



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**UEIGLA BATISTA DA SILVA**

**EXPERÊNCIAS DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME COM  
ABORTO E MORTE FETAL**

**SALVADOR**

**2018**

**UEIGLA BATISTA DA SILVA**

**EXPERÊNCIAS DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME COM  
ABORTO E MORTE FETAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Silvia Lucia Ferreira

**SALVADOR**

**2018**

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

Batista da Silva, Ueigla  
Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal / Ueigla Batista da Silva. -- Salvador, 2018.  
130 f.

Orientadora: Sílvia Lúcia Ferreira.  
Dissertação (Mestrado - Mestrado) -- Universidade Federal da Bahia, Universidade Federal da Bahia Escola de Enfermagem, 2018.

1. Aborto espontâneo. 2. Morte Fetal. 3. Anemia falciforme.  
4. Gestantes. 5. Maternidade. I. Lúcia Ferreira, Sílvia. II. Título.

**UEIGLA BATISTA DA SILVA**

**EXPERÊNCIAS DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME COM  
ABORTO E MORTE FETAL**

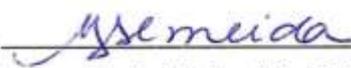
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde.

Aprovado em 19 de Março de 2018.

**COMISSÃO EXAMINADORA**

**Silvia Lúcia Ferreira**   
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

**Rosa Cândida Cordeiro**   
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

**Lilian Conceição Guimarães de Almeida**   
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

**Solange Maria dos Anjos Gesteira** \_\_\_\_\_  
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia

## DEDICATÓRIA

À minha família: minha base minha força; minha amada mãe, por ser uma mulher humilde, guerreira, honesta e por ter partilhado todos os sentimentos mais belos que o ser humano possa sentir; ao meu pai (*In memoriam*) pelo amor e dedicação. Aos meus irmãos que sempre me amaram e encorajaram torcendo pelas minhas conquistas. As mulheres do estudo que corajosamente participou da pesquisa. A Silvia Lúcia pela militância em prol das causas da doença falciforme, e à enfermagem: sonho de uma profissão reconhecida, forte e a serviço do ser humano.

## AGRADECIMENTOS

Mais uma etapa se cumpre, e outra sempre inicia nessa roda viva que é a nossa vida. Mas sempre com o auxílio divino a iluminar nossos passos, desde que queiramos ver a luz, a esse Deus ou Grande Arquiteto, meu profundo amor e gratidão por fazer-me conhece-lo e sentir sua presença diária.

E essa Luz/Força Divina se faz presente de muitas formas, entre elas através de pessoas especiais que gostaria de agradecer e dizer que as amo.

Ao meu pai Paulo (*In memoriam*) e minha mãe Maria Aparecida que me ensinaram caminhar nessa vida, tanto física como moralmente, foram e são sempre fonte de amor, estímulo, apoio e exemplo. Mãe obrigado pelo amor, carinho, força e exemplo de garra e determinação diante dos obstáculos da vida, por sempre está comigo me ajudando e apoiando no possível e impossível, dando seus conselhos e fazendo de tudo para a concretização dos meus sonhos.

A minha irmã Paula pelo apoio e dedicação, que orgulha-se de mim, acredita no meu potencial e me guia sempre com seus conselhos e sua fé, fez o possível e o impossível para realização desse sonho que é nosso, e ao meu irmão Marcos, sem os quais minha vida não seria tão cheia de aprendizado, amor e alegrias: vocês são parte de mim.

Ao meu cunhado Cássio pelo apoio durante momentos difíceis, que Deus te abençoa e te conceda muita paz, amor e saúde.

A tia Zene e Solaire, pelo apoio e suporte durante esses dois anos de mestrado, sempre estiveram ao meu lado nos momentos mais difíceis que passei em minha vida, obrigado pelo carinho, pelo amor, compreensão, amizade e por todas as bênçãos na saída do dia a dia, amo vocês.

A minha professora e orientadora Silvia Lúcia Ferreira, que soube me conduzir com sabedoria e paciência em passos compassados durante esse novo caminho por mim empreendido. Quero agradecer-lhe por todos os ensinamentos pela competência profissional, pelos conselhos e amizade, à ti minha gratidão, carinho, admiração e desejo de felicidade.

Gostaria também de agradecer a banca examinadora: Rosa Cândida Cordeiro, Lilian Conceição Guimarães de Almeida e Solange Maria dos Anjos Gesteira que cedeu uma parte de seu tempo precioso para poder contribuir com meu trabalho.

Às professoras Mariza, Isa, Lilian, Rosa, Miriam, Telmara, Cristina D'Ávila, Edméia, Nadirlene e Ridalva pelos ensinamentos durante as disciplinas e atividades.

Agradeço ao Grupo GEM que fizeram parte da minha jornada não só universitária, compartilhando conhecimentos, momentos alegres e festivos, obrigado pela paciência e todos os momentos de alegria.

As minhas amigas de sala e grupo pelo exemplos de amizade, determinação e inteligência, que me fizeram rir de todas as dificuldades e me apoiaram e aconselharam em momentos cruciais.

A minha amiga Eliene, pelo carinho, companheirismo, ensinamento sobre a vida, pelos momentos de alegria, por compartilhar um sentimento de afeto e amizade, por estar ao meu lado nos momentos mais difíceis durante essa caminhada. Amo você.

A pós-graduação cada uma com sua peculiaridade que me proporcionaram crescimento e demonstraram o que é paixão pela profissão, obrigado pelo estímulo, incentivo e contribuições.

Aos funcionários da EEUFBA, de modo especial a Samuel, Márcia, Hélio, Dona Elza e Seu Lázaro, por todo apoio e gentileza nesses dois anos.

As pessoas do Ambulatório Especializado em Doença Falciforme do Multicentro da Carlos Gomes, pela possibilidade de aproximar do objeto de pesquisa, além de proporcionar a vivência pessoal e profissional com a atenção à saúde de pessoas com doença falciforme, obrigado pelos momentos de troca de experiências e aprendizado proporcionando principalmente pelo carinho, amizade e espírito de união com vocês muito aprendi

À Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme e às gestantes com doença falciforme, pelo acolhimento, por me ensinar a ter mais empatia pelo (a) outro (a) e por serem um exemplo de superação.

A Fabiola que pude acompanhar durante todo esse meu processo de mestrado no ambulatório com suas experiências e seus conselhos amigos.

Aos pacientes que tive a oportunidade de cuidar e prestar assistência por poder ajudá-los. À todas as pessoas que de uma forma ou de outra contribuíram para a concretização desse sonho, meu muito obrigado.

Aos amigos/as e todas as pessoas que foram verdadeiros anjos que tenho conquistado ao longo da vida, por acreditarem em mim, por me estenderem a mão quando tropecei em alguma pedra e por se alegrarem com a minha vitória.

Enfim, vocês fazem parte dessa construção e foram força para que eu empreendesse essa jornada. Que Deus os abençoe!

Agradeço em especial ao órgão de fomento Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo apoio financeiro da bolsa de estudo, sem esse apoio as coisas seriam mais difíceis, meu muito obrigado.

“É por isso que eu me alegro nas fraquezas, humilhações, necessidades, perseguições e angústias, por causa de Cristo. Pois quando sou fraco, então é que sou forte” (2 Cor 12:10).

## RESUMO

SILVA, Ueigla Batista da. **Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal**. 2018. 130f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

A Doença falciforme interfere diretamente na vivência e na saúde reprodutiva das mulheres. Ela não contra indica a gravidez, contudo, devido ao seu potencial de gravidade, a gestação em mulheres com este diagnóstico é considerada de alto risco. Ressalta-se que a gravidez é um evento muito desejado onde cria expectativas em relação a maternidade, contudo para as mulheres com Doença falciforme representa mais um fator de risco, o que pode deixá-las inseguras e temerosas com relação ao futuro da gestação, da criança e da própria saúde. A perda do filho durante a gestação traz reações diversas, comumente muito sofridas. Aparece uma desvalorização da autoimagem, por parte da mulher, pelo sentimento de que seu corpo não pôde funcionar adequadamente durante a gestação ou pela crença de que não é capaz de desempenhar seu papel biológico e conjugal. A pesquisa objetivava-se 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. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, realizada com 20 mulheres com diagnóstico confirmado de doença falciforme, que já tiveram experiência de perdas gestacionais e cadastradas no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme de Salvador/BA, através de entrevistas semiestruturadas utilizando como método de análise o Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados apontam que perante a gravidez e a maternidade, lidar com a morte pode ser uma experiência extremamente dolorosa tanto para a gestante como para sua família, culpa, a depressão, tristeza, racismo institucional e a falta de preparo dos profissionais são sinais de feridas psicológicas sofridas pelas mulheres, indicando quão profundamente a perda às sensibiliza, fazendo-as sofrer física e emocionalmente. Os resultados mostram como a vida dessas mulheres foi fortemente marcada pela doença e pela perda gestacional. A maternidade em mulheres com doença falciforme apresenta vários conceitos e diferentes formas de pensar, a vivência da maternidade é momento impa, de muitas expectativas e sentimentos principalmente quando se refere a um estado de espera/ incerteza, como é a gestação de mulheres com a doença para uma realidade objetiva da maternidade. Os discursos apresenta a participação do companheiro e da família e a importância do seu apoio durante a vida e as escolhas das mulheres no enfrentamento da doença e nas decisões reprodutivas. A temática em foco vem sendo objeto de discussão no âmbito das políticas públicas em saúde. Para que se possam viabilizar tais políticas, faz-se necessário buscar o sentido da expressão da perda gestacional e o significado da maternidade, a opção por ter filhos, embora com risco, deve ser assegurada com uma assistência de planejamento familiar e pré-natal de qualidade.

**Palavras-chave:** Aborto espontâneo; Morte Fetal; Anemia falciforme; Gestantes; Maternidade.

## ABSTRACT

SILVA, Ueigla Batista da. **Experiences of women with sickle cell disease with abortion and fetal death.** 2018. 130f. Dissertation (Master in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Bahia, Salvador, 2018.

Sickle cell disease directly interferes with the experience and reproductive health of women. It does not contraindicate pregnancy, however, because of its potential for severity, gestation in women with this diagnosis is considered to be at high risk. It is emphasized that pregnancy is a very desired event where it creates expectations regarding maternity, yet for women with sickle cell disease it is another risk factor, which may leave them insecure and fearful about the future of gestation, health. The loss of the child during gestation brings diverse reactions, usually very suffered. There is a devaluation of the woman's self-image by the feeling that her body could not function properly during gestation or by the belief that it is not able to play its biological and conjugal role. The objective of the research is to analyze the experiences of women with sickle cell disease in situations of loss, caused by spontaneous abortion, fetal death and how they reconfigure the wishes of motherhood. This is a qualitative study, carried out with 20 women with confirmed diagnosis of sickle cell disease, who already had experience of gestational losses and registered in the Municipal Ambulatory of Viral Hepatitis and Sickle Disease of Salvador / BA, through semi-structured interviews using as method of analysis the Discourse of the Collective Subject. The results show that in the face of pregnancy and motherhood, coping with death can be an extremely painful experience for both the pregnant woman and her family, guilt, depression, sadness, institutional racism and lack of professional preparation are signs of injury psychological symptoms suffered by women, indicating how deeply the loss sensitizes them, causing them to suffer physically and emotionally. The results show how the lives of these women were strongly marked by disease and gestational loss. Maternity in women with sickle cell disease presents several concepts and different ways of thinking, the experience of motherhood is impa time, many expectations and feelings, especially when it refers to a state of waiting / uncertainty, as is the gestation of women with the disease to an objective reality of motherhood. The speeches present the participation of the companion and the family and the importance of their support during the life and the choices of the women in coping with the disease and in the reproductive decisions. The issue in focus has been the subject of discussion in the scope of public health policies. In order to make these policies feasible, it is necessary to seek the meaning of the expression of gestational loss and the meaning of motherhood, the option to have children, although at risk, must be ensured through family planning and prenatal care assistance quality.

**key words:** Abortion, Spontaneous; Anemia, Sickle Cell; Pregnant Women; Maternity.

## RESUMEN

SILVA, Ueigla Batista da. **Experiencias de mujeres con enfermedad falciforme con aborto y muerte fetal**. 2018. 130f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Bahía, Salvador, 2018.

La enfermedad falciforme interfiere directamente en la vivencia y la salud reproductiva de las mujeres. No contra indica el embarazo, sin embargo, debido a su potencial de gravedad, la gestación en mujeres con este diagnóstico se considera de alto riesgo. Se resalta que el embarazo es un evento muy deseado donde crea expectativas en relación a la maternidad, pero para las mujeres con enfermedad falciforme representa otro factor de riesgo, lo que puede dejarlas inseguras y temerosas con relación al futuro de la gestación, el niño y la propia salud. La pérdida del hijo durante la gestación trae reacciones diversas, comúnmente muy sufridas. Aparece una desvalorización de la autoimagen por parte de la mujer por el sentimiento de que su cuerpo no pudo funcionar adecuadamente durante la gestación o por la creencia de que no es capaz de desempeñar su papel biológico y conyugal. La investigación se objetiva Analizar las experiencias de mujeres con enfermedad falciforme en situación de pérdida, causada por aborto espontáneo, muerte fetal y cómo se reconfiguran los deseos de maternidad. Se trata de un estudio con abordaje cualitativo, realizado con 20 mujeres con diagnóstico confirmado de enfermedad falciforme, que ya tuvieron experiencia de pérdidas gestacionales y registradas en el Ambulatorio Municipal de Hepatitis Virales y Enfermedad Falciforme de Salvador / BA, a través de entrevistas semiestructuradas utilizando como método de análisis el Discurso del Sujeto Colectivo. Los resultados apuntan que ante el embarazo y la maternidad, lidiar con la muerte puede ser una experiencia extremadamente dolorosa tanto para la gestante y para su familia, culpa, la depresión, la tristeza, el racismo institucional y la falta de preparación de los profesionales son signos de heridas psicológicas sufridas por las mujeres, indicando cuán profundamente la pérdida las sensibiliza, haciéndolas sufrir física y emocionalmente. Los resultados muestran cómo la vida de estas mujeres fue fuertemente marcada por la enfermedad y la pérdida gestacional. La maternidad en mujeres con enfermedad falciforme presenta varios conceptos y diferentes formas de pensar, la vivencia de la maternidad es momento impa, de muchas expectativas y sentimientos principalmente cuando se refiere a un estado de espera / incertidumbre, como es la gestación de mujeres con la enfermedad para una realidad objetiva de la maternidad. Los discursos presentan la participación del compañero y de la familia y la importancia de su apoyo durante la vida y las elecciones de las mujeres en el enfrentamiento de la enfermedad y en las decisiones reproductivas. La temática en foco viene siendo objeto de discusión en el ámbito de las políticas públicas en salud. Para que se puedan viabilizar tales políticas, se hace necesario buscar el sentido de la expresión de la pérdida gestacional y el significado de la maternidad, la opción por tener hijos, aunque con riesgo, debe ser asegurada con una asistencia de planificación familiar y prenatal de calidad.

**Palabra clave:** Aborto Espontáneo; Anemia de Células Falciformes; Mujeres Embarazadas; Maternidades.

## LISTA DE ABREVIATURAS

ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
CIPD	Conferência Internacional de População e Desenvolvimento
CP	Código Penal
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DF	Doença Falciforme
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
GEM	Grupo de Pesquisa Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNA	Pesquisa Nacional de Aborto
ProAR	Programa de Controle da Asma e outras Doenças Respiratórias
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Traço Falciforme
UFBA	Universidade Federal da Bahia

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	13
<b>2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b>	19
2.1 Perdas gestacionais em mulheres com doença falciforme	19
2.2 Aspectos clínicos da gestação em mulheres com doença falciforme	24
2.3 Construção social do desejo de maternidade e o adoecimento crônico	28
<b>3 METODOLOGIA</b>	33
3.1 Tipo de pesquisa	33
3.2 Lócus da pesquisa	34
3.3 Participantes da pesquisa	35
3.4 Ética na pesquisa	35
3.5 Aproximação com o tema da pesquisa	36
3.6 Técnica e instrumento de coleta dos dados	36
3.7 Análise dos dados	38
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	40
4.1 Caracterização socioeconômica e gineco-obstétrica das mulheres entrevistadas	40
4.2 Experiências de mulheres no processo de perda por aborto espontâneo	48
4.3 Os significados da maternidade para estas mulheres	66
4.4 Redes de apoio às decisões reprodutivas de mulheres após os processos de perdas	83
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	98
<b>REFERÊNCIAS</b>	102
<b>APÊNDICE A – Informações à colaboradora</b>	117
<b>APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido</b>	118
<b>APÊNDICE C – Roteiro de entrevista (1ª parte)</b>	120
<b>APÊNDICE D – Roteiro de entrevista (2ª parte)</b>	123
<b>ANEXO A - Quadro do perfil sociodemográfico</b>	124
<b>ANEXO B - Carta de anuência da Secretaria Municipal de Saúde</b>	125
<b>ANEXO C - Parecer do CEP</b>	126

## 1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma alteração genética hereditária mais comum em todo o mundo. Caracteriza-se, sobremaneira, por um tipo de hemoglobina mutante, denominada hemoglobina S que provoca a deformidade dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice”, o que gera vaso-occlusão, isquemia, crises dolorosas e danos a órgãos e tecidos (BRASIL, 2014). As doenças falciformes mais frequentes são anemia falciforme (HbSS), a S Talassemia e as duplas heterozigoses, HbSC e HbSD, dentre estas, a anemia falciforme destaca-se por ser a mais frequentemente encontrada (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

Os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) apresentam uma incidência da DF no Brasil de 1:1000 nascidos e 1:35 com o Traço falciforme (TF). Na Bahia, a incidência é de 1:650 nascimentos e 1:17 nasce com o TF. Esses fatores levam a uma demanda por cuidado e busca de acompanhamento regular com uma equipe multidisciplinar durante toda a vida (BRASIL, 2014). Esses dados mostram sua relevância epidemiológica e a grande importância de olhar para essas pessoas, através da realização de estudos que visem contemplar as reais necessidades em saúde dessa parcela da população.

A gestação em mulheres com esse diagnóstico é considerada de alto risco, com elevados índices de morbimortalidade materna e neonatal. Ela pode agravar a doença, com piora da anemia e aumento da frequência e gravidade das crises álgicas e das infecções, assim como pode levar a complicações gestacionais, tais como o parto prematuro, descolamento prematuro de placenta e perdas gestacionais, entre outras. A ocorrência de perda fetal por abortamento, natimortos ou morte neonatal, assim como a restrição do crescimento intrauterino é, por conseguinte, maior em mulheres com DF do que em mulheres em geral (BRASIL, 2012).

Ressalta-se que a gravidez é um evento muito desejado, contudo, para as mulheres com DF, representa mais um fator de risco, o que pode deixá-las inseguras e temerosas com relação ao futuro da gestação, da criança e da própria saúde.

A perda fetal traz reações diversas, comumente muito sofridas. Aparece uma desvalorização da autoimagem, por parte da mulher, pelo sentimento de que seu corpo não pôde funcionar adequadamente durante a gestação ou pela crença de que não é capaz de desempenhar seu papel biológico e conjugal (COSTA; SANTOS; NETTO, 2014).

O processo de perda, atualmente, pode ser entendido com ampla gama de respostas biopsicossociais esperadas, que afetam a vida da mulher e que inclui

transformação e ressignificação da relação com o que foi perdido. Quando se trata da perda de uma pessoa significativa, o vínculo com ela permanece internalizado ao longo do processo de luto (CONSONNI; PETEAN, 2013).

A literatura reconhece que a perda de um bebê por aborto, morte fetal ou neonatal é um acontecimento traumático. Reações, muitas vezes, incluem impedimento temporário na realização das funções diárias, isolamento social, pensamentos intrusivos e sentimentos de saudade e tristeza, que variam e evoluem ao longo do tempo (CONSONNI; PETEAN, 2013).

As perdas gestacionais ocorrem em aproximadamente 10 a 15% das gestações e envolvem sentimentos fortes como, culpa pela impossibilidade de levar a gestação a termo, além de trazer complicações para o sistema reprodutivo, requerendo uma atenção técnica adequada, segura e humanizada (BRASIL, 2011).

As anomalias do produto da concepção como ovo anembrionado e alterações cromossômicas, na maioria das vezes, resultam em abortamentos precoces. Os casos tardios são predominantemente por causas maternas locais: malformações do útero, incompetência istmo-cervical, miomas e aderências intrauterino, assim como traumas e as causas maternas sistêmicas, a saber infecções, causa imunológica e doenças crônicas, dentre estas está DF (NOMURA, et al., 2011).

Como a maioria das doenças crônicas, a DF traz diferentes problemas ao cotidiano das pessoas e seus familiares. No caso das mulheres, podem ser observados vários problemas durante todo o seu ciclo de vida: no crescimento e desenvolvimento e na maturação sexual, menarca tardia, problemas no ciclo gravídico-puerperal e complicações materno-fetais (NOMURA et al., 2011).

Serjeant et al (2004) mostram em seu estudo a pesquisa realizada na Jamaica com gestantes com DF. Tratou-se de um estudo de coorte, com 157 grávidas, 68 gestantes, formando o grupo controle sem a DF, e 89 com diagnóstico confirmado de DF. Para a realização da pesquisa, todas as mulheres foram observadas durante toda a sua gestação e comparando os possíveis resultados entre os grupos. Os dados gerados revelaram que apenas 57% das gestações evoluíram bem com recém-nascidos vivos, comparados com 89% das mulheres que não apresentavam a doença, sendo o abortamento espontâneo a maior causa de perda fetal no grupo estudado e, em seguida, natimorto.

A gravidez, para algumas mulheres, é um evento muito desejado, contudo, para as mulheres com DF, representa mais um fator de risco, o que pode deixá-las inseguras e temerosas com relação ao futuro da gestação, da criança e da sua doença. Apesar dos

riscos, Cordeiro e Ferreira (2010) salientam que, para essas mulheres, gerar uma criança cria a sensação de ser possível superar obstáculos como a doença, a morte e o risco, o que representa uma vitória. O nascimento de uma criança pode significar, para essas mulheres uma vida normal e saudável.

A gravidez, com ou sem intercorrências, pode trazer sentimento de perda e de medo, pois é uma nova etapa de vida. Além disso, a ambivalência, própria desse período, muitas vezes traz dificuldades de origem psicológica. Os aspectos psíquicos das perdas gestacionais podem ser potencializados nas mulheres com a DF, podendo também determinar elevada frequência de problemas emocionais, como síndromes depressivas e transtornos da ansiedade. O estudo de Francisco et al (2014) comprova que as perdas gestacionais aumentam os riscos de desordem emocional, que é acompanhada em 10 a 33% dos casos.

Embora as mulheres com DF tenham mais probabilidade a riscos durante a gravidez, isso não é empecilho para que alimentem o desejo a maternidade. Por outro lado, os profissionais de saúde devem estar mais atentos e com um olhar mais crítico para atuarem no cuidado dessas mulheres, de preferência no período gestacional, o que pode colaborar para diminuir a insegurança que elas experimentam nessa fase da vida.

O desejo de ser mãe, frequentemente, transcende a dimensão da doença e a opção de ter filhos, mesmo com todos os riscos por conta da doença, a autonomia reprodutiva dessa mulheres deve ser assegurada, tentando proporcionar uma assistência pré-natal de qualidade (NOMURA et al., 2011).

Em contra partida, certas mulheres podem apresentar a frustração do desejo de tornar-se mãe, seja pela impossibilidade de engravidar, causada pela doença, ou por uma perda gestacional espontânea e, ainda, pela possibilidade da criança nascer com a DF. Esses fatores podem suscitar diversas e graves consequências por atingir a mulher em relação a si mesma e a sua identidade, e também na sua relação com as demais pessoas envolvidas (ASSUNÇÃO; TOCCI, 2003).

A enfermagem tem papel essencial ao assistir a mulher com DF. Uma enfermagem capacitada para os cuidados de pessoas com DF terá como detectar mais rapidamente as complicações, traçar planos de ações e trabalhar com essas mulheres as questões da sexualidade e os seus direitos sexuais e reprodutivos. Do mesmo modo, a enfermagem pode orientar e estimular o autocuidado nessas mulheres e fortalecer as redes de apoio e sociais.

Quando a gestante é diagnosticada com DF desde a infância, normalmente, já faz acompanhamento com hematologista, mesmo com esse acompanhamento, a enfermagem deve orientá-la para medidas em relação ao autocuidado, certificando-se do nível de conhecimento sobre a doença, com o intuito de desmistificar cuidados não compatíveis com os apresentados na literatura científica. A enfermagem tem um papel fundamental no cuidado às gestantes com DF, principalmente no que diz respeito às atividades de educação em saúde para promoção do autocuidado, contribuindo para reduzir as ocorrências de complicações maternas e fetais.

Para a Enfermagem, a promoção do autocuidado, mediante a educação em saúde e a educação permanente, exerce papel fundamental nesse processo, tendo em vista que objetiva-se a adoção de novas práticas de comportamento e hábitos de vida para a promoção da saúde. Assim sendo, a educação permanente em saúde propicia o empoderamento das mulheres envolvidas no processo, uma vez que a sua essência é ensinar e aprender no âmbito do trabalho, criando novos saberes importante para a mudança de comportamento e essencial no cuidado de Enfermagem à mulheres no processo de adoecimento crônico, especificamente com DF.

Os cuidados de enfermagem, frente as perdas gestacionais, são focados nas necessidades físicas, também agindo no apoio emocional e orientações educativas, cabendo realizar, além das atividades técnicas, um atendimento individualizado, reduzindo as tensões dessas mulheres. Em si mesmo, é um evento que fragiliza a mulher e a coloca em situação de vulnerabilidade, e, na presença de uma doença crônica, são agravados os riscos fisiopatológico e emocional.

O interesse pelo presente estudo adveio das perdas gestacionais frequentes em mulheres com DF, como mostram os dados de pesquisas citadas anteriormente e por representar um grave problema de saúde pública. Haja vista que, quando se trata da DF, essas mulheres apresentam maiores riscos, podendo ocasionar fortes conflitos emocionais. Tais conflitos podem ser causados pelo forte desejo de ser mãe, uma vez que a construção social da maternidade induz todas as mulheres a desejarem ter filhos.

Desse modo, essa frustração se agrava pois a mesma sabe que a probabilidade de uma gestação a termo diminui por conta da doença, pelo medo e ansios de uma nova gestação, pelo fato do agravamento dos sintomas podendo levar à morte. Soma-se, ainda, o medo imposto pelos profissionais de saúde que afirmam, durante as consultas, que as mulheres com DF não podem ter filhos pois correm sérios riscos de morrerem durante a gravidez, o parto ou puerpério. Do mesmo modo, as mulheres alimentam o medo de que

a doença pode ser transmitida ao conceito e da responsabilidade que cada uma carrega ao optar por uma gestação de risco. Nesse sentido, a gestante vive cercada por situações complexas em que muitas vezes resultam em complicações e internações.

A perda gestacional interrompe um percurso biológico natural e esperado socialmente, independente do desejo pela gestação e pelo filho, fazendo com que a mulher se depare com a possibilidade da maternidade imediatamente frustrada, despertando diferentes sentimentos e fantasias.

Este estudo analisou a complexidade desses sentimentos e vivências de mulheres com perdas gestacionais, assim, contribui para dar visibilidade ao tema no meio científico, devido à poucas publicações identificadas a partir de busca no Portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com os descritores da lista dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), combinados a partir da utilização do operador booleano “AND”, para realizar intercessão entre os descritores.

Com o intuito de saber a produção científica sobre a temática, utilizaram-se os descritores *Abortion Spontaneous* “AND” *Anemia Sickle Cell*, combinados a partir da utilização do operador booleano “AND”, utilizado para realizar intercessão entre os descritores. Foram encontrados 32 artigos sem os critérios, quando utilizados os filtros últimos 5 anos, idioma em português, inglês e espanhol, não foi encontrada nenhuma publicação. No entanto, com os descritores *Abortion* “AND” *Anemia Sickle Cell* resultaram em 108 artigos, utilizando os filtros resultaram em 6, foram lidos os resumos e resultaram em 4 artigos que tinham haver com a temática.

No portal da Biblioteca Nacional de Medicina dos EUA (PubMed), usando os DeCs *Abortion Spontaneous* “AND” *Anemia Sickle Cell* “AND” *Fetal Death*, resultou em 33 artigos, quando utilizado os filtros não foi encontrada nenhuma publicação. Com os descritores *Abortion* “AND” *Anemia Sickle Cell*, resultaram nos mesmos artigos que forma encontrados na BVS.

Na base de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), foi onde resultou menos artigos disponíveis, só mostrou 2 artigos quando utilizados os *Abortion* “AND” *Anemia Sickle Cell* “AND” *Fetal Death*, sendo que eram repetidos, e o ano de publicação em 2006.

Através dessas buscas nas bases de dados, ficou evidente a escassa publicação envolvendo esse processo de perda gestacional na DF nos últimos 5 anos, tornando essa pesquisa importante para o meio científico.

A pesquisa servirá, também, para uma maior reflexão dos profissionais de saúde, acerca da assistência às mulheres que tiveram experiências frente as perdas gestacionais, garantir a mulher o respeito à autonomia sobre o seu desejo ou não de ser mãe, garantindo-lhe mais informações de forma clara sobre os riscos, as formas de amenizá-los e até mesmo sobre as formas de prevenir a gestação, caso seja a sua escolha.

Considerando que existem peculiaridades das mulheres gestantes com DF, principalmente pelos riscos que essa patologia traz para sua saúde, e percebendo a necessidade de compreender aspectos desse momento para melhorar a qualidade de vida e saúde a presente pesquisa é guiada pela pergunta: **Como são as experiências das mulheres com doença falciforme, que vivenciam o processo de perdas gestacionais?**

### **Objetivo Geral:**

Analisar as experiências de mulheres com DF em situação de perda, causada por aborto espontâneo, morte fetal e como se reconfiguram os desejos de maternidade.

### **Objetivos específicos:**

Compreender as experiências das mulheres com DF com relação as perdas gestacionais.

Identificar os principais conflitos trazidos pelas experiências da perda, os desejos e a construção social de maternidade.

Descrever a importância das redes sociais de apoio nas decisões reprodutivas frente ao processo de perda em mulheres com DF.

## **2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

### **2.1 Perdas gestacionais em mulheres com doença falciforme**

Existem poucas pesquisas ligadas aos problemas de perda gestacionais. O tema ainda é visto como tabu, algo que as pessoas evitam falar. Como saber como intervir, quais recursos são utilizados e quais as especificidades dessa situação? Se não se fala sobre o tema, torna-se cada vez mais difícil compreendê-lo e enfrentá-lo, visto que uma perda no processo gestacional contraria o ciclo de vida da mulher.

A morte de um filho antes do nascimento, geralmente, representa grande perda para os pais, especialmente para a mãe, tendo em vista que é a mulher que vivencia a perda que afeta o corpo e todos os seus sentimentos. Entretanto, a mulher entra em um processo de luto simbólico pelo filho perdido e os sonhos, esperanças, expectativas e planejamentos, depositados no nascimento da criança, são colocados em suspenso (LEMOS; CUNHA, 2015).

O processo de perda traz reações diversas, comumente muito sofridas. Aparece uma desvalorização da autoimagem, por parte da mulher, pelo sentimento de que seu corpo não pôde funcionar adequadamente durante a gestação ou pela crença de que não é capaz de desempenhar seu papel biológico e conjugal. Essas situações são peculiares, na medida em que se trata de um enlutamento, não por alguém consciente e objetivamente conhecido, mas por um bebê que foi imaginado, que já vinha formando vínculos antes mesmo de nascer (CARVALHO; MEYER, 2007).

Os relatos das mulheres que vivenciaram a situação da perda compreendem uma variada gama de experiências, que se traduzem por sensibilidades manifestadas como percepções, emoções e ou apreciações, destacando-se como sentimentos. Fatores psicológicos podem surgir, principalmente quando a perda é de repetição, podendo ocasionar diversos problemas emocionais, a falta de interesse pelo meio em que vive ou a confrontação hostil diante das circunstâncias pelas quais se encontra (NERY; GOMES, 2014).

O apoio emocional à mulher se constitui em uma alternativa de aliviar um pouco a sua dor. O medo do desconhecido, bem como do velho conhecido é habitual para as pacientes, não interessando quantas vezes já vivenciaram essa situação. Isto envolve também o ser e o estar sendo cuidada, pois a insegurança ou mesmo o medo reflete na evolução do quadro em que se encontram (BAZOTTI; STUMM; KIRCHNER, 2009).

A DF pode influenciar desfavoravelmente a evolução da gestação, tendo como resultado as perdas. Para as mulheres, a gravidez é uma situação potencialmente grave,

que pode deixá-la ainda mais fragilizada e insegura, dificultando ainda mais suas questões emocionais nesse processo de perda.

Serjeant et al (2004), em estudo comparativo entre mulheres com DF que estavam grávidas e aquelas de um grupo-controle que não apresentava a doença, constataram que as mulheres com DF SS, tiveram menarca e a primeira gestação mais tardiamente; e o número de perdas gestacionais foi maior do que o observado no grupo controle, 36% e 10%, respectivamente. Dentre esse grupo de mulheres com DF que não consegue levar a gestação a termo, pode-se destacar o abortamento espontâneo e natimorto como as principais perdas nesse grupo.

O abortamento espontâneo é um tema tão vasto quanto complexo, devendo ser tratado não só do ponto de vista individual, por suas várias dimensões, como também do ponto de vista da trama de implicações emocionais que abrange. Para as mulheres com a DF, as complicações patológicas bem como os riscos fetais são significantes, podendo gerar fortes conflitos, pois convivem com a presença de uma doença crônica e com as construções e imagens que foram formadas sobre a gravidez e o ideal de maternidade como principal papel da mulher.

O termo “aborto”, como é popularmente conhecido, refere-se ao produto do abortamento, que é a interrupção da gravidez até a 20-22ª semana, com conceito pesando menos de 500 gramas, que pode ser espontâneo ou provocado. “Espontâneo”, quando o conceito não se desenvolve e é expulso do corpo da mãe naturalmente, por fatores físicos, patológicos ou psicológicos. “Induzido”, quando a gestante utiliza métodos para induzir a retirada do feto (MILANEZ et al., 2016).

O abortamento representa um grave problema de saúde pública, com maior incidência em países em desenvolvimento. Estima-se que o abortamento ocorra em 14 a 19% da população mundial e no Brasil mais de 30% das gestações terminam em aborto, por isso sua discussão torna-se necessária para a saúde da mulher, pois se trata de um problema mundial, que do Brasil é uma das principais causas de morte materna (ANJOS et al., 2013).

No Brasil, a discussão sobre o aborto vem acontecendo com maior ênfase a partir das décadas de 70 e 80. É na década de 90 que se inicia a busca das causas determinantes do aborto espontâneo (NERY et al., 2006).

A definição de abortamento de repetição comumente aceita é a de três ou mais abortos espontâneos consecutivos, embora, na prática, já se adote critério menos rigoroso de dois ou mais abortos. Em cerca de 50% a 60% dos casos de aborto habitual, encontram-

se uma ou mais comorbidades que podem estar relacionadas ao abortamento, entre elas, a DF. A perda fetal é um evento frustrante, principalmente para as mulheres que abortam repetidas vezes, podendo acontecer sentimento de frustração a cada abortamento. (MATTAR; CAMANO; DAHER, 2003).

Para além dos fatores físicos, químicos, patológicos e biológicos que causam ou contribuem com o abortamento espontâneo, sua ocorrência também pode estar associada ao contexto social da mulher, à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, exclusão social e desigualdade de gênero, circunstâncias em geral também relacionada à interrupção voluntária da gravidez (RESENDE, 1995).

Tratar do tema aborto significa adentrar num campo polêmico que mobiliza os sentimentos mais íntimos, a consciência e as vivências das pessoas que de alguma forma estão implicadas nessa temática, isto é, da sociedade como um todo. Mexe com os valores sociais construídos e reconstruídos ao longo de séculos e, ao mesmo tempo, com conceitos científicos, filosóficos, sociológicos, mexendo também no psicológico das mulheres que passam por essa perda (WIESE; SALDANHA, 2014).

Em pleno século XXI, o abortamento ainda compõe um problema de saúde pública e é um dos temas de maior destaque nas discussões que envolvem a área da saúde da mulher e, especificamente, a mortalidade materna. O tema enfoca as perspectivas de gênero, sexualidade e acesso a direitos reprodutivos, trata-se de tema difícil de ser abordado, que articula diversas posições e conflitos pessoais, culturais, religiosos e sociais, com diversas implicações à saúde da mulher, retratado como a terceira causa de morte materna no nosso meio (NOMURA et al., 2011).

No Brasil, a Pesquisa Nacional de Aborto (PNA) mostra que, até os 40 anos, mais de uma em cada cinco mulheres da área urbana recorrem ao abortamento, sendo que a estimativa anual de aborto no país beira 1,4 milhões. O abortamento inseguro apresenta-se entre as cinco principais causas de mortalidade materna, além de resultar em complicações físicas e psicossociais pós-abortamento (MIKAEL-SILVA; MARTINS, 2016).

Usando como fonte de dados o Sistema Único de Saúde (SUS), a incidência de óbitos por complicações do abortamento tanto provocado como espontâneo, oscila em torno de 12,5%, ocupando o terceiro lugar entre as causas de mortalidade materna com variações entre os estados brasileiros (DOMINGOS; MERIGHI, 2010).

No Brasil, a discussão do aborto vem acontecendo com maior ênfase a partir das décadas de 70 e 80. Os movimentos sociais de mulheres e feministas se empenharam na

legalização do aborto com base nos direitos sexuais e reprodutivos, alicerçados no princípio da autonomia. O debate sobre o direito ao abortamento foi se espalhando e agregando novos atores sociais permitindo que alguns posicionamentos tradicionais fossem consolidados e afirmados por grupos distintos, instaurando um debate controverso sobre a legalização do abortamento (MIKAEL-SILVA; MARTINS, 2016).

Na década de 90, o abortamento foi amplamente discutido, culminando em 1994 na Conferência Internacional de População e Desenvolvimento (CIPD), no Cairo, e na Conferência Mundial sobre a mulher realizada em 1995, em Beijing. O abortamento concretizado em condições inseguras foi incluído no Plano de Ação da Conferência do Cairo como questão de saúde pública, e os governos signatários, entre eles o Brasil, assumiram o compromisso de implementar serviços para minimizar a morbidade e a mortalidade por aborto em seus países (DOMINGOS; MERIGHI, 2010).

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

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

Dauphin-MacKenzi (2006) examinou os aspectos da relevância clínica da DF em mulheres. Os resultados mostraram que mulheres com DF têm uma série de diversas complicações, sendo que mais de um terço das gestações em mulheres com a doença terminam em aborto, morte fetal. A DF está associada a um enorme sofrimento e complicações multissistêmicas.

O óbito fetal, também conhecido nos meios científicos como natimorto, é definido como a morte de um produto da concepção antes da expulsão ou da extração completa do corpo da mãe, com peso ao nascer igual ou superior a 500 gramas. Quando apresenta informações sobre o peso ao nascer, deve-se considerar a idade gestacional de 22 semanas ou mais. Já em casos em que se desconhecem informações sobre o peso ao nascer e idade gestacional, considerar o comprimento corpóreo de 25 centímetros cabeça-calcanhar ou mais (BRASIL, 2009).

Estima-se que mais de quatro milhões de óbitos fetais ocorram anualmente no mundo, sendo a maioria em países em desenvolvimento e subdesenvolvidos. Contudo, embora se contabilize esse alto número, verifica-se a redução da incidência de natimortos em pelo menos dez vezes nos últimos 50 anos (SILVA et al., 2016).

A morte fetal no Brasil é considerada um grave problema de saúde pública. Para tanto, as secretarias de saúde de diversos estados brasileiros têm buscado ampliar a assistência materna e infantil, baseada na estratégia ministerial da Rede Cegonha (BRASIL, 2011).

A natimortalidade constitui-se um problema de saúde pública universal, por vezes sem etiologia bem determinada, ainda que afete milhares de mulheres em todo o mundo, o evento apresenta substancial ocorrência e colabora com o obituário perinatal tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento, no mundo, principalmente nos países em desenvolvimento, mais de três milhões de gestações/ano resultam em natimortos (HENKE et al., 2012).

Henker et al (2012) mostraram, em seus estudos, dados de uma pesquisa realizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), dentre os 192 países membros da OMS que apresentam população superior a 300.000 habitantes, a taxa de mortalidade fetal estimada é de 24/1 000 nascidos vivos (NV), o que representa 3 328 milhões de fetos mortos, no cenário mundial, estima-se que ocorram cerca de quatro milhões de mortes fetais tardias por ano, sendo 98% destas em países em desenvolvimento. O Brasil manteve-se na média, 12 óbitos/1 000 NV, mesma taxa da mortalidade geral dos países envolvidos no estudo, No entanto, alta quando comparada ao Chile e Argentina, que apresentaram uma taxa de 4 e 6 óbitos fetais/1.000 NV, respectivamente. Apesar da taxa de mortalidade fetal brasileira ter diminuído de 13,6/1.000 NV em 1996 para 11,4/1.000 NV em 2006, o número de óbitos é considerado elevado quando comparado a outros países, mesmo aqueles em desenvolvimento.

Vale ressaltar que apenas 50% a 60% dos casos de morte fetal tenham a causa identificada, mesmo nos países em que os recursos diagnósticos são melhores, é indispensável o conhecimento da causa *mortis* para que se possa reduzir a frequência do evento (KLEIN et al., 2012).

A ocorrência de perdas fetais por abortamento, natimorto ou morte neonatal assim como a restrição do crescimento intrauterino é maior nas mulheres com a DF do que nas outras. Serjeant et al (2004) mostram, em seus estudos, uma pesquisa realizada com 33 mulheres com anemia falciforme que haviam engravidado, foram registradas pelas autoras as seguintes intercorrências: 30% delas tiveram perdas fetais (natimorto, abortamento espontâneo ou morte logo após o nascimento) e outras 30% apresentaram eclampsia.

Nomoura et al. (2010) mostraram, em seu estudos, outros dados de grande importância que deve ser mostrado, o óbito fetal ocorreu em seis casos de portadoras de DF (12%), proporção superior à observada em outros estudos, no mesmo estudo eles mostraram fontes de outras pesquisas onde constatam que, a associação com a perda fetal é relatada em outras casuísticas com gestantes portadoras da DF em 4,9% dos casos na Arábia Saudita, 1,7% no Bahrain e em 2,1% de gestantes afrodescendentes em Massachussets, Estados Unidos.

Atualmente, o panorama dessas doenças, principalmente da DF, apresenta outro perfil. Apesar de a gravidez trazer riscos maternos e fetais, o avanço na medicina tem proporcionado melhores resultados gestacionais em mulheres portadoras de anemia falciforme.

Nas mulheres com DF, embora a morbidade e mortalidade materna e fetal estejam diminuindo nas últimas duas décadas, ainda existem muitos riscos de que ambos ocorram. Nesse sentido, os cuidados no manejo das complicações da gravidez em mulheres com DF são importantes para melhorar a qualidade de vida dessas mulheres (HASSEL, 2005). Os riscos, no entanto, não são tão grandes a ponto de contraindicar uma gravidez desejada. Porém, todas as mulheres devem ser informadas acerca desses riscos.

## **2.2 Aspectos clínicos da gestação em mulheres com doença falciforme**

A gravidez é um fenômeno fisiológico de diferentes transformações hormonais, físicas e psicológicas, mas pode trazer risco à mulher e ao feto, caso esteja associada à ocorrência de alguma doença acompanhada com a gravidez. Considera-se uma gestação de alto risco quando a gestante possuir condições clínicas preexistentes ou determinadas intercorrências, como tabagismo, problemas cardiopata, diabetes mellitus, neoplasia,

hipertensão arterial sistêmica, DF, toxoplasmose rubéola, doenças autoimunes, entre outras (MELO et al., 2016).

Ao longo da gestação, ocorrem alterações fisiológicas no volume sanguíneo e na hemostasia. O conhecimento dessas alterações é fundamental, pois é capaz de potencializar a ocorrência de problemas hematológicos na gestação, como anemias, hemorragias e tromboembolismo. A DF pode influenciar desfavoravelmente a evolução da gestação, tendo como resultado complicações e agravamento da doença e podendo levar a perda gestacional (BRASIL, 2015).

A condição de saúde materna já pode estar comprometida antes mesmo da gravidez e ela pode agravar-se, porque a microcirculação placentária é um ambiente com alto grau de desoxigenação da hemoglobina, o que facilita a falcização, estase e infartos placentários, com consequências para a mãe e para o feto (BRASIL, 2009b).

A placenta da gestante com a DF pode ter seu volume reduzido em consequência da redução do fluxo sanguíneo decorrente da vaso-oclusão, isso acarreta diminuição dos transportes de nutrientes ao feto e anormalidades na integridade da membrana placentária, causando prejuízos tanto ao feto como à gestante (BRASIL, 2009b).

A restrição de crescimento fetal e o baixo peso do recém-nascido são fenômenos esperados na DF. Na presente casuística, a proporção de recém-nascidos com baixo peso <2 500 g é superior à observada em outras: 42% em coorte jamaicana, 38% em estudo colaborativo nos Estados Unidos 15 e 16% nas gestantes da Arábia Saudita (NOMURA et al., 2010). Fatores associados ao baixo peso incluem a prematuridade, a menor idade materna, a própria anemia e as complicações associadas à gestação. No entanto, recém-nascidos pequenos para a idade gestacional (PIG) eram 29% dos casos do presente estudo, 21% no estudo colaborativo dos Estados Unidos e 12% das gestantes afrodescendentes de Massachussets nos Estados Unidos (NOMURA et al., 2010). Isso se justifica pela condição crônica da doença, em que se espera observar a restrição de crescimento fetal do tipo simétrico. Além disso, estudos revelam que o peso da placenta é significativamente inferior nas gestações com DF, com alterações atribuídas geralmente aos infartos placentários, que podem prejudicar o ganho de peso do produto conceptual.

Por conta dessa redução do fluxo sanguíneo, há uma maior incidência de placenta prévia e de descolamento prematuro de placenta na doença, cujas causas são ainda pouco conhecidas. O estudo histopatológico das placentas de pacientes com DF revela maior incidência de fibrose das vilosidades, infartos e calcificações, essas alterações, por si só, seriam suficientes para explicar as complicações típicas da gestante (BRASIL, 2015). A

lesão da microvasculatura placentária pelas hemácias falcizadas pode ser uma das causas da maior incidência de abortamento espontâneo, natimorto e de restrição do crescimento intrauterino (MELO et al., 2016). É importante lembrar que outros fatores independentes, como gestação múltipla, consumo de álcool e drogas, tabagismo, estado nutricional deficiente e ganho de peso materno, infecção urinária e corioamnionite também contribuem para a ocorrência das complicações já citadas na gestante falciforme (MARTINS et al., 2012).

Fatores biológicos e sociais podem, assim, representar riscos para um desfecho desfavorável da gestação e devem ser caracterizados como marcadores e preditores de morbiletalidade futura. Dessa forma, durante a gestação, as mulheres com DF encontram-se em condições especiais inerentes ao estado gravídico, que acarretam mudanças nos processos metabólicos. Portanto, toda gestação traz em si risco potencial para as mulheres como para o bebê, no entanto, apenas para um pequeno número delas, esse risco está muito aumentado (BRASIL, 2015).

Nesse caso, a gestação associada à presença de DF indica a necessidade de acompanhamento em pré-natal de alto risco, considerando-se as possibilidades de intercorrências materno e fetais. Isso se dá pela interferência de fatores determinantes para o agravamento, como os socioeconômicos, distúrbios fisiológicos e falta de acesso à assistência à saúde e educação que ampliam a probabilidade de adoecer e morrer (MARTINS et al., 2012).

O pré-natal da gestante com DF deve estar atento a identificação precoce dos processos infecciosos, bem como para fatores específicos que influenciam a gravidez, tais quais as necessidades nutricionais e a suplementação com vitaminas. A suplementação de ferro elementar é desnecessária. O ácido fólico é recomendado na dose de 5 mg/dia, durante toda a gravidez. Deve também ser recomendada a manutenção de uma ingestão diária de líquidos para evitar desidratação, no pós-parto, os cuidados incluem evitar tromboembolismo pela deambulação precoce, evitar anemia grave por perda de sangue, e manter hidratação adequada (BRASIL, 2009b). O exame neonatal para detecção de hemoglobinopatias deve ser oferecido a todos os recém-nascidos.

Normalmente, o que ocorre com a DF não é a anemia ferropriva, mas sim anemia causada pela redução do número de eritrócitos, alterações no formato e função dos eritrócitos e também pela diminuição dos valores da hemoglobina e hematócrito (BRASIL, 2015). Salienta-se que na DF é comum as pessoas apresentarem depósito de

ferro, necessitando de uso de quelante de ferro, medicamento que compõe a rotina de tratamento da DF e integra a farmácia básica (BRASIL, 2015).

A suplementação de ácido fólico, em uso contínuo, faz parte do tratamento das pessoas com DF por ser uma vitamina importante na formação das hemácias, soma-se a isso, o fato de apresentarem deficiência do folato (AMARAL et al., 2015).

A suplementação de nutrientes demanda atenção e realização de exames laboratoriais para prescrição, sendo assim, caso todos os exames estejam dentro das normalidades, a recomendação é de ácido fólico 10mg/dia, cálcio 500mg/dia, complexo B 2dg/dia, vitamina C, zinco e sulfato ferroso, no caso de anemia ferropriva de 30 a 60mg/dia (BRASIL, 2012).

Diante disso, a enfermeira deve suspender imediatamente o uso de sulfato ferroso à gestante com doença falciforme, explicando os motivos da restrição, ao tempo em que prescreve o ácido fólico, uso contínuo, pois de acordo com o protocolo de gestação de risco habitual do Ministério da Saúde, o ácido fólico é prescrito até o primeiro trimestre de gestação (BRASIL, 2012).

A realização da primeira consulta no pré-natal é de extrema importância para colher o histórico clínico, acompanhado de avaliação geral, com especial atenção às complicações hepáticas, renais, cardiovasculares, bem como à imunização, abuso de narcóticos, álcool ou tabagismo. Soma-se a isso o histórico obstétrico da gestante (BRASIL, 2012).

Diante da DF, faz-se necessário a solicitação de alguns exames na primeira consulta: hemograma com reticulócitos; eletroforese de hemoglobina e dosagem de Hb fetal; dosagem do ferro sérico com índice de saturação de transferrina e ferritina sérica; creatinina, albumina, bilirrubinas, TGO, TGP, LDH, GGT, fosfatase alcalina, glicemia em jejum, ácido úrico, ionograma; sorologias para hepatite B e C, Anti-HIV, Anti-HTLV, VDRL, toxoplasmose, Chagas, citomegalovírus e rubéola; sumário de urina, urocultura e proteinúria de 24 horas, parasitológico de fezes; pesquisa de anticorpos regulares e fenotipagem eritrocitária (BRASIL, 2009b). Trimestralmente, deve ser solicitado hemograma completo com contagem de reticulócitos, função hepática e renal, glicemia em jejum, proteínas totais e frações, sorologias, ultrassonografia e dopplervelocimetria com 26 semanas de gestação ou semanalmente após 30 semanas (BRASIL, 2012).

Como a gestante sofre com infecções recorrentes, é de extrema importância atentar para a atualização da vacinação, de acordo com MS a gestante deve ser encaminhada ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE) ou Unidade

Básica de Saúde (UBS) para vacina antitetânica ou DT, hepatite B, influenza, pneumocócica 23 e vacina conjugada meningocócica C (BRASIL, 2009b).

Para mulheres com DF, a gravidez é uma situação potencialmente grave, podendo deixá-la ainda mais fragilizada e insegura. Contraditoriamente, este é um tempo de alegrias e plenitude e esse misto de sentimentos também assusta a mulher.

Os serviços de saúde devem informar às futuras mães os riscos da gestação na presença da doença falciforme, mas sua função deve ir além. É preciso que esta mulher, bem como sua família, seja acolhida, que suas dúvidas sejam sanadas e que se ofereça um espaço para falar dos sentimentos surgidos a partir do momento da notícia da gravidez.

Mesmo que a gestante com DF esteja fazendo acompanhamento de pré-natal de alto risco, deve concomitante ser atendida no pré-natal de risco habitual na Atenção Básica com a enfermeira e intercalando com as consultas médicas no serviço de referência.

A enfermagem tem um papel preponderante no cuidado às gestantes com doença falciforme, principalmente no que diz respeito às atividades de educação em saúde para promoção do autocuidado, contribuindo para minimizar ocorrência de complicações maternas e fetais.

### **2.3 Construção social do desejo de maternidade e o adoecimento crônico**

Falar de Maternidade leva-nos de imediato a pensar num outro conceito o de gravidez. Frequentemente são tidos como sinônimos, mas traduzem duas realidades bem diferenciadas entre si, tecidas em imaginários diferentes. Gravidez será o período de cerca de quarenta semanas entre o momento da concepção e o parto; é uma fase temporalizada e que se caracteriza por modificações no corpo, acompanhadas das consequentes vivências psicológicas. Maternidade não corresponde a um acontecimento biológico, mas a uma vivência inscrita numa dinâmica sócio-histórica. Envolve prestação de cuidados, envolvimento afetivo em medidas variáveis. Mas, a vivência de ambas depende não só das características individuais de cada mulher mas também do seu enquadramento sócio-histórico (CORDEIRO, 2013).

As mudanças pelas quais os padrões de maternidade vêm passando, nos últimos anos, devem ser pensadas em conexão com esses processos sociais e com a globalização econômica, que contribuíram para acelerar a difusão de novos padrões de comportamento e consumo. Entre estes, pode-se citar como exemplo, o consumo crescente das novas tecnologias reprodutivas (contraceptivas e conceptivas) que ofereceram às mulheres, da

década de sessenta em diante, a possibilidade de escolher com maior segurança a realização da maternidade (SCAVONE, 2001).

Scavone (2001) traz maternidade como um fenômeno social marcado pelas desigualdades sociais, raciais/étnicas e pela questão de gênero que lhe é subjacente. Diante disso, as mudanças e implicações sociais da realização dessa experiência não atingem da mesma forma todas as mulheres, apesar de existir um modelo de maternidade preponderante nas sociedades ocidentais contemporâneas, que tem como características gerais proles reduzidas e mães que trabalham fora. Assim, torna-se necessário considerar a inserção das mulheres no mercado de trabalho, sua presença no mundo público e os impactos que esses fatos trouxeram à instituição familiar e, em consequência, à experiência da maternidade.

As modalidades pelas quais a discriminação se expressa na área de saúde da mulher, principalmente quando se trata da maternidade, raramente são diretas e evidentes, são envolvidas nas teias das relações sociais e econômicas que estruturam e determinam o processo saúde-doença. É fácil verificar que o acesso a saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os negros, em que os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas no gênero, raça e classe (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

A discriminação racial está frequentemente associada à discriminação de gênero: as mulheres negras têm menos acesso à educação e são inseridas nas posições menos qualificadas do mercado de trabalho. Essas condições se refletem na ausência de informações e na redução ao acesso aos serviços de saúde (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

A gestação é um acontecimento importantes na vida da mulher e leva a diversas adaptações no organismo para que ocorra o ideal desenvolvimento do feto e do parto. A ideologia da maternidade, ou seja, o sentido que se constrói socialmente de que todas as mulheres nasceram para serem mães, reforça a biologia como único destino da mulher. Embora fortemente combatido pelo movimento feminista, identifica-se ainda nos dias atuais o quanto essa ideologia marca fortemente a sociedade e a vida das mulheres. A pressão social ainda é muito forte sobre as mulheres, mesmo que estas sejam acometidas por patologias que, na presença da gravidez, represente um risco de morte para as mulheres e seus conceptos (CORDEIRO, 2013).

A gravidez sempre foi considerada um risco para mulheres com Doença Crônica (DC), pois pode afetar o ritmo da doença e ocasionar problemas fetais e maternos. É um

processo biológico com dimensões emocionais, sociais, culturais e econômicas, as mulheres com doenças crônicas devem evidentemente receber maior atenção dos profissionais de saúde, sobretudo as jovens em idade reprodutiva. Felizmente, com uma maior atenção assistencial verificada a esta população nas últimas décadas, mulheres com DF têm apresentado sobrevida aumentada, exigindo-se evidentemente estudos psicossociais dessa nova realidade (SANTOS et al., 2011).

A DF interfere em toda vida das pessoas acometidas, principalmente das mulheres marcadas por crises dolorosas frequentes, que necessita de ajuste de comportamento a fim de evitar tais eventos.

As mulheres com DF que engravidam, as chances de nascimento a termo são reduzidas e ainda existe a possibilidade de agravamento da manifestações clínicas, decorrente da doença. Ao decidir pela gravidez, deve admitir a possibilidade de ter seu tempo de vida reduzido, de complicação da sua saúde e, ainda, a probabilidade do filho nascer com a doença (SANTOS et al., 2011).

A maternidade torna-se uma questão ambivalente para as mulheres que vivem com a doença, visto que surgem sentimentos que geralmente antagonizam seus desejos relacionados ao instinto materno frente as restrições impostas pela doença. Uma gravidez, nessas condições, pode ser percebida como duplamente estigmatizante, considerando que contrapõe o estereótipo imposto pela sociedade de ser uma mulher de corpo saudável esperando pela maternidade. Apesar dos riscos da gravidez, muitas mulheres estão determinadas a ter filhos e se apegam a suas crenças religiosas (CORDEIRO, 2013).

A gestação é marcada por grandes experiências, cheia de sentimentos intensos que podem dar vazão a conteúdos inconscientes da gestante. A decisão de ter um filho é resultado de vários motivos conscientes e inconscientes, como o de realizar o desejo de ser mãe. Nas mulheres com DF, além dos sentimentos comuns em todas as gestante, está presente a tensão pelo fato de apresentar uma doença crônica que ocasiona grande risco de complicações tanto para mãe quanto para o feto. Assim, a gravidez nessas mulheres é marcada por complicações e sentimentos negativos como medo e ansiedade, na maioria das vezes (COSTA, 2012).

Quevendo, Lopes e Lefever (2005), ao avaliarem o significado da maternidade para mulheres DF, observaram que a doença não impediu que essas mulheres engravidassem, mesmo quando possuíam uma contraindicação médica. Isso parece associar-se à necessidade pessoal de se ater ao papel feminino da reprodução, para essas mulheres, parece integrar-se ao seu modelo de mulher posto pela sociedade.

A gestação é marcada como um sentimento de conquista, que pode ser percebido como expressão de satisfação de seus desejos e obrigações como mulher, pois apesar do desejo de ter filhos estar presente em homens e mulheres, é evidente uma expectativa social depositada fortemente na mulher. Ao se unir, o casal leva consigo as expectativas da família e da sociedade quanto ao nascimento de filhos(as), tendo muitas vezes que enfrentar cobranças quando estes não vêm de imediato, pois isso foi naturalizado como parte do ciclo vital (ASSUNÇÃO; TOCCI, 2003).

A maternidade para as mulheres com DF é revelada como sinal de vida em contraposição à ideia da doença crônica e da morte. Significa também uma forma de dar prosseguimento a uma vida já marcada por uma morte prematuramente anunciada, é dar sentido à vida (GALVÃO; CUNHA; MACHADO, 2010). Contudo, o sentimento de medo está diariamente impregnado, interferindo na forma como elas lidam com estas questões. O medo de ter uma piora clínica, e do filho nascer com a doença ou até mesmo da morte, exerce força antagônica ao desejo expresso de ser mãe.

Muitas mulheres, quando necessitam de atenção em relação ao abortamento, estão em uma situação vulnerável pelo forte sentimento de perda. Por vezes, os profissionais de saúde podem sugerir de modo mais veemente para que a mulher use um método anticoncepcional específico e até a esterilização. Tais opções comprometem o conceito de autonomia e tais práticas coercitivas violam os direitos das mulheres.

Em qualquer situação de abortamento, as mulheres, em sua maioria, apresentam complicações, necessitando de hospitalização e, conseqüentemente, de assistência humanizada e de qualidade. Para tanto, o profissional, em especial a equipe de enfermagem, precisa estar apta a cuidar dessa mulher, conhecer suas alterações físicas e emocionais de forma a auxiliá-la na hospitalização como no desenvolvimento de ações educativas de contracepção e de promoção da saúde para famílias e clientes em escolas, instituições de saúde e comunidade em geral (NOMURA et al., 2011).

Vale salientar que os serviços e profissionais de saúde ainda são pouco preparados para assistirem mulheres com DF, sobretudo durante a gestação. Muitas orientações ao invés de possibilitar segurança, intensificam sentimentos como insegurança e medo de morrer ou da morte dos bebês (XAVIER, et al., 2013).

Nesse sentido, a ideia de mulher precisa ser vista nas complexidades que a definem, de acordo com os marcadores sociais que a compõe e que gerenciam as escalas desiguais de direitos, ou seja, intercessões com classe, raça/cor, sexo, gênero, idade, estado civil, escolaridade, aspectos que participam dos processos de subjetivação e

autorizam práticas que tanto emancipam como aprisionam os corpos, os prazeres, os desejos, os pensamentos, e que podem estar restritos aos regimes de verdades que se materializam na identidade (FERRAZZA; PERES, 2016).

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 Tipo de estudo**

Para analisar as experiências de mulheres com DF no contexto das perdas gestacionais, este estudo foi do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, pois objetiva descrever as peculiaridades de uma determinada população e tal abordagem apresenta-se como a mais adequada para alcançar os objetivos propostos.

O caráter descritivo da pesquisa tem como foco a descrição das características de uma determinada população, ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Para coleta de dados é usado técnicas padronizadas, como: questionário e observação sistemática (PRODANOV; FREITAS, 2013). Acrescenta-se, ainda, que neste tipo de pesquisa os fatos e fenômenos a serem estudados são extraídos do ambiente natural, da realidade vivenciada (MICHEL, 2005).

A pesquisa exploratória é considerada especialmente útil quando se investiga uma nova área ou assunto, procurando conhecer as dimensões de certo fenômeno, as formas de manifestação e os fatores com os quais se relaciona (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). De acordo com Vergara (2004), uma investigação exploratória é realizada em área na qual há pouco conhecimento acumulado e sistematizado.

Para Minayo (2014), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, respondendo a questões muito particulares, que não podem ser quantificadas. Refere-se a um método que se aplica ao estudo da história, relações, representações, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Assim, corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, os quais se configuram como produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

Essa aproximação pode levar a resultados admiráveis sobre a realidade social, não havendo sentido para atribuir preferência a um grupo ou outro. É um estudo que não se preocupa com a representatividade numérica, mas com o aprofundamento da compreensão de um mundo de significados de um grupo social, a partir de questões muito particulares que dificilmente poderão ser traduzidas em números ou indicadores quantitativos.

Conforma-se melhor a inquirições de grupos e segmentos demarcados e focalizados, de histórias sociais a partir da ótica dos próprios atores, de relações e para análises de discursos e documentais. E mais, nessa abordagem, o pesquisador tem a

oportunidade de participar, compreender e interpretar o fenômeno a ser estudado (MICHEL, 2005).

### **3.2 Lócus da pesquisa**

O estudo foi desenvolvido no município de Salvador com mulheres que apresenta DF, com histórico de perdas gestacionais, acompanhadas no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e DF de Salvador/BA (Multicentro de Saúde Carlos Gomes).

De acordo com dados do IBGE (2010) e Salvador (2014), o município soteropolitano possui uma extensão territorial 692,8 km<sup>2</sup>, sua organização político-administrativa compreende 10 Regiões Administrativas denominadas Prefeituras Bairros e 12 distritos. Possui uma população estimada em 2.675.656 habitantes, sendo o município mais populoso do nordeste e o terceiro mais populoso do Brasil. Estima-se que 79,2% se autodeclaram pessoas de cor ou raça preta ou parda, o que corresponde a 2.120.096 habitantes. Quando a análise é realizada segundo gênero, estima-se que a população de mulheres que se autodeclaram pretas ou pardas é de 52,8% o que corresponde a uma população em torno de 1.120.417 habitantes. Os homens que se autodeclaram pretos ou pardos é de 47,2% o que corresponde a uma população de aproximadamente 999.678 habitantes.

O Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e DF de Salvador/BA (Multicentro de Saúde Carlos Gomes), fica localizado na Rua: Carlos Gomes, N ° 270 - Campo Grande, Salvador - BA, Cep: 40060-330. Atende pacientes por meio de ações de assistência, prevenção, diagnóstico e tratamento, contando com uma equipe constituída pelo médico especialista (hematologista e hepatologista) e equipe multiprofissional. Outro serviço que também funciona na unidade em parceria com a Universidade Federal da Bahia (UFBA) é o Programa de Controle da Asma e outras Doenças Respiratórias (ProAR).

A escolha do campo adveio da existência de um projeto de extensão, realizado pelo Grupo de Pesquisa Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM) que facilitou o acesso ao serviço. O projeto, intitulado Práticas de educação em saúde: a enfermeira na promoção do auto cuidado de pessoas com DF, tem como objetivo dar continuidade ao atendimento das pessoas com a doença e familiares, através do programa de práticas e atividades educativas para a saúde,

realizadas no ambulatório. Desse modo, é possível sensibilizar essa população para a realização de hábitos positivos de saúde, fortalecer as práticas do autocuidado; discutir sobre os direitos sexuais e reprodutivos e apresentar a estas pessoas e seus familiares a rede de serviços para o atendimento especializados.

### **3.3 Participantes do estudo**

As participantes deste estudo foram 20 mulheres acompanhadas no ambulatório, atendidas e acompanhadas pelo pesquisador, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) diagnóstico confirmado de DF; b) cadastradas no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e DF; c) que apresentaram histórico de perda gestacional; d) com idade superior a 18 anos; e) que aceitaram participar da pesquisa, mediante a leitura das informações ao colaborador (APÊNDICE A), em seguida a assinatura do Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

### **3.4 Ética na pesquisa**

Este estudo atende à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que versa sobre a ética na pesquisa com seres humanos, que recomenda a observação dos seguintes princípios: a criação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a ponderação entre os riscos e benefícios, a garantia de que danos previsíveis serão evitados e a relevância social da pesquisa (BRASIL, 2012b).

Os princípios éticos foram contemplados no desenvolvimento deste estudo para proteger os direitos das participantes durante o processo de coleta dos dados. Para tal, foi necessária a criação do TCLE que foi assinado por todas as participantes do estudo, após explicação prévia da pesquisa e seus objetivos, autorizando a reprodução e divulgação das informações colhidas, salvaguardando-se a identificação das informantes.

O projeto foi encaminhado via Plataforma Brasil ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFBA. Após aprovação do CEP, pelo parecer 2.170.025, deu-se início ao contato inicial com as participantes, explicando o caráter voluntário de sua participação através da leitura do documento com informações à colaboradora, a explicação dos objetivos do estudo, seguida da leitura e solicitação da assinatura do TCLE, assim com a permissão para gravação de suas falas.

O pesquisador e as entrevistadas não foram remuneradas pela participação neste estudo. Por razões éticas, os nomes das entrevistadas não foram mencionados nesta investigação, sendo identificadas nos resultados com o “E” (ex: E01, E02, sequencialmente), de acordo com a ordem da realização das entrevistas. Elas também

foram informadas de que estes dados poderão ser divulgados em revistas ou eventos científicos, contudo, salvaguardando-se suas identidades.

Ainda, em respeito aos princípios éticos, as participantes foram informadas de que esta pesquisa não ocasionará prejuízos à sua imagem pessoal e/ou profissional nem à sua participação na associação, que poderia ocasionar riscos mínimos, como constrangimento e ou desconforto durante a sua realização ou desgaste físico mínimo relacionado ao tempo que levaram para responder as perguntas formuladas para a entrevista. Entretanto, elas tiveram total liberdade para não responder a perguntas que lhes causassem algum desconforto e podiam desistir de participar da pesquisa em qualquer fase.

Elas foram informadas ainda de que esta pesquisa poderá trazer benefícios relacionados à ampliação do conhecimento acerca da maternidade e da perda gestacional de mulheres com DF, com base nas suas experiências pessoais e suas necessidades específicas.

### **3.5 Aproximação com o tema da pesquisa**

O processo de aproximação do pesquisador com a temática voltada à saúde da mulher com DF se deu a partir da inserção no mestrado e no Centro de Estudos e Pesquisas sobre a Mulher, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM), da Universidade Federal da Bahia, na qual realizam pesquisas e discussões de temas relacionados aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com DF, bem como questões relacionadas às medidas de autocuidado, desempenhadas por essas mulheres no manejo com a doença.

Registra-se também a participação em seminário e curso sobre a temática, a participação nas reuniões da Associação Baiana de Pessoas com DF (ABADFAL) e o acompanhamento aos atendimentos no Ambulatório de DF. Essas experiências foram de extrema importância para criação do vínculo e laços entre o objeto de estudo e o pesquisador. Através dos relatos e testemunhos nas reuniões da associação e no acompanhamento das consultas, pôde-se compreender melhor os sentimentos e percepções de pessoas que convivem com a doença. Ouvir os relatos sobre o sofrimento com as crises algícas, os problemas reprodutivos que enfrentam, a falta de apoio familiar, proporcionou ao pesquisador compreender algumas necessidades desse público em questão.

### **3.6 Técnica e instrumento de coleta dos dados**

Inicialmente, foi realizado um levantamento de todas as mulheres cadastradas no ambulatório através dos prontuários, utilizando-se uma planilha do Excel em que consta nome da paciente, número do prontuário, idade no dia da admissão, raça/cor referida,

escolaridade, religião, tipo da hemoglobinopatia, alguns dados obstétrico, quando apresentado no prontuário, e o número do telefone pra contato, facilitando as etapas seguintes.

Esse levantamento resultou em 83 mulheres cadastradas, em seguida foi realizado uma busca manual nos prontuários para coleta de informações sobre os dados obstétricos. Identificou-se, nessa etapa, a ausência de informações importantes, pois só havia registro da quantidade de filhos e realização de alguma cirurgia incluindo as cesarianas.

Com essas informações, foram feitos agrupamentos para facilitar os contatos com mulheres que tinham filhos e que passaram por processo cirúrgico (cesariana).

Em seguida, essas mulheres foram comunicadas e convidadas, através de ligações telefônicas, a participar do projeto depois da explicação. No primeiro mês, não obteve-se o número satisfatório resultado em 05 entrevistas.

Por conta dessa dificuldade, ampliou-se os critérios de inclusão de mulheres que tiveram aborto espontâneo, somando também as que tiveram natimorto.

Passamos a convidar as mulheres que estavam presentes no dia das consultas realizadas nas terças e quintas-feiras, essas mulheres eram chamadas individualmente para uma sala, em seguida era apresentado o projeto e toda metodologia da coleta, se essa mulher estivesse dentro critérios de inclusão referidos e concordasse em participar da pesquisa, naquele momento era realizada a coleta de dados.

A entrevista apresentou seu percurso organizado e ordenado antecipadamente. Assim, foi constituída uma série de questões fechadas para as questões sociodemográficas e abertas, as quais foram feitas verbalmente ao sujeito pelo pesquisador, caso considerasse necessário (APÊNDICE C, D). É pertinente ressaltar que esse instrumento teve como base os conhecimentos acerca do contexto no qual foi implementado, bem como em uma análise minuciosa dos conceitos envolvidos no mesmo.

A coleta dos dados foi realizado no período de 03/07 à 19/09 de 2017, através do roteiro de entrevista semiestruturada, acreditando ser a melhor para atingir os objetivos propostos neste estudo. Esse tipo de entrevista combina perguntas fechadas e abertas, com possibilidade da entrevistada discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (MINAYO, 2001).

A entrevista apresenta como vantagens poder ser utilizada por todos os segmentos da população; oferecer maior oportunidade de avaliar atitudes e condutas; possibilitar a coleta de informações mais precisas e permitir obter dados que não se encontram em fontes documentais (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

### 3.7 Análise dos dados

Para organização, tabulação e análise dos dados qualitativos, utilizou-se como estratégia metodológica o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), o DSC é uma técnica de construção do pensamento coletivo que visa revelar como as pessoas pensam, atribuem sentidos e manifestam posicionamentos sobre determinado assunto.

Segundo Lefèvre e Lefèvre (2006), essa estratégia consiste numa proposta como forma de conhecimento ou redução da variabilidade discursiva empírica, implica um radical rompimento com essa lógica quantitativo-classificatório, na medida em que se busca resgatar o discurso como signo de conhecimento dos próprios discursos. Ainda apresenta uma proposta qualitativa de representar o pensamento de uma coletividade; o que se faz agregando num só discurso-síntese conteúdos discursivos de sentidos semelhantes emitidos por pessoas distintas, como resposta às perguntas abertas de uma entrevista.

Serão utilizadas as três figuras metodológicas como condição de construção do DSC e que serão aqui descritas conforme apresentam Lefèvre e Lefèvre.

**Expressões-chave (ECH):** São pedaços, trechos do discurso, que devem ser destacados pelo pesquisador e que revelam a essência do conteúdo do discurso ou a teoria subjacente. São transcrições de partes dos depoimentos que vão permitir o resgate das partes essenciais do conteúdo discursivo e servir de matéria-prima para a construção do DSC.

**Ideias centrais (IC):** É um nome ou expressão linguística que revela, descreve e nomeia, da maneira mais sintética e precisa possível, o(s) sentido(s) presente(s) em cada uma das respostas analisadas e de cada conjunto homogêneo de ECH, que vai dar nascimento, posteriormente, ao DSC. Constitui-se numa ou mais afirmações que vão traduzir o conteúdo essencial do discurso que os sujeitos expressam formalmente em seus depoimentos.

**Discurso do Sujeito Coletivo (DSC):** É uma reunião em um único discurso-síntese redigido na primeira pessoa do singular de ECH que têm ICs ou ancoragem (figura metodológica). Essas expressões podem se concretizar em um ou mais discursos.

A técnica do DSC foi escolhida para análise dos dados desta pesquisa devido a novas possibilidades que ela proporciona na pesquisas qualitativas, pois ela permite que se conheça os pensamentos, representações, crenças e valores de uma coletividade sobre o determinado tema, utilizando-se de métodos científicos, viabilizando o surgimento de novas possibilidades de interação no que se refere às representações sociais como objeto

de pesquisa empírica. Dessa forma, justifica-se a inclusão do DSC no conjunto de reflexões e abordagens destinadas a atender temáticas complexas nas mais variadas áreas do conhecimento.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **4.1 Caracterização socioeconômica e gineco-obstétrica das mulheres entrevistadas**

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

**Entrevistada 01** - 50 anos, casada, preta, católica, ocupação: autônoma, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: de um a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestação 03, número de partos 03, número de filhos vivos 02, perdas fetais 01, natimorto da última gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: dores algicas intensas; tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 12/10/11, atualmente tem como complicações: dores intensas, ferimentos nos MMII e no quadril.

**Entrevistada 02** - 41 anos, casada, parda, católica, ocupação: cabelereira, escolaridade: ensino médio incompleto, renda familiar: de um a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestação 03, número de partos 03, número de filhos vivos 02, perdas fetais 01, natimorto na primeira gestação, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 08/05/2014, atualmente tem como complicações: dores intensas nas articulações e esquecimento.

**Entrevistada 03** - 35 anos, solteira, preta, espírita, ocupação: autônoma, escolaridade: ensino médio incompleto, renda familiar: um salário mínimo, reside em casa própria. Número de gestações 02, número de partos 02, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, natimorto na primeira gestação tipo da DF: beta talassemia; Data do resultado da Eletroforese Hb: 15/12/14.

**Entrevistada 04** – 38 anos, casada, preta, protestante, ocupação: autônoma, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: menos que um salário mínimo, reside em casa própria. Número de gestações 01, número de partos e filhos vivos 00, perdas fetais 01, aborto espontâneo, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 25/01/2001, atualmente tem como complicações: necrose de cabeça de fêmur e insuficiência respiratória.

**Entrevistada 05** – 54 anos, separada/divorciada, preta, não tem religião, ocupação: agente de saúde, escolaridade: ensino superior completo, renda família: de um a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 06, número de partos 01, número de filhos vivos 01, perdas fetais: 05, 01 aborto espontâneo na última gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: mioma, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 19/03/2004, atualmente tem como complicações: dores intensas.

**Entrevistada 06** – 35 anos, casada, preta, protestante, ocupação: aposentada, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: de uma a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 02, número de partos 01, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, aborto espontâneo na última gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: dores pélvicas, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 10/10/16, atualmente tem como complicações: necrose nos ossos, retinopatia, alteração no ciclo menstrual.

**Entrevistada 07** – 40 anos, solteira, preta, protestante, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino fundamental incompleto, renda familiar; um salário mínimo, reside em casa alugada. Número de gestações 02, número de partos 01, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, aborto espontâneo na primeira gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: hemorragia, tipo da DF: HbSS; Data do resultado da Eletroforese Hb: 16/09/14, atualmente tem como complicações: úlcera na perna MIE.

**Entrevistada 08** – 34 anos, união estável, preta, católica, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar; menos que um salário mínimo, reside em casa própria. Número de gestações 02, número de partos 02, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, natimorto na primeira gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: dispneia e insuficiência renal, tipo da DF: HbSS; Data do resultado da Eletroforese Hb: 01/04/16, atualmente tem como complicações: dores de cabeça e hipertensão.

**Entrevistada 09** – 49 anos, casada, preta, protestante, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: de uma a dois salários mínimos,

reside em casa própria. Número de gestações 03, número de partos 02, número de filhos vivos 02, perdas fetais 01, aborto espontâneo na primeira gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: crises álgicas intensas, tipo de DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 18/10/2016, atualmente tem como complicações: esplenomegalia e dores intensas.

**Entrevistada 10** – 58 anos, solteira, preta, católica, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino superior incompleto, renda familiar: de um a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 06, número de partos 03, número de filhos vivos 03, perdas fetais 03, 03 abortos espontâneos, o relatado na pesquisa foi na última gestação, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 12/09/2013, atualmente tem como complicações: crises álgicas e problemas auditivos.

**Entrevistada 11** – 26 anos, solteira, parda, protestante, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: um salário mínimo, reside em casa alugada. Número de gestações 02, número de partos 01, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, aborto espontâneo na primeira gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: plaquetopenia, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 10/08/2010, atualmente tem como complicações: necrose da cabeça de fêmur esquerda e crises álgicas.

**Entrevistada 12** – 40 anos, união estável, parda, católica, ocupação: serviços gerais, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: de dois a quatro salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 02, número de partos 0, número de filhos vivos 0, perdas fetais 02, natimorto 01 na segunda gestação, aborto espontâneo 01 na última gestação, tipo da DF: HbSS; Data do resultado da Eletroforese Hb: 09/09/2014, atualmente tem como complicações: necrose do ombro esquerdo.

**Entrevistada 13** – 38 anos, solteira, preta, não tem religião, ocupação: diarista, escolaridade: ensino médio incompleto, renda familiar: menos que um salário mínimo, reside em casa alugada. Número de gestações 05, número de partos 04, número de filhos vivos 03, perdas fetais 02, natimorto 01 na segunda gestação, aborto espontâneo 01 na última gestação, tipo da DF: HbSS; Data do resultado da Eletroforese Hb: 11/10/2016, atualmente tem como complicações: aneurisma.

**Entrevistada 14** – 28 anos, casada, amarela, protestante, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: de um a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 01, número de partos 0, número de filhos vivos 0, perdas fetais 01, aborto espontâneo, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: hemorragia, tipo da DF: HbSS; Data do resultado da Eletroforese Hb: 14/08/17.

**Entrevistada 15** – 32 anos, solteira, preta, religião de matriz africana, ocupação: estudante, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: um salário mínimo, reside em casa própria. Número de gestações 01, número de partos: 0, número de filhos vivos: 0, perdas fetais 01, aborto espontâneo, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: crises algicas, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 18/06/2015, atualmente tem como complicações: crise algica.

**Entrevistada 16** – 22 anos, solteira, parda, protestante, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino médio incompleto, renda familiar: de um a dois salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 01, número de partos 0, número de filhos vivos 0, perdas fetais 01, aborto espontâneo, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: crises algicas tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 21/06/2015.

**Entrevistada 17** – 38 anos, casada, preta, protestante, ocupação: autônoma, escolaridade: pós-graduação completa, renda familiar, de dois a quatro salários mínimos, reside em casa própria. Número de gestações 02, número de partos 01, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, aborto espontâneo na primeira gestação, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 12/10/2016, atualmente tem como complicações: retinopatia nos dois olhos.

**Entrevistada 18** – 50 anos, solteira, parda, não tem religião, ocupação: autônoma, escolaridade: ensino médio completo, renda familiar: menor que um salário mínimo, reside em casa de favor. Número de gestações 03, número de partos 0, número de filhos vivos 0, perdas fetais 03, todas as perdas foram natimorto, durante a gestação que ocorreu

a perda relatou como complicações: hipertensão, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 06/10/2016, atualmente tem como complicações: crise álgica.

**Entrevistada 19** – 25 anos, solteira, parda, católica, ocupação: dona de casa, escolaridade: ensino superior incompleto, renda familiar: um salário mínimo, reside em casa de aluguel, tipo da DF: HbSS; Data do resultado da Eletroforese Hb: 21/11/2014, atualmente tem como complicações: trombose, número de gestações 01, número de partos 0, número de filhos vivos 0, perdas fetais 01, aborto espontâneo, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: hemorragia.

**Entrevistada 20** – 41 anos, casada, preta, protestante, ocupação: atendente de farmácia, escolaridade: ensino superior incompleto, renda familiar: um salário mínimo, reside em casa própria. Número de gestações 02, número de filhos vivos 01, perdas fetais 01, aborto espontâneo última gestação, durante a gestação que ocorreu a perda relatou como complicações: crise álgica e hemorragia, tipo da DF: HbSC; Data do resultado da Eletroforese Hb: 02/05/2014, atualmente tem como complicações: retinopatia, desgaste na coluna e joelho.

Foram estudadas 20 mulheres com experiências de perda gestacional por aborto e natimorto e com diagnóstico confirmado de DF (ANEXO A). A faixa etária de maior frequência foi de 35-39 anos (30%). Em relação ao estado civil, percebe-se uma alta frequência de mulheres que vivem sozinhas (45%), mas a de maior porcentagem foram as mulheres casadas/união estável com (50%). A maioria é de cor preta (65%). Todas residem no município de Salvador. Quanto à religião, 15% afirmam não ter religião, 30% são católicas e 45%, protestantes. Em relação a escolaridade, destacamos as participantes que cursaram o ensino médio completo que correspondeu a (50%) do estudo. Quanto à renda familiar, 50% têm até um salário mínimo como renda familiar, cerca de (75%) reside em casa própria.

A DF se manifesta em qualquer fase da vida das mulheres e acarreta muitos problemas nos períodos de gravidez, parto e puerpério. De fato, é uma doença típica da população afrodescendente, que vive à margem da sociedade em muitos aspectos. São pessoas estigmatizadas, ou seja, consideradas, na maioria das vezes, incapazes de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas. Estigma que é duplamente reforçado, pois trata-se de uma doença de origem étnica e de uma patologia crônica.

De acordo com o estado conjugal, apesar de uma porcentagem significativa de 45% ser de mulheres solteiras, a maior porcentagem é de mulheres casadas/união estáveis. Tal informação se assemelha aos achados da pesquisa de Lopes (2014), realizada com 15 mulheres, mostra que a porcentagem de mulheres que vivem com companheiro, casada ou união estável cerca de 86,7% é superior ao número de solteiras que representa 13,3%. A ausência ou fragilidade do suporte social pode prejudicar os conflitos internos provocados pela doença, pois, além de se sentirem angustiadas, as mulheres com DF são discriminadas e demonstraram tendência ao isolamento.

Com relação a raça/cor, neste estudo, a maior porcentagem foram as que se declararam pretas, a DF distribui-se de maneira heterogênea na população, sendo mais frequente nas localidades onde predominam os afrodescendentes. No estudo realizado por Félix, Souza e Ribeiro (2010) sobre os aspectos epidemiológicos e sociais da DF, com relação ao quesito raça/cor, foi apurado maior frequência de pretas, seguida de pardas, o que mostrou semelhança no presente estudo, em que a maioria das mulheres se autodeclararam pretas. Contudo, deve-se levar em consideração a inconsistência classificatória desse quesito no nosso país e considerar que as mesmas foram autodeclaradas, muitas vezes ainda com dúvidas, com base na ideia que cada mulher faz dessa questão.

As desigualdades sociais no Brasil foram, muitas vezes, comparadas somente às questões socioeconômicas e de classe, dispensando a necessidade do recorte e de uma discursão racial. No entanto, diferentes trabalhos de pesquisa têm demonstrado a distribuição da desigualdade com recorte racial.

Em pesquisas sobre renda média do trabalho por raça e ocupações mostram a presença da discriminação salarial, lembrando que em algumas situações a remuneração é mais alta para brancos quando comparados aos negros com nível mais alto de escolaridade. Embora a população negra tenha experimentado aumento relativo da renda média per capita superior ao da população branca, a desigualdade permanece expressiva. A distribuição racial da riqueza é incontestável, em 2014, nos 10% mais pobres, 76% eram pretos ou pardos e 22,8% brancos. Já no outro extremo da distribuição, quer dizer, no 1% com maiores rendimentos da população em 2014, 17,8% eram pretos ou pardos, contra 79% de brancos (BRASIL, 2017).

O rendimento dos trabalhadores de cor preta ou parda, entre 2003 e 2015, teve um acréscimo de 52,6%, enquanto o rendimento dos trabalhadores de cor branca cresceu 25%. Mas a pesquisa registrou, também, que os trabalhadores de cor preta ou parda

ganhavam, em média, em 2015, pouco mais da metade (59,2%) do rendimento recebido pelos trabalhadores de cor branca (BRASIL, 2017). Este autor, de forma direta, afirma que as diferenças de renda são integralmente causadas por discriminação e exclusão racial, pois a disparidade hoje observada na educação não é outra coisa senão a manifestação presente de exclusões antigas, de discriminações passadas transmitidas de geração a geração, em cadeias de causalidade que relembra à época do tráfico e da escravidão e que incluem não apenas a negação do acesso à educação, mas também à renda, à propriedade, o acúmulo de riqueza, ao poder político e a própria cidadania.

Silva e Dias (2017) mostram uma pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística que, ao analisar os dados da população brasileira, constata que 9,6% da população total é analfabeta. Entre os/as brancos/as, a taxa de analfabetismo é de 5,9, ou seja, ela é menor do que a média nacional. Contudo, essa taxa é bem maior para a população negra, pois, entre os/as pretos/as, é de 14,4%; e, entre os/as pardos/as, é de 13%. Cientes de que a população negra é constituída por cidadãos/ãs pretos/as e pardos/as, e considerando esses dados, temos um nível elevadíssimo de pessoas negras que ainda não foram devidamente alfabetizadas (SILVA; DIAS 2017). Tais dados refletem não só a disparidade, tendo como referência o pertencimento étnico-racial, mas também a real necessidade de intervenções do Estado perante essas desigualdades.

Quando se trata de mulheres negra no Brasil é importante ressaltar o perfil que elas apresentam. A taxa de analfabetismo entre as mulheres negras é muito maior em relação às mulheres brancas, e os dados socioeconômicos indicam que estão abaixo da linha da pobreza. São majoritariamente donas de casa, sem cônjuge e com filhos, perfil que demonstra que a maioria das negras vive um processo de pauperização e exclusão social (SILVA; DIAS 2017). São responsáveis pelo domicílio, e, portanto sobrecarregadas com o trabalho doméstico, geralmente arcam sozinhas com o cuidado dos filhos.

Dados oficiais do MS reconhecem a existência de um potencial patogênico decorrente das discriminações, e como a mulher negra está no entrecorte das discriminações raciais, de gênero e de classe social, torna-se maior o risco de comprometimento de sua identidade pessoal, imagem corporal, seu autoconceito, autocuidado e autoestima.

Por conseguinte, por causas sociais ou de discriminação, as mulheres negras têm menor acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, a atenção ginecológica, assistência

obstétrica e apresentam também maiores risco de contrair e morrer de determinados grupos de doenças, cujas causas são evitáveis (DOMINGUES et al., 2013).

Xavier (2011), no seu estudo, documentou diferenças entre mulheres afrodescendentes e brancas, no que se relaciona ao risco reprodutivo e acesso aos serviços de saúde, mesmo após ajuste e controle por nível de escolaridade e renda. Dados encontrados pela autora mostraram que há uma menor parcela de mulheres afrodescendentes que usavam pílulas contraceptivas sob prescrição, ou seja, passaram por atendimento médico depois de iniciarem o uso da medicação. Foi também maior o número de falhas do método escolhido, e um alto percentual delas não fazia uso de nenhum método, mesmo não querendo engravidar.

Com relação os dados da pesquisa, quanto à escolaridade, 10 tinham cursado o ensino médio completo e 02 delas estavam cursando o nível superior, 01 mulher terminou o ensino superior e outra já tinha feito pós-graduação. Este dado surpreende pelo fato de outros estudos com mulheres com DF apresentarem taxas mais baixas no nível de escolaridade (CORDEIRO, 2007; FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; XAVIER; 2011).

Os níveis de ensino que apresentaram maior variação nos últimos 15 anos foram o médio e o superior, com aumento do percentual de jovens que chegaram a concluir essas etapas, entre todas as categorias raciais, porém, no grupo de pardos/negros, os percentuais, apesar do crescimento, ainda são menores (ANDRADE, 2012).

Levando em consideração as mulheres que apresenta ensino fundamental incompleto cerca de (10%), Loureiro e Rozenfeld (2005) citam a interferência das crises dolorosas e outras manifestações da doença nas atividades cotidianas, principalmente da população jovem, com interferência direta na frequência escolar, determinando, por vezes, a perda do ano letivo ou abandono. O baixo nível educacional das participantes, ligado à carência econômica, pode gerar um cenário de dificuldades. Não conseguem trabalho e, quando têm, muitas vezes, se sentem impossibilitadas, devido às complicações causadas pela anemia falciforme.

Em relação a renda, cerca de 50% das participantes apresentaram até um salário mínimo, tal população sofre com renda insuficiente para suprir as necessidades básicas de sobrevivência; escasso acesso aos recursos sociais e aos serviços de saúde, dentre outras condições que dificultam as estratégias de enfrentamento da doença.

O fato de todas elas residirem no município de Salvador facilita o acesso aos serviços de saúde especializados, visto que a cidade já conta com programas municipais e hospitais de referência para acompanhamento multiprofissional e internamentos.

Em relação ao perfil Gineco-obstétrica, cerca de 70% das participantes apresentaram mais de 02 gestações, 07 mulheres cerca de (35%) tiveram mais de 01 parto, 65% das participantes têm filhos, 75% tiveram aborto espontâneo e 25%, natimorto. Em estudo realizado por Carvalho (2010), 43,6% das mulheres com DF tinham filhos, vale ressaltar que todas essas mulheres foram acompanhadas no pré-natal de alto risco na maternidade de referência. Especificamente, para a população de mulheres com DF, a gravidez ainda é algo que assusta e provoca alguns conflitos e inseguranças. Por outro lado, Cordeiro (2007) afirma que a opção de ter filhos representa uma vitória para elas, cria-lhes uma sensação de superação de obstáculos, como a doença, a morte e o risco.

#### **4.2 Experiências de mulheres no processo de perda por aborto espontâneo**

A construção dos discursos do Sujeito Coletivo – DSC, sobre as marcas da DF no decorrer da vida, é feita através dos obstáculos que se apresentam nas diversas fases da vida. As Ideias Centrais (IC), retiradas dos discursos, ressaltam aspectos da experiência (vivência) das perdas gestacionais em mulheres que vivem com a DF.

O primeiro discurso vem retratando o estado emocional das mulheres frente ao processo de abortamento, no qual fica evidente que a culpa, a depressão e a tristeza são sinais de feridas psicológicas sofridas pelas mulheres e, em contra partida, existem aquelas que compartilha de outros sentimentos.

No segundo discurso será retratado outras vertentes que entrelaçam o sentimento das mulheres, quando se trata de uma perda mais tardia. Adeia central desse discurso mostra que, quando existe uma perda gestacional mais tardia, inicia-se um processo de luto diferenciado a ser enfrentado pela mãe e pela família, a morte de um feto tardio está associada também à perda de um projeto de vida.

Posteriormente, dar-se-á ênfase a importância do apoio da família no processo de perda dessa mulheres como um mecanismo de força para enfrentar esse eventual problema.

No último discurso e não tão menos importante ficou evidente que, no DSC das mulheres no processo de perda, os principais problemas enfrentados foi o racismo institucional, a falta de equipe qualificada e o estado emocional como um empecilho de enfrentamento.

#### **Discurso A**

*“Foi muito difícil, foi muito dolorido! Eu entrei em depressão. Não queria viver mais para o mundo, então foi bastante difícil, eu queria muito ter filhos queria ter dois, três filhos e não tive. É uma solidão, porque eu senti muito sozinha porque eu pensava que quando eu tivesse filho tinha um companheiro para o resto da vida. Perder um filho é bastante triste para uma mãe, a mãe não foi feita para suportar a perda de um filho. O filho que perdi, fiquei bastante triste e depressiva e ao mesmo tempo frustrante era uma gravidez que foi bastante desejada, então foi muito difícil de enfrentar esse processo de perda, era muita dor e tristeza, pelo fato de você esperar ter um filho e de repente você perder, perder algo que você estava esperando, é como se roubasse algo de você, é um sofrimento enorme, estava toda empolgada, concursada, estatutária, de bem com a vida, marido, casa própria, entende? Eu tinha tudo para ter aquela criança. A tristeza transbordava em minha vida, muitas das vezes a gente planeja ter filho, compra as coisas, arruma o quartinho, já estava tudo arrumado, tudo comprado, o enxoval completo, era uma gestação que todo mundo queria, foi um processo muito doloroso para todos nós, foi bastante difícil enfrentar esse luto, mas Deus vai abençoar e conceder outros filhos. Eu não gosto de falar muito nisso não porque dá vontade de chorar, descobrir que era gêmeos, até hoje eu não gosto de lembrar dessa perda, imagina a dor de uma mãe perder o filho, principalmente, eu que queria ter esse filho, então foi muito sofrido. Pensei que não ia superar essa minha angústia essa minha dor. É uma tristeza enorme perder um filho, eu entrei em depressão, fiquei meses trancada em um quarto sem querer ver ninguém. De início veio a culpa, porque eu não estava achando que era aborto e eu ficava colocando força. Os dois primeiros meses, eles foram bem difíceis, aliás o dia que aconteceu, foi o mais difícil ainda, era uma angústia, porque o que eu senti durante muito tempo até a segunda gestação e o medo de perder também a segunda gestação foi sempre esse sentimento de angústia. Foi muito triste, porque esse eu queria, eu já tinha feito vários abortos, já tinha provocado três abortos, aí eu parei porque eu acho que Deus queria que eu tivesse esse, antes quando eu parava de menstruar, eu tomava o remédio da DF que o povo diz hoje que é o remédio que mata, para a mãe perder um filho é muito sofrido, e assim para mim foi mais triste, porque eu já tinha vindo de vários abortos que eu provoquei, então eu já tinha essa culpa de ter provocado os outros. Eu me senti culpada. Quando eu perdi, eu achei que eu estava tendo constipação, então achava que estava constipada quando o resultado saiu eu já estava de quatro dias perdendo, sangrando. Então, quando saiu o resultado, eu falei rapidamente com a enfermeira, eu não sabia o que era aborto, no o início me senti culpada, depois me conformei botei na*

*cabeça tudo que acontece é permissão de Deus, na minha mente só vinha a palavra fé, porque a gente se apega muito a Deus nesse momento. Foi um choque, devido a tudo que eu passei na primeira gestação que já foi bastante complicado, eu fiquei com medo de engravidar e, quando eu tive a suspeita de uma nova gestação, eu entrei em desespero. Foi uma mistura de sentimentos, porque no início eu me senti realmente triste como eu falei eu já amava essa criança, então realmente veio no início aquele sofrimento, aquela dor, aquela angústia, mas depois que passou as primeiras horas me veio o alívio perder porque eu vi que minha vida seria privada de muitas coisas, não tinha coragem de provocar o aborto, mas quando veio, no início, foi difícil, mas o alívio veio em seguida. Eu me sinto culpada porque já realizei vários abortos”.*

### **Ideia central – O estado emocional das mulheres é alterado no processo do abortamento espontâneo**

No DSC, as mulheres relatam o desejo de ser mãe e a decepção por ter a experiência da maternidade. Os motivos da escolha da maternidade tem um significado simbólico particular para cada mulher, varia de acordo com a estrutura de personalidade, associada à história de vida pregressa e o momento atual de cada uma. Quando a gestação conscientemente desejada é interrompida, também ocorre uma alteração na identidade, levando à sensação de fracasso pessoal de importância. No ponto de interseção do biológico, do subjetivo e do social: o desejo atávico pela reprodução da espécie, ou pela continuidade da própria existência; a busca de um sentido para a vida a necessidade de uma valorização e de um reconhecimento social (NETO et al., 2011).

Observou-se que, de modo geral, a lembrança é surpreendentemente nítida, e a descrição dos fatos que antecederam a perda é bastante detalhada. Mesmo quando há a repetição do fenômeno, a suposição é que poderia fazer supor que os dados pudessem perder a significação afetiva ou apresentar-se de maneira confusa, misturada, tal não ocorre. Para essas mulheres houve a perda de um filho e não de uma gravidez ou de um feto, *“perder um filho é bastante triste para uma mãe, a mãe não foi feita para suportar a perda de um filho. O filho que perdi fiquei bastante triste e depressiva”.*

Ao engravidar, muitas mulheres encontram a realização pessoal, familiar e o aguçamento de sua feminilidade por meio da maternidade. É, pois, um meio de encontrar a sua própria identidade como mulher (NETO et al., 2011).

A gravidez tem um significado simbólico particular para cada mulher. Varia de acordo com a estrutura de personalidade, associada à história de vida pregressa e o momento atual de cada uma. Quando não desejada, a maternidade pode ser opressiva, já que a gestação altera o senso físico da mulher e convida-a a reorganizar vários aspectos de sua identidade, como a relação com o seu corpo, com o pai da criança e seus planos para a vida. Quando a gestação conscientemente desejada é perdida, também ocorre uma alteração na identidade, levando à sensação de fracasso pessoal. (BENUTE et al., 2009, p.322)

O processo de gestar, na vida das mulheres, traz consigo mudanças físicas, comportamentais e psicológicas. No entanto, no que se refere à gravidez interrompida, sem previsão, esta pode ter consequências marcantes que influenciam na qualidade de vida (NETO et al., 2011).

Os discursos das mulheres que vivenciaram a situação do aborto espontâneo compreenderam uma variada gama de experiências, que se traduzem por sentimentos manifestados como percepções, emoções e ou apreciações.

A culpa, a depressão e a tristeza são sinais de feridas psicológicas sofridas pelas mulheres, indicando quão profundamente a perda às sensibiliza, fazendo-as sofrer física e emocionalmente (NERY; GOMES, 2014). *“É uma tristeza enorme perder um filho, eu entrei em depressão fiquei meses trancada em um quarto sem querer ver ninguém. De início veio a culpa, porque eu não estava achando que era aborto e eu ficava colocando força”*.

Através do DSC, foram percebidos vários sentimentos que marcaram a trajetória de vida das mulheres em situação de abortamento espontâneo, dentre os sentimentos manifestados por elas destacaram-se tristeza, alívio, preocupação, desejo de ter o filho vivo, consolo alibi, contrariedade, medo, culpa, falta de apoio emocional.

O abortamento espontâneo produz na mulher tanto a perda física como emocionais. Os sentimentos percebidos como mais importante na vida dessas mulheres foram a tristeza, alívio, preocupação, desejo de ter o filho vivo, pois além da perda do filho elas sentem perder os sonhos e esperanças. Há também, contrariedade, medo, culpa e falta de apoio emocional, uma vez que se tornam mais sensíveis após passar por esta experiência (NERY; GOMES, 2014).

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

Alguns estudos referem sentimentos de depressão intensos, que evoluem para quadros psiquiátricos com uma frequência quatro vezes maior nesse segmento do que na população em geral. Com o estado depressivo, são relatadas incapacidades de expressão de sentimentos positivos, frustração e culpa ou tristeza e hostilidade, relacionadas à falha e culpa pela mesma, além de insegurança (ANIE, 2005).

À experiência do abortamento espontâneo está extremamente ligada ao sofrimento e luto que a perda representa. A perda perinatal compreende um abortamento espontâneo, morte fetal, morte relacionada com complicações na gravidez e morte neonatal, assim como as mortes ocorridas no primeiro mês de vida (ANIE, 2005).

Identifica-se também de modo contrário o sentimento de alívio perante ao aborto espontâneo, indicando que essas mulheres, até certo ponto, estão conscientes do que significa gerar um filho com a possibilidade de ter a doença e ao mesmo tempo a restrição que uma criança doente poderia causar em sua vida. Assim, o aborto representou a volta da liberdade, mas também de vergonha e culpabilização, porque socialmente o aborto é um ato que fere a moral. Conforme La Taille (2002, p.16), “moral é definida como um conjunto de regras restritivas da liberdade individual, de caráter obrigatório, cuja finalidade é garantir harmonia do convívio social”. *“Foi um alívio perder porque eu vi que minha vida seria privada de muitas coisas, não tinha coragem de provocar o aborto, mas quando veio no início foi difícil, mas o alívio veio em seguida. Eu me sinto culpada porque já realizei vários abortos”*.

Por fim, sabe-se que, perante a gravidez e a maternidade, lidar com a morte pode ser uma experiência extremamente dolorosa tanto para a gestante como para sua família. Na atualidade, frente ao desenvolvimento da medicina obstétrica, isso é ainda mais significativo, pois o sentimento de impotência pode gerar um enorme vazio na vida da mulher que vivenciou o abortamento espontâneo.

O apoio emocional à mulher se constitui em uma alternativa de aliviar um pouco a sua dor. O medo do desconhecido ou de experiência já conhecida é habitual para as pacientes, não interessando quantas vezes já vivenciaram essa situação. Isso envolve também o ser e o estar sendo cuidada, pois a insegurança ou mesmo o medo refletem na evolução do quadro em que se encontram.

Através do DSC, foram identificados vários sentimentos que marcaram a trajetória de vida das mulheres em situação de perda que devem receber cuidados da equipe multiprofissional e, especialmente, da enfermagem já que são estas profissionais que permanecem por mais tempo com essas mulheres, priorizando o bem estar, sem

juízo de valores, para que se possa construir uma relação de confiança e afetividade, sensível e recíproca.

### **Discurso B**

*“Eu me senti mal, foi um luto. Todos os meus familiares ficaram arrasados, foi uma surpresa! Até meu marido ficou falando isso é por causa do seu problema, ficou botando culpa em mim. Eu já conversava com ela na minha barriga, ela chutava, se mexia muito, ela já entendia o que eu falava, eu já imaginava como ela iria ser, foi muito triste perder ela assim. É um sentimento de tristeza, sentimento de horror pra falar a verdade, perder um filho não é brincadeira, até hoje eu sinto, não gosto de falar, eu sinto muito, era uma menina, até hoje me dói. Eu quase entrei em depressão, eu e meu esposo, porque eu me sentia culpada por não ter conseguido até o final, foi uma barra muito grande, até sessão de psicólogo e tudo na maternidade eu tive, a dor da perda, não pelo meu sentimento da dor, mas sim a da perda porque já estava no final da gestação. No primeiro, eu não senti muita coisa porque perdi no começo, eu pensava que o segundo ia vingar, aí o segundo não vingou. No terceiro, que foi já com 8 meses, eu me senti impotente por não ter sido mãe, eu fiquei com muita vergonha porque todo mundo já sabia da minha gravidez, comprei tudo, reformei a casa, foi tudo planejado, ai, com 8 meses, perder esse filho, até hoje eu não entendo. Me senti muito culpada! Eu pensei que eu tinha feito alguma coisa para acontecer isso, eu fiquei mais de um ano chorando, sabe? Aquele sentimento de luto, quando você perde uma pessoa que você ama, eu senti a mesma coisa, fiquei quase um ano triste, quando pensava, chorava, não queria tocar no assunto, é como se você não conseguisse, é uma coisa que você quis, e não consegui, e porque ele já estava todo formado, tive que colocar para fora como se ele tivesse vivo, isso foi muito triste”.*

**Ideia central – Após tudo preparado para o nascimento, veio a perda com o feto natimorto.**

A maternidade é considerada, culturalmente, uma experiência marcante na vida da mulher. A gestação é como uma fase de transformação, permeada por diversos fatores biológicos, sociais e psicológicos. A medida que a mulher se reorganiza, frente a essas mudanças, sua identidade, relações interpessoais e visão de si também são reformuladas.

Desse modo, a gestação pode ser entendida não como um período prévio à maternidade, mas como as primeiras vivências efetivas nesse papel (CORDEIRO, 2013).

Nesse sentido, as experiências relacionadas à gestação, especialmente o parto, tendem a suscitar fantasias positivas a serem revividas nas lembranças da mulher, posteriormente. Quando acontece a perda fetal tardia, principalmente com a gestação em um período muito avançado, todas essas fantasias que estavam se formando são substituída pelos sentimentos de luto.

Inicia-se um processo de luto diferenciado a ser enfrentado pela mãe e pela família pois, a morte de um feto tardio está associada também à perda de um projeto de vida. Além disso, o fato de a gestação ser frequentemente vivida como um momento de plenitude, pode aumentar os riscos para efeitos traumáticos quando da ocorrência da perda (CORDEIRO, 2013).

A mãe experimentou a sua presença física, mas sente sua morte como alguém que já esteve ao seu lado e não se encontra mais. A perda desse bebê se destaca nas alterações corporais, assim como acontece no pós-parto das mães que veem o nascimento de seus bebês e os possuem no real, podem tocá-los, senti-los e construir um campo relacional concreto que perpassa as preparações psíquicas (LIMA; FORTIM, 2015), *“Eu já conversava com ela na minha barriga, ela chutava, se mexia muito, ela já entedia o que eu falava, eu já imaginava como ela iria ser, foi muito triste perder ela assim”*.

Essa perda decorre de uma forte e íntima relação afetiva que se enlaça e se constrói desde o período intrauterino, com alterações físicas de ambos com atenção aos movimentos fetais e as falas com as quais se comunica com o bebê e que perdura no contato real, quando se pode fazê-lo (LIMA; FORTIM, 2015).

A mulher que esperava um bebê idealizado volta para casa sem ele nos braços e terá que conviver com essa falta para sempre. No caso de vários natimortos, torna-se mais difícil a elaboração da perda.

Para a mulher que se depara com a perda fetal tardia, causada pela doença crônica, independentemente da forma com que a gestação foi percebida por ela e sua família, é uma situação que se apresenta como inesperada e de consideráveis manifestações psicológicas. A perda é percebida pela sociedade como capaz de provocar um processo de luto e que, por ser socialmente negado, pode contribuir para a existência de fortes reações emocionais (FREIRE, 2012). *“Sabe aquele sentimento de luto, quando você perde uma pessoa que você ama, eu senti a mesma coisa, fiquei quase um ano triste, quando pensava chorava, não queria tocar no assunto”*.

Bowlby (2004a; 2006) descreveu o processo do luto baseado na teoria do apego, dividindo-o em quatro fases. A pessoa enlutada passaria inicialmente por uma fase de torpor ou aturdimiento, que duraria de horas a uma semana, marcada pelo choque ou incapacidade de crer na notícia da morte do ente perdido. Após o torpor, viria a fase da saudade e busca da figura perdida, com duração de meses a anos. Nessa fase, o indivíduo passaria a interpretar sinais do ambiente como significativos da sua lembrança ou retorno do ente perdido. Na fase de desorganização e desespero existe aos poucos uma redefinição da identidade sem aquele que se foi, criando novos padrões de pensamento. Por fim, na fase de reorganização, a pessoa se mostra disposta a aceitar a perda e a reconstruir a vida.

Embora esteja dividido em fases, o processo de elaboração do luto não é linear e caminha simultaneamente orientado para a recuperação e para a avaliação. Todo luto, embora compartilhe de períodos comuns, é vivido em singularidade e varia cultural e socialmente (FRANCO, 2010).

Para Franco (2010), o estudo do luto envolve não somente a compreensão de uma perda específica, mas sim um posicionamento diante da formação e do rompimento de vínculos. Além disso, é possível e comum que a morte de um ente querido traga também perdas secundárias, nem sempre está claro à primeira vista o que foi perdido nessa relação.

Pôde-se perceber que, no momento da entrevista, as mulheres que tiveram perda fetal tardia se emocionavam, foi aguardado um momento para dá continuidade, pois o choro junto com a emoção tomava conta das mulheres quando relatava do acontecido. Franco (2010) afirma que “a perda de uma pessoa amada é uma das experiências mais intensamente dolorosas que o ser humano pode sofrer”. É penosa não só para quem experimenta, como para quem observa, ainda mais pelo simples fato de sermos tão impotentes para ajudar.

Sentimento de culpa, medo, incompreensão, tristeza, raiva e vergonha são muito observados, além de sentimentos de desfuncionalidade do próprio corpo, baixa autoestima e fracasso em cumprir o papel de esposa e mãe (FREIRE, 2012). Para Franco (2010), a perda de um filho nessas circunstâncias pode representar “algo que não vingou, não deu certo, que não virá a ser. Algo que se deteriora, que pode estragá-la, consumi-la, contaminá-la. Enfim, puni-la, afinal ela não foi capaz de criar/conter/ gestar/proteger”, estes fatores demonstram um atual e momentâneo estado de impotência vivenciado pela mãe.

## Discurso C

*“Quando fiquei sabendo que meu filho estava morto, graças a Deus meu marido e minha mãe estavam no meu lado, eles me seguraram porque a barra foi grande, uma mãe ter que receber a notícia da morte de um filho que ainda você não viu nascer. Graças a Deus eu tive esse apoio do meu marido, ele ficou do lado, eu fiquei até tranquila, porque ele me deu muito apoio, foi muito importante esse apoio dele. Ele achou até que eu ia ficar maluca, ficar doida, porque eu me agarrei em uma bonequinha, que ele deu para quando a criança nascer para dar para ela, ele ficou muito preocupado, ele sempre ficou do lado, em tudo ele fica do meu lado. Na verdade, a ficha dele demorou de cair. Depois que eu perdi, eu senti muita febre e muita calafrio, foi quando falou que eu tinha que ir na emergência porque eu poderia ter ficado algum resto, acho que foi aí que caiu a ficha, a gente chegou no hospital que ele viu muita gente para ter neném, então acho que a ficha dele caiu nesse momento, ele ficou do meu lado, foi bom ele tá do meu lado que é muito importante ter pessoas que se importam com você, têm o mesmo sonho que você, então têm muitos pais que faz um filho e não é pai, então ele estava do meu lado, eu tive apoio dele o tempo todo, até pensar em me matar, eu pensei, quando não era eu, ele me fortalecia, ele caía, eu tinha que fortalecer ele, era só nós dois. Ele foi bastante presente, é um bom pai, amigo, então ele é uma pessoa bastante cuidadosa, ele se preocupa bastante com as pessoas, ele se preocupa até com os amigos. Ele surpreendeu, porque o desejo dele era tão grande, a vontade de ser pai quando aconteceu, eu disse, pronto meu casamento acabou, aí ele me surpreendeu muito, ficou o tempo todo do meu lado. Ele, até em falar que era para a gente tentar novamente, ele falou, disse que Deus ia abençoar e providenciaria um filho para a gente. Em relação a minha família, graças a Deus tive também esse suporte, foi importante também. Eles ficarem preocupados de não querer que eu tivesse, mas mesmo assim me deram um apoio, é uma coisa mais muito importante que existe na vida da pessoa, quando você está com um problema e a família apoia você, não tem problema, parece que todos pegaram um pouquinho da sua dor, do seu problema. Eles foram fundamentais nesse meu processo de perda. Eu me senti amada por todos. Eles me deram tanto apoio, me fez acreditar que eu posso tentar ter outro filho, minha família levantou minha autoestima, não sei o que seria dessa minha recuperação se eles não estivessem minha autoestima, acho que até hoje estaria no fundo do poço, sem dúvida foram primordiais para eu me manter de pé e suportar toda a minha*

*dor. O apoio deles é até um incentivo para eu pensar em uma futura gestação. Para falar a verdade, eu não tive apoio de ninguém mesmo, me senti sozinha, foi aí que eu tive início de depressão, a minha sorte foi uma amiga que morava comigo, porque o pai da criança e minha família sumiram, nem para perguntar como eu estava não perguntava, foi muito difícil enfrentar essa barra sozinha”.*

**Ideia central - A presença do apoio do companheiro e da família, gera forças para suportar o processo de perda.**

Ficou evidente no DSC a importância da presença do companheiro e familiares nesse momento difícil. Existem diferenças no estado emocional daquelas que recebem apoio familiar e daquelas que estão sozinhas. Geralmente, elas afirmam que a intensidade da reação depende do apoio das pessoas próximas, de ter familiares por perto, auxiliando, sempre presentes nos horários de visita, o seu companheiro aparecer também é importante para ajudar no processo de luto. No momento em que recebeu a notícia da morte do filho, juntamente com seu marido e sua mãe, não foi necessária qualquer intervenção, já que seus familiares estavam dando apoio. *“Quando fiquei sabendo que meu filho estava morto, graças a Deus meu marido e minha mãe estava no meu lado, eles me seguraram porque a barra foi grande, uma mãe ter que receber a notícia da morte de um filho que ainda você não viu nascer”.*

Muitas vezes, o apoio recebido da família e/ou do companheiro pode ser um fator de proteção à mulher com DF. Nesse caso, a família pode promover a resiliência individual, favorecendo o enfrentamento de eventos estressores.

Observa-se que apesar do medo que o companheiro tinha da morte de sua companheira e do filho, para acalmar a mulher, eles acabam incentivando a engravidarem e isto é apontado pelas mulheres como algo positivo. *“Ele até em falar que era para a gente tentar novamente ele falou, disse que Deus ia abençoar e providenciaria um filho para a gente”.*

A família convive, desde o diagnóstico, com as alterações de suas rotinas e essas mudanças requerem administração constante da situação vivenciada (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Os cuidados e o apoio, nos momentos de crises, os períodos de hospitalização, as dúvidas constantes sobre dieta, uso de métodos contraceptivos, a perda gestacional, entre tantos outros são pontos que interferem no

cotidiano da família e exigem dela adaptação constante para lidar com essas situações e gerar, assim, redes de apoio que possam fortalecer a busca pela superação das dificuldades diárias.

Sobre a dor do luto e o apoio que recebeu da família e do companheiro, a mãe relata que passou a valorizar mais a vida e aprendeu a superar a dor a partir da elaboração e do reconhecimento da perda. *“Receber a notícia da morte do meu filho foi sem dúvida a notícia mais dolorosa que recebi na vida. O apoio do meu esposo, da minha família e sem dúvida foram primordiais, para eu me manter de pé e suportar toda a minha dor”*.

O papel do companheiro nesta fase merece destaque, uma vez que vivencia sensações psicológicas semelhantes à da mulher e, por sua vez, o direcionamento dos fatos repercutirá de maneira favorável no relacionamento do casal. De modo geral, o cônjuge têm grandes chances de desenvolver depressão (BERETTA et al., 2008).

As gestações seguintes consideram que ter esse apoio é fundamental para lidar com as ansiedades relacionadas à gestação e à perda gestacional anteriormente ocorrida. De fato, essa rede de apoio torna uma gestação mais segura, em que a mulher pode contar com todos ao seu redor.

É necessária a união do casal, para que se apoiem mutuamente e encontrem forças para enfrentar a perda. Nos momentos em que falta essa proximidade, então, o sofrimento costuma ser potencializado e podem surgir figuras substitutivas.

Contudo, apesar dos medos existentes, a família e o parceiro demonstram apoio às mulheres, o que elas consideram como uma benção, uma espécie de medicamento para alívio do sofrimento. Embora os problemas da DF represente uma ameaça constante aos planos futuros da mulher, espera-se que ela seja capaz de explorar e mobilizar recursos no intuito de superar, de forma positiva, as possíveis gestações futuras (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008). *“O apoio do meu companheiro e de minha família é um incentivo para eu pensar em uma futura gestação”*.

Identifica-se no DSC que a família é apontada como referência de apoio para as mulheres. O apoio recebido é um fator que lhes dá sustentação para que não desistam de se cuidar e reforçam que outras pessoas se importam e se preocupam em ajudá-las (MOURA; KIMURA; PRAÇA, 2010).

A falta desse apoio no processo de perda, resulta em instabilidade emocional, causando sentimentos de angústia e conflitos e até mesmo a depressão. *“Eu não tive apoio de ninguém mesmo, me senti sozinha foi ai que eu tive início de depressão, a minha sorte foi uma amiga que morava comigo, porque o pai da criança e minha família sumiram,*

*nem para perguntar como eu estava não perguntava, foi muito difícil enfrentar essa barra sozinha”.*

A depressão pode ocorrer quando os sinais e sintomas intensificam-se e os recursos emocionais de defesa parecem esgotar-se diante da exaustão. Internações contínuas, longos períodos de dor, iminência de morte, falta de apoio do companheiro e da família são fatores que deixam as mulheres com o sentimento de impotência, debilitadas (LOPES, 2014).

Nesses casos, é importante conversar com as pacientes, investigar como está se dando o seu contato com a família, procurando reforçar o apoio familiar. Também é importante conversar com o pai do bebê falecido, para transmitir apoio e reforçar a união do casal nesse momento.

Durante a entrevista das participantes do estudo, foi evidente uma certa mágoa com a família ausente nesse processo de perda, por se tratar de pessoas do mesmo sangue, que viu você crescer, que sabe do seu sofrimento com a doença e, no momento em que mais precisa, não estava lá, todas elas em seu relato falou que ainda não perdoou a atitude de sua família, enquanto relatava a emoção tomava de conta. Pode-se perceber que o apoio nesse momento é extremamente importante na vida da mulher, pois a dor convive com elas até os dias de hoje, impedindo de pensar em seu futuro reprodutivo, com um certo medo de acontecer imprevistos e está sozinha.

## **Discurso D**

*“Meu principal problema foi com o hospital, eles me trataram como se fosse um bicho, me olhavam de canto de olho, só vieram falar comigo na hora que eu estava desesperada, colocando o menino para fora, e ainda vieram com ignorância falando alto, eu nem gosto de falar no assunto. Têm muitas mulheres com DF que se acham um lixo dentro dos hospitais. Acho que pensaram que eu tinha provocado um aborto, todos eles do hospital faziam de conta que eu não estava lá, colocaram até gente em minha frente, acho que isso, tudo isso aconteceu porque sou negra e pobre, chega dá raiva dessas coisas. Fiquei muito tempo sem ser atendida, fui no domingo, era até um feriado, a recepcionista disse que eu não esperasse, que eu não ia ter atendimento, tinha muita gente esperando, tinha muita gente do dia anterior, perguntou se eu estava de carro, aí eu falei que não, aí ela falou que ficaria difícil, então vai ficar difícil para você rodar para outras maternidades.*

*Você vai ter que esperar um pouco, porque se você ficar aqui hoje você só vai ser atendida amanhã. Olha demoraram de me atender, porque fui na frente com minha mãe e meu marido estava trabalhado ia do trabalho, quando meu marido chegou lá e que reclamou, com pouca hora fui atendida. Eu fiquei internada no dia 13, o procedimento foi feito no dia 25, quer dizer foi quando viram mesmo que não tinha mais jeito, me fizeram uma cesariana e eu ainda fiquei mais 5 dias lá, eu sei que eu passei minhas férias quase toda internada, eu ouvi a enfermeira falar para outra, a mulher que provocou o aborto está pedindo algum remédio para dor, quando ela chegou eu falei que eu não tinha provocado aborto nenhum que foi da vontade de Deus, vinha toda cheia de arrogância, já apliquei um medicamento de dor tem poucos minutos tem que esperar um pouco, vou ficar com outra paciente que está em trabalho de parto, ver se daqui para lá você acalma mais. Teve muitos profissionais que não sabiam lidar com pessoas com doença falciforme, ai ficaram me encaminhando pra um, pra outro, enfim então fiquei muito tempo sem ser atendida, não me aceitaram, ficavam jogando do posto para a maternidade, da maternidade para o posto. E outro problema que tive foi os problemas emocionais que me abalou muito, foi umas três semanas de muito sofrimento, depois foi melhorando aos poucos, porque afeta muito a pessoa, e nossa mente é tão fraca, qualquer coisa abala a gente, imagina perdeu uma pessoa que você amou e que não viu nascer”.*

**Ideia central: A ausência de equipe qualificada e o racismo institucional intensificam os sentimentos no processo de perda.**

A discriminação e o preconceito, tendo como base a raça/etnia, praticados dentro das instituições, configuram-se o “racismo institucional”, que são definidos por Aguiar e D’Oliveira (2011) como falha coletiva de uma organização que deixa de oferecer uma assistência adequada e de qualidade às pessoas devido à sua cor, cultura ou origem étnica. Pode ser detectado através de atitudes e comportamentos que manifestam discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereótipos racistas.

Na área da saúde, estudos recentes têm evidenciado “que as desigualdades tanto quanto à saúde e assistência sanitária dos grupos étnicos e raciais são óbvias e que, das explicações de tais desigualdades, o racismo é a mais preocupante” (SANTOS; COELHO; ARAÚJO (2011).

Em relação aos sentimentos e reações à discriminação, pode-se observar no DSC que prevalece o que se denomina de interiorização negativa, indicada pelas falas sobre tristeza, mal-estar, vontade de chorar e de não querer falar no assunto. *“Eu nem gosto de falar no assunto, têm muitas mulheres com DF que se acham um lixo dentro dos hospitais”*. Essa falta de reação das mulheres aponta como uma pista da discriminação, onde está internalizada a opressão e banaliza o sofrimento.

A violência institucional em maternidades públicas tem sido tema recente de estudo em diversos países. Pesquisas demonstram que, além das dificuldades econômicas e estruturais que os serviços públicos de saúde enfrentam, encontram-se, subjacentes aos maus-tratos vividos pelas pacientes, aspectos socioculturais relacionados a uma prática discriminatória quanto a gênero, classe social e raça/etnia (AGUIAR; D’OLIVEIRA, 2011).

Essa violência, segundo Aguiar, D’Oliveira (2011), é expressa desde a negligência na assistência, discriminação social, violência verbal (tratamento grosseiro, ameaças, reprimendas, gritos, humilhação intencional) e violência física (incluindo não-utilização de medicação analgésica quando tecnicamente indicada), até o abuso sexual. Outras pesquisas também apontam, como um tipo de violência, o uso inadequado de tecnologia, com intervenções e procedimentos muitas vezes desnecessários em face das evidências científicas do momento, resultando numa cascata de intervenções com potenciais riscos e sequelas (DINIZ; CHACHAM, 2006).

Logo, em consonância com esse conceito e sob a ótica dos estudos de gênero, considera-se que a violência institucional nas maternidades públicas do Brasil é determinada, em parte, por uma violência de gênero, que transforma diferenças – ser mulher, pobre e de baixa escolaridade – em desigualdade, uma relação hierárquica, na qual a paciente é tratada como um objeto de intervenção profissional e não um sujeito de seus próprios atos e decisões sobre o que lhe acontece. Subjaz a esse contexto, a permanência histórica de uma ideologia de gênero naturalizadora da inferioridade física e moral da mulher e de sua condição de reprodutora como determinante do seu papel social, permitindo que seu corpo e sua sexualidade sejam objetos de controle da medicina (VIEIRA, 2002).

De acordo com Scott (1990), as representações de gênero são elementos constitutivos das relações sociais, como um conjunto de referências que estrutura a percepção e organização de toda vida social concreta e simbólica de cada indivíduo. E, uma vez que estas referências definem diferentes distribuições de poder, por meio do

controle ou de um acesso diferencial a recursos materiais e simbólicos, este se torna um campo onde a significação do poder, por intermédio das relações, se articula.

O DSC reforça que a discriminação é constituída de diferentes partes, o tratamento injusto, que são relatados pela maioria, pode ser compreendido como uma das pistas da discriminação racial e de gênero. Como uma das discriminações que acontece de forma despercebida e se insere nas relações entre profissionais de saúde e usuárias são as práticas institucionais ou individuais que impedem e dificultam o acesso e a permanência das mulheres com DF, no processo de perda nos serviços de saúde.

As práticas discriminatórias observadas, através dos comportamentos sociais e individuais, mostram o sofrimento associado à cor escura da pele, pode-se inferir que o discurso evidencia como são produzidos os sofrimentos sociais, através do lugar ocupado por negros e brancos na sociedade *“Olha eu acho que isso tudo isso aconteceu porque sou negra e pobre, chega dá raiva dessas coisas”*. Nesse ponto, a análise se volta para certas dimensões do sofrimento que coloca a invisibilidade do sofrimento que não é compartilhado pela coletividade. São mulheres que experimentam sofrimento social através de humilhação, vergonha, falta de reconhecimento.

A classificação da cor da pele e características fenotípicas, no Brasil, acabou "operando e estabelecendo uma escala de valores pautada na dinâmica dos relacionamentos sociais, calcados em estereótipos e incluem tanto as pessoas consideradas negras como as consideradas mestiças" (FERREIRA, 1999, p. 32).

O racismo se propaga na sociedade por meio da discriminação, preconceito e estereótipos raciais. A discriminação racial, que está mais presente, significa qualquer tipo de distinção, exclusão, restrição ou preferência fundadas na raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica e pode ser repetida, imperceptivelmente, através do modo como as pessoas ao seu redor são tratadas (DOMINGUES et al., 2013).

Como as manifestações discriminatórias, na maioria das vezes, não ocorrem de forma explícita, há dificuldade na descoberta dessas práticas, tanto por suas vítimas, quanto pelas pessoas que a praticam. Essa não percepção da discriminação racial é parte, da construção ideológica acerca do mito da democracia racial, que esconde a expressão do racismo, mostrando que o Brasil é um país onde as relações entre os grupos raciais são harmoniosas e, portanto, o racismo é inexistente, sendo também instrumento da reprodução das relações desiguais de raça (DOMINGUES et al., 2013).

O discurso apresenta ainda que houve indignação das mulheres com o tratamento recebido, porém nenhuma reação foi apresentada, nenhuma maneira de revolta com

aquela situação, nenhuma denúncia a direção do serviço ou responsável. Tal conteúdo mostra a falta de empoderamento dessas mulheres e as dificuldades de estratégias para enfrentamento das situações de estresse. Domingues, Merighi e Jesus (2011) ressaltam que, diante dessas atitudes tidas como indelicadas no serviço de saúde, o grupo mais prejudicado é justamente aquele que é objeto da ideologia discriminatória e pelas mais diversas razões, não se apercebem do fato.

Quando esses profissionais de saúde veem diante de si a mulher negra com DF a imagem que se forma é dos valores atribuídos historicamente a esta mulher. Assim, “outorgar significado ao outro é um processo que se dá devido à eliminação da resistência que esse outro pode representar e operar” (BANDEIRA; BATISTA, 2002, p. 129).

Essas mulheres são pessoas marcadas e, quando chegam ao serviço de saúde, ficam invisíveis, inferiorizadas e esquecidas como estão sendo colocadas nos discursos acima. Os discursos sistematicamente salientam a situação de exclusão pela diferença, o que poderia sugerir aproximação também com a noção de estigma. No campo da saúde e da doença, a pessoa estigmatizada é aquela que não corresponde às expectativas sociais. Feres Junior (2006) coloca que “as marcas da inferioridade são inscritas no corpo da pessoa, e, portanto, não podem ser eliminadas”. As vezes que estas mulheres chegam aos serviços de saúde lhe serão imputados atributos, significados, capazes de reafirmar a sua condição de invisibilidade. Sendo, portanto, colocado um elemento que se refere à negação da existência do outro.

Discursos mostram que a discriminação pelo fato de pensarem que foi aborto provocado estava presente *“Eu ouvi a enfermeira falar para outra, a mulher que provocou o aborto está pedindo algum remédio para dor, quando ela chegou eu falei que eu não tinha provocado aborto nenhum que foi da vontade de Deus”*.

Os profissionais de saúde, ao verbalizarem que a mulher praticou o aborto, são julgadas, trazem à tona, em seus discursos, a negação do exercício dos direitos reprodutivos dessas mulheres, que vêm sendo defendidos na sociedade através do movimento feminista e discutidos pelos organismos.

O DSC apresenta que, nos serviços de saúde, as mulheres ouvem conversas depreciativas a seu respeito. Apresenta ainda uma avaliação do atendimento recebido nos serviços de saúde, com relatos ricos em detalhes, que demonstram o conhecimento dos serviços utilizados, diferenciando características do atendimento que consideram serem de qualidade e geradoras de satisfação, daquelas que, ao contrário, causam insatisfação.

O aborto, independente qual modo foi, é um evento que integra o rol das experiências humanas mais significativas para os envolvidos. De acordo com a literatura vigente, esse momento é, várias vezes, permeado pela violência institucional, cometida justamente por aqueles que deveriam ser seus principais cuidadores (AGUIAR; D'OLIVEIRA, 2011).

O ser humano precisa ter livre-arbítrio e isso se aplica à decisão da mulher frente às questões relacionadas ao aborto, independente do tipo, pois, cada indivíduo tem direitos e deveres para com o Estado, que, em vez de punir e incriminar, deveria apoiar e ajudar. Além disso, a política de planejamento familiar não funciona com qualidade no Brasil, logo, o Estado não pode cobrar da mulher algo que ele não executa em conformidade como os direitos dessa mesma mulher (SYDOW et al., 2011). Sendo assim, a revisão da legislação brasileira frente ao aborto pode favorecer a implementação de ações que assegurem maior autonomia das mulheres nas questões reprodutivas (ANJOS et al., 2013).

As mulheres necessitam ter autonomia sobre sua sexualidade e seu corpo, além do que o debate do aborto deveria ser guiado pelo bem comum da sociedade. Sob o ponto de vista da saúde pública, a situação contemporânea de mortes de mulheres em plena capacidade reprodutiva é insustentável. Nessa direção e em coerência com as bases democráticas do Brasil, torna-se essencial a instalação de amplo debate nacional sobre a temática. A descriminalização do aborto seria uma medida de elevado impacto para a reversão dos atuais indicadores de morbidade e mortalidade feminina (TEMPORÃO, 2012).

Pode-se perceber que, mesmo sendo um aborto espontâneo sofrido por essas mulheres com DF, existem profissionais que, de forma preconceituosa e errônea, julga essas mulheres que sofrem diversos preconceitos em relação a sua doença, raça e gênero, em que as mesmas buscam apenas ser atendidas e resolver seu problema de forma respeitosa e eficaz.

No que concerne à assistência à mulher, a despeito de as profissionais terem consciência da discriminação, o discurso mostra que elas priorizam a assistência às mulheres em processo de parto, *“ela veio toda com o nariz empinado, apliquei um medicamento dor tem poucos minutos, tem que esperar um pouco, vou ficar com outra paciente que está em trabalho de parto, vê se daqui para lá você acalma mais”*, não se considerando os aspectos humanitários e de risco que envolvem a saúde das mulheres que

estão em processo de aborto que poderão desencadear o estresse pós-traumático (GESTEIRA; DINIZ; OLIVEIRA, 2008).

O tratamento injusto foi colocado por essas mulheres como um fato que sempre ocorre, desde o não atendimento nos serviços de saúde a falta de equipe capacitadas nos hospitais. Galvão, Cunha e Machado (2010) afirmam que é preciso manter constantes discussões com profissionais de saúde sobre a abordagem e o cuidado humanizado direcionado às mulheres, principalmente, quando relacionados às questões de perdas gestacionais, pois estas são de grande importância e valorização para a mulher.

É possível também perceber no DSC que o cuidado e tratamento recebido diferem quando estas estão acompanhadas na presença de um homem, *“olha demoraram de me atender, porque fui na frente com minha mãe e meu marido estava trabalhando ia do trabalho, quando meu marido chegou lá e que reclamou, com pouca hora fui atendida”*, essas são mais bem tratadas e recebem uma atenção diferenciada.

Nesse DSC, ficou evidente a forma como as mulheres são tratadas perante a sociedade, mostrando a desigualdade de gênero diante de um atendimento em ambiente que 100% das pacientes é do sexo feminino. A invisibilidade social dessas mulheres torna o seu sofrimento invisível diante dos profissionais e instituição de saúde. O tratamento dispensado pelos profissionais de saúde é tão desumano que se torna motivo de sofrimento, expresso através do choro e com grande interferência no processo de adoecimento dos sujeitos.

Historicamente, identifica-se uma maior apropriação pelos homens no poder político, do poder de escolha e de decisão sobre sua vida afetivo-sexual e da visibilidade social no exercício das atividades profissionais. Este é um processo que resulta em diferentes formas opressivas, submetendo as mulheres a relações de dominação, violência e violação dos seus direitos. Poder e visibilidade são construtos históricos, determinados na e pelas relações sociais. Em cada conjuntura sócio-histórica é preciso, portanto, analisar os elementos de determinação do ponto de vista econômico, político e cultural que incidem na vida cotidiana dos indivíduos e estruturam valores, modos de pensar, de ser e agir (SANTOS, 2005). Ou seja, trata-se não apenas de reconhecer quem tem poder e visibilidade, mas em quais condições materiais foram alicerçados e são efetivados.

As relações de gênero são construídas historicamente, sendo fundamental analisar como estão estruturadas as relações sociais, considerando o processo dinâmico dos indivíduos se relacionarem entre si. É no movimento entre as determinações socioestruturais, as conquistas culturais e as iniciativas dos indivíduos em sua

singularidade que se definem formas de ser e agir quanto às relações de gênero (SANTOS, 2005). Assim, vão sendo construídos e redefinidos papéis que mulheres e homens assumem na sociedade.

Essa construção social do que é ser mulher e do que é ser homem se relaciona com o sistema patriarcal, aqui entendido como um sistema de dominação masculina, com constituição e fundamentação históricas, em que o homem organiza e dirige, majoritariamente, a vida social. Ficou evidente no DSC acima que a mulher só foi ouvida e atendida na presença da figura masculina, ficando visível o preconceito e desigualdade de gênero em um ambiente que é considerado majoritariamente pacientes do sexo feminino.

A competência profissional no campo da DF deve incluir os conhecimentos técnicos, científicos e culturais atualizados, direcionados ao atendimento das necessidades de saúde sexual e reprodutiva e isso inclui habilidade para dar orientação, informar e comunicar-se adequadamente de acordo com as necessidades específicas de cada cliente.

Desse modo, é necessário que profissionais que atuam diretamente nesta área, sejam sensíveis frente às necessidades não apenas clínicas, mas também emocionais, afetivas e sociais que precisam ser consideradas de acordo com a singularidade de cada mulher (SILVA; BELLATO; ARAUJO, 2013).

Os profissionais de saúde precisam de apoio a informações precisas, de acordo com o contexto social e as necessidades, pois isso os tornarão mais aptos a adquirir conhecimentos sobre a doença, melhorando assim o cuidado a ser prestado. Xavier (2011) identificou em seu estudo que ainda é muito frequente a presença de profissionais que não receberam, na sua graduação, formação específica sobre a anemia falciforme e não estão preparados para atender adequadamente as pessoas com essa doença.

### **4.3 Os significados da maternidade para estas mulheres**

Nos quatro discursos (DSC) seguintes, as mulheres expressam, de diferentes formas, como se configura a maternidade na presença da DF, mostrando diferentes lados e formas de lidar com esse assunto.

O primeiro discurso é apresentado através dos conteúdos discursivos e argumentativos que revelam como o conceito da maternidade está presente.

O segundo discurso, aponta como o desejo da maternidade transcende os medos e as complicações que a gestação pode provocar na presença de uma doença crônica.

O terceiro, identifica que, mesmo na presença de riscos, a maternidade é de extrema importância para superação e enfrentamento da DF.

O último discurso mostra a ambivalência de sentimentos durante o processo e a descoberta da gravidez. De início, a alegria perante a descoberta, em seguida, a frustração e medo da criança nascer com a doença e passar por todos os problemas que elas passaram.

### **Discurso E**

*“Ser mãe é uma coisa bonita, é uma mistura de sentimentos, é alegria, é ser família, união e amor é uma coisa única, eu fiquei bastante ansiosa para ver meu filho, compramos todo o enxoval, todo azul, a coisa mais linda. E, ao mesmo tempo da ansiedade, vinha sempre aquele medo de perder o meu bebê, todo mundo da nossa família quanto mais chegava perto de ter, as expectativas aumentavam. Eu adoro ser mãe, quando eu não vi a criança chorar eu entrei em desespero, perguntei: por que não chorou? De repente veio aquela dor em meu coração. Ser mãe é maravilhoso, não existe uma coisa melhor do que mãe. A vida do ser humano depende muito da mãe, porque mãe de verdade é quem cria, quem dá sua própria vida pelos filhos. Gerar uma criança é muito gratificante, é um novo sentimento que a gente não espera ter, é um papel que é imposto para mulher que todas devem ter um filho, mas, na verdade, é uma coisa inexplicável, ser mãe também é construir uma família. É a realização de um sonho, é saber que eu gerei uma vida, hoje é a razão da minha vida, é ter muita responsabilidade. Sem falar que é uma dádiva de deus, uma coisa sublime. Para ir mais além, é intensidade, luz, eu acho que é o ar que nós respiramos, uma força diferente onde procuramos forças, onde nós não encontramos, é igual amor de Deus, é inexplicável. Quando eu senti ele mexer, já senti o que era ser mãe de verdade, apesar de ser pequeno, mas a pessoa já sente esse amor divino. É um serzinho que não pede para vim ao mundo e a gente tem que dá todo amor, todo afeto, todo carinho, é maravilhoso ser mãe, muito bom. Outra coisa que me veio à mente é você saber que tem um cúmplice, um companheiro para o resto de sua vida que sempre vai estar do seu lado independentemente de qualquer coisa. Filho é uma benção de Deus em nossas vidas, é um privilégio que Deus nos dá. Essa benção ser concedida, você só pensa em proteger e querer criar da melhor forma. Deus ainda vai me dar essa dádiva e eu vou saber de verdade o que é ser mãe. Eu penso que é*

*uma experiência nova, um mundo novo, um amor novo que nasce dentro da gente, um novo ser frágil que precisa de cuidados, que precisa de carinho, que somos capazes de dá a própria vida por eles. Não sei o que seria de mim sem essa figura, que é a minha filha, na minha vida. Foi através dela que diagnostiquei a doença. Eu escolhi ser mãe, quando você descobre que está grávida você já tem aquele amor que você não sabe explicar. Ser mãe é educar, preparar seu filho para o mundo, é abdicar de muitas coisas do seu mundo para cuidar do seu filho, é ensinar tudo que minha mãe me ensinou, passar todos os meus conhecimentos adquiridos com minha mãe para meu filho. É uma renovação em sua vida”.*

### **Ideia central – O significado e a descoberta da gravidez expõe as mulheres a diferentes sentimentos com relação à maternidade**

A gravidez é um período marcado por diversas mudanças e significa para a mulher uma experiência singular, repleta de intensos sentimentos. Ela se caracteriza como uma época de transição que envolve importantes reestruturações na identidade e nos papéis exercidos pela mulher, bem como incita a revivência de experiências anteriores. A maternidade constitui-se em aprovação de um teste interno da capacidade de gerar vida, gestar uma criança e de provocar sentimentos diversos. A oportunidade de (re)viver a experiência da maternidade ou de formar uma família constitui o ser mulher.

Nas entrevistas, as participantes relataram a maternidade como algo importante na vida da mulher e demonstraram o desejo de ser mãe e de cumprir o papel social na família. Nesse sentido, ter um filho significa estar despertando novos sentimentos inexplicáveis.

De acordo com Sampaio, Santos e Silva (2008), a maternidade é representada socialmente por afetos dos sujeitos envolvidos e, a partir do conceito de ser mãe, são orientadas as relações sociais entre mãe e filho assim como a própria identidade de ser mulher.

Sabe-se que a maternidade, para todas as mulheres, constitui um período de mudanças físicas e psicológicas, ansiedades, fantasias, temores e expectativas, onde se faz presente nesse DSC “*Ser mãe é você se sentir mais alegre, ter amor, você passa a não cuidar de você e dar prioridade a seu filho, o importante é a felicidade dos dois. Na minha gravidez fiquei bastante ansiosa, a espera de meu filho, compramos todo o enxoval todo azul, a coisa mais linda e, ao mesmo tempo da ansiedade, vinha sempre aquele medo*

*de perder o meu bebê, todo mundo da nossa família quanto mais chegava perto de ter, as expectativas aumentavam*". Todos esses sentimentos intensificam quando isso pode somar-se a instauração ou o agravamento de alguma doença, surgindo, então, a "gravidez de risco", fazendo com que a mulher conviva com os mais diversos sentimentos (SILVA; SANTOS; PARADA, 2004). Esse processo gestacional caracteriza-se por ser extremamente complexo e diversificado, sendo essencial, portanto, quando se presta o cuidado à gestante com complicações, compreendê-la em sua totalidade.

A vivência da maternidade é momento ímpar, de muitas expectativas e sentimentos, principalmente, quando se refere a um estado de espera/ incerteza, como é a gestação de mulheres com DF, para uma realidade objetiva da maternidade. Nesse contexto, aflora um conjunto de sentimentos peculiares a cada puérpera, as quais elaboram significados próprios de ser mãe (STRAPASSON; NEDEL, 2010). Os relatos mostram o quanto a experiência da maternidade é singular na vida dessas mulheres, confirmam a busca pela realização de um sonho aliado à responsabilidade e ao compromisso com o novo ser que se apresenta totalmente dependente da mãe. Seguem alguns DSC *"ser mãe é alegria, é um momento mágico e ímpar na vida da mulher, é onde você descobre diversos sentimentos inexplicáveis, não existe uma coisa melhor do que mãe [...]"*. *"Ser mãe é ter compromisso e ter responsabilidade, é abdicar de muitas coisas do seu mundo para cuidar do seu filho [...]. Um novo ser frágil que precisa de cuidados que precisa de carinho"*.

Constituir-se como mãe começa desde as primeiras relações e identificações da mulher, passando pela sua adolescência e o desejo de ter um filho. Contudo, é na gravidez que a maternidade adquire um caráter de exercício, na medida em que já existe de fato o bebê (PICCININI et al., 2011).

Alguns autores compreendem a gestação como um momento de preparação psicológica e constituição da maternidade. Durante a gestação as mulheres já estavam experimentando a maternidade propriamente dita, visto que se sentiam completamente voltadas para o bebê, tanto nos aspectos objetivos da sua vida, como na organização de espaço e de tempo, quanto nos aspectos subjetivos, como sentir a responsabilidade de se cuidar, alimentar-se e conduzir a sua vida presente e futura, tendo, nitidamente, a presença constante e dependente de um filho. É por este movimento de voltar-se para o bebê que os autores ressaltaram que a gestante não pode ser considerada uma futura mãe. A natureza de seus pensamentos e sentimentos é atual e caracteriza uma relação e um espaço psíquico dedicado ao bebê já neste momento (MARIN et al., 2011).

Diante de todas as mudanças e revivências, a experiência de gestar exacerba a sensibilidade da mulher, tornando-a suscetível a desequilíbrios emocionais. Ao entrevistar as participantes, foi notória as emoções quando relatavam sobre o que é ser mãe, o choro como mostra de emoção sempre estavam no olhar das participantes, tornando os discursos mais sensíveis e ricos em informações.

Assim, a gravidez pode tanto desencadear uma crise emocional e um desfecho patológico, como promover um potencial de resolução de conflitos. No entanto, mesmo quando o período gestacional não engloba intercorrências, outras situações conflituosas podem vir a se somar ao contexto da gestação e as dificuldades tendem a se intensificar (MARIN et al., 2011).

A ideia da maternidade, concebida em nosso contexto atual, reflete a assimetria entre os sexos, perpassando as relações de gênero, que mostra os papéis femininos e masculinos que a sociedade impõe à mulher, a determinação de procriar (PORTO, 2011). Diante disso, a obrigação de tornar-se mãe, naturaliza-se e torna-se atributo indispensável para a vida do casal, ou seja, para a constituição da família.

Na pesquisa realizada por Piccinii et al. (2008), muitas gestantes relataram satisfação com a gravidez, pelo fato da criança preencher um espaço que existia na vida do casal, como um complemento, ou seja, algo que faltava para a constituição da família, ressaltando ainda o aumento da união e da solidez do relacionamento. *“Gerar uma criança, é muito gratificante é um novo sentimento que a gente não espera ter, é um papel que é imposto para mulher que todas devem ter um filho, mas na verdade é uma coisa inexplicável, ser mãe também é construir uma família”*.

As autoras identificaram ainda a gestação como um sentimento de conquista, que pode ser entendido como expressão de satisfação de seus desejos e obrigações como mulher, pois apesar do desejo de ter uma criança estar presente no casal, é evidente uma expectativa social depositada fortemente na mulher. Ao se unir, o casal leva consigo as expectativas da família e da sociedade quanto ao nascimento de filhos(as), tendo muitas vezes que enfrentar cobranças quando estes não vêm de imediato, pois isso foi naturalizado como parte do ciclo vital (ASSUNÇÃO; TOCCI, 2003).

Ainda que exista essa cobrança pelo casamento e filhos perante as mulheres, de acordo com Santos e Oliveira (2010), a evolução na emancipação feminina, em direção ao direito à escolha, já deu largos passos em direção à autonomia, o casamento e os filhos. Por muito tempo, foi a única forma de as mulheres obterem uma identidade social e o contrato matrimonial, datado na origem do patriarcalismo, tem como base a dominação e

sujeição da mulher ao homem. Equiparada ao escravo, em face desse contrato matrimonial e sexual, a mulher, historicamente, não exercia o mesmo direito que o homem, direito esse alocado no “indivíduo” e referido à masculinidade (SANTOS; OLIVEIRA, 2010). Hoje, pode-se perceber que, apesar de ter ainda esse pensamento antigo, a mulher está tendo mais poder em relação a escolha do casamento e filhos, isso pode ser notado com a redução da taxa de fecundidade no Brasil e no mundo.

Gerar uma vida e responsabilizar-se por seu nascimento e crescimento é uma experiência que parte de diferentes grupos sociais e, assim, deve-se considerar o que é ser mãe nas distintas camadas da sociedade (FREITAS, 2012). Assim, ser mãe em condição de doenças crônicas pode trazer ainda, além da realização de um sonho e do amor novo a ser compartilhado, o renascimento de uma maior vontade de viver e superar a doença para cuidar da criança e vê-la crescer.

A possibilidade da maternidade fortalece a autoestima, na medida em que o milagre da vida, expressão maior da existência, desafia o mistério da doença e do seu próprio corpo. Mulheres inclusive manifestou o desertar intenso do desejo de ser mãe, depois do conhecimento do diagnóstico da DF.

## **Discurso F**

*“Sim eu quero ser mãe, porque eu não sou de desistir fácil, até porque na minha cabeça eu penso, são tantas pessoas que são saudáveis e perde, então não posso pensar que é só por causa da falcemia que eu não consigo. Eu creio muito em Deus, se não foi esse momento, então para Deus não era esse momento, meu corpo poderia ter selecionado e naquele momento não poderia ser o filho certo, mas não é por isso que eu vou desistir assim tão fácil. Se fosse assim as pessoas deixassem de viver por cada dificuldade que enfrenta. Eu tenho só um filho, pretendo ter outro filho porque só tenho uma e também minha idade já está passando. Essa vontade está dentro de mim, eu sempre quis, eu acho que eu posso dar um pouquinho mais de mim, se eu posso fazer um pouquinho mais. Eu passei muito tempo dependendo, então eu acho que uma coisa eu posso doar de mim, então para mim ser mãe é um momento bem alto, ajudar alguém do seu lado é uma coisa bem mais profunda, então seria uma realização. É um sonho porque quando existe um casal, então o casal sabe aquele tempo determinado para você ter, então é por desejo mesmo, por um Sonho. Sempre quis ser mãe, meu marido também quer ser pai, eu adoro criança, como eu perdi o outro eu sempre tive vontade de ter, mas agora eu penso muito*

*do meu filho passar o que eu passei, do meu filho nascer com a mesma doença, das complicações que podem ocorrer durante a gravidez, mesmo assim eu vou tentar, o desejo de ser mãe é maior que esses meus medos. Ser mãe é um desejo muito grande que eu tenho, médicos e muitas pessoas falam do perigo que a gravidez pode ocasionar na nossas vidas, eu já vi casos de mulheres morrerem durante a gravidez, só que o meu desejo de ser mãe é muito maior que esses problemas, eu já perdi um e não aconteceu nada comigo, acho que de outra vez não vai acontecer nada comigo e nem com minha criança, eu acho tão bonito aquela família com crianças na casa, eu acho que é um sonho de todas as mãe, inclusive quem tem doença falciforme. Outra coisa, eu quero ser mãe, por conta do meu novo companheiro, ele tem desejo em ser pai e ele não tem a doença e nem traço, meu futuro filho não vai ter a doença eu acho”.*

**Ideia central – O desejo da maternidade transcende os medos e as complicações que a gestação pode trazer à sua vida**

Muitas mulheres, mesmo vivendo com a DF, sustentam o sonho de exercer a maternidade, mesmo sabendo que vivenciarão dilemas complexos. Estar grávida e viver com o DF, inegavelmente, pode implicar em uma vivência de sofrimento em diferentes contextos. Em relação à sociedade, mesmo tendo passado por um processo de mudança paradigmático em relação ao papel da mulher, ainda se mantêm valores tradicionais familiares. Em relação à própria mulher que vive com DF, além de considerar as complicações que podem ocorrer. *“Eu tenho muita vontade de ser mãe, acho que essa vontade veio mais com a descoberta da doença, porque eu penso em construir uma família com filhos”.*

Ser mãe pode ser considerado um fenômeno natural da vida que a maioria das mulheres idealizam. A possibilidade da não concretização desse sonho pode desencadear diversos tipos de sentimentos nas mulheres que têm esse desejo. Partindo desse pressuposto, pode-se analisar o DSC que, ao se ver com a doença, depara-se com a possibilidade de não poder ser mãe, devido ao diagnóstico que invalida seus planos naturais de maternidade, os quais ela expressa nos seguintes trechos advindos da entrevista: *“quando o médico falou que a gravidez em mulheres com DF era perigoso, isso há muito tempo atrás, meu chão desabou, meu mundo não tinha mais sentido, porque era um sonho desde que eu me entendo como mulher, construir uma família, ter um filho*

*para compartilhar um amor mais puro [...]. No decorrer dos anos deparava com certas mulheres com DF tendo filhos e sendo feliz, foi ai que o desejo aumentou, tentei pela primeira vez e não deu certo, veio o aborto, mas esse desejo ainda continua firme e forte”.*

Além desse contexto, querer ter filhos é um desejo que pode ocorrer por diversas razões, sejam elas para dar sentido à vida, por razões religiosas ou até mesmo para a construção da sua identidade feminina (CAMILLO et al., 2015).

Durante a gestação, a identidade materna é construída por meio de uma imagem idealizada de si como mãe e também do bebê como filho. No período pós-parto, a identidade materna implica mudança no relacionamento consigo e com o filho, que passa de uma imagem idealizada para uma realidade concreta (CAMILLO et al., 2015).

No aspecto biológico, a mãe possui diversas responsabilidades para com o ser gerado, tendo em vista que a gravidez e o parto representam momentos marcantes para a mulher. São períodos de grandes transformações, não só em seu organismo, mas também em seu psiquismo e em seu papel sociofamiliar (ZIHLMANN; ALVARENGA, 2015).

Piccini et al. (2008) referem que as decisões reprodutivas das mulheres são baseadas em vários fatores relacionados com circunstâncias de vida, mas destacam que as mulheres parecem ter maior orientação para adotar papéis de gênero tradicionais. Também observaram uma associação positiva entre pensar em ter filhos e ter motivação para lutar pela vida e engajar-se no tratamento.

O desejo de ser mãe entre pessoas com DF pode estar relacionado a um modo de acionar as complicações, a qual permite que, mesmo diante de perigos, ousem experimentar e não se desestabilizem ante a evidência de fracassos, seguindo suas vidas, inclusive engravidando. Alguns DSC revelaram que os filhos representaram força para viver e para o autocuidado, seguindo as orientações para o tratamento medicamentoso (PICCININI et al., 2011).

O tamanho da família e a idade reprodutiva dos pais também são fatores que justificam o desejo de ter novos filhos. As mulheres, em geral com apenas um filho, informaram o desejo de expandir o tamanho da família. A chegada de um novo filho, entretanto, foi apontada como um evento a ser planejado tendo em vista os cuidados que a existência de uma criança com DF exigem nos primeiros anos de vida: *“eu pretendo ter filhos porque só tem eu e meu marido [...], eu tenho só um filho pretendo ter outro filho porque só tenho uma e também minha idade já está passando”*. A tal ponto as mulheres reconhecem o risco de uma futura gestação trazer outra criança com DF que é apontada a necessidade de um intervalo de tempo entre as gestações.

A mudança de parceiro também foi apontada como um dos fatores que motivava a decisão de ter outros filhos. Considerando-se a identidade genética diferenciada de um novo companheiro, as mulheres enxergavam em novos arranjos conjugais a possibilidade de se reduzir ou mesmo impedir o risco representado pelo nascimento de outra criança com DF, “*eu quero ter outro filho porque meu novo marido não tem nem a doença e nem o traço*”.

As mulheres, embora reconheçam a doença, apostam na possibilidade de um novo parceiro possuir uma identidade genética sem a presença de T para doenças falciformes. Os novos arranjos familiares, caracterizados pela troca de parceiros, surgiriam, assim, como meio de evitar novos casos da doença (ARCOVERDE et al., 2015).

Percebe que o desejo pela maternidade está presente nas mulheres com DF no processo de perda, apesar do sofrimento perante os acontecidos da vida, essa vontade permanece de forma acesa. É de extrema importância o apoio do companheiro e da família perante essa decisão, pois esse apoio incentiva a mulher a prestar um maior cuidado em sua vida.

## **Discurso G**

*“Ser mãe, nesse momento, me inspira a viver nessa vida que eu levo. Sofrimento. É minha filha que me dá forças. É uma superação, é como se eu me sentisse normal, é um desafio encarar a doença de outra forma, de uma forma mais positiva. Eu tenho vontade de ter é como se eu tivesse saído dessa barreira da deficiência e me senti um pouco mais útil, é um grande desafio, mas de total incentivo. É uma vitória, é como se eu conseguisse sair desse casulo, dar um pouquinho mais de mim. Ser mãe é um momento bem alto, ajudar alguém do seu lado. Eu digo assim, se devido as tantas complicações da anemia falciforme, se hoje eu não tivesse meu filho já tinha desistido, hoje eu luto por ele, ver meu filho crescer é a razão da minha vida, hoje vivo por ele e para ele. Quando me deparei com minha gestação, foi brotando uma coisa dentro de mim inexplicável, eu já tinha me entregado para a doença, já tinha mais ou menos um ano sem eu aparecer no ambulatório, eu fui parar no hospital mais de cinco vezes, sem me cuidar direito, minha mãe e minha família ficaram todos preocupados com minha situação, sempre ia pessoas me visitar para ver se levantava minha autoestima. Em casa já estava em uma situação insuportável, não queria mais me arrumar, meu marido falava que eu estava ficando feia, eu me entreguei completamente a doença, quando veio a gestação foi uma coisa de Deus,*

*brotou um amor tão grande que me deu mais forças para enfrentar mais uma vez essa batalha, fiquei outra pessoa, sabe aquela vontade de viver para cuidar de seu filho? Isso aconteceu comigo. A responsabilidade de cuidar do meu filho fez com que eu tomasse mais cuidado com minha saúde, já pensou eu doente cheia de dor e ter que cuidar de meu filho? Isso fez com que eu refletisse no meu próprio cuidado com a doença. Eu queria muito ter um filho, eu já tinha perdido outro, então foi um balde de água fria em minha vida, fiquei muito triste, mas quando fiquei sabendo novamente que estava grávida me veio o medo de perder novamente, mas veio aquela vontade de suportar tudo até os meus medos. Ser mãe, nesse momento, foi a coisa mais importante em minha vida, foi um novo gás, não só para mim, mas para as outras pessoas que estavam ao meu redor e viu como eu estava entregue para a morte. Ser mãe é você ter forças, onde não se encontra para criar seu filho. As vezes vinha aquela sensação de que foi a melhor coisa que aconteceu em minha vida, mas ao mesmo tempo veio o medo de acontecer qualquer coisa com a gente, do meu filho nascer com o mesmo problema, onde foi ano sofrendo com essa doença. Eu acho que as mulheres que não pode ter filhos para elas é muito mais difícil de enfrentar a doença, porque eu tiro por mim quando fiquei grávida, eu me sentia mais viva, depois que eu perdi veio o desespero”.*

**Ideia central – A maternidade é vista como uma fase de superação e enfrentamento da doença.**

As mulheres com DF do estudo detêm a representação de luta pela vida e de superar obstáculos através da geração de um filho, ainda em circunstâncias que envolviam perigos para a própria saúde. A gravidez surgiu representada não só a partir do fenômeno material do surgimento de mudanças próprias do período gestacional, mas do significado que delineava o início de um novo momento de gravidez desejada.

A busca ao filho faz com que a mulher, que convive com a doença e engravida, possua uma vontade de lutar pela vida e de superar obstáculos, mesmo em situações que envolvam risco para a própria saúde.

Do ponto de vista da dinâmica psicológica, as falas podem encobrir a ideia do desconhecimento dos agravos causados pela gravidez com DF, indicando presença de mecanismos defensivos de negação ou racionalização frente aos danos clínicos informados, segundo se desvelou neste processo investigativo, “é muito sofrido você ter

*a doença falciforme, ela é muito agressiva [...] é muita dor, muito internamento, mas a gestação me fez encarar a doença de outra forma, de uma forma mais positiva”.*

O nascimento de um filho teria simbolizado para as mulheres que elas são saudáveis e normais. Por outro lado, apesar de ter existido negação em algumas situações, o fato dessas mulheres encontrarem formas positivas de enfrentamento para lidar com a doença, tornou-as capazes e fortalecidas para enfrentar as dificuldades de uma gestação de risco (ARCOVERDE et al., 2015).

A gestação é uma experiência repleta de sentimentos intensos que podem dar vazão a conteúdos inconscientes da gestante. A decisão de ter um filho é resultado de vários motivos conscientes e inconscientes, como o de concretizar o desejo de ser mãe (GALVÃO; CUNHA; MACHADO, 2010). Nas mulheres com DF, além dos sentimentos comuns a toda gestante, está presente a tensão decorrente do fato de possuírem uma doença crônica que acarreta grande risco de complicações tanto para mãe quanto para o feto.

No estudo de Quevedo, Lopes e Lefevre (2006) mulheres com DF, identificou-se que a doença não foi impedimento para que elas engravidassem, mesmo com a contraindicação médica, o que pode ser associado à necessidade de gerar um filho para impor a sociedade que ela é capaz.

Cordeiro (2007) apontou que a maternidade para as mulheres com DF é revelada como sinal de vida em contraposição à ideia da doença crônica e da morte. Significa também uma forma de dar continuidade a uma vida já marcada por uma morte prematuramente anunciada, é dar sentido à vida (GALVÃO; CUNHA; MACHADO, 2010).

Souza, Rosa e Bastiane (2011) afirmam que o anúncio de um bebê que está a caminho sempre traz impactos à vida da mulher e que é comum o medo diante das mudanças. Entretanto, à mulher com uma doença crônica e genética, com possibilidades reais de transmissão da doença para a prole, o sentimento do medo ainda está presente, DSC onde fica evidente esse tipo de sentimento *“quando descobri da minha gravidez, foi um turbilhão de sentimentos que eu não sabia explicar [...]. De repente me veio aquela sensação de que foi a melhor coisa que aconteceu em minha vida, mas ao mesmo tempo veio o medo de acontecer qualquer coisa com a gente, do meu filho nascer com o mesmo problema, onde foi ano sofrendo com essa doença”.*

A certeza de poder gerar uma criança, muitas vezes se contrapõe à consciência do risco, transformando essa realidade numa conquista muito almejada pelas mulheres com

DF. Costa (2012), em estudo sobre a gravidez em mulheres com DF, afirma que elas, em idade reprodutiva, têm o direito de planejar uma família, contudo, devem ser devidamente orientadas antes de engravidar, com esclarecimentos sobre as complicações associadas à gestação, além da pesquisa e aconselhamento genético com o casal, ressaltando que o objetivo não é desencorajar a gravidez, mas orientar sobre os riscos maternos e fetais.

Assim, ser mãe em condição de doenças crônicas pode trazer ainda, além da realização, uma maior vontade de viver e superar a doença para cuidar da criança e vê-la crescer e, dessa forma, os cuidados consigo e a adesão correta ao tratamento e medidas de cuidados podem se tornar mais frequentes e importantes para estas mulheres no planejamento de uma gestação.

A decisão de engravidar é determinada pelo significado em que a mulher atribui a maternidade, levando em consideração as condições vividas em determinado momento de sua vida. Portanto, a decisão poderá alterar o significado e o sentido que a mulher atribui ao fato de ter um filho quanto aos benefícios, perdas e ganhos, dificuldades e facilidades que deverão enfrentar na gravidez (ARCOVERDE et al., 2015).

A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar e é sob o seu controle que estão a criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma. Para cumprir este papel, a mãe acaba criando estratégias, como a adequação do horário de trabalho e a desistência do emprego em favor das rotinas domésticas e das demandas dos filhos.

Com todos esses paradigmas impostos pela sociedade, quando se trata da mulher, isso perpetua até em seus próprios pensamentos enquanto mulher. Os DSC mostram esses pensamentos impostos pela sociedade de que a mulher é responsável pela família. Quando descobre a gravidez, essas responsabilidades fazem com que essas mulheres lutem pela sua própria vida. *“A mulher é a responsável pela criação da família, esse discurso eu ouço desde a infância [...] quando descobri que estava grávida essa responsabilidade tomou conta de mim, isso foi um incentivo a superação da doença. A responsabilidade de cuidar do meu filho fez com que eu tomasse mais cuidado com minha saúde, já pensou eu doente cheia de dor e ter que cuidar de meu filho? Isso fez com que eu refletisse no meu próprio cuidado com a doença”*.

A mulher com DF percebe que sua vida se tornou mais restrita, não permitindo que ela faça várias coisas como antes, também que houve mudanças significativas em sua rotina diária e na dinâmica familiar, percebe ainda, que durante sua vida abdicaram de

muitos de seus sonhos, vontades e preferências para cuidar de si mesma. Tais percepções também apareceram em outras pesquisas (WEIS et al., 2013). Esse isolamento social da mulher a deixa mais sensível e vulnerável aos transtornos emocionais no enfrentamento dos problemas decorrentes da enfermidade.

Um aspecto relevante no discurso das mulheres, do presente estudo, é a identificação da multiplicidade de papéis desempenhados pelas mulheres. É uma carga, em função da dificuldade de divisão equitativa com os parceiros, das atividades domésticas e responsabilidade com os filhos. Sabendo da diferente participação de homens e mulheres no trabalho doméstico, não surpreende o resultado da constante, que é superior em 124% para as mulheres em comparação com o coeficiente estimado para homens (MADALOZZO; MARTINS; SHIRATORI, 2010).

A presença de cônjuge, para mulheres, aumenta o número de horas de trabalho, já para os homens, a presença de esposa na família reduz essa participação. Esse resultado é a tradução da divisão sexual do trabalho, em que homens seriam responsabilizados pela manutenção financeira da família, e as mulheres pela manutenção da ordem familiar em termos de produção doméstica e cuidados com os outros membros da família (marido e filhos) (MADALOZZO; MARTINS; SHIRATORI, 2010). Quando se tem a presença de crianças implica um aumento no número de horas trabalhadas para a produção familiar para ambos os gêneros, nesse sentido, as conclusões deste estudo se aproximam muito dos estudos anteriores, que mostram que existe grande concordância entre homens e mulheres a respeito da necessidade de participação também paterna na educação dos filhos.

Um outro aspecto muito importante, na descrição dessas mulheres, é a dupla jornada, por vezes, tripla. Mulheres negras declaram que vivem essa multiplicidade de papéis e se ressentem por isso, faz parte do “ser mulher” pagar um certo preço pela liberdade, ou melhor dizendo, as mulheres assumiram inúmeras atividades fora de casa, em uma justa conquista da liberdade, sem terem se desvencilhado das obrigações do lar (DOMINGUES et al., 2013). Esse aspecto muda, principalmente, no discurso de mulheres brancas de nível superior, que contam com empregadas no trabalho doméstico

Para Teixeira (2008), esse debate não se reduziu apenas à questão da igualdade entre homens e mulheres, mas introduziu diversos temas relacionados à situação das mulheres na sociedade capitalista. Entre eles, pode-se destacar: o acesso das mulheres ao emprego, as desiguais condições de emprego entre os sexos, a concepção das mulheres como mães e esposas, a contribuição das mulheres para o bem-estar, tanto através do

trabalho pago como do trabalho não pago, a dependência do capitalismo com o trabalho das mulheres e a relação entre sistemas de classes e de sexo em uma sociedade patriarcal capitalista.

Embora saiba das suas limitações, procura superar os momentos difíceis e tenta viver uma vida bem próxima quando descobre a gravidez. Desenvolve estratégias de enfrentamento para burlar o estereótipo de doente e negar suas diferenças e fragilidades, quer ser e estar o mais próximo da normalidade, mesmo sabendo que não é essa a verdade.

Compara seus problemas com os de outras, acreditando que o problema do outro é maior e mais complexo que o seu, *“eu acho que as mulheres que não pode ter filhos para elas é muito mais difícil de enfrentar a doença, porque eu tiro por mim quando fiquei grávida, eu me sentia mais viva, depois que eu perdi, veio o desespero”*. A mulher percebe aspectos positivos quando descobre que vai ser mãe, torna sua qualidade de vida melhor.

O sofrimento de uma pessoa com DF também é o sofrimento de sua família, pois os laços de afetividade presentes na estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento da doença. Assim, concordando com Weis et al. (2013), considera-se que as pessoas e suas famílias desenvolvem laços mais afetivos e quando a mulher está feliz com a notícia de ser mãe e impulsiona a viver, também é a felicidade da família, *“quando descobri que eu ia ser mãe, foi muito grande minha felicidade, eu também senti a felicidade de minha família, porque eles sofriam com a tristeza que eu levava minha vida”*.

Os sentimentos e as emoções fazem parte da vida e a afetam indiscutivelmente como, por exemplo, no seguimento ou não das orientações realizadas pelos profissionais da saúde. Parece que o desconforto psicossocial, decorrente do impacto da doença e do tratamento diário, dificulta a adesão a algumas recomendações básicas como o autocuidado, fator fundamental para o sucesso do tratamento.

Os DSC demonstraram que a maternidade pode ser uma forma de estratégia de enfrentamento da paciente perante DF, já que a própria paciente poderá atribuir significado ao seu processo saúde-doença, em busca da sobrevivência e com apego ao seu filho(a), para minimizar o seu sofrimento ou obter maior esperança na qualidade de vida e no tratamento, enfrentamentos estes adquiridos na vida social. O estado de saúde da mulher depende, também, do quanto ela se sente saudável, se mantendo a estética do corpo a pessoa se sente bem, isso é investir na própria saúde.

## Discurso H

*“Não queria que minhas filhas passasse por isso que eu passo, eu não quero que meus filhos nascessem com o mesmo problema. Toda mãe idealiza um filho perfeito, não no perfeito de beleza, mas sim de saúde. Como eu tenho a DF essa idealização reduz, cerca de 50%, porque tem muita chance de meu filho nascer com a doença. Não tenho coragem de colocar uma criança no mundo, sabendo que pode vir com a doença. Eu quero ter outro filho, mas quando penso na probabilidade dele ter a doença isso me dá medo, mesmo o pai dele não tendo a doença, mas tendo o traço há chance do meu filho nascer. É, dar amor a todos, supera qualquer coisa, é amor, eu tenho medo do meu filho ter a mesma coisa, eu tinha medo. Para ser mãe tem que gostar, então, para mim, é amor, é o sentimento mais puro que uma mãe pode ter, eu penso muito do meu filho passar o que eu passei, do meu filho nascer com a mesma doença que eu tenho, aí, às vezes, eu penso em não ter, imagina a dor de uma mãe perder o filho, principalmente, eu que queria ter esse filho. Porque eu fico pensando nisso também, da criança nascer com problema, tenho medo também. A felicidade de saber que estava grávida foi enorme, minha mãe veio até a mim e falou que estava preocupada do neto nascer com o mesmo problema que eu e sofrer o tanto que já sofri, ela disse que o sofrimento do filho é o sofrimento da mãe, fico com a ideia de não ter mais, acho que é a mais adequada. Então tem que planejar direitinho e se cuidar, porque uma mulher com anemia tem todo direito, porque ela também é uma mulher normal e pode ter um filho... vai ser arriscado, mas pode. Eu acho que toda mulher tem que ser mãe. São duas forças: a vontade de ser mãe novamente e essa coisa na cabeça, cheia de concepções para não ter [...] mas eu fico com a ideia de não ter mais, acho que é a mais adequada. A vontade de ter um filho era muito grande, falava para todo mundo que meu sonho era ter um filho, mas durante a minha vida, o tanto que eu já sofri, já fiquei internada por diversas vezes, já sofri preconceito, dores insuportáveis, quando descobri minha gravidez esse meu desejo de ser mãe veio por água a baixo, eu já tinha sofrido tanto que não queria que meu filho sofresse um terço da metade, fiquei muito feliz com a descoberta, mas ao mesmo tempo veio o medo. A perda do bebê foi um duplo sentimento, de início senti muita tristeza, mas depois de um certo tempo fiquei aliviada porque meu filho poderia nascer com o meu problema e sofrer o tanto que eu sofri. Nenhuma mãe quer ver seu filho sofrer, a maternidade me fez sentir mais útil, mas ao mesmo tempo despertou medo do meu filho nascer com o problema, já*

*sofri com preconceito por ser negra durante o atendimento. Isso me faz refletir muito em ter um filho ou filha e eles passarem por tudo isso”.*

### **Ideia central – A descoberta da gravidez desperta o medo do filho sofrer com a Doença Falciforme**

A maternidade é vista em nossa cultura como a marca da feminilidade, através da condição de gestar, procriar e dar à luz um filho perfeito, espera-se da mulher a capacidade de gerar filhos fortes e saudáveis, amamentá-los, educá-los e protegê-los (GUEDES, 2012).

A constituição da maternidade dá início muito antes da concepção, a partir das primeiras relações e identificações da mulher, passando pela atividade lúdica infantil, a adolescência, o desejo de ter um filho e a gravidez propriamente dita (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Ao longo da gestação, a futura mãe sonha com um filho saudável, se este filho nascer doente, a interrupção do sonho pela realidade produz um choque na mãe, pois, no momento em que no plano da fantasia o vazio era preenchido por um filho idealizado saudável, com o nascimento é substituído por um ser real enfermo, o que gera sentimento de culpa e frustração, podendo está mãe passar por diversos problemas emocionais (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013). *“Toda mãe idealiza um filho perfeito, não no perfeito de beleza mas sim de saúde, como eu tenho a DF essa idealização reduz cerca de 50%, porque tem muita chance de meu filho nascer com a doença”.*

A decepção por não ter conseguido gerar um filho “perfeito” ou a visão de que são responsáveis pela transmissão da doença a seus filhos instituiu um conflito interno em relação a ter ou não outro filho, na tentativa de evitar o sofrimento da doença para um próximo filho e talvez, também, para minimizar a culpa por ter transmitido a doença, como citado no DSC *“eu quero ter outro filho, mas quando penso na probabilidade dele ter a doença isso me dá medo, mesmo o pai dele não tendo a doença, mas tendo o traço há chance do meu filho nascer”.*

Explicando essa probabilidade que deixam as mãe temerosas com o nascimento do filho se dá pelo cruzamento genético. Na herança genética, nos casos em que existe apenas um gene para hemoglobina S e outro gene para hemoglobina A. Isso resulta um genótipo AS (heterozigose), quando o pai e a mãe são portadores de TF (AS), a possibilidade de nascer uma criança, em cada gestação, sem DF (AA) é de 25%. O mesmo

percentual (25%) é registrado para a possibilidade de ocorrência de anemia DF (SS), e para o TF (AS) totalizando 50%, quando algum dos dois apresenta a doença as chances aumentam do filho(a) nascer com a doença (BRASIL, 2014).

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

É por conta desses sofrimentos que privam a mulher a sonhar em ter um ou mais filhos, elas se alegam que o sofrimento durante a vida e o preconceito são o que as fazem refletir sobre a maternidade, *“eu já sofri tanto com a doença, já fiquei dias e mais dias internada, quase morro em um desses internamentos, e ouvia tanto que quem tem DF não vivia muito [...]. Já sofri com preconceito por ser negra durante o atendimento. Isso me faz refletir muito em ter um filho ou filha e eles passarem por tudo isso”*.

O atendimento nos serviços de saúde acentua as experiências cotidianas de discriminação e opressão. Para CRUZ (2003),

As instituições de saúde, historicamente, acentuam esse processo discriminatório por meio do isolamento, de segregação dos doentes pela sua origem étnica e/ou social, pela diferença de tratamento e assistência aos pertencentes aos grupos hegemônicos (homens ricos e /ou brancos), pelo não reconhecimento das especificidades psicobiológicas, entre outros aspectos (p. 24).

Todos esses fatores influenciam diretamente no medo do seu filho nascer com a doença. Para uma mãe, o adoecimento de um filho, enquanto uma vivência de incerteza quanto ao futuro da criança, vem acompanhado de intensas rotinas de cuidados, encerra-se como um fato extremamente penoso e carregado de sentimentos ambivalentes com relação a si mesma e à criança. Isso interfere, de maneira significativa, em sua experiência de maternidade e qualidade de vida, sendo que estes fatos demonstram a relevância de pesquisas nesse campo (CORDEIRO, 2007).

Sobre os sentimentos atuais frente a maternidade, segundo Dantas et al. (2010), a família de uma criança com DF enfrenta a crise de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e suas limitações. Diante desse contexto, a gestação gera uma nova realidade para a família, ocorre um processo de alegria, mas que culmina com posterior, o medo após o nascimento da criança. A partir dos DSC, pôde-se perceber que as mães mostraram-se mais aflitas quanto à doença que pode estar presente

no seu futuro filho(a), e as dificuldades que seus filhos podem apresentar durante a vida, ao mesmo tempo felizes pelos progressos da presença da maternidade em sua vida, *“foi um expectativa para mim e minha família, apesar que minha família tinha medo da minha gestação de acontecer alguma coisa comigo, mas a felicidade foi enorme, minha mãe veio até a mim e falou que estava preocupada do neto nascer com o mesmo problema que eu e sofrer o tanto que já sofri, ela disse que o sofrimento do filho é o sofrimento da mãe”*.

David et al. (2008), em seu estudo, relatam que as preocupações sentidas pelas gestantes com DF durante a gravidez são: a presença de medo em relação ao parto; preocupações com os riscos que o bebê pode ter; medo do bebê nascer com a doença, medo da doença afetar o bebê, medo do bebê morrer e preocupações com a doença, sua evolução e complicações na gestação, o que acarreta em um aumento do estresse e um maior risco para o surgimento de transtornos depressivos *“são duas forças: a vontade de ser mãe novamente e essa coisa na cabeça, cheia de concepções para não ter... mas eu fico com a ideia de não ter mais, acho que é a mais adequada”*.

Nesse sentido, para uma mãe, o nascimento e crescimento de um filho com DF poderão acarretar uma série de mudanças, tanto na sua vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente alterando sua visão de futuro. Constata-se, assim, que a situação de adoecimento ultrapassa o âmbito do sujeito que adocece, atingindo também seus familiares, mas, sobretudo a figura materna (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Pode-se perceber que no DSC mostrou-se presente a ambivalência dos sentimentos perante a descoberta da maternidade, que, de início, as mães vivenciaram sentimentos considerados normais no decorrer da gestação. Posteriormente, expressaram o sofrimento gerado pelo possível diagnóstico da criança nascer com a DF, bem como, as intensas rotinas de cuidados dedicados aos filhos, os problemas e dificuldades que será enfrentados de forma dura e preconceituosa. A notícia de uma DF promove a desconstrução da imagem do filho idealizado e impinge uma realidade completamente oposta ao ideal de “normalidade” socialmente construído.

#### **4.4 Redes de apoio às decisões reprodutivas de mulheres após os processos de perdas**

A capacidade de enfrentar a doença e suas decisões reprodutivas deve-se, muitas vezes, ao apoio recebido do meio social, especialmente do companheiro, familiares e profissionais. Esse suporte modifica o efeito dos estressores, proporcionando às mulheres melhores condições para lidar com as consequências da doença e, conseqüentemente, proporcionar-lhes melhor qualidade de vida. Os três discursos mostram a importância do

apoio do marido, da família e dos profissionais da saúde nas decisões reprodutivas das mulheres.

O primeiro DSC apresenta a importância da presença do companheiro nas decisões reprodutivas da mulher, o segundo, a família é vista como um suporte nas decisões reprodutivas e o terceiro discurso mostra que a opinião dos profissionais de saúde sobre o processo reprodutivo desencadeiam pensamentos positivos às decisões da mulher.

O suporte recebido pelo companheiro, pelos familiares, quanto de amigos e dos profissionais de saúde é de fundamental importância para o bem-estar das mulheres com a DF, pois ameniza o estresse, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema de saúde e conseqüentemente uma melhor adesão ao tratamento a seguir.

### **Discurso I**

*“Enquanto minha decisão de não querer ser mãe, meu companheiro me apoia, ele não queria que eu engravidasse para falar a verdade, ele também não queria por conta da minha doença. Ele tem que me apoiar mesmo, não falar da boca para fora, eu preciso dele nos momentos mais difíceis quando me deparar com minhas escolhas, ele tem que me dar apoio emocional que é o principal, o apoio dele me fez sentir renovada e pronta para a batalha, ele foi fundamental, participou de tudo. Sem ele eu não sei como seria. Apoia bastante, ele sabe que eu não posso ter, ele sabe e entende que a gente não pode engravidar mais, de jeito nenhum, ele é consciente nisso. Ele tinha vontade de ter outro filho mesmo ele querendo devido às circunstâncias, ele acabou aceitando, até em vasectomia está pensando em fazer. É um marido muito bom, não tenho o que falar dele e também fiz laqueadura. Ele apoia, porque ele também não queria ter filhos agora porque ele diz que somos novos para ter um filho. Respeita minha opinião e apoia porque ele também acompanhou todo processo que nós vivenciamos na sala de parto e com essa perda foi muito sofrimento. Os namorados que eu tinha quando eu falava do meu problema que eu não poderia ter filhos, todos eles ficavam do meu lado. Apoia, ele até fez vasectomia uma semana atrás. Meu marido não me apoia, ele é louco por criança, é doido para ter um filho, mas já conversei com ele sobre adoção, mas ele fala que as coisas já estão difíceis, aí a gente ainda adota uma criança, que a gente não sabe. Quando penso em ter filhos ele me apoia, ele tem muito medo porque ele sabe que seria*

*de alto risco, mas ele tem muita vontade de ser pai. É o sonho dele querer ser pai, então ele sempre me apoia está do meu lado, quando eu falo que quero ser mãe ele fala que não vê a hora. Em relação a isso ele não fala nada ele não dá opinião. Apoia, ele quer ser pai, o sonho dele é ter o menino para ir com ele nos jogos do Bahia. Em contra partida meu marido não me apoia ele fica falando, eu quero ter um filho, quero saber como é ser pai, o casal tem que ter um filho, eu vou falar o que para os meus amigos, não concordo com sua decisão vou deixar passar esse tempo para você pensar. Olha nós mulheres gostamos de ser amada, de ser paparicada do homem ser carinhoso, principalmente eu que já sofro com a doença e perdi um filho nosso, temos que ser mimadas”*

### **Ideia central – A importância do companheiro nas decisões reprodutivas da mulher**

O Planejamento Reprodutivo visto como o exercício de poder da mulher sobre o próprio corpo decorre da premissa de livre escolha e poder de decisão, contudo, a mulher ainda enfrenta a ideologia da maternidade, hegemônica na sociedade, e a responsabilização por essa função.

As decisões reprodutivas devem ser uma decisão compartilhada com casal, principalmente em condições de doenças crônicas e genéticas como a DF, em que além dos riscos à saúde da mulher, têm-se os riscos fetais, inclusive de gerar uma criança doente, que vai requerer cuidados específicos ao longo da vida, produzidos e gerados prioritariamente no âmbito familiar.

A maternidade e a paternidade fazem parte do ciclo vital e são marcos do desenvolvimento psicológico. A gravidez exige, para a mulher, a reestruturação e o reajustamento de sua vida, tanto em primíparas (mães pela primeira vez) como em múltíparas (mães que já passaram por gestações anteriores), a fim de que essa experiência ocorra de modo saudável tanto para a mãe como para o bebê. A decisão perante a gravidez é uma experiência regressiva, levando a mulher a viver intensos sentimentos de desespero e ansiedade, e demandar às pessoas ao seu redor por proteção e amparo. Em mulheres com DF, existe uma parcela das mulheres que não querem engravidar devido às consequências que a gestação pode provocar em sua vida e que precisa do apoio do seu companheiro e as que querem engravidar.

O envolvimento do companheiro no apoio, na decisão reprodutiva de sua mulher, não se refere apenas a comportamentos, como acompanhar o sofrimento da doença e falar

que apoia, mas também a um envolvimento emocional, apesar de esses aspectos não estarem necessariamente relacionados (SIMAS; SOUZA; SCORSOLINI-COMIN, 2013). *“Ele tem que me apoiar mesmo, não falar da boca para fora, eu preciso dele nos momentos mais difíceis quando me deparar com minhas escolhas, ele tem que me dar apoio emocional que é o principal”*.

Durante esse processo de escolha, a mulher tem necessidade de se sentir amada, mimada e tranquilizada pelo companheiro para que assim se possa sentir valorizada. O companheiro é um elemento importante nessa fase, uma vez que a mulher conta com o seu apoio e ajuda para ultrapassar os possíveis obstáculos. No caso de não apoio, leva a mulher a vivenciar sentimentos de solidão e abandono, sentimento de insegurança e de receio (COUTINHO et al., 2014). É importante que nesse momento tenha presente um companheiro que lhe transmita calma, segurança e que esteja atento às suas necessidades.

Nos DSC ficou evidente que, o apoio do companheiro a ajudou muito, destaca que, se o companheiro não tivesse ao seu lado nesse momento, seria mais difícil a aceitação da gravidez, de modo que a doença aproximou do companheiro e não acabou com seu casamento como ela pensava que poderia acontecer: *“nossa! O apoio dele me fez sentir renovada e pronta para a batalha, ele foi fundamental, participou de tudo. Sem ele eu não sei como seria. Acho que isso até aproximou mais a gente como casal mesmo, sabe?”*.

As preocupações com o aumento das responsabilidades para com a família e com as possíveis consequências que a gravidez proporciona, nas mulheres com DF, e a trágica gestação, do ocorrido da perda, o companheiro, quando participativo desse processo, apoia a decisão da mulher da melhor forma e, desse modo, se faz mais presente (CASTRO; PICCININI, 2002). *“Eu acho que esse apoio dele veio do meu sofrimento durante a gestação que perdi, e também os problemas que eu passo, as crises algicas intensas, as internações, enfim ele está lutando comigo, por isso esse apoio a minha decisão, ele fala que quem sabe das minhas escolhas sou eu mesma, que ele está para apoiar”*.

As complicações próprias da doença e o sofrimento da perda gestacional também foram citadas no discurso, o que levou a ideia e aceitação do parceiro na realização da vasectomia, como forma de prevenir e/ou minimizar os riscos aos quais a mulher estaria exposta na condição de uma gravidez ou na esterilização cirúrgica, *“meu marido acompanhou todo o meu sofrimento, ele viu o tanto que sofri com minha gestação e com*

*a perda. Ele fez vasectomia graças a Deus, ele mesmo tomou a iniciativa falando que a vasectomia é menos agressiva do que a laqueadura da mulher”.*

Por se tratar de um procedimento rápido e simples, realizado em ambulatório, a vasectomia oferece menos riscos que a laqueadura, principalmente para mulheres que sofrem com a DF. Por sua vez, a conduta adotada pelo companheiro na aceitação do procedimento, reflete para a mulher uma forma de cuidado.

As mulheres com DF convencem seus parceiros a fazerem a vasectomia por conta das recomendações médicas de não engravidar e para restringir o uso de métodos hormonais (FERREIRA; SILVA, 2010), já que para elas, o uso desses métodos é cercado ainda de muitas controvérsias, além da exposição aos efeitos colaterais, que podem trazer repercussões em seu quadro clínico. Além disso, elas se sentem mais seguras para desfrutar a vida sexual, sem o risco da gravidez não planejada e todas as complicações que podem vir a ocorrer devido à doença.

Apesar de tímida, a participação masculina na contracepção vem crescendo nos últimos anos, observando-se um aumento nos números de vasectomia (DUARTE, 2003).

Outra forma do companheiro transmitir suporte a essas mulheres é, segundo a análise dos DSC, através da demonstração de carinho e compreensão. Um estudo realizado na América referiu que, além do apoio material, o suporte emocional as decisões reprodutivas também se constitui em uma importante função atribuída ao companheiro (CORBETT, 2016). Segundo as mulheres entrevistadas, a mulher com DF, que vem de um sofrimento devido a doença e a perda gestacional, necessita de ser paparicada, mimada, elogiada, amada e compreendida, como é vista nesse DSC *“olha, nós mulheres gostamos de ser amada, de ser paparicada, do homem ser carinhoso, principalmente eu que já sofro com a doença e perdi um filho nosso, temos que ser mimadas”.*

Diante disso, o acompanhamento, a presença e o carinho, durante esse processo, é fundamental para a mulher que está desejosa de atenção especial, que a ajudem a ajustar-se ao novo enfrentamento em sua vida. As atitudes do companheiro em relação ao seu desejo contribuem imensamente para a sua aceitação ou rejeição de sua atitude para a maneira como vai vivenciar uma série de modificações em sua vida (CORBETT, 2016).

Atualmente, o companheiro é um elemento mais participativo durante o processo reprodutivo da mulher, ao contrário de antigamente, em que a gestação era um assunto quase exclusivo das mulheres. Hoje, podemos perceber que eles estão mais presente nas participações da gravidez da mulher, vai às consultas e à preparação para o parto, ajuda a escolher o enxoval, assiste às ecografias e ao nascimento do filho (COUTINHO et al.,

2014). O acompanhamento do pai nas consultas, nas ecografias e na preparação para o parto para as mulheres é uma demonstração de interesse, hoje a paternidade está mais presentes nos homens, tornando-os mais participativos e interessados pela chegada de um filho.

Esse desejo pela paternidade foi além dos problemas sofridos pela mulher em um determinado DSC, em que o companheiro não apoiou a mulher em sua decisão de não querer ter filhos, *“eu quero ter um filho, quero saber como é ser pai, o casal tem que ter um filho, eu vou falar o que para os meus amigos, não concordo com sua decisão vou deixar passar esse tempo para você pensar”*.

No discurso podemos perceber que existe ainda a visão imposta pela sociedade que o casal tem que procriar, para mostrar que o valor de uma família só se tem quando à presença do filho. Esse não apoio deixam as mulheres inseguras com o casamento, elas passam a se sentir inútil em não poder dar um filho ao seu marido e isso faz com que essas mulheres, além de sofrer por conta da doença, apresentem certos conflitos emocionais, prejudicando, assim, o seu enfrentamento da doença e da perda gestacional.

De acordo com Costa (2002), para o homem o casamento pressupõe filhos (*“quem casa quer filhos”, “um casal sozinho é muito triste”*), o desejo da mulher não querer ter filhos era considerado, um problema que levava em jogo a virilidade do homem perante a sociedade. Não ter filhos mostrou ser um problema que fere tanto a masculinidade quanto a feminilidade, mas de maneira distinta, pelo fato de comumente a falta de filhos estar associada à impotência, à sexualidade e ameaça sua virilidade (COSTA, 2002).

O desejo pela paternidade é concebido como vindo com o casamento e se concretizaria não só na capacidade reprodutiva, mas na capacidade de educar e sustentar a criança, os homens concebem a paternidade como um desejo que se estabelece em um determinado momento de suas trajetórias de vida – o casamento –, um desejo que amadurece com o tempo e que está voltado para o futuro, para a descendência. A paternidade é um projeto para o futuro, enquanto a maternidade aparece como uma continuidade, a paternidade instaura uma nova condição de homem adulto, provedor, enquanto a maternidade resgata uma condição feminina essencial desde sempre existente (COSTA, 2002).

Em contra partida as mulheres que querem engravidar, os companheiros, mesmo sabendo da gravidade de uma gravidez, apoia as suas decisões. *“Eu quero engravidar, é meu sonho desde quando casei, tentei várias vezes e não consegui, pensava que até que era algum problema que eu não podia engravidar, mas quando descobri que estava*

*grávida dessa gestação que perdi foi uma alegria em casa, porque meu marido queria muito também [...] ai veio a perda, então ainda penso em ter filhos e meu marido me apoia bastante mesmo sabendo das complicações”. “E não quero ter filhos, por conta das complicações que tive, e graças a Deus meu marido me apoia bastante, ele fala que a decisão é minha e ele está para apoiar”.*

Observa-se que apesar do medo que os companheiros tinham da morte de sua mulher, eles aceitavam a decisão delas de engravidarem e isto é apontado pelas mulheres como algo positivo. Decisão de engravidar partiu da mulher, que culturalmente assume a responsabilidade pela concepção e contracepção. Silva et al. (2011) apontam que ao assumirem sozinhas esta responsabilidade, as mulheres estariam liberando os homens das tarefas do mundo doméstico, o que as autoras consideram como mais uma armadilha de gênero.

As mulheres entrevistadas falam da importância do apoio em suas decisões, de fato dá uma dimensão muito importante nesse processo de perda, pois fortalece as mulheres, as encoraja, além de criar uma efetiva rede de apoio a enfrentar todos os obstáculos. A gravidez é um acontecimento que não envolve apenas a mulher, mas também o seu companheiro e o seu meio familiar. A grávida necessita de suporte, de apoio e de ajuda para encarar como uma realização biológica e parte do seu projeto de vida, durante todo esse processo, a participação do companheiro pode ir além de um mero suporte de necessidades.

O envolvimento paterno desde o planejamento reprodutivo tem sido apresentado como um dos diferenciais do pai contemporâneo, em que este é capaz de aceitar os sentimentos e experiências durante o sofrimento da mulher no período gestacional.

## **Discurso J**

*“Enquanto a minha decisão de não querer engravidar, eles apoiam, ficam do meu lado, acho que também eles estão por conta da minha doença e também por conta da minha idade, também tem medo que eu engravide devido à doença. Eles não comentam nada não, até porque o que eu decidir a vida é minha, eles não falam nada porque eu sou adulta, eu decidi e pronto acabou, ele tem que acatar a minha decisão. Minha família me apoia inteiramente, ela me passa segurança, sempre ficaram juntos, são três pessoas maravilhosas, meus familiares são meus pés e minhas mãos, minha boca, meu*

*esposo. Eles são tudo em minha vida. Elas entendem, elas apoiam, o meu pai me apoia, minha mãe me apoia, por conta da minha doença, quem sabe o processo que eu passei dessa gestação foi minha família. Minha mãe me apoia totalmente, ela nunca foi a favor de nenhuma gestação, ela tem medo, pelas histórias, por tudo, ela sempre teve medo e nunca aceitou, então devido a minha doença, eles sabem e falam não vai ter filho agora não, já basta, já tem três já, principalmente minha mãe, ela fala que é para eu terminar meus estudos, ser uma pessoa na vida. O apoio dos meus pais, nessa minha decisão de não querer engravidar, mesmo meu marido sendo contra, é fundamental nessa minha persistência. A minha família pouco sabe da doença, no caso minha mãe, meu irmão, mas, eles me respeitam a posição de não querer mais gerar filhos, elas presenciaram o problema que tive na minha última gestação, quase morria, eles têm medo de acontecer uma coisa grave comigo. Não tenho o que falar de minha família, sempre se mostraram presente em tudo que eu precisei, quando engravidei as primeiras pessoas a saberem foi minha família, porque eles são tudo em minha vida eles participaram de todo esse processo da gestação, sofreram comigo a perda de meu filho. Já quando a minha decisão é querer engravidar minha família é contra, morre de medo tem muito pânico, disse que é para eu esquecer, minha mãe tem muito medo de morrer, ela ver muita coisa negativa na televisão, são todos contra por causa do meu problema de saúde, anemia falciforme e também porque minha filha nasceu com a doença também, ficam com medo de acontecer alguma coisa. Mas minha mãe apoia minha decisão sou filha única e ela quer um neto. Já a minha família não me apoia nessa decisão de querer ser mãe, eles viram casos de mulheres que morreram no processo de parto, complicação da doença, perda da criação, quando engravidei ficaram todos com medo de acontecer alguma coisa comigo”.*

### **Ideia central –O suporte da família nas decisões reprodutivas**

A família deve também prestar o seu acompanhamento, apoio e ajuda durante todo o processo de vida da mulher com doença crônica. A falta da família reflete na mulher sentimentos de solidão e tristeza, porque não tem uma figura familiar, preferencialmente feminina, como a mãe ou a irmã, para lhe escutar e ficar do seu lado.

A DF provoca um certo impacto no dia-a-dia das famílias, trazendo repercussões nas interações sociais, relações conjugais e familiares (SILVA; BELLATO; ARAUJO,

2013). Relações de conflito, crises, adaptações e redes de apoio se formam e se consolidam no dia-a-dia da convivência familiar.

O cotidiano da pessoa com DF e sua família ainda é pouco abordado nos estudos, entretanto, esta é uma questão que produz grande impacto no cuidado à saúde dessas pessoas, pois elas não convivem com a doença sozinhas, pois compartilham suas repercussões e agravos, significados e experiências com as pessoas com as quais ela convive diariamente e estabelece relação de vínculo e confiança (SILVA; BELLATO; ARAUJO, 2013). *“Minha família me passa segurança, tudo que vou resolver de minha vida peço opinião a minha família, principalmente a minha mãe”*.

O apoio da família vem desde a descoberta da doença, com as primeiras alteração e crises, a mudança de suas rotinas e essas mudanças requerem administração constante da situação vivenciada (LOPES, 2014). Os cuidados paliativos, o uso correto das medicações, o apoio nos momentos de crises, os períodos de hospitalização, as dúvidas constantes sobre dieta, uso de métodos contraceptivos, entre tantos outros, são pontos que interferem no cotidiano da família e exigem dela adaptação constante para lidar com estas situações e gerar, assim, redes de apoio que possam fortalecer a busca pela superação das dificuldades diárias.

O convívio, desde a descoberta, faz com que a família seja uma fonte de apoio devido à vivência de toda trajetória da mulher com DC, fazendo com que esse apoio seja muito presente quando a mulher decide não engravidar. Identifica-se no DSC que a família é apontada como referência de apoio para as mulheres. O apoio recebido é um fator que lhes dá sustentação para que não desistam de se cuidar e reforçam que outras pessoas se importam e se preocupam em ajudá-las (MOURA; KIMURA; PRAÇA, 2010).

Carpes et al. (2016) destacam a importância dos familiares durante todo esse processo reprodutivo e a forma que cada mulher se referia carinhosamente ao apoio que recebia dos mesmos. *“O apoio dos meus pais nessa minha decisão de não querer engravidar, mesmo meu marido sendo contra, é fundamental nessa minha persistência”*. Para os autores, cada mulher interpreta e recebe tal apoio de maneira peculiar e significativa. A atenção dispensada por parte dos companheiros se traduz em felicidade e afeto, indispensáveis ao bem estar durante esse processo.

Neste estudo, foi visível a influência positiva da família e do companheiro na vivência durante a gestação e a perda, tornando mulheres mais confiantes, seguras, satisfeitas e felizes com o apoio.

Contudo, apesar dos medos existentes, a família demonstra apoio às mulheres, o que elas consideram como uma proteção, uma espécie de incentivo ao alívio do sofrimento. Embora as complicações da doença representem uma ameaça constante aos planos futuros da família, espera-se que ela seja capaz de explorar e mobilizar recursos no intuito de superar de forma positivas as repercussões próprias da doença na vida da mulher e de sua família (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

Formas positivas de superação para lidar com a doença, tais como um bom acompanhamento profissional e o apoio da família, tornam essas mulheres capazes e fortalecidas para enfrentar as dificuldades da doença (SANTOS et al., 2011), *“com o apoio de minha família e de meu marido, desde o início da gestação até agora, nessa minha decisão de não querer mais ter filhos me dá forças para enfrentar qualquer obstáculos, inclusive uma nova gravidez”*. Nessa categoria, foram selecionadas falas nas quais se evidenciou o suporte familiar recebido pelas mulheres, constata-se a satisfação da participação do companheiro e de outros familiares nesse processo, gerando sentimentos de tranquilidade e segurança para a gestante.

O medo e a preocupação também são apontados como sentimentos frequentes nas relações familiares de mulheres com DF, gerando conflitos e opiniões contraditórias, referentes principalmente às decisões reprodutivas, quando se trata do desejo de engravidar da mulher. As experiências frustrantes de outros familiares que resultaram em morte reafirmam os sentimentos negativos e fazem com que os familiares reprovem a ideia da gestação por essas mulheres. A condição crônica de saúde é frequentemente cercada por expectativas e crenças negativas que repercute diretamente nas relações e dinâmicas familiares (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

O temor da morte faz com que os familiares permaneçam em estado de alerta constante, gerando sofrimento emocional e desgaste físico intenso (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009), tal fato fica evidente nesse DSC *“minha família não me apoia nessa decisão de querer ser mãe, eles viram casos de mulheres que morrem no processo de parto, complicação da doença, perda da criação, quando engravidei ficaram todos com medo de acontecer alguma coisa comigo”*.

Entretanto, a negociação empreendida pela mulher pode ser considerada como estratégia para garantir a preservação de suas escolhas reprodutivas, mesmo que elas sejam contrárias às expectativas do companheiro ou de familiares (GUEDES, 2012).

Os discursos apresentam a participação da família e a importância do seu apoio durante a vida e as escolhas das mulheres no enfrentamento da doença e nas decisões reprodutivas.

### **Discurso K**

*“Meu filho, para falar a verdade, é a primeira vez que eu estou citando esse assunto, então o povo daqui nunca me falou nada, até porque eu não ando falando dessas coisas com ninguém não, mas pelo jeito eles me apoiam, porque eles ficam falando da gravidade que pode ocorrer durante a gestação, eles não comentam nada, não perguntam, com certeza eles me apoiam, porque devido as coisas que tenho passado em relação a anemia falciforme, está sendo muito agressiva, sempre eles falam da gravidade que é a gestação em mulheres com doença falciforme. Antigamente dizia porque eu queria fazer a ligadura, para não querer ter mais, aí eles não aceitaram porque só com assinatura do pai, acho que eles dão graças a Deus por eu não querer mais, todos aqui me apoiam, essa gestação que eu perdi foi bastante perigoso e como sou nova acho que agrava. Eles relatam que a gravidez agrava a doença, que minha decisão foi a melhor possível. Olha se você quer engravidar tem que prestar muito cuidado para o não agravamento da doença, mas se você não quiser é um bem que você faz a sua saúde. Quando eu falo do meu desejo de engravidar falam de todos os riscos, falam que não é impossível eu ter, é porque o médico maior é Deus, então se ele disser que vai ter, vai ter, pronto. Eles só enfatizam que a gestação é grave, perigoso, fala que eu posso ter alguma complicação, fala que a criança também, mas eles nunca falaram para eu não engravidar, deixam claro que não é impossível. Os profissionais daqui são um amor de pessoa, quando eu queria engravidar me falaram dos problemas que eu ia enfrentar, mas também me deram uma força enorme para eu seguir com o meu desejo, e agora que eu optei por não querer, eles estão me dando a maior força”.*

### **Ideia central – O apoio dos profissionais de saúde desencadeiam pensamentos positivos às decisões da mulher**

Os profissionais da saúde devem entender os motivos que levam as mulheres a optarem por ter filhos ou não, pois, mesmo na presença de conflitos, as decisões e o direito da mulher devem ser asseguradas.

Esse DSC explicita o posicionamento entre as informações dos profissionais de saúde sobre a decisão reprodutiva de mulheres com DF. O DSC relaciona a doença com a gravidez como condição de risco, pois existe uma crença muito difundida entre os profissionais de saúde de que raramente as mulheres com DF chegam a reproduzir. Posicionamento que são divergentes com alguns pensamentos expostos em pesquisas anteriores, em que as mulheres já chegam ao serviço de saúde com filhos e foram informadas que não poderiam mais engravidar, outras ainda não têm filhos e recebem, através do profissional de saúde, a informação que não podem engravidar (LOPES, 2014).

No DSC, pode-se observar o total apoio dos profissionais de saúde perante a decisão da mulher, *“olha se você quer engravidar tem que prestar muito cuidado para o não agravamento da doença, mas se você não quiser é um bem que você faz a sua saúde”*.

Ao analisar o significado da maternidade para mulheres DF observa-se que a doença não impediu que essas mulheres engravidassem, mesmo quando havia uma contraindicação médica. Isso parece associar-se ao papel feminino de procriar que é socialmente imposto. No DSC, o desejo e a possibilidade de ter filhos são cercados de conflitos, pois convivem com a presença de uma doença crônica e com as construções e imagens geradas sobre a maternidade como o principal papel da mulher.

Galvão, Cunha e Machado (2010) afirmam que é preciso manter constantes discussões com profissionais de saúde sobre a abordagem e o cuidado humanizado direcionados às mulheres, principalmente, quando se tratam às questões reprodutivas em mulheres com DF, que além destas questões ainda enfrentam os dilemas próprios da doença, que interferem na sua saúde reprodutiva, sendo cercada de medos e conflitos, pois estas são de grande importância e valorização para a mulher.

Diante disso, é necessário que profissionais, que atuam diretamente nessa área, sejam sensíveis frente às necessidades não apenas clínicas, mas também emocionais, afetivas e sociais que precisam ser consideradas de acordo com a singularidade de cada mulher (SILVA; BELLATO; ARAUJO, 2013). *“Os profissionais daqui são um amor de pessoa, quando eu queria engravidar me falaram dos problemas que eu ia enfrentar, mas também me deram uma força enorme para eu seguir com o meu desejo e, agora que eu optei por não querer, eles estão me dando a maior força”*.

Portanto, deve-se ampliar o foco da atenção por parte de profissionais de saúde, oferecendo apoio e informações precisas de acordo com o contexto social e as necessidades de cada mulher, pois isto tornará mais compreensivo e respeitando os direitos reprodutivos da mulher, melhorando assim o cuidado a ser prestado (GUIMARÃES;

MIRANDA; TAVARES, 2009). Xavier (2011) identificou em seu estudo que ainda é muito frequente a presença de profissionais que não receberam na sua graduação, formação específica sobre a DF e não estão preparados para atender adequadamente as pessoas com esse tipo de patologia, tornando mais inseguro quando questionado.

Em posse dessas informações também seria possível visualizar os impactos que as políticas e programas de educação em saúde para pessoas com DF e suas famílias estão tendo no país. Mesmo com a existência das citadas políticas e programas nacionais, o engajamento dos profissionais de saúde no cuidado e garantia de direitos a pessoas com DF é fundamental para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos. O apoio profissional às escolhas reprodutivas das mulheres garante o atendimento efetivo e integral, protegendo o direito à saúde e amparando o cuidado e aumento o afeto e a segurança do paciente com o profissional (WEIS et al., 2013), *“O posicionamento da equipe perante a minha opinião me deixou mais segura a eu tomar qualquer decisão que mexe com minha doença”*.

Devemos ressaltar que em alguns discursos podemos perceber que existem mulheres que estão dispostas a engravidarem, mesmo sabendo dos riscos associados à gestação na condição da DF, pois são muitas as complicações que podem ocorrer, colocando em risco tanto a vida do feto quanto a da mulher. Desse modo, as mulheres precisam ter seus direitos garantidos, acesso a serviços e profissionais de saúde qualificados que lhes permitam atendimento especializado e prevenção e ou minimização dos riscos aos quais estão expostas (LOPES, 2014). Esse cuidado deve ser iniciado antes mesmo da gestação, por meio de um planejamento reprodutivo bem orientado e atento às condições de saúde atuais da mulher, além das orientações sobre todas as possíveis complicações que podem vir a ocorrer, assim como, todos os cuidados necessários e a possibilidade de ocorrer tudo bem durante a gestação, onde se tem casos de mulheres com DF que não tiveram nenhum problema com a gravidez.

As (Os) profissionais de saúde, enquanto atuantes responsáveis pelo cuidado à saúde reprodutiva precisam abrir espaço para o empoderamento das mulheres através de informações claras e reais das possibilidades existentes, assim como do seu estado de saúde e dos serviços de saúde especializados e disponíveis, respeitando, dessa forma, seus direitos reprodutivos, a deixando livre para uma escolha livre e consciente, sem estabelecer determinações generalistas e também sem menosprezar as crenças que elas trazem consigo.

Os profissionais da saúde devem ter consciência de que, para esses casais, o estado DF poderá não ser considerado na tomada de decisão sobre gravidez, no uso de métodos contraceptivos e, tampouco, na opção por interrupção da gestação.

Portanto, é necessário que a mulher com DF tenha conhecimento de todas estas condições para que ela possa decidir e planejar sua vida reprodutiva de acordo com suas necessidades e desejos.

A discussão do planejamento reprodutivo traz uma perspectiva importante para o cuidado à saúde sexual e reprodutiva dessas mulheres. De acordo com as premissas dos direitos reprodutivos, a mulher tem a liberdade de escolher se quer procriar ou não, quantos filhos(as) deseja e o espaçamento entre as gestações, tudo isso através de uma decisão informada e esclarecida. Logo, para que a mulher com DF possa exercer esse direito, ela deve ser devidamente esclarecida sobre sua doença, suas condições e limitações e as possibilidades de cuidado e terapêutica (LOPES, 2014).

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

A sociedade atribui à mulher, por sua condição biológica, o dever de engravidar, o papel de cuidar dos filhos, do marido e da casa. Assim, se percebe que cabe à mulher a decisão sobre manter a gravidez ou interrompê-la, de modo que, ao decidir pelo aborto, ela é a única responsável por essa atitude (XAVIER, 2011). Em que pese aos avanços quanto à assistência à saúde da mulher, ainda é preciso discutir o acesso aos serviços de saúde de boa qualidade, a atenção ginecológica, a assistência obstétrica para mulheres com DF, uma vez que os impactos dessa patologia são significativos para a saúde das mulheres, sobretudo, no período reprodutivo pelos riscos de abortamento, complicações no parto, principalmente, por eclampsia. A doença, em geral, provoca uma gravidez de risco e com um índice mais alto de natimortos (LAGUARDIA, 2006).

A portaria 1391/2005, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, traz como um de seus objetivos, instituir no âmbito do SUS a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e pessoas com a doença ou com o TF, além da garantia da integridade da

atenção (BRASIL, 2005). Porém, estas premissas não são devidamente operacionalizadas na rede de atenção à saúde, principalmente, no que se refere aos direitos reprodutivos das mulheres com DF, as quais são frequentemente mal informadas sobre suas condições de saúde reprodutiva e vítimas do discurso equivocado de profissionais de saúde.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Lidar com fortes sentimentos e enfrentar o luto é uma das principais tarefas para estas mulheres com experiências de aborto espontâneo e morte fetal. A perda de um filho ou filha antes do nascimento tem certamente grande impacto emocional para a mulher e seus familiares. Independentemente do período gestacional e de serem primigestas ou não, as participantes demonstraram muita tristeza, culpa, sofrimento, dor, angústia, medo e depressão e pesar diante da perda, buscando explicações para tentar justificar e explicar tal situação inesperada, o que nem sempre é possível.

A dor vivida na experiência e a crise imediatamente instalada na vida dessas mulheres são pouco acolhidas pelo sistema de saúde e sentidas como não vistas pela sociedade. Elas sentem que não existe quem compreenda sua dor a menos que tenha passado por uma experiência igual.

Muitas vezes, o apoio recebido da família e/ou do companheiro pode ser um fator de proteção à mulher com DF. Nesse caso, a família pode promover a resiliência individual, favorecendo o enfrentamento de eventos estressores. É notória a diferença de estado emocional daquelas que recebem apoio do seu companheiro e familiar e daquelas que estão sozinhas.

Nesse processo de perda existem outras experiências que se entrelaçam aprofundando os sentimentos negativos como o racismo institucional. A discriminação racial que está presente desde a descoberta da doença é refletida através da assistência inadequada, colabora para as desigualdades raciais em saúde. Com base nos DSC analisados, apontamos que as mulheres estão inseridas em um espaço onde as práticas de discriminação baseadas na raça/cor, classe e gênero se encontram produzindo processos simultâneos e variados, porém danosos.

A discriminação é formada de diferentes partes, o tratamento injusto que são relatadas pela maioria pode ser compreendido como uma das pistas da discriminação racial e de gênero, bem como a discriminação que acontece de forma despercebida e se insere nas relações entre profissionais de saúde e usuárias, através de práticas institucionais ou individuais que impedem e dificultam o acesso aos serviços.

Outro problema mencionado é a falta de preparo dos profissionais para lidar com pessoas com DF, dessa maneira, os profissionais da equipe de saúde precisam saber manejar esses momentos, tanto no que se refere aos sentimentos dos pacientes frente ao fenômeno da morte, como quanto aos seus próprios sentimentos.

A maternidade é um assunto que está presente nos DSC dessas mulheres, foi possível identificar uma multiplicidade de significados para a maternidade na mulher com a DF e que presenciou a perda do filho. Para essas mulheres, a vivência da maternidade é tida como momento único, de muitas expectativas e sentimentos, as quais elaboram seu significado próprio de ser mãe e o expressam como: realização de um sonho, amor divino, alegria, união, vida, responsabilidade, dádiva de Deus, cuidar, educar, proteger, carinho, continuidade da descendência, formação de vínculo entre a mãe-bebê e oportunidade de aprendizado com o novo integrante da família.

Percebeu-se que a presença de uma DC pode influenciar os sentimentos de mulheres com a doença, à gravidez e o futuro bebê. Sentimentos tais como medo, angústia e ansiedade foram observados nas gestantes com DF.

Ao abordar o desejo de ter filhos(as) e o planejamento da gestação foi possível verificar a presença de sentimentos conflitantes como o desejo de ser mãe e o medo dos riscos inerentes à gravidez na condição da DF, e do filho nascer com a doença. Tanto as mulheres que ainda não tem filhos(as) quanto na gravidez planejada expressaram a existência desse conflito. O desejo a maternidade ainda está relacionada a cobrança pelo casamento e filhos que a sociedade impõe sobre elas, pode-se perceber que apesar de ter ainda esse pensamento antigo a mulher está tendo mais poder em relação a escolha do casamento e filhos, isso pode ser notado com a redução da taxa de fecundidade no Brasil e no mundo.

Evidencia-se a influência histórica do papel social da mulher como mãe, mediando os desejos acerca da maternidade, contudo, os relatos de medo das complicações, da criança nascer doente ou até mesmo da morte são apresentados como força que se opõe a esse desejo, porém que não o elimina, visto que os discursos deixam claro que a vontade de ser mãe ainda é presente.

Entretanto, foi possível observar também que as mulheres com experiências de complicações e perdas na gestação, relatam o desejo de não querer mais ter filhos(as). As frequentes hospitalizações, o medo da morte e a incerteza de gerar uma criança doente, marcaram negativamente a vivência da gravidez dessas mulheres, levando-as a decidirem por não querer mais engravidar, mesmo que em alguns momentos esse desejo surja novamente.

O medo, porém, não é vivenciado apenas pelas mulheres, mas também por seus companheiros e familiares, que temem as complicações que podem vir a ocorrer e são

receosos com a opção da mulher em engravidar. Contudo, o apoio transmitido por estas pessoas representa, para elas, um meio de aliviar o sofrimento e superar o medo.

Assim, tanto o planejamento da gestação quanto a gravidez propriamente dita é permeada por conflitos para estas mulheres e a forma de lidar com estes varia muito com a experiência vivida por cada uma diante de sua realidade.

Nessas circunstâncias, o apoio e a compreensão requeridos auxiliam a superar as dificuldades próprias dessas vivências. Esse apoio do companheiro e da família torna-se indispensável para a superação dessas dificuldades, de incerteza da maternidade pois a opinião de ambas as partes deixam as mulheres mais seguras nesse processo reprodutivo. É preciso levar em consideração que os direitos reprodutivos dessas mulheres precisam ser respeitados e elas devem ter direito à livre escolha, com garantia de acesso a serviços e profissionais de saúde especializados que atendam suas demandas neste período, para que os riscos sejam minimizados.

As decisões reprodutivas dessas mulheres no processo de perda é um acontecimento que não envolve apenas a mulher, mas também o seu companheiro, sua familiar e os profissionais de saúde que acompanha sua trajetória. Essa decisão necessita de suporte, de apoio e de ajuda para encarar como uma realização biológica e parte do seu projeto de vida, durante todo esse processo, a participação dessa rede pode ir além de um mero suporte de necessidades.

O apoio recebido é um fator que lhes dá sustentação para que não desistam de se cuidar e reforçam que outras pessoas se importam e se preocupam em ajudá-las, a influência positiva dessas redes na vivência durante essa decisão, tornando mulheres mais confiantes, seguras, satisfeitas e felizes com o apoio.

Apesar da importância desse apoio, deve-se salientar que os direitos reprodutivos dessas mulheres precisam ser respeitados e elas devem ter direito à livre escolha, com garantia de acesso a serviços e profissionais de saúde especializados que atendam suas demandas neste período. Para que os riscos sejam minimizados, basta essas redes sociais de apoio respeitar sua decisão.

A abordagem do planejamento reprodutivo, a partir da perspectiva dos direitos reprodutivos, amplia a sua definição e garante às mulheres maior autonomia e liberdade de escolha no que se refere às decisões sobre ter ou não filhos(as), assim como escolher o momento ideal e a quantidade desejada. Contudo, estas questões sofrem interferências diversas quando trata-se de pessoas com doenças crônicas e/ou genéticas, que repercutem diretamente na vivência desses eventos.

A enfermagem, como agente político de transformação social, tem um papel preponderante no cuidado às gestantes com DF, promovendo melhoria na qualidade de vida, principalmente no que diz respeito às atividades de educação em saúde para promoção do autocuidado, contribuindo para minimizar ocorrência de complicações maternas e fetais.

Com o objetivo de melhorar a qualidade da assistência, ressalta-se a necessidade e importância da participação da enfermagem na equipe multiprofissional que presta atenção às gestantes com DF e durante seu processo de perda. Acredita-se que este estudo seja relevante ao fornecer subsídios para que profissionais de saúde, em especial enfermeiras(os), organizem suas práticas de orientação para o autocuidado à gestantes com DF e uma assistência para amenizar os problemas emocionais tanto da paciente quanto dos familiares, tornando-as relevante socialmente e eficaz.

Os resultados trazidos com este trabalho podem ajudar a reduzir problemas emocionais durante o processo de perda, melhor atendimento da equipe de saúde, o respeito as decisões reprodutivas da mulher e a importância do apoio do companheiro e da família em todo o processo de vida. Além disso, que este trabalho contribua para a construção de práticas profissionais de cuidado, sobretudo de enfermagem, voltadas para as mulheres no processo de perda, que considerem a experiência cotidiana de vida e de saúde da pessoa a ser cuidada, colocando-a como elemento ativo das ações do cuidado.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, J. M.; D'OLIVEIRA, A.F.L. Institutional violence in public maternity hospitals: the women's view. **Interface (Botucatu)**. v.15, n.36, p.79-91, 2011. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832011000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000100007&lng=en&nrm=iso) >. Acesso em: 04 Dez 2017.

ALYRIO, R.D. **Metodologia Científica**. PPGEN: UFRRJ, 2008.

AMARAL, J. L et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene**, maio-jun; v.16, n.3, p.296-305, 2015. Disponível em: < <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1908/pdf> > Acesso em: 29 jan. 2018.

ANDRADE, C. Y. Acesso ao ensino superior no Brasil: equidade e desigualdade social. **Revista Ensino Superior Unicamp**, 2012. Disponível em: [http://www.revistaensinosuperior.gr.unicamp.br/edicoes/ed06\\_julho2012/Cibele\\_Yahn.pdf](http://www.revistaensinosuperior.gr.unicamp.br/edicoes/ed06_julho2012/Cibele_Yahn.pdf). Acesso em: 04 Dez 2017.

ANJOS, K. F. et al. Aborto e saúde pública no Brasil: reflexões sob a perspectiva dos direitos humanos. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 98, p. 504-515, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042013000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 Dez 2017.

ANIE, K. Psychological complications in sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, n. 129, p. 723–729, 2005. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15952997>>. Acesso em: 04 Dez 2017.

ANJOS, K. F. et al. Aborto e saúde pública no Brasil: reflexões sob a perspectiva dos direitos humanos. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 98, p. 504-515, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042013000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Out. 2016.

ASSIS, R. **Qualidade de vida do doente falcêmico**. 2004. 82 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente)– Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

ASSUNÇÃO, A. T.; TOCCI, H. A. Repercussão emocional do aborto espontâneo. **Rev. Enferm. UNISA**, v.4, p. 5-12, 2003. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/9626367-Repercussao-emocional-do-aborto-espontaneo.html>>. Acesso em: 20 Out 2016.

BANDEIRA, L.; BATISTA, A. S. Preconceito e discriminação como expressões de violência. **Rev. Estud. Fem.** Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 119-141, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2002000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2002000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 Dez 2017.

BAZOTTI, K. D.V.; STUMM, E. M. M. F, KIRCHNER, R. M. Ser cuidada por profissionais da saúde: percepções e sentimentos de mulheres que sofreram aborto. **Texto contexto - enferm.** v. 18, n. 1, p. 147-54, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000100018&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000100018&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 18 Out 2016

BENUTE, G. R. G. et al. Abortamento espontâneo e provocado: ansiedade, depressão e culpa. *Rev. Assoc. Med. Bras. São Paulo*, v. 55, n. 3, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302009000300027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302009000300027&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 Nov 2015.

BERETTA, M. I. R. et al. Tristeza/depressão na mulher: uma abordagem no período gestacional e/ou puerperal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 4, 2017. ISSN 1518-1944. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/46770/22943>>. Acesso em: 19 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Urgências e emergências maternas**. Guia para diagnóstico e conduta em situações de risco de morte materna. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

\_\_\_\_\_. **Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil** – Brasília, 2005, p.27-28. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Politica\\_Campo\\_Floresta.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Politica_Campo_Floresta.pdf)>.

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

\_\_\_\_\_. **Manual dos comitês de prevenção do óbito infantil e fetal**. 2. ed. Brasília, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Núcleo de ações e pesquisa em apoio diagnóstico. Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais. Fundação Hemominas. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias. Projeto Aninha. **Manual de acompanhamento da gestante com doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <

[http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/manual\\_gestante.pdf](http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/manual_gestante.pdf)> Acesso em: 16 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 1.459 de 24 de junho de 2011.** Institui a Rede Cegonha. Brasília, 2011.

\_\_\_\_\_. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção humanizada ao abortamento:** norma técnica. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 60 p.

\_\_\_\_\_. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Gestação de alto risco:** manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 302p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Conselho Nacional de Saúde. Brasília: 2012b.

\_\_\_\_\_. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme:** o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. 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://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_atencao\\_integral\\_saude\\_mulher.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_integral_saude_mulher.pdf)> Acesso em: 8 mai. 2017.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra:** uma política para o SUS. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017. 44p.

BOWLBY, J. **Perda:** tristeza e depressão. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

\_\_\_\_\_. **Formação e rompimento dos laços afetivos.** 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2016.

CASTRO, E. K; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722002000300016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 Abr 2017.

CARPES, F. F; RESSEL, L. B; STUMM, K. E. Assistência pré-natal sob a ótica de gestantes e familiares. **Saúde (Santa Maria)**, S. 1, p. 41-48, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/20334>>. Acesso em: 11 dez. 2017.

CARVALHO, F. T; MEYER, L. Perda gestacional tardia: aspectos a serem enfrentados por mulheres e conduta profissional frente a essas situações. **Bol. psicol**, São Paulo, v. 57, n. 126, p. 33-48, 2007. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0006-59432007000100004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432007000100004&lng=pt&nrm=iso)>. Acessos em: 28 Mar. 2017.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero**. 2010. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)—Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010

CONSONNI, E. B; PETEAN, E.B. L. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2663-2670, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900021&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 Dez 2017.

CORBETT, J. S. **Grupos de apoio a gestantes e casais e Seus efeitos na jornada para o protagonismo das mulheres no parto**. 2016. 151p. Dissertação (Mestrado profissional). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

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

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](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Out. 2016.

\_\_\_\_\_. Narrativas de mulheres com anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 24, n. 1, 2, 3, p. 33-42, jan./dez. 2010. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/5526/3978>>. Acesso em: 20 Out. 2016.

COSTA, R. G. Sonho do passado versus plano para o futuro: gênero e representações acerca da esterilidade e do desejo por filhos. **Cad. Pagu**. Campinas, n. 17-18, p. 105-

130, 2002. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-83332002000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332002000100004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 Jan 2018.

COSTA, V. M. F. **Gravidez na paciente com doença falciforme: resultados maternos e perinatais**. 2012. 92p. Dissertação (Mestrado em Ginecologia e Obstetrícia). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, 2012.

COSTA, O. L. N; SANTOS, E. M. F; NETTO, E. M. Aspectos epidemiológicos e obstétricos de mulheres com perdas recorrentes da gravidez em uma maternidade pública do Nordeste do Brasil. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 11, p. 514-518, 2014. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-72032014001100514&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032014001100514&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 Dez 2017.

COUTINHO et al. Suporte social durante o ciclo gravídico-puerperal - Papel do pai ou pessoa significativa no parto. **Atas CIAIQ**. v. 2, 2014. Disponível em:  
<<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ/article/view/548/543>>. Acesso em: 04 Dez 2017.

CRUZ, I. C. F. Escravidão, racismo e exclusão são fatores de risco da hipertensão arterial em negros?. **Boletim do Instituto de Saúde**. n. 31, p. 23-26, 2003.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto - enferm**. Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Out 2017.

DAVID, M. A. O. et al. Depressão em grávidas hipertensas: preocupações maternas durante a gestação. **Psicol. hosp. (São Paulo)**. São Paulo, v. 6, n. 1, p. 2-20, 2008. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-74092008000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092008000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Dez 2017.

DAUPHIN-MCKENZIE, N. et al. Sick cell anemia in the female patient. **Obstet Gynecol Surv**. v. 61, n. 5, p. 343-352, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16635275>>. Acesso em: 20 Out. 2016.

DINIZ, C.S.G.; CHACHAM, A.S. O 'corte por cima' e o 'corte por baixo': o abuso de cesáreas e episiotomias em São Paulo. **Questões Saúde Reprod**. v.1, n.1, p.80-91, 2006. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/307211773\\_O\\_corte\\_por\\_cima\\_e\\_o\\_corte\\_po](https://www.researchgate.net/publication/307211773_O_corte_por_cima_e_o_corte_po)>

r\_baixo\_o\_abuso\_de\_cesareas\_e\_episiotomias\_em\_Sao\_Paulo >. Acesso em: 10 Dez 2017.

DOMINGOS, S. R. F.; MERIGHI, M. A. B. O aborto como causa de mortalidade materna: um pensar para o cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 177-181, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452010000100026&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000100026&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 Out. 2016.

DOMINGOS, S. R. F.; MERIGHI, M. A. B.; JESUS, M. C. P. Vivências e cuidados no abortamento espontâneo: um estudo qualitativo. **Brazilian Journal of Nursing**, v. 10, n. 2, p. 1-7, 2011. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3236>>. Acesso em 21 Out. 2016.

DOMINGUES, P. M. L. et al. Discriminação racial no cuidado em saúde reprodutiva na percepção de mulheres. **Texto contexto - enferm.** v.22, n.2, pp.285-292, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Dez 2017.

DUARTE, G. A. et al. Participação masculina no uso de métodos contraceptivos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 207-216, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000100023&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000100023&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Out 2017.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Out 2017.

FERES JUNIOR, J. Aspectos semânticos da discriminação racial no Brasil: para além da teoria da modernidade. **Rev. bras. Ci. Soc.** São Paulo, v. 21, n. 61, p. 163-176, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69092006000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092006000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 Dez 2017.

FERRAZZA, D. A.; PERES, W. S. Medicalização do corpo da mulher e criminalização do aborto no Brasil. **Fractal, Rev. Psicol.** Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 17-25, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-02922016000100017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922016000100017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Jun. 2017.

FERREIRA, R. F. **Uma história de lutas e vitórias:** a construção da identidade de um afrodescendente brasileiro. 1999. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de

Psicologia, Universidade de São Paulo.

FERREIRA, S. L.; SILVA, C. F. Características da sexualidade de mulheres negras com doença falciforme em Salvador, Bahia. **Conj. & Planej.** Salvador, n. esp., p. 38-47, 2010.

FRÁGUAS, G. SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. **Esc. Anna Nery Rev Enferm**, v. 12, n. 2, p. 271-7, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n2/v12n2a11>>. Acesso em 108 Dez 2017.

FRANCISCO, M. F. R. et al. Sexualidade e depressão em gestantes com aborto espontâneo de repetição. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 4, p. 152-156, Apr. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-72032014000400152&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032014000400152&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 21 Out. 2016.

FRANCO, M. H. P. **Por que estudar o luto na atualidade?** In M. H. Franco, Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade. São Paulo, pp. 17-36, 2010.

FREIRE, T. C. **Transparência psíquica em nova gestação após natimorto.** 2012. 115p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura). Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

FREITAS, D. T. L. A maternidade: um desejo ou um propósito? Reflexões a partir do papel maternal das mulheres durante o período colonial. **Revista Eletrônica Cadernos de História**, ano 7, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.ichs.ufop.br/cadernosdehistoria/ojs/index.php/cadernosdehistoria/article/view/258>. Acesso em 10 Dez 2017.

GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; MACHADO, M. M. T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/AIDS. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 63, n. 3, p. 371-6, mai./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n3/a04v63n3.pdf>. Acesso em: 25 Nov 2016.

GESTEIRA, S. M. A.; DINIZ, N. M. F.; OLIVEIRA, E. M. Assistência à mulher em processo de abortamento provocado: discurso de profissionais de enfermagem. **Acta paul. enferm**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 449-453, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002008000300011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000300011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 Dez 2017.

GUEDES, C. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2367-2376, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000900017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000900017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 Dez 2017.

GUIMARAES, T. M. R; MIRANDA, W. L; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Out 2017.

HAMDI, I. M.; KARRI, K. S.; GHANI, E. A. Resultado da gravidez em mulheres com traço falciforme. **Saudi Med J**. v. 23, n. 12, p. 1455- 1457, 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12518190>>. Acesso em 21 Out. 2016.

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

HENKE, C. N. et al. Resultados obstétricos e perinatais subsequentes à morte intrauterina na primeira gravidez. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre. v. 56, n. 3, p. 240-244, 2012. Disponível em: <<http://www.amrigs.org.br/revista/56-03/resultados%20obstetricos.pdf>>. Acesso em: 05 Dez 2017.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. **Cidades@: Bahia**. Salvador. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=292740&search=bahia|salvador|infograficos:-informacoes-completas>>. Acesso em: 10 Mai 2017.

KLEIN, C. J. Fatores de risco relacionados à mortalidade fetal. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 56, n. 1, p. 11-16, 2012. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/260322117\\_Fatores\\_de\\_risco\\_relacionados\\_a\\_mortalidade\\_fetal](https://www.researchgate.net/publication/260322117_Fatores_de_risco_relacionados_a_mortalidade_fetal)>. Acesso em: 10 Out 2017.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Rev. Estud. Fem.** Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2006000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2006000100013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 Jan 2018.

LAZZAROTTO, R; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva, Erechim**. v.37, n.140, p. 61-72, 2013.

Disponível em: < [http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140\\_373.pdf](http://www.uricer.edu.br/site/pdfs/perspectiva/140_373.pdf) >. Acesso em: 19 Nov 2017.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. O sujeito coletivo que fala. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 517-524, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832006000200017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832006000200017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Out. 2016.

LEMOS, L. F. S; CUNHA, A. C. B. Concepções sobre morte e luto: experiência feminina sobre a perda gestacional. **Psicol. cienc. prof.** Brasília, v. 35, n. 4, p. 1120-1138, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141498932015000401120&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932015000401120&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 12 Dez 2017.

LIMA, S; FORTIM, I. A escrita como recurso terapêutico no luto materno de natimortos. **Rev. latinoam. psicopatol. fundam**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 771-788, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-47142015000400771&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142015000400771&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 Nov 2017.

LOPES, D. M. **Planejamento reprodutivo:** Experiências de mulheres com anemia falciforme. 2014. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2014.

LOUREIRO, M. M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102005000600012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000600012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Out 2017.

MADALOZZO, R; MARTINS, S. R; SHIRATORI, L. Participação no mercado de trabalho e no trabalho doméstico: homens e mulheres têm condições iguais? **Rev. Estud. Fem.** Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 547-566, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-026X2010000200015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2010000200015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 Jan 2018.

MARIN, A. H. et al. A constituição da maternidade em gestantes solteiras. **Psico, Porto Alegre, PUCRS**. v. 42, n. 2, p. 246-254, 2011. Disponível em: < <http://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5379/6528> >. Acesso em: 19 Out 2017.

MARTINS, A. J; CARDOSO, M. H. C. A; LLERENA JR, J. C. Em contato com as doenças genéticas: a norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de

Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 968-975, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 Out 2017.

MARTINS, M et al. A produção de conhecimento sobre hipertensão gestacional na pós-graduação stricto sensu da enfermagem brasileira. **Rev. Esc. Enferm, USP**. v.46, n.4, p.802-808, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342012000400003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000400003)> Acesso em: 10 fev. 2017.

MATTAR, R; CAMANO, L; DAHER, S. Aborto espontâneo de repetição e atopia. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** Rio de Janeiro, v.25, n. 5, p. 331-335, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-72032003000500005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032003000500005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Out. 2016.

MELO, W. A et al. Gestação de alto risco: fatores associados em município do noroeste de paranaense. **Rev. de Saúde Pública do Paraná**, v.17, n.1, p.82-91, 2016. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/24981>> Acesso em: 14 fev. 2017.

MICHEL, M. H. **Metodologia e Pesquisa Científica em Ciências Sociais**. São Paulo: Atlas, 2005.

MIKAEL-SILVA, T; MARTINS, A. M. A legalização do abortamento no discurso do jornal Folha de São Paulo (2011-2014). **Temas psicol.** Ribeirão Preto, v. 24, n. 3, p. 991-1007, 2016. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2016000300012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2016000300012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Jan. 2017.

MILANEZ, N. et al. Gravidez Indesejada e Tentativa de Aborto: práticas e contextos. **Sex., Salud Soc. (Rio J.)**. Rio de Janeiro, n. 22, p. 129-146, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-64872016000100129&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872016000100129&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 25 Out. 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MOURA, E. L; KIMURA, A. F; PRAÇA, N. S. Ser gestante soropositivo para o vírus da Imunodeficiência Humana: uma leitura à luz do Interacionismo Simbólico. **Acta Paul Enferm.** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 206-11, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 de Out 2017.

NERY, I. S. et al. Vivências de mulheres em situação de aborto espontâneo. **Rev. enferm. UERJ.** v. 14, n. 1, p. 67-73, 2006. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v14n1/v14n1a11.pdf>>. Acesso em: 22 Out. 2016.

NERY, I. S.; GOMES, I. S. Motivos e sentimentos de mulheres acerca do aborto espontâneo. **Enfermagem Obstétrica.** Rio de Janeiro, v.1, n. 1, p.19-24, 2014. Disponível em: <<http://www.enfo.com.br/ojs/index.php/EnfObst/article/view/6>>. Acesso em: 22 Out. 2016.

NETO, F. R. G. X. et al. Percepção feminina diante da gravidez interrompida: análise da experiência vivenciada por mulheres com diagnóstico de abortamento. **Cienc. enferm. Concepción,** v. 17, n. 1, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532011000100010&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000100010&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Ago 2015.

NOBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-433, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 Dez 2017.

NOMURA, R. M. Y. et al. Depressão, aspectos emocionais e sociais na vivência do aborto: comparação entre duas capitais Brasileiras. **Rev. Assoc. Med. Bras.** São Paulo, v. 57, n. 6, p. 644-650, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302011000600010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 Out. 2016.

NOMURA, R. M Y. et al. Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por doenças falciformes. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** Rio de Janeiro, v. 32, n. 8, p. 405-411, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-72032010000800008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032010000800008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 Nov 2017.

PICCININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicol. estud.** Maringá, v. 13, n. 1, p. 63-72, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722008000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Nov 2017.

POLIT, D.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORTO, D. O significado da maternidade na construção do feminino: uma crítica bioética à desigualdade de gênero. **Revista Redbioética/UNESCO**, v. 1, n.3, p. 55-66, 2011. Disponível em:  
<[http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista\\_3/Porto.pdf](http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_3/Porto.pdf)>. Acesso em: 10 Nov 2017.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2 ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

QUEVEDO, M. P.; LOPES, C. M. C.; LEFEVRE, F. Os significados da maternidade para mulheres cardiopatas e diabéticas com gravidez de risco. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 12-21, 2006. Disponível em:  
<<http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19777>>. Acesso em: 01 Nov. 2016.

RAMALHO, A. S. et al. Abortamentos espontâneos em portadoras do Traço Falciforme (AS). **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v.25, n.4, p. 265-266, 2003. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842003000400014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842003000400014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 Nov. 2016.

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

RESENDE, J. **Obstetrícia**. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995.

SAMPAIO, J; SANTOS, M. F. S; SILVA, M. R. F. A representação social da maternidade de crianças em idade escolar. **Psicol. cienc. prof.** Brasília, v. 28, n. 1, p. 174-185, 2008. Disponível em:  
<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932008000100013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932008000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Nov 2017.

SANTOS, G. A cultura política da negação do racismo institucional. In. SANTOS, G.; SILVA, M. P. (Org.). **Racismo no Brasil: percepções da descriminação e do preconceito racial no século XXI**. São Paulo: Perseu Abramo, p. 45-53, 2005.

SANTOS, S. N. et al. Vivências sobre gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme em Hospital universitário: um estudo qualitativo. **Revista Psicologia e Saúde**, Mato Grosso do Sul, v.3, n.2, p. 23-9, 2011. Disponível em: <<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/99/167>>. Acesso em 15 Jan. 2017.

SANTOS, A. B. S; COELHO, T. C. B; ARAÚJO, E. M. Racismo Institucional e Informação em Saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 35, 2011.

SANTOS, S. M. M; OLIVEIRA, L. Igualdade nas relações de gênero na sociedade do capital: limites, contradições e avanços. **Rev. katálysis**. Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 11-19, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-49802010000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802010000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 Dez 2017.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface**, Botucatu, v.5, n.8, p.47-59, 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832001000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832001000100004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 15 Jan. 2017.

SCOTT, J. **Gênero**: uma categoria útil para análise histórica. Trad. S.O.S. Corpo. Educ. Real., v.16, n.2, p.1-27, 1990.

SERJEANT, G. R. et al. Outcome of pregnancy in homozygous sickle cell disease. **Obstet Ginecol**. v. 103, n. 6, p. 1278-85, 2004. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15172865>>. Acesso em: 20 Out. 2016.

SILVA, R. M. et al. Planejamento familiar: significado para mulheres em idade reprodutiva. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 5, p. 2415-2424, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000500010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000500010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 21 Nov 2017.

SILVA, A. H; BELLATO, R; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiêcia a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** v. 15, n. 2, p. 437-46, 2013. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>. Acesso em 28 Set 2013.

SILVA, R. M. M. Análise da incidência de óbitos fetais entre municípios da nona regional de saúde do Paraná. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**. Londrina, v. 37, n. 1, p. 33-42, 2016. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/23347/19205>>. Acesso em: 10 Out 2017.

SILVA, C. S. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. 132 f. Dissertação (Doutorado em gênero, cuidado e administração em saúde) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

SILVA, A. H; BELLATO, R; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** v. 15, n. 2, p. 437-46, 2013. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>. Acesso em: 28 Set 2017.

SILVA, F. C; DIAS, L. R. O direito a uma educação comprometida com a Educação das Relações Étnico-Raciais. **Educação em Foco**. v. 20, n. 30, p. 59-81, 2017. Disponível em: <http://revista.uemg.br/index.php/educacaoemfoco/article/view/1758/1321>. Acesso em: 07 Mar 2018.

SILVA, L; SANTOS, R. C; PARADA, C. M.G. L. Compreendendo o significado da gestação para grávidas diabéticas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 899-904, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000600008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 16 Nov 2017.

SIMAS, F. B; SOUZA, L V; SCORSOLINI-COMIN, F. Significados da gravidez e da maternidade: discursos de primíparas e múltiparas. **Psicol. teor. prat.** São Paulo, v. 15, n. 1, p. 19-34, 2013. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872013000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872013000100002&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 21 Nov 2017.

STRAPASSON, M. R; NEDEL, M. N. B. Puerpério imediato: desvendando o significado da maternidade. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre. v. 31, n. 3, p. 521-528, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472010000300016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000300016&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 16 Nov 2017.

SYDOW, E. et al. **A história de oito mulheres criminalizadas por aborto**. 2011. Disponível em: <http://www.aads.org.br/arquivos/Projeto02.pdf>. Acesso em: 13 Jan 2018.

TEIXEIRA, M. O. Desigualdades salariais entre homens e mulheres a partir de uma abordagem de economistas feministas. **Niterói**, v. 9, n. 1, p. 31-45, 2. sem. 2008. Disponível em:<

<http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/view/94/70>>. Acesso em: 19 Dez 2017.

TEMPORAO, J. G. Direitos sexuais e reprodutivos das mulheres no Brasil: conquistas recentes e desafios prementes. **Cienc. Cult.** São Paulo, v. 64, n. 2, p. 21-23, 2012. Disponível em: <[http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0009-67252012000200011&lng=en&nrm=iso](http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252012000200011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 Jan 2018.

VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em Administração**. São Paulo: Atlas, 2004.

VIEIRA, E.M. **A medicalização do corpo feminino**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

XAVIER, A. S. G. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. 2011. 111p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, 2011.

XAVIER, A. S. G. et al. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. **Online Brazilian Journal of Nursing**. v.12, n.4, 2013. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4289>>. Acesso em 20 Jan 2017.

WEIS, M. C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde debate**. Rio de Janeiro. v. 37, n. 99, p. 597-609, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-11042013000400007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042013000400007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 Out 2017.

WIESE, I. R. B.; SALDANHA, A. A. W. Aborto induzido na interface da saúde e do direito. **Saude soc.** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 536-547, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902014000200536&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000200536&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 Jan. 2017.

**APÊNDICE A: Informações à colaboradora**

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

**INFORMAÇÕES À COLABORADORA**

Você está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada “**Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal**”, que tem como objetivo: Analisar as experiências de mulheres com DF em situação de perda, causada por aborto espontâneo, morte fetal e como se reconfiguram os desejos de maternidade.

Sua participação será através de entrevista, a qual será gravada, você deve decidir se participa ou não do estudo, tendo o direito de recusar-se a responder qualquer pergunta, ainda de desistir de participar e retirar seu consentimento, a qualquer momento.

Os documentos e gravações serão arquivados fisicamente na sala do GEM, podendo ser utilizados para estudos vinculados ao grupo, no caso de aprovação do CEP. As informações coletadas serão guardadas por um período de 5 anos, quando então serão destruídas.

Você não terá qualquer gasto e/ou ganho financeiro por participar na pesquisa. Os riscos são considerados mínimos, consistindo em desconforto ou constrangimento ao expor sua vida pessoal. A fim de reduzir o desconforto, a entrevista será realizada em local que assegure a privacidade e, se necessário, interromperemos a entrevista e apoiaremos no que for necessário, sendo garantida a confidencialidade das informações e anonimato dos participantes, os quais receberão nomes fictícios.

Caso concorde em participar desta pesquisa, a Sr(a) deve assinar este termo de consentimento em duas vias.

---

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silvia Lúcia Ferreira  
Professora Orientadora**

---

**Ueigla Batista da Silva  
Pesquisador responsável  
Mestrando da Escola de Enfermagem da UFBA**

**APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido****UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

De acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, venho convidá-la a participar, como voluntária, da pesquisa intitulada “**Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal**” que tem como objetivo principal: Analisar as experiências de mulheres com DF em situação de perda, causada por aborto espontâneo, morte fetal e como se reconfiguram os desejos de maternidade. Essa pesquisa será desenvolvida por mim, Ueigla Batista da Silva, estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA), localizado em Salvador/BA, sob a orientação da Dra. Sílvia Lúcia Ferreira, Diretora e pesquisadora do Centro de Estudos e Pesquisas sobre mulheres, Gênero, Saúde e Enfermagem (GEM).

Para coletar as informações será realizada uma conversa, no formato de entrevista, durante a qual farei perguntas sobre as experiências vivenciadas durante o processo de abortamento e seu histórico da doença falciforme. Para tanto, solicitamos a sua autorização para gravar a conversa com um gravador digital, somente para facilitar que as informações sejam escritas exatamente do modo que foram faladas. A entrevista será realizada no momento que for mais adequado para a senhora/senhorita, e somente após a sua autorização por escrito nesse termo. A entrevista será feita na referida Maternidade e no Ambulatório Municipal Carlos Gomes, em local mais confortável e privativo possível. No caso da senhora/senhorita achar que não terá privacidade na Maternidade ou no Ambulatório poderemos marcar a entrevista para ser realizada a sua residência, em outro momento. A senhora/senhorita não será obrigada a responder a nenhuma pergunta que considere muito íntima ou desconfortante.

Concordando em participar da entrevista, você poderá ouvir a gravação, retirar ou acrescentar quaisquer informações. As entrevistas gravadas e os documentos assinados serão guardados por cinco anos e após esse período, caso a senhora/senhorita permita,

ainda serão utilizados para divulgação em revistas científicas e eventos científicos, apenas com a sua permissão. Caso não permita, serão destruídos.

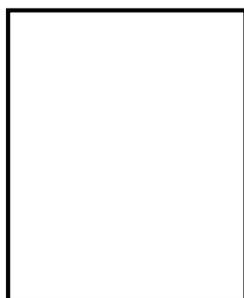
Este Termo será assinado em duas vias e todas as páginas devem ser rubricadas, uma ficará com o pesquisador, e a outra com a senhora/senhorita, para que possa pedir esclarecimentos a qualquer momento da pesquisa ou desistir, sem nenhuma punição. Caso as atividades do projeto de pesquisa terminem antes do período previsto no cronograma, os pesquisadores se comprometem a comunicar prontamente ao Comitê de Ética em Pesquisa que aprovou o projeto.

Os resultados deste estudo serão publicados na dissertação e no formato de artigos científicos em periódicos nacionais e internacionais; divulgados em eventos técnico-científicos; na Maternidade e no Ambulatório em que oportunizaram a coleta de dados, sendo que todos(as) as profissionais e participantes serão convidados (as), na Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador e no grupo de pesquisa do GEM da Universidade Federal da Bahia.

Caso a senhora/senhorita tenha qualquer dúvida sobre a pesquisa, poderemos conversar sobre a mesma neste momento, ou poderás entrar em contato comigo. Segue abaixo meu nome, telefones e e-mail, Ueigla Batista da Silva. Telefone (74) 99802-0605; e-mail: ueigla.silva@gmail.com.

Este projeto de pesquisa foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Bahia, órgão que tem como objetivo proteger as pessoas que participam de pesquisas, em relação às questões éticas.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento (autorização) de forma livre para participar desta pesquisa.



Impressão dactiloscópica

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Pesquisador

**Pesquisador:** Ueigla Batista da Silva

**E-mail:** ueigla.silva@gmail.com

**Telefone:** (74) 99802-0605 (Vivo)

**End.:** Basílio da Gama S/N, 7º andar Bairro: Canela. Salvador Bahia. CEP 40110-907.

Pesquisadora Responsável

**APÊNDICE C: Roteiro de entrevista (1ª parte)**



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

N.º \_\_\_\_\_

Data da Entrevista

**PESQUISA: Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal**

**DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**1. Nome** \_\_\_\_\_

(Colocar apenas as iniciais)

**2. Idade:** \_\_\_\_\_ (anos)

**3. Estado Civil**

3. 1 ( ) Solteira

3. 2 ( ) Casada

3. 3 ( ) União Estável

3. 4 ( ) Separada/Divorciada

3. 5 ( ) Viúva

**4. Raça/ Cor**

4. 1 ( ) Branca

4. 2 ( ) Preta

4. 3 ( ) Parda

4. 4 ( ) Amarela

4. 5 ( ) Indígena

**5. Religião**

5. 1 ( ) Católica

5. 2 ( ) Protestante

5. 3 ( ) Espírita

5. 4 ( ) Religião de matriz africana

5. 5 ( ) Não tem religião

5. 6 ( ) Outra \_\_\_\_\_

**6. Naturalidade**

6. 1 ( ) Salvador

6. 2 ( ) Outra

(Especificar) \_\_\_\_\_

**7. Município de residência**

\_\_\_\_\_

**8. Ocupação** \_\_\_\_\_

**9. Grau de Instrução**

9. 1 ( ) Analfabeta

9. 2 ( ) Pré-escolar (0-6anos)

9. 3 ( ) Ensino Fundamental completo

9. 4 ( ) Ensino Fundamental incompleto

9. 5 ( ) Ensino Médio completo

9. 6 ( ) Ensino Médio incompleto

9. 7 ( ) Ensino Superior completo

9. 8 ( ) Ensino Superior incompleto

9. 9 ( ) Pós Graduação completa

9. 10 ( ) Pós Graduação incompleta

**10. Renda Familiar**

10. 1 ( ) Menor que um salário

10. 2 ( ) Salário mínimo

10. 3 ( ) De uma a dois salários mínimos

10. 4 ( ) De dois a quatro salários mínimos

10. 5 ( ) Mais de cinco salários mínimos

10. 6 ( ) Não tem renda

10. 7 ( ) Não quis responder

**HISTÓRICO DA DOENÇA FALCIFORME**

**11. Tipo de doença falciforme:** \_\_\_\_\_

**12. Como foi diagnosticada a doença?** \_\_\_\_\_

**Tempo de diagnóstico:** \_\_\_\_\_ **Com que idade foi diagnosticada** \_\_\_\_\_

**13. Tem alguma complicação da doença?**

13. 1 ( ) Sim Qual/quais \_\_\_\_\_

13. 2 ( ) Não.

**HISTÓRIA GINECO-OBSTÉTRICA**

16. N° de gestações: \_\_\_\_\_ N° de Partos: \_\_\_\_\_ N° de filhos vivos: \_\_\_\_\_

17. N° de Abortos: \_\_\_\_\_ Espontâneo: \_\_\_\_\_

18. Fez curetagem? ( )Sim ( )Não

19. Teve hemorragia? ( )Sim ( )Não Teve infecção (febre)? ( )Sim ( )Não

20. Teve secreção ou sangue com cheiro (fétido)? ( )Sim ( )Não

21. Teve outras complicações durante a gestações? \_\_\_\_\_

---

**APÊNDICE D: Roteiro de entrevista (2ª parte)**

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

N.º \_\_\_\_\_

Data da Entrevista  
\_\_\_\_\_**PESQUISA: Experiências de mulheres com doença falciforme com aborto e morte fetal**

Fale-me sobre a sua experiência (vivência) em relação ao aborto espontâneo. O que você sentiu emocionalmente, foi difícil de enfrentar esse problema, quais foram as suas principais barreiras (principais problemas) enfrentados, essa gestação foi planejada se sim foi mais difícil de enfrentar esse processo. Teve apoio (familiar, parceiro, da equipe de saúde) durante esse processo, como você se sentiu tendo ou não esse apoio.

O desejo de ser mãe ainda existe, se a resposta for sim ou não por que. Pra você o que é ser mãe, você se sente pressionada pela (familiar, companheiro, social, religião) por sua decisão.

Como você definiria o planejamento reprodutivo na sua condição de ser mulher com doença falciforme, você acha que é de boa qualidade, se é ruim, mais ou menos, por que você acha isso.

## ANEXO A: Quadro do perfil sociodemográfico

Ent	Nome	Idade	Estado civil	Moradia	Raça/Cor	Religião	Ocupação	Escolaridade	Renda	Tipo da DF	Nº de gestações	Nº de Partos	Nº de filhos	Aborto E	Natimorto
01	ECS	50	Casada	Própria	Preta	Católica	Autônoma	EMC	1-2	H6SC	03	03	02	00	01
02	SALS	41	Casada	Própria	Parda	Católica	Cabeleireira	EMI	1-2	H6SC	03	03	02	00	01
03	DNS	35	Solteira	Própria	Preta	Espírita	Autônoma	EMI	1	Beta	02	02	01	00	01
04	MICA DA	38	Casada	Própria	Preta	Protestante	Autônoma	EMC	-1	H6SC	01	00	00	01	0
05	ECB	54	Separada	Própria	Preta	Não tem	ACS	ESC	1-2	H6SC	06	01	01	01	0
06	LSLV	35	Casada	Própria	Preta	Protestante	Aposentada	EMC	1-2	H6SC	02	01	01	01	0
07	JC	40	Solteira	Alugada	Preta	Protestante	Dona de casa	EFI	1	H6SS	02	01	01	01	0
08	ALN	34	União estável	Própria	Preta	Católica	Dona de casa	EMC	-1	H6SS	02	02	01	00	01
09	ESA	49	Casada	Própria	Preta	Protestante	Dona de casa	EMC	1-2	H6SC	03	02	02	01	0
10	VMS	48	Solteira	Própria	Preta	Católica	Dona de casa	ESI	1-2	H6SC	06	03	03	03	0
11	DCO	26	Solteira	Alugada	Parda	Protestante	Dona de casa	EMC	1	H6SC	02	01	01	01	0
12	CBS	40	União estável	Própria	Parda	Católica	Serviço geral	EMC	2-4	H6SS	01	00	00	01	0
13	DMS	38	Solteira	Alugada	Preta	Não tem	Diarista	EMI	-1	H6SS	05	04	03	01	01
14	RSL	28	Casada	Própria	Amarela	Protestante	Dona de casa	EMC	1-2	H6SS	01	00	00	01	0
15	LSS	32	Solteira	Própria	Preta	Matriz africana	Estudante	EMC	1	H6SC	01	00	00	01	0
16	TBS	22	Solteira	Própria	Parda	Protestante	Dona de casa	EMI	1-2	H6SC	01	00	00	01	0
17	CLAC	38	Casada	Própria	Preta	Protestante	Autônoma	Pós Graduação	2-4	H6SC	02	01	01	01	0
18	RCOB	50	Solteira	Alugada	Parda	Não tem	Autônoma	EMC	-1	H6SC	03	00	00	00	03
19	LNCD F	25	Solteira	Alugada	Parda	Católica	Dona de casa	ESI	1	H6SS	01	00	00	01	0
20	MIFBS	41	Casada	Própria	Preta	Protestante	Atendente	EFI	1	H6SC	02	01	01	01	0

ACS: Agente comunitário de Saúde; EMC: Ensino Médio Completo; EMI: Ensino Médio Incompleto; ESC: Ensino Superior Completo; EFI: Ensino Fundamental Incompleto; ESI: Ensino Superior Incompleto;

**ANEXO B: Carta de anuência da Secretaria Municipal de Saúde**

PREFEITURA DE SALVADOR  
SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE  
COORDENADORIA DE GESTÃO DE PESSOAS DA SAÚDE  
SUBCOORDENADORIA DE CAPACITAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE PESSOAL

Salvador, 03 de maio de 2017.

**CARTA DE ANUÊNCIA**

A Secretaria Municipal da Saúde de Salvador declara conhecer as normas e resoluções que norteiam a prática de pesquisas envolvendo seres humanos as Resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Como instituição coparticipante, declara também estar ciente das responsabilidades e do compromisso de garantir a segurança e o bem estar dos sujeitos recrutados em seu âmbito para a realização do projeto de pesquisa *Experiências de mulheres em situação de abortamento espontâneo frente a doença falciforme*. O objetivo desse estudo é compreender as experiências de mulheres em situação de abortamento espontâneo frente a doença falciforme. Os dados serão coletados no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme (Multicentro de Saúde Carlos Gomes) mediante a realização de entrevistas semiestruturadas com mulheres que consentirem a participação no estudo por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Esse estudo encontra-se sob responsabilidade de Ueigla Batista Silva e orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sílvia Lucia Ferreira, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EEUFBA). A pesquisadora apresentou seu projeto à Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal desta Secretaria, obtendo parecer favorável à sua condução após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.

Atenciosamente,

**Meircia Silva Reis Góes**

Subcoordenadora/Capacitação/CGPS

Esta carta não permite acesso ao lócus de pesquisa para coleta de dados. Essa ação só poderá ter início após envio de ofício desta Subcoordenadoria ao Distrito Sanitário requisitado.

## ANEXO C: Parecer do CEP

<p><b>UFBA - ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA</b></p>									
<b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>									
<b>DADOS DO PROJETO DE PESQUISA</b>									
<b>Título da Pesquisa:</b> EXPERIÊNCIAS DE MULHERES EM SITUAÇÃO DE ABORTAMENTO ESPONTÂNEO FRENTE A DOENÇA FALCIFORME									
<b>Pesquisador:</b> Ueigla Batista									
<b>Área Temática:</b>									
<b>Versão:</b> 1									
<b>CAAE:</b> 69026717.0.0000.5531									
<b>Instituição Proponente:</b> Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia									
<b>Patrocinador Principal:</b> Financiamento Próprio									
<b>DADOS DO PARECER</b>									
<b>Número do Parecer:</b> 2.170.025									
<b>Apresentação do Projeto:</b>									
<p>Trata-se de um pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, que será desenvolvida no Ambulatório Municipal de Hepatites Virais e Doença Falciforme de Salvador/BA, cujo as participantes serão composta por mulheres que apresentam a doença, que sofreram aborto espontâneo e que seja maior de 18 anos que estejam dispostas a participar da pesquisa. Será realizado um levantamento e elaboração de uma planilha com dados sociodemográfico de todas as mulheres cadastradas no ambulatório que apresenta a doença, para facilitar as fases posteriores e saber o perfil do público alvo, será realizado a entrevista com um roteiro semiestruturado, que terá seu percurso organizado e ordenado antecipadamente e será constituída de uma série de questões fechadas e abertas que contemplam a respostas dos objetivos. Para a Análise dos dados, será utilizado a estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo, é uma técnica de construção do pensamento coletivo que visa revelar como as pessoas pensam, atribuem sentidos e manifestam posicionamentos sobre determinado assunto. Esta pesquisa respeitará a resolução 466/12 a qual trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos e só terá início após a aprovação e liberação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.</p>									
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="border: none;"><b>Endereço:</b> Rua Augusto Viana S/N 3º Andar</td> <td style="border: none;"><b>CEP:</b> 41.110-060</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><b>Bairro:</b> Canela</td> <td style="border: none;"><b>Município:</b> SALVADOR</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><b>UF:</b> BA</td> <td style="border: none;"><b>E-mail:</b> cepee.ufba@ufba.br</td> </tr> <tr> <td style="border: none;"><b>Telefone:</b> (71)3283-7615</td> <td style="border: none;"><b>Fax:</b> (71)3283-7615</td> </tr> </table>		<b>Endereço:</b> Rua Augusto Viana S/N 3º Andar	<b>CEP:</b> 41.110-060	<b>Bairro:</b> Canela	<b>Município:</b> SALVADOR	<b>UF:</b> BA	<b>E-mail:</b> cepee.ufba@ufba.br	<b>Telefone:</b> (71)3283-7615	<b>Fax:</b> (71)3283-7615
<b>Endereço:</b> Rua Augusto Viana S/N 3º Andar	<b>CEP:</b> 41.110-060								
<b>Bairro:</b> Canela	<b>Município:</b> SALVADOR								
<b>UF:</b> BA	<b>E-mail:</b> cepee.ufba@ufba.br								
<b>Telefone:</b> (71)3283-7615	<b>Fax:</b> (71)3283-7615								
<small>Página 01 de 04</small>									

UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



Continuação do Parecer: 2.170.025

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Geral:**

Compreender as experiências de mulheres em situação de abortamento espontâneo frente a doença falciforme.

**Objetivos específicos:**

Descrever experiências das mulheres com DF com relação ao abortamento espontâneo.

Identificar os principais conflitos trazidos pelas experiências da DF, os desejos e a construção social de maternidade.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

No caso das dificuldades encontrada se desrespeito a uma possível ausência de informação sobre os dados obstétricos no prontuário das participantes, na qual não será possível identificar o eventual processo de abortamento espontâneo que uma determinada paciente sofreu, tornando difícil a seleção do público alvo que fará parte da nossa pesquisa caso a mesma aceite a sua participação. Para eventual dificuldade será realizado uma tabela de todas as pacientes cadastradas no ambulatório que seja maior de 18, com tais informações: Nome, número do prontuário, alguns dados sociodemográficos, dados da doença e obstétricos e possíveis números de telefone para contato, na qual o pesquisador responsável fará o contato explicando o motivo da sua ligação, caso esteja dentro dos critérios de inclusão será realizado o convite de participação da pesquisa e uma melhor forma de está coletando esses dados. No que se desrespeito a esse item, os riscos são considerados mínimos, consistindo em desconforto ou constrangimento ao expor sua vida pessoal. A fim de reduzir o desconforto, a entrevista será realizada em local que assegure a privacidade e, se necessário, interromperemos a entrevista e apoiaremos no que for necessário, sendo garantida a confidencialidade das informações e anonimato dos participantes, os quais receberão nomes fictícios. A participante pode sentir-se desconfortável em falar sobre suas questões pessoais. Caso isso aconteça, a participante não será obrigada a responder a alguma pergunta ou algum dado que considere ser muito íntimo ou desconfortante e que não deve falar. Para evitar ou minimizar possíveis efeitos, me comprometo de realizar a entrevista no máximo em uma hora, em ambiente reservado e confortável, providenciar uma água ou interromper a entrevista caso seja de sua preferência. No caso de algum dano a participante decorrente da participação na pesquisa. Caso isso aconteça, a participante terá direito à assistência gratuita, imediata, sendo asseguradas as condições de acompanhamento, assistência integral, e orientação, conforme o caso.

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepea.ufba@ufba.br

UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



Continuação do Parecer: 2.170.025

**Benefícios:**

Contribuição estatístico-científica sobre a temática e ampliação dos conhecimentos produzidos com critério científico. Através da identificação dos resultados da pesquisa em questão, estes poderão fomentar discussões, reciclagem, atualização técnico-científicas, colaborar com o planejamento de estratégias de melhoria para a minimização dos problemas expostos pelas participantes da pesquisa. Aprimoramento e fortalecimento da assistência em saúde por parte dos profissionais de saúde prestada a mulheres com doença falciforme que sofreram com abortamento espontâneo, visando minimizar os impactos causados pelo abortamento e promovendo melhor qualidade de vida a estas pessoas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo será do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa pois objetiva descrever as peculiaridades de uma determinada população e tal abordagem apresenta-se como a mais adequada para alcançar os objetivos propostos. O caráter descritivo da pesquisa tem como foco a descrição das características de uma determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Para coleta de dados é usado técnicas padronizadas, como: questionário e observação sistemática (PRODANOV; FREITAS, 2013). Acrescenta-se, ainda, que neste tipo de pesquisa os fatos e fenômenos, a serem estudados, são extraídos do ambiente natural, da realidade vivenciada (MICHEL, 2005).

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos foram devidamente apresentados.

**Recomendações:**

Não as tenho.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Os princípios bioéticos foram atendidos pelo que sugiro aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Colegiado homologa parecer de APROVADO emitido pelo relator.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_897005.pdf	29/05/2017 18:18:03		Aceito

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7815

Fax: (71)3283-7815

E-mail: cepoe.ufba@ufba.br

UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



Continuação do Parecer: 2.170.025

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	29/05/2017 18:11:59	Ueigla Batista	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	colaboradora.pdf	29/05/2017 18:11:08	Ueigla Batista	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/05/2017 18:10:13	Ueigla Batista	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	29/05/2017 18:08:41	Ueigla Batista	Aceito
Declaração de Pesquisadores	confidencialidade.pdf	29/05/2017 18:07:19	Ueigla Batista	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso.pdf	29/05/2017 18:06:30	Ueigla Batista	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao.pdf	29/05/2017 18:04:11	Ueigla Batista	Aceito
Declaração de Instituição e infraestrutura	carta.pdf	29/05/2017 18:01:50	Ueigla Batista	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	29/05/2017 18:00:18	Ueigla Batista	Aceito
Folha de Rosto	Rosto.pdf	29/05/2017 17:57:46	Ueigla Batista	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 12 de Julho de 2017

Assinado por:

**Maria Carolina Ortiz Whitaker**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Vieira S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-080

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br