade de nosso tempo, mas não precisam ser inevitáveis no nosso futuro”.

Kofi Annan

Estrutura da Dissertação

Esta dissertação é apresentada no formato de dissertações e teses da Universidade Estadual de Campinas e de acordo com o disposto em “Normas, procedimentos e orientações para publicações de dissertações e teses da Faculdade de Ciências Médicas (2005)”.

Esta dissertação faz parte de uma linha de pesquisa que diz respeito a uma experiência vivida por mulheres grávidas portadoras de anemia falciforme. Inclui uma introdução ao tema, os objetivos do projeto de pesquisa e um artigo original enviado para publicação no periódico *British Journal of Haematology*. Os métodos e os resultados obtidos estão apresentados no artigo. Em seguida, a dissertação apresenta conclusões e referências bibliográficas. Nos anexos foram incluídos: a ficha de coleta de dados, o termo de consentimento livre e esclarecido, o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do projeto número 237/2005.

A coleta de dados foi realizada no Ambulatório de Alto Risco e na Enfermaria de Patologias Obstétricas do CAISM / Unicamp.

Sumário

Símbolos, Siglas e Abreviaturas	ix
Resumo	x
Summary	xii
1. Introdução	14
1.1. Aspectos Epidemiológicos da Doença Falciforme	16
1.2. Aspectos Clínicos e Tratamento da Doença Falciforme	16
1.3. Aspectos Psicossociais da Pessoa com Doença Falciforme.....	21
1.4. Aspectos Epidemiológicos e Clínicos da Gravidez para a Mulher com Doença Falciforme ...	23
2. Objetivos	27
2.1. Objetivo Geral.....	27
2.2. Objetivos Específicos	27
3. Sujeitos e Método	28
3.1. Desenho da Pesquisa	28
3.2. Composição da Amostra	29
3.3. Instrumentos para Coleta de Dados	30
3.4. Análise dos Dados	31
3.5. Aspectos Éticos	32
4. Publicação.....	33
5. Conclusões	53
6. Referências Bibliográficas.....	54
7. Bibliografia de Normatizações	59
8. Anexos	60
8.1. Anexo 1 – Roteiro de Campo como Instrumento Auxiliar de Pesquisa	60
8.2. Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	62
8.3. Anexo 3 – Comissão de Ética em Pesquisa	64

Símbolos, Siglas e Abreviaturas

CAISM	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
CIPOI	Centro Integrado de Investigações Onco-hematológicas da Infância
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
HbA	Hemoglobina A
HbC	Hemoglobina C
HbD	Hemoglobina D
HbS	Hemoglobina S
HbS-β	Hemoglobina S-Beta
HbSS	Homozigoto SS
HU	Hidroxiureia
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PAF	Programa Nacional de Anemia Falciforme
TWAS	Academia de Ciências do Terceiro Mundo
Unicamp	Universidade Estadual de Campinas
WHO	Organização Mundial da Saúde

Resumo

As propostas de políticas de saúde para a população negra têm uma história recente no cenário político brasileiro, com um destaque especial para o Programa Nacional de Anemia Falciforme. A anemia falciforme é a doença hereditária mais comum no Brasil e constitui um problema de saúde pública. Alguns trabalhos buscaram destacar a relevância do enfoque epidemiológico da anemia falciforme entre as mulheres e suas repercussões na saúde reprodutiva dessa população. Mulheres portadoras de anemia falciforme apresentam maior risco de abortamento e complicações durante o parto, fatos que geram repercussões emocionais na gestante. O *objetivo* desta pesquisa foi conhecer significados das vivências da gravidez relatados por mulheres portadoras de anemia falciforme. Utilizamos o *método clínico-qualitativo*, tendo sido a amostra fechada por *saturação* das informações, composta por nove pacientes acompanhadas no Ambulatório de Alto Risco e na enfermaria de patologias obstétricas do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM). Suas idades variaram de 19 a 35 anos de idade, com períodos gestacionais entre 16 e 30 semanas. Foram realizadas entrevistas semidirigidas com questões abertas, gravadas, transcritas e submetidas à análise qualitativa de conteúdo. Os resultados foram categorizados em tópicos,

dos quais elegemos dois para discussão neste trabalho: (1) o significado da maternidade parece permitir que o desejo de ser mãe se manifeste mais forte do que sentimentos comuns de medo relacionados à doença e os seus agravamentos; (2) a presença da doença no cotidiano dessas mulheres, as várias complicações e interações foram percebidas de maneira ambivalente, como um “mal necessário”. Como esperado, o apoio de familiares e de profissionais da saúde foram cruciais para que a gestação dessas mulheres fosse enfrentada de forma mais tranqüila. O estudo sugere que apesar da vivência de angústias existenciais e psicológicas que envolvem normalmente a gravidez, das limitações da doença para o desempenho de funções profissionais e sociais e do conhecimento das possibilidades de complicações clínicas para a mãe e/ou para o bebê, estes sentimentos não interferiram na manifestação do desejo do exercício da maternidade.

Descritores: Anemia Falciforme, Complicações Hematológicas na Gravidez, Gravidez de risco, Psicologia Médica, Pesquisa Qualitativa.

Summary

The political proposals concerning the health of the black population have a recent history in the Brazilian political scenery with a special focus on the Sickle Cell Anemia National Program. The sickle cell anemia is the most common hereditary disease in Brazil and it is a public health problem. Some works have tried to emphasize the epidemiological aspect of the sickle cell anemia among women and its repercussions for the reproductive health of that population. Women with sickle cell anemia have higher miscarriage risks, besides higher risks of complications during childbirth. These risks have an emotional impact on pregnant women. The objective of this research was to have a better understanding of the experience of pregnant women with sickle cell anemia. We used the clinical-qualitative method; the sample included nine patients who had their follow-up done at the *“Clinic of High Risk and in the Infirmary of Obstetric Pathologies at the Center of Integral Attention to the Woman's Health”* (CAISM). Their ages ranged from 19 to 35, and the gestational age ranged from the 16th to the 30th weeks. Data were collected through semidirected interviews with open-ended questions; they were recorded, transcribed and underwent qualitative content analysis. The results were classified in topics, of which we chose two for discussion

in this work: (1) the importance of maternity seems to make the desire of being a mother stronger than the fears related to the disease and its aggravations; (2) the presence of the disease in the daily lives of these women, the several complications and hospitalizations were faced with mixed feelings, as a "necessary evil". As expected, the support of relatives and health professionals was crucial for these women to withstand their pregnancy with more tranquility. The study suggests that in spite of the feelings of existential and psychological anguishes that usually involve these kind of pregnancy, and in spite of the professional and social limitations caused by the disease and in spite of the awareness of the possibilities of clinical complications for the mother and/or for the baby, there was still a strong desire of being a mother.

Descriptors: Sickle Cell Anemia; Hematologic Pregnancy Complications; High-Risk Pregnancy; Medical Psychology, Qualitative Research.

1. Introdução

No Brasil, a anemia falciforme tem sido apontada como questão central para a saúde pública, em virtude das características epidemiológicas que apresenta (Brasil, 2001). As propostas de políticas de saúde para a população negra têm uma história recente no cenário brasileiro, com destaque especial para o Programa Nacional de Anemia Falciforme (PAF). Esse programa é o resultado das ações políticas do movimento negro em prol do reconhecimento da anemia falciforme como doença prevalente na população brasileira (Laguardia, 2006).

É a doença hereditária mais comum no país, causada pela mutação do gene da globina beta da molécula da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados e modifica a estrutura físico-química da hemoglobina no estado desoxigenado (Serjeant, 2001). Sob essas condições, as moléculas da HbS podem sofrer polimerização, fazendo com que os glóbulos vermelhos percam sua forma discóide, tornando-se alongados e com filamentos nas extremidades (Serjeant, 2001). Como consequência, ocorrem fenômenos de oclusão de pequenos

vasos sanguíneos, causando enfartes e lesões em diversos órgãos e episódios de dor (Serjeant, 2001).

A denominação “anemia falciforme” é reservada para a forma da doença que ocorre no indivíduo homozigoto (SS). Além disso, o gene da HbS pode combinar-se com outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outras, gerando combinações também clinicamente sintomáticas denominadas, respectivamente, doença SC, doença SD, e S/beta-talassemia. No conjunto, todas essas formas sintomáticas do gene da HbS, em homozigose ou em combinação, são conhecidas como doença falciforme (Serjeant, 2001).

Os padrões de hereditariedade da doença dependerão do genótipo dos pais. Em geral, os pais são portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos), produzindo HbA e HbS (AS). No entanto, cada um deles pode transmitir o gene alterado para a criança, que assim recebe o gene anormal em dose dupla, apresentando a forma homozigota da doença (SS). Essa situação caracteriza a anemia falciforme (Serjeant, 2001; Zago, 2001).

Como a condição de portador do traço falciforme é um estado assintomático, muitas pessoas não estão cientes de que o possuem. Neste aspecto, a orientação genética para os portadores do traço falciforme vem há muito sendo preconizada. O objetivo é possibilitar aos casais com risco de gerar uma criança com essa condição clínica a orientação genética adequada, permitindo ao casal a tomada de decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação (Ramalho et al., 2002).

1.1. Aspectos Epidemiológicos da Doença Falciforme

A anemia falciforme originou-se na África, encontrando-se disseminada no mundo todo. Sua prevalência na Europa, especificamente em Londres, em estudo realizado por Streetly et al. (1997), estimou que o número de doentes era aproximadamente 9.000, projetando um crescimento para 12.500 doentes no ano 2011. Nos Estados Unidos estima-se que 1 em cada 500 afro-americanos é portador da doença, enquanto que 1 em cada 12 é portador do traço falciforme (Aliyu et al., 2006).

No Brasil, a doença chegou através da imigração de cerca de 3 a 4 milhões de africanos trazidos ao país como escravos. A doença é distribuída heterogeneamente, sendo mais freqüente no Nordeste, onde é maior a proporção de antepassados negros da população (Zago, 2001). Para todo o país, estima-se o nascimento anual de cerca de 3.500 crianças com a doença e cerca de 200.000 portadores do traço falciforme (Brasil, 2006).

1.2. Aspectos Clínicos e Tratamento da Doença Falciforme

As diferentes formas da doença falciforme caracterizam-se por complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida (Assis, 2004; Kikuchi, 2003; Aliyu et al., 2006).

Uma das características dessa doença é a variabilidade clínica. Enquanto alguns pacientes têm um quadro clínico grave e estão sujeitos a grande número

de complicações e freqüentes hospitalizações, outros apresentam evolução mais benigna e, em alguns casos, são quase assintomáticos. É importante salientar que além das características genéticas que determinam a gravidade clínica, fatores constitucionais, nutricionais, de higiene e cuidados preventivos também afetam a evolução clínica dos doentes (Serjeant, 2001).

Além das manifestações de anemia crônica, os sintomas clínicos podem ser dominados por episódios de dores osteoarticulares, abdominais, infecções, enfartes pulmonares, retardo do crescimento e da maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos, como sistema circulatório, rins, olhos e pele, na forma de úlceras maleolares crônicas (Serjeant, 2001; Claster e Vishinsky, 2003 Aliyu et al., 2006).

Deve-se ressaltar que tentativas bem sucedidas já vêm sendo realizadas para a cura do doente com anemia falciforme. Pacientes que apresentam manifestações graves podem se beneficiar por meio do transplante de medula óssea alogênico, podendo melhorar a sobrevida e qualidade de vida. Em estudo multicentrico realizado por Walters et al. (2000), com 26 pacientes, no período entre setembro de 1991 a março de 1999, os resultados mostraram que a doença foi eliminada em 84% e a qualidade de vida entre os pacientes com crise de dor foi boa.

No Brasil, Coutinho et al. (2006), relataram três casos de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea alogênico, entre janeiro de 2003 e agosto de 2006, com idades de 17, 38 e 13 anos, respectivamente. Os casos mostram a factibilidade e baixa toxicidade do transplante de medula óssea para

pacientes com hemoglobinopatias hereditárias e com mau prognóstico, visando à melhoria da qualidade de vida e a possibilidade de cura.

Um outro recurso terapêutico para o doente é o uso da Hidroxiuréia (HU). É um antimetabólito utilizado como quimioterápico e é o único medicamento a respeito do qual há consenso na literatura médica de que “funciona”, melhorando os sintomas clínicos e o quadro laboratorial da anemia falciforme (Walters et al., 2000).

Estudo multicêntrico sobre o uso da HU por pacientes com anemia falciforme, no período 1992 a 1995, realizado por Ballas (2006) com 299 pacientes, distribuídos quanto à faixa etária da seguinte maneira: 18-29 (51%), 30-39 (39%), com 49 anos (9%) e igual ou maior de 50 anos (1%), mostrou que os benefícios do uso da HU pelos pacientes das diferentes faixas etárias foram a redução das crises de dor e melhor convívio social.

No Brasil, o estudo realizado por Bandeira et al. (2004), que analisou a eficácia e tolerabilidade do uso da HU em seis crianças com idade de 5 a 17 anos, e 13 jovens com idade acima de 18 anos, no período de setembro de 1995 a maio de 2003. A conclusão vai de encontro ao estudo de Walters et al. (2000), de que o uso de HU em todos os pacientes pareceu ser seguro, conseguiu melhorar a qualidade de vida dos doentes e trouxe benefícios a seus familiares.

Considerando a gravidade clínica e a alta frequência das hemoglobinopatias em nosso meio, foram implantados em vários estados do Brasil programas de triagem populacional para sua investigação sistemática e controle. Esses programas também foram estimulados, em nível mundial, pela Organização Mundial da

Saúde (WHO Community Control of Hereditary Anaemias, 1983), pela Academia de Ciências do Terceiro Mundo (TWAS, 1986) e pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 1987). O primeiro estudo de triagem de hemoglobina S em recém-nascidos brasileiros foi realizado na Maternidade da cidade de Campinas-SP por Ramalho (1976). Da amostra de 220 recém-nascidos, 8,89% eram portadores do traço falciforme.

No Brasil, é citado como o maior programa de triagem neonatal o desenvolvido em Minas Gerais, a partir de 1998 (Serjeant, 2000). Entretanto, programa pioneiro foi desenvolvido pelo Centro de Investigações Onco-hematológicas da Infância (CIPOI/Unicamp), que iniciou o programa de triagem neonatal em uma maternidade da cidade de Valinhos- SP, em 1992, e no ano de 1996 estendeu-se para outras maternidades da região de Campinas- SP. No final do ano 2000, a Triagem Neonatal atendia 78 maternidades de 36 cidades da mesma região (Brandalise et al., 2004). Atualmente, o programa abrange 50 municípios com 220 postos de coleta do exame de sangue, recebendo cerca de 5.000 amostras mensais. Hoje é um dos Centros de Triagem Neonatal do país.

Decorridos cinco anos da elaboração do PAF, alguns militantes do Movimento Negro cobravam do poder público maior sensibilização para a gravidade desse problema de saúde pública que é a anemia falciforme, como também o estabelecimento de políticas do Ministério de Saúde para a divulgação, promoção e acompanhamento da implantação do programa a nível nacional (Paim, 2003). Com a inclusão do diagnóstico das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (teste do pezinho), pela Portaria 822/01 do Ministério da

Saúde, criou-se uma situação de impasse entre os especialistas e militantes do Movimento Negro.

Para alguns especialistas, entre eles Ramalho et al (2003), os benefícios dessa Portaria resultariam na garantia de igualdade de acesso universal aos testes de triagem, restaurando um dos princípios fundamentais da Ética Médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igualitário aos testes de triagem a todos recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica. Entretanto, para os militantes do Movimento Negro, a Portaria nº 822/01 foi interpretada como desconhecimento, omissão e desrespeito do Ministério da Saúde a uma conquista do Movimento e às próprias definições políticas do governo (Oliveira, 2001).

Apesar das controvérsias, benefícios para os doentes estão sendo alcançados pelo diagnóstico precoce do doente falcêmico, o encaminhamento e acompanhamento em serviços de referência, o diagnóstico dos heterozigotos e o aconselhamento genético. No contexto educativo, o conhecimento sobre a doença pode contribuir para reduzir sua incidência e a expectativa de redução da morbidade e mortalidade de crianças falcêmicas (Ramalho et al., 2003). A partir da implantação da triagem neonatal são esperadas melhorias na expectativa de vida dos doentes falcêmicos em nosso país, que hoje é de 29 anos, comparativamente aos da Jamaica, de 53 anos para os homens e 58,5 para as mulheres (Wierenga et al., 2001), e dos Estados Unidos, onde a média de vida hoje para esses doentes é de 50 anos (Claster e Vichinsky, 2003).

1.3. Aspectos Psicossociais da Pessoa com Doença Falciforme

Pela natureza crônica desta enfermidade, as pessoas com doença falciforme representam um grupo muito específico, não só em decorrência das disfunções orgânicas secundárias à patologia de base, como também, carregam em seu cotidiano as incertezas do futuro. Constrangem-se ao assumirem um compromisso, sentem-se inseguros para marcar um encontro. Hoje ou amanhã, poderá representar o dia da internação no hospital (Kikuchi, 2003, Assis, 2004).

Desde a década de 80, algumas pesquisas abordaram os aspectos psicossociais do doente portador de anemia falciforme (Saikali, 1992). Entretanto, maior estudo sobre este aspecto foi desenvolvido por Midence e Elander (1994). Os autores abordaram não só as limitações que a doença causa na vida social dos doentes, como sintomas psíquicos graves, entre os quais a depressão e a idealização de suicídio durante as crises de dor. Mencionaram o doente visto como um “fardo” para a família.

O avanço tecnológico, o desenvolvimento das novas medicações e o acesso aos tratamentos promoveram um aumento da sobrevida dos doentes falcêmicos (Burlew et al., 2000). Em um paralelo com outras doenças crônicas como diabetes, hipertensão arterial e insuficiência renal crônica, o doente com anemia falciforme, além dos sintomas clínicos de sua doença, desenvolvem diversas co-morbidades, inclusive no âmbito emocional. Dados do Instituto Nacional de Saúde dos EUA (2002) mostraram a necessidade de se desenvolver pesquisas

para melhorar o entendimento das relações entre os fatores de risco biomédico, psicossocial e a adaptação à doença.

A doença provoca limitações físicas, vocacionais, educacionais, e sociais, causando sofrimento e interferindo nas atividades cotidianas (Kikuchi, 2003). O doente falcêmico pode desenvolver distúrbios psicológicos, decorrentes da forma como interpreta sua doença, podendo apresentar dificuldades em estabelecer metas em logo prazo (Saikali, 1992; Houston-Yu et al., 2003).

Dentre os distúrbios psicológicos, a depressão ocorre devido ao ataque à imagem corporal, à auto-estima e ao sentimento de identidade dos doentes. Geralmente, são indivíduos que, comparados com os membros sadios da comunidade, encontram-se em desvantagem social, econômica e cultural (Saikali, 1992).

Em estudo realizado por Assis (2004), com 30 pacientes falcêmicos na faixa etária entre 18 a 35 anos de idade, os resultados mostraram comprometimento na qualidade de vida desses doentes, principalmente nos domínios do componente mental.

Anie (2005) realizou estudo que mostrou a depressão como a complicação mais comum nos indivíduos portadores de doença falciforme, e observou que os adolescentes podem ser mais depressivos em razão da cronicidade da doença.

A anemia falciforme é uma doença incurável. Exige que o doente ressignifique sua existência, adaptando-se às limitações e novas condições

geradas. O caminho para capturar a “singularidade do adoecer” seria buscar compreender, através do seu discurso, o significado da doença em sua vida.

Elegemos as mulheres grávidas, com de anemia falciforme para esta pesquisa, com a finalidade de conhecer a vivência da gravidez para essas mulheres, o impacto da gravidez na vida delas e as conseqüências para as relações sociais e com seus parceiros.

1.4. Aspectos Epidemiológicos e Clínicos da Gravidez para a Mulher com Doença Falciforme

Considerando que a gestação é um fenômeno fisiológico e por isso mesmo, sua evolução se dá na maior parte dos casos sem intercorrências, há uma pequena parcela de gestantes que por terem características específicas ou por sofrerem algum agravo, apresentam maiores probabilidades de evolução desfavorável, tanto para o feto como para a mãe (Brasil, 2000). Assim ocorre com a mulher portadora de doença falciforme.

A doença falciforme atua na gravidez interferindo negativamente no prognóstico materno-fetal (Claster e Vichinsky, 2003). A homozigose falciforme (SS) repercute mais desfavoravelmente. Durante a gravidez, as crises dolorosas podem tornar-se mais freqüentes. A anemia pode piorar devido às perdas de sangue, hemodiluição, depressão da medula óssea, infecção ou inflamação, deficiência de folatos ou de ferro e crises aplásticas (Gonçalves e Ávila, 1985; Serjeant et al., 2004).

No estudo realizado por Leborgne-Samuel et al., (2000), com 68 grávidas falcêmicas, observou-se que as complicações mais severas aconteceram em mulheres com hemoglobinopatia SS (88%). Esse resultado desfavorável para mulheres com homozigose SS foi também observado no estudo de Serjeant et al., (2004). Outros fatores, entretanto podem contribuir para os agravos na gravidez, como os publicados por Gonçalves e Ávila (1985) que observaram que o grupo populacional das mulheres portadoras de anemia falciforme no Brasil pertencia geralmente a camadas socioeconômicas menos favorecidas, com problemas de subnutrição e infestações parasitárias, fatores esses comprometedores do binômio materno-fetal. Com a morbidade materna tão gravemente aumentada é inevitável que a mortalidade materna também estivesse elevada. Neste grupo de pacientes os índices de mortalidade materna situavam-se neste estudo em torno de 22% para as portadoras de Hb SS; e de 6,5% a 7,5% para as portadoras de Hb SC (Gonçalves e Ávila, 1985).

Resultados distintos foram observados no estudo realizado por Rahimy (2000) em mulheres falcêmicas 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. Estas medidas tiveram um impacto positivo na morbidade e mortalidade desse grupo de gestantes.

Com a melhora do suporte de terapia intensiva, a tendência foi a diminuição da mortalidade materna para 1,2% no estudo realizado por Rahimy (2000) e de 2% nos estudos realizados por Serjeant et al., (2004).

As complicações fetais na gravidez de mulheres falcêmicas relacionam-se com o comprometimento do fluxo intra-uterino e inclui aborto espontâneo, restrição do crescimento intra-uterino, baixo peso ao nascimento e morte (Claster e Vichinsky, 2003; Hassel, 2005). No estudo realizado por Serjeant et al. (2004), a ocorrência de aborto espontâneo em mulheres portadoras de doença falciforme foi de 36%, comparada com a taxa de 10% na população geral. Resultados alarmantes foram publicados por Rocha (2000) na cidade do Rio de Janeiro. Pesquisa realizada em 33 mulheres com anemia falciforme que haviam engravidado, foram registradas pela autora as seguintes intercorrências: 30% delas tiveram perdas fetais (natimorto, abortamento espontâneo ou morte logo após o nascimento) e outras 30% apresentaram eclâmpsia.

Nas mulheres com doença falciforme, 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 em mulheres portadoras de doença falciforme são importantes para melhorar a qualidade de vida dessas mulheres (Hassel, 2005). Os riscos, no entanto, não são tão grandes a ponto de contra-indicar uma gravidez desejada. Porém, todas as mulheres devem ser informadas acerca destes riscos (Rocha, 2000; Sun et al., 2001; Leborgne-Samuel et al., 2004; Serjeant et al., 2004).

Como mencionado, os riscos da gravidez, embora conhecidos, não são impeditivos de se programar uma gestação. Estas mulheres devem ser orientadas a procurar cuidados médicos no início da gestação e os cuidados pré-natais devem ser realizados por equipe multiprofissional em clínicas de gravidez de alto risco, com

consultas mais freqüentes. O crescimento fetal deve ser monitorizado com ultrasonografia como em qualquer gestação, já que a insuficiência placentária é comum nessas mulheres (Rocha, 2000; Leborgne-Samuel et al., 2004; Serjeant et al., 2004).

Assim, devido à sua prevalência e morbidade, a gravidez nas mulheres com anemia falciforme tem sido objeto de trabalhos acadêmicos, voltados principalmente para a avaliação das taxas de prevalência da doença, os vários aspectos clínicos que nela estariam envolvidos, dificuldades de diagnósticos e possíveis tratamentos. O interesse do presente estudo foi conhecer o relato da vivência da gravidez nas mulheres com anemia falciforme e se estava relacionado com as repercussões negativas que este fenômeno traz para a mulher e, secundariamente, afetando suas reações sociais.

Neste estudo o termo vivência diz respeito a uma experiência vivida, algo marcante, que fica, experimentado pela própria pessoa. Enfim, refere-se ao que pensaram, sentiram, perceberam, imaginaram e experimentaram as mulheres com anemia falciforme durante a gravidez.

2. Objetivos

2.1. Objetivo Geral

Discutir os significados das vivências da gravidez referidos por mulheres com anemia falciforme.

2.2. Objetivos Específicos

- Discutir aspectos referidos à gravidez, tais como desejo, seu planejamento e informações gerais sobre a relação da doença com a gravidez.
- Discutir problemas de saúde referidos pelas mulheres durante a gravidez, tal como a maneira de lidar com eles.
- Discutir as expectativas referidas à evolução da gravidez, do parto e de eventuais projetos de novas gestações.

3. Sujeitos e Método

3.1. Desenho da Pesquisa

No presente estudo, foi utilizado o método clínico-qualitativo, que Turato (2003) situa a partir das seguintes afirmações: *“A partir das atitudes existencialistas, clínica e psicanalítica, pilares do método, que propiciam a acolhida das angústias e ansiedades do ser humano, a aproximação de quem dá ajuda e a valorização dos aspectos emocionais psicodinâmicos mobilizados na relação com os sujeitos em estudo, este método científico de investigação, sendo uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas, e pondo-se como recurso na área da psicologia da saúde, busca dar interpretações a sentidos e significações trazidos por tais indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes ao campo saúde-doença, com o pesquisador utilizando um quadro eclético de referenciais teóricos para discussão no espírito da interdisciplinaridade”*.

3.2. Composição da Amostra

A palavra amostra faz referência a uma parcela selecionada de uma população, mediante critérios determinados segundo as conveniências do trabalho, vindo a compor um subconjunto do universo total (Turato, 2003). Ou seja, a amostra deve ser composta por sujeitos adequados para informar a respeito do objeto da pesquisa (Morse e Field, 1995).

Assim sendo, para a construção da amostra deste estudo buscou-se os profissionais de enfermagem e da recepção do Ambulatório de Alto Risco do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) e da enfermaria de patologias obstétricas, e solicitado a eles que entrassem em contato com a pesquisadora no momento em que a mulher procurasse o serviço ou se encontrasse internada.

Para formar o grupo dos sujeitos, portanto, foi utilizada uma amostra proposital. Por serem realizadas entrevistas em profundidade e feitas observações globais de seu comportamento durante a interação com a entrevistadora, permite-se que seja trabalhado um pequeno grupo - no caso portador de uma mesma condição humana - na direção do estudo do fenômeno que se pretendia explorar, que era ser portador de anemia falciforme. Foram entrevistadas 12 mulheres e os critérios de inclusão dos sujeitos foram os seguintes:

- a) Adultas, isto é maior de 18 anos de idade;
- b) Mulheres com diagnóstico laboratorial confirmado de anemia falciforme;

- c) Pacientes grávidas em acompanhamento clínico no CAISM;
- d) Pacientes em condições emocionais, intelectuais e clínicas satisfatórias para submeter-se a uma entrevista psicológica.

O fechamento da amostra final foi determinado pelo conhecido critério de *saturação de informações*. O momento da saturação é aquele em que as informações que foram obtidas tornam-se redundantes (Morse e Field, 1995; Bognan e Biklen, 1998) e o pesquisador, em validação por seus pares de pesquisa, consideram que novas entrevistas não deverão trazer elementos que venham a modificar ou complementar significativamente os resultados em discussão.

A amostra então ficou composta por nove mulheres com diagnóstico de anemia falciforme, com idade entre 19 e 35 anos, e idade gestacional entre 16 e 30 semanas.

3.3. Instrumentos para Coleta de Dados

Para a viabilizar o *método clínico-qualitativo*, empregou-se a chamada técnica da entrevista Semidirigida de Questões Abertas (Anexo 1), que permite ao entrevistador obter uma fala esperada enquanto dá ao entrevistado liberdade de reportar suas vivências, segundo sua livre associação de idéias (Turato, 2003).

Após ser discutido o andamento do projeto com o orientador e o grupo de pesquisa, chegou-se à conclusão de que a melhor forma de aprimorar o instrumento para coletas de dados era o de realizar o procedimento habitual dos

trabalhos qualitativos: a realização de entrevista de aculturação com os sujeitos em seu campo natural. Estas entrevistas têm a finalidade de entrar na cultura daquela comunidade particular e ampliar o domínio do objeto eleito para a pesquisa.

Neste momento, tinha-se a idéia de introduzir a chamada pergunta disparadora, ou seja, perguntar à paciente *como está sendo esta gravidez para ela*. Sua finalidade é desencadear a fala das mulheres, seguindo a técnica de entrevista citada.

Foram realizadas então, três entrevistas nesta fase. A pesquisadora contou sobre os motivos que a levaram a propor este projeto e no início era feita a pergunta disparadora. Para sua surpresa, os dois primeiros sujeitos não reportaram sequer um dado “negativo” sobre a gravidez. Mas estas entrevistas foram úteis não só para avaliar as atitudes adotadas em campo durante tais encontros, mas principalmente para repensar sobre a pergunta disparadora, pois o material inicial parecia não identificar como estavam lidando com a gravidez.

3.4. Análise dos Dados

As entrevistas gravadas foram transcritas literalmente. Após esta fase, passou-se à fase das leituras e releituras das entrevistas. Este estágio, no processamento de dados, é chamado de “leituras flutuantes”, pois permite que se tangenciem em pontos percebidos como relevantes e outros recorrentemente emergentes do conjunto das entrevistas. A análise foi realizada conforme as recomendações de Turato (2003) para análise qualitativa de conteúdo.

Após esta fase inicial, as primeiras categorias estabelecidas com falas que as sustentavam foram levadas aos pares no Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, com propósito de agregar sugestões, revisões e confirmações, dentro do processo de convalidação da pesquisa.

3.5. Aspectos Éticos

Esta pesquisa seguiu as determinações da Declaração de Helsinque (1996) e do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996), tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), sob protocolo número 237/05, homologado na reunião de 28/06/2005 (Anexo 3).

Todas as gestantes convidadas a participar do estudo foram orientadas sobre os objetivos e o desenvolvimento da pesquisa e, tendo aceitado participar, o consentimento foi expresso através da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2). Por questões éticas, na apresentação do trabalho foi abolido o nome de cada mulher e lhes atribuído nome de flores.

4. Publicação

----- Mensagem Original -----

Assunto:Fw: Manuscript submitted - BJH-2006-01468

Data:Thu, 14 Dec 2006 15:20:55 -0200

De:"Shirley Nunes" <shirloca13@hotmail.com>

Para:shirley@fcm.unicamp.br

>Obrigado por submeter seu manuscrito ao BJH. Nós seguimos uma estrita
>política editorial de submeter todos os manuscritos à revisão por
pares e >assim estaremos reenviado seu manuscrito a um painel de juizes
para seus >comentários. Este processo normalmente leva cerca de oito
semanas para >terminar; depois do qual nós contatá-lo-emos com nossa
decisão. Se você >tiver quaisquer perguntas antes deste tempo, por
favor esteja pronto para >citar nosso número de referência do
manuscrito, BJH-2006-01468.

>

>-----

>

>----- Original Message -----

>From: lorna@bjhaem.co.uk

>To: erturato@uol.com.br

>Sent: Thursday, December 14, 2006 10:50 AM

>Subject: Manuscript submitted - BJH-2006-01468

>

>

>Dear Dr. Egberto Turato,

>

>Pregnancy Life Experiences Reported By Women with Sickle Cell Anaemia In a
>University Hospital, Southeast Brazil: a Clinical-Qualitative Study

>

>Thank you for submitting your manuscript to the BJH. We follow a
strict >editorial policy of submitting all manuscripts to peer-review
and so will >be forwarding your manuscript to a panel of referees for
their comments.

>This process normally takes about eight weeks to complete; after which we
>will contact you with our decision. If you have any queries before this
>time, please be ready to quote our manuscript reference number,
>BJH-2006-01468.

>

>Yours sincerely,

>

>FINBARR COTTER

>British Journal of Haematology

Experimente o novo Windows Live Messenger!

<http://get.live.com/messenger/overview>

Pregnancy Life Experiences Reported By Women With Sickle Cell Anemia In A University Hospital, Southeast Brazil: A Clinical-Qualitative Study

Submetido à revista British Journal of Haematology

Authors:

Shirley Nunes dos Santos

Nurse. MD. Member of Laboratory of Clinical-Qualitative Research, Faculty of Medical Sciences (FMS), State University of Campinas (UNICAMP), Campinas SP Brazil.

Vera Lúcia Soares Chvatal

Psychologist. PhD. Member of Laboratory of Clinical-Qualitative Research, Faculty of Medical Sciences (FMS), State University of Campinas (UNICAMP), Campinas SP Brazil.

Egberto Ribeiro Turato

Psychiatrist. PhD. Professor at the Department of Medical Psychology and Psychiatry. Coordinator of the Laboratory of Clinical-Qualitative Research, FMS / UNICAMP.

Corresponding author:

Prof. Egberto Ribeiro Turato

Laboratory of Clinical-Qualitative Research

Faculty of Medical Sciences

State University of Campinas

13084-971 Campinas, SP, Brazil

Phone: +55+19+53217206

E-mail: erturato@uol.com.br

Summary:

The sickle cell anaemia disease is the most common hereditary disease in Brazil and it is a relevant public health problem. Women with sickle cell anaemia disease who are able to become pregnant are at increased risk of miscarriage and complications during the childbirth. The objective was to discuss the pregnancy experiences as reported by women with sickle cell anaemia disease. The clinical-qualitative method included nine women with ages varying from 19 to 35 and gestational age ranging from 16 to the 30 weeks. Their follow up was done at the Clinic of High Risk of the General Hospital of the State University of Campinas. Semidirected interviews with open-ended questions were conducted, recorded, and transcribed and underwent qualitative content analysis. As a result, we defined two categories to be discussed: (1) the meaning of maternity for those women and (2) the perception of the disease implications in their daily lives. The study suggests that in spite of the feelings of existential and psychological anguishes that usually involve this kind of pregnancy, and in spite of the awareness of the possibilities of clinical complications for the mother and/or for the baby, there was still a strong desire of being a mother.

Keywords: Sickle Cell Anaemia; Haematological Pregnancy Complications; High-Risk Pregnancy; Qualitative Research.

INTRODUCTION

Since we consider the gestation a natural phenomenon, although it is complex, its physiologic development takes place, most of the time, without abnormalities. However, there are some pregnant women who have probabilities of having an abnormal pregnancy (both for the mother and for the baby) because they have certain peculiar characteristics or because they have some kind of problem. (Gomes et al., 2001, Silva et al. 2004). That is exactly what happens to woman with sickle cell anaemia disease.

We know that the pregnancy is a time of changes for all women; they are physical and psychological changes, such as anxieties, their own fantasies, several fears and expectations (Buchabqui et al., 2002). When pregnancy is associated to a disease such as the sickle cell anaemia that usually interferes negatively with the maternal-foetal prognostic, the gestational process makes that woman commonly have several feelings of anguish, especially fear. Therefore it is essential for those who renders cares the these pregnant women to understand them in their totality (Zampieri, 2001)

The clinical area and the literature demonstrate that the sickle cell anaemia disease causes larger susceptibility to infections, pain crises, cerebral vascular accident and multiple organs dysfunction. The homozygous SS sickle cell anaemia is the most unfavourable. Women tend to have a higher incidence of pyelonephritis, pain crises, lung infarction and pneumonia, haemorrhages, abortion, preeclampsy and death (Gonçalves and Ávila, 1985; Serjeant et al., 2004).

In the study of Leborgne-Samuel (2000), with 68 pregnant women with sickle cell anaemia disease, it was observed that the most severe complications occurred with the hemoglobinopatic SS women (88%). Those unfavourable results for women with

homozygous (SS) sickle cell anaemia were also observed in the study of Serjeant et al. (2004). Other factors, however can contribute pregnancy complications, as published by Gonçalves and Ávila (1985) who observed that the group of women with sickle cell anaemia disease in Brazil usually belonged to a lower socio-economic class, where malnutrition problems and parasitic infestations were common; these factors endanger the maternal-foetal binomial.

Since maternal morbidity is so seriously increased is inevitable that the maternal mortality is also elevated. In this group of patients the maternal mortality rate in this study is approximately 22% for women with Hb SS; and from 6, 5 to 7, 5% for women with Hb SC (Gonçalves and Ávila, 1985).

Different results were observed in the study accomplished by Rahimy (2000), since 108 pregnant women with sickle cell anaemia disease followed up by the Hospital of Cotonou (Republic of Benin), received information about the disease specially about the aspects that can start pain crises, nutritional support (with systemic iron and vitamins supplementation), early detection of the bacterial infections and restriction the blood transfusions. This instruction had a positive impact of reduction of morbidity and mortality in this group of pregnant women, since 88% of these women completed their gestation.

The foetal complications in the pregnancy of women with sickle cell anaemia disease are related to the compromising of the intra-uterine flow and it includes spontaneous abortion (miscarriage), intrauterine growth restriction, low birth weight and death (Claster and Vichinsky, 2003; Hassel, 2005). In the study accomplished by Serjeant et al. (2004), the spontaneous abortion (miscarriage) rate for women with the sickle cell anaemia was of 36%, compared to only 10% in the general population. Alarming results were published by Rocha (2000) in the city of Rio de Janeiro. In a research with 33

pregnant women with sickle cell anaemia disease the following negative results were registered by the author: 30% of them had foetal losses (stillborn, spontaneous abortion (miscarriage) or death soon after birth) and other 30% with eclampsy.

However with a better support of intensive therapy the tendency was towards a decrease of the maternal mortality to 1,2% in the study accomplished by Rahimy et al. (2000) and to 2% in the studies accomplished by Serjeant et al. (2004).

In this respect, the management of complications of pregnant women with sickle cell anaemia disease is evidently important to improve their quality life. However, the risks are not so high that gestation should be formally contraindicated, especially when the woman wants to be a mother. Nevertheless, it's advocated that all women be informed of the risks (Leborgne-Samuel et al., 2000; Sun et al., 2001 Serjeant, 2004).

In study accomplished by Rahimy et al. (2000), the 108 pregnant women followed up by the Hospital of Cotonou, in the Republic of Benin, received information about the disease, the nutrition, and the early detection of the bacterial infections and the restriction of blood transfusions. These measures had a positive impact in the morbidity and mortality rates in this group of pregnant women, since 88% of them completed the gestation.

As mentioned before, even though we know which the risks of the pregnancy are in this case, they do not prevent these women from getting pregnant. Thus, the woman should be warned about the need of seeking medical care early in the gestation and the prenatal care should be given by a multiprofessional team in high risk pregnancy centres and with more frequent visits to the doctor. The foetal growth should be monitored by ultrasonography as in any gestation, because placental insufficiency is common in these women (Leborgne-Samuel et al., 2000; Serjeant et al., 2004).

Thus, due to a potentially serious situation, the pregnancy of women with sickle cell anaemia, particularly in Brazil, has been object of academic works which focused mainly on the clinical complications related to the disease (Rocha, 2000).

If we take in consideration the aspects mentioned above, the interest of the present study in investigating the importance of the pregnancy for women with sickle cell anaemia disease is related to the supposedly negative repercussions on their quality of life and, mainly related to how they manage their lives. We assumed (Turato et al., 2006) that people don't organize their lives around to what happen to them, but around the psychological and sociocultural meaning of what happens to them. We considered then that in clinical-qualitative investigations, the experiences should be investigated in specific situations of the interviewed individuals' lives (Fontanella et al., 2006).

Therefore, the objective of this work was to discuss what the pregnancy experience represents for these women in order to contribute to a better professional-patient relationship, to design better strategies to encourage these patients to follow the medical recommendations and, finally, to give shelter to these women “distressing fantasies”

SUBJECTS AND METHOD

2.1 – Design of the research

For the present study, we used the clinical-qualitative method, because it is a scientific method, which makes it possible to get to know people in depth and to interpret the meaning they attribute to several phenomena of the health-disease process (Turato, 2003).

2.2 - Sample construction

The sample included 9 women diagnosed with sickle cell anaemia disease, ages 19 to 35 years, and gestational age from 16 to 30 weeks. The size of this sample was established according to the information saturation criterion, in which the obtained information becomes redundant (Morse and Field, 1995). At this point, new data collected can even surpass the needs of being elaborated for the final theoretical model to be presented.

2.3 - Data collection tools

To the viabilization of the clinical-qualitative method, we used the so-called semidirected interview technique with open-ended questions, which were complemented by the observation of the interviewee's overall behaviour (above all the nonverbal and paraverbal language) and by the self-observation during the interview setting (Turato, 2005).

2.4 - Treatment and interpretation of the data

The treatment of the results followed the common recommendations for qualitative researches, according to the summary of Turato (2003) on how to establish categories. The

interviews were first literally transcribed and after this stage, we went on to the phase of readings and rereading the interviews. They are what we call "buoyant readings" because it allows us to cover relevant and reoccurring issues extracted from what the interviewees said; thus, implementing the discussion about the presuppositions which led the researchers to start the investigation.

For the discussion of the results, we used a set of theories, which included concepts of the applied psychodynamics brought into the health area, complemented by sociological conceptions.

2.5 - Ethical procedures

The research was approved by the Committee of Research Ethics in University of Medical Sciences of the State University at Campinas and according to the instructions of National Health Council. For ethical reasons, we omitted the names of the participants and substituted their names by flower names.

RESULTS

As display in the table below, of the nine participants eight women were in stable relationships and one of them was single. On the other hand, five were in the first gestation and four were in the second gestation and most of them did not complete their primary education.

Table 1 - Lists the sample of subjects according to age, marital status, main occupation, level of education, number of children and gestational age in weeks, Campinas SP, 2005.

Name	Age	ME	Occupation	Level education	Number of children	Gestational age (weeks)
Daisy	19	married	receptionist	6	0	16
Rose	24	married	housewife	5	1	30
Bromeliads	20	married	housewife	6	1	27
Hortensia	34	married	housewife	4	1	24
Jasmine	23	married	Maid	11	0	24
Lily	34	unmarried	cleaner	8	0	29
Chrysanthemum	30	married	cleaner	6	0	30
Spring	24	married	artisan	11	0	16
Orchid	35	married	housewife	1	1	24

In order to discuss this work, four categories were codified: (1) symbolisms of the desire for the maternity, (2) meaning of the relatives' and of the professionals' team support, (3) fantasies regarding a future gestation and (4) the disease and its consequences in the daily lives - the disease as a stigma.

DISCUSSION

Symbolisms of the desire for the maternity

In our culture, the maternity is of value because it represents satisfaction and accomplishment for women, even if it brings about difficulties and restrictions (Massi, 1992). On the other hand, the pregnancy is a time for physical and psychological

changes, which can come along with more intense anxieties, peculiar fantasies and several fears (Buchabqui et al., 2002).

In this research, in relation to the desire of the maternity, at the time the women found out that they were pregnant some of them had mixed feelings of joy and surprise, just as transcribe in the passages below:

"I've always wanted Always, it doesn't matter how many problems this could bring. Nothing really matters. My dream is to have a child, it doesn't matter what. It is in the hands of God. Hopefully the baby won't be born with the same problem I have"(Spring)

"When I found out, I was surprised because I thought I wouldn't be able to have children because of my disease" (Chrysanthemum).

From the very beginning of the pregnancy, women tend to have what we call "affectionate ambivalence" in other words, a mixed feeling of wanting and at the same time not wanting to have a child, this feeling are present in all normal gestation, because the pregnancy implicates in changes involving gains and losses.

The women that were in their second gestation expressed certain sadness and greater concern with the possible complications as they had already experienced in the previous gestation. The desire of maternity became then a controversial subject for the women on their second gestation because when they thought about the second gestation they often have mixed antagonic feeling regarding the desire of maternity and the medical restrictions, this would touch deep their maternal instinct, in greater or smaller intensity for each woman.

"I didn't want to get pregnant. On the first gestation I wanted to become pregnant and I had to be hospitalised for 2 months in order to have the baby. I want this new baby to be born healthy and without this problem (she said this as she cried a lot). " (Orchid).

"No. I didn't want it. I was already scared. I was afraid because my first pregnancy was complicated. I am afraid of dying and having to leave my children for other people to take care of. (Hortensia).

What kind of terrible fears do these women experience as they find out that they are pregnant? Scientific evidence indicates that the pregnancy for women with sickle cell anaemia disease is not absolutely contraindicated. On one hand, we could say that the information regarding what a pregnancy represents to such women is not sufficient. However, what we have observed is that this patient become pregnant even when they have received orientation from health professionals and they were considered of relative importance by several interviewees, just as they expressed below:

"At first, the doctor told me that if I wanted to get pregnant I should tell him first. But I took a long time to let him know that I was pregnant" (Daisy).

"After I got pregnant again, the doctor I shouldn't have gotten pregnant. Now I am worried and afraid" (Bromeliads).

The Meaning of the relatives and of the health professional support

The experience of going through a high-risk gestation was reported as being unique for the mother and her companion, for the family and for the health professionals as well. It is important to bear in mind that the lack of emotional support from significant others, such as the husband or other family members predisposes one to sadness. Thus, the partner's participation, the support of relatives and health professionals was important to assure and calm these pregnant women so that they could pleasantly go through the pregnancy.

"The father was so happy. He can't wait to see a new baby. Then, the doctors and nurses gave me a lot of advice, they said that everything will be alright and now I am not so worried anymore" (Orchid).

"It was difficult for him (the father) to accept it because of the other pregnancy. Now he is happy and the doctor said that I should not worry, because there are other women with the same problem" (Hortensia).

Fantasies for a future gestation

Some women have clinical complications; thus, they need to be hospitalised. These women, when they were questioned about a future gestation expressed the following:

"This is the second time I am hospitalised. On the first time, I was hospitalised for 15 days with pain crisis and because of the anaemia. The way things are going, having to

be hospitalised all the time, I don't think I will ever want to have another baby"
(Spring).

"It is the first time that I am hospitalised because of the fatigue". I am afraid, because the first was so complicated, for this reason I don't want more children "(Hortensia)

Due to their many limitations, as well as to the habitual concerns because of pregnancy, some women think that the ideal would be to be submitted to surgical sterilization, what they see as a solution for their problems, just as expressed below:

"It is a high risk pregnancy because of the renal insufficiency and I still run the risk of losing the transplanted kidney. Therefore I want to operate" (Lily)

"I want to operate, because on my first pregnancy I almost died" (Hortensia).

The disease and its consequences in the daily lives - the disease as a stigma

We know that in order to control of this disease it is necessary to have specific care, periodic visits to the doctor and long hospitalisation periods. The hospitalisation periods in order to get treatment for the complications were perceived with mixed feeling, as "a necessary evil", that is, it limited the general life conditions, but made it possible to survive. We observed certain answers, which showed the existence of psychological mechanisms of adaptation, as for instance:

Everything is "fine", I am just a little tired "(Orchid)

" I have to be hospitalise because of nothing important, all this rush" (Spring,).

When the woman is face with the disease she is no longer an ordinary human being, she is now a patient and, she has become a sick person and this can become a social stigma. The state of being sick can be perceived by herself and by the community as something negative and it is something harmful, undesirable and socially depreciated. In this situation comparisons are usually made which decrease self-esteem and give one a feeling of being discriminated. As the women expressed it:

"Before I used to cry, I looked in the mirror and I though I was my skin was so yellow. I was embarrassed of leaving of house. The people were staring at me". (Chrysanthemum).

"Everyone thought I was strong, that my visit to the doctor was something trivial, that I was lazy and didn't want to work. Nobody knows what I am going through"(Orchid).

"Everyone thought got tired of living that life. Will it be that will have some future for the front? "(Spring)

FINAL CONSIDERATIONS

The gestational period of the women in these study was characterized by complexity and diversity and, in spite of all the restrictions, they demonstrated that they

have a desire which is common to most women and which is the one of being a mother. We should take in consideration the immense cultural value attached to motherhood in lower socio-economic level and ethnic subpopulation, in which fertility is a sign of good health and need of procreating in order to enlarge their community.

However, this desire was perceived in several ways. The women on their first gestation when they first found out that they were pregnant demonstrated feeling happy and surprised. However, the women that were in their second gestation, in the moment of the pregnancy diagnosis demonstrated mixed feelings; they wanted and didn't want it at the same time. This could be due to the fear resulting from medical complications in a previous gestation, which had an emotional impact causing greater fear.

In this sense, we assume that a heavy burden overloads the women with sickle cell anaemia disease, because of the complications of an earlier gestational period, long hospitalisation periods, lack of complete and appropriate information, all of which seem to have been perceived with a lot of anguish, making them have to appeal to adaptive mechanisms.

It would then be correct to infer that they gave themselves a present; something perceived as good and of psychosocial value: a child. On the other hand, the complications, which some women experienced in the gestational period made them deliberately women totally give up on motherhood.

According to Alves and Rabelo (1999), the reaction to the problems caused by the disease is sociological and directly linked to a world of different practices, faiths and values. These authors mention that to feel different, "abnormal" for having this disease, makes the subjects question their identity: who am I? What world do I belong to?

Goffman (1988) indicated that for a stigmatised person, the social situations are always distressing interaction. The women demonstrated in their speech a lot of sadness, shyness, sometimes aggressiveness and an enormous need of affection, as consequence of the difficult vital situation that they face.

The results discussed in the present study indicate that in spite of the anguish and of the general difficulties, the women had a self-cantered capacity to lead with the disease and with the desire for maternity. Even when there was the possibility of clinical complications for the mother and for the baby, such life conditions didn't go prevent them from having a desire for maternity.

The value attributed to maternity, as it represented a full life and good health, seemed to favour the choice of being pregnant in the case of women with sickle cell anaemia disease, as a form making themselves stronger.

References

- Alves PC, Rabelo MC. Significance and metaphors in the experience of the illness. (1999). In: Alves PC, Rabelo MC. Experience of disease and narrative. Rio de Janeiro: Publisher Fiocruz. p171-85.
- Buchabqui JA, Abeche M, Brietzke E. (2002). Prenatal Care In Freitas F, Ramos JGL. Routines in Obstetrics; Artmed; p23-27.
- Claster S, Vishinsky EP. Managing sickle cell disease (2003). British Medical Journal, **327**, 1151-1155.

Fontanella BJB, Campos, CJG, Turato ER (2006). Data collection in clinical-qualitative research: use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals.

Rev. Latino-Am Enfermagem., **14**, Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/v14n5a25.pdf>.

Goffman E. Stigma: Accounts on the management of damaged identity. New York:

Touchstone; 1988

Gomes R, Cavalcanti LF, Marinho ASM, Silva LPG. (2001). The meaning of the risk in pregnancy, Rev Latin-Am Nursing. **9**, 62-67

Gonçalves MG, Ávila I. Sickle cell anemia disease and Pregnancy. Femina. (1985); **13**, 23-30.

Hassell K. (2005). Pregnancy and sickle cell disease. Hematol Oncol Clin; **19**, 903-16.

Leborgne-Samuel Y, Jansy AND, Venditelli F, Salin J, Daijardin J-B, Couchy B et al..

Drépanocytose and grossesse: revue of 68 observations en Guadeloupe (2000) J Gynecol Obstet Biol Reprod. **29**, 86-93.

Massi M. Life of woman - daily imaginary: Image; 1992.

Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals, 2nd London, Sage;1995.

- Rahimy CM, Gangbo THE, Adjou R, Deguenon C, Goussanou S, Alihonou A. (2000). Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in an African setting. *Blood*, **96**, 1685-1689.
- Rocha HHAG. Pregnancy and Sickle cell anaemia disease. (2000). *ARS CVRANDI*, **3**, 30-31.
- Serjeant GR., Loy LL, Crowther M, Hambleton IR. (2004) Outcome of Pregnancy in Homozygous Sickle Cell Disease. *Obstet & Gynecol*, **103**, 1278-1285.
- Silva L, Santos RC, Stopped CMGL. (2004). Understanding the meaning of the gestation for diabetic pregnant women. *Rev Latin-Am Nursing*; **12**, 899-904.
- Sun PM., Wilburn W, Raynor D, Jamienson D (2001). Sickle disease in pregnancy: Twenty years of experience at Grady Memorial Hospital, Atlanta, Georgia. *Am J Obstet Gynecol* **184**, 1127-1130.
- Turato ER. Treaty of methodology of the clinical-qualitative research: theoretical-epistemological construction, compared discussion and application in the health and human areas [Treatise on clinical-qualitative research methodology: theoretical-epistemological construction, compared discussion and application to the health and human areas]. 2nd ed. Rio de Janeiro (RJ) [Brazil]: Voices; 2003.
- Turato ER (2005). Qualitative and quantitative methods in health: definitions, differences and research subjects. *Rev Public Health*. **39**. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/en_24808.pdf.

Turato ER, Machado AC, Silva DF. Research publications in the field of health: omission of hypotheses and presentation of common-sense conclusions. (2006.). São Paulo Med J **124**, Available from: <http://www.scielo.br/pdf/spmj/v124n4/32074.pdf>.

Zampieri MFM (2001). Experiencing the educational process in the care of high risk pregnant women and their companions. Rev Gauch Enfermagem, **22**,140-66.

5. Conclusões

Com a finalidade de contribuir de alguma forma com a assistência prestada a esse grupo de mulheres é que nos propussemos a realizar o presente estudo. A idéia de fazer uma pesquisa de metodologia clínico-qualitativo sobre o tema gravidez em mulheres portadoras de anemia falciforme teve origem a partir da revisão de publicações. O que encontramos na literatura foram artigos abordando as complicações e resultados maternos e fetal, entre outros, de gravidez em mulheres com doença falciforme.

Para as mulheres estudadas, o desejo da maternidade, mesmo com todas as intercorrências, não as impediu de desejarem um filho. Muitas dificuldades de entender as doenças e a repercussão da gravidez em suas vidas. Portanto, é importante ressaltar que essas mulheres têm direito à saúde integral e que os direitos reprodutivos sejam compreendidos como direitos humanos.

Desta forma, a vivência da gravidez relatada por esse grupo de mulheres demonstrou ser um fato que merece atenção, considerando-se a possibilidade de ajustamento biopsicossocial mais satisfatório para essa parcela da população.

6. Referências Bibliográficas

Aliyu ZY, Tumblin AR, Kato GJ. Current therapy of sickle cell disease.

Haematologica; 2006; 91:7-10.

Anie, KA. Psychological complications in sickle cell disease. **Br J Haematol**

2005; 129:723-9.

Assis R. Qualidade de vida do doente falcêmico. Campinas, SP, 2004.

[Dissertação – Mestrado - Universidade Estadual de Campinas].

Ballas SK. Hydroxyurea and sickle cell anemia: effect on quality of life. **Health**

Quality Life Outcomes 2006; 4:59-63.

Bandeira FMCG, Peres JC, Carvalho EJ. Hidroxiureia em pacientes com

síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife, Brasil. **Rev**

Bras Hematol Hemot 2004; 26:189-94.

Bogdan RC, Biklen SK. Qualitative research for education: in a introduction for

theory ends. 3rd, Boston, Allyn and Bacon. Bowman, JE (1991). Prenatal

screening for hemoglobinopathies. **Am J Hum Genet** 1998; 48:433-88.

Brandalise SR, Pinheiro VR, Gabetta CS, Hambleton I, Serjeant G. Newborn

screening for sickle cell disease in Brasil: the Campinas experience. **Clin Lab**

Haem 2004; 26:15-9.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 Bioética 1996; 4:15-25.

Brasil. Ministério da Saúde. Gestação em mulheres com Doença Falciforme. Ministério da Saúde. Brasília (DF); 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, população brasileira afro-descendente. Ministério da Saúde. Brasília (DF); 2001. 78p.

Brasil. Ministério da Saúde. Gestação de Alto Risco. Brasília (DF); 2000.

Buchabqui JÁ, Abeche AM, Brietzke E. Assistência pré-natal. In: Freitas F, Ramos JGL. Rotinas em Obstetrícia. 4ª ed. Artmed, 23-27, 2000.

Burlew K, Telfair J, Colangelo L, Wright EC. Factors that Influence adolescent adaptation to sickle cell disease. **J Pediatr Psychol** 2000; 25:287-99.

Claster S, Vishinsky EP. Managing sickle cell disease. **BMJ** 2003; 327:1151-5.

Community control of hereditary anaemias: memorandum from a WHO meeting. **Bull. WHO**; 1993, 61:63-80.

Coutinho M, Stracieri ABPL, Oliveira MCB, Moraes DA, Pieroni F, Borges GMN, et al. Transplante alogênico de medula óssea (TMO-alo) para anemia Falciforme no HCFMRP. Relato de 3 casos. **Rev Bras Hematol. Hemoter** 2006; 28(supl 2):239-56.

Gonçalves MG, Ávila I. Anemia falciforme e gravidez. **Femina** 1985; 13:23-30.

Hassell K. Pregnancy and sickle cell disease. **Hematol Oncol Clin** 2005; 19:903-16.

Houston-Yu P, Beyer B, Castro. Frequent and prolonged hospitalizations: A risk factor early mortality in sickle cell disease patients. **Am J of Hematology** 2003; 72:201-3.

Hutz MH. História natural da anemia falciforme em pacientes da região metropolitana do Rio de Janeiro. Porto Alegre, RS, 1981. [Tese – Doutorado - Universidade Federal do Rio Grande do Sul].

Kikuchi BA. Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde- 2ª ed., Belo Horizonte: Editora Health, 2003; 80p.

Laguardia J. No fio da navalha: a anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Rev Estudos Femininos** 2006; 14:243-62.

Leborgne-Samuel Y, Jansy E, Venditelli F, Salin J, Daijardin J-B, Couchy B et al. Drépanocytose e grossesse: revue de 68 observations en Guadeloupe. **J Gynecol Obstet Biol Reprod** 2000; 29:86-93.

Leborgne-Samuel Y, Ryan C, Venditelli F. Sickle cell disease. **Rev Prat** 2004; 54:1578-82.

Massi M. Vida de mulheres-cotidiano imaginário. Image, 1992. 132p.

Midence K, Elander J. Sickle cell disease: a psychosocial approach. Radcliffe medical Press. Oxford and New York; 1994.

Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals, 2nd, London, Sage; 1995.

National Institutes of Health (NIH). Psychosocial Management. In Reid CD, Thesda M, Charache S, Lubin B. National Heart, Lung and Blood Institute. Division of blood disease and resources. The management of sickle cell disease: **NIH Publication** 2002:53-56.

Oliveira F. Saúde da população negra: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2002.

Organizacion Panamericana de la Salud. Ejecución de acciones de salud em genética; informe de un Comité de Expertos em Genética Médica. Habana, Cuba.

Paim P. Estatuto da igualdade racial. Senado Federal, Brasília (DF), 2003.

Rahimy CM, Gangbo THE, Adjou R, Deguenon C, Goussanou S, Alihonou A. Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in an African setting. **Blood** 2000; 96:1685-9.

Ramalho AS, Nassim J, Oliveira JA, Pereira DA. Hemoglobina S em recém-nascidos brasileiros. **J Pediatría** 1976; 41:22-4.

Ramalho AS, Magna LA, Paiva e Silva RB. A Portaria do Ministério da Saúde nº 822/21 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. **Rev Bras Hematol Hemoter** 2002; 24:244-50.

Ramalho AS; Magna, LA, Paiva e Silva RB. A Portaria do Ministério da Saúde nº 822/21 e as peculiaridades das hemoglobinopatias em Saúde Pública. **Cad Saúde Pública** 2003; 19:1195-9.

Rocha, HHAG. Gravidez e Anemia Falciforme. **ARS CVRANDI** 2000; 3:30-1.

Saikali MOJ. Crianças Portadoras de Anemia Falciforme: Aspectos de Desenvolvimento Cognitivo e Desempenho Escolar. Campinas, SP, 1992. [Dissertação – Mestrado - Universidade Estadual de Campinas].

Serjeant GR. Screening for sickle cell disease in Brazil. **Lancet** 2000; 356:168-9.

Serjeant GR. The emerging understanding of sickle cell disease. **Br J Haematol** 2001; 112:3-18.

Serjeant GR., Loy LL, Crowther M, Hambleton IR, Thame M. Outcome of pregnancy. in homozygous sickle cell disease. **Obstet Gynecol** 2004; 103:1278-85.

Streetly A, Maxwell K, Mejla A. The fair shares for London report: sickle cell discords In greater London: a needs Assessment of screening and care dental e medical school of Guy`s St Thomas Hospital. London; 1997; 7:15-19.

Sun PM, Wilburn W, Raynor D, Jamienson D. Sickle disease in pregnancy: Twenty years of experience at Grady Memorial Hospital, Atlanta, Georgia. **Am J Obstet Gynecol** 2001; 184:1127-30.

Third World Academy of Sciences. Final Report: South North Round Table on Hemoglobinopathies. Trieste: TWAS; 1986.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2ª ed., Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

Wierenga KJ, Hambleton IR, Lewis NA. Survival estimates for patients homozygous sickle cell disease in Jamaica: a clinical-base population study. **Lancet** 2001; 357:680-3.

Walters MC, Storb R, Patience M, Leisenring C, Taylor T, Sanders JE et al. Impact of bone marrow transplation for symptomatic sickle cell: an interim report. **Blood** 2000; 95:1918-24.

Zago MA. Considerações gerais sobre as doenças falciformes. In. Manual de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes- Ministério da Saúde. Brasília (DF); 2001:9-11.

7. Bibliografia de Normatizações

FRANÇA, J.L.; BORGES, S.M.; VASCONCELLOS, A.C.; MAGALHÃES, M.H.A.
– **Manual para normatização de publicações técnico-científicas**. 4^a ed.,
Editora UFMG, Belo Horizonte, 1998. 213p.

Normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses. Faculdade
de Ciências Médicas, UNICAMP. Ed. SAD – Deliberação CCPG-001/98
(alterada 2005).

8. Anexos

8.1. Anexo 1 – Roteiro de Campo como Instrumento Auxiliar de Pesquisa

VIVÊNCIAS DA GRAVIDEZ RELATADAS POR MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME- UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO

Entrevista Nº ____

A – Dados de Identificação Pessoal da Entrevistada:

1. Nome completo
2. Endereço para contato
3. Telefone para contato
4. Data de nascimento: ____ / ____ / _____ - Idade: ____ anos completos.
5. Estado civil e situação conjugal:
6. Tem religião? Frequenta?

B – Questões sobre as reações e posicionamento frente da situação vivenciada:

7. *Questão disparadora:* Gostaria que você comentasse como está vivendo essa gravidez.
8. Comente se vinha desejando engravidar-se e o que representaria estar grávida.
9. Caso tenha tido algum problema de saúde durante esta gravidez, conte o que isso significou em sua cabeça na época.
10. Fale um pouco de suas sensações em relação ao dia do parto.
11. A senhora gostaria de contar alguma coisa que acha importante em relação a tudo que conversamos?

C – Dados da observação e auto-observação da entrevistadora

12. Apresentação pessoal da entrevistada, seu comportamento global, expressões corporais, gesticulações, mímica facial, expressões do olhar, estilo e alterações na fala (silêncio, fala embargada, atos falhos, colocações inibidas, alterações no timbre e volume da voz) risos, sorrisos, choro.

D - Dados suplementares obtidos com informantes secundários (equipe de saúde ou prontuários):

13. Tempo de tratamento neste serviço.
14. Internação durante esta gestação.
15. Tratamento recebido durante o período de internação.
16. Outros problemas de saúde em relação à anemia e gravidez.

8.2. Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Fui convidada a participar da pesquisa científica chamada “Vivências da Gravidez Relatadas por Mulheres Com Anemia Falciforme: Um Estudo Clínico-Qualitativo” e fui informada pela pesquisadora de que:

- O objetivo do trabalho é saber como é a gravidez para a mulher que tem a anemia falciforme.
- Minha participação será falar sobre a minha gravidez numa única entrevista.
- Essa conversa será gravada e as fitas serão usadas somente para a pesquisa e depois de cinco anos serão destruídas.
- Meu nome não aparecerá. Tenho liberdade para recusar a participar ou desistir a qualquer momento.
- Se eu recusar a participar desta pesquisa não serei prejudicada no meu atendimento.
- Estou livre para fazer perguntas sobre a pesquisa e pedir esclarecimentos e informações a qualquer momento.
- Caso queira saber alguma coisa ou tenha algum comentário, posso entrar em contato com a pesquisadora Shirley Nunes dos Santos, através dos telefones: 3788-9045, 3788-9050, das 8:30 às 14:00 horas. E qualquer dúvida ou esclarecimento sobre o projeto, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas através do telefone 3788-8936.

É de livre vontade que concordo em participar desta pesquisa. Não estou sendo obrigada por ninguém a participar, mas sim porque quero. Concordo que minha entrevista seja gravada e que meu nome não aparecerá, e estou ciente de que não receberei nenhuma ajuda financeira para participar desta pesquisa.

Campinas, ____ de _____ de 2005.

Participante da pesquisa

Shirley Nunes dos Santos

Pesquisadora do Curso de Mestrado em Tocoginecologia

RG – 7.731.684-8

8.3. Anexo 3 – Comissão de Ética em Pesquisa



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

✉ Caixa Postal 6111, 13083-970 Campinas, SP

☎ (0_19) 3788-8936

FAX (0_19) 3788-7187

🌐 www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

✉ cep@fcm.unicamp.br

CEP, 28/06/05.

(Grupo III)

PARECER PROJETO: N° 237/2005

CAAE: 0062.0.146.000-05

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “VIVÊNCIAS DA GRAVIDEZ RELATADA POR MULHERES COM ANEMIA FALCIFORME - UM ESTUDO QUALITATIVO”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Shirley Nunes dos Santos

INSTITUIÇÃO: Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher - UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 11/05/2005

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 28/06/06

II - OBJETIVOS

Procurar interpretar os significados da vivência da gravidez relatados por mulheres com anemia falciforme no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher. Discutir representações psicológicas relacionadas à gravidez, tais como o desejo pela maternidade, necessidade de planejamento e receber informação sobre correlações da doença e gravidez. Discutir a maneira como lidam com os problemas de agravamento da saúde enfrentados pelas mulheres durante a gravidez. Discutir os significados da evolução da gravidez, do parto e dos eventuais projetos de novas gestações. Levantar subsídios para dar futuros esclarecimentos, orientações, apoio e alívio eficaz para mulheres grávidas portadoras de anemia falciforme.

III - SUMÁRIO

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo utilizando a entrevista semi-estruturada como instrumento de coleta de dados, que terá a análise de seu conteúdo apoiada em um quadro referencial teórico sustentado por três vertentes: conceitos psicanalíticos básicos, psicologia da saúde e referências sócio-antropológicas.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O tema da pesquisa se reveste de interesse, face ao número de pessoas portadoras de anemia falciforme e porque traz uma possibilidade de desvelar as percepções e sentimentos de gestantes com tal agravo, o estudo apresenta uma metodologia compatível com o alcance dos objetivos e respeita os princípios éticos da pesquisa.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na VI Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 28 de junho de 2005


Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP