

---

# ALBINISMO: ASPECTOS SOCIAIS E NECESSIDADES DE POLÍTICAS PÚBLICAS\*

---

---

---

ROSANNE CRISTINE PIRES SOARES, **CELMA MARTINS  
GUIMARÃES**

*Resumo: albinismo é um defeito genético de caráter recessivo, causador de vários transtornos. O objetivo do estudo foi mostrar aspectos gerais da doença por meio de revisão de literatura onde foram encontrados cinco pontos de discussão: o aquecimento global, o albino em sociedade, a importância de políticas públicas específicas, a epidemiologia e doenças associadas e o papel dos profissionais da enfermagem na contribuição para a melhoria da qualidade de vida dos portadores.*

*Palavras-chave: Albinismo. Funções da Enfermagem. Políticas Públicas.*

O termo albinismo é originário do latim *Albus* (alvo, branco), também pode ser usada a palavra hipopigmentação (pouco pigmento). O albinismo é considerado um distúrbio genético de herança autossômica recessiva, ou seja, pai e mãe têm que carregar o alelo recessivo (o gene se expressa somente aos pares, representado por **aa**), porém pode não se manifestar numa geração em que o indivíduo produz a Tirosina (aminoácido que compõe a melanina, e tem como função distribuir a cor pelo corpo e proteger a pele), representada pelo **A**, quando esta é normal, e afetada é representada pelo **a** (CAVALCANTE, 2012).

Pode ser causado por dois motivos: na síntese da melanina, que é responsável pela coloração da pele (neste caso, é produzida em pouca ou nenhuma quantidade, causada pela inatividade da tirosina); ou pela falha em sua distribuição, o que acarreta, na hipopigmentação da pele, pelos cabelos e olhos. (MOREIRA et al., 2007; ROCHA; MOREIRA, 2007; FREITAS et al., 2005; CAVALCANTE, 2012).

Sabendo-se, então, que o gene do albinismo só é manifestado em caráter autossômico recessivo, podemos pensar da seguinte forma:

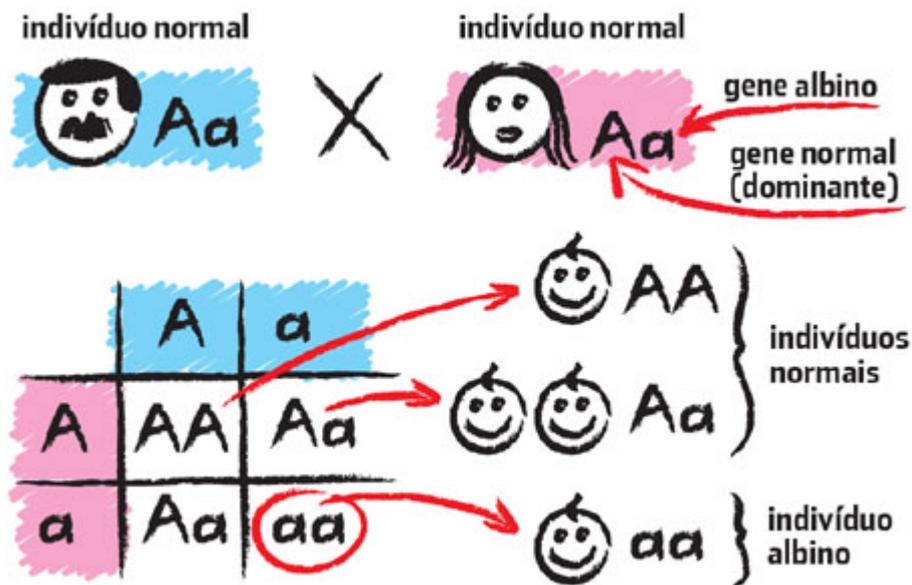


Figura 1: Demonstração da forma de manifestação do gene do albinismo.

Fonte: Freitas (2008) apud CAVALCANTE (2012).

Segundo Rocha e Moreira (2007), podemos classificar o albinismo em três categorias:

- ocular: quando a falta da melanina afeta somente os olhos;
- parcial: a melanina é produzida apenas em algumas partes do corpo;
- oculocutâneo: quando todo o corpo é afetado.

De acordo com estes autores, no tipo oculocutâneo tem-se, ainda, quatro divisões. Estes quatro tipos afetam diferentes genes no DNA, que interferem na produção da melanina. São eles (MONTROYA, 2011):

- OCA 1 (oculocutâneo tipo I)- quando a síntese de melanina é bloqueada por completo, não existindo nenhum tipo de pigmento (tirosinase negativa), o OCA 1, ainda, é dividido em outros dois subtipos: OCA-1A, que é o mais severo dos tipos, e o OCA-1B onde a tirosinase existe em pouca quantidade.
- OCA 2- (tirosinase positiva) o mais comum dos tipos; o bloqueio da melanina não é completo; sendo assim, a pessoa afetada pode desenvolver o escurecimento do cabelo e a pigmentação da íris ao longo do tempo.
- OCA 3 – neste caso a tirosina é desregulada, e ao invés de se obter a produção de uma melanina preta, se tem uma coloração marrom.
- OCA 4 – ainda não se tem um conhecimento definitivo sobre este tipo de albinismo.

Com o albinismo podem surgir vários problemas, sendo o principal deles a baixa visão, que varia dependendo do tipo de albinismo e da quantidade de pigmento presente na íris; além disso, problemas de pele causados pelo sol são muito frequentes, como,

por exemplo, o eritema solar (queimaduras na pele, causadas por exposição ao sol), foto-envelhecimento (causado por fatores ambientais, principalmente a exposição aos raios UV- raios ultravioletas) e, em casos mais graves, lesões pré-malignas e malignas, podendo ocorrer desde a infância (MOREIRA et al., 2007).

O diagnóstico do albinismo pode ser clínico. Pela falta da melanina os albinos têm características bem definidas como: pele e cabelos muito claros, olhos azuis chegando a um tom violeta, pois são visíveis os vasos sanguíneos, ou azuis esverdeados, quando existe certa pigmentação na íris. Nesses indivíduos, são comuns os problemas visuais, tais como: o nistagmo (um tipo de movimento involuntário dos globos oculares, geralmente de um lado para o outro, que dificulta muito o processo de focagem de imagens), o astigmatismo (a imagem se forma em diferentes planos, distorcendo a visão), o estrabismo (desalinhamento dos olhos, ou seja, cada olho se coloca em uma direção diferente), a fotofobia (sensibilidade ou aversão a qualquer tipo de luz), a hipoplasia fóvea (responsável pela acuidade visual, que é pouco desenvolvida e não tem nenhuma pigmentação), entre outros problemas visuais (ROCHA; MOREIRA, 2007; CAVALCANTE, 2012).

Estudos apontam que uma em 17 mil pessoas irão ter um dos tipos de albinismo (dados europeus e norte americanos), em se tratando de população mundial temos 1:20000. O albinismo por sua vez, está presente em todas as etnias, porém, sua prevalência é aumentada nos negros, o que leva a crer que, no Brasil, a quantidade de pessoas albinas é maior do que nos países do norte. (ROCHA; MOREIRA, 2007; FREITAS; FREITAS; SANTOS, 2005; BÍSCARO, 2012).

Existem locais onde a incidência é mais alta, como por exemplo, em La Comarca de Kuna Yala no Panamá (onde o índice de albinismo é de 1%); o mesmo acontece na ilha de Lençóis no Maranhão (aonde o índice chega a 1,5%). Alguns autores defendem a ideia de que isso ocorre pelo fator cultural do casamento consanguíneo, comum em ambos os lugares. (ROCHA; MOREIRA, 2007; FREITAS; FREITAS; SANTOS, 2005).

A ilha de Lençóis é carregada de mitos e um deles tem a ver com a quantidade de albinos, chamados popularmente, de “filhos da lua”, termo que, na realidade não é bem aceito pelos portadores de albinismo, porém é imposto a eles, principalmente pela imprensa (para que o imaginário místico da ilha fique cada vez mais forte e evidente). Com isso, podemos ver o quanto os albinos são estigmatizados por sua aparência e o quanto as pessoas, por não ter acesso às informações corretas e realmente relevantes, acreditam no que é colocado a elas (PEREIRA, 2005).

Muito pouco se sabe a cerca do albinismo e sobre a realidade de seus portadores, mas podemos perceber que estes trazem consigo inúmeras necessidades inerentes à condição, portanto, precisam de cuidados específicos. São escassos os estudos sobre o tema e, principalmente, os que o abordam no âmbito social; há necessidade do aprofundamento sobre a questão, também, por parte dos enfermeiros, pois são os que estão diretamente ligados à assistência e participam do desenvolvimento de políticas públicas de saúde e da educação continuada.

Além disso, existem poucos profissionais que sejam especialistas no assunto. Portanto, há dificuldade para esclarecimento das dúvidas que possam existir por parte dos portadores que, conseqüentemente, uma vez que estas são difíceis de serem respondidas.

O câncer de pele é um dos principais problemas enfrentados pelos albinos devido a pouca quantidade ou ausência de melanina, que é um protetor natural da pele. Segundo Rodrigues et al. (2010), o câncer de pele é o crescimento anormal de células devido à radiação ultravioleta, pela exposição solar que atinge genes supressores de tumor (RODRIGUES et al., 2010).

Podemos perceber, então, que o albinismo é algo mais comum do que se pode realmente pensar, entretanto, muito pouco se sabe sobre ele, o que nos leva a indagar: quais são os problemas enfrentados pelos albinos? Existe discriminação para com essas pessoas? O poder público se interessa em desenvolver políticas públicas para essa questão? Qual é o papel da enfermagem frente a esse problema?

## OBJETIVOS

### Objetivo Geral

- mostrar o albinismo em seus aspectos gerais e esclarecer o papel da enfermagem frente ao problema.

### Objetivos específicos

- descrever as consequências do aquecimento global para o albino;
- discutir as dificuldades enfrentadas pelos albinos em diferentes sociedades;
- revelar a importância da elaboração de políticas públicas que favoreçam os albinos;
- identificar aspectos epidemiológicos da doença, causas, incidência, tratamentos e outros.
- relatar as principais competências dos profissionais de enfermagem face à problemática apresentada;

## METODOLOGIA

### Tipologia

É um estudo do tipo: Revisão integrativa da literatura, de abordagem qualitativa, haja vista propiciar maior abrangência e compreensão sobre o tema.

Para isso seguiu-se as seguintes etapas: identificação do tema e localização das fontes; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; análise dos estudos e apresentação dos resultados (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Esta modalidade de pesquisa nos permite entrar em contato com as principais obras sobre o tema proposto e assim podemos compara-las e discutir sobre os problemas encontrados, e até propor soluções, se estas forem cabíveis. Sua vantagem seria justamente sintetizar em um só estudo, os resultados e principais pontos das discussões de vários outros materiais que tratam do assunto (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

## Identificação e localização das fontes

A busca foi feita através de bases de dados como a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e Publicações Médicas (PubMed).

Foram utilizados os seguintes descritores: *albinism, oculocutaneous albinism, e hypopigmentation*. Os descritores foram buscados em inglês e português, objetivando obter resultados mais amplos.

Foram, ainda, utilizados o *google* acadêmico e monografias, teses e outros estudos para fins de aprofundamento do tema. Tais referências foram utilizadas somente para compor a introdução e a discussão dos resultados.

## CrITÉRIOS de inclusão e exclusão

Foram utilizados artigos em português, espanhol e inglês, publicados na íntegra, que fazem referência aos seres humanos e atenderam aos objetivos propostos pelo projeto, publicados no período compreendido entre maio de 2004 a maio de 2014. Foram descartados artigos produzidos em outros idiomas, bem como os que relacionam o tema a vegetais e animais.

Foram selecionados 25 artigos, sendo eliminados 13 por falta de atendimento aos critérios de inclusão. Foram então incluídos 12 artigos sendo 11 em português e 1 em espanhol.

## Informações extraídas dos estudos selecionados

Após sucessivas leituras, de forma crítica e reflexiva, foram extraídas as principais informações relacionadas aos objetivos propostos no projeto, as quais foram transcritas nos fichamentos dos textos selecionados.

## Análise do material selecionado

Após a realização dos fichamentos, novas leituras foram empreendidas no sentido vertical e horizontal, buscando a obtenção dos resultados, a verificação de existência de confrontos e consensos e, ainda, as principais considerações feitas pelos autores. Por meio destas leituras procurou-se, também, propostas apresentadas nos artigos para os problemas levantados pelos autores dos mesmos, que constituíram a casuística.

## Publicação do Estudo

Não tendo encontrado artigos elaborados por enfermeiros sobre a temática considerou-se a necessidade de publicar o trabalho em revista de circulação nacional. Optou-se, assim, pela revista Estudos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Aquecimento Global e sua Problemática para os Albinos

Um estudo feito pelo Centro de Gestão e Estudos Estratégicos (CGEE), que tem por finalidade o desenvolvimento científico e tecnológico sem fins lucrativos e tem a participação do governo, em 2008, mostrou que, dentre as principais consequências advindas do aquecimento global, a elevação dos níveis dos oceanos (acarretada pelo derretimento das geleiras), provoca dificuldades, não somente para as regiões litorâneas brasileiras, mas em diversos pontos do planeta. Foram listados como principais resultados: as enchentes, secas, problemas com a energia hidroelétrica, doenças endêmicas, consequências para agricultura e biodiversidade (SANTOS et al., 2013).

As mudanças climáticas afetam tanto o meio ambiente, quanto os seres humanos, o que causa a preocupação de cientistas, governantes e os seres humanos de modo geral. Não somente as doenças provocadas pelos mosquitos preocupam, também são perigosas as resultantes do calor excessivo - como o estresse, cefaleias, desidratação, inquietação, dificuldades respiratórias, insolação e o câncer de pele (PINTO et al., 2008 *apud* SANTOS et al., 2013).

As rarefações existentes em pontos da camada de ozônio, camada esta que forma um escudo de proteção, absorvendo os raios solares, como por exemplo, os raios ultravioleta tipo A (UVA), e ultravioleta tipo B (UVB), tipos de raio ultravioleta, cuja radiação é a mais nociva das emitida pelo sol, e são responsáveis pela grande incidência de câncer de pele e lesões oculares. Tal escudo impede, parcialmente, que os mesmos, atinjam a superfície terrestre com grande intensidade. Este problema é ocasionado pela emissão de gases poluentes como o carbônico (CO<sub>2</sub>) e o metano (CH<sub>4</sub>) que são eliminados por indústrias, automóveis, animais e vegetais, e transformam a composição da camada atmosférica (MENDONÇA 2003 *apud* SANTOS et al., 2013; PEREIRA, 2010).

No caso dos portadores de albinismo a questão se torna, ainda, mais grave. Pela ausência ou escassez de melanina presente na pele, cabelos e olhos, essas pessoas perdem a proteção natural contra os raios solares, que se tornam, cada vez mais potentes, principalmente nos grandes centros urbanos (onde a emissão de poluentes é mais alta e a biodiversidade mais baixa). A vulnerabilidade aos raios UVA e UVB tornam, então, os albinos uma população extremamente exposta ao câncer de pele e outras doenças relacionadas ao sol, tendo incidência maior do que as pessoas sem esta característica, principalmente no Brasil, por ser um país de clima tropical (BÍSCARO, 2012).

### Problemas Enfrentados pelos Albinos na Sociedade

O enfrentamento do albinismo é diferente nos vários tipos de sociedade. Em algumas, é considerado uma deficiência, onde a pessoa acometida é tida como incapaz. Em outras é vista sob um olhar místico, onde os albinos são detentores de poderes mágicos ou trazem boa sorte, se oferecidos em sacrifício; e, até mesmo, como algo que traz o mal consigo e deve, por este motivo, ser eliminado da convivência social.

Desde a antiguidade as pessoas que possuem características diferentes passam por diversos tipos de exclusão social. A própria estrutura econômica e cultural se encarrega de agravar a situação, o que traz como consequência a marginalização destas pessoas, que se tornam, por vários motivos, esquecidas pela sociedade (em geral) e acabam sendo vítima, de preconceito e discriminação (MACIEL, 2008 apud FAZ-TUDO, 2013).

Em tribos indígenas brasileiras, como por exemplo, Freitas e Santos 2005 trazem que, os Xingus, acreditam que, “ninguém pode depender de alguém para sobreviver”; assim, as pessoas com algum tipo de deficiência são tratadas de forma diferente pelos demais. Neste contexto, a taxa de infanticídio, entre eles, chega a valores altíssimos, não somente nas crianças albinas (que por eles são vistas como criaturas malignas), mas, em crianças gêmeas, com deficiências físicas, filhos de mães solteiras ou de relacionamentos acabados (por não terem a figura paterna presente) (FREITAS; SANTOS, 2005).

A prática do infanticídio, e a proibição de casamento consanguíneo impediria que os genes do albinismo se cruzassem, acarretando a diminuição de sua incidência entre os indígenas. Freitas et al. (2005) explicam que a população indígena chegava a, aproximadamente 300 mil índios no período do estudo; destes, são relatados apenas dois casos de albinos vivos (FREITAS; SANTOS, 2005).

Na África a situação dos albinos não é muito diferente. O povo africano, assim como os indígenas brasileiros, também é motivado por crenças e superstições, o que torna difícil a vida dos portadores de albinismo nesta região (que impõe à eles vários tabus e crendices). Mitos relacionados à sorte, azar e poderes mágicos, advindos dos albinos, são bastante frequentes no imaginário popular, o que leva estas pessoas a sofrerem torturas em rituais de bruxaria, para o preparo de sopas com o sangue e partes do corpo, assassinatos e comercialização de seus órgãos (FAZ-TUDO, 2013).

Além de sofrerem com os preconceitos nas comunidades, as próprias famílias os discriminam, tornando seu viver muito mais difícil. Existem relatos de que, “na Tanzânia, por exemplo, desde 2007, pelo menos 59 pessoas foram assassinadas por traficantes de órgãos usados em rituais de magia” (FAZ-TUDO, 2013, p.11).

Em Moçambique a situação é menos sangrenta: não foram cometidos assassinatos até o ano de 2013, porém o imaginário místico sobre as pessoas albinas também está presente na população, mostrando que, nos países da África, o grande problema encontrado por estas pessoas é o preconceito e a discriminação (FAZ-TUDO, 2013).

No Brasil, não se dispõe contagem de pessoas com albinismo, feita pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); porém, por meio de estudos, acredita-se que ocorre um grande número de casos na etnia negra; e é sabido que a população negra, no nosso País é uma das maiores. Pode-se, assim, considerar que a população de albinos também seja alta. Sabe-se, que a maioria das pessoas que possuem baixa renda é negra, sendo, portanto, provável que a maioria dos albinos pertença a esta classe social (BÍSCARO, 2012).

Como se sabe, a inserção das pessoas, no mercado de trabalho, depende, diretamente, de sua qualificação e produtividade, o que dificulta a inclusão dos deficientes, já que um preconceito sobre a capacidade destas pessoas é estabelecido pela sociedade. Após a Segunda Guerra Mundial, a quantidade de homens mutilados aumentou consideravelmente, e a Europa viu-se obrigada a incluir estas pessoas no mercado de trabalho, e a fazer adaptações nas ruas e meios de transporte (BÍSCARO, 2012).

No Brasil, o processo de inclusão foi retardado pela ditadura militar; assim os movimentos pelos direitos sociais das minorias, só começaram a surgir no final dos anos 1970. As empresas viram, então, que as pessoas deficientes poderiam ser bastante produtivas, desde que no cargo certo e com as adaptações corretas para sua condição; contudo, mesmo que houvesse um percentual de contratação destas pessoas, previsto em lei (e que fossem capazes de realizar as tarefas estipuladas) a garantia de um emprego não é uma constante (MACIEL, 2008 apud FAZ-TUDO, 2013; BÍSCARO, 2012).

É previsto na Lei 8.213/91, que empresas com 100 ou mais funcionários tenham cotas para pessoas com deficiências, assim como nos concursos públicos. Pesquisas mostram que, no Brasil, em 2010, existiam em média 9 milhões de pessoas com deficiência (em idade de trabalho), porém, apenas 2% estavam inseridas, efetivamente, no mercado. Estas pessoas, muitas vezes, são vítimas de preconceito e recebem baixos salários, pouca escolaridade e enfrentam conseqüentemente diversos outros problemas (SILVA, 2010 apud FAZ-TUDO, 2013).

Apesar das lutas e conquistas das pessoas com deficiências, para serem inseridas de forma justa na sociedade, os albinos são esquecidos, até mesmo pelo próprio grupo. Em empresas onde são oferecidas vagas, os albinos, para concorrerem a elas, utilizam sua deficiência visual (onde a acuidade é menor que 30%), em muitas ocasiões, pois o albinismo, por si, não é considerado uma deficiência. E, neste contexto, usualmente, são vítimas de preconceitos por suas características físicas peculiares (BÍSCARO, 2012).

### Importância das Políticas Públicas

A falta de contagem, pelo Censo do IBGE, dos albinos no Brasil, dificulta a formulação de políticas públicas direcionadas para estes brasileiros. Isso ocasiona maiores dificuldades a serem transpostas pelos mesmos.

Em algumas regiões, entretanto, os próprios albinos já se mobilizam para que algo seja feito a seu favor. Associações como a Associação das Pessoas com Albinismo da Bahia (APALBA) se fazem presentes para chamar a atenção dos governantes para o grupo. Criada em 15 de março de 2001, a APALBA visa lutar pelos direitos e bem estar dos portadores de albinismo, mostrando à comunidade, os problemas vivenciados por eles, buscando maior divulgação sobre o que significa ser portador dessa deficiência genética. Bíscao (2010) diz que “[...] sua vocação (da APALBA) é informar, proporcionar serviços médicos, apoiar as famílias para orientação escolar e profissional, reabilitar a imagem e facilitar a integração social dessas pessoas [...]”.

Foram criadas, também, outras associações (no estado do Mato Grosso, por exemplo), mas não obtiveram o mesmo sucesso. Assim, a Bahia é um dos poucos estados brasileiros onde existe uma mobilização social organizada pela causa (BÍSCARO, 2012).

Através da APALBA, e por meio de algumas pessoas como o Dr. Roberto Bíscao, criador do blog “Albino incoerente” e do livro “Escolhi ser albino”, os problemas e dificuldades enfrentadas por estas pessoas ganharam maior visibilidade. Começou-se a pensar em projetos de lei e políticas públicas que as contemplem.

No estado da Bahia, o atendimento oftalmológico e dermatológico pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além da distribuição mensal de protetor solar e concessão no

vale transporte (conquistados através de lutas populares) já são uma realidade (BÍSCARO, 2012).

Algumas tentativas de inserção dos albinos nas políticas sociais têm sido correspondidas. Em agosto de 2009 passou a tramitar o Projeto de Lei nº 683/2009, idealizado pelo deputado paulista Carlos Giannazi, que prevê a distribuição de protetor solar e óculos aos portadores de albinismo (carentes) do estado de São Paulo; alguns projetos parecidos surgiram em outros estados, mas não obtiveram aprovação (BÍSCARO, 2012); na Paraíba a distribuição de protetor solar também já foi aprovada através do Projeto de Lei (PL) nº 093/2011, de autoria da deputada Gilma Germano; a conquista mais recente foi a aprovação do PL do Senado (PLS) nº 245/2012, de autoria do senador Eduardo Amorim do Partido Social Cristão do Sergipe (PSC-SE), que concede isenção do Imposto de Renda para a aposentadoria dos portadores de albinismo, que agora tramita na câmara dos deputados. É importante que, em âmbito nacional, sejam instituídas leis que atentem em contemplar as necessidades vivenciadas pelos albinos.

Tais políticas devem prever a necessidade de proteção solar como um medicamento e não como um cosmético, pois, para os albinos se fazem necessários, já que vivem em um País tropical e os mesmos não possuem a proteção natural contra os raios solares, no caso, a melanina; fazendo uso dos protetores diariamente em todo o corpo (no mínimo de duas em duas horas) para que, com isso, possam prevenir doenças como o câncer de pele. O acompanhamento dermatológico frequente, neste caso, é de fundamental importância.

No caso do albinismo ocular, aparatos como os óculos de sol, de grau e até mesmo outros equipamentos como os óculos de leitura, lupas e monóculos facilitam muito a vida destas pessoas, pois, com eles a sua independência é maior. Neste caso, o acompanhamento oftalmológico, para que dúvidas e problemas sejam esclarecidos e minimizados, faz-se necessário. Estes cuidados, em termos de SUS, são fundamentais, já que, economicamente, grande parte destas pessoas não é favorecida, e comumente não têm consciência do quanto, por exemplo, os óculos de sol, podem auxiliar sua visão em dias ensolarados.

### Epidemiologia e Doenças Associadas

Como já foi visto, pesquisas norte-americanas mostraram que na sua região, existia, aproximadamente, uma proporção de 1:17000 pessoas com albinismo e que, mesmo ocorrendo em todas as etnias, a deficiência tem sido observada com maior frequência entre os negros. É portanto, possível, que sua incidência no Brasil seja maior do que nos países da América do Norte (ROCHA; MOREIRA, 2007; BÍSCARO, 2012).

Os problemas de saúde enfrentados pelos portadores afetam, em grande parte os olhos, onde a doença mais comum é a fotofobia, e a pele. Neste último caso, a falta ou inexistência da melanina interfere diretamente, não ocorrendo, assim, a proteção contra os raios ultravioletas (UV), que são os principais causadores das lesões celulares da pele (causando envelhecimento precoce e, em casos mais graves, o câncer de pele). A pessoa que é exposta à esses raios, sem proteção apropriada durante 10 a 20 anos aumenta suas chances de desenvolver um câncer de pele. Os cuidados com a pele devem ser iniciados

na infância quando a pele é mais vulnerável e sensível do que na fase adulta (COSTA; WEBBER, 2004 apud ROCA et al., 2010).

### Funções Inerentes aos Profissionais da Enfermagem

Dentre as várias funções inerentes ao profissional de enfermagem, uma, em particular, precisa ser destinada aos albinos: a função educativa. O enfermeiro prepara profissionais e pacientes para o melhor desenvolvimento da assistência, visando orientar de forma preventiva, facilitar o autocuidado, tornar o indivíduo independente e apto à se socializar da melhor forma. O contato direto com a equipe e com o paciente torna o enfermeiro um agente fundamental na educação devido à consciência do que pode e deve ser melhorado quanto aos cuidados com os pacientes, e quais as dúvidas mais frequentes entre eles (SILVA; SEIFFERTL, 2009).

Pessoas que têm filhos albinos necessitam de ampla orientação, pois muitas vezes este pode ser o primeiro caso visto pela família. Dúvidas acerca da questão, problemas a serem enfrentados pela família, cuidados que os pais deverão ter, acontecem com frequência e o enfermeiro deve estar apto a dar resposta a estes questionamentos.

Mesmo que a informação chegue às pessoas com maior facilidade nos dias atuais, a relação, profissional – paciente deve ser fortalecida. A orientação efetuada pelos profissionais, no que se refere aos cuidados com a saúde (quanto ao que se deve ou não fazer), será mais acatada pelas pessoas, se vier acompanhada de uma explicação clara e precisa (BOEHS et al., 2007).

No caso do albinismo, citar o uso do protetor solar; dizer que se deve usar durante o dia, todos os dias, de 2/2 horas, não trará clareza, porém se este imperativo for seguido do esclarecimento sobre os benefícios que o uso do protetor trará ao paciente (como a prevenção do câncer de pele e o retardamento do envelhecimento), a aderência à esta prática será maior. E é isso que os profissionais da enfermagem devem fazer: prestar o esclarecimento aos seus pacientes e/ou familiares de forma que atendam as recomendações necessárias ao tratamento/prevenção.

Não tendo encontrado artigos escritos por enfermeiros a cerca dos albinos, procuramos explicar o que outros profissionais da saúde relataram e efetuar algumas ponderações embasadas nos saberes gerais da enfermagem. Ricaldoni (2006), expõe em que o aspecto administrativo da enfermagem, muitas vezes se sobrepõe à função do cuidado (que tem como ponto fundamental a função de educador em saúde), ficando esta responsabilidade sobre o técnico ou auxiliar. Levando em consideração o aspecto administrativo da profissão, a presença do enfermeiro nas associações que lutam pelos direitos dos albinos, ainda, é muito falha. O incentivo para a elaboração de políticas de saúde, partindo destes profissionais, poderia ser de fundamental importância para a agilização de tais atividades (RICALDONI; SENA, 2006).

Durante a formação profissional a realização de ligas multiprofissionais para o acompanhamento de pessoas albinas, seria de extrema importância, pois possibilitaria o agrupamento de profissionais e acadêmicos de enfermagem, medicina, farmácia, biomedicina e, até mesmo de psicologia, dando o apoio necessário aos portadores dessa deficiência genética e preparando os acadêmicos e profissionais para o exercício de

uma atividade ainda desprovida de assistência. Acreditamos que os currículos na área devem estabelecer espaços para que algumas questões possam ser debatidas, como no caso do albinismo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo do albinismo, necessidades e problemas que estas pessoas enfrentam, mostrou que no estado de Goiás, não se tem dado atenção à elas e isso precisa ser modificado, uma vez que convivem, diariamente, com preconceitos e limitações que o cotidiano impõe.

Nota-se que a sociedade ignora o sofrimento dos portadores e não deixam de marginalizá-los. É bastante estranha, também, a falta de interesse, por parte dos profissionais da saúde, quanto a esta questão, já que detêm maiores informações e estudam a problemática; portanto, devem estar capacitadas para orientar a população e os governantes sobre questões inerentes ao albinismo.

Nas redes sociais, vários grupos têm manifestado preocupação com o problema vivenciado pelos albinos, porém, devem existir ações mais direcionadas e envolvimento multiprofissional em saúde, maior atenção por parte das autoridades governamentais, para que a qualidade de vida dos portadores de albinismo seja, efetivamente, melhorada através das políticas vigentes.

Neste aspecto, estados como a Bahia estão muito à frente dos demais, por já possuírem a consciência da importância destas políticas para os portadores. Estes têm conseguido seus direitos pela mobilização popular que trouxe, a conhecimento público, que este grupo é, de fato, parte especial da população e merece a atenção e cuidados de acordo com suas necessidades, para que o seu direito de equidade seja preservado.

Quando se tem conhecimento sobre as questões vividas pelas pessoas albinas, logo se pode perceber a importância do estudo desse defeito genético e o que ele traz como consequência. Não é difícil imaginar o quanto um conhecimento acadêmico é importante, seja ele por meio de pesquisas ou por meio de formação de ligas acadêmicas que, no caso, poderiam ser multiprofissionais (sem problema algum) e cuidem destas pessoas, dando apoio psicológico e orientações sobre a prevenção do câncer de pele - e o que este acarreta à vida de quem o tem. Estas pessoas necessitam de informações e orientação para que tenham uma maior qualidade de vida.

A enfermagem pode e deve lutar em várias frentes de trabalho, visando a inclusão social do albino. Isso significa que pode lutar pelos seus direitos e ajuda-los através de cuidados especiais, ressaltando as suas qualidades e valorizando as lutas que enfrentam para viver com a baixa visão e problemas dermatológicos.

Enfermagem, segundo pensamos, significa enfrentar os problemas e não ignorá-los.

## ALBINISM: SOCIAL ASPECTS AND NEEDS OF PUBLIC POLICY

*Abstract: albinism is a recessive genetic defect that causes various disorders. The aim of the study was to show general aspects of disease through literature review where five*

discussion points were found: global warming, the albino in society, the importance of specific public policies, epidemiology and related diseases and the role of professionals nursing's contribution to improving the quality of life of patients.

Keyword: *Albinism. Functions of Nursing. Public Policy.*

## Referências

BÍSCARO, R. R. Albinos do meu Brasil: a luta para não passar em branco. *Oralidades*, ano 6, n. 11, 2012.

BOEHS, A. E. et al. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.16, n. 2, p. 307-14, abr./jun. 2007.

CAVALCANTE, B. A. S. *Direitos Humanos no Brasil - Uma análise sobre o albinismo*. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Direito) - Faculdade Christus, Fortaleza-CE, 2012.

FAZ-TUDO, J. V. *Shangulo: um estudo sobre o processo de inserção dos albinos no mercado de trabalho*, Maputo-Moçambique, 2013.

FREITAS, F. O.; FREITAS, J. Z. F.; SANTOS, J. A. Albinismo em comunidades indígenas: o fator cultural afetando a prevalência da doença. *Comunicado técnico*. Brasília-DF, jul./2005.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.17, n. 4, p. 758-64, out./dez. 2008.

MENDONÇA, F. Aquecimento global e saúde: uma perspectiva geográfica: notas introdutórias. *Terra Livre*. São Paulo, ano 19, v. I, n. 20, p. 205-221, jan./jul. 2003.

MONTOYA, N. P. M. Albinismo oculocutâneo: alteraciones visuales, oculares y manejo opto métric. *Investigaaciones Andina*, n. 23, v.13, p. 122, 2011.

MOREIRA, L. M. A. et al. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. *Revista Ciências médicas e biológicas*, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, jan./abr. 2007.

PEREIRA, M. J. F. “Filhos do Rei Sebastião”, “Filhos da Lua”: construções simbólicas sobre os nativos da Ilha dos Lençóis. *Cadernos de campo*, n. 13, p. 61-74, 2005.

RICALDONI, C. A. C.; SENA, R. R.; Educação permanente: uma ferramenta para pensar e agir no trabalho de enfermagem. *Revista Latino-americana Enfermagem*, v.14, n. 6, nov./dez. 2006.

ROCHA, L. M.; MOREIRA, L. M. A. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. *Bras. Patol. Med. Lab.*, v. 43, n. 1, p. 25-30, fev./2007.

ROCHA, L. M.; MOREIRA, S. C.; MOREIRA, L. M. A, Avaliação laboratorial do fator de proteção solar (FPS) em protetores utilizados por portadores de albinismo na Bahia. *Revista de Ciências médicas e biológicas*, n. 02, v. 10, p. 136-39, 2010.

RODRIGUES, R. O. et al. Ensaio do micronúcleo como indicador de genotoxicidade em indivíduos com albinismo e histórico prévio de câncer de pele. *Revista Ciências Médicas e Biológicas*, Salvador, v. 12, n. 2, p. 194-197, maio/ago. 2013.

SANABRIA, D. et al. Uma mirada al albinismo áculo-cutâneo: reporte de mutaciones

em el gen TYR em cico indivíduos colombianos. *Revista Biomédica*, v. 22, p. 269-76, 2012.

SANTOS, J. O. et al. Os Impactos produzidos pelas mudanças climáticas. *Revista ACSA*, Campus de Patos-PB, v. 9, n. 1, p. 09-16, jan./mar. 2013.

\* Recebido em: 15.10.2014          Aprovado em: 22.10.2014

ROSANNE CRISTINE PIRES SOARES

Graduanda em Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás).

CELMA MARTINS GUIMARÃES

Orientadora. *E-mail*: celma@pucgoias.edu.br.