



## QUALIDADE DE VIDA.

Vida de qualidade. O que sabemos nós disso? Desde os anos 70 que tem havido uma preocupação em investigar, através dos indicadores sociais, os níveis de bem-estar, satisfação e qualidade de vida nas populações e identificar quais são os determinantes destes estados.

Alguns dos resultados dessas investigações parecem demasiado óbvios: os indivíduos são mais felizes em sociedades mais prósperas, quando estão no topo e não no início da escalada social, quando são casados e quando têm redes de suporte social adequadas. Contudo, apesar destas generalizações simplistas e muito propagandeadas, outros estudos têm demonstrado que este *bem-estar social* não é a condição necessária para que se desenvolva um sentimento de bem-estar. Não só os cidadãos não parecem mais felizes pelo facto de a economia dos seus países estar a aumentar o seu rendimento per capita, como as pessoas que ganham na lotaria não parecem mais felizes do que a média das pessoas e mesmo alguns doentes vivem de uma forma muito positiva e satisfatória com as suas doenças consideradas pelas pessoas sadias como sendo extremamente severas e indesejáveis.

Então o que será importante para que alguém se sinta bem?

Um recente estudo da OMS em 15 países distribuídos por vários continentes, salienta que existem alguns indicadores universais para uma boa qualidade de vida. Segundo esse estudo as pessoas valorizam alguns aspectos práticos da vida como a possibilidade de desempenharem as actividades do dia-a-dia de uma forma autónoma e sem moléstias físicas, a possibilidade de ver e ouvir bem, de ter energia e ser capaz de se mover. Ao contrário do que alguns poderiam pensar, quer a imagem corporal e a aparência, quer a satisfação com a sua vida sexual não mereceram, a julgar por esse estudo, um lugar de primazia.

Também no domínio da saúde se tem procurado esclarecer as condições a que obedece uma avaliação deste tipo. Uma grande parte dos trabalhos sobre a qualidade de vida centram-se em dois grandes tipos de informação: por um lado, o estado funcional do indivíduo e, por outro, a avaliação da saúde feita pelo doente e que interfere com a sua qualidade de vida.

O racional teórico que fundamenta este tipo de avaliação operatória está baseado em dois grandes tipos de definições:

- (1) a qualidade de vida enquanto comportamento do indivíduo ou nível do funcionamento e
- (2) a qualidade de vida enquanto auto-percepção do estado de saúde ou bem-estar.

Esta segunda perspectiva sublinha o papel importante da avaliação subjectiva do indivíduo sobre o seu estado de saúde, fazendo pressupor que a qualidade de vida é, pelo menos parcialmente, independente do estado “objectivo” de saúde sendo, pelo contrário, um reflexo do modo como o doente percebe e reage não só ao seu estado de saúde como a outros aspectos não médicos ligados à sua vida. Em consequência, a avaliação que os doentes fazem da sua experiência da doença e do tratamento passou a ser considerada como um dos aspectos relevantes na avaliação do tipo de prestação de cuidados de saúde de um determinado país, tendo, por isso, impulsionado a investigação nesse domínio.

Esta auto-percepção relativa à qualidade de vida remete-nos para algumas considerações quanto às possibilidades de avaliação de uma qualidade tão subjectiva e tão pouco universal como é o caso do *conceito* de qualidade?

A primeira consideração prende-se com a seguinte interrogação: o que constitui uma vida boa?



É claro que as respostas serão tão dispares quanto, provavelmente, as pessoas a quem se colocar a questão. Isto para não considerar os tempos e as culturas. Apesar disso, no domínio da medicina e da psicologia tem havido uma preocupação em avaliar os parâmetros que definem uma vida boa, tendo-se focado quer na identificação dos domínios do quotidiano que são relevantes para essa *qualidade* da vida, quer na determinação das suas dimensões e das variações comportamentais e afectivas associadas com as características pessoais e ambientais.

Mas, para além disso, também se tem focado em outros domínios ligados a esta noção subjectiva de *qualidade de vida*, nomeadamente a de se saber em que medida o sofrimento provocado pela doença ou os efeitos secundários associados aos tratamentos reduzem o *desejo de viver*. Parece que os resultados da literatura nos indicam que as pessoas preferem perder alguns anos de vida em troca de alguns anos com boa qualidade e sem sofrimento. Se bem que a noção de *desejo de viver* esteja ligada à noção de *qualidade de vida*, importa questionar qual é o significado psicológico do *desejo de viver* mais anos de vida?

Parece, antes de mais que esse desejo é o resultado de um complexo processo cognitivo-afectivo em que pessoas avaliam uma variedade de factores que afectam seu bem estar psicológico: factores externos (por exemplo, ambiente, situação sócio-económica, actividades, ou redes sociais) e factores intra-pessoais (por exemplo, saúde, percepção das competências pessoais e auto-percepções).

No seu conjunto esses factores foram considerados como indicadores da *qualidade de vida* se bem que, correctamente, devam ser considerados como uma complexa actividade de “*avaliação da vida*”, o que não é exactamente a mesma coisa.

Com efeito, a *avaliação da vida* é considerada como uma medida das ligações de uma pessoa à sua vida no presente, em resultado não apenas do prazer e da ausência de desconforto, mas também da esperança, da crença no futuro, dos propósitos, do sentido da vida, da persistência e da auto-eficácia.

Neste sentido, a *avaliação da vida* é o conjunto dos juízos, emoções e projectos no futuro de onde decorre, entre outras, a ideia de quanto tempo se deseja viver. Esta noção implica o modo como os factores ambientais, pessoais, os acontecimentos negativos e positivos, a doença expressa no corpo ou na mente, contribuem, em conjunto, para o modo como as pessoas avaliam a sua vida. Esta avaliação é não só determinada pela saúde e pelas qualidades negativas da vida, como também pela doença.

Assim, a *avaliação da vida* é um conceito existencial que supostamente se aproxima do conceito de *razão de viver*.

Tendo em conta este racional, torna-se importante saber se as informações prestadas pelos próprios doentes através das suas respostas aos questionários sobre a qualidade de vida constituem ou não um meio válido e adequado para avaliar essa razão de viver e, em consequência, adaptar políticas e acções nos sistemas de cuidados de saúde primários ou diferenciados.

Ora, é precisamente aqui que as dúvidas são mais do que as certezas. Sobretudo porque quer as questões conceptuais (tais como as definições que acabei de discutir), quer as questões metodológicas ligadas às investigações que têm sido desenvolvidas (tais como os objectivos das quantificações e a validade dos instrumentos) não têm sido suficientemente esclarecidas e constituem, por isso, um forte obstáculo à interpretação e utilização dos resultados da maior parte dessas investigações. É certo que, no geral, têm sido utilizadas duas definições operacionais da qualidade de vida que tentam abordar os aspectos objectivos do funcionamento de uma determinada pessoa bem como os aspectos subjectivos do seu bem-estar, mas também é certo que a medição desses dois aspectos não só nos dão informações de carácter diferente



como também apresentam diferentes problemas relativamente à sua validação. De facto, a medição do funcionamento através de questionários deverá ser validada contra a medição da observação directa da proficiência dos comportamentos, pois a avaliação subjectiva do bem-estar pode ser substancialmente influenciada não só por factores psicológicos não relacionados com a saúde como por alterações, ao longo do tempo, dos critérios pessoais de avaliação do bem-estar.

Por tudo isto se pode concluir que as indicações que hoje temos sobre os dados relativos à qualidade de vida dos doentes devem ser tomadas com muita precaução, devendo ser tomadas em consideração as limitações metodológicas e conceptuais que ainda permanecem na maioria dos estudos efectuados. Não nos devemos, sobretudo, esquecer que a perspectiva do doente é um dos indicadores extremamente poderosos mas que, devido à forte correlação entre essa perspectiva, o seu estado psicológico e as suas características da personalidade, o confronto com a perspectiva do clínico tem uma forte legitimidade e não deve, com certeza, ser abandonada.

João Marques-Teixeira

