

Significados de la calidad de vida en el contexto de la quimioterapia para los pacientes con cáncer colorrectal¹

Luciana Scatralhe Buetto²
Marcia Maria Fontão Zago³

Objetivo: el objetivo era interpretar los significados atribuidos a la calidad de vida de los pacientes con quimioterapia para el cáncer colorrectal. Método: se utilizó el método etnográfico y el marco teórico de la antropología médica. Los datos fueron colectados por medio de entrevistas semiestructuradas y observación participante con dieciséis hombres y mujeres, entre 43 y 75 años que fueron sometidos a la quimioterapia en un hospital público de enseñanza. Resultados: los significados describen las rupturas biográficas, la pérdida de la vida normal, el sufrimiento personal y social, la necesidad de responder a las reacciones de la quimioterapia que es un paso previo a la curación. La calidad de vida se evaluó como insatisfactoria debido a las limitaciones personales y sociales del tratamiento y se relaciona con la reanudación de la vida normal. Conclusiones: los significados ponen de relieve la importancia de considerar los aspectos sociales y culturales en la conceptualización y evaluación de la calidad de vida.

Descriptores: Calidad de Vida Relacionada a la Salud; Quimioterapia; Neoplasias Colorrectales; Antropología Médica; Antropología Cultural; Enfermería Oncológica.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado "El significado de calidad de vida en el contexto de quimioterapia antineoplásica para el paciente con neoplasia colorectal", presentada en la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil, proceso nº 2011/01147-0 y del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, proceso nº 303522/2010-0.

² PhD.

³ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Correspondencia:

Marcia Maria Fontão Zago
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Av. Bandeirantes, 3900
Bairro: Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

El cáncer afecta el imaginario social de las representaciones del sufrimiento, la impotencia, la pérdida y la finitud. Incluso con el aumento de la supervivencia de pacientes con cáncer, aún hay retos para desmitificar las creencias sobre la enfermedad y el tratamiento⁽¹⁾.

Esta enfermedad es la segunda causa principal de morbilidad y mortalidad en el mundo y en la población brasileña, siendo un problema de salud pública. Según las estimaciones del Instituto Nacional del Cáncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) se espera que ocurran 576.000 nuevos casos en Brasil, en los años 2014/2015. De ellos, 33.000 casos serán cáncer colorrectal (CCR), que afectan igualmente a los hombres e mujeres mayores de 50 años de edad⁽²⁾.

Los factores etiológicos de CCR son la herencia, el envejecimiento, la dieta y los antecedentes personales de enfermedades inflamatorias colorrectales⁽³⁾.

La cirugía, en la mayoría de los casos, es el primer paso en el tratamiento para la enfermedad. Pero resulta en cambios de la imagen corporal y de las actividades sociales de los pacientes debido a la realización de estoma temporal o permanente⁽⁴⁾.

Quimioterapia (QtA) es la segunda opción terapéutica. Es el uso, por diferentes vías de administración, de medicamentos contra el cáncer de acción sistémica, con el fin de destruir las células tumorales o aliviar los síntomas causados por la enfermedad. En la CCR está indicada como terapia neoadyuvante, adyuvante y/o como tratamiento paliativo⁽⁵⁾.

También son empleados anticuerpos monoclonales (MA) que tienen la capacidad de reconocer y unirse a los antígenos tumorales específicos capaces de desencadenar respuestas inmunes contra las células tumorales, preservando las células normales y reduciendo los efectos adversos de la toxicidad de antineoplásica convencional⁽⁶⁾.

La QTA tiene relevancia en el tratamiento del CCR, creando expectativas y esperanzas de cura, pero persiste la creencia de que es el peor de tratamiento antineoplásico debido a las reacciones adversas⁽⁶⁻⁷⁾.

En condiciones crónicas como el CCR, la calidad de vida relacionada con la salud, o simplemente la calidad de vida (CV), es una preocupación creciente entre los profesionales para orientar la toma de decisiones para las intervenciones de atención⁽⁸⁾. La Organización Mundial de la Salud define la calidad de vida como la percepción del individuo de su

posición en la vida en el contexto de los sistemas de valores en los que viven y en relación a sus metas, expectativas y preocupaciones. Este concepto incluye aspectos de la salud física, el estado psicológico, el nivel funcional, la sociabilidad y sus relaciones con características ambientales. Existe un consenso entre los profesionales que el concepto es subjetivo y multidimensional, e incluye elementos de evaluación positivos y/o negativos⁽⁹⁾.

En los últimos años, se han realizado estudios⁽¹⁰⁻¹¹⁾ para evaluar la calidad de vida de enfermos con RCC utilizando diferentes instrumentos de medición, como "Functional Assessment of Cancer Therapy-Colorectal" (FACT-C). En algunos, los resultados mostraron CV satisfactoria, en otras, era insatisfactoria. En una revisión integradora⁽¹⁰⁾, los autores destacaron la asociación de la calidad de vida de las personas con CCR a la actividad física, exámenes de seguimiento, evaluación psicosocial y aspectos inherentes al individuo. Se encontró que el diagnóstico y el tratamiento del cáncer afectan a varios dominios, pero no hay estudios con evidencia fuerte. En una revisión sistemática⁽¹²⁾, los autores concluyeron que los supervivientes, después de cinco años de la cirugía, tuvieron una baja calidad de vida física, los puntajes más bajos de depresión, reportaron problemas intestinales y angustia debido a la posibilidad de recurrencia de la enfermedad.

Compartimos con la crítica⁽¹³⁾ que, cuando de la aplicación de instrumentos para la medición de la calidad de vida, se disocia las consecuencias de la enfermedad y los tratamientos de la vida económica, social y familiar, el cumplimiento de los roles sociales y las expectativas futuras de las personas. Por lo tanto, es necesario entender e interpretar la dimensión sociocultural de la CV de la persona⁽¹⁴⁾.

La enfermería se enfrenta a retos en el cuidado de los enfermos por el RAC, que implica conocimientos técnicos y humanísticos. Es necesario que los profesionales conozcan las experiencias de los enfermos de cáncer sobre la enfermedad, el tratamiento y diversos procesos socio-culturales implicados, como CV. La perspectiva antropológica puede contribuir a este entendimiento y aumentar el conocimiento de la aplicación de los cuidados integrales de enfermería.

Este estudio trata de responder a las preguntas: ¿Cuáles son los significados dados a la calidad de vida durante QtA para el CCR? ¿Cómo el enfermo se da cuenta de que ella está afectada? ¿Por qué piensan así? El objetivo es interpretar los significados atribuidos a la CV por parte de los enfermos con RCC en QtA.

Método

La encuesta fue desarrollada por la metodología etnográfica y la antropología médica.

La antropología médica sigue un enfoque interpretativo que tiene, como concepto central, la cultura como un patrón de significados incorporados en símbolos, y por medio de estos las personas se comunican, desarrollar sus conocimientos y sus acciones en la vida social. Este enfoque teórico propone la comprensión e interpretación de los significados humanos y valora la subjetividad de los fenómenos de la enfermedad, los tratamientos y la calidad de vida. Cuando la cultura es vista como un sistema simbólico, la salud y la enfermedad son procesos con una secuencia de eventos para la persona y, a través de este sistema, los entiende⁽¹⁵⁾.

La etnografía es una descripción densa para interpretar los significados de los discursos y acciones de enfermos de CCR en QTA, integrándolos al contexto cultural⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

El proyecto fue aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación (Protocolo 1412/2011), y todos los enfermos firmaron el formulario de consentimiento libre y esclarecido. Para garantizar el anonimato, sus nombres son ficticios.

Se estableció contacto con los participantes en la clínica de coloproctología de un hospital universitario en el estado de São Paulo. Los datos fueron recogidos en este servicio y en los hogares de enfermos, de marzo 2012 a julio 2013.

Las técnicas de colección de datos fueron la observación participante y la entrevista semi-estructurada grabada, guiada por las preguntas: ¿Cómo es su vida con este tratamiento? ¿Cuál es la calidad de vida para usted en el momento? ¿Qué influye en su calidad de vida durante la QtA? Estos temas se ampliaron para profundizar el discurso de los enfermos. Se realizaron 36 entrevistas y observaciones, con una duración promedio de 70 minutos cada una.

Las transcripciones de discursos, observaciones y registros de diario de campo se integraron en textos y fueron sometidos al análisis temático inductivo⁽¹⁶⁾. Este es un proceso de codificación de datos sin encajar en categorías existentes. El análisis se orienta a identificar temas o patrones de significados y sentidos latentes o implícitos, yendo más allá del contenido.

El análisis etnográfico de los datos siguió dos principales procesos analíticos: la identificación de significados y construcción de núcleo temático. Los

sentidos son las descripciones del proceso que vive el enfermo, con sus ideas y acciones sobre la enfermedad, tratamientos, especialmente QtA y la calidad de vida, explicadas por motivaciones y justificaciones comunes y/o significativas, extraídos de su historia cultural. A partir de los sentidos, construimos el núcleo de significado a través de temas, con base en el marco teórico. La aplicación del círculo hermenéutico se produjo cuando los investigadores dialogaron con los datos de cada participante y con todos los datos, buscando identificar temas para relacionarlos con la teoría, la literatura, y para preparar argumentos para los significados expresos y relativizados para el contexto estudiado⁽¹⁴⁾.

Paragarantizar la precisión del estudio, el compromiso con los participantes del estudio fue prolongado; la participación en el estudio fue independiente del sexo, edad, nivel socioeconómico y nivel educativo con el fin de obtener diferentes perspectivas; fueran realizadas varias entrevistas y observaciones con los mismos problemas en diferentes momentos; las características sociales y clínicas de los participantes fueron considerados en el análisis e interpretación de datos y discutidos entre los investigadores del estudio⁽¹⁷⁾.

El grupo de participantes estaba formado por cuatro hombres y doce mujeres, con edades comprendidas entre 43 y 75 años, residentes en la localidad y la región de estudio, con diferentes niveles de educación, desde grado básico incompleto (6) hasta títulos universitarios (3). Sus actividades profesionales son también variables, pero con un bajo *nivel social*: carpintero, peluquero, panfletario, diarista, ama de casa, entre otros. Todos habían sido diagnosticados portadores de adenocarcinoma tubular hacía al menos seis meses; cuatro tenían estadio II, tres con estadio III y nueve con estadio IV; nueve tenían metástasis en el hígado y/o pulmón. Diez estaban realizando QTA con oxaliplatino y capecitabina; tres estaban usando sólo capecitabina; uno tenía esquema con 5-fluoracil y ácido fólico; uno seguía la combinación de oxaliplatino, bevacizumabe y 5-fluoracil; y uno era tratado con la combinación de oxaliplatino, capecitabina y bevacizumabe.

Resultados y discusión

Los sentidos de la enfermedad, el QTA y la calidad de vida

Uno de los sentidos más destacados por los enfermos fue el aspecto moral de la CCR, la vida pasada, *Si yo no hubiera bebido y fumado tanto, esto no había sucedido*

(Mario, 59 años); otras veces, como consecuencia de un problema insoluble de familia, *¡Mi cáncer es de pena! Tuve que dejar mi vida y cuidar de la familia. Dicen que la pena se vuelve enfermedad* (Tatiane, 47). En opinión del laico, las explicaciones de la causa de la enfermedad pueden implicar aspectos psicológicos, sociales, espirituales y biológicos atribuidos a la conducta moral y a la sobrecarga de emociones⁽¹⁾.

Con el diagnóstico de una enfermedad socialmente estigmatizada, los enfermos prepárense para hacer frente a los tratamientos. El primero es el procedimiento de cirugía pensado inicialmente como la resolución de la CCR, *Cuando fui a la cirugía, pensé que era un tumor y no el cáncer! Que la enfermedad terminaría allí con la cirugía* (Taciana, 53). La noticia de la instalación de la ostomía, temporal o permanente, trajo el conflicto entre vivir y morir, *sabía que no había salida. Tenía que hacer una cirugía y usar la bolsa, o me iba a morir. Es mi oportunidad para seguir con vida* (Daniela, 45). Resignación⁽⁴⁾, un proceso pasivo para hacer frente al caos de la situación, es la forma encontrada por los participantes para tratar con la imagen corporal y la función intestinal alteradas.

Con la evolución de la enfermedad, hubo una decisión médica de la necesidad de QtA para asegurar el resultado de la cirugía y surgen nuevos retos, *Recibir la noticia de la quimioterapia fue peor que recibir la noticia de que tenía cáncer* (Cristiane, 53 años); *Creo que ese tumor nació de nuevo y hay que hacer la quimioterapia para matar la raíz* (Tatiane, 47). Observamos en estos relatos la creencia sobre el sufrimiento causado por la terapia para curar o matar, basada en el sentido común.

Son las reacciones fisiológicas a los fármacos lo que más asusta a los enfermos *Yo sabía que no era algo sencillo. ¡Usted no sabe todo!* (João, 49); *Los diez primeros días fueron horribles. Pensé que mi cuerpo se acostumbraría a los efectos, pero no se acostumbró!* (Daniela, 45).

Después de iniciar la QtA, los participantes pasaran a la expectativa de los eventos adversos del tratamiento, reconocidos como el más devastadores, como alopecia, náuseas y vómitos, común a muchos regímenes de medicamentos empleados, *Vomité, tenía mareos durante todo el día* (Daniela, 45); *pensé que mi cabello se caigan, lo que volvería calvo* (Mario, 59 años). Las náuseas y los vómitos han impuesto cambios en la dieta, *Tenía que quedarme con caldo de arroz, era el único que se detenía en el estómago. Tuve que hacer varios cambios en mi alimentación* (Cristina, 72).

Para aquellos que reciben QtA de anticuerpos monoclonales), las reacciones son diferentes, pero también limitantes, *El médico me dijo sobre las reacciones,*

las manos y los pies con la piel áspera y oscura. Me dio muchas aftas y mi pie se estropeaba (Mario, 59); *¡El pie se volvió muy áspero y la piel fina se rompió un poco, pero el pelo no se cayó! ¡Tuve suerte!* (Rogério, de 48 años, camarero).

La duración de la QtA es una cuestión de preocupación para el enfermo, *¡No veo el momento cuando todo esto se acabe!* (Cristiane, 53). Las reacciones agravan el sufrimiento, incluso cuando se entiende como algo temporal, pero se las suporto porque es menos grave que la enfermedad.

La fatiga es otro efecto adverso notificado por todos los participantes, *Con la quimioterapia no hago las cosas como antes. Ahora todo es despacio* (Cristina, 72), *Me siento muy débil. Es difícil incluso de conseguir alzarme de la cama* (María Helena, 75).

La racionalidad de los enfermos les lleva a asociar la capacidad de resistencia física a la persistencia de sus cuerpos, como una manera de negociar con Dios, con ellos mismos y con la sociedad; esta manera de pensar y de actuar mantiene la esperanza en el tratamiento⁽¹⁸⁾, *No tiene sentido lamentar, hay que aceptar, hacer el tratamiento. Todo saldrá bien* (Helena, 60), *Tengo que pensar en positivo para terminar pronto el tratamiento* (Cristiane, 53).

Incluso con las limitaciones, los enfermos sienten la obligación moral de superarlas *Puedo soportar. Hoy estoy con la acidez estomacal, pero no es tan fuerte* (Helena, 60). Una práctica para superar las limitaciones es reducir al mínimo la enfermedad y los efectos adversos de la QtA, considerarse como no está enfermo y pensar en la posibilidad de curación, *No pienso en la enfermedad. No sé si no me dé cuenta de la realidad. Quiero creer que voy a tener la cura* (Taciana, 53); *No me siento enfermo, esperemos las quimios se terminen* (María, 57). Esta estrategia de afrontamiento sigue una lógica basada en experiencias personales con otros pacientes, las familias y grupo social, para hacer frente a lo que no tiene explicación para el sentido común, lo que refuerza la identidad individual y el cuerpo social⁽¹⁸⁾.

Sin embargo, la dificultad de mantener un trabajo profesional o las actividades domésticas es lo que más resonó como arrepentimiento entre los participantes, independientemente de su sexo y edad, *Soy peluquera, tenía una peluquería. Mi objetivo siempre fue trabajar. Es difícil para mí saber que podría tener que cerrar la peluquería. Con los sueldos de retiro no puede vivir. ¡Mi vida ha cambiado mucho!* (Lucimara, 43); *Aún me preocupo con la carpintería, estoy involucrado con los presupuestos, con los clientes. Cuando los clientes cierran un gran negocio, quieren hablar conmigo, ¡y tengo que transmitir que estoy bien!* (Juan, 49). Para el enfermo, es difícil imaginar que sus familiares y

demás personas consideran que sean menos capaces de responder a las responsabilidades personales y sociales de apoyo financiero de la familia, recibiendo la etiqueta de enfermo de cáncer y sufrir compasión. Una práctica sociocultural criada en esta situación es el aislamiento social, la restricción de sus actividades al espacio familiar, ya que esto es lo que les alivia a sus sufrimientos^(4,18).

La relación de pareja también se ve afectada, pero la mayor parte de los enfermos no informó, sólo una se ha ocupado de esta cuestión, *iNo tenemos más relaciones sexuales, nunca! Él no me toca, pienso que tiene miedo. Dice que tiene miedo de hacerme daño* (Helena, 60).

Común a todos los participantes fue la asignación de significado de que puede ser curado por QtA, *Los cambios que han ocurrido en mi vida no los atribuyo a la quimioterapia, pero a la enfermedad. ¡La quimioterapia me dirijo a la curación! ¡Siempre una posibilidad de cura!* (Helena, 60).

Para nueve participantes, la terapia no logró el resultado deseado, y la confirmación médica de metástasis fue un hito, *En seis meses me sometí a la cirugía, hago lo quimioterapia y aparecieron ya nuevos tumores* (Lucimara, 43); *iDel futuro no sé!* (Cristiane, 53). Estos piensan en la finitud, *iNo me quiero morir!* (María, 57). Estos discursos corroboran los resultados de la investigación que encontró que el 81% de los pacientes estadounidenses investigados con CCR, en estadio IV en la quimioterapia, no entendía que la terapia en esta etapa es paliativa, incluso después de haber sido informado por el personal médico; los autores también aclararon que no hubo asociación entre el nivel educativo, el *status* funcional y la toma de decisiones para llevarla a cabo, con las creencias poco realistas acerca de la terapia⁽¹⁹⁾, como en este estudio.

Aun así, la esperanza de normalidad permanece *Quiero volver a mis actividades, junto con la gente. ¡Quiero recuperar mi vida!* (Cristina, 72).

Por estos sentidos entendemos que la cirugía y QtA generan trastornos en la vida⁽⁴⁾ del enfermo, sufrimiento personal y social. La indicación médica de QtA es una segunda oportunidad para la reanudación de la vida normal. Los enfermos usan la racionalidad laica, con influencias del modelo biomédico, con justificaciones y motivaciones que les dan los sentidos y sustentan sus prácticas para hacer frente a la vida. Esta racionalidad revela la relación entre los mundos individuales, sociales, culturales y espirituales. La lógica es la lucha contra la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento, buscar estrategias para prevenir la continuidad del sufrimiento⁽²⁰⁾.

Los enfermos tienen esperanza de lograr la recuperación del cuerpo individual y social sobre la base de que sus cuerpos son resistentes y pueden efectuar un control de la vida. A pesar de los problemas, de las decepciones con los tratamientos, se puede seguir manteniendo la esperanza de que *Algo bueno va a pasar conmigo todavía* (Helena, 60). La esperanza les da fuerza para seguir luchando para retomar sus proyectos de vida. Esta forma de pensar es una característica cultural del ser humano y se corresponde con la expectativa social moral de no darse por vencido⁽²¹⁾.

Desde la perspectiva de los participantes, la QTA es un paso previo a la curación, la experiencia de tener CCR. Este proceso define la posición de paso entre la enfermedad y la curación; un período de incertidumbre que acompaña a los enfermos a una posición social esperada – tener cáncer y ser curado⁽¹⁸⁾.

Estos sentidos enfatizan lo que se valora o qué hay que hacer en la vida diaria para sobrevivir, preservar su autoestima y el sentido de la normalidad⁽²²⁾, común a otros resultados de estudios cualitativos sobre el tema⁽²³⁻²⁴⁾.

El sentido de la CV se ejemplifica en los discursos *Que no puedo explicar lo que es la calidad de vida. Sólo pienso en la curación y no tener más enfermedad, no tener necesidad de hacer más quimioterapia. ¡CV es estar con la salud, al trabajo, a vivir tranquilo, es esto!* (Mario, 59); *Es volver a lo que era normal para mí* (Juan, 49). Los atributos asociados con la calidad de vida se relacionan con normalidad de la vida, no estar enfermo, ser independiente y capaz de trabajar. Entre los grupos de enfermos de la sociedad urbana brasileña, la prioridad del trabajo, incluso doméstico, implica valor moral^(4,14). Este significado se construye en las relaciones entre las personas, incluyendo un juicio personal acerca de su vida actual, sus experiencias y las expectativas futuras.

Los significados de la CV

Para los participantes fue difícil hablar de la calidad de vida debido al uso genérico del término en el lenguaje cotidiano.

Uno de los temas enfocados por todos enfermos fue la importancia de volver al patrón de normalidad, en la perspectiva conceptual de la calidad de vida, *Dudo que voy a volver a ser normal* (María 57 años). Para los brasileños enfermos crónicos, la normalidad se refiere a tener salud como antes de la enfermedad y ser capaz de desempeñar su papel social, especialmente el trabajo, las relaciones sociales, familiares y de ocio⁽⁴⁾.

Esta categoría es un atributo de la salud que destaca las enfermedades como la justificación de la falta de control de vida actual.

Al principio, el QtA no impide las actividades diarias. Con su continuidad, todas las actividades son limitadas, incluso las domésticas. En este contexto, se requiere la responsabilidad personal y social, *Hay un requisito de la sociedad para que esté bien, esto va a influir en la calidad del servicio de la carpintería. Es de la carpintería que quitamos nuestro sustento y de las familias de mis empleados. La enfermedad y el tratamiento cambiaron la vida de todos nosotros* (João, 49); *No doy más cuenta de hacer casi nada. No tengo ganas de hacer algo* (Alice, 62).

A pesar de las decepciones con no alcanzar el resultado esperado con la QtA, hay esperanza para una segunda oportunidad en la vida, tenemos que seguir luchando. Los participantes esperan lograr la recuperación del cuerpo individual y social, teniendo en cuenta sus cuerpos resistentes.

Estos significados atribuidos a la enfermedad y a la QTA llévanos a considerar el ese proceso como una experiencia moral⁽²²⁾. Por moral, hace hincapié en lo que se valora o lo que hay que hacer en la vida cotidiana para sobrevivir en el continuo de injusto cierto/incorreto, bueno/injusto, defendida en el mundo social. Además del sufrimiento personal y social, el aspecto moral de ser improductivo genera incertidumbres y la necesidad de preservar el enfermo.

En este contexto, el cuerpo no es sólo un medio de relación con el mundo, es un medio de identificación de la persona con CCR en QtA, y puede constituir un obstáculo para el mantenimiento de su identidad e integración social. Para hacer frente a las limitaciones culturalmente no aceptadas, los enfermos usan una lógica compensatoria, buscando resignarse a la experiencia moral por la cual pasan, al considerar la normalidad de su pasado, pero permite a la esperanza de una cura futura. En esta lógica compensatoria⁽¹⁴⁾, la reinserción social, que garantice la calidad de vida, está relacionada con el *Volver a lo que era normal, al trabajo, a ser entero*, como un proceso integrado a la experiencia de la enfermedad de los participantes, independientemente de su condición social, educativa, género y edad, pues la vida es el valor simbólico máximo del ser humano^(7,14).

Estos significados evidencian que los participantes tienen mala calidad de vida debido a la pérdida de control de la vida por la enfermedad, por las reacciones de QtA. Dánse cuenta de que esta terapia no garantiza su curación y que al final del tratamiento se mantiene la incertidumbre sobre el futuro, a pesar de todo el

sufrimiento experimentado en la experiencia moral. Los elementos conceptuales de la calidad de vida, desde la perspectiva del enfermo, muestran las interrelaciones de comportamientos y los valores humanos con el contexto social y la enfermedad^(8,13,21,25).

Estos resultados ponen de manifiesto que la CV es un concepto subjetivo y depende de las diferentes dimensiones de la vida; es dinámico, pues cambia con el tiempo, debido a la progresión de la enfermedad, la inclusión de nuevas terapias, la capacidad interna de los enfermos, los valores y las acciones cambian, y es esencialmente un juicio individual^(8,13,24).

Así, el uso de enfoques teóricos y metodológicos de interpretación, que se centran en el contexto sociocultural, las situaciones vividas en el sistema de salud, así como terapéutico y sus consecuencias, favorecen que se profundice el análisis y discusión de los elementos conceptuales sobre la calidad de vida, durante el tratamiento del cáncer.

Es importante reflexionar como hacer concretas la calidad y la cantidad los elementos conceptuales de la calidad de vida. La calidad no puede tomar el lugar de la cantidad, y viceversa. Aunque cantidad sea un tipo calidad, lo contrario no es correcto. Instrumentos de calidad de vida en general están midiendo la cantidad y no la calidad⁽⁸⁾.

Dada la prevalencia de CCR en el país, la falta de respuesta clínica con el uso de las terapias actuales, indicadas por las altas tasas de curación no satisfactorias, es necesario buscar otros indicadores, además de la calidad de vida, que pueden apoyar el mantenimiento o la indicación de tratamientos en diferentes etapas de la progresión de la enfermedad.

Por otra parte, al considerar el análisis de la calidad de vida de las personas con cáncer, no se debe pasar por alto los aspectos éticos de los resultados, pues esta evaluación se refiere a la vida de los otros⁽⁸⁾.

La perspectiva antropológica garantizó la consistencia de los datos y su análisis a través de trabajo de campo, observación participante y las entrevistas en profundidad, lo que facilitó la proximidad de los investigadores a las situaciones vividas por los participantes, así como la construcción de los significados de la calidad de vida⁽⁸⁾.

Conclusión

En este estudio, seguimos un grupo de personas con CCR en QtA para interpretar los significados atribuidos a la CV durante el tratamiento. Empleamos

una metodología etnográfica y la antropología médica, según la corriente interpretativa.

Con la identificación de los sentidos para el cáncer y la terapia, describimos las experiencias mediante el establecimiento de la nueva identidad como una persona con cáncer y sus reacciones ante el diagnóstico; sus creencias sobre la enfermedad; cambios en el cuerpo mediante cirugía; interrupciones biográficas; la valoración de la vida normal antes de la enfermedad; el sufrimiento y la necesidad de responder.

Los enfermos reconocieron que la cirugía no fue efectiva y que se requería la QtA. Este tratamiento dio lugar a nuevas roturas y nuevas limitaciones, que tuvieron repercusiones en las dimensiones personales, familiares y sociales. Esta experiencia resultó ser un período de intenso sufrimiento, con el sentido de la lucha por la vida. Los participantes buscaron redes de relaciones para adaptarse a la nueva situación, a pesar de la incertidumbre del futuro.

Los sentidos y significados de cáncer y sus tratamientos implicaron una experiencia moral debido al sufrimiento personal y social generado, tratando de preservar un sentido de autoestima, con el rechazo de la imposibilidad de curación. En este contexto, el QtA es un proceso preliminar que transforma la vida, causa pérdidas, pero se le asigna valor para permitir mantener la esperanza de curación, a pesar de los eventos adversos.

Estos sentidos dieron origen al núcleo temático principal: la calidad de vida como la posibilidad de reanudación de la vida normal antes de enfermarse. La calidad de vida se presenta en relación a la nueva identidad personal y social, marcada por la pérdida de control de la vida, las limitaciones en el trabajo, muy valoradas por estas personas, como forma para preservar la autonomía. Su significado está relacionado con la reanudación de la vida personal normal y social que precede a la enfermedad.

La calidad de vida en QtA, desde la perspectiva de los participantes, independientemente de su sexo, ocupación y edad, se expresa por un simbolismo crítico de la enfermedad, debido a la experiencia moral y no al tratamiento. Está relacionado con la capacidad de gestión de su papel social, especialmente el retorno a la actividad laboral, para sentirse normal, y en el contexto en cuestión fue considerada insatisfactoria.

Con estas consideraciones estamos a favor de una mayor inversión en el uso del conocimiento científico desde diferentes perspectivas complementares, es decir, el desarrollo de estudios de enfoque cualitativo

en la experiencia con la calidad de vida en el cáncer para añadir diferentes dimensiones, y agregarlos a los resultados de su medición.

Los significados presentados ponen de relieve la importancia de ampliar el foco de la calidad de vida de los enfermeros que trabajan en la asistencia a los enfermos por el CCR, incluyendo referencias socioculturales del contexto de las personas que viven el proceso de la enfermedad y el QTA, además de la dimensión biológica y la atención técnica.

Referencias

1. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(2):426-35.
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2013.
3. Rocha JJR. *Coloproctologia: Princípios e práticas*. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2011.
4. Dazio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009;17(5):664-9.
5. Bonassa EMA, Gato MIR. *Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos*. 4ª ed. São Paulo: Atheneu; 2012.
6. Gates RA, Fink RM. *Segredos em enfermagem oncológica. Respostas necessárias ao dia-a-dia*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
7. Anjos ACY, Zago MMF. The cancer chemotherapy experience in a patient's view. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;1(14):33-40.
8. Warren N, Manderson L. *Reframing disability and quality of life: a global perspective*. London: Springer; 2013.
9. Ferrans CE, Hacker ED. Quality of life as an outcome of cancer care. In: Yarbro CH, Wejcik D, Gobel BH. *Cancer nursing: principles and practice*. 7th ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 2011. p. 201-18.
10. Nicolussi AC, Sawada NO. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pacientes com câncer de cólon e reto. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(1):125-30.
11. King CR, Hinds PS. *Quality of life: from nursing and patient perspectives*. 3rd. ed. London: Jones & Bartlett Learning; 2012.
12. Jansen L, Koch L, Brenner H, Arndt V. Quality of life among long-term (≥ 5 years) colorectal cancer

survivors – systematic review. *European J Cancer*. 2010;46(16):2879-88.

13. Dijkers M. What's in a name? The indiscriminate use of the quality of life label, and the need to bring about clarity in conceptualizations. *Int J Nurs Studies*. 2007;44:135-55.

14. Costa MCS, Rossi LA, Lopes LM, Cioffi CL. The meanings of quality of life: interpretative analysis based on experiences of people in burns rehabilitation. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008;16(2):252-9.

15. Langdon EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: Jeolás LS, Oliveira M, organizadores. *Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença*. Londrina (PR): Editora Fiocruz; 2003. p. 91-105.

16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3(2):77-101.

17. Padgett DK. *Qualitative methods in social work research: challenges and rewards*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2008.

18. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. Berkeley: University of California Press; 1988.

19. Weeks JC, Catalano PJ, Angel C, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, Schrag D. Patient's expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N England J Med*. 2012;367(17):1616-25.

20. Silva LF, Alves F. Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. *Physis*. 2011;21(4):1207-29.

21. Wilson TR, Birks Y, Alexander DJ. Pitfalls in the interpretation of standardized quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer. *Qual Life Res*. 2013;22:1879-88.

22. VÍctora C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. *Rev Eletrôn Comun Inform Inov Saúde (RECIIS)*. [Internet]; 2011 [acesso 12 jul 2014]; 5(4):1-17. Disponível em: <http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/viewFile/552/944>

23. Richer MC, Ezer H. Living in it, living with it, and moving on: dimensions of meaning during chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 2002;29(1):113-9.

24. Sales CA, Silva AA, Ribeiro MA, Wauters NM. A existencialidade da pessoa com neoplasia em tratamento quimioterápico. *Acta Scientiarum. Health Sciences*. 2003;25(2):177-82.

25. Moons P, Budts W, Geest SD. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evolution of different conceptual approaches. *Int J Nurs Studies*. 2006;43:891-901.

Recibido: 11.9.2014

Aceptado: 8.1.2015