

## **CALIDAD DE VIDA Y TRATAMIENTO DE CÁNCER O SIDA CON INMUNOMODULADOR CANOVA®**

Dr. Paulo Castanheira, Dr. José R. Brito, Dr. Iso Fisher, Dr. Daniel Feliú

El tratamiento del cáncer o SIDA con Inmunomodulador Canova® es una alternativa terapéutica que tiene en vista la recuperación clínica, la mayor sobrevida y sobretodo, la mejor calidad de vida de los pacientes que padecen de cáncer o SIDA. Este estudio multicéntrico tiene como objetivo identificar las percepciones de los individuos tratados con Inmunomodulador Canova® sobre calidad de vida y correlacionarlas con el significado atribuido al tratamiento. La muestra constituirá de 92 pacientes que se someten regularmente al tratamiento con Inmunomodulador Canova®. Proceder a la caracterización del perfil Sociodemográfico. Será aplicada la Escala de Calidad de Vida de Flanagan. El Estudio evidenciará la asociación directa que los pacientes tratados establecieron entre calidad de vida y estar vivo, atribuyendo al tratamiento una representación mágica de la propia condición de estar vivo.

Palabras-llave: calidad de vida, tratamiento, Servicio Social

### **INTRODUCCIÓN**

El tratamiento del cáncer o del SIDA no es un evento, sino un proceso que permanece de por vida en el paciente. En algunos casos, el tratamiento puede significar mejora de las condiciones de vida; en otros, nuevos focos de problemas en lugar de los antiguos. Los pacientes se someten a una secuencia de fases de ajustamiento a lo largo de ese proceso. Muchos interiorizan la idea de que el retorno a la salud solo depende del tratamiento. La posibilidad y la habilidad para mantener la vida normal, considerada de buena calidad desde el punto de vista del paciente, dependen, sin embargo, de varios criterios. Estos varían de persona a persona, considerando las percepciones y las necesidades individuales, además de la capacidad de ajustarse a las restricciones impuestas por el tratamiento.

Esa realidad, con la cual convivimos en nuestra cotidiana profesión, propiciará objetivar, en este estudio, la identificación de las percepciones sobre la calidad de vida en los individuos sometidos al tratamiento con Inmunomodulador Canova®, ya que la calidad de vida se tornó un criterio aceptado para la evaluación del cuidado médico.

Como la calidad de vida presupone una cuestión subjetiva, con gran variación individual, cuestionarios con puntuación en escala cuantitativa, parecen ser un criterio eficaz y confiable. De esa forma, en este estudio, se optó por la utilización de la Escala de Evaluación de Calidad de Vida de Flanagan.

Trabajar la percepción de calidad de vida será la posibilidad de nosotros aproximarnos a lo que ella es para el paciente, pues, según Piovesan, la percepción denota una experiencia sensorial por lo cual determinado hecho gana sentido o significado. El proceso de percepción se da por medio de las variables sensación ( fenómeno biológico ) e interpretación ( fenómeno psicosocial ).

Por último, se busca identificar el significado del tratamiento con Inmunomodulador Canova® en la calidad de vida de los pacientes, teniendo por base lo que declara Ferreira: “La función del signo es comunicar ideas por intermedio de mensajes, o sea, el signo tiene el objetivo de transmitir una información, haciendo parte así de un proceso de comunicación. Estos mensajes que el signo comunican tienen el

objetivo de producir un contenido en la conciencia, donde el mensaje es el significante y el contenido el significado”.

Eso significa que el tratamiento con Inmunomodulador Canova® pasa de signo a significado, a partir del momento en que es compartido por el grupo social, capaz de atribuir sentido a la significación social.

## **CALIDADE DE VIDA**

El interés en conceptos como “padrón de vida” y “calidad de vida” fue inicialmente formulado por científicos sociales, filósofos y políticos. Según Zhan, el término calidad de vida ya era discutido en la filosofía antigua de Occidente y del Oriente. Para Aristóteles, la idea de calidad de vida es algo próximo de la felicidad, de sentirse realizado plenamente. En la filosofía china, la calidad de vida está relacionada al equilibrio entre las fuerzas positivas y negativas, representadas por los conceptos de Yin y Yang.

En el área de la salud, Zhan apunta el hecho de que las primeras referencias del término aparecen en el concepto de salud divulgado por la Organización Mundial de Salud (OMS) en 1947, cuando salud pasa a no ser definida solo por la ausencia de enfermedad, incorporando el bienestar físico, mental y social del individuo. Actualmente, el Grupo de Calidad de Vida de la OMS conceptúa calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida, del contexto, de la cultura y del sistema de valores en los cuales el vive y en relación a sus objetivos, expectativas, padrones y preocupaciones.

El creciente desarrollo tecnológico de la medicina y de las ciencias afines trajo como consecuencia la preocupación con el concepto de “calidad de vida”, refiriendo ese interés a un movimiento dentro de las ciencias humanas y biológicas, en el sentido de valorizar parámetros más amplios que el control de síntomas, la disminución de la mortalidad o el aumento de la expectativa de vida.

El término calidad de vida, como viene siendo aplicado en la literatura, no parece tener un único significado. Es un concepto altamente individual y multidimensional. La conceptualización de calidad de vida viene sufriendo modificaciones, partiendo de una visión biológica para conceptos multidimensionales, en que son incluidas áreas con características más subjetivas, como aptitud social, estado psicológico y expectativas sobre el tratamiento.

En las primeras menciones, la calidad de vida comprendía, además de la salud, los padrones de vida, residencia y satisfacción y las condiciones de trabajo. En las revisiones conceptuales actuales, ese conjunto inicial de variables (educación, trabajo, condiciones de saneamiento básico, disponibilidad y facilidades para asistencia ambulatorial y hospitalaria) está relacionada a una jerarquización superior del sistema global de atención a la salud. O sea, “hubo redimensionamiento de los aspectos del componente salud a ser considerado dentro de calidad de vida, surgiendo otro indicador, denominado ‘nivel de vida’, para identificar ese nuevo conjunto”.

El concepto “nivel de vida” difiere totalmente del de “calidad de vida”, siendo de entidades distintas, no obstante complementarias. “Nivel de vida” depende primordialmente de definiciones y perspectivas políticas, volcadas a lo social; en cambio “calidad de vida” es atributo del individuo.

Esa nueva visión de la grandeza de la calidad de vida procede de las ciencias sociales, pudiendo ser entendida como habilidad o capacidad de un individuo para desempeñar tareas o actividades de la vida diaria, obteniendo, así, satisfacción. Eso significa que la calidad de vida puede ser entendida en términos de las expectativas personales del individuo, y si estas fueron o no cumplidas.

Algunos autores critican la posibilidad de que el concepto de calidad de vida no sea ligado a la cultura. Por otro lado, hay que considerar que existe un universo cultural de calidad de vida, o sea, independiente de nación, cultura o época, es importante que las personas se sientan bien psicológicamente, posean buenas condiciones sociales y físicas, y que se sientan socialmente integradas y funcionalmente competentes.

Apesar de todos esos abordajes, los estudiosos son unánimes en afirmar que es difícil medir la calidad de vida, toda vez que es un concepto subjetivo e intrínseco. Instrumentos fueron elaborados en la tentativa de cuantificar calidad de vida, llevando en consideración las áreas conceptuadas como importantes para la mayoría de los individuos, en diferentes culturas.

## **MÉTODO**

Este Estudio buscará identificar la percepción de calidad de vida de los pacientes sometidos al tratamiento con el Inmunomodulador Canova®.

La población a ser estudiada se constituirá de 100 pacientes tratados con el Inmunomodulador Canova®, de ambos sexos, que concurren regularmente a la consulta médica hasta el mes de nov/03. Los antecedentes de los pacientes fueron utilizados como fuente de información.

Los datos serán reunidos en entrevistas individuales, realizadas en el consultorio propio del médico participante de este Estudio, por medio de Formulario de Entrevista, con preguntas estructuradas, abiertas y aplicación de la Escala de Calidad de Vida de Flanagan.

La Escala de Calidad de Vida, que lleva el nombre del autor, Flanagan, apunta a áreas específicas para la medición de lo que es calidad de vida. Las áreas se resumen en: bienestar físico y material, relaciones con otras personas, actividades sociales, comunitarias y cívicas, desarrollo personal, realización y recreación.

Según el autor, esa escala puede ser utilizada para obtener datos cuantitativos sobre Calidad de Vida, como puede ser observado en la referida escala [ Figura 1]. Ese instrumental utiliza la cuantificación de cada punto atribuido para expresar cada ítem de cada dominio, correspondiendo siete puntos. Esa graduación tiene como nota máxima 7, equivalente a “muy placentero”, y como nota mínima 1, equivalente a “terrible”. Para obtenerse esas notas, se debe hacer la sumatoria de las notas atribuidas a cada uno de los ítems y dividirlos por 15.

Así, cada nota se refiere al grado de satisfacción del paciente, con la siguiente correspondencia: terrible = 1, infeliz = 2, insatisfecho = 3, indiferente = 4, satisfecho = 5, agradable = 6 y muy placentero = 7.

La Escala de Calidad de Vida de Flanagan viabiliza la obtención de datos objetivos sobre la calidad de vida del paciente por medio de la puntuación obtenida en la misma. La validez de esa Escala se debe al hecho de ser un instrumento válido y de utilización comprobada en el área de la salud.

Existirá la preocupación de caracterizar el perfil sociodemográfico (sexo, ciudad, procedencia, escolaridad, estado civil), bien como, por medio de preguntas abiertas, conocer la percepción del paciente sobre la calidad de vida y el significado que el tratamiento con el Inmunomodulador Canova® asumirá en relación a la calidad de vida de esos pacientes.

El abordaje a ser utilizado para el análisis de los datos será la cuali-cuantitativa. Las cuestiones cuantitativas registraron informaciones objetivas relativas a la realidad social, producidas por instrumentos padronizados, “tendiendo a eliminar fuentes de propensiones de todo tipo y presentar un lenguaje observacional neutro. El lenguaje de las variables suministraría la posibilidad de expresar generalizaciones con precisión y objetividad”.

La investigación cualitativa nos remite a un nivel de realidad no-cuantificable, o sea, el universo de percepciones, significados, motivaciones, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, el que posibilita comprender y explicar la dinámica de las relaciones sociales.

### Figura 1 . Escala de Calidad de Vida de Flanagan

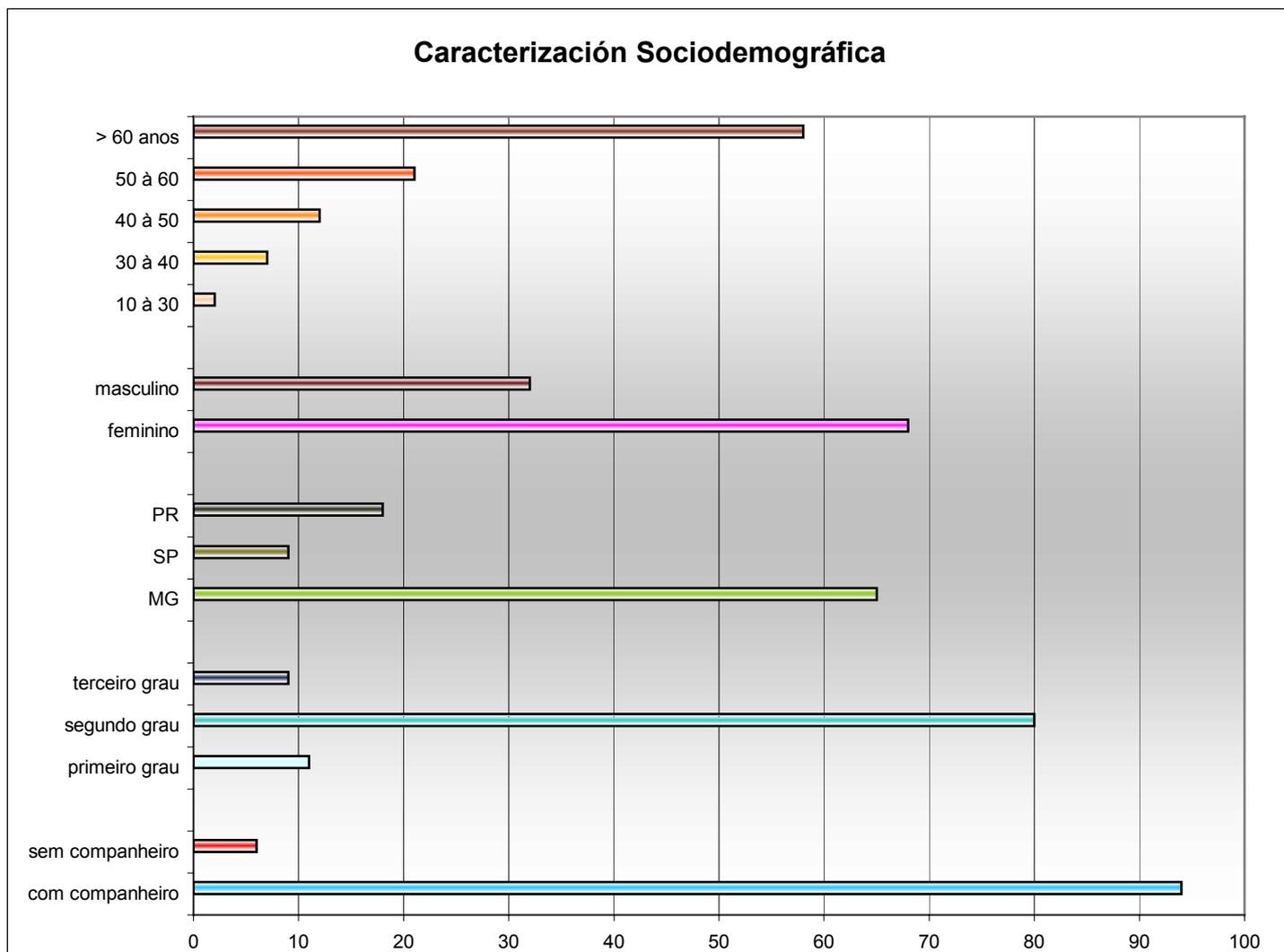
Escala de 1 a 7, indique el grado de satisfacción en relación a los ítems ( marque en la tabla una nota – de 1 a 7 – para cada cuestión):

Dimensiones/Escala	7	6	5	4	3	2	1
<b>1. Bienestar físico y social</b>							
- Confort material (casa, alimentación, situación financiera )							
- Salud ( estar físicamente bien de salud )							
<b>2. Relaciones con otras personas</b>							
- Relacionamiento con padres, hermanos y otros familiares.							
- Tener y criar hijos							
- Relacionamiento íntimo esposa(o) o otra persona significativa							
- Amigos próximos (compartir intereses, actividades, opiniones )							
<b>3. Actividades sociales, comunitarias, cívicas</b>							
- Ayuda y apoyo a otras personas, voluntariamente							
- participación en asociaciones y actividades de interés público							
<b>4. Desempeño personal y realización</b>							
- Aprendizaje ( concurrencia escolar)							
- Autoconocimiento ( conocerse a si mismo, reconocer limitaciones y posibilidades )							
- Trabajo: empleo o en la casa ( interesante, gratificante )							
- Comunicación creativa ( facilidad para hablar con el otro )							
<b>5. Recreación</b>							
- Socialización: “hacer amigos”							
- Lectura, oír música, asistir TV, cinema ( entretenimientos )							
- Participación en recreación activa ( practicar deportes, caminadas )							

### RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los resultados serán presentados en la siguiente estructura: Perfil sociodemográfico [Figura 2], dominios de la Escala de Calidad de Vida de Flanagan, percepción de la calidad de vida y significado del tratamiento con Inmunomodulador Canova®.

Analizando los datos de la Figura 2, se observa que de los 92 pacientes sometidos al tratamiento con Inmunomodulador Canova® se verificó heterogeneidad, con edades entre 12 y 88 años, habiendo mayor concentración en el intervalo de encima de 60 años [58%]. Se constató que 73% de los pacientes investigados son procedentes del Estado de Minas Gerais, y los restante 25% de los Estados de São Paulo y Paraná.



En cuanto al sexo demostró el predominio femenino [68%], siendo esa una tendencia internacional. En el ítem escolaridad, la mayor incidencia fue de secundario completo, correspondiendo al 80%.

En lo que se refiere al estado civil, 94% de los pacientes son casados.

Para el análisis de la Escala de Calidad de Vida, los pacientes fueron numerados de 1 a 92, y la puntuación dada por los mismos en cada uno de los dominios de la Escala

de Calidad de Flanagan fue tabulada en un único cuadro, del cual fueron retirados los valores totales y los promedios.

Según las dimensiones de la Escala de Calidad de Vida de Flanagan, citadas anteriormente, se verifica que los scores iguales o próximos de 60 son considerados neutros o indiferentes. Teniendo como parámetro esa referencia, los índices encima de 60 indican tendencias positivas y abajo de 60, tendencias negativas.

Al analizar la Figura 3, se observa que la mayoría de los pacientes estudiados [n = 91] está encima de la línea de neutralidad, con puntuación variando de 70 a 102, demostrando tendencia a la satisfacción. Solamente un paciente presentó score abajo de 60 [58 de puntuación], significando que su calidad de vida tiende para lo insatisfactorio – fue verificado en la historia clínica de ese paciente un acometimiento de metástasis hepáticas de gran intensidad, lo que comprometía la función del órgano de manera grave.

En cuanto a las cuestiones abiertas, fueron analizadas, primeramente, los datos obtenidos de las respuestas individuales de cada paciente en forma separada. Seguidamente, los mismos fueron agrupados y analizados en conjunto, formando una categoría. La denominación de cada categoría buscó expresar el núcleo central del discurso del paciente.

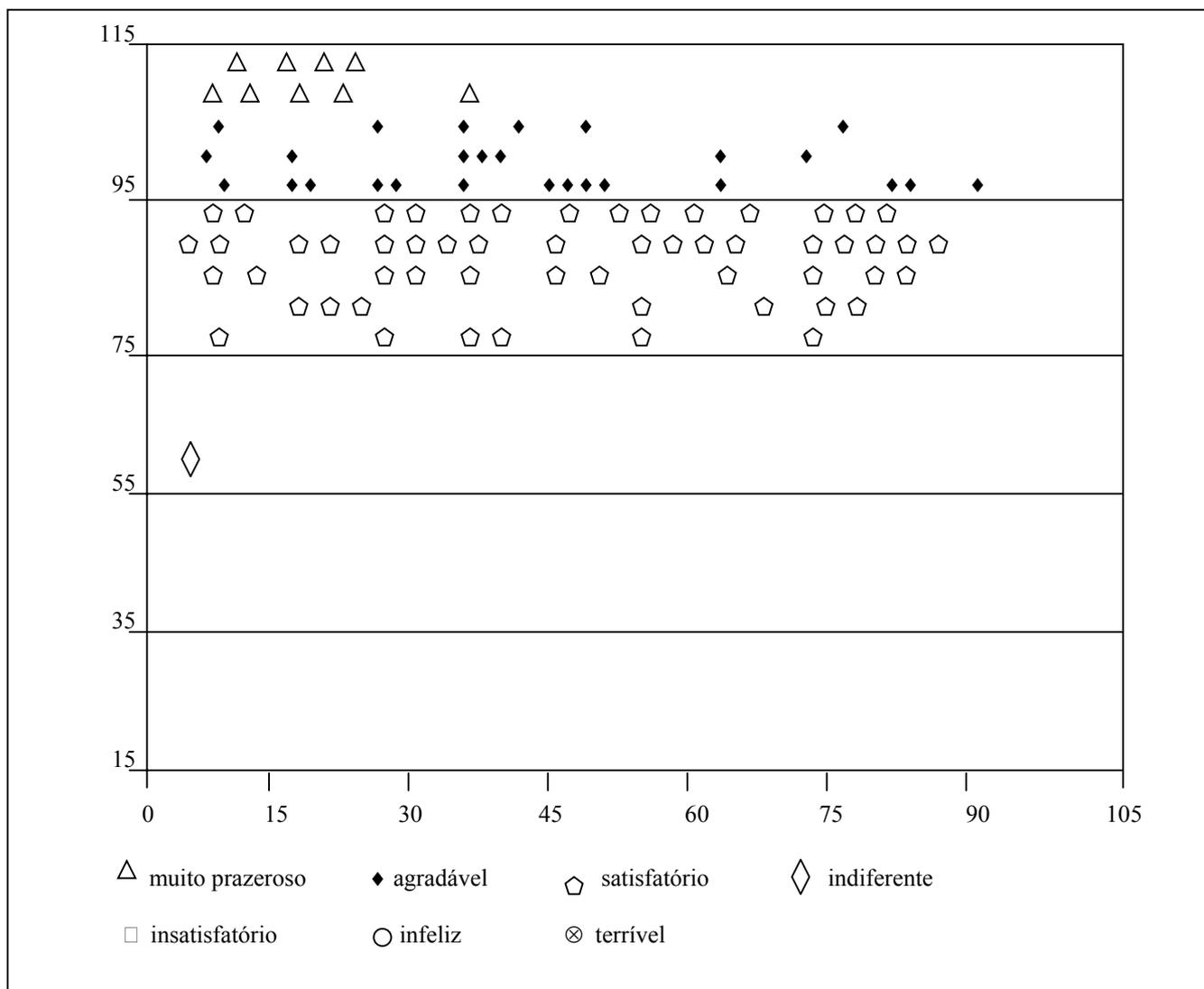
Con el objetivo de identificar cual es la percepción del paciente sobre calidad de vida, fueron obtenidas las siguientes categorías: Vida con Salud, Alimentación, Ejercicios físicos, Tranquilidad, Poder Adquisitivo, Bienestar, Cuerpo y Mente Sana, Satisfacción en el Trabajo, Buen Relacionamento Social, Amistades, Bienes de Consumo, Felicidad.

La muestra de este estudio apunta que la variable calidad de vida es conceptuada por 99% de los pacientes como salud; y que apenas un paciente no supo definirla. Queda claro que la calidad de vida es un concepto abstracto y complejo, que depende de la percepción cultural o de la representación social que cada individuo tiene de si y del medio que lo circunda. Según Amato, no es posible padronizar calidad de vida, pues ella tiene connotación individual, dependiendo de los objetivos, de las metas trazadas, de los deseos y de la cultura de cada ser humano.

Se puede confirmar la importancia de la variable salud para la calidad de vida de los pacientes investigados por medio de los siguientes relatos:

- *El termino una vida con salud, pues con salud conseguimos todo.* [EBR – 43 años]
- *Calidad de vida es lo que estoy teniendo ahora. Una vida con salud, disposición, sin muchas internaciones.* [ARP – 82 años]
- *Es el resultado de los acontecimientos diarios, teniendo en cuenta su salud, hacer, relacionamiento de amistades, situación financiera y satisfacción en el trabajo.* [RR – 53 años]

**Figura 3.** Escore total de la Escala de Calidad de Vida de Flanagan



Observamos que la percepción que el paciente tiene de calidad de vida está asociada a la variable salud como factor esencial en búsqueda de una satisfactoria condición de vida.

El termino percepción, según Piovesan, es entendido como la percepción que el hombre tiene de si y del mundo que lo rodea.

Se puede identificar que algunas variables, como Tranquilidad, Poder Adquisitivo, Bienestar, y Alimentación, están inter-relacionadas, habiendo sido citadas con la misma frecuencia. Con pocas citaciones, pero no menos importantes, siguen las variables Trabajo y Bienes de Consumo.

Cuanto al significado del tratamiento con Inmunomodulador Canova® y los consecuentes cambios ocurridos después del inicio del tratamiento en la calidad de vida del paciente, se identificó que todos los pacientes investigados fueron unánimes en afirmar que hubo mejora acentuada en su condición de vida:

- *El Canova es mi vida, pues cuando inicié el tratamiento ya no soportaba mas los efectos colaterales de mi tratamiento convencional, no podía alimentarme, caminaba con esfuerzo. Ahora me siento bien.* [SML – 45 años]
- *El tratamiento significó salud, cambio de vida para mejor, El trajo todo lo que yo precisaba: salud, disposición, felicidad.* [ASA – 52 años]
- *...significó una mejora muy grande en mi vida. Trajo muchos cambios: desde la mejora de la salud hasta los retornos constantes al hospital.* [ RL – 32 años]

La variable calidad de vida pasa a ser conceptualizada por los pacientes como “estar vivo”, y el tratamiento con el Inmunomodulador Canova® pasa a constituir la propia representación social de ese “estar vivo”:

- *Completo los vacios de mi ser íntimo, pues me hizo creer en la vida.* [CS – 27 años]
- *Significó vida, mejoró mucho mi calidad de vida. Pase a tener condiciones de realizar tareas que antes no conseguia.* [JPS – 57 años]
- *Me siento más feliz, segura, bien con la vida.* [ EMS – 33 años]

Como se puede apreciar en estos relatos, el tratamiento con el Inmunomodulador Canova® es considerado el principal factor en la mejora de la calidad de vida, toda vez que garantiza al paciente la condición de estar vivo, ahora esa condición esta repleta de restricciones, sujeta a normas y padrones de tratamiento.

### **Consideraciones Finales**

El tratamiento con el Inmunomodulador Canova® es considerado por los pacientes que se sometieron al tratamiento como conducta médica que posibilita la sobrevida y la mejora de la calidad de vida.

Los pacientes antes del tratamiento presentaban limitaciones significativas en la realización de actividades rutinarias [sueño, alimentación, dolor, actividad sexual, trabajo, etc.]. Generalmente se encuentran en fase terminal, con limitaciones o imposibilidades de desempeñar cualquier actividad física sin dolor, y cuando el tratamiento clínico convencional es poco efectivo.

Después del inicio del tratamiento con Inmunomodulador Canova®, el paciente no se ve libre de una intensa y rígida rutina médica, pues se mantiene dependiente del uso continuo del medicamento, retornos clínicos periódicos seguidos siempre de exámenes de esclarecimiento, diagnóstico por imágenes y laboratoriales, a fin de garantizar el control de la contención de la enfermedad.

Todavía, apesar de todas las restricciones y limitaciones impuestas, el paciente ve en el tratamiento una nueva chance de vida. Como apunta Minayo, “cuando una persona en nuestra sociedad se mueve por la cura, está frente a situaciones que considera situaciones límite, concretizada en enfermedades graves, inseguridad material y espiritual, y desorden moral. La busqueda de la salida de circunstancias aflictivas solo están como recorrenca a una tabla de salvación”.

El tratamiento con el Inmunomodulador Canova®, para el paciente, tiene significado mágico, el de la “vida”. Su percepción de calidad de vida es direccionada para el “estar vivo”, o sea, su sobrevida no es enfocada sino en otra variable que componen el bienestar [confort, recursos financieros, trabajo, etc.].

Como consideración final, el presente estudio presenta limitaciones respecto a las posibles generalizaciones de los resultados obtenidos, en función de la pequeña muestra y de no haber contemplado las diferencias de tiempo transcurrido desde el

inicio y la secuencia del tratamiento. Con todo, las reflexiones aquí apuntadas, por su relevancia, se podrán tornar en estímulo para nuevas investigaciones.

## REFERENCIAS

1. Flanagan JC. Measurement of quality of life: current state of the art. Arch Phys Med Rehabil 1982;63(1): 56-9
2. Piovesan A . Percepção cultural dos fatos sociais: suas implicações no campo da saúde pública. Ver Saúde Publ São Paulo 1970;4(1):85-7
3. Ferreira J . O Corpo Sínico. Saúde e Doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994
4. Zhan L . Quality of Life: conceptual and measurement issues. J Adv Nurs 1992;17(7):795-800
5. World Health Organization facet definitions and questions. Geneva. WHO:1995 (MNH/PSF/95. 1. B. Ver 1)
6. Ware JR . Standards for validating health measures, definition and content. J Chron Dis 1987;40(4):473-80
7. Romano BW . Qualidade de Vida: teoria e prática. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo 1993;3(6):54-7
8. Flanagan JC . A research approach to improving our quality of life. Am Psychol 1978;33(2):138-47
9. Fox-Rushby J, Parker M . Culture and the measurement of health-related quality of life. Rev Eur Psychol Appl 1995;45:257-63
10. Silva EB . Ser/Estar amputado – deficiência x qualidade de vida. São Paulo, 1997. 60p. (Monografia) Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
11. Minayo MCS . O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco; 1994.
12. Minayo MCS . Pesquisa Social. Teoria, Método e Criatividade. 11ed. Petrópolis: Ed. Vozes; 1999