



Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Las personas con albinismo y el cáncer de piel: estudio descriptivo

Nereida Lúcia Palko dos Santos¹, Valdete Oliveira Santos², Emerson Elias Merhy¹, Maria Teresa dos Santos Guedes², Marléa Chagas Moreira¹

¹Universidade Federal de Rio de Janeiro

²Instituto Nacional del Cáncer José Alencar Gomes da Silva

RESUMEN

Problema: Las personas con albinismo (PA) pueden desarrollar quemaduras solares, lesiones y cáncer de piel. Se investiga en la perspectiva del derecho a la salud quiénes son las PA que ultrapasaron el límite de riesgo para el cáncer de piel.

Objetivos: Identificar las PA afectadas por neoplasias cutáneas, describir sus características, conocer su itinerario terapéutico, y discutir el cuidado en la perspectiva de estas.

Método: estudio descriptivo que será desarrollado en dos momentos articulados: (i) estudio transversal de la población de PA matriculadas en el ambulatorio de dermatología de la institución escenario del estudio e; (ii) estudio con enfoque cualitativo. Las fuentes de datos serán los prontuarios y los participantes serán las PA. Los datos cuantitativos serán tratados con análisis estadísticos simples, y las entrevistas semiestructuradas transcritas sufrirán análisis de contenido temático. Protocolo de aprobado por el CEP de la EEAN/HESFA/UFRJ número 371.467.

Descriptor: Albinismo; Derecho a Salud; Neoplasias Cutáneas.

SITUACIÓN PROBLEMA Y SU SIGNIFICANCIA

Las personas con albinismo (PA) pueden desarrollar quemaduras solares, lesiones y cáncer de piel. Así, además del disturbio congénito recesivo, se investiga en la perspectiva del derecho a la salud, quiénes son las PA que ultrapasaron el límite del riesgo para el cáncer de piel y los itinerarios terapéuticos recorridos.

El derecho a la salud como derecho humano, constante del texto constitucional brasileño, pautado en la lógica de la producción de la vida, trae una construcción de servicio correspondiente público que se caracteriza como esencial para el ejercicio de otros derechos, sobre todo el derecho a la vida.

En el contexto del concepto amplio de salud, el cuidado de las PA es asumido como valor del derecho a la salud, no limitado a la situación de la enfermedad. Iluminado por las concepciones de visibilidad, de responsabilidad y de pertenencia pública de las demandas y necesidades, desde punto de vista práctico, el derecho a la salud implica en la efectivación de la tríade integralidad, universalidad y equipada para los usuarios en el Sistema Único de Salud⁽¹⁾.

Con relación al cáncer de piel, se destaca la vulnerabilidad y el riesgo para las PA, ya que el tipo no melanoma es una enfermedad que afecta a las poblaciones de piel clara, del tipo que quema y no broncea (en su extremo las PA), donde la exposición excesiva al sol es el principal factor de riesgo para su surgimiento⁽²⁾.

Las áreas de prevención y control carecen de inversiones, en oposición a la mayor atención depositada en el área de servicios asistenciales. Se trata de una paradoja, porque las estimativas nacionales para los años 2012 y 2013 apuntan hacia la ocurrencia de aproximadamente 518.510 casos nuevos de cáncer, incluidos los del tipo no melanoma, con la posibilidad de 62.680

mil casos nuevos para el sexo masculino y 71.490 mil casos nuevos para el sexo femenino⁽²⁾.

Si por un lado existe la preocupación con la ausencia de recursos suficientes para lidiar con el rápido aumento del número de casos de cáncer, y con el riesgo de muerte prematura por la enfermedad⁽²⁾, por otro, un grupo poblacional con mayor vulnerabilidad, en resultado de alteraciones físicas por una causa genética, no existe para la epidemiología y para la sociedad y Estado. Invisibilidad que amplifica la desigualdad en el acceso al sistema de salud, así como también restringe a construcción y proposición de acciones en atención a las necesidades de salud.

Se pretende contribuir para la escasa producción científica sobre el tema del cuidado ambulatorio en oncología⁽³⁾, y para la visibilidad, reconocimiento público e inserción de las PA en la producción de demandas que puedan ser oídas/dialogadas y producidas en el pacto de consensos. Esto, considerando las relaciones entre la epidemiología, las ciencias humanas y las ciencias biomédicas, con conceptos y estrategias asistenciales más ricas y eficaces, incluyéndose el derecho de que las diferencias sean respetadas y, públicamente, tengan lugar⁽¹⁾.

OBJETO DEL ESTUDIO

El itinerario terapéutico de las personas con albinismo a la luz de la perspectiva del cuidado de los participantes, y de la frontera del riesgo del cáncer de piel.

CUESTIONES NORTEADORAS

- ¿Quiénes son las PA afectadas por neoplasias cutáneas?
- ¿Cuál es el itinerario terapéutico atravesado por PA afectadas por neoplasias cutáneas?

Santos NLP, Santos VO, Merhy EE, Guedes MTS, Moreira MC. People with albinism and skin cancer: a descriptive study. Online braz j nurs [Internet]. 2013 Oct [cited year month day]; 12 Suppl: 620-22. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4545>

- ¿En la perspectiva de las PA afectadas por neoplasias cutáneas, qué es el cuidado?

OBJETIVOS

Identificar las PA afectadas por neoplasias cutáneas, describir sus características, conocer su itinerario terapéutico, y discutir el cuidado en la perspectiva de estas.

MÉTODO

Estudio descriptivo, cuyo escenario fue el Hospital del Cáncer I del Instituto Nacional del Cáncer (INCA), y desarrollado en dos momentos articulados: i) Estudio Seccional de la población de PA afectadas por neoplasias cutáneas con matrícula en el ambulatorio de dermatología de la institución escenario del estudio, teniendo como fuentes de datos los prontuarios de los participantes. En el análisis, los datos del período de enero de 2012 a agosto de 2013 sufrirán un tratamiento estadístico simple.

ii) Estudio con enfoque cualitativo que tendrá como técnica de colecta de datos las entrevistas semiestructuradas, grabadas en medios digitales, con los participantes (PA con cáncer de piel) previamente identificados en la fase "i", que deseen participar anónima y voluntariamente, hasta la saturación de estas, conforme al análisis del contenido temática.

CITAS

1. Pinheiro R. Demanda por cuidado como direito humano à saúde: um ensaio teórico-prático sobre o cuidado como valor dos valores. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, organizadores. Por uma sociedade cuidadora. Rio de Janeiro: IMS; 2010. p. 17 - 37.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2011.
3. Santos MCL, Sousa FS, Oliveira MS, Silva APS, Barbosa ICFJ, Fernandes AFC. Ambulatorial consultation of brazilian nursing oncology - an integrative review. Online braz j nurs [Internet]. 2009 Jan [cited 2013 Sept 3]; 8 (1):[about 5 p.]. Available from:<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2058>. <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20092058>.

DATOS DEL PROYECTO

Proyecto aprobado por el CEP da EEAN/HESFA/UFRJ protocolo número 371.467, será desarrollado en el INCA (institución coparticipante). Está vinculado al proyecto "Las personas con albinismo y el derecho a la salud – Fase II". Cuenta con la participación de los becados de iniciación científica FAPERJ/2013.

Recibido: 31/08/2013

Revisado: 02/09/2013

Aprobado: 04/09/2013