

HOSPITAL UNIVERSITARIO
"ARNALDO MILIÁN CASTRO"
SANTA CLARA, VILLA CLARA

ARTÍCULO ORIGINAL

CONOCIMIENTO DE LOS PACIENTES CON XERODERMA PIGMENTOSO SOBRE SU ENFERMEDAD Y CONDUCTA DE AFRONTAMIENTO

Por:

MSc. Dra. Nancy Cordero Gutiérrez¹, Dr. Jorge Luis Tejeda Navarro², MSc. Dr. Eduardo Ariel Espina Fleites³, Dr. Pablo Pedro Membrides Pérez⁴, MSc. Dr. Ángel M. Álvarez Donis⁵ y Dra. Alisnuvia Cordero Gutiérrez⁶

1. Especialista de II Grado en Medicina General Integral y de I Grado en Dermatología. Máster en Atención Primaria de Salud. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC. e-mail: nancycg@hamc.vcl.sld.cu
2. Especialista de I Grado en Medicina General Integral y de II Grado en Dermatología. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC.
3. Especialista de I Grado en Medicina Legal. Máster en Psicología de la Salud. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC. e-mail: espina@hamc.vcl.sld.cu
4. Especialista de I Grado en Dermatología. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara.
5. Especialista de II Grado en Medicina General Integral y de I Grado en Psiquiatría Infantil. Máster en Atención Primaria de Salud. Centro de Salud Mental. Camajuaní, Villa Clara. Asistente. UCM-VC.
6. Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Policlínico "Octavio de la Concepción y la Pedraja". Camajuaní, Villa Clara.

Resumen

Se realizó una investigación descriptiva, con el objetivo de determinar el conocimiento y la conducta de afrontamiento de los pacientes con xeroderma pigmentoso en Villa Clara, en el período comprendido entre junio del 2007 y junio del 2008. Se incluyeron en el estudio los 32 pacientes con diagnóstico de xeroderma pigmentoso, a los cuales se les aplicó un cuestionario para investigar el conocimiento que tenían sobre su enfermedad y la conducta de afrontamiento ante ella. La información obtenida fue procesada estadísticamente, y para ello se utilizó el análisis porcentual. Existió predominio del grupo de edad entre 10 y 14 años y del sexo masculino, así como un conocimiento distorsionado sobre la enfermedad y una conducta de afrontamiento pasiva.

Descriptor DeCS:

XERODERMIA PIGMENTOSA
ROL DEL ENFERMO
CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y
PRÁCTICA EN SALUD

Subject headings:

XERODERMA PIGMENTOSUM
SICK ROLE
HEALTH KNOWLEDGE, ATTITUDES,
PRACTICE

Introducción

El xeroderma pigmentoso constituye una de las genodermatosis más intensamente estudiadas¹. Ocurre en ambos sexos y en todas las razas, y se ha observado con frecuencia consanguinidad entre los padres. Se diagnostica entre el primero y tercer años de vida y puede provocar la muerte en la primera o segunda década, como consecuencia de los cánceres que aparecen de forma creciente. Sin embargo, con la aplicación de tratamientos y profilaxis oncohigiénica, se ha logrado un incremento de la supervivencia en estos pacientes que les ha permitido llegar a la edad adulta^{2,3}.

La incidencia de la enfermedad varía de un país a otro debido a caracteres étnicos, geográficos y costumbres de ciertas regiones, como son los casamientos entre familiares².

Uno de los aspectos importantes en la relación cotidiana médico-paciente es el relacionado con la comunicación y transferencia de información. Esta última es particularmente importante en las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), pues un adecuado conocimiento sobre ella por parte del enfermo permite un cambio en su conducta, cooperación y cumplimiento de tratamientos, en ocasiones complejos, donde el autocuidado resulta esencial; el paciente debe ser capaz de aprender a aceptar e integrar la enfermedad como parte de su vida diaria. La mayoría de los pacientes con ECNT poseen un conocimiento inadecuado o distorsionado de su enfermedad^{4,5}.

Cuando los seres humanos se encuentran ante alguna situación que de alguna manera les plantea un problema, suelen reaccionar con una serie de conductas para hacerle frente y tratar de disminuir su impacto, ya sea sobre el estado de ánimo, de salud, o sobre su situación social. Algunas de estas conductas son más efectivas que otras para lograr solucionar el problema. A esta respuesta ante los problemas, se le ha llamado "conductas de afrontamiento"⁶.

Métodos

Se realizó una investigación descriptiva, transversal, con el objetivo de determinar el conocimiento de los pacientes con xeroderma pigmentoso sobre su enfermedad y su conducta de afrontamiento ante ella, en Villa Clara, entre junio de 2007 y junio de 2008. La muestra quedó conformada por todos los pacientes con diagnóstico de la enfermedad al inicio de la investigación, a los cuales se les aplicó una encuesta validada por expertos, previo consentimiento informado; se consideró el conocimiento como:

- Adecuado
- Distorsionado
- Desconocimiento

La conducta de afrontamiento fue evaluada como:

- Activa
- Pasiva
- Escape-evitación

Los datos fueron llevados a Microsoft Excel y luego importados desde el SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows, versión 13.0 para ser procesados en una Pentium Centrino Duo del Centro de Estudios de Informática de la Universidad Central "Marta Abreu" de Villa Clara. Se utilizó el análisis porcentual.

Resultados

La tabla 1 representa la distribución de los pacientes por edades. Puede observarse un total de 16 adolescentes (50 %) entre 10 y 14 años; ocho entre las edades de 15 y 19 (25 %). Hubo siete niños de 5 a 9 años, que representaron un 21,9 %. Se encontraba, además, un paciente de 20 años (3,1 %).

Tabla 1 Distribución de los pacientes con xeroderma pigmentoso según la edad.

Edad (años)	No.	%
5-9	7	21,9
10-14	16	50,0
15-19	8	25,0
20-24	1	3,1
TOTAL	32	100

Fuente: Encuesta.

En la caracterización de los pacientes por sexos (tabla 2), predominó el masculino: 22 pacientes (68,8 %) y, consecuentemente, al femenino correspondieron 10 pacientes (31,3 %).

Tabla 2 Características de los pacientes con xeroderma pigmentoso según sexo.

Sexo	No.	%
Femenino	10	31,3
Masculino	22	68,8
TOTAL	32	100,0

Fuente: Encuesta.

Como puede observarse en la tabla 3, el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad era distorsionado en la mayoría de los casos: 19 enfermos (59,4 %). Siete pacientes (21,9 %) expresaron desconocimiento sobre dicha enfermedad, mientras que solamente seis (18,8 %) poseían un conocimiento adecuado.

Tabla 3 Conocimiento sobre la enfermedad de los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Conocimiento de la enfermedad	No.	%
Adecuado	6	18,8
Distorsionado	19	59,4
Desconocimiento	7	21,9
TOTAL	32	100,0

Fuente: Encuesta.

La conducta de afrontamiento se reflejó en la tabla 4. La mayoría de los pacientes: 25 (78,1%) tenían una conducta pasiva; solamente cuatro (12,5 %) mostraron una conducta activa, mientras que tres (9,4 %) afrontaron su enfermedad con una conducta de escape-evitación.

Tabla 4 Conducta de afrontamiento de los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Conducta de afrontamiento	No.	%
Activa	4	12,5
Pasiva	25	78,1
Escape-evitación	3	9,4
TOTAL	32	100,0

Fuente: Encuesta.

Discusión

La edad promedio de los pacientes estudiados, en este momento, es entre 10 y 14 años; en un estudio reciente realizado en la provincia de Camagüey, se observan similares resultados al nuestro en cuanto a la edad actual de los pacientes⁷.

A nivel mundial, esta enfermedad no hace distinción de sexo; sin embargo, Peter Greenberg, en un estudio realizado en Yulmacap, Guatemala, encontró un predominio de los varones, al igual que en nuestra investigación^{2,8}.

La mayoría de los pacientes con ECNT poseen un conocimiento inadecuado o distorsionado sobre su enfermedad, según estudios realizados por Ana M. Werner y Melvin Martínez^{5,9}. Resultados similares se observan en nuestro estudio, donde a pesar de que estos pacientes disponen de información relevante sobre la enfermedad, reciben educación para la salud y se les orienta sobre los cuidados que deben mantener, el conocimiento sobre ella es distorsionado; en ello influyen sus edades, pues a pesar de la información que reciben por parte del equipo de salud que los atiende, a ellos y a sus padres, no es suficiente aún para que hayan alcanzado un adecuado conocimiento¹⁰.

Los pacientes con enfermedades crónicas adoptan, en su mayoría, conductas pasivas; así lo informan diferentes autores que han realizado estudios sobre el tema¹¹; similares conductas se observan en los pacientes con xeroderma pigmentoso en nuestra provincia.

Summary

A descriptive investigation was carried out with the objective of determining disease knowledge and coping conduct of patients with xeroderma pigmentosum in Villa Clara, in the period from June, 2007 to June, 2008. In the study 32 patients diagnosed with xeroderma pigmentosum were included, to whom was applied a questionnaire in order to know what they knew about their disease and coping conduct in these cases. The information was obtained was processed statistically, and for this, it was used a percentage analysis. There was a predominance in the age group between 10 and 14 years old, masculine sex, as well as, a distorting knowledge about the disease and a passive coping conduct.

Referencias bibliográficas

1. Manzur J, Díaz Almeida J, Cortes M. Xeroderma pigmentoso. En: Dermatología. La Habana: Ciencias Médicas; 2002. p. 63-5.
2. Escobar Vega H. Xeroderma pigmentoso de Kaposi. Presentación de un caso. Cir Plást Estét Reparadora [Internet]. 2008 Mayo [citado 5 Dic 2008]. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1064/2/Xeroderma-pigmentoso-de-Kaposi.-Presentacion-de-un-caso>
3. Rivera Peñaranda S, Vera Lorente CM, Iniasta Mompeán R, Cascales Barceló I. Xeroderma pigmentoso. Dos casos más en España. An Pediatr [Internet]. 2005 [citado 21 Jun 2009]; 58(4):402-3. Disponible en:

- <http://db.doyma.es/cgi-wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pidet=13045256>
4. Werner C, Kaliski K, Salazar Q, Bustos M, Teresa Rojas R, Baumert L, *et al.* Nivel de conocimiento de los pacientes con artritis reumatoide acerca de su enfermedad y tratamiento. *Rev Méd Chile.* 2006;134(12):1500-6.
 5. Martínez M. Enfermedades crónicas: una muerte silenciosa [Internet]. Managua, Nicaragua: El Nuevo Diario; © 2006 [citado 12 Jun 2009]. Disponible en: http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/06/06enportada/06en_portadacomunica.htm
 6. Guzmán S, Duarte C, Lavielle P, Jara L. La conducta de afrontamiento pasivo se asocia con actividad y menor grado de instrucción en pacientes con LES [Internet]. México: Universidad Autónoma; © 2008 [citado 12 Jun 2009]. Disponible en: <http://www.galeon.com/vforoisem/portada.htm>
 7. Kliegman R, Jonson H. Nelson. Tratado de Pediatría. Madrid: McGraw Hill- Interamericana; 2005. p. 2191.
 8. Hedara P. Xeroderma Pigmentosum [Internet]; © 2008 [citado 12 Jun 2009]. Disponible en: <http://www.eMedicine.com>
 9. Werner C, Kaliski K, Salazar Q, Bustos M, Teresa Rojas R, Baumert L, *et al.* Nivel de conocimiento de los pacientes con artritis reumatoide acerca de su enfermedad y tratamiento. *Rev Méd Chile.* 2006;134(12):1500-6.
 10. Fabelo M. ¿El mundo al revés? Niños XP? [Internet]. La Habana; 2008 [actualizado 25 Jun 2008; citado 7 Jul 2008]. Disponible en: <http://www.radiorebelde.cu/noticias/ciencia/ciencia1-170708.html>
 11. Richaud de Minzi MC. Evaluación del afrontamiento en niños de 8 a 12 años. *Rev Mexicana Psicol.* 2006;23(2).

Recibido: 12 de abril de 2010

Aprobado: 10 de noviembre de 2010