



Luciana Rúbia Pereira Rodrigues

Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano

Maceió

2021

Luciana Rúbia Pereira Rodrigues

Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado ao Polo Universidade Federal de Alagoas (UFAL) como requisito para obtenção ao título de Mestre em Saúde da Família.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Luís de Souza Riscado.
Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria das Graças Monte Mello Taveira.

Linha de pesquisa: Atenção integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis.

**Catálogo na fonte Universidade Federal de Alagoas Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

R696d

Rodrigues, Luciana Rúbia Pereira.

Direito à saúde da pessoa albina : perfil e itinerário terapêutico e a busca de ações por ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano / Luciana Rúbia Pereira Rodrigues. – 2021.
58 f. : il.

Orientador: Jorge Luís de Souza Riscado.

Co-orientadora: Maria das Graças Monte Mello Taveira.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Universidade Federal de Alagoas, Maceió. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

Bibliografia: f. 49-52.

Apêndices: f. 53-55.

Anexos: f. 56-58.

1. Albinismo. 2. Atenção à saúde. 3. Itinerário terapêutico. 4. Vulnerabilidade social.
I. Título.

CDU: 614:616.5-003.829



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
FACULDADE DE MEDICINA



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA
MESTRADO EM SAÚDE DA FAMÍLIA - PROFSAUDE

Defesa do Trabalho Acadêmico de Mestrado da aluna **Luciana Rubia Pereira Rodrigues**, intitulado: **“Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano”**, orientado pelo Prof. Dr. Jorge Luis de Souza Riscado, coorientado pela Prof^ª. Dr^ª. Maria das Graças Monte Mello Taveira, foi apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas, em **31 de julho de 2021**.

Os membros da Banca Examinadora consideraram a candidata:

Aprovada () **Reprovada**

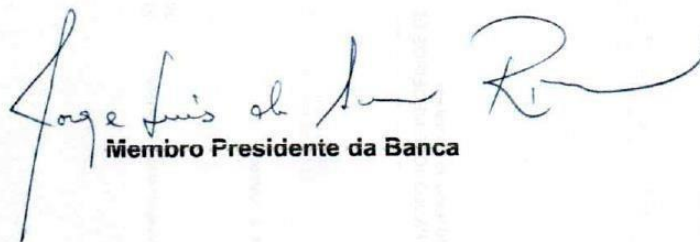
Banca Examinadora:

Presidente: **Prof. Dr. Jorge Luis de Souza Riscado (Universidade Federal de Alagoas)**

Examinadora Interna: **Prof^ª. Dr^ª. Rozangela Maria de Almeida Fernandes Wyszormiska (Universidade Federal de Alagoas)**

Examinador Externo: **Prof. Dr. Paulo José Medeiros de Souza Costa (Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas)**

Banca Examinadora:


Membro Presidente da Banca


Membro da Banca


Membro da Banca

AGRADECIMENTOS

Finalizar este mestrado é mais que uma conquista, é uma superação! Expresso aqui minha gratidão àqueles que fizeram parte dessa história.

A Deus, acima de tudo e por tudo!

Aos meus pais, meus maiores exemplos e incentivadores.

Às minhas filhas, pela compreensão dos momentos de ausência.

Ao meu esposo, por estar ao meu lado e por acreditar que eu seria capaz.

Aos orientadores, pelas valiosas contribuições dadas durante todo o processo. E aos demais professores do Mestrado, pelos ensinamentos compartilhados.

Aos colegas de turma, que compartilharam dos momentos de desafios enfrentados. Enfim, a todos que direta ou indiretamente contribuíram para que eu chegasse até aqui.

RESUMO

O albinismo corresponde a um grupo de anomalias genéticas do sistema de pigmentação melânica, que afetam a pele, folículos pilosos e olhos, causando vulnerabilidade à exposição ao sol e se apresenta como estereótipo de pele extremamente clara, exigindo que cuidados delicados e permanentes sejam observados, para não ocasionar doenças. Não há dados estatísticos oficiais acerca do albinismo no Brasil, e por não constarem no Censo demográfico do país, torna-os uma parcela da população invisível aos olhos do poder público no que tange a criação de políticas públicas específicas voltadas para esta condição. Assim, o presente estudo objetivou conhecer o perfil e itinerário terapêutico da população albina, em um município do Agreste Alagoano. Para tanto foi realizado um estudo transversal, exploratório de natureza qualitativa, cujos partícipes da pesquisa foram quatro pessoas albinas, com idades entre 31 e 51 anos, pertencentes às áreas de Equipes de Saúde da Família, do 3º Distrito de Saúde, do município de Arapiraca-AL. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas, cuja análise dos dados seguiu a perspectiva de Bardin. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Parecer No. 3.986.234. A partir da discussão dos resultados, aponta-se que as pessoas albinas participantes trazem em suas trajetórias, linhas frágeis que vão desde à falta de informação, perpassando pelo acesso e continuidade do cuidado, o que se transcreve na invisibilidade, estigma e preconceito desses sujeitos e que apesar de haver serviços de saúde em seus territórios, não os atende em suas necessidades em saúde de forma integral e equânime. O que caracteriza que não há uma linha de cuidado efetiva para a população albina. Os itinerários terapêuticos possibilitaram compreender os modos de cuidado em saúde das pessoas com albinismo em estudo, para manutenção da saúde e resolução de seus problemas de saúde. Mesmo com presença das unidades básica de saúde, estas devem atuar em consonância com as necessidades das pessoas portadoras de albinismo, através de iniciativas de gestores para qualificação de profissionais e serviços de saúde. Outrossim, a temática do albinismo merece ser mais explorado e mais estudos devem ser realizados.

Palavras-chave: Albinismo. Assistência à saúde. Itinerário terapêutico. Vulnerabilidade.

ABSTRACT

Albinism corresponds to a group of genetic anomalies of the melanin pigmentation system, which affect the skin, hair follicles and eyes, causing vulnerability to sun exposure and presents itself as a stereotype of extremely light skin, requiring that delicate and permanent care be observed, so as not to cause disease. There are no official statistical data on albinism in Brazil, and because they are not included in the country's Census, it makes them an invisible portion of the population in the eyes of the public authorities regarding the creation of specific public policies aimed at this condition.. Thus, this study aimed to understand the profile and therapeutic itinerary of the albino population in a municipality in the Agreste region of Alagoas. For this purpose, a cross-sectional, exploratory study of a qualitative nature was carried out, whose research participants were four albino people, aged between 31 and 51 years, belonging to the areas of Family Health Teams, of the 3rd Health District, in the municipality of ArapiracaAL. Semi-structured interviews were conducted, recorded on digital media and later transcribed, whose data analysis followed Bardin's perspective. The project was approved by the Ethics Committee for Research with Human Beings at the Federal University of Alagoas (UFAL), Opinion No. 3,986,234. From the discussion of the results, it is pointed out that the albino people participating bring in their trajectories, fragile lines that range from lack of information, through access and continuity of care, which is transcribed in the invisibility, stigma and prejudice of these subjects and that although there are health services in their territories, they do not meet their health needs in a comprehensive and equitable way. What characterizes that there is no effective line of care for the albino population. The therapeutic itineraries made it possible to understand the health care modes of people with albinism under study to maintain their health and solve their health problems. Even with the presence of basic health units, these must act in line with the needs of people with albinism, through managers' initiatives for the qualification of health professionals and services. Furthermore, the theme of albinism deserves to be further explored and more studies should be carried out.

Keywords: Albinism. Health care. Therapeutic itinerary. Vulnerability.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Caracterização dos entrevistados.....	30
Figura 1 –	Chamamento webnário.....	42
Figura 2 –	Chamamento webnário.....	43
Figura 3 –	Chamamento webnário.....	44
Figura 4 –	Chamamento webnário.....	45
Figura 5 –	Dia mundial de conscientização do albinismo.....	46
Figura 6 –	Cartilha.....	47
Figura 7 –	Cartilha.....	48

LISTA DE SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
CAPS	Centro de Atendimento Psicossocial em Saúde
CECs	Carcinomas de Células Escamosas
CBs	Carcinoma Basocelulares
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
ESF	Estratégia Saúde da Família
OCA	Oculocutâneo
PCAs	Pessoas com Albinismo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1	DADOS EPIDEMIOLÓGICOS	15
2.2	ETIOLOGIA	15
2.3	CARACTERÍSTICAS E DIAGNÓSTICO DA DOENÇA	16
2.4	CLASSIFICAÇÃO DO ALBINISMO	17
2.5	AS NEOPLASIAS DE PELE.....	18
2.6	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS.....	19
2.7	ITINERÁRIO TERAPÊUTICO	19
2.8	VULNERABILIDADES SOCIAIS	20
3	OBJETIVOS	21
3.1	GERAL	21
3.2	ESPECÍFICO	21
4	PERCURSO METODOLÓGICO	22
4.1	DESENHO DO ESTUDO.....	22
4.2	CENÁRIO	22
4.3	SELEÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA	23
4.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	23
4.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	23
4.6	PRODUÇÃO DE DADOS.....	23
4.7	ANÁLISE DE DADOS	24
4.8	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	24
5	RESULTADOS	25
5.1	ARTIGO CIENTÍFICO	25
5.2	PRODUTO	42
5.2.1	Webnário: atualização em saúde da População Nega e COVID-19	43
5.2.3	Webnário: o foco multi e interdisciplinar no cuidado da pessoa albina	43
5.2.4	Webnário: por que falar de albinismo na Atenção Primária à Saúde (APS)? ..	42
5.2.5	Material didático	46
5.2.6	Cartilha: albinismo na atenção primária à saúde	47
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	49

REFERÊNCIAS	50
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	54
ANEXO A – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	57
ANEXO B – DECLARAÇÃO DE SUPORTE PSICOLÓGICO	58
ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA DO GESTOR	59

1 INTRODUÇÃO

O albinismo é uma condição rara, não contagiosa e herdada geneticamente, que ocorre em todo o mundo, independente de etnia ou sexo (OHCHR, 2019). Trata-se de um grupo de anomalias genéticas do sistema de pigmentação melânica que afeta a pele, folículos pilosos e olhos, causando vulnerabilidade à exposição ao sol. Apresenta-se como estereótipo de pele extremamente clara, exigindo que cuidados delicados e permanentes sejam observados para não ocasionar doenças (BOCART; SEVERINO, 2019; BÍSCARO, 2012a).

Com o albinismo podem surgir vários problemas de saúde, principalmente a baixa visão, que varia dependendo do tipo de albinismo e da quantidade de pigmento presente na íris, problemas de pele causados pelo sol, como eritema solar, fotoenvelhecimento e o câncer de pele. Além dos problemas de saúde, o enfrentamento do albinismo é diferente nos vários tipos de sociedade. Em algumas, a doença é considerada uma deficiência e a pessoa acometida é tida como incapaz, noutras é vista sob um olhar místico que enxerga os albinos como detentores de poderes mágicos ou capazes de trazer boa sorte, se oferecidos em sacrifício. Por vezes são vistos até mesmo como algo que traz o mal consigo e que deve, por este motivo, ser eliminado da convivência social (SOARES; GUIMARÃES, 2015).

As pessoas com albinismo possuem fragilidades em alguns aspectos da saúde e isso lhes gera ônus, pois muitas vezes não podem arcar com os custos de um tratamento. Além disso, como o Brasil possui um clima tropical, há um risco maior para a população albina, que por ser castigada diariamente pelo sol forte, se enquadra em um grupo de risco pela completa desproteção diante dos efeitos nocivos da radiação solar (CAVALCANTE, 2012).

Os dados estatísticos acerca do albinismo no Brasil são escassos, bem como são tímidos no país os estudos específicos para conhecimento das pessoas com albinismo. Os albinos sequer constam no Censo demográfico do país, tornando-se uma parcela da população invisível aos olhos do poder público no tocante à criação de políticas públicas específicas para essa população (BOCART; SEVERINO, 2019; BÍSCARO, 2012b; CAVALCANTE, 2012; MAIA *et al.*, 2005; SANTOS *et al.*, 2017).

Os censos populacionais produzem informações imprescindíveis para a definição de políticas públicas e a tomada de decisões de investimento, sejam eles provenientes da iniciativa privada ou de qualquer nível de governo, e constituem a única fonte de referência sobre a situação de vida da população nos municípios e em seus recortes internos, como distritos, bairros e localidades, rurais ou urbanas, cujas realidades dependem de seus resultados para serem conhecidas e terem seus dados atualizados (IBGE, 2010).

Sobre isso, BísCARO (2012) relata que a invisibilidade advinda da inexistência de dados sobre o quantitativo de pessoas com albinismo os relega quanto a elaboração de políticas públicas de saúde. Seu banimento das estatísticas assume contornos ainda mais perversos, pois o reconhecimento dos seus direitos torna-se prejudicado e assim os albinos são discriminados na sua condição de pessoa humana (BOCART; SEVERINO, 2019; BÍSCARO, 2012; CAVALCANTE, 2012).

Se por um lado há a invisibilidade das pessoas com albinismo no que se refere a esta condição, por outro lado, elas se tornam visíveis e reconhecidas quando rotuladas como deficientes, por conta da visão subnormal; ou do desenvolvimento do câncer de pele, no lugar no qual a prevenção em saúde não mais surte efeitos diante do risco do adoecimento. A visibilidade das pessoas com albinismo precisa existir em todos os pontos de atenção, ser uma agenda transversal no Sistema Único de Saúde (SUS), ser ampliada e singularizada no campo do cuidado, da existência (SANTOS *et al.*, 2017, p. 321).

Em face dessa complexidade, torna-se evidente a necessidade de cuidados e proteção especial, de educação diferenciada e adoção de políticas públicas a nível nacional para garantir que as pessoas com albinismo tenham proteção igual nos termos da lei e na prática (CAVALCANTE, 2012). Direitos assegurados pela Constituição Federal (1988), em seu artigo 3º, IV, que dispõe sobre o papel do Estado na promoção do bem de todos, sem preconceito de raça, cor e outras formas de discriminação. Entende-se, portanto, que os albinos se enquadram em um grupo minoritário e por isso devem ser protegidos de todas as formas de discriminação. Além disso, não se pode excluir o grupo da tutela do Estado, pois é dever do Poder Público garantir ajuda a quem está em condição de vulnerabilidade social (CAVALCANTE, 2012; SANTOS *et al.*, 2012).

Além disso, as pessoas com albinismo são vulneráveis porque sofrem preconceito por parte da sociedade, o que as leva, por vezes, ao isolamento social, podendo desenvolver e causar problemas psicológicos; são indivíduos fragilizados em relação aos seus direitos de cidadania (ALMEIDA *et al.*, 2019).

Diante dos pressupostos apresentados, observa-se a importância do Sistema Único de Saúde (SUS) no sentido de que se “[...] cumpra com aquilo que se propõe, tomando medidas eficazes de tratamento, prevenção e promoção à saúde da população albina que continua carente desse sistema de saúde” (CAVALCANTE, 2012, p. 4).

Nesse contexto, torna-se importante o conhecimento dos itinerários terapêuticos sobre a pessoa albina, “[...] especialmente no contexto brasileiro, marcado pela desigualdade social e

diversidade cultural que se reflete na busca pelo cuidado” (GERHARDT *et al.*, 2016, p. 2449), como instrumento “[...] constructo teórico-metodológico em investigações sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de pessoas em situações concretas de adoecimento” (GERHARDT *et al.*, 2016, p. 2450). Ou seja, evidenciam os tensionamentos resultantes das experiências do adoecimento e da busca por cuidados em saúde, além dos modos como os serviços de saúde podem dar respostas resolutivas (GERHARDT *et al.*, 2016).

Segundo Alves (2016), o itinerário terapêutico constitui um dos conceitos centrais de estudos sócio-antropológicos da saúde e as ciências sociais em saúde vêm, ao longo dos anos, tentando explicar as atividades desenvolvidas pelas pessoas na busca por tratamento para doenças e sofrimentos.

O termo itinerário terapêutico traz o sentido de busca por cuidados terapêuticos e procura descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde, em termos dos caminhos percorridos por pessoas albinas na tentativa de solucionar seus problemas de saúde. De acordo com Silva *et al.* (2015), a análise desse itinerário permite a identificação das potencialidades e carências nesse processo, principalmente no que se refere às políticas públicas em saúde.

Dessa maneira, ao compreendermos, através do itinerário terapêutico, os processos de busca nos cuidados em saúde da pessoa com albinismo, podemos melhor apreender os limites e as dificuldades das linhas de cuidado da população albina, bem como analisar as redes sociais de cuidado e atenção à saúde, para deslindar o pluralismo terapêutico das intervenções e a diversidade das demandas por cuidado (GERHARDT *et al.*, 2016).

[...] potencial em tensionar práticas e noções construídas no campo da saúde acerca das experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas, dentre outras, por meio de estudos de situações concretas que possam se aproximar da integralidade do cuidado em saúde (GERHARDT *et al.*, 2016, p. 9).

A principal questão norteadora do presente trabalho é: *como se configura o itinerário terapêutico das pessoas com albinismo em um município do agreste alagoano?* Tratou-se, portanto, de um estudo pioneiro no município de Arapiraca, tendo como propósito mapear e conhecer as pessoas albinas no território da Estratégia de Saúde da Família (ESF). A partir dos itinerários terapêuticos, pretendeu-se reconhecer como a pessoa com albinismo vive e quais são as lacunas existentes no cuidado à saúde desses indivíduos.

Configura-se então um estudo inovador, de modo que os resultados obtidos poderão subsidiar a construção de uma linha de cuidado para a pessoa albina, com intuito de

minimizar as iniquidades em saúde dessa população. O produto poderá tornar-se um elemento tecnológico para outras unidades básicas de saúde, enquanto transferência horizontal, como um recurso salutar para o melhoramento da saúde da população referida.

A relevância do estudo se justifica socialmente pela possibilidade de ser aprofundada a discussão sobre a população albina, suas necessidades, dificuldades e fragilidades na assistência à saúde. Por ser uma população vulnerável, pretendeu-se identificar os aspectos em saúde da população albina, além de alcançar relevância acadêmica, no sentido de sensibilizar outros autores sobre a temática abordada no estudo – reconhecendo que estudos sobre albinismo ainda são escassos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

A prevalência das várias formas de albinismo varia no mundo e está presente em todas as etnias, mas é aumentada entre a população negra (ROCHA; MOREIRA, 2007; BÍSCARO, 2012; SANO, 2017). Estima-se que 1 em cada 17.000 – 20.000 indivíduos apresentem algum tipo de albinismo (OSWALD; CLARK, 2000).

O albinismo oculocutâneo (OCA) ocorre na frequência geral de 1 em 15000 em todos os grupos raciais, no entanto, o albinismo oculocutâneo tipo 2(OCA2) apresenta-se mais frequentemente entre negros. O albinismo oculocutâneo tipo 1(OCA1) atinge cerca de 1 em 40 mil indivíduos na maioria das populações. Nos EUA, a proporção de albinismo oculocutâneo tipo 2 (OCA 2) é de 1:36.000, sendo de 1:10 mil nos negros afro-americanos e 1 em 1.100 nos nigerianos (ROCHA; MOREIRA, 2007).

Em alguns locais a incidência é mais alta, como em La Camarca de Kuna Yala no Panamá (índice de albinismo é de 1%), por exemplo; o mesmo acontecendo na ilha de Lençóis, no Maranhão (cujo 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 (SOARES; GUIMARÃES, 2015).

Como no Brasil, ainda são tímidos estudos epidemiológicos que retratem a prevalência do albinismo na população (BOCART; SEVERINO, 2019; BÍSCARO, 2012b; CAVALCANTE, 2012; SANTOS *et al*, 2017), mas se levarmos em conta as estatísticas mundiais, é possível estimar que existam aproximadamente 12.000 pessoas albinas no país (SANO, 2017).

2.2 ETIOLOGIA

O albinismo corresponde a um grupo de alterações genéticas que geram ausência ou diminuição da produção de melanina. A melanina, responsável pela pigmentação dos tecidos, pele, cabelos, meninges, íris e retina, é biossintetizada nos melanossomos (organelas presentes nos melanócitos) (SANO, 2017; SUMMERS, 1996).

Quanto à etiologia, a ocorrência do albinismo se dá diante de diferentes mutações em genes relacionados à “via da melanogênese”, um distúrbio com heterogeneidade genética com cerca de 11 genes responsáveis. A pigmentação dos tecidos é resultante da participação de genes na melanogênese. Alterações genéticas podem gerar impedimento da produção de tirosinase

(enzima que converte tirosina em melanina), acarretando deficiência na produção de melanina e consequente hipopigmentação dos tecidos. Também existem outras alterações da cadeia de produção de melanina que são responsáveis por outros tipos mais raros de albinismo (SANO, 2017; SUMMERS, 1996; CARDEN *et al.*, 1998).

2.3 CARACTERÍSTICAS E DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Com a evolução da ciência, o genótipo passou a ser o critério adotado como classificação do albinismo, substituindo a classificação baseada apenas nas alterações fenotípicas (CARDEN *et al.*, 1998; MARÇON; MAIA, 2019). Desta forma, “[...] o tipo de albinismo e herança genética pode ser determinado por meio de diagnóstico genético molecular” (MARÇON; MAIA, 2019, p. 515).

Sendo o albinismo uma condição homozigota obrigatória com 100% de chance de transmissão do gene defeituoso, é possível o teste genético coordenado do parceiro não afetado, se a variante patogênica for conhecida. Através deste, será possível verificar se os descendentes têm potencial de herdar a condição ou se serão apenas portadores (MARÇON; MAIA, 2019).

As alterações genéticas mais frequentemente encontradas no albinismo ocorrem no cromossomo 11 (11p14-21) e causam o albinismo oculocutâneo tipo 1 (OCA1), por alteração no gene da tirosinase, que afeta a síntese ou atividade catalítica dessa enzima. Sua herança é autossômica recessiva. O albinismo oculocutâneo tipo 2 (OCA) não ocorre por disfunção da enzima tirosinase e é denominado como “tirosinase positivo”. Nesses indivíduos há alguma produção de melanina durante a vida. Sua mutação afeta o polipeptídeo P no cromossomo 15 (15q11.2); a função exata deste polipeptídeo na síntese de melanina ainda não foi elucidada. Também é transmitido por herança autossômica recessiva (CARDEN *et al.*, 1998; LEVIN; STROH, 2011 *apud* SANO, 2017).

Além desses tipos de albinismos, existem outros mais raros. O albinismo oculocutâneo tipo 3 (OCA3), originado por alteração na proteína relacionada à tirosina (TRP-1); e o albinismo ocular (OA1), ocasionado por mutação no cromossomo Xp22.3, herança recessiva ligada ao X (CARDEN *et al.*, 1998; LEVINS; STROH, 2011; SANO, 2017) são exemplos. Existem outras alterações genéticas raras que também foram descritas na literatura, como os albinismos OCA4, OCA5, OCA6 e OCA7.

Existe ainda as Síndromes de Hermansky – Pudlak (distúrbio de coagulação e doenças de acúmulo ceróide) e a de Chédiak Higashi (imunodeficiência e alterações neurológicas), relacionadas ao albinismo associado às alterações sistêmicas (CARDEN *et al.*, 1998, SANO, 2017).

Para Mingarro Cartilho, Edjarque Domenech e Sorli Guerola (2013), os critérios de suspeita do albinismo incluem sinais de alerta presente desde o nascimento, como olhos semifechados (quando exposto ao sol), fotofobia, *nystagmus*, transparência da íris, diminuição da acuidade visual, redução do pigmento da retina, reflexão típica rosa ou laranja, hipoplasia da fóvea, estrabismo alternado e diminuição da percepção da terceira dimensão ou sentimento de alívio; pele variável (branca de neve, creme ou marrom claro), cabelo branco (tirasina negativa); amarelo, creme ou marrom claro (tirasinase positiva). E nas síndromes de Chediak-Higashi e hermansky-Pudlak: epistaxis, hemorragia gengival, sangramento excessivo após o parto ou extração dentária, infecções repetidas.

2.4 CLASSIFICAÇÃO DO ALBINISMO

Segundo Santos *et al.* (2016), o albinismo é uma condição genética classificada na CID10 (Classificação Internacional de Doenças) como um distúrbio metabólico, código E70.3. A pessoa albina apresenta redução ou ausência do pigmento melanina devido à ausência ou defeito da enzima tirosinase. De modo que a função de barreira natural dos raios ultravioleta (UV) da melanina nos albinos é comprometida, tornando-os mais suscetíveis a queimaduras solares, lesões de pele e câncer.

As pessoas albinas em sua maioria possuem visão subnormal (CID-10 H54.2), fotofobia (CID-10 H53.1), nistagmo (CID-10 H55) e outras condições permanentes que determinam sua qualidade de saúde e de vida. Destas condições, a visão subnormal é considerada condição de deficiência visual. Diante disso, o albinismo é classificado em três categorias:

- Ocular: quando a falta de melanina afeta olhos;
- Parcial: a melanina é produzida apenas em algumas partes do corpo;
- Oculocutâneo: quando o indivíduo tem todo o corpo afetado.

Os principais genes relacionados às expressões das doenças descritas acima são (MONTROYA; SOARES; GUIMARÃES, 2014, p. 126):

- **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, tem-se a coloração marrom.
- **OCA 4** – ainda não se tem conhecimento definitivo sobre este tipo de albinismo.

2.5 AS NEOPLASIAS DE PELE

Sendo o câncer de pele uma das principais complicações vivenciadas pelos albinos, este tópico é de grande relevância para o presente trabalho. De modo que as neoplasias de pele são as lesões malignas mais comuns no Brasil, onde 95% são do tipo melanoma, dos quais 70% a 80% são carcinoma basocelulares (CBCs) e 20% a 30% são carcinomas de células escamosas (CECs), os 5% restantes compreendem os cânceres não melanomas (ANDRADE; ISOLDI; FERREIRA, 2019).

Ainda assim, segundo Andrade, Isoldi e Ferreira (2019), a origem dos tumores de pele pode ser compreendida através do conceito de cancerização de campo descrita por Slaughter *et al* (1953). Os autores descreveram que uma área do epitélio exposta a um agente cancerígeno por um tempo considerável, bem como a intensidade, torna suscetível o risco aumentado de tumor. Além disso, a exposição a um agente cancerígeno pode promover alterações genéticas que precedem o fenótipo alterações, caracterizando o epitélio condenado, porque esse epitélio desenvolverá múltiplos tumores independentes uns dos outros com a propensão para persistência e recorrência de neoplasia maligna.

Frente à alta incidência de câncer de pele no Brasil, nota-se que cuidados de promoção e prevenção devem ser realizados. Atualmente existem diversos tratamentos para alterações na pele, como os procedimentos cirúrgicos e modalidades combinadas na prática clínica – drogas antioxidantes, derivados do ácido retinóico, isotretinoína –, além da terapia fotodinâmica e crioterapia (ANDRADE *et al*, 2020).

Segundo Andrade, Isoldi e Ferreira (2019), os tratamentos clínicos são geralmente preliminares e envolvem uso de medicamentos tópicos em sessões sequenciais, envolvendo toda a área afetada, com ou sem lesão suspeita. Em situações diagnosticadas como malignas, é indicado ressecção cirúrgica com segurança de margem, mas ainda assim a maioria dos pacientes com câncer de pele são submetidos a ambos os tipos de abordagem em combinação (ANDRADE; ISOLDI; FERREIRA, 2019).

2.6 ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

Sobre a realidade social do albino, no Brasil há poucos estudos que retratam a situação, sendo provável que os mitos e a segregação social em relação ao albinismo no país cruzem implicações psicossociais e médicas. A combinação da baixa visão com lesões cutâneas leva ao estigma social, que pode contribuir para distúrbios na qualidade de vida dos albinos oculocutâneos, colocando essa parcela da população em situação de vulnerabilidade, corroborando a necessidade de mais estudos relacionados ao albinismo (MAIA *et al.*, 2015).

Estudo realizado por Moreira *et al.* (2007) sobre a percepção do albinismo concluiu que a maior parcela dos entrevistados considerou ser uma característica desfavorável, referindo-se vítimas de discriminação.

2.7 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Por itinerário terapêutico entende-se o percurso seguido pelos usuários na busca de atendimento, sendo determinado pelo curso de ações, planos e estratégias que buscam tratar as aflições das pessoas enfermas (LIMA; BAPTISTA; VARGAS, 2017).

A partir do termo *illness behaviour* (comportamento da doença), iniciaram-se os estudos sobre itinerário terapêutico que relacionava a conduta dos indivíduos na busca por cuidados avaliando-se o risco-benefício e custo-benefício. Posteriormente esta definição foi ampliada, considerando-se os valores culturais nas repostas dos indivíduos. Dessa forma, a cultura tem sido interpretada como um dos determinantes do itinerário terapêutico, pois sofre influência do modo como as pessoas socializam seus conhecimentos e atividades em relação à vida e aos cuidados em saúde (SIQUEIRA; JESUS; CAMARGO, 2016).

Para compreender os itinerários terapêuticos é indispensável relacioná-los com os Modelos Explicativos e os Subsistemas que compõem o Sistema do Cuidado à Saúde. Segundo Lima *et al.* (2018), os modelos explicativos são as concepções sobre as doenças e suas formas de tratamento, utilizadas pelos envolvidos no processo clínico e que vão direcionar o setor do Sistema de Atenção à Saúde responsável pelo processo de cuidado cujos subsistemas se caracterizam por práticas de cuidado de naturezas diversas: o profissional, o popular e o familiar.

O itinerário terapêutico e a vivência do adoecer são as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, compreendendo as trajetórias nos diferentes sistemas de cuidado e redes de sustentação e apoio. Vai em busca de cuidado através da saúde popular, sendo visto como os serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem, suas necessidades de saúde (ARAÚJO *et al.*, 2019).

Gerhart (2006) considera que os itinerários terapêuticos dependem de estratégias complexas fundamentadas na elaboração das relações sociais e das práticas de inserção social. Além do mais, os itinerários terapêuticos também proporcionam a compreensão de como as práticas de saúde tomam forma nos territórios e são condicionadas por determinações materiais, sociais e intersubjetivas (FERNANDES; SANTOS, 2016). Estas diretamente vinculadas aos recursos sociais disponíveis, às suas concepções de mundo e aos seus grupos de pertencimento, relacionando-se com uma variedade de saberes que se encontram próxima a sua realidade sociocultural, que lhe permite constituir compreensões e valores para lidar com seu processo de saúde-doença-cuidado e não de forma aleatória, ao acaso (FERNANDES; SANTOS, 2019).

2.8 VULNERABILIDADES SOCIAIS

O conceito de vulnerabilidade social tem despertado diversos debates na área da advocacia internacional pelos direitos humanos universais, além de embasar movimentos sociais sobre as novas práticas em saúde pública da população (AYRES; SALETTI FILHO, 2009). De modo que as primeiras reflexões sobre as vulnerabilidades em saúde abordavam o acesso à saúde de pessoas ou grupos fragilizados, jurídica e politicamente, buscando a promoção, proteção ou garantia de direitos de cidadania (RISCADO, 2013).

Atualmente o conceito de vulnerabilidade envolve todos os indivíduos como pessoas em situação de risco em seus diferentes aspectos, sem considerar seu estilo de vida. Entretanto, Buchalla e Paiva (2002) afirmam que as pessoas mais vulneráveis são aquelas que têm dificuldade de acesso a serviços públicos, saúde, educação, moradia, lazer, trabalho e outros direitos.

Outrossim as intervenções sobre as vulnerabilidades sociais vivenciadas pelos indivíduos tornam-se um desafio permanente para os gestores diante das necessidades de políticas públicas e programas que definam a prevenção e promoção a saúde da população dita em situação de vulnerabilidade social. Considerando os aspectos das vulnerabilidades programática e individual, sendo que a primeira envolve planos, crenças, atitudes e práticas pessoais e a segunda à ação de prevenção estendida a todos os indivíduos a fim de promover proteção quanto a ocasião de infecção e adoecimento (RISCADO, 2013).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever o perfil e itinerário terapêutico da população albina, em um município do agreste alagoano.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Estabelecer o perfil das pessoas com albinismo, sujeitos da pesquisa;
2. Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com albinismo para lidar com a saúde;
3. Identificar as redes de cuidado em saúde para pessoas com albinismo.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Aqui será apresentado o percurso metodológico do estudo, buscando definir os principais aspectos para sua construção.

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Este é um estudo do tipo exploratório transversal, com abordagem qualitativa, no qual se considera a pessoa albina como o sujeito.

A pesquisa exploratória pode ser definida como o estudo preliminar realizado com a finalidade de melhor adequar o instrumento de medida à realidade que se pretende conhecer (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995).

O estudo de abordagem qualitativa não se preocupa com a representatividade numérica, mas com o aprofundamento da compreensão de um grupo social. Ao utilizar esse método, busca-se explicar o porquê das coisas – exprimindo o que convém ser feito –, mas não se quantifica valores e trocas simbólicas, bem como não se submete à prova de fatos, pois os dados analisados são não-métricos e se valem de diferentes abordagens (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009).

4.2 CENÁRIO

O estudo foi conduzido no município de Arapiraca, localizado na região agreste de Alagoas, cuja população estimada está em torno de 231.747 habitantes (IBGE, 2017).

Arapiraca é o município sede da 2ª Macrorregião de saúde, formada por 47 municípios, sendo referência para os serviços de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar (ARAPIRACA, 2018). Seu sistema de saúde é composto por um conjunto de organizações públicas e privadas que produzem bens e serviços, visando promover, prevenir, assistir e reabilitar a saúde da população (ARAPIRACA, 2018).

Atualmente, a Estratégia Saúde da Família (ESF) no município tem uma cobertura de 96%, com 67 equipes habilitadas e em funcionamento (ARAPIRACA, 2018).

O estudo foi realizado no 3º Distrito Sanitário do município de Arapiraca, compreendendo as áreas de abrangência da ESF localizadas tanto na zona rural (sítio Poção, Vila Aparecida, Carrasco, Vila São José, Bom Jardim e Pé Leve Novo) e zona urbana (compreende os seguintes bairros do município: Teotônio Vilela, Daniel Houly, 4º Centro, 3º

Centro, Arnon de Melo, Planalto e Bom Sucesso), onde está inserida a equipe na qual a autora desenvolve suas atividades como médica de família e comunidade.

4.3 SELEÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Inicialmente foi realizado um momento com os gerentes das unidades de saúde para apresentar a proposta do estudo, a fim de que, juntamente com os agentes comunitários de saúde, fossem identificadas as pessoas elegíveis para o estudo. O momento também foi determinante para definição de um cronograma das visitas às comunidades. A produção de dados foi realizada pela própria pesquisadora, através de entrevista individual semiestruturada. Os sujeitos da pesquisa foram convidados a participarem da pesquisa em momento previamente agendado. A amostra foi por conveniência, sobrestimamos inicialmente a participação de dez pessoas albinas; entretanto, participaram do estudo quatro pessoas com albinismo, na faixa etária entre 31 e 51 anos, pertencentes ao terceiro Distrito Sanitário no município de Arapiraca – onde foi aplicado um questionário sociodemográfico –, considerados ainda os aspectos subjetivos dos indivíduos por meio de questionamentos abertos.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Pessoas portadoras de albinismo, de ambos os sexos, que aceitaram participar da pesquisa e se encontravam em condições físicas ou emocionais para participar, desde que pertencentes às áreas de abrangência da ESF do 3º Distrito Sanitário no município de Arapiraca.

4.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Pessoas portadoras de albinismo em situações de sofrimento psíquico e/ou que não estivessem em condições físicas, emocionais ou cognitivas para participar, bem como as que, mesmo tendo assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), desistissem de participar.

4.6 PRODUÇÃO DE DADOS

Para a produção dos dados foi aplicada a técnica de entrevista individual, utilizando um questionário contendo questões sociodemográficas com o propósito de caracterizar os sujeitos da pesquisa, além de questões abertas sob a forma de entrevista semiestruturada, objetivando construir o itinerário terapêutico percorrido pelo sujeito em busca do cuidado em saúde, a partir dos seguintes temas: como viver com albinismo, história do albinismo e a prática do cuidado enquanto pessoa albina. Todas as entrevistas foram gravadas e guardadas em arquivo digital

para posterior transcrição e análise.

4.7 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados seguiu a perspectiva de Bardin, onde a análise de conteúdo, enquanto método, torna-se um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (BARDIN, 2009). Conforme Bardin, as diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos: 1. A pré-análise; 2. A exploração do material; e, por fim, 3. O tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação (BARDIN, 2009).

4.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) (Parecer No.3.986.234). Os indivíduos foram informados a respeito dos objetivos da pesquisa, convidados a participarem do estudo e a assinar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo seguiu todas as recomendações da Declaração de Helsinki e da Resolução do CONEP n° 466/2012 e 510/16.

5 RESULTADOS

Seguindo o Roteiro para Elaboração do Trabalho de Conclusão do Mestrado PROFSAUDE (s.d.), os resultados da presente dissertação são apresentados no formato de artigo científico (item 5.1) e de produtos gerados a partir dos achados da pesquisa (item 5.2).

5.1 ARTIGO CIENTÍFICO

Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano

Right to health of the albino person: profile and therapeutic itinerary and search for actionsto break the health inequities in a city in the rural region of Alagoas

Luciana Rúbia Pereira Rodrigues¹
 Jorge Luís de Souza Riscado²
 Prof. Dra. Maria das Graças Monte Mello²

Autor correspondente: Luciana Rúbia Pereira Rodrigues

Endereço: Universidade Federal de Alagoas, Campus Arapiraca. Rodovia AL-115, Bom Sucesso. CEP: 57305-009. Arapiraca, Alagoas, Brasil.

Contato: luciana.rodrigues@famed.ufal.br

Os autores declaram não haver conflito de interesse. O presente estudo não recebeu financiamento.

Resumo: o albinismo corresponde a um grupo de anomalias genéticas do sistema de pigmentação melânica, que afetam a pele, folículos pilosos e olhos, causando vulnerabilidade à exposição ao sol e se apresenta como estereótipo de pele extremamente clara, exigindo que cuidados delicados e permanentes sejam observados, para não ocasionar doenças. Embora se trate de uma parcela importante da população, não há muitos dados estatísticos acerca do albinismo no Brasil, e por não constarem no Censo demográfico do país, torna-os uma parcela da população invisível aos olhos do poder público no que tange a criação de políticas públicas específicas voltadas para esta condição. Assim, o presente estudo tem por objetivo conhecer o

¹ Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Faculdade de Medicina (FAMED). E-mail: rubia.lu@hotmail.com ²

Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Faculdade de Medicina (FAMED). E-mail: jorgeluisriscado@hotmail.com

² Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Faculdade de Medicina (FAMED). E-mail:

montegraca@gmail.com

perfil e itinerário terapêutico da população albina, em um município do Agreste Alagoano. Para tanto foi realizado um estudo transversal, exploratório de natureza qualitativa, cujos partícipes da pesquisa foram quatro pessoas albinas, com idades entre 30 e 51 anos, pertencentes às áreas de Equipes de Saúde da Família, do 3º Distrito de Saúde, do município de Arapiraca-AL. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas, cuja análise dos dados seguiu a perspectiva de Bardin. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Parecer No. 3.986.234. A partir da discussão dos resultados, aponta-se que as pessoas albinas participantes trazem em suas trajetórias, linhas frágeis que vão desde à falta de informação, perpassando pelo acesso e continuidade do cuidado, o que se transcreve na invisibilidade, estigma e preconceito desses sujeitos e que apesar de haver serviços de saúde em seus territórios, não os atende em suas necessidades em saúde de forma integral e equânime. O que caracteriza que não há uma linha de cuidado efetiva para a população albina. Os itinerários terapêuticos possibilitaram compreender os modos de cuidado em saúde dos partícipes do estudo, para manutenção da saúde e resolução de seus problemas de saúde. Mesmo com presença das unidades básica de saúde, estas devem atuar em consonância com as necessidades das pessoas portadoras de albinismo, através de iniciativas de gestores para qualificação de profissionais e serviços de saúde. Outrossim, a temática do albinismo merece ser mais explorado e mais estudos devem ser realizados.

Descritores: Albinismo. Assistência à saúde. Itinerário terapêutico. Vulnerabilidade.

Abstract: the albinism corresponds to a group of genetic anomalies of melanin pigmentation system, that affects the skin, hair follicles, and eyes, leading to sun exposition vulnerability and showing itself as a stereotype of pale skin, demanding delicate and permanent care to prevent the occurrence of diseases. Even being an important population slice, there are not much statistical data about albinism in Brazil, and as they don't appear on the demographical census, They become invisible to the eyes of the State, also in what concerns the creation of public policies turned to people in this condition. As it is, this study aims to provide knowledge about the profile and therapeutic itinerary of the albino population in a county of wild Alagoas. To this, the study was transversal, exploratory, and qualitative, with participants consisting of four albino people, with ages between 30 and 51 years old, from the Family Health Teams, from the 3º Health District of Arapiraca, Alagoas. Semistructured interviews were realized, then recorded as digital mídia to be transcribed later, under data analysis based on Bardin's perspective. The project was approved by the Research Ethics Committee of Universidade Federal de Alagoas (UFAL), under the number 3.986.234. It has shown that the participants bring they paths, fragile lines that go from the lack of information to the access and care continuing, what transcribes invisibility, stigma, and prejudice to that people and that, even existing health care services in their territories, those won't attend they health needs completely or even with equanimity. It shows that there's no effective line cares for the albino population. The therapeutic itineraries put the possibility to understand the ways of health care of the study participants, to the maintaining of health and the resolution of problems in this area. Even with the basic health unities presence, this should act aligned to the people with albinism necessities, through gestures initiatives to qualified health professionals and services. Also, the albinism theme deserves to be more studied.

Descriptors: Albinism. Health assistance. Therapeutic itinerary. Vulnerability.

Introdução

O albinismo é uma condição rara, não contagiosa e herdada geneticamente que ocorre em todo o mundo, independentemente de etnia ou sexo (OHCHR, 2019). Trata-se de um grupo de anomalias genéticas do sistema de pigmentação melânica que afeta a pele, folículos pilosos e olhos, causando vulnerabilidade à exposição ao sol e se apresenta como estereótipo de pele extremamente clara, exigindo que cuidados delicados e permanentes sejam realizados para não ocasionar doenças agravantes (BOCART; SEVERINO, 2019; BÍSCARO, 2012a).

Com o albinismo podem surgir vários problemas de saúde, sendo o principal deles a baixa visão, além de problemas de pele causados pelo sol, como eritema solar, fotoenvelhecimento e o câncer de pele – considerado um dos principais problemas enfrentados pelos albinos. Em algumas situações é considerado uma deficiência, com a pessoa acometida é tida como incapaz; noutras é vista sob um olhar místico, vendo albinos como detentores de poderes mágicos ou capazes de trazer boa sorte, se oferecidos em sacrifício. Há ainda interpretações que os relacionam com algo que traz o mal consigo, vendo que, por este motivo, deveriam ser eliminados da convivência social (SOARES; GUIMARÃES, 2015).

Os dados estatísticos acerca dos albinos no Brasil são escassos, bem como ainda são tímidos no país os estudos específicos para o conhecimento das pessoas com albinismo. Os albinos sequer constam no Censo demográfico do país, o que os torna uma parcela da população invisível aos olhos do poder público no que tange a criação de políticas públicas específicas voltadas para esta condição (BOCART; SEVERINO, 2019; BÍSCARO, 2012b; CAVALCANTE, 2012; MAIA *et al.*, 2005; SANTOS *et al.*, 2017).

As pessoas com albinismo possuem fragilidades em alguns aspectos da saúde, algo que lhes gera ônus, pois muitas vezes não podem arcar com os custos de um tratamento. Além disso, o clima tropical brasileiro torna-se ainda mais perigoso para essa população, que por ser castigada diariamente pelo sol forte, se enquadra em um grupo de risco, estando desprotegida completamente dos efeitos nocivos da radiação solar (CAVALCANTE, 2012).

Segundo Moreira (2019), estima-se que para 40.000 nascimentos no Brasil, 01 pessoa nasce com albinismo; para a população afrodescendente, a incidência é de 01 para cada 10 nascidos vivos. De acordo com Riscado e Oliveira (2011), há em Alagoas, no município de Santana do Mundaú, uma comunidade quilombola denominada Filus, constituída de 30 famílias, dentre as quais 12 pessoas são albinas.

Dessa maneira, ao compreendermos, através do itinerário terapêutico, os processos de busca por cuidado da pessoa com albinismo, podemos melhor apreender os limites e as dificuldades das linhas de cuidado, bem como analisar as redes sociais de cuidado e atenção à

saúde para deslindar o pluralismo terapêutico das intervenções e a diversidade das demandas por cuidado (GERHARDT *et al.*, 2016).

Assim, este estudo descreveu o perfil das pessoas com albinismo, sujeitos da pesquisa e seus itinerários terapêuticos, para lidar com a saúde e identificar as redes de cuidado em saúde.

Percurso metodológico

Este estudo é do tipo transversal e exploratório, com abordagem qualitativa, tendo como sujeito a pessoa albina. Piovesan e Temporini (1995) definem a pesquisa exploratória como o estudo preliminar realizado com a finalidade de melhor adequar o instrumento de medida à realidade que se pretende conhecer.

O estudo foi realizado no 3º Distrito Sanitário do município de Arapiraca, que compreende as áreas de abrangência das Unidades de Estratégia Saúde da Família localizadas nas comunidades da zona rural (Sítio Carrasco, Vila São José, Sítios Bom Jardim e Pé Leve Novo) e na zona urbana (Teotônio Vilela, Daniel Houly, 4º Centro, 3º Centro, Arnon de Melo, Planalto e Bom Sucesso), onde está inserida a equipe na qual a autora desenvolve suas atividades como médica de família e comunidade.

Foi realizado contato telefônico com gerentes e enfermeiros das unidades de saúde da família (USF) elegíveis para que reunissem suas equipes, tendo como intuito localizar pessoas com características de albinismo em suas áreas de abrangência. Após retorno das USF, foi feito contato telefônico com as pessoas identificadas pelos agentes comunitários de saúde (ACS) e com o aceite do convite para participar da pesquisa, procedeu-se com a marcação da data da entrevista, cuja realização foi acompanhada pelo ACS de referência.

Para a produção de dados, aplicou-se a técnica da entrevista individual, tendo como responsável por esse momento a própria pesquisadora. Os sujeitos da pesquisa receberam a pesquisadora em seus domicílios, momento em que foram informados a respeito dos objetivos do estudo e convidados a participar do mesmo, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme o APÊNDICE A. A amostra do estudo foi por conveniência, era estimado um quantitativo de 10 pessoas portadoras de albinismo, na faixa etária de 18 anos e mais, pertencentes ao 3º Distrito Sanitário do município de Arapiraca.

Foi utilizado como instrumento um questionário sociodemográfico, cujo propósito era o de caracterizar os sujeitos da pesquisa, seguido de um roteiro de questões discursivas, sob a forma de entrevista semiestruturada, objetivando conhecer as histórias de vida e o itinerário terapêutico percorrido pelo sujeito em busca do cuidado em saúde.

Os critérios de inclusão foram: pessoas portadoras de albinismo que aceitaram participar

da pesquisa, de ambos os sexos, em condições físicas ou emocional para isso. Pertencentes a área de abrangência da Estratégia de Saúde da Família do 3º Distrito Sanitário do município de Arapiraca/AL. Os critérios de exclusão foram: pessoas portadoras de albinismo em sofrimento psíquico e/ou que não estivessem em condições físicas, emocionais ou cognitivas para participar, bem como aquelas que, mesmo tendo assinado o termo de consentimento livre e esclarecido, desistissem de participar.

A análise dos dados seguiu a perspectiva de Bardin, sob percepção de que a análise de conteúdo enquanto método torna-se um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (BARDIN, 2009). Ainda conforme Bardin, as diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos: 1. pré-análise; 2. exploração do material; e, por fim, 3. tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação (BARDIN, 2009).

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) e obteve parecer favorável para sua execução (Parecer No. 3.986.234), e seguiu todas as recomendações da Declaração de Helsinki e da Resolução do CONEP n° 466/2012 e 510/16.

Resultados e Discussão

Caracterização da população estudada

Neste primeiro momento foi construído o quadro 1, que caracteriza os quatro participantes da pesquisa e para preservar suas identidades, foram utilizados os codinomes Gérbera, Rosa, Cravo e Margarida.

Quadro 1 – Caracterização dos entrevistados

Codinome	Idade	Sexo	Raça/cor	Escolaridade	Estado civil	Idade do diagnóstico de albino
<i>Gérbera</i>	31	Feminino	Branca	Nível médio completo	Solteira	10 anos
<i>Rosa</i>	47	Feminino	Negra	Nível médio incompleto	Solteira	27 anos
<i>Cravo</i>	45	Masculino	Pardo	Ensino fundamental completo	Solteiro	14 anos
<i>Margarida</i>	51	Feminino	Branca	Sem escolaridade	Viúva	8 anos

Fonte: Os Autores.

Na área estudada, pertencente ao 3º distrito, a população estimada é de aproximadamente 55.723 pessoas, com identificação de 04 pessoas consideradas portadoras de albinismo, conforme as características fenotípicas, indicando que a condição de albinismo é considerada rara.

Em relação à faixa etária, os pesquisados encontram-se entre 31 e 51 anos. Dentre as pessoas caracterizadas como portadora de albinismo, 03 são do sexo feminino e 01 do sexo masculino.

Quanto ao quesito raça/cor das pessoas envolvidas, 01 se considerou negra, 01 parda e 02 da raça branca. Em relação ao grau de escolaridade, 02 possuíam nível médio incompleto, 01 possuía nível médio completo e 01 não conseguiu se alfabetizar. Sobre o estado civil dos entrevistados, 03 eram solteiros e 01 viúva. Em relação à idade em que tomaram conhecimento de sua condição albina, 01 pessoa informou aos 08 anos de idade, 01 pessoa tomou conhecimento aos 10 anos de idade, 01 aos 14 anos de idade e 01 aos 27 anos de idade.

As entrevistas, por outro lado, contribuíram para aprofundar as histórias de vida de algumas pessoas albinas e sua trajetória pela busca de diagnóstico robusto e firme e o quanto o desconhecimento sobre a temática do albinismo reverberam no afastamento do sítio escolar, promovendo o diagnóstico tardio – assim como a inviabilidade de um protocolo de referência ao nascer –, para assistência e tratamento.

Assim sendo, a partir da análise das narrativas de nossos interlocutores sobre história de vida e trajetória permitiu-nos identificar algumas categorias temáticas: (1) Estigmatização e preconceito, (2) Barreira para escolarização (3) Do acesso à informação aos serviços de saúde, (4) (In)visibilidade do sofrimento psíquico.

Estigmatização e preconceito

Esta categoria desvela como a convivência social da pessoa albina requer conscientização por parte da sociedade, que desconsidera a caracterização desse sujeito por lhe parecer incomum produzindo estigma devido à cor da sua pele, conforme descrevem as falas dos entrevistados.

Às vezes me sinto incomodada com a minha cor. Eu me sentia assim porque todo mundo moreninho né, tudo numas corzinhas, só eu diferente, aí eu me sentia diferente né, me sentia vergonhosa(...) os meninos me maltratavam, ficavam me gritando às vezes davam em mim (MARGARIDA, 51 anos).

(...) as pessoas têm preconceito com a minha cor... (GÉRBERA, 31 anos)

(...) às vezes alguns arengava, dizia coisa, dizia que sou branca (ROSA, 47 anos).

(...) era discriminado de vez em quando por alguém né ... por não ter uma pele que aguenta sol (...) (CRAVO, 45 anos).

Pode-se perceber em todas as falas situações que causam desconforto quanto à própria pele, principalmente por olhares incomodados de quem percebe que neles existem pouca ou ausência total de melanina, e que as consideram motivo de repulsa.

É perceptível, então, que os indivíduos tomaram conhecimento do diagnóstico de albinismo tardiamente, e que perceberam ainda jovens as restrições às quais estariam expostos, principalmente em relação à pele, diante da sua condição albina. Restrições que lhes ditariam a perspectiva de vida e os transtornos que poderiam desenvolver perante a sociedade, como estigma e preconceito. O que nos remete a pensar na importância de um diagnóstico desde o nascimento, ainda na maternidade e promover aconselhamento aos pais, assistência e tratamento precoce. Isso é reforçado por Moreira *et al.*, (2019), que trazem a seguinte consideração sobre a perspectiva de vida das pessoas albinas.

Embora a falta de melanina forneça maior suscetibilidade ao câncer de pele para pessoas com albinismo a seleção natural não age contra o gene do albinismo a um nível severo. Avanços na saúde pública, aliados à maior atenção ao albinismo, são fatores que podem contribuir para reduzir as consequências deletérias deste distúrbio (MOREIRA *et al.*, 2019).

Nesse contexto, a pessoa albina por vezes é rotulada diante da sua cor de pele ou características físicas incomuns, carregando consigo estigmas que interferem diretamente em seus relacionamentos e qualidade de vida (SANTOS *et al.*, 2016).

Situações como as narradas acima demonstram que os aspectos interrelacionais podem reverberar rechaços, atos de violências física e psicológica ou mesmo, em muitos casos, levar à deterioração do próprio ser humano enquanto identidade. Reconhecendo-se a condição de vulnerabilidade da pessoa com albinismo em suas relações sociais.

Barreira para escolarização

A educação escolar vem se constituindo como um dos direitos mais importantes no

exercício da cidadania. Conforme Brasil (1990), o Estado deve garantir atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. No entanto, a inclusão e aceitação na escola, parece-nos, se constitui em mais um desafio para as pessoas portadoras de albinismo, conforme se descrevem as narrativas.

(...) é um pouquinho complicado né, até quando eu estava estudando o ensinomédio, tinha preconceito (GÉRBERA, 31 anos).

(...) por detrás ficavam falando que eu sou feia, aí me sentia assim... incomodada com aquilo e não fui mais para escola... (MARGARIDA, 51 anos).

(...) queria ter um estudo, ter me formado, ser alguma coisa na vida, aí não pude e fui obrigado a parar de estudar (CRAVO, 45 anos).

Nota-se que os aspectos educacionais e de qualidade de vida da pessoa albina estão atrelados à discriminação e ao preconceito, que são identificados nas falas dos partícipes acima, como é possível observar em uma das narrativas – o albinismo reflete para além da saúde, ou seja, traz consequências como a evasão escolar.

Berger e Luckmam (1983) apontam o quanto a inserção e participação do indivíduo no âmbito escolar caracteriza-se por um processo de socialização primária e secundária. Segundo Brocco (2016) e Sousa, Silva e Acaraú (2014), são diversos os recursos que podem ser utilizados para explicar às crianças consideradas não albinas a condição de vida e saúde da criança com albinismo, começando por suas características individuais. Portanto, pode ser um meio para evitar que os rótulos e os estigmas sejam avivados e sonhos possam ser concretizados.

Há que citar ainda, em relação à questão educacional das pessoas portadoras de albinismo, a dificuldade de acesso a recursos como protetor solar, chapéu ou boné e óculos adequados para o devido acesso à escola.

Estudei até oitava, não via as letras do quadro direito aí pegava o caderno dos amigos e escrevia. Aprendia assim... (ROSA, 47)

(...) como eu não enxergava o quadro todo, a professora na frente escrevendo e eu do lado dela acompanhando para poder eu enxergar a letra, só faltava entrar dentro do quadro, aí o pessoal ficava mangando(...) e eu tinha o sonho de ser professora(...) (GÉRBERA, 31 anos)

O povo às vezes diz tanta coisa pra humilhar a pessoa que a pessoa acaba acreditando né? (CRAVO, 45 anos).

Como forma de inclusão, parece-nos que readequar as salas de aula e o material didático para pessoas da condição genética viabiliza a melhoria de sua qualidade de vida, de sua saúde e mesmo de sua escolaridade, conforme descrito nas falas dos interlocutores.

Na visão de Bísaro (2012), a maioria das pessoas com albinismo apresenta baixa visão, algumas se encaixando na categoria de legalmente cegas. Além dos óculos de grau, os albinos necessitam de óculos escuros para ambientes abertos, com equipamentos facilitadores de leitura e locomoção sendo fundamentais – todos representando custo elevado (FRANCA, 2017, p. 90). Neste contexto, em comunidades onde as pessoas albinas estão inseridas e são caracterizadas como em vulnerabilidade social, a falta destes recursos passa a ser um empecilho para a sua formação (BROCCO, 2016; FRANCA, 2018).

Portanto, acredita-se que os obstáculos experimentados no contexto educacional fazem com que as pessoas com albinismo os interpretem como superiores às suas capacidades e se frustrem, chegando a duvidar de suas capacidades de evoluir em seu desenvolvimento pessoal, sua capacidade de ser, impossibilitando a busca de algo melhor para si.

Do acesso à informação aos serviços de saúde

A terceira categoria analítica do estudo traz a discussão no que se refere à assistência em saúde aos albinos, a partir da qual pode-se pontuar alguns desafios para a oferta de uma atenção integral à população portadora de albinismo.

(...) exame de vista, era pra eu ter, marquei tá com dois anos nunca saiu aí eu tive que pagar pra fazer o exame de vista...às vezes vou de manhazinha marcar consulta... umas duas vezes que eu fui, marcou pra tarde, mas nunca disseram o horário de ir mode sol e esperava normal que nem as outras pessoas mesmo, ficava na fila do mesmo jeito (MARGARIDA, 51 anos).

(...) a assistente da doutora colocou os aparelhos lá no meu olho e disse: pare o olho, pare o olho! ...eu respondi não consigo parar não, é problema da minha vista, não é porque eu quero não (CRAVO, 45 anos).

Diante das falas de alguns dos partícipes, pode-se pensar como a busca de cuidados à saúde pelas pessoas albinas constitui mais um desafio a si próprias, principalmente por se tratar de uma população SUS dependente, assim como para os serviços de saúde, que nem sempre estão preparados para a ofertar uma atenção adequada, integral e equânime.

Tem-se então, segundo Santos *et al.* (2016), que a condição de vida e saúde da pessoa albina envolve aspectos socioeconômicas e conhecimento sobre o autocuidado, elementos que

caracterizam essa população em situação de vulnerabilidade.

Riscado (2013) considera a vulnerabilidade social como um desafio permanente e de longo prazo que busca dialogar com as políticas públicas e ações em saúde por parte dos órgãos em saúde e as principais dificuldades vivenciadas diante do atendimento à comunidade. Considerando a vulnerabilidade individual, esta deve englobar a todos para que cada um possude fato proteger-se do adoecimento ou do fator doença.

Por estar inserida em um contexto de vulnerabilidade, a pessoa portadora de albinismo deve ser vista como alguém que possui condições especiais quanto ao acesso a serviços como os de saúde pública, considerando o princípio de equidade disposto nas diretrizes do SUS. O que não foi vivenciado por Gérbera, enquanto criança, segundo a narrativa abaixo.

(...) tinha problema do sol porque quando eu era pequena o meu rosto, braço tudo era cheio de ferida por causa do sol quente nas minhas costas, porque naquele tempo não tinha condição de ficar se tratando direto, de estar usando protetor, pois não tinha no posto onde eu morava ... tenho também problema de vista, não consigo abrir o olho direito, o exame de vista eu faço particular porque se for esperar, passa ano porque é pouca vaga (GÉRBERA, 31 anos).

(...) minha mãe fez um empréstimo, não tinha dinheiro a mãe tira mais pra fazer compra né pra tudo, comprar leite, pagar bujão, pagar energia, mas mesmo assim ela fez um empréstimo e pagou uma consulta com doutor de pele, foi ele que fez a queimagem (ROSA, 45 anos).

Os cremes que a doutora passou pra mim é muito caro, não pude comprar ainda (ROSA, 45).

Neste contexto, os depoimentos revelam as barreiras encontradas pelas pessoas albinas em seu dia a dia, desde a infância, com relação ao acesso para obter o protetor solar, para não queimar a pele, e cuidados com a visão, o que demonstra ainda a dificuldade de acesso às especialidades médicas necessárias.

O acesso e as informações sobre a saúde devem acontecer inicialmente nas Unidades Básicas de Saúde, ou seja, nos territórios onde vivem as pessoas. De modo que a busca por tal serviço não se dê apenas quando o indivíduo apresentar alguma necessidade ou complicação, como no caso abaixo.

() a atendente veio colocar o aparelho nos olhos e não deu certo e depois a dra. veio e examinou, e me deu um encaminhamento de vista para ir fazer um tratamento em Maceió, aí passei por uma avaliação médica (CRAVO, 45 anos).

Conforme o relato de Cravo, observou-se que este só procurou a Unidade Básica de Saúde quando a situação já estava agravada e precisava acessar o serviço especializado, daí a importância da informação precoce sobre as necessidades de cuidados em saúde referente à condição do albinismo. Quando não recebem informação sobre o autocuidado, os indivíduos ficam expostos a agravos como o câncer de pele, por exemplo.

O primeiro médico aqui de Arapiraca eu tava com 27 anos, primeiro médico de pele era de Maceió aí foi ele que me disse que era albinismo (...) (ROSA, 47 anos)

(...) que eu não usei, se eu tivesse usado (protetor solar) tivesse cuidado da minha pele não tava assim. Faltou orientação, informação então foi isso tudo pra mim, que eu nova não sabia de nada, ninguém sabia, ninguém orientou nada, aí minha pele ficou assim (MARGARIDA, 51 anos).

É visto que a pessoa albina possui diversas necessidades, pois ausência da melanina as torna vulneráveis à radiação UVA e UVB. Sendo o Brasil um país tropical, o albinismo é condição favorável para a ocorrência de câncer de pele. Um fato que determina a necessidade de consultas médicas, uso de protetor solar fator 30 ou mais e evitar expor-se ao sol em horários mais quentes (SOARES; GUIMARÃES, 2014). Diante disso, o apoio através de políticas públicas, sejam de intervenção social ou de saúde, é de extrema importância para que a pessoa albina tenha qualidade e perspectiva de vida (SANTOS *et al.*, 2016).

Parece-nos então que há fragilidades no acesso ampliado aos serviços de saúde para as pessoas albinas no município, o que se traduz em uma das falas, cujo conhecimento de sua condição albina como diagnóstico se deu de maneira tardia. Isso de fato prejudica o diagnóstico de outras doenças ou a prevenção delas.

Neste contexto, o fator prevenção é pormenorizado diante da dificuldade de acesso aos serviços de saúde e importante para a manutenção da saúde da pessoa albina. Assim, percebe-se fragilidades quanto ao cuidado contínuo ao longo da vida.

As pessoas entrevistadas consideram a possibilidade de avanços no sentido da acessibilidade e integralidade nos serviços em que eles próprios estejam inseridos ou a possibilidade de extensão para outros espaços territoriais além das UBS.

Tá bom, mas não tem prioridade por ser albino. Conseguir protetor solar pela defensoria duas vezes (CRAVO, 45).

(...) a pessoa pede encaminhamento para dermatologista,

aí deixa lá pramarcar, lá no posto demora, são poucas vagas, deveria ter mais vaga... prioridade pra pessoa com albinismo (GÉRBERA, 31).

Observa-se o sentimento de insatisfação no que se refere ao acesso aos insumos e serviços em saúde, entendendo que eles mesmos, enquanto portadores da condição albina, entendem que se trata de uma prioridade, de forma que Cravo considerou buscar o protetor solar de forma judicial.

Conforme Pinheiro (2009), a integralidade é um meio de concretizar a saúde como uma questão de cidadania que envolve compreender sua operacionalização a partir de dois movimentos recíprocos a serem desenvolvidos pelos sujeitos implicados nos processos organizativos em saúde: a superação de obstáculos e a implantação de inovações no cotidiano dos serviços de saúde, nas relações entre os níveis de gestão do SUS e nas relações destes com a sociedade. Dessa forma, para que os serviços de saúde promovam atenção integral, precisam atender às demandas e necessidades da pessoa com albinismo da prevenção à assistência curativa e nos demais níveis de complexidade.

As pessoas albinas possuem o direito de usufruir dos serviços de saúde disposto através do Sistema Único de Saúde (SUS), cujos direitos devem ser difundidos através de informação e qualificação profissional daqueles que recebem a população albina no serviço primário de saúde e demais serviços.

Dessa forma, com relação aos serviços de saúde, as falas dos interlocutores expressam algumas recomendações para a assistência às suas necessidades de saúde, enquanto pessoa albina.

Assim, na minha opinião acho que deveria ter mais acompanhamento de dermatologista... as pessoas assim, que tem albinismo, deveriam ter mais cuidado (GÉRBERA, 31 anos).

Eu queria assim... que depois tivesse um tratamento, uma coisa que passasse pra poder tirar as manchas do meu corpo (MARGARIDA, 51 anos).

(...) que cuidasse desse problema da gente, de pele, que liberasse os protetores, e sobre a visão também já que não fica bom, que dê o descanso né? (CRAVO, 45 anos).

(...) cuidar muito cedo, eu me cuidei depois que eu vi o câncer de pele. (ROSA, 47 anos).

Pode-se considerar que a equidade em saúde parece negligenciada no que se refere às pessoas com albinismo, retratando, conforme Bísvaro (2012), que muitos dos profissionais da área têm pouco conhecimento sobre o albinismo, o que impacta na acessibilidade e integralidade

do cuidado para as pessoas albinas.

(In)visibilidade do sofrimento psíquico

As diferenças apresentadas pelas pessoas portadoras de albinismo e suas necessidades especiais provocam situações de adaptações sociais que por vezes não são aceitas e por isso causam o desgaste emocional e psíquico desses indivíduos. Em virtude disso, eles se tornam pessoas que buscam a igualdade de direitos, incluindo os direitos relativos à saúde.

Era muito ruim ser discriminado pelos outros...entrei em depressão, foi quando comecei a beber com força... aí veio o problema né? Cheguei até de modo a querer me matar (CRAVO, 45 anos).

(...) sofri esses *bullying* na escola, me apelidava, me sentia magoada né? (ROSA, 47 anos)

(...)o povo falava que era doença... não me conformei, eu queria ser moreninha que nem todo mundo. (MARGARIDA, 51 anos).

Parece-nos que a necessidade de atenção à saúde mental também é revelada frente aos percalços vivenciados pela pessoa albina, pois, quando não encontra respaldo diante das dificuldades que lhes são impostas, o albino tem sua condição de vida comprometida, como ocorrido nas narrativas acima.

As fragilidades pela possível discriminação e *bullying*, que emergem das falas dos interlocutores, impactam na saúde mental dos mesmos. Como revelam Marçon e Maia (2019) em seu estudo, no contexto da expectativa de vida pessoas albinas costumam evitar o convívio social, sentindo-se rejeitadas em relação a sua aceitação, parecem mais instáveis emocionalmente e possuem personalidade menos assertiva, por considerarem a sociedade menos sensível diante de seu modo de ser.

Considerações finais

Através dos diálogos estabelecidos neste estudo, percebe-se que as pessoas com albinismo enfrentam diversos obstáculos ao longo da vida para o direito à saúde no sentido amplo, demonstrando a fragilidade do conhecimento da temática pelos serviços de saúde utilizados pelos entrevistados. Observa-se ainda que a desinformação sobre o que é albinismo, o que é ser uma pessoa albina, envolve uma interface entre saúde e educação, uma vez que o comprometimento da acuidade visual e a não qualificação dos profissionais colaboram para a evasão escolar. Fica também evidente que, em relação à saúde mental, o estigma, discriminação e preconceito impactam no ambiente escolar, o que muitas vezes se torna um cenário de

violência física e psicológica.

A condição de saúde da pessoa portadora de albinismo reflete uma condição determinada socialmente, quando se observa que seus direitos se tornam alheios, caracterizando então a sua invisibilidade social. Evidencia-se, portanto, a falta de conhecimento teórico e habilidades técnicas, tanto dos profissionais de saúde como educadores escolares, provocando um diagnóstico tardio tanto da condição genética quanto das possíveis complicações advindas do albinismo. Foi possível identificar que as pessoas com albinismo do 3º distrito de Arapiraca contam com pouco, seja diante da precariedade de políticas públicas que abordam sua condição de saúde, ou mesmo quanto à ineficácia de ações públicas que apoiem pessoas portadoras de albinismo frente à sua qualidade de vida. Nesse contexto, os itinerários apresentados apontam as fragilidades existentes, apresentando-se como parte de uma problemática que os transcende.

Diante do exposto, é necessário dar visibilidade à pessoa portadora de albinismo como ser humano que necessita de oportunidades em condições especiais, permitindo que essa população seja amparada em suas necessidades básicas através da assistência em saúde e educação, permitindo que tenham uma melhor qualidade de vida.

Sendo assim, o presente estudo reconheceu as desigualdades em saúde produzidas pela falta de políticas públicas direcionadas a esse grupo populacional. Podemos concluir que o resultado do estudo serve para fomentar intervenções necessárias na área da saúde para as pessoas na condição de albinismo no município de Arapiraca/AL.

Por fim, há de se salientar que o presente estudo apresenta como limitação inicial a escassez da literatura sobre a temática do albinismo. Outra limitação importante se refere à amostra, que se apresenta reduzida, além da restrição a apenas um distrito sanitário. Entretanto, destaca-se a importância de realização de novas pesquisas ampliando para a perspectiva dos trabalhadores de saúde e gestores de serviços de saúde locais envolvidos na temática, com propósito de maior aprofundamento sobre o albinismo.

Referências

GENESPOIR. **Albinismo**: uma condição genética. [S.l.:s.n.], 2017.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M (org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

- BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/205855325/lei-13146-15.htm> Acesso em: 29 jun. 2021.
- BUCHALLA, C. M.; PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Saúde Pública**, v. 36, n. 4 (supl.), p. 117 -119, 2002.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 70. ed. Lisboa: LDA, 2009.
- BÍSCARO, R. R. **Escolhi ser albino**. 3. ed. São Carlos: EdULFSCar, 2012a.
- BOCARDT, J. C.; SEVERINO, L. F. **As pessoas com albinismo e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença**. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=01cbec0730184650>. Acesso em: 4 dez. 2019.
- BROCCO, G. Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. **Anthropology e Medicine**, v. 13, n. 3, 2016.
- CAVALCANTE, B. A. S. **Direitos humanos no Brasil: uma análise sobre o albinismo**. 2012. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Direito) – Faculdade Christus, Fortaleza, 2012.
- FERNANDES, S. L.; SANTOS, A. de O dos. Itinerários terapêuticos e formas de cuidado em um quilombo do Agreste Alagoano. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 39, n. spe., 2019.
- FRANCA, G. T. Inclusão educacional e atendimento escolar especializado a alunos portadores de albinismo: um estudo de caso realizado na comunidade virtual albinos do meu Brasil. **Pensar Acadêmico**, Franca, v. 16, n. 1, 2018.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 22, p. 2449-2463, 2006.
- IRIART, J. A. B. *et al.* Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3637-3650, out. 2019.
- MAIA, M. *et al.* Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 90, 513-517, 2015.
- MARÇON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. **Continuing Medical Education**, v. 4, n. 5, p. 503-520, nov./dez. 2019.
- MOREIRA, L. M. A. *et al.* Taxa elevada de albinismo oculocutâneo no estado da Bahia, região nordeste do Brasil. **Jornal Interdisciplinar de Biociências**, v. 4, n. 1, p. 10-15, 2019.
- PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para

o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 318 - 325, 1995. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489101995000400010&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 11 jan. 2020.

RISCADO, J. L. S. **Representações sobre sexualidade e Aids de homens jovens com HIV/Aids**. 2013. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013.

SANTOS, N. L. P. dos. *et al.* O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 319-333, jan./mar. 2017.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P (org.). **Método de pesquisa**. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

SOARES, R. C. P.; GUIMARÃES, C. M. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. **Estudos**, Goiânia, v. 41, p. 125-137, out. 2014.

UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS (OHCHR). **Albinism**: beyond race, ethnicity and gender. Disponível em: <https://albinism.ohchr.org/about-albinism.html>. Acesso em: 1 dez. 2019.

5.2 PRODUTO

Os produtos do presente estudo foram (5.2.1) webnários disponibilizados através dos canais de comunicação *on-line*, tendo como público pessoas portadoras de albinismo, comunidade acadêmica, profissionais de saúde, gestores de saúde, incluindo representantes do Ministério da Saúde, (5.2.2) folder informativo em alusão ao Dia internacional de Conscientização do Albinismo e (5.2.3) Cartilha para profissionais de saúde da APS.

5.2.1 Webnário: atualização em saúde da População Nega e COVID-19

Realizado no dia 21/05/2021, promovido pela Faculdade de Medicina (FAMED) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) e Projeto Afroatitudo UFAL, cujo objetivo foi qualificar trabalhadores da saúde da atenção básica de diversos municípios alagoanos, para fortalecer a equidade étnico-racial no SUS, com duração de 06 horas e certificação pelo ProexUFAL.

Figura 1 – Chamamento webnário

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
FACULDADE DE MEDICINA
PROJETO AFROATITUDE - UFAL

ATUALIZAÇÃO EM SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA E COVID-19

Temática:
Gravidez, Ciclo Infanto-Juvenil e Albinismo

Prof Dr. Jorge Luís Riscado
Docente ProfSaúde - FAMED/UFAL

Crisandra Fonseca
Médica Especialista

Luciana Rúbia
Médica Esp - Mestranda ProfSaúde-FAMED/UFAL

Iniciaremos às 19 horas

<https://conferenciaweb.rnp.br/conference/rooms/jorge-23/invite>

21.05.2020
19h

Fonte: elaborado pela autora.

5.2.2 Webnário: o foco multi e interdisciplinar no cuidado da pessoa albina

Realizado no dia 09/09/2020, promovido pelo Mestrado Profissional saúde da família (Profsaúde) – Polo Alagoas com apoio da Pro-Reitoria de Extensão (Proex) e FAMED da UFAL. Teve como objetivo sensibilizar os profissionais da atenção primária e estudantes da área da saúde sobre a assistência às pessoas com albinismo na dimensão do cuidado multi e interdisciplinar.

Figura 2 – Chamamento webnário

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS

O Mestrado Profissional Saúde da Família
- ProfSaúde (Polo Alagoas) promove

WEBNÁRIO: O FOCO MULTI E INTERDISCIPLINAR NO CUIDADO DA PESSOA ALBINA

Com participações de: 09 de setembro de 2020 | 19:30

Luciana Rúbia Pereira Rodrigues
Médica especialista em Medicina de Família e Comunidade
Mestranda do ProfSaúde FAMED/UFAL
Tema: O olhar integral à Saúde da Pessoa Albina

Flávia Nazareth F. Pimentel
Dentista especialista em Saúde da Família
Tema: Câncer de boca

Myriam Cicyanne Machado Tavares
Nutricionista especialista em Nutrição Clínica
Tema: O cuidado nutricional em albinos

Dandara Farias
Fisioterapeuta especialista em Fisioterapia na Atenção Básica
Tema: Osteoporose e Albinismo

Ana Paula de Oliveira Silva
Psicóloga especialista em Avaliação Psicológica e Gestão de Pessoas
Tema: Albinismo - O estigma de ser diferente

Jadelma Ezequiel da Silva
Moderadora
Enfermeira especialista em Saúde Coletiva

Apoio: ProEx/UFAL e FAMED/UFAL

Acesso pelo link: <https://meet.google.com/rse-rbot-qmm>

Fonte: elaborado pela autora.

5.2.3 Webnário: o Cuidado Integral em Saúde da Pessoa com Albinismo

Realizado em 29/09/20, promovido pela Gerência de Atenção Primária (GAP) DA Secretaria de Estado da Saúde (SESAU), destinado aos técnicos/apoiadores da GAP profissionais de saúde da atenção básica e de instituições relacionadas ao cuidado da pessoa com albinismo, estudantes da área da saúde e integrantes da ALBINAL, tendo ainda como participantes representantes da COGE/MS.

Figura 3 – Chamamento webnário

WEBNAR: O CUIDADO INTEGRAL EM SAÚDE DA PESSOA COM ALBINISMO
 PLATAFORMA: GOOGLE MEET

29 DE SETEMBRO
10:00

COM AS PARTICIPAÇÕES DE:

SIDNEY SANTOS
 ASSESSOR DE POLÍTICAS TRANSVERSAIS GAP/ SESAU

MICHELLY MARQUES
 PSICÓLOGA E RESPONSÁVEL TÉCNICA DO SETOR DE PSICOLOGIA DA APAE AUDIOVISUAL.

JOSÉ PASSOS
 INTEGRANTE DA ALBINAL

LUCIANA RÚBIA
 ESPECIALISTA EM MEDICINA DA FAMÍLIA E COMUNIDADE. MESTRANDA DO PROFSAÚDE. FAMED/ UFAL

VERÔNICA MELO
 INTEGRANTE DA ALBINAL

ALAGOAS Secretaria de Estado da Saúde

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS

APAE Maceió - AL

GAPD GERÊNCIA DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

ALBINAL Albinos Unidos de Alagoas

Fonte: elaborado pela autora.

5.2.4 Webnário: por que falar de albinismo na Atenção Primária à Saúde (APS)?

Em alusão ao dia internacional de Conscientização do Albinismo, realizado em 14/06/2021, promovido pelo mestrado Profissional saúde na família-ProfSaúde, com apoio da FAMED/UFAL.

Figura 4 – Chamamento webnário

Por que falar de albinismo na APS ?

14.06.2021
19h

José Passos de A. Filho
You are a person with Albinism
Naturalidade: Maceió/AL
-Assistente Logístico e Comercial-
-Graduando em Ciências Contábeis 6º Período-

Prof. Dra. Maria Inez Montagner
Ciência da Saúde
Doutora em Saúde Coletiva - UNB Câmpus Ceilândia
Coordenadora do OCViui
Membro do GT ABRASCO - Racismo e Saúde

Prof. Dr. Miguel Montagner
Ciência Social
Doutor em Saúde Coletiva - UNB Câmpus Ceilândia
Coordenador do OCViui

Luciana Rúbia
Especialista em Medicina da Família e Comunidade
Mestranda do ProfSaúde - FAMED/UFAL

Profa. Dra. Maria das Graças Taveira
Docente ProfSaúde - FAMED/UFAL
Diretora NUSP/FAMED-UFAL

Prof. Dr. Jorge Luís Riscado
Docente ProfSaúde - FAMED/UFAL
Docente MPES - FAMED/UFAL
Membro do GT ABRASCO - Racismo e Saúde

Profa. Msc. Maria Edna Bezerra da Silva
Doutoranda em Saúde Coletiva - UFFS - Feira de Santana
NUSP - FAMED/UFAL
Membro do GT ABRASCO - Racismo e Saúde

meet.google.com/nvo-naxy-exu

Fonte: elaborado pela autora.

5.2.5 Material didático

Folder em alusão ao Dia internacional de Conscientização do Albinismo, com conteúdo explicativo sobre o albinismo, utilizando linguagem informal que pode ser usado tanto em formato físico, impresso ou sob a forma de infográfico.

Figura 5 – Dia mundial de conscientização do albinismo

Prof Saúde **13 DE JUNHO** **UFAL**

DIA MUNDIAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DO ALBINISMO

O QUE É ALBINISMO?
pigmento que dá cor à pele, cabelo e olhos.

É UMA CONDIÇÃO GENÉTICA
↓
NA QUAL OCORRE UM DEFEITO NA PRODUÇÃO DA **MELANINA**

O QUE PODE CAUSAR?

- 1- PROBLEMAS RELACIONADOS À VISÃO;
- 2- SENSIBILIDADE À LUZ;
- 3- FALTA OU REDUÇÃO DA PIGMENTAÇÃO DA PELE.
- 4- MAIOR PROPENSSÃO À CÂNCER DE PELE.

CUIDADOS NECESSÁRIOS

- 1- Usar roupas e acessórios que protejam contra os raios solares;
- 2- Uso diário de protetor solar;
- 3- Suplementação de Vitamina D;
- 4- Uso de óculos ou lentes que filtram os raios UV;
- 5- Consultas regulares com oftalmologista e dermatologista;
- 6- Acompanhamento regular na sua UBS.

FONTES

ALBINISMO. [s.d.]. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/albinismo/24/>

MARC, C. R.; MAIA, M. Albinismo: epidemiologia, genética, caracterização cutânea e fatores psicossociais. v. 94, n. 5, 2019.

LABORATÓRIO DO PROGRAMA UNIVERSIDAIDS DA FAMED/UFAL
GT ABRASCO - Racismo e Saúde

Fonte: elaborado pela autora.

5.2.6 Cartilha: albinismo na Atenção Primária à Saúde (APS)

Destinada a profissionais de saúde, com objetivo de fornecer orientação quanto o papel desses profissionais com relação ao cuidado com as pessoas com albinismo.

Figura 6 – Cartilha

Fonte: elaborado pela autora.

Figura 7 – Cartilha

3

O QUE PODE CAUSAR?

- HIPOPIGMENTAÇÃO DA PELE
- BAIXA VISÃO / VISÃO SUBNORMAL
- FOTOFOBIA
- DANO ACTÍNEO
- ENVELHECIMENTO PRECOZE DA PELE
- PREDISPOSIÇÃO AO CÂNCER DE PELE

4

As estatísticas mundiais expressam que 1:17.000 pessoas têm a possibilidade de nascer com albinismo

NO BRASIL:

Não constam no censo, portanto não fazem parte das estatísticas oficiais.

INVISIBILIDADE SOCIAL

Atualmente, apenas 1.098 com albinismo foram registrado no SISAB, entretanto, estima-se que há 21.194 brasileiros que vivem com essa condição.

5

POR QUE CUIDAR NA APS:

- 01** GARANTIR O PRINCÍPIO DA EQUIDADE;
- 02** RECONHECER AS DEMANDAS ESPECÍFICAS DA POPULAÇÃO;
- 03** GARANTIR MELHORES CONDIÇÕES DE SAÚDE

A APS representa a principal porta de entrada dos usuários ao Sistema Único de Saúde (SUS).

6

PORTARIA GM/MS nº 3.354, de 16 de dezembro de 2020

Incentivo financeiro para o fortalecimento de ações na APS, considerando as pessoas com albinismo.



NOTA TÉCNICA Nº38/2020-COGE/CGGAP/DESF/SAPS/MS

Orientação e sensibilização de gestores e profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) quanto ao cuidado em saúde e o registro do atendimento das pessoas com albinismo, a partir do preenchimento da CID-10 E70.3 nos sistemas de informação em saúde.

7

O QUE FAZER ENQUANTO PROFISSIONAL DA SAÚDE?

Preenchimento do CID-10 E70.3 nos sistemas de informação em saúde

- Identificar pessoas com essa condição;
- Qualificar as informações e a assistência;
- Monitorar e a avaliar os serviços.

Cuidado multidisciplinar:

- Atenção desde a infância, uma vez que muitos sofrem bullying na escola;
- Dificuldade de aprendizado devido à visão subnormal

Cuidados na APS:

- Acolhimento e atendimento humanizado;
- Educação em saúde sobre albinismo;
- Orientar sobre autocuidado;
- Marcar consultas e exames em horários que ofereçam menor exposição ao sol.

8

MITOS SOBRE O ALBINISMO

- 1- O albinismo não é contagioso;
- 2- Não há tratamento para repor melanina em pacientes com albinismo;
- 3- Albinos não enxergam melhor à noite;
- 4- O albinismo não afeta a capacidade mental, motora e cognitiva.
- 5- Albinos não possuem olhos vermelhos.
- 6- Não são pessoas mágicas

9

DIA INTERNACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DO ALBINISMO

O dia Internacional de conscientização do Albinismo acontece anualmente no dia 13 de junho. Foi proclamado pela ONU em 2015 com objetivo de divulgar informações sobre o albinismo para combater a discriminação aos albinos bem como a sua perseguição.

FONTES:

BRASIL. Portaria GM/MS nº 3.354 de 16 de dezembro de 2020. Diário Oficial da União. Gabinete do Ministro. DF. Seção 1, p.147.

DE ANDRADE, F. A. G.; ISOLDI, F. C.; FERREIRA, L. M. Skin field cancerisation: A systematic review of the literature regarding its treatment. European Journal of Cancer Care, v. 30. n. 2, p. 1-10. 2021.

MARQUITO, A. C. et al. ALBINISMO Manual educativo para professores. UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ 2009.

Fonte: elaborado pela autora.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos diálogos estabelecidos no estudo, percebe-se que as pessoas com albinismo vivenciam diversos obstáculos ao longo da vida no que diz respeito ao direito à saúde no sentido amplo, demonstrando fragilidade do conhecimento acerca da temática pelos serviços de saúde utilizados pelos entrevistados. Observa-se ainda que a desinformação sobre o que é albinismo, o que é ser uma pessoa albina, envolve a interface entre saúde e educação, uma vez que o comprometimento da acuidade visual e a não qualificação profissional colaboram para a evasão escolar. São também evidentes os impactos na saúde mental e o estigma, discriminação e preconceito que impactam no ambiente escolar, muitas vezes tornando-o cenário de violência física e psicológica

A condição de saúde da pessoa albina reflete uma condição determinada socialmente, quando se observa que seus direitos se tornam alheios, caracterizando então sua invisibilidade social. Evidencia-se, portanto, a falta de conhecimento teórico e habilidades técnicas, tanto de educadores escolares como profissionais de saúde, contribuindo para o diagnóstico tardio tanto da condição genética quanto das possíveis complicações do albinismo. Foi possível identificar que os albinos do 3º distrito de Arapiraca contam com pouco, seja diante da precariedade de políticas públicas que abordam sua condição de saúde ou mesmo quanto à ineficácia de ações públicas de apoio à pessoa albina frente à sua qualidade de vida. Nesse contexto, os itinerários estudados apontam as fragilidades existentes, apresentando-se como parte de uma problemática que os transcende.

Se faz necessário dar visibilidade à pessoa albina como ser humano que necessita de oportunidades em condições especiais, permitindo que essa população seja amparada em suas necessidades básicas, através da assistência em saúde, educação, assistência social e econômica, permitindo-lhes uma melhor qualidade de vida.

Sendo assim, o presente estudo reconheceu as desigualdades em saúde produzidas pela falta de políticas públicas direcionadas a esse grupo populacional no atendimento de suas necessidades. Podemos concluir que o resultado do estudo serve para fomentar intervenções necessárias na área da saúde para as pessoas com albinismo em Arapiraca/AL.

Por fim, há de salientar que o estudo apresenta como limitação inicial a escassez de literatura sobre o albinismo. Outra limitação importante se refere à amostra, que se apresenta reduzida, além da restrição a apenas um distrito sanitário. Destaca-se, contudo, a importância de novas pesquisas ampliando a perspectiva dos trabalhadores de saúde e gestores de serviços de saúde locais envolvidos na temática, para maior aprofundamento sobre o albinismo.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. C. *et al.* Cuidado à vida: itinerários terapêuticos de adultos com doença falciforme. *In: RISCADO, J. L. S.; OLIVEIRA, J. R. (org.). Relações étnico-raciais, diversidade de gênero, PNSIPN: competências culturais no contexto do ensino e nas práticas de saúde.* Maceió: EDUFAL, 2019. p. 21- 43.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. *In: GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; SILVA JUNIOR, A. G. (org.). Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.* Rio de Janeiro: ABRASCO, 2016. p. 125-143.
- ANDRADE, F. A. G. de; ISOLDI, F. C; FERREIRA, L. M. Skin field cancerisation: a systematic review of the literature regarding its treatment. **Wiley: European Journal of Cancer Care**, v. 30, n. 2, 2020.
- ANDRADE, F. A. G. de. *et al.* Therapeutics of xeroderma pigmentosum: A PRISMAcompliant systematic review. **Journal of Dermatology, Veneorology and Leprology**, Maceió, v. 87, n. 2, p. 176-189, 2020.
- ARAPIRACA (AL). Secretaria Municipal de Saúde (SMS). **Plano Municipal de Saúde 2018-2021**. Disponível em: <http://web.arapiraca.al.gov.br/wp-content/uploads/2019/06/PMS20182021.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2019.
- ARAÚJO, M. D. P. *et al.* Saúde do homem em um território ESF, no interior de Alagoas: epidemiologia e itinerários terapêuticos. *In: RISCADO, J. L. S.; OLIVEIRA, J. R. (org.). Relações étnico-raciais, diversidade de gênero, PNSIPN: competências culturais no contexto do ensino e nas práticas de saúde.* Maceió: EDUFAL, 2019. p. 59- 91.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. ed. Lisboa: LDA, 2009.
- BÍSCARO, R. R. **Escolhi ser albino**. 3. ed. São Carlos: EdULFSCar, 2012a.
- BÍSCARO, R. R. Albinos do Meu Brasil: a luta para não passar em branco. **Oralidades**, v. 6, n. 11, 2012b. Disponível em: <https://www.yumpu.com/pt/document/read/38853504/albinosdo-meu-brasil-a-luta-para-nao-passar-em-diversitas-usp>. Acesso em: 3 dez. 2019.
- BISWAS, S.; LLOYD, I. C. Oculocutaneous albinism. **Arch Dis Child**, Liverpool, v. 80, p. 565-569, 1999. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10332009>. Acesso em: 5 jan. 2020.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm. Acesso em: 2 dez. 2019.

BOCARDT, J. C.; SEVERINO, L. F. **As pessoas com albinismo e o novo conceito de deficiência sob o enfoque do princípio da igualdade à luz do direito a diferença.**

Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=01cbec0730184650>. Acesso em: 4 dez. 2019.

BUCHALLA, C. M.; PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Revista Saúde Pública**, v. 36, n. 4 (supl), p. 117-119, 2002.

CARDEN, S. M. *et al.* Albinism: modern molecular diagnosis. **British Journal of Ophthalmology**, London, v. 82, p. 189-195, 1998. Disponível em:

<https://bjo.bmj.com/content/82/2/189>. Acesso em: 20 jan. 2020.

CAVALCANTE, B. A. S. **Direitos humanos no Brasil: uma análise sobre o albinismo.** 2012. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Direito) – Faculdade Christus, Fortaleza, 2012.

FERNANDES, S. L.; SANTOS, A. de O dos. Itinerários terapêuticos e formas de cuidado em um quilombo do Agreste Alagoano. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 39, n. spe., p. 38-52, 2019.

FERNANDES, S. L.; SANTOS, A. O. Itinerários terapêuticos de mulheres quilombolas de Alagoas, Brasil. **Interfaces Brasil**, Florianópolis, v.16, n. 2, 127-143, 2016. Disponível em: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:9qbInKXrmoJ:https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/interfaces/article/view/7562+&cd=3&hl=en&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 17 jan. 2020.

GERHARDT, T. E. *et al.* (org.). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC, 2016. Disponível em: <https://cepesc.org.br/livros/itinerarios-terapeuticos-integralidade-no-cuidado-avaliacao-e-formacao-em-saude>. Acesso em: 12 fev. 2020.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 22, p. 2449-2463, 2006.

GUERIN, G. D.; ROSSONI, E.; BUENO, D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3003-3010, nov. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012001100017&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 2 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **População.** Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/al/arapiraca/panorama>. Acesso em: 15 nov. 2019.

IRIART, J. A. B. *et al.* Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3637-3650, out. 2019.

LIMA, N. C.; BATISTA, T. W. de F.; VARGAS, E. P. Ensaio sobre ‘cegueiras’: itinerário terapêutico e barreiras de acesso em assistência oftalmológica. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 615-627, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832017000300615&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 2 mar. 2020.

MAIA, M. *et al.* Quality of life in patients with oculocutaneous albinism. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 90, 513-517, 2015.

MARCON, C. R.; MAIA, M. Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 94, 503520, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4560540>. Acesso em: 10 fev. 2020.

MINGARRO CASTILLO, M. M.; EJARQUE DOMENECH, I.; SORLI GUEROLA, J. V. Albinismo. **Rev Clin Med Fam**, Albacete, v. 6, n. 2, p. 112-114, jun. 2013. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2013000200007&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 4 mar. 2020.

MOREIRA, L. M. A., MOREIRA, S. C. CANELAS. I.T.D., ROCHA, L. M. R. Perfil do albinismo oculocutâneo no estado da Bahia. **R. Ci. méd. biol.**, Salvador, v. 6, n. 1, p. 69-75, jan./abr. 2007.

PROFSAÚDE. **Roteiro para elaboração do trabalho de Conclusão do Mestrado PROFSAÚDE**. Brasília: Ministério da Saúde, s. d.

RISCADO, J. L. S. **Representações sobre sexualidade e Aids de homens jovens com HIV/Aids**. 2013. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013.

RISCADO, J. L. de S. R; OLIVEIRA, M. A. B. de. (org.). **Quilombolas, guerreiros alagoanos: AIDS, prevenção e vulnerabilidades**. Maceió: EDUFAL, 2011.

ROCHA, Luciane de Melo; MOREIRA, Lilia Maria de Azevedo. Diagnóstico laboratorial do albinismo oculocutâneo. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 1, p. 25-30, fev. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167624442007000100006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 mar. 2020.

SANO, R. Y. **Avaliação oftalmológica e psicofísica do sistema visual de indivíduos com albinismo**. 2017. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47135/tde-12122017090536/es.php>. Acesso em: 2 fev. 2020.

SANTOS, N. L. P. *et al.* O cuidado à saúde de pessoas com albinismo: uma dimensão da produção da vida na diferença. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 319-333, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010373312017000200319&script=sci_abstract&tlng=p

t. Acesso em: 1 jan. 2020.

SILVA, D. C. *et al.* Itinerário terapêutico de pessoas com úlcera venosa em assistência ambulatorial. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.24, n.3, p.722-30, 2015.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P (org.). **Método de pesquisa**. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

SOARES, R. C. P.; GUIMARÃES, C. M. Albinismo: aspectos sociais e necessidades de políticas públicas. **EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde**, Goiânia, v. 41, p. 125137, fev. 2015. Disponível em: <http://revistas.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3813/2177>. Acesso em: 1 mar. 2020.

SUMMERS, C. G. Vision in albinism. **Transactions of the American Ophthalmological Society**, Rockville Pike, v. 94, p. 659-662, 1996. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1312119>. Acesso em: 10 jan. 2020.

UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS (OHCHR). **Albinism**: beyond race, ethnicity and gender. Disponível em: <https://albinism.ohchr.org/about-albinism.html>. Acesso em: 1 dez. 2019.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa Direitos humanos e saúde pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano, dos pesquisadores Luciana Rúbia Pereira Rodrigues e Jorge Luís Riscado. A seguir, as informações do projeto de pesquisa com relação a sua participação neste projeto:

1. O estudo se destina a descrever o perfil e itinerário terapêutico da população albina, em um município do agreste alagoano.

2. A importância deste estudo é a de fortalecer a ruptura das iniquidades em saúde no município. Além disso, permitirá conhecer como uma pessoa com albinismo vive e as lacunas existentes no cuidado à saúde desses indivíduos. Os resultados obtidos poderão subsidiar a construção de um protocolo municipal de referência e contrarreferência da pessoa albina, com intuito de minimizar as iniquidades em saúde dessa população.

3. Os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: estabelecer o perfil das pessoas com albinismo, sujeitos da pesquisa, conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com albinismo para lidar com a saúde, identificar as redes de cuidado em saúde para pessoas com albinismo e sua efetividade.

4. A coleta de dados começará em maio de 2020 e terminará em julho de 2020.

5. O estudo será feito da seguinte maneira: Inicialmente será definido as pessoas elegíveis para o estudo e organizar cronograma das visitas às comunidades. Será realizado entrevista individual, cujos responsáveis pela entrevista serão os pesquisadores. Os sujeitos da pesquisa serão convidados pelos pesquisadores a participar da entrevista em seus domicílios. A amostra do estudo será por conveniência, composta por 10 pessoas com albinismo, na faixa etária de 18 anos e mais, pertencentes ao 3º Distrito Sanitário do município de Arapiraca.

6. A sua participação será nas seguintes etapas: autorizando a participação na pesquisa e respondendo ao questionário.

7. Quanto aos incômodos e possíveis riscos à sua saúde física e/ou mental será considerado como risco a mobilização de sentimentos que podem trazer emoções dolorosas pela possibilidade de resgatar situações desagradáveis em sua memória será concedido apoio psicológico. No entanto, para minimizar tais riscos a entrevista será realizada no domicílio do entrevistado, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras e com atenção aos sinais verbais e não verbais de desconforto. E será concedido apoio

psicológico cujo responsável será o Prof. Dr. Jorge Luís Riscado.

8. Os benefícios esperados com a sua participação no projeto de pesquisa, mesmo que não diretamente são: o estudo do itinerário terapêutico percorrido pelos sujeitos da pesquisa, servirá de subsídios para desenvolver ações sobre tema, entre os profissionais de saúde, gestores e entre os próprios sujeitos, no cuidado à saúde. Considera-se ainda como benefício expectativa de publicar artigos em revistas e também divulgar o trabalho no encontro científico com colegas das ESF, organizado pela Secretaria de Saúde, contribuindo assim para desconstrução da invisibilidade das pessoas albinas.

9. Você poderá contar com a seguinte assistência: esclarecimento de qualquer dúvida referente a pesquisa, sendo responsável por ela a pesquisadora Luciana Rubia Pereira Rodrigues, o Prof. Dr. Jorge Luís Riscado (UFAL) e a Profa. Dra. Maria das Graças Mello Monte Taveira

10. Você será informado (a) do resultado do projeto e sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

11. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, que poderá retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo.

12. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto para a equipe de pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto após a sua autorização.

13. O estudo não acarretará nenhuma despesa para você.

14. Você será indenizado (a) por qualquer dano que venha a sofrer com a sua participação na pesquisa (nexo causal).

15. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por todos.

Eu,....., tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da UFAL, pelo telefone:(82)3214-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Este papel está baseado nas diretrizes éticas brasileiras (Res. CNS 466/12 e complementares).

Endereço da equipe da pesquisa (OBRIGATÓRIO):
 Instituição: Universidade Federal de Alagoas
 Endereço: Av. Lourival Melo Mota s/n
 Complemento: tabuleiro dos Martins
 Cidade/CEP:57072-900
 Telefone: (82)3214-1857/1858
 Nome: Luciana Rúbia Pereira Rodrigues
 E-mail: rubia.lu@hotmail.com

Contato de urgência: Sr(a). Luciana Rúbia Pereira Rodrigues
 Endereço: Avenida Virgílio Vieira da Rocha, 460
 Complemento: bairro São Luís 1
 Cidade/CEP: 57301391
 Telefone: (82)99688-8979
 Ponto de referência: prox. à igreja

ATENÇÃO: O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Para obter mais informações a respeito deste projeto de pesquisa, informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas, Prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC), Térreo, Campus A. C. Simões, Cidade Universitária
 Telefone: 3214-1041 – Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs.
 E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

Maceió, 31 de março de 2020 .

Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal e rubricar as demais folhas	Nome e Assinatura do Pesquisador pelo estudo (Rubricar as demais páginas)

ANEXO A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS-UFAL
FACULDADE DE MEDICINA -FAMED
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA-PROFSAÚDE

FORMULÁRIO DE ENTREVISTA

UBS _____ data: __/__/__

Pesquisadores responsáveis:

Mestranda: Luciana Rúbia Pereira Rodrigues

Prof.Dr. Jorge Luís de Sousa Riscado:

Profª. Drª maria das Graças Monte Mello Taveira

1.IDENTIFICAÇÃO CODINOME

SEXO: masculino feminino

Raça/cor: branco negro pardo

Escolaridade analfabeto

nível fundamental

nível médio ()

ensino superior

Estado civil: solteiro casado união estável divorciado viúvo(a)

Idade tomou conhecimento da condição de albino:

2. QUESTÕES ESPECÍFICAS

2.1 Como é viver com albinismo? Pode nos falar um pouco sobre isso?

2.2 Durante sua infância como você se percebeu? Pode me contar um pouco mais?

2.3 Quais os cuidados em saúde que uma pessoa albina precisa ter?

2.4 Como são oferecidos os serviços de saúde na sua unidade de saúde?
Descreva um pouco sobre isso.

2.5 O que você recomendaria para melhorar a assistência às suas necessidades de saúde, enquanto pessoa albina?

2.6 Gostaria de falar/acrescentar mais alguma coisa?

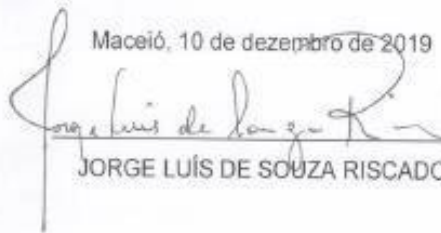
Saliento que essas informações prestadas por você são sigilosas, mas servirão sobremaneira para contribuir com a melhoria dos serviços de saúde por outras pessoas como você e para nós profissionais de saúde.

Muito obrigado!

ANEXO B – DECLARAÇÃO DE SUPORTE PSICOLÓGICO**DECLARAÇÃO**

Declaro para os devidos fins e a quem interessar possa, que Eu, Jorge Luís de Souza Riscado, psicólogo, CRP = 015/0620, RG: 03331070-7 IFP/RJ, CPF: 248.685.407-00, residente à Av. Menino Marcelo, Residencial Monte Bello, Quadra "E", nº 21, bairro: Antares, Maceió, Alagoas, estarei promovendo suporte psicológico aos interlocutores partícipes da Pesquisa "Direito à Saúde da pessoa albina : perfil e itinerário terapêutico e a busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde, em um município do agreste alagoano", da mestranda Luciana Rubia Pereira Rodrigues, até três meses após o término do estudo supracitado.

Maceió, 10 de dezembro de 2019



Prof. Dr. Jorge Luis de Souza Riscado
Coord. Laboratório Programa
UNIVERSIDADE - FAMED / UFAL

JORGE LUÍS DE SOUZA RISCADO

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA DO GESTOR



PREFEITURA DE
ARAPIRACA

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Luciana Rúbia Pereira Rodrigues a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado **Direito à saúde da pessoa albina: perfil e itinerário terapêutico e a busca por ações de ruptura das iniquidades em saúde em um município do agreste alagoano**, cujo objetivo geral é investigar o perfil e itinerário terapêutico da população albina pertencente à área de abrangência do 3º distrito sanitário do município. O projeto de pesquisa está inserida no Mestrado Profissional em ensino na Saúde da família PROFSAÚDE/FIOCRUZ/UFAL, sob orientação do Prof. Dr. Jorge Luiz de Souza Riscado.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo e não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deve ser aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas. Os indivíduos serão informados a respeito dos objetivos da pesquisa, convidados a participar do estudo e a assinar termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). O estudo seguirá todas as recomendações da Declaração de Helsinki e da Resolução do CONEOE nº 466/2012.

Maceió, 03 de janeiro de 2020.

OLIPSON MAGALHÃES DOS SANTOS
Secretário Municipal de Saúde
Secretaria Municipal de Saúde - SMS

Secretário Municipal de Saúde