



Aspectos psicossociais e iniquidades no âmbito da saúde que atingem a população com albinismo: uma revisão integrativa

Psychosocial aspects and health inequities that affect the population with albinism: an integrative review

Aspectos psicossociales e inequidades en salud que afectan a la población con albinismo: una revisión integradora

Maria Edna Bezerra da Silva^{1,2} – <https://orcid.org/0000-0001-6343-5704>

Matheus Correia Cajueiro³ – <https://orcid.org/0000-0002-6063-8124>

Marcos Antonio da Silva Barbosa Junior³ – <https://orcid.org/0000-0002-7759-4981>

José Eduardo Ferreira Dantas⁴ – <https://orcid.org/0000-0001-7429-2227>

Rosiane Kellen de Oliveira Silva³ – <https://orcid.org/0000-0001-5269-9413>

Mariana Gomes Carnaúba⁴ – <https://orcid.org/0009-0007-8697-6918>

Thais Miranda Rodrigues⁵ – <https://orcid.org/0000-0002-3000-8965>

Jarbas Ribeiro de Oliveira⁶ – <https://orcid.org/0000-0001-8519-2432>

¹ Professora da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas. Campus AC Simões, Maceió, Alagoas, Brasil.

² Doutoranda do Programa em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, Brasil.

³ Discente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas. Campus AC Simões, Maceió, Alagoas, Brasil.

⁴ Discente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas, Campus Arapiraca, Alagoas, Brasil.

⁵ Discente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas. Campus Arapiraca, Alagoas, Brasil.

⁶ Enfermeiro. Doutor em Saúde Pública pela ENSP/Fiocruz. Professor do Curso de Enfermagem Universidade Federal de Alagoas, Campus de Arapiraca, Alagoas, Brasil.

Autor correspondente: Maria Edna Bezerra da Silva. Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Alagoas, campus AC Simões, Alagoas, Brasil. Av. Lourival Melo Mota, S/N, Tabuleiro do Martins, Maceió - AL, CEP: 57072-970.

Recebido em: 29/03/2023----Aprovado em: 17/09/2024----Publicado em: 14/03/2025

RESUMO

Introdução: O albinismo constitui um conjunto de distúrbios genéticos hereditários onde há produção deficitária de melanina, pigmento responsável pela coloração da pele, do cabelo e dos olhos. Sua incidência global chega a ser de 1:20.000 indivíduos espalhados de forma irregular pelos países. **Objetivo:** O presente trabalho buscou identificar aspectos psicossociais e iniquidades no âmbito da saúde que atingem a população com albinismo. **Método:** Foi realizada uma revisão integrativa usando os descritores “Albinism AND Public Health” nas bases de dados PubMed, Web of Science, Scopus, Science Direct e Scielo. Não houve restrição quanto ao período de amostragem, idioma disponível ou localização geográfica. **Resultados:** Entre os 435 artigos encontrados, doze foram selecionados para compor o escopo deste trabalho que aborda a estigmatização e seu impacto na autopercepção, integração familiar e social, assim como a materialização das questões socioeconômicas e da falta de informação no acesso à saúde e à educação. **Conclusão:** A revisão verificou diversos aspectos psicossociais e processos de iniquidades na vivência de pessoas com albinismo que trazem impactos diretos no acesso à saúde. Os resultados obtidos evidenciam a insuficiência de dados sobre a população com albinismo em território nacional.

ABSTRACT

Introduction: Albinism is characterized by a set of hereditary genetic conditions in which there's a deficient

Palavras-Chave

Albinismo;
Iniquidade em Saúde;
Políticas Públicas
Antidiscriminatória.

Keywords

production of melanin, the pigment responsible for the color of the skin, hair and eyes. Its global incidence reaches 1:20,000 individuals distributed irregularly over the world. **Objective:** This study sought to identify psychosocial aspects and inequities in the health field that affect the population with albinism. **Method:** An integrative review was performed using the descriptors "Albinism AND Public Health" in PubMed, Web of Science, Scopus, Science Direct and Scielo databases. There was no restriction regarding publication period, available language or geographic location. **Results:** Among the 435 articles found, twelve were selected to compose the scope of this work, which addresses aspects like the stigmatization of people with albinism and its impact on self-perception, family and social integration, as well as the materialization of socioeconomic issues and lack of information on the access to health and education. **Conclusion:** The review identified several psychosocial aspects and processes of inequities in the experience of people with albinism that have a direct impact on access to health. The results obtained are evidence of the lack of data about the population with albinism in the Brazilian territory.

RESUMEN

Introducción: El albinismo es una colección de trastornos genéticos hereditarios donde hay una producción deficiente de melanina, pigmento responsable por la coloración de la piel, el cabello y los ojos. Su incidencia global alcanza 1:20.000 individuos repartidos irregularmente entre países. **Objetivos:** El presente trabajo buscó identificar los aspectos psicosociales y las inequidades en la salud que afectan a la población con albinismo. **Método:** Se realizó una revisión integradora utilizando los siguientes descriptores: "Albinism AND Public Health" en bases de datos PubMed, Web of Science, Scopus, Science Direct y Scielo. No hubo restricción en el período de muestreo, el idioma o la ubicación geográfica. Entre los 435 artículos encontrados, doce fueron seleccionados para componer el alcance de este trabajo. **Resultados:** Entre los temas tratados, se encuentran la estigmatización y su impacto en la autopercepción, la integración familiar y social, así como la materialización de problemas socioeconómicos y la falta de información sobre el acceso a la salud y la educación. **Conclusión:** La revisión verificó varios aspectos psicosociales y procesos de inequidad en la experiencia de las personas con albinismo que impactan directamente en el acceso a la salud. Los resultados obtenidos demuestran la falta de datos en el territorio brasileño.

*Albinism;
Health Inequities;
Public
Nondiscrimination
Policies.*

Palabras Clave

*Albinismo;
Inequidades en Salud;
Políticas Públicas de no
Discriminación.*

INTRODUÇÃO

O albinismo constitui um conjunto de distúrbios genéticos hereditários no qual há produção deficitária de melanina, pigmento responsável pela coloração da pele, do cabelo e dos olhos. Sua incidência global chega a ser de 1:20.000 indivíduos espalhados de forma irregular pelos países ⁽¹⁾.

No Brasil, a prevalência do albinismo assemelha-se a do continente africano e estima-se que existam cerca de 21.194 pessoas com albinismo no país, embora possa haver um número maior visto que o Ministério da Saúde relata dificuldade na coleta e registro de informações referentes a essa população, o que compromete a formulação de políticas públicas de saúde voltadas às necessidades desse grupo populacional que, por vezes, vive em situações de vulnerabilidade ⁽²⁾.

O acolhimento de pessoas com albinismo na sociedade ainda é feito de forma lenta e restrita, oriundo de preconceitos enraizados. A estigmatização deste grupo contribui com perdas na qualidade de

vida, podendo comprometer diversas atividades sociais ⁽³⁾. Outros obstáculos enfrentados são a segregação e a falta de acolhimento familiar ⁽⁴⁾.

Entretanto, existe um leque ainda maior de dificuldades a serem encaradas por este grupo para que possam garantir sua cidadania plena. Desse modo, temas como as necessidades específicas que as pessoas com albinismo possuem, o processo de estigmatização ao qual são submetidos e sua repercussão na integração social, no acolhimento familiar e na autopercepção, assim como o impacto da falta de informação e de políticas públicas no acesso à saúde e educação, precisam ser explorados atendendo desta forma o princípio da equidade, um dos pilares do Sistema Único de Saúde.

Assim, o presente trabalho tem como objetivos identificar os aspectos psicossociais e iniquidades no âmbito da saúde que atingem a população com albinismo.

MÉTODO

Este artigo consiste em uma revisão integrativa da literatura, que é um tipo de estudo realizado mediante a utilização de dados secundários. Para tornar um processo lógico e sistematizado, a revisão é dividida em algumas etapas, como a identificação do tema ou pergunta de pesquisa, estabelecimento de critérios de elegibilidade, definição dos tipos de dados que serão extraídos, avaliação dos artigos incluídos, interpretação e por último apresentação dos resultados ⁽⁵⁾.

A revisão foi elaborada tendo como estruturação critérios estabelecidos por diretrizes dos itens recomendados para Relatórios de Revisões Sistemáticas e Meta-Análises PRISMA checklist PRISMA ⁽⁶⁾.

Elaboração da pergunta norteadora

A pergunta de pesquisa desenvolvida na realização do artigo foi “Quais são os aspectos psicossociais e iniquidades no âmbito da saúde que atingem a população com albinismo?”. Para colaborar com a busca de estudos que pudessem responder a pergunta de pesquisa, foram selecionados os descritores “Albinism” e “Public Health” presentes nos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e no

Revista Portal – Saúde e Sociedade



Medical Subject Headings (MeSH), de modo a possibilitar o uso de um vocabulário estruturado e controlado, facilitando o processo de organização e acesso à informação.

Busca ou amostragem na literatura

Os descritores anteriormente mencionados foram organizados gerando a estratégia de busca (STRING) “Albinism AND Public Health”, essa string foi utilizada da mesma forma na PubMed, Web of Science, Scopus, Science Direct e Scielo. Não houve restrição quanto ao período de amostragem, idioma disponível e localização geográfica. A busca nas bases de dados foi realizada em outubro de 2022.

Coleta de dados

No processo de busca nas bases eletrônicas, os resultados obtidos foram exportados para o programa de auxílio no processamento de uma revisão *State of the Art by Systematic Review (StArt)*, que facilitou a identificação e retirada de duplicatas, após isso, os artigos restantes foram inseridos numa planilha do Microsoft Excel (2015), organizado por colunas pela seguinte ordem, respectivamente, título do artigo, autor e ano de publicação ⁽⁷⁾.

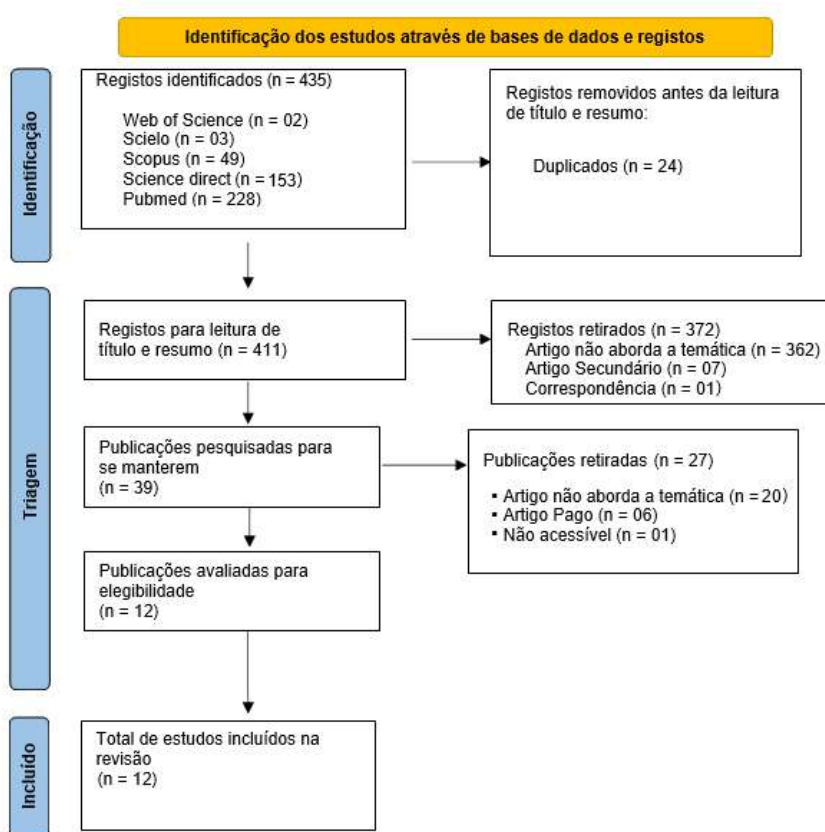
Para a realização de uma extração de dados adequada, foram estabelecidos **critérios de inclusão**: Trabalhos publicados e disponíveis gratuitamente em bases de dados científicas; Trabalhos que tratem especificamente dos aspectos psicossociais e iniquidades no âmbito da saúde que atingem a população com albinismo. Além de **critérios de exclusão**: Artigos que não tratem da pergunta de pesquisa; Artigos secundários; Carta ao editor, Editorial; Relatos de caso; Trabalhos que estejam incompletos.

Após o processo de retirada de duplicatas, sucedeu a leitura de títulos e resumos e a consequente eliminação dos artigos que não tratavam da pergunta de pesquisa. Seguindo para a leitura dos artigos na íntegra, eliminação dos estudos que não atendiam aos critérios de inclusão. Ademais, as etapas desde a identificação de estudos nas bases eletrônicas até o número de artigos resultantes incluídos na presente revisão estão disponíveis no fluxograma desenvolvido baseado no fluxograma Prisma ⁽⁶⁾.

RESULTADOS

Pretendeu-se, através deste estudo, realizar a identificação de aspectos psicossociais e iniquidades inseridos no contexto da saúde que impactam a população com albinismo. Após a busca em bases de dados eletrônicas, foram encontrados 435 resultados, dos quais apenas doze foram incluídos na revisão. Foram eliminadas vinte e quatro duplicatas e os artigos restantes foram avaliados por meio da leitura do título e resumo, além da análise do texto completo, tendo como base os critérios de elegibilidade e a pergunta de pesquisa. O fluxograma PRISMA presente na ilustração 1 foi utilizado para descrever o processo de busca e seleção dos artigos.

Ilustração 1: Fluxograma PRISMA de seleção dos estudos

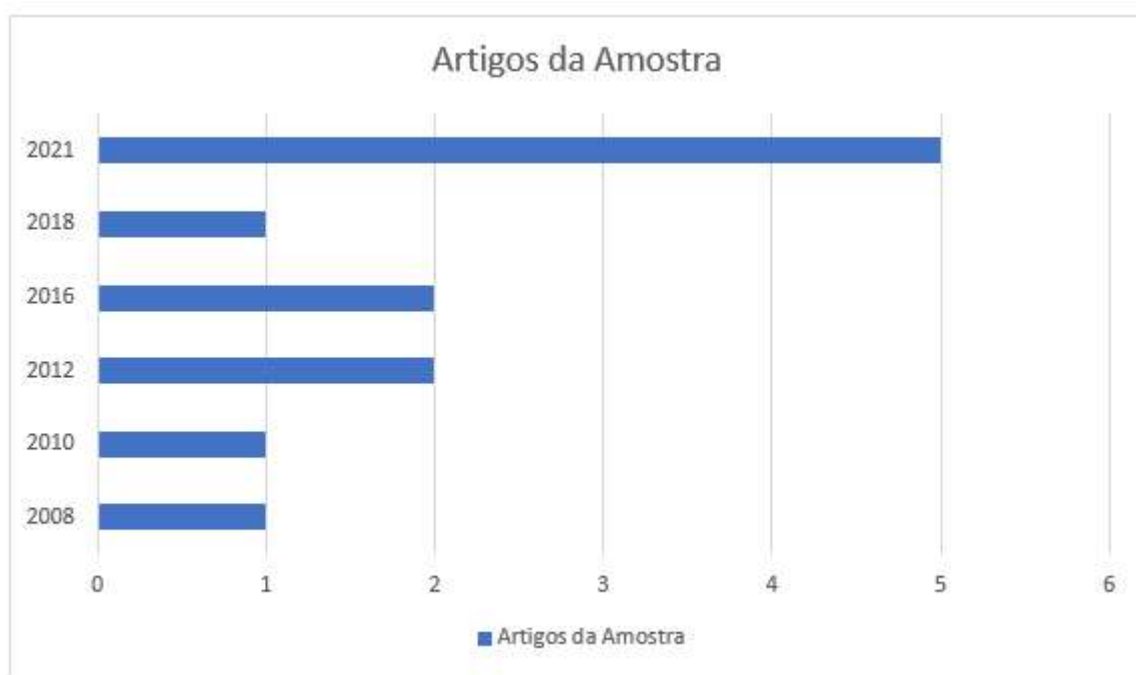


Fonte: Autores

Como amostra final da pesquisa bibliográfica realizada, foram selecionados 12 artigos, dos quais dois (16,6%) foram realizados no Malawi, dois (16,6%) na Tanzânia, dois (16,6%) na África do Sul, um (8,3%) em Uganda, um (8,3%) no Togo, um (8,3%) em Botswana, um (8,3%) no Nepal, um (8,3%) na França e um (8,3%) na Nigéria. A partir disso, é possível observar que a concentração de publicações pertence ao continente africano. Esse fenômeno pode ser consequência da maior incidência do albinismo nos países da África, quando comparados ao resto do mundo, como também do misticismo intenso que permeia indivíduos com albinismo em certos países do continente, colaborando para uma maior preocupação com a saúde biopsicossocial desses indivíduos, acarretando um maior interesse na elaboração de pesquisas.

Quanto à distribuição temporal, cinco (68,9%) foram publicados em 2021, um (8,3%) em 2018, dois (16,6%) em 2016, dois em 2012, um (8,3%) em 2010 e um (8,3%) em 2008, denotando assim que os estudos que versam sobre os aspectos psicossociais da população com albinismo, apesar de ainda escassos, possuem uma perspectiva de crescimento em longo prazo. No gráfico 1 é possível visualizar a distribuição temporal dos artigos que compõem a amostra.

Gráfico 1 - Distribuição temporal dos artigos que compõem a amostra no período de outubro de 2022.



Fonte: Autores

Dentre os artigos que compõem a amostra, 11 (91,6%) foram obtidos a partir da base de dados PUBMED, enquanto apenas um (8,3%) foi obtido a partir da Scientific Electronic Library Online (SciELO). A metodologia dos trabalhos foi variada, sendo um (8,3%) Fenomenológico interpretativo, dois (16,6%) Descritivos, dois (16,6%) Qualitativos, um (8,3%) de Validação, dois (16,6%) Transversais, dois (16,6%) Retrospectivos, um (8,3%) de Investigação Participativa e um (8,3%) Estudo de Caso. A distribuição dos artigos quanto à base de dados, autor, ano, periódico, tipo de estudo e objetivo principal pode ser visualizada a partir do Quadro 1.

Quadro 1 - Síntese dos artigos selecionados segundo base de dados e periódico, autor, ano, país, tipo de estudo e objetivo principal.

Código do Artigo	Base de Dados / Periódico	Autor	Ano	País	Tipo de estudo	Objetivo principal
1	PUBMED / Heliyon	Tambala-Kaliati T ; Adomako EB ; Frimpong-Manso K	2021	Malawi	Fenomenológico interpretativo	Explorar os desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com albinismo à medida que socializam no distrito de Lilongwe, Malawi.
2	PUBMED / African Journal of Disability	Likumbo N ; de Villiers T ; Kyriacos U	2021	Malawi	Qualitativo descritivo	Descrever as experiências, percepções e compreensão de mães do Malawi sobre a criação de filhos com albinismo (AC).
3	PUBMED / BMJ Open	Taylor J ; Bradbury-Jones C ; Ogik P ; Kawuma F ; Betts J ; Lund P	2021	Uganda	Análise secundária de dados qualitativos	Explorar as reações ao nascimento de um bebê com albinismo em Uganda.

4	PUBMED / BMC Cancer	Saka B ; Akakpo SA ; Teclessou JN ; Gnossike P ; Adam S ; Mahamadou G ; Kassang P ; Elegbede Y ; Mouhari-Toure A ; Darre T ; Kombate K ; PitchÃ© P	2021	Togo	Transversal	Determinar a prevalência de cânceres de pele e as características desses cânceres de pele detectados (tipos histológicos, localização) em PWA em 10 cidades do Togo em 2019.
5	PUBMED / JAAD Internatio nal	Chu B ; Maranga A ; Mosojane KI ; Allen- Taylor L ; Ralethaka M ; Ngubula JC ; Shifa JZ ; Jereni BH ; Nkomazana O ; Williams VL	2021	Botswana	Descritivo	Caracterizar a demografia, fatores relacionados à saúde, comportamentos de proteção solar e desafios psicossociais da PWA em Botswana.
6	PUBMED / Orphanet Journal of Rare Diseases	Morice-Picard F ; TaÃ©b C ; Marti A ; Gliksohn A ; Bennani M ; Bodemer C ; Ezzedine K	2018	França	Estudo de Validação	Desenvolver e validar um questionário de carga específica do albinismo, denominado Burden of Albinism (BoA).
7	PUBMED / Anthropol ogy & Medicine	Brocco G	2016	Tanzânia	Estudo de Caso	Mostrar como as subjetividades das pessoas com albinismo na Tanzânia são moldadas e remodeladas através de concepções morais loais, bem como explicações (bio)médicas globalizantes do albinismo.
8	PUBMED / Journal of Optometr	Khanal S ; Pokharel A ; Kandel H	2016	Nepal	Estudo transversal descritivo de base hospitalar	Descrever o estado visual em pacientes com diagnóstico de albinismo oculocutâneo completo (OCA) atendidos

	y					em um hospital oftalmológico terciário no Nepal.
9	Scielo / Health SA Gesondheid (Online)	Pooe-Monyemore, Mmuso B.J. ; Mavundla, Thandisizwe R. ; Christianson, Arnold L.	2012	África do Sul	Qualitativo	Relatar as experiências de pessoas com albinismo oculocutâneo na África do Sul.
10	PUBMED / BMC Dermatology	Mabula JB ; Chalya PL ; Mchembe MD ; Jaka H ; Giiti G ; Rambau P ; Masalu N ; Kamugisha E ; Robert S ; Gilyoma JM	2012	Tanzânia	Estudo Retrospectivo	Delinear o padrão e o resultado do tratamento dos cânceres de pele entre os albinos tratados em Bugando Medical Centre e destacar os desafios associados ao cuidado desses pacientes e oferecer soluções para melhorar o desfecho.
11	PUBMED / World Journal of Surgical Oncology	Opara KO ; Jiburum BC	2010	Nigeria	Estudo Retrospectivo e Estatístico	Determinar o padrão de cânceres de pele observado em Albinos e destacar os problemas encontrados em seu manejo.
12	PUBMED / BMC	Lund PM ; Taylor JS	2008	África do Sul	Investigação	Explorar a adequação das estratégias de proteção solar

	Public Health				Participativa	de crianças com albinismo, a fim de informar a provisão futura.
--	---------------	--	--	--	---------------	---

Fonte: Autores

De modo geral, todos os artigos selecionados versaram sobre aspectos psicossociais acerca da saúde da população com albinismo no mundo, respondendo assim, de algum modo, a questão que fundamenta essa revisão.

DISCUSSÃO

Cuidados específicos

A população com albinismo demanda diversos cuidados específicos, os quais são fundamentais para lidar tanto com a condição em si e seus desafios particulares, como também para prevenir e tratar as complicações associadas, garantindo assim dignidade e qualidade de vida. Em um estudo conduzido por meio de entrevistas, realizado no Malawi, destacaram-se entre as questões de saúde enfrentadas por uma pessoa com albinismo os problemas visuais e auditivos, o sangramento labial, as afecções dermatológicas, a não viabilidade de protetor solar, as atitudes negativas por profissionais da saúde e as dificuldades no acesso aos serviços de saúde ⁽⁴⁾.

A atenção às necessidades dessa população perpassa pelo cuidado pessoal, mas também depende da comunidade na qual ela está inserida, e a integração dessas esferas biossociais geram consequências psicológicas para esses indivíduos. A deficiência visual do albinismo oculocutâneo, por exemplo, culmina em comprometimento de suas interações sociais, afetando o desenvolvimento cognitivo, emocional, social e acadêmico, tornando-os mais propensos ao isolamento social e à estigmatização ⁽⁸⁾.

Além disso, o fenótipo de hipopigmentação cutânea é apontado como fator de impacto psicológico por si só, uma vez que distingue fisicamente os pacientes com albinismo de seus familiares (9). Desse

Revista Portal – Saúde e Sociedade

modo, o apoio social deve estar presente como um dos pilares da conduta terapêutica juntamente com a correção dos distúrbios visuais e tratamento das lesões cutâneas ⁽⁹⁾.

Frente às consequências psicológicas expostas, aos potenciais danos que os raios solares podem causar a uma pessoa com albinismo e ao custo monetário nulo de evitar a exposição à luz solar, questiona-se o custo social que esta prática pode trazer, em especial às crianças. Diante disso, é preciso balancear os cuidados no sentido de manter as atividades 'normais' da infância, como jogar bola ao ar livre, e proteger as crianças com albinismo através da diminuição da exposição solar ⁽¹⁰⁾.

Estigmatização, superstições e autopercepção

As pessoas com albinismo enfrentam diariamente as consequências da estigmatização e do preconceito, que muitas vezes estão intimamente relacionados às explicações supersticiosas, as quais tanto expõem esses indivíduos à marginalização e violência, como também promovem prejuízo na autoaceitação e autopercepção, interferindo em sua inserção social.

O estigma em relação às pessoas com albinismo ocorre em função da hipopigmentação cutânea e das superstições pejorativas que são repassadas entre as gerações ⁽¹¹⁾. Em um estudo realizado na África do Sul, em 2021, boa parte dos relatos ainda atribuía o albinismo a poderes sobrenaturais, seja os associando a fantasmas ou a criaturas divinas ⁽¹²⁾. Através de relatos de indivíduos com albinismo, Brocco ⁽³⁾ ressaltou a existência de explicações religiosas para essa condição, as quais são propagadas por famílias e líderes religiosos. Tal discurso fomenta o significado negativo de que o albinismo representa uma maldição divina ou punição de atitudes antiéticas, perpetua preconceitos da sociedade e influencia na autopercepção das pessoas com albinismo, o que colabora para que se desenvolva uma baixa estima relacionada com sua aparência ⁽³⁾. O autor aponta também o preconceito como responsável por perdas significativas na qualidade de vida, pois compromete a segurança física, o desenvolvimento econômico, acadêmico e pessoal desses indivíduos, dificultando sua mobilidade social ⁽³⁾.

Um estudo realizado no Malawi aponta que, desde criança, as pessoas com albinismo se sentem inferiorizadas na sociedade devido ao ambiente hostil no qual crescem e que o estigma e o preconceito são vivenciados em diversos âmbitos ao longo de suas vidas ⁽⁴⁾. Até mesmo atividades corriqueiras, como ir

fazer compras, podem ser estressantes, tendo em vista que existem vendedores que não permitem que pessoas com albinismo entrem em suas lojas; em círculos religiosos, onde espera-se obter consolo e palavras de esperança, as pessoas com albinismo e suas famílias são muitas vezes vítimas de preconceito ⁽⁴⁾. Todo esse cenário faz com que os indivíduos com albinismo se vejam como fardos para suas famílias e se sintam isolados socialmente, o que em alguns casos pode culminar em um adoecimento psíquico e ideação suicida ⁽⁴⁾.

Em um estudo realizado na África do Sul, aproximadamente metade dos 63 entrevistados apontaram que há um elevado grau de estigma que permeia a doença de tal modo que há um desafio para que familiares e colegas de trabalho reconheçam as deficiências associadas ao albinismo ⁽⁹⁾. Por outro lado, um trabalho da Botswana revelou que a maior parte dos indivíduos tanto com, quanto sem albinismo entendem que essa condição deveria ser considerada uma deficiência, em contrapartida, indivíduos sem esse acometimento apresentam uma percepção reduzida quanto ao impacto do preconceito na vida de pessoas que o possuem ⁽¹³⁾. Os autores ressaltam ainda que, mesmo quando aceitos por parte da família e amigos, a população com albinismo sente-se menos aceita pela comunidade, visto que enfrenta quatro vezes mais probabilidade de sofrer discriminação em atividades cotidianas ⁽¹³⁾.

O estigma em torno do albinismo serviu como combustível para uma recente onda de assassinatos violentos no Malawi, o que tem acarretado problemas psicológicos para a população da região ⁽³⁾. Isso porque, no continente africano, as partes do corpo de indivíduos com albinismo são consideradas fonte de sorte, principalmente os ossos para amuletos e o sangue para rituais de magia, de modo que são ofertadas grandes quantias, fazendo com que esses indivíduos se tornem vítimas em potencial para assassinatos e mutilações ⁽³⁾. Desse modo, as pessoas com albinismo, assim como familiares e amigos, têm vivido com medo, preocupação e ansiedade; foi descrito por alguns até mesmo um sentimento de 'perda de fé' na família e na comunidade, visto que houve casos em que as vítimas foram entregues por seus próprios parentes ⁽⁴⁾.

Quanto ao desenvolvimento pessoal e à autopercepção sobre a condição foi evidenciado o reconhecimento da responsabilidade individual para melhoria do autoconceito, o que envolve autorrealização, autoestima e valor próprio, entretanto, os familiares também influenciam no desenvolvimento do autoconceito dos indivíduos com albinismo, de tal forma que não ter pais superprotetores quando criança e ser membro da Albinism Society of South Africa (ASSA) resultava em

uma maior autoestima e autoaceitação⁽¹¹⁾. Nesse contexto, o impacto positivo exercido pela ASSA na autoaceitação foi atribuído ao acesso à informação⁽¹¹⁾.

Acolhimento familiar e maternidade

No que tange o acolhimento familiar, muitos aspectos parecem influenciar, desde o conhecimento da condição, a presença de outras pessoas com albinismo na família e até a própria aceitação de familiares considerados como patriarcas e matriarcas. Infelizmente, são as figuras maternas que acabam culpabilizadas pela doença na família, como se o nascimento fosse atrelado a um tipo de julgamento por atos indevidos, o que frequentemente resulta em abandono do binômio mãe-bebê.

Uma pesquisa conduzida por Brocco⁽³⁾ traz dados históricos a respeito da crença de que pessoas com albinismo eram vistas como maldição e, por este motivo, recebiam sentença de morte pelos próprios familiares. Essa convicção permanece presente no discurso de familiares de pessoas com albinismo no século XXI, com consequente exclusão social desses indivíduos.

As reações ao nascimento de uma criança com albinismo foram objeto de um estudo realizado na Uganda, o qual apontou que, por parte materna, foi mais frequente o relato de aceitação, apesar de algumas rejeitarem, mas acabarem aceitando gradualmente⁽¹²⁾. O estudo evidencia que não é incomum o afastamento dos parentes após o nascimento de uma criança com albinismo, de tal forma que o conhecimento genético por parte da família foi exposto como importante na aceitação⁽¹²⁾. Likumbo, Villiers e Kyriacos (14) documentaram que as mães frequentemente perceberam o preconceito na fala de várias pessoas próximas durante o puerpério, o que influenciou, em alguns casos, na aceitação de seus filhos, assim como algumas mães também relataram medo de expor seus filhos.

Além disso, Brocco⁽³⁾ evidenciou a distinção no tratamento entre pessoas com albinismo que já possuíam o quadro na família e aquelas em famílias que não tinham outros membros com a doença, sendo que estas últimas possuem maior probabilidade de serem rejeitadas.

O discurso de marginalização proveniente dos familiares também é destinado às mães de pessoas com albinismo, uma vez que ela é interpretada como a responsável pelo surgimento da doença na comunidade (3), já que o nascimento é associado a traição materna ou alguma ação inapropriada⁽¹²⁾, o que

resulta em problemas conjugais, como rejeição, insulto e até abandono materno ⁽⁴⁾. Por outro lado, um ponto que favorece a aceitação dos indivíduos é a aceitação pública pelos avós ⁽³⁾.

Em um estudo realizado na Uganda ⁽¹²⁾, os profissionais de saúde, o que incluiu parteiras, equipe médica e de enfermagem, foram percebidos em dois possíveis papéis: reprodutores de preconceitos e causadores de medo ou como esclarecedores, pois quando se dispuseram a explicar o albinismo, essas explicações foram consideradas úteis e confortantes. Entretanto, a pesquisa de Likumbo, Villiers e Kyriacos ⁽¹⁴⁾ constatou que algumas mães de bebês com albinismo sequer tiveram informações necessárias sobre essa condição por parte da equipe médica.

Ademais, Brocco ⁽³⁾ evidenciou, por meio de relatos de pacientes, a influência da condição socioeconômica para obtenção de aceitação pela comunidade, de forma que indivíduos em estado de vulnerabilidade e extrema pobreza ou que não têm acesso ao trabalho possuem maiores chances de serem rejeitados.

Impacto da falta de informação no acesso à saúde e educação

A falta de conhecimento sobre o albinismo, de uma maneira global, ecoa em diversas esferas da vida de quem vive com tal condição. Além da estigmatização e segregação já discutidas anteriormente, tal fato se manifesta, por exemplo, na ausência de autonomia no autocuidado devido à escassez de instruções adequadas, na assistência à saúde incipiente e nas barreiras em suas trajetórias educacionais.

Como exemplo disto, os autores Tambala-Kaliati, Adomako e Frimpong-Manso ⁽⁴⁾ identificaram que a falta de informação por parte dos familiares de uma pessoa com albinismo resulta em mais complicações dermatológicas no futuro, visto que o cuidado adequado não é proporcionado às crianças com albinismo. Tal cenário se agrava diante de relatos de mães que afirmam não ter recebido informações básicas sobre o albinismo após o nascimento de seus filhos ⁽¹⁴⁾. Outra face perversa desse cenário pode ser vista também em um trabalho realizado na Tanzânia ⁽¹⁵⁾, onde foi identificado que o tratamento de lesões cancerígenas em pessoas com albinismo foi postergado em decorrência de instruções inadequadas, entre outros fatores. Perspectiva parecida foi relatada por Opara e Jiburum ⁽¹⁶⁾, que apontaram a falta de informação como uma

das principais razões para que grande parte dos pacientes de um hospital universitário de Imo buscasse atendimento para tratar lesões tumorais tardiamente.

Em Botswana, pessoas que vivem com albinismo apresentam aproximadamente três vezes mais chances de classificar o acesso aos cuidados de saúde como ruim quando comparados aos demais ⁽¹³⁾. Também chama atenção o fato de que o conhecimento sobre o uso apropriado do protetor solar é limitado entre a população com albinismo e que muitas vezes esses indivíduos só são adequadamente informados sobre a importância do uso quando já desenvolveram lesões dermatológicas ⁽⁴⁾. Tais achados foram corroborados pelo trabalho de Lund e Taylor ⁽¹⁰⁾, que identificou que, no ambiente escolar, o uso de protetor solar entre as crianças com albinismo ocorre de maneira errática, assim como o uso de vestimentas para proteção contra a luz solar.

A falta de informação e de preparo para lidar com as demandas especiais das pessoas com albinismo também se materializa de maneira particularmente cruel em suas trajetórias educacionais, o que muitas vezes culmina com a evasão escolar, inevitavelmente impactando em suas vidas profissionais no futuro ⁽⁴⁾. Os educadores não possuem conhecimentos básicos sobre o albinismo, nem preparo adequado para receber estes alunos, os quais muitas vezes necessitam de auxílio para enxergar à distância em decorrência da menor acuidade visual e do nistagmo ⁽³⁾. Ademais, soma-se a este cenário os problemas de socialização no ambiente escolar, trazendo impactos no desenvolvimento cognitivo, emocional, social e acadêmico, tornando-os mais propensos ao isolamento e estigmatização ⁽⁸⁾.

As questões socioeconômicas como barreira no acesso à saúde

As questões socioeconômicas se materializam como verdadeiras barreiras de difícil transposição na vida de pessoas com albinismo. Em um trabalho realizado em Malawi, Likumbo, Villiers e Kyriacos ⁽¹⁴⁾ constataram que a maioria das mães de pessoas com albinismo enfrentam problemas socioeconômicos em decorrência da condição de saúde de seus filhos. Houve relatos de mães que optaram por uma educação particular para seu filho para proporcionar maior segurança, enquanto outras não tinham dinheiro para comprar vestimentas adequadas que evitassem a exposição aos raios solares, bem como transporte para conseguir protetor solar em clínicas que os garantiam gratuitamente ⁽¹⁴⁾.

Corroborando com tais achados, os autores Lund e Taylor ⁽¹⁰⁾ puderam observar, em um trabalho realizado em uma escola sul africana para crianças com deficiência visual, que o uso de protetor solar era feito de maneira errática ou esporádica entre as crianças com albinismo, sendo racionado para que durassem o máximo possível, resultando em queimaduras solares. Ainda nesta linha, as questões socioeconômicas foram apontadas, em especial a limitação financeira, como fatores fortemente responsáveis pela procura tardia a cuidados médicos em pacientes com albinismo e lesões sugestivas de câncer ^(15,16).

Em decorrência de aspectos como estes, os gastos despendidos com o tratamento do albinismo se materializam como importante fator de impacto psicossocial ⁽⁹⁾, e a gravidade de tal cenário se mostra ainda mais preocupante diante da dificuldade de pessoas com albinismo em conseguir empregos ⁽¹⁴⁾. Além do estigma e preconceito discutidos anteriormente, a este panorama somam-se os infortúnios da jornada educacional das pessoas com albinismo, visto que em decorrência da evasão escolar e consequente baixo grau de escolaridade, quando adultas, elas enfrentam dificuldade na busca por emprego, já que muitas vezes não possuem bagagem educacional capaz de competir com pessoas sem essa condição, especialmente nos centros urbanos, onde o mercado de trabalho é mais competitivo ⁽⁴⁾.

Ainda tendo em vista as questões socioeconômicas, atenção especial deve ser dada às pessoas com albinismo que vivem em ambientes rurais, visto que estes indivíduos possuem maior probabilidade de apresentar câncer de pele, o que se deve à maior exposição à luz solar, menor acessibilidade a serviços de saúde e maior escassez de informação a respeito de formas de promoção e prevenção de saúde quando comparados aos indivíduos com albinismo que moram em centros urbanos ^(15,17). No ambiente rural, a limitação ao trabalho no campo devido à alta exposição à luz solar faz com que muitas pessoas com albinismo se vejam fadadas à pobreza, como apontado por Tambala-Kaliati, Adomako e Frimpong-Manso ⁽⁴⁾, que também chamam atenção para o fato de que albinos que vivem em áreas rurais e em países em desenvolvimento sofrem com mais exclusão social. Por fim, outro aspecto importante na vivência destes indivíduos reside na dificuldade de acessar a distribuição gratuita de protetor solar, visto que na maioria das vezes é em grandes hospitais dos centros urbanos ⁽¹⁰⁾.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos corroboram a insuficiência de dados sobre a população com albinismo em território nacional, pois a maioria dos artigos incluídos da literatura se concentram na África, fato que favorece o silenciamento e a invisibilidade dessa população no Brasil, tendo como consequência a não representação desse grupo no censo demográfico. Por isso, não se observam políticas em saúde organizadas e convencionadas que facilitem o diagnóstico e o cuidado integral às pessoas com albinismo, as quais progridem com problemas graves de saúde.

É categórico que a escassez de estudos a respeito da temática supracitada contribui para a perpetuação de estigmas e preconceitos, de modo que ainda se atribui ao albinismo crenças e ideologias, por vezes, pejorativas ou excludentes. Tal fato encontra-se intrinsecamente relacionado com os determinantes sociais de saúde que afetam a qualidade de vida desse grupo populacional, uma vez que as condições de assistência à saúde, educação e redes de apoio encontram-se fragilizadas do ponto de vista estrutural para atender as demandas específicas geradas por crianças e adultos com albinismo, como o uso de protetor solar, consultas dermatológicas e oftalmológicas, acesso à psicoterapia, entre outras medidas que se limitam pelo estado de vulnerabilidade socioeconômica de muitos indivíduos com albinismo, o que também implica possibilidades reduzidas de mobilidade social.

Neste estudo, observou-se que a propagação do conhecimento deve ocorrer em diversos setores da sociedade, uma vez que a falta de informação revela a irracionalidade do agir em contextos distintos. Portanto, a educação sobre albinismo deve ocorrer para além dos profissionais da saúde, como também para educadores, gestantes, puérperas, familiares e todos aqueles que consigam prover melhorias nas condições de vida dessa população.

Aprofundar e desenvolver mais estudos focados na população albina também é necessário para subsidiar o diagnóstico e a construção de políticas públicas, em especial da saúde, para atender com equidade esse grupo, que vivencia situações de iniquidades ao longo de sua trajetória de vida.

FINANCIAMENTO: Projeto financiado através do Termo de Execução Descentralizada número 1788 – SAÚDE DA PESSOA ALBINA, realizado junto ao Ministério da Promoção da Igualdade Racial, com concessão de bolsas de pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Bocardt JC, Severino LF. 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: 18 mar. 2023.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. Ações estratégicas de cuidado em saúde para pessoas com albinismo: orientações técnicas para gestores e trabalhadores da Atenção Primária à Saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
3. Brocco G. Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. *Anthropology & Medicine*. 2016 Sep;23(3):229–43.
4. Tambala-Kaliati T, Adomako EB, Frimpong-Manso K. Living with albinism in an African community: exploring the challenges of persons with albinism in Lilongwe District, Malawi. *Heliyon*. 2021 May;7(5):e07034.
5. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein*. São Paulo. 2010 Mar;8(1):102–6
6. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021 Mar 29;n71.
7. Fabbri S, Silva C, Hernandez E, Octaviano F, Di Thommazo A, Belgamo A. Improvements in the StArt tool to better support the systematic review process. In: *Proceedings of the 20th International Conference on Evaluation and Assessment in Software Engineering*, Limerick Ireland: ACM; 2016, p. 1–5.
8. Khanal S, Pokharel A, Kandel H. Visual deficits in Nepalese patients with oculocutaneous albinism. *Journal of Optometry*. 2016 Apr;9(2):102–9.
9. Morice-Picard F, Taïeb C, Marti A, Gliksohn A, Bennani M, Bodemer C, et al. Burden of albinism: development and validation of a burden assessment tool. *Orphanet J Rare Dis*. 2018 Dec;13(1):162.
10. Lund PM, Taylor JS. Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa. *BMC Public Health*. 2008 Dec;8(1):225.
11. Pooe-Monyemore MBJ, Mavundla TR, Christianson A. The experience of people with oculocutaneous albinism. *Health SA Gesondheid* 2012;17.
12. Taylor J, Bradbury-Jones C, Ogik P, Kawuma F, Betts J, Lund P. Reactions to and explanations for the birth of a baby with albinism: a qualitative study in Busoga, Uganda. *BMJ Open*. 2021 Feb;11(2):e040992.
13. Chu B, Maranga A, Mosojane KI, Allen-Taylor L, Ralethaka M, Ngubula JC, et al. Sociodemographic features of a cohort of people living with albinism in Botswana. *JAAD International*. 2021 Mar;2:153–63.
14. Likumbo N, de Villiers T, Kyriacos U. Malawian mothers' experiences of raising children living with albinism: A qualitative descriptive study. *African Journal of Disability* 2021;10.
15. Mabula JB, Chalya PL, Mchembe MD, Jaka H, Giiti G, Rambau P, et al. Skin cancers among Albinos at a University teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases. *BMC Dermatol*. 2012 Dec;12(1):5.
16. Opara KO, Jiburum BC. Skin cancers in albinos in a teaching Hospital in eastern Nigeria - presentation and challenges of care. *World J Surg Onc*. 2010 Dec;8(1):73.
17. Saka B, Akakpo SA, Teclessou JN, Gnosike P, Adam S, Mahamadou G, et al. Skin cancers in people with albinism in Togo in 2019: results of two rounds of national mobile skin care clinics. *BMC Cancer*. 2021 Dec;21(1):26.

Como citar

Silva, M. E. B. da, Ferreira Dantas, J. E., Cajueiro, M. C., Barbosa Junior, M. A. da S. ., Silva, R. K. de O., Carnaúba, M. G., ... Oliveira, J. R. de. (2025). Aspectos psicossociais e iniquidades no âmbito da saúde que atingem a população com albinismo: uma revisão integrativa. *Revista Portal: Saúde E Sociedade*, 8(unico). <https://doi.org/10.28998/rpss.e02308030>



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado

Conflito de interesses

Sem conflito de interesse

Financiamento

Sem apoio financeiro

Contribuições dos autores

Concepção e/ou delineamento do estudo: MEBS, MCC, MASBJ, JEFD, RKOS, MGC, TMR, JRO. Aquisição, análise ou interpretação dos dados: MEBS, MCC, MASBJ, JEFD, RKOS, MGC, TMR, JRO. Redação preliminar: MEBS, MCC, MASBJ, JEFD, RKOS, MGC, TMR, JRO. Revisão crítica da versão preliminar: MEBS, MCC, MASBJ, JEFD, RKOS, MGC, TMR, JRO. Todos os autores aprovaram a versão final e concordaram com prestar contas sobre todos os aspectos do trabalho.