



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

A SAÚDE DA PESSOA ALBINA: NOS INTERSTÍCIOS DOS AGRAVOS E PREVENÇÕES

Nascimento C. M. Severino¹; Alves S. Rayanne²; Melo A. V. A. José³; Ferreira L. D. Josefa⁴; Lima A. Shirley⁵; Souza M. M. José⁶ and eAlmeida C. Saneyde⁷

¹Enfermeiro pela Faculdade Uninassau, João Pessoa-PB; ²Enfermeira pela (UFPB). Mestre em Enfermagem (UFPB). Doutora em Modelos de Decisão e Saúde (UFPB); ³Cientista Social pela (UFPB). Mestre em sociologia (UFPB). Doutorando em Estudos de Cultura Contemporânea (UFMT); ⁴Enfermeira pela (UFPB). Mestre em Enfermagem (UFPB). Doutoranda em Enfermagem (UFPB); ⁵Enfermeira pela (UNIPE). Mestre em Terapia Intensiva pela Sociedade Brasileira de Terapia Intensiva (SOBRATI); ⁶Enfermeiro pela (UFPB). Mestre em Gestão e Economia da Saúde (UFPE); ⁷Enfermeira pela (FPB). Mestre em Gerontologia (UFPB).

ARTICLE INFO

Article History:

Received 28th September, 2020
Received in revised form
16th October, 2020
Accepted 20th November, 2020
Published online 30th December, 2020

Key Words:

Albinismo, saúde, cuidados à saúde, neoplasia cutânea, efeitos adversos

*Corresponding author: Nascimento C. M. Severino

ABSTRACT

Objetivo: Analisar a atenção à saúde da pessoa albina, com base nos estudos científicos atualizados. **Método:** Estudo de revisão integrativa da literatura. Dados foram coletados na Biblioteca Virtual de Saúde, com uso de quatro combinações de descritores, nas bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Publicações Médicas, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e Periódicos Eletrônicos de Psicologia. Foram encontrados 816 artigos. Destes, 806 não atenderam aos critérios de elegibilidade e obteve-se uma amostra de 10 materiais científicos. **Resultados:** 80% da amostra pertencem a base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online; 2014 destaca-se em quantitativo nos estudos selecionados; a amostra possui predominância em pesquisas de campo (40%). **Discussão:** Todos os estudos evidenciaram algum tipo de dano (dermatológico, oftalmológico e alguns no convívio social) atingindo a saúde das pessoas albinas, sendo possível evitar/reduzir por meio de estratégias /ações. **Conclusão:** A maioria da produção científica enfatiza o alto índice de adoecimento por lesões cutâneas, agravos a saúde ocular e problemas no convívio social. Assim, exige maior competência das equipes de saúde quanto a prevenção, promoção e reabilitação da saúde da pessoa albina.

Copyright © 2020, Nascimento C. M. Severino; Alves S. Rayanne; Melo A. V. A. José; Ferreira L. D. Josefa; Lima A. Shirley; Souza M. M. José and eAlmeida C. Saneyde. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Nascimento C. M. Severino; Alves S. Rayanne; Melo A. V. A. José; Ferreira L. D. Josefa; Lima A. Shirley; Souza M. M. José and eAlmeida C. Saneyde, 2020. "A saúde da pessoa albina: nos interstícios dos agravos e prevenções", *International Journal of Development Research*, 10, (12), 42844-42850.

INTRODUÇÃO

O albinismo é caracterizado por um distúrbio de ordem genética, no qual o organismo não consegue produzir suficientemente ou produz em quantidade reduzida, a melanina, que é o pigmento responsável pela coloração/proteção da pele, mucosas, globo ocular, pêlos e cabelos. Visto que, essa em quantidade satisfatória, favorece a proteção natural dos olhos e pele, contra os efeitos indesejados dos raios UVA e UVB (ultravioleta A e B). As pessoas albinas possuem como característica física, a despigmentação da pele, de modo que o tecido não possui proteção natural. Nesse contexto, essas pessoas ficam mais vulneráveis as agressões solares, podendo desenvolver sérios agravos à saúde, como por exemplo, o câncer de pele (Moreira, Rocha, Santo & Moreira, 2013).

Classifica-se o albinismo em três tipos: ocular - resulta na falta do pigmento, atingindo apenas os olhos; parcial - a produção de melanina acontece em apenas algumas partes do corpo e o Oculocutâneo (OCA) - nesse, o corpo inteiro expressa fenótipos da alteração genética. O OCA ainda se divide em quatro subtipos: OCA-1 onde há um bloqueio total na produção de melanina, podendo apresentar-se de modo mais agressivo ou produz em pequena quantidade; OCA-2 está relacionado com alterações enzimáticas que convertem a tirosina em melanina por meio da enzima tirosinase, podendo expressar efeitos tanto negativos quanto positivos, desta forma, pode favorecer ou não o desenvolvimento da pigmentação dos cabelos, pêlos, olhos e corpo ao longo do crescimento da pessoa albina; OCA-3 neste a tirosinase é defeituosa e produz uma melanina marrom ao invés da preta e a OCA-4 que ainda não se tem conhecimento acerca desse tipo

(Soares and Guimarães, 2014; Arveiler, Lasseaux and Morice-Picard, 2017). Estima-se que na população geral o albinismo acomete cerca de 1:17.000 a 1:20.000 indivíduos. Estudos relatam à sua presença em todas as etnias, sendo que na população afrodescendente sua prevalência é maior do que em outras, portanto, torna-se mais evidente em países do continente africano. No Brasil, o Estado com maior incidência do albinismo é a Bahia, onde a população negra é predominante (Rocha and Moreira, 2007; De Azevedo, Pinheiro, Borges and Santa Cecília, 2016); Graziosi, Sbalcheiro and Neto, 2014). Visto que, na maioria dos casos das pessoas que possuem albinismo apresentam a ausência da pigmentação no globo ocular, percebe-se que a acuidade visual é bastante diminuída, colaborando para o desenvolvimento de limitações visuais como: astigmatismo, miopia, fotofobia, hipermetropia, nistagmo (Arveiler, Lasseaux and Morice-Picard, 2017; Santos, Pereira, Moreira and Silva, 2017). Outra alteração comum na população albina é o câncer de pele, porém, apesar deste distúrbio influenciar para seu desenvolvimento, sabe-se que a carência de informação sobre os seus fatores biológicos, exposição solar de forma inadequada, como também, situações socioeconômicas, influenciam fortemente para o estado de vulnerabilidade, e, conseqüentemente o aumento de riscos para desenvolver tumores cutâneos (Opara and Jiburum, 2010; Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau and Gilyoma, 2012; Moreira, Rocha, Santo and Moreira, 2013; Santos, Pereira, Moreira and Silva, 2017).

Lund e Taylor (2008), retratam o processo de educação em saúde como um meio eficaz para que as pessoas albinas, bem como seus familiares, através de informações /orientações pertinentes, possam desenvolver uma atenção maior ao cuidado de si mesmas e a outros, prevenindo o desenvolvimento de alterações negativas a sua saúde. Profissionais de saúde são peças fundamentais para o processo de educação em saúde, seja em instituições hospitalares de média e alta complexidade e ou na Atenção Primária. O Ministério da Saúde (2009), enfatiza que educação em saúde funciona como um processo educativo que visa à construção de conhecimentos na área da saúde, fazendo com que haja uma apropriação sobre o assunto e não a profissionalização, proporcionando a população uma autonomia para o cuidado de si próprio, como também, embasar-se para discutir com profissionais e gestores sobre a atenção a saúde de acordo com a necessidade da coletividade, contribuindo assim para o controle social. Pode se afirmar que a educação em saúde fortalece o controle social, cobrando das autoridades públicas, os serviços que contemplem a realidade de cada grupo populacional no setor saúde (Brasil, 2009). Além das problemáticas de saúde relacionadas à condição genética, as pessoas albinas também enfrentam vários problemas sociais. Melo (2017, 2018), em suas pesquisas, entre várias discussões e reflexões, evidencia o preconceito, estigma, a invisibilidade e a luta pela visibilidade social enfrentadas pelas pessoas albinas em seu cotidiano.

As pessoas albinas vivenciam um contexto de invisibilidade social por parte do Estado, como a não a inserção de forma consistente dessa população em políticas públicas já existentes, a carência de atendimento médico especializado, tais como: dermatologia, oftalmologia, entre outros profissionais da saúde que também tem sua importância no cotidiano dessa população. Outro ponto é a escassez de trabalhos científicos que abordem à saúde da pessoa albina.

Frente ao exposto, surge o interesse em aprofundar conhecimentos científicos acerca da atenção à saúde da pessoa albina. Assim, espera-se que este estudo contribua para visibilidade e redução de danos sofridos na saúde e nas relações sociais de parte da população albina, provocada também pela invisibilidade social. Diante do exposto, este estudo buscou compreender a seguinte questão norteadora: quais as situações de saúde e doença da pessoa albina? Para tanto, a pesquisa objetivou discutir as problemáticas relacionadas a saúde da pessoa albina e estratégias de prevenção de agravos com base na revisão integrativa da literatura.

MÉTODO

Trata-se de estudo do tipo revisão integrativa da literatura, que permite discutir a temática proposta de forma abrangente. De acordo com Mendes, Silveira e Galvão (2008), esta modalidade de estudo permite sintetizar vários trabalhos publicados eletronicamente em um único artigo, evidenciar conclusões gerais acerca de determinadas temáticas, além disso, pode-se apontar lacunas e sugerir novas pesquisas, bem como aprofundar conhecimentos científicos em determinada temática. Foram realizadas buscas por artigos científicos, publicados nas bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Publicações Médicas (PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC). Todas estão anexadas na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), onde se encontra um número significativo de trabalhos que contemplam a área da saúde. Para seleção dos artigos, foram utilizados os seguintes critérios de elegibilidade: artigos científicos disponíveis eletronicamente na íntegra, em idiomas (português, inglês, espanhol e francês), publicados no período de 2008 a 2018 nas referidas bases e banco de dados acima supracitadas. Foram excluídos da pesquisa, artigos científicos cujo objeto do estudo difere da proposta citada, que não contemplaram os critérios de elegibilidade, e que estavam duplicados.

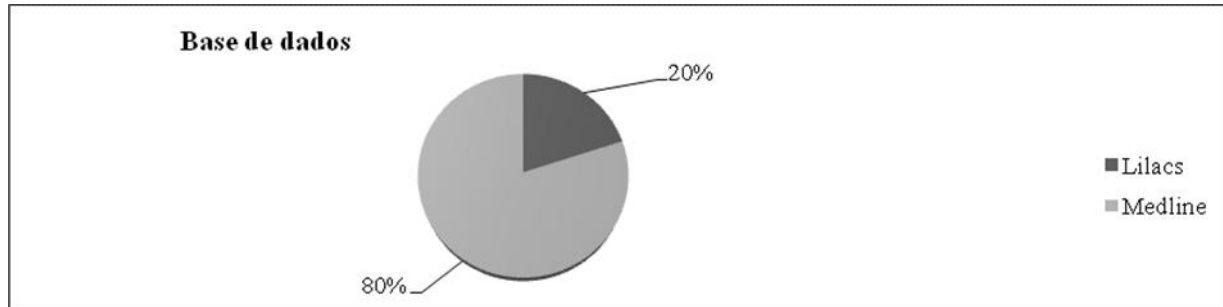
A realização da coleta de dados ocorreu no período de setembro a outubro de 2018. Para compor a amostragem deste estudo, foram realizadas buscas na BVS, utilizando quatro combinações de descritores, todos catalogados no Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “albinismo AND saúde”, “albinism AND cutaneous neoplasms”, “albinism AND adverse effects”, “albinism AND healthcare” sendo esses separados pelo operador booleano AND. Os termos também foram utilizados em inglês com objetivo de alcançar um quantitativo maior de publicações. Foram utilizadas quatro combinações de descritores devido à grande dificuldade para obtenção de trabalhos científicos que contemplassem a temática em debate. É importante justificar quanto o recorte temporal, que foi ampliado para dez anos devido à escassez de produções científicas que contemplassem o objetivo da presente pesquisa. Durante a busca de dados foram seguidos os seguintes processos: leitura dos títulos, resumos e em outro momento a leitura completa dos trabalhos, desta forma foi possível identificar quais trabalhos contemplavam a pergunta que norteia a presente pesquisa. Feito tal processo, dos 816 trabalhos obtidos no universo, 806 excluídos e 10 foram selecionadas para composição da amostra de acordo com os critérios de inclusão e exclusão já mencionados anteriormente.

RESULTADOS

Com a união das quatro pesquisas, resultou em 10 trabalhos selecionados e para melhor distingui-los, cada um recebeu um código denominado pela letra E de (Estudo), seguida do número, com ordem crescente determinado pelo ano de publicação conforme apresentação do quadro 02. Se tratando da base de dados, a Medline lidera as publicações com oito

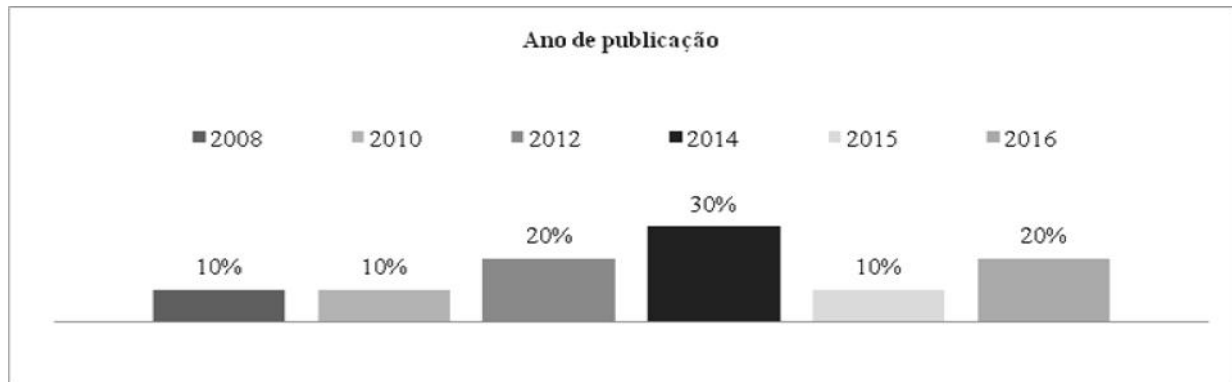
Dos dez trabalhos, identificou-se no recorte temporal de dez anos, uma média de um artigo publicado por ano, tendo um destaque para o ano de 2014 com três publicações (30%) e nos anos de (2009, 2011, 2013, 2017, 2018) não houve publicações que atendessem os critérios de elegibilidade desta pesquisa, conforme o gráfico 02. Com relação aos periódicos, a Revista BMC Dermatology, teve maior destaque com duas publicações (20%), ilustrado no gráfico 03. O tipo de estudo

Gráfico 01. Percentuais inerentes as bases de dados



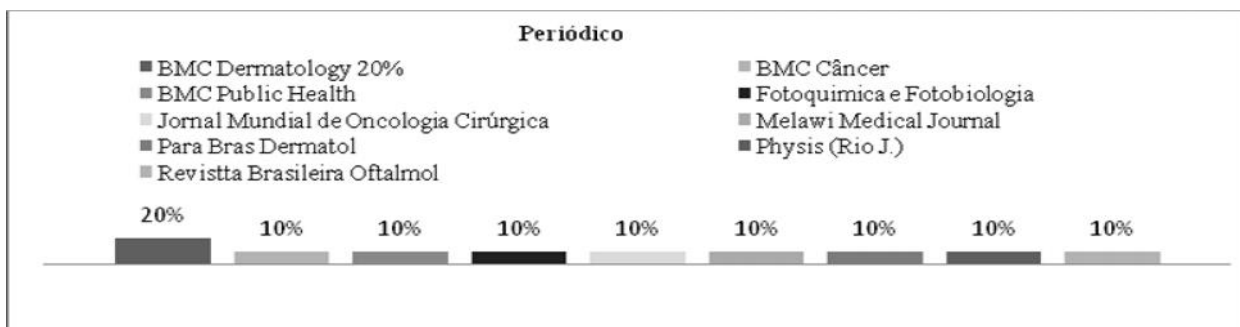
Fonte: dados da pesquisa, 2018.

Gráfico 02. Percentuais inerentes aos anos de publicação



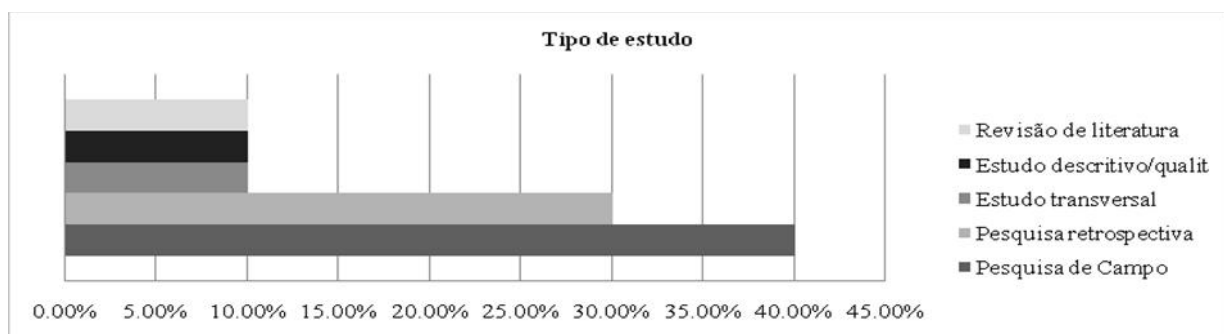
Fonte: dados da pesquisa, 2018.

Gráfico 03. Percentuais inerentes aos periódicos



Fonte: dados da pesquisa, 2018.

Gráfico 04. Percentuais inerentes ao tipo de estudo



Fonte: dados da pesquisa, 2018.

Tabela 1. Apresentação dos quantitativos: universo, artigos excluídos e amostra

Combinações dos descritores	Universo em trabalhos	Artigos excluídos	Amostra
Albinismo AND saúde	492	489	03
Albinismo AND neoplasias cutâneas	164	162	02
Albinismo AND efeitos adversos	121	119	02
Albinismo AND cuidados à saúde	39	36	03
Totais	816	806	10

Fonte: dados da pesquisa, 2018

Tabela 2. Apresenta ano de publicação, títulos, autores, periódico, tipo de estudo e base de dados

COD.	ANO	TÍTULOS	AUTORES	PERIÓDICO	TIPO DE ESTUDO	BASE DE DADOS
E1	2008	Falta de proteção solar adequada para crianças com albinismo oculocutâneo na África do Sul	Lund, P. M; Taylor; J. S	BMC Public Health	Pesquisa participante qualitativa	MEDLINE
E2	2010	Câncer de pele em albinos em um hospital universitário no leste da Nigéria – apresentação e desafios do cuidado	Opara, K; Jiburum, B	Jornal Mundial de Oncologia Cirúrgica	Pesquisa de campo	MEDLINE
E3	2012	Flora da pele: diferenças entre pessoas afetadas pelo albinismo e aquelas com pele normalmente pigmentadas no norte da Tanzânia – estudo transversal	Kiprono, S. K et al.	BMC Dermatology	Pesquisa de campo	MEDLINE
E4	2012	Câncer de pele entre albinos em um hospital de ensino da Universidade do Noroeste da Tanzânia: uma revisão retrospectiva de 64 casos	Mabula, J. B et al.	BMC Dermatology	Estudoretrospectivo	MEDLINE
E5	2014	Albinismo oculocutâneo na África subsaariana: efeitos adversos à saúde associados ao sol e fotoproteção	Wright, C. Y; Norval, M; Hertle, R. W	Fotoquímica e Fotobiologia	Revisãosistemática da literatura	MEDLINE
E6	2014	Quimioterapia neoadjuvante em albinos com câncer de pele localmente avançado em um hospital de Blantyre: Série de casos	Chidothe, I. A; Folhas, G	Malawi Medical Journal	Pesquisa de campo	MEDLINE
E7	2014	Revisão histológica de câncer de pele em albinos africanos: uma revisão retrospectiva de 10 anos	Kiprono, S. K; Chaula, B. M; Beltraminelli, H.	BMC Câncer	Estudoretrospectivo	MEDLINE
E8	2015	Qualidade de vida em pacientes com albinismo oculocutâneo	Maia, M. et al.	Para BrasDermatol	Estudo transversal	MEDLINE
E9	2016	Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria na acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos	Pereira, D. F. L; Araujo, E. L; Patuzzo, F. V. D.	Revista Brasileira Oftalmol	Estudo retrospectivo	LILACS
E10	2016	O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença	Santos, N. L. P. et al.	Physis (Rio J.)	Estudo descritivo/qualitativo	LILACS

Fonte: dados da pesquisa, 2018.

Problemáticas e agravos na saúde da pessoa albina

Com a ausência ou pouca melanina em seu organismo, como consequência, as pessoas albinas possuem menos ou nenhuma proteção natural para sua pele, ficando vulneráveis aos danos que os raios solares podem provocar. Os problemas mais graves desta despigmentação estão relacionados aos efeitos deletérios da radiação solar, como por exemplo: carcinoma de células escamosas, carcinoma basocelular, carcinoma espinocelular, melanoma e agravos a saúde dos olhos, como comprovam os estudos. O estudo apresentado por Opara e Jiburum (2010), relata que no Hospital Universitário, localizado em Orlu no leste da Nigéria, 67% dos pacientes em tratamento para malignidades da pele são albinos, ou seja, o albinismo caso não tenha os cuidados necessários, é o principal fator de risco para cânceres cutâneos -conforme seu estudo, realizado no Estado da Bahia-Brasil, Moreira, Rocha, Santos e Moreira (2013), também está de acordo com essas afirmações. Os autores retratam a exposição solar como um potencial fator de risco para agravos/danos intra-oculares e lesões cutâneas, levando ao desenvolvimento de patologias como o melanoma uveal e vários tipos de tumores cutâneos (Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau and Gilyoma, 2012; Moreira, Rocha, Santos and Moreira, 2013; Wright, Norval and Hertle, 2014). Maia, Volpini, Santos e Rujula (2015), em estudo realizado no Hospital Beneficente da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, onde

avaliou a qualidade de vida das pessoas albinas, problematiza o câncer de pele e a visão subnormal como aspectos de maior impacto na vida destas pessoas. Em pessoas pigmentadas, os tumores malignos podem se desenvolver durante a meia idade e em indivíduos idosos, porém, na população albina surge de forma precoce, podendo desenvolver-se uma década antes, conforme aponta estudo feito em um hospital universitário no Noroeste da Tanzânia, onde foram avaliados/revisados prontuários de 64 pacientes afetados por esta condição genética (Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau, and Gilyoma, 2012). Outro estudo feito no Norte da Tanzânia, 86 pacientes foram revisados através de prontuários, Kiprono, Chaula eBeltraminelli (2014), evidenciaram que os albinos que vivem próximo ao equador desenvolvem tumores cutâneos pré-malignos e malignos logo na segunda década de vida, associado a fatores como a falta de proteção solar, falta de informação, entre outros. Estudo realizado no Brasil, na Associação das Pessoas com Albinismo na Bahia (APALBA) - e em um serviço público de assistência oncológica, foi observado que parte da populaçãoalbina apresentaram algum tipo de câncer ou lesões de pele entre 31 a 40 anos idade, com uma média aos 34,6 anos, e na população não albina, identificou-se entre 71 a 80 anos, (Moreira, Rocha, Santo and Moreira, 2013). Assim, os estudos evidenciam o quanto é precoce o adocimento dessa população. Wright, Norval eHertle (2014), num estudo de revisão mostrou como dados de sua discussão, uma pesquisa em anos anteriores na cidade de

Das es Salaam na Tanzânia, evidenciando que menos de 10% das pessoas albinas viveram além dos 30 anos de vida, tendo como principal fator dessa mortalidade o câncer de pele e suas sequelas/complicações, por exemplo a metástase para outras áreas do corpo como tecido muscular, tecido ósseo e órgãos. Nos dados há uma estimativa que indivíduos afetados pelo albinismo possuem risco mil vezes maior para desenvolver algum tipo de câncer cutâneo quando comparados à população geral. Estudos realizados na Nigéria e Tanzânia, relatam que as pessoas albinas sobrevivem em média até os 35 anos, além do fator albinismo, a excessiva exposição ao sol sem proteção solar, outro determinante é devido esses países estarem localizados próximo ao equador, onde o sol está em evidência durante a maior parte do ano, potencializando os efeitos deletérios prejudiciais a essa população (Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau, and Gilyoma, 2012). No Brasil, não foi encontrado trabalhos que relatem a média de vida do grupo em discussão.

Reforçando o quanto é precoce o câncer de pele em pessoas albinas em países africanos, de acordo com Opara e Jiburum (2010), discutindo outros estudos relevantes, com uma amostra composta de 1000 (mil) albinos nigerianos, constatou-se que nenhum com idade acima dos 20 anos era livre dos tumores de pele, sendo sua forma pré-maligna ou maligna, influenciados/induzidos pelos efeitos nocivos dos raios UVA e UVB. Uma pesquisa realizada numa escola especializada para crianças com deficiência/alterações visuais, localizada na Província de Limpopo, África do Sul, ressaltou que, dos 131 alunos, 112 tinham albinismo, sendo muito comum nesta população, sérias alterações na visão. Além disso, foram evidenciados efeitos agudos provocados pelos raios UVA e UVB, como: queimaduras solares (eritemas), pústulas, securas e rachaduras nos lábios, que em alguns casos induz uma infecção (Lund and Taylor, 2008). Tais infecções para Kiprono, Masenga, Chaula e Naafs (2012), se dão porque as pessoas albinas na África possuem uma maior quantidade de bactérias na flora da pele, assim ficam mais suscetíveis a contaminações. Este fato acontece por conta da pele castigada pelo sol, na maioria dos casos tem sua textura áspero/espessa, facilitando áreas de invaginações que atuam como depósitos para o desenvolvimento de bactérias. Dentre os estudos que compõem a amostra da presente pesquisa, quatro estão em comum acordo quanto ao tipo de lesões de pele nesta população, sendo predominante o carcinoma de células escamosas (esse formato de neoplasia cutânea nasce nas células escamosas, que compõem a maior parte das camadas superiores da epiderme) (Maia, Volpini, Santos and Rujula, 2015; Opara and Jiburum, 2010; Kiprono, Chaula, and Beltraminelli, 2014; Chidothe and Masamba, 2014). Já o estudo realizado por Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau e Gilyoma (2012), apresenta o carcinoma espinocelular como o principal tipo de câncer observado durante sua pesquisa. Com relação aos locais do corpo mais afetados pelas lesões cutâneas, são: cabeça e pescoço, isso se dá por que são partes que ficam extremamente expostas sem proteção de barreiras físicas como roupas (Opara and Jiburum, 2010; Hertle, 2014; Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau and Gilyoma, 2012; Chidothe and Masamba, 2014; Kiprono, Chaula and Beltraminelli, 2014; Wright, Norval and Hertle, 2014). Outra problemática enfrentada pelas pessoas albinas é o fotoenvelhecimento, alterando a aparência precocemente, deixando a pele mais enrugada, em especial nos locais mais expostos a luz solar (rosto, pescoço, braços e mãos). A este fato está associado à elastose solar,

ceratosesactínicas, queilite-actínicas, úlceras cutâneas e eritema grave, esses são antecessores do câncer de pele (Wright, Norval and Hertle, 2014; Ajose, Parker, Merrall, Adewuya and Zachariah, 2014; Maia, Volpini, Santos and Rujula, 2015). De acordo com Ajose, Parker, Merrall, Adewuyae Zachariah (2014), em sua pesquisa, evidenciaram um dado extremamente relevante, pois o desenvolvimento das lesões cutâneas já mencionadas, podem provocar sofrimentos também de ordem emocional, como ansiedade e depressão nas pessoas albinas, afetando também suas relações/interações no meio social. A despigmentação, uma das características do albinismo, também pode afetar os olhos, ocasionando a hipopigmentação da íris, neste caso, a pessoa afetada apresenta a cor dos olhos vermelho ou azul sem pigmentação (“diferente” do olho azul de uma pessoa não albina).

Em decorrência destas alterações, o indivíduo apresenta uma série de problemas oculares como: visão subnormal (CID-10 H54.2), nistagmo (CID-10 H55), fotofobia (CID-10 H53.1), estrabismo (CID-10 H50), sendo a primeira considerada uma deficiência visual (Maia, Volpini, Santos, and Rujula, 2015; Wright, Norval and Hertle, 2014; Santos, Pereira, Moreira and Silva, 2017; Melo, 2018). Lund e Taylor (2008), relataram que o albinismo é a principal causa das alterações visuais em uma escola da África do Sul especializada para menores com deficiência visual, pois 85% das crianças eram albinas. Outras pesquisas ressaltam que as alterações/deficiência visual promovem grandes impactos negativos na vida destas pessoas, comprometendo o processo de aprendizado, o emocional, o desempenho acadêmico, bem como, os deixando mais tendentes ao afastamento/isolamento social e mais vulneráveis a estigmatização, como também a exclusão em meios sociais (Khanal, Pokharel and Kandel, 2015; Franklin, Bradbury-Jones and Taylor, 2018; Melo, 2018). Outros autores problematizam esse mau desempenho no ambiente escolar, pois na maioria das vezes faz com que as pessoas albinas sigam outros caminhos que podem ser extremamente nocivos a sua saúde, como atividades no campo e em outras áreas abertas, o que implica em um contato intenso com os efeitos indesejados do sol (Opara and Jiburum, 2010; Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau and Gilyoma, 2012; Graziosi, Sbalcheiro and Neto, 2014; Wright, Norval and Hertle, 2014). Ainda conforme Opara e Jiburum (2010), dos pacientes que compuseram sua pesquisa, 75% exerciam trabalhos como agricultura familiar, comércio em condições ao ar livre, entre outros com excessiva exposição solar.

Assim, observamos que são campos/ambientes de trabalhos extremamente incompatíveis com pessoas de pele despigmentadas. Vale destacar que o contexto socioeconômico em que o indivíduo albino está inserido pode influenciar diretamente nas consequências provocadas por este distúrbio genético, ou seja, ficam em situação de vulnerabilidade pela carência de informação (principalmente sobre o albinismo e seus cuidados para evitar complicações), recursos para aquisição de barreiras necessárias à proteção aos raios UVA e UVB como: protetor solar, roupas adequadas, bem como recursos para acesso aos serviços de saúde: como consultas, medicamentos, deslocamentos, entre outros, conforme apontam (Opara and Jiburum, 2010; Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau&Gilyoma, 2012; Santos, Pereira, Moreira and Silva, 2017; Melo, 2018). Melo (2018), em sua pesquisa na região da grande Campina Grande - PB - Brasil, entrevista alguns pais de crianças albinas, onde eles relatam informações pertinentes, e dentre elas, que saíram do hospital/maternidade onde nasceram seus filhos albinos sem ter nenhuma informação/esclarecimento/orientação sobre a alteração genética herdada pelos seus filhos. O autor também entrevistou pessoas de 20 a 30 anos que tem albinismo e não sabiam quase nada sobre essa condição genética, apenas tinham a informação que deveria evitar exposição ao sol. Santos, Pereira, Moreirae Silva (2017),

ressalta que a falta de informação sobre o distúrbio genético em discussão, pode implicar nos cuidados necessários que desde cedo se deve ter para evitar agravos à saúde das crianças, jovens e adultos com albinismo, principalmente àquelas que se encontram em situação de vulnerabilidade social. Diante destas informações, tal problemática nos provoca a pensar sobre o desconhecimento de grande parte dos profissionais da saúde acerca do albinismo, suas características clínicas, impactos e danos que podem ser causados na vida dessa população, bem como, a negligência, nesse caso, do Estado e do sistema de saúde brasileiro. Faz-se importante expor que o albinismo não afeta a capacidade cognitiva dos indivíduos, nem suas capacidades motoras. Muitas vezes o senso comum acaba por estigmatizar as pessoas albinas como sendo pessoas doentes, atribuindo o rótulo de pessoas incapacitadas, como aponta Melo (2018). Diante do cenário exposto, fica evidente que as pessoas albinas enfrentam uma grande batalha contra os tumores cutâneos e alterações visuais, bem como, o preconceito o estigma, e a invisibilidade social, estes são capazes de provocar grandes impactos negativos, afetando diretamente a qualidade de vida de boa parte destas pessoas.

Ações preventivas de danos à saúde da pessoa albina

Diante das alterações da visão, os autores Pereira, Araújo e Patuzzo (2016), defendem a grande importância/necessidade de adaptar recursos ópticos como: lupa de mão, telescópio e lupa tipo régua. Já Khanal, Pokharel e Kandel (2015), sugerem a correção óptica refrativa que incorpora filtros para reduzir ou suprimir a fotofobia. Wright, Norval e Hertle (2014); Arveiler, Lasseaux e Morice-picard (2017), enfatizam que outros mecanismos e materiais também devem ser incorporados como: sentarem o mais próximo possível do quadro, manuscritos de alto contraste, computadores com fontes adequadas, tudo com o objetivo de melhorar o desempenho escolar e a qualidade de vida da população em discussão. Também é importante que esses indivíduos sejam encaminhados por outros profissionais de saúde de forma precoce para especialistas, como com o objetivo de evitar agravos e suas consequências a visão (Udeh, Eze, Onwubiko, Arinze, Onwasigwe & Umeh, 2014; Khanal, Pokharel and Kandel, 2015). Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau e Gilyoma (2012), conforme os relatos de sua pesquisa, mostram que, os cânceres cutâneos nas pessoas albinas podem ser evitados a partir de uma série de ações preventivas que necessitam de empenho da sociedade, familiares, o próprio indivíduo, profissionais de saúde, e principalmente o poder público. Partindo do ponto das medidas de prevenções elencadas em pesquisas, entende-se que os autores a seguir também corroboram com esta ideia: Lunde Taylor (2008); Opara e Jiburum (2010); Moreira, Rocha, Santo e Moreira (2013); Wright, Norval e Hertle (2014); Graziosi, Sbalcheiro e Neto (2014); Udeh, Eze, Onwubiko, Arinze, Onwasigwe e Umeh (2014); Chidothe e Masamba (2014); Maia, Volpini, Santose Rujula (2015); Santos, Pereira, Moreira e Silva (2017); Melo, (2018).

Wright, Norval e Hertle (2014), retratam que a educação em saúde é uma fonte muito importante na prevenção das doenças de pele e redução dos agravos a visão, por meio da informação/conscientização sobre a necessidade e o auxílio da fotoproteção entre pessoas albinas, bem como orientar os familiares destas pessoas, em especial pais de crianças albinas para garantir o cuidado precoce. Udeh, Eze, Onwubiko, Arinze, Onwasigwe e Umeh (2014), de forma clara, problematizam os impactos evidenciados na saúde e vida das pessoas albinas relacionando com a necessidade de educação em saúde pública, e que além das campanhas para manter a saúde, deve-se prestar orientações à sociedade buscando a promoção de mudanças positivas nas relações sociais das pessoas albinas. Visto que estas são vítimas de preconceitos, estigmas e crenças errôneas, esta última, basicamente acontece em alguns países africanos como apontam

os autores Melo (2017, 2018); Franklin, Lund, Bradbury-Jones e Taylor (2018). O desafio do processo educação em saúde é habilitar as pessoas com albinismo através da informação/capacitação para administrar de forma eficiente a sua condição genética, desta forma, o indivíduo estará mais bem preparado para buscar/cobrar mecanismos junto ao poder público com o objetivo de suprir suas necessidades (Lund and Taylor, 2008). Wright, Norval e Hertle (2014), afirmam que profissionais da saúde devem estar preparados para esclarecer/prestar informações sobre o albinismo e questões que o permeia, bem como, orientar sobre a grande importância e necessidade da proteção contra os danos provocados pela exposição de forma inadequada ao sol. Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau e Gilyoma (2012), defendem que todas as crianças que nascerem com albinismo devem ser registradas e acompanhadas pelos órgãos públicos, em especial da esfera saúde, com o objetivo de prestar toda assistência necessária para garantir a saúde destes indivíduos. Para Lund e Taylor (2008), ao invés de profissionais de saúde aplicar a educação, esse trabalho deve ser feito por pessoas albinas, por acreditar que essas podem surtir mais efeitos com suas próprias experiências. Estes trabalhariam como grupos de apoio para propagar informações sobre medidas de como evitar a exposição de riscos e agravos à saúde, bem como, outros conhecimentos sobre o albinismo, sendo estas previamente capacitadas. Opara e Jiburum (2010), em seu estudo, ressalta que se a população albina e os prestadores de saúde em todos os níveis estiverem bem informados acerca da dessa condição genética, os impactos e agravos na saúde destas pessoas consequentemente serão minimizados/evitados. Moreira, Rocha, Santo e Moreira (2013), evidenciam que o filtro solar é de extrema importância para proteção da pele quando usado da maneira adequada, o que significa fazer aplicação no intervalo de trinta minutos antes da exposição ao sol e efetuar a reaplicação a cada três horas.

Além disso, Wright, Norval e Hertle (2014), apresentam que outras medidas também devem ser utilizadas, como: fazer uso de chapéus com abas largas, roupas com fator de proteção solar e compridas evitando a exposição da pele, bem como, óculos de sol com lentes protetoras para evitar o excesso de raios UVA e UVB aos olhos, e, sempre que possível fazer uso de sombras. Na prática essas medidas para serem exercidas são necessárias: o conhecimento das pessoas albinas e familiares, bem como atuação das autoridades públicas para garantir o acesso a essas informações e disponibilização/garantia dos produtos necessários, visto que existem várias pessoas que não tem condições financeiras para tais medidas, como exemplo: a aquisição de protetor solar. Graziosi, Sbalcheiro e Neto (2014), evidenciam que é de muita relevância/necessidade que a exposição solar por parte das pessoas albinas seja reduzida de forma significativa no seu dia a dia. A respeito do ambiente de trabalho, torna-se desejável que sejam remanejados ou que tenham oportunidades de desenvolver atividades laborais em ambientes fechados, sem o contato com raios solares, de preferência em horários noturnos. Diante das problemáticas discutidas em torno das doenças relacionadas ao albinismo, algumas pesquisas defendem a importância da atuação do Estado para formulação de políticas públicas nas esferas saúde que contemplem essa população (Opara and Jiburum, 2010; Mabula, Chalya, Mchembe, Jaka, Giiti, Rambau and Gilyoma, 2012; Moreira, Rocha, Santo and Moreira, 2013; Santos, Pereira, Moreira and Silva 2016; Melo, 2018). Após apresentação das problemáticas, fica evidente que existem sinais de negligência do sistema de saúde em orientar as pessoas albinas desde seu nascimento até a fase adulta. Como já mencionado, ter albinismo não é sinônimo de patologia, mas de uma condição que precisa de cuidados e acompanhamento profissional, como: dermatológica e oftalmológica. Além de outros profissionais com conhecimento sobre o albinismo, em especial, aos que atuam na Atenção Primária a Saúde, onde tem

conhecimento da sua população, podendo monitorar a saúde dessas pessoas, como também, esclarecer suas dúvidas com foco na prevenção, orientando para o fortalecimento do autocuidado, quando necessário - realizar encaminhamento para especialistas. A equipe de saúde deve se comprometer com competência na atenção à saúde da pessoa albina com medidas de prevenção, promoção e reabilitação da saúde.

CONCLUSÃO

O objetivo do estudo foi alcançado, pois possibilitou observar um alto índice de adoecimento por lesões cutâneas pré-malignas ou malignas, agravos a saúde dos olhos, adoecimento psicológico, preconceitos e estigmas. Tais problemáticas vem como consequência da falta de esclarecimento/conhecimento/orientações, ligados também a fatores socioeconômicos que parte das pessoas albinas vivenciam. O preconceito e estigma está também relacionado a falta de conhecimento geral sobre o albinismo e seus possíveis agravos. Outro cenário prejudicial é a falta de políticas públicas que atendam às necessidades das pessoas albinas. No tocante às limitações pertinentes à amostra deste estudo, pôde ser evidenciado a falta de registros científicos nas bases de dados, em específico, trabalhos produzidos no Brasil que contemplem as pessoas albinas nas dimensões saúde/doença. Vale destacar a importância de um projeto governamental ou não, que possibilite a contabilização dessa população em nosso país, pois a literatura traz apenas uma estimativa dentro da população geral, mas, não há uma certeza de quantas pessoas albinas existem no país. As pesquisas/debates tendem a proporcionar mais visibilidade, possibilitando uma diminuição nos danos à saúde, menos preconceito, menos estigma, mais informações para as pessoas albinas, familiares e população geral. Assim alcançar melhorias na qualidade de vida do grupo em discussão, que hoje ainda vivenciam um cenário de invisibilidade quando se trata de direitos e políticas públicas mais específicas. Contudo, faz-se importante a produção de novas pesquisas científicas para investigar/analisar a atenção a saúde das pessoas albinas em suas dimensões e a atuação dos profissionais de saúde neste cenário, em especial no Brasil, onde ficou evidente a escassez de estudos científicos relacionados a temática.

REFERÊNCIAS

Ajose, F.O.A., Parker, R. A., Merrall, E.L.C., Adewuya, A. O., and Zachariah, M.P. 2014. Quantification and comparison of psychiatric distress in African patients with albinism and vitiligo: a 5 year prospective study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 28(7), 925-932.

Arveiler, B., Lasseaux, E. and Morice-Picard, F. 2017. Clinique et génétique de l'albinisme. *La Presse Médicale*, 46 (7-8), 648-654.

Brasil. Ministério Da Saúde. 2009. Secretaria Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde. Brasília-DF.

Chidothe, IA, and Masamba, L. 2014. Quimioterapia neo adjuvante em Albinos com câncer de pele localmente avançado em um Hospital de Blantyre: Série de Casos. *Malawi Medical Journal*, 26 (3), 97-99

Pereira, D.F.D.L., Araujo, E.L. and Patuzzo, F.V.D. 2016. Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 75(6), 456-460.

Franklin, A., Lund, P., Bradbury-Jones, C. and Taylor, J. 2018. Children with albinism in African regions: their right to 'being' and 'doing'. *BMC International Health and Human Rights*, 18(1), 2.

Graziosi, G. B. 2014. Diagnóstico e tratamento do câncer de pele em albinos: estudo descritivo. *Rev. Bras. Cir. Plást.* 29(1):71-4.

Khanal, S., Pokharel, A. and Kandel, H. 2016. Visual deficits in Nepalese patients with oculocutaneous albinism. *Journal of Optometry*, 9(2), 102-109.

Kiprono, SK, Masenga, JE, Chaula, BM, and Naafs, B. 2012. Flora da pele: Diferenças entre as pessoas afetadas pelo albinismo e aquelas com pele normalmente pigmentada no norte da Tanzânia - estudo transversal. *BMC Dermatology*, 12 (1), 12.

Kiprono, S.K., Chaula, B.M. and Beltraminelli, H. 2014. Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review. *BMC cancer*, 14(1), 157.

Lund, P. M. and Taylor, J. S. 2008. Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa. *BMC Public Health*, 8(1), 225.

Mabula, J.B., Chalya, P.L., Mchembe, M.D., Jaka, H., Giiti, G., Rambau, P. and Gilyoma, J.M. 2012. Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC dermatology*, 12(1), 1-7.

Maia, M., Volpini, B.M.F., Santos, G.A.D. and Rujala, M.J.P. 2015. Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. *Anais brasileiros de dermatologia*, 90(4), 513-517.

Melo, J.A.V. Aragão, 2017. "Guerreiros do Sol e da Lua": um estudo sobre os albinos. Republico of Moldova: Novas Edições Acadêmicas.

Melo, J.A.V. Aragão, 2018. PESSOAS ALBINAS – Nos Interstícios da (In) Visibilidade e Estigma. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal da Paraíba.

de Azevedo Moreira, L.M., Pinheiro, M. A. L., Borges, V.M., and Santa Cecília, M.H.M. 2016. Estudo sobre albinismo oculocutâneo e etnia negra em bairros e localidades de Salvador-Bahia. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 15(1), 23-26.

Moreira, S. C., Rocha, L. M., Santo, L. D. E. and Moreira, L. M. A. 2013. Associação entre a suscetibilidade à exposição solar e a ocorrência de câncer de pele em albinos. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 12(1), 70-74.

Opara, K. O. and Jiburum, B. C. (2010). Skin cancers in albinos in a teaching Hospital in eastern Nigeria-presentation and challenges of care. *World Journal of Surgical Oncology*, 8(1), 73.

Rocha, L.D.M. and Moreira, L.M.D.A. 2007. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*, 43(1), 25-30.

Santos, N.L.P.D., Pereira, R.M.M., Moreira, M.C. and Silva, A. L. A. D. 2017. O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 27, 319-333.

Soares, R.C.P. and Guimarães, C.M. 2014. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, 41, 125-137.

Souza, M.T.D., Silva, M.D.D. and Carvalho, R.D. 2010. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, 8(1), 102-106.

Udeh, N.N., Eze, B. I., Onwubiko, S.N., Arinze, O.C., Onwasigwe, E. N. and Umeh, R.E. 2014. Oculocutaneous albinism: Identify in gandover coming barriers to vision care in a Nigerian population. *Journal of Community Health*, 39(3), 508-513.

Wright, C.Y., Norval, M. and Hertle, R.W. 2015. Oculocutaneous Albinism in Sub Saharan Africa: adverse sun associated health effects and photoprotection. *Photochemistry and Photobiology*, 91(1), 27-32.
