

Aspectos Psicológicos e Bioéticos relacionados ao xeroderma pigmentoso



Franco

Profa.Dra.Telma Noletto Rosa

**Secretaria de
Estado da
Saúde**



SAÚDE

“ Estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doenças ou enfermidades”.

(OMS,2000)



Secretaria de
Estado da
Saúde



ASPECTOS PSICÓLOGICOS

DOR TOTAL (FÍSICO-PSICO-SOCIAL ESPIRITUAL)

ESTIGMA DA DOENÇA

ANSIEDADE

DEPRESSÃO

PREOCUPAÇÃO

ISOLAMENTO PSÍQUICO E SOCIAL

PERDA DE AUTONOMIA

SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA

LUTO

LUTO ANTECIPATÓRIO

DIFICULDADES DE ADEÇÃO AO TRATAMENTO E AUTOCUIDADO



**Secretaria de
Estado da
Saúde**



Profa.Dra.Telma Noletto Rosa Franco

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

MEDO

DOR

SOFRIMENTO

MORTE

DEPENDÊNCIA

MUTILAÇÃO

ISOLAMENTO

FALTA DE ATIVIDADES LABORAIS

FALTA DE MEDICAÇÃO E TRATAMENTO

TRATAMENTOS INVASIVOS



**Secretaria de
Estado da
Saúde**



Profa.Dra.Telma Noletto Rosa Franco

Grupo Sintomáticos

Grupo Portadores

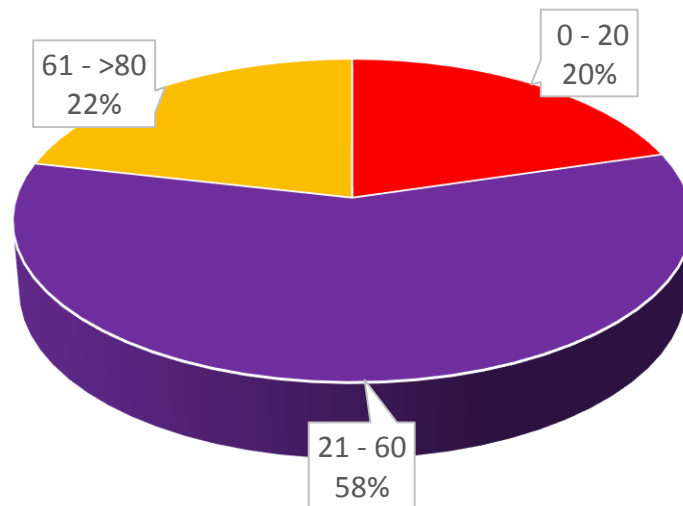
n=95 (notificados)

100% assintomáticos
78% idade produtiva
22% idosos

MANUTENÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

AVALIAÇÃO DE FATORES QUE FAVORECERAM A MANUTENÇÃO DA SAÚDE

Faixa etária



COMPORTAMENTOS PROTETIVOS

- ROUPAS COM PROTEÇÃO SOLAR
- BONÉS, CHAPÉUS
- ÓCULOS ESCUROS
- PROTETOR SOLAR
- PROTEÇÃO A LUZ ULTRAVIOLETA EM RESIDÊNCIAS E MEIOS DE LOCOMOÇÃO
- ADEÇÃO A ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL
(atenção básica/terciária/cuidados paliativos)



Secretaria de
Estado da
Saúde



AÇÕES PREVENTIVAS INDIVIDUAIS E SOCIAIS

- **ASSISTÊNCIA BIOPSIKOSSOCIAL**
 - **PESQUISAS NACIONAIS**

- Representações sociais da doença
- Crenças de fatores de fotoproteção
- Prioridades e necessidades individuais, sociais e geopolíticas
- Auto eficácia para o comportamento e automação
(comportamentos executados com pouca consciência)
- Percepções sobre o XP



Secretaria de
Estado da
Saúde



AÇÕES PREVENTIVAS INDIVIDUAIS E SOCIAIS

- **ASSISTÊNCIA BIOPSIKOSSOCIAL**
 - **PESQUISAS NACIONAIS**

- Avaliação neuropsicológica, psiquiátrica, psicológica e social
- Aconselhamento genético
- Assistência interdisciplinar sistemática para ambos os grupos
- Mudança de cultura – regionalização
- Não incorporação de modelos hegemônicos



Secretaria de
Estado da
Saúde



Profa.Dra.Telma Noleto Rosa Franco

Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005)

PRINCÍPIO

Artigo 8º

Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. **Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.**



Secretaria de
Estado da
Saúde



Profa.Dra.Telma Noleto Rosa Franco

OBRIGADA!

trnoleto93@gmail.com



**Secretaria de
Estado da
Saúde**

