

## ARTÍCULO ORIGINAL

**Fotoeducación para cuidadores de niños y adolescentes cubanos con alto riesgo de cáncer cutáneo****Photoeducation for children caregivers and Cuban adolescents at high risk of cutaneous cancer**

Pilar María Acuña Aguilarte,<sup>I</sup> Jesús de los Santos Renó Céspedes,<sup>II</sup> Lisset Chichay Torres,<sup>III</sup> Mirtha Beatriz Álvarez Rivero<sup>IV</sup> Javier Muñoz Pérez<sup>V</sup>

<sup>I</sup>Especialista I grado en Dermatología y de I grado en Medicina General Integral. Profesora Auxiliar. Máster en Enfermedades Infecciosas. Dermatóloga de la Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso. Hospital Pediátrico de Centro Habana. La Habana, Cuba. E-mail: [pilarmacuna@infomed.sld.cu](mailto:pilarmacuna@infomed.sld.cu)

<sup>II</sup>Especialista II grado en Oncopediatría. Presidente de la Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso. Profesor Auxiliar. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. La Habana, Cuba. E-mail: [reno@infomed.sld.cu](mailto:reno@infomed.sld.cu)

<sup>III</sup>Especialista I grado en Dermatología y de I grado en Medicina General Integral. Máster en Enfermedades Infecciosas. Dermatóloga de la Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso. Hospital Pediátrico de Centro Habana. La Habana, Cuba. E-mail: [lichichay@infomed.sld.cu](mailto:lichichay@infomed.sld.cu)

<sup>IV</sup>Especialista II grado en Oftalmología. Máster en Atención Integral al niño. Oftalmóloga de la Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso. Hospital Pediátrico Marfán. La Habana, Cuba. E-mail: [mokbett@infomed.sld.cu](mailto:mokbett@infomed.sld.cu)

<sup>V</sup>Licenciado en Bioquímica. Profesor Auxiliar. Máster en Enfermedades Infecciosas. Hospital Pediátrico de Centro Habana. La Habana, Cuba. E-mail: [javpil@infomed.sld.cu](mailto:javpil@infomed.sld.cu)

**RESUMEN**

**Introducción:** el cáncer de piel es considerado por expertos como una epidemia, constituye una es una de las patologías crónicas más frecuentes en el mundo, con reconocida influencia de factores ambientales, genéticos, infecciosos y sociales.

**Objetivo:** evaluar la utilidad de fotoeducación para familiares cuidadores de niños y adolescentes con riesgo de cáncer cutáneo.

**Métodos:** la Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso desarrolló una estrategia de intervención educativa durante cinco años, destinada familiares cuidadores de niños y adolescentes cubanos con alto riesgo de cáncer cutáneo. Se realizó una evaluación de los hábitos y conocimientos de la población intervenida, mediante la realización de encuestas, comparándola con un grupo control.

**Resultados:** el grupo cuidadores participantes en la escuela de verano y el grupo control presentaron características homogéneas, pero los participantes en la intervención educativa presentaron mejores conocimientos y hábitos relacionados con la fotoprotección. La mayoría de los cuidadores opinan que la escuela de verano siempre ha influido en su conducta personal y que los conocimientos adquiridos son de utilidad para desempeñar el cuidado de sus

familiares con alto riesgo de cáncer de piel.

**Conclusión:** el estudio realizado permitió llegar a la conclusión de que la fotoeducación es un instrumento válido para la incorporación de conocimientos y hábitos positivos en los cuidadores, y facilita el manejo de los enfermos a su cuidado.

**Palabras clave:** fotoprotección, cáncer cutáneo, cuidadores.

---

## ABSTRACT

**Introduction:** cutaneous cancer is considered by experts as an epidemic, it constitutes one of the most common chronic pathologies in the world, with recognized influence of environmental, genetic, infectious and social factors.

**Objective:** to evaluate the usefulness of photoeducation for family caregivers of children and adolescents at risk of cutaneous cancer.

**Methods:** the National Commission for Xeroderma Pigmentosum developed an educational intervention strategy for five years, for family caregivers of Cuban children and adolescents at high risk of cutaneous cancer. An assessment of the habits and knowledge of the intervened population was performed by conducting surveys, compared with a control group.

**Results:** the participant carer group in the summer school and the control group presented similar homogeneous characteristics, but participants in the educational intervention had better knowledge and habits related to photoprotection. Most caregivers believe that summer school has always influenced their personal conduct and knowledge acquired are useful to perform the care of their families at high risk of cutaneous cancer.

**Conclusion:** the study allowed to conclude that the photoeducation is a valid instrument for the incorporation of knowledge and positive habits in caregivers, and facilitates the management of patients in their care.

**Key words:** photoprotection, cutaneous cancer, caregivers.

---

## INTRODUCCIÓN

El sol es fuente de luz y calor, generando beneficios directos para la vida del hombre y otras especies, sin él sería imposible la vida en la tierra tal y como la conocemos, indirectamente, mediante la fotosíntesis, produce elementos importantes para el crecimiento y desarrollo de los seres vivos.

Las radiaciones solares producen otros beneficios como la síntesis de vitamina D, la modulación de reacciones enzimáticas, destrucción de agentes patógenos, activación de mecanismos antiinflamatorios y acción trófico regenerativa.<sup>1-3</sup>

La asociación entre el cáncer cutáneo y la exposición no controlada al sol de forma continua o intermitente ha sido reflejada en numerosas publicaciones, los factores de riesgo más estudiados son el fototipo cutáneo, dos o más quemaduras solares durante la infancia,<sup>4</sup> antecedentes familiares de cáncer de piel, nevos atípicos lesiones previas, como queratosis actínicas.<sup>5</sup>

El cáncer de piel es considerado por expertos como una epidemia, constituye una es una de las patologías crónicas más frecuentes en el mundo, con reconocida influencia de factores ambientales, genéticos, infecciosos y sociales.<sup>6,7</sup>

El xeroderma pigmentoso constituye una rara enfermedad dermatológica donde los factores genéticos influyen directamente en la alta prevalencia del cáncer cutáneo en los pacientes que presentan esta patología, al producirse un déficit congénito de una endonucleasa que impide la reparación de ADN de las células de la piel que mutan por la incidencia de los rayos ultravioletas, defecto que se hereda de forma autosómica recesiva.<sup>8</sup>

El daño actínico crónico, por el contrario, constituye un ejemplo de pacientes con adecuados mecanismos de reparación del ADN ante las radiaciones ultravioletas, que se exponen de forma no controlada la sol, ya sea con exposiciones excesivas diarias, sin tener en cuenta su fototipo cutáneo o sufriendo quemaduras solares a repetición.<sup>1-3</sup>

La presencia de daño actínico crónico provoca lesiones precancerosas, provocando que la persona afectada sea más vulnerable al cáncer de piel.<sup>1,4,9</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconociendo el cáncer de piel como un problema de salud a nivel mundial ha llamado a trazar una estrategia de prevención, lo cual ha tenido repercusión en numerosos países, principalmente los desarrollados. Algunos autores consideran la fotoeducación como un instrumento válido para alcanzar estilos de vida saludables relacionados con la exposición responsable al sol.<sup>1-3</sup>

Por lo antes expuesto los autores consideraron importante evaluar la utilidad de fotoeducación para familiares cuidadores de niños y adolescentes con riesgo de cáncer cutáneo.

## **MÉTODOS**

La Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso desarrolló una estrategia de intervención educativa durante cinco años, que comprendió el quinquenio 2005-2009, destinada a familiares cuidadores de pacientes con xeroderma pigmentoso y daño actínico crónico severo, procedentes de diferentes provincias del país, los cuales se reunieron cada año en un campamento nacional de verano para realizar diversas actividades, donde se incluye la Escuela de Verano, uno de los temas tratado siempre fue la fotoeducación familiar.

El universo de trabajo se constituyó por 50 familiares cuidadores presentes en el encuentro del verano 2009, que habían participado al menos en dos encuentros anteriores. El grupo control se constituyó por 50 familiares de niños o adolescentes con daño actínico crónico moderado a ligero, que acudieron a la consulta de dermatología del Hospital Pediátrico de Centro Habana, cuyas características de edad y sexo eran similares a la población objeto de estudio, pero no participaron en actividades educativas.

Los participantes en el estudio llenaron una encuesta de forma voluntaria y anónima, donde se incluían numerosas variables, esta encuesta ha sido aplicada en población aparentemente sana, grupos de riesgo y personas con enfermedades que requieren medidas especiales de fotoprotección, arrojando un apropiado coeficiente alfa de fiabilidad.

VARIABLES SELECCIONADAS: edad, sexo y fuente principal de los conocimientos. Se realizó una evaluación de los hábitos y conocimientos, para ello se realizaron 10 preguntas relacionadas con los conocimientos de fotoprotección, que fueron clasificadas como correctas o incorrectas, y se procedió a otorgar 1 punto por cada respuesta correcta, hasta un máximo de 10. De forma similar se procedió a calificar las preguntas relacionadas con los hábitos de fotoprotección, clasificándolos como adecuados e inadecuados y se otorgó 1 punto por cada hábito adecuado, has una puntuación de 10.

Se procedió a transformar la calificación cuantitativa de conocimientos y hábitos de fotoprotección en una evaluación cualitativa, utilizando la siguiente escala:

Buenos: de 8 a 10 puntos.  
Regulares: de 5 a 7 puntos.  
Malos: por debajo de 5 puntos.

Se complementó la encuesta con cuatro preguntas:

1. ¿La escuela de verano ha influido en sus hábitos personales de fotoprotección?
2. ¿Sus hábitos personales de fotoprotección influyen directamente en los hábitos de los enfermos a su cuidado?
3. ¿Los conocimientos adquiridos son útiles para el manejo de los enfermos a su cuidado?
4. ¿El tema de fotoeducación debe retirarse de las escuelas de verano?

Se aplicó la misma encuesta a un grupo control con características generales similares a los participantes, seleccionado de la población aparentemente sana, luego se precedió a comparar ambos resultados. Los resultados finales del estudio se expresaron en porcentajes, y se reflejaron en tablas para facilitar su comprensión.

## RESULTADOS

En la tabla 1, al observar la edad de los 50 familiares cuidadores se observó un predominio del grupo etáreo entre 36 y 50 años, con 41 participantes, para un 82 % del total, el sexo más representado fue el femenino, con 49 participantes, que constituyen el 98 %. El grupo control no presenta diferencias estadísticamente significativas en cuanto a edad y sexo al compararlo con el grupo de cuidadores.

La fuente principal de los conocimientos de los 50 cuidadores fueron los médicos, constituyendo el 100 %, mientras que el grupo control reportó como fuente principal los medios masivos de comunicación, 32 casos, que representan el 64 %.

**Tabla 1.** Características de base de los familiares cuidadores participantes en la escuela de verano incluidos en el estudio y el grupo control

Grupo		Grupo de cuidadores (n=50)		Grupo Control (n=50)	
		No	%	No	%
Características de base					
Edad	20 a 35 años	7	14	9	18
	36 a 50 años	41	82	40	80
	51 años o más	2	4	1	2
Sexo	Femenino	49	98	48	96
	Masculino	1	2	2	4
Fuente principal de los conocimientos	Medios de comunicación masiva	-	-	32	64
	Familiares y amigos	-	-	3	6
	Escuela	-	-	7	14
	Médicos	50	100	6	12

En la tabla 2 se refleja los conocimientos relacionados con la fotoprotección en ambos grupos, la mayoría del grupo de cuidadores obtuvieron una buena puntuación (46 personas que representan el 92 %), mientras que en el grupo control predominaron los conocimientos calificados como regulares, con 27 personas, que constituyen el 54 %.

Al observar los hábitos de fotoprotección se evidencia que la mayoría de las personas correspondientes al grupo de cuidadores refiere buenos hábitos (45 participantes que representan el 90 %), mientras que en el grupo control la mayoría refiere hábitos calificados como regulares (28 personas, para un 56 %).

**Tabla 2.** Evaluación de conocimientos y hábitos de los familiares cuidadores participantes en la escuela de verano incluidos en el estudio y el grupo control

Grupo		Grupo de cuidadores (n=50)		Grupo Control (n=50)	
		No	%	No	%
Encuestas					
Conocimientos	Buenos	46	92	12	24
	Regulares	4	8	27	54
	Malos	-	-	11	22
Hábitos	Buenos	45	90	8	16
	Regulares	5	10	28	56
	Malos	-	-	14	28

La tabla 3 refleja que 47 participantes de la escuela de verano (94 %), opinan que la escuela de verano siempre ha influido en sus hábitos personales de fotoprotección. De los 50 familiares cuidadores incluidos, 48 (96 %) piensan que siempre sus hábitos personales de fotoprotección influyen directamente en los hábitos de los hijos a su cuidado.

El 100 % de las personas evaluadas consideran que los conocimientos adquiridos son útiles para el manejo de los hijos a su cuidado, el 100 % también coincide en opinar que el tema de fotoeducación debe mantenerse en las escuelas de verano.

**Tabla 3.** Percepción de los familiares cuidadores sobre el tema de fotoeducación en la escuela de verano

Frecuencia	Siempre		Algunas veces		Nunca	
	No.	%	No.	%	No.	%
Percepción familiar.						
Opinan que la escuela de verano ha influido en sus hábitos personales de fotoprotección.	47	94	3	6	--	--
Piensan que sus hábitos personales de fotoprotección influyen directamente en los hábitos de los enfermos a su cuidado	48	96	2	4	--	--
Consideran que los conocimientos adquiridos son útiles para el manejo de los enfermos a su cuidado	50	100	--	--	--	--
Opinan que el tema de fotoeducación debe retirarse de las escuelas de verano	--	--	--	--	50	100

## DISCUSIÓN

Que el sexo femenino sea el más representado y el grupo etareo entre 36 y 50 se explica por ser la tarea del cuidado de enfermos más frecuentemente asumida por las féminas de esas edades aspecto este que también ha sido expresado por otros autores,<sup>10</sup> el grupo control fue similar al estudiado, este resultado no es casual, ya que durante la selección de la muestra control se intentó que tuviera características similares, para lograr que ambos grupos fueran homogéneos.

Los resultados obtenidos muestran una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos relacionada con la fuente principal de conocimientos, predominado la fuente médica en la muestra objeto de estudio, se incluyeron los familiares cuidadores con la premisa de que la fotoeducación debe ser familiar, pero en la mayoría de las intervenciones educativas relacionadas con el tema y reflejadas en la literatura nacional e internacional han sido destinadas a niños y adolescentes.<sup>1,4,10</sup>

En el análisis estadístico se reflejan los conocimientos y hábitos de ambos grupos, permite afirmar que existen diferencias estadísticamente significativas: el grupo de familiares cuidadores que han participado en la Escuela de Verano y recibieron fotoeducación continuada, presentan mejores conocimientos y hábitos que el grupo control.

Numerosas investigaciones han reflejado encuestas en la población general, sin realizar intervención educativa, y han encontrado que los conocimientos y hábitos relacionados con la fotoeducación no son óptimos<sup>1,11</sup> demostrado que las intervenciones educativas constituyen una herramienta útil en la adquisición de conocimientos y hábitos positivos.<sup>1</sup>

La investigación demostró que la percepción de los familiares cuidadores sobre el tema de fotoeducación en la Escuela de Verano es muy positiva, consideran que los conocimientos adquiridos son útiles para el manejo de los enfermos a su cuidado, lo cual ha constituido uno de los objetivos primordiales de la intervención realizada.

El valor de la fotoeducación familiar ha sido defendido por numerosos autores, reconociendo que si los adultos cumplen las medidas de fotoprotección cuidaran su salud y brindarían un ejemplo positivo para niños y adolescentes y más importante en el grupo estudiado que tienen alto riesgo de cáncer cutáneo.<sup>1,4,9,10</sup>

Algunos investigadores han observado que los cuidadores sin capacitación formal, cumplen deficientemente los cuidados básicos del enfermo, considerando que una de las metas del profesional de salud en pacientes con patologías crónicas es conseguir que ellos y sus familias tengan un nivel adecuado de conocimientos sobre su enfermedad y sus cuidados.<sup>12</sup>

Se concluye que la intervención educativa sobre fotoeducación desarrollada en la Escuela Nacional de Verano para familiares cuidadores de niños y adolescentes con alto riesgo de cáncer de piel fue una herramienta útil para la incorporación de conocimientos y hábitos adecuados que facilitan el manejo de los enfermos a su cuidado.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Acuña PM, Izquierdo ME, Chichay L, Muñoz JV, Álvarez MB, Renó JS. Intervención educativa en un grupo de adolescentes habaneros con daño actínico crónico. *Folia Dermatológica Cubana* [Internet]. 2010 [citado 1 May 2012];4(1). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/fdc/vol4\\_1\\_10/fdc06210.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/fdc/vol4_1_10/fdc06210.htm)
2. CDC [Internet]. Atlanta: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades; 2013 [actualizada 5 Dic 2013; citado 1 May 2012]. Disponible en: [http://www.cdc.gov/spanish/cancer/skin/basic\\_info/children.htm](http://www.cdc.gov/spanish/cancer/skin/basic_info/children.htm)
3. Duro Mota E, Campillos Páez MT, Causín Serrano S. El sol y los filtros solares. *Medifam* [Internet]. 2003 Mar [citado 1 May 2012];13(3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1131-57682003000300005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682003000300005&lng=es).

4. Mora Ochoa M, Olivares Savignón AR, González Gross TM, Castro Mela I. El sol: ¿enemigo de nuestra piel?. MEDISAN [Internet]. 2010 Ago [citado 1 May 2012];14(6). Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192010000600014&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192010000600014&lng=es).
5. Dagatti María S, Bertola Compagnucci A, Pezzotto Stella M. Hábitos alimentarios y riesgo de cáncer de piel no melanoma. Rev Chil Nutr [Internet]. 2011 Mar [citado 1 May 2012];38(1). Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-75182011000100002&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75182011000100002&lng=es).
6. Loza A, Simi M, Iribas J L. Conocimiento sobre melanoma y prácticas de protección frente al sol en pacientes del Hospital Cullen de Santa Fe, Argentina. Rev Argent Dermatol [Internet]. 2011 Sep [citado 1 May 2012];92(3). Disponible en:  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-300X2011000300003&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-300X2011000300003&lng=es).
7. Viñas García M, Algozaín Acosta Y, Álvarez Campos L, Quintana Díaz JC. Comportamiento del carcinoma basocelular facial en Artemisa durante la última década. Rev Cubana Estomatol [Internet]. 2011 Jun [citado 1 May 2012];48(2). Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75072011000200004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072011000200004&lng=es).
8. Taño Espinosa E. El xeroderma pigmentoso en su fase de proliferación cutánea tumoral. Revista Cubana de Pediatría [Internet]. 2012 [citado 1 May 2012];84(1). Disponible en:  
[http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol84\\_1\\_12/ped12112.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol84_1_12/ped12112.htm)
9. Acuña Aguijarte PM. El cuidado de la piel de niños y adolescentes sanos [Internet]. La Habana: Centro de referencia nacional de puericultura; 2009 [citado 21 Mar 2012]. Disponible en:  
[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/proteger\\_la\\_piel\\_de\\_radiaciones\\_ultravioletas.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/proteger_la_piel_de_radiaciones_ultravioletas.pdf)
10. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2010 Ago [citado 1 May 2012];33(2). Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es).
11. Laffargue Jorge A, Merediz J, Buján María M, Pierini Adrián M. Encuesta sobre protección solar en adolescentes deportistas de la Provincia de Buenos Aires. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2011 Feb [citado 1 May 2012];109(1). Disponible en:  
[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752011000100008&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752011000100008&lng=es)
12. Luengo Martínez CE, Araneda Pagliotti G, López Espinoza MA. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. Index Enferm [Internet]. 2010 Mar [citado 1 May 2012];19(1). Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es).



Recibido: 23 de octubre de 2014.

Aprobado: 5 de enero de 2015.

*Dra. Pilar María Acuña Aguilarte.* Especialista I grado en Dermatología y de I grado en Medicina General Integral. Profesora Auxiliar. Máster en Enfermedades Infecciosas. Dermatóloga de la Comisión Nacional de Xeroderma Pigmentoso. Hospital Pediátrico de Centro Habana. La Habana, Cuba. E-mail: [pilarmacuna@infomed.sld.cu](mailto:pilarmacuna@infomed.sld.cu)