



Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM
AURORA DE AFONSO COSTA



Nota prévia



As pessoas com albinismo e o câncer de pele: estudo descritivo

Nereida Lúcia Palko dos Santos¹, Valdete Oliveira Santos², Emerson Elias Merhy¹, Maria Teresa dos Santos Guedes², Marléa Chagas Moreira¹

¹Universidade Federal do Rio de Janeiro

²Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

RESUMO

Problema: As pessoas com albinismo (PA) podem desenvolver queimaduras solares, lesões e câncer de pele. Investigar-se-á, na perspectiva do direito à saúde, quem são as PA que ultrapassaram o limite do risco para o câncer de pele.

Objetivos: Identificar as PA acometidas por neoplasias cutâneas, descrever suas características, conhecer seu itinerário terapêutico, e discutir o cuidado na perspectiva destas.

Método: estudo descritivo que será desenvolvido em dois momentos articulados: (i) estudo seccional da população de PA matriculadas no ambulatório de dermatologia da instituição cenário do estudo e; (ii) estudo com abordagem qualitativa. As fontes de dados serão os prontuários e os participantes serão as PA. Os dados quantitativos serão tratados com análise estatística simples, e as entrevistas semiestruturadas transcritas sofrerão análise de conteúdo temática. Protocolo de aprovação do CEP da EEAN/HESFA/UFRJ número 371.467.

Descritores: Albinismo; Direito à Saúde; Neoplasias Cutâneas.

SITUAÇÃO PROBLEMA E SUA SIGNIFICÂNCIA

As pessoas com albinismo (PA) podem desenvolver queimaduras solares, lesões e câncer de pele. Assim, para além do distúrbio congênito recessivo, investigar-se-á na perspectiva do direito à saúde, quem são as PA que ultrapassaram o limite do risco para o câncer de pele e os itinerários terapêuticos percorridos.

O direito à saúde como direito humano, constante do texto constitucional brasileiro, pautado na lógica da produção da vida, traz uma construção de serviço de relevância pública que se caracteriza como essencial para o exercício de outros direitos, sobretudo o direito à vida.

No contexto do conceito ampliado de saúde, o cuidado das PA é assumido como valor do direito à saúde, não limitado à situação da doença. Iluminado pelas concepções de visibilidade, de responsabilidade e de pertencimento público das demandas e necessidades, do ponto de vista prático, o direito à saúde implica na efetivação da tríade integralidade, universalidade e equidade para os usuários no Sistema Único de Saúde⁽¹⁾.

Acerca do câncer de pele, é destacada a vulnerabilidade e o risco para as PA, uma vez que o tipo não melanoma é uma doença que acomete mais as populações de pele clara, do tipo que queima e não bronzeia (em seu extremo as PA), onde a exposição excessiva ao sol é o principal fator de risco para o seu surgimento⁽²⁾.

As áreas de prevenção e controle carecem de investimentos, em oposição a maior atenção depositada na área de serviços assistenciais. Trata-se de um paradoxo, visto que as estimativas nacionais para os anos de 2012 e 2013 apontam à ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, incluídos os tipo não melanoma, com a possibilidade de 62.680 mil casos novos para o sexo masculino e 71.490 mil casos novos para o sexo feminino⁽²⁾.

Se por um lado há a preocupação com a ausência de recursos suficientes para lidar com o rápido aumento do número de casos de câncer, e com risco da morte prematura pela doença⁽²⁾, por outro, um grupo populacional com maior vulnerabilidade, em decorrência de alterações físicas por uma causa genética, inexistente para a epidemiologia e para a sociedade e Estado. Invisibilidade que amplifica a desigualdade no acesso ao sistema de saúde, como também restringe a construção e proposição de ações em atenção às necessidades de saúde.

Pretende-se contribuir para a escassa produção científica sobre o tema do cuidado ambulatorial em oncologia⁽³⁾, como para a visibilidade, reconhecimento público e inserção das PA na produção de demandas que possam ser ouvidas/dialogadas e produzidas na pactuação de consensos. Isto, considerando as relações entre a epidemiologia, as ciências humanas e as ciências biomédicas, com conceitos e estratégias assistenciais mais ricas e eficazes, incluindo-se o direito de que as diferenças sejam respeitadas e, publicamente, tenham lugar⁽¹⁾.

OBJETO DO ESTUDO

O itinerário terapêutico das pessoas com albinismo à luz da perspectiva de cuidado dos participantes, e da fronteira do risco do câncer de pele.

QUESTÕES NORTEADORAS

- Quem são as PA acometidas por neoplasias cutâneas?
- Qual o itinerário terapêutico percorrido por PA acometidas por neoplasias cutâneas?
- Na perspectiva das PA acometidas por neoplasias cutâneas, o que é o cuidado?

Santos NLP, Santos VO, Merhy EE, Guedes MTS, Moreira MC. People with albinism and skin cancer: a descriptive study. Online braz j nurs [Internet]. 2013 Oct [cited year month day]; 12 Suppl: 620-22. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4545>

OBJETIVOS

Identificar as PA acometidas por neoplasias cutâneas, descrever suas características, conhecer seu itinerário terapêutico, e discutir o cuidado na perspectiva destas.

MÉTODO

Estudo descritivo, cujo cenário foi o Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer (INCA), e desenvolvido em dois momentos articulados, quais sejam: i) Estudo Seccional da população de PA acometidas por neoplasias cutâneas com matrícula no ambulatório de dermatologia da instituição cenário do estudo, tendo como fontes de dados os prontuários dos participantes. Na análise, os dados do período de janeiro de 2012 a agosto de 2013 sofrerão tratamento estatístico simples.

ii) Estudo com abordagem qualitativa que terá como técnica de coleta de dados as entrevistas semiestruturadas, gravadas em mídia digital, com os participantes (PA com câncer de pele) previamente identificados na fase "i", que desejem participar anônima e voluntariamente, até a saturação destas, conforme a análise de conteúdo temática.

REFERÊNCIAS

1. Pinheiro R. Demanda por cuidado como direito humano à saúde: um ensaio teórico-prático sobre o cuidado como valor dos valores. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, organizadores. Por uma sociedade cuidadora. Rio de Janeiro: IMS; 2010. p. 17 - 37.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2011.
3. Santos MCL, Sousa FS, Oliveira MS, Silva APS, Barbosa ICFJ, Fernandes AFC. Ambulatorial consultation of brazilian nursing oncology - an integrative review. Online braz j nurs [Internet]. 2009 Jan [cited 2013 Sept 3]; 8 (1):[about 5 p.]. Available from:<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2058>. <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20092058>.

DADOS DO PROJETO

Projeto aprovado pelo CEP da EEAN/HESFA/UFRJ protocolo número 371.467, será desenvolvido no INCA (instituição coparticipante). Está vinculado ao projeto "As pessoas com albinismo e o direito à saúde – Fase II". Conta com a participação de bolsista de iniciação científica FAPERJ/2013.

Recebido: 31/08/2013

Revisado: 02/09/2013

Aprovado: 04/09/2013