

SAÚDE MENTAL DO PORTADOR DE XERODERMA PIGMENTOSO A LUZ DO DOMÍNIO PSICOLÓGICO PROPOSTO PELO WHOQOL-BREF

*Júlio César Coelho do Nascimento*¹

*Virgínia Vieira de Paula*²

RESUMO: O Xeroderma Pigmentoso é uma doença caracterizada pela alta sensibilidade à luz solar. O indivíduo portador da síndrome, exposto ao sol, torna suscetível a desenvolver lesões cutâneas principalmente no rosto e membros superiores. Acredita-se que essa deformação interfere diretamente na qualidade de vida, uma vez que o conceito de saúde abrange também os aspectos psicológicos e sociais. Partindo deste pressuposto, a presente pesquisa buscou avaliar a saúde mental do portador de Xeroderma Pigmentoso a luz do domínio psicológico proposto pelo WHOQOL-BREF. Instrumento internacional, dividido em 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) distribuídos em 26 perguntas relacionado a saúde. O estudo foi desenvolvido em Araras - GO, região de Faina, onde concentra a maior população mundial com a doença. Participaram deste estudo 15 pessoas portadoras da doença. Os resultados demonstram que a saúde mental destes indivíduos encontra-se fragilizada evidenciando um provável surgimento de uma doença psicológica. Com base nesses resultados se faz necessária à criação de técnicas de cuidado a este grupo, destacando sua maior integridade emocional e qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde Mental. Xeroderma Pigmentoso. WHOQOL-BREF.

1 INTRODUÇÃO

Este estudo é recorte de uma pesquisa de iniciação científica do curso de enfermagem que investiga a Qualidade de Vida dos indivíduos portadores de Xeroderma Pigmentoso (XP). Nesta, utilizamos o WHOQOL-BREF, um instrumento internacional, dividido em 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) distribuídos em 26 perguntas relacionado a saúde. Considerando que o conceito de saúde abrange os aspectos biopsicossociais, apresentaremos uma análise do domínio psicológico aplicado ao indivíduo portador da doença.

O XP é uma doença rara, autossômica recessiva, caracterizada pela alta sensibilidade à luz solar que altera o processo de reparação do DNA e com isso favorece o aparecimento de

¹ Enfermeiro. Especialista em Oncologia Clínica. Docente e Coordenador do Curso de Enfermagem da FAN PADRÃO - Campus Mangalô, Unidade Noroeste. Coordenador dos Cursos da Saúde na Faculdade FAN - PADRÃO, Unidade DERGO.

² Acadêmica do curso de Enfermagem – Faculdades FAN PADRÃO – Campus Mangalô, Goiânia - GO.

distúrbios na pigmentação cutânea e, conseqüentemente, surgem as lesões distróficas susceptíveis a se transformarem em cânceres cutâneos (MINELLI; GON; SIEGA, 2007).

Qualquer pessoa pode ser atingida pelo XP, sem predominância de raça e sexo. Além de atingir a pele, essa doença pode se manifestar em regiões oculares, principalmente em estruturas expostas à radiação ultravioleta (UV). Teixeira *et al.* (2001) afirmam que o XP pode atingir partes genitais e neurológicas.

Hebra e Kaposi, dois médicos dermatologistas, foram os primeiros a intitular XP em 1874, originalmente denominada apenas com o nome xeroderma. O termo pigmentoso só foi adicionado em 1882 por Kaposi para destacar a alteração na pigmentação (TEIXEIRA *et al.*, 2001; RUTOWITSCH; OBADIA, 1989).

Quando expostos a radiação UV, os indivíduos portadores de XP tornam-se susceptíveis a uma degeneração cutânea, predispondo-se à formação de lesões pré-neoplásicas e diferentes tipos de tumores cutâneos (ANTUNES; ANTUNES; SILVA, 2007).

A incidência mundial do XP segundo a literatura é baixa, com prevalência maior em povos consanguíneos. Em 2007, Minelli, Gon e Siega, descreveram que a incidência da população para a doença era de 2 a 4 casos para cada um milhão. Algumas regiões geográficas essa incidência sofre variações, nos EUA, o número de caso é de uma pessoa portadora da doença a cada um milhão de indivíduos, no Norte da África (Tunísia, Argélia, Marrocos, Líbia e Egito), Oriente Médio (Turquia, Síria e Israel) e Japão a incidência é cerca de 10 a 15 por milhão.

No Brasil, a região de Araras - GO possui o maior número de ocorrência de XP do mundo. A localidade é habitada por aproximadamente 1000 habitantes, destes, 81 são portadores da doença (MACHADO, 2011).

Acreditamos que devido às alterações, principalmente na face, os portadores da síndrome tendem a ter a saúde psicológica prejudicada concomitantemente à saúde física e social.

O presente estudo objetivou analisar a saúde mental do indivíduo portador de Xeroderma Pigmentoso a luz do domínio psicológico proposto pelo WHOQOL-BREF.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal quantitativo. Este método pode ser aplicado em investigações dos efeitos por causas que são permanentes, ou por fatores dependentes de

características permanentes dos indivíduos, como efeito do sexo ou cor da pele sobre determinada doença. Este tipo de estudo é apropriado para descrever características das populações no que diz respeito a determinadas variáveis e os seus padrões de distribuição.

A pesquisa foi realizada no povoado de Araras do município de Faina localizada no interior do estado de Goiás, Região Centro-Oeste do país. A população estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) era de 7004 habitantes em 2015 e destes, cerca de 1000 pessoas residem no povoado de Araras.

Para avaliação da saúde mental, foi utilizado o instrumento de avaliação da qualidade de vida da organização mundial de saúde WHOQOL-BREF versão em português traduzida por Fleck *et al.* (2000), enfatizando o domínio psicológico.

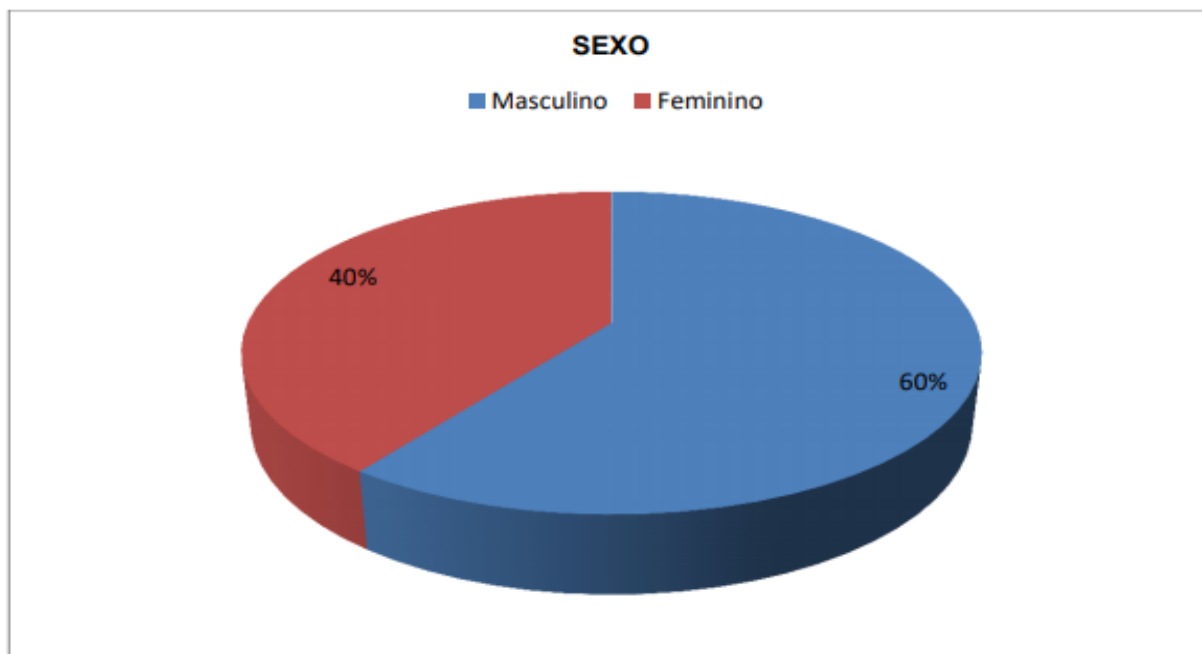
Para desenvolvimento do estudo, foi solicitado e obtido parecer e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, parecer nº. 944.960. CAE: 64262917.4.0000.8011. Após a aprovação, os indivíduos portadores de XP foram abordados e convidados a participar do estudo. Apenas os indivíduos que tiveram o Consentimento Livre e Esclarecido assinado participaram da pesquisa.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A coleta dos dados foi realizada em uma única etapa: entrevistaram-se 18,5% dos pacientes portadores de xeroderma pigmentoso residentes em Araras - GO, sendo que as entrevistas foram realizadas em visita domiciliar pré-agendadas.

No período estudado, foram identificados na região de Araras - GO, 81 pacientes portadores de XP, sendo que todos realizavam acompanhamento ambulatorial da doença, no entanto, participaram deste estudo 15 indivíduos de ambos os sexos, no entanto prevaleceu o sexo masculino (Gráfico 1), dentre as quais 6 (40%) tinham idade entre 22 e 39 anos, 4 (26,6%) entre 41 e 48 anos e 5 (33,3%) idade de 60 anos ou mais, com idade média de 46,7 anos.

Gráfico 1 – Sexo dos indivíduos portadores de Xeroderma Pigmentoso da região de Araras – GO



Fonte: Os autores.

Evidenciando um estudo por Santos, Oliveira e Rocha (2013), o gráfico demonstra que a maior prevalência da doença é no sexo masculino.

Do total dos entrevistados, 12 (%) afirmaram que não são capazes de aceitar sua aparência física, 15 (%) afirmaram que não conseguem aproveitar a vida devido às restrições e principalmente preconceito. Os resultados demonstraram que a saúde mental dos indivíduos portadores de XP encontra-se fragilizada evidenciando um provável surgimento de uma doença psicológica.

4 CONCLUSÕES

O domínio psicológico proposto pelo WHOQOL-BREF permitiu avaliar sentimentos positivos, pensamentos, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais. Evidenciou-se que grande parte dos indivíduos portadores de XP apresenta risco provável à depressão. Embora o termo suicídio não esteja diretamente dentro do domínio analisado, é importante ressaltar que este foi citado por 5 dos entrevistados. Com base nesses resultados se faz

necessária à criação de técnicas de cuidado a este grupo, destacando sua maior integridade emocional e qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ANTUNES, A. A.; ANTUNES, A. P.; SILVA, P. V. A criorurgia como tratamento alternativo do Xeroderma Pigmentoso. **Revista Ondo Ciência – FAC Odonto PUCRS**, Rio Grande do Sul, v. 22, n. 57, p. 228-32, 2007.

FIORAVANTI, C. Luta contra o sol. **Rev Pesquisa FAPESP**, São Paulo, v. 199, 2012.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de saúde pública**, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.

HOCHMAN, B. *et al.* Desenhos de pesquisas. **Rev Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 20, n. 2, p.1-9, 2005.

MACHADO, G. **Nas asas da esperança**. A história de dor e resistência da comunidade de Araras. Goiânia - GO: Kelps, 2011.

MINELLI, L.; GONAS, S.; SIEGA, F. R. Xeroderma Pigmentoso. **Revista brasileira de Medicina**, São Paulo, v. 66, n. 6, p. 148-51, 2009.

OLIVEIRA, F. B. M. *et al.* Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 510-16, 2015.

PEDROSO, B. *et al.* Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 2, n. 1, p. 31-6, jan./jun. 2010.

RUTOWITSCH, M S.; OBADIA, I. Xeroderma pigmentoso. In: **Anais Brasileiros de Dermatologia**, 1989. Disponível em:
<<http://www.anaisdedermatologia.org.br/detalhe-artigo/718/Xeroderma-pigmentoso>>. Acesso em: 12 nov. 2016.

TEIXEIRA, C. *et al.* Xeroderma Pigmentoso – Um caso clínico na raça negra. **Rev Acta oftalmológica**, Lisboa, v. 11, p. 13-8, 2001.