

Qualidade de Vida

Moacyr Roberto Cucê Nobre

São Paulo, SP

A qualidade de vida não é um simples modismo, algo passageiro a preencher o tempo dos leitores para, em seguida, ser descartada. Muito pelo contrário, ela se constituiu em um dos objetivos a ser alcançado no presente estágio de desenvolvimento da humanidade. O prolongamento da vida é cada vez menos um desafio técnico para a ciência, haja visto a discussão recente sobre eutanásia e a vida vegetativa mantida artificialmente. Cada vez mais, valoriza-se a qualidade de vida, em detrimento do aumento do tempo de vida, em condição limitada ou incapacitada ¹.

Como a qualidade de vida pode ser definida? É mais uma questão de qualidade a ser buscada dentro dos programas de qualidade total dentro das empresas. É o tempo de trânsito e as condições de tráfego, entre o local de trabalho e de moradia. É a qualidade dos serviços médico-hospitalares. É a presença de áreas verdes nas grandes cidades. É a segurança que nos protege dos criminosos. É a ausência de efeitos colaterais de medicamentos de uso crônico. É a realização profissional. É a realização financeira. É usufruir do lazer. É ter cultura e educação. É ter conforto. É morar bem. É ter saúde. É amar. É, enfim, o que cada um de nós pode considerar como importante para viver bem.

A qualidade de vida é um dos principais objetivos que se tem perseguido nos ensaios clínicos atuais. Na pesquisa de novas metodologias para tratamento e prevenção de doenças, surgiu a necessidade de se padronizar a sua avaliação. Para tanto, a ciência médica precisou definir conceitualmente, o que ela entende por qualidade de vida. Esta definição deveria se aplicar a qualquer pessoa, fosse ela fisicamente incapacitada, atleta de elite, operário, escriturário, bailarina, idoso, jovem, entre outros tantos. Da mesma maneira, não poderia ser determinada pelas condições ambientais ou pelo comportamento influenciado pelo meio social em que se vive. Deveria ser definida como algo inerente ao indivíduo, às suas características mais pessoais, tanto nos seus aspectos constitucionais de natureza hereditária, como naqueles adquiridos durante a vida. Algo que somente o próprio indivíduo pudesse avaliar e informar ao pesquisador, livre do julgamento a partir de valores

externos a ele. Assim, a qualidade de vida foi definida como sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade da sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence ².

Os questionários de qualidade de vida propiciam a avaliação mais completa do impacto da doença e tratamento no cotidiano da vida dos pacientes. Eles devem ter boa capacidade de identificar a presença da doença, como, também, refletir as mudanças evolutivas decorrentes do tratamento, quer pelo seu efeito benéfico, quer pelo seu efeito colateral. Nesta última situação, temos como exemplo a não aderência dos hipertensos aos seus tratamentos como um problema freqüente que se deve, em grande parte, a deterioração da qualidade de vida do paciente, decorrente do uso de agentes anti-hipertensivos comumente prescritos.

Os instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida se aplicam às mais diferentes condições de saúde e refletem os diversos aspectos da vida das pessoas. Esta diversidade de aspectos organizam-se em conjuntos, chamados de dimensões ou domínios, que são medidas de forma individualizada e ponderada. Habitualmente são avaliadas cerca de seis a oito dimensões que compreendem a mobilidade física, o repouso, as funções cognitivas, a satisfação sexual, o comunicar-se, o alimentar-se, a reserva energética, a presença de dor, o comportamento emocional, as atividades recreativas, as atividades de trabalho, as atividades domésticas e os relacionamentos sociais.

Dentre os instrumentos genéricos mais citados estão o *Sickness Impact Profile* ³ e o *Nottingham Health Profile* ⁴, instrumentos amplamente testados, validados e com alto coeficiente de reprodutibilidade para um mesmo observador e entre diferentes observadores. Úteis para documentar a extensão das incapacidades em qualquer estudo, seja na população geral ou em grupo de pacientes, independentemente das condições subjacentes, facilitando a comparação do impacto entre diferentes programas terapêuticos. São também utilizados em ensaios clínicos onde há um desfecho clínico pré-existente bem definido, como o infarto do miocárdio, e naqueles onde ocorre a necessidade de se comparar o tempo de sobrevivência com a qualidade da sobrevivência, como na quimioterapia para doenças malignas. Quanto à aplicação de um instrumento específico, é indispensável, ainda assim, os perfis genéricos de saúde que são recomendados como avaliação complementar, para permitir a comparação com populações e condições diferentes. Esta comparação é fundamental no planejamento da política de assistência

Instituto do Coração do Hospital das Clínicas - FMUSP

Correspondência: Incor

Av. Dr. Enéas C. Aguiar, 44 - CEP 05403-000 - São Paulo, SP

Recebido para publicação em 11/12/94

Aceito em 6/3/95

à saúde e alocação de recursos ⁵.

As medidas tradicionais da eficácia em ensaios clínicos na angina de peito têm se utilizado do critério da *New York Heart Association* (NYHA) e os testes de esforço, já que não há nenhum instrumento de qualidade de vida especificamente desenvolvido para esta condição. Recentemente, observou-se que a severidade da angina, classificada pelo critério NYHA, está relacionada com os índices avaliados pelo *Sickness Impact Profile* e pelo *Nottingham Health Profile*, que puderam inclusive detectar prejuízo da avaliação psicossocial relacionada ao efeito colateral medicamentoso ⁶.

Os instrumentos específicos são especialmente dirigidos aos aspectos da qualidade de vida relevantes aos pacientes que se pretende estudar ou às suas condições particulares. Temos como exemplo o questionário desenvolvido para verificar a melhora da qualidade de vida de pacientes renais crônicos em hemodiálise que tiveram um aumento dos níveis de hemoglobina pós-tratamento com eritropoietina ⁷, ou o questionário da *McGill* para avaliação da intensidade da esfera sensitiva e afetiva da dor ⁸.

No nosso meio tem sido desenvolvido um questionário específico para avaliar a qualidade de vida de pacientes submetidos a cardiomioplastia e transplante cardíaco ⁹. Diferentemente da maioria dos outros instrumentos que apresentam questões fechadas, o questionário aplicado no INCOR parte do livre relato dos pacientes, orientado por breves intervenções do entrevistador, para que as oito dimensões, acima referidas, sejam contempladas pela narrativa. A avaliação é realizada a partir do achado de palavras chaves, chamadas de descritores, que denotem limitação, desconforto, incapacidade ou insatisfação. O fato de ser estruturado dentro da realidade econômica, social e cultural de nossos pacientes lhe confere características ímpares de utilização, em se comparando com as dificuldades de tradução, ou mesmo a impossibilidade de aplicação de instrumentos desenvolvidos em outros países.

Já que a qualidade de vida é algo que somente o próprio indivíduo pode avaliar e informar ao pesquisador, livre do julgamento de valores externos a ele, o nosso entusiasmo se volta para os questionários abertos, como aqueles que vêm sendo desenvolvidos no INCOR, que permitem o livre relato do paciente. Como também acreditamos que o valor ponderal, que deve ser atribuído a todo item avaliado, deve ser determinado a partir da escala de valores do próprio paciente. Para que fique mais claro, peça a três pessoas conhecidas para colocar em ordem de prioridade suas atividades de trabalho, de lazer, o seu relacionamento social, sua satisfação relacionada ao sono, a atividade sexual e ao seu preparo físico. É claro que dependerá do momento destas pessoas, mas de qualquer maneira não deverá ser observada concordância absoluta entre nenhuma delas. Ainda bem, ...o que seria do amarelo se todos gostassem só do vermelho?

Referências

1. Nobre MRC, Lemos CLN Domingues RZI, Gabriades RHN - Qualidade de vida, educação em saúde e prevenção de doenças. *Qualimetrica* 1994; 6: 56-9.
2. Miettinen OS - Quality of life from the epidemiologic perspective. *J Chron Dis* 1987; 40: 641-3.
3. Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS - The sickness impact profile: Development and final revision of a health status measure. *Medical Care* 1981; 19: 787-805.
4. Hurt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E - A quantitative approach to perceived health status; a validation study. *J Epidemiol Community Health* 1980; 34: 281-6.
5. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL - Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-9.
6. Visser MC, Fletcher AE, Parr G, Simpson A, Bulpitt CJ - A comparison of three quality of life instruments in subjects with angina pectoris: The Sickness Impact Profile, the Nottingham Health Profile, and the Quality of Well Being Scale. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 157-63.
7. Laupacis A - Changes in quality of life and functional capacity in hemodialysis patients treated with recombinant human erythropoietin. *The Canadian Erythropoietin Study Group Semin Nephrol* 1990; 10(suppl D): 11-19.
8. Mezzack R - The short form McGill pain questionnaire. *Pain* 1987; 30: 191-7.
9. Borghetti-Maio SA, Romano BW, Bocchi EA et al - Quality of life after cardiomyopathy. *J Heart Lung Transplant* 1994; 13: 271-5.