

A IMPORTÂNCIA DA ATENÇÃO FARMACÊUTICA AOS PACIENTES PORTADORES DE XERODERMA PIGMENTOSO¹

Édio Martins Alves²
Juscelino Almeida Filho²
Paulo Roberto de Oliveira²
Aline de Sousa Brito³

RESUMO: Xeroderma Pigmentoso é uma doença rara, genética, de caráter autossômico recessivo sendo mais comum em casamentos consanguíneos, marcada por uma sensibilidade à luz solar. É uma doença causada devido a mutações em genes do DNA, o que impede a produção de proteínas que são responsáveis por corrigir os danos causados pela luz ultravioleta no DNA. Esses pacientes utilizam uma variedade de medicamentos devido às doenças associadas ao Xeroderma Pigmentoso sendo relevante o acompanhamento farmacêutico e a atenção farmacêutica visando os benefícios que poderão ser observados através do aumento da sobrevivência desses pacientes. O objetivo geral do presente estudo é o de investigar como é realizado o tratamento dos portadores de Xeroderma Pigmentoso e o uso de medicamentos contínuo e eventuais, devido a doenças associadas com o propósito de alcançar resultados concretos que melhorem a qualidade de vida dos pacientes. O presente estudo é do tipo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa e análise com base na estatística simples. O mesmo foi realizado com cinco pacientes portadores de Xeroderma Pigmentoso. Diante dos resultados da pesquisa, cabe ressaltar a importância da atenção farmacêutica aos pacientes portadores de Xeroderma Pigmentoso, pois por meio deste acompanhamento o farmacêutico poderá esclarecer dúvidas sobre os medicamentos. Deste modo através do acompanhamento o farmacêutico atende o paciente diretamente, avaliando e orientando o mesmo em relação à farmacoterapia prescrita pelo médico, através da análise das suas necessidades relacionadas aos medicamentos, também detectando problemas relacionados aos medicamentos.

Palavras chaves: Atenção Farmacêutica. Xeroderma Pigmentoso. Prevenção. Tratamento. Medicamentos.

¹ Artigo apresentado ao Curso de Farmácia da Faculdade União de Goyazes.

² Acadêmico do Curso de Farmácia da Faculdade União de Goyazes.

³ Professora Orientadora do Curso de Farmácia da Faculdade União de Goyazes.

THE IMPORTANCE OF CAUTION TO PATIENTS WITH PHARMACEUTICAL XERODERMA PIGMENTOSUM

ABSTRACT: Xeroderma pigmentosum is a rare, genetic, autosomal recessive and is more common in consanguineous marriages, marked by sensitivity to sunlight. It is a disease caused due to mutations in DNA genes, which hinders the production of proteins that are responsible for correct the damage caused by ultraviolet light in the DNA. These patients use a variety of medications due to diseases associated with Xeroderma pigmentosum is relevant monitoring pharmacist and pharmaceutical care seeking the benefits that can be observed by increasing the survival of these patients. The general objective of this study is to investigate how treatment is performed of patients with Xeroderma pigmentosum and the use of medications and any continuous, due to diseases associated with the purpose of achieving concrete results that improve the quality of life of patients. The present study is a descriptive, exploratory, quantitative approach and analysis based on simple statistics. The same was done with five patients with Xeroderma pigmentosum. Given the survey results, it is worth noting the importance of pharmaceutical care to patients with Xeroderma pigmentosum, for through this monitoring the pharmacist will be able to clarify questions about the drugs. Thus by monitoring the pharmacist assists the patient directly, evaluating and directing the same in relation to pharmacotherapy prescribed by the doctor, through the analysis of their needs related to drugs, also detecting drug-related problems.

Key-words: Pharmaceutical Attention. Xeroderma pigmentosum. Prevention. Treatment. Medicines.

1 INTRODUÇÃO

O Xeroderma Pigmentoso (XP) é uma doença ainda pouco conhecida que altera geneticamente o DNA em níveis mutagênicos causando perda da função e degeneração de tecido levando ao câncer de pele entre outras patologias associadas (TOLEDO, 2011).

Por se tratar de uma doença genética onde os fatores de correção de DNA estão alterados, suas células são fluentemente mutáveis quando são expostas a agentes teratogênicos, deste modo, suas células tendem a malignizar após breve exposição ao sol. Podem ocorrer mutações em células produtoras de fâneros, ou seja, células de melanina, que diz respeito a pele e células da córnea, tornando o exame do paciente característico (FIORAVANTI, 2012).

Ocorre uma deficiência no reparo do DNA e possui oito formas de manifestação. A possibilidade do aumento de gravidade depende da sua variação, sendo caracterizada pela alta sensibilidade a luz ultravioleta (UV). Em função disso, os pacientes podem apresentar outras doenças associadas, como lesões na pele que podem se transformar em tumores cutâneas e alterações oftalmológicas (MINELLI, et al., 2007).

Ainda não existe medicamentos específicos para o Xeroderma Pigmentoso e sim medicamentos que tratam sintomas e patologias associadas. Existem alguns cuidados que os portadores devem seguir a fim de retardar o aparecimento de sintomas, como por exemplo, evitar a exposição da luz solar e de lâmpadas fluorescentes, uso de protetores solares de alto fator de proteção, óculos escuro, chapéu e de roupas longas e com tecido que bloqueiem ao máximo a luz ultravioleta (FIORAVANTI, 2012).

Os raios UV são parte do feixe de luz emitido pelo sol. Grande parte é barrada pela camada de ozônio na atmosfera, mas o que chega a Terra já é suficiente para causar danos. Esses raios prejudicam a integridade da estrutura de DNA no interior das células; ligações são interrompidas e outras, anormais, feitas no lugar daquelas. Isso acontece com todas as pessoas. Só que a grande parte da população possui enzimas que corrigem essas ligações defeituosas. É isso que falta que falta aos pacientes XP. [...] (SALOMÃO, 2010).

Os portadores são mil vezes mais sensíveis aos efeitos lesivos dos raios UV do que uma pessoa não portadora. Devido a essa ultrasensibilidade, os portadores

do XP tem intolerância ao calor e são extremamente propícios ao desenvolvimento de cânceres, seja de pele (TOLEDO, 2011).

O XP apresenta uma prevalência maior em populações com alta taxa de consanguinidade, mas também pode ocorrer entre casais sem nenhuma relação de parentesco, bastando somente que ambos sejam portadores do gene e podem afetar ambos os sexos (MACHADO, 2005).

Por se tratar de uma doença genética, ainda não há cura, pois é preciso tecnologia suficiente para corrigir o gene que a causa. A melhor forma de tratar o XP é diagnosticá-la o mais cedo possível e evitar radicalmente a exposição à radiação solar ou qualquer outra fonte de radiação ultra-violeta. O uso de bloqueadores solares com alto fator de proteção tem sido utilizado para controlar a progressão das alterações cutâneas, tendo que ser utilizado constantemente (LUZ, S/D).

Além disso, os portadores de XP vêm fazendo uso da fitoterapia como o óleo de buriti que tem uma ação cicatrizante e também fazem uso de uma planta conhecida pelo nome popular de “cipó-santo” (nome científico: *Echites Peltata*) que eles acreditam retardar o desenvolvimento das lesões, apesar de não haver dados científicos que comprovem a eficácia de tal terapia (TOLEDO, 2011).

O óleo retirado da polpa dos frutos de buriti desperta interesse pelo efeito de sua composição química e farmacológica. O mesmo é rico em carotenóides, ácidos graxos e tocoferol, sendo o mesmo utilizado como meio terapêutico e cosmético. O óleo de Buriti aumenta a elasticidade e diminui o ressecamento da pele exposta à radiação solar; auxilia na regeneração dos lipídeos da camada córnea. Seus princípios ativos, com propriedades curativas e cicatrizantes, aliviam queimaduras, proporcionando proteção natural à pele contra raios UV do sol (BATISTA et al, 2012).

Com o surgimento das lesões de pré-câncer e de câncer o tratamento preferencial é através de criocirurgia ou remoção cirúrgica. A criocirurgia é um método adotado para o tratamento de lesões benignas e malignas da pele e mucosas pelo congelamento intenso da área afetada (AZOUBEL, et al, 2007).

Existem outros sintomas que podem ser associados aos portadores de XP, além do alto índice do câncer de pele, que são: aparecimento de bolhas e manchas na pele mesmo em períodos curtos de exposição ao sol; envelhecimento prematuro das áreas expostas aos raios UV; cegueira causada por lesões nos olhos ou

decorrentes de cirurgias próximas à região ocular; surgimento de complicações neurológicas, incluindo: retardo mental, comprometimento do desenvolvimento, perda de audição (MACHADO, 2011).

Segundo Fioravanti (2012), a maior concentração mundial de pessoas sensíveis à luz ultravioleta, em decorrência dessa síndrome, vive no povoado Recanto das Araras-GO, com cerca de mil habitantes, vinte e duas são portadores de Xeroderma Pigmentoso, com idade entre 9 e 78 anos, apresentando desde apenas a pele ressecada e com manchas, prótese no rosto devido as complicações da doença.

A comunidade de Araras surgiu na década de 60, ramificado de famílias rurais e casamentos consanguíneos, entre primos, um costume decorrente do isolamento geográfico, além dos laços afetivos. E são essas uniões conjugais que favorecem a incidência do XP. Sem muita assistência e condições financeiras muitos portadores da doença encontram no trabalho braçal a única forma de renda, expondo a pele ao principal inimigo da doença, o sol (FIORAVANTI, 2012).

Diante da necessidade de utilizar vários tipos de medicamentos contínuos, na tentativa de minimizar o sofrimento do paciente e tentar conter as patologias associadas, o profissional farmacêutico tem um importante papel no acompanhamento deste paciente. Tornando-se o elo vital entre a medicina e o paciente, tornando a farmácia um local de atenção primária à saúde (TOLEDO, 2011).

O farmacêutico é o único profissional da área da saúde que tem a maior parte de sua formação acadêmica dirigida a medicamentos, destacando-se quanto a orientação ao uso racional do mesmo. A atenção farmacêutica existe para contribuir na melhoria da qualidade de vida da população, sendo uma prática profissional no qual o paciente é o principal beneficiário, que integra ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde (ARAÚJO; UETA; FREITAS, 2005).

A Atenção Farmacêutica é uma prática recente e tem a função de priorizar a orientação e o acompanhamento ao paciente visando e motivando o uso racional dos medicamentos e a manutenção do resultado e segurança do tratamento (PEREIRA; FREITAS, 2008).

O objetivo geral do presente estudo é o de investigar como é realizado o tratamento dos portadores de Xeroderma Pigmentoso do município de Araras-GO e o uso de medicamentos contínuo e eventuais, devido a doenças associadas com o

propósito de alcançar resultados concretos que melhorem a qualidade de vida dos pacientes.

Tem-se como objetivos específicos: identificar quais são as doenças associadas ao Xeroderma Pigmentoso; analisar o uso de medicamentos contínuos e eventuais; observar se os pacientes podem custear o tratamento; avaliar se os pacientes estão tendo orientação quanto ao uso correto dos medicamentos.

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de estudo

Foi realizado um estudo do tipo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa e análise com base na estatística simples.

Conforme Tanaka (2001) a pesquisa quantitativa busca descrever significados que são considerados como inerentes aos objetos e, tem como característica permitir uma abordagem focalizada e pontual e estruturada, utilizando-se de dados quantitativos através da obtenção de respostas estruturadas.

De acordo com Lima (2004), a pesquisa quantitativa é aquela que corresponde a uma abordagem do fenômeno investigado envolvendo a realização de uma pesquisa de campo, na qual a coleta de dados é feita por meio de aplicação de questionário ou formulário junto à população alvo da pesquisa.

Já Codato (2006), refere que os métodos quantitativos permitem avaliar a importância, gravidade, risco e tendência de agravos e ameaças. Eles tratam de probabilidades, associações estatisticamente significantes, importantes para se conhecer uma realidade.

2.2 Local do Estudo

O estudo foi realizado no Povoado Recanto das Araras, Distrito de Faina - Goiás, localizado a 218 km de distância de Goiânia. Este distrito surgiu em 1965 formado por antigas famílias rurais e casamentos consanguíneos que são bastante comuns na região devido o isolamento geográfico e por questão afetiva, uniões que favorecem para incidência de Xeroderma Pigmentoso. Hoje vivem aproximadamente 200 famílias na região.

2.3 População e Amostra

A população é composta por cinco pessoas portadoras do Xeroderma Pigmentoso.

2.4 Critérios de inclusão e exclusão

Participaram da pesquisa somente pessoas portadoras do Xeroderma Pigmentoso.

2.5 Instrumento para coleta de dados

O levantamento dos dados foi por meio de questionário com perguntas objetivas e subjetivas contendo sete questões (Apêndice A), relacionadas ao tratamento realizado devido às doenças associadas ao Xeroderma Pigmentoso, coleta de depoimentos relatando o uso da fitoterapia como meio de tratamento e uso de imagens que caracterizam as deformações causadas pela doença, além de observações realizadas com pesquisas bibliográficas, através de livros, ar e outros meios.

Os dados foram coletados no dia 18 de abril de 2013.

2.6 Análise dos Dados

Após a coleta das informações, as mesmas foram submetidas à análise estatística simples, quando os dados serão transferidos para planilhas do programa SPSS 18.0 *for Windows* Microsoft, para a construção dos gráficos, os quais foram analisados à luz do conhecimento e opinião dos autores.

2.7 Outras Questões Éticas

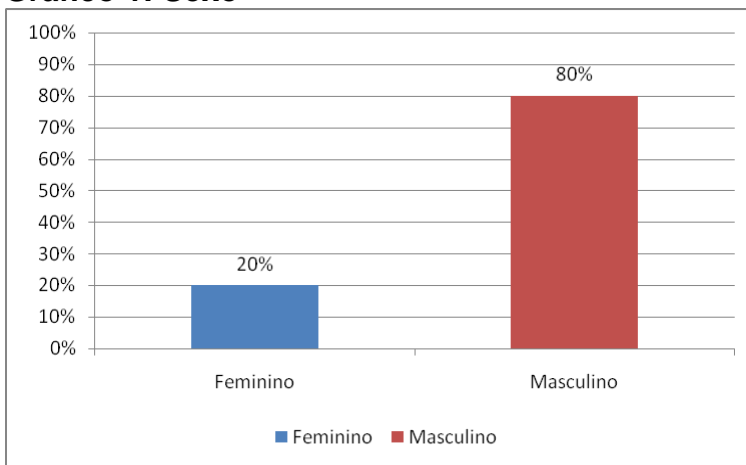
Os resultados deste estudo serão utilizados exclusivamente para fins científicos e não serão generalizados. Os resultados deste estudo serão utilizados exclusivamente para fins científicos e não serão generalizados. Os participantes assinaram um termo de consentimento da pesquisa antes de ser realizada. Uma cópia do estudo final será entregue ao orientador do estudo, ao comitê de ética da

Faculdade União de Goyazes (nº do protocolo: 104/2012-2) e aos membros da banca examinadora.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Segue os resultados da pesquisa realizada. Cabe ressaltar o número de participantes foram poucos devido à dificuldade de encontrar pacientes portadores de Xeroderma Pigmentoso e muitos que não quiseram falar sobre a sua patologia.

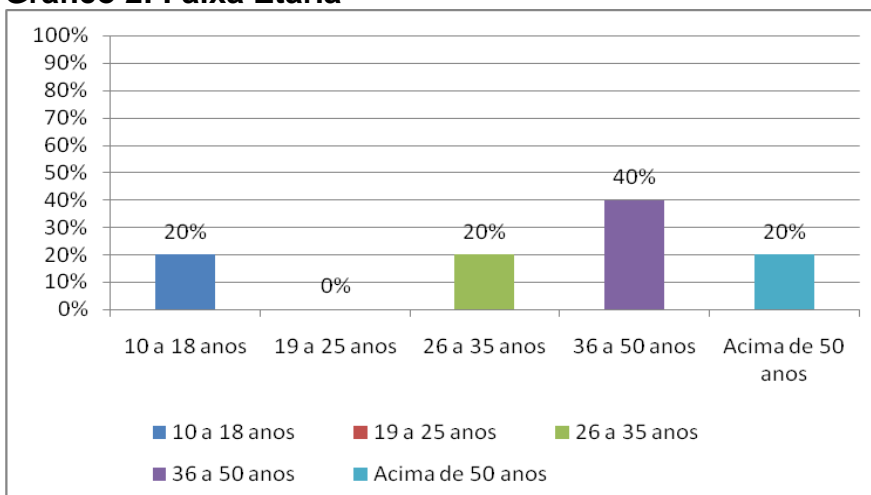
Gráfico 1: Sexo



Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

De acordo com os resultados apresentados no gráfico 1, 80% dos entrevistados são do sexo masculino e 20% do sexo feminino, embora a literatura registre uma prevalência igual para ambos os sexos, de acordo com dados do Brasil (2012) a sua maior prevalência se encontra em pessoas do sexo masculino.

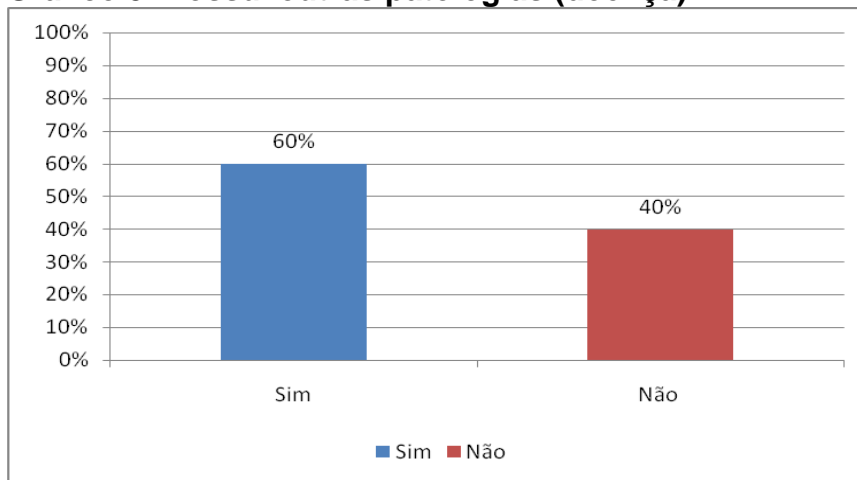
Gráfico 2: Faixa Etária



Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

Conforme demonstrado no gráfico 2, 20% possui a idade entre 10 a 18 anos, nenhum dos entrevistados possuem a idade entre 19 a 25 anos, 20% 26 a 35 anos. 40% 36 a 50 anos e 20% possui acima de 50 anos de idade. Apesar dos resultados exposto, a faixa etária mais comum segundo Ministério da Saúde (2012) são em pessoas com menos de 20 anos de idade.

Gráfico 3: Possui outras patologias (doença)?

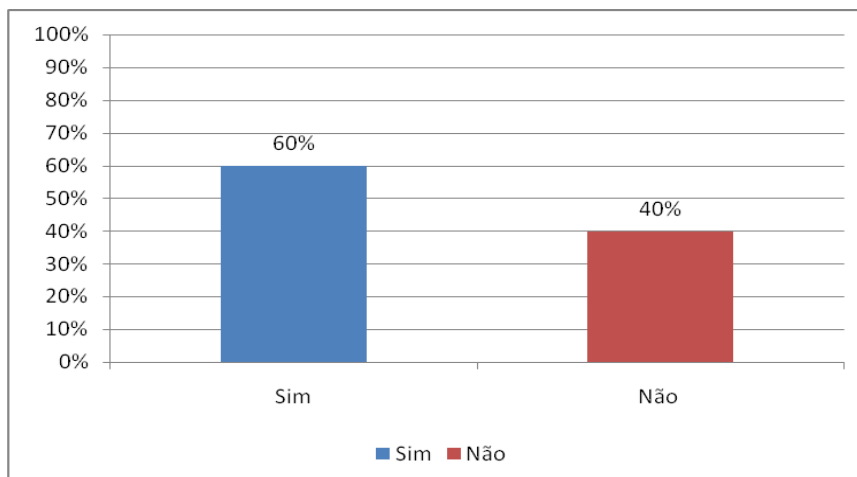


Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

Diante do resultado 60% dos entrevistados possuem outro tipo de doença, como gastrite, problemas renais, hipercolesterolemia e câncer de pele. (Gráfico 3).

Pessoas com Xeroderma Pigmentoso, segundo Popim et al (2008), pessoas com deficiência genética que impede o reparo dos danos causados pela luz ultravioleta, são muito propensas a desenvolver câncer de pele.

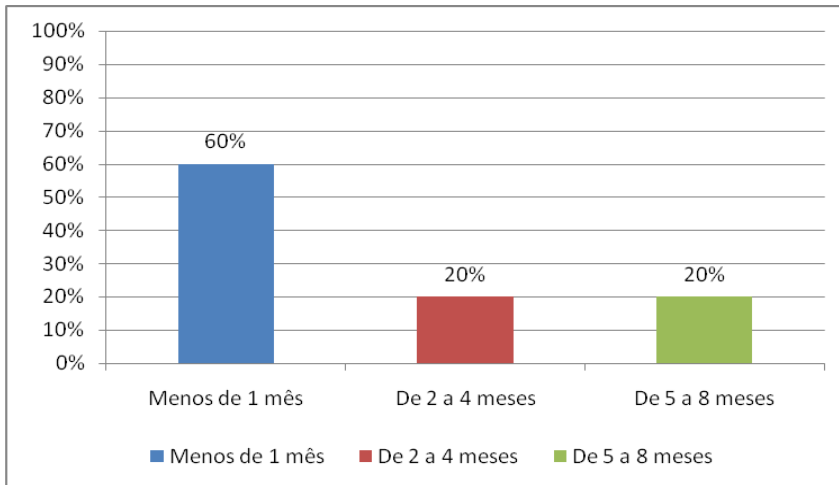
Gráfico 4: Faz uso de medicamentos contínuos?



Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

Segundo exposto no gráfico 4, 60% dos entrevistados responderam que fazem uso de medicamentos contínuos como o pantoprazol devido a gastrite e 40% disseram que não.

Gráfico 5: Data da última consulta médica.

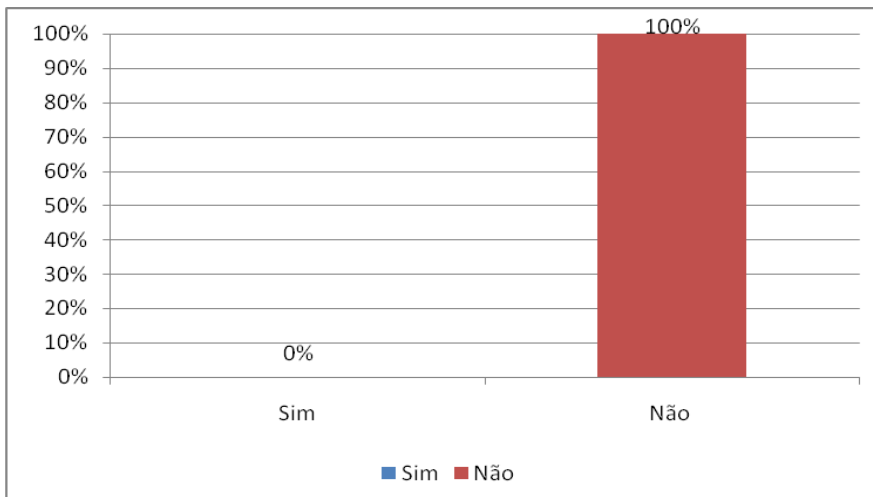


Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

Em se tratando da data da última consulta médica, 60% responderam que foi a menos de 1 mês, 20% responderam de 2 a 4 meses e 20% pessoa responderam de 5 a 8 meses. (Gráfico 5).

É de grande importância a consulta medica, para que o paciente possa saber a evolução de como se encontra o tratamento de sua doença.

Gráfico 6: Tem orientações de um Farmacêutico sobre os medicamentos utilizados?



Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

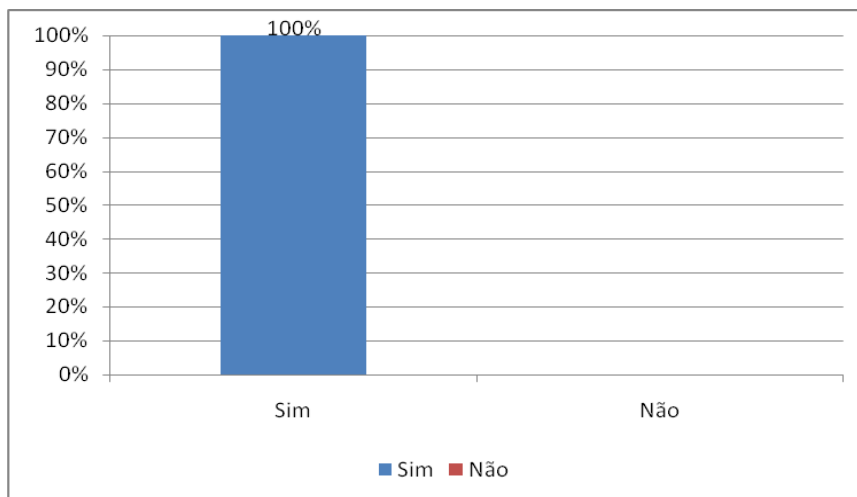
Em se tratando de orientações de um Farmacêutico sobre os medicamentos utilizados, 100% dos entrevistados disseram que não tem orientações. (Gráfico 6).

A orientação farmacêutica é uma ferramenta que auxilia uma melhor escolha terapêutica. Com a orientação disponibilizada, a prática da automedicação e seus riscos associados podem ser evitados, impedindo-se, conseqüentemente, prejuízos à qualidade de vida do paciente.

O farmacêutico é o profissional que tem como obrigação aconselhar, em uma situação, o meio mais adequado para que o doente se sinta melhor com um tratamento, exigindo deste profissional conhecimento sobre indicações e contraindicações, as interações e o acompanhamento com o médico. Neste processo, o farmacêutico deve encaminhar o paciente ao médico sempre que necessário, atuando com complementaridade (SOUSA; SILVIA; NETO, 2008).

O farmacêutico é o único legal, ética e academicamente capacitado para orientar o usuário do medicamento acerca do produto que está adquirindo (SILVIA; NETO, 2008).

Gráfico 7: Você acha importante ter um Farmacêutico para esclarecer dúvidas sobre os medicamentos?



Fonte: Dados da pesquisa (elaborado pelos autores)

Conforme exposto no gráfico 7, 100% dos entrevistados disseram sim que acham importante ter um Farmacêutico para esclarecer dúvidas sobre os medicamentos.

Diante dos resultados da pesquisa, cabe ressaltar que é de grande importância a atenção farmacêutica aos pacientes portadores de Xeroderma Pigmentoso, pois conforme resultados nenhum dos portadores da doença recebem orientações de um Farmacêutico sobre os medicamentos que utilizam. Todos eles acham importante ter um Farmacêutico para esclarecer dúvidas sobre os medicamentos. Deste modo por meio do acompanhamento o farmacêutico atende o paciente diretamente, avaliando e orientando o mesmo em relação à farmacoterapia prescrita pelo médico, através da análise das suas necessidades relacionadas aos medicamentos, também detectando problemas relacionados a medicamentos (OLIVEIRA et al, 2005).

A Atenção Farmacêutica é compreendida como sendo componente da prática farmacêutica, permitindo assim a interação do farmacêutico com o paciente, objetivando o atendimento das suas necessidades relacionadas aos medicamentos (PEREIRA; FREITAS, 2008).

A formação clínica do profissional farmacêutico torna-se decisiva para o futuro da prática de Atenção Farmacêutica, pois ao adquirir os conhecimentos de Farmácia Clínica, o farmacêutico estará apto para realizar acompanhamento farmacoterapêutico completo e de qualidade, avaliando os resultados clínico-laboratoriais dos pacientes e interferindo diretamente na farmacoterapia. Vale ressaltar que além do conhecimento de Farmácia Clínica, a Atenção Farmacêutica exige do profissional preocupação com as variáveis qualitativas do processo, principalmente aquelas referentes à qualidade de vida e satisfação do usuário (PEREIRA; FREITAS, 2008).

A Atenção Farmacêutica é um modelo de prática profissional que consiste na provisão responsável da farmacoterapia com o propósito de alcançar resultados concretos em resposta à terapêutica prescrita, que melhorem a qualidade de vida do paciente. Busca prevenir ou resolver os problemas farmacoterapêuticos de maneira sistematizada e documentada. Além disso, envolve o acompanhamento do paciente com dois objetivos principais: a) responsabilizar-se junto com o paciente para que o medicamento prescrito seja seguro e eficaz, na posologia correta e resulte no efeito terapêutico desejado; b) atentar para que, ao longo do tratamento, as reações adversas aos medicamentos sejam as mínimas possíveis e quando surgirem, que possam ser resolvidas imediatamente (MENEZES, 2000).

A Atenção Farmacêutica baseia-se principalmente no acompanhamento farmacoterapêutico dos pacientes, buscando a obtenção de resultados terapêuticos desejados por meio da resolução dos problemas farmacoterapêuticos, procurando-se definir uma atividade clínica para o farmacêutico, tendo o paciente como ponto de partida para a solução dos seus problemas com os medicamentos (ARAÚJO; FREITAS, 2006).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do presente estudo foi o de investigar como é realizado o tratamento dos portadores de Xeroderma Pigmentoso e o uso de medicamentos contínuo e eventuais, devido a doenças associadas com o propósito de alcançar resultados concretos que melhorem a qualidade de vida dos pacientes.

Assim sendo de acordo com o resultado da pesquisa, a maioria dos portadores de Xeroderma Pigmentoso entrevistados possui outras patologias como a gastrite, problema renal, aumento do colesterol e câncer de pele, também fazem uso contínuo de medicamentos como o pantoprazol, que é o princípio ativo do medicamento, um antiulceroso que inibe a acidez do estômago.

Um fator que é de extrema importância é que os mesmos não recebem são orientações de um Farmacêutico sobre os medicamentos que utilizam. Assim sendo este tipo de orientação não pode deixar de existir, sendo primordial na vida desses portadores. A Atenção Farmacêutica oferecida aos pacientes portadores de Xeroderma Pigmentoso, como dito anteriormente é de grande importância, pois o farmacêutico como componente do sistema de saúde, poderá fazer um melhor acompanhamento destes pacientes, controlando a farmacoterapia, prevenindo, identificando e solucionando problemas, como por exemplo o aumento do colesterol e gastrite devido a utilização de alguns medicamentos que possam aparecer no decorrer de sua vida. Deste modo, estes pacientes poderão adquirir uma melhor qualidade de vida por meio do acompanhamento do farmacêutico na trajetória de sua vida (ARAÚJO; UETA; FREITAS, 2005).

5 REFERENCIAS

ARAÚJO, A.L.A.; FREITAS, O. Concepções do profissional farmacêutico sobre a assistência farmacêutica na unidade básica de saúde: dificuldades e elementos para a mudança. **Rev. Bras. Ciên. Farm.**, v.42, n.1, p.137-46, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 12 jul. 2013.

ARAÚJO, A.L.A.; UETA, J.M.; FREITAS, O. Assistência Farmacêutica como um modelo tecnológico em atenção primária à saúde. **Rev. Ciênc. Farm. Básica Apl.**, v.26, n. p.87-92, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 25 mar. 2013.

AMAVI, Associação MariaVitória.GUIA Conheça Mais. **Xeroderma Pigmentoso**. Brasília, 2012.p.21

AZOUBEL; PESSOA; VILAÇA. **A Criocirurgia Como Tratamento Alternativo Do Xeroderma Pigmentoso**. Revista Odonto Ciência – Fac. Odonto/PUCRS, p. 228 a 232, v. 22, n. 57, jul./set. 2007.

BATISTA, Jael Soares et al. Atividade antibacteriana e cicatrizante do óleo de buriti *Mauritia flexuosa* L.. **Cienc. Rural**. 2012, vol.42, n.1, pp. 136-141. Epub Dec 20. Disponível em <<http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 30 mai. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2. ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro : Inca, 2012.

CODATO, L. A. B. Pesquisa em Saúde: Metodologia Quantitativa ou Qualitativa? **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8 n.1 p.34-35, dez. 2006.

FIORAVANTI, Carlos. **Luta contra o sol**. Ed.199. Set.2012. Disponível em <<http://revistapesquisa.fapesp.br/2012/09/14/luta-contr-o-sol/>> Acesso em: 16 mar. 2013.

LIMA, M.C. **A engenharia da produção acadêmica**. In:_____, Uma Breve Reflexão Sobre os Métodos Quantitativos e Qualitativos. São Paulo: Saraiva, 2004.

LUZ, Flávio. **Doenças da Pele**. [S.L.]: Dermatologia.net (S/D). Disponível em: <<http://www.dermatologia.net/novo/base/doencas/xeroderma.shtml>>. Acesso em: 28 mar. 2013.

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

MACHADO, Estrela. **Xeroderma Pigmentoso**. [S.L.]: GRUPO DE ESTUDOS DE TUMORES HEREDITARIOS, 2005. Disponível em: <http://www.gbeth.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=177&catid=24&Itemid=6> Acesso em: 16 mar. 2013.

MENEZES, E.B.B. Atenção farmacêutica em xeque. **Rev. Pharm. Bras.**, v.22, n. p.28, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 12 jul. 2013.

MINELLI, GON, SIEGA. **Xeroderma Pigmentoso**. RBM revista brasileira de medicina, editora Moreira Junior. Disponível em: http://moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4045 >, acesso em 26/02/2013

OLIVEIRA, Andrezza Beatriz et al. Obstáculos da atenção farmacêutica no Brasil. **Rev. Bras. Cienc. Farm.** vol.41, n.4, pp. 409-413. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 30 mai. 2013.

PEREIRA, Leonardo; FREITAS, Osvaldo. **A evolução da Atenção Farmacêutica e a perspectiva para o Brasil**. Revista Brasileira Ciências Farmacêuticas vol.44 n.4. São Paulo Out./Dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 25 mar. 2013,

POPIM, Regina Célia; et al. Câncer de pele: uso de medidas preventivas e perfil demográfico de um grupo de risco na cidade de Botucatu. **Ciênc. saúde coletiva**. vol.13, n.4, pp. 1331-1336. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em: 30 mai. 2013.

SALOMÃO, Karin. **Instituto de Ciências Biomédicas da USP Estuda Crianças da Lua**. [S.L.]: Agência Universitária de Notícias, 2010. Disponível em: < http://www.icb.usp.br/~mutagene/index_pt-br.php/Imagem:Karin_Salomao_24maio2010.jpg >. Acesso em: 20 mar. 2013.
SOUSA, H. W. O; SILVIA, J. L.; NETO, M. S. A importância do profissional farmacêutico no combate à automedicação no Brasil. Revista Eletrônica de Farmácia. vol. 5(1), 67-72. 2008.

TANAKA, OSWALDO Y.; MELO, CRISTINA. **Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente**- um modo de fazer. São Paulo: Edusp, 2001.

TOLEDO, Maria. **Goiás procura amenizar o sofrimento de portadores de Xeroderma Pigmentoso, doença rara e que acomete vários moradores do município de Faina. Atendimento especializado, ações preventivas e parceria com instituição de ensino são medidas adotadas para garantir assistência aos pacientes**. Goiás: 2011. Disponível em: < <http://www.noticias.go.gov.br/index.php?idMateria=107237&tp=positivo> >. Acesso em: 20 mar. 2013.

APÊNDICE A: QUESTIONÁRIO

01) Sexo:

- Masculino
- Feminino

02) Faixa Etária:

- 10 a 18 anos
- 19 a 25 anos
- 26 a 35 anos
- 36 a 50 anos
- Acima de 50 anos

03) Possui outras patologias (doença)?

- Sim
- Não

04) Faz uso de medicamentos contínuos?

- Sim
- Não

05) Data da última consulta médica.

- Menos de 1 mês
- De 2 a 4 meses
- De 5 a 8 meses

06) Tem orientações de um Farmacêutico sobre os medicamentos utilizados?

- Sim
- Não

07) Você acha importante ter um Farmacêutico para esclarecer dúvidas sobre os medicamentos?

- Sim
- Não

ANEXO: FOTOS DOS ENTREVISTADOS







