

Desenvolvimento e validação de conteúdo de instrumento para cuidados às gestantes com doença falciforme*

* Artigo derivado de dissertação de mestrado em enfermagem intitulada “Cuidado de enfermagem à gestante com doença falciforme: construção e validação de um protocolo de cuidados”, defendida na Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, em 2018.

✉ **Eliene Almeida Santos**

<https://orcid.org/0000-0002-7561-8775>
Universidade Federal da Bahia, Brasil
elienemac.enf@gmail.com

Silvia Lucia Ferreira

<https://orcid.org/0000-0003-1260-1623>
Universidade Federal da Bahia, Brasil
silvialf100@gmail.com

Karina Araújo Pinto

<https://orcid.org/0000-0002-5199-7010>
Universidade Federal da Bahia, Brasil
karina.araujo.pinto@gmail.com

Rosa Cândida Cordeiro

<https://orcid.org/0000-0002-3912-1569>
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil
rosa@ufrb.edu.br

Ueigla Batista da Silva

<https://orcid.org/0000-0002-0552-8336>
Universidade Federal da Bahia, Brasil
ueigla.silva@gmail.com

Elionara Teixeira Boa Sorte Fernandes

<https://orcid.org/0000-0001-8302-6887>
Universidade do Estado da Bahia, Brasil
naratbsorte@gmail.com

Recebido: 14/02/2023
Submetido a pares: 10/04/2023
Aceito por pares: 12/12/2023
Aprovado: 13/12/2023

DOI: 10.5294/aqui.2024.24.1.5

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Santos EA, Ferreira SL, Pinto KA, Cordeiro RC, Silva UB, Fernandes ETBS. Development and content validation of an instrument covering care for pregnant women with sickle cell disease. *Aquichan*. 2024;24(1):e2415. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2024.24.1.5>

Temática: tecnologias para o cuidado da saúde.

Contribuição para a disciplina: o estudo contribui para o conhecimento científico da equipe de enfermagem para o cuidado às gestantes com doença falciforme, com o intuito de prevenir complicações durante todo o ciclo gravídico puerperal.

Resumo

Introdução: a escassez de debates sobre o cuidado de enfermagem às gestantes com doença falciforme no país e a urgente necessidade de intervenção e melhorias na assistência de enfermagem prestada às essas mulheres, motivaram este estudo. Além disso, em instrumentos para uso em pesquisa e/ou na prática clínica, a validade é um atributo essencial. **Objetivo:** desenvolver e validar um instrumento para cuidados às gestantes com doença falciforme. **Materiais e método:** estudo metodológico, de validação de conteúdo com juízas(es) especialistas. O instrumento foi estruturado com 19 diagnósticos de enfermagem que abordaram as dimensões biológica, psíquica e social, e 126 intervenções de enfermagem. Utilizou-se a técnica Delphi, com participação de 18 juízas(es). Os resultados foram analisados por meio do índice de validade de conteúdo e nível de concordância acima de 0,80. **Resultados:** dos 145 itens analisados, 22 (15,17 %) apresentaram índice de validade de conteúdo < 0,80, e os ajustes sugeridos pelas(os) juízas(es) foram implementados. O índice de validade de conteúdo geral do instrumento foi calculado em 0,87. O instrumento alcançou parâmetros aceitáveis de validade de conteúdo, segundo o critério utilizado. **Conclusões:** destaca-se o potencial do instrumento, que pode ser aprimorado a partir do seu uso, como recurso na orientação das práticas de enfermagem voltadas às mulheres grávidas com doença falciforme, nos âmbitos da atenção primária à saúde e da rede hospitalar.

Palavras-chave (Fonte DeCS)

Estudos de validação; pesquisa em enfermagem; diagnóstico de enfermagem; cuidados de enfermagem; gestantes; anemia falciforme.

4 Desarrollo y validación del contenido de un instrumento para la atención de mujeres embarazadas con anemia de células falciformes*

* Artículo derivado de tesis de maestría en enfermería titulada “*Cuidado de enfermagem à gestante com doença falciforme: construção e validação de um protocolo de cuidados*” (“Atención en enfermería a mujeres embarazadas con anemia de células falciformes: construcción y validez de un protocolo de cuidados”) presentada en la Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, en 2018.

Resumen

Introducción: la escasez de debates sobre la atención de enfermería a gestantes con anemia de células falciformes en el país y la urgente necesidad de intervención y mejora de los cuidados de enfermería prestados a esas mujeres motivaron la realización de este estudio. Además, la validez es un atributo esencial en los instrumentos para uso en investigación y/o práctica clínica. **Objetivo:** elaborar y validar un instrumento de atención a gestantes con anemia de células falciformes. **Material y método:** estudio metodológico, de validación de contenido con jueces/as expertos/as. El instrumento se estructuró con 19 diagnósticos de enfermería que abordaban las dimensiones biológica, psicológica y social, y 126 intervenciones de enfermería. Se utilizó la técnica Delphi, con la participación de 18 jueces/as. Los resultados se analizaron utilizando el índice de validez de contenido y un nivel de acuerdo superior a 0,80. **Resultados:** de los 145 ítems analizados, 22 (15,17 %) tenían un índice de validez de contenido < 0,80, y se aplicaron los ajustes sugeridos por los/las jueces/as. El índice global de validez de contenido del instrumento se calculó en 0,87. El instrumento alcanzó parámetros de validez de contenido aceptables, según los criterios utilizados. **Conclusiones:** se destaca el potencial del instrumento, que puede ser perfeccionado a través de su utilización como recurso para orientar las prácticas de enfermería dirigidas a gestantes con anemia de células falciformes, tanto en la atención primaria de salud como en la red hospitalaria.

Palabras clave (Fuente: DeCS)

Estudio de validación; investigación en enfermería; diagnóstico de enfermería; atención de enfermería; mujeres embarazadas; anemia de células falciformes.

Development and Content Validation of an Instrument Covering Care for Pregnant Women with Sickle Cell Disease*

* Paper derived from the master's dissertation in Nursing: "Cuidado de enfermagem à gestante com doença falciforme: construção e validação de um protocolo de cuidados" presented at the Nursing School of Universidade Federal da Bahia, Salvador, in 2018.

Abstract

Introduction: The lack of discussions on nursing care for pregnant women with sickle cell disease in Brazil and the urgent need for intervention and improvements in the nursing care provided to these women sparked this study. In addition, validity is an essential attribute for instruments used in research and/or clinical practice. **Objective:** To develop and validate an instrument covering the care of pregnant women with sickle cell disease. **Materials and methods:** This is a methodological, content validation study conducted with specialist judges. The instrument was structured with 19 nursing diagnoses that addressed the biological, psychological, and social dimensions, as well as 126 nursing interventions. The Delphi technique was used with the participation of 18 judges. The results were analyzed using the content validity index and a level of agreement above 0.80. **Results:** Of the 145 items analyzed, 22 (15.17 %) scored a content validity index < 0.80, and the adjustments suggested by the judges were implemented. The instrument's general content validity index was calculated at 0.87. The instrument reached acceptable content validity parameters, according to the criteria used. **Conclusions:** The instrument's potential stands out, and it can be improved through its use as a resource for guiding nursing practices directed to pregnant women with sickle cell disease, both in primary health care and in hospital networks.

Keywords (Source: DeCS)

Validation study; nursing research; nursing diagnosis; nursing care; pregnant women; sickle cell anemia.

Introdução

Doença falciforme (DF) faz parte de um conjunto de doenças hemolíticas hereditárias crônicas, com manifestações que incluem frequentes crises algicas, anemia, infecções recorrentes, entre outras, que impactam significativamente a qualidade de vida das pessoas acometidas (1). De origem africana, dados recentes (2) estimam uma prevalência global de 7,74 milhões de pessoas com DF em 2021, enquanto no Brasil a prevalência média é estimada em 2 % na população geral e de 6 a 10 % entre pessoas pretas e pardas (3).

Mulheres com DF enfrentam grandes desafios quando engravidam e demandam cuidado multiprofissional para assegurar a saúde até o final da gestação (4). O pré-natal de gestantes com DF exige protocolo de acompanhamento de risco habitual concomitante com o de alto risco, considerando-se o potencial para a ocorrência de complicações e a necessidade de intervenção precoce diante de alterações durante o período gestacional (5).

Com efeito, pesquisas apontam que a presença da DF confere maior vulnerabilidade à ocorrência de pré-eclâmpsia, restrição do crescimento intrauterino, parto prematuro e mortalidade perinatal (6) além da exacerbação de riscos para crises algicas, síndrome torácica aguda e tromboembolismo (4). O risco relativo de mortalidade materna em mulheres com DF foi de 18,5 (índice de concordância [IC] 95 %; 8,63-39,72) e de mortalidade perinatal de 2,9 por 1000 partos, em comparação com mulheres sem DF, em um estudo de coorte no Reino Unido (7). Fatores biossociais, como situação socioeconômica, condição nutricional, falta de acesso à assistência à saúde e à educação, ampliam a gravidade da condição e influenciam o adequado controle da doença (8).

O cuidado às gestantes com DF deve ser minucioso e individualizado, realizado por equipe multiprofissional experiente, a fim de identificar precocemente possíveis alterações e/ou evitar complicações que possam levar a internações, perdas gestacionais ou até a morte materna e perinatal (9, 10). A ordenação e a manutenção de uma rede de cuidados, com práticas preventivas e de proteção e promoção da saúde, são necessárias à mulher com DF (11). Nessa perspectiva, o enfoque na promoção do autocuidado é essencial para que mulheres com DF desenvolvam habilidades de auto-observação e competências para ações que visem reduzir complicações da doença e melhorem a qualidade de vida (12).

Países da União Europeia (13) e os Estados Unidos (6) têm investido na formação e no treinamento da equipe de enfermagem, de médicos e demais profissionais da saúde para o cuidado a pessoas com DF, considerando-se que o desconhecimento sobre a doença (14, 15) tem sido apontado como barreira para a efetivação das linhas de cuidado das hemoglobinopatias. Portanto, percebe-se que a lacuna de conhecimento sobre o manejo da DF em gestantes não se restringe à equipe de enfermagem, e sim a profissionais de modo geral. Estudos

similares a esse possibilitarão preencher tais lacunas com o intuito de reduzir a morbimortalidade materna e fetal entre mulheres com essa enfermidade, corroborando com o cumprimento das metas dos objetivos de desenvolvimento sustentável das Nações Unidas para a redução global desse indicador (16).

Ressalta-se que, até dezembro de 2023, não tenha sido encontrado na literatura um instrumento validado para o cuidado de enfermagem às gestantes com DF, evidenciando a relevância e o ineditismo dos resultados desta pesquisa para a área da saúde, para a práxis da enfermagem e para a linha de cuidado para gestante com DF.

No Brasil, é essencial destacar o papel da equipe de enfermagem no reconhecimento de déficits de autocuidado de mulheres com DF, sobretudo durante o período gravídico puerperal. A escassez de debates sobre o tema no país e a urgente necessidade de intervenção e melhorias na assistência de enfermagem prestada a esse grupo (11) motivaram este estudo, que teve como objetivo desenvolver e validar um instrumento para cuidados de enfermagem às gestantes com DF.

Trata-se de um instrumento desenvolvido no Brasil, por pesquisadora brasileira, cuja versão inicial consta de 19 diagnósticos de enfermagem e 126 cuidados de enfermagem destinados às gestantes com DF, oriundos de uma pesquisa qualitativa e analisada à luz da teoria de Orem. Até o momento, dezembro de 2023, não foi traduzido para outros idiomas.

Materiais e método

Tipo de estudo

Estudo psicométrico que envolveu criação e validação de instrumento, desenvolvido em duas etapas: 1ª) desenho do instrumento, elaborado a partir de dados da pesquisa de Santos (17) no âmbito do desenvolvimento de dissertação de mestrado; e 2ª) validação de conteúdo, feita com participação de juízas(es) brasileiras(os).

Desenho do instrumento

O instrumento, denominado “Cuidados de enfermagem às gestantes com doença falciforme”, foi desenvolvido para o uso na prática clínica e a sua construção foi fundamentada na teoria do autocuidado de Orem (18), aplicada aos achados obtidos em pesquisa qualitativa anterior com 15 mulheres grávidas com DF (17). Naquele estudo, gestantes com DF foram entrevistadas com uso de roteiro semiestruturado em duas partes: a primeira, com questões sobre os dados sociodemográficos, histórico da DF, histórico obstétrico e gestação atual; a segunda parte, sobre os re-

quisitos de autocuidado universal (oxigenação e circulação; hábitos alimentares; ingestão de líquidos; eliminação intestinal e vesical; atividades cotidianas; repouso; interação/participação social; promoção da saúde/bem-estar; função sexual; autoestima; autoimagem), requisito de autocuidado de desenvolvimento, requisito de autocuidado e desvios de saúde, requisitos raciais e requisitos de gênero.

O conteúdo das entrevistas daquelas gestantes com DF, à luz da teoria de Orem, embasou a formulação de diagnósticos de enfermagem que compõem este instrumento, que abrange a dimensão biológica, a dimensão psíquica e a dimensão social. Para cada diagnóstico de enfermagem, foram definidos os respectivos itens de cuidados de enfermagem, e a primeira versão do instrumento (17) apresentava 19 diagnósticos e 126 cuidados de enfermagem.

Validade de conteúdo

A validade de conteúdo consiste em uma avaliação feita por especialistas – juízas(es) que indicam se um instrumento mensura exatamente o que ele se propõe a medir (19). Em instrumentos para o uso em pesquisa e/ou na prática clínica, a validade é um atributo essencial.

A pesquisa foi desenvolvida de março de 2017 a fevereiro de 2018. Foram identificados potenciais participantes do estudo, por meio de busca curricular na plataforma Lattes e em unidade de saúde multiprofissional especializada no cuidado à DF. A validação de conteúdo foi realizada por meio de uma rodada de técnica Delphi (20, 21) com juízas(es) selecionadas(os) por conveniência, seguindo estes critérios de inclusão: ter conhecimento e experiência profissional na temática de pelo menos um ano, e na prática clínica e/ou gestão em saúde; titulação mínima de graduação. Foram enviados 24 convites a profissionais que preenchiam os critérios de participantes juízas(es) e 75 % foi a taxa de retorno. Foram enviados por e-mail a carta convite e o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), com retorno de 18 participantes que devolveram o TCLE assinado e receberam o link com o formulário do Google Forms para o preenchimento e para o retorno à pesquisadora em um prazo máximo de 60 dias.

O formulário foi composto por três partes: dados de identificação das(os) juízas(es); instrumento com os 19 diagnósticos de enfermagem e com as 126 intervenções de enfermagem propostas; e um parecer final com relação ao instrumento analisado.

Cada juiz(a) julgou os itens (diagnósticos e intervenções de enfermagem) quanto à permanência na composição do instrumento, por meio das opções de respostas em escala do tipo Likert (22, 23) com pontuações de 1 a 5, em que 1 – irrelevante, 2 – pouco relevante, 3 – relevante, 4 – muito relevante e 5 – extremamente relevante. Além disso, as(os) juízas(es) responderam a duas questões sobre a necessidade de acréscimo de outros itens no instrumento e sobre a inteligibilidade (clareza, grafia, coerência) de todos os itens apre-

sentados, em que registraram comentários e/ou sugestões. Foi realizada uma rodada de validação com as(os) juízas(es).

Para a análise do parecer final sobre o instrumento analisado, foram elencados os seguintes critérios: utilidade e pertinência, consistência, clareza, objetividade, simplicidade, exequível, atualização, precisão e sequência instrucional dos tópicos. As opções de respostas variaram de 0 a 4, em que 0 – discordo plenamente, 1 – discordo, 2 – não discordo nem concordo, 3 – concordo e 4 – concordo plenamente.

Análise de dados

A análise de concordância do julgamento dos itens do instrumento foi realizada por meio do índice de validade de conteúdo (IVC), calculado através do número de respostas 4 e 5 da escala Likert, dividido pelo número total de respostas (24). Para avaliar a concordância quanto ao parecer final sobre o instrumento analisado, o IVC foi calculado através do número de respostas 3 e 4 obtidas nesta etapa.

Para todas as análises, foi utilizado o critério de Polit e Beck (25) de análise do IVC, que estabelece como relevantes itens com IVC maior que 0,80. Também foi calculado o IVC geral do instrumento, calculado a partir da soma de todos os IVCs calculados separadamente, dividido pelo número total de itens (24).

Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia sob o Parecer 2.242.672 e respeitou os preceitos éticos da Declaração de Helsinki, Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, e da Resolução 516, de 3 de junho de 2016, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil.

Resultados

O instrumento foi desenvolvido a partir de estudo qualitativo prévio, realizado na prática clínica com gestantes com DF e foi denominado “Cuidados de enfermagem às gestantes com doença falciforme”. O conteúdo do instrumento foi organizado sob a forma de diagnósticos de enfermagem, fundamentados na teoria do autocuidado de Orem, e foi consolidado em uma primeira versão com 19 diagnósticos e 126 cuidados de enfermagem, que foi submetida à avaliação das(os) juízas(es).

Das(os) 24 juízas(es) que aceitaram participar da pesquisa, 6 não retornaram o formulário preenchido, mesmo após a prorrogação do prazo de devolução. Assim, obtiveram-se 18 respostas do formulário de validação, sendo 7 (38,89 %) pelo Google Forms e 11 (61,11 %) pelo material impresso.

Participaram como juízas(es) do estudo enfermeiras(os) (61,11 %), psicólogas (11,11 %), assistentes sociais (11,11 %), nutricionista (5,56 %), fonoaudióloga (5,56 %) e antropólogo (5,56 %), tendo assim um olhar holístico do cuidado à gestante com DF. Considerando que a gestante demanda uma assistência multiprofissional e um cuidado integral, optou-se por representar na amostra profissionais de saúde que fazem parte da equipe multiprofissional de um multicentro especializado em DF. A fim de assegurar os aspectos relacionados à linguagem específica da enfermagem, garantiu-se presença de mais de 60 % de enfermeiras na seleção de juízas(es).

A maioria das(os) participantes possuía vínculo com ensino, pesquisa e extensão (61,11 %) e/ou em ambulatório especializado no atendimento de pessoas com DF (33,33 %), tempo de experiência profissional de 1 a 5 anos (55,56 %) e possuía experiência com a DF na assistência (61,11 %) e no ensino e na pesquisa (61,11 %). Com relação ao nível de formação, esta variou em graduação (22,22 %), especialização (33,33 %), residência (5,56 %), mestrado (16,67 %) e doutorado (22,22 %). Todas as(os) juízas(es) residem e trabalham na Região Nordeste do Brasil.

Quanto à validação de conteúdo, os diagnósticos de enfermagem e cuidados de enfermagem que compunham o instrumento e que apresentaram IVC acima de 0,80, segundo avaliação das(os) juízas(es), estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1. Cuidados de enfermagem às gestantes com DF – itens que obtiveram IVC maior que 0,80. Salvador, Bahia, Brasil, 2018 (n = 18)

Diagnóstico de enfermagem	Cuidado de enfermagem	IVC
Padrão de sexualidade ineficaz, caracterizado por relato de dificuldades, limitações e mudanças nas atividades sexuais, relacionado a desconforto, medo da gestação, informações incorretas e falta de conhecimento	Tranquilizar a mulher de que as atitudes sexuais mudam durante a gravidez, desde sentir muito desejo sexual até desejar ser apenas acariciada.	0,83
	Incentivar a comunicação honesta com o parceiro quanto ao desejo ou às mudanças de interesse.	0,89
	Orientar quanto ao reconhecimento da fadiga como um fator que interfere, especialmente no primeiro trimestre, e novamente no último mês de gestação.	0,94
	Estimular a gestante a discutir suas emoções com seu parceiro.	0,94
	Informar que a relação sexual é possível até que se inicie o trabalho de parto, exceto se houver contraindicação (trabalho de parto prematuro, aborto precoce anterior, sangramento ou ruptura da bolsa).	0,94
	Explorar informação equivocada, com a utilização de gráficos anatômicos para mostrar a proteção da criança no útero.	0,83
	Explorar que tipo de dor é sentida.	0,94
	Sugerir posições alternativas e o uso de lubrificantes hidrossolúvel para a relação sexual.	0,83

Diagnóstico de enfermagem	Cuidado de enfermagem	IVC
Volume de líquidos excessivo, caracterizado por edema periférico, relacionado à compressão venosa por útero gravídico	Explicar a causa do edema (aumento dos níveis de estrogênio causa retenção de líquidos).	0,83
	Orientar para a limitação moderada da ingestão de sal (por exemplo: eliminar carnes processadas e salgadinhos) e para a manutenção da ingestão de água mínima de 2 litros por dia, se não houver contraindicação.	1,0
	Encaminhar para a consulta médica se apresentar pressão arterial elevada, proteinúria, edema facial, edema de sacro, edema depressível ou ganho de peso superior a 1 quilo por semana.	1,0
	Recomendar à cliente que evite se reclinar para trás, ficar sentada por períodos longos sem elevar os pés ou ficar em pé por um longo tempo.	0,83
	Orientar a deitar sobre o lado esquerdo durante curtos períodos ao longo do dia e a tomar banho morno diariamente.	0,89
Padrão respiratório ineficaz caracterizado por dispneia, relacionado à situação gravídica secundária a maior utilização da força muscular respiratória	Ensinar exercícios respiratórios, com movimentos toracoabdominais, que possibilitem favorecimento das trocas gasosas.	0,89
	Orientar que mantenha o estado de hidratação ideal.	0,89
	Recomendar a prática de exercícios físicos brandos e movimentos que promovam a expansão pulmonar.	0,94
	Orientar para manter a cabeceira da cama elevada em 30°, exceto se houver contraindicação.	0,89
Dor aguda, caracterizada por relato verbal de dor, relacionada ao fenômeno de vaso oclusão	Dor aguda, caracterizada por relato verbal de dor, relacionada ao fenômeno de vaso oclusão.	0,94
	Realizar orientação para a saúde no sentido de reduzir ou eliminar os fatores que aumentam a experiência dolorosa.	1,0
	Orientar a gestante sobre possíveis métodos a serem usados para reduzir a intensidade da dor, como discutir o uso de aplicações de bolsas de água quente, seus efeitos, indicações e precauções.	1,0
	Orientar quanto à prática de atividades que distraiam (exemplo: imagens guiadas, música) e técnicas de relaxamento, com massagem local.	0,94
	Orientar quanto ao uso de analgésicos prescritos, a fim de proporcionar o alívio da dor.	1,0
	Investigar a resposta da gestante à medicação para o alívio da dor.	1,0
	Reduzir ou eliminar os efeitos colaterais comuns dos analgésicos (sedação, constipação, náuseas, vômitos, boca seca).	0,89
	Auxiliar a família a reagir positivamente à experiência dolorosa da gestante.	0,89
	Explicar todos os procedimentos antes de serem iniciados.	0,89
	Proporcionar técnicas de conforto, conforme desejadas (caminhar, música, massagem, acupressão, banhos de chuveiro ou banheira, aplicação de calor, hipnose, imagem guiada).	1,0
	Avaliar a eficácia das técnicas respiratórias.	0,89
	Se a dor ou a ansiedade não forem reduzidas, verificar a possibilidade de mudança do planejamento.	0,94
	Avaliar o nível de fadiga.	0,83
	Estimular a deambulação e as trocas de posição a cada 20 a 30 minutos.	0,83
Abordar a mulher de maneira calma e delicada.	0,94	

Diagnóstico de enfermagem	Cuidado de enfermagem	IVC
Intolerância às atividades cotidianas caracterizada por desconforto e dispneia aos esforços e relatos de fadiga e fraqueza, relacionado com desequilíbrio entre a oferta e a demanda de oxigênio e apoio social inadequado	Monitorar e registrar a resposta da gestante às atividades.	0,89
	Orientar a adequação do sono.	0,83
	Orientar para que realize as atividades em seu ritmo e as que forem essenciais.	0,94
	Discutir a possibilidade de apoio social para cooperar nas atividades diárias.	0,89
Interação social prejudicada, caracterizado por comportamentos de interação social alterados, relacionado com mudanças nos padrões sociais habituais.	Proporcionar à gestante apoio para a manutenção das habilidades sociais básicas e para a redução do isolamento social.	0,89
	Incentivar a participação em grupos de apoio, como a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme.	0,94
	Auxiliar a família e os membros da comunidade na compreensão e no oferecimento de apoio.	0,94
	Explorar estratégias para lidar com as situações difíceis na interação social.	0,83
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais, caracterizada por falta de interesse na comida, relacionada à diminuição do apetite, à náusea e à azia	Explicar a necessidade do consumo adequado de carboidratos, gorduras, proteína, vitaminas, minerais e líquidos.	0,94
	Encaminhar para nutricionista para estabelecer exigências nutricionais diárias.	0,94
	Orientar para realizar refeições pequenas e frequentes (de 3 em 3 horas) em lugar de poucas e grandes.	1,0
	Restringir a ingestão de líquidos durante as refeições e evitá-los uma hora antes e uma hora depois delas.	0,94
	Oferecer material impresso, com resumo da dieta nutritiva.	0,83
	Ensinar a importância da ingestão adequada de calorias e líquidos enquanto amamentar, com relação à produção do leite materno.	0,94
	Explicar as modificações fisiológicas e as necessidades nutricionais durante a gestação.	0,94
	Discutir os efeitos do álcool, da cafeína e dos adoçantes artificiais sobre o desenvolvimento fetal.	0,94

Diagnóstico de enfermagem	Cuidado de enfermagem	IVC
Constipação caracterizada por mudança no padrão intestinal com frequência diminuída, relacionado ao peristaltismo diminuído secundário à gestação	Investigar os fatores contribuintes.	0,83
	Orientar medidas corretivas, com horário regular para a eliminação (realizando estímulos à evacuação), exercícios adequados (contrair a musculatura abdominal diversas vezes, com frequência, ao longo do dia, fazer movimentos de sentar e levantar, mantendo os calcanhares no chão, com joelhos levemente flexionados).	0,83
	Orientar quanto à dieta equilibrada, com preferência a alimentos ricos em fibras (frutas frescas e vegetais com casca, farelos, sucos de frutas, vegetais cozidos, cereais e pães de trigo integral), considerando as limitações financeiras (incentivar o uso de frutas e vegetais da estação).	0,94
	Orientar ingestão adequada de líquidos, pelo menos 2 litros por dia; recomendar um copo de água morna, meia hora antes do café da manhã, que pode agir como estimulante à evacuação intestinal.	0,94
	Explicar os riscos da constipação na gestação e no pós-parto (diminuição da motilidade gástrica, trânsito intestinal prolongado, pressão do útero aumentado, distensão dos músculos abdominais no pós-parto e relaxamento dos intestinos no pós-parto).	0,94
	Explicar os fatores agravantes para o desenvolvimento de hemorroidas (esforço ao evacuar, constipação, tempo prolongado em pé, uso de roupas apertadas).	0,89
	Se a mulher tiver histórico de constipação, discutir como usar laxantes formadores de bolo fecal para manter as fezes moles após o parto.	0,94
	Orientar a tomar banhos de assento e usar compressas frias adstringentes para hemorroidas.	0,89
Distúrbio na imagem corporal caracterizado por relatos de percepções que refletem uma visão alterada na aparência do próprio corpo, relacionado com mudanças desenvolvimentais a efeitos da gravidez	Estimular a interação social.	0,83
	Incentivar a mulher a compartilhar suas preocupações.	0,89
	Discutir os desafios e as mudanças trazidas pela gestação e pela maternidade.	0,94
	Incentivar a compartilhar suas expectativas: as suas e das pessoas significativas; auxiliá-la a identificar as fontes de amor e afeição.	0,89
	Estimular o compartilhamento de preocupações e angústias entre os cônjuges.	0,89
Comportamento de saúde propenso a risco, caracterizado por falha na prevenção de agravos e com atitude negativa com relação aos cuidados	Realizar educação em saúde, com simplicidade e de maneira clara, reforçando orientações quanto às opções para melhorar a saúde da gestante referente à alimentação e à importância da ingestão hídrica.	0,94
	Estimular a confiança da gestante para realizar a mudança.	0,89
	Estabelecer uma meta e um plano de ação realistas.	0,94

Diagnóstico de enfermagem	Cuidado de enfermagem	IVC
Padrão de sono prejudicado, caracterizado por relatos de dificuldade para dormir, de não se sentir bem descansada e com mudança no padrão normal de sono, relacionado com desconforto secundário a gestação	Ensinar a gestante a posicionar travesseiros na posição de decúbito lateral (um entre as pernas, um sob abdome, um sob o braço que está em cima, um sob a cabeça).	0,89
	Orientar a eliminar as distrações ambientais e interrupções do sono.	0,89
	Estabelecer com a gestante um horário para a programação de atividades diurnas.	0,89
	Promover um ritual ou rotina de sono, pois prepara mente, corpo e espírito para o descanso.	0,89
	Orientar a tomar banho morno antes de dormir, comer um pequeno lanche que desejar antes de dormir (evitar alimentos com muito tempero e produtores de muitos resíduos) e tomar leite morno, pois contém triptofanoL, um indutor do sono.	0,94
	Orientar a usar ervas que promovam o sono (por exemplo, camomila).	0,83
	Orientar a ouvir músicas suaves; fazer massagem nas costas; praticar exercícios de relaxamento e respiração.	0,89
Baixa autoestima situacional, caracterizada por relatos negativos do seu valor, relacionados à doença e às alterações da gravidez	Auxiliar à gestante a identificar e expressar sentimentos e autoavaliações positivas.	0,83
	Ajudar a identificar distorções que aumentem a autoavaliação negativa.	0,83
	Investigar e mobilizar o sistema de apoio atual.	0,89
	Auxiliar a gestante a aprender novas habilidades de enfrentamento.	0,94
	Auxiliar no controle de problemas específicos que estejam potencializando esse diagnóstico.	0,89
	Encaminhar para serviço de psicologia, se necessário.	0,83
Dentição prejudicada, caracterizada por dor de dente e cáries, relacionado com higiene oral ineficaz e falta de acesso a cuidados profissionais	Orientar quanto à importância da higienização bucal adequada, após cada refeição.	0,89
	Encaminhar ao profissional odontólogo.	1,0
	Encorajar o acompanhamento odontológico.	0,94
	Abordar e orientar práticas de autocuidado em saúde bucal da gestante e criança.	0,94
	Desmistificar o medo e a impossibilidade de tratamento odontológico nesta fase.	0,94
Eliminação urinária prejudicada, caracterizada por disúria e alteração da frequência urinária, relacionada com infecção no trato urinário	Orientar quanto aos hábitos de higiene pessoal.	0,89
	Estimular ingestão de líquidos.	1,0
	Ensinar os sinais e sintomas de infecção urinária.	1,0
	Avaliar os achados laboratoriais anormais, em especial culturas e sensibilizações, além de contagem sanguínea completa.	1,0
	Investigar se há sinais e sintomas anormais, incluindo frequência, urgência, ardência, coloração e odor anormais.	1,0
	Encaminhar para a consulta médica para a avaliação.	1,0

Diagnóstico de enfermagem	Cuidado de enfermagem	IVC
Risco de infecção relacionado a maior vulnerabilidade por conhecimento deficiente para evitar exposição a patógenos	Reduzir a suscetibilidade da gestante a infecções.	0,83
	Realizar educação em saúde com orientações à mulher e ao parceiro, de forma contínua e dinâmica no pré-natal, tendo em vista as causas, os riscos e as formas de transmissão.	0,94
	Encaminhar para a consulta médica, em caso de exame alterado.	0,94
	Estabelecer uma relação de confiança para garantir a qualidade do processo de aconselhamento e a adesão ao tratamento e ao serviço.	1,0
	Proporcionar um ambiente de privacidade para a consulta, tempo e disponibilidade para o diálogo, assegurando a confidencialidade das informações.	0,89
	Enfatizar a adesão ao tratamento, orientar para que a pessoa conclua o tratamento mesmo se os sintomas ou sinais tiverem desaparecidos.	0,89
	Interromper as relações sexuais até a conclusão do tratamento e o desaparecimento dos sintomas.	0,94
	Oferecer preservativos e estimular o uso para a redução do risco de transmissão do HIV e de outros agentes sexualmente transmissíveis.	1,0
Conhecimento deficiente, caracterizado por relato de inadequado de informações, relacionado com interpretação errônea de informações	Esclarecer a gestante que a DF é uma doença genética e hereditária, não contagiosa e que não é evitada com práticas saudáveis de alimentação nem com a realização do pré-natal.	0,83
	Esclarecer sobre as probabilidades genéticas de a criança nascer com a doença.	0,89
	Orientar que a adoção de práticas saudáveis de alimentação e realização de pré-natal são para benefício da sua saúde e cooperam para o crescimento da criança.	1,0
	Averiguar se a gestante compreendeu as orientações.	0,89
Medo caracterizado por relatos de apreensão, autossegurança diminuída, temor e estado de alerta aumentado, relacionado com as incertezas geradas pela gravidez	Criar junto à gestante, ao companheiro e/ou aos familiares estratégias de enfrentamento dos medos.	0,83
Falta de adesão ao tratamento com ácido fólico, caracterizada por uso incorreto, relacionado com falha no regime terapêutico recomendado	Determinar a compreensão da gestante sobre a importância de utilizar o suplemento vitamínico e dos riscos de problemas de saúde materna e fetal diante da falta de adesão.	0,94
	Investigar as causas das gestantes para a não adesão do regime terapêutico.	0,94
	Estimular o pensamento positivo sobre os novos comportamentos relativos à saúde.	0,83
	Revisar a terapia medicamentosa e de suplementação vitamínica para a gestação em DF.	0,89

Os 9 diagnósticos e seus respectivos 22 cuidados de enfermagem que não alcançaram IVC acima de 0,80 foram confrontados com a literatura para sua exclusão ou ajustados, a depender da presença ou da ausência de sugestões das(os) juízas(es).

As(os) juízas(es) analisaram também a necessidade de inserir novas orientações para os diagnósticos propostos, sendo que apenas os diagnósticos “padrão respiratório ineficaz” e “risco de infecção” não tiveram itens acrescentados. Alguns itens foram ajustados a partir das sugestões das(os) juízas(es), conforme Tabela 2.

Tabela 2. Cuidados sugeridos pelas(os) juízas(es) para serem incorporados ao instrumento. Salvador, Bahia, Brasil, 2018 (n = 18)

Diagnósticos de enfermagem	Cuidados sugeridos pelas(os) juízas(es)
Padrão de sexualidade ineficaz	Investigar os sentimentos gerados a partir do padrão de sexualidade ineficaz, uma vez que eles podem indicar qual o fator causal.
Volume de líquidos excessivo	Orientar sobre a importância da deambulação para favorecer o retorno venoso, uso de roupas e sapatos confortáveis e meia compressiva.
	Encaminhar para a avaliação com profissional médico se apresentar alteração no padrão respiratório.
Dor aguda	Explicar a mulher sobre os fatores desencadeadores das crises de dor.
	Orientar sobre a importância da hidratação como cuidado essencial para evitar os quadros de dor.
	Investigar autorrelato da intensidade da dor usando escalas padronizadas de dor (exemplo: escala de Faus de Wrong-Baker, escala visual analógica, escala numérica de classificação).
Intolerância à atividade	Orientar a diminuir o ritmo e intensidade durante a realização de atividades.
Interação social prejudicada	Identificar o ator/agente que a gestante possui um bom vínculo e estimular a presença e cuidado deste com a gestante.
	Discutir possibilidades de inserir ações de prazer e lazer na rotina.
	Investigar causa, como úlceras de membros inferiores (MMII).
Nutrição desequilibrada: menos que as necessidades corporais	Orientar a evitar alimentos fritos, temperados, com odor forte, gordurosos ou formadores de gases e que o estômago fique vazio ou sobrecarregado.
Constipação	Orientar a observar o ritmo intestinal diário, atentar para longos períodos sem evacuar, sinais de desconforto.
Distúrbio na imagem corporal	Incentivar o diálogo com outras gestantes e/ou a participação nos grupos de gestantes, a fim de compartilhar experiências semelhantes.
	Estimular a gestante a tocar e olhar o próprio corpo. Orientar a gestante a enfatizar os pontos do seu corpo.

Diagnósticos de enfermagem	Cuidados sugeridos pelas(os) juízas(es)
Padrão de sono prejudicado	Orientar técnicas de relaxamento e massagens.
Baixa autoestima situacional	Criar/proporcionar um ambiente de confiança entre a profissional e a gestante, através de uma escuta qualificada sem usar julgamentos próprios ou ensinamentos e frases generalizadas.
Dentição prejudicada	Investigar gengivite.
Eliminação urinária prejudicada	Investigar história de infecção urinária anterior à gravidez.
Conhecimento deficiente	Encaminhar para a consulta com geneticista, caso seja necessário.
Medo	Em caso de agravamento, encaminhar para psicologia.
	Identificar medos e anseios, propor discussão sobre cada situação apresentada para que a própria gestante possa solucionar suas questões. Sugerir participação em rodas de conversa e grupos de gestantes.

Fonte: elaboração própria.

Quanto às intervenções de enfermagem, as(os) juízas(es) apresentaram contribuições, sugerindo ênfase nos aspectos a seguir: os determinantes sociais em saúde deveriam ser enfatizados, a fim de trazer uma reflexão consistente sobre quem é a mulher com DF; considerar a existência de discriminação tripla (ser negra, ser mulher, ter DF); inserir incentivo à participação do companheiro no cuidado do filho; linguagem acessível, sem termos técnicos; considerar a alimentação saudável, mas levando em conta as condições socioeconômicas dessas mulheres; encaminhar para o serviço de psicologia, tendo em vista os efeitos do racismo e da discriminação, e a possibilidade do processo de perda.

O resultado do parecer final sobre o instrumento “Cuidados de enfermagem à gestante com doença falciforme” foi avaliado de modo satisfatório pelas(os) juízas(es), com base nos critérios de avaliação, forma de apresentação e nota global do instrumento, conforme Tabela 3.

Tabela 3. Síntese da avaliação final do instrumento “Cuidados de enfermagem à gestante com doença falciforme” pelas(os) juízas(es). Salvador, Bahia, Brasil, 2018 (n = 18)

Critérios	IVC
Utilidade e pertinência	1,0
Consistência	1,0
Clareza	0,83
Objetividade	0,94
Simplicidade	0,83
Exequível	1,0

Critérios	IVC	
Atualização	0,94	
Precisão	0,72	
Sequência instrucional dos tópicos	0,83	
Forma de apresentação	% (n=18)	
Impresso	16,67 (n=3)	
Eletrônico	0,0 (n=0)	
Impresso e eletrônico	83,33 (n=15)	
IVC geral	0,87	
Nota global	Média 8,72	Mediana 9,0

Fonte: elaboração própria.

Após a atribuição da nota global, as(os) juízas(es) deram o seu parecer final com relação ao instrumento como um todo, como pode ser observado na síntese da Tabela 4.

Tabela 4. Síntese das considerações das(os) juízas(es) acerca do instrumento na avaliação final. Salvador, Bahia, Brasil, 2018 (n = 18)

Inteligibilidade	Rever grafia, clareza e coerência textual.
	Adequação da linguagem do instrumento compatível com as gestantes.
Reordenação de itens	Dividir o diagnóstico de dor (dor aguda e dor no trabalho de parto).
	Discussão sobre a prática sexual deverá ser abordada após outros temas mais gerais.
Determinantes de saúde	Considerar as reais possibilidades de acesso, como, por exemplo, alimentação.
	Considerar os determinantes de saúde na assistência.
	Considerar a existência de discriminação tripla nessas mulheres.
Especificidade da DF	Inserir a avaliação das gestantes para o risco de hemólise.
	Encaminhar para o serviço de psicologia.

Fonte: elaboração própria.

Após o processo de validação de conteúdo, o instrumento apresentou 19 diagnósticos e 127 cuidados de enfermagem na versão final.

De modo geral, as(os) juízas(es) apresentaram considerações positivas sobre o instrumento proposto, avaliando que o instrumento aborda a saúde das gestantes com DF, fazendo interface entre o biológico, o social e a educação em saúde, além de ser uma forma de direcionar e promover que itens importantes para que o bem-estar materno e fetal seja abordado pelas profissionais de enfermagem na assistência à sua saúde.

Ademais, consideraram que o instrumento “Cuidados de enfermagem às gestantes com doença falciforme” pode orientar a prática de enfermeiras. Considera-se que esse instrumento é um protótipo que poderá guiar a assistência às gestantes com DF e, no seu uso, poderá ser mais bem aprimorado.

Discussão

Os resultados indicaram concordância aceitável entre as avaliações das(os) juízas(es), com o IVC geral superior ao de outros estudos de validação de instrumentos em saúde (26, 27).

A validação de conteúdo foi importante para o alcance de concordância entre juízas(es), corrigindo possíveis incoerências e conferindo rigor metodológico para o uso de tecnologias, como cartilhas e protocolos (24). O uso da técnica Delphi contribuiu para a obtenção de consenso de juízas(es) sobre o instrumento, corroborando com outros estudos (23, 28-30) que encontraram resultado semelhante ao utilizar a mesma técnica.

Destaca-se a importância de validar os instrumentos que serão utilizados na área da saúde, de modo que seja confiável e apropriado para determinada população, sendo o processo de validade de conteúdo uma fase importante do desenvolvimento e adaptação de vários instrumentos, como questionários e escalas (24).

Além da avaliação dos itens do instrumento, as considerações registradas pelas(os) juízas(es) reforçaram a importância dos determinantes sociais em saúde no processo de adoecimento crônico, que devem ser mais bem compreendidos e acompanhados durante a assistência à saúde da gestante com DF.

As discussões étnico-raciais que foram levantadas são de extrema importância, especialmente por considerar a origem da DF na África Subsaariana (6) e a predominância de casos da doença e do traço falciforme na população negra (31) no Brasil. Tal fato implica um estigma que a doença adquiriu ao longo de pouco mais de cem anos de descobrimento do primeiro caso desta.

O Brasil é um país com alto percentil de população negra, porém gestantes com DF ainda sofrem racismo nos serviços de saúde. Em estudo realizado na Bahia, estado brasileiro que ocupa o primeiro lugar em número de pessoas com DF do país, pesquisadoras evidenciaram a presença de racismo institucional durante a permanência de mulheres negras com essa condição nos serviços de saúde, com tratamento injusto, descortês e humilhante pela equipe de saúde (32), e que isso aparece como fenômeno naturalizado, comprometendo as ações de saúde. As autoras do estudo também revelaram a discriminação racial indireta a esse grupo em unidades de saúde.

Considerando mulheres com DF, a literatura aponta que elas são triplamente discriminadas, por raça, gênero e condição social, sendo que a discriminação sofrida se reflete na assistência recebida nas unidades de saúde, como o pré-natal que tem sua qualidade dificultada (33). Isso pode significar a ocorrência de várias complicações maternas e fetais advindas de iatrogenias e negligência de atendimento. Profissionais de saúde devem aprofundar o conhecimento dos aspectos que envolvem a realidade dessas mulheres e oferecer assistência às gestantes com DF de forma consciente e integral, adequando a linguagem ao nível de escolaridade, com orientações acessíveis economicamente e investigar marcas do racismo no enfrentamento da doença ou aspectos emocionais e psicológicos.

Desigualdades de gênero, classe e raça (34) consolidam em dificuldades de acesso aos serviços de saúde de mulheres negras com DF, além de possuírem menos acesso à educação, motivo pelo qual são inseridas em ocupações menos qualificadas para o mercado de trabalho (32). Assim, torna-se preponderante a adequação solicitada pelas(os) juízas(es) quanto à linguagem do material educativo para todas as mulheres, com a inclusão das não alfabetizadas, dando iguais oportunidades para a construção de conhecimento necessário à realização das medidas de autocuidado.

O instrumento é uma tecnologia assistencial, mas o cuidado de enfermagem possui dimensão viva e cada encontro é especial e único, pois coloca a(o) profissional e a pessoa assistida frente a frente e com muitas possibilidades de vivências e trocas. De acordo com Orem (18), a(o) enfermeira(o) é a(o) principal profissional de saúde responsável pelo cuidado e por desenvolver as atividades educativas em saúde com o intuito de contribuir para o enfrentamento dos déficits de autocuidado. Nesse sentido, o objetivo do cuidado de enfermagem é de promover a melhora da qualidade de vida através de orientação e estímulo para o autocuidado, considerando a cronicidade da DF e o seu prognóstico que demandam mudanças de hábitos de vida e gerenciamento da saúde em todas as fases da vida.

O uso do instrumento na prática assistencial por parte da equipe de enfermagem deverá ser objeto norteador das ações de enfermagem, porém é salutar atentar-se para a individualidade do cuidado e para a integralidade da assistência de gestantes com DF.

Essas gestantes possuem especificidades decorrentes da doença que requerem atenção especial, conforme reforçaram as(os) juízas(es) do estudo ao recomendarem o encaminhamento para o serviço de psicologia, como uma intervenção de enfermagem. Tal recomendação pode ser compreendida pela ocorrência frequente de aborto espontâneo em gestantes com DF (10, 34) e pelo risco aumentado que vivenciam de óbito materno ante as complicações exacerbadas no período gravídico puerperal (4, 6, 35).

Assim, considerando as complicações da doença, mesmo não sendo um impeditivo de gestar, a possibilidade de aborto espontâneo é assunto sensível para essas gestantes, gerando sentimentos de an-

gústia, ansiedade e medo ante o desfecho da gravidez. Diante de perdas gestacionais provocadas por aborto espontâneo e natimorto, o estado emocional das mulheres é alterado no processo do abortamento espontâneo, a ausência de equipe qualificada e o racismo institucional intensificam os sentimentos no processo de perda, mas o apoio do companheiro e da família, gera forças para suportar o processo de perda (10).

Como limites do estudo, há as dificuldades técnicas no preenchimento do formulário on-line de validação através da plataforma do Google Forms, assim como a morosidade de algumas(alguns) participantes para responder ao formulário enviado, considerando que sua participação é voluntária e exige-se tempo. Outra limitação pode ser a presença de juízas(es) de uma única região do país.

Conclusões

A criação e a validação do instrumento orientador “Cuidados de enfermagem às gestantes com doença falciforme” têm o objetivo de tornar acessível, na prática clínica de profissionais de saúde, o manejo do cuidado às gestantes com DF, baseado em conhecimento científico.

Gestantes com DF demandam um cuidado integral com olhar biopsicossocial, para além da doença, incluindo as particularidades de raça e classe, sociais e culturais, dadas as especificidades que são inerentes às mulheres com essa enfermidade. A disseminação de informações e orientações sobre a DF entre a população e os profissionais de saúde é particularmente necessária no contexto de uma gravidez, a fim de preservar a saúde da gestante e do conceito, desde a concepção até o puerpério.

Aprofundar o conhecimento sobre a DF e suas nuances durante a gestação, ainda na formação profissional de cursos de graduação em enfermagem e de saúde, é uma estratégia fundamental para assegurar em longo prazo a qualidade da assistência a esse grupo de gestantes. De forma mais imediata, a existência de um instrumento de cuidados de enfermagem específico às gestantes com DF está dentro dos limites do exercício profissional de enfermeiras(os) e deverá nortear uma pertinente conduta clínica. Ressalta-se a lacuna existente no atendimento à pessoa com DF, que, embora tenha protocolos definidos pelo Ministério da Saúde no Brasil, carece da disponibilidade de instrumentos na prática clínica.

Destaca-se o potencial do instrumento, que pode ser aprimorado a partir do seu uso, como recurso na orientação das práticas de enfermagem voltadas à mulher grávida com DF, nos âmbitos da atenção primária à saúde e da rede hospitalar; dessa maneira, contribuir para o conhecimento científico de enfermeiras para o cuidado às gestantes com DF, com o intuito de prevenir complicações durante todo o ciclo gravídico puerperal.

Conflito de interesses: nenhum declarado.

- Sundd P, Gladwin MT, Novelli EM. Pathophysiology of Sickle Cell Disease. *Annu Rev Pathol* [Internet]. 2019 [acesso 2 mar. 2023];14:263-292. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev-pathmechdis-012418-012838>
- Thomson AM, McHugh TA, Oron AP, Teply C, Nikhil Lonberg, Victor Vilchis Tella et al. Global, regional, and national prevalence and mortality burden of sickle cell disease, 2000–2021: a systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet* [Internet]. 2023 [acesso 23 nov. 2023];10(8):e585-99. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(23\)00118-7](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(23)00118-7)
- Ministério da Saúde. Doença falciforme: conhecer para cuidar. Brasília: Ministério da Saúde [Internet]. 2015 [acesso 23 nov. 2023]. Disponível em: https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/4/Doenca_Falciforme_SEM.pdf
- Smith-Whitley K. Complications in pregnant women with sickle cell disease. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* [Internet]. 2019 [acesso 2 mar. 2023];(1):359-66. DOI: <https://doi.org/10.1182/hematology.2019000039>
- Jain D, Atmapoojya P, Colah R, Lodha P. Sickle Cell Disease and Pregnancy. *Mediterr J Hematol Infect Dis* [Internet]. 2019 [acesso 21 set. 2021];11(1):e2019040. DOI: <https://doi.org/10.4084/mjhidd.2019.040>
- Kato GJ, Piel FB, Reid CD, Gaston MH, Ohene-Frempong K, Krishnamurti L et al. Sickle cell disease. *Nat Rev Dis Primers* [Internet]. 2018 [acesso 21 set. 2021];4(18010):1-22. DOI: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.10>
- Oteng-Ntim E, Ayensah B, Knight M, Howard J. Pregnancy outcome in patients with sickle cell disease in the UK – a national cohort study comparing sickle cell anaemia (HbSS) with HbSC disease. *Br J Haematol* [Internet]. 2015 [acesso 24 nov. 2023];169:129-37. DOI: <https://doi.org/10.1111/bjh.13270>
- Tewari S, Brousse V, Piel FB, Menzel S, Rees DC. Environmental determinants of severity in sickle cell disease. *Haematologica* [Internet]. 2015 [acesso 10 set. 2021];100(9):1108-16. DOI: <https://doi.org/10.3324/haematol.2014.120030>
- Moukalled NM, Fakhredin RB, Taher AT. Pregnancy and sickle cell disease: An overview of complications and suggested perinatal care. *Expert Rev Hematol* [Internet]. 2022 [acesso 2 mar. 2023];15(12):1055-61. DOI: <https://doi.org/10.1080/17474086.2022.2151432>
- Silva UB, Ferreira SL, Cordeiro RC, Almeida LCG, Santos EA. Experiences of women with sickle cell disease who experienced pregnancy losses. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 12 nov. 2021];34:eAPE02394. DOI: <https://doi.org/10.37689/actaape/2021AO02394>
- Lacerda FKL, Ferreira SL, Nascimento ER, Costa DO, Cordeiro RC. Self-care deficits in women with leg ulcers and sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 10 set. 2021];72(supl. 3):72-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0005>
- Costa DO, Araújo FA, Xavier ASG, Araújo LS, Silva UB, Santos EA et al. Self-care of men with priapism and sickle cell disease. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 12 set. 2021];71(5):2418-24. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0464>
- Ware RE, Montalembert M, Tshilolo L, Abboud MR. Sickle cell disease. *Lancet* [Internet]. 2017 [acesso 12 set. 2021];390(10091):311-23. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30193-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30193-9)
- Jonathan A, Tutuba H, Lloyd W, Ndunguru J, Makani J, Ruggajo P, et al. Healthcare workers' knowledge and resource availability for care of sickle cell disease in Dar es Salaam, Tanzania. *Front Genet*. [Internet]. 2021 [acesso 2 fev. 2023];12:773207. DOI: <https://doi.org/10.3389/fgene.2021.773207>
- Tusuubira SK, Nakayinga R, Mwambi B, Odda J, Kiconco S, Komuhangi A. Knowledge, perception and practices towards sickle cell disease: A community survey among adults in Lubaga division, Kampala Uganda. *BMC Public Health* [Internet]. 2018 [acesso 2 fev. 2023]; 27;18:561. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5496-4>
- Organização das Nações Unidas. Objetivos de Desenvolvimento Sustentável [Internet]. Geneva: WHO; 2023. [acesso 2 fev. 2023]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>
- Santos ACC. Self-care of pregnant women with sickle cell disease: Construction of a nursing protocol [Dissertação]. [Internet]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2015. 191 p. [acesso 20 fev. 2019]. Disponível em: https://pgenf.ufba.br/sites/pgenf.ufba.br/files/Dissertação_Ane_Caroline_da_Cruz_Santos.pdf
- Orem DE. Nursing: Concepts of practice. 6ª edição. St. Louis: Mosby; 2001.
- Elangovan N, Sundaravel E. Method of preparing a document for survey instrument validation by experts. *MethodsX* [Internet]. 2021 [acesso 3 fev. 2023];8:101326. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.mex.2021.101326>
- Drumm S, Bradley C, Moriarty F. “More of an art than a science?” The development, design and mechanics of the Delphi Technique. *Res Social Adm Pharm* [Internet]. 2022 [acesso 3 fev. 2023];18(1):2230-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.06.027>
- Albertella L, Kirkham R, Adler AB, Crampton J, Drummond SPA, Fogarty GJ et al. Building a transdisciplinary expert consensus on the cognitive drivers of performance under pressure: An international multi-panel Delphi study. *Front Psychol* [Internet]. 2022 [acesso 3 fev. 2023];13:1017675. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1017675>
- Jebb AT, Ng V, Tay L. A Review of Key Likert Scale Development Advances: 1995–2019. *Front Psychol* [Internet]. 2021 [acesso 2 mar. 2023];12:637547. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.637547>
- Guldager MJ, Melchioris J, Andersen SAW. Development and validation of an assessment tool for technical skills in handheld otoscopy. *Ann Otol Rhinol Laryngol* [Internet]. 2020 [acesso 20 out. 2021];129(7):715-21. DOI: <https://doi.org/10.1177/0003489420904734>
- Alexandre NMC, Coluci MZO. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [acesso 5 out. 2021];16(7):3061-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
- Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health* [Internet]. 2006 [acesso 5 out. 2021];29(5):489-97. DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.20147>
- Ferreira RC, Montanari FL, Ribeiro E, Correia MDL, Manzoli JPB, Duran ECM. Development and validation of a nursing care instrument for patients in intensive care units. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 5 out. 2021];23(4):57539. DOI: <https://doi.org/10.5380/ce.v23i4.57539>
- Lebet RM, Asaro LA, Zuppa AF, Curley MAQ. Face and content validity of variables associated with the difficult-to-sedate child in the paediatric intensive care unit: A survey of paediatric critical care clinicians. *Aust Crit Care* [Internet]. 2018 [acesso 2 mar. 2023];31(3):167-73. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2017.12.091>

28. Maher E, Nielsen S, Summers R Wood P. Competências essenciais para farmacêuticos australianos ao fornecer opioides prescritos: um estudo Delphi modificado. *Int J Clin Pharm* [Internet]. 2021 [acesso 2 mar. 2023];43:430-8. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11096-020-01060-x>
29. Agla G, Formiga NS, Oliveira SHS, Sousa ATO, Soares MJGO, Costa MML. Instrument validation on nurses' knowledge and practice in palliative care for people with cutaneous malignant tumor wound. *Aquichan* [Internet]. 2020 [acesso 6 out. 2021];20(1):e2012. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.1.2>
30. Boyle JA, Black K, Dorney E, Amor DJ, Brown L, Callander E, et al. Setting preconception care priorities in Australia using a Delphi Technique. *Semin Reprod Med* [Internet]. 2022 [acesso 2 mar. 2023];40(3-4):214-26. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-1749683>
31. Niu X, Parry CS, Mason A, Harrison B, Nouriaie SM, Ammosova T, et al. Prevalence of sickle cell trait and rare hemoglobin variants in the Metropolitan Washington DC Area. *J Hematol* [Internet]. 2020 [acesso 14 jan. 2023];9(3):93-5. DOI: <https://doi.org/10.14740/jh603>
32. Cordeiro RC, Ferreira SL. Racial and gender discrimination on the discourses of black women with sickle cell anemia. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2009 [acesso 22 out. 2021];13(2):352-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000200016>
33. Fraga FA, Sanino GEC. Black women's health steps and unbalances: are the affirmative actions in health, the light in the end of the tunnel? *Revista da ABPN* [Internet]. 2015 [acesso 15 out. 2021];7(15):192-211. Disponível em: <https://abpnrevista.org.br/index.php/site/article/view/121/118>
34. Rosanwo TO, Kean LS, Archer NM. End the pain: Start with antiracism. *Am J Hematol* [Internet]. 2021 [acesso 2 fev. 2023];96(1):4-6. DOI: <https://doi.org/10.1002/ajh.26032>
35. Sousa VT, Ballas SK, Leite JM, Olivato MCA, Cancado RD. Maternal and perinatal outcomes in pregnant women with sickle cell disease: an update. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2022 [acesso 2 fev. 2023];44(3):369-73. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.12.009>