



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

MARCELA LUZ SACRAMENTO

**FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E COMPLICAÇÕES OCORRIDAS NA
GESTAÇÃO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA**

SALVADOR
2022

MARCELA LUZ SACRAMENTO

**FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E COMPLICAÇÕES OCORRIDAS NA
GESTAÇÃO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração Enfermagem, Cuidado e Saúde, na Linha de pesquisa: Cuidado À saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais.

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

Coorientador: Prof^o Dr^o. Hudson Pires Oliveira Santos Júnior

SALVADOR
2022

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S123 Sacramento, Marcela Luz

Fatores sociodemográficos e complicações ocorridas na gestação em
mulheres grávidas com doença falciforme: uma revisão integrativa/

Marcela Luz Sacramento. – Salvador, 2022.

69 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Lucia Ferreira; Coorientador:
Prof. Dr. Hudson Pires Oliveira Santos Junior.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de
Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde,

2022

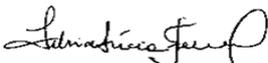
MARCELA LUZ SACRAMENTO

FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E COMPLICAÇÕES OCORRIDAS NA GESTAÇÃO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa Cuidado À saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais.

Aprovado em 19 de Outubro de 2022.

BANCA EXAMINADORA

Dra. Silvia Lúcia Ferreira 

Doutora em Enfermagem e docente Universidade Federal da Bahia

Dra. Isa Maria Nunes 

Doutora em Enfermagem e docente Universidade Federal da Bahia

Dra. Claudia Geovana da Silva Pires 

Doutora em Enfermagem e docente Universidade Federal da Bahia

Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho

Doutora em Enfermagem e docente Universidade Estadual de Feira de Santana

DEDICATÓRIA

À Deus, por ser meu amparo nos momentos difíceis. Eu não desisti. À minha família, por sempre acreditar na minha competência e dedicação e por proporcionar conforto e segurança para que eu pudesse me dedicar aos meus projetos. Às pessoas com Doença Falciforme, seus amigos e familiares.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Grupo de Pesquisa GEM-Raça/Etnia pelo companheirismo e compartilhamento de conhecimentos nessa jornada. É uma honra participar desse grupo.

À minha amiga Ana Paula, que foi a minha grande incentivadora para o processo seletivo e grande apoiadora durante todo o percurso, mesmo à distância se fez presente em todas as fases. Obrigada amiga, te amo.

Agradeço também à Lorena, colega de turma, que mesmo em tão pouco tempo de convívio presencial, se tornou parceira de trocas, de grupo, de surtos e principalmente de risos. Sua parceria, sem dúvida tornou minha caminhada mais leve.

Eliana e Flávia, duas queridas, obrigada pelos conselhos, conhecimento compartilhado, tempo e paciência. Sou só gratidão diante do apoio de vocês para a finalização dessa caminhada.

À minha professora e orientadora Silvia Lúcia Ferreira e coorientador Hudson Pires Oliveira Santos Junior, que juntos, souberam me conduzir com competência, inteligência e paciência nesse caminho. Obrigada por todo ensinamento e tempo investidos.

Gostaria também de agradecer a banca examinadora Isa Maria Nunes, Claudia Geovana da Silva Pires e Evanilda Souza de Santana Carvalho que generosamente cederam tempo e conhecimento e tanto contribuíram com meu trabalho.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001". "This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

“Se Deus fizer, ele é Deus. Se não fizer, ele é Deus. Se a porta abrir, ele é Deus. Mas se fechar continua sendo Deus.” Delino Marçal, 2020.

RESUMO

SACRAMENTO, Marcela Luz. **FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E COMPLICAÇÕES OCORRIDAS NA GESTAÇÃO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.** 2022. 69f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2022.

O estudo tem como objetivo analisar fatores sociodemográficos e as complicações: crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme. O método utilizado foi a Revisão Integrativa da Literatura (RIL) conduzida pela seguinte questão de pesquisa: Qual a importância dos fatores sociodemográficos na ocorrência de crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme? Para este estudo, por se tratar de uma pesquisa não-clínica, utilizamos estratégia PICo onde a População (P) abrangeu mulheres com Doença Falciforme que estiveram gestantes; o Fenômeno de Interesse (I) são a crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda, e o Contexto (Co) referiu-se aos fatores sociodemográficos. Os dados foram coletados de Julho a Agosto de 2022 através de busca na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência Tecnologia (IBCT), na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Pubmed. sendo utilizados os seguintes descritores: “Pregnancy”, “Anemia, Sickle Cell”, “Race Factors”, “Social Class”, “Socioeconomic Factors”, “Social Support”, “Educational Status”, “Age Distribution” “Acute Chest Syndrome”, “Acute Pains”, “Urinary Tract Infections” e seus correlatos. Foram critérios de inclusão: artigos publicados em português, inglês e espanhol; artigos/teses/dissertações com texto completo disponível gratuitamente e artigos publicados e indexados nos referidos bancos de dados nos anos 2010-2020, com seres humanos. Foram selecionados 9 estudos para análise. Em relação à caracterização das participantes, o que encontramos é que são mulheres negras, que vivem com seus companheiros, e em sua maioria de baixa renda e escolaridade. A análise dos estudos selecionados permitiu constatar que a STA e crise vaso-oclusiva ocorrem majoritariamente em mulheres pretas à pardas. Já sobre ITU e raça, parece que não há uma associação negativa. Há ausência de estudos que abordem a relação do apoio social e a ocorrência de intercorrências clínicas durante a gravidez de mulheres com DF, assim como não correlacionam nem avaliam as diferenças de classes sociais e a ocorrência das mesmas. Permanecem lacunas no conhecimento sobre as características de risco sociodemográficos e apoio social associadas a complicações crise vaso-oclusiva, infecções e síndrome torácica aguda na gravidez de mulheres com Doença Falciforme, uma vez que poucos estudos foram encontrados. Estudos de pesquisa bem desenhados são necessários para abordar prontamente essas lacunas no conhecimento.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Gravidez. Síndrome Torácica Aguda. Infecção urinária. Dor Aguda. Fatores Sociodemográficos.

ABSTRACT

SACRAMENTO, Marcela Luz. **SOCIODEMOGRAPHIC FACTORS AND COMPLICATIONS OCCURRING IN PREGNANCY IN WOMEN WITH SICKLE CELL DISEASE: AN INTEGRATIVE REVIEW.** 2022. 69f. Dissertation (Master in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Bahia, Salvador, 2022.

The study aims to analyze sociodemographic factors and complications vaso-occlusive crisis, urinary tract infection and acute chest syndrome during pregnancy in women with Sickle Cell Disease. The method used was Integrative Literature Review (ILR) conducted by the following research question: What is the importance of sociodemographic factors in the occurrence of vaso-occlusive crisis, urinary tract infection and acute chest syndrome during pregnancy in women with Sickle Cell Disease? For this study, as it is a non-clinical research, we used the PICO strategy where the Population (P) included women with Sickle Cell Disease who were pregnant; the Phenomenon of Interest (I) are the vaso-occlusive crisis, urinary tract infection and acute chest syndrome, and the Context (Co) referred to sociodemographic factors. Data were collected from July to August 2022 through a search in the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations of the Brazilian Institute of Information in Science Technology (IBCT), in the Virtual Health Library (BVS) and Pubmed. The following descriptors were used: “Pregnancy”, “Anemia, Sickle Cell”, “Race Factors”, “Social Class”, “Socioeconomic Factors”, “Social Support”, “Educational Status”, “Age Distribution” “Acute Chest Syndrome”, “Acute Pains”, “Urinary Tract Infections” and their correlates. Inclusion criteria were: articles published in Portuguese, English and Spanish; full-text articles/theses/dissertations available for free and articles published and indexed in these databases in the years 2010-2020, with human beings. Nine studies were selected for analysis. Results: Regarding the characterization of the participants, what we found is that they are black women, who live with their partners, and most of them have low income and schooling. The analysis of the selected studies showed that ACS and vaso-occlusive crises occur mostly in black to brown women. As for UTI and race, it seems that there is no negative association. There is a lack of studies that address the relationship between social support and the occurrence of clinical complications during the pregnancy of women with SCD, as well as they do not correlate or assess differences in social classes and their occurrence. Gaps in knowledge about the sociodemographic risk characteristics and social support associated with complications of vaso-occlusive crisis, infections and acute chest syndrome in pregnancy of women with Sickle Cell Disease remain, since few studies were found. Well-designed research studies are needed to promptly address these gaps in knowledge.

Keywords: Sickle Cell Anemia. Pregnancy. Acute Thoracic Syndrome. Urinary infection. Acute pain. Sociodemographic factors.

RESUMEN

SACRAMENTO, Marcela Luz. **FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS Y COMPLICACIONES QUE OCURREN EN EL EMBARAZO EN MUJERES CON ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA**, 2022, 69f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2022.

El estudio tiene como objetivo analizar los factores sociodemográficos y las complicaciones de la crisis vaso-oclusiva, la infección del tracto urinario y el síndrome torácico agudo durante el embarazo en mujeres con enfermedad de células falciformes. El método utilizado fue Revisión Integrativa de la Literatura (ILR) realizada por la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la importancia de los factores sociodemográficos en la ocurrencia de crisis vaso-oclusiva, infección del tracto urinario y síndrome torácico agudo durante el embarazo en mujeres con Enfermedad de Células Falciformes? Para este estudio, por ser una investigación no clínica, se utilizó la estrategia PICO donde la Población (P) incluyó mujeres con Drepanocitosis que estaban embarazadas; el Fenómeno de Interés (I) son la crisis vasooclusiva, la infección urinaria y el síndrome torácico agudo, y el Contexto (Co) referido a factores sociodemográficos. Los datos fueron recolectados de julio a agosto de 2022 a través de una búsqueda en la Biblioteca Digital Brasileña de Tesis y Disertaciones del Instituto Brasileño de Información en Ciencia y Tecnología (IBCT), en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) y Pubmed. Se utilizaron los siguientes descriptores: “Embarazo”, “Anemia, Célula Falciforme”, “Factores Raciales”, “Clase Social”, “Factores Socioeconómicos”, “Apoyo Social”, “Situación Educativa”, “Distribución por Edades”, “Síndrome Torácico Agudo”, “Dolores agudos”, “Infecciones del tracto urinario” y sus correlatos. Los criterios de inclusión fueron: artículos publicados en portugués, inglés y español; artículos/tesis/disertaciones a texto completo disponibles de forma gratuita y artículos publicados e indexados en estas bases de datos en los años 2010-2020, con seres humanos. Se seleccionaron nueve estudios para el análisis. En cuanto a la caracterización de las participantes, lo que encontramos es que son mujeres negras, que viven con sus parejas, y en su mayoría tienen baja renta y escolaridad. El análisis de los estudios seleccionados mostró que el SCA y las crisis vasooclusivas ocurren principalmente en mujeres negras a morenas. En cuanto a la ITU y la raza, parece que no existe una asociación negativa. Faltan estudios que aborden la relación entre el apoyo social y la ocurrencia de complicaciones clínicas durante el embarazo de mujeres con EF, así como tampoco correlacionan ni evalúan las diferencias de clases sociales y su ocurrencia. Persisten vacíos en el conocimiento sobre las características sociodemográficas de riesgo y apoyo social asociado a complicaciones de crisis vaso-oclusivas, infecciones y síndrome torácico agudo en el embarazo de mujeres con Drepanocitosis, ya que se encontraron pocos estudios. Se necesitan estudios de investigación bien diseñados para abordar rápidamente estas lagunas en el conocimiento.

Palabras clave: anemia de células falciformes. El embarazo. Síndrome Torácico Agudo. Infección urinaria. Dolor agudo. Factores sociodemográficos.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura I	Conduta terapêutica nas crises de dor.....	27
Figura II	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre STA elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	42
Figura III	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre crise vaso-oclusiva elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	43
Figura IV	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre ITU elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	44
Figura V	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre STA elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	45
Figura VI	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre crise vaso-oclusiva elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	46
Figura VII	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre ITU elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	47
Figura VII	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão das teses e dissertações elaborado a partir da recomendação PRISMA.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS

ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
AINES	Anti-Inflamatórios Não Esteroides
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de teses e dissertações
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DF	Doença Falciforme
DPP	Descolamento Prematuro de Placenta
ECA	Enzima Conversora da Angiotensina
EO	Enfermeira Obstétrica
GEM	Grupo de Pesquisa Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem
GP	Grupo de Pesquisa
GTI	Grupo do Trabalho Interministerial
HbA	Hemoglobina A
HbF	Hemoglobina Fetal
HbS	Hemoglobina S
IBCT	Instituto Brasileiro de Informação em Ciência Tecnologia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ITU	Infecção do Trato Urinário
Medline	Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line
MeSH	Medical Subject Heading
MS	Ministério da Saúde
Nupad	Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PAPDF	Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme
PHP	Programa de Humanização no Pré-Natal e no Nascimento
PICO	População, Fenômeno de Interesse e Contexto
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNAISM	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PRISMA	Modelo Referred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RBCX	Red blood cell exchange
RIL	Revisão Integrativa De Literatura
Seppir	Secretaria de Política de Promoção de Igualdade Racial
STA	Síndrome Torácica Aguda
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UFMG	Universidade Federal Minas Gerais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	19
	2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS, DOENÇA FALCIFORME E SAÚDE DA MULHER	19
	2.2 FISIOPATOLOGIA DA DF NA GRAVIDEZ E SUAS COMPLICAÇÕES	24
	2.3 FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS: ESTRUTURAS CONCEITUAIS	29
	2.3.1 Raça	30
	2.3.2 Fatores socioeconômicos	30
	2.3.3 Classe Social	31
	2.3.4 Idade	31
	2.3.5 Escolaridade	32
	2.3.6 Apoio Social	32
3	METODOLOGIA	32
	3.1 TIPO DE ESTUDO.....	32
	3.1.1 Revisão Integrativa de Literatura (RIL)	33
	3.1.1.1 <i>Etapas da Revisão Integrativa da Literatura</i>	33
	3.2 ESTRATÉGIA DE BUSCA E SELEÇÃO DOS ARTIGOS	36
4	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	41
5	RESULTADOS	42
5	DISCUSSÃO	53
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
7	CONCLUSÕES	62
	REFERÊNCIAS	63

1 INTRODUÇÃO

Durante a Residência em Enfermagem Obstétrica que cursei no estado do Rio de Janeiro de 2015 a 2017 e durante a minha vida profissional trabalhando como enfermeira obstetra (EO), atuando no serviço privado de saúde, convivi pouco com mulheres com Doença Falciforme (DF). Este fato não diminuiu a minha curiosidade de entender a realidade destas mulheres. Assim, desde o ingresso no Mestrado e convivendo com pessoas que se dedicam a este tema, pude no Grupo de Pesquisa (GP) me aproximar dos textos, debater com as colegas, no sentido de entender melhor estas mulheres que ao exercerem seu direito de engravidar, se deparam com situações de risco à sua vida e do feto.

Como EO tive a oportunidade de estar presente em diversas situações em que gestante e feto se encontravam em risco durante a gestação, parto e pós-parto, por diversos motivos, e ainda assim, somente após a aproximação com o GP pude ter noção da realidade das mulheres portadoras de DF e sua trajetória diante do desejo da maternidade.

A gravidez e a maternidade fazem parte do processo biológico e social, constituindo-se de momentos bastante diferenciados na vida de cada mulher, quando cada uma necessita de diferentes tipos de apoio: familiar, social e profissional. No geral, a gravidez tende a cursar com riscos habituais, porém algumas situações e acometimentos podem implicar em riscos para a saúde da mulher.

No caso da DF, as complicações próprias da gestação podem gerar riscos de morte ou quase morte maternas e fetais. Isso provoca uma grande repercussão, levando as mulheres a uma gravidez de alto risco, pois há uma elevada incidência de complicações materno-fetais durante a gestação, independente da hemoglobinopatia (FLASOG, 2018; BRASIL, 2015).

A gravidez pode agravar a doença com piora da anemia (crise hemolítica grave / anemia sintomática) assim como um aumento da frequência e da gravidade das crises algícas, aumento das infecções (mais comumente as do trato urinário e pulmonar), aumento das crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, pré-eclâmpsia, chegando até óbito materno. Pode ainda ocorrer insuficiência renal aguda, cálculos biliares sintomáticos e sequestro esplênico agudo, porém são complicações clínicas mais raras. Já as repercussões para o feto incluem prematuridade, crescimento uterino restrito, sofrimento fetal durante o trabalho de parto e no parto, e elevada taxa de mortalidade perinatal

(CARDOSO, AGUIAR E VIANA, 2014; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

Apesar dos riscos, um outro aspecto a ser considerado, segundo Cordeiro e Ferreira (2009) é que para essas mulheres, gerar uma criança cria a sensação de vitória e superação, trazendo-as para perto da “normalidade”.

A DF é uma alteração genética hereditária, e atinge cerca de 30 milhões de pessoas. Historicamente surgiu na África, há milhares de anos, através de uma mutação genética, atingindo principalmente a população negra. Como o Brasil recebeu um grande contingente da população africana, devido a escravização, estima-se que de 60 a 100.000 pessoas vivam no nosso país com a doença, sendo das doenças genéticas hereditárias a mais prevalente. Os estados com maior prevalência são respectivamente Bahia, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Maranhão e Pernambuco (GOMES *et al.*, 2019; TINÉ, 2019; BOGA, OZDOGU, 2016; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

A DF é uma anemia hemolítica congênita, no qual a mutação mais comum é a que ocorre no gene que produz a hemoglobina A (HbA), originando a hemoglobina S (HbS)- mutação homozigótica HbSS - que é denominada anemia falciforme. Podem ocorrer mutações heterozigóticas também, onde o gene da hemoglobina S, combina-se com outras alterações hereditárias das hemoglobinas C, D, E, alfa e beta-talassemia, gerando manifestações clínicas e hematológicas semelhantes. (BRASIL, 2014; 2015).

Essa alteração modificou a estrutura arredondada das hemácias, e a desoxigenação é o principal fator desencadeante da falcização. Essa deformidade, leva à destruição precoce do eritrócito e contribui para que ocorram vaso-oclusões, sendo esses dois fatores os principais responsáveis pela sintomatologia clínica da doença falciforme (GOMES *et al.*, 2019; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

A gravidez está associada a um aumento de complicações, como aumento dos episódios dolorosos, nas infecções, complicações pulmonares, eventos tromboembólicos, pré-eclâmpsia e hipertensão induzida pela gravidez (HOWARD e OTENG-NTIM, 2012). Isso porque, durante à gravidez há uma tendência à coagulação e estase vascular.

A ativação endotelial desencadeia inflamação causada por citocinas e ativação do sistema de coagulação e a hemólise crônica agrava as deficiências pré-existentes na circulação microvascular. A progesterona por sua vez aumenta a resistência pulmonar total fazendo com que o volume e a captação de oxigênio aumentem, porém a capacidade

residual funcional e o volume residual diminuem. O débito cardíaco aumenta durante a gravidez, assim como o volume sistólico, comprometendo a estabilidade cardiovascular e qualquer disfunção cardiopulmonar assintomática subjacente pode se tornar potencialmente perigosa, quando uma mulher é submetida ao estresse fisiológico da gravidez (BOGA, 2016).

Mulheres em idade fértil em várias partes do mundo, enfrentam carência de acesso à serviços básicos de saúde e assistência familiar, como a falta de acompanhamento médico e pré-natal (FLASOG, 2018).

O acompanhamento do pré-natal deve ser iniciado o mais precocemente possível, e as gestantes com DF seguem um esquema de consultas pré-natais diferenciadas, quinzenais até a 26ª semana de gestação e semanais a partir de então (as complicações são mais frequência no terceiro trimestre da gestação). A equipe deverá ser capacitada para acompanhar gestações de alto risco e de abordagem multiprofissional (de preferência um local que conte com obstetras, clínicos, hematologistas, enfermeiras (os), nutricionistas, anesthesiologistas), buscando reduzir a incidência das possíveis complicações clínicas, assim como identifica-las precocemente, reduzindo assim a mortalidade materna e perinatal (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009; BRASIL, 2015).

Diante das complicações que a DF traz para a vida das mulheres que as possui, complicações essas que se agravam quando essa mulher está gestante, nos perguntamos:

Qual a importância dos fatores sociodemográficos na ocorrência de crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme?

Objetivo Geral:

Analisar, a partir de revisão integrativa de literatura, os fatores sociodemográficos e as complicações: crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme.

Objetivo específico:

Identificar qual a importância dos fatores sociodemográficos na ocorrência de crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme.

Uma pesquisa de dados sociodemográficos possibilita apurar dados sobre um grupo de pessoas. Podem ser coletadas informações como faixa etária, classe econômica, sexo, escolaridade, renda, raça, entre outras, onde, esses dados sistematizados, podem ajudar a avaliar e subsidiar políticas sociais e já existem associações bem documentadas entre características sociodemográficas e resultados de saúde (CHANDRAN *et al.*, 2021). Nesse estudo foram escolhidos os seguintes dados: raça, classe, fatores socioeconômicos, idade, escolaridade, idade e apoio social.

Sabe-se que a DF atinge majoritariamente a população negra (pessoas pardas e pretas) que apresenta características de maior vulnerabilidade social, já que no Brasil, se encontra majoritariamente em estado de pobreza. Se tratando de mulheres com DF, há uma amplificação das dificuldades em todos os níveis, pois há um duplo fardo, se caracterizando como múltiplos sistemas de opressão, principalmente quando associamos à classe.

Os avanços da ciência melhoraram a sobrevida geral de pacientes com DF e, como tal, a expectativa de vida dessas pessoas tem aumentado, fazendo com que mais mulheres com DF atinjam a idade reprodutiva e engravidem, já que a gravidez para muitas é um evento muito desejado. Contudo, a DF na gravidez leva a complicações múltiplas que colocam a gestante e o feto em risco.

Revisão bibliográfica sobre este tema apontou que a raça/cor da pele pode interferir nas oportunidades educacionais, financeiras e sociais que uma pessoa recebe na sua vida, e, por isso, pode influenciar na sua posição socioeconômica. Famílias de pessoas com DF possuem baixo nível socioeconômico, são da classe social D-E e apresentaram níveis educacionais inferiores, ocorrendo maior repetência escolar, além de baixa qualidade de vida e saúde maior propensão ao desemprego. Foi possível observar ainda uma perda de renda vitalícia em relação a indivíduos sem DF (LAURENCE, GEORGE E WOODS, 2006; HIJMANS, 2010; PANEPINTO, 2018; OLATUNYA *et al.*, 2018; LUBECK *et al.*, 2019; MARQUES *et al.*, 2019).

A opção para se realizar uma pesquisa de revisão integrativa deveu-se ao fato das inúmeras dificuldades que se apresentaram para a coleta de dados com estas mulheres durante a pandemia de Covid 19. Por se constituir como gravidez de alto risco, onde as medidas sanitárias são muito rigorosas, definimos assim alterar o projeto para dar conta do objeto que se pretende investigar.

Assim, considero que este estudo cumpre um papel importante pois além de tratar de uma doença que atinge uma população vulnerável, e que ainda não conseguiu alcançar

o grau de visibilidade que se deseja, possibilita investigar se os fatores sociodemográficos possuem associação com as complicações clínicas ocorridas durante a gravidez.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS, DOENÇA FALCIFORME E SAÚDE DA MULHER

A história da população negra no Brasil foi construída com base em desigualdades sociais, econômicas e culturais, reservando a essa população o lugar dos excluídos, menos favorecidos e da precariedade. Apesar da abolição da escravatura ter ocorrido oficialmente em 1888 e do papel importante que os africanos e seus descendentes tiveram na construção da nossa nação, o racismo silencioso perdura à essa população e se mostra explícito nos altos índices de mortes por causas externas (homicídios, por exemplo), nas taxas de mortalidade materna e infantil e na maior prevalência de doenças crônicas (hipertensão) e infecciosas (BRASIL, 2013).

Na tentativa de redução das desigualdades foram criadas políticas públicas a partir da luta de movimentos sociais, o principal deles o Movimento Negro, que na década de 90, denunciou a falta de dignidade nas condições de vida da população negra. O primeiro notório deles ocorreu em 1995, foi a “Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida”, que ocorreu em Brasília em comemoração dos 300 anos do assassinato do líder do Quilombo dos Palmares e resultou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), primeira iniciativa do governo federal com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra, combate à discriminação social, entre outros (CHEHUEN NETO *et al.*, 2015; BRASIL, 2014).

A partir daí, em nível nacional foi criado o Programa de Anemia Falciforme (PAF), que segundo Macedo (2006),

“ofereceria diagnóstico neonatal às crianças nascidas em hospitais, dava assistência aos portadores da doença, incentivava a ampliação de serviços de diagnóstico e tratamento na rede pública de saúde, apoiava associações de falcêmicos, instituições de pesquisa e produção de material educativo para aumentar o nível de informação da sociedade sobre doença”.

O programa não alcançou bem o que se propunha, mas abriu caminhos para medidas maiores, voltando a DF a ter alcance político no Ministério da Saúde em 2001,

quando a Portaria Ministerial GM nº 822/01 criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que visava diagnosticar doenças como hipotireoidismo e a fenilcetonúria .e na sua segunda fase incluiu o exame que detecta doença falciforme e outras hemoglobinopatias. Inicialmente 12 estados da federação aderiram ao PNTN. Os números da triagem confirmaram a incidência de 1:1.000 dos nascidos vivos com a doença falciforme no país, e de 1:35 para o traço, contrapondo os opositores que argumentavam que a DF era uma enfermidade rara (RODRIGUES *et al.*, 2012; BRASIL, 2014).

Identificar precocemente crianças com DF se faz necessário, pois a doença raramente mostra sinais clínicos no nascimento, e uma abordagem inicial, nos primeiros anos de vida é fundamental para redução das complicações clínicas, assim como da frequência dessas complicações, encaminhamento aos centros especializados, acompanhamento integral e regular e aconselhamento genético, orientando por exemplo, casais que possuam traço falciforme quanto ao risco de ter um filho doente. Além disso, o tratamento adequado, reduz as taxas de mortalidade na infância (RODRIGUES *et al.*, 2012; BRASIL, 2014).

Em 2003, no governo de Luiz Inácio Lula da Silva foi criada a Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), com status de ministério, que em 2004 junto com o MS promoveram o Seminário Nacional da População Negra, onde se discutiu entre outros assuntos, especificamente aspectos de saúde e políticas públicas relacionadas a doenças ligadas a etnias e a necessidade de se trabalhar a equidade. O Comitê Técnico de Saúde da População Negra surge em 2004, a partir de então (BRASIL, 2014).

Já em 2005, após a Marcha Zumbi+10, onde o movimento negro cobrou o cumprimento das promessas presidenciais, foi publicada a portaria nº 1.391, que instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), visando garantir o seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo PNTN, a promoção da garantia da integralidade da atenção, a capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente, a garantia de acesso aos medicamentos essenciais, a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme e o estímulo à pesquisa (BRASIL, 2005).

A política foi logo posta em ação através dos cursos de capacitação que já estavam previstos, para além de especializar os profissionais de formação multidisciplinar, dar visibilidade à doença e às pessoas com DF, quebrando a barreira do racismo institucionalizado no âmbito do próprio SUS (BRASIL, 2015).

Depois disso prosperam em todo país instituições consideradas referência no tratamento da DF, o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG (Nupad) em Minas Gerais, com a triagem neonatal; o Hemorio, no Rio de Janeiro, o Hemocentro de Ribeirão Preto- São Paulo, o núcleo de atenção básica em Salvador e Recife, entre outros. E na Universidade Federal da Bahia (UFBA), o MS valoriza ainda o serviço de terapia celular no tratamento de úlceras e lesões ósseas, que tem papel importantíssimo para o Norte e Nordeste (BRASIL, 2015).

Trazendo para o nível municipal, neste mesmo ano a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador começou a implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF). O programa, que está em consonância com a PNAIPDF, marca a luta de mulheres e homens negros, entidades, familiares e portadores de DF, representados pela Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL). Para cumprir os três objetivos principais que são o diagnóstico precoce, a assistência integral, descentralizada e de qualidade e o desenvolvimento de ações educativas, Salvador conta com 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS) referências em doença falciforme, cada uma com uma equipe multiprofissional (enfermeira, assistente social, pediatra, farmacêutico/bioquímico, psicólogo e nutricionista), distribuídas por toda a cidade para realizar acompanhamento integral e regular dessa população (BRASIL, 2008).

Em 2009 através da Portaria nº 992 é instituída a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN). A PNSIPN visa, como objetivos gerais, garantir a equidade e a efetivação do direito à saúde da população negra, promover a saúde integral, combater ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS, e como específicos garantir e ampliar o acesso da população negra residente em áreas urbanas, em particular nas regiões periféricas, do campo e da floresta, e as populações quilombolas às ações e aos serviços de saúde; melhorar a qualidade dos dados dos sistemas de informação do SUS no que tange raça, cor e etnia; identificar situações de abuso e assédio moral no campo de trabalho, entre outros (BRASIL, 2013).

Já em 19 de fevereiro de 2018 é lançado através da portaria conjunta nº 05 o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, de caráter nacional,

para unificar os critérios de diagnóstico, inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação dos indivíduos com essa doença (BRASIL, 2018).

Voltando a visão para o campo das políticas públicas de saúde da mulher, no Brasil, temos que a maior parte da população brasileira é composta por mulheres e que elas são quem mais frequentam o sistema de saúde, seja como paciente, acompanhantes de crianças, idosos, vizinhos, pessoas com deficiências (BRASIL, 2004).

Porém, o caminho de direitos à saúde dessas mulheres foi árduo. As primeiras políticas nacionais de saúde voltadas para atenção à saúde da mulher surgiram na década de XX, porém com aspectos restritos à gravidez e ao parto, são os conhecidos programas materno-infantis. Programa esse que visava a proteção aos grupos de risco e em situação de maior vulnerabilidade (no caso as gestantes e as crianças), e que não tinha qualquer afinidade com os demais programas e ações propostas pelo governo federal. Traduzia uma visão que restringia a mulher ao seu aspecto reprodutor e ao seu papel social de cuidadora de lares, filhos e demais familiares (BRASIL, 2004).

O movimento feminista brasileiro critica arduamente esse programa pelo seu caráter reducionista, que focava no aspecto reprodutivo da mulher, deixando essa sem assistência em grande parte da vida. As mulheres, a partir de então, trouxeram que as desigualdades nas relações sociais que permeiam homens e mulheres se traduziam também em problemas de saúde, que anticoncepção e à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis eram uma questão importante, dentre outras demandas, e com isso foram buscando pauta na agenda política nacional (BRASIL, 2004).

E então, em 1984, o Ministério da Saúde elaborou o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM). O PAISM rompeu os princípios norteadores da política de saúde das mulheres, trazendo uma perspectiva de integralidade, incluindo todas as fases do ciclo vital, contemplando além das práticas educativas, aspectos relativos à ginecologia, doenças sexualmente transmissíveis, planejamento familiar, contracepção, câncer de colo uterino e mama, distúrbios da adolescência e da menopausa (BRASIL, 1983; BRASIL, 2004).

O processo de construção do SUS teve grande influência sobre a implementação do PAISM., isso porque ele incorporou princípios e diretrizes como a descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, assim como a integralidade e a equidade da atenção, princípios esses que estavam presentes nas diretrizes do próprio SUS (BRASIL, 2004).

No ano 2000 surge o Programa de Humanização no Pré-Natal e no Nascimento (PHPN), no qual dentre todas as suas ações notórias, chama-se atenção para a criação do SISPRENATAL, sistema informatizado que organiza e armazena informações de acompanhamento, no qual gera um conjunto de relatórios e indicadores que guiarão as ações em saúde e gestão dos serviços de saúde (BRASIL, 2000).

Com o objetivo de preencher algumas lacunas presentes no PAISM, já que a saúde reprodutiva e em particular, as ações para redução da mortalidade materna acabaram ficando como foco do programa, surge em 2004 a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM). A política agora incorpora, num enfoque de gênero, raça e etnia a integralidade e a promoção da saúde como princípios norteadores e busca consolidar os avanços no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na prevenção e no controle das doenças sexualmente transmissíveis, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual, englobando a mulher em todo o ciclo de vida, respeitando as especificidades das diferentes faixas etárias e as diferenças dos grupos populacionais (mulheres homossexuais, negras, indígenas, de comunidade rural, presidiárias, entre outras).

Visa também garantir o acesso das mulheres a todos os níveis de atenção à saúde, reduzir a morbimortalidade na população feminina no Brasil, especialmente por causas evitáveis e câncer. A atenção às mulheres com DF passa a ser regidas pelo PNAISM dentro do objetivo específico “promover a atenção à saúde da mulher negra”, quando propõe “implantar o Programa de Anemia Falciforme (PAF/MS), dando ênfase às especificidades das mulheres em idade fértil e no ciclo gravídico-puerperal” (BRASIL, 2004).

Em 2011 foi implantada a Rede Cegonha, proposta da então Presidenta da República Dilma Roussef, com ações que procuram garantir o atendimento de qualidade, seguro e humanizada para todas as mulheres desde o planejamento familiar, pré-natal, parto e nascimento, puerpério (até 28 dias pós-parto), cobrindo até os dois primeiros anos de vida da criança (BRASIL, 2011a).

Foi um componente importante de atenção à gestação, pois compreende uma série de ações de atenção à saúde, no qual, no componente pré-natal, por exemplo, propõe o “acolhimento às intercorrências na gestação com avaliação e classificação de risco e vulnerabilidade; acesso ao pré-natal de alto de risco em tempo oportuno; realização dos

exames de pré-natal de risco habitual e de alto risco e acesso aos resultados em tempo oportuno”(BRASIL, 2011a).

Nesse mesmo ano foi lançada a Nota Técnica N.º 035/2011 do MS, que trata da exigência do exame de Eletroforese de Hemoglobina incluído nos exames de pré-natal – método que é utilizado para o diagnóstico da DF. A nota técnica reconhece ainda que o diagnóstico no programa de pré-natal garantirá uma melhora na qualidade de vida das gestantes, se forem tratadas adequadamente e impactará positivamente na morbimortalidade da DF. As mulheres também que não tinham conhecimento do traço falciforme, poderão ser diagnosticadas nesse momento e caso o companheiro tenha também esta condição poderão ser orientadas quanto ao risco de o filho ter o traço ou até a doença. (BRASIL, 2011b).

2.2 FISIOPATOLOGIA DA DF NA GRAVIDEZ E SUAS COMPLICAÇÕES

A condição de saúde da mulher pode já estar comprometida mesmo antes da gravidez e fisiologicamente falando, as gestantes são hemodiluídas devido ao aumento gradual da volemia plasmática que ocorre do 3º ao 7º mês de gestação, então é comum ocorrer uma piora da anemia pela soma com a hemólise das hemácias anômalas. Identifica-se também que a microcirculação placentária é um ambiente com alto grau de desoxigenação da hemoglobina o que facilita a falcização, estase e infartos placentários, ocasionando lesão da microvasculatura placentária o que leva a uma maior incidência de abortamento espontâneo e de restrição do crescimento intrauterino (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

A placenta é diferenciada em tamanho, localização, aderência à parede uterina e histologia, estudando histopatologicamente as placentas de mulheres com doença falciforme revela-se ainda maior incidência de fibrose das vilosidades, infartos e calcificações. Ela comumente pode ter diminuição do seu volume devido ao fluxo sanguíneo reduzido decorrente da vaso-oclusão. A placentação prévia (PP) e o descolamento prematuro de placenta (DPP) são comuns e possuem causa ainda desconhecida (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

As principais complicações clínicas da DF são a crise algica, que variam em frequência e gravidade, úlcera dos membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA), sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico

(AVE), retinopatia, infecções, insuficiência renal crônica, necrose hepática, hipertensão, eventos trombóticos, entre outras e essas complicações podem aparecer desde o início da vida, ainda na infância como perdurar durante toda a vida. Além do mais, o curso clínico da doença é extremamente variável, mesmo em pacientes da mesma família (GOMES *et al.*, 2019; BOGA, OZDOGU, 2016).

Esta condição crônica afeta o cotidiano familiar, devido sua inconstância, agravamento da doença, e necessidade de cuidado e incerteza do futuro daquele ente, assim como devido à incerteza de acesso a cuidados em outras esferas, como nos serviços de saúde, que sejam resolutivos e integrais a cada busca. Por isso se faz essencial o preparo da família para o enfrentamento da doença, assim como uma assistência multiprofissional e multidisciplinar às pessoas com a DF (GOMES *et al.*, 2019).

Durante a gestação as complicações gerais estão presentes, sendo mais comuns as crises vaso-oclusivas devido à hemólise crônica e as deficiências pré-existentes na circulação microvascular; as náuseas, vômitos e desidratação comuns no primeiro trimestre de gestação e estresse no trabalho de parto e parto operatório - e tromboembolismo- incidência de até 5,5% em comparação com 0,1–0,2% em gestações não complicadas por DF- acrescidas de hemorragia pré-natal, pré-eclampsia, aceleração dos danos aos órgãos-alvo, infecções como corioamnionite, cardiomiopatia e morte materna. A taxa de mortalidade materna parece ser menor em países mais avançados, do que nos menos avançados economicamente. A necessidade de indução do trabalho de parto está aumentada, assim como o risco de uma cesariana (BOGA, OZDOGU, 2016; BALACHANDREN; AWOGBADE; JOHNS, 2016).

Já os riscos fetais incluem aborto espontâneo, crescimento intrauterino restrito, anemia grave associada ao descolamento prematuro de placenta e placenta prévia, parto prematuro, baixo peso ao nascer e mortalidade perinatal, sendo que esta última, quando somada aos natimortos, atinge altas taxas, alcançando o número de 0 a 20 eventos a cada 100 nascimentos e futuro retardo no crescimento (BOGA, OZDOGU, 2016).

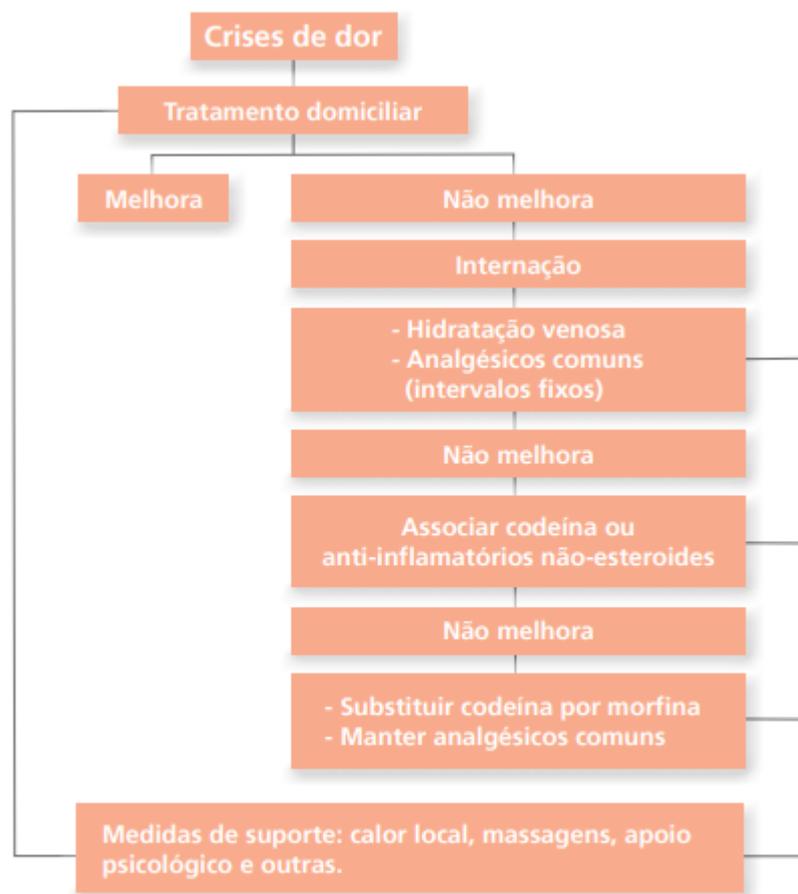
Diante do exposto, faz-se necessária uma discussão ampla com a paciente e seus familiares, incluindo aspectos psicossociais, e exame físico completo e detalhado (avaliação da função renal, danos à retina e função cardíaca) e um plano de cuidados que inclua contracepção para ambos os sexos e conselhos sobre gravidez, para prepará-la para os possíveis agravos clínicos associados à gravidez descritos anteriormente, terapias possivelmente necessárias e disponíveis, assim como o prognóstico fetal, também já descrito (BOGA, OZDOGU, 2016; BALACHANDREN; AWOGBADE; JOHNS, 2016).

Segundo Balachandren; Awogbade; Johns, 2016, “o manejo para a gravidez em pacientes com DF inclui cuidados de suporte, prevenção de fatores desencadeantes como desidratação e resfriado e prevenção de infecção com vacinas e antibióticos profiláticos”. A suplementação de ácido fólico é recomendada, assim como o uso da Hidroxiureia, agente quimioterápico, que vem sendo usado desde a década de 1990 para aumenta a produção de hemoglobina fetal (HbF) e que tem demonstrado redução no número das crises dolorosas, necessidade de internamentos e de transfusão sanguínea. Porém, não se conhece ao certo a teratogenicidade da droga, sendo aconselhada a suspensão do uso 3 meses antes do período concepcional. Inibidores da Enzima Conversora da Angiotensina (ECA) também devem ser suspensos.

Episódios dolorosos, motivo relevante da baixa qualidade de vida dos portadores de DF, causa de desestabilização física e emocional tornam-se frequentes e potencializadas durante a gestação, requerendo hospitalizações com frequência. A crise algica é mais frequentes em mulheres com genótipos SS do que SC, no terceiro trimestre de gestação e no puerpério. Como tratamento (figura 1) é indicado repouso e ingestão adequada de líquidos; e analgésicos (como paracetamol) e anti-inflamatórios não esteroides podem ser administrados se necessário, entre as semanas 12 e 18, para controle da dor. Antes disso não devem ser usados pois estão associados à maior taxa de abortamento e parece estar associado a defeito de fechamento da parede abdominal do tipo gastroquise nos fetos. Deve-se ser realizado um acompanhamento ultrassonográfico do volume de líquido amniótico também, pois os AINES podem induzir oligodramnia em qualquer fase da gestação (BOGA, OZDOGU, 2016; SANTANA, GUIMARÃES E BASTOS, 2017; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009)

Caso essas drogas não sejam suficientes, analgésicos narcóticos (como morfina) podem ser usados. Os opioides não estão associados com teratogenicidade ou malformações congênitas, e quando indicados podem ser utilizados. Pode ser que as crises dolorosas que ocorrem no último trimestre sejam tão prolongadas a ponto de não terem resolução até o parto. Então, em caso de febre recém-instalada, deve-se proceder o monitoramento dos níveis de oxigênio e a ocorrência de infiltrados pulmonares deve ser imediatamente avaliado, devido à grande incidência de síndrome torácica aguda na gravidez (BOGA, OZDOGU, 2016; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

Figura I- Conduta terapêutica nas crises de dor é o protocolo do CEHMOB- MG



Obs.: Não usar aspirina e AINE no primeiro trimestre da gravidez.

*Não utilizar o AINE por mais de 4 dias consecutivos.

Fonte: (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009)

A síndrome torácica aguda é comum em pacientes com DF e se desenvolve em 7 a 20% das mulheres grávidas. É uma intercorrência clínica que ocorre devido a acometimento pulmonar agudo, de etiologia imprecisa, associada a múltiplos fatores. Os principais sinais e sintomas associados são tosse, febre, dor pleurítica no peito, infiltração pulmonar, leucocitose, dispneia e taquipneia. Atelectasia, derrame pleural e hipoxemia também são frequentes (BOGA, OZDOGU, 2016; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

O diagnóstico diferencial inclui pneumonia, infarto pulmonar, insuficiência cardíaca congestiva, embolia pulmonar e embolização de medula óssea. Comumente, alguns vírus e bactérias podem precipitar tais eventos. O tratamento consiste em hidratação, antibióticos apropriados (que devem ser iniciados de forma empírica, sem

comprovação bacteriana formal e posteriormente reavaliados após 72 horas do início), analgésicos, suporte de oxigênio, alívio da dificuldade respiratória, sendo que pode ser necessária transfusão sanguínea para tratar a hipoxemia ou quando a hemoglobina for inferior a 6g/dL. O seu diagnóstico e tratamento devem ser precoces, pois, a síndrome torácica aguda pode evoluir para síndrome do desconforto respiratório do adulto e morte. (BOGA, OZDOGU, 2016; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

Outra complicação comum é o sequestro esplênico, que é caracterizado por reticulocitose e baço aumentado e pode ocorrer nas pacientes SC ou S-betalassemia que apresentem esplenomegalia, com risco de morte para a mãe e para o feto. Os sinais mais frequentes são, além do tamanho do baço aumentado, a queda brusca da hemoglobina e o choque hipovolêmico. Por isso, o exame físico atento e minucioso durante o pré-natal, para documentar o tamanho do baço, é muito importante, auxiliando no diagnóstico dessa intercorrência. Como tratamento devem ser realizadas transfusões de sangue e se o sequestro for evidente, há ainda o risco de o feto ter sido infectado por parvovírus (BOGA, OZDOGU, 2016; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

O controle da anemia é fundamental para o controle das complicações hematológicas. Ela aumenta na gestação devido à hemodiluição fisiológica e se torna mais perigosa quando associada à hemólise devido à falcemia, e pode estar associado a supressão da medula (“crise aplástica” ou outras causas), infecções e deficiência de vitaminas ou de ferro, trazendo complicações para mãe e para o feto. Cerca de 10% das mulheres com pré-eclâmpsia acabam desenvolvendo síndrome HELLP e a estratégia de transfusão é clara. Assim como ela pode ser benéfica na síndrome torácica aguda, no sequestro esplênico e agora na pré-eclâmpsia, ela pode ser benéfica também em casos de AVC, anemia sintomática aguda, reticulocitopenia ou hepática, em pacientes que já tiveram cesarianas, ou naquelas em que a pré-eclâmpsia não foi resolvida após o parto (SANTANA, GUIMARÃES E BASTOS, 2017; BOGA, OZDOGU, 2016; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

As infecções são mais frequentes no primeiro trimestre de gestação, até o quatro mês da gravidez, ocorrendo com mais frequência as infecções do trato respiratório superior, pneumonia, infecções urinárias por gram-negativos e septicemia por gram-negativos. A infecção do trato urinário (ITU), por exemplo, pode ocorrer em aproximadamente 50% das gestantes, o que nos traz grande preocupação, visto que a ITU

está associada a ocorrência de parto prematuro e rotura prematura de membranas, devendo também a bacteriúria assintomática ser tratada (SANTANA, GUIMARÃES E BASTOS, 2017; CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

Já nas pneumonias, o agente mais frequente é o *S. pneumoniae*, mas *Chlamydia* sp também tem papel importante. Por isso, antes da gestação deve-se ser aplicadas as vacinas antipneumococo polivalente, anti-influenza e anti-*H. influenzae* type B (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

Comparando estudos nacionais e internacionais, um estudo realizado por Silva e colaboradores (2014) em Ribeirão Preto, onde foram avaliadas 34 gestantes com DF e analisadas as incidências das complicações obstétricas e não obstétricas ligadas à DF, demonstrou-se que 62% das pacientes acompanhadas tiveram crises vaso-oclusivas, 29% tiveram síndrome torácica aguda, 23% tiveram infecção do trato urinário, 15% tiveram função cardíaca prejudicada, 10% tiveram pré-eclâmpsia, 6% desenvolveram hipertensão pulmonar e 5% tiveram diabetes gestacional (SILVA, 2014).

Já no estudo de Balachandren (2016) no Reino Unido, foram avaliados os resultados de gestações associadas à DF nos anos de 2010 e 2011 e a incidência de crise dolorosa foi de 52%, 12% foram diagnosticados com ITU e a síndrome torácica aguda teve incidência de 6%, sendo possível observar que as principais intercorrências que ocorrem na gestação associada a DF são as mesmas, nacional e internacionalmente.

Diante do exposto, foram estudadas nesse trabalho as seguintes complicações durante a gestação: crise vaso-oclusiva, infecção do trato urinário e síndrome torácica aguda.

É importante lembrar também que outros fatores independentes, como hábitos de vida, podem contribuir para a ocorrência das complicações já citadas acima na gestante com DF. São eles: gestação múltipla, uso e abuso de álcool e drogas, tabagismo, estado nutricional deficiente e ganho de peso materno (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2009).

2.3 FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS: ESTRUTURAS CONCEITUAIS

Segundo o dicionário Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, a definição de “sociodemográfico” é “Relativo aos elementos ou problemas sociais em sua relação com

os elementos ou problemas demográficos (ex.: caracterização sociodemográfica)”. O adjetivo surge da junção de “socio” com “demográfico”.

Os indicadores sociodemográficos apresentam as principais características de uma população, como por exemplo, o número de habitantes de um município, nível de instrução, população economicamente ativa e renda média domiciliar per capita, sexo, gênero, raça, etnia e posição socioeconômica. Informações essas que são importantes para subsidiar o planejamento, gestão e avaliação de políticas públicas, identificando padrões de distribuição de fatores de risco e de doenças por fatores sociodemográficos (já existe na literatura associações bem claras entre características sociodemográficas e desfechos de saúde) podendo ser fundamental para a distribuição de recursos, quando esses são limitados (CHANDRAN, 2021).

2.3.1 Raça

O termo raça deriva do Italiano rassa, encontrado desde 1180, aparecendo em Francês em 1490, em Espanhol em 1438 e em Português desde 1473. Em Castelhanos Antigos, já existia o termo raça [sic] para designar desgaste num pano (IBGE, 2013). Raça também já foi utilizada para se referir a grupos geneticamente distintos dentro de uma espécie. No entanto, nossos usos atuais focam em taxonomias de grupos humanos com base em características físicas percebidas e origem geográfica (CHANDRAN, 2021).

O IBGE (2013) aborda a identificação de cor ou raça a partir de uma pergunta aberta (autoclassificação). Outra forma de obter essa informação é indagando acerca de algumas dimensões que compõem a definição de cor ou raça para "as pessoas em geral" e para o próprio entrevistado, como a cultura, traços físicos, cor da pele, entre outros. Também pode perguntar-se sobre a origem familiar (africana, europeia, do Oriente Médio, etc) e se o entrevistado se reconhece com uma série de alternativas de identificação (afrodescendente, indígena, amarelo, negro, branco, preto e pardo). Neste estudo, raça foi escolhida pela DF ser prevalente em pessoas negras.

2.3.2 Fatores socioeconômicos

Existem vários termos para descrever as condições socioeconômicas, como pobreza, status socioeconômico, posição socioeconômica, estratificação social desigualdade social, inclusive classe social. Em geral, esses termos são usados pelos

pesquisadores de forma intercambiável, apesar de suas diferentes origens, bases teóricas e interpretações (CHANDRAN, 2021).

O nível socioeconômico é uma variável complexa, está relacionado às condições econômicas e sociais experienciadas por uma pessoa ou família ao longo da vida, e é composta pela relação de diferentes fatores como escolaridade e ocupação dos pais/familiares, local de residência, além de renda familiar, entre outras, escolhemos analisar nesse estudo o impacto dos fatores socioeconômicos na ocorrência da ITU, STA e crise dolorosa (CHANDRAN, 2021).

2.3.3 Classe Social

O conceito de classe social começou a ser formulado pelos cientistas sociais na década de 70, diante dos processos econômicos que levaram ao rápido crescimento da desigualdade de renda e a novas formas de exclusão social (BARATA *et al.*, 2013).

Para alguns cientistas, classe social é um grupo dentro de uma sociedade que se diferencia de outros em decorrência de características econômicas, políticas ou culturais. Para Marx, por exemplo, a definição de classe social é essencialmente econômica pois as classes são um fenômeno social de motivação econômica. O que devemos salientar é que independente das variáveis que se considere para definição, é que classe social é uma categoria chave para o estudo da determinação social do processo saúde-doença e não apenas de acesso e a posse de recursos materiais. Diante de inúmeros determinantes de saúde e doença influenciar, a classe pode influenciar na percepção dos problemas de saúde e a busca de soluções, por isso foi escolhida para ser estudada a parte, dos fatores socioeconômicos (BARATA *et al.*, 2013).

2.3.4 Idade

Idade foi escolhida para ser uma variável desse estudo, inicialmente por ser uma variável bastante estudada. O segundo ponto é que a DF é uma comorbidade que acarreta diferentes problemas na vida do indivíduo que a possui, e no caso das mulheres, as interferências ocorrem durante todo o seu ciclo de vida, desde o crescimento e desenvolvimento, maturação sexual, menarca tardia, alterações no ciclo gravídico-puerperal e complicações materno-fetais. Ao mesmo tempo, com o avanço dos tratamentos, as mulheres que antes morriam cedo, estão atingindo a idade reprodutiva e

se reproduzindo, sendo a idade uma variável pertinente para esse estudo. (SILVA *et al.*, 2021).

2.3.5 Escolaridade

O grau de escolaridade é, por definição, o cumprimento de um determinado ciclo de estudos. A educação escolar compõe-se de educação básica, formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio e pela educação superior (BRASIL, 1996).

O nível de escolaridade foi escolhido nesse estudo, pois o acesso à educação de qualidade é um direito fundamental para o desenvolvimento da cidadania e ampliação da democracia, e é um fator modificador da realidade e de mobilidade social, sendo os investimentos públicos em educação, de grande importância para a redução da pobreza, criminalidade e ampliação do crescimento econômico, bem-estar e acesso aos direitos fundamentais pela população (IBGE, 2022).

2.3.6 Apoio Social

A rede de apoio social pode ser entendida como conjunto de relações significativas de cada indivíduo e as características estruturais dessas relações. É a "soma de todas as pessoas que o indivíduo percebe ou sente como significativas ou diferentes do universo relacional no qual está inserido", independentemente do campo de ação que se analise (Sluzki, 1997, p. 42 APUD PIZZINATO, 2018).

O apoio social possui um importante papel para o indivíduo com adoecimento crônico, pois são essas pessoas da rede que vão ofertar apoio, refúgio e recursos a cada pessoa, por isso escolhemos estudá-lo nessa pesquisa.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Esta pesquisa se caracteriza como estudo de desenvolvimento metodológico com abordagem qualitativa do tipo Revisão Integrativa de Literatura (RIL). A RIL que consiste em reunir e sistematizar resultados de pesquisas sobre determinado tema, através de

revisão de literatura abrangente, imparcial e reprodutível e compreende a obtenção e organização de dados por meio de pesquisas rigorosas, avaliando e sintetizando o conjunto de evidências dos estudos científicos para obter uma visão geral e confiável da estimativa do efeito da intervenção. (GRUPO ANIMA EDUCAÇÃO, 2014; BOTELHO, CUNHA E MACEDO, 2011; POLIT, BECK, 2011; BRASIL, 2012b).

Para este estudo, por se tratar de uma pesquisa não-clínica, utilizamos estratégia PICO (População, Fenômeno de interesse e Contexto) para guiar a coleta de dados, sendo esta, um guia específico para extrair informações e classificar a qualidade dos resultados. Para, a partir disso, se construir uma boa questão de pesquisa a fim de possibilitar uma síntese minuciosa dos estudos levantados e gerar conhecimento (INSTITUTE TJB,2015).

3.1.1 Revisão Integrativa De Literatura (RIL)

Botelho, Cunha e Macedo (2011, p.133) enfatizam que o método da revisão integrativa viabiliza a capacidade de sistematização do conhecimento científico, de forma que o pesquisador aproxima-se da problemática que deseja apreciar, traçando um panorama sobre sua produção científica para conhecer a evolução do tema ao longo do tempo e, com isso, visualizando possíveis oportunidades de pesquisa. Sendo assim, esses autores consideram ainda que esse procedimento deve ser escolhido quando se quer realizar “a síntese e análise do conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado”.

3.1.1.1 Etapas da revisão integrativa da literatura

Seis etapas são fundamentais para compor a revisão integrativa, segundo Ganong (1987) e estão descritas abaixo:

Primeira etapa: identificação do tema, definir problema e pergunta em formato PICO, PICOT ou PICOD para a elaboração da questão de pesquisa.

Esta primeira etapa teve início com a definição de um problema e formulação de uma hipótese ou questão de pesquisa. É a parte mais importante da revisão, pois através de uma pergunta bem elaborada é possível recuperar as melhores evidências para subsidiar a tomada de decisão (SOUZA, SILVA, CARVALHO, 2010). Com isso, nesta

revisão, para identificação do tema e da questão de pesquisa utilizou-se a estratégia PICO (INSTITUTE TJB, 2015), onde a População (P) abrangeu mulheres com Doença Falciforme que estiveram gestantes; o Fenômeno de Interesse (I): a crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda, e o Contexto (Co) refere-se aos fatores sociodemográficos. Com base na estratégia supracitada, elaborou-se a questão de pesquisa: Qual a importância dos fatores sociodemográficos na ocorrência de crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme? Nesta etapa também foi definido a escolha das palavras-chaves e dos termos em português e espanhol através dos Descritores em Saúde (DeCs) e dos em inglês através do Medical Subject Heading (MeSH). Foi realizada uma busca para escolha dos termos, e no MeSH, todos os entre termos foram selecionados e utilizados na busca, para garantir uma maior amplitude do estudo.

Quadro 1. Estratégia de busca nas bases de dados.

DESCRITORES/ PALAVRAS CHAVE	DeCs/ MeSH
Gravidez	Gravidez OR Embarazo OR Pregnancy OR Pregnancies OR Gestation
Doença falciforme	Anemia Falciforme OR Anemia de Células Falciformes OR Anemia, Sickle Cell OR Anemias, Sickle Cell OR Sickle Cell Anemias OR Hemoglobin S Disease OR Disease, Hemoglobin S OR Hemoglobin S Diseases OR Sickle Cell Anemia OR Sickle Cell Disorders OR Cell Disorder, Sickle OR Cell Disorders, Sickle OR Sickle Cell Disorder OR Sickling Disorder Due to Hemoglobin S OR HbS Disease OR Sickle Cell Disease OR Cell Disease, Sickle OR Cell Diseases, Sickle OR Sickle Cell Diseases
Raça	Fatores Raciais OR Factores Raciales OR Race Factors OR Race Factor OR Racial Factors OR Racial Factor

Classe social	Classe social OR Class Social OR Social Class OR Classes, Social OR Social Classes OR Socioeconomic Status OR Middle Class Population OR Class Population, Middle OR Population, Middle Class OR Populations, Middle Class OR Caste OR Castes
Fatores socioeconômicos	Fatores socioeconômicos OR Factores Socioeconómicos OR Socioeconomic Factors OR Factor, Socioeconomic OR Socioeconomic Factor OR Factors, Socioeconomic OR Standard of Living OR Living Standard OR Living Standards OR Land Tenure OR Tenure, Land OR Social Inequality OR Inequalities, Social OR Inequality, Social OR Social Inequalities OR High-Income Population OR High Income Population OR High-Income Populations OR Population, High-Income OR Populations, High-Income
Apoio social	Apoio social OR Apoyo Social OR Social Support OR Support, Social OR Social Care OR Care, Social OR Online Social Support OR Online Social Supports OR Social Support, Online OR Social Supports, Online OR Support, Online Social OR Perceived Social Support OR Perceived Social Supports OR Social Support, Perceived OR Social Supports, Perceived OR Support, Perceived Social OR Supports, Perceived Social
Escolaridade	Escolaridade OR Educational Status OR Escolaridad

Idade	Distribuição por Idade OR Age Distribution OR Distribución por Edad
Síndrome torácica aguda	Síndrome torácica aguda OR Síndrome Torácico Agudo OR Acute Chest Syndrome OR Acute Chest Syndromes OR Syndrome, Acute Chest OR Syndromes, Acute Chest
Crise vaso-oclusiva	Dor aguda OR Dolor Agudo OR Acute Pains OR Pain, Acute OR Pains, Acute OR vaso-occlusive crisis OR vaso-occlusion OR vaso-occlusions
Infecção urinária	Infecções Urinárias OR Infecciones Urinarias OR Urinary Tract Infections OR Infection, Urinary Tract OR Infections, Urinary Tract

Fonte: elaborado pela própria autora, Salvador / 2022

Segunda etapa: estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca nas bases eletrônicas

Esta etapa está intimamente relacionada com a anterior, e segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008), é quando são definidos os critérios de inclusão e de exclusão dos estudos, de forma transparente, e as estratégias de busca de coleta de dados. A busca na literatura foi realizada na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência Tecnologia (IBCT), na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Pubmed.

Os descritores em saúde (DeCs) foram: “período pós parto”, "Sífilis", “Cuidado pós natal” e " Características culturais". Os MesHs foram: “Postpartum period”, " Syphilis ", " Postnatal Care" e “Cultural characteristics” Como evidenciado no Quadro 1, a busca caracterizou-se pelo cruzamento dos termos de busca combinados com operadores booleanos AND, exemplificados no Quadro 2.

Quadro 2. Cruzamentos dos termos de busca.

Cruzamiento Decs e MesH	PUBMED	BVS	BDTD
Pregnancy AND Race Factors/ Socioeconomic Factors/ Social Class/ Social Support AND Anemia, Sickle Cell AND Acute Chest Syndrome	1293		
Pregnancy AND Race Factors/ Socioeconomic Factors/ Social Class/ Social Support AND Anemia, Sickle Cell AND Urinary Tract Infections	611		
Pregnancy AND Race Factors/ Socioeconomic Factors/ Social Class/ Social Support AND Anemia, Sickle Cell AND Acute Pains	1840		
Gravidez AND Anemia Falciforme AND Síndrome Torácica Aguda		57	

Gravidez AND Anemia Falciforme AND Infecções Urinárias		15	
Gravidez AND Anemia Falciforme AND Dor Aguda		9	
Escolaridade AND Distribuição por Idade AND Fatores Socioeconômicos AND Síndrome Torácica Aguda	1305		
Distribuição por idade AND escolaridade AND Fatores socioeconômicos AND Infecção urinária	696		
Distribuição por idade AND escolaridade AND Fatores socioeconômicos AND Crise dolorosa	1852		
Pregnancy AND Anemia, Sickle Cell			12

3.2 ESTRATÉGIA DE BUSCA E SELEÇÃO DOS ARTIGOS

A busca dos artigos foi realizada em 3 bases para conseguir captar todas as pesquisas publicadas sobre esse tema, na literatura nacional e internacional. A coleta de dados ocorreu em julho e agosto de 2022 para o levantamento dos artigos na literatura e foi feita em duas etapas, e de forma diferente nas bases sociais, se adequando para encontrar o maior número de artigos possíveis. Isso porque, foi observado durante as buscas que ao inserir os descritores sociodemográficos na BVS e BDTD os resultados se afunilavam consideravelmente.

A primeira etapa, para PUBMED, utilizou-se os descritores para classe social, fatores socioeconômicos, raça, apoio social, gravidez, doença falciforme e comorbidade a ser estudada para a BVS os descritores gravidez, doença falciforme e comorbidade a ser estudada e para e BDTD os descritores gravidez, doença falciforme.

O processo em duas etapas ocorreu, pois, mesmo utilizando estratégias para aumentar o número de artigos encontrados, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, poucos artigos se adequavam para serem incluídos no estudo. Sendo realizada uma nova busca na PUBMED, com a inclusão dos descritores para escolaridade e idade. Esses fatores sociodemográficos foram escolhidos, pois, durante a leitura dos artigos da primeira etapa, observou-se estar descritos nos estudos. Então, na segunda etapa, foram utilizados os descritores para escolaridade, idade, gravidez, doença falciforme e comorbidade a ser estudada.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção foram: artigos publicados em português, inglês e espanhol; artigos/teses/dissertações com texto completo disponível gratuitamente e que retratem a temática referente aos fatores sociodemográficos escolhidos, doença falciforme, crise vaso-oclusiva, infecção urinária ou síndrome torácica aguda e gravidez e artigos publicados e indexados nos referidos bancos de dados nos anos 2010-2020, com seres humanos. Foi necessário fazer ajuste do período da busca, após observar durante a coleta, a baixa produção de artigos na faixa cronológica 2000-2010.

Os critérios de exclusão foram: artigos escritos em outras línguas que não as selecionadas, livros, manuais, monografias, artigos em duplicidade e os que, depois de selecionados e lidos na íntegra, não contemplaram o objeto de estudo.

A seleção dos artigos foi realizada por duas pesquisadoras, de forma independente com o objetivo de evitar viés, e contou com o apoio do Software Rayyan, que permitia o

trabalho cego de ambas. Para os conflitos, havia uma terceira pesquisadora, que não foi utilizada, pois não houve.

Terceira etapa: definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados /categorização dos estudos

A extração dos dados dos artigos selecionados necessitou da utilização de um instrumento previamente elaborado capaz de assegurar que a totalidade dos dados relevantes fossem extraídos a, minimizar o risco de erros na transcrição, garantir precisão na checagem das informações e servir como registro (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010, p.105).

Após a seleção dos artigos, cada um recebeu um código de identificação. O formulário de extração de dados continha: identificação, título, autor, tipo de documento ano da publicação periódico, país, objetivo, tipo de estudo, nível de evidência.

Quarta etapa: análise dos estudos incluídos na revisão integrativa

Esta etapa é equivalente à análise dos dados em uma pesquisa convencional, na qual há o emprego de ferramentas apropriadas. Para garantir a validade da revisão, os estudos selecionados foram analisados detalhadamente por pares. Análise essa de forma crítica, nos diferentes estudos, descreve Mendes, Silveira e Galvão (2008). A análise e interpretação dos estudos foi realizada de forma descritiva com objetivo de responder à pergunta de pesquisa, levando em consideração aspectos éticos, respeitando a autoria das ideias, os conceitos e as definições presentes nos artigos incluídos. Os títulos e resumos dos artigos foram apreciados, a fim de refinar a amostra destacando aqueles que respondem ao objetivo proposto dessa revisão. Posteriormente, foi realizada leitura exaustiva na íntegra de cada publicação selecionada, subsidiando reflexões acerca dos fatores sociodemográficos, procurando identificar aspectos relevantes que se repetiam ou se destacavam.

Quinta etapa: interpretação dos resultados

Nesta etapa, segundo Souza, Silva e Carvalho (2010), a partir da interpretação e síntese dos resultados, comparam-se os dados evidenciados na análise dos artigos ao referencial teórico. Além de identificar possíveis lacunas do conhecimento, é possível delimitar prioridades para estudos futuros. Realizamos a discussão dos resultados, sendo

estes interpretados e sintetizados, realizando uma comparação com outros estudos. Por conseguinte, apresentamos a revisão integrativa, atingindo a próxima etapa, na qual são proporcionadas informações suficientes para que o leitor possa ter uma avaliação crítica sobre os resultados apresentados.

Sexta etapa: apresentação dos resultados por categorias

Esta etapa consiste na elaboração do documento que deve contemplar a descrição das etapas percorridas pelo revisor e os principais resultados evidenciados da análise dos artigos incluídos. É um trabalho de extrema importância já que produz impacto devido ao acúmulo do conhecimento existente sobre a temática pesquisada (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Após a leitura sistemática dos estudos e com a finalidade de atingir os objetivos de analisar a relação entre os aspectos fatores sociodemográficos e apoio social e a ocorrência de crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda durante a gestação de mulheres com Doença Falciforme, segundo a literatura científica, realizamos a discussão dos principais achados.

O nível de evidência dos estudos seguiu a seguinte classificação proposta por Stillwell, Fineout-Overholt, Melnyk, Williamson (2010): revisão sistemática ou meta-análises (nível 1), ensaio clínico randomizado controlado (nível 2), ensaio clínico controlado sem randomização (nível 3), caso controle ou estudo de coorte (nível 4), revisão sistemática de estudo qualitativo ou descritivo (nível 5), estudo qualitativo ou descritivo (nível 6) e artigo de opinião ou consenso de órgãos governamentais ou conselho de especialidades médicas (nível 7).

4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Não foram realizadas pesquisas em seres humanos, nem utilizados dados confidenciais, institucionais ou pessoais, por tanto não fere os princípios éticos que regem as pesquisas com seres humanos dispostos nas Resoluções nº 466/2012 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, não havendo riscos. Toda a pesquisa será baseada em dados de estudos publicados em bases de dados eletrônicas.

Por ser um estudo de caráter documental, sem envolvimento de Seres Humanos, este projeto não foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa.

5 RESULTADOS

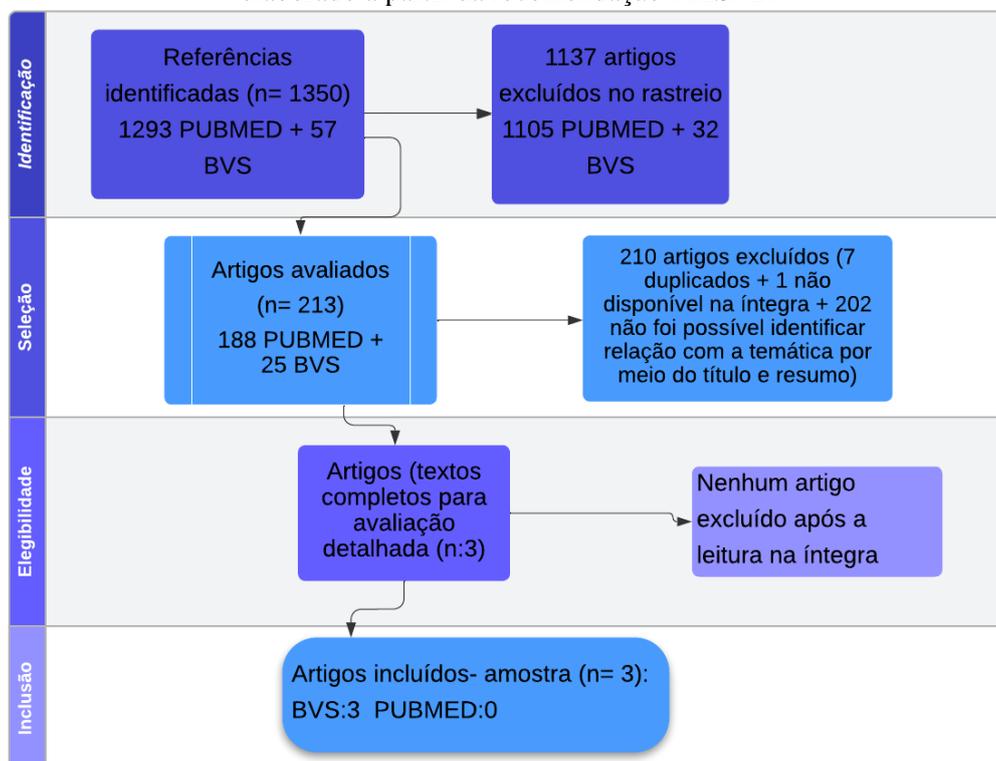
Com o objetivo de apresentar as etapas de seleção dos artigos utilizou-se o Modelo Referred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). Ressalta-se que na BVS e na BDTD foi feita uma busca ampla, ora acrescentando, ora não acrescentando os descritores sociodemográficos, já objetivando encontrar o maior número de trabalhos possíveis, já que a busca com descritores mais específicos reduzia em muito o número dos resultados.

Busca 1: Síndrome torácica aguda, crise vaso-oclusiva e infecção do trato urinário X raça, classe, fatores socioeconômicos, apoio social

SÍNDROME TORÁCICA AGUDA

A Figura II ilustra o processo de captação dos artigos nas bases de dados PUBMED e BVS, segundo as associações de descritores; o número de artigos selecionados e excluídos de acordo com os critérios de inclusão.

Figura II- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre STA elaborado a partir da recomendação PRISMA



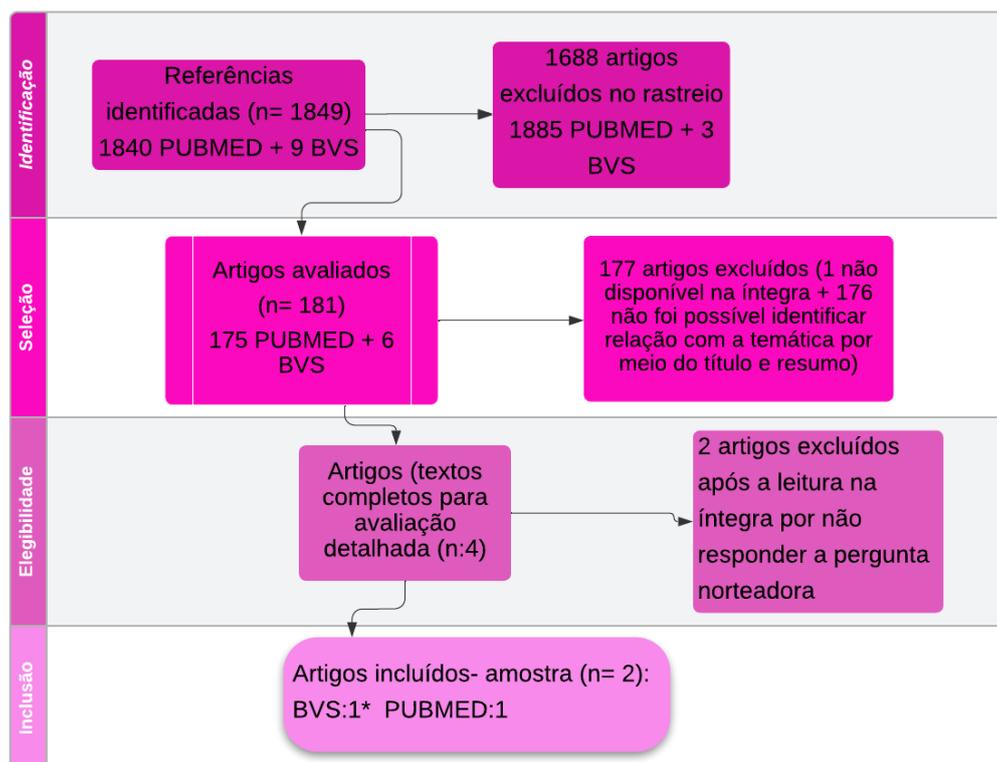
Fonte: elaborada pela autora.

A partir dos descritores, 213 publicações, contemplaram os critérios de inclusão e exclusão. Diante das produções encontradas, foi realizada a leitura dos títulos e dos resumos e, posteriormente, a leitura exploratória das publicações selecionadas. Desta forma, **três publicações** foram selecionadas para esta análise as demais foram excluídas por não estarem de acordo com o objeto desse estudo, não responderem à pergunta norteadora e/ou duplicidade nas bases de dados consultadas.

CRISE VASO-OCCLUSIVA

A Figura III ilustra o processo de captação dos artigos nas bases de dados PUBMED e BVS, segundo as associações de descritores; o número de artigos selecionados e excluídos de acordo com os critérios de inclusão.

Figura III- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre crise vaso-oclusiva elaborado a partir da recomendação PRISMA.



Fonte: *Artigo já selecionado na busca anterior

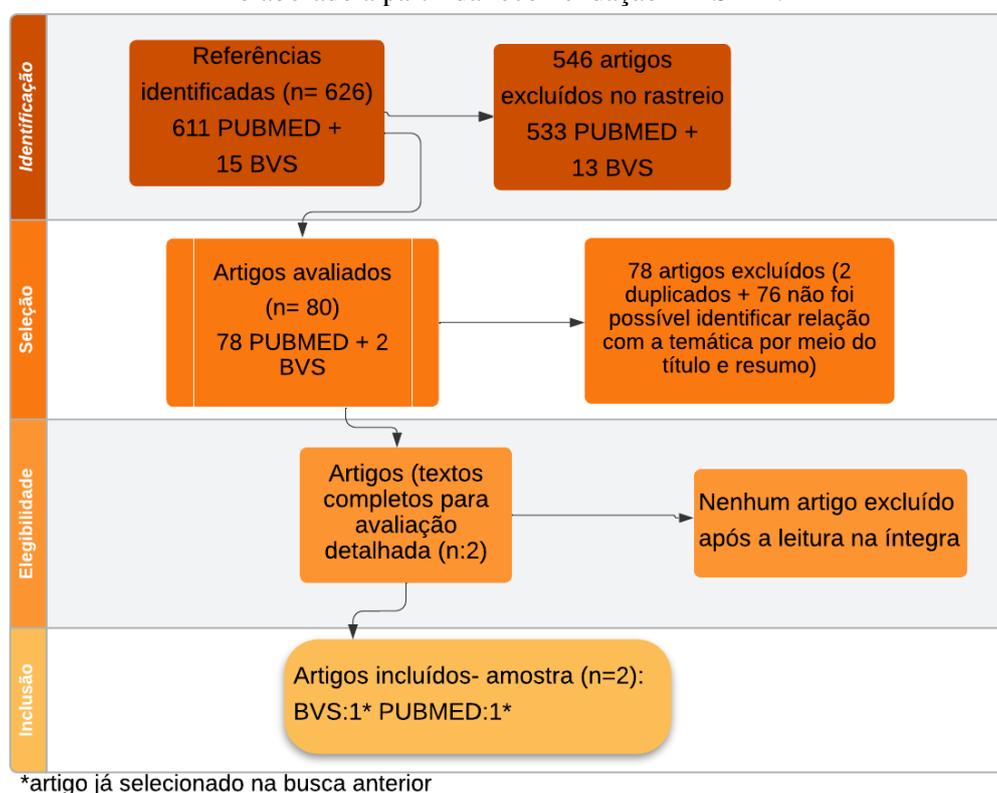
A partir dos descritores e palavras-chave, 181 publicações contemplaram os critérios de inclusão e exclusão. Após a leitura dos títulos e dos resumos e, posteriormente, a leitura exploratória das publicações selecionadas, duas publicações

respondiam à pergunta norteadora, sendo que um dos estudos foi o incluído para STA, sendo incluído então apenas um.

INFECÇÃO DO TRATO URINÁRIO

A Figura IV ilustra o processo de captação dos artigos nas bases de dados PUBMED e BVS, segundo as associações de descritores; o número de artigos selecionados e excluídos de acordo com os critérios de inclusão.

Figura IV- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre ITU elaborado a partir da recomendação PRISMA.



Fonte: elaborada pela autora.

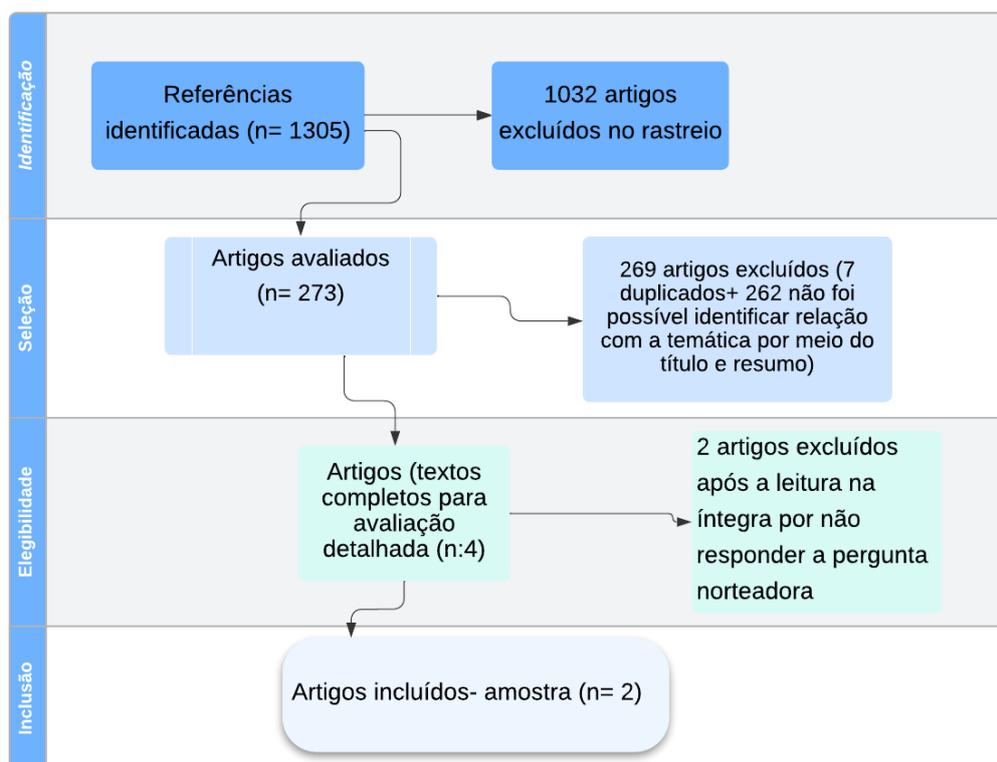
A busca a partir dos descritores resultou em 80 publicações aptas, a partir dos critérios de inclusão e exclusão. Depois da leitura dos títulos e dos resumos e da leitura exploratória das publicações selecionadas, novamente, apenas as duas publicações incluídas para STA e crise vaso-oclusiva. respondiam à pergunta norteadora

Busca 2: Síndrome torácica aguda, crise vaso-oclusiva e infecção do trato urinário X escolaridade e idade

SÍNDROME TORÁCICA AGUDA

A Figura V ilustra o processo de captação dos artigos nas bases de dados PUBMED, segundo as associações de descritores; o número de artigos selecionados e excluídos de acordo com os critérios de inclusão.

Figura V- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre STA elaborado a partir da recomendação PRISMA



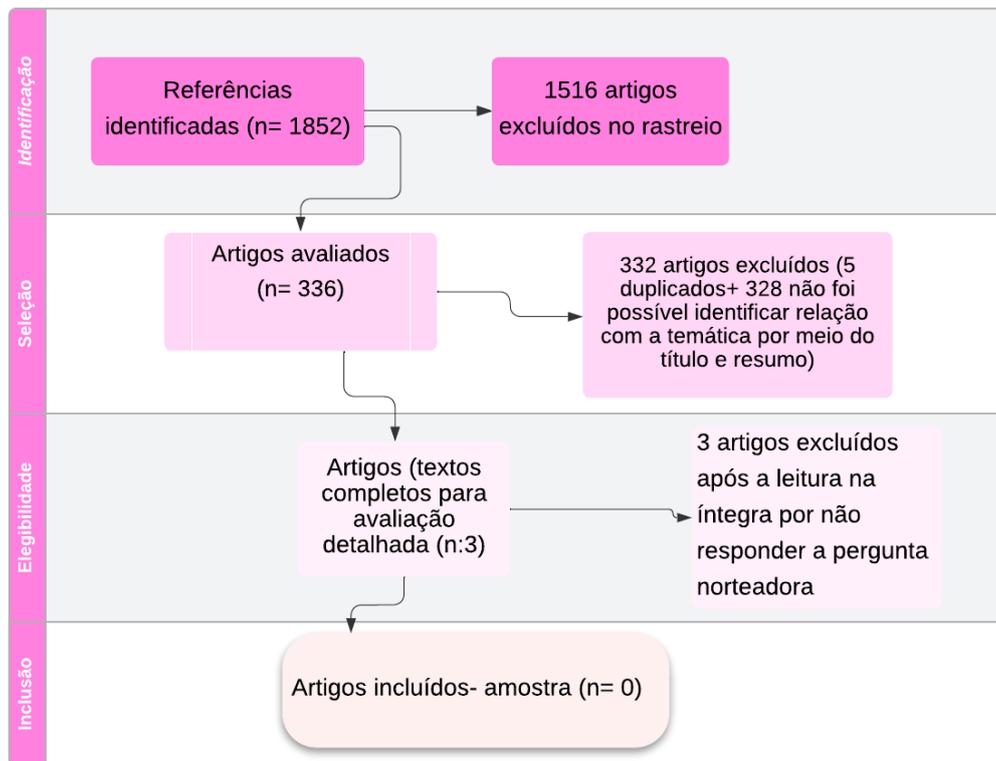
Fonte: elaborada pela autora.

A partir dos descritores, 273 publicações, contemplaram os critérios de inclusão e exclusão. Diante das produções encontradas, foi realizada a leitura dos títulos e dos resumos e, posteriormente, a leitura exploratória das publicações selecionadas. Desta forma, duas publicações foram selecionadas para esta análise as demais foram excluídas por não estarem de acordo com o objeto desse estudo, não responderem à pergunta norteadora e/ou duplicidade nas bases de dados consultadas.

CRISE VASO-OCCLUSIVA

A Figura VI ilustra o processo de captação dos artigos nas bases de dados PUBMED, segundo as associações de descritores; o número de artigos selecionados e excluídos de acordo com os critérios de inclusão.

Figura VI- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre crise vaso-oclusiva elaborado a partir da recomendação PRISMA.



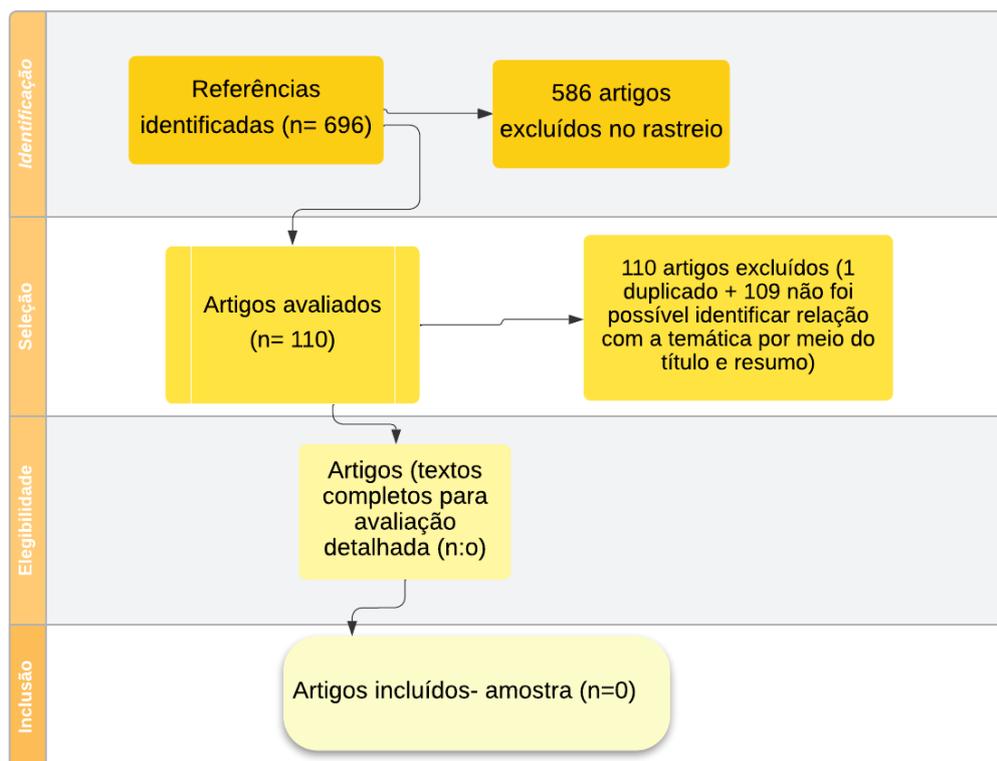
Fonte: elaborada pela autora.

A partir dos descritores e palavras-chave, 336 publicações contemplaram os critérios de inclusão e exclusão. Após a leitura dos títulos e dos resumos, nenhum artigo foi lido na íntegra, e nenhum selecionado.

INFECÇÃO DO TRATO URINÁRIO

A Figura VII ilustra o processo de captação dos artigos nas bases de dados PUBMED e BVS, segundo as associações de descritores; o número de artigos selecionados e excluídos de acordo com os critérios de inclusão.

Figura VII- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos sobre ITU elaborado a partir da recomendação PRISMA.

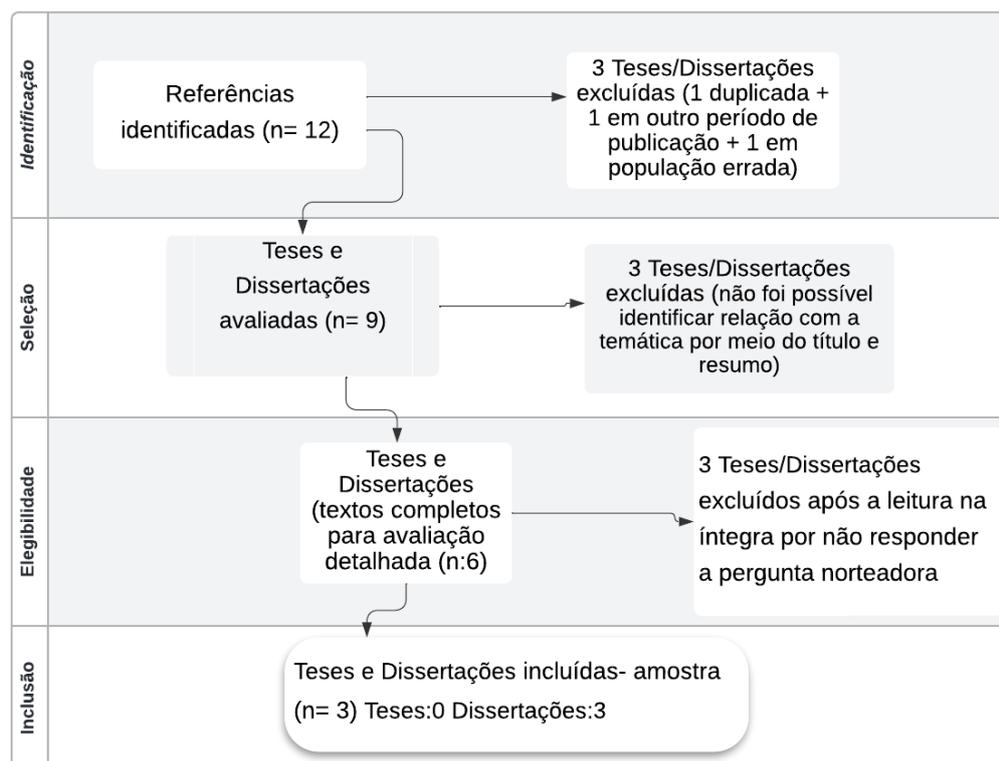


Fonte: elaborada pela autora.

A busca a partir dos descritores resultaram em 110 publicações aptas, a partir dos critérios de inclusão e exclusão. Depois da leitura dos títulos e dos resumos e da leitura exploratória das publicações selecionadas, nenhum artigo foi lido na íntegra, nem selecionado.

Em relação às teses e dissertações, foi realizada uma busca única na BDTD e conforme a Figura VII, foram encontrados um total de 12 estudos, que após a leitura de títulos, resumos e 6 na íntegra, três dissertações foram incluídas no presente estudo.

Figura VII- Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão das teses e dissertações elaborado a partir da recomendação PRISMA.



Fonte: elaborada pela autora.

Para facilitar a esquematização dos dados, foi confeccionado um quadro (Quadro 2), com informações contendo o código do estudo, título, autor, ano, país do estudo, tipo de documento, objetivo, delineamento e nível de evidência, e para uma melhor compreensão, os (as) autores (as) dos estudos selecionados para a pesquisa, serão mencionados em **negrito**, identificando-os como estudo (**E**) seguido de algarismos arábicos **1,2...9** para uma melhor observação dos mesmos.

Quadro 2. Estudos selecionados segundo as associações de descritores controlados e/ou de palavras-chave utilizadas, autores, título, periódicos, ano de publicação, país, base de dados, objetivo, tipo de estudo e nível de evidencia.

Identificação/Título/ Autor/ tipo de documento	Periódico/ país/ ano/ base de dados	Objetivo	Tipo de estudo	Nível de evidência
E1-Pregnancy outcome in patients with	British Journal of Haematology/	Descrever em uma base nacional os	Coorte nacional	IV

<p>sickle cell disease in the UK – a national cohort study comparing sickle cell anaemia (HbSS) with HbSC disease/ Eugene Oteng-Ntim, Benjamin Ayensah, Marian Knight, Jo Howard/ Artigo científico</p>	<p>Reino Unido/2014/ BVS</p>	<p>resultados maternos e fetais da DF na gravidez e comparar os resultados nos dois genótipos mais comuns, HbSS e HbSC.</p>		
<p>E2- Características clínicas e laboratoriais da crise de dor em gestantes com doença falciforme/ Lorena dos Santos Araujo/ Dissertação</p>	<p>Arca Fiocruz/ Brasil/2019/ BDTD</p>	<p>Analisar as características clínicas e laboratoriais de gestantes com doença falciforme diante de crises de dor.</p>	<p>Coorte prospectivo</p>	<p>IV</p>
<p>E3- Autocuidado de mulheres grávidas com doença falciforme: construção de um protocolo de enfermagem/ Ane</p>	<p>Repositório UFBA /Brasil/2015/ BDTD</p>	<p>Identificar demandas terapêuticas/déficits de autocuidado entre mulheres grávidas com doença falciforme e apontar</p>	<p>Descritivo quanti-qualitativo</p>	<p>VI</p>

Caroline da Cruz Santos/ Dissertação		elementos que subsidiem a construção de um protocolo de orientação para o autocuidado às mulheres grávidas com doença falciforme.		
E4- Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal/ Ueigla Batista da Silva/ Dissertação	Repositório UFBA /Brasil/2018/ BDTD	Analisar as experiências de mulheres com doença falciforme em situação de perda, causada por aborto espontâneo, morte fetal e como se reconfiguram os desejos de maternidade.	Estudo qualitativo	VI
E5- Outcome of Pregnancy in Saudi Women with Sickle Cell Disease Attending the Tertiary Care University Hospital in Eastern Province of Saudi Arabia/ Yasmeen Akhtar	African Journal of Reproductive Health /Arábia Saudita / 2019/ BVS	Comparar o desfecho feto-materna em pacientes com DF com aquelas sem DF	Coorte retrospectiv o	IV

Haseeb, Nourah Hasan Qahtani/ Artigo Científico				
E6- Prophylactic red blood cell exchange may be beneficial in the management of sickle cell disease in pregnancy/ Suheyl Asma e colaboradores/ Artigo científico	The Journal of AABB Transfusion/ Turquia /2014/ BVS	Avaliar os resultados da gravidez em pacientes com DF submetidas à troca preventiva planejada de glóbulos vermelhos (RBCX).	Caso-controle	IV
E7- Towards zero mortality in sickle cell pregnancy: A prospective study comparing haemoglobin SS and AA women in Lagos, Nigeria/ Babah, Ochuwa Adiketu e colaboradores/ Artigo	Nigerian Postgraduate Medical Journal/Nigéria/2019/ Pubmed	Comparar a incidência de complicações, desfecho materno e fetal, como internações e mortalidade, e determinar os fatores que afetam o desfecho feto-materna em gestantes HbSS em comparação com HbAA.	Caso-controle	IV
E8- Third trimester and early postpartum period of pregnancy have the greatest risk for ACS in women	American Journal of Hematology/Gana/2019/ Pubmed	Testar a hipótese de que gestantes com DF apresentam maiores taxas de incidência de dor	Coorte	IV

with SCD/ Asare, Eugenia Vicky e colaboradores/ Artigo		aguda com necessidade de internação e STA durante a gravidez em comparação com um ano pós-parto.		
E9- A case series describing causes of death in pregnant women with sickle cell disease in a low-resource setting/ Asare, Eugenia Vicky e colaboradores/ Artigo	American Journal of Hematology/Gana/ 2018/ Pubmed	Descrever causas de morte em mulheres grávidas com doença falciforme em um ambiente de poucos recursos	Coorte	IV

Com relação à distribuição geográfica, observou-se que três estudos foram desenvolvidos na América do Sul, especificamente no Brasil (33,3%), três no continente Africano (dois em Gana e um na Nigéria, correspondendo também à 33,3%, um na Europa (Reino Unido), um na Ásia (Arábia Saudita) e um na Euroásia (Turquia), correspondendo cada a 11, 1%. Era esperado encontrar maior número de estudos em países de população negra (6), como a África subsaariana, e o Brasil, onde a incidência dessa patologia é elevada devido ao grande número da população negra.

Além disso, países de baixa e média renda geralmente relatam aumento da morbidade e mortalidade materna e perinatal em associação com DF. O movimento de imigração também justifica o estudo no Reino Unido, uma vez que o mesmo recebe muitos imigrantes asiáticos, indianos e africanos, sendo esses dois últimos continentes com grande incidência da DF.

Quanto o nível de evidência, sete foram classificados com IV e dois como VI. Os estudos de coorte foram mais prevalentes (5), seguidos do de caso controle (2) e dois qualitativos/descritivos.

No que se refere o ano de publicação dos estudos incluídos, verificou-se que houve uma lacuna no período de 4 anos de publicações que caracterizassem aspectos sociodemográficos e as intercorrências clínicas estudadas, já que o ano dos dois primeiros estudos encontrado são de 2014 (22,2%). Nos anos de 2016, 2017 e 2020 também não foram encontrados estudos compatíveis com os critérios de inclusão. A expressa maioria dos estudos (44,4%) é do ano de 2019, sendo encontrados também 2 estudos de 2018 (22,2%) e um de 2016 (11,1%).

Apesar da ausência de pesquisas no ano de 2020, foi possível, a partir dos dados, demonstrar que as pesquisas na área se encontram em ritmo crescente de desenvolvimento, uma vez que a DF é uma das doenças genéticas mais comum no mundo, e os aspectos sociais e demográficos devem ser levados em consideração, uma vez que esses aspectos afetam a qualidade de vida, saúde e progressão da doença, nos indivíduos.

Após a análise e síntese dos estudos selecionados para esta revisão, com o objetivo de facilitar a leitura e compreensão, optou-se por agrupar os resultados e discussão em uma única categoria: Fatores sociodemográficos e a ocorrência de crise vaso-oclusiva, infecção urinária e síndrome torácica aguda em gestantes com doença falciforme.

6 DISCUSSÃO

O presente estudo comprovou que a revisão integrativa da literatura é capaz de reunir, de forma sistemática, ordenada e sintetizada os resultados de pesquisas, de modo a comparar os principais achados com os demais estudos da literatura, o que contribui para ampliar o conhecimento sobre a influência dos fatores sociodemográficos e a ocorrência de complicações estudadas na gestação de mulheres com DF, assim como apontar lacunas na literatura e baixa produção de estudos sobre a temática.

FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E A OCORRÊNCIA DE CRISE VASO-
OCLUSIVA, INFECÇÃO URINÁRIA E SÍNDROME TORÁCICA AGUDA EM
GESTANTES COM DOENÇA FALCIFORME

As taxas de morbimortalidade materna e fetal são altas em gestantes com DF, pela fisiopatologia da doença, independentemente da localização geográfica, porém, a variação do país de origem significa variação da situação econômica, do acesso a questões de saúde e a ausência de análise estatística para algumas variáveis (WHITLEY, 2019).

Por exemplo, quatro dos 9 estudos encontrados fizeram referência à situação econômica das participantes. No **E2**, metade das gestantes estavam desempregadas (50,0%), e a outra metade estava empregada ou recebendo benefício (auxílio-doença), porém 85,7% (12 das gestantes) possuem renda menor ou entre 1 a 2 salários mínimos. Condizendo com o que foi encontrado no **E2**, o **E4** traz, quanto à renda familiar, que 50% das participantes vivem com até um salário mínimo de renda e que apenas 14,3% (duas gestantes) recebem \geq de 3 salários mínimos. Por fim, corroborando com o já encontrado nos estudos anteriores, no **E3** identifica-se que a maioria dessas mulheres possui renda entre um a quatro salários mínimos (66,6% - 10 mulheres).

Um estudo nacional, realizado na população do Estado do Amazonas, traz características semelhantes, quando caracteriza a população com um alto nível de vulnerabilidade socioeconômica, onde apenas 2,1% apresentando renda familiar acima de cinco salários mínimos. A grande maioria (87,8) recebia de 1 a 5 salários mínimos, e 52,45% fazia uso de benefícios sociais do governo (PURIM *et al.*, 2019).

Infelizmente, a população de cor ou raça preta, parda e indígena brasileira vive em estado de vulnerabilidade econômica e social, onde a raça/cor da pele pode interferir nas oportunidades educacionais, financeiras e sociais que uma pessoa recebe na sua vida, e, por isso, pode influenciar diretamente na sua posição socioeconômica (IBGE, 2018).

Como já não bastassem as iniquidades salariais, Lubeck e colaboradores (2019) ainda demonstraram em seu estudo que a mortalidade prematura de indivíduos com DF resulta numa diferença de 22 anos na expectativa de vida dessas pessoas, resultando numa perda financeira importante, cerca de \$ 695.000 de renda/ ano.

Ainda, em um estudo com a população infantil, foi observado que crianças com DF tiveram pior Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), e que isto está principalmente relacionada ao baixo nível socioeconômico, já que seus irmãos saudáveis

tiveram QVRS similar, associando essa queda à situação financeira dos pais, e não necessariamente à comorbidade (PANEPINTO *et al.*, 2018).

Ohara e colaboradores (2013) realizaram estudo com indivíduos com DF com o objetivo de verificar a relação entre a dor osteomuscular, considerando sua localização corporal, e características sociais, econômicas e de qualidade de vida. Como resultado, encontrou predominantemente homens negros, com emprego ativo, escolaridade média e rendimento inferior a três salários mínimos e presença de dor. No estudo eles inferem que a dor nas regiões corporais analisadas relacionaram-se com a raça e escolaridade. Os membros mais atingidos pela dor foram o quadril/membros inferiores, região dorsal, lombar e braços, sendo que a dor nos braços foi mais frequente entre os negros e os com baixa escolaridade.

Por fim, no **E7** o status socioeconômico nesse artigo foi estratificado de I a V, estando a maior parte das mulheres HbSS no nível II (34%)- 17 pacientes- seguido do nível III, 15 pacientes (30%), porém não há discussão sobre esse fator ao longo do estudo, assim como não há explicação sobre a estratificação desses níveis, ficando vaga associação de qualquer relação.

Quanto à raça, quatro estudos citam a raça/ cor das participantes. O **E1** traz a diferenciação em relação à origem da mulher negra, quando separam entre negra caribenha 22/109 (20,2%) e negra africana 74/109 (67,9%), e ainda ressalta que encontraram um dado esperado nesta população. No **E2**, **E3** e no **E4** não há diferenciação da origem da mulher, por se tratar de um estudo no Brasil, que possui população miscigenada, com grandes graus de mistura étnica, traz apenas diferenciação entre pretas e pardas. No **E2** as gestantes com doença falciforme, 9 se autodeclararam pretas (64,3%) e 5 pardas (35,7 %). Nenhuma das participantes se autodeclararam brancas, amarelas ou indígenas. Já no **E3**, a maioria das mulheres se autodeclarou negra (93,3% - 14 mulheres), sendo que 11 afirmaram ser da cor preta e 03 da cor parda. No **E4**, a maioria das participantes é de cor preta (65%). Podemos, a partir desses dados, reafirmar a maior prevalência da DF nessa população de raça negra.

A DF é a doença hereditária mais comum em todo o mundo e apresenta alta incidência na África, Arábia Saudita e Índia., afetando majoritariamente a população negra. Segundo estudos, 75% dos casos de DF no mundo estão na África Subsaariana, na Nigéria, por exemplo, aproximadamente 24% da população carrega o traço falciforme e

nascerem cerca de 150.000 crianças por ano com anemia falciforme. No Brasil, devido à migração da população africana há uma grande incidência da população portadora de doença falciforme também (SISDELLI, 2015; BABAH, 2022).

Segundo o Ministério da Saúde (2015), as pessoas com DF são em maior número pretas e pardas e estão inseridas nos segmentos de menor poder econômico, reduzida escolaridade, e dificuldade de acesso a serviços de saúde, o que corrobora os dados encontrados nos estudos e citados anteriormente. Ferreira e Cordeiro (2013) enfatizam ainda que por ter uma doença crônica e em sua maioria serem negros (pretos ou pardos) as pessoas com DF são duplamente afetadas, e que a região norte, nordeste e centro-oeste, possuem a maior população negra do Brasil.

Em seu estudo, Sisdelli (2015) observou que alguns dos participantes do estudo optaram pela não revelação da sua doença para outros, inclusive no ambiente de trabalho. A cultura do silêncio foi a prática usada para a autoproteção contra estigmas. O estigma pode ser intensificado em grupos racializados, e é “caracterizado pela exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização que resulta da experiência, por percepção, ou antecipação razoável de um julgamento social adverso sobre uma pessoa ou grupo” (SCAMBLER, 2009, p. 441).

Sisdelli (2015) ainda exemplifica, através de um estudo com método misto de Royal *et al.* (2011), em que os participantes afirmaram que “o fato de serem negros influenciou negativamente suas experiências psicológicas e físicas, sendo algumas vezes marginalizados, o que os levaram a não revelar a doença a outros”.

As descrições e justificativas atribuídas ao estigma e ao preconceito revelam a condição de vulnerabilidade pessoal e social que essas pessoas se encontram, diante de desemprego, dependência econômica de auxílios do governo, baixa renda, afetando as condições de bem estar social, o acesso a bens de consumo e a liberdade de expressão (SISDELLI, 2015).

Quanto à escolaridade, à uma variação que se justifica. No **E4**, destacamos que as participantes que cursaram o ensino médio completo corresponderam a (50%) das participantes do estudo. No **E3** as participantes tem níveis de escolaridade que oscilam entre ensino fundamental incompleto a superior incompleto, concentrando-se no ensino médio completo (60%- 9 mulheres), e no **E2** todas as gestantes (100,0%), tinham o ensino médio ou ensino superior completo.

O dado encontrado no **E2** é positivo, pois estudos anteriores demonstraram que um maior conhecimento sobre a doença ajuda a quebrar as barreiras de acesso aos serviços de saúde, tornando-os mais acessíveis, porém aumentam a utilização desses serviços também, chegando à alta utilização (CARROLL *et al.*, 2013). Em um estudo com grávidas, os pesquisadores avaliaram o nível de conhecimento das gestantes de Gana portadoras de DF e traço falciforme, acerca da própria doença. Percebeu-se que as respondentes com pelo menos ensino médio pontuaram em média 1 ponto mais alto no teste de conhecimentos do que aquelas com menos escolaridade, mostrando, ainda que discretamente, que um nível escolar maior é um fator positivo para o cuidado da doença (OBED *et al.*, 2016).

Esse dado é corroborado no estudo de Zahrani e colaboradores (2019), onde a investigação demonstrou que pacientes com DF maior escolaridade mostrara-se significativamente mais ansiosos em relação à doença do que aqueles com menor escolaridade.

Os dados do **E2** não fazem referência à porcentagem de gestantes que cursaram ensino médio ou superior separadamente, diferente do **E4** e **E3**. Esses últimos se aproximam mais do estudo do Amazonas onde, boa parte possuía educação secundária (36,1%), porém a grande maioria possuía educação primária (43,4%) e apenas 3,3% possuía ensino superior (PURIM *et al.*, 2019). Vale lembrar que **E2**, **E3** e **E4** são estudos nacionais. O que não podemos deixar de destacar, é que pessoas com DF experenciam ao longo da vida, inúmeros episódios de crise dolorosa e internamentos hospitalares. Ladd, Valrie e Walcott (2014) demonstram em seu estudo, que embora a frequência das crises de dor não esteja relacionada à retenção de notas, a frequência e a gravidade da dor experienciada em decorrência da doença, podem influenciar o progresso acadêmico na infância, afetando sua capacidade de se concentrar na sala de aula e levar ao absenteísmo escolar, que é expressivamente maior entre jovens com DF que seus pares saudáveis, e que por si só, pode ocasionar à reprovação escolar, impactando diretamente no grau de escolaridade.

A faixa etária foi o único fator descrito nos 9 estudos. No **E1** a maioria das gestações (81%) ocorreu em mulheres com idade entre 25 e 39 anos, com apenas 3,7% das gestações em mulheres com mais de 40 anos. No **E2** a idade variou entre 18 e 37 anos nas gestantes com doença falciforme. No **E3** a faixa etária das mulheres que participaram do estudo, variou entre 20 anos e 40 anos, sendo que a mais frequente foi a faixa de 26 a

35 anos com 10 mulheres (66,6 %). No **E4** foram estudadas 20 mulheres, e a faixa etária de maior frequência foi de 35-39 anos (30%). Já no **E5** a maioria das gestações estava na faixa etária de 21 a 34 anos (79,4%), 7,2% eram abaixo 20 anos e 13,2% em mulheres acima 35 anos. O grupo de estudo **E6** tinha média de 27,5 anos e o controle tinha média de 27,4 anos. O **E7**, a média de idade da maioria das pacientes HbSS era de 26 a 30 anos de idade (42%), seguido de 31 a 35 anos (32%). No **E8** e no **E9** a média de idade das pacientes incluídas na análise do estudo foi calculada em 29,5 anos de idade e 30 anos respectivamente.

Os direitos reprodutivos são uma importante conquista feminista e concede à mulher autonomia reprodutiva ao possibilitar liberdade de decisões acerca do seu próprio corpo. Entretanto, essa autonomia passa por atravessamentos das questões socioeconômicas (mulheres com condições sociais desfavoráveis possuem maior probabilidade de vivenciarem gestações não planejadas) e culturais, que naturalizam a maternidade e a coloca como realização primeira das mulheres e relações de gênero e raça, que influenciam as ações e repercute na e qualidade de vida e saúde das mulheres (FERNANDES *et al.*, 2020).

As desigualdades raciais ficam evidentes no acesso, na utilização e até no cuidado encontrado dentro dos serviços de saúde preventivos. Quando comparadas com as brancas, as mulheres negras tem maior percentual para acesso ruim (FERNANDES *et al.*, 2020).

Já era esperado encontrar nos estudos mulheres em idade fértil, já que este estudo trata do evento gravidez. O que chama à atenção, é que na maior parte dos estudos (6 de 9 estudos) trazem que a maior ocorrência da gravidez se deu acima dos 25 anos de idade.

A escolaridade, a ocupação e a renda relacionam-se e determinam o acesso a bens e oportunidades, favorecendo o êxito no planejamento reprodutivo. Relembrando que encontramos nesse estudo um nível de escolaridade médio (ensino médio completo), que pode ter favorecido para que as mulheres engravidem mais tarde, apesar da renda ser baixa e grande parte das mulheres estarem desempregadas ou vivendo de benefícios do governo.

Outro aspecto importante é que concepção e a contracepção em mulheres com DF são discutidas nas consultas dos centros especializados em DF quando a mulher atinge a idade fértil. A herança da DF é conversada e a triagem genética dos parceiros pode ser oferecida, além disso os riscos da gravidez, o manejo das complicações e desfechos perinatais também são esclarecidos, para uma melhor tomada de decisão. As

complicações crônicas da DF também serão monitoradas previamente, para um melhor desfecho da gravidez. Então todos esses aspectos são relevantes, e podem estar postergando a idade das gestações (HOWARD; OTENG-NTIM, 2012).

Não podemos esquecer também do grande número de perdas gestacionais (abortamento espontâneo e natimortos) na DF. Não especificamos nesse estudo os dados obstétricos das participantes, então temos que considerar que a idade da gestação encontrada nesse estudo, pode não corresponder à idade da primeira gestação.

No que se refere ao estado civil, 4 estudos fizeram menção a esse dado. No **E2**, 7 gestantes com doença falciforme (50,0%), são solteiras. O **E4** traz a mesma porcentagem de mulheres casadas/união estável com (50%), constituindo-se a maioria, percebe-se também uma alta frequência de mulheres que vivem sozinhas (45%).

No **E3** a situação conjugal apresentada mostra que a porcentagem de mulheres que vivem com companheiro, casadas ou com união estável é de 86,7% (13 mulheres) e é superior ao número de mulheres solteiras (13,3% - 2 mulheres). As duas participantes solteiras residem com seus familiares e mencionam que os mesmos são importantes no apoio à gravidez. As casadas relatam que os seus companheiros são presentes e participativos socialmente nas iniciativas que visam à melhoria da qualidade de vida das mesmas.

A rede apoio social se constitui como importante recurso para o manejo de doenças crônicas como um todo, devido ao seu potencial para melhorar a saúde. Muitos estudos são realizados para investigar a rede de apoio e a repercussão de presença/ausência e qualidade dessa rede crianças e adolescentes, porém, um estudo recente de Desine e colaboradores (2021) investiga quais indivíduos são fontes de apoio para um indivíduo adulto com DF, relacionadas à saúde física quanto emocional, social e suporte financeiro.

Descobriu-se que, geralmente, pais e membros não biológicos da rede (ou seja, 'outras pessoas importantes'), são importantes fontes de apoio para os adultos. O grupo de outras pessoas importantes são cônjuges, amigos, colegas de trabalho, vizinhos e família adquirida através do casamento. Indivíduos com DF muitas vezes dependem muito de cuidadores informais, mas o principal apoio emocional diante de uma crise de saúde é ofertado por aqueles que residem com eles (DESINE, 2021).

Com foco no recebimento de suporte de parentes de primeiro grau, o estudo traz que o par desempenha um papel particularmente importante no apoio às pessoas com DF,

sendo mais provável fornecer todos os três tipos de suporte (apoio emocional, suporte financeiro e suporte durante crises) (DESINE, 2021).

O último estudo (**E6**) cita que banco de dados obstétrico contém estado civil, porém não descreve nem em texto nem em tabela, não sendo possível discutir nem fazer associações.

Quanto à ocorrência da ITU e crise vaso-oclusiva e STA, todos estudos convergem para o mesmo resultado, demonstrando alta incidência das mesmas. No **E2** a primeira e terceira manifestações clínicas mais frequentes já apresentadas pelas gestantes foram e crises de dor – 12 (85,7%) e síndrome torácica aguda – 4 (28,6%), e 7 das gestantes (50,0%) já apresentaram infecção do trato urinário. O **E7** traz resultado similar nas ocorrência da primeira complicação- 16 pacientes tiveram crise vaso-oclusiva (32%)- três tiveram STA(6%), e 13 (26%) ITU. Já no **E1** foi avaliada a incidência de complicações entre os tipos HbSS e HbSC. Os resultados foram: dor aguda (57%) e infecção do trato urinário (ITU; 12%), todas mais comuns em mulheres com HbSS do que com HbSC. Não houve diferença na incidência de síndrome torácica aguda, entre os tipos HbSS e HbSC.

No **E3**, 7 mulheres (46,7%), apresenta complicações, dentre elas infecções repetidas (renais e urinárias) e crises álgicas constantes. Houve maior incidência de crises de dor e desconforto respiratório (11 mulheres, para ambos, que corresponde a 73,3%) e infecção urinária, 5 gestantes (33,3%) relataram episódios repetidos de infecções urinárias, durante a gravidez. No **E4**, 4 das 20 entrevistadas relataram também como complicação da gestação, crise álgica.

A crise falciforme foi observada em 120 (39,2%) dos pacientes com DF e nenhum no grupo controle, no **E5**. A síndrome torácica aguda foi observada em 40 (13,2%) dos pacientes com DF e nenhum no grupo controle. Da mesma forma, ITU foi observada em 42 (13,9%) pacientes com DF e 28 (5,1%) no grupo controle.

O **E6** avaliou os resultados da gravidez em pacientes com DF submetidas à troca preventiva planejada de glóbulos vermelhos (RBCX). Encontrou-se que 4 das 5 (38,5%) pacientes que tiveram crise vaso-oclusiva no grupo controle morreram e outras quatro pacientes que tiveram crise vaso-oclusiva no grupo de estudo, não desenvolveram mais após o RBCK. As complicações STA, ITU não foram descritas nesse estudo.

O **E8** foi um estudo amplo, onde foram avaliadas as taxas de incidência de dor aguda com necessidade de internação e STA durante a gravidez em comparação com um ano pós-parto. A taxa de dor diminuiu de 1,8 para 0,3 eventos/paciente-ano durante a

gravidez até o período pós-parto, respectivamente. Da mesma forma, uma redução significativa nas taxas de STA ocorreu no período pós-parto. Cerca de 15,2% (15/99) das participantes desenvolveram STA durante o período gestacional, tendo cada uma delas um episódio de STA e nenhuma no puerpério. A taxa de incidência de STA diminuiu de 0,4 para 0,0 eventos/paciente-ano. Houve redução de 6 e 4 vezes nas taxas de dor aguda e incidência de STA no pós-parto quando comparado ao período gestacional. A STA ocorre com mais frequência no terceiro trimestre e no período pós-parto precoce; e é mais frequentemente precedido por dor vaso-oclusiva aguda que requer hospitalização.

No **E9** foi avaliada a causa da morte de mulheres durante a gravidez. Ao todo, 75% (33/44) das gestantes que morreram foram internadas por eventos de dor vaso-oclusiva aguda e quase 87% (33/38) das mortes maternas relacionadas à DF foram causadas por STA.

Pela população dos estudos, ficou provado que a STA e crise vaso-oclusiva ocorrem majoritariamente em mulheres pretas à pardas. Já sobre ITU e raça, parece que não há uma associação negativa, já que no **E2**, exatamente metade das mulheres apresentaram a complicação, no **E3** menos que 50% das mulheres tiveram ITU e no **E4** não foi estudada essa associação. Sendo assim, outros estudos são necessários para inferir alguma associação.

Quanto grau de escolaridade e renda, a maior parte das gestantes possui o ensino médio, estão desempregadas, recebem benefício do governo ou possui renda baixa, entre 1 a 4 salários mínimos, sendo assim ficou constatado que estão em alto nível de vulnerabilidade social (baixa renda e baixa escolaridade). Ficou constatado que o esse alto nível de vulnerabilidade social propiciam a ocorrência da STA e crise vaso-oclusiva constantes e ITU.

Por fim, quanto ao apoio social, nenhum estudo citou diretamente a presença ou ausência desse, o que podemos afirmar é que a maior parte das gestantes com DF vivem com companheiro, são casadas ou possuem união estável, e que a presença desses, segundo a literatura desempenha um papel particularmente importante no apoio à essas mulheres, principalmente em situações de crise, já que a incidência de STA, ITU e crise vaso-oclusiva é grande nessa população.

7 CONCLUSÕES

Permanecem lacunas no conhecimento sobre as características de risco sociodemográficos associadas a complicações crise vaso-oclusiva, infecções e síndrome torácica aguda e os fatores sociais, raça, classe, fatores socioeconômicos, idade, escolaridade e apoio social na gravidez de mulheres com Doença Falciforme, uma vez que poucos estudos foram encontrados. Em relação à caracterização das participantes, o que encontramos é que são mulheres negras, que vivem com seus companheiros, e em sua maioria de baixa renda e escolaridade. Acreditamos ser importante a caracterização das gestantes nos estudos, pois, com esses dados, os serviços de saúde poderão prever complicações e manejar as mesmas, ajudando no gerenciamento e melhor planejamento da prática assistencial. Sendo assim, estudos de pesquisa bem desenhados são necessários para abordar prontamente essas lacunas no conhecimento.

A STA e crise vaso-oclusiva ocorrem majoritariamente em mulheres pretas à pardas. Já sobre ITU e raça, parece que não há uma associação negativa.

Há ausência de estudos que abordem a relação do apoio social e a ocorrência de intercorrências clínicas durante a gravidez de mulheres com DF, assim como não correlacionam nem avaliam as diferenças de classes sociais e a ocorrência das mesmas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dos 9 estudos encontrados, 4 trazem distinção de raça (pretas e pardas ou negra caribenha e negra africana), abordam as todas as três intercorrências clínicas tratadas, ou apenas uma e suas incidências, porém apenas 9 estudos trazem questões econômicas, sendo a principal, a renda, porém o único que faz referência ao status socioeconômico o fez de forma superficial. Quanto ao grau de escolaridade das participantes da pesquisa, três estudos avaliam essa questão, sendo os três estudos realizados no Brasil. O apoio social não apareceu diretamente em nenhum estudo através da busca, sendo avaliado através do estado conjugal nesse trabalho, através de 4 estudos. Classe social não foi discutida diretamente em nenhum dos estudos. Deve-se levar em consideração ainda a qualidade dos estudos encontrados (maioria nível IV).

REFERÊNCIAS

AL ZAHRANI, O. S. *et al.* Systematic psychiatric assessment of patients with sickle cell disease. **Saudi Medical Journal**, v. 40, n. 1, p. 59–65, 2019. 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6452608/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

ASARE, E. V. *et al.* Implementation of Multi-Disciplinary Care Reduces Maternal Mortality in Women with Sickle Cell Disease Living in Low-resource Setting. **Am J Hematol.**, v. 93, n. 7, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28512745/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

ASARE, E. V. *et al.* Third trimester and early postpartum period of pregnancy have the greatest risk for ACS in women with SCD. **American Journal of Hematology**, v. 94, n. 12, p. E328–E331, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31571271/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

ASMA, S. *et al.* Prophylactic red blood cell exchange may be beneficial in the management of sickle cell disease in pregnancy. **Transfusion**, v. 55, n. 1, p. 36–44, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25070465/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

BABAH, O. A. *et al.* Towards zero mortality in sickle cell pregnancy: A prospective study comparing haemoglobin SS and AA women in Lagos, Nigeria. **Niger Postgrad Med J.**, v.26, n.1, p.1-7, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30860192/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

BALACHANDREN, N.; AWOGBADE, M; JOHNS, J. Sickle cell disease in pregnancy. **Obstetrics, Gynecology & Reproductive Medicine**, v. 26, n. 6, p. 161-166, 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1751721416300963>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

BARATA, R. B. *et al.* Social class: Concepts and operationalization models in health research. **Rev Saúde Pública**, v. 47, n. 4, p. 647–655, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24346674/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

BOGA, C; OZDOGU, H, Pregnancy and sickle cell disease: A review of the current literature. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, v. 98, p.364-374, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26672916/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

BOTELHO, L.L.R; CUNHA, C.C.A; MACEDO M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**. v.5, n. 11, p. 121-136, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004

BRASIL. **Portaria nº 569, de 1º de junho de 2000**. Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. **Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da república, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2005

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2011a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Prefeitura Municipal de Salvador. Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme. **Cartilha doença falciforme: a importância da escola**. Salvador-Ba: Prefeitura Municipal de Salvador, 2008. Disponível em: <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/arquivos/coaps/falciforme/impreso.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1983.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Nota técnica N.º 035/2011/CGSH/DAE/SAS/MS**, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção e cuidado, a experiência brasileira 2005-2010**. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 80p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf. Acesso em: 21 fevereiro 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção integral à saúde das mulheres**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_integral_saude_mulher.pdf. Acesso em: 13 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria Conjunta nº 05 de 19 de fevereiro de 2018**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes metodológicas: elaboração de revisão sistemática e metanálise de ensaios clínicos randomizados**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:

[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experien-
cia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experien-
cia.pdf). Acesso em: 21 fevereiro 2021.

CARDOSO, P.S.R; AGUIAR, R.A.L.P; VIANA, M.B. Clinical complications in pregnant women with sickle cell disease: prospective study of factors predicting maternal death or near miss. **Rev bras hematol hemoter**, v.36, n.4, p.256–263, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v36n4/1516-8484-rbhh-36-04-00256.pdf>. Acesso em: 13 out. 2020.

CARROLL, P. C. *et al.* A preliminary study of psychiatric, familial, and medical characteristics of high-utilizing sickle cell disease patients. **Clinical Journal of Pain**, v. 29, n. 4, p. 317–323, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23246997/>. Acesso em: 13 out. 2020.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS. **Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme**. Belo Horizonte: UFMG, 2009. Disponível em: https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/manual_gestante.pdf. Acesso em: 13 out. 2020.

CHANDRAN, A. *et al.* A new era: improving use of sociodemographic constructs in the analysis of pediatric cohort study data. **Pediatric Research**, v. 90, n. 6, p. 1132–1138, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33603207/>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

CHEHUEN NETO, J.A *et al.* Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: implementação, conhecimento e aspectos socioeconômicos sob a perspectiva desse segmento populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, . 1909-1916, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/mNYPvyFtbp3bm3bc8S64b3j/?lang=pt>. Acesso em: 17 Fevereiro 2021.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.13, n. 2, p. 352-358, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 fevereiro 2021.

DESINE, S. *et al.* Social support networks of adults with sickle cell disease. **Journal of Genetic Counseling**, v. 30, n. 5, p. 1418–1427, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jgc4.1410>. Acesso em: 15 dezembro de 2022.

FEDERACIÓN LATINOAMERICANA DE SOCIEDADES DE OBSTETRICIA Y GINECOLOGÍA. SORUCO, C.E.F *et al.* (ed). **Hemorragia Postparto: Donde estamos Y hacia donde vamos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018. 129p. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/09/Hemorragia-Postparto-17OCTUBRE.pdf>. Acesso em: 15 dezembro 2022

FERNANDES, E. T. B. S. *et al.* Autonomia na saúde reprodutiva de mulheres quilombolas e fatores associados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, Supl. 4, e20190786, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/LPFwY3ptnfzQwvPzxT7ND7R/?format=pdf&lang=pt#>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Educa jovens**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-obrasil/populacao/18317-educacao.html>. Acesso em 29 setembro 2022.

LAURENCE, B. *et al.* The association between sickle cell disease and dental caries in African Americans. **Special Care in Dentistry**, v. 26, n. 3, p. 95–100, 2006. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1786275/#:~:text=No%20statistically%20significant%20differences%20were,index%20and%20its%20component%20scores>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

LUBECK, D. *et al.* Estimated Life Expectancy and Income of Patients With Sickle Cell Disease Compared With Those Without Sickle Cell Disease. **JAMA network open**, v. 2, n. 11, e1915374, 2019. Disponível em:

[https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2755485#:~:text=We%20estimated%20that%20individuals%20with,\(33%20vs%2067%20years\)](https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2755485#:~:text=We%20estimated%20that%20individuals%20with,(33%20vs%2067%20years)). Acesso em: 15 dezembro 2022.

MACEDO, L. O. **A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996- 2004)**. 2006. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

MARQUES, T. *et al.* Clinical and care profiles of children and adolescents with sickle cell disease in the Brazilian northeast region. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 19, n. 4, p. 881–888, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/bgrK8nTt43PHTLwP885Yvzf/?lang=en>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

MENDES, K.D.S. *et al.* Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-767, 2008. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ>. Acesso em: 18 março 2022

OBED, S. A. *et al.* Awareness of sickle cell trait status: A cross-sectional survey of antenatal women in Ghana. **American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 96, n. 3, p. 735–740, 2017. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5361554/>. Acesso em: 18 março 2022

OHARA, D. G. *et al.* Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 16, n. 5, p. 431–438, 2012. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbfis/a/tZdHC7gm786ZwttbttqQFJG/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

OLATUNYA, O. S. *et al.* Evaluation of sociodemographic, clinical, and laboratory markers of sickle leg ulcers among young nigerians at a tertiary health institution. **Niger J Clin Pract**, v. 21, n. 7, p. 882–887, 2018. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29984720/>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

OTENG-NTIM, E. *et al.* Pregnancy outcome in patients with sickle cell disease in the UK - a national cohort study comparing sickle cell anaemia (HbSS) with HbSC disease. **Br J Haematol.**, v. 169, n. 1, p. 129–137, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25522142/>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

PANEPINTO, J. A. *et al.* Impact of family income and sickle cell disease on the healthrelated quality of life of children. **Quality of Life Research**, v. 18, n. 1, p. 5–13, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2840660/>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

PINTO, A.C. S. *et al.* Sickle cell disease and pregnancy: analysis of 34 patients followed at the Regional Blood Center of Ribeirão Preto, Brazil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v.36, n.5, p. 329-333, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/Z4FTfgPJtf3ZgC5bzHFd78n/?lang=en>. Acesso em: 17 fevereiro 2021.

PIZZINATO, A. *et al.* Analysis of the support network and the social support in perception of users and professionals of the basic social protection. **Estud. psicol.**, v. 23, n. 2, p. 145–156, 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2018000200006)

[294X2018000200006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2018000200006). Acesso em: 15 dezembro 2022. PURIM, C *et al.* Epidemiological, clinical, and severity characterization of sickle cell disease in a population from the Brazilian Amazon. **Hematol Oncol Stem Cell Ther.**, v.12, n.4, p.204-210, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1658387619300408>. Acesso em: 15 dezembro 2022.

RODRIGUES, D.O.W *et al.* História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil – capítulo de Minas Gerais. **Revista Médica de Minas Gerais**, v.22, n.1, p.66-72, 2012.

SANTANA, I.O; GUIMARÃES, N.P; BASTOS, R.A. Gestação em mulheres com anemia falciforme: uma revisão sobre as complicações maternas e fetais. **Revista Enfermagem Brasil**, v.16, n.1, p.54-61, 2017. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/904/1864>. Acesso em: 19 fev. 2021.

SILVA, U.B. *et al.* Experiências de mulheres com doença falciforme que vivenciaram perdas gestacionais. **Acta Paul Enferm.**, v. 34, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/6jpfKYY74wFZ3xb9FF4Cwhd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 setembro 2022

SISDELLI. M.G. **Os sentidos das experiencias de pacientes com anemia falciforme.** 2015. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2017

SOCIODEMOGRÁFICO. *In:* DICIONÁRIO Priberam da Língua Portuguesa. Priberam dicionário, 2021. Disponível em:

<https://dicionario.priberam.org/sociodemogr%C3%A1fico>. Acesso em: 28 setembro 2022

SOUZA, M.T; SILVA, M.D; CARVALHO, R. Integrative review: what is it? How to do it?. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n.1, p. 102-106, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?lang=en>. Acesso em: 18 março 2022.

STILLWELL, S. B. *et al.* Searching for the Evidence: Strategies to help you conduct a successful search. **Sou J Nurs.**, v.110, n.5, p.41-47, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20520115/>. Acesso em: 18 de março de 2022.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. **The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015**: Methodology for JBI Scoping Reviews. Austrália: for JBI Scoping Reviews, 2015. 24p. Disponível em: <https://nursing.lsuhs.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>. Acesso em: 29 setembro 2022

TINÉ, L. Tratamento para doença falciforme está disponível no SUS. Brasília, DF: Canal Saúde, 2019. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/servicos/53902-tratamento-para-doencafalciforme-esta-disponivel-no-sus>. Acesso em: 13 out. 2020.

WHITLEY, K.W. Complications in pregnant women with sickle cell disease. **Hematology Am Soc Hematol Educ Program**, n.1, p.359-366, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6913482/#:~:text=Pregnant%20women%20with%20SCD%20are,have%20growth%20problems%20and%20prematurity..> Acesso em: 15 dezembro 2022.