

DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS GESTANTES PORTADORAS DA DOENÇA FALCIFORME

Daniela Silva Calado¹

Sandra Oliveira²

RESUMO

Introdução: A gestação é um processo biológico que acarreta mudanças físicas e emocionais; para a mulher portadora da Doença Falciforme esse processo é mais complicado, pois além de lidar com essas mudanças, tem que enfrentar as complicações de uma doença crônica e as dificuldades relacionadas à patologia. **Objetivos:** Apresentar as dificuldades enfrentadas pelas gestantes portadoras da Doença Falciforme; Investigar as principais complicações clínicas que acometem as gestantes portadoras da Doença Falciforme. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão de literatura, de caráter descritivo e abordagem qualitativa, realizada através de um levantamento de estudos científicos publicados nas bases de dados: LILACS, SciELO, no período de 2010 a 2015. Resultados e **Discussões:** As complicações mais frequentes nas gestantes com Doença Falciforme são as crises algícas, as infecções urinárias, pneumonias. A maior dificuldade enfrentada foi a dificuldade de acesso aos serviços de saúde especializados, a ausência de vagas em maternidades de referência para gestação de alto risco, e o momento da descoberta de uma doença crônica na gestação. **Considerações Finais:** Há um déficit no atendimento ofertado a gestantes portadoras da doença. Uma vez que um dos princípios que rege o SUS é a integralidade, a assistência deve ser ofertada visando o aspecto biopsicossocial.

Palavras-chave: Doença falciforme. Gestantes. Desafios.

1. INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) de origem Africana, descrita pela primeira vez por Herrick em 1910, trazida para o Brasil através do transporte de comercialização de escravos, sendo considerada hoje a doença genética mais comum no Brasil.^{1,2}

É caracterizada como uma alteração genética causada por uma mutação no gene que produz a hemoglobina, transformando a hemoglobina normal denominada (HbA) para hemoglobina S (HbS). A hemoglobina é responsável por levar a oxigenação aos tecidos e órgãos do corpo humano, ao sofrer essa alteração ela adquire um formato de foice dificultando assim, o seu processo de oxigenação,

¹ Enfermeira Emergencista. Contato: danielifer1@hotmail.com.

² Enfermeira Sanitarista. Contato: sannoliveira@hotmail.com.br.

causando lesões aos órgãos e tecidos, que conseqüentemente apresentam sérias complicações.¹⁻³

Por possuir uma elevada morbidade e alto índice de mortalidade, tem sido apontada como uma questão de saúde pública. Segundo o Ministério da Saúde a região Nordeste do Brasil apresenta a maior incidência do gene, sendo que o estado da Bahia tem o maior índice de portadores da doença falciforme, onde a prevalência é de 5,5%, devido a grande concentração de afrodescendentes.^{1,2,4}

Portanto, além de ser a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, a anemia falciforme ainda acarreta uma elevada morbimortalidade, visto que 78,4% dos óbitos por esta doença ocorrem até os 29 anos de idade, sendo 37,5% em menores de 09 anos, afetando diretamente a população afrodescendente. Isso a torna de grande importância epidemiológica, motivo este que a mesma foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, e tem como subsídio o regulamento do SUS a Portaria GM/MS Nº 2048 nos artigos 187 e 188 de 03 de setembro de 2010, que define as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), onde a Secretaria de Atenção à Saúde tem a responsabilidade de adotar todas as providências necessárias para implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, garantindo aos portadores da DF uma rede de serviços estruturada para oferecer a promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e a reabilitação de agravos à saúde, assim como uma equipe multiprofissional especializada para atender essa demanda.^{1,4,5}

Além de a DF acarretar danos físicos em decorrência dos órgãos afetados, também compromete a esfera psicossocial, fatores esses que podem levar à redução significativa da qualidade de vida do doente e de seus familiares.²

Para as gestantes com anemia falciforme, a gravidez é uma situação grave, que pode deixá-la fragilizada e insegura. A gestação é um processo biológico que acarreta mudanças físicas e emocionais, para a mulher portadora da DF esse processo é mais complicado, pois além de lidar com essas mudanças, tem que enfrentar as complicações de uma doença crônica e as dificuldades relacionadas a

patologia. Portanto vivenciar uma gestação de risco principalmente sendo portador de uma doença crônica é muito difícil.^{2,3}

Essa pesquisa tem como pergunta de investigação: Quais os desafios enfrentados pelas gestantes portadoras da Doença Falciforme. Considerando que a doença falciforme é uma doença crônica, com maior prevalência na população afrodescendente, descrita como um problema de saúde pública, torna essa pesquisa de grande relevância, pois tem como objetivos: Apresentar as dificuldades enfrentadas pelas gestantes portadoras da DF, Identificar as principais complicações clínicas que acometem as gestantes portadoras da DF.

Contribui também para que os profissionais de saúde, os familiares dessas gestantes, e a população em geral, tenham um melhor entendimento acerca dessas dificuldades e complicações e assim possam ter um olhar diferenciado, uma escuta qualificada á essas mulheres, que precisam de um apoio em um momento tão sensível como a gestação. Pois assim proporcionará uma assistência mais humanizada, reduzir o sofrimento, medos e anseios e conseqüentemente ofertar uma melhor qualidade de vida para essas gestantes.

2. DESENVOLVIMENTO E APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Trata-se de uma pesquisa de revisão de literatura, de caráter descritivo e abordagem qualitativa, realizada através de um levantamento de estudos científicos publicados nas bases de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde), SciELO (Scientific Electronic Library).

A localização dos estudos nas bases de dados se deu através de uma pesquisa utilizando os seguintes descritores: Doença Falciforme, gestantes, desafios. Para obter um maior número de publicações foi necessário fazer um cruzamento entre os mesmos.

Para selecionar os estudos foram aplicados como critérios de inclusão: Estudos publicados no período de 2010 a 2015, disponibilizados na íntegra, na língua portuguesa, artigos originais, Teses e dissertações relacionadas ao tema abordado; Assim, foram encontrados 11 estudos.

Os dados foram coletados nos meses de Julho a Novembro de 2016, analisados de forma criteriosa através de leituras sistemáticas e analíticas dos

conteúdos, e interpretados os pontos mais importantes para a realização da pesquisa considerando os objetivos propostos para o estudo, posteriormente foi feito fichamentos com os pontos convergentes e divergentes entre os autores selecionados, onde emergiram as categorias de análise: Principais complicações clínicas que acometem as gestantes portadoras de DF. Dificuldades enfrentadas pelas gestantes portadoras de DF.

O estudo atendeu os princípios éticos regidos pela Resolução de número 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), que preconiza o cumprimento das questões éticas, legais e dos direitos humanos, honestidade, fidelidade, respeito ao direito das produções científicas, dos autores das obras utilizadas no desenvolvimento da pesquisa, assim como a publicação dos resultados da pesquisa a comunidade científica e a sociedade em geral.

O resultado desse artigo foi obtido a partir das análises e discursões dos pontos convergentes e divergentes entre os autores das obras apresentadas no quadro abaixo.

Quadro 1 – Caracterização das publicações científicas selecionadas segundo autor, ano de publicação, título da obra e tipo de estudo

Autor	Ano	Título da obra	Tipo de estudo
Amaral, Almeida Santos, Oliveira, Lanza	2015	Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme	Descritiva Quantitativa
Xavier, Ferreira, Carvalho, Araújo, Cordeiro	2013	Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório	Descritivo Qualitativo Exploratório
Barbosa, Dias, Abreu	2012	Gravidez na adolescência e sua interação com a anemia falciforme.	Relato de caso
Costa	2012	Gravidez na paciente com Doença Falciforme: Resultados maternos e	Descritivo

		perinatais	
Guedes	2012	Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme	Qualitativa
Cardoso	2012	Estudo das complicações e fatores determinantes de óbito materno e <i>near miss</i> em gestantes com Doença Falciforme	Segmento de corte mista

Fonte: Quadro elaborado pela própria autora com base nos dados bibliográfico.

Quadro 1 – (cont.) Caracterização das publicações científicas selecionadas segundo autor, ano de publicação, título da obra e tipo de estudo

Autor	Ano	Título da obra	Tipo de estudo
Xavier	2011	Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme	Qualitativo
Santos, Chavatal, Varga, Luiz.Turato	2011	Vivências sobre gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme em hospital universitário	Qualitativo
Nomura, Igai, Tosta, Fonseca, Gualandro, Zugaib	2010	Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por Doença Falciforme	Retrospectivo e comparativo
Viana Júnior, Felix, Cipolotti	2010	Regularidade de ciclos e padrão ovulatório em jovens portadoras de anemia falciforme	Estudo de caso
Cordeiro, Ferreira	2010	Narrativas de mulheres com anemia falciforme	Descritivo Exploratório Qualitativa

Fonte: Quadro elaborado pela própria autora com base nos dados bibliográficos.

Das obras que compõem o estudo foram encontrados: 08 artigos nos quais foram publicados 1 artigo em 2015, 01 artigo em 2013, 03 artigos em 2012, 01 artigo

em 2011 e 02 artigos em 2010, sendo que a maior publicação de artigos que aborda a temática ocorreu no ano de 2012; 03 Dissertações de Mestrado 02 publicadas no ano de 2012 e 01 em 2011.

Em relação aos tipos de estudos o quadro apresenta: 01 do tipo descritivo, 03 do tipo qualitativo, 02 do tipo descritivo qualitativo exploratório, 01 do tipo descritivo quantitativo, 02 relatos de caso, 01 Segmento de corte mista, e 01 do tipo retrospectivo e comparativo.

Para embasamento referencial foram utilizados também dois documentos oficiais e um manual do Ministério da Saúde.

3.2 PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES CLÍNICAS QUE ACOMETEM AS GESTANTES PORTADORAS DE DF

A doença falciforme é a doença genética que mais prevalece no Brasil, sua causa é decorrente de uma mutação no gene da hemoglobina, originária do continente africano, trazido para as Américas através dos escravos. Atualmente encontra difundida em todo o Brasil. A hemoglobina é uma molécula responsável por levar a oxigenação aos tecidos e órgãos do corpo humano, ao sofrer a mutação a hemoglobina normal denominada (HbA) se transforma em hemoglobina S (HbS), assim o seu processo de oxigenação torna se ineficaz, causando lesões aos órgãos e tecidos, que conseqüentemente apresentam sérias complicações.¹⁻³

O estado da Bahia por apresentar um maior número de afrodescentes, tem o maior contingente de nascidos vivos por ano com a doença, através de dados da triagem neonatal, pode se afirmar que a proporção é de 1:650 na Bahia, 1:1300 no Rio de Janeiro, 1:1400 em Pernambuco, maranhão minas gerais e Goiás, 1:1800 Espírito santos e 1:4000 no estado de são Paulo. Sendo que no estado da Bahia o traço falciforme está presente em 1 a cada 17 crianças nascidas vivas. Essa grande incidência de crianças com traço falciforme, possibilita que no futuro elas possam ter filhos com a doença falciforme, assim teremos uma geração imensa de crianças com a doença. Esses dados nos mostra que a doença é predominante na Bahia, e se faz necessário à implantação de suporte para atendimento dessas crianças e qualificações dos profissionais de saúde, principalmente na atenção básica, onde é

realizado todo o trabalho de educação em saúde, na tentativa de ofertar uma melhor qualidade de vida a essa demanda.¹

A DF por ser uma doença crônica, com sinais e sintomas diversos pode ocasionar diversas complicações e interfere diretamente no aspecto psicossocial dos portadores.⁷

Algumas mulheres portadoras de DF esperam apreensivas pela gestação, uma vez que a mesma não impede que a mulher possa reproduzir normalmente. Porém a gestante pode sofrer sérias complicações.^{8,9}

Na presente categoria os autores relatam as principais complicações clínicas que as gestantes portadoras da DF enfrentam.

Gestantes com a DF sofrem com complicações crônicas que podem interferir diretamente na evolução da gestação. O índice de partos cesariano é elevado devido às complicações maternas, a gestação é interrompida principalmente em gestantes com necrose vascular da cabeça do fêmur. Portanto elas devem ser acompanhadas e monitoradas durante toda a gestação por uma equipe especializada.⁴

As crises algicas são consideradas a complicação mais prevalente em gestantes, caracterizada pela vaso-oclusão, causando fortes dores nos braços, nas pernas, nas articulações, no tórax, no abdômen e nas costas. São apontadas também como a principal causa de internamento de gestantes com doença falciforme.^{4,7}

A doença falciforme representa um elevado índice de gravidade para o organismo materno e para o feto, as complicações clínicas mais frequentes em gestantes falcemicas são as infecções urinárias, que são responsáveis por uma considerável causa das morbidades.^{10,11}

Xavier et al concorda que as crises algicas e as infecções predominaram dentre as complicações sendo que as infecções urinárias teve maior frequência e as pneumonias dominaram o segundo lugar.⁸

Em estudo populacional realizado nos Estados Unidos, mostrou que a chance de pielonefrite foi 30% maior em gestantes com doença falciforme em comparação com as gestantes que não apresentavam a doença. As pneumonias são a segunda infecção mais frequente nas gestantes, cerca da metade das gestantes apresentam

crises algicas durante a gestação, conseqüentemente as internações hospitalares destas gestantes antes do parto estão relacionadas ao tratamento das crises algicas e do quadro infeccioso decorrentes da patologia. Pesquisa ainda revela que a complicação detectada com maior índice no momento do parto é a síndrome torácica aguda, considerada uma complicação pulmonar grave em gestantes com doença falciforme, apontada como a principal causa de morte materna da pesquisa.^{7,11, 12}

As crises dolorosas ocorrem geralmente no terceiro trimestre da gestação e pode se estender a ponto de não ter resolução até o parto. Portanto a gestação de mulheres portadoras da doença falciforme é marcada por grandes desafios devido ao aumento dessas complicações, que pode evoluir para óbitos maternos fetais.¹³

Há uma maior prevalência de abortamento, morte neonatal ou natimorto em mulheres com Doença Falciforme quando comparados com mulheres no geral. Os fatores que mais interferem de forma negativa no prognóstico materno e fetais são as crises dolorosas, infecções, anemias, hemorragias e abortos. Situação esta que compromete o estado emocional, causando medo, tristeza insegurança a essas mulheres.³

Muitas vezes as complicações causam grandes impactos emocionais e psicológicos quando a gestação é interrompida por um aborto espontâneo, fato que destrói o sonho da maternidade e as levam a uma tristeza e frustração que pode desencadear uma depressão. Estudo relata que a capacidade de enfrentar os desafios da doença vem através do apoio social em especial do parceiro e familiares, isso as tornam vencedoras, capazes de lidar com as complicações da doença.⁸

3.3 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELAS GESTANTES PORTADORAS DA DOENÇA FALCIFORME

Além das complicações clínicas essa categoria vem afirmar que as gestantes enfrentam também dificuldades durante todo o período gestacional, como: dificuldades de acesso aos serviços de saúde especializados, ausência de vagas em maternidades de referencia para gestação de alto risco.⁸

As gestantes portadoras da DF fazem parte da classe socioeconômica menos favorecida e enfrentam dificuldades de acesso aos serviços de saúde especializados, para realizar o sonho da maternidade de forma segura. ³

Apesar de serem implantadas novas políticas públicas para tratamento e diagnóstico da DF, no Brasil ainda há um déficit na oferta desses atendimentos, assim como a falta de estrutura e capacitação dos profissionais. ¹⁴

O Ministério da Saúde preconiza que quando o diagnóstico é precoce a gestante deve ser encaminhada ao pré-natal de alto risco, para receber toda a orientação necessária acerca da doença, da sua condição genética, dos riscos, das complicações futuras que podem ser evitadas com o autocuidado, e ter uma assistência multiprofissional especializada. Porém em muitos casos a doença é diagnosticada tardiamente, existem mulheres que só descobriram a doença na gestação, contudo aumenta a taxa de letalidade em gestantes. ¹

O momento de maior dificuldade dessas mulheres é a descoberta da doença, o fato de receber o diagnóstico de uma doença crônica, incurável, na gestação principalmente em uma fase em que a mulher está sensível, como a gestação, interfere diretamente no estado psicológico e na qualidade de vida pois um momento que seria de satisfação torna-se marcado por medo e insegurança. Portanto, a equipe multidisciplinar deve estar preparada para prestar uma assistência de qualidade e oferecer um apoio para essas mulheres. ¹⁰

Para facilitar esse diagnóstico foi implantado através da Portaria GM/SM nº 650/2011, a realização do exame que detecta a doença, a eletroforese de hemoglobina, no pré-natal custeado pelo SUS. Esse avanço promove a redução da taxa de morbidade e letalidade na gestação. ¹

A falta de apoio do parceiro e muitas vezes da família, o medo de ter uma criança com a doença falciforme, o déficit de estrutura do serviço de acompanhamento de crianças falcêmicas, as condições socioeconômicas do casal, são dificuldades que muitas vezes levam a decisão do aborto ilegal. ^{8, 15}

Por outro lado mais de um terço das gestações relacionada à Doença Falciforme evolui para aborto espontâneo, morte do feto, ou até mesmo do neonato. É fato que esta problemática interfere no estado emocional e psicológico do casal. ¹³

Essas dificuldades seriam sanadas através do aconselhamento genético, que tem como objetivo esclarecer o casal a sua condição genética, os riscos que a doença pode causar na gestação; o acompanhamento social que minimizará as dificuldades de enfrentamento da doença. Essa conduta não retira o direito de reprodução e sim esclarece e prepara para a tomada da decisão, reduzindo as taxas de abortos ilegais. ^{14, 15}

3. CONCLUSÃO OU CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença falciforme é um problema de saúde pública que acomete com maior frequência as pessoas menos favorecidas, por apresentar diversas complicações crônicas essas pessoas necessitam de um atendimento especializado, a fim de minimizar o sofrimento e ter uma qualidade de vida. As gestantes falcemicas além de sofrer com as complicações clínicas que a doença desencadeia, ainda enfrentam a falta de serviços especializados para realizar o sonho de ser mãe de forma segura. Apesar de já existir políticas públicas que abrange a DF, ainda há um déficit no atendimento ofertado a gestantes portadoras da doença. Uma vez que um dos princípios que rege o SUS é a integralidade, a assistência deve ser ofertada visando o aspecto biopsicossocial. Portanto esses sofrimentos seriam minimizados com a implantação de novos pontos de referência, que possam atender as gestantes de alto risco de forma integral através de uma assistência multiprofissional humanizada, para tal os profissionais que estão nessa linha de cuidado devem ser treinados e capacitados, para ofertar a melhor assistência possível a essas gestantes que muitas vezes encontram se fragilizadas por conta das complicações clínicas e da peregrinação em busca de atendimento especializado. ¹⁵ Sugere se também que os pesquisadores realizem estudos a cerca dessa temática, pois existem muitas obras abordando a Doença Falciforme, porém há poucas publicações que contextualizam a doença na gestação.

REFERÊNCIAS

1 MS.Brasil,nota técnica: Detecção de doença falciforme no pré- natal 12 dezembro 2013.

- 2 Xavier ASG. Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme. Programa de Pós – Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia [dissertação]. Salvador 2011.
- 3 Santos SN, Chavatal VLS, Varga CRR, Luiz FB ,Turato ER. Vivências sobre gravidez relatadas por mulheres com anemia falciforme em hospital universitário: um estudo qualitativo. Programa de Mestrado em Psicologia, UCDB - Campo Grande, MS Revista Psicologia e Saúde, 3 (2): 23-29, 2011.
- 4 Costa VMF. gravidez na paciente com Doença Falciforme: Resultados maternos e perinatais: Universidade Federal de Minas Gerais Faculdade de Medicina [dissertação]. Belo Horizonte 2012.
- 5 Brasil. Ministério da Saúde. Institui o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União. 2005 jul. 04; seção 1.
- 6 Brasil, Conselho Federal de Enfermagem. Resolução 311/2007 de 08 de outubro de 2007. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.
- 7 Brasil. Ministério da Saúde; manual Doença Falciforme conhecer para cuidar 2015. 8 Xavier ASG, Ferreira SL, Carvalho ESS, Araújo EM, Cordeiro RC : Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. Online Brazilian Journal of Nursing, 12 (4) 2013.
- 9 Viana Júnior JW, Felix WO, Cipolotti R: Regularidade de ciclos e padrão ovulatório em jovens portadoras de anemia falciforme . Departamento de Medicina da Universidade Federal de Sergipe – UFS – Aracaju (SE), Brasil. Rev Bras Ginecol Obstet. 2010; 32(11):525-920.
- 10 Cordeiro RC, Ferreira SL: Narrativas de mulheres com anemia falciforme Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, 24 (1-3): 33-42, 2010.
- 11 Nomura RMY, Igai AMK, Tosta K, Fonseca GHH, Gualandro SFM, Zugaib M :Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por Doença Falciforme. Departamento de Obstetrícia e Ginecologia, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Rev Bras Ginecol Obstet, 32(8):405-11. 2010 17
- 12 Cardoso PRS: Estudo das complicações e fatores determinantes de óbito materno e near miss em gestantes com Doença Falciforme. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da UFMG Belo Horizonte 2012.
- 13 Barbosa CG, Dias LRQ, Abreu MTCL: Gravidez na adolescência e sua interação com a anemia falciforme. Revista Med Minas Gerais, 22 (2) :231-234, 2012.
- 14 Guedes C: Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. Rev Ciência & Saúde Coletiva, 17(9):2367-2376, 2012.
- 15 Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme . Rev Rene, 16(3):296-305, 2015.