

SÉRGIO MÁRCIO PACHECO PASCHOAL

**QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO:
ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA
SUA OPINIÃO**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Medicina.

SÃO PAULO
2000

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Edson e Maria Ophelia, que me deram a vida e formaram meu caráter e personalidade.

À minha esposa, Heico, companheira valorosa, com quem divido os prazeres e as agruras da vida.

Aos meus filhos, Fábio e Carolina, a quem ajudei a dar a vida e duas das grandes razões do meu viver.

À Ligia Py e à Tomiko Born, amigas estimadas, que lutam em prol da Gerontologia vida afora.

Aos idosos, motivo do meu caminhar profissional, que muito me ensinam a respeito da vida.

AGRADECIMENTOS

? Ao Professor Júlio Litvoc, orientador e amigo, que me iluminou o caminho e deu qualidade ao meu trabalho. Sua dedicação e perspicácia renderam frutos. E renderão. Obrigado.

? Aos Professores Lilia Blima Schraiber, Paulo Rossi Menezes e Wilson Jacob Filho, integrantes da Comissão Examinadora do Exame de Qualificação, cujas críticas e sugestões enriqueceram o trabalho.

? Aos Professores Doutores Eurico Thomaz de Carvalho Filho, Matheus Papaléo Netto e Urbano Pasini, meus mestres de ilibada reputação e profunda sabedoria. A eles, meu respeito e gratidão por tudo que me ensinaram.

? Ao grande amigo, Wilson Jacob-Filho, companheiro de caminhada, cujo incentivo e estímulo constantes foram garantia de continuidade dos estudos.

? Aos colegas da Geriatria do Hospital das Clínicas, Alberto Soares, Alberto Stoppe, Ana Clara, Ana Cláudia, Angélica, Cláudia Flo, Cristina França, Curiati, Érica, Eva, Figueira, Garcez, Helena, Kokron, Letícia, Lilian, Luiz Saporetti, Maria do Carmo, Marisa, Naira, Omar, Regina, Rita, Rosa, Sami, Toshio, Valmari, Yeda, Yolanda, que muito me têm ensinado e, fraternalmente, compreenderam minha ausência, em muitos momentos.

? Aos residentes e estagiários do Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas, de agora e de então, que, em seus questionamentos, sempre me estimularam a estudar temas tão importantes para os idosos, apesar de pouco-usuais.

? À Marta, ao Rubens e à da Eunice, pelo apoio e amizade.

? À Maria Joaquina (Jô), Sofia Lobo e Eduardo Minomo, cujas entrevistas anteriores possibilitaram a seleção dos itens. E o trabalho foi voluntário!

? À equipe da Clínica Geronto-Geriátrica do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, que tanto contribuiu para que o Mestrado fosse possível, aceitando mudanças e se desdobrando na minha cobertura.

? À Miriam, profissional dedicada e competente, que, sempre gentil, garantiu o lay-out e a forma de apresentação do trabalho.

? Aos funcionários da Preventiva, Djanira, Dodô, Edileuza, Érica, seu Irineu, Ivaldo, Joca, da Lourdes, Lúcia, Quitéria, Rosa e Zezé, que, com sua ajuda amiga e sorriso franco, tornaram mais fácil meu Mestrado.

? À minha querida família. Gratíssimo pela paciência, compreensão, carinho, suporte e espera.

RESUMO

PASCHOAL, S.M.P. **Qualidade de Vida do Idoso: Elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião.** São Paulo, 2000. 252p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

Viver cada vez mais, desejo da maioria das pessoas, pode resultar numa sobrevida marcada por incapacidades e dependência. O desafio é conseguir uma maior sobrevida, com uma qualidade de vida melhor. Para os profissionais de saúde, que atendem a população idosa, há outro desafio: como medir qualidade de vida, não apenas para fazer um retrato da velhice, mas, principalmente, para avaliar o impacto de tratamentos, condutas e políticas, corrigir seus rumos, alocar recursos e planejar serviços, visando sobrevida melhor. Historicamente, após a Segunda Guerra Mundial, qualidade de vida se tornou um constructo importante, significando melhoria do padrão de vida. Paulatinamente o conceito foi ampliado, englobando o desenvolvimento sócio-econômico e humano e a percepção das pessoas a respeito de suas vidas. Não há consenso sobre seu significado, existindo várias correntes de pensamento, complementares entre si. Além disso, no decorrer do tempo, a forma de avaliação se alterou, passando de uma avaliação baseada em parâmetros objetivos, ou idealizados pelo pesquisador, para outra que valoriza a percepção subjetiva das pessoas. A partir de 1975, avaliações de qualidade de vida vêm sendo gradualmente incorporadas às práticas do Setor Saúde. O número de instrumentos é enorme, poucos especificamente construídos para idosos. No Brasil, os estudos expandiram-se em 1992 e, ultimamente, observamos trabalhos mais consistentes, como tradução, adaptação transcultural e validação de questionários estrangeiros; estudos a respeito de qualidade de vida do idoso são mais raros. Fica evidente a conveniência de se criar um instrumento que meça a qualidade de vida de idosos, valorizando a opinião deles a respeito das questões que consideram importantes. Os objetivos deste trabalho foram: delinear procedimentos necessários, para elaborar instrumento de avaliação da qualidade de vida de idosos e definir, a partir de investigação preliminar, os itens que constituirão lista a ser utilizada em etapa futura para elaboração efetiva do instrumento. Para isto, assumiu-se como referência uma metodologia consagrada na literatura médica, adaptada a nossos propósitos. Na primeira etapa elaborou-se lista preliminar de itens, testada através de investigação preliminar. Essa lista foi gerada a partir de três fontes: revisão das respostas a questionário anterior, revisão de outros instrumentos da literatura e nossa prática no atendimento. A investigação preliminar teve três fases, a primeira, espontânea, onde o entrevistado apontou itens por ele considerados relevantes para uma boa e má qualidade de vida, a segunda, estimulada, onde identificou a relevância dos demais itens da lista preliminar e, por fim, avaliou a importância (Likert) dos itens considerados relevantes. A análise dos procedimentos mostrou que a metodologia é viável. Entrevistou-se 19 idosos, nove homens e dez mulheres. As medianas encontradas foram: 82 minutos de duração da entrevista, variando de 56 a 118; 13 itens relatados espontaneamente, variando de 4 a 21; quatro itens não-entendidos, variando de 0 a 9; cinco itens excluídos, variando de 0 a 21. As recusas à participação foram de idosos dependentes; na verdade, recusa dos acompanhantes. Dois itens sugeridos na fase espontânea foram incorporados e se eliminou um item considerado redundante. Fez-se nova redação para onze itens não-compreendidos. Todos os itens excluídos serão mantidos para a próxima etapa. A

escala de Likert necessitará de reformulação. Numa etapa posterior, a lista de itens, agora modificada, será reduzida através de duas técnicas, impacto clínico e análise fatorial. A distribuição dos itens resultantes em dimensões comporá o instrumento, cujo formato já está desenhado: **Satisfação de Vida, Qualidade de Vida Idealizada e Qualidade de Vida Real.**

SUMMARY

PASCHOAL, S.M.P. **Quality of Life for the Elderly: building an instrument that privileges their opinion.** São Paulo, 2000. 252p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo

To live longer, what most people wish for nowadays can result in a life characterized by incapacity and dependency. The challenge is to be able to live longer, with a better quality of life. For health professionals who assist the elderly population, there is yet another challenge: how to measure quality of life, not only to have a clear picture of life among the elderly population, but mainly to assess the impact of treatment, procedures and policies, re-direct their goals, allocate resources and plan services, with the objective of achieving a better quality of life. Historically, after World War II, quality of life became an important concept, meaning the improvement in life standards. Gradually, the concept was extended, comprehending human and social-economic development and people's perception of their own lives. There is no consensus on its meaning, and there are several currents which are complementary. Additionally, as time went by, the assessment technique changed, going from an objective parameter-based or researcher-based evaluation, to another type of evaluation which privileges people's subjective perception. From 1975 on, quality of life assessments have been gradually incorporated into the Health Service practices. There are several instruments available for that, but few specifically built for the elderly population. In Brazil, the studies were broadened in 1992, and recently we have observed more consistent ones, which included translation, transcultural adaptation and validation of foreign questionnaires; studies on the elderly population's quality of life are rare. It is clear the necessity of creating an instrument to measure the quality of life of elderly people, taking into account their opinion regarding issues they consider important. The aims of this study were: to specify the necessary procedures in order to build an assessment instrument to evaluate elderly people's quality of life and define from the preliminary evaluation, the items that will constitute a list to be used in a future step for the definite conception of the instrument. In order to do so, we have used a methodological reference from the medical literature, which was adapted to our objectives. During the first step we built a preliminary list of items, which was tested through a previous investigation. This list was generated by using three sources: review of answers to a previous questionnaire, review of other instruments from the literature and our own clinical practice. The preliminary investigation consisted of three phases: the first one, which was spontaneous, where the interviewee pointed out items he/she considered relevant for a good and bad quality of life; the second one, which was stimulated, where the interviewee identified the relevance of the all other items in the preliminary list; and finally, the third phase, where he/she assessed the importance of the items considered to be relevant (Likert). The analysis of the procedures showed that the methodology is viable. We interviewed 19 elderly patients, 9 men and 10 women. The medians were: 82 minutes of interview duration, varying from 56 to 118 minutes; 13 items reported spontaneously, varying from 4 to 21; four items which were not understood, varying from 0 to 9; 5 excluded items, varying from 0 to 21. The refusals to participate came from dependent elderly patients, which were actually the escort's refusal. Two items that had been suggested during the spontaneous phase were incorporated and an item considered redundant was excluded. Eleven items that were not understood were rewritten. All items that were excluded will be kept for the next step. Likert's scale will have to be redesigned. During a posterior step the list of items, which has been modified, will be

decreased through two techniques, clinical impact and factorial analysis. The distribution of resulting items into dimensions will constitute the instrument whose format has been designed: **Life Satisfaction, Idealized Quality of Life** and **Actual Quality of Life**.

1. APRESENTAÇÃO

“Depois que fica velho, acaba tudo. É bom, quando se é jovem.”

(C.M.A. - mulher, 87 anos, portadora de osteoartrose, e depressão; totalmente independente; viúva há 14 anos; mora sozinha)

“Nem vou mais dizer que tenho 70 anos; é muito ruim.”

(B.S. - mulher, 70 anos, portadora de hipertensão arterial, depressão e ansiedade; totalmente independente; solteira; mora sozinha)

“Não gosto de viver muito. Ficar dependendo dos outros...não é bom. Mas, Deus é quem sabe. Já fiz a minha parte.”

M.S. - homem, 72 anos, portador de bronquite, hiperuricemia, osteoartrose de coluna e obesidade; totalmente independente; casado)

“É dor no joelho, dor no ombro...Mas, apesar disso, sou feliz! tenho a cabeça boa e posso fazer o que tenho vontade.”

(E.F.A. - mulher, 86 anos, portadora de osteoartrose de joelhos e coluna, lesão do manguito rotador, angina, hipertensão arterial, dependente nas atividades instrumentais da vida diária, viúva, mora com filhos e netos)

“A vida...Vai como Deus quer. Sozinha...Pensando nas coisas...Dor...Mas, gosto de viver.”

(M.J.C. - mulher, 76 anos, portadora de hipertensão arterial, hipotireoidismo subclínico, osteoartrose, totalmente independente, viúva há 17 anos, mora sozinha)

“Agora já não estou gostando de viver. A gente mora com os outros. Se morresse agora, não ficaria chateada.”

(M.S.M. - mulher, 83 anos, portadora de osteoartrose de coluna, hipertensão arterial, depressão, varizes de MMII e hipertrigliceridemia, totalmente independente, viúva há 11 anos, mora com filha e neto)

“Para mim a vida tá boa. Tenho medo de ficar na cama e de sofrer antes de morrer.”

(A.A.S. - homem, 81 anos, portador de apnéia obstrutiva do sono, déficit de memória, arritmia cardíaca, gastrite, doença diverticular do cólon, totalmente independente, casado)

“Adoro viver. A melhor idade é ter 15 anos. A gente sonha. Já pensei em me matar.”

(O.F.R. - mulher, 76 anos, portadora de pielonefrite crônica, gamopatia monoclonal, depressão, doença diverticular do cólon, infecções urinárias de repetição, totalmente independente, solteira, mora sozinha)

“Viver é a melhor coisa do mundo! Com saúde, lógico. Sou feliz!”

(L.M. - homem, 81 anos, portador de hipertensão arterial, miocardiopatia com insuficiência mitral, aórtica e tricúspide, tosse crônica e rinite alérgica, totalmente independente, casado)

“Acho boa a minha vida... Nem sei explicar. Minhas filhas são boas para mim. Não tenho dívida...”

(I.V.S. - mulher, 82 anos, portadora de Demência do tipo Alzheimer e cãimbras; ainda independente, viúva há 9 anos, mora com duas filhas e dois netos)

“Gosto de viver. A vida é boa, desde que com saúde.”

(B.L. - mulher, 76 anos, portadora de hipertensão arterial, hipotireoidismo, dislipidemia e osteoporose; totalmente independente; casada)

“A vida é boa, porque, apesar de viver sozinha, tenho apoio dos filhos e estou vivendo ainda. Não me sinto doente.”

(D.F.S. - mulher, 72 anos, portadora de hipertensão arterial, osteoporose, seqüela de fratura do colo do fêmur direito, com encurtamento de 11cm do membro inferior direito; viúva; dependente nas atividades instrumentais da vida diária e para banhar-se e vestir-se, usa muletas; mora com acompanhante paga)

“Gosto de viver. Não me falta nada, sou livre e independente; faço o que tenho vontade.”

(E.M. - mulher, 76 anos, portadora de osteoartrose, hipertrigliceridemia, hipoacusia; mastectomizada há 8 anos; totalmente independente)

“A vida é boa, quando se tem saúde. Mesmo com a minha idade, faço até o que Deus duvida. Gosto de viver.”

(M.O.A. - mulher, 84 anos, portadora de hipertensão arterial, miocardiopatia, insuficiência arterial periférica, obstipação intestinal crônica, com dificuldade para sair de casa, solteira, mora com familiares)

“Minha vida é 100%, porque faço tudo o que quero, sem depender dos outros. Graças a Deus!”

(J.P.T. - mulher, 84 anos, viúva, portadora de pressão alta, infartos cerebrais lacunares, insuficiência coronariana, osteoartrose de joelhos e coluna, arteriopatia periférica generalizada com ausência de pulsos em membro superior direito; totalmente independente)

É comum depararmos-nos, em nosso país, com queixas de ceticismo e desesperança, quando acompanhamos ou cuidamos de pessoas idosas, que lamuriam a falta de perspectiva dessa etapa da vida. Dizem-nos das saudades de sua juventude, de sua falta de motivação para continuar vivendo, de sua “certeza” de que não têm mais nenhum papel a cumprir. Ao mesmo tempo, observamos outros idosos, aparentemente alegres e satisfeitos, que nos deixam a impressão de estarem vivendo

de forma plena sua velhice. É verdade que, em nossa sociedade, os idosos são pessoas com possibilidades menores de vida digna, dada não apenas a imagem social da velhice entre nós, vista como época de perdas, incapacidades, decrepitude, mas - e principalmente! - pela situação objetiva de aposentadoria insuficiente, oportunidades negadas, desqualificação tecnológica, exclusão social, pelo menos da maior parte dessa população. Mesmo em condições psicossociais tão adversas, encontramos idosos que se sentem felizes, que se dizem contentes com sua vida. A idade, portanto, não explica tais diferenças, pois ela, por si só, não discrimina entre os bem e os mal-sucedidos.

Entender os motivos de sensações e posturas tão díspares é fundamental, se o objetivo for o de propor condutas e políticas que favoreçam um caminho feliz para a velhice, para que seja uma etapa da vida repleta de significado.

É assim que nos sentíamos em 1995, um pouco perplexos por essa disparidade, por parte dos idosos, de avaliações de suas vidas, um pouco impotentes, por não dispor de ferramentas adequadas, para ajudar os mal-sucedidos a mudarem de rumo, e um tanto esperançosos, pois os bem-sucedidos mostravam a possibilidade de se viver e se sentir bem, não importando a idade. Tínhamos de traçar um perfil de nossa clientela; quantos satisfeitos, quantos insatisfeitos e o porquê da satisfação ou insatisfação. Conhecer as causas ou os determinantes disto era fundamental, para estabelecermos políticas de promoção de um envelhecimento bem-sucedido. Afinal, o envelhecimento bem-sucedido passava a fazer parte de nossas discussões dentro da Disciplina de Geriatria do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), a partir do artigo de ROWE; KHAN (1987).

A literatura médica, a essa época, já era pródiga em artigos, revisões e editoriais a respeito de qualidade de vida. Começamos a interessar-nos por alguns instrumentos citados, apesar de ainda não entendermos sua aplicação e, menos ainda, sua análise. Um deles era o Life Satisfaction Index A e B - LSIA e LSIB (NEUGARTEN et al., 1961), um instrumento construído a partir de uma população de média idade e idosa, dos 50 anos ou mais, com o objetivo de analisar o bem-estar psicológico, partindo de cinco dimensões: apatia e entusiasmo, resolução e fortidão, congruência entre objetivos desejados e alcançados, auto-conceito positivo e tons de humor. Foi analisado em duas faixas etárias e verificaram que havia maior consistência nas medidas das respostas de pessoas de 65 anos ou mais, comparativamente com pessoas mais jovens. Recomendaram sua utilização em pessoas idosas. Tem sido muito usado e tem muitos pontos positivos, dentre eles sua confiabilidade, sua forte correlação com outras escalas e a consistência de sua validade (MCDOWELL; NEWELL, 1996c). Outro era o Philadelphia Geriatric Center Morale Scale - PGC Morale Scale (LAWTON, 1972, *apud* MCDOWELL; NEWELL, 1996c; LAWTON, 1975), um instrumento de 17 itens, medindo três dimensões: preocupação, atitude em relação ao próprio envelhecimento e insatisfação com a solidão. Foi desenvolvido especificamente para pessoas idosas. Ficamos conhecendo, também o Nottingham Health Profile - NHP (HUNT et al., 1980; HUNT et al., 1981; HUNT et. al., 1985, *apud* MCDOWELL; NEWELL, 1996c), desenhado para medir problemas percebidos de saúde física, social e emocional de indivíduos em atenção primária, bem como demanda de cuidados em pesquisas populacionais. Havia, ainda o Sickness Impact Profile - SIP (BERGNER et al., 1976, *apud* MCDOWELL; NEWELL, 1996c; BERGNER et al., 1981), que mede as

alterações no comportamento das pessoas devido a doenças. Por fim, o SF-36, mais precisamente o The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (WARE; SHERBOURNE, 1992), àquela época muito difundido e empregado, com extensa literatura, de fácil aplicação, diziam.

Passamos, Wilson Jacob-Filho e eu, a aventar a possibilidade de estudar o tema e encontrar meios de avaliar a qualidade de vida dos idosos. Wilson bem mais experiente no trato com a Geriatria; afinal há anos vinha trilhando esse caminho; eu, um neófito, mas um apaixonado pelo caminho. Tínhamos vaga noção do que significava esse termo: “Qualidade de Vida”. Nossos primeiros encontros eram exercícios de busca. Apesar da farta literatura, a complexidade assustou-nos: conceituação difícil, múltiplas definições, incontáveis instrumentos, técnicas complicadas de aferição, análises com modelos matemáticos e estatísticos que fugiam do nosso conhecimento. Um mundo novo e à parte. Sentimos que o caminho seria longo. Teríamos de estar repletos de vontade, paciência, persistência e poder de convencimento e persuasão. E começamos.

Começamos lendo e discutindo, chegando a uma proposta inicial de trabalho. Havia (e há) um programa de promoção de saúde para idosos dentro da Disciplina de Geriatria da FMUSP, o Grupo de Atendimento Multiprofissional ao Idoso Ambulatorial (GAMIA). Um programa que recebia (e recebe), a cada ano, trinta idosos, que são acompanhados uma vez por semana, o dia todo, durante o ano, numa avaliação e abordagem multidimensional e interprofissional. Faríamos a avaliação de sua qualidade de vida. Dúvida importante: com qual instrumento? Das discussões, havíamos criado uma forma de avaliação, dividida em três partes (Anexo A). Na primeira, que chamamos “**Satisfação de Vida**”, o idoso informava “até que idade

gostaria de viver”, “que idade gostaria de ter hoje”, dava uma nota para sua qualidade de vida aos 7 anos, aos 20 anos, há 10 anos atrás e hoje, dizia quais eram três determinantes de uma boa qualidade de vida na velhice, espontânea e estimuladamente, fazia uma auto-avaliação de saúde, comparava sua saúde com pessoas da mesma idade, comparava sua qualidade de vida com a de seus pais, quando estes tinham a mesma idade, contava seu maior medo e revelava seus desejos, mesmo se estes fossem impossíveis de serem realizados. As duas outras partes possuíam sete dimensões e quarenta e um itens cada uma, dimensões e itens correspondentes, variando a redação, para preencher o propósito de cada parte. Na segunda, o idoso avaliava o grau de importância de cada item para uma boa qualidade de vida na velhice, numa escala de Likert de cinco pontos (nenhuma importância \wedge total importância); aqui o idoso revelava **a qualidade de vida idealizada por ele**. Na terceira parte, para cada item, revelava sua situação atual, dizendo-nos de **sua qualidade de vida real** naquele momento. Isto também era aferido através de uma escala de Likert de cinco pontos (não, nunca \wedge sim, sempre). Se na segunda parte perguntávamos, por exemplo, “para uma pessoa de sua idade viver bem, para ter uma boa qualidade de vida, qual a importância de ser fisicamente independente?”, na terceira, perguntávamos “o(a) sr.(a.) é fisicamente independente?”. E assim por diante. Os itens haviam sido retirados de outros questionários e de nossa prática no atendimento de idosos.

Começamos a aplicar, tabular, olhar os resultados. Aplicamos, inicialmente nos participantes do GAMIA de 1996 e 1997. Uma enxurrada de dados. Faltava como analisá-los. Em 1998, entramos em contato com um docente do Departamento de Medicina Preventiva da FMUSP, que estava participando de algumas atividades

da Disciplina de Geriatria, Júlio Litvoc. Passamos a estudar com mais afinco, tanto as questões conceituais, quanto as metodológicas. Passamos a rever mais profundamente alguns instrumentos de avaliação de qualidade de vida e a maneira de aferição de sua acurácia (confiabilidade e validade). Passamos a familiarizar-nos com o constructo. Uma análise estatística, feita em cinquenta e seis questionários respondidos, aplicando técnica descrita por MCHORNEY et al. (1993), mostrou-nos que não havia acurácia em 27 itens, o que reduziu nossas dimensões de sete para quatro (Anexo B). Teríamos de reconstruir o questionário.

Por outro lado, havia necessidade concreta de estar avaliando a qualidade de vida dos idosos do GAMIA, fato que havia sido discutido no III Fórum de Atendimento Multidisciplinar ao Idoso do GAMIA, em 21/11/98. Resolvemos aplicar, então, em 1999, a primeira parte de nosso questionário inicial, um pouco modificada, em conjunto com o **The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)** de WARE; SHERBOURNE (1992), recém-traduzido e validado em português por CICONELLI (1997), mais o **Philadelphia Geriatric Center Morale Scale** de LAWTON (1975), por nós traduzido. A escolha se deveu a alguns fatores: a) o SF-36 já era considerado um bom instrumento genérico de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), muito disseminado e validado em diferentes contextos; alguns autores até falavam em “padrão-ouro” para o constructo Qualidade de Vida; b) o SF-36 já estava traduzido para o português, tendo sua acurácia aferida em nosso meio; c) os questionários SF-36 e Philadelphia Geriatric Center Morale Scale eram instrumentos complementares, este aferindo, basicamente, a dimensão psicológica, emocional e construído especificamente para indivíduos idosos e d) ambos de aplicação simples, requerendo poucos minutos. Queríamos iniciar um

processo de comparação do instrumento, que estávamos tentando construir, com outros já consagrados na literatura (validade concorrente).

Modificamos a primeira parte: deixamos apenas as notas para a qualidade de vida há 10 anos e a atual; separamos a comparação da qualidade de vida com a dos pais por gênero, isto é, se o idoso era do sexo masculino, comparava sua qualidade de vida com a de seu pai, quando este possuía a idade atual dele, entrevistado; se do sexo feminino, comparava sua qualidade de vida com a de sua mãe, quando esta possuía a mesma idade que ela, entrevistada, hoje; introduzimos três perguntas novas, a saber, “três determinantes de má qualidade de vida na velhice”, espontânea e estimuladamente, “o que o(a) sr.(a.) colocaria em sua vida, para que ela ficasse melhor” e “o que o(a) sr.(a.) tiraria de sua vida, para que ela ficasse melhor”. Além disto, pedimos para que tanto os determinantes de uma boa qualidade de vida, quanto os de uma má qualidade de vida, fossem ditos em ordem decrescente de importância. As demais questões da primeira parte foram mantidas. As partes B e C não entraram nessa avaliação, pois aguardávamos uma melhor definição a respeito de que itens e dimensões seriam colocados (Anexo C).

A proposta também mudou: tentaríamos avaliar o quanto a qualidade de vida dos participantes teria modificado durante a duração do Programa, uma forma indireta de se avaliar o impacto das atividades do GAMIA sobre a vida dos participantes. Para isso, aplicaríamos os questionários antes do início e ao fim do GAMIA. Para medir a confiabilidade, faríamos um re-teste de sete a catorze dias após a primeira aplicação (teste), com o mesmo pesquisador.

Paralelamente, também em 1999, surgiu a oportunidade de estarmos avaliando a qualidade de vida de idosos participantes de Ligas de Geriatria de seis

Faculdades de Medicina do estado de São Paulo, através de interface com a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) - Seção São Paulo. Utilizamos o questionário por nós construído, inclusive com as partes de **Qualidade de Vida Idealizada** e **Qualidade de Vida Real**, partindo das quatro dimensões (Independência Motora, Religiosidade/Transcendência, Relações Sociais e Afetividade) e catorze itens, dimensões e itens que revelaram características de confiabilidade e validade (Anexo B), e recompusemos dimensões importantes (Saúde, Autonomia, Situação Econômica). Resultou um questionário com sete dimensões e vinte e um itens, além da parte inicial, que chamamos de Bem-Estar (Anexo D). Acoplamos, novamente, o SF-36 e o Philadelphia Geriatric Center Morale Scale. Houve um período de discussão e treinamento dos alunos das Ligas respectivas e foi elaborado um Manual de Instruções (Anexo E). O processo resultou em 286 questionários respondidos, cuja abordagem estatística está sendo realizada.

Mas, uma questão central não estava resolvida. Quais itens entrariam no instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos, cuja estrutura já estava determinada: Satisfação de Vida, Qualidade de Vida Idealizada e Qualidade de Vida Real? Que metodologia utilizar, para se encontrar esses itens? Como resolver o impasse da falta de acurácia dos itens e dimensões por nós escolhidos? Em 1998 havíamos tentado um certo caminho: tornamos a rever os itens e a buscar outros, em outros questionários, encontrados na literatura; mudamos a redação de alguns itens; refizemos aquelas dimensões fundamentais que haviam desaparecido (Saúde, Atividades e Situação Econômica). Mas, era muito difícil decidir, mesmo porque a decisão final apenas apareceria, quando tivéssemos reaplicado o novo questionário e reexaminado, para verificar se revelava características de confiabilidade e validade.

Àquela altura estávamos cada vez mais convencidos de que deveríamos valorizar a opinião dos idosos. Tínhamos em mão vários questionários aplicados, onde os entrevistados nos haviam dito os determinantes de boa e má qualidade de vida, o que tirariam e colocariam em suas vidas, para que ficasse melhor, seus medos e desejos. Como utilizar aquele material tão rico? Foi quando entramos em contato com a proposta de JUNIPER et al. (1997), que “compararam dois métodos filosoficamente diferentes, para selecionar itens para um questionário de qualidade de vida doença-específico”, o método do Impacto Clínico de GUYATT et al. (1987) e o método da Análise Fatorial, um tipo de análise estatística multivariada. Os dois métodos permitem redução de itens previamente selecionados, além de agregar aqueles remanescentes em dimensões ou fatores, segundo similitude. Partiríamos de um conjunto abrangente, variado e numeroso, para chegar a itens, agrupados interrelacionadamente, que configurariam cada uma das dimensões, que, no seu conjunto, permitiriam captar o constructo.

Se já tínhamos o formato do questionário, mas faltavam os itens, tal metodologia era um caminho possível, apesar de trabalhoso, para se chegar a estes. É exatamente isto que nos propomos. É um trabalho extenso, que vai perpassar toda a Pós-Graduação, Mestrado e Doutorado. E continuar vida afora. Porque não se esgota aqui. Encontrados os itens significativos, agrupados estes em dimensões, estruturado o questionário, caberá aferir sua acurácia, compará-lo com outros, torná-lo confiável e válido, aplicá-lo em diferentes populações de idosos, em diferentes situações, divulgá-lo e, por fim, torná-lo prático e aceitável. Será preciso investimento e uma estrutura organizacional, que dêem suporte. Muita pretensão? De forma alguma, pois, quando se acredita em algo, quando não se pode dispor de um instrumento que

preencha as necessidades do trabalho, cabe ir à luta. Na vida, é difícil vir algo “de-mão-beijada”. É preciso esforço e dedicação. Muito trabalho. A única maneira de realizar um sonho é iniciar os passos em direção a ele. É evidente que é preciso sonhar primeiro. Se vamos conseguir, não sabemos. Precisamos estar preparados para a possibilidade de não se conseguir, para que a frustração seja temporária. Mas a incerteza não pode dominar-nos.

Muitos, mas muitos mesmo, questionam a validade ou a exequibilidade deste projeto. Argumentam, com propriedade, que seria mais prático, mais barato e mais viável traduzir e validar um questionário existente. Caminho curto e garantido. Posso parecer quixotesco, mas a realidade brasileira e nossa diversidade cultural e social impelem-nos, para realizar o que parece impossível. Todos sabemos quão difícil é tornar confiável um texto produzido em outra língua, dentro de um contexto sócio-cultural distinto. É também um caminho longo e hercúleo. Quanto envolve de negociação e, às vezes, *royalties*. Não é fácil, se bem feito. Pediríamos a essas pessoas que nos dessem crédito. Se não ao projeto, pelo menos à nossa intenção. Que acreditem em nossa disposição de trabalho. No mínimo, algo positivo nascerá desse esforço: uma melhor compreensão dos determinantes de qualidade de vida, boa e má, de idosos que freqüentam os serviços públicos de saúde do município de São Paulo. Não é pouco!

2. INTRODUÇÃO

Avaliações de qualidade de vida vêm sendo incorporadas às práticas do setor Saúde cada vez mais. Nos últimos trinta anos, o constructo tem emergido como um atributo importante da investigação clínica e da formulação de políticas de saúde. Exemplo disto é a expansão de seu uso em ensaios clínicos e na avaliação do impacto das políticas implementadas. Qualidade de vida tem sido usada, para distinguir diferentes pacientes ou grupos de pacientes e avaliar intervenções terapêuticas. Tradicionalmente, o atendimento médico era focalizado no diagnóstico e tratamento e o resultado era medido através de indicadores objetivos: morbidade e mortalidade. Nessas últimas décadas, este enfoque tem mudado e o resultado das condutas médicas tem sido avaliado, também, através de variáveis subjetivas, que incorporam as percepções dos pacientes em relação ao seu bem-estar e à sua qualidade de vida.

Há três razões para se oferecer um tratamento aos pacientes: o tratamento aumenta a longevidade, ou previne morbidade futura, ou ajuda os pacientes a se sentirem melhor. As duas primeiras razões são relativamente fáceis de serem medidas. A terceira, não. Por causa da dificuldade de medi-la, clínicos, por muitas décadas, tentaram fazê-la através de testes fisiológicos ou laboratoriais (capacidade vital, pressão arterial, frequência cardíaca, glicemia etc.). Entretanto, nos últimos 30 anos, os clínicos têm reconhecido a importância de se medir diretamente o bem-estar.

Assim, nas três últimas décadas, em diversas áreas da Medicina, surgiram inúmeros instrumentos, genéricos e específicos (TAMBURINI, 1998). Na verdade, as ciências da saúde incorporaram conceitos que, há tempos, vinham sendo discutidos por economistas, cientistas sociais e políticos. As discussões sobre o constructo, seu conceito e definição, levaram a alterações na maneira de aferição e, conseqüentemente, no formato dos instrumentos. Talvez a mais importante tenha sido a mudança de uma avaliação baseada na medida de parâmetros objetivos para outra que leva em conta a percepção subjetiva do indivíduo de sua própria condição. Não menos importante, mas decorrente daquela, foi a mudança de uma avaliação baseada na impressão do pesquisador para aquela onde o julgamento é dado pelo próprio indivíduo, que é o único que sente e que pode avaliar, objetiva e subjetivamente, sua situação, segundo NEUGARTEN et al. (1961), SNOW; CRAPO (1982), LAWTON (1983), FLETCHER et al. (1992), The WHOQOL GROUP (1993), BOWLING (1995a), FARQUHAR (1995a) e TAMBURINI (1998).

Ao mesmo tempo, na segunda metade deste século, o mundo foi surpreendido por um novo fenômeno: as populações de praticamente todos os países, desenvolvidos e em desenvolvimento, Brasil incluso, estão em processo de envelhecimento, isto é, a proporção de idosos (pessoas de 60 anos ou mais) está aumentando progressivamente, já atingindo em alguns países 20-22%, o que altera - e muito! - a estrutura etária dessas populações (PASCHOAL, 1996b). Para SILVESTRE et al. (1996):

no Brasil, até 1960, todos os grupos etários cresciam de modo semelhante ao crescimento da população total, de forma que a estrutura etária não sofria grandes modificações. A partir de 1960, o grupo de idosos (60 anos ou mais) vem crescendo, proporcionalmente, 8 vezes mais que os jovens e 2 vezes mais que a população total.

O censo brasileiro de 1991 mostrou que os idosos constituíam, à época, 7,4% de nossa população, com 10.675.509 pessoas de 60 anos ou mais (FUNDAÇÃO IBGE, 1994). As projeções mostram que em 2025 seremos a sexta população de idosos do mundo em números absolutos (32 milhões), perfazendo 15% de nossa população. Nosso processo de envelhecimento populacional está sendo bem mais rápido que o mesmo processo nos países desenvolvidos. Ele vem se dando em poucas décadas, diferentemente do que ocorreu nos países do chamado Primeiro Mundo (RAMOS et al., 1987).

O envelhecimento populacional é fruto, principalmente, de diminuições importantes dos coeficientes de mortalidade e das taxas de fecundidade e natalidade. A queda da mortalidade em todas as faixas etárias levou, inicialmente, a aumento da expectativa de vida ao nascer e, a seguir, da expectativa de vida aos 60 anos (sobrevida). Isto foi secundado pela queda da fecundidade e natalidade, ocasionando o aumento da proporção de indivíduos idosos. Essa situação, conhecida como “transição demográfica”, é acompanhada por mudança da morbi-mortalidade, com aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas e queda das doenças infecciosas, levando a aumento do número de pessoas incapacitadas, dependentes de cuidados de longa duração, um processo denominado “transição epidemiológica” (FRIES, 1980; KALACHE et al., 1987).

Em 1996, escrevendo sobre autonomia e independência nessa fase da vida, o autor afirmava e perguntava:

“A expectativa de vida está aumentando em todo o mundo. Com isto, um número cada vez maior de indivíduos passa a sobreviver até 70, 80, 90 anos. Qual a qualidade dessa sobrevivência? Como aumentar o vigor físico, intelectual, emocional e social dessa população até os momentos que precedem a morte? A maioria dos indivíduos deseja viver cada vez mais, porém a experiência do envelhecimento (a própria e a dos outros) está trazendo angústias e decepções, pelo menos em nosso país. Como favorecer uma sobrevida cada vez maior, com uma qualidade de vida cada vez melhor?” (PASCHOAL, 1996a).

Assim, viver cada vez mais tem implicações importantes para a qualidade de vida; a longevidade pode ser um problema, com conseqüências sérias nas diferentes dimensões da vida humana, física, psíquica e social. Esses anos vividos a mais podem ser anos de sofrimento para os indivíduos e suas famílias, anos marcados por doenças, declínio funcional, aumento da dependência, perda da autonomia, isolamento social e depressão. No entanto, se os indivíduos envelhecerem mantendo-se autônomos e independentes, a sobrevida aumentada poderá ser plena de significado (PASCHOAL, 1996a).

Portanto, frente à “transição demográfica e epidemiológica”, avaliar qualidade de vida dos idosos assume importância fundamental.

2.1. Conceito

2.1.1. Constructo

BUNGE (1980), quando fala da natureza dos objetos conceituais, entende constructo como uma criação mental, cerebral, e não como um objeto mental, ou psíquico, tal como uma percepção, uma lembrança, uma invenção. Distingue quatro classes básicas de constructos: conceitos, proposições, contextos e teorias, todas elas também se distinguindo de objetos concretos.

Segundo o dicionário Aurélio (HOLANDA-FERREIRA, 1986), constructo é “aquilo que é elaborado ou sintetizado com base em dados simples, especialmente um conceito”. Para GUYATT et al. (1993), um constructo é uma noção derivada teoricamente do objeto de estudo. Estabelece-se *a priori* um modelo ou estrutura teórica, que representa uma compreensão do que os investigadores estão tentando investigar ou medir.

KÖCHE (1978), escrevendo sobre metodologia científica, diz que o pesquisador “inventa” uma explicação científica no plano teórico e, a seguir, com a intenção de lhe atribuir valores de verdade fatural, submete sua explicação a testes de falseabilidade. Ele trabalha, neste plano, com teorias e hipóteses, que interrelacionam variáveis, as quais, por sua vez, são expressas sob a forma de conceitos. Assim, conceitos são “palavras que expressam a abstração intelectualizada da idéia de uma coisa ou fenômeno observado”. Dá exemplos: o conceito de “pedra” fornece a idéia de um mineral duro, sólido e demais características; o conceito de “inteligência”, a idéia de habilidade de resolver, a contento, uma situação-problema. Köche afirma, então:

A ciência proporciona a conceptualização da realidade. Os conceitos com que ela opera chamam-se constructos. Os constructos são adotados ou inventados conscientemente com um significado específico. Conceito e constructo significam quase a mesma coisa. A diferença está em que o constructo possui um significado construído intencionalmente a partir de um marco teórico, devendo ser definido de tal forma, que permita ser delimitado, traduzido em proposições particulares, observáveis e mensuráveis.

Continua Köche: “os constructos são uma construção lógica de um conjunto de propriedades aplicáveis a elementos reais..., fundamentado no consenso dos pesquisadores”. Este consenso é importante. Seu objetivo

é fazer com que não haja ambigüidade no referencial empírico dos conceitos utilizados pela comunidade de pesquisadores. Com o constructo, todos os pesquisadores atribuirão a mesma significação aos mesmos conceitos, tornando-se claros e específicos. Dessa forma, pode a ciência, no nível empírico, elaborar os testes intersubjetivos de que necessita.

2.1.2. Evolução do Conceito

Qualidade de Vida é de difícil conceituação. Durante estas últimas décadas, o debate sobre o seu significado não encontrou consenso satisfatório.

Após a Segunda Guerra Mundial, o conceito de “boa vida” foi usado, para se referir à conquista de bens materiais: possuir casa própria, carro, aparelhos eletrônicos (televisão, rádio, máquina de lavar, aspirador de pó etc.), ter aplicações financeiras, uma boa aposentadoria, poder viajar. A seguir, o conceito foi ampliado, para medir o quanto uma sociedade havia se desenvolvido economicamente, não importando se tal riqueza estava bem distribuída. Indicadores econômicos surgiram e se tornaram instrumentos importantes de se medir e comparar qualidade de vida entre

diferentes cidades, regiões, países e culturas. Passaram a ser usados o Produto Interno Bruto (PIB), a renda per capita, taxa de desemprego e outros. Inferia-se que os países, cujos indicadores econômicos fossem os melhores, teriam suas populações usufruindo de uma melhor qualidade de vida. Os anos se passaram e o conceito se ampliou, para significar, além do crescimento econômico, o desenvolvimento social (saúde, educação, moradia, transporte, lazer, trabalho, crescimento individual). Os indicadores também se ampliaram: mortalidade infantil, esperança de vida, taxa de evasão escolar, nível de escolaridade, taxa de violência (suicídios, homicídios, acidentes), saneamento básico, nível de poluição, condições de moradia e trabalho, qualidade do transporte, lazer etc., a quantidade de indicadores sendo potencialmente infinita. Muitos países estabeleceram políticas de bem-estar social, o assim chamado *Welfare State* (FARQUHAR, 1995a; BOWLING, 1995a).

DRAIBE (1993) diz que o Estado de Bem-Estar Social seria uma maneira de equacionar o progresso social que acompanha o desenvolvimento econômico. Para ela:

As políticas sociais, na sua gênese e história particulares, obedecem a motivações e objetivos diversos. Mas, em última instância, o seu objetivo é o da distribuição da riqueza social, pelo menos para estabelecer, a cada momento da evolução de um dado país, certos patamares de equidade e de incorporação social da população ao nível de bem-estar que aquela sociedade entende como mínimo e factível de ser estendido. Esse objetivo maior pode explicitar-se mais, ou menos, na agenda governamental; pode estar mais, ou menos, apoiado pela vontade política das elites; pode ser concebido com graus variados de “generosidade”; pode ser desenhado de maneira mais igualitarista e niveladora, ou admitindo graus de hierarquização social; pode admitir diferentes composições entre metas e eficiência e, enfim, pode ser equacionado segundo diferentes temporalidades

(diferentes modos de conceber a relação temporal entre a produção da riqueza e a sua distribuição).

Mas, a partir da década de 60, percebeu-se que, embora todos fossem indicadores importantes, para se avaliar e comparar qualidade de vida entre países, regiões e cidades (**qualidade de vida objetiva**), não eram suficientes, para se medir a qualidade de vida dos indivíduos, pessoas que se inseriam diferentemente naquela sociedade e que podiam se distanciar, de forma importante, do índice médio para a população como um todo. Era necessário e fundamental avaliar **a qualidade de vida percebida pela pessoa**, o quanto as pessoas estão satisfeitas ou insatisfeitas com a qualidade de suas vidas (**qualidade de vida subjetiva**). Passou-se a valorizar, então, a opinião dos indivíduos. O dono da vida é quem deveria avaliar a qualidade de sua vida. O pesquisador/planejador não poderia construir *a priori* um modelo do que julgasse ser boa qualidade de vida e tentar enquadrar os indivíduos em seu modelo: quem se esquadrasse, teria boa qualidade de vida; ao contrário, teria má qualidade de vida quem fugisse do modelo construído. Era necessário ouvir os indivíduos. Denominou-se esse novo conceito de **qualidade de vida subjetiva**, em contraposição às condições objetivas, que qualificariam, também, a vida das pessoas (NEUGARTEN et al., 1961; LARSON, 1978; HORLEY, 1984; SLEVIN et al., 1988; OLESON, 1990; WARE, 1993; FARQUHAR, 1995a; BOWLING, 1995a; THE WHOQOL GROUP, 1995).

2.1.3. Definição de qualidade e de vida

O que significa **Qualidade de Vida**? Numa primeira tentativa, poderíamos decompor a expressão em suas duas palavras: qualidade e vida. HOLANDA-

FERREIRA (1986), na segunda edição de seu importante dicionário, define qualidade como:

substantivo feminino abstrato, empregado em nossa língua com diversos sentidos ou significados; disposição moral ou intelectual das pessoas, o seu dote, o dom, a virtude; um atributo, uma propriedade, uma condição das coisas ou pessoas, capaz de distingui-las umas das outras e de lhes determinar a natureza; escala de valores, que permite avaliar e, conseqüentemente, aprovar, aceitar, ou recusar qualquer coisa.

Quando significa uma virtude, um dom, vamos qualificando coisas e pessoas: honesta/desonesto, solidária/egoísta, bonita/feia e assim por diante. Quando é um atributo, uma propriedade, qualificamos coisas e pessoas para diferenciá-las: sólido/líquido/gasoso, casado/solteiro/viúvo/separado, branco/negro/amarelo/pardo, forte/fraco etc. Quando escala de valores: mais poluído/menos poluído, analfabeto/nível superior, pobreza/riqueza.

Por outro lado, o mesmo Aurélio define vida como:

existência; o espaço de tempo que decorre desde o nascimento até a morte; biografia; conjunto de propriedades e qualidades, graças às quais animais e plantas, ao contrário dos organismos mortos ou de matéria bruta, se mantêm em contínua atividade, manifestada em funções orgânicas, tais como o metabolismo, o crescimento, a reação a estímulos, a adaptação ao meio, a reprodução e outras; estado ou condição dos organismos, que se mantêm nessa atividade desde o nascimento até a morte; o tempo da existência ou de funcionamento de uma coisa: a vida de um automóvel, por exemplo.

Na verdade, vida é um dos maiores bens a serem preservados; é o primeiro direito, o direito à vida e a uma vida digna.

NORDENFELT (1994a), ao falar de vida, faz distinção importante entre vida completa e vida parcial e diz que sua completude apresenta duas dimensões, uma relacionada ao tempo e outra à totalidade dos aspectos da vida. A série contínua de eventos vitais, que dada pessoa vivencia durante sua existência, do nascimento à morte, é uma vida completa na dimensão relacionada ao tempo. Já a soma total de todos os aspectos de sua existência, num determinado momento, ou durante um certo período de tempo, é uma vida completa na dimensão relacionada à totalidade dos aspectos da vida. Daí Nordenfelt conclui que “uma vida maximamente completa é, então, a soma total de todos os aspectos da existência de uma pessoa, durante sua existência inteira (tempo total de vida)”. Como não se consegue estudar todos os aspectos da vida de uma pessoa, deve-se fazer alguma seleção, a melhor possível. A seleção deve ser guiada pelo propósito particular que a avaliação de qualidade de vida tem. Pelo menos, os seguintes aspectos principais da vida devem ser considerados: a) o aspecto “experiencial” da vida, isto é, a soma total das sensações, percepções, emoções, humores e atos cognitivos de uma pessoa; b) as atividades realizadas na vida, isto é, a soma total das ações de uma pessoa; c) as realizações na vida, isto é, a soma total dos resultados das ações de uma pessoa; d) os eventos na vida, aqueles de que o indivíduo está ciente, ou que são atribuídos a ele e e) as circunstâncias da vida, aquelas de que o indivíduo está ciente, ou que são atribuídas a ele.

Uma vida máxima contém todos os elementos mencionados, ou seja, a soma total das experiências, atividades, realizações, bem como todos os eventos e circunstâncias atribuídos à pessoa. Pode haver uma combinação destas categorias, havendo, assim, um número enorme, senão infinito, de interpretações de noção de

vida. Assim, conclui novamente Nordenfelt, “as diferentes teorias de qualidade de vida têm focalizado aspectos diferentes da vida”. Além disso, para ele, há necessidade de se fazer distinção entre os aspectos da vida de uma pessoa que podem ser objetivamente atribuídos a ela e aqueles aspectos que o próprio indivíduo percebe, ou pelos quais está sendo influenciado (objetivo X subjetivo).

2.1.4. Falta de consenso sobre o significado da expressão

A natureza abstrata do termo **qualidade** explica porque “boa qualidade” tem significados diferentes, para diferentes pessoas, em lugares e ocasiões diferentes. É por isso que há inúmeras conceituações de **qualidade de vida**; talvez cada indivíduo tenha o seu próprio conceito. Assim, **qualidade de vida** é um conceito que está submetido a múltiplos pontos de vista e que tem variado de época para época, de país para país, de cultura para cultura, de classe social para classe social e, até mesmo, de indivíduo para indivíduo. Mais: tem variado, para um mesmo indivíduo, conforme o decorrer do tempo. O que hoje, para mim, é uma boa qualidade de vida, pode não ter sido há algum tempo atrás; poderá não ser amanhã, ou daqui a algum tempo. Talvez possa variar, mesmo, de acordo com o meu estado de espírito, ou de humor. Essa multiplicidade de conceitos, colocados de forma tão heterogênea, dificulta comparações. FARQUHAR (1995b) considera que “uma razão para essa falta de consenso talvez seja o fato do termo ser o de uso mais multidisciplinar da atualidade”.

Assim, apesar do uso disseminado do termo **Qualidade de Vida**, seu significado não é o mesmo, variando em cada publicação. O que um pesquisador

entende por qualidade de vida não é, em geral, o que o outro entende. BOWLING (1995a), revendo os conceitos empregados na literatura, chega à conclusão que:

qualidade de vida é um conceito amorfo, utilizado por muitas disciplinas - geografia, literatura, filosofia, publicidade, economia, promoção de saúde, ciências médicas e sociais (p. ex., sociologia e psicologia). É um conceito vago; é multidimensional e incorpora, teoricamente, todos os aspectos da vida humana.

GRIMLEY-EVANS (1992) é mais cáustico: “qualidade de vida tem a desvantagem de ser um conceito em moda, a que cada um se sente obrigado a fazer uma profissão de fé. Ao se fazer assim, projeta-se para o interior do conceito aspectos de significado diferente e, assim, não traz nada de útil a ninguém”.

MINAYO et al. (2000) explicam melhor o porquê de tamanha variabilidade de conceitos: “O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural”. Apontam três formas de referência que determinam a relatividade da noção de qualidade de vida:

A primeira é histórica. Ou seja, em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. A segunda é cultural. Certamente, valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições. O terceiro aspecto se refere às estratificações ou classes sociais. Os estudiosos que analisam as sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados: a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro.

Uma complicação adicional à compreensão do significado do constructo foi a criação de um novo termo, de significado também impreciso e de aplicação variada, “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde”. FARQUHAR (1995a) discute que grande parte da estrutura conceitual do termo na pesquisa em saúde derivou da definição de Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS): “Saúde é o estado de completo bem-estar físico, psíquico e social e não meramente ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1947). Esta definição é abrangente e integradora, mas utópica, pois, talvez não seja possível alcançar um completo estado de bem-estar. Do ponto de vista operacional, porém, é uma definição de extrema ajuda, pois é nosso norte, dá-nos o rumo e a direção, para onde deveremos direcionar nossos esforços. Saúde transformou-se, assim, num conceito multidimensional, incorporando os diversos aspectos de nossas vidas. Num conceito dinâmico e pessoal, também, pois se a perspectiva de vida, as relações, os papéis sociais e as expectativas mudarem, o estado de saúde também se altera. Assim, medir o estado de saúde deve basear-se no conceito de saúde. A partir de sua redefinição, Saúde deixou de ser “ausência de doença” e seu conceito, hoje, está fortemente ligado a um estado positivo de bem-estar. Aqui, o bem-estar físico, o bem-estar psíquico e o bem-estar social são domínios de Saúde, que seria o constructo principal. Afinal, qualidade de vida, bem-estar, felicidade, “boa vida” etc. são domínios ou dimensões de Saúde, ou saúde é uma dimensão (aliás, importantíssima) do constructo “Qualidade de Vida”? No campo da Saúde, essa confusão está presente. Em ensaios clínicos, por exemplo, muitas vezes qualidade de vida é uma das “dimensões” avaliadas. GUYATT et al. (1993) já mostrou que “estado de saúde”, “estado funcional” e “qualidade de vida”

são conceitos usados quase sinonimamente por muitos autores, para se referir a uma mesma “dimensão” de Saúde. KAPLAN et al. (1989) afirmam que “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde se refere ao impacto da saúde sobre três funções: mobilidade, atividade física e atividade social”.

Para MINAYO et al. (2000), o conceito de promoção de saúde é o foco mais relevante da avaliação da qualidade de vida no âmbito da Saúde, centrando-se “na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade”. No entanto, os autores fazem uma crítica a essas avaliações, pois, apesar de reconhecer que muitos determinantes de qualidade de vida se situam em outros setores (que não a Saúde), o sistema de saúde não intervém sobre eles. “Na maioria das vezes adota uma posição exclusivamente retórica quanto aos chamados determinantes extra-setoriais, que são, em grande parte, os mais relevantes componentes de qualidade de vida e, também, de uma vida saudável”. Além disto, não se pode medicalizar as avaliações de qualidade de vida, pois “nem todos os aspectos da vida humana são, necessariamente, uma questão médica ou sanitária”.

2.1.5. Características do Constructo

O grupo de especialistas em Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde, que elaborou um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, construído através de um método transcultural (WHOQOL), afirma que “embora não haja definição consensual de qualidade de vida, há concordância considerável entre os pesquisadores acerca de algumas características do constructo Qualidade de Vida” (THE WHOQOL GROUP, 1995). Citam três características: subjetividade,

multidimensionalidade e bipolaridade. Quanto à primeira, cada vez se reconhece mais que o constructo é subjetivo. Não é subjetividade pura e total, pois há condições externas às pessoas, presentes no meio e nas condições de vida e trabalho, que influenciam a qualidade de vida das mesmas. Assim, LINDSTRÖN (1992), *apud* THE WHOQOL GROUP (1995), “distingue percepções das condições objetivas (por exemplo, recursos materiais) e condições subjetivas (por exemplo, satisfação com os recursos)”. O WHOQOL Group também aponta para a mesma direção, ao propor que as questões do instrumento se preocupem com as percepções das pessoas, em níveis diferentes de questionamento. Dão como exemplo: a) Quantas horas você dormiu na última noite? (informação acerca do desempenho); b) Quão bem você dormiu? (avaliação global do desempenho) e c) Quão satisfeito você está com o seu sono? (avaliação altamente personalizada do desempenho). A primeira pergunta é uma avaliação objetiva, seguida por avaliações subjetivas. Segundo o WHOQOL Group, deve-se fazer questões acerca de avaliações globais dos comportamentos, estados e capacidades das pessoas e de sua satisfação/insatisfação com esses comportamentos, estados e capacidades, pois é esse tipo de questionamento (percepções das pessoas) que traz informações sobre a qualidade de vida, enquanto o relato do funcionamento traz informações sobre o estado de saúde. Quanto à multidimensionalidade, esta já é um consenso entre os pesquisadores. Qualidade de Vida, diz o WHOQOL Group, inclui, pelo menos, três dimensões, a física, a psicológica e a social, sempre na direção da subjetividade: como os indivíduos percebem seu estado físico, seu estado cognitivo e afetivo e suas relações interpessoais e os papéis sociais em suas vidas. É evidente que os diferentes instrumentos devam acrescentar outras dimensões a essas três básicas, por razões conceituais, pragmáticas, ou empíricas, dependendo dos

objetivos. O próprio WHOQOL inclui uma dimensão espiritual (a percepção da pessoa do “significado de sua vida”, ou as crenças pessoais que estruturam e qualificam a experiência). Por último, a bipolaridade. O constructo possui dimensões positivas e negativas. Exemplos daquelas podem ser o desempenho de papéis sociais, mobilidade, autonomia, dentre outros. Exemplos de dimensões negativas: dor, fadiga, dependência. Assim, qualquer avaliação de qualidade de vida deve sempre incluir dimensões positivas e negativas, enfatizando as percepções dos indivíduos acerca dessas dimensões.

Acrescento uma quarta característica do constructo: sua mutabilidade. Como já dito, a avaliação de qualidade de vida muda com o tempo, pessoa, lugar e contexto cultural; para uma mesma pessoa, muda conforme seu estado de espírito ou de humor. Essa característica aumenta a dificuldade de aferição.

2.1.6. Diferentes concepções e tendências de pesquisa acerca do constructo Qualidade de Vida

2.1.6.1. Qualidade de Vida - Visão Aristotélica

OSTENFELD (1994), para tentar conceituar qualidade de vida, foi buscar a visão aristotélica. O pensamento de Aristóteles nos ensina que “há algum bem para o qual todas as ações convergem. Deve haver algum fim que é desejado para o nosso próprio bem e, em consideração ao qual, desejamos todos os outros fins”. Este bem, este fim último, Aristóteles denominou *summum bonum*, o bem supremo, máximo, que é importante, para planejarmos nossas vidas. No entanto, o bem da comunidade é maior e mais perfeito que o bem do indivíduo.

Na visão de Aristóteles a “boa vida” é a vida mais desejável. Sugeriu ele que a “boa vida”, considerando todas as coisas, é a vida de acordo com a mais alta das virtudes. Tal vida ele denominou “vida eudaimoniana” (ευδαιμονία). “Eudaimonia” parece ser um fim, que é sempre escolhido por si mesmo e nunca por causa de algo, enquanto honra, prazer, inteligência, as virtudes em geral, são escolhidas, em parte por si mesmas, em parte por sua consequência, a “eudaimonia”. Portanto, “eudaimonia” preenche uma das marcas do bem maior, o bem supremo, o *summum bonum*. Para ROSS (1987), “eudaimonia” originariamente significava “velado por um bom gênio”. *Daimon* é anjo, a mesma raiz de “demônio”; *eu* significa “bom”, portanto, um anjo bom. Agora, no grego comum, “eudaimonia” significa simplesmente “sorte”, designando, especialmente, prosperidade exterior. Ross continua:

A tradução convencional por “felicidade” é imprópria a respeito da Ética, pois, enquanto “felicidade” designa um estado de sentimento, diferindo do “prazer” apenas pela sua sugestão de permanência, de profundidade e de serenidade, Aristóteles insiste no fato de “eudaimonia” ser uma espécie de atividade e não qualquer espécie de prazer, apesar deste a acompanhar naturalmente. Por isto, será preferível traduzir mais prudentemente por “bem-estar”.

Ross afirma a seguir:

O bem para o homem deve apresentar duas características. Deve ser final, quer dizer, ser sempre escolhido por si próprio e nunca como um meio de se atingir outra coisa. E deve ser auto-suficiente, quer dizer, algo que por si próprio torne a vida digna de ser escolhida. Estas duas características pertencem ao bem-estar.

Para Aristóteles, a felicidade é um bem mental (atividade ou ação própria da alma); implica em viver e passar bem e inclui as virtudes, os prazeres e os bens externos. Daí, conclui que a felicidade é a melhor e a mais prazerosa de todas as coisas. É o prazer como um todo, perfeito, integral. Aristóteles concebe a atividade virtuosa como a essência da felicidade e todos os outros bens, ou como pré-condições necessárias, ou contribuintes naturais. Assim, “eudaimonia”, para Aristóteles, é um conceito muito mais rico que “felicidade”. Não é apenas uma experiência subjetiva, mas também a compreensão do potencial mental, das sensações e da inteligência da pessoa. Ross concorda com essa visão:

Alguns afirmam que o bem-estar é a virtude. Nós dizemos ser uma espécie de ação para a qual tende a virtude. Alguns afirmam ser o prazer. Nós dizemos ser acompanhada necessariamente pelo prazer. Alguns afirmam ser a prosperidade externa. Nós dizemos que, sem uma certa dose de prosperidade, um homem não pode exercitar esta boa atividade que é o bem-estar. Assim, os elementos principais, que figuram na noção comum de bem-estar, também entram na nossa definição. A virtude constitui a raiz donde descola a ação conforme o bem, o prazer é o seu acompanhamento natural e a prosperidade a sua condição prévia normal.

OSTENFELD (1994) afirma que a visão aristotélica pode ser relevante para o debate moderno acerca do conceito de qualidade de vida, que está trabalhando sob exigências incompatíveis de contar e medir todas as coisas (objetividade) e, ao mesmo tempo, quer tomar o ponto de vista da pessoa (subjetividade). Diz ele:

O que Aristóteles nos ensina é que satisfação e bem-estar devem ser encontrados dentro de uma estrutura de referências, que é biológica e sociologicamente definida. Ele nos oferece “eudaimonia” mais que

“felicidade”. Certamente precisamos afastar-nos do ceticismo improdutivo do subjetivismo extremo e da visão de paraíso do técnico insensato.

NORDENFELT (1994a), comentando a discussão de Ostenfeld, diz que a “vida perfeita”, aquela de acordo com a mais alta das virtudes, não deixa espaço para escolha pessoal entre os bens, entre os valores. Como consequência, não importa quem faz a avaliação num caso particular. A hierarquia já está dada, uma só vez e para todos. Em nossos dias, não há visão única sobre isto. Há visões contemporâneas que se aproximam da de Aristóteles. Mas, há outras que são o oposto da abordagem aristotélica. E há visões intermediárias. A visão anti-Aristotélica chega à conclusão que não há hierarquia de valores, dada uma vez e para todos, mas todos os valores são escolhidos pelo indivíduo e, dessa forma, toda avaliação de qualidade de vida é dependente da pessoa que faz a avaliação.

2.1.6.2. Qualidade de Vida - Desenvolvimento Humano

Na década de 80 houve intensa discussão, que perdura até hoje, a respeito de uma tentativa de se englobar os aspectos sócio-econômicos com os subjetivos da qualidade de vida. Os expoentes são Nussbaum e Amartya Sen, que conceberam o que chamam de “Desenvolvimento Humano”. CROCKER (1993) faz uma revisão do pensamento desses autores. Para eles, o conceito de desenvolvimento tem valor inerente, pois incorpora critérios de avaliação das mudanças sociais, permitindo distinguir se a mudança foi benéfica, se houve a concretização de uma vida melhor (mais desenvolvida) para os seres humanos. Eles afirmam que o crescimento econômico (ou o aumento do PIB ou da renda per capita) é somente meio de se

atingir o bem-estar ou a qualidade de vida dos seres humanos. Sen fala que “o desenvolvimento tem por objetivo último melhorar os tipos de vida que os seres humanos estão vivendo”. Mas, que vida, que tipo de vida? Nussbaum se questiona e nos questiona: “Devemos perguntar que coisas são tão importantes, a ponto de, sem elas, não considerarmos uma vida como vida humana”. Buscam, então, a visão Aristotélica de “eudaimonia”:

Como os seres humanos devem viver suas vidas? O que deveríamos entender por florescimento humano e da comunidade? Que espécies de coisas são intrinsecamente boas e não apenas instrumentalmente valiosas para os seres humanos? A felicidade é o objetivo último, ou é apenas um subproduto ou algum tipo de evidência do valor intrínseco? Bens, tais como alimentos ou renda, são intrinsecamente bons, ou são valiosos apenas por contribuírem para o desenvolvimento humano?

Eles questionam se os bens ou as diversas mercadorias são intrinsecamente bons, afirmando, a seguir, que são eticamente básicos para o bem-estar e um bom padrão de vida dos seres humanos. Mostram que os economistas elegeram, no pós-guerra, PIB, renda per capita e crescimento econômico em bens e serviços como favoritos, mas criticam a focalização grosseira em mercadorias. Sen diz que há pontos fortes e fracos nessa visão. Há uma percepção correta de que o desenvolvimento não ocorre sem prosperidade material: “as pessoas sequer podem ser, para não falar em ter bem-estar ou uma boa vida, se não dispõem de certos bens”. Mas, há muitas fragilidades nessa visão. Uma importante é o “fetichismo das mercadorias”, onde os meros meios são convertidos em fins últimos, o objetivo passando a ser, “não o bem-estar, não um bom padrão de vida, mas o bem material

em si”; as pessoas valorizando a aquisição, cada vez maior, de mercadorias: “Ao invés da ênfase recair no que os bens podem fazer para as pessoas, ou melhor, no que as pessoas podem fazer com esses bens e serviços, o enfoque em bens freqüentemente leva à sua valorização como intrinsecamente bons em si mesmos”. Apresentam três argumentos: a) As mercadorias não são boas em si mesmas; somente são boas devido à relação que mantêm com as pessoas, proporcionando a estas boas oportunidades: “O bem-estar de uma pessoa não é uma questão de quão rica ela é...A posse de mercadorias é um meio para o fim que é o bem-estar”; b) Há uma variabilidade interpessoal. Por causa disto, o mesmo bem pode ajudar alguns e prejudicar outros, ou favorecer bastante o bem-estar de uns e bem pouco o de outros. O importante é o que as pessoas conseguem fazer com os bens que estão ao seu alcance. Alguém, muito rico em bens, pode aproveitá-los pouco, enquanto outro que possui um único bem pode otimizá-lo a favor de seu desenvolvimento; c) Socialmente, um excesso de bens pode ser danoso, pois uma quantidade excessiva de uma coisa boa pode ser ruim. Nussbaum afirma que “bens - e a cobiça por eles - muitas vezes tornam as pessoas excessivamente competitivas, dominadoras, arrogantes e as levam a ter uma atitude mercenária em relação a outros tipos de coisas boas”. Crocker faz um contraponto com a visão de Rawls acerca dos “bens sociais primários”, bens importantes que todos os indivíduos racionais querem ter, independentemente de seus fins últimos na vida. São eles os direitos e liberdades, as prerrogativas e oportunidades, renda e riqueza e auto-respeito. São necessários, para capacitar os seres humanos a realizar e exercitar suas capacidades morais e a perseguir seus fins últimos. Mas, Nussbaum e Sen criticam essa visão, juntamente com a crítica da visão de utilidade dos bens, o utilitarismo advindo da perspectiva

“welfarista”. Dizem que, “sendo todas as demais condições iguais, é melhor ser feliz que sentir-se miserável”. Consideram a felicidade como uma efetividade importante e uma realização extraordinária, “mas, a felicidade ou a satisfação de desejos não é suficiente para o bem-estar e é lamentavelmente imprecisa como medida de bem-estar”. Mostram o “argumento das pequenas mercês”, retirado de um escrito de Ralph Waldo Emerson, em “A Experiência”:

Por compaixão, tornei-me um pouco impaciente e sentimental, mas é só me deixarem em paz, para que eu saboreie cada hora e o que ela me proporciona, o prato do dia, de tão boa vontade quanto o fuxiqueiro do botequim. Eu sou grato às pequenas mercês. Troquei experiências com um amigo meu, que espera o máximo do universo e que se desaponta com qualquer coisa que seja menos que o melhor; e descobri que me encontro no outro extremo, nada esperando e sempre muito agradecido por bens singelos... Se aceitamos o bem que encontramos, sem nada perguntar, de muitas coisas seremos cumulados.

Para Sen, “as pessoas podem sofrer de grave privação e, mesmo assim, serem cheias de alegria. Se não esperam muito da vida, podem ter grande contentamento com quaisquer pequenas mercês que surjam para elas”. Ele se preocupa com o condicionamento mental, verdadeira lavagem cerebral, que muitas políticas, religiões, ou idéias filosóficas fazem com aqueles que estão objetivamente sofrendo privações, até mesmo dos bens singelos de Emerson, levando as pessoas a aceitarem e a encontrarem justificativas para as privações que estão passando. Religiões, filosofias e políticas podem legitimar as privações, dando, é lógico, uma compensação; a vida eterna, por exemplo. Sen é bastante crítico:

as pessoas muito pobres ajustam suas aspirações e desejos ao pouco que é possível; levadas pela desesperança, fazem os compromissos mais derrotistas com a dura realidade. Dado um grau suficientemente baixo de aspirações e um alto grau de adaptação à desgraça, não surpreende que uma pessoa se alegre enormemente com pequenas mercês e que seu coração dê pulos sempre que vê um arco-íris no céu.

Reconhece que “há vidas em que pequenas mercês contam muito”. Dá exemplos:

o mendigo desesperançado, o trabalhador sem terra, a dona de casa dominada, podem, todos, ter alegrias com pequenas mercês e conseguir suprimir o sofrimento agudo através da necessidade de continuar sobrevivendo, mas, em termos éticos, seria profundamente equivocado, devido à sua estratégia de sobrevivência, atribuir um valor pequeno à perda de bem-estar que sofrem.

Arremata muito bem: “aquele que só deseja pouco, não tem necessidade de muito; isto pode ser um bom conselho, para se contentar e se resignar com uma realidade dura, mas não é uma fórmula, para se julgar o bem-estar, nem uma receita de justiça social”. Diz mais: “o resultado dessa falsa consciência é que, muitas vezes, desigualdades agudas sobrevivem, justamente por encontrar aliados entre os que sofrem privações. O desvalido acaba por aceitar a legitimidade de uma ordem injusta e se torna um cúmplice implícito dela”. Apesar disso, vê o outro lado da moeda, dialeticamente: “as pessoas podem ter bem-estar e, até, opulência (estar bem de vida) e, mesmo assim, serem infelizes ou frustradas; podem ter desejos insatisfeitos por vinhos raros e Ferraris”. Conclui ele, muito bem: “ainda que o descontentamento não revele bem-estar, há casos em que ele deve ser avaliado positivamente; a indignação

com uma ordem social injusta pode ser um ingrediente importante de auto-afirmação individual e de progresso social”.

De certa forma, rompeu-se a ilusão que identificava, inequivocamente, desenvolvimento e crescimento econômicos com bem-estar e qualidade de vida, havendo, é lógico, interesse importante pelo desenvolvimento, pois se espera que os povos, que ainda vivem em situações de baixos níveis de vida, consigam, através da industrialização e modernização, melhorar de situação. Os indicadores sociais mediriam o desenvolvimento sócio-econômico de uma nação. Saúde, trabalho, moradia, lazer, renda, segurança, família, ambiente físico-social, educação, religião, política, todos sendo, também, dimensões de qualidade de vida. Conseguiriam medir o êxito ou o fracasso das políticas implementadas. Para cada um deles seria fundamental estabelecer os níveis minimamente aceitáveis e os desejados. Os primeiros definiriam a exclusão social; esse mesmo nível deveria ser suplantado na reinserção social. Mas, o nível de exclusão ou o de reinserção social não bastam, para se chegar a uma boa qualidade de vida. São importantes, mas não suficientes. Para se alcançar o bem-estar social é preciso haver bom desempenho social. Na opinião de KANE (1987), para idosos, há diversas dimensões do desempenho social, a saber: as relações sociais, família inclusa (sua frequência, natureza e qualidade), as atividades sociais (sua frequência, natureza e qualidade), os recursos sociais (incluindo rendimentos, moradia e condições ambientais) e o suporte social (que tipo de ajuda de outras pessoas a pessoa recebe e com que tipo de ajuda se pode contar, caso necessário). BALDASSARE et al. (1984) já mostraram que “as relações sociais são fatores preditivos importantes de felicidade, mesmo após se descontar os efeitos de diversas variáveis demográficas e de saúde. Ausência de solidão é o melhor fator

preditivo de felicidade dentre todas as variáveis de relações sociais”. PIHLBLAD; ADAMS (1972) demonstraram que “Amizade é associada muito fortemente à Satisfação de Vida, assim como a participação em grupos formais, notadamente os religiosos”. Complementam: “Viuvez produz uma alteração mais drástica na Satisfação de Vida para homens que para mulheres”. No entanto, é evidente que pessoas abaixo dos patamares minimamente aceitáveis, carentes do mínimo necessário para a sobrevivência, socialmente excluídos, dificilmente poderão atingir graus satisfatórios de bem-estar. Não é impossível, mas Sen e Nussbaum mostram que a sociedade não pode aceitar políticas de “pequenas mercês”.

DUCHIADE (1995) afirma enfaticamente:

muito embora a noção de bem-estar não possa se restringir ao fator renda, na medida que envolve diversas dimensões da vida humana, é inegável sua importância numa sociedade como a nossa, em que o acesso a bens e serviços essenciais à sobrevivência depende da possibilidade de pagar por estes.

O que dizer de uma situação, estampada num jornal no dia das mães de 1999, em que uma senhora de 62 anos, limpadora de profissão, respondeu à pergunta do jornalista sobre o que gostaria de ganhar de presente, expressando o seguinte desejo: “Gostaria de ganhar uma máquina de lavar. **Nunca tive uma**” (METRÔ NEWS SUL, 1999).

ROMANO (1993) procura deixar mais clara a importância das diferentes dimensões sócio-econômicas para o entendimento e conceituação de qualidade de vida. Identifica um indicador, denominado “nível de vida”, que agrega aquele conjunto de variáveis sócio-econômicas, inicialmente identificadas ao conceito de

qualidade de vida: estado de saúde, padrões de vida, moradia, satisfação e condições de trabalho, educação, condições de saneamento básico, acesso a serviços de saúde, aquisição de bens materiais. Afirma que nível de vida é um conceito totalmente diferente do de qualidade de vida: “enquanto o primeiro depende primordialmente de definições e perspectivas políticas, portanto voltado à comunidade como um todo, o segundo é um atributo do indivíduo. Percebe-se, por conseguinte, que são duas entidades bastante distintas, apesar de complementares”. Adota a definição de Flanagan a respeito de qualidade de vida: “é a habilidade ou a capacidade de um indivíduo, para desempenhar tarefas ou atividades da vida diária, obtendo, assim, satisfação” e afirma que “qualidade de vida pode ser entendida em termos das expectativas pessoais do paciente e se essas foram, ou não, atingidas, alcançadas”. Dá destaque, assim, a essa dimensão mais subjetiva, apesar de mostrar que há, também, uma dimensão objetiva, calcada em medidas fisiológicas de desempenho, de resultados (mortalidade, piora, cura, efeitos colaterais, relação custo-benefício etc.).

Diz:

A (dimensão) objetiva, definida pelo médico, responde às perguntas “onde vamos chegar”, “o que vamos obter”. Visa a melhoria do padecimento, o alívio dos sintomas. A subjetiva, definida pelo paciente, responde às perguntas “por que e como vamos fazer”. Visa a sensação individual de bem-estar, a manutenção de suas funções de modo compatível com sua realidade de existir e sua compreensão de ser.

Romano diferencia, assim, nível de vida de qualidade de vida, que seriam conceitos diferentes, embora complementares, e identifica, no constructo qualidade de vida, dois aspectos, um objetivo e outro subjetivo, o primeiro baseado em

indicadores biomédicos e o último derivado de valores e crenças do próprio paciente. Dá importância marcante ao aspecto subjetivo, pois isto acrescentaria “uma visão ética à existência”.

2.1.6.3. Qualidade de vida - Bem-Estar Psicológico

Diversos autores, trabalhando com idosos, enfatizam a dimensão “bem-estar psicológico”. Como não há unanimidade sobre o seu significado, chama a atenção que termos diferentes têm sido empregados, para significar o mesmo bem-estar: ajustamento, estado de espírito (*morale*), felicidade, contentamento, satisfação de vida, “a boa vida” e outros. Uma parte da literatura gerontológica tem trabalhado os conceitos de “envelhecimento bem-sucedido”, “envelhecimento positivo” e “qualidade da velhice” de maneira semelhante, sob o enfoque de **satisfação de vida e estado de ânimo** (*morale*) (NEUGARTEN et al., 1961; LAWTON, 1975; LARSON, 1978; PALMORE, 1979; HORLEY, 1984; BOWLING, 1995a), tanto que satisfação de vida, de forma indireta, representa qualidade de vida e é uma dimensão-chave nas avaliações de estado de saúde na velhice. Investigadores de diversas áreas (psicólogos, sociólogos, gerontólogos) têm tentado medir o bem-estar, a satisfação, a felicidade, para entender o que as pessoas querem dizer com a expressão “boa vida” (BOWLING, 1995a). LARSON (1978), por exemplo, pesquisou fatores associados a satisfação de vida entre idosos e encontrou saúde ótima, nível sócio-econômico maior, ser solteiro ou casado e maior atividade social, especialmente atividade organizacional. Em contrapartida, idade, raça, sexo e emprego não mostraram relação

significativa. Para PALMORE; KIVETT (1975), os fatores predisponentes mais importantes de satisfação de vida foram saúde, atividade social e prazer sexual. LAWTON (1983) propõe a noção de “*good life*” com quatro componentes: competência comportamental, bem-estar psicológico, qualidade de vida percebida e meio ambiente objetivo.

Fica evidente na análise desses trabalhos a predominância das dimensões psicológicas e sociais. A preocupação com a saúde física aparece com menor intensidade. E aparece de forma peculiar: o quanto a saúde física influencia a satisfação de vida.

LAWTON (1975), analisando a história da avaliação dos estados d’alma, ou dos sentimentos dos idosos, afirmou que tal avaliação se deu através de três formas: escalas de atitudes, de ajustamento (Burgess, Cavan e Havighurst, 1949), escalas de estado de espírito, “*morale*” em inglês (Cumming, Dean e Newel, 1958; Kutner, Faushel, Togo e Langer, 1956) e índices de satisfação de vida (Neugarten, Havighurst e Tobin, 1961). Lawton, percebendo, então, que o estado de ânimo ou de espírito é multidimensional, elaborou a Escala de Estado de Ânimo do Centro Geriátrico de Philadelphia (Philadelphia Geriatric Center Morale Scale), um instrumento de 22 itens.

NERI (1993b) faz uma revisão da pesquisa gerontológica sobre Qualidade de Vida na idade madura e na velhice, partindo do pressuposto de que, nessas fases, também é possível haver boa qualidade de vida, apesar da aparente contradição entre velhice e bem-estar. Afirma que várias disciplinas no âmbito das ciências biológicas, da psicologia e das ciências sociais têm a tarefa de “identificar as condições que permitem envelhecer bem, com boa qualidade de vida e senso pessoal de bem-estar”.

Mas, nessa fase da vida, a promoção de boa qualidade de vida é um empreendimento de caráter sócio-cultural, ultrapassando os limites da responsabilidade pessoal. Qualidade de vida depende, portanto, não apenas do indivíduo, mas de sua interação com os outros e com a sociedade. Mostra que há uma multiplicidade de critérios e de indicadores, cada um influenciando de maneira diferente a vida das pessoas, com impacto desigual sobre o bem-estar subjetivo. Cita BALTES; BALTES (1990), para os quais “uma velhice satisfatória é largamente mediada pela subjetividade e referenciada ao sistema de valores que vigora num período histórico determinado, para uma dada unidade sócio-cultural”.

Neri faz um histórico das tendências da investigação sobre qualidade de vida de idosos. Diz que “a investigação sistemática sobre o ajustamento pessoal e social na velhice foi iniciada por pesquisadores da Escola de Chicago”: Pollack em 1948 e Cavan, Burgness, Havighurst e Goldhammer em 1949. Estar satisfeito com a vida atual e ter expectativas positivas em relação ao futuro significariam esse ajustamento pessoal e social, que proporcionariam um envelhecer bem. Conseguir esse ajustamento numa época de perdas e crises de natureza biológica, psicológica e social resultaria em satisfação com a velhice. Em seguida, na década de 50, surgem os estudos do grupo de Kansas (Kansas City Studies of Adult Life), grupo liderado por Havighurst, substituído por Neugarten na década seguinte e por Guttman em meados dos 60 até a década de 80. Esses autores colocaram quatro condições para se envelhecer bem: atividade, capacidade de afastamento, satisfação com a vida e maturidade (ou integração da personalidade). No entanto, a ênfase maior acabou sendo satisfação e atividade, o que ocorreu nos anos 60. Na década seguinte, perceberam que outras variáveis mediavam os efeitos daquelas duas, principalmente

o controle pessoal (autonomia). A atividade, se desencadeada a partir do controle pessoal sobre a própria vida, pode levar à satisfação, pois é o indivíduo que regularia sua vida. Essa auto-regulação pressuporia auto-estima, auto-conceito e senso de eficácia pessoal.

Haveria, assim, várias tendências na pesquisa sobre Qualidade de Vida na velhice e Neri comenta cada uma delas. A primeira é o **bem-estar psicológico e satisfação**, onde NEUGARTEN et al. (1961) elaboraram uma escala de avaliação da satisfação com a vida (Life Satisfaction Index) através de análise fatorial, encontrando cinco dimensões: envolvimento e apatia, resolução e fortaleza, senso de equilíbrio entre metas desejadas e alcançadas, humor e auto-conceito positivo. Essa escala foi sendo reelaborada, havendo inclusão de outras dimensões, como felicidade, ajustamento, saúde, moral, longevidade, bem-estar subjetivo e equilíbrio entre aspirações e realizações. As diversas aplicações desse instrumento permitiram encontrar os fatores preditivos mais importantes de Satisfação de Vida. Saúde é um dos principais e “saúde percebida” é mais preditiva que as condições objetivas de saúde, avaliadas segundo parâmetros médicos. Mas, satisfação com a família, *status* social, situação econômica e psicológica, capacidade de iniciar e manter contatos sociais e a uniformidade ou variação na vida diária são muito importantes também.

A segunda é o **bem-estar psicológico e atividade**, tendência de investigação motivada pela expansão da teoria do desengajamento, que dizia haver, na velhice, um afastamento universal e inevitável entre idosos e comunidade. As perdas de papéis sociais e de *status* entre os idosos levaria a depressão, sentimentos de inferioridade, dependência e desajuste pessoal e social, isto tudo causado por um acordo tácito entre idosos e sociedade, para que seus membros mais maduros cedessem lugar aos

mais jovens. Para a teoria da atividade, ao contrário, quanto mais ativo o idoso, maior sua satisfação com a vida, pois terá maior número de interações sociais, maior rede social de apoio, maior probabilidade de assumir novos papéis, maior aprovação e reconhecimento sociais. Mas, críticas surgiram a essa teoria, algumas sugerindo que, na verdade, estar satisfeito é que causava aumento de atividades, outras afirmando que satisfação e atividade eram independentes entre si. Estudos longitudinais feitos por STONES; KOSMA (1989), *apud* NERI (1993b), reforçaram essa última visão. Afirmaram que satisfação financeira, satisfação com as condições de habitação e satisfação com a saúde levam a um senso de bem-estar pessoal. Assim, estar feliz com sua vida tenderia a construir nela situações mais positivas e melhores interações sociais; importante, portanto, seria a felicidade. Já a atividade seria independente e atuaria sobre a competência funcional e a longevidade. Mais importante seria o controle do indivíduo sobre as atividades que irá desempenhar.

Neri fala, a seguir, sobre a tendência na pesquisa sobre Qualidade de vida, **bem-estar psicológico e o senso de controle (autonomia)**. A incapacidade de alterar o meio físico e social deixa nas pessoas uma sensação de fracasso. Se atribuírem seu fracasso a deficiências pessoais, generalizadas e duradouras, serão acometidas de sensação de ineficácia. Isto depende de como os idosos enxergam sua vida: se vêem apenas perdas e declínio, ou se enxergam as reservas que ainda têm e o potencial de desenvolver novas habilidades, compensando as perdas. O senso de ineficácia pode ser exacerbado por diferentes preconceitos, dos idosos e da sociedade. Assim, quanto maior o senso de controle pessoal, a capacidade de decisão e comando, mais intensos são os sentimentos de satisfação; quanto menor, maiores as possibilidades de depressão, preocupação e desamparo.

Outra tendência, segundo Neri, é a do **bem-estar psicológico e mecanismos de auto-regulação**. Esta englobaria o senso de controle pessoal e de auto-eficácia com outras dimensões, como senso de valor, crenças realistas, espontaneidade e responsividade emocional, estimulação intelectual, solução de problemas, criatividade, senso de humor, prontidão física e hábitos de saúde. Isto mobilizaria comportamentos, planejados de acordo com metas a serem alcançadas, levando em conta as normas prescritas pela sociedade. Haveria uma aspiração de todos a um senso de significado pessoal. Descobrir um sentido para a própria vida, algo que a faça valer a pena, é, segundo Neri, “crucial para os idosos, uma vez que, com a idade, aumenta a probabilidade de experimentação de perdas e de eventos incontroláveis”. O que levaria a esse senso de significado pessoal? Pesquisas várias encontraram vários fatores: maneira de avaliação dos eventos da vida, resolução de conflitos, integração num contexto significativo, reminiscências, grau de compromisso com as relações, ideais, valores, ou tradições significativas, causas sociais, religiosidade e transcendência, desenvolvimento pessoal na velhice (auto-aceitação, relações positivas com os outros, autonomia, intencionalidade e direcionalidade na busca de metas durante a vida, senso de domínio e de competência). Para ela, “muito embora reconheça os riscos de perda de autonomia e a incerteza, que rondam os mais velhos, essa proposta enfatiza, tanto a possibilidade de crescimento e bem-estar, quanto a continuidade de desenvolvimento nos anos maduros”.

Por fim, Neri apresenta a tendência do **bem-estar psicológico e estresse**. ALDWIN (1990), *apud* NERI (1993b) observou quatro categorias principais de estressores em idosos: problemas de saúde, questões sociais, com ênfase na política, problemas enfrentados por familiares e preocupação com problemas de amigos e

vizinhos. Os dois primeiros seriam egocêntricos, afetando principalmente o idoso, e os dois últimos, não-egocêntricos. Os egocêntricos seriam preditores de declínio da habilidade física e psicológica, enquanto os não-egocêntricos levam o idoso a buscar uma forma adequada de passar o bastão para a geração seguinte, procurando “garantir condições, para que as próximas gerações possam viver bem”, uma preocupação pelo futuro das gerações mais jovens e das que não nasceram. Isto permitiria ao idoso “transcender suas limitações e incapacidades e manter seu senso de significado pessoal; portanto, estar bem consigo mesmo”. Desse modo, os eventos estressores não têm, necessariamente, efeitos adversos sobre o idoso. Ao contrário, “põem em foco importantes tarefas que o idoso pode realizar em favor dos outros e de si próprio”, possibilitando-lhe a manutenção de seu senso de significado pessoal. Neri conclui através de um conceito-síntese sobre a qualidade de vida na velhice, aqui compreendida como “adaptação a condições de vida...que a sociedade oferece a seus idosos”. É um processo multidimensional de adaptação, consistindo na capacidade de lidar com eventos estressores e com vários tipos de demanda e de explorar sua reservas intocadas e seu potencial de mudança, desenvolvendo novas habilidades.

2.1.6.4. Qualidade de Vida - Felicidade com a Vida

NORDENFELT (1994b), em outro ensaio, faz a caracterização de um conceito subjetivo de qualidade de vida: a felicidade com a vida, ou alegria de viver, numa tradução menos literal. Afirma que felicidade é uma espécie de bem-estar (*well-being*), a mais importante espécie, na verdade. Distingue, a seguir, *well-being* de *welfare*. Define *welfare* como “um conjunto de coisas (acontecimentos, negócios, assuntos etc.), na maior parte, mas não necessariamente, externas ao indivíduo, que

contribuem para o seu bem-estar (*well-being*)”. Assim, a situação econômica de uma pessoa, suas relações familiares, sua situação profissional, tanto quanto seus recursos internos, particularmente a saúde, fazem parte do seu “*welfare*”, podendo influenciar seu bem-estar (*well-being*) de forma positiva ou negativa. Para Nordenfelt, a felicidade com a vida, a alegria de viver, é influenciada, negativa ou positivamente, por essa coleção de coisas. Como o ser humano vive em algum lugar, seu meio-ambiente é fundamental. Além do meio físico, um local com seus recursos naturais e seu clima, há um ambiente cultural, uma sociedade com suas normas e leis, seus costumes, seu sistema político, e um ambiente psico-social, com parentes, amigos e colegas de trabalho. Este meio-ambiente complexo influencia nossas vidas de diferentes maneiras, sendo uma “plataforma para nossas ações”, oferecendo diferentes oportunidades, o que diferencia as populações (NORDENFELT, 1994b). Praia no Rio de Janeiro, montanha em Minas Gerais; semi-árido no Nordeste, floresta amazônica no Norte; meio urbano industrializado em São Paulo, vida agro-pastoril em Tocantins. Embora seja uma “plataforma para a ação”, também limita nossos objetivos de vida. Não podemos, ou não conseguimos, fazer qualquer coisa ou atividade, em qualquer lugar. Ao compreender isto, as pessoas têm de alterar, muitas vezes, seus objetivos de vida. Além disso, o meio pode influenciar-nos diretamente (através do clima, dos recursos hídricos, condições de solo etc.), mas há uma influência psico-social e cultural importantíssima, afetando nosso bem-estar. Embora não seja o único, o meio-ambiente é um fundamento importante do nosso bem-estar, ou do nosso mal-estar. Assim, Nordenfelt distingue entre as condições externas do bem-estar e o próprio bem-estar. Diz: “um estado de bem-estar é criado, afetado, ou aniquilado por diferentes combinações das condições externas”. Quando a

combinação contribui positivamente, chamamos de *welfare*; quando negativamente, *illfare*. Nordenfelt complementa que, além dessas condições externas ao bem-estar, há uma série de condições internas, que também o afetam (*welfare* interno e *illfare* interno): nossa constituição física e intelectual, a saúde, o caráter, a personalidade, os interesses e as vocações. Além disto, a própria atividade humana também afeta o bem-estar; como utilizamos o meio-ambiente e como reagimos a ele. E a nossa compreensão dessas condições externas também o afeta, podendo sentir-nos felizes ou desgostosos com determinada condição. Portanto, o meio externo, as condições internas e as atividades das pessoas constituem seu *welfare*, que vai acarretar em bem-estar ou mal-estar.

O ponto de partida de Nordenfelt é que o bem-estar engloba as experiências humanas positivas e rejeita as negativas. Experiências humanas dadas pelas sensações, emoções e humores, respectivamente prazer visual, gustação, olfação, sede, fome, dores, incômodos; amor, felicidade, esperança, ódio, preocupação, desespero; alegria, paz de espírito, calma, harmonia, satisfação, mania, depressão, angústia. Elege Nordenfelt a felicidade como a principal candidata a ser identificada com Qualidade de Vida, pois ela é “o mais geral dos conceitos de bem-estar...é uma espécie de bem-estar de segunda ordem”. Ela é consequência da reflexão pessoal sobre a própria vida e sobre as sensações, emoções e humores vivenciados; e se conecta às vontades e objetivos das pessoas. Alguém é feliz, porque seus desejos e objetivos são, ou estão sendo, realizados. Assim, o conceito de qualidade de vida como felicidade leva a um ponto de vista individual, subjetivo, do constructo. As condições externas, que trazem felicidade, são aquelas que contribuem para a realização dos objetivos pessoais. Como os objetivos são diferentes (infinitamente),

as possibilidades e maneiras de ser feliz são “infinitas”, assim como as de ser infeliz. É evidente que há múltiplos objetivos; os indivíduos podem, por isso, ser felizes em alguns aspectos e infelizes noutros. Mas, pode-se fazer uma priorização de objetivos e se sentir extremamente feliz, porque algo foi preenchido, apesar de não se ter alcançado outros objetivos, desde que estes sejam menos prioritários.

Assim, conclui Nordenfelt, os componentes principais desse conceito são o *welfare*, o bem-estar (*well-being*) e a felicidade. O *welfare* consiste de uma grande variedade de condições do indivíduo, externas e internas. A felicidade é vista como uma espécie de bem-estar, a principal delas, sendo uma emoção, ou uma disposição à emoção, englobando todos os outros elementos do bem-estar, além de ser uma consequência das reflexões das pessoas sobre as circunstâncias de suas vidas, através de um balanço a respeito do que consideram mais ou menos relevante. Assim, qualidade de vida tem uma interpretação subjetiva, pois deve ser identificada com a felicidade com a vida, com a alegria de viver. Além de ser um conceito cognitivo, pois pressupõe conhecimento e crença, felicidade é dimensional, pois há diferentes graus (máxima infelicidade \wedge máxima felicidade), que dependem do número de vontades e objetivos alcançados (avaliação quantitativa), ou do alcance das vontades e objetivos mais importantes, previamente hierarquizados pelos indivíduos (avaliação qualitativa).

2.1.6.5. Qualidade de Vida - Satisfação das Necessidades

Outro significado para Qualidade de Vida é o conceito de necessidade, ou, mais especificamente, de preenchimento ou satisfação de necessidades. LISS (1994) analisa a relação entre os conceitos de necessidade e Qualidade de Vida. Mostra que

há duas formas de se considerar a relação: a primeira, como uma relação causal (causa-efeito), que pode ser feita de duas maneiras, dependendo do ponto de vista de qual é a causa. Pode-se afirmar que “a satisfação das necessidades fundamentais resulta em alto grau de qualidade de vida”, ou “um alto grau de qualidade de vida leva a necessidades satisfeitas”. A segunda, como uma relação lógica entre elas, uma correlação positiva, também com duas maneiras de expressão: “as necessidades fundamentais são satisfeitas, se, e apenas se, um certo grau de qualidade de vida é alcançado”, ou “uma pessoa tem um alto grau de qualidade de vida, se, e apenas se, suas necessidades fundamentais são satisfeitas”. Aqui não há relação de causa-efeito, mas uma é condição necessária para a outra e vice-versa. Sem uma, a outra não é possível.

Liss mostra que a literatura enfoca o conceito de necessidade de duas formas: na primeira, necessidade é um instrumento para atingir objetivos colocados (“alguém necessita de algo, se este algo é necessário, para realizar um certo objetivo, objetivo a que ele se propôs”); na segunda, necessidade é considerada como uma tensão ou desequilíbrio no organismo, sendo, então, uma força motriz, ou motivadora, por exemplo, a conquista da liberdade ou de um bom salário. Liss prioriza a primeira, a necessidade como instrumento para se alcançar objetivos colocados. Inicialmente, diz ele, o termo pode se referir a uma diferença, sendo esta um “estado de deficiência”. Tem-se necessidade de algo que não se possui, que não se alcançou. Mas, o termo também pode ser usado, para se referir ao objeto necessitado, uma necessidade para eliminar a diferença ou a deficiência; moradia, emprego, lazer, transporte, saúde etc. são necessidades do ser humano. Liss enfatiza o “estado de deficiência” e diz que o componente “objetivo a ser alcançado” joga um papel importante no conceito. O

objetivo determina o objeto a ser alcançado. Por exemplo, o objetivo “viver como um rei” difere do “viver como um monge”, por gerar um conjunto de necessidades diferentes, para alcançá-lo. Diz ele: “um objetivo claramente definido é, assim, um pré-requisito para uma avaliação razoável das necessidades”. Além disto, o objetivo é um componente justificador do conceito de necessidade. Dizer “eu quero isto” é diferente de dizer “eu tenho necessidade disto”. No primeiro dito, o objeto é valioso, tanto que eu o desejo. No segundo, o objeto é necessário, para se alcançar um objetivo, este, sim, considerado valioso. A necessidade ganha mais ou menos força, dependendo do grau de valor do objetivo a ser alcançado. “Isto explica porque, normalmente, é considerado mais importante preencher a necessidade de alimento (a fim de sobreviver) que a necessidade de um carro de luxo (a fim, talvez, de causar boa impressão na vizinhança)”. Daqui resulta a importância de sempre se especificar o objetivo a ser alcançado, quando se pensa em necessidade relacionada à qualidade de vida. Por outro lado, não alcançar um objetivo coloca a pessoa “em risco de permanecer na deficiência”. A literatura, diz Liss, apresenta vários tipos de risco. Seleciona três importantes: risco de não se desenvolver de acordo com a natureza humana, de não conseguir preencher um plano de vida e de não satisfazer seus interesses. Quanto à natureza humana, o objetivo é “existir e desenvolver de acordo com nossa boa natureza” (MCCLOSKEY, 1976, *apud* LISS, 1994). Tudo o que é necessário para este objetivo, é uma necessidade humana: amor, honestidade, honra, relações sociais, atividades significativas etc. são, todos, necessidades humanas, se, e apenas se, são necessários para aquele objetivo particular. (Mas, é lógico que a natureza humana pode ser má). Já o plano de vida é constituído pelos propósitos e atividades que são fundamentais ao modo de viver da pessoa, que trabalho executa,

que relações sociais estabelece e assim por diante. Aqui tem muita importância o valor que a pessoa dá ao seu plano de vida. É diferente o plano de vida focalizar o cuidado da casa, como presente em muitas idosas, ou a perseguição de um ideal social, como num sindicalista aposentado. Mas, o importante é o significado e o valor que aquele plano tem para a pessoa. Assim, há muitas senhoras que se sentem realizadas em proporcionar à família conforto e segurança, além de serem o elo de ligação e referência, enquanto outras detestam a obrigação dos afazeres domésticos, apesar de, muitas vezes, não terem outro plano de vida. De acordo com essa visão, diz Liss, “uma pessoa necessita do que é necessário para preencher o seu plano de vida ... o objetivo da necessidade é o plano de vida preenchido”. O plano de vida é escolhido pela pessoa, mas, sua natureza, não. Apesar disso, não precisa haver incompatibilidade entre eles. Pode-se escolher um plano de vida de acordo com a própria natureza; bem como a natureza de alguém, seu caráter, personalidade e outros atributos podem ser uma condição necessária, para alcançar o plano de vida, a que se propôs. Por último, a satisfação dos interesses não significa necessariamente satisfação dos desejos e vontades. Por trás dos interesses há, também, razões e motivações. E todos devem ser considerados.

Liss afirma, então, que “o conceito de Qualidade de Vida dá-nos uma quarta maneira de definir o objetivo da necessidade: “... alguém está em risco (de permanecer na deficiência), se tem um baixo grau de qualidade de vida”, não importando, aqui, qual o conceito ou definição que esse alguém coloca para o termo qualidade de vida. Liss relaciona Qualidade de Vida ao conceito de “boa vida” e considera duas dimensões principais: as condições de vida (materiais, psicológicas e sociais \wedge *welfare*) e os “estados d’alma” (felicidade, bem-estar, ... \wedge *well-being*).

Mas, há uma terceira dimensão entre essas: “o equilíbrio entre o estado cognitivo e o estado psicológico do indivíduo”. Tal dimensão é interessante para o objetivo da necessidade. Assim, “uma pessoa está feliz com a vida, quando suas condições de vida são aquelas que ela deseja que sejam”. Ficamos “felizes da vida”, quando percebemos que satisfizemos nossas vontades. “Ou, mais precisamente, uma pessoa está feliz com a vida, se, e apenas se, suas condições de vida - como a pessoa as percebe - são como ela quer que sejam”. Portanto, uma pessoa tem alto grau de qualidade de vida, quando está feliz com sua própria vida. Mas, pode estar muito feliz ou pouco feliz. Há, assim, um nível mínimo de felicidade, que está relacionado à satisfação de vontades e desejos de alta prioridade.

Uma segunda maneira de se abordar o conceito, considera a necessidade como força motriz ou motivadora, levando tensão ou desequilíbrio ao organismo. Um indivíduo atingiria boa qualidade de vida, quando tivesse alcançado o que ele, por causa de tensões internas, colocou grande empenho para alcançar. “Quando um indivíduo está em necessidade - isto é, em estado de desequilíbrio - , certos comportamentos são desencadeados em direção a certos objetivos”. O objetivo maior é a volta da homeostasia, um novo equilíbrio. Liss dá uma importância secundária a essa visão: “é verdade que as tensões geram comportamentos, mas é incerto se elas direcionam o comportamento dos indivíduos, automaticamente, para coisas que conduzem à felicidade”.

Liss argumenta, ainda, que satisfação das necessidades não é um bom indicador de Qualidade de Vida, a menos que ambos os conceitos (necessidade e qualidade de vida) estejam em harmonia. Podem não estar. Se qualidade de vida é

definida como felicidade e necessidade como plano de vida preenchido, pode haver desarmonia, pois “um plano de vida preenchido, nem sempre leva à felicidade”.

Finalizando, Liss afirma que necessidade e qualidade de vida podem ser conceitualmente relacionadas de duas formas: necessidade pode ser definida em termos de qualidade de vida e, vice-versa, qualidade de vida pode ser definida em termos de necessidade. Há necessidade, se algo é necessário, para alcançar certo objetivo, o objetivo, então, tendo importância central no conceito; qualidade de vida, aqui, é um dos objetivos a serem alcançados. Ou vice-versa, qualidade de vida é alta, quando as necessidades fundamentais são preenchidas. Uma necessidade é preenchida, quando o objetivo é realizado, ou quando o indivíduo tem à mão o que é necessário, para realizá-lo.

2.1.7. Avaliação da própria vida

Avaliar a própria vida, para concluir a respeito de sua qualidade, para saber se é boa ou ruim, é um processo intrapsíquico complexo, abrangendo julgamentos, emoções e projeções para o futuro. Fatores ambientais e pessoais, negativos e positivos, saúde e doença, o físico, o mental e o social, tudo é processado pelo indivíduo, determinando o “como” e o “quanto” ele valoriza sua vida. LAWTON et al. (1999) afirmam que “a avaliação de vida constitui uma definição operacional de um estado interno, que expressa uma mistura de saúde mental positiva, qualidade de vida domínio-específica, determinação e propósito de vida”. O indivíduo faz um balanço de sua vida, usando valores, princípios e critérios por ele incorporados ao longo de sua existência, e procura determinar o grau de satisfação alcançado. O grau de satisfação com sua vida atual depende não apenas de sensação de prazer e

ausência de sofrimento, mas, também, de esperança, visão de futuro, propósito, significado, persistência e auto-eficácia (LAWTON et al., 1999; LAWTON, 1999). A própria condição atual de uma pessoa afeta os julgamentos em relação a estados futuros, influenciando o desejo de continuar vivendo, ou não (LAWTON et al., 1999). Assim, na avaliação da própria vida, o indivíduo não apenas avalia o que vivenciou até então, sua vida pgressa, suas conquistas, seus fracassos, sua satisfação/insatisfação com o que realizou, se preencheu, ou não, o seu plano de vida, suas expectativas, mas olha para a frente e avalia suas possibilidades futuras, se, dado o que conseguiu até então, terá oportunidade, ou de construir/vivenciar um futuro melhor, ou se as perspectivas são sombrias; até mesmo, se terá forças de superar o mau momento, caso esteja passando por um momento ruim.

O indivíduo agrega valores e princípios desde que nasce e procura pautar suas ações por eles. Quando faz avaliação de sua vida, ou utiliza prioritariamente uma das concepções de qualidade de vida, ou utiliza todas ao mesmo tempo, colocando, intuitivamente, uma hierarquia entre elas. Para alguns, os aspectos materiais da vida é que contam, para outros, não: mais importante é a busca de uma vida virtuosa, ancorada em princípios éticos, que deverão ser obedecidos, mesmo que não traga recompensa material. Alguns dão importância fundamental à satisfação de suas necessidades, ao preenchimento de suas expectativas, enquanto outros valorizam mais o bem-estar psicológico ou a sensação de estar satisfeito, a alegria de viver.

Assim, o processo de avaliação de vida é pessoal, único e diferente, variando de indivíduo para indivíduo. Duas pessoas de uma mesma família, filhas dos mesmos pais, sofrendo influência, de certo modo igual, do mesmo ambiente sócio-econômico-cultural, poderão avaliar suas vidas de forma diferente, por vezes antagônica. Os

referenciais adotados são dissemelhantes, mas, quaisquer que sejam eles, o indivíduo faz uma síntese, que os instrumentos nem sempre conseguem captar.

2.2. Definições

“Qualidade de Vida é a qualidade de nossas vidas em cada ponto do tempo entre o nascimento e a morte”.

(Torrance, 1987)

“Qualidade de Vida é o quanto vale a pena a vida de uma pessoa, para a própria pessoa”.

(Sandøe e Kappel, 1994)

“Qualidade de Vida é o grau de satisfação ou insatisfação, sentido pela pessoa, com vários aspectos de sua vida.”

(Abrams, 1973)

“Qualidade de Vida é a sensação de bem-estar de uma pessoa, sua satisfação ou insatisfação com a vida, ou sua felicidade ou infelicidade.”

(Dalkey e Rourke, 1973)

“Qualidade de Vida é a extensão em que prazer e satisfação caracterizam a existência humana.”

(Andrews, 1974)

“Qualidade de Vida são os aspectos da vida auto-conhecidos e auto-avaliados.”

(Andrews e Withey, 1976)

“Qualidade de Vida é o produto do dote natural de uma pessoa (DN) pelo esforço feito a favor dela pela família (F) e pela sociedade (S).”

$$QV = DN \times F \times S$$

(Shaw, 1977)

“Qualidade de Vida é o débito (output) dos estímulos (inputs) físicos e espirituais.”

(Liu, 1974)

“Qualidade de Vida é o grau em que as pessoas realizam seus objetivos de vida.”

(Cella e Cherin, 1987)

“Qualidade de Vida é expressa em termos de distância entre a posição de uma pessoa e seus objetivos. A satisfação se refere à conquista de um objetivo, ou à sensação de aproximação dele.”

(Sartorius, 1987)

“Qualidade de Vida é o quanto a vida de uma pessoa vale a pena para a própria pessoa.”

(Sandoe e Kappel, 1994)

“Qualidade de Vida é quão bem o indivíduo vive sua própria vida.”

(Björk e Roos, 1994)

“Qualidade de Vida é a resposta emocional do indivíduo à sua situação, de acordo com algum padrão ético sobre como viver a boa vida.”

(Björk e Roos, 1994)

Falamos anteriormente que a natureza abstrata do termo qualidade de vida explica porque “boa qualidade” tem significados diferentes, para diferentes pessoas, em lugares e ocasiões diferentes. Este é o motivo de haver inúmeros conceitos do constructo. O mesmo motivo leva ao surgimento de inúmeras definições. Além disto, para OLESON (1990), “a realidade é subjetiva e determinada pela percepção”; assim, “as definições se referem ao julgamento subjetivo pelo indivíduo das experiências de sua vida”.

MUSSCHENGA (1994) diz que, “como o termo qualidade de vida foi simplesmente um veículo para a crítica (ao conceito de bem-estar econômico), não houve necessidade de uma definição mais precisa”.

BOWLING (1995a), após citar algumas definições significativas encontradas na literatura, apresenta duas afirmações contundentes, que merecem nossa reflexão. A primeira, de Campbell e cols (1976), fala sobre o conceito, sabendo que isto interfere diretamente na definição do constructo: “Qualidade de vida é uma entidade vaga e etérea, algo sobre o qual muitas pessoas falam, mas ninguém sabe claramente o que significa”. A segunda, de Annas (1990), é radical: “o termo Qualidade de Vida é tão mal usado, que deveria ser banido de nosso léxico”. Não deixa de ter certa razão, pois há definições que nada definem.

FARQUHAR (1995a) também considera que as definições são tão numerosas e inconsistentes, como os métodos de avaliação. Diz claramente que “muitos estudos,

ou têm evitado definir o que se propõem a medir, ou têm limitado suas definições ao que os investigadores consideram como grandes componentes do conceito total”.

MCSWEENY; CREER (1995), analisando definições e dimensões de qualidade de vida na literatura médica, chegam à conclusão que o termo é usado de maneiras tão diferentes que, na verdade, “é usado como um descritor, sem nenhuma definição ou avaliação do conceito”. Seu estudo revela que alguns autores seguem a máxima de Van der Rohe, para quem “menos é mais”, isto significando que é melhor a brevidade à complexidade. Um exemplo citado de definição desse tipo é a de Calman (1984), que definiu o constructo como “a lacuna entre expectativas e realizações do paciente”. Mostram que alguns autores usam uma variável única como indicador de Qualidade de Vida, numa maneira *ad hoc*, sem defini-la; são exemplos: felicidade geral, funcionamento sexual, ou emprego. Em seguida, mostram que outros autores preferem a máxima de Dolly Parton, que diz “mais é mais”, dando, então, definições super detalhadas, incorporando várias dimensões com sub-dimensões.

MCDOWELL; NEWELL (1996b), ao tentarem encontrar uma definição em seu extenso trabalho de revisão das escalas e questionários em saúde, no capítulo sobre Qualidade de Vida, parecem desanimar:

Porque o termo é intuitivamente familiar, parece não se prestar a uma definição precisa: todos acreditam que sabem quando estão melhor ou pior...Definições de prosperidade parecem refletir mais estreitamente valores pessoais ou orientação acadêmica do pesquisador que uma tentativa objetiva de definir a natureza do conceito. Como resultado, muitas medidas passam a ser chamadas de indicadores de “Qualidade de Vida”, incluindo escalas que guardam forte semelhança com índices de capacidade funcional, descritos em

outro capítulo. Na prática, há pequena distinção entre escalas de Qualidade de Vida e medidas de saúde geral, tanto que incluiremos ambos os tipos no presente capítulo.

FARQUHAR (1995b) faz uma citação de DENHAM (1983), segundo o qual “qualquer sugestão feita, para melhorar a qualidade de vida, deve definir o conceito em termos que sejam claros, precisos, universalmente compreendidos e aceitos”. Farquhar prossegue citando outros autores: “antes de avaliar qualidade de vida, é necessário definir quais qualidades tornam a vida e a sobrevivência valiosas”(BAYLES, 1980). Farquhar acha provável que a falta de consenso a respeito do significado do constructo se deva ao fato do termo ser um dos mais usados multidisciplinarmente nos dias de hoje, resultando em definições multifacetadas.

Essa clarificação do conceito, seguida de sua definição, a mais clara possível, tão enfatizado por esses investigadores como importante e necessária, não ocorre na literatura médica. GILL; FEINSTEIN (1994) fizeram uma avaliação crítica da qualidade das medidas de qualidade de vida, com o objetivo de saber se estavam sendo bem feitas. Escolheram uma amostra de artigos de língua inglesa que continham o termo “Qualidade de Vida” em seus títulos; os artigos eram elegíveis, se descreviam ou usavam algum instrumento de qualidade de vida. Acabaram selecionando 75 artigos. Os resultados foram preocupantes. Em apenas onze artigos (15%) os investigadores haviam definido conceitualmente o constructo; em trinta e cinco (47%) haviam identificado os domínios com que iriam trabalhar; em apenas vinte e sete (36%) deram as razões de escolha do instrumento; nenhum artigo fez distinção entre qualidade de vida total e qualidade de vida relacionada à saúde; em

apenas treze (17%) os pacientes foram convidados a fazer a sua própria avaliação de sua qualidade de vida. Os autores chegam a conclusões também preocupantes:

Muitos instrumentos publicados parecem clinicamente inapropriados, porque têm validade de face ruim. Os investigadores freqüentemente não definem o que conceituam como qualidade de vida e podem não identificar os domínios específicos que supostamente denotam qualidade de vida mais que estado de saúde...Qualidade de vida é um atributo do paciente. Conseqüentemente, enquanto desejam medir qualidade de vida, muitos pesquisadores estão medindo, na realidade, vários aspectos do estado de saúde...A necessidade de incorporar os valores e preferências dos pacientes é o que distingue a qualidade de vida de todas as outras medidas de saúde.

Como é possível demonstrar, há variadas e inúmeras definições, o que, além de tornar difícil a operacionalização do constructo, dificulta comparações entre os trabalhos, pois o que é entendido e definido num deles não é a mesma coisa em muitos outros. Para organizar melhor tal multidão de definições, FARQUHAR (1995b) propõe uma taxonomia. Sua classificação, além de demonstrar a falta de consenso, é bastante útil para organizar, de forma estruturada, as definições existentes, identificar os elementos comuns a todas elas ou a grupos delas e visualizar fatores que as influenciam.

Classifica, inicialmente, segundo sua origem: definições científicas, feitas por *experts* e definições leigas. A seguir, subdivide as que emergem da literatura científica em três tipos: as globais, as por componentes e as restritas. As duas últimas também são subdivididas; as por componentes subdivididas em pesquisa-

inespecíficas (IIa) e pesquisa-específicas (IIb); as restritas em explícitas (IIIa) e implícitas (IIIb).

As definições globais são aquelas abrangentes e, em geral, incorporam idéias de satisfação/insatisfação e felicidade/infelicidade. Exemplos: “Qualidade de vida é o grau de satisfação ou insatisfação sentido pela pessoa com os vários aspectos de sua vida” (Abrams, 1973); “qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação caracterizam a existência humana” (Andrews, 1974) e “qualidade de vida é a sensação de bem-estar de uma pessoa, sua satisfação ou insatisfação com a vida, sua felicidade ou infelicidade” (Dalkey e Rourke, 1973). Algumas incorporam, também, as condições de vida e a experiência vivenciada, que são avaliadas pelo indivíduo, para medir sua satisfação/insatisfação com a vida. Exemplo: “Qualidade de vida é a posse de recursos necessários para a satisfação de necessidades, vontades e desejos individuais, a participação em atividades que favorecem o desenvolvimento individual, a auto-realização e a comparação satisfatória entre si e os outros” (Shin e Johnson, 1978). Há autores que incluem fatores limitantes em suas definições globais: “qualidade de vida é a conquista, pelo indivíduo, de uma satisfação social satisfatória, dentro dos limites da capacidade física percebida” (Mendola e Pellegrini, 1979) e “qualidade de vida é dependente de experiências e conhecimentos prévios” (Holmes e Dickerson, 1987). Devido à sua abrangência e generalidade, estas definições evidenciam pouco os possíveis componentes de qualidade de vida e também não mostram como o conceito pode ser operacionalizado.

As definições por componentes decompõem a qualidade de vida numa série de partes (componentes), ou identificam certas características consideradas essenciais para qualquer avaliação de qualidade de vida. Neste sentido, são definições mais

úteis para o trabalho empírico que as definições globais, pois constituem um passo mais próximo para a operacionalização do conceito. As do tipo pesquisa-inespecíficas (IIa), inespecíficas para o tópico a ser pesquisado, definem qualidade de vida em termos das dimensões subjacentes, sem a pretensão de abarcar totalmente o conceito, mas estabelecendo que há dimensões importantes, essenciais, além de um número potencialmente infinito de outros aspectos da qualidade de vida. Mas, as partes componentes podem ser quase infinitas e isto é uma grande limitação. Como exemplo: “Qualidade de vida é a satisfação subjetiva, expressa ou vivenciada por um indivíduo, nas dimensões física, mental e social” (Jonsen, Seigler e Wislade, 1986). As do tipo pesquisa-específicas (IIb) consideram o conceito em termos do objeto de estudo de sua pesquisa e, assim, iniciam o processo de operacionalização. Mas, há o risco de se tornarem enganosas, pois alguns componentes do conceito podem ser negligenciados, por serem irrelevantes ao contexto. Exemplos: “Qualidade de vida não se limita à habilidade funcional, ao nível de atividade, ao estado mental, ou à longevidade, mas abarca os conceitos de privacidade, liberdade, respeito pelo indivíduo, liberdade de escolha, bem-estar emocional e manutenção da dignidade” (Clark e Bowling, 1989 - estudo observacional em casas de repouso e em enfermarias de longa permanência para idosos); “qualidade de vida é um conceito dinâmico, representando respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais da doença, que influenciam a extensão em que a satisfação pessoal com as circunstâncias da vida pode ser alcançada e que permitem comparação favorável com outras pessoas, de acordo com critérios selecionados” (Holmes e Dickerson, 1987).

As definições restritas fazem referência a apenas uma dimensão, ou a um pequeno número de dimensões da qualidade de vida. A forma mais comum deste tipo

é aquela que faz referência a algum componente da saúde, como a habilidade funcional. As explícitas (tipo IIIa) explicitam que dimensão(ões) julga importante(s). Como exemplo, “qualidade de vida é o nível de satisfação que o indivíduo alcança como resultado de seu consumo de bens de mercado, bens de saúde, lazer e de outras características físicas e sociais do meio em que vive” (Gillingham e Reece, 1979 - definição micro-econômica de qualidade de vida). As implícitas (tipo IIIb) ocorrem, quando os autores empregam o termo qualidade de vida, mas usam na definição apenas um ou dois componentes do conceito total, não tornando explícita tal redução. Nessas condições, fica difícil para o leitor avaliar como os autores interpretaram o termo em sua totalidade. Muitos nem chegam a definir o conceito, mas o operacionalizam em termos de medida de saúde ou de estado funcional. Farquhar é de opinião que “em tais contextos, deveria ser mais adequado usar o termo qualidade de vida relacionada à saúde, ao invés de qualidade de vida”.

Farquhar, por fim, complementa sua taxonomia, mostrando que há definições encontradas na literatura científica, que não se classificam adequadamente em nenhum dos tipos acima descritos. São definições que sobrepõem os tipos I e II (globais e por componentes). Portanto, são definições globais, mas também especificam componentes. Chama-as definições combinadas. Dá como exemplo a definição de Holmes e Dickerson (1987):

Qualidade de vida é um termo complexo e abstrato, representando as respostas individuais aos fatores físicos, mentais e sociais, que contribuem para um dia-a-dia normal. Compreende áreas muito diversas, que contribuem para o todo, incluindo: satisfação pessoal, auto-estima, desempenho, comparação com outros, experiência e conhecimento prévios, situação

econômica, saúde geral e estado emocional, todos eles, fatores que contribuem para a qualidade de vida total.

A definição de Qualidade de Vida apresentada pelo grupo de especialistas da Organização Mundial da Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995) é a que mais se aproxima da concepção do autor e é com ela que tem trabalhado:

Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

2.3. Período de consolidação da Qualidade de Vida como área do conhecimento científico

WOOD-DAUPHINEE (1999) relata que o termo **Qualidade de Vida** foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, ao escrever um livro sobre economia e bem-estar material, “The Economics of Welfare”, onde discutia o suporte governamental para indivíduos das classes sociais menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e sobre o orçamento do Estado. Não foi notado, nem valorizado e o termo caiu no esquecimento. Após a II Guerra Mundial, a Organização Mundial da Saúde redefiniu saúde, incorporando a noção de bem-estar físico, emocional e social e desencadeando uma discussão considerável a respeito da possibilidade e factibilidade de se medir bem-estar.

Mais tarde, o termo **Qualidade de Vida** ressurgiu, sendo usado para criticar políticas, cujo objetivo era o crescimento econômico sem limites. ORDWAY (1953) e OSBORN (1957), *apud* MUSSCHENGA (1994), apontavam que, a longo prazo, haveria exaustão de recursos e poluição cada vez maior do meio ambiente. Tais efeitos devastadores do crescimento econômico poriam em risco as condições futuras para uma “boa vida”. Estavam, assim, preocupados com a “qualidade das condições externas de se viver”. Empregaram, então, o termo “**Qualidade de Vida**” (MUSSCHENGA, 1997). De fato. Na década de 50, Samuel H. Ordway e Fairfield Osborn escreveram livros (respectivamente, “Recursos e o Sonho Americano. Incluindo uma teoria dos limites ao crescimento”, 1953 e “Os Limites da Terra”, 1957) em que apontavam os perigos da exaustão dos recursos não-renováveis e questionavam a crença no progresso tecnológico e econômico. Ordway insistia na necessidade de se rever as idéias dominantes de “boa vida” e “valores”. Se tais idéias soçobrassem, o fim da expansão industrial poderia ser o fim de nossa civilização. Após eles, Galbraith, outro economista famoso, agora no fim dos anos 50 e na década de 60, também passou a empregar o termo **Qualidade de Vida** em seus escritos (MUSSCHENGA, 1994).

Assim, o uso duradouro do termo **Qualidade de Vida** surgiu como uma crítica a um certo conceito de “boa vida”, onde os valores materiais assumiam importância fundamental. Ordway e Osborn diziam que considerar o crescimento material como o valor mais importante para uma “boa vida” era empobrecer o conceito de “boa vida”. Para eles, o crescimento econômico desmesurado colocaria em risco a “qualidade interna da vida humana”, ou a “excelência humana, não apenas a “qualidade das condições externas de se viver” (MUSSCHENGA, 1997). A crítica

enfaticava os efeitos devastadores a longo prazo (exaustão de recursos) e seus efeitos colaterais (poluição) que o crescimento econômico traria ao meio-ambiente e às condições futuras para uma “boa vida”, levando à degradação da humanidade.

BOWLING (1995a), discutindo o conceito, o uso e a avaliação de qualidade de vida, conta que, após a Segunda Guerra Mundial, o mundo ocidental incorporou a noção de que o sucesso das pessoas e dos países, o seu bem-estar material (*welfare*) eram determinados pelo progresso econômico. Isso era traduzido, no cotidiano das pessoas, como melhoria de suas condições materiais de subsistência, com ênfase na aquisição de bens e, até mesmo, de eletrodomésticos. Interessante o diálogo extraído da novela de Michael Frain, “A Landing on the Sun”, citado por Bowling, onde o enredo é centrado numa investigação governamental da qualidade de vida:

...Para recapitular: a qualidade de vida, como você a compreende, é uma propriedade que, de alguma maneira, é promovida ou aumentada pelas máquinas de lavar...(p. 81)... As coisas que promovem a qualidade de vida, segundo sua opinião, saem da porta da cozinha, para incluir a sala de televisão? (p. 82)... Máquinas de lavar e eletrodomésticos semelhantes ajudam a poupar tempo e trabalho...(p. 83)... Assim, haveria uma lista de coisas que aumentariam a qualidade de vida, tais como máquina de lavar, aspirador de pó, aquecimento central, televisão, carro e assim por diante...

FARQUHAR (1995a) pontua que, no fim da década de 50, o uso do termo foi gradualmente se ampliando e “qualidade de vida” foi incluída como noção importante no relatório da Comissão dos Objetivos Nacionais do Presidente Eisenhower, em 1960. Os membros desta Comissão, quando se referiram ao termo, relacionaram-no à educação, preocupação com o crescimento individual e econômico, preocupação com a saúde e o bem-estar econômico (*welfare*) dos

americanos, além da defesa do mundo não-comunista. Estes eram os valores, para se garantir uma boa qualidade de vida ao povo dos Estados Unidos.

Pouco a pouco, **qualidade de vida**, como indicador de resultado, foi sendo incorporado a políticas sociais, onde outros termos, de significado parecido e conceituação aproximada, eram empregados: “boa vida”, “felicidade”, “bem-estar” (*well-being*) (MUSSCHENGA, 1997). WOOD-DAUPHINEE (1999) complementa, ao afirmar que as desigualdades sociais deram origem, na década de 60, a movimentos sociais e iniciativas políticas, com a finalidade de melhorar a vida dos indivíduos, buscando-se chegar a um bem-estar para todos. MUSSCHENGA (1997) diz que uma nova disciplina surgiu - Pesquisa sobre Qualidade de Vida - com o objetivo de prover os políticos de dados, para formular políticas sociais efetivas e que, aos poucos, esses políticos passaram a ficar interessados no papel que a Medicina e o cuidado à saúde poderiam desempenhar na melhoria da qualidade de vida. BOWLING (1995a) afirma, então, que o conceito foi se estendendo para as artes, lazer, saúde, emprego, transporte, moradia, conservação e preservação do meio ambiente, educação,...

HANESTAD (1990), *apud* FARQUHAR (1995a), acredita que o termo “qualidade de vida” tem se tornado extremamente popular, em parte por suas conotações positivas, pois praticamente todos concordarão que “qualidade de vida é um objetivo para os indivíduos e para grupos de indivíduos”. Esta afirmação leva em conta, unicamente, que “qualidade” é um estado positivo. No entanto, “quando falamos sobre a qualidade de vida de alguém, não estamos falando simplesmente das boas coisas da vida daquela pessoa, mas das ruins, também” (FARQUHAR, 1995a).

2.4. Incorporação e expansão do constructo Qualidade de Vida no setor Saúde

No contexto da atenção à saúde, o uso aumentado do termo na pesquisa social foi seguido por um incremento de seu uso em ensaios clínicos na metade dos anos 70, particularmente nas áreas de oncologia, reumatologia e psiquiatria. Chegava-se à conclusão que “uma vida longa não era necessariamente uma boa vida” (FARQUHAR, 1995a)

Provavelmente, a primeira vez que o termo **Qualidade de Vida** foi empregado num periódico médico aconteceu na metade dos anos 60, quando ELKINGTON (1966) escreveu um editorial intitulado “Medicina e Qualidade de Vida”. Levantou questões acerca das responsabilidades da Medicina a respeito desse constructo e usou pacientes renais crônicos em hemodiálise como exemplo. De lá para cá, a utilização do termo na literatura médica e das ciências da saúde vem aumentando impressionantemente.

TAMBURINI (1998), autor de extensa compilação de instrumentos de avaliação de qualidade de vida, fala em aumento exponencial dessa avaliação em pesquisa médica e, conseqüentemente, do número de instrumentos. Pesquisando o MEDLINE, verificou que, há vinte anos, encontrava-se menos que cem publicações por ano sobre o tema, geralmente com dificuldade, enquanto que, nos dias atuais, o número anual é dez vezes maior. Este aumento é enorme, mesmo se considerarmos o incremento do número de publicações especializadas, que dobrou no mesmo período. Assim, desde a década de 70 tem havido uma explosão de interesse sobre o assunto,

com um número aumentado de citações na literatura especializada em saúde. “Qualidade de Vida’ foi introduzida no MEDLINE como descritor (Medical Subject Headings of the US National Library of Medicine MEDLINE Computer Search System) em 1977. ALBRECHT (1994), *apud* WOOD-DAUPHINEE (1999), encontrou apenas 40 referências relacionadas a qualidade de vida, de 1966 a 1974; de 1986 a 1994, foram mais de 10.000 referências. Para TAMBURINI (1998), a pesquisa da literatura demonstra haver onze mil referências bibliográficas com *abstract* nos últimos vinte anos. Em 1976 foram 77 referências e, em 1997, foram encontradas 1803. Tamburini já listou 803 instrumentos, genéricos e específicos, 1500 e-mails e endereços postais de pesquisadores no campo e 5300 páginas (*sites*) na Internet (*Internet web pages*). Muitos instrumentos são recentes, alguns são antigos, como o Karnofsky Performance Status (Karnofsky e cols., 1948), ou as primeiras descrições da Visual Analogue Scale (Fryed, 1923). Em geral, afirma Tamburini, os instrumentos recém-elaborados são aperfeiçoamentos dos antigos, tendo uma estrutura multidimensional, levando em conta a opinião do paciente, sendo mais simples e breves e preenchendo as propriedades necessárias ao uso como instrumentos de medida (acurácia), isto não significando que “o que é velho deva sempre ser negligenciado”.

Assim, os estudos sobre dor, seguidos de estudos nas áreas de oncologia, reumatologia e psiquiatria, deram início à pesquisa de Qualidade de Vida no campo da saúde. A seguir, a pesquisa se estendeu para avaliações de resultados de tratamentos de doenças crônicas. Com o desenvolvimento das ciências médicas e sociais nos últimos sessenta anos, levando ao aumento da longevidade do ser humano, com esperanças de vida cada vez maiores, e, quase paralelamente, com a

mudança do perfil de morbi-mortalidade das populações de todo o planeta, em ritmo diferente, é claro, dependendo do estágio de desenvolvimento sócio-econômico, a prevalência de doenças crônico-degenerativas vem aumentando progressivamente. Para os portadores de tais afecções crônicas, o principal objetivo não é a cura, pelo menos no estágio atual de desenvolvimento da ciência, e, sim, o seu controle, inclusive dos sintomas desagradáveis, impedindo que ocorram seqüelas e complicações. Estas serão responsáveis por deterioração rápida da capacidade funcional, surgindo incapacidade, dependência, perda de autonomia, necessidade de cuidados de longa duração e institucionalização (TAMBURINI, 1998).

TAMBURINI (1998) é firme em dizer que:

se, para a cura definitiva de uma doença, é aceitável pagar o preço de efeitos colaterais indesejáveis advindos do tratamento e que terão, portanto, um caráter transitório, pois o indivíduo será curado, isto não se justifica, quando o período de sofrimento, induzido pela terapia, será prolongado pelo resto da vida do paciente.

Geralmente, retardar a mortalidade é razão suficiente para administrar um tratamento. Mas, há exceções a esta regra, pois, enquanto muitos dos tratamentos que prolongam a vida têm pequeno impacto ou até melhoram a qualidade de vida, isto nem sempre é verdade. Se o tratamento leva à deterioração da qualidade de vida, os pacientes podem se preocupar com os custos muito altos que os ganhos na sobrevida possam trazer. É o caso, por exemplo, de quimioterapia e de radioterapia. No extremo, a vida pode ser prolongada, mas as pessoas podem surpreender-se com resultados extremamente negativos, ou as famílias se darem conta de que o parente “salvo” encontra-se em estado vegetativo e, então, se questionarem se não teria sido

melhor a morte. Assim, para uma intervenção que prolonga a existência ser considerada adequada, ela não pode piorar a qualidade de vida. Quando o objetivo do tratamento, mais que prolongar a vida das pessoas, é melhorar seu bem-estar, a medida da qualidade de vida é imperativa. Não se quer medir, apenas, as melhorias dos padrões fisiológicos e, sim, os efeitos dos tratamentos sobre a vida dos pacientes (TAMBURINI, 1998).

BOWLING (1995a), em sua revisão, e, de certa forma, FRIES (1980) colocam que a literatura cada vez maior sobre Qualidade de Vida na área da Saúde focalizou seu debate sobre as possibilidades antagônicas da sobrevida aumentada da espécie humana. Uma é otimista, acreditando que haverá uma compressão da morbidade, principalmente doenças crônicas, levando a aumento da esperança de vida saudável. Outra, mais pessimista, argumentando que haverá uma explosão de doenças crônicas no próximo século, aumentando a sobrevida, mas com dependência e incapacidade.

EBRAHIM (1995) mostra que o interesse na esperança de vida saudável foi substituindo antigos indicadores de resultado em saúde, como índices de mortalidade e morbidade, expectativa de vida, uso de serviços, acesso aos mesmos, dentre outros. Antes da transição epidemiológica, as taxas de mortalidade forneciam uma descrição adequada da sobrecarga de uma doença e um padrão de comparação, para se medir o impacto de terapias e das políticas de saúde, no indivíduo e na população. Agora, não. Foi ficando cada vez mais claro que medir o bem-estar do paciente após tratamentos e condutas, para se avaliar o resultado, tinha importância fundamental. O problema estava no uso indiscriminado de vários conceitos, em geral sem uma distinção clara entre eles, e até usados intercambiavelmente. Eram empregados (e

ainda o são) “estado de saúde”, “estado funcional” e “qualidade de vida”, sendo necessário um consenso para que todos usem conceitos e termos iguais, para possibilitar comparações. Criou-se, assim, um setor importante de pesquisa em saúde, preocupado com “aqueles aspectos do bem-estar auto-percebido, que estão relacionados a, ou que são afetados pela presença de doença ou tratamento”.

Como, segundo GUYATT et al. (1993), “existem aspectos da vida muito valorizados, mas que, geralmente, não são considerados como Saúde, incluindo renda, liberdade e qualidade do meio-ambiente”, foi cunhado o termo **Qualidade de Vida Relacionada à Saúde**. Assim, na pesquisa clínica e dos serviços de saúde tem havido aumento do número de investigadores, que procuram incluir uma medida de “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde” em estudos de resultados de tratamentos e de cuidados médicos, provendo, com isto, informações para gerentes e gestores determinarem alocação de recursos (BOWLING; BRAZIER, 1995). TESTA; SIMONSON (1996) afirmam que “avaliações de qualidade de vida relacionada à saúde medem alterações na saúde física, funcional, mental e social, a fim de avaliar os custos humanos e financeiros e os benefícios de novos programas e intervenções”.

Continuam:

os termos *qualidade de vida* e, mais especificamente, *qualidade de vida relacionada à saúde* referem-se aos domínios físico, psicológico e social da saúde, vistos como áreas distintas que são influenciadas pelas experiências, crenças, expectativas e percepções de um indivíduo.

E concluem:

desde que as expectativas com relação à saúde e a habilidade para enfrentar as limitações e incapacidades podem afetar, de forma importante, a percepção de saúde e a satisfação com a vida de uma pessoa, duas pessoas com o mesmo estado de saúde podem ter qualidades de vida muito diferentes.

O estado de saúde é relacionado, cada vez mais, à qualidade de vida, a ponto de se procurar a **qualidade de vida relacionada à saúde** (BOWLING, 1995a). Sozinhos, os indicadores tradicionais de saúde não conseguem explicar o fato de idosos, com doenças, se sentirem saudáveis. Assim, a percepção do indivíduo de seu estado de saúde está se transformando em indicador importante de seu bem-estar, servindo, ao mesmo tempo, para a avaliação de suas necessidades de saúde (HUNT et al., 1980). Atualmente é mais elegante medir a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) que simplesmente medir taxas de mortalidade, doença e má-saúde (BOWLING, 1995a).

EBRAHIM (1995) coloca alguns objetivos importantes das avaliações de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, como o de monitorizar a saúde de uma população, diagnosticar a natureza, severidade e prognóstico das doenças, avaliar os efeitos dos tratamentos, descobrir os fatores etiológicos (determinantes da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde), avaliar os efeitos das políticas de saúde e políticas sociais e alocar recursos de acordo com as necessidades. Uma das conseqüências destes objetivos, diz ele, principalmente do último, foi o surgimento de pesquisas da preferência dos pacientes a diferentes intervenções, em diferentes cenários de saúde, sendo elaboradas, então, as “Medidas de Utilidade” (*Utility*) e os “Anos de Vida Ajustados à Qualidade” (Quality Adjusted Life Years - QALY). Outras aplicações da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde são: identificar pacientes que necessitam de

atenção particular e propor política de atenção adequada; monitorizar a evolução de pacientes, particularmente em relação ao manuseio de doenças crônicas; determinar escolha de tratamento; medir o resultado de uma conduta ou tratamento (medicação, terapia, dieta, atividade etc.); fazer levantamentos populacionais de problemas percebidos de saúde; realizar auditoria médica (medir a qualidade do serviço prestado); conseguir evidência valiosa sobre os efeitos das intervenções em ensaios clínicos; prover uma medida-padrão única para expressar os resultados de intervenções em cuidados de saúde como análises de custo-utilidade.

Medidas de preferência (*Utility*) e sua combinação com esperança de vida, gerando o QALY, são dois indicadores propostos por economistas para avaliação do estado de saúde atual e esperado de um indivíduo. Têm como objetivo maximizar a saúde de uma população e otimizar a alocação de recursos. Foram desenvolvidos pelos cientistas de administração em saúde, tanto para escolha entre dois ou mais tratamentos, quanto entre dois ou mais projetos de financiamento em Saúde Pública. Portanto, fazer escolhas e explicitar decisões (EBRAHIM, 1995). No entanto, GUILLEMIN (1999) adverte para o risco de se agregar qualidade e quantidade de vida num só valor, pois isso traz muitas limitações: “o valor verdadeiro de um estado de saúde não pode ser reduzido simplesmente num único valor numérico, pois isto ignora a multidimensionalidade inerente da saúde e da personalidade humana”.

2.5. Evolução das Medidas Genéricas de Saúde

Segundo MCHORNEY (1997), assim que a OMS redefiniu o conceito de Saúde em 1947, surgiram escalas de avaliação global de saúde, fundamentadas na prática clínica, cujo conteúdo não se restringia à capacidade física, mas abrangia toda a capacidade funcional humana. Assim, em 48, apareceu a Escala de Estado de Performance de Karnofsky e, em 49, a escala funcional da Associação Americana de Artrite Reumatóide. A intenção de ambas era a de complementar as medidas fisiológicas, numa tentativa de compreender melhor a efetividade do tratamento. Na década seguinte, o Centro Nacional de Estatísticas de Saúde americano incorporou indicadores de limitação de atividades e de saúde percebida em seus estudos. Em 1963, Katz et al. introduziram o Índice de Atividades da Vida Diária, um marco na avaliação funcional física, estabelecendo o grau de dependência dos indivíduos em atividades básicas, de auto-cuidado. A partir da metade dos anos 60, o Movimento de Indicadores Sociais lançou a “Guerra contra a Pobreza”, o que propiciou avanços nas medidas de saúde. Um deles foi a introdução de medidas de qualidade de vida na avaliação de populações, estados e países, criando-se indicadores de bem-estar (*well-being*), que se incorporaram a indicadores econômicos (*welfare*). Outro avanço foi a unificação das taxas de mortalidade e morbidade num único índice, com o propósito de planejamento e avaliação da saúde de toda a população. As medidas de saúde estavam voltadas, assim, para o planejamento em saúde e a monitorização da saúde da população. McHorney afirma que um divisor de águas na avaliação genérica de saúde foi o trabalho desenvolvido pelo Laboratório de População Humana, para medir a saúde física, mental e social. Este mesmo instituto também demonstrou a possibilidade de realizar inquéritos e pesquisas via-correio. Na década de 70, houve proliferação de instrumentos genéricos, em parte devido a financiamentos do

National Center for Health Services Research, levando a expansão conceitual, com escalas de múltiplos itens substituindo as medidas de item único. A Escala da Qualidade do Bem-Estar (1972), com o objetivo de estabelecer prioridades e avaliar programas, trouxe avanço significativo na medida de componentes de um indicador social de saúde. É um índice de saúde que sumariza os sintomas atuais de uma pessoa e sua incapacidade num único número, que representa o julgamento da indesejabilidade social do problema. Logo a seguir, em 1975, o Sickness Impact Profile - SIP, um instrumento de 136 itens, foi desenvolvido, para avaliar o cuidado em saúde, bem como o McMaster Health Index Questionnaire (1976), que mede a saúde física, social e mental, com a intenção de uso clínico e pesquisa dos serviços de saúde. Também surgiu o Health Perceptions Questionnaire (1976), construído para avaliação e planejamento em saúde, que adentrou pelo reino de difícil compreensão da “saúde positiva”. Nos anos 80 começaram a surgir instrumentos voltados para a prática clínica, ensaios clínicos e estudos populacionais, como o Nottingham Health Profile (1980) e o Duke Health Profile (1981), este com 69 itens. Como as pesquisas começaram a demonstrar pequena correspondência entre as avaliações a respeito do bem-estar por parte do profissional (médico) e do paciente, aumentou o interesse em questões metodológicas. Ao mesmo tempo, com o envelhecimento populacional e o reconhecimento crescente do modelo bio-psico-social da saúde, passou-se a dar grande importância à preservação da habilidade funcional e do bem-estar, sendo estes, agora, um importante objetivo do cuidado em saúde. A aplicação clínica cada vez maior dos instrumentos introduziu a era da praticidade, sendo construídos instrumentos mais curtos. Exemplos: o Functional Status Questionnaire (1986), de 34 itens, e o Dartmouth COOP Charts (1987), com nove itens. A eficiência prática

(facilidade de administração e de contagem de escore) deu-se às custas da precisão. A era mais recente da medida em saúde é a da “eficiência psicométrica”, além da praticidade, com os instrumentos passando por processos complicados de acurácia (confiabilidade e validade). Assim, a partir de 1988, os instrumentos se tornaram mais curtos, confiáveis e válidos. Do Medical Outcomes Study derivaram três formas abreviadas: o Short Form-20 (SF-20), de 1988, o Short Form-36 (SF-36), de 1992, e o Short Form-12 (SF-12), de 1996. Surgiu, também, o Duke Health Profile-17 (1990). Mais recentemente o WHOQOL-breve (1998) surgiu, uma forma abreviada do instrumento original, apresentando 26 questões.

WOOD-DAUPHINEE (1999) apresenta uma visão histórica semelhante. Acrescenta que a medida genérica mais recente é a da OMS, o WHOQOL, que consiste de 100 itens, agrupados em seis domínios e quatro questões globais, com a finalidade de medir a percepção dos indivíduos a respeito do impacto que as doenças causam em suas vidas, tendo sido desenhado com a finalidade de abarcar o compromisso da OMS com a visão holística de saúde. Diz, também, que o SF-36 talvez seja, na atualidade, a medida de estado de saúde mais largamente usada em todo o mundo. Acrescenta que, quando essas medidas surgiram, os pesquisadores começaram a aplicá-las em estudos clínicos e populacionais, bem como em pesquisas de serviços de saúde. À medida que a experiência de seu uso aumentou, os pesquisadores clínicos passaram a sugerir que avaliações de qualidade de vida doença-específicas deveriam conter informações a respeito de sintomas, danos e incapacidades priorizados pelos pacientes, podendo espelhar melhor pequenas alterações de seu estado clínico. Como conseqüência, vários instrumentos doença-

específicos para condições clínicas, cirúrgicas e psiquiátricas foram desenvolvidos e estão disponíveis para uso.

2.6. Incorporação e expansão do constructo Qualidade de Vida no setor Saúde brasileiro

Foi realizado um levantamento bibliográfico da literatura latino-americana, desde 1982 até janeiro de 2000, tendo como base o LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), uma base cooperativa de dados do Sistema BIREME (Biblioteca Regional de Medicina). Compreende a literatura relativa às ciências da Saúde, publicada nos países da região, a partir de 1982. Contém artigos de cerca de 670 revistas mais conceituadas da área da Saúde, atingindo mais de 150.000 registros e outros documentos. Reúne não apenas publicações periódicas, mas anais de Congressos, Simpósios e Conferências, livros, capítulos de livros, teses de doutorado, dissertações de mestrado, relatórios técnico-científicos e publicações de órgãos governamentais (Ministério da Saúde, Organização Panamericana da Saúde, Prefeituras) e outros.

O levantamento foi iniciado com um descritor, **qualidade de vida**, resultando em 727 referências, das quais, 289 (39,8%) eram brasileiras. O período de tempo

começou em 1982, porque é a data de início da coleta de dados do sistema. A seguir, introduziu-se no sistema dois descritores: **qualidade de vida** e **idosos**, para saber quantos trabalhos a respeito de qualidade de vida do idoso haviam sido elaborados; foram encontradas 18 referências, um número muito baixo, ainda mais se for considerado o período de 19 anos de abrangência da pesquisa. Como algumas referências eram publicações escritas em inglês e como algumas publicações traziam resumos em inglês (*abstracts*), introduziu-se outros dois descritores: *quality of life* e *aging*, resultando em 34 referências no mesmo período de tempo, com algumas superposições com a lista anterior. As duas listas foram confrontadas e agrupadas, de forma a não haver repetições, resultando em 36 referências, 10 brasileiras e 26 de outros países latinoamericanos.

Verificando as referências brasileiras por ano de publicação, encontramos 24 referências nos primeiros dez anos, de 1982 a 1991, uma média de 2,4/ano. De 1992 a janeiro de 2000, foram 137. Desconsiderando janeiro de 2000, por não ter sido encontrada nenhuma referência nesse mês, a média desses últimos oito anos foi de 17,1/ano, um aumento de sete vezes no número de publicações anuais, comparativamente com os dez primeiros anos (Tabela 1). Assim, qualidade de vida passou a ter algum significado e importância na literatura brasileira de ciências da saúde na última década, mais precisamente a partir de 1992.

Tabela 1: NÚMERO DE PUBLICAÇÕES BRASILEIRAS COM QUALIDADE DE VIDA COMO DESCRITOR, SEGUNDO O ANO DE PUBLICAÇÃO – LILACS – 1982 A JAN/2000

ANO	N	ANO	N
1982	2	1992	22
1983	0	1993	11
1984	1	1994	18

1985	0	1995	15
1986	1	1996	21
1987	3	1997	16
1988	2	1998	17
1989	4	1999	17
1990	7	Jan/2000	0
1991	4		
TOTAL	24	TOTAL	137
Média	2,4	Média	17,1

FONTES: LILACS – Literatura Latinoamericana e do Caribe em Ciências da Saúde

Uma primeira avaliação demonstrou que, apesar do descritor ser qualidade de vida, muitas referências não citavam o termo em seu título, nem mesmo no resumo da publicação, havendo, inclusive, resumos imensos, que em nenhum parágrafo ou linha falavam a respeito do assunto. Foi feita, então, uma seleção: separar as referências que citavam Qualidade de Vida em seu título ou em seu resumo, sendo isto um sinal de que o assunto era de importância central e não meramente uma citação em algum lugar da publicação. Como Qualidade de Vida é de conceituação e definição difíceis e não consensuais, outras palavras e termos também foram considerados e elegidos, como **bem-estar, condições de vida, nível de vida, viver melhor, nível de *welfare*, padrão de vida, qualidade do cuidado, qualidade da atenção em saúde, qualidade total, condições materiais de vida**. Não são sinônimos e são empregados com significados diferentes, mas apontam para uma direção comum. No entanto, apesar de aumentar o leque de descritores, muitas referências não faziam citação a nenhum deles, nem em seu título, nem em seu resumo. Foram, então, desconsideradas, por não terem qualidade de vida como enfoque principal. Assim, apenas 353 referências (48,6% do total) preencheram este

critério, 161 brasileiras (55,7% do total de referências brasileiras) e 192 não-brasileiras (43,8% do total de não-brasileiras), dos diferentes países da América Latina, com peso importante para Chile, Argentina, Venezuela, México e Cuba. Com relação às 36 publicações que versavam sobre qualidade de vida do idoso, das dez brasileiras, oito (80,0%) citavam qualidade de vida em seu título ou no resumo e, das 26 não-brasileiras, apenas sete (26,9%) assim procediam.

Apesar do LILACS não ser um banco de dados completo, a análise desses dados permite-nos afirmar que o estudo da qualidade de vida do idoso ainda é pequeno na literatura latinoamericana e, se considerarmos o número restrito dessas publicações que têm esse constructo como tema central ou importante, o número é ainda menor. Por não ser completo, deixou de fora algumas publicações significativas no Brasil, que tomamos conhecimento por causa de sua importância. É o caso de importante editorial de 1995, onde NOBRE relata a existência de um questionário aberto que estava sendo desenvolvido no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, de BORGHETTI-MAIO et al. (1991; 1994). O questionário era composto pelas seguintes áreas: atividade física, padrão de sono e alimentar, situação profissional, atividade social, atividade sexual, estado psicológico, percepções e expectativas acerca do tratamento (cardiomioplastia). Nobre afirma que “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 constitui em um dos objetivos a ser alcançado no presente estágio de desenvolvimento da humanidade”. Outra publicação importante não catalogada é o livro organizado por NERI (1993a), agora no campo gerontológico, Qualidade de Vida e Idade Madura, onde se abordam temas

fundamentais sobre o bem-estar do idoso, como atividade, religiosidade, satisfação na vida, mobilidade, ocupação do tempo livre, instituições, suporte familiar e cuidadores, introduzidos por uma discussão sobre as tendências da investigação sobre qualidade de vida na velhice, muito bem fundamentada. Também escapou à catalogação, importante tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, para Concurso de Livre Docência junto ao Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica, intitulada “Tradução para o Português e Validação do Quality of Life Index, de Ferrans e Powers”, de autoria de KIMURA, no ano de 1999. Importante exatamente por ter traduzido, adaptado e validado - queremos colocar ênfase na validação - um instrumento genérico de qualidade de vida, que agora pode ser utilizado em nosso meio, com os resultados sendo comparáveis aos de outros países.

Na literatura internacional (MEDLINE) encontramos dois trabalhos de autores brasileiros, pertencentes à Disciplina de Cirurgia Vascular da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. No primeiro, ALBERS et al. (1992) avaliaram a qualidade de vida de pacientes com isquemia severa devido a doença arterial oclusiva infrainguinal. Mediram a qualidade de vida de 61 pacientes consecutivos, através do Quality of Life Index, de Spitzer (1981), com cinco domínios: ocupação, atividades da vida diária, percepção da própria saúde, suporte de familiares e amigos e perspectiva de vida. Fizeram uma avaliação basal e, depois, no terceiro, sexto e décimo-segundo meses de seguimento. Os critérios de inclusão foram: pulso femoral palpável e pedioso ausente; presença de dor em repouso; úlcera não-cicatrizada ou gangrena; primeiro episódio isquêmico severo no membro afetado; nenhuma reconstrução arterial prévia, nem amputação maior naquele

membro e idade maior que 40 anos. Concluíram que a qualidade de vida de pacientes com isquemia severa de membro pode ser avaliada adequadamente, melhora durante o primeiro ano de seguimento, se amputação maior é evitada e melhora de forma sustentada na presença de enxerto funcionante. No segundo, FRATEZI et al. (1995) fizeram um estudo prospectivo de pacientes com o primeiro episódio de isquemia. Acompanharam 37 pacientes diabéticos e 50 não-diabéticos durante 12 meses, para determinar a influência do diabetes sobre o uso de reconstrução arterial, sobre a taxa de amputação, morte e qualidade de vida de pacientes com isquemia severa de membros. As principais medidas de resultado foram a proporção de pacientes submetidos a reconstrução arterial, a taxa de amputação, a taxa de mortalidade e escores de qualidade de vida. Para medir a qualidade de vida, utilizaram novamente o Quality of Life Index, de Spitzer (1981). Concluíram que pacientes com diabetes têm menor probabilidade de sofrer reconstrução arterial, com maior morbi-mortalidade e uma tendência de pior qualidade de vida.

Com exceção de três instrumentos, o questionário de Borghetti-Maio e cols., específico para pacientes submetidos a cardiomioplastia, o Índice de Saúde Subjetiva - ISS, de DOLL (1998) e o Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia, de Guerreiro e cols. (FERNANDES; SOUZA, 1999; SOUZA, 1999), não encontramos na literatura nenhum outro instrumento de qualidade de vida construído em nosso meio. Para a população idosa, não encontramos nenhum genuinamente brasileiro, pois Doll utilizou o ISS associado ao Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1975), para avaliar a satisfação de vida de pessoas de 50 anos ou mais. O instrumento de Doll, o ISS, abrange seis dimensões da saúde subjetiva de pessoas idosas, a saber: doenças crônicas, doenças agudas, dor, lista de doenças e

problemas, auto-avaliação e aspecto funcional. Comparou idosos brasileiros (Porto Alegre) com idosos alemães (Heidelberg). A amostra foi composta de 40 alemães e 20 brasileiros, de ambos os sexos, de 53 a 95 anos, não só de idosos, portanto. Fez correlações entre saúde objetiva e subjetiva e entre satisfação de vida e saúde subjetiva. Não apresentou o instrumento.

Há vários instrumentos traduzidos para o Português, nem todos, porém, com o processo de acurácia psicométrica realizado. Assim, em 1990, FERRAZ et al. fizeram uma tradução para o português da dimensão “Habilidade Física” do Health Assessment Questionnaire (HAQ) e avaliaram sua confiabilidade, sua validade de face e de conteúdo e estavam prosseguindo com estudos, para determinar a validade de constructo. Não é um instrumento de qualidade de vida, mas, habilidade física é uma dimensão importante para a qualidade de vida. Em 1998, MARCOLIN traduziu e aplicou, numa amostra de 80 pacientes esquizofrênicos, uma escala de Qualidade de Vida, utilizada para pessoas com transtornos mentais graves, especialmente esquizofrenia (Heinrichs, Hanlon e Carpenter, 1984); apresentou, apenas, as médias e os desvios-padrão da amostra e fez uma comparação com estudo semelhante realizado nos Estados Unidos, não havendo, portanto, um processo de validação. ELKIS et al. (1998) apresentaram as particularidades da tradução para o português da versão ancorada do Brief Psychiatric Rating Scale - BPRS-A, por eles denominada Escala Breve de Avaliação Psiquiátrica - versão ancorada. Mostraram os resultados de sua aplicação na avaliação da psicopatologia de quarenta pacientes refratários ao tratamento neuroléptico. Utilizaram análise fatorial, mas os resultados foram limitados devido ao pequeno tamanho da amostra. NASSAR; GONÇALVES, em 1999, calcularam o coeficiente de confiabilidade da Escala de Qualidade de Vida de

Flanagan, versão em português, numa amostra heterogênea de adultos e idosos, assim distribuída: 88 estudantes de pós-graduação, 73 pacientes geriátricos ambulatoriais, 70 estudantes da universidade aberta da terceira idade, 59 membros da equipe de enfermagem, atuantes em UTI neonatal e unidade de AIDS, totalizando 290 sujeitos. A seguir, GONÇALVES et al. (1999) fizeram um estudo de natureza exploratório-descritiva, para avaliar a qualidade de vida de um grupo de idosos frequentadores de uma universidade aberta da terceira idade, utilizando uma das subamostras do primeiro estudo. A escala foi construída por Flanagan em 1978, com dados colhidos de uma amostra de 3000 pessoas de ambos os sexos, com idade entre 30 e 70 anos, não sendo, portanto, específica para idosos. Foi traduzida para o português por Hashimoto e cols. (1996), que a aplicaram a pacientes ostomizados, sem fazer referência a qualquer processo de verificação de acurácia em nosso meio. PITTA, em 1999, apresentou um instrumento de avaliação, o Wisconsin - Quality of Life Index (W-QLI), de Baker e cols. (1993); quer verificar a qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental, a partir de um estudo binacional Canadá/Brasil. Fez a apresentação do instrumento em sua íntegra e informou estar no meio da aplicação nas cidades de São Paulo e Santos, Brasil, sendo que os resultados da validação estavam sendo processados. Em 1999a, FLECK et al. apresentaram o desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, tendo sido feitas a tradução e a discussão em grupos focais com membros da comunidade, pacientes e profissionais de saúde, seguidas da retrotradução. O objetivo dos grupos focais foi discutir a adequação da tradução e da seleção de itens, para avaliar qualidade de vida numa cidade brasileira, comprovando-se que o instrumento (WHOQOL-100) apresenta condições para

aplicação no Brasil em sua versão em português. No mesmo ano, FLECK et al. (1999b) mostraram os resultados da aplicação da versão em português do instrumento, que está traduzido para 20 idiomas. Foi aplicado em 250 pacientes de quatro grandes áreas médicas (clínica, cirurgia, ginecologia e psiquiatria), em Porto Alegre, estado do Rio Grande do Sul, e em 50 voluntários (controles). Mostrou bom desempenho psicométrico, com características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste, estando em condições de ser utilizado no Brasil, apesar de recomendarem avaliar seu desempenho em outras regiões e em diferentes amostras de indivíduos. Em dezembro de 1999 ficou disponível no *site* do grupo do Rio Grande do Sul a versão abreviada do WHOQOL, o WHOQOL-breve, um instrumento com boas propriedades psicométricas em nosso meio, composto de 26 itens, com maior praticidade relativamente à versão longa. Como está sendo construído de forma transcultural e tem boas propriedades psicométricas, vai tornar-se um importante instrumento genérico de qualidade de vida, com resultados passíveis de serem comparados com os de outras culturas e outros países. FLECK et al. (2000) publicaram o teste de campo brasileiro do WHOQOL-breve, que foi aplicado a uma amostra de 300 indivíduos na cidade de Porto Alegre. O instrumento mostrou características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. O WHOQOL-100 já foi aplicado na cidade de São Paulo, num estudo para obtenção do título de mestre junto à Escola de Enfermagem da USP, com o objetivo de identificar e analisar a qualidade de vida da mulher “do lar” (dona de casa) de uma comunidade de baixa renda (CELIS DE CÁRDENAS, 1999). No mesmo ano, CICONELLI et al.

(1999). apresentaram os resultados de tradução para o português e validação do questionário genérico de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36), este tendo sido seu objeto de estudo para defesa de tese de Doutorado, apresentada à Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina, em 1997. Foi administrado a 50 pacientes com artrite reumatóide, tendo sido feita avaliação da reprodutibilidade e validade, podendo ser utilizado na avaliação da qualidade de vida de pacientes brasileiros portadores de artrite reumatóide. Como o SF-36 é um dos instrumentos genéricos mais largamente usado em todo o mundo, sua tradução e a determinação de sua acurácia em nosso meio é um fato de extrema relevância; deverá ser aplicado a diferentes populações, em diferentes locais, pois tem a característica de ser muito prático e rápido, devendo tornar-se bastante popular também no Brasil. Como mencionado acima, no ano de 1999, KIMURA traduziu e validou o Quality of Life Index de Ferrans e Powers numa população de pacientes egressos de UTI. Sua versão em português está disponível, para ser usada em nosso meio, “para que se ampliem as experiências empíricas de sua aplicação, para revisão dos itens que não encontraram consistência na amostra estudada”. FRAYMAN et al. (1999) traduziram o Quality of Life in Epilepsy-10 e o aplicaram em pacientes submetidos a cirurgia de epilepsia, comparando o período pré-operatório com o pós-operatório, mas não relatam o processo de tradução, nem se foi feita adaptação transcultural e aferição de acurácia. Em 2000, ASSUMPCÃO JÚNIOR et al. apresentaram uma escala de avaliação de qualidade de vida para crianças de 4 a 12 anos, a Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé - AUQEI, desenvolvida por Manificat e Dazord em 1997, na França, e traduzida por eles. Mostraram a validação do questionário, a partir de sua aplicação em 353 crianças, com idade entre 4 e 12 anos, obtendo um ponto de

corde de 48, consistência interna representada por um alfa de Cronbach da ordem de 0,71 e validade externa ($r=0,497$). É um instrumento auto-aplicável e rápido, necessitando de supervisão, quando aplicado em crianças menores.

2.7. Importância de se avaliar qualidade de vida

BOWLING (1995a); em sua importante revisão a respeito de qualidade de vida, afirma que há um interesse geral, crescente, em saber como alcançar a “boa vida”, que, segundo ela, também é denominada “satisfação de vida”, ou “qualidade de vida”. Esse interesse surgiu por causa da ênfase que o mundo ocidental colocava na abundância, na fartura, para se chegar à “boa vida”, e, também, por causa da longevidade cada vez maior das populações de todo o mundo.

EVANS (1994) coloca que uma das principais razões para se estudar qualidade de vida de uma população surgiu do movimento que estudava indicadores sociais. No fim da década de 60 houve reconhecimento de que, para se comparar países, era necessário algo mais que os indicadores econômicos brutos, como o Produto Interno Bruto. Os indicadores sociais, medidas refletindo o desenvolvimento social de um país e não apenas seu desenvolvimento econômico, foram a alternativa proposta. (Johnston, 1988; Palys e Little, 1980).

SETIÉN (1993), corroborando a tese de Evans, revela que:

a investigação em Qualidade de Vida nasce junto à dos indicadores sociais, que Otis Dudley Duncan (1969) qualificara de “Movimento Social”...A origem comum da investigação em Qualidade de Vida e do Movimento

de Indicadores Sociais tem conferido, à primeira, especificidade e métodos...Seu objeto é medir a mudança social, o desenvolvimento havido, tendo em conta os diversos elementos sociais, políticos, psicológicos e culturais, que haviam sido deixados de lado pela análise econômica, mostrando os distintos componentes da vida e tentando avaliar se estes vão melhorando ou piorando.

Logo se percebeu, segundo EVANS (1994), que os indicadores sociais não resolviam todas as questões colocadas, para se avaliar qualidade de vida, pois, embora proporcionassem informações acerca de unidades culturais/administrativas (cidade, estado, país), forneciam pouca ou nenhuma informação acerca da qualidade de vida de indivíduos dentro da unidade. Isto aumentou o interesse pela avaliação da qualidade de vida percebida, também chamada qualidade de vida subjetiva, encontrando-se indicadores subjetivos para o constructo. Muitos pesquisadores têm encontrado correlações inconsistentes entre os indicadores sociais objetivos e as medidas subjetivas (Costa e McCrea, 1980; Davis e Fine-Davis, 1991).

Evans cita, ainda, mais duas razões para se desenvolver e avaliar qualidade de vida na população geral. Uma é a de prover dados normativos, que sirvam de comparação para dados colhidos de amostras populacionais específicas. Outra é o objetivo de se promover saúde para todos, uma vez que promoção de saúde - saúde aqui entendida na concepção ampla da Organização Mundial da Saúde (OMS, 1947) - requer procedimentos que melhorem a qualidade de vida.

Assim, para Evans, o estudo da qualidade de vida na população geral é muito importante para o desenvolvimento contínuo de indicadores sociais, para o desenvolvimento de padrões normativos de comparação e como componente focal de esforços para promoção de saúde.

FITZPATRICK et al. (1992) colocam a importância de se medir qualidade de vida em relação à atenção à saúde. Dizem que é importante, para se conseguir avaliações mais acuradas da saúde de indivíduos e populações e avaliações dos benefícios e prejuízos que podem resultar do cuidado à saúde.

GUYATT et al. (1993) afirmam que, cada vez mais, por várias razões, clínicos e gestores de saúde reconhecem a importância de se medir Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Uma dessas razões é a importância de se medir o impacto que as doenças crônicas têm sobre os indivíduos. Outra é o fenômeno comumente observado de que dois pacientes, com os mesmos critérios clínicos, têm, com frequência, respostas dramaticamente diferentes, havendo necessidade de se criar critérios mais subjetivos, para se conseguir medir a diferença de resultados. Uma terceira deriva do interesse cada vez maior que pacientes, médicos e gestores de saúde colocam sobre os efeitos das intervenções médicas sobre a qualidade de vida.

NORDENFELT (1994a) afirma que “há uma preocupação crescente entre os profissionais de saúde, bem como entre os leigos, de que o objetivo último da medicina e do cuidado em saúde não pode ser, simplesmente, a cura da doença e a prevenção da morte”. Para ele, vários fatores têm contribuído para essa preocupação.

Um muito importante é o progresso tecnológico na medicina:

Muitas vezes, a tecnologia usada em unidades de terapia intensiva tem possibilitado salvar, ou, pelo menos prolongar, inúmeras vidas, que, antes, sem ela, chegariam ao fim. Mas, a vida que tem sido prolongada pode, em muitos casos, ser uma vida com muita dor e incapacidade. Ou pode, como nos casos de estágios severos de demência do tipo Alzheimer, ser uma vida destituída de dignidade.

Um outro fator que Nordenfelt coloca é a mudança do perfil de morbidade, com aumento da prevalência de doenças crônicas, com suas seqüelas também crônicas, sem haver possibilidade de cura efetiva. Nessa situação, o objetivo da atenção à saúde não deve ser a eliminação da doença e, sim, o de melhorar a vida do paciente nos outros aspectos, dando suporte, encorajando e provendo os pacientes com meios para enfrentar essa vida, que traz em seu bojo um problema de saúde sério e de longa duração. Por fim, Nordenfelt discute um terceiro fator, mais teórico e ideológico. Critica o modelo que concebe o ser humano como uma máquina, onde ele é apenas um organismo biológico, faltando interesse no ser humano como um agente social. “Medicina realmente efetiva e humana deve compreender a pessoa e cuidar dela como um ser integrado, ativo e com sentimentos. É a qualidade da vida de tal pessoa integrada que deveríamos cuidar, não primariamente a pessoa como organismo biológico”.

MCDOWELL; NEWELL (1996b) enfatizam que “o interesse médico no constructo Qualidade de Vida foi estimulado pelo sucesso em se prolongar a vida e pela compreensão de que isto pode ser um benefício equivocado: os pacientes querem viver, não meramente sobreviver”.

SPIPKER (1996) especifica ainda mais a importância de se avaliar qualidade de vida. Diz que este constructo “tem se tornado uma medida relevante de eficácia em ensaios clínicos; seu uso está cada vez mais disseminado e sua importância está crescendo como um indicador válido do benefício, ou não, de um tratamento médico”.

SCHIPPER et al. (1996) vão mais além, afirmando que “qualidade de vida tem se tornado uma medida de sucesso em muitos ensaios clínicos, um critério de

aprovação e licenciamento de novos remédios em várias jurisdições e o foco central de um jornal específico (Quality of Life Research). Esse interesse segue o reconhecimento de que é necessário descrever os resultados totais de nossos esforços diagnósticos e de tratamento de uma maneira que faça sentido para pacientes e profissionais de saúde”.

SMEE (1992), preocupado em saber como os recursos podem ser alocados, tão eficientemente quanto possível, para servirem aos objetivos dos serviços de saúde, afirma que:

As medidas de qualidade de vida podem ter um papel importante na tomada de decisões em vários níveis... No Setor Público há aceitação geral, pelo menos no governo, de que as opções políticas devam ser consideradas dentro de uma estrutura ampla de custo-benefício. Em algumas áreas, tais como transporte, essa estrutura está mais rigorosamente desenvolvida e quantificada que em outras como saúde. Essa abordagem enfatiza a importância de quantificar, se possível, impactos, resultados, ou efeitos e de descrever quantitativamente aqueles impactos para os quais não tem sido possível derivar medidas ou valores quantitativos. Medidas de qualidade de vida podem ser vistas como um modo de estender o alcance dos efeitos ou impactos das intervenções de saúde, para os quais é possível derivar medidas quantitativas.

2.8. Importância de se avaliar qualidade de vida na população idosa

“Sem dentes, sem visão, sem paladar, sem nada.”

(As you like it, Act II, Sc.2 - Shakespeare)

FALLOWFIELD (1990), em sua importante revisão sobre qualidade de vida, cita Shakespeare, para mostrar a importância de se estudar a qualidade de vida de idosos. Apesar do quadro desanimador, através do qual o dramaturgo inglês descreve a velhice, a situação pode ser ainda pior, pois Shakespeare se deteve, apenas, na deterioração física. Fallowfield diz:

Para muitos idosos poderíamos também acrescentar sem auto-estima, sem eficácia pessoal, sem amor, sem companhia, sem suporte social... Todos, mesmo os mais independentes, precisamos de afeto, de sermos amados, cuidados, estimados e valorizados e de termos a sensação de estarmos ligados a uma rede de comunicação e de obrigações mútuas. Sem estes suportes, muitos idosos experimentam impotência psicológica, levando a um estado de abandono e desesperança...

Portanto, se o estudo e a avaliação da Qualidade de Vida têm mostrado sua importância em vários segmentos e disciplinas, eles se revelam também importantes para a população idosa.

GRIMLEY-EVANS (1992), afirmando que o objetivo principal da vida humana é a busca da felicidade, argumenta que “saúde é valiosa à medida que promove felicidade; longevidade é valiosa à medida que oferece oportunidades continuadas para a felicidade”. Ele quer introduzir-nos na preocupação de transformar a sobrevida aumentada do ser humano numa etapa significativa da vida. Mas, apesar do consenso de que qualidade de vida é uma medida de resultado bastante adequada para pessoas idosas e da suposição de que elas estão mais interessadas na qualidade que no tamanho da sobrevida, ele discorda. Para ele, “essa hipótese pode ser, parcialmente, uma projeção inadequada das idéias de pessoas mais

jovens, prestes a envelhecer”. Ele está preocupado com a aplicação, pura e simples, em idosos, de questionários elaborados para a população geral. Diz mais: “algumas características da velhice tornam os idosos particularmente suscetíveis a perigos do uso acrítico de medidas de qualidade de vida”. Cita ele a perda da adaptabilidade biológica associada ao envelhecimento, com redução das reservas fisiológicas de todos os órgãos e sistemas, o que muda a capacidade de manter a homeostasia do meio interno, diferentemente do que ocorre com os jovens. Há, também, redução da adaptabilidade social, ocasionada pela aposentadoria e perda de poder aquisitivo, além do isolamento social devido à perda de familiares e amigos, reduzindo o suporte social. Existe um desnível cultural entre jovens e velhos nas sociedades contemporâneas em constante transformação, em que os juízos e valores dos jovens podem ser estranhos aos idosos, nascidos e criados em outro contexto cultural e tecnológico; assim, os mais velhos podem não se familiarizar com conceitos e situações que os jovens enfrentam sem dificuldade. Além disto, as sociedades ocidentais incorporaram vários preconceitos, que dificultam a vida dos idosos, como estes: a) os valores dos idosos são, necessariamente, antiquados e, dessa forma, são inferiores; b) os idosos são menos habilidosos, para fazer julgamentos e críticas; c) têm menor valor que os jovens e, por isso, precisam de menor atenção; d) a capacidade de desfrutar dos prazeres da vida diminui inevitavelmente à medida que se envelhece. O pior, continua ele, é que os próprios idosos incorporam alguns desses preconceitos e podem, muito facilmente, se subvalorizar, ou cair naquilo que eles acreditam que se espera deles. Outra característica é a enorme variabilidade do processo de envelhecimento, o que torna a heterogeneidade dos idosos maior que a dos jovens; por causa disto, para a população mais velha, haverá maiores injustiças e

manuseio inapropriado, se a escolha dos cuidados se basear na média. Por fim, em razão das características citadas, os idosos são mais suscetíveis a influências ambientais imediatas (guerras, catástrofes, migração etc.).

Em seguida, Grimley-Evans levanta alguns problemas na aplicação de questionários existentes para avaliação da qualidade de vida de pessoas dessa faixa etária. Diz que se deve suspeitar de que os idosos terão mais dificuldade de trabalhar conceitos de probabilidade, ao tomar decisões, diferentemente dos jovens. Discute se isto é efeito do envelhecimento ou é efeito de coorte. De qualquer forma, pode dificultar na hora de se aplicar um questionário. Cita o trabalho de O'Connor (1989) que mostra que idosos tendem a inventar nas respostas a questionários e entrevistas, mais que jovens. Critica o uso de medidas que foram validadas em estudos de prevalência e são aplicadas em estudos de intervenção. Alerta para a tendência bem conhecida, por parte dos idosos, de avaliação otimista de seu estado de saúde e de seu bem-estar. Levanta a dúvida do direito do pesquisador ou profissional de saúde de intervir, para melhorar uma situação, por saberem que pode ser melhorada, apesar dos idosos relatarem satisfação com aquela mesma situação. Pergunta, sem oferecer resposta: “se eles estão contentes com um estado funcional mais precário e são mais dependentes do que poderiam ser, os profissionais e todas as demais pessoas têm a obrigação de cooperar para uma melhora, que julgam ser possível?”. Termina dizendo do perigo de se chegar a uma desilusão com os instrumentos de medida inadequadamente avaliados, o que levará ao descrédito da abordagem como um todo.

Em outro estudo, WILLIAMS (1996) tece considerações semelhantes às de Grimley-Evans. Diz: “fatores, que parecem ser opcionais nos primeiros anos de vida, tornam-se críticos, na velhice, para manutenção da integridade, independência e

autonomia de uma pessoa; é como se fosse uma questão de vida ou morte”. Passa a comentar alguns deles. Primeiro, diz que existem grandes diferenças individuais entre os idosos, mais que em qualquer outro grupo etário; são diferenças em quase todos os tipos de características, as físicas, mentais, psicológicas, condições de saúde e sócio-econômicas, o que torna as conclusões a respeito da qualidade da vida e do cuidado necessário altamente individualizadas. Esse envelhecimento heterogêneo leva a duas situações-limite. Muitos idosos podem permanecer bastante saudáveis e com boa habilidade funcional até anos tardios, podendo manter estáveis suas características físicas, mentais, de personalidade e sociais; se há hábitos e estilos de vida saudáveis e na ausência de uma doença importante, haverá adaptabilidade e reserva funcional suficientes para a maioria das atividades. Por outro lado, os idosos podem adquirir incapacidades em qualquer dos domínios citados (físico, mental, psicológico, condições de saúde e sócio-econômico) e isto pode não ser passível de recuperação; as condições crônico-degenerativas, progressivamente mais prevalentes, vão levando a incapacidades, minando as reservas funcionais e levando à deterioração funcional; é verdade que adaptações podem se feitas (terapia ocupacional, p. ex.), modificações do meio-ambiente também (acessibilidade, p. ex.), além de reabilitação e uso de próteses e órteses, restaurando e compensando as perdas funcionais. Podem continuar ativos em seu meio, contribuindo para o bem-estar de si, de sua família e da sociedade; não necessariamente se tornam um ônus, podendo assumir inúmeros papéis sociais na comunidade. Mas, podem necessitar do cuidado de outras pessoas, pois o envelhecimento funcional, inexorável e universal, aumenta a proporção, à medida que os anos passam, dos que necessitam de alguma ajuda, para desempenhar as atividades do dia-a-dia; o grau de dependência é muito

variável, desde os que não precisam de nenhuma ajuda até os que são totalmente dependentes; na situação de dependência, o grande desafio é saber respeitar a individualidade e a autonomia da pessoa. É disso tudo que deriva a preocupação das pessoas idosas de terem como objetivo a manutenção de autonomia e do máximo de independência possível, em todos os domínios de sua vida.

Pelo menos em nosso país, estereótipos da velhice comprometem a possibilidade de uma qualidade de vida melhor. Em nosso meio, velhice está associada a perda, incapacidade, dependência, impotência, decrepitude, doença, desajuste social, baixos rendimentos, solidão, viuvez, cidadania de segunda classe e assim por diante; idoso é chato, rabujento, implicante, triste, demente, oneroso. Generaliza-se características de alguns idosos. Tal visão estereotipada, aliada à dificuldade de se distinguir entre envelhecimento normal e patológico, senescência e senilidade, leva à negação da velhice, ou à negligência de suas necessidades, vontades e desejos. ORY; COX (1994) também analisam na mesma direção, embora falando de uma sociedade mais desenvolvida como a norte-americana; afirmam que as pessoas idosas tendem a ignorar sintomas (tristeza, dor, cansaço), ou os sintomas são ignorados pelos profissionais de saúde. Mostra a nossa experiência que muitos profissionais tentam explicar os sintomas ou as queixas trazidos pelos idosos, como fazendo parte do processo natural do envelhecimento, o que leva a omissão e negligência, impedindo tratamento, reabilitação, adaptação, melhoria, cura (“isto é próprio da idade”).

Assim, os estereótipos, a confusão entre envelhecimento normal e patológico e a desatenção aos sintomas retardam ou impedem condutas e tratamentos, o que pode ter conseqüências negativas, para a vida e sua qualidade. Como exemplo,

muitas idosas não se queixam de incontinência urinária, ou por vergonha, ou por acharem “normal” e se “acostumarem à urina solta”, apesar de incontinência ser causa de isolamento social e, secundariamente, de depressão. A própria depressão, extremamente prevalente entre os idosos e causa de grande sofrimento humano, é subtratada, ou, o que é pior, não diagnosticada, porque existe o preconceito de que “os idosos são um pouco tristes mesmo”.

Como procuramos demonstrar, características do envelhecimento e o contexto sócio-cultural tornam mais complicada a aferição da qualidade de vida dessa faixa etária. FALLOWFIELD (1990), numa tentativa sintetizadora, mas que exemplifica bem essa complicação, diz que há muitos eventos vitais relacionados à idade, que provocam problemas psico-sociais; destes, “três concomitantes maiores da velhice afetam profundamente a qualidade de vida: deterioração física e mental, aposentadoria e luto”. Para BOWLING (1995b), aferir qualidade de vida é muito complexo e

os domínios que requerem medida entre os idosos incluem os problemas de saúde, que podem levar à incapacidade e invalidez, saúde mental, habilidade funcional, estado geral de saúde, satisfação de vida, estado de espírito, controle (autonomia) e suporte social.

Isto mostra a enorme variedade de dimensões a serem aferidas numa avaliação de qualidade de vida de idosos. Portanto, há necessidade de instrumentos multidimensionais, que possam captar a enorme variabilidade dos diferentes grupos de idosos. Esses instrumentos devem considerar as especificidades dessa faixa etária, pois as populações idosas, em virtude de seus valores e experiências de vida, diferem dos grupos etários mais jovens; além disto, fatores relacionados à idade afetam a

saúde, dimensão importantíssima para a qualidade de vida na velhice, e diversas situações sociais (aposentadoria, viuvez, dependência, perda de autonomia e de papéis sociais, dentre outras) colocam obstáculos a uma vida de melhor qualidade. Todos são fatores que aumentam a complexidade da mensuração da qualidade de vida das pessoas idosas., não podendo nos esquecer da advertência de FLETCHER (1992), para quem o perigo é avaliar, apenas, “como o idoso se adapta a ser velho”.

2.9. Metodologia de construção de questionários

Reconhecida a importância de se avaliar Qualidade de Vida, é necessário discutir como avaliar, o que passa, num primeiro momento, pela construção dos questionários de avaliação. AUQUIER et al. (1997), *apud* MINAYO et al. (2000), consideram que a construção dos instrumentos disponíveis de qualidade de vida foi orientada por três correntes: o funcionalismo, a teoria do bem-estar e a teoria da utilidade (preferência). A primeira compara as pessoas a um padrão normal (normativo) para idade e função social, medindo o seu desvio, ou morbidade; o “normal” é definido por indicadores individuais de capacidade de execução de atividades (habilidade). A teoria do bem-estar busca as percepções e as reações subjetivas das pessoas, tentando medir o grau de satisfação/insatisfação, felicidade/infelicidade, além de outras dimensões, como autonomia, senso de eficácia

pessoal, senso de significado etc. A última corrente pressupõe a preferência dos indivíduos frente a diferentes cenários de saúde, muito utilizada em estudos de custo-eficácia, para planejamento de serviços e alocação de verbas.

WOOD-DAUPHINEE (1999) mostra que houve atenção redobrada em relação à metodologia de construção e aplicação das medidas de qualidade de vida a partir da década de 80. Houve um aumento no rigor metodológico para o desenvolvimento dos instrumentos e uma preocupação maior na divulgação das propriedades psicométricas. Surgiram livros e artigos em periódicos científicos, mostrando os passos apropriados, para desenvolver e testar novos instrumentos, muitos fazendo revisões detalhadas de medidas, escalas e instrumentos em uso, provendo informação a respeito de suas propriedades psicométricas e sobre as populações em que foram testados, discutindo seus pontos positivos e negativos. Outras publicações procuraram discutir as escolhas adequadas de instrumentos para determinada pesquisa clínica. Diz Wood-Dauphinee que essa seleção é dependente de vários fatores, como o objetivo do estudo, o tipo de estudo, o público-alvo e as propriedades psicométricas do instrumento. Diz, também, que as agências de financiamento de pesquisas passaram a ser mais rigorosas na liberação de fundos, exigindo informação detalhada das questões metodológicas e das propriedades psicométricas. Editores de jornais e revistas científicas também aumentaram suas exigências para publicação. Essa preocupação crescente em relação a questões metodológicas tem levado a um acúmulo de melhores informações a respeito dos instrumentos. Como exemplo, cita métodos diferentes de aplicação (auto-aplicação, aplicação via-telefone, ou via-correio e entrevista face-a-face), que têm mostrado vantagens e desvantagens em termos de taxas de respostas, dados equivocados,

custos e ônus para o entrevistado; aprendeu-se que diferentes modos de aplicação podem produzir respostas diferentes. Outro ensinamento foi haver respostas diferentes sobre a mesma questão por parte de pacientes e de seus cuidadores ou de seus representantes legais (*proxies*). Aprendeu-se, também, que a avaliação, além de complexa, é dinâmica, isto é, a forma como a pessoa avalia sua qualidade de vida pode alterar-se de acordo com fenômenos psico-sociais, como adaptação, enfrentamento, ou expectativa, o que aumenta as dificuldades na monitorização da qualidade de vida no decorrer do tempo. Conhecimento maior sobre questões metodológicas tem mostrado vários problemas associados ao uso de medidas em diferentes países, o que tem levado a métodos confiáveis de tradução e adaptação cultural. Como a maioria dos instrumentos foi desenvolvida em língua inglesa, antes de seu uso em outros países de língua diferente, deve-se estabelecer um rigoroso processo de tradução e adaptação, assim como uma revalidação, para assegurar equivalência conceitual e cultural. Somente após esse processo, o instrumento pode ser interpretado no novo cenário.

Wood-Dauphinee mostra, a seguir, que as técnicas de análises dos resultados estão se tornando mais sofisticadas, devido às várias características dos estudos de avaliação de qualidade de vida. Exemplos dessas características: estudos longitudinais, que avaliam repetidamente, no decorrer do tempo, a qualidade de vida do paciente ou de um grupo de pacientes; a multidimensionalidade das medidas; dados equivocados (viés), aleatoriamente ou não, e outras mais. Uma variedade de abordagens estatísticas é hoje disponível, para tratar adequadamente essas questões. Embora análise univariada seja comumente empregada, várias técnicas multivariadas têm sido sugeridas, para lidar com o problema de comparações múltiplas. Há,

também, técnicas, para incorporar tempo de sobrevivência e dados de qualidade de vida, como curvas de sobrevivência modificadas e anos de vida ajustados à qualidade (QALY's). Além disso, a interpretação dos resultados também é complexa e várias estratégias têm sido propostas.

ARMSTRONG et al. (1992) definem questionário como

ferramenta desenhada para obter e documentar exposições, ou para guiar a obtenção e a documentação de exposições, a serem lembradas por sujeitos de um estudo epidemiológico. Ele contém questões a serem perguntadas ao sujeito e pode incluir, também, respostas a essas questões, das quais o indivíduo deve escolher as que sejam apropriadas para ele.

Os autores apontam os seguintes objetivos do desenho dos questionários: “obter medidas de variáveis de exposição, essenciais aos objetivos do estudo; minimizar os erros dessas medidas; criar um instrumento que seja fácil de administrar para entrevistador e entrevistado”.

MCDOWELL; NEWELL (1996a) mostram a importância das medidas do estado de saúde dentro da coleta de dados estatísticos, para caracterizar as condições sociais. As medidas de saúde têm sido um componente central dessa preocupação, sendo usadas para indicar os maiores problemas de saúde de uma sociedade, para contribuir com o processo de escolha de políticas públicas e monitorizar a efetividade do cuidado médico e de saúde. Outros autores têm enfatizado a explosão, na atualidade, de escalas de medidas de saúde voltadas para avaliação de fenômenos mais complexos e subjetivos, como incapacidade funcional, problemas psicológicos e qualidade de vida (WRIGHT; FEINSTEIN, 1992; BOWLING, 1995a; MCDOWELL; NEWELL, 1996c; TAMBURINI, 1998; MARX et al., 1999).

Segundo WRIGHT; FEINSTEIN (1992) e MARX et al. (1999), há duas técnicas predominantes para o desenvolvimento de escalas multi-itens de medidas de saúde, a clinimétrica e a psicométrica. A primeira, usada na prática clínica, repousa no julgamento de pacientes, médicos e outros profissionais a respeito de fenômenos clínicos, que abrangem várias características ou atributos dos pacientes, não-relacionados entre si. A estratégia psicométrica, usada em psicologia e em testes de inteligência, sustenta-se em técnicas matemáticas e tem como objetivo (não-exclusivo) desenvolver uma escala (ou escalas múltiplas) que meça características ou atributos únicos do indivíduo.

O desenvolvimento da escala, para ambas as estratégias, é feito em dois estágios: geração de itens e redução de itens, sendo que a diferença se dá no último estágio. A geração de itens, semelhante para as duas, define o conteúdo do instrumento e assegura que todas as variáveis importantes sejam consideradas para inclusão na escala. A partir de uma base conceitual do que se deseja medir, chega-se aos diferentes domínios ou dimensões que explicam o fenômeno; define-se o conteúdo da escala e se garante que todos os tópicos importantes sejam incluídos. Os itens são identificados de múltiplas fontes: julgamento clínico individual do profissional, pesquisas anteriores, opiniões de pacientes, consenso de especialistas, ou modelos matemáticos. Por que o conteúdo da escala é a consideração primeira, os itens individuais são selecionados para medir os atributos; o conjunto dos itens deve ser checado, no final, para se verificar uma representação adequada de todos os aspectos pertinentes do fenômeno.

A redução de itens elimina itens redundantes ou inapropriados, diminuindo o número a um total que seja factível de administrar, assegurando, ao mesmo tempo,

que a escala meça o constructo ou o fenómeno clínico de interesse. A forma de se proceder à redução é diferente em cada estratégia. Na clinimétrica, avaliações dos pacientes determinam quais itens serão incluídos na escala final. Após hierarquização dos itens segundo seu impacto, conforme avaliado por eles, os mais importantes e de maior frequência ou severidade serão incluídos na escala final, respeitando-se a multidimensionalidade do constructo, ou seja, todas as dimensões, que ajudam a explicar o constructo (ou o fenómeno clínico que se quer medir), devem estar representadas na escala final. Na psicométrica, várias técnicas matemáticas são usadas, para reduzir o número de itens e distribuí-los em dimensões: matriz de correlação, α de Cronbach, análise fatorial e outras.

MCDOWELL; NEWELL (1996c) não incorporam essa nomenclatura, falando em “princípios psicofísicos”, que procuram entender de que modo as pessoas percebem e fazem julgamentos acerca dos fenómenos físicos, tais como comprimento, intensidade etc., e tentam estabelecer uma relação matemática entre, por exemplo, a intensidade de um estímulo e sua percepção. Dividem os métodos de construção em dois outros, um psicométrico e outro econométrico. Este último foi desenvolvido, para se comparar benefícios alcançados em saúde por unidade de custo, em diferentes procedimentos dos serviços de saúde. Como exemplo, o QALY (*quality-adjusted life year*). Fazem as seguintes recomendações para o desenvolvimento e construção de medidas de saúde: a) fornecer uma descrição completa do propósito do instrumento, especificando a população para a qual foi desenhado e em que populações será testado; b) nomear o instrumento de tal forma, que descreva acuradamente seu conteúdo; c) apresentar a definição conceitual do constructo a ser medido; d) descrever detalhadamente a metodologia escolhida para

geração dos itens e sua redução; e) estabelecer o padrão de aplicação e a maneira de se calcular o escore; f) incluir escores de referência de várias populações; g) apresentar suas propriedades psicométricas; h) proceder a revisões de aperfeiçoamento do questionário e i) tornar facilmente disponível a versão definitiva do instrumento.

Uma estratégia de construção de um instrumento de avaliação, mais complexa e sofisticada, é a da “perspectiva transcultural”, utilizada pela OMS na elaboração do seu instrumento de qualidade de vida, o WHOQOL. O instrumento foi sendo construído, simultaneamente, em quinze centros de pesquisa dos cinco continentes, centros culturalmente diversos, diferenciando-se em relação ao nível de industrialização, à disponibilidade de serviços de saúde e a outros indicadores relevantes para qualidade de vida, como o papel da família, a percepção do tempo, a auto-percepção, a religião dominante etc. (THE WHOQOL GROUP, 1993; THE WHOQOL GROUP, 1995). O método combinou o desenvolvimento do questionário (geração e redução de itens) com sua equivalência cultural, através de quatro estágios. No primeiro, um comitê internacional de especialistas estabeleceu a clarificação do conceito, chegando a uma definição do constructo, a um consenso das características do mesmo e à metodologia a ser empregada, desenhando um protocolo detalhado. No segundo, o piloto qualitativo, o constructo foi trabalhado nas diferentes culturas e línguas, sendo esboçadas as questões e geradas as escalas de respostas. Inicialmente, os consultores e investigadores principais de cada centro esboçaram uma lista provisória de domínios e facetas de qualidade de vida; a seguir, utilizaram grupos focais de diferentes populações-alvo (indivíduos saudáveis, indivíduos com doença/dano e profissionais de saúde). Para assegurar padronização

entre os centros, os moderadores dos grupos focais foram treinados em conjunto na sede da OMS. O objetivo dos grupos focais foi o de gerar idéias acerca de qualidade de vida, discutindo as definições detalhadas das facetas, de que forma cada faceta interferia com sua qualidade de vida e qual a melhor forma de se perguntar sobre cada uma delas. A seguir, cada centro realizou painéis para redação das questões, complementando o trabalho dos grupos focais. As sugestões provenientes de todos os centros foram reunidas, totalizando 1800 questões. A comissão central suprimiu as redundantes, as semanticamente equivalentes e as que não preenchiam critério prévios, restando, ainda, 1000 questões. A seguir, em cada centro, os investigadores classificaram as questões de cada faceta de acordo com a pergunta: “o quanto fornece informações sobre qualidade de vida em sua cultura?”. A combinação do resultado da classificação das perguntas de todos os centros permitiu selecionar 235 questões para o estudo piloto. A geração das escalas de respostas (do tipo Likert de 5 pontos) levou em consideração quatro tipos de escalas: intensidade (nada \wedge extremamente), capacidade (nada \wedge completamente), frequência (nunca \wedge sempre) e avaliação (muito insatisfeito \wedge muito satisfeito; muito ruim \wedge muito bom). Estes pontos-âncora foram de fácil tradução em todas as línguas, mas os três pontos intermediários foram escolhidos de acordo com equivalência semântica. No terceiro estágio, o estudo piloto, as 235 questões, que avaliavam 24 facetas de qualidade de vida, além de uma faceta geral de avaliação global de qualidade de vida, foram aplicadas em 300 indivíduos (250 pacientes e 50 pessoas saudáveis), nos quinze centros. O plano de análise dos dados coletados abrangeu: examinar a validade de constructo dos domínios e facetas, selecionar as melhores questões de cada faceta e estabelecer a confiabilidade (consistência interna) e a validade discriminante. Resultou um

instrumento com 100 questões. No quarto estágio, o teste de campo, novamente em cada centro, foram estabelecidas as propriedades psicométricas do instrumento: responsividade (sensibilidade à mudança), confiabilidade teste-reteste e validade de critério (especificamente em relação à validade convergente, à discriminante e à preditiva), tendo sido usada a versão com 100 questões, divididas em seis domínios e 24 facetas.

2.10. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida

É indiscutível a exigência de se obedecer determinados critérios científicos no desenvolvimento dos instrumentos de avaliação, o que passa pela necessidade de possuírem certas propriedades. MCSWEENY; CREER (1995) descrevem as propriedades necessárias de qualquer instrumento, dizendo que é necessário haver confiabilidade, validade e normatização.

Para eles “a confiabilidade diz respeito à quantidade de erro presente no instrumento de avaliação”. Assim, “uma medida confiável é aquela que provê informação consistente e acurada”. Afirmam que há quatro maneiras de se avaliar confiabilidade: teste-reteste, consistência interna, confiabilidade inter-juízes e forma alternativa. A confiabilidade teste-reteste “é uma medida de estabilidade de um instrumento no decorrer do tempo, na ausência de quaisquer alterações nos procedimentos de avaliação, ou no comportamento, ou no estado psicológico dos indivíduos que estão sendo avaliados”. Afirmam que é o tipo mais comumente

empregado de confiabilidade em instrumentos de avaliação de qualidade de vida. Um instrumento ou um procedimento é administrado duas vezes a um mesmo grupo de indivíduos, após transcorrido um período de tempo entre elas, e se faz uma correlação entre os resultados das duas administrações. Se os escores obtidos mostram pouca alteração nas duas administrações, o que usualmente é determinado pelas correlações produto-momento de Pearson, o instrumento é considerado estável. A consistência interna “é a correlação entre os itens numa seção de um procedimento ou de um instrumento; é a extensão em que os itens individuais se correlacionam com o escore total, obtido ao se administrar o instrumento ou procedimento”. Portanto, para haver consistência interna, é necessário que os itens do instrumento pareçam medir a mesma dimensão ou constructo. Os métodos tradicionalmente usados para avaliar consistência interna são, segundo esses autores, os coeficientes de Kuder-Richardson e o alfa de Cronbach. A confiabilidade inter-juízes é usada para instrumentos que utilizam avaliadores (juízes). Se dois ou mais juízes, usando o instrumento independentemente, obtêm resultados concordantes, o instrumento é confiável. A confiabilidade forma alternativa é usada se existem formas paralelas, alternativas do mesmo instrumento. Se as duas produzem os mesmos resultados ou resultados muito semelhantes, há confiabilidade. É uma forma pouco usada no desenvolvimento de instrumentos de avaliação de qualidade de vida.

McSweeny e Creer afirmam que “há vários índices para confiabilidade, mas a maioria é similar ao coeficiente de correlação comum e varia de 0 (sem confiabilidade) a 1 (confiabilidade perfeita)”. Discutem o padrão aceitável de confiabilidade em testes psicológicos e mostram que não há um consenso. Citam YSSELDYKE; MARSTON (1988), para quem os coeficientes de confiabilidade

devem se aproximar de 0,90 ($r=0,90$) em tomadas de decisão na área educacional. Acreditam que esse seria o grau ideal a ser usado para instrumentos de qualidade de vida. Mas, na realidade, um critério menos rigoroso tem sido usado, para encontrar confiabilidade adequada para procedimentos e instrumentos de avaliação de tal constructo: “uma boa maneira prática de proceder é que a confiabilidade deve exceder 0,70; isto assegurará que a maioria da variância no procedimento de avaliação não será devido a erro”. MCHORNEY et al. (1994), ao comentarem a maneira de se computar os coeficientes alfa de Cronbach, para estimar a consistência interna de cada escore de escala, afirmam: “medidas com confiabilidades de 0,50 a 0,70 ou mais têm sido recomendadas para o propósito de comparar grupos. Precisão para analisar escore de um paciente individual requer uma confiabilidade de 0,90 e uma confiabilidade de 0,95 é desejada”.

MCSWEENY; CREER (1995), a seguir, dizem que “há uma relação entre confiabilidade e validade, que é importante considerar: a confiabilidade é necessária para a validade, mas não é suficiente, para estabelecer validade; para ser válido, um instrumento deve ser razoavelmente acurado”.

Validade é outro requerimento psicométrico fundamental. É comumente definida como “extensão em que um teste mede o que tem a intenção de medir” (MCDOWEEL; NEWELL, 1996). Portanto, um instrumento válido tem de medir a(s) característica(s) que se propõe a medir. Para MCSWEENY; CREER (1995), validade, como a confiabilidade, tem várias estratégias de aferição. Revêm seis delas: validade de face, validade social, validade de conteúdo, validade de critério, validade de constructo e sensibilidade à mudança.

Validade de face “refere-se à evidência superficial da integridade de uma medida; um instrumento que “parece bom” ou que “faz sentido” às pessoas que o utilizam, tem validade de face”. É uma validade aparente e não uma forma técnica de validade. Por isto nunca pode ser tomada como o único critério de julgamento da validade de um instrumento. A validade social é uma forma um pouco mais sofisticada que a validade de face. Preocupa-se em saber se o instrumento mede os comportamentos que os usuários consideram ser importantes. A validade de conteúdo “assegura que os itens de um instrumento cobrem e representam adequadamente o que está sendo medido, assim como permite que qualquer escore seja interpretado de forma apropriada”. Um instrumento tem validade de conteúdo adequada, quando inclui um número suficiente de itens que cobrem todas as áreas relevantes do constructo. Como o constructo possui diferentes dimensões, deve haver itens relevantes a todas as dimensões. Dizem: “aspectos-chave da validade de conteúdo incluem a adequacidade dos itens, a abrangência da amostra de itens e a forma como os itens avaliam o conteúdo do instrumento ou procedimento”. Para eles, “a validade de critério descreve a relação empírica entre uma medida e um critério confiável de algum tipo”. É o método popular de determinar a validade, havendo três tipos: validade convergente (ou concordante, ou concorrente), validade divergente e validade preditiva. A primeira, convergente, é o tipo maior de validade de critério. Comparam-se valores obtidos por um instrumento de avaliação ou procedimento com valores obtidos por outro instrumento ou procedimento. Quando concordarem, há validade convergente. Quanto à validade divergente, indica a extensão em que um instrumento pode distinguir grupos diferentes de pessoas. A última, validade preditiva, permite ao investigador predizer os comportamentos ou os resultados

futuros do indivíduo. A validade de constructo é mais difícil de ser medida, pois, usualmente, é medida de forma indireta. Além disto, “não há um método simples de julgar a validade de constructo de um instrumento; é estabelecida através de pesquisa hipotético-dedutiva com o instrumento”. Assim, “reflete uma tentativa de integrar a performance de uma medida dentro de uma estrutura teórica, composta de outros constructos psicológicos”. Por fim, a sensibilidade à mudança, que se refere à habilidade de um instrumento de detectar qualquer alteração ocorrida. Outros autores denominam essa propriedade como responsividade.

McSweeny e Creer discutem a terceira propriedade necessária a um instrumento de medida, a normatização. Afirmam que “instrumentos que têm boa informação normativa permitem ao investigador comparar um dado indivíduo ou um grupo com a população geral ou com um grupo particular de interesse”. As normas, para serem úteis, devem ter algumas características. Em primeiro lugar, “devem ser baseadas em amostras razoavelmente grandes, representativas de um corte transversal, étnico e geográfico, de indivíduos saudáveis, ou de grupos diagnóstico-específicos, ou de ambos”. A seguir, devem ser “estratificadas em categorias como sexo, idade e diagnóstico, para permitir comparações de interesse particular”. Em terceiro lugar, “devem estar disponíveis na forma de percentis e escores-padrão, possuindo um sistema métrico comum, tal como uma média de 50 e um desvio-padrão de 10, para facilitar a interpretação”. Por fim, é necessário haver normatização para mudanças que ocorram naturalmente com o decorrer do tempo, independentemente de qualquer conduta (por exemplo, um tratamento); mas, infelizmente, padrões normativos de mudanças naturais não estão disponíveis para a maioria dos instrumentos psicológicos.

Os autores finalizam, dizendo que todas essas propriedades psicométricas têm implicações práticas, pois “um instrumento pouco normatizado, não-confiável e que não faça referência a algum critério, tem pouco valor prático”.

Há inúmeros instrumentos propostos, de tipos e formatos diferentes. Antes de aplicar qualquer instrumento em estudos clínicos e populacionais, é preciso obedecer a alguns princípios. GUYATT et al. (1993) e GUYATT et al. (1996) dizem que, em primeiro lugar, deve estar claramente estabelecido o propósito para o qual o instrumento será usado; segundo, o instrumento deve ter certos atributos, ou propriedades de medida, também conhecidas como propriedades psicométricas; terceiro, há necessidade de se determinar a categoria geral de instrumento de que se precisa; por fim, deve-se selecionar o formato apropriado para o estudo, se vários formatos forem disponíveis.

Quanto ao propósito, pode ser nossa intenção distinguir pessoas quanto à sua qualidade de vida num determinado ponto do tempo; quais possuem uma boa, quais uma má qualidade de vida; para isso, lançaremos mão de um instrumento discriminativo. Ou desejamos medir o quanto a qualidade de vida mudou no decorrer do tempo; precisaremos, então, de um instrumento avaliativo. A construção do instrumento difere para cada propósito, diz Guyatt. Existe outro tipo de instrumento, o instrumento preditivo, que é usado para classificar indivíduos, segundo critérios bem-definidos, quando um padrão-ouro é disponível, ou no momento da medida inicial, ou num momento futuro. Como, na maior parte das vezes, não existe padrão-ouro em pesquisa de Qualidade de Vida, é um tipo de instrumento pouco desenvolvido nesse campo. Usa-se um instrumento preditivo nesse campo, quando se deseja reduzir um questionário já validado; o questionário menor é confrontado com

o questionário inicial; se mantiver o mesmo grau de confiabilidade e validade, é um instrumento que substitui o maior, agora com enorme praticabilidade. Um exemplo é o processo inicial de validação do SF-36, que utilizou o Medical Outcomes Survey como padrão-ouro para sua validação.

Quais são os atributos ou propriedades psicométricas que o instrumento deve ter? Para eles, deve ter confiabilidade (mostrar que indivíduos estáveis apresentam mais ou menos os mesmos resultados após administração repetida), responsividade (habilidade de detectar mudança) e validade (realmente medir o que tem a intenção de medir).

Quanto à confiabilidade, para instrumentos discriminativos, usa-se a repetibilidade (teste/re-teste). Se a variabilidade nos escores entre pacientes é muito maior que a variabilidade para o mesmo indivíduo (intra-paciente), em duas aplicações seguidas, o instrumento será considerado confiável. Assim, se o instrumento for aplicado duas vezes num intervalo curto, sem ocorrer alteração no estado do indivíduo, e der o mesmo resultado, é confiável. Para instrumentos avaliativos, que vão aferir indivíduos num período de tempo, para verificar a ocorrência ou não de alterações, usa-se a responsividade, que é a habilidade do instrumento de detectar mudanças. Se um tratamento levou a alteração na qualidade de vida do paciente, os investigadores querem ter confiança que detectarão essa mudança, por menor que seja. O segundo atributo vai mostrar se o instrumento é válido. A validade examina se o instrumento está medindo o que tem a intenção de medir (GUYATT et al., 1993; GUYATT et al., 1996).

MCDOWELL; NEWELL (1996a) dizem que a qualidade de uma medida é dada pela validade e confiabilidade. Confiabilidade e consistência são sinônimos para

eles. Tentam medir o erro nas medidas. Se houver discrepâncias nos resultados repetidos de uma medida de um mesmo objeto ou indivíduo, a medida não é confiável. Infelizmente, repetir uma medida de saúde, para verificar sua estabilidade não é tão simples quanto repetir uma medida biofísica, a temperatura, por exemplo. Distinguem dois tipos de confiabilidade: concordância inter-avaliador (dois avaliadores diferentes obtêm os mesmos resultados, ao entrevistarem o mesmo indivíduo) e concordância intra-avaliador, também chamada de estabilidade, confiabilidade teste-reteste, ou repetibilidade (o mesmo avaliador faz uma segunda avaliação do indivíduo e obtém o mesmo resultado). MCDOWELL; NEWELL (1996a) afirmam que a noção de repetibilidade é central ao conceito de confiabilidade, mas pode haver o risco de haver uma mudança real na medida e se ficar com a falsa impressão de que o instrumento não é confiável (resultados diferentes num mesmo indivíduo). Para reduzir este risco, o intervalo entre as medidas deve ser muito curto, o que leva a outro risco: o indivíduo se lembrar de como respondeu. Introduziu-se, assim, a noção de formas equivalentes e de consistência interna. Deve-se desenvolver duas formas paralelas do teste, contendo questões diferentes, mas que cheguem aos mesmos resultados, o que superaria o erro da lembrança na repetição da medida. Compara-se, então, as duas versões, administradas após breve intervalo ou ao mesmo tempo. Se ambas têm alta correlação, são confiáveis. Isto é mais desafiador que comparar o mesmo instrumento em duas ocasiões diferentes. Continuam dizendo que, quanto maiores as intercorrelações entre os itens de um instrumento, é mais fácil criar duas versões que sejam equivalentes e, dessa forma, confiáveis. Assim, quanto maior a consistência

interna, maior a confiabilidade teste-reteste. O coeficiente alfa de Cronbach é o indicador mais frequentemente usado de consistência interna.

MCDOWELL; NEWELL (1996a) dizem que a noção de validade carrega por trás a noção de sensibilidade. Quando há padrão-ouro, como no caso dos instrumentos preditivos, usa-se a validade de critério, onde um instrumento é válido, se seus resultados correspondem àqueles do critério-padrão. Quando não há padrão-ouro, temos de usar outros tipos de validade. A validade de face examina se um instrumento parece estar medindo o que tem a intenção de medir. A validade de conteúdo examina em que extensão o assunto de interesse (constructo) é abrangentemente coberto pelos itens e dimensões no instrumento. No entanto, segundo GUYATT et al. (1993), a abordagem mais rigorosa, para se estabelecer a validade, é a validade de constructo. Para GUYATT et al. (1993), um constructo é uma noção derivada teoricamente do objeto de estudo. Uma compreensão do constructo levará a expectativas de como o instrumento deverá se comportar, se for válido. Compara-se as medidas realizadas e as características dos pacientes ou de grupos de pacientes e se examina as relações lógicas que existem entre eles. Portanto, é preciso estabelecer *a priori* um modelo ou estrutura teórica, que represente uma compreensão do que os investigadores estão tentando medir, como o primeiro passo para a validação do constructo. Essa estrutura teórica permite fazer hipóteses de como o modelo deveria se comportar em diferentes situações. A seguir, administra-se o instrumento nessas diferentes situações e se analisa os dados. De acordo com a extensão em que as hipóteses são confirmadas ou refutadas, a validade é reforçada ou enfraquecida.

MCDOWELL; NEWELL (1996a) não diferenciam entre tipos de propósitos de instrumentos e afirmam que é mais desafiador testar validade, quando o objeto de estudo é Qualidade de Vida, pois, aqui, não há padrão-ouro. Recomendam a validação de constructo, que se inicia com uma definição conceitual do tópico a ser medido. Apresenta-se a estrutura interna dos seus componentes e a relação teórica aos critérios externos. Lançam-se hipóteses, indicando, por exemplo, que correlações deveriam ser obtidas com outros instrumentos, que entrevistados deveriam ter escore alto, quais, escore baixo, ou que outros achados deveriam ser preditos dos escores. Nada disto, sozinho, prova validade, mas, quando cuidadosamente aplicados, ajudam para a adequacidade da medida. Para especificar esse padrão detalhado de dados e hipóteses, requer-se uma teoria bem desenvolvida, o que não é fácil. As principais formas usadas para medir validade de constructo são: a) evidência correlacional, onde hipóteses são formuladas, estabelecendo em que grau o instrumento se correlacionará, ou não se correlacionará, com outros que medem o mesmo constructo; a primeira é conhecida como validade convergente, equivalente a avaliar sensibilidade; a segunda, validade divergente, equivalente à especificidade; b) validade fatorial, que indica a associação entre várias medidas; escalas medindo um mesmo tópico deverão ficar agrupadas pela técnica de análise fatorial dentro do mesmo fator (validade convergente), enquanto escalas medindo tópicos diferentes deverão agrupar-se em fatores diferentes; c) diferenças de grupo ou evidência discriminante, usada para verificar se há diferenças significativas entre categorias de respondentes (por exemplo, doentes e sadios, pré e pós-tratamento etc.); o instrumento é aplicado a amostras de cada grupo, analisando-se, então, os escores obtidos, para encontrar, ou não, diferenças significativas.

GUYATT et al. (1993) afirmam ainda que:

a validação não é um processo de tudo ou nada". Ela não termina, quando o primeiro estudo com os dados sobre validade é publicado, mas continua com o uso repetido do instrumento. Quanto mais um instrumento é usado e quanto mais amplas as situações de uso, maior a confiança em sua validade. Talvez nunca devêssemos concluir que um questionário foi validado; o melhor é sugerir que forte evidência de validade foi obtida num grande número de cenários e em diferentes estudos.

De certa forma, esta é também a opinião de MCDOWELL; NEWELL (1996a), que dizem que a validação de constructo “não pode ser provada definitivamente, mas é um processo contínuo, em que a testagem freqüentemente contribui para nossa compreensão do constructo, embora novas predições devam ser feitas e testadas”. Também afirmam que, ao se testar qualquer instrumento, “não se deve confiar num único processo de validação”. Para eles, “validação de constructo de uma medida de saúde é, em parte, ciência e, em grande parte, uma forma de arte”.

Mas, há, ainda, uma outra propriedade, também muito importante: a interpretabilidade (GUYATT et al., 1993). Para um instrumento discriminativo, um determinado escore significa que o indivíduo está com boa qualidade de vida, ou tem dano leve, moderado, ou severo? Para um instrumento avaliativo, uma dada alteração no escore representa uma melhora ou piora? E é melhora ou piora leve, moderada, ou severa em sua qualidade de vida?

Quanto às categorias dos instrumentos, Guyatt et al. propõem uma classificação. Dividem em instrumentos genéricos e específicos, os genéricos se subdividindo em perfis de saúde e medidas de preferência (*Utility*).

Perfis de Saúde são instrumentos genéricos, que tentam medir todos os aspectos importantes da Qualidade de Vida; incluem muitas dimensões. O Sickness Impact Profile-SIP, por exemplo, inclui duas dimensões (física e psico-social) e cinco categorias diferentes (alimentação, trabalho, serviço doméstico, sono/repouso e lazer).

As Medidas de Preferência surgiram de teorias econômicas e de tomadas de decisão e refletem as preferências dos pacientes para diferentes estados ou cenários de saúde, inclusive morte. Assim, podem ser usadas em estudos de custo-utilidade, que combinam duração da vida e qualidade de vida. São sumarizadas num único número, ao longo de um *continuum*, que vai de morte (0,0) a saúde total (1,0). Os escores refletem o estado de saúde e o valor daquele estado para o indivíduo: “Que utilidade tal cenário vai ter para mim? Quão útil vai ser para mim? Que valor ele tem para mim?” O escore sumário mostra a alteração-líquida em qualidade de vida, os ganhos advindos do tratamento menos o impacto negativo dos efeitos colaterais. São medidas úteis, para determinar se os pacientes melhoraram, mas não mostram os domínios em que houve melhora e piora. Se um perfil de saúde ou um instrumento específico for aplicado simultaneamente, pode-se resolver essa falha, detectando-se, então, em quais domínios ocorreu a alteração, para melhor ou pior.

Os instrumentos específicos centram sua avaliação em aspectos do estado de saúde, específicos para a área de interesse. Podem ser específicos para uma doença (câncer, AIDS, asma etc.), para uma função (função sexual, sono etc.), ou para um problema (dor, por exemplo).

Guyatt et al. também discutem as vantagens e desvantagens das diferentes categorias, suas forças e fraquezas. São vantagens dos Perfis de Saúde o fato de

lidarem com grande variedade de domínios; poderem ser usados em qualquer população, qualquer que seja a condição subjacente; detectarem efeitos diferenciais sobre aspectos diferentes do estado de saúde; permitirem comparações do impacto relativo dos vários programas de atenção à saúde; serem instrumento único. Suas desvantagens: possibilidade de não focalizarem adequadamente a área de interesse e poderem ter menor responsividade (capacidade de detectar mudanças) em condições específicas. As Medidas de Preferência mostram como vantagens o fato de serem representadas através de um escore sumário único; possibilitarem análise de custo-utilidade e incorporarem a morte dentro da medida. Mas, suas desvantagens não são poucas, como a dificuldade dos pacientes determinarem valores, não permitirem avaliação do efeito sobre os diferentes aspectos da qualidade de vida; deixarem de revelar em que dimensões os pacientes melhoraram e em quais houve piora, além da possibilidade de menor responsividade. Os instrumentos específicos são clinicamente sensíveis e mais responsivos, mas têm muitas desvantagens, como não permitirem comparações, se houver outras patologias ou condições para as quais não foram desenhados; poderem ser limitados em termos de populações e intervenções e serem restritos aos domínios de relevância para a doença, a população, a função, ou ao problema, não medindo outras dimensões, também importantes para a qualidade de vida.

Segundo Guyatt et al., a escolha de um instrumento depende do propósito do estudo. Se, por exemplo, a intenção é documentar a variação de incapacidade presente numa população, ou num determinado grupo, deve-se usar um instrumento genérico; não cabe um instrumento específico. Em ensaios clínicos de avaliação de um novo tratamento ou nova droga, instrumentos doença-específicos são adequados.

Pode-se usar um único instrumento, ou uma bateria deles em conjunto, como no caso de avaliação dos efeitos de anti-hipertensivos sobre a qualidade de vida, onde uma variedade de instrumentos específicos, medindo bem-estar, função física, função emocional, função sexual, sono e efeitos colaterais podem ser agrupados, para avaliar o impacto que os anti-hipertensivos têm sobre várias dimensões da qualidade de vida. Em algumas situações, instrumentos genéricos podem ser bastante apropriados para ensaios clínicos. Pode-se, por exemplo, querer saber o impacto total de um tratamento, cuja eficácia já está estabelecida; pode-se usar uma medida de preferência, se as implicações econômicas de uma intervenção são o principal objetivo da investigação. Pode-se, em algumas situações, fazer uso de múltiplos tipos de instrumentos, genéricos e específicos, para trazer informação adicional em ensaios clínicos.

Quanto ao formato, o investigador deverá decidir de acordo com o método de aplicação: se o instrumento será auto-administrável, ou administrado através de um entrevistador, ou se via-correio, ou por telefone (GUYATT et al., 1996). Para cada método, poderá haver necessidade de um formato. Deverá também decidir o modo de apresentação dos itens, sua redação e sua seqüência. Por exemplo, para um instrumento que queira comparar a qualidade de vida idealizada com a qualidade de vida real, os itens serão repetidos em dois momentos, na mesma seqüência, com redação diferenciada.

2.11. Formas de Avaliação

Apesar das dificuldades de se conceituar e se definir, usava-se, no início, um modelo de qualidade de vida idealizado pelo pesquisador, construído por dimensões demográficas, sócio-econômicas e ambientais, como renda per capita, mortalidade infantil, escolaridade e assim por diante. Estabeleciam-se padrões de excelência para cada variável. Os indivíduos que preenchiam os escores mais favoráveis eram considerados como possuidores de boa qualidade de vida. Num segundo momento, houve preocupação de se questionar as necessidades e demandas dos indivíduos e, então, checar se tais demandas e necessidades estariam sendo preenchidas. Caso estivessem, os indivíduos teriam, também, uma boa qualidade de vida. Mas, como estes são conceitos subjetivos, que mudam de acordo com a época, a cultura, o lugar e, até mesmo, com o estado de ânimo da pessoa, de forma que aquilo que hoje considero como determinante de boa qualidade de vida pode não sê-lo amanhã, passou-se, então, a dar enorme importância às aspirações e conceituações emanadas dos próprios indivíduos. Estes é que definem o que lhes interessa e dá sentido às suas vidas, o que lhes apraz.

Quem deve ser o avaliador da vida de uma dada pessoa? Quem vai escolher a dimensão (ou dimensões) a ser utilizada na avaliação? Que critérios devem ser seguidos? Quem vai decidir se essa vida tem qualidade boa ou ruim? NORDENFELT (1994a) afirma que “este é o ponto inicial problemático para a ciência empírica da pesquisa sobre Qualidade de Vida”. Aponta que há dois tipos de estratégias plausíveis, uma que denomina de mais coletiva e paternalista, outra, de mais liberal e individualista. Na primeira, um grupo de *experts* reúne-se, para decidir qual a essência do constructo Qualidade de Vida. Decidem, inicialmente, quais os aspectos da vida são mais importantes para o propósito particular escolhido (aspectos

experienciais?, ou circunstanciais?, ou as atividades?); a seguir, através de consenso ou de maioria simples, decidem a escala sobre a qual as vidas individuais deverão ser medidas. Isto pode ser feito de um modo, de certa forma, *a priori*, onde os *experts* têm, por exemplo, uma visão aristotélica e tentam trabalhar os detalhes de seu conceito de “eudaimonia” e estabelecer isto como base para a avaliação. Também pode ser feito de outro modo, de certa forma, *a posteriori*, onde se faz uma investigação empírica e se obtém uma idéia de como as pessoas avaliam, em geral, suas vidas; isto será usado como base para a avaliação. Na estratégia individualista, não há um instrumento geral para avaliação de qualidade de vida, ou, pelo menos, não há pressuposição de que tal instrumento esteja disponível. O pesquisador permite aos próprios sujeitos fazerem a avaliação. Assim, estes podem fazer sua avaliação de vida de acordo com suas próprias preferências. Essa avaliação pode ser feita de uma maneira mais radical, onde a pessoa decide quais os valores que devem ser considerados, sem qualquer interferência externa, ou de outra mais convencional, onde se pede ao indivíduo, para fazer a avaliação de sua qualidade de vida de acordo com certos aspectos bem-definidos e dentro de certo conjunto de valores pré-estabelecidos.

NEUGARTEN et al. (1961) também apontavam duas abordagens, para se estabelecer um parâmetro de sucesso ou bem-estar. Falavam das várias tentativas de se definir e medir o bem-estar psicológico de idosos. A primeira abordagem utiliza critérios sociais de sucesso e competência, com um enfoque sobre o comportamento explícito dos indivíduos. Mede-se, por exemplo, a extensão da participação social, os níveis e os tipos de atividades dos indivíduos. Quanto maior sua participação social, maior o seu bem-estar. A segunda se preocupa com a constituição interna do

indivíduo, dando atenção secundária ao seu nível de participação social. Mede-se, aqui, as auto-avaliações de sua vida, passada e atual, a sua satisfação, a sua felicidade. O indivíduo é o árbitro único de seu bem-estar e os juízos de valor, de quem investiga, devem ser minimizados.

LARSON (1978), analisando uma série de medidas de bem-estar em idosos, detectou que, inicialmente, nas décadas de 40 e 50, os instrumentos definiam bem-estar em termos de adequação da vida da pessoa a parâmetros estabelecidos dentro de domínios específicos, como trabalho, saúde, religião (Cavan, Burgess, Havighurst & Goldhamer, 1949; Havighurst, 1957). Estes instrumentos começaram a ser criticados por examinarem uma situação de vida externa e idealizada. Por causa dessa crítica, novos instrumentos foram desenvolvidos na década de 60, que “definiam bem-estar como um constructo estritamente interno, independente das condições exteriores da vida das pessoas”. Esses instrumentos representavam um conjunto de conceituações, com vários deles definindo um constructo multidimensional. Exemplos desse tipo multidimensional de instrumento são o Life Satisfaction Index A (Neugarten e cols., 1961), o Bradburn Affect Balance Scale (Bradburn, 1969) e o Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1972). Outros baseavam sua conceituação de bem-estar como um constructo unidimensional. Exemplos desse tipo são o Kutner Morale Scale (Kutner e cols., 1956), a escala de felicidade de Havighurst e Albrecht (1953), além de medidas de único item, como a medida de Satisfação (Spreitzer & Sneyder, 1974) e a medida de felicidade (Kivett, 1976). Larson propõe, então, que esse constructo interno seja denominado “bem-estar subjetivo”. Ao mesmo tempo que dá importância a esse modo de medir bem-estar, afirma que “a confiança quase exclusiva nas auto-avaliações constitui a fraqueza desse conjunto de pesquisas”.

Como se trabalhar com o afeto, da forma como é relatado pelos indivíduos, deixasse-nos reféns de suas percepções, que podem mudar ao sabor de oscilações de tempo, espaço, lugar, ou humor.

Vale ressaltar, então, a importância que a opinião dos próprios entrevistados passa a ter. Isto não é uma crença generalizada por parte dos investigadores, ainda havendo alguma discussão se a avaliação da qualidade de vida deve ser feita pelo entrevistado, ou pelo entrevistador. Mas, já há um certo reconhecimento de que as medidas de estado de saúde e de resultados de condutas devam incorporar a perspectiva do paciente (BOWLING, 1995a). Mesmo porque a auto-avaliação se diferencia muito da avaliação objetiva feita pelos profissionais. SNOW; CRAPO (1982) compararam auto-avaliação de saúde com avaliação de saúde realizada pelo médico e encontraram que, em idosos, a primeira se associa mais fortemente com o bem-estar subjetivo que as feitas por médicos. Revêem outras investigações, como a de Spreitzer e Snyder, de 1974, confirmando o achado de que auto-avaliação de saúde é o melhor fator preditivo de bem-estar subjetivo entre idosos.

TESTA; SIMONSON (1996), fazendo uma avaliação de resultados de qualidade de vida, ao discutirem a forma de se aferir qualidade de vida, afirmam peremptoriamente: “somente confiar em dados que indicam o estado objetivo de saúde, tais como relatos de sintomas pelos médicos, omite fatores tão relevantes como o limiar de tolerância de desconforto de uma pessoa”.

GUYATT et al. (1993), discutindo modos de administração de instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde, concluem que:

...os pacientes tendem a relatar a maioria dos problemas, vindo a seguir os parentes próximos, enquanto os médicos relatam menos. Estes achados têm

implicações clínicas importantes, porque sugerem que os clínicos devem concentrar-se em averiguações cuidadosas dos comportamentos e percepções dos próprios pacientes e devem limitar as inferências que fazem, baseadas nas percepções dos cuidadores.

Mais recentemente, o Grupo de Trabalho da Organização Mundial da Saúde sobre Qualidade de Vida (GRUPO DE LA OMS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA, 1996) tomou partido claro a favor da abordagem do “bem-estar subjetivo”, pois baseou sua descrição de qualidade de vida em elementos subjetivos, afirmando enfaticamente que “qualidade de vida não deve refletir a opinião dos profissionais de saúde, nem dos familiares, nem tampouco tem a ver com a avaliação objetiva da condição do indivíduo, ou de suas posses”. Cita, como exemplo, que “não se deve levar em consideração o montante absoluto ou relativo dos rendimentos, mas o grau de satisfação que esses rendimentos proporcionam”.

2.12. Tradução de instrumentos

A maioria dos instrumentos de avaliação do estado de saúde e, em particular, de avaliação de qualidade de vida tem sido desenvolvida em países de língua inglesa. Mas, a necessidade de se medir esses constructos é reconhecida em todo o mundo. São medidas de extrema utilidade, para determinar o impacto de intervenções e políticas, sendo cada vez mais utilizadas em ensaios clínicos e avaliações de resultados (GUILLEMIN et al., 1993; GUILLEMIN, 1995; BULLINGER et al., 1998). No entanto, não é recomendável aplicar tais instrumentos em outra língua,

sem obedecer a um processo de tradução cientificamente padronizado. GUILLEMIN (1995) faz uma distinção entre língua, cultura e país. Uma realidade cultural não se refere necessariamente a uma língua, nem a um só país. Vários países, com contextos culturais distintos, podem fazer uso de uma mesma língua. Populações pertencentes a uma mesma cultura podem distribuir-se por vários países. Dentro de um mesmo país pode haver inúmeros dialetos. Mas, cada cultura tem o seu modo de pensar e entender o mundo, gerando atitudes e reações de acordo com esse pensar. Assim, a percepção do processo saúde/doença e a avaliação da vida diferem de uma realidade para outra; as palavras mudam de sentido, dependendo do contexto e da região onde são empregadas. Portanto, uma tradução literal não pode ser realizada.

Então, como medir estado de saúde e qualidade de vida? Uma opção é criar uma medida, que preencha as especificidades do idioma e da cultura. GUILLEMIN et al. (1993) consideram ser este um processo muito longo e custoso, a mesma opinião sendo expressa por outros autores (GUILLEMIN, 1995; CICONELLI, 1997; KIMURA, 1999). Outra opção é usar um instrumento existente, desenvolvido em outra língua. No entanto, uma simples transposição do instrumento através de uma tradução simples não será satisfatória, dadas as diferenças culturais e lingüísticas. Para se obter sucesso, é preciso estabelecer um processo de adaptação transcultural, processo complexo, mas capaz de satisfazer aos requisitos da necessidade de avaliação. KIMURA (1999) comenta:

O processo de produzir uma medida equivalente, adaptada a uma outra cultura, é um pré-requisito fundamental para a realização de estudos comparativos sobre um determinado fenômeno, em diferentes culturas. Além disso, a adaptação de instrumentos com propriedades psicométricas já consagradas em outras realidades permite também ampliar as possibilidades de

pesquisar conceitos ainda pouco explorados numa dada sociedade.

GUILLEMIN et al. (1993) propõem um conjunto de diretrizes padronizadas para adaptação transcultural de instrumentos de medida de qualidade de vida, baseados em pesquisas anteriores nos campos da Psicologia e da Sociologia. A adaptação transcultural é composta pela tradução em si e por sua adaptação ao novo idioma e ao novo contexto cultural, levando em conta seus estilos de vida predominantes. As diretrizes propostas incluem cinco passos: a) traduções; b) retro-traduições por pessoas qualificadas; c) revisão das traduções e retro-traduições por um comitê; d) pré-teste para equivalência cultural, através de técnicas adequadas e e) ponderação dos escores, se relevante. Terminado o processo de adaptação, a qualidade do instrumento adaptado deve ser avaliada, para provar sensibilidade e validade.

A tradução deve ser feita por, pelo menos, dois tradutores independentes, nativos no idioma-alvo e que devem conhecer os objetivos do estudo e os conceitos envolvidos. A retro-tradução consiste em verter para o idioma original o instrumento traduzido. Cada tradução deve ser retro-traduzida independentemente uma da outra. Isto é melhor feito por pessoas que sejam fluentes na língua, nas expressões idiomáticas e nas formas coloquiais do idioma de origem, o que é realizado por pessoas nativas nesse idioma. Ao contrário dos tradutores, os retro-tradutores, de preferência, não devem conhecer a intenção, nem os conceitos do estudo. O comitê revisor deverá produzir uma versão final do instrumento, baseado nas traduções e retro-traduições e, então, comparar a versão final com o instrumento original. Deve, então, resolver as discrepâncias, modificar as instruções ou o formato, modificar ou

rejeitar itens inapropriados, gerar novos itens, caso necessário e assegurar que a tradução seja totalmente compreensível (sugerem que a linguagem possa ser compreendida por uma criança de 12 anos). Finalmente, o comitê deve verificar a equivalência transcultural das versões original e final. Para empreender tais tarefas adequadamente, recomenda-se que o comitê revisor tenha composição multidisciplinar. O pré-teste é um procedimento para checar a equivalência entre as duas versões, original e final. É aplicado, ou numa amostra da população-alvo (apenas a versão final), ou ambas as versões são aplicadas a um grupo de indivíduos, leigos e bilíngües, para detectar possíveis discrepâncias. Por último, a ponderação de escores, um passo nem sempre necessário. A ponderação original pode não se aplicar à nova situação cultural. Há dois procedimentos: ou o julgamento é realizado por especialistas, utilizando técnicas disponíveis, ou se faz uma abordagem matemática, analisando-se os dados obtidos na amostra do pré-teste, através de várias técnicas estatísticas de escalabilidade (escala de Gutmann, por exemplo) ou dimensionalidade (análise fatorial, por exemplo).

KIMURA (1999) utilizou essas diretrizes, para fazer a adaptação transcultural do instrumento Quality of Life Index, de Ferrans e Powers. Foi, também, o mesmo processo utilizado por CICONELLI (1997) na adaptação do SF-36 em nossa língua.

Outro grupo importante de pesquisadores desenvolveu uma metodologia um pouco diferente, mas não menos criteriosa. Desenvolveu o Projeto de Avaliação Internacional de Qualidade de Vida (International Quality of Life Assessment Project - IQOLA Project) com o objetivo de traduzir o SF-36 em todos os idiomas, numa tentativa de torná-lo válido internacionalmente, possibilitando comparações e uso em ensaios clínicos multinacionais (BULLINGER et al., 1998). Propôs um

processo de “tradução válida”, em três estágios: a) tradução do instrumento, incluindo avaliação da qualidade da tradução; b) validação do instrumento, incluindo os critérios psicométricos e c) normatização do instrumento, usando amostras nacionais representativas.

A metodologia difere da proposta por Guillemin et al. em alguns pontos. Os tradutores, na escala de respostas, traduzem, apenas, as palavras-âncora (por exemplo, “excelente” e “ruim”) e um grupo de nativos sugere todas as possíveis traduções das respostas intermediárias (por exemplo, “muito bom”, “bom”, “comprometido”). Os tradutores discutem com o Investigador Nacional Principal, que reúne e sintetiza as diversas traduções e repassa a tradução-síntese a dois bilíngües, nativos na língua original do instrumento; estes avaliam a qualidade da tradução numa escala de 0 (imperfeito) a 100 (perfeito), usando critérios pré-determinados. Tal avaliação é discutida pelo Investigador Nacional Principal com os tradutores, a tradução sendo modificada, caso necessário. A seguir, dois nativos da língua original fazem uma retro-tradução, que é revista por um Comitê Internacional de Investigadores, para exame da equivalência conceitual. Tudo o que precisar ser modificado é discutido com o Investigador Nacional Principal, em conjunto com o Comitê Internacional de Investigadores. Por fim, a tradução resultante, modificada ou não, é submetida a um teste piloto em grupos focais de até 50 pessoas, em diferentes estados de saúde. Passa-se, a seguir, aos estágios de validação e normatização.

Apesar dos argumentos favoráveis à maior facilidade de se traduzir um instrumento, quando comparada à opção de se criar um instrumento próprio, a adaptação transcultural e a validação são, também, um processo longo e caro, envolvendo muitas pessoas e consumindo tempo considerável. Mas, já partem de um

instrumento construído, aplicado e validado em seu idioma de origem, o que elimina o passo da construção. Todo pesquisador deverá obedecer a um desses métodos cientificamente padronizados, caso deseje aplicar um instrumento de avaliação construído em outro idioma, dentro de um contexto cultural diverso do seu.

3. JUSTIFICATIVA

Se o estudo da qualidade de vida tem mostrado sua importância em vários segmentos, ele se revela também importante na avaliação da população idosa. As pessoas desejam viver cada vez mais, desde que essa longevidade lhes proporcione uma vida com boa qualidade. Temos obrigação de pensar sobre o destino que caberá a essa maior sobrevida. Será uma etapa agradável, plena de sentido e significado, livre de doenças, seqüelas e complicações? Ou serão tempos de sofrimentos, incapacidades, dependências? Será possível reduzir a morbidade e viver bem, ou a prevalência aumentada de doenças crônico-degenerativas, nessa fase da vida, irá impedir seu bom aproveitamento? Como o envelhecimento é uma experiência heterogênea, cada indivíduo pautando sua vida de acordo com padrões, normas, expectativas, desejos, valores e princípios diferentes, há necessidade de instrumentos multidimensionais, sensíveis à grande variabilidade dessa população. Esses instrumentos devem considerar as especificidades dessa faixa etária.

Conceituar qualidade de vida não é tarefa das mais fáceis. Estimá-la, medi-la, compará-la, menos ainda. No entanto, devido à importância que hoje se atribui a ela, tanto para avaliação de resultados, condutas, tratamentos e políticas, quanto para avaliação de atendimento e serviços, um número muito grande de instrumentos de qualidade de vida está disponível, alguns gerais, que tentam analisar todas as dimensões da nossa vida, outros, específicos para determinados procedimentos ou

patologias. Mas, poucos foram desenvolvidos tendo como alvo a população idosa. Quando há necessidade de se avaliar em idosos, aplicam-se, geralmente, instrumentos de uso universal, construídos e validados em populações de outras faixas etárias e aplicados em qualquer grupo populacional.

MCDOWELL; NEWELL (1996c), em extenso levantamento da literatura, encontraram apenas sete instrumentos, criados com a finalidade de avaliar indivíduos dessa faixa etária: **The Life Satisfaction Index - LSI** (Neugarten BL & Havighurst RJ, 1961); **The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale - Morale Scale** (Lawton MP, 1972); **The Physical and Mental Impairment of Function Evaluation - PAMIE** (Gurel L, 1972); **The Multilevel Assessment Instrument - MAI** (Lawton MP, 1982); **The Comprehensive Assessment and Referral Evaluation - CARE** (Gurland B, 1977, revised 1983); **The Self Evaluation of Life Function Scale - SELF** (Linn MW & Linn BS, 1984) e **The OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire - OMFAQ** (Older Americans Resources and Services, Duke University, 1975, revised 1988). Revisando posteriormente pela Internet, encontramos mais três instrumentos desenhados para essa faixa etária: **The Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness - MUNSH** (KOZMA; STONES, 1980), **The Comprehensive Older Persons' Evaluation - COPE** (Pearlman, 1987), este para avaliar enfrentamento de situações estressantes, e o **Geriatric Quality of Life Questionnaire**, desenhado para o idoso fragilizado (GUYATT et al., 1993). Muitos outros instrumentos são aplicados eventualmente em idosos, mas não foram desenhados pensando nessa população.

Velhice com a melhor qualidade! Envelhecimento bem-sucedido! Possíveis são, mas, como garanti-los e garanti-los para todos, ou, pelo menos, para a maioria? Quais seriam os determinantes de uma boa qualidade de vida na velhice? O que pensam os idosos de tudo isto? Como definem qualidade de vida? Do ponto de vista deles, que modificações precisam ser implementadas, para que, na velhice, uma má qualidade de vida dê lugar a uma qualidade de vida excelente? Ou, de outro ângulo, o que precisa ser mantido, ou não pode deixar de existir, para que sua qualidade de vida não piore?

Fica evidente, cada vez mais, a conveniência de se criar um instrumento que meça a qualidade de vida de pessoas idosas, mas um instrumento que valorize a opinião delas a respeito das questões que consideram importantes. Muitos autores enfatizam essa necessidade (NEUGARTEN et al., 1961; SNOW; CRAPO, 1982; LAWTON, 1983; FLETCHER, 1992; GRIMLEY-EVANS, 1992; THE WHOQOL GROUP, 1993; ORY; COX, 1994; BOWLING, 1995a; FARQUHAR, 1995a; WILLIAMS, 1996).

Fala-se de vida e de qualidade! O dono da vida deve ter participação ativa na avaliação do que é melhor e mais significativo para ele; o dono da vida é quem define o padrão de qualidade. Esse propósito encontra apoio metodológico num trabalho de JUNIPER et al. (1997), que construíram um instrumento de qualidade de vida para asmáticos, obedecendo os princípios de participação dos entrevistados e utilizando técnicas estatísticas de redução da dimensionalidade. Entendemos que esses procedimentos podem ser adaptados perfeitamente para a elaboração de um questionário de qualidade de vida para idosos.

4. OBJETIVOS

1. Delinear os procedimentos necessários, para elaborar um instrumento de avaliação da qualidade de vida de idosos, adaptando uma metodologia consagrada na literatura e ainda não utilizada no Brasil.
2. Definir, a partir de uma investigação preliminar, os itens que irão constituir uma lista a ser empregada na segunda etapa de elaboração de um instrumento, contribuindo para a avaliação da qualidade de vida de idosos.

5. CASUÍSTICA E MÉTODOS

5.1. Procedimentos para elaboração do instrumento

Adaptaremos uma metodologia (KIRSHNER; GUYATT, 1985; GUYATT et al., 1989; JUNIPER et al., 1997), aplicada com grande reconhecimento em outros países na construção de instrumentos específicos de avaliação de qualidade de vida (GUYATT et al., 1989; JUNIPER et al., 1992; COOK et al., 1993) e composta por três partes: seleção de itens, redução de itens e identificação das dimensões. Na primeira, o investigador deve gerar um conjunto (*pool*) de itens relevantes ao seu objeto de estudo. Este conjunto de itens passará por um processo de redução, para o investigador compor o instrumento final, havendo, atualmente, duas maneiras de se fazer isso, o Método do Impacto Clínico, pertencente à assim chamada “Clinimetria” (WRIGHT; FEINSTEIN, 1992; MARX et al., 1999), e técnicas psicométricas (Análise Fatorial), método mais antigo e mais convencional. JUNIPER et al. (1997) compararam os dois métodos, para determinar o efeito de cada um sobre o resultado. Definidos os itens, estes serão distribuídos em dimensões, o que é feito diferentemente em cada método.

5.1.1. Seleção dos itens

O objetivo desta parte é o de identificar os itens que possam ser relevantes para o assunto em estudo, para constituir uma lista a ser submetida à apreciação da população-alvo. Os itens devem ser gerados a partir de todas as fontes possíveis, como entrevistas com pessoas dessa população, revisão da literatura (estudos clínicos e outros questionários), experiência pessoal na abordagem do objeto de estudo e discussão com outros especialistas. Constrói-se, assim, uma lista de itens, a mais abrangente que se conseguir.

5.1.2. Redução dos itens

O objetivo, agora, é identificar quais itens são os mais importantes para a população-alvo, dentre todos os pertencentes ao conjunto que foi gerado durante a seleção, levando em consideração o objeto de estudo, ou o assunto de interesse.

JUNIPER et al. (1997) usaram dois métodos diferentes para reduzir itens, com o propósito de construir um questionário de Qualidade de Vida. A primeira abordagem utiliza o método do Impacto Clínico (KIRSHNER; GUYATT, 1985), uma técnica menos difundida e que, por isto, apresentaremos com maior detalhamento; a segunda usa uma técnica psicométrica, a análise fatorial, muito utilizada nas pesquisas científicas, inclusive nos estudos sobre qualidade de vida.

Método do Impacto Clínico

Para descrever essa técnica, é interessante resumir aspectos do trabalho de GUYATT et al. (1987). Avaliando pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica, os autores estabeleceram o impacto que a limitação crônica à ventilação

trazia à qualidade de vida dos pacientes. Os autores usaram, inicialmente, uma lista de 89 sintomas que pacientes pulmonares crônicos experimentam com frequência, lista gerada por entrevistas realizadas por KINSMAN et al. (1983). Esta lista, aliada a outros itens retirados de outras fontes, resultou num questionário com 108 itens, abrangendo as dimensões: dispnéia, fadiga, domínio (o grau de controle do paciente sobre a doença ou suas manifestações), distúrbios do sono, desarranjo social, cognição e áreas de disfunção emocional (angústia, depressão, ansiedade, frustração e irritabilidade). Entrevistaram, então, 100 pacientes. Num primeiro momento, pediu-se a eles que apontassem espontaneamente todos os problemas físicos, emocionais e sociais, resultantes de sua doença pulmonar. Quando se esgotaram os itens “espontâneos”, mostrou-se a lista e, então, perguntou-se a eles, dos itens que não haviam identificado espontaneamente, quais os que representavam problemas para sua vida (respostas estimuladas). Em seguida, pediu-se que avaliassem a importância de cada item identificado (espontânea e estimuladamente), usando uma escala de Likert de 5 pontos, variando de “não muito importante” a “muito importante”. Para estabelecer quais itens eram mais relevantes, os autores multiplicaram o número de indivíduos que rotulou determinado item como problema (frequência) pela importância média atribuída àquele item (importância). O produto frequência *versus* importância representou o significado de cada item na vida dos indivíduos (impacto). O impacto foi representado numericamente por um escore, sendo que o maior escore possível foi 500. Como exemplo hipotético, se 56 indivíduos apontassem que tinham dispnéia quando subiam escadas e, a seguir, avaliassem a importância desse item, resultando num escore médio de 3,5, o escore de impacto seria de 196 (56 X 3,5). Os autores concluíram que os indivíduos têm grande dificuldade de identificar

espontaneamente áreas de disfunção, daí a necessidade da avaliação estimulada; concluíram, também que, se os clínicos querem determinar a extensão em que a qualidade de vida do paciente está prejudicada pela doença pulmonar, deve-se fazer questionamento direto, ao invés de confiar em resultados de testes de função pulmonar. Alguns instrumentos específicos de qualidade de vida foram construídos, utilizando-se a mesma metodologia (GUYATT et al., 1989; JUNIPER et al., 1992; COOK et al., 1993).

A importância será avaliada segundo uma escala de Likert de 5 pontos (1 = nenhuma importância; é melhor que isso não apareça/aconteça, para que a qualidade de vida seja boa; 2 = pouca importância; 3 = média importância; 4 = muita importância e 5 = extrema importância, ou fundamental).

Como Juniper e cols. fizeram, os resultados serão expressos como “frequência” (proporção de idosos que elegeram o item como relevante) e como “importância” (o escore médio de importância para aquele item, a partir da escala de 5 pontos). O produto da proporção de indivíduos que apontaram um determinado item como relevante para a qualidade de vida (frequência) pela importância média dada àquele item (importância) representa o significado daquele item na qualidade de vida dos indivíduos (impacto). Portanto, o produto da frequência pela importância resulta no impacto para a qualidade de vida.

Os itens serão ordenados de acordo com o seu escore de impacto. Para reduzir o número de itens, a fim de compor o instrumento final, serão selecionados os primeiros 35 itens de escore mais alto. A seguir, os itens serão agrupados em dimensões por especialistas com vivência clínica e gerontológica. Deverá haver um mínimo de quatro itens por domínio e uma representação adequada de domínios, de

forma a garantir a multidimensionalidade do constructo Qualidade de Vida. Se, aplicados tais critérios, alguma dimensão não atingir o número mínimo de itens, os próximos itens de mais alto escore, compatíveis com aquela dimensão, serão adicionados. Itens altamente correlacionados um com o outro deverão ser combinados num único item.

Análise Fatorial

É a segunda técnica a ser aplicada, buscando uma redução de dimensionalidade das medidas originais. No nosso trabalho, usaremos a definição de análise fatorial de HAIR JUNIOR et al. (1995), segundo os quais

análise fatorial é uma abordagem que pode ser usada, para analisar interrelações entre um grande número de variáveis e explicar essas variáveis em termos de dimensões ou fatores subjacentes. O objetivo é condensar as informações contidas num número original de variáveis em um menor número de fatores, com a mínima perda de informações.

Para MCDOWELL; NEWELL (1996a), a análise fatorial pode ser usada, para descrever a estrutura conceitual subjacente de um instrumento, examinando se os itens têm concordância, ou não, para medir um ou mais temas comuns. Usa o padrão de inter-correlações entre as respostas aos itens, agrupando as questões em fatores, que parecem medir temas comuns, cada fator sendo distinto do outro.

É uma metodologia mais complexa que o Impacto Clínico, cabendo destacar três aspectos da maior complexidade da análise fatorial: os conceitos desta técnica de análise multivariada, os procedimentos estatísticos utilizados e a interpretação dos resultados. Por isso, cabe explicitar que nos apoiaremos em três publicações: a de

KLEINBAUM; KUPPER (1978), a de DILLON; GOLDSTEIN (1984) e a de HAIR JUNIOR et al. (1995), que servirão de referencial teórico para nossa pesquisa.

Por fim, coerentes com a opção de considerar o trabalho de Juniper como referência, adotaremos, antes de realizar a análise fatorial, o procedimento de remover itens que apresentarem correlação item-total menor que 0,4 e itens altamente correlacionados (coeficiente de correlação item-item maior que 0,7). JUNIPER et al. (1997) fizeram a rotação varimax de 36 itens. Dos 152 itens iniciais, haviam descartado, num primeiro momento, todos os que tinham sido identificados como problema por menos que 40% dos entrevistados (frequência < 40%); foram 96 itens. Num segundo passo (correlação item-total < 0,4), sete itens foram eliminados. O terceiro passo (correlação item-item > 0,7) removeu mais 11 itens. Os 38 itens remanescentes foram incluídos na análise de componente principal, onde dois itens carregaram menos que 0,4 no primeiro fator e foram descartados, havendo, enfim, 36 itens resultantes, que foram para a rotação varimax. Nenhum item foi eliminado após rotação. Domínios foram obtidos, usando rotações varimax para três, quatro, cinco e seis fatores. Três clínicos reviram esses agrupamentos e, baseados na intuição, embasada em experiência clínica e metodológica, selecionaram a rotação que “fazia mais sentido”. Como haviam entrevistado 150 pacientes portadores de asma e fizeram a rotação de 36 itens, a relação item-entrevistado foi cerca de 1:4.

5.1.3. Identificação das dimensões

O instrumento final será constituído de dimensões compostas por itens, sendo que estes últimos constituem “variáveis”. O objetivo é alcançar o equilíbrio entre itens e dimensões, uma vez que ambos são fundamentais para a construção de um

instrumento eficaz. No Método do Impacto Clínico a identificação das dimensões dar-se-á com o auxílio de especialistas, enquanto no Método Fatorial as dimensões confundem-se com os fatores, tornando esse método menos subjetivo.

5.2. Definição do conjunto de itens para elaboração de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos

Elaborar uma lista de itens significativos e relevantes para a qualidade de vida de idosos brasileiros, um conjunto que abranja seus diferentes aspectos, negativos e positivos, é passo fundamental na metodologia de construção do instrumento.

Para se testar essa parte da metodologia, entrevistamos uma amostra de idosos, definidos como pessoas de 60 anos ou mais, de ambos os sexos. Isto se deu através de uma investigação preliminar, com o intuito de verificar a adequação da lista de itens selecionados e de servir de treinamento ao pesquisador. Não foram realizados os procedimentos de redução de itens por ambos os métodos (Impacto Clínico e Análise Fatorial), nem os de identificação das dimensões, procedimentos estes que ficarão para uma etapa posterior e, portanto, não foram objeto de estudo desta Dissertação de Mestrado.

Foram excluídos os idosos com demência moderada ou grave, ou com afasia de expressão e compreensão, ou com qualquer outra patologia que impedia a interação e a comunicação. Todos tiveram de expressar por escrito sua concordância em participar, após serem adequadamente informados sobre todos os aspectos do protocolo.

5.2.1. Seleção de itens

O objetivo dessa fase foi o de identificar itens relacionados à qualidade de vida de pessoas idosas. Não houve preocupação, num primeiro momento, com o número de itens. Preocupamo-nos, apenas, com sua relação com a qualidade de vida dos idosos, desde que sua ausência ou presença interfiria, negativa ou positivamente, com o constructo em estudo (Qualidade de Vida).

Os itens foram gerados a partir de três fontes: a) revisão das respostas a um questionário anteriormente elaborado por nós, específico para idosos e desenvolvido através de metodologia diferente (Anexos A, B, C, D e E) (LITVOC et al., 1999; PASCHOAL et al., 1999; JACOB-FILHO et al., 1999); b) revisão de outros instrumentos encontrados na literatura, especialmente aqueles construídos para populações de idosos (MCDOWELL; NEWELL, 1996c); c) nossa prática clínica no atendimento a idosos.

Os 138 itens assim gerados constituíram uma lista (Anexo F), a mais abrangente possível, que foi submetida à apreciação dos idosos na investigação preliminar.

5.2.2. Investigação Preliminar

É necessário avaliar a lista preliminar de itens (Anexo F) num pequeno grupo de idosos, visando identificar possíveis erros (redação de itens, ortografia, concordância etc.), omissões (itens muito significativos para a qualidade de vida de idosos que não foram incluídos), enganos (itens sem qualquer significado para a qualidade de vida de idosos) e outras falhas (uso de palavras incompreensíveis para a população em estudo, itens redundantes, modo de perguntar), a fim de corrigi-los.

Com isto, a lista de itens ficará mais adequada para aplicação nas etapas futuras. Este procedimento, além da finalidade exposta acima, serviu de treinamento ao pesquisador, o que o ajudará num melhor desempenho nas etapas futuras, além de permitir uma avaliação da metodologia que foi adaptada.

Planejou-se aplicar a lista preliminar de itens (Anexo F) a 16 idosos, estratificados segundo o sexo, idade e estado funcional, a saber : 8 mulheres e 8 homens; 4 idosos-jovens (60 - 74 anos) e 4 idosos-idosos (75 anos ou mais), em cada sexo; para cada sexo e grupo etário, dois idosos fisicamente independentes, capazes de realizar, sem qualquer ajuda, todas as atividades da vida diária, e dois com diminuição de sua capacidade funcional física, desde aqueles que necessitem de alguma ajuda para alguma atividade da vida diária até os totalmente dependentes. A composição final seria a seguinte:

☞ 2 mulheres, de 60 a 74 anos, totalmente independentes;

☞ 2 mulheres, de 75 anos ou mais, totalmente independentes;

☞ 2 mulheres, de 60 a 74 anos, com diminuição da capacidade funcional física;

☞ 2 mulheres, de 75 anos ou mais, com diminuição da capacidade funcional física;

☞ 2 homens, de 60 a 74 anos, totalmente independentes;

☞ 2 homens, de 75 anos ou mais, totalmente independentes;

☞ 2 homens, de 60 a 74 anos, com diminuição da capacidade funcional física

e

☞ 2 homens, de 75 anos ou mais, com diminuição da capacidade funcional física.

Os procedimentos durante a relação com os entrevistados consistiram dos seguintes: a) apresentar-se e identificar-se; b) fazer o convite à participação, com uma explicação mínima a respeito do que se trata; c) iniciar a entrevista, apenas se o entrevistado concordar em participar, após detalhar os objetivos, a justificativa, os possíveis riscos, os direitos do entrevistado e o procedimento em si (Consentimento pós-Infomação - Anexo G); d) datar e assinar em conjunto com o entrevistado; e) explicar, após agradecer a colaboração, como se dará a entrevista, detalhando-a o mais possível, como, por exemplo, a existência de três fases: 1ª) espontânea - identificação espontânea dos itens que o entrevistado considera relevantes para uma boa e para uma má qualidade de vida (momentos separados); 2ª) estimulada - identificação da relevância dos demais itens da lista preliminar, que não foram identificados espontaneamente na primeira fase e, agora, serão apresentados ao entrevistado e 3ª) avaliação da importância - avaliação, através de escala de Likert de 5 pontos, da importância de todos os itens considerados relevantes para a qualidade de vida (boa ou má), espontânea ou estimuladamente; f) explicar ao entrevistado que alguns itens são parecidos, semelhantes, mas não são iguais; têm uma redação parecida, ou abordam um assunto ou tema já abordado, mas, agora, sob um ponto de vista diferente, buscando nuances, ou diferenças sutis; g) pedir para que, mesmo achando o item exatamente igual, tente verificar o que está sendo solicitado (por exemplo: “Prosperidade dos filhos” e “Sentir que os filhos estão bem”); h) anotar o horário do início da entrevista; i) iniciar a entrevista; j) verificar durante a aplicação se o item é de fácil entendimento, fácil compreensão, se é preciso usar outra forma de redação, se é preciso usar outra(s) palavra(s) e, se não é de fácil compreensão, por qual motivo não o é (mal redigido?; uso de palavras que fogem do vocabulário usual,

comum?; dificuldade por parte do idoso, como escolaridade baixa, deficit cognitivo leve, regionalismo, prolixidade, timidez, ansiedade, tensão, vergonha, pudor etc.?); k) anotar o horário do término da entrevista; l) pedir sugestões ao idoso, após completada a entrevista, para melhorar a compreensão daqueles itens que não foram bem entendidos (usar nova palavra no lugar de outra que não foi entendida, ou fazer nova redação) e m) agradecimentos finais.

6. RESULTADOS

6.1. Procedimentos para elaboração do instrumento

A análise dos procedimentos de JUNIPER et al. (1997) mostrou que a metodologia empregada é viável, para elaborar um instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos. Este não foi um trabalho empírico, como o realizado na investigação preliminar, e, sim, uma análise, embasada na literatura e na experiência pessoal. Não há, aqui, dados quantitativos. Mas, a partir dessa análise, elaboramos uma proposta de um instrumento de avaliação da qualidade de vida de idosos. Para tanto, foram necessárias algumas adaptações, das quais destacamos:

a) identificar os itens relevantes e não os itens-problema.

Para uma doença, elegem-se os itens que afetam a vida dos indivíduos de forma negativa (problema); para a qualidade de vida, os que afetam bipolarmente, positiva ou negativamente (relevância).

b) analisar a relevância dos itens para a qualidade de vida nas últimas quatro semanas. O período de tempo prévio à entrevista, para avaliação da relevância deverá ser mais curto do que o proposto por Juniper (1 ano); quatro semanas, por exemplo, como alguns instrumentos de qualidade de vida utilizam (SF-36).

c) avaliar a importância de cada item relevante para uma boa qualidade de vida na velhice.

No restante, a metodologia deverá ser empregada conforme foi proposta. Não fizemos uma tradução, nem adaptação transcultural de um questionário, mas, sim, adaptação de uma metodologia.

6.2. Definição do conjunto de itens para elaboração de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos

6.2.1. Características Demográficas

Foram entrevistados 19 idosos (Tabela 2), nove homens e dez mulheres, sendo oito na faixa etária de 60 a 74 anos e onze na de 75 anos ou mais. A mediana da idade foi 79 anos, sendo 76 anos para os homens e 82,5 anos para as mulheres. Nos homens houve predomínio de casados (6/9) e, nas mulheres, de não-casadas (8/10). Os homens tinham escolaridade baixa, sem analfabetismo (a escolaridade mais alta foi o primário completo, com quatro entrevistas) e as mulheres se distribuíram por todas as categorias, com maior frequência das analfabetas (3/10). A grande maioria foi de idosos independentes (14/19), tanto homens (8/9), quanto mulheres (6/10).

A mediana da renda *per capita* foi R\$236,00, a menor sendo de R\$112,50 e a maior de R\$1.166,67. O salário mínimo na época era de R\$136,00. A renda familiar *per capita* da maioria (10/19) era de até 2 salários-mínimos (até R\$272,00) e apenas quatro tinham renda *per capita* acima de 4 salários-mínimos (acima de R\$544,00).

Tabela 2 - CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E SÓCIO-ECONÔMICAS DOS IDOSOS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR – QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO - SÃO PAULO – 2000

	Sexo	
	Masculino	Feminino
Idade		
60 - 74 anos	4	4
75 anos ou +	5	6
Estado civil		
casado	6	2
viúvo	2	6
solteiro	1	1
separado	-	1
Escolaridade		
Analfabeto	-	3
Sabe ler e escrever	3	1
Primário Incompleto	2	1
Primário Completo	4	2
Ginasial Incompleto	-	1
Colegial Incompleto	-	1
Colegial Completo	-	1
Estado Funcional		
Independente	8	6
Dependente	1	4
Renda <i>per capita</i> (S.M.)		
Até 1 (até 136,00)	2	2
De 1 a 2 (>136,00 - 272,00)	3	3
De 2 a 3 (>272,00 - 408,00)	2	1
De 3 a 4 (>408,00 - 544,00)	1	1
De 4 a 6 (>544,00 - 816,00)	1	2
> 6 (>816,00)	-	1

Dos idosos totalmente independentes, 5/14 relataram até 2 doenças, 6/14 relataram 3 ou 4 doenças e 3/14, cinco ou mais. Dos dependentes, 3/5 relataram cinco ou mais doenças (Tabela 3). O número mediano relatado de doenças foi quatro (Tabela 4), mulheres relatando 4,5 doenças e os homens 3.

Tabela 3 - NÚMERO DE DOENÇAS RELATADO POR IDOSOS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR, SEGUNDO O ESTADO FUNCIONAL – SÃO PAULO – 2000

Nº relatado de doenças.	Estado Funcional	
	Independente	Dependente
Até 2	5	1
3 ou 4	6	1
5 ou +	3	3
TOTAL	14	5

6.2.2. Entrevistas

Foram onze entrevistas agendadas (data previamente combinada entre entrevistador e entrevistado) e oito não-agendadas (entrevista realizada no mesmo dia do convite), ocorrendo a entrevista sempre após a consulta médica, neste último caso.

A duração mediana da entrevista foi 82 minutos, com duração mínima de 56 minutos e máxima de 118 minutos. Para os alfabetizados, a duração mediana foi 81 min. e, para os analfabetos e os que apenas sabiam ler e escrever de forma precária, de 93,5 min. Uma pessoa analfabeta, que não sabia assinar, colocou sua impressão digital no local da assinatura (polegar da mão direita).

A primeira fase, de fala livre e espontânea, teve duração aproximada de 10 minutos. Nela, o número mediano de itens relatados espontaneamente foi 13, tendo variado entre 4, o mínimo, e 21, o máximo. São itens considerados relevantes para boa ou má qualidade de vida do idoso. O número mediano de itens excluídos na fase estimulada, foi 5, variando de zero a 21. Um entrevistado do sexo masculino de 79 anos considerou que todos os itens tinham relevância para a qualidade de vida do

idoso. O número mediano de itens que não foram entendidos foi 4, variando de zero a nove. (Tabela 4)

Tabela 4 – DISTRIBUIÇÃO DOS IDOSOS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR, SEGUNDO SEXO, IDADE, NÚMERO RELATADO DE DOENÇAS, NÚMERO DE ITENS APONTADOS ESPONTANEAMENTE, EXCLUÍDOS E NÃO -ENTENDIDOS E DURAÇÃO DA ENTREVISTA –SÃO PAULO – 2000

Pac.	Sexo	Idade	Nº de doenças relatadas	Nº itens espontâneos	Nº itens excluídos	Nº itens não-entendidos	Duração (min)
1	F	63	2	15	8	1	118
2	F	71	4	15	14	2	78
3	M	66	4	9	2	6	101
4	M	76	5	21	5	4	77
5	F	86	1	17	4	0	65
6	F	82	3	10	6	7	103
7	F	84	10	8	20	4	----
8	M	85	4	14	4	3	88
9	F	84	7	5	14	9	----
10	F	84	2	19	1	4	86
11	M	61	4	13	5	2	94
12	F	74	7	11	7	7	82
13	F	83	6	16	21	1	99
14	M	79	2	13	0	4	77
15	F	74	5	13	5	9	81
16	M	74	3	9	5	5	68
17	M	71	2	4	5	6	56
18	M	84	1	10	10	5	108
19	M	80	3	10	4	3	71
MEDIANA		79	4	13	5	4	82

Houve 15 recusas à participação (Anexo H), sendo 11 de idosos dependentes e quatro de totalmente independentes. Estas quatro pessoas independentes, que se recusaram a participar, apresentaram os seguintes motivos: uma por ser “muito nervosa para a entrevista”, duas outras por “não poder ficar, nem poder marcar nova data” e outra que “não podia esperar, mas podia marcar nova data”, mas não se conseguiu um acordo mútuo, por motivos diversos. Não houve nenhuma recusa

direta do tipo “não quero”, sempre havendo uma justificativa, ou desculpa. Houve duas recusas em prosseguir com a entrevista. Três pessoas não compareceram à entrevista agendada, dois homens e uma mulher, todos independentes; motivo desconhecido (Anexo H).

Na primeira fase (espontânea), determinantes de qualidade de vida na velhice, que não constavam da lista previamente elaborada pelo pesquisador, foram apontados pelos entrevistados (Quadro 1).

Quadro 1 – DISTRIBUIÇÃO DAS SUGESTÕES DE NOVOS ITENS FEITAS POR IDOSOS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR, DURANTE A FASE ESPONTÂNEA – SÃO PAULO – 2000

Sugestão	⁽¹⁾ N
Más companhias (má QV)	⁽²⁾ 2
Convivência com pessoas inconvenientes (má QV)	⁽²⁾ 1
Pessoas indesejáveis (má QV)	⁽²⁾ 1
Dormir fora de hora (má QV)	⁽³⁾ 1
Ser desleixado com a própria saúde (má QV)	⁽⁴⁾ 1
Dançar e pescar (boa QV)	⁽⁵⁾ 1
Não poder ajudar os outros (má QV)	⁽⁶⁾ 1
Fofocas (má QV)	⁽⁷⁾ 1
Fazer algo contrariado (má QV)	⁽⁸⁾ 1
Não ficar preocupado com o amanhã (boa QV)	⁽⁹⁾ 1
Não esquentar a cabeça (boa QV)	⁽¹⁰⁾ 1
Barulho, movimento, agitação (má QV)	⁽¹¹⁾ 1

⁽¹⁾ Número de idosos que sugeriram o item

⁽²⁾ Sugestão aceita ☒ “Más companhias”

⁽³⁾ Sugestão aceita ☒ mesma redação que foi sugerida

⁽⁴⁾ Não aceita ☒ várias redações (Vícios..., Falta de higiene etc.)

⁽⁵⁾ Não aceita ☒ idem (Ter diversão, lazer; ocupar o tempo livre)

⁽⁶⁾ Não aceita ☒ idem (Fazer o bem aos outros...; Ajudar...)

⁽⁷⁾ Não aceita ☒ idem (Saber conviver com os outros)

⁽⁸⁾ Não aceita ☒ idem (Fazer o que gosta; Gostar do que faz)

⁽⁹⁾ - Não aceita ☒ idem (Vida tranqüila, sem preocupação)

⁽¹⁰⁾ - Não aceita ☒ idem (Vida tranqüila, sem preocupação)

⁽¹¹⁾ - Não aceita ☒ idem (Vida tranqüila, sem preocupação)

Na segunda fase (estimulada) foram identificados alguns problemas de compreensão, ou devido à redação dos itens, ou ao uso de palavras pouco usuais (Quadro 2).

Quadro 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS ITENS NÃO-COMPREENDIDOS POR IDOSOS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR – SÃO PAULO – 2000

Item		(1) N
Nº	Descrição	
106.	Ter uma utopia	(2)15
37.	Ateísmo	(2)12
13.	Inatividade	(2)9
50.	Adaptar-se às perdas	(2)5
79.	Segurança	(2)4
81.	Acesso fácil a serviços de saúde	(2)4
47.	Possuir um significado para a própria vida	(2)3
72.	Desenvolver novos potenciais	(2)3
15.	Dependência física	(2)3
65.	Situação financeira estável	2
85.	Sentir-se útil	2
29.	Prosperidade para os filhos	(2)1
71.	Manter atividade profissional	(2)1
14.	Compreensão dos mais novos	1
18.	Ter motivo para viver	1
23.	Capacidade de decisão, de comando	1
52.	Ter rendimentos suficientes para os gastos	1
55.	Ter controle sobre a própria vida	1
70.	Dormir sem remédio	1
93.	Sentir-se realizado	1

(1) Número de idosos que não compreenderam o item

(2) Mudar a redação

Na segunda fase, os entrevistados excluíram alguns itens, por eles considerados sem relevância para qualidade de vida do idoso, boa ou má (Quadro 3).

A partir da explicação do significado de cada item não-compreendido, na segunda fase da entrevista, deu-se nova redação a cada um deles (Quadro 4).

QUADRO 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS ITENS EXCLUÍDOS POR IDOSOS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR, POR NÃO TEREM INFLUÊNCIA SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO – SÃO PAULO – 2000

Itens	(1)N	
Nº	Descrição	
106.	Ter uma utopia	9
30.	Namorar	6
40.	Atividade sexual; ter relação sexual	6
50.	Adaptar-se às perdas	5
26.	Ir a cinema , teatro, passeios, concertos etc.	4
64.	Precisar de dieta	4
92.	Dirigir automóvel	4
97.	Participar de festas, casamentos, reuniões etc.	4
118.	Participar de movimentos, associações, conselhos,...	4
122.	Dieta com pouco sal	4
36.	Ser visitado, ou visitar amigos, vizinhos, com frequência	3
54.	Morar sozinho	3
74.	Poder escolher o programa de TV/rádio que vai assistir...	3
95.	Adaptar-se às mudanças que ocorrem no mundo...	3
134.	Ser elegante	3
13.	Inatividade	2
27.	Usar transporte público (ônibus, metrô etc.)	2
37.	Ateísmo	2
38.	Vida tranqüila, sem preocupação	2
47.	Possuir um significado para a própria vida	2
75.	Ter diploma de 1º grau (ginásio)	2
115.	Tomar conta de netos	2
117.	Morar com familiares (filhos, noras, genros, netos...)	2
1.	Amizades	1
18.	Ter motivo para viver	1
19.	Realizar atividade física (esportes, ginástica,...)	1
21.	Reclamar da vida	1
29.	Prosperidade para os filhos	1
41.	Problemas de saúde	1
43.	Sossego	1
45.	Ter cônjuge, companheiro	1
53.	Ter rendimentos maiores que os gastos	1
55.	Ter controle sobre a própria vida	1
59.	Continuar ativo em seu meio (telefonar,...)	1
65.	Situação financeira estável	1
67.	Fé em Deus	1
71.	Manter atividade profissional	1
77.	Ter confiança no futuro	1
85.	Sentir-se útil	1
90.	Falta de memória; esquecimento	1
105.	Ter uma religião	1
107.	Controlar o peso	1
113.	Ter um emprego	1
127.	Ter doença crônica (diabetes mellitus, pressão alta,...)	1
128.	Atendimento ruim em serviços públicos...	1
129.	Dor no corpo (juntas, cabeça, barriga etc.)	1
133.	Estar bem vestido	1
136.	Sentir-se sozinho	1

(1) Número de idosos que excluíram o item

Quadro 4 - REDAÇÃO NOVA DOS ITENS NÃO ENTENDIDOS NA SEGUNDA FASE DA ENTREVISTA (ESTIMULADA) DA INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR - SÃO PAULO - 2000

Item	Redação anterior	Redação nova
13	Inatividade	Ficar sem fazer nada; Não fazer nada
15	Dependência física	Depender dos outros para as atividades do dia-a-dia
29	Prosperidade para os filhos	Os filhos estarem bem de vida
37	Ateísmo	Não acreditar em Deus
47	Possuir um significado para a própria vida	Ter um sentido para a própria vida
50	Adaptar-se às perdas	Adaptar-se às perdas; saber perder
71	Manter atividade profissional	Continuar exercendo sua profissão
72	Desenvolver novos potenciais	Desenvolver novos potenciais, novas habilidades
79	Segurança	Segurança Pública
81	Acesso fácil a serviços de saúde	Ser atendido com facilidade em qualquer serviço de saúde, quando precisar
106	Ter uma utopia	Ter um ideal a ser seguido

7. DISCUSSÃO

7.1. Procedimentos para elaboração do instrumento

Tivemos como um dos objetivos descrever e delinear os procedimentos utilizados por um conjunto importante de pesquisadores e que foram aplicados, em parte, numa pequena amostra de idosos, numa investigação preliminar. Assim, realizamos um pequeno número de entrevistas, cujos dados não foram analisados estatisticamente; concentramo-nos num estudo mais qualitativo, caso a caso, visando adequar os procedimentos e a lista de itens, que serão utilizados numa etapa posterior, quando se proceder às fases de redução de itens e de identificação de dimensões. Essa etapa, por ser posterior, não fêz parte desta Dissertação de Mestrado. Portanto, o que fizemos foi o delineamento dos procedimentos e a adequação da metodologia. Resumidamente, realizamos a primeira parte da metodologia, concretizada na seleção de itens, e fizemos uma adequação da lista de itens, verificando, inclusive, que a metodologia é factível de ser empregada. Na etapa seguinte, a ser realizada em outra ocasião, todos os procedimentos, analisados, compreendidos e adaptados agora, serão colocados em prática, para se chegar à elaboração de um instrumento de avaliação da qualidade de vida de idosos.

Testar previamente o questionário ou a metodologia a ser empregada, é parte essencial do desenvolvimento de qualquer instrumento. Os objetivos desse

procedimento são, dentre outros, identificar itens que sejam pouco compreendidos, ambíguos, ou que evoquem respostas hostis ou indesejáveis e verificar se todas as palavras são compreendidas, se todos interpretam da mesma maneira todas as questões, se algumas respostas não são respondidas, ou se algumas questões obtêm respostas não-interpretáveis (ARMSTRONG et al., 1992).

A seleção de itens foi trabalhosa. Foi feita revisão das respostas de dezenas de questionários a cada quesito referente a desejos, medos e determinantes de boa e má qualidade de vida na velhice (Anexos A, C e D). As respostas foram agrupadas, inicialmente por semelhança (p. ex., casa própria, casa na praia, ter um apartamento maior, ter uma casa num local plano, ter uma casa bonita,...), a seguir por três grandes categorias: Saúde, Aspectos Psicossociais e Aspectos Econômicos. Exemplos de cada categoria: “Saúde mental e física”, “Boa memória”, “Não depender fisicamente de ninguém” (Saúde); “Boas amizades”, “Carinho e atenção da família”, “Paz e Tranquilidade”, “Solidão”, “Fé em Deus”, “Ficar reclamando da vida”, “Ser respeitado pela sociedade” (Aspectos Psicossociais); “Falta de dinheiro”, “Boa aposentadoria”, “Ter o necessário para viver”, “Lugar para morar” (Aspectos Econômicos). Passou-se, então, para uma seleção dos itens, desprezando-se aqueles que tinham o mesmo significado, ou os de pior redação, chegando-se a uma lista com 138 itens.

Não houve grandes dificuldades na aplicação de parte do Método do Impacto Clínico. É um método de fácil compreensão para o pesquisador, pois está muito bem descrito e sistematizado na literatura. Houve, apenas, uma hesitação inicial do entrevistador, ditada pela inexperiência e ansiedade da primeira vez, hesitação que foi desaparecendo durante as entrevistas subsequentes. A investigação preliminar foi

extremamente útil, para se estabelecer a forma de se perguntar a influência (boa ou má) de cada item na qualidade de vida (fase estimulada) e para se iniciar a avaliação da importância de cada item em relação a uma boa qualidade de vida na velhice, avaliando, em última instância, a metodologia de aplicação.

A etapa de seleção identificou itens relacionados à qualidade de vida de pessoas idosas. A aplicação de parte da metodologia do Impacto Clínico (redução de itens) na investigação preliminar mostrou que há grande viabilidade na sua aplicação e que é possível identificar os itens mais importantes para a qualidade de vida dos idosos a partir da lista anteriormente elaborada.

Entendemos ser perfeitamente possível aplicar essa técnica para a construção de um instrumento de qualidade de vida para idosos. No entanto, haverá necessidade de se adaptar o método, pois Qualidade de Vida não é uma entidade clínica, muito menos uma doença, onde se possa pedir aos indivíduos que reconheçam “os problemas decorrentes de sua qualidade de vida”.

Inicialmente, será preciso identificar, a partir de uma lista de itens, quais os relevantes para os indivíduos, tanto aqueles que afetam positivamente (isto é, sem eles, sua qualidade de vida piora, ou, dito de outra maneira, com eles, sua qualidade de vida melhora), quanto os itens que a afetam negativamente (ou seja, com eles, há piora da qualidade de vida; sem eles, melhora). Portanto, a primeira adaptação é essa: não se conseguindo estabelecer os itens-problema, aquilo que atrapalha sua vida por causa de determinada doença, procura-se os itens relevantes, que influenciam positiva ou negativamente a qualidade de vida. Para uma doença, elegem-se os itens que afetam a vida dos indivíduos de forma negativa (problema); para a qualidade de vida, os que afetam bipolarmente (relevância). Como exemplos, no Asthma Quality

of Life Questionnaire (JUNIPER et al., 1992), aparecem na lista algumas atividades físicas, como subir e descer escadas, correr, visitar amigos e parentes, mas, o que se pergunta é se os pacientes tiveram problema na execução de tais atividades por causa da asma, se a doença os limitou nessas atividades. O mesmo não é adequado para Qualidade de Vida. Não é a qualidade de vida que vai limitar a vida ou os afazeres dos indivíduos; é ela que vai ser afetada pela vida concreta das pessoas. As situações de vida é que vão “qualificar” a qualidade de vida, transformando-a em boa ou ruim. Será preciso fazer dois tipos de pergunta, para se estabelecer os itens relevantes: “quais itens são bons para a qualidade de vida dos idosos?” (os que vão afetar de modo positivo a qualidade de vida) e “quais são ruins para a qualidade de vida dos idosos?” (os que vão afetar negativamente a qualidade de vida). Os itens neutros, aqueles que os idosos respondem que “tanto faz”, “isso não é relevante”, “não tem nada a ver”, “isto é bobagem” etc., estes deverão ser descartados.

Quanto à segunda adaptação (o período de tempo prévio à entrevista que será usado como parâmetro, para o indivíduo avaliar a relevância de cada item), Juniper pedia que os indivíduos identificassem os itens problemáticos, experimentados ou vivenciados durante o último ano. Para a qualidade de vida, principalmente na velhice, um ano é um período muito longo. Dependendo das circunstâncias, a qualidade de vida de um indivíduo pode variar rapidamente, indo de um polo a outro (boa <=> ruim). Revendo alguns instrumentos de qualidade de vida, tomemos como exemplo o SF-36 (WARE; SHERBOURNE, 1992): este utiliza as quatro semanas prévias à entrevista como o período de tempo, onde alterações possam estar ocorrendo na vida das pessoas; apenas utiliza um ano na pergunta que compara a

saúde atual com a de um ano atrás. Assim, usaremos as últimas quatro semanas como o período de tempo prévio à análise da relevância dos itens.

Quanto à terceira modificação, deverá ser feita no momento da avaliação da importância de cada item considerado relevante para a qualidade de vida. Para cada item identificado como relevante, será solicitado ao idoso que avalie a importância daquele item para uma boa qualidade de vida na velhice. Enfatizando: queremos agora saber se aquele item tem importância ou não para uma boa qualidade de vida na velhice.

As adaptações feitas foram facilmente trabalhadas pelo investigador e bem compreendidas pela maioria dos entrevistados. Isto permitirá um bom desempenho do entrevistador na fase de redução dos itens da lista, que deverá transcorrer *a posteriori*.

Quanto à Análise Fatorial, foi uma metodologia não testada no presente trabalho, mas, por ser mais tradicional e bem delimitada, seus procedimentos não deverão requerer nenhuma adaptação. É importante registrar que essa técnica é tradicionalmente usada em estudos sobre qualidade de vida. Para ilustrar o que afirmamos, parece-nos suficiente lembrar que LAWTON, ao desenvolver importante e consagrado instrumento, publicado em 1975, The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale, utilizou análise fatorial. Noutro extremo no tempo, em 1992, LITWIN et al., ao desenvolverem um instrumento de qualidade de vida, específico para câncer de próstata, usaram, também, análise fatorial. Da mesma forma, outros instrumentos foram construídos segundo essa metodologia (HYLAND et al., 1991; MARKS et al., 1992).

Hyland et al. construíram uma escala para medir qualidade de vida de portadores de asma, o Living with Asthma Questionnaire. Usaram os seguintes critérios, para reduzir o número de itens: a) itens com poder discriminativo pequeno, isto é, 70% ou mais dos entrevistados o escolheram; b) itens cuja carga fatorial sobre o primeiro fator foi menor que 0,3; c) itens, cuja questão era considerada “problemática” pelo entrevistado. Marks et al. também construíram uma escala, para medir qualidade de vida de adultos com asma, o Asthma Quality of Life Questionnaire e usaram critérios de exclusão (redução) de itens um pouco diferentes: a) itens com distribuição altamente assimétrica; b) o item com distribuição mais assimétrica na matriz de correlação, quando havia itens fortemente correlacionados; c) itens com baixa carga em todos os componentes; d) itens redundantes, responsáveis pela multicolinearidade do conjunto de itens; e) itens com correlação item-total baixa ($<0,5$); f) alguns itens altamente correlacionados foram combinados num único item. JUNIPER et al. (1997) fizeram a redução dos itens, para a construção de seu questionário, também de modo diferente: a) itens com frequência menor que 40%; b) itens com escore muito baixo, com distribuição altamente assimétrica; c) itens com correlação item-total menor que 0,4; d) item de menor correlação item-total, para itens altamente correlacionados ($r > 0,7$); e) itens com carga menor que 0,4 no primeiro fator, após a Análise de Componente Principal; f) itens com baixa carga em qualquer componente.

7.2. Investigação Preliminar

A investigação preliminar foi iniciada em 28 de dezembro de 1999 e finalizada em 3 de março de 2000. O local escolhido foi o Ambulatório de Geriatria do Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, onde idosos foram convidados a participar, segundo os critérios de estratificação propostos. Foram horas de esperas, conversas e entrevistas.

A estratificação por estado funcional foi eliminada no decorrer da investigação devido à dificuldade de se conseguir entrevistar idosos com alguma dependência física. A partir das primeiras entrevistas, os convites foram sendo direcionados, para preencher as definições ainda restantes de “caso”, pois, até então, o autor havia entrevistado idosos independentes, apenas. Dessa forma, por exemplo, como não havia entrevistado nenhum homem com diminuição da capacidade funcional, passou a buscar ativamente indivíduos do sexo masculino com esta característica previamente definida.

7.2.1. Convite à participação

O autor se apresentava e se identificava a pacientes do Ambulatório de Geriatria do Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas da FMUSP, que iam iniciar a consulta, ou que estavam saindo dela. Recebiam convite para participar, sendo explicado, de forma que pudessem entender totalmente, que era um projeto de pesquisa sobre a Qualidade de Vida do Idoso e que a entrevista iria ajudar a se elaborar um instrumento, capaz de avaliar essa qualidade e que a opinião deles seria levada em conta nessa elaboração. Também se explicava que a entrevista seria longa,

aproximadamente duas horas, e que participariam se quisessem, não sofrendo qualquer punição ou discriminação quem se recusasse.

Houve quinze recusas, a maioria de pessoas dependentes, que necessitavam de auxílio para virem ao hospital; seus filhos ou acompanhantes não poderiam estar esperando mais duas horas, para que a entrevista fosse realizada naquele mesmo dia e também não poderiam trazê-los num outro dia, por diferentes motivos (Anexo H). Assim, o motivo principal dessas recusas foi o fato de serem dependentes (11/15). O idoso demonstrava desejo de participar, mas dependia do acompanhante para sua locomoção. Os independentes apresentaram motivos variados, alguns inesperados, como “muito nervoso para entrevistas”. Não houve nenhuma recusa direta do tipo “não quero”, sempre havendo uma justificativa, ou desculpa. Talvez isto se deva a características culturais do brasileiro, que, em geral, procura ser gentil com as pessoas, evitando magoá-las.

Dos participantes, a maior parte (11/19) aceitaria colaborar, desde que a entrevista fosse realizada em outro momento, pois, naquele dia, não poderia permanecer no hospital por mais tempo. A entrevista foi agendada, com data, horário e local mutuamente aceitos para entrevistado e entrevistador. Isto mostrou ser importante para a qualidade dos dados, pois a pessoa vinha no dia agendado, de livre e espontânea vontade, sabendo que teria de dispor de duas horas, sem qualquer preocupação que pudesse desviar sua atenção e concentração; vinha mais disposta e colaborativa, mostrando que, quem for responder, tem de estar disponível, tranqüilo e, além disso, que ansiedade e afobação comprometem bastante. Por uma preferência do entrevistador, as entrevistas não-agendadas sempre ocorriam após a consulta médica, para eliminar a ansiedade da espera pela consulta, ou o medo da

possibilidade de não ser encontrado pelo médico, quando este o chamasse, para ser atendido.

7.2.2. Seleção dos entrevistados

A maior dificuldade que o autor enfrentou foi a de preencher um dos critérios de estratificação (estado funcional), que havia estabelecido previamente. Ela não se prestou a uma operacionalização adequada. Houve enorme dificuldade, por parte do entrevistador, de recrutar pessoas idosas com diminuição de sua capacidade funcional física, mesmo entre os idosos-idosos, faixa etária onde aumenta a prevalência de incapacidade. O principal motivo foi a recusa do acompanhante de esperar ou de voltar em outro dia. Outro motivo houve. Contrariando nossa expectativa, a maioria dos usuários, que freqüentou o ambulatório durante o período da Investigação Preliminar, foi de pessoas independentes, tanto que o pesquisador ficou períodos e períodos à procura de um idoso com dependência. Quando aparecia, não participava. Conseguiu apenas cinco. No final, abandonou esse critério de estratificação. Esta foi uma das razões do aumento de duração do período da Investigação Preliminar. Caso não tivesse existido, teria terminado antes.

O abandono desse critério de estratificação foi considerado uma perda, pois é possível que os idosos dependentes encarem o mundo e suas vidas de forma pior que os independentes, avaliando a relevância e a importância dos itens a eles apresentados de forma diferente. Isto deverá ser levado em consideração na continuidade do processo de elaboração do instrumento.

A estratificação por faixa etária é importante, pois há diferenças, talvez significativas, entre as faixas etárias, em relação às expectativas frente à vida e ao futuro, aos desejos, vontades e medos, à vivência da morte.

Quanto à estratificação por sexo, é necessário tecer algumas considerações. Os homens têm expectativa de vida menor que as mulheres, havendo, por faixa etária, maior proporção de mulheres, principalmente nas faixas etárias maiores. Isto resulta em maior presença feminina nos serviços de atendimento a idosos em geral. Houve, portanto, maior facilidade de se recrutar mulheres, dada a maior oferta. No entanto, é importante manter essa estratificação, pois o universo masculino (cultural, social, psicológico e econômico) é muito diferente do feminino e essa diversidade de olhar e sentir o mundo deverá ser captada.

7.2.3. Entrevista

A entrevista foi realizada em consultório ou sala de aula, a portas fechadas, sem a presença de qualquer outra pessoa, mesmo acompanhante, apenas entrevistado e entrevistador. Não houve qualquer interrupção; ninguém saindo ou entrando durante todo o período. Era iniciada com o “Termo de Consentimento Pós-Infomação” (Anexo G). A pessoa já havia sido informada previamente e já havia consentido, só que informalmente. Agora não, o consentimento teria de ser formal, assinado. Aqui, as informações eram bem detalhadas. Após colher os dados de identificação do entrevistado, eram fornecidos os dados sobre a pesquisa, consignando a justificativa e os objetivos da mesma, os procedimentos a serem utilizados e os benefícios que poderiam advir desse trabalho. A seguir, eram feitos os esclarecimentos, pelo pesquisador, sobre as garantias e direitos do entrevistado, a

saber, o acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas; liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto trouxesse prejuízo à continuidade da assistência; salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade; disponibilidade de assistência no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa e a viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa. Após o entrevistado ter entendido tudo o que lhe havia sido explicado e consentido em participar, assinava o “Termo de Consentimento”.

Após o consentimento (Anexo G) e a identificação sócio-econômica (Anexo I), iniciava-se a avaliação da lista de itens (Anexo F), previamente elaborada, avaliação feita em 3 fases. Na primeira fase, o entrevistado apontava espontaneamente fatores ou determinantes para uma boa qualidade de vida na velhice; a seguir, esgotados seus determinantes positivos, para uma má qualidade de vida na velhice, também espontaneamente. Para que o entrevistado não tivesse dúvidas, o pedido para que apontasse os itens relevantes para uma boa ou má qualidade de vida era formulado de diversas maneiras: “Gostaria que o sr.(a.) me dissesse quais são os fatores de uma boa qualidade de vida na velhice”; “O que torna a vida do idoso melhor”; “O que influencia a qualidade de vida do idoso, para que ela se torne boa”; “O que melhora a vida do idoso”; “O que precisa acontecer na vida da pessoa idosa, para que ela seja boa”. Quando o entrevistado não conseguia encontrar mais nenhum fator relevante, para uma boa qualidade de vida na velhice, passava a apontar, após pedidos semelhantes, os fatores que achava relevantes para uma má

qualidade de vida na velhice, até esgotá-las, não se lembrar de mais nenhum. À medida que o entrevistado ia falando, o entrevistador procurava identificar na lista o item correspondente, que era assinalado, então, como espontaneamente identificado e se era relevante para uma boa ou má qualidade de vida. Para auxiliar o entrevistador a procurar rapidamente os itens correspondentes à fala do entrevistado, foram elaboradas duas outras listas, com todos os itens da lista preliminar, mas ordenados segundo duas outras lógicas, uma lista construída por ordem alfabética (Anexo J) e a outra com os itens previamente agrupados em dimensões, imaginadas pelo entrevistador, de acordo com similitude (Anexo K). Esta foi uma distribuição *a priori*, apenas para facilitar a execução e operacionalização da primeira fase, não significando que serão essas as dimensões que resultarão ao fim do processo. Com as três listas à sua frente (Anexos F, J e K), o entrevistador tinha maior agilidade, para seguir a fala livre do entrevistado, assinalando na folha de respostas (Anexo L) os itens correspondentes aos determinantes de boa ou má qualidade de vida que o entrevistado ia dizendo.

Na segunda fase, denominada estimulada, o entrevistador passava a inquirir do entrevistado se os demais itens, aqueles que não haviam sido identificados como relevantes na fase espontânea, seriam também relevantes para boa ou má qualidade de vida na velhice, ou se seriam irrelevantes, ou seja, sua presença ou ausência não afetaria em nada a qualidade de vida do idoso. Toda vez que apontasse um item irrelevante, este seria desconsiderado na terceira fase da entrevista para aquele entrevistado, pois este estaria avaliando que o mesmo não iria influenciar em nada a qualidade de vida do idoso, nem negativa, nem positivamente. Essa fase era iniciada com a seguinte pergunta, feita para cada item ainda não identificado

espontaneamente por aquele entrevistado: “O item 1 influencia a qualidade de vida do idoso? Se influencia, influencia para boa ou má qualidade de vida?” O item 2...; o item 5... etc. e, assim, até o final da lista, o entrevistador pulando os itens já apontados na fase espontânea e assinalando aqueles, agora identificados como estimulados. Assinalava, também, se sua relevância era motivada por influenciar para boa ou para má qualidade de vida. Os itens desconsiderados pelo entrevistado, por não influenciarem, de maneira nenhuma, a qualidade de vida de idosos, eram assinalados, para serem descartados na fase seguinte.

Na terceira fase, o entrevistado tinha que avaliar o grau de importância de cada item, por ele considerado relevante para a qualidade de vida do idoso (boa ou má). Avaliava a importância daquele item para “uma boa qualidade de vida na velhice”. A avaliação da importância foi realizada através de uma escala de Likert de 5 pontos: 1 - sem importância alguma; 2 - pouco importante; 3 - mais ou menos importante; 4 - muito importante; 5 - importância total, ou totalmente importante (Anexo M). A escala era colocada à vista do entrevistado, em letras garrafais, para que, mesmo aqueles com deficiência visual, pudessem ver a todo momento, numa tentativa de prender a atenção.

A pergunta introdutória foi: “que importância tem o item x para uma boa qualidade de vida na velhice?”. Por exemplo, que importância tem “saúde” para uma boa qualidade de vida na velhice? Ou: “que importância tem solidão para uma boa qualidade de vida na velhice”. O entrevistado, item a item, tendo a escala de Likert à sua frente, ia graduando a importância.

Durante a fase espontânea, em que o entrevistado discorria livremente acerca dos determinantes de boa qualidade de vida na velhice, seguidos dos determinantes

de má qualidade de vida na velhice, alguns citaram fatores que não constavam da lista previamente elaborada pelo entrevistador, que os considerou como sugestões (Quadro 1). Para as etapas seguintes do processo de elaboração do instrumento, algumas sugestões deverão ser aceitas, por não encontrarem correspondência na lista preliminar, como “más companhias” e “dormir fora de hora”. A primeira, por exemplo, surgiu, quando se falava de “Amizades”, os entrevistados, em geral, argumentando que amizades tinham influência na qualidade de vida do idoso, mas, aqueles que fizeram a sugestão acrescentavam que havia necessidade de se tomar cuidado com as “más companhias”, ou com “as pessoas indesejáveis”, ou com a “convivência com pessoas inconvenientes”, pois isto podia piorar a qualidade de vida. Outras sugestões foram feitas, mas eram semelhantes a itens existentes na lista preliminar (Anexo F).

Na segunda fase (estimulada) foram identificados alguns problemas de compreensão devido à redação dos itens, ou ao uso de palavras pouco usuais (Quadro 2). Procurava-se explicar o que aquele item queria dizer e se buscava uma nova redação. Exemplos: “Inatividade” ^ Ficar sem fazer nada; “Ter uma Utopia” ^ Ter um ideal a ser seguido, a ser perseguido, a ser buscado; “Ateísmo” ^ Não acreditar em Deus; “Acesso fácil a serviços de saúde” ^ Conseguir ser facilmente atendido no serviço de saúde / Ser atendido com facilidade, caso necessário; “Dependência física” ^ Precisar da ajuda de outras pessoas para andar, para subir escadas etc.; “Desenvolver novos potenciais” ^ Fazer algo que nunca aprendeu antes / desenvolver novas habilidades. Anotava-se a nova redação, aquela que havia sido compreendida pelos entrevistados. Três deles merecem destaque. O primeiro foi “Ter uma utopia”, com 15 incompreensões em 19 entrevistas. O motivo foi o

desconhecimento do significado da palavra “utopia”. Quando se explicava que a palavra queria dizer “ter um ideal a ser seguido, a ser buscado”, os entrevistados entendiam o item, podendo-se continuar a entrevista. O segundo foi “Ateísmo”, com 12 incompreensões. Quando se falava “não acreditar em Deus”, a entrevista prosseguia. O mesmo se deu com “Inatividade”, incompreendida por nove entrevistados e explicada como “ficar sem fazer nada”. É preciso destacar, a seguir, um segundo grupo de itens, que não foram compreendidos por um número menor de entrevistados, embora um número ainda importante (de três a cinco entrevistados). Foram seis itens: “Adaptar-se às perdas”, “Segurança”, “Acesso fácil a serviços de saúde”, “Dependência física”, “Possuir um significado para a própria vida” e “Desenvolver novos potenciais”. Para alguns destes, o problema era o significado de alguma palavra, como “segurança”, “acesso” e “potenciais”, palavras que não faziam parte de seu vocabulário; para outros itens, o problema era entender o significado de toda a redação, como “adaptar-se às perdas” e “possuir um significado para a própria vida”. Aqui o problema era de redação mesmo, uma forma muito abstrata de pensamento, talvez de pouca familiaridade para aqueles entrevistados. Por último, é preciso salientar a incompreensão do item “dependência física”, pois os três entrevistados que tiveram dificuldade para sua compreensão, raciocinavam sempre com o seu oposto, “independência”, só raciocinando de forma correta, quando se dizia “depende dos outros para as atividades do dia-a-dia”. Outros onze itens não foram compreendidos por apenas um ou dois entrevistados, como “Sentir-se útil”, ou “Dormir sem remédio”; foram julgados pelo entrevistador como de redação compreensível, o problema sendo inerente àquele entrevistado em particular, a não

ser “Prosperidade para os filhos”, que, talvez, possa ser mudado para “Os filhos estarem bem de vida”.

Dos itens excluídos por não influenciarem de forma alguma a qualidade de vida do idoso, na opinião daquele entrevistado (Quadro 3), merecem destaque “Ter uma utopia” (106), “Namorar” (30), “Atividade sexual; ter relação sexual” ((40), “Adaptar-se às perdas” (50), “Ir a cinema , teatro, passeios, concertos etc.” (26), “Precisar de dieta” (64), “Dirigir automóvel” (92), “Dieta com pouco sal” (122), todos com quatro ou mais entrevistados julgando-os sem relevância. “Ter uma utopia” foi descartado por nove dos dezenove entrevistados, mesmo depois de compreenderem totalmente o significado da palavra “utopia”. Alguns disseram que “nessa fase da vida não é mais preciso ter um ideal”, é “viver o dia-a-dia”, mostrando uma falta de perspectiva com o futuro e um acomodar-se na situação de desesperança, sem mesmo notar que isto tenha qualquer influência em sua qualidade de vida, pois, apesar de falarem da velhice em geral, partem de pressupostos e valores próprios, introjetados pela experiência ou pela ideologia imposta. Também impressiona o fato de alguns descartarem a afetividade e a sexualidade como determinantes de qualidade de vida, como se fossem atributos exclusivos da juventude. Parece haver uma tendência maior entre as mulheres de assim considerar; será pelo fato de terem tido sua sexualidade sempre reprimida e de serem obrigadas a se submeter aos impulsos masculinos, sem discutir, nem contestar? Quanto a “Adaptar-se às perdas”, talvez não tenham entendido, mesmo após explicação (consideramos adaptabilidade uma boa estratégia pessoal de lidar com perdas e novos desafios), raciocinando só com o significado negativo de “perdas”, sem pensar na estratégia positiva de “adaptabilidade”; se “perda” é muito ruim, vamos deixá-la de

lado, excluí-la. Já o lazer, há idosos, sim, que não se aprazem de sair de casa, não se acostumaram a isso, quase algo pecaminoso, uma maneira de pensar culturalmente impregnada, por imposição religiosa, inclusive. “Precisar de dieta” talvez seja algo controverso, alguns considerando-o necessário para uma boa vida, outros como uma experiência negativa, que piora a qualidade de vida e alguns raciocinando indiferentemente, nem melhora, nem piora. “Dirigir automóvel” talvez pudesse ser colocado nesta mesma categoria de item controverso.

A terceira fase mostrou-se a mais difícil. É evidente que, para aqueles itens que o entrevistado havia considerado relevantes para uma boa qualidade de vida na primeira e segunda fases, não deveria, para ser coerente, escolher o primeiro ponto da escala de Likert (“sem importância alguma”). Seria incoerente e contraditório. Ficou evidente, também, que, para aqueles itens por ele considerados relevantes para uma má qualidade de vida, não deveria escolher, nessa fase, os pontos mais altos da escala, pelos mesmos motivos.

Na prática, isso se tornou pouco compreensível para grande parte dos entrevistados, já nas primeiras entrevistas. Nos itens positivos, encontravam certa dificuldade. Alguns não percebiam a diferença entre “muito importante” e “importância total”. Poucos escolhiam os pontos mais baixos da escala, “pouco importante” e “mais ou menos importante”. Nos negativos, a incompreensão foi quase total. Alguns chegavam a afirmar que o item não podia ser importante, pois já tinham dito, antes, que “aquilo” (falta de memória, p.ex.) piorava muito a qualidade de vida do idoso. Ficavam confusos. Não adiantava contra-argumentar que podiam escolher o ponto número 1 (“sem importância alguma para a boa qualidade de vida

do idoso”); continuavam sem entender. Isto, inclusive, piorava a avaliação da importância dos itens positivos.

A mudança de enfoque da pergunta introdutória colaborou, para melhorar a avaliação da importância de cada item para a qualidade de vida. Para os itens considerados, pelo entrevistado, nas fases iniciais, como relevantes para uma boa qualidade de vida na velhice, foi mantida a mesma pergunta: “que importância tem o item x para uma boa qualidade de vida na velhice?” Para aqueles considerados relevantes para uma má qualidade de vida na velhice, a pergunta foi alterada: “que importância tem o item y para uma má qualidade de vida na velhice?” Os entrevistados passaram, então, a entender melhor a avaliação da importância.

Mas, de imediato, o entrevistador percebeu que isto eliminaria o primeiro ponto da escala de Likert (“sem importância alguma”). Assim, não teria sentido manter a escala de 5 pontos. Mas, pensando melhor e raciocinando que o modelo final deveria conter itens positivos e negativos, o entrevistador decidiu manter a mesma escala e, na hora de se fazer a pontuação da importância, para os itens que o entrevistado considerou relevantes para uma má qualidade de vida na velhice, dever-se-á inverter o valor do Likert, pois o questionário final será construído, pensando-se em boa qualidade de vida. Assim, para tais itens negativos, 1 = 5 ; 2 = 4 ; 3 = 3; 4 = 2; 5 = 1.

Resolvido esse problema, surgiu um novo. Alguns entrevistados continuavam com dificuldade de entender a avaliação da importância. O entrevistador foi tentando formas alternativas de perguntar, que foram melhorando a compreensão, como por exemplo: “a sra. me disse que o item x (por exemplo, amigos) é bom para a qualidade de vida do idoso, melhora a qualidade de vida do idoso. Quero saber agora

o quanto que é bom, o quanto melhora: pouco, mais ou menos, muito, ou total?”.

Para itens negativos: “A sra. me disse que o item y (solidão, por exemplo) é ruim para qualidade de vida do idoso. Quanto é ruim, quanto piora: pouco, mais ou menos, muito, ou totalmente?”.

Mas, dito assim, prolongava muito a duração da entrevista, pois, a cada item, tinha-se de repetir uma longa pergunta. O entrevistador começou a perceber que isso o cansava mais e que aumentava o cansaço e diminuía o interesse e a atenção do entrevistado. Usou, então, nova forma de pergunta, mais curta, mais coloquial e mais direta: “Quanto que o item x é importante para boa qualidade de vida na velhice?” (para itens considerados positivos nas fases anteriores) e “quanto que o item y é importante para uma má qualidade de vida na velhice?” (para itens considerados negativos nas fases anteriores). A entrevista passou a se desenvolver melhor.

Percebeu, a seguir, uma outra forma: “Quanto o item x é importante, para melhorar a qualidade de vida do idoso?” (para itens considerados positivos anteriormente) e “quanto o item y é importante, para piorar a qualidade de vida do idoso?” (para itens anteriormente considerados negativos).

Nas entrevistas seguintes, o entrevistador achou uma nova forma, ainda melhor e mais direta, de questionar a importância: “Quanto o item x melhora a qualidade de vida do idoso (para itens positivos) e “quanto o item y piora a qualidade de vida do idoso (para itens negativos).

A entrevista de maior duração (118 min.) foi a primeira (Tabela 4). Nesta, o entrevistador ainda estava inseguro sobre a forma de se perguntar e foi quando se percebeu que a avaliação da importância de cada item em relação a uma boa qualidade de vida na velhice (terceira fase) teria de ser modificada: os itens

considerados relevantes, pelo entrevistado, para uma boa qualidade de vida, continuariam a ser avaliados em relação à importância que tinham para essa boa qualidade de vida; os considerados relevantes para uma má qualidade de vida, deveriam ser avaliados em relação à importância que tinham para uma má qualidade de vida. Essa entrevista se deu com uma senhora de 63 anos, de escolaridade média e que compreendeu bem os significados e o propósito de cada fase. O fator de maior duração foi a insegurança e a inexperiência do entrevistador.

A escolaridade baixa parece ser fator de aumento do tempo da entrevista, pois a duração mediana das entrevistas dos analfabetos e daqueles que apenas sabem ler e escrever precariamente foi de 93,5 minutos e dos alfabetizados, de 81 minutos. No entanto, o principal fator de aumento da duração foi a prolixidade e falta de objetividade por parte do entrevistado, pois a uma simples pergunta do tipo “abandono da família influencia a qualidade de vida do idoso?”, o entrevistado prolixo não respondia objetivamente se influenciava ou não e passava a divagar sobre problemas de relacionamento com a família, seus ou de conhecidos, citando inúmeros exemplos. A maior dificuldade era trazê-lo de volta para os objetivos da entrevista. O entrevistador precisa de muito tato e sensibilidade, para saber o momento certo de reconduzir o entrevistado para o objetivo da entrevista, pois, se não, o idoso poderá ficar ofendido, ou sentir-se menosprezado por não estar recebendo a devida atenção, podendo diminuir sua motivação para continuar, ou piorando a qualidade das respostas.

Quanto às duas recusas em prosseguir a entrevista (entrevistados 7 e 9 - Tabela 4), os entrevistados se desinteressaram pela mesma durante a terceira fase, a fase mais longa e cansativa, onde a pessoa tem de avaliar o grau de importância de

cada item não-excluído nas fases anteriores, o que exige muita atenção e abstração. Como o número mediano de itens excluídos foi cinco, cada entrevistado teve de avaliar a importância de 133 itens, aproximadamente. Nesses dois casos de recusa à continuidade, um havia excluído vinte itens e o outro, quatorze, acima do número mediano, portanto. Assim, para eles, o número de itens a serem avaliados na terceira fase foi menor que o dos demais entrevistados. Eram duas senhoras, as duas de 84 anos, ambas bastante dependentes fisicamente, uma relatando dez doenças e a outra, sete, sendo depressão uma dessas doenças em ambos os casos. As duas tinham bom desempenho cognitivo. O entrevistador considerou que a recusa se deveu, principalmente, à desmotivação, tendo como causa subjacente a depressão.

Não consideramos como recusa o não-comparecimento de três pessoas à entrevista previamente agendada (Anexo H), pois haviam sido muito solícitas e interessadas no dia em que receberam o convite à participação. Poderíamos raciocinar que não tiveram coragem de dizer “não” e usaram o agendamento, como forma de se livrar educadamente de algo do qual não desejavam participar. Não é possível descartar, de todo, essa hipótese, mas poderiam usar os argumentos dos que se recusaram explicitamente, argumentos bastante polidos. Além do mais, o entrevistador não percebeu, na conversa entabulada, ao fazer o convite, nenhum desinteresse; pelo contrário, queriam detalhes, davam opiniões, o entrevistador tentando dirimir eventuais receios de uso indevido das respostas futuras, pré-explicando, mais sucintamente, o “Consentimento pós-Informação”. Uma dessas pessoas se queixava de esquecimento importante; terá sido por isso que não compareceu? Mas, até por conta dessa possibilidade, o entrevistador fornecia a todos os idosos, que iriam ser entrevistados em data futura, uma carta, escrita de próprio

punho, onde constava nome do entrevistado, a data agendada, com horário e local da entrevista, o motivo da entrevista e o nome do entrevistador, com assinatura e carimbo, num receituário oficial do Hospital das Clínicas.

7.2.4. Lista de itens

A lista preliminar de itens (Anexo F) era composta por 138 itens, divididos em 93 itens positivos (isto é, se presentes, influenciariam a qualidade de vida do idoso de forma positiva), 34 negativos (se presentes, influenciariam de forma negativa) e 11 itens que poderíamos chamar de controversos, pois uma parte dos idosos os consideraram positivos, outra, negativos. Para esclarecer melhor, daremos alguns exemplos. De itens positivos, poderíamos exemplificar: “Segurança”, “Ter paciência”, “Participar de festas, casamentos, reuniões etc.”, “Ter apoio da família”, “Aproveitar cada momento da vida”, “Ser amado”. Exemplos de itens negativos: “Baixo poder aquisitivo; baixos salários”, “Inatividade”, “Abandono da família”, “Reclamar da vida”, “Rabujice; mau humor”, “Sentir-se sozinho”, “Precisar de dieta”. Quanto aos controversos: “Namorar”, “Atividade sexual; ter relação sexual”, “Morar sozinho”, “Tomar conta de netos”, “Dirigir automóvel”, “Receber auxílio financeiro dos filhos”.

Reexaminando a lista após a investigação preliminar, encontramos um par de itens que poderíamos considerar como redundante (“Dormir sem remédio”/“Ter facilidade para dormir”) e outro que pode causar interpretação errônea por parte de alguns, pois tem diferença de significado muito sutil (“Desunião da família”/“Desentendimento com a família”). Do primeiro par, resolvemos optar por “Ter facilidade para dormir”, uma redação direta, sem negações, ao contrário de “Dormir

sem remédio”, uma forma afirmativa que contém uma negação em seu bojo (sem remédio). Inclusive, reforçando a escolha, como não estava explícito que medicamento seria, alguns poderiam confundir medicações outras que não sedativos ou hipnóticos e poderiam achar que dormir sem tomar anti-hipertensivo ou redutor de colesterol seria muito deletério. O segundo par, “Desunião da família”/“Desentendimento com a família”, não é um par totalmente redundante; há uma nuance, que pode não ser percebida pelos entrevistados. Desunião da família pode acontecer sem o envolvimento do idoso, como uma briga entre os irmãos, deixando-o triste e deprimido, enquanto “Desentendimento com a família” tem, necessariamente, a participação do idoso, pois é ele que briga ou que está brigado com a família. Propomos, então deixar “Desunião da família” com a mesma redação e mudar a redação de “Desentendimento com a família” para “Brigar com a família”, uma redação mais fácil de ser compreendida. É importante enfatizar que em nenhuma entrevista da investigação preliminar surgiu dúvida a respeito desse par de itens, mas achamos por bem, nessa revisão da lista, tornar mais clara a redação, deixando a diferença menos sutil. É, portanto, uma decisão do investigador, que deverá constar da lista de itens a ser apresentada aos entrevistados em etapa posterior do trabalho.

Assim, a lista para a futura etapa, quando, então, será elaborado o instrumento, deverá constar de 139 itens, pois um item foi eliminado por ser considerado redundante pelo autor (“Dormir sem remédio”) e dois itens foram incorporados por sugestão dos entrevistados na fase espontânea da investigação preliminar: “Más companhias” e “Dormir fora de hora; não ter hora para dormir”.

8. CONCLUSÕES

Os procedimentos necessários, para elaborar um instrumento de avaliação de qualidade de vida, foram delineados, conseguindo-se estabelecer todas as partes e fases de uma metodologia já aplicada em outros países. Ao mesmo tempo, ficou evidente a necessidade de três adaptações: identificar os itens relevantes para boa e para má qualidade de vida e não os itens-problema, analisar a relevância dos itens para a qualidade de vida nas últimas quatro semanas e não no último ano e avaliar a importância de cada item relevante para uma boa qualidade de vida na velhice. Foi realizada a seleção de 138 itens, elaborando-se a lista preliminar.

A metodologia está bem sistematizada e há viabilidade de seu emprego na construção de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos, desde que se façam as adaptações descritas.

A investigação preliminar cumpriu seus objetivos, tanto o de avaliar a lista preliminar de itens e sua metodologia de aplicação, quanto o de servir de treinamento ao pesquisador. A lista recebeu as modificações apontadas como importantes ou necessárias, resultando uma nova lista com 139 itens, alguns com nova redação. A forma de se perguntar e a operacionalização da entrevista também deverão obedecer à análise dos resultados da investigação.

Ficou clara a necessidade de se fazer agendamento das entrevistas, pois isto mostrou ser importante para a qualidade dos dados. Também será necessário repensar

a forma de seleção dos participantes, para que haja representação de indivíduos com comprometimento de seu estado funcional. Para as etapas seguintes do processo de elaboração do instrumento, obedecer a essas recomendações.

As sugestões feitas pelos entrevistados na primeira fase (Quadro 1), que não possuíam correspondência com itens da lista preliminar, foram incluídas na lista de itens para as etapas seguintes. As demais sugestões dessa fase, que encontraram correspondência com itens da lista previamente elaborada, não foram aceitas.

Dos vinte itens que não foram compreendidos (Quadro 2), onze receberam nova redação, conforme consta do Quadro 4.

Quanto aos itens excluídos na segunda fase, por um ou outro entrevistado, por considerarem sem nenhuma influência sobre a qualidade de vida do idoso, examinando com cuidado cada um deles, decidimos mantê-los todos, pois são itens gerados de outras entrevistas com muitos idosos, da revisão da literatura e da experiência clínica (Quadro 3). Mesmo “Ter uma utopia”, que foi excluído por grande número dos entrevistados (nove), deverá ser reapresentado na lista de itens do trabalho de campo, em etapa futura, com nova redação.

Será necessário repensar a escala de Likert elaborada, devido à dificuldade dos entrevistados de compreenderem a avaliação da importância de cada item, principalmente dos valores intermediários.

Em resumo, a metodologia mostrou-se viável, ficando sistematizados os procedimentos necessários; a lista de itens a ser apresentada aos entrevistados no trabalho de campo foi refeita (Anexo N), com inclusão de dois itens sugeridos, nova redação de onze itens pouco compreendidos e exclusão de um item redundante;

deverá ser refeita a escala de Likert, mantendo os cinco pontos, mas com novas opções de escolha de respostas.

O Trabalho de Campo será a etapa fundamental para a concretização de todo o projeto, devendo ser realizado *a posteriori*. É nele que o entrevistador irá conseguir a opinião dos idosos de quais itens são os mais importantes, merecendo compor o instrumento de avaliação de Qualidade de Vida do Idoso, pois, é somente após a avaliação da importância por parte dos entrevistados, que se poderá aplicar as técnicas (impacto clínico e análise fatorial), que ordenarão os itens, dos mais para os menos importantes, e, a seguir, o seu agrupamento em domínios ou dimensões. É evidente que o resultado final será um conjunto de dimensões com seus itens correspondentes e não o instrumento pronto; há dimensões e itens, mas o formato do instrumento obedecerá ao modelo imaginado e desejado pelo pesquisador. Para nós, o formato, em três partes, foi explicitado na Apresentação: **Satisfação de Vida, Qualidade de Vida Idealizada e Qualidade de Vida Real** (Anexos A, B, C, D e E).

9. PROPOSTA DE ELABORAÇÃO DA ESTRUTURA FINAL DO INSTRUMENTO

Conhecidos os itens e estabelecidas as dimensões, a fase seguinte será a construção do instrumento. Este deverá ser curto, para que seja prático e aceitável. Deverá ser construído de tal forma, que permita o auto-preenchimento, além do preenchimento através de um entrevistador, tendo em vista a grande proporção, em nosso meio, de idosos analfabetos, ou com escolaridade baixa, com grandes dificuldades de abstração e de compreensão de leitura, sem esquecer os idosos com problemas visuais e motores.

Se os itens e dimensões que resultarem do Método do Impacto Clínico forem iguais aos que resultarem do Método Fatorial, o instrumento será construído de acordo com o formato idealizado, utilizando-se dimensões e itens com a redação proposta, sem dificuldade alguma. Mas, com grande probabilidade, teremos à mão dois instrumentos muito semelhantes, pois não deverá haver concordância absoluta. Isto acontecendo, será necessário testar ambos os questionários, para verificar qual deles tem melhores propriedades psicométricas, a menos que as diferenças sejam desprezíveis. Não adianta, agora, fazer conjecturas sobre eventual possibilidade, mas ela existe e deverá ser equacionada no seu devido tempo.

A primeira parte do instrumento não é dependente do resultado do trabalho de campo, pois é uma avaliação da **Satisfação de Vida**, dividida em doze itens (Anexos A, C e D): determinantes de boa qualidade de vida na velhice (espontânea e

estimuladamente); determinantes de má qualidade de vida na velhice (espontânea e estimuladamente); estado de saúde atual, comparação do estado de saúde com o de pessoas da mesma idade; comparação da qualidade de vida com a de seus pais (mãe, para as senhoras, e pai, para os senhores), quando estes tinham a mesma idade atual do entrevistado; nota para a qualidade de sua vida em dois ou mais momentos; idade que gostaria de ter; até que idade gostaria de viver; medos; desejos. As variáveis que permitem uma quantificação imediata (estado de saúde atual, comparação do estado de saúde com pessoas da mesma idade, comparação da qualidade de vida com a dos pais, nota para a qualidade de vida atual, idade que gostaria de ter e até que idade gostaria de viver) podem ser trabalhadas, de forma a compor um “Indicador Agregado”, que seria construído através da articulação das respostas a essas variáveis. Cada variável, sozinha, contribui, de forma parcial, para caracterizar a qualidade de vida do idoso. A combinação dessas respostas pode construir um quadro mais próximo do objetivo de situar a qualidade de vida de cada um. A proposta é classificar tais respostas como **favoráveis**, **neutras** e **desfavoráveis**, correspondentes a situações **favoráveis**, **intermediárias** e **desfavoráveis** para a qualidade de vida do entrevistado. Assim, deverão ser consideradas respostas favoráveis: classificar o próprio estado de saúde como “ótimo” ou “bom”; avaliar o seu próprio estado de saúde como “melhor”, comparativamente com pessoas da mesma idade; os pais terem estado em situação “muito pior” ou “pior”, comparativamente com a qualidade de vida atual do entrevistado, quando eles tinham a idade atual do entrevistado; nota de 8 a 10 para sua qualidade de vida atual; estar satisfeito com a idade que possui no momento da entrevista e desejar viver dez ou mais anos ainda. Deverão ser consideradas respostas desfavoráveis: classificar o próprio estado de saúde como

“comprometido” ou “ruim”; avaliar o seu próprio estado de saúde como “pior”, comparativamente com pessoas da mesma idade; os pais terem estado em situação “melhor” ou “muito melhor”, comparativamente com a qualidade de vida atual do entrevistado, quando eles tinham a idade atual do entrevistado; nota de zero a cinco para sua qualidade de vida atual; preferir ser mais jovem e não querer viver nenhum ano a mais. Deverão ser consideradas respostas neutras: seu próprio estado de saúde ser “igual” ao de pessoas da mesma idade; não poder avaliar a qualidade de vida de seus pais, por terem falecido antes de atingir a idade que o entrevistado possui no momento da entrevista; os pais terem estado em situação “igual” à dele na atualidade; nota seis ou sete para sua qualidade de vida atual e desejar viver um pouco a mais apenas (menos de 10 anos). Para cada entrevistado, as seis respostas deverão ser classificadas uma a uma e colocadas hierarquicamente numa tabela, variando desde “todas as respostas favoráveis” a “todas as respostas desfavoráveis”, construindo-se, assim, cinco situações: a) situação favorável - todas as respostas favoráveis, ou cinco respostas favoráveis e uma neutra, ou qualquer outra combinação de respostas favoráveis e neutras; b) situação predominantemente favorável - qualquer combinação de respostas favoráveis e desfavoráveis, ou favoráveis, desfavoráveis e neutras, desde que as favoráveis predominem (4 ou 5 favoráveis); c) situação intermediária - qualquer combinação de respostas favoráveis desfavoráveis e neutras, desde que nenhum tipo seja maioria (por exemplo, duas favoráveis, duas desfavoráveis e duas neutras), ou predomínio de respostas neutras, ou todas as respostas neutras; d) situação predominantemente desfavorável - qualquer combinação de respostas favoráveis e desfavoráveis, ou favoráveis, desfavoráveis e neutras, desde que as desfavoráveis predominem (4 ou 5 respostas desfavoráveis) e e)

situação desfavorável - todas as respostas desfavoráveis, ou cinco desfavoráveis e uma neutra, ou outra combinação de respostas desfavoráveis e neutras. A seguir, para maior simplificação, as cinco situações poderão ser agrupadas em somente três: favorável (favorável e predominantemente favorável), intermediária e desfavorável (predominantemente desfavorável e desfavorável).

A variável “auto-avaliação do estado de saúde” leva em conta o conceito de saúde da Organização Mundial da Saúde (1947), pois sentir-se saudável não significa, necessariamente, não ter doença, sendo tal conceito bastante útil para as pessoas idosas. Na sua análise, deveremos levar em conta os achados de COCKERMAN et al. (1983), segundo os quais os idosos tendem a classificar seu estado de saúde de forma positiva, aventando a explicação de que “não se exige dos idosos, usualmente, a manutenção de um alto nível de aptidão e, assim, eles encontram facilidade de perceber sua saúde como suficientemente boa para suas necessidades”. A comparação com a qualidade de vida dos pais na mesma idade é uma variável não encontrada na literatura sobre qualidade de vida, em nossa revisão. A pergunta “que idade gostaria de ter hoje” exige a expressão de um sentimento (um desejo). O desejo de ser mais jovem é totalmente irrealizável, mas é importante identificá-lo, pois, talvez, ele revele os ressentimentos e decepções com a velhice. Por outro lado, quem prefere a mesma idade que possui, provavelmente gosta dessa idade, gosta de sua vida atual. Com relação à pergunta “até que idade gostaria de viver”, alguns poderão querer alongar a vida, sinal de que estão satisfeitos com sua vida atual, ou têm fortes motivos para tal desejo, outros não desejarão prolongá-la, tratando-se, esta, de uma postura negativa, a mesma opinião de DUPUY (1996). Conhecer os determinantes de boa e má qualidade de vida na velhice é fundamental

para elaboração de estratégias, pessoais e coletivas, que promovam o bem-estar e para implementação de políticas que fomentem os determinantes de boa qualidade de vida e afastem ou previnam os de má qualidade de vida. Melhor, se os determinantes forem apontados pelos próprios interessados. Os medos e os desejos a serem realizados complementam nossa compreensão do que deve ser afastado, prevenido, ou corrigido e o que deverá ser introduzido, dentro das possibilidades, para tornar a vida melhor. É importante ressaltar que os desejos serão gerados através de uma fantasia, a partir de uma lâmpada mágica e um gênio (inspiração na história de Aladim e a lâmpada maravilhosa). Dessa forma, são desejos que significam muito para os entrevistados, o melhor para as suas vidas; são aqueles desejos impossíveis, mas, se realizados, irão transformar a vida no máximo, algo que, sem sombra de dúvida, valha a pena ser vivido.

A segunda e a terceira parte são interligadas, estas, sim, dependentes do resultado final da análise e do tratamento estatístico e metodológico do trabalho de campo. Conforme dito na Apresentação, a **Qualidade de Vida Idealizada** é a opinião do idoso, para aquele momento, a respeito da importância dos diferentes itens e dimensões para uma boa qualidade de vida na velhice em geral e a **Qualidade de Vida Real** é a situação de momento daquele idoso, frente aos mesmos itens e dimensões, conseguindo-se verificar, de imediato, se ele desempenha, possui, ou sente aquilo que julgou ser muito importante e se não sente, não possui, nem desempenha aquilo que julgou ser pouco ou nada importante. O desafio será conseguir estabelecer um modo de medir a distância entre o idealizado e o real. Se isto for transformado em um número, este poderá ser um índice sintetizador de qualidade de vida, fácil de ser usado. Em nossa revisão da literatura, encontramos um

instrumento de avaliação de qualidade de vida que possui características semelhantes a essas duas partes. Trata-se do Quality of Life Index de FERRANS; POWERS (1985), traduzido para o Português e validado em nosso meio por KIMURA (1999). Possui duas partes: na primeira, o entrevistado avalia o grau de satisfação com 34 aspectos de sua vida, usando uma escala de Likert de 6 pontos (muito insatisfeito ^ muito satisfeito); na segunda, avalia a importância para si de cada um daqueles aspectos de sua vida, também usando uma escala de Likert de 6 pontos (sem nenhuma importância ^ muito importante). A diferença é que, no nosso instrumento, queremos comparar a situação vivenciada com a idealizada, se o que ele tem ou faz é exatamente como ele gostaria de ter ou fazer, e, no Índice de Qualidade de Vida, a comparação se dá entre a satisfação do indivíduo frente aos aspectos que julga importantes. A outra diferença é que estamos elaborando o instrumento a partir de itens e dimensões considerados relevantes para a qualidade de vida na velhice, a partir do julgamento e opinião de indivíduos idosos, enquanto o instrumento de Ferrans e Powers é um instrumento genérico de qualidade de vida, sem ter sido construído, para ser aplicado especificamente com populações idosas. Constitui, entretanto, um ótimo ponto de referência, quando formos aplicar o instrumento, pois já está validado em nossa língua e cultura. Há um outro instrumento parecido, o The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - SEIQoL (O'Boyle et al., 1993), desenhado para medir o julgamento do indivíduo acerca de sua qualidade de vida, através de três partes: a) aspectos da vida que o indivíduo considera cruciais para sua qualidade de vida (entrevista estruturada); b) auto-avaliação do estado funcional atual em cada aspecto considerado e c) avaliação da importância relativa de cada aspecto. Durante a entrevista estruturada, pede-se aos entrevistados para pensar

em sua vida e nomear as cinco dimensões (*cues*) que consideram as mais importantes para a qualidade total. A seguir, avaliam seu estado atual em cada área, usando uma escala análogo-visual, e avaliam a qualidade de vida total através de outra escala análogo-visual. Por fim, para quantificar a importância relativa de cada dimensão, usam análise de julgamento, um método muito utilizado em tomadas de decisão, que requer um programa de computador. Como é um método impraticável para indivíduos com dano cognitivo e em muitas situações clínicas, um procedimento de ponderação mais curto e direto tem sido desenvolvido (BROWNE et al., 1997). O SEIQoL já foi utilizado em população idosa (BROWNE et al., 1994).

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Devido às peculiaridades do envelhecimento e, em particular, da situação da velhice no Brasil, aliadas ao restrito número de instrumentos específicos para essa população, há necessidade de se construir um instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos brasileiros, instrumento que reflita seus anseios, desejos, expectativas, necessidades, medos, valores e princípios.

Realizar tarefa tão importante significa superar todas as dificuldades de um país em desenvolvimento, que tem problemas estruturais, organizacionais e políticos de monta e que, até três décadas atrás, se dizia “país de jovens”, mas que sofreu, nessas mesmas três décadas, um envelhecimento populacional rápido. Pouco importa. A tarefa está colocada. A vontade e a determinação são maiores que as dificuldades. O tempo a ser gasto é maior. Também pouco importa. Vamos em frente.

O resultado deste trabalho é passo fundamental na consecução do objetivo maior. A lista de itens, testada numa amostra de idosos, foi modificada e aprimorada. A etapa seguinte consistirá em submetê-la a uma amostra significativa de idosos, para se chegar a uma lista final reduzida, onde constem os itens mais relevantes para a qualidade de vida na velhice, aplicando duas técnicas, ambas consagradas na literatura, o impacto clínico e a análise fatorial. O caminho percorrido foi longo (talvez mais longo do que imaginávamos) e o que vem a seguir deverá ser mais longo

e difícil. Quantos estão trilhando há mais tempo e com maior competência, talvez. Queremos juntar-nos a eles, somar esforços, dar nossa pequena e modesta contribuição. Não é possível apropriar-nos da verdade, ainda mais quando se trabalha com tanta subjetividade dentro de tamanha multidimensionalidade, como o constructo **Qualidade de Vida**.

Aqui estão os resultados iniciais, que poderão conduzir a um instrumento de avaliação de qualidade de vida de idosos brasileiros. A eles, que merecem. A todos nós, que, mais dia, menos dia, adentraremos na última fase de nossa vida. Que seja bem-sucedida, com ótima qualidade!

“Dança, vida. Ai de quem não te acompanhar!...”

Sonha, sonho. Ai de quem não te aproveitar!”

(Artur Andrade; da canção “Recolher”)

A N E X O S

ANEXO A

ÍNDICE DE BEM-ESTAR

Nome: RH

DN: .../.../.... Idade:anos Sexo: M F Escolaridade:anos

Entrevistador: Data: .../.../....

A Satisfação de Vida

1. Quais os três principais determinantes da QV do idoso? (ou: do que depende o bem-estar do idoso?)

a. _____ b. _____ c. _____

2. Escolha, dentre as opções abaixo, 3 fatores fundamentais para uma boa QV na velhice:

<input type="checkbox"/> locomoção	<input type="checkbox"/> lazer	<input type="checkbox"/> atividade física
<input type="checkbox"/> amigos	<input type="checkbox"/> trabalho	<input type="checkbox"/> saúde
<input type="checkbox"/> atividade sexual	<input type="checkbox"/> dinheiro	<input type="checkbox"/> planos para o futuro
<input type="checkbox"/> casa própria	<input type="checkbox"/> religião	<input type="checkbox"/> família
<input type="checkbox"/> aposentadoria	<input type="checkbox"/> independência	<input type="checkbox"/> outra: _____

3. Qual a nota (de 0 a 10) que você daria para a sua QV?

hoje: _____ aos 7 anos de idade: _____ aos 20 anos de idade: _____
há 10 anos atrás: _____

4. Quando seus pais tinham a sua idade atual, eles estavam:

muito pior - pior - igual - melhor - muito melhor que você hoje?

5. Que idade você gostaria de ter hoje? _____ anos

Até que idade você gostaria de viver? _____ anos

6. Classifique o seu estado de saúde atual:

ótimo bom comprometido ruim

7. Em comparação com as pessoas da mesma idade, seu estado de saúde atual é:

melhor igual pior

8. Qual o seu maior medo? Escolha uma das opções abaixo:

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> perder a visão | <input type="checkbox"/> ficar dependente | <input type="checkbox"/> ter doença incurável |
| <input type="checkbox"/> ficar sem dinheiro | <input type="checkbox"/> impotência | <input type="checkbox"/> morrer |
| <input type="checkbox"/> solidão | <input type="checkbox"/> morar com os filhos | <input type="checkbox"/> violência |
| <input type="checkbox"/> sofrer um acidente | <input type="checkbox"/> ficar viúvo | <input type="checkbox"/> outra: _____ |

9. Possuindo a “lâmpada mágica do Aladim”, quais seriam seus 3 desejos?

1. _____
2. _____
3. _____

B IMPORTÂNCIA DE CADA UM DESTES FATORES NA QV DO IDOSO

Na sua opinião, para uma pessoa da sua idade viver bem, qual a importância de

nenhuma - pouca - média - muita - total
1 2 3 4 5

1. SAÚDE

- a. ser independente (fisicamente) _____
- b. não ter doenças _____
- c. não tomar remédio _____
- d. não fazer dieta _____
- e. ter acesso a serviços de saúde _____
- f. dormir bem _____

2. INDEPENDÊNCIA MOTORA

- a. andar dentro de casa _____
- b. sair de casa para passeios, compras, compromissos etc. _____
- c. dirigir automóvel _____
- d. usar transporte público (ônibus, metrô) _____

3. ATIVIDADES

- a. cuidar de si mesmo (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se etc.) _____
- b. continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, cuidar das finanças etc.) _____
- c. executar tarefas domésticas (cozinhar, limpar, lavar, consertar, arrumar etc.) _____
- d. realizar atividades físicas (esportes, ginástica, caminhada etc.) _____
- e. manter atividade profissional _____
- f. lazer, recreação _____
- g. viajar _____

4. SITUAÇÃO ECONÔMICA

- a. ter rendimentos suficientes para os gastos _____
- b. ter rendimentos maiores que os gastos _____
- c. receber auxílio dos filhos _____
- d. ter casa própria _____
- e. ter empregados _____ ter computador _____

5. RELAÇÕES SOCIAIS

- a. ter cônjuge, companheiro(a) _____
- b. morar sozinho _____ c. morar com familiares (não-cônjuges) _____
- d. ser visitado (ou visitar) família _____
- e. ser visitado (ou visitar) amigos, vizinhos _____
- f. pertencer a clubes, associações, igrejas etc. _____
- g. participar de festas, reuniões etc. _____

6. AFETIVIDADE

- a. gostar de si mesmo _____
- b. gostar do próprio corpo _____
- c. amar _____
- d. ser amado _____
- e. ter relacionamento sexual _____

7. RELIGIOSIDADE / TRANSCENDÊNCIA

- a. gostar do que faz _____
- b. ter planos/projetos para o futuro _____
- c. ter motivo para viver _____
- d. possuir um significado para a própria vida _____
- e. sentir-se realizado _____
- f. ter uma religião ou uma utopia _____

C QUAL A SUA SITUAÇÃO ATUAL E, SE HOUVER ALGUMA RESTRIÇÃO OU LIMITAÇÃO, QUAL O MOTIVO?

não	-	raramente	-	de vez em quando	-	frequentemente	-	sim
nunca	-	pouco	-	médio	-	muito	-	sempre
1		2		3		4		5

1. SAÚDE

- a. é independente (fisicamente) ____/_____
- b. não tem doença ____/_____
- c. não toma remédio ____/_____
- d. não faz dieta ____/_____
- e. tem acesso a serviços de saúde ____/_____
- f. dorme bem ____/_____

2. INDEPENDÊNCIA MOTORA ____

- a. anda dentro de casa ___/_____
b. sai de casa para passeios, compras, compromissos etc. ___/_____
c. _____ dirige _____ automóvel
___/_____
d. usa transporte público (ônibus, metrô) ___/_____

3. ATIVIDADES

- a. cuida de si mesmo (banha-se, veste-se, arruma-se, alimenta-se etc.)
___/_____
b. continua ativo em seu meio (telefona, faz compras, cuida das finanças
etc.) ___/_____
c. executa tarefas domésticas (cozinha, limpa, lava, conserta, arruma etc.) ___/_____
d. realiza atividades físicas (esportes, ginástica, caminhada etc.)
___/_____
e. mantém atividade profissional ___/_____
f. lazer, recreação ___/_____
g. tem feito viagens ___/_____

4. SITUAÇÃO ECONÔMICA

- a. tem rendimentos suficientes para os gastos ___/_____
b. tem rendimentos maiores que os gastos ___/_____
c. _____ recebe _____ auxílio _____ dos _____ filhos
___/_____
d. tem casa própria ___/_____
e. tem empregados ___/_____
f. tem computador ___/_____

5. RELAÇÕES SOCIAIS

- a. tem cônjuge, companheiro(a) ___/_____
b. mora sozinho ___/_____
c. mora com familiares ___/_____
d. _____ é _____ visitado _____ (ou _____ visita) _____ família
___/_____
e. é visitado (ou visita) amigos, vizinhos ___/_____
f. pertence a clubes, associações, igreja etc. ___/_____
g. participa de festas, reuniões etc. ___/_____

6. AFETIVIDADE

- a. gosta de si mesmo ___/_____
b. gosta do próprio corpo ___/_____
c. ama ___/_____
d. é amado ___/_____
e. tem relacionamento sexual ___/_____

7. RELIGIOSIDADE / TRANSCENDÊNCIA

- a. gosta do que faz ___/_____

- b. tem planos/projetos para o futuro ____/_____
- c. tem motivo para viver ____/_____
- d. possui um significado para a própria vida ____/_____
- e. sente-se realizado ____/_____
- f. tem uma religião ou uma utopia ____/_____

ANEXO B

Partes B e C

(Dimensões e itens que permaneceram após técnica de MCHORNEY et al., 1993)

2. INDEPENDÊNCIA MOTORA

sair de casa para passeios, compras, compromissos etc. _____

usar transporte público (ônibus, metrô etc.) _____

continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, finanças etc.) _____ *

realizar atividades físicas (esportes, ginástica, caminhada etc.) _____ *

5. RELAÇÕES SOCIAIS

ser visitado (ou visitar) família _____

ser visitado (ou visitar) amigos, vizinhos _____

pertencer a clubes, associações, igrejas etc. _____

lazer, recreação _____ *

6. AFETIVIDADE

gostar de si mesmo _____

gostar do próprio corpo _____

amar _____

gostar do que faz _____ **

7. RELIGIOSIDADE / TRANSCENDÊNCIA

ter motivo para viver _____

possuir um significado para a própria vida _____

* Migrou de “ATIVIDADES”

** Migrou de “RELIGIOSIDADE / TRANSCENDÊNCIA”

Obs.: Desapareceram as dimensões: “SAÚDE”, “ATIVIDADES” e “SITUAÇÃO ECONÔMICA”.

ANEXO C

BEM-ESTAR - GAMIA 99

...../.....

A. Caracterização

Nome:RG.....
DN:/...../..... Idade:.....anos Sexo: *M *F Cor:.....
Estado civil: Com quem reside:
Escolaridade:anos Renda pessoal: Renda familiar:
Endereço:CEP.....
Casa própria? : *Sim *Não tel. -

O(a) sr.(a) possui:

TV telefone geladeira microondas carro
 seguro de vida computador seguro-saúde

B. Bem-estar

1. Que idade o (a) sr. (a) gostaria de ter hoje?
_____anos

2. Até que idade o(a) sr(a) gostaria de viver?
_____anos

3. Classifique o seu estado de saúde atual:

péssimo ruim comprometido bom ótimo

4. Em comparação com as pessoas da mesma idade, seu estado de saúde atual é:
*pior *igual *melhor

5.a. **Para mulheres:**

Quando sua mãe tinha a sua idade atual, a qualidade de vida dela, comparativamente com a sua hoje, era :

*muito pior *pior *igual *melhor *muito melhor
*não se aplica

5.b. **Para homens:**

Quando seu pai tinha a sua idade atual, a qualidade de vida dele, comparativamente com a sua hoje, era:

*muito pior *pior *igual *melhor *muito melhor

- não se aplica

6. As pessoas idosas podem ter uma **boa** qualidade de vida?

- Não •Sim

7. Como o (a) sr.(a) classificaria sua qualidade de vida **hoje** ?

Péssima☹ Ruim☹ Satisfatória☹ Boa☹ Ótima☹

8. Qual a **nota** (de 0 a 10) que o (a) sr. (a) daria para a sua qualidade de vida?

Há 10 anos atrás:_____

Hoje:_____

9. O que é uma **boa** qualidade de vida?

10. O que é uma **má** qualidade de vida?

11. Relacione, por ordem de importância, **três determinantes fundamentais** para uma boa qualidade de vida na velhice:

a. _____ b. _____ c. _____

12. Examine com calma as opções abaixo:

___ independência física

___ lazer

___ amizade

___ trabalho

___ atividade sexual

___ saúde

___ casa própria

___ religião

___ participação social

___ sentir-se realizado

___ ser respeitado

___ carro

___ ter motivo para viver

___ controle sobre a própria vida

___ fé em Deus

___ boa visão e audição

___ boa memória

___ ter planos/projetos para o futuro

___ riqueza

___ boa aposentadoria

___ família

___ atividade física

___ paz e tranquilidade

___ **OUTRA:** _____

Escolha, por ordem de importância, dentre as opções acima, **3 que são fundamentais** para uma **boa qualidade de vida** na velhice:

a)_____ b)_____ c)_____

13. Relacione, por ordem de importância, **três fatores (coisas)** que **pioram a qualidade de vida na velhice:**

a)_____ b)_____ c)_____

14. Se pudesse, o que o(a) sr.(a) colocaria em sua vida, para que ela ficasse melhor?

15. Se pudesse, o que o(a) sr.(a.) tiraria de sua vida , para que ela ficasse melhor?

16. Qual o seu **maior medo**?

17. Escolha, dentre as opções abaixo, uma que represente **seu maior medo**:

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> perder a visão | <input type="checkbox"/> ficar dependente | <input type="checkbox"/> ter doença incurável |
| <input type="checkbox"/> ficar sem dinheiro | <input type="checkbox"/> impotência | <input type="checkbox"/> morrer |
| <input type="checkbox"/> solidão | <input type="checkbox"/> morar com os filhos | <input type="checkbox"/> violência |
| <input type="checkbox"/> sofrer um acidente | <input type="checkbox"/> ficar viúvo | <input type="checkbox"/> outra: _____ |

18. Possuindo a **“lâmpada mágica do Aladim”**, quais seriam seus 3 desejos?

a _____

b _____

c _____

Entrevistador: _____

Início: _____

Fim: _____

Tempo: _____ min

___/___/___

ANEXO D

...../.....

PESQUISA SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE IDOSOS QUE FREQUENTAM LIGAS DE GERIATRIA DAS FACULDADES DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO PROJETO MULTICÊNTRICO

Nome:..... Prontuário.....
DN:/.../.... Idade:anos Sexo: ¹ M ³ F Escolaridade:anos
Cor: 1. branca 2. negra 3. parda 4. amarela 5. outra
Estado civil: 1. solteiro 2. casado 3. viúvo 4. separado 5. outro
Com quem reside: 1. sozinho 2. cônjuge 3. cônjuge + filhos e/ou netos
4. filhos e/ou netos 5. outros
Renda pessoal: Renda familiar:
O(a) sr.(a.) possui:
casa própria TV telefone carro
microondas geladeira computador seguro-saúde
seguro de vida
Endereço: CEP
telefone:

A. BEM-ESTAR

1. Que idade o(a) sr.(a.) gostaria de ter hoje? ____ anos
2. Até que idade o(a) sr.(a.) gostaria de viver? ____ anos
3. Em comparação com as pessoas da mesma idade, seu estado de saúde atual é:
1. pior 2. igual 3. melhor

4a. Para mulheres:

Quando sua mãe tinha a sua idade atual, a qualidade de vida dela, comparativamente com a sua hoje, era:
1. muito pior 2. pior 3. igual 4. melhor 5. muito
melhor 9. não se aplica

4b. Para homens

Quando seu pai tinha a sua idade atual, a qualidade de vida dele, comparativamente com a sua hoje, era:
1. muito pior 2. pior 3. igual 4. melhor 5. muito
melhor 9. não se aplica

B. IMPORTÂNCIA DE CADA UM DESTES FATORES NA QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO

Na sua opinião, para uma pessoa da sua idade viver bem, possuir uma boa qualidade de vida, qual a importância de?

nenhuma - pouca - média - muita - total
1 2 3 4 5

1. SAÚDE

- a. Saúde ____
- b. Boa memória ____

2. AUTONOMIA

- a. ter controle sobre a própria vida ____
- b. ter capacidade de tomar decisões ____

3. INDEPENDÊNCIA

- a. sair de casa para passeios, compras, compromissos etc. ____
- b. usar transporte público (ônibus, metrô) ____
- c. continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, cuidar das finanças, arrumar a casa etc.) ____
- d. realizar atividades físicas (esportes, ginástica, caminhadas etc.) ____

4. SITUAÇÃO ECONÔMICA

- a. satisfazer as necessidades básicas (alimentação, vestuário, transporte, moradia, saúde, educação, lazer) ____
- b. ter diploma de 1º grau ____

5. RELAÇÕES SOCIAIS

- a. ser visitado, ou visitar família ____
- b. ser visitado, ou visitar amigos, vizinhos ____
- c. participar de festas, reuniões, grupos de 3ª idade etc. ____
- d. lazer, recreação ____

6. AFETIVIDADE

- a. gostar de si mesmo ____
- b. gostar do próprio corpo ____
- c. amar ____
- d. ser amado ____
- e. gostar do que faz ____

7. TRANSCENDÊNCIA

- a. ter motivo para viver ____
- b. possuir um significado para a própria vida ____

C. QUAL A SUA SITUAÇÃO ATUAL E, SE HOUVER ALGUMA RESTRIÇÃO OU LIMITAÇÃO, QUAL O MOTIVO?

não - raramente - de vez em quando - frequentemente - sim
nunca - pouco - médio - muito - sempre
1 2 3 4 5

1. SAÚDE

- a. tem boa saúde? ___/_____
b. tem boa memória? ___/_____

2. AUTONOMIA

- a. Tem controle sobre a própria vida? ___/_____
b. Tem capacidade de tomar decisões? ___/_____

3. INDEPENDÊNCIA

- a. sai de casa para passeios, compras, compromissos etc. ? ___/_____
d. usa transporte público (ônibus, metrô)? ___/_____
c. continua ativo em seu meio (telefona, faz compras, cuida das finanças, arruma a casa etc.)? ___/_____
d. realiza atividades físicas (esportes, ginástica, caminhadas etc.)? ___/_____

4. SITUAÇÃO ECONÔMICA

- a. tem satisfeitas as necessidades básicas (alimentação, vestuário, transporte, moradia, saúde, educação, lazer)? ___/_____
b. tem diploma do 1º grau? ___/_____

5. RELAÇÕES SOCIAIS

- a. é visitado, ou visita família? ___/_____
b. é visitado, ou visita amigos, vizinhos? ___/_____
c. participa de festas, reuniões, grupos de 3ª idade etc.? ___/_____
d. tem lazer, recreação? ___/_____

6. AFETIVIDADE

- a. gosta de si mesmo? ___/_____
b. gosta do próprio corpo? ___/_____
c. ama? ___/_____
d. é amado? ___/_____
e. gosta do que faz? ___/_____

7. TRANSCENDÊNCIA

- a. tem motivo para viver? ___/_____
b. possui um significado para a própria vida? ___/_____

Início: _____

Fim: _____

Duração: ___ min

Entrevistador: _____

Data: ___/___/___

ANEXO E

PESQUISA SOBRE QUALIDADE DE VIDA DE IDOSOS QUE FRQÜENTAM LIGAS DE GERIATRIADAS FACULDADES DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - PROJETO MULTICÊNTRICO

ÍNDICE DE BEM-ESTAR

(Jacob-Filho W, Paschoal SMP, Litvoc J)

Manual do Entrevistador

1. Introdução

Estas são instruções para aplicação do instrumento. São instruções gerais, com a finalidade de tornar homogêneas as condições da entrevista, de forma a diminuir enfoques diferenciados, que poderão resultar em interpretações diferentes por parte dos entrevistados. Interpretações diferentes comprometerão a análise dos resultados. São instruções para o entrevistador, não para o entrevistado.

2. Desenvolvimento da entrevista

Princípios gerais:

- # Obter e manter a confiança do entrevistado. Respeitá-lo como sujeito.
- # Procurar situações favoráveis à entrevista, evitando ocasiões inoportunas para o entrevistado, em que esteja irritado, fatigado, ou impaciente, ou que o obriguem a interromper outras atividades de seu interesse.
- # Colocar o entrevistado à vontade, preservando-lhe e facilitando-lhe a espontaneidade.
- # Dispor-se a ouvir, mais do que falar, pois o que interessa é o que o informante vai dizer.
- # Manter o controle da entrevista, sem se mostrar impertinente, mas reconduzindo o entrevistado, sempre com tato, ao objeto da entrevista.
- # Fazer uma pergunta de cada vez, a fim de não confundir o entrevistado.
- # Registrar os dados imediatamente, com letra legível.
- # Não induzir as respostas.
- # Não deixar o entrevistado perceber qual a resposta que o entrevistador espera, ou considera mais adequada.
- # Falar devagar, com volume de voz adequado àquele idoso e, sempre que possível, olhando para o mesmo.

(Nogueira O. Pesquisa Social - Introdução às suas técnicas. Companhia Editora Nacional)

3. Instrução para aplicação do questionário

3.1. Parte A - Bem-Estar

1. Que idade o(a) sr.(a.) gostaria de ter hoje?
Registrar, de preferência a idade almejada (“45 anos”, p. ex.). Se isto não for possível, tentar uma idade aproximada (p. ex., “mais ou menos 50 anos”).
Voltar a questionar, quando a resposta for muito vaga (“a idade em que casei”, ou “a idade dos meus filhos”, “Deus é quem sabe” etc.).
2. Até que idade o(a) sr.(a.) gostaria de viver?
As mesmas considerações da pergunta nº 1.
3. Em comparação com as pessoas da mesma idade, seu estado de saúde atual é:
1. pior 2. Igual 3. melhor

Fazer uma marca visível no número correspondente à resposta escolhida pelo entrevistado.
- 4a. Para mulheres: Quando sua mãe...
- 4b. Para homens: Quando seu pai...

Enfatizar que a comparação é em termos de qualidade de vida. Às vezes é preciso falar “situação de vida”. Explicar, até que entenda, que está sendo comparada a qualidade de vida do progenitor, quando este tinha a idade atual do entrevistado(a), com a qualidade de vida atual do entrevistado. As cinco respostas se referem à qualidade de vida do progenitor (“muito pior”, ou “muito melhor” que a do entrevistado atualmente, por exemplo). Fazer uma marca visível no número correspondente à resposta escolhida pelo entrevistado. A resposta 9. “não se aplica” deve ser marcada pelo entrevistador, caso o progenitor tenha falecido numa idade inferior à idade atual do entrevistado, impossibilitando a comparação.

3.2. Parte B - Importância de cada um desses fatores na qualidade de vida do idoso

O entrevistado terá de valorizar cada item das 7 dimensões (Saúde, Autonomia, Independência, Situação Econômica, Relações Sociais, Afetividade e Transcendência). A dimensão “Saúde”, p. ex., tem 2 itens: a) Saúde ; b) Boa memória.

Para cada item, o entrevistado deverá avaliar a importância (1. “nenhuma importância”, 2. “pouca importância”, 3. “média importância”, 4. “muita importância” e 5. “total importância”) para uma boa qualidade de vida na velhice.

Para cada item, retomar a questão inicial: “Qual a importância de ... para uma boa qualidade de vida na velhice”.

Colocar no espaço à frente de cada item o número correspondente à resposta dada pelo entrevistado.

Exemplos:

a) O entrevistador pergunta: “Qual a importância da Saúde para uma boa qualidade de vida na velhice?”

O entrevistado responde: “Ah! Saúde é fundamental”, ou “Sem saúde não dá”.

O número a ser colocado à frente do item é 5.

b) O entrevistador: “Qual a importância de continuar ativo em seu meio para uma boa qualidade de vida na velhice?”

O entrevistado: “Não precisa disso não”, ou “Importância nenhuma”.

O número a ser colocado à frente do item é 1.

Aqui vamos tentar avaliar a qualidade de vida idealizada pelo próprio idoso.

Observação: Iniciar essa parte, quando se tiver certeza de que o entrevistado entendeu a avaliação que terá de fazer sobre a importância de cada item.

3.3. Parte C - Qual a sua situação atual e, se houver alguma restrição ou limitação, qual o motivo?

Todos devem reparar que se repetem as mesmas dimensões com itens semelhantes à parte B, com redação de pergunta: “o(a) sr.(a.) tem boa saúde?” etc.

As respostas também variam de 1 a 5 (1 - “não”, “nunca” ; 5 - “sim”, “sempre”).

Colocar no primeiro espaço à frente de cada item o número correspondente à resposta dada pelo entrevistado.

O segundo espaço será preenchido (após a barra inclinada), caso a primeira resposta revelar que o entrevistado tem alguma restrição ou limitação naquele item.

P. ex., “porque o(a) sr.(a.) não tem boa saúde?”

Aqui vamos tentar avaliar a realidade de vida daquele idoso, frente aos mesmos itens já avaliados por ele mesmo em termos de importância para uma boa qualidade de vida na velhice. Aí, contrapor o ideal com o real.

ANEXO F

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

LISTA PRELIMINAR DE ITENS

1. Amizades
2. **Viver sem dor importante**
3. Tomar remédio
4. **Cuidar de si mesmo (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se etc.)**
5. Solidão
6. **Casa própria**
7. Viver bem com a família
8. **Frequentar clubes, associações, igrejas, grupos**
9. Saúde
10. **Falta de dinheiro**
11. Saber ler e escrever
12. **Amar**
13. Inatividade
14. **Compreensão dos mais novos**
15. Dependência física
16. **Andar 30 minutos sem dificuldade**
17. Gostar de si mesmo; estar contente consigo mesmo (auto-estima)
18. **Ter motivo para viver**
19. Realizar atividade física (esportes, ginástica, caminhada etc.)
20. **Boa alimentação; alimentação sadia**
21. Reclamar da vida
22. **Paz e Tranqüilidade**
23. Capacidade de decisão, de comando
24. **Abandono da família**
25. Ser respeitado pela sociedade

26. **Ir a cinema, teatro, passeios, concertos etc.**
27. Usar transporte público (ônibus, metrô etc.)
28. **Viver sozinho**
29. Prosperidade para os filhos
30. **Namorar**
31. Boa aposentadoria
32. **Falta de higiene**
33. Sentir-se disposto, cheio de energia
34. **Ser independente fisicamente**
35. Ser visitado, ou visitar a família com frequência
36. **Ser visitado, ou visitar amigos, vizinhos, com frequência**
37. Ateísmo
38. **Vida tranqüila, sem preocupação**
39. Sono tranqüilo
40. **Atividade sexual; ter relação sexual**
41. Problemas de saúde
42. **Sentir-se respeitado pela sociedade**
43. Sossego
44. **Aceitar a idade**
45. Ter cônjuge, companheiro
46. **Pobreza**
47. Possuir um significado para a própria vida
48. **Liberdade**
49. Deficiência dos sentidos (visão, audição, olfação, gustação etc.)
50. **Adaptar-se às perdas**
51. Ter o necessário para viver
52. **Ter rendimentos suficientes para os gastos**
53. Ter rendimentos maiores que os gastos
54. **Morar sozinho**
55. Ter controle sobre a própria vida
56. **Rabujice, mau humor**

57. Desunião da família
58. **Saber conviver com os outros**
59. Continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, cuidar das finanças etc.)
60. **Executar tarefas domésticas (cozinhar, lavar, limpar, arrumar a casa, consertar etc.)**
61. Viajar
62. **Gostar do que faz**
63. Fazer o que gosta
64. **Precisar de dieta**
65. Situação financeira estável
66. **Disposição para o trabalho**
67. Fé em Deus
68. **Alegria, felicidade**
69. Vícios (bebida, cigarro, jogo, drogas etc.)
70. **Dormir sem remédio**
71. Manter atividade profissional
72. **Desenvolver novos potenciais**
73. Falta de respeito da sociedade para com os idosos
74. **Poder escolher o programa de TV ou de rádio que irá assistir/ouvir**
75. Ter diploma de 1º grau (ginásio)
76. **Satisfazer as necessidades básicas (alimentação, vestuário, moradia, transporte, saúde, lazer etc.)**
77. Ter confiança no futuro
78. **Fazer o bem aos outros; solidariedade**
79. Segurança
80. **Falta de amigos, de companhia**
81. Acesso fácil a serviços de saúde
82. **Doenças**
83. Baixo poder aquisitivo; baixos salários
84. **Gostar do próprio corpo**

85. Sentir-se útil
86. **Violência (assalto, roubo, briga etc.)**
87. Ser lembrado pelos filhos
88. **Continuar trabalhando**
89. Ter paciência
90. **Falta de memória; esquecimento**
91. Ter facilidade para dormir
92. **Dirigir automóvel**
93. Sentir-se realizado
94. **Ter com quem se abrir; poder desabafar com alguém**
95. Adaptar-se às mudanças que ocorrem no mundo (tecnologia, caixa eletrônico, telefone celular, computador, moda, música, costumes etc.)
96. **Harmonia na família**
97. Participar de festas, casamentos, reuniões etc.
98. **Ter planos e projetos para o futuro**
99. Ter apoio da família
100. **Ter apoio de amigos**
101. Estar bem consigo mesmo
102. **Assistência médica**
103. Receber auxílio financeiro dos filhos
104. **Ser amado**
105. Ter uma religião
106. **Ter uma utopia**
107. Controlar o peso
108. **Falta de lugar para morar**
109. Sentir-se saudável
110. **Conviver bem com os vizinhos**
111. Facilidade de transporte
112. **Comer mal**
113. Ter um emprego
114. **Aprender coisas novas**

115. Tomar conta de netos
116. **Ser estimado pelas pessoas**
117. Morar com familiares (filhos, noras, genros, netos etc.)
118. **Participar de movimentos, associações, conselhos, sindicatos etc.**
119. Ter calma, tranquilidade
120. **Ambiente sem poluição**
121. Sentir-se um peso para as pessoas
122. **Dieta com pouco sal**
123. Desentendimento com a família
124. **Sentir que os filhos estão bem**
125. Ter diversão, lazer; ocupar o tempo livre
126. **Morar bem (luz, água encanada, esgoto, espaço, conforto, segurança etc.)**
127. Ter doença crônica (diabetes mellitus, pressão alta, reumatismo etc.)
128. **Atendimento ruim em serviços públicos (bancos, hospitais, postos de saúde, ônibus, repartições públicas em geral etc.)**
129. Dor no corpo (juntas, cabeça, barriga etc.)
130. **Ajudar outras pessoas**
131. Tristeza; depressão
132. **Aproveitar cada momento da vida**
133. Estar bem vestido
134. **Ser elegante**
135. Precisar de remédio
136. **Sentir-se sozinho**
137. Dependência em geral (física, econômica, social etc.)
138. **Estar satisfeito com o sono**

ANEXO G

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS -INFORMAÇÃO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO:.....CIDADE
CEP:.....TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :SEXO: M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....).....
-

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA : “Qualidade de Vida do Idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião”
PESQUISADOR: Sérgio Márcio Pacheco Paschoal
CARGO/FUNÇÃO: **médico** INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 32.189
UNIDADE DO HCFMUSP: Serviço de Geriatria
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
SEM RISCO RISCO MÍNIMO RISCO MÉDIO
RISCO BAIXO RISCO MAIOR
(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 2 anos _____

ANEXO H

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR - RESULTADOS Recusas e não-comparecimentos

1. RECUSAS

Estado Funcional	Sexo	
	Masculino	Feminino
Independente	3	1
Dependente	6	5
TOTAL	9	6

Motivos:

Dependentes:

- ☞ Acompanhante não podia esperar, nem voltar outro dia 9
- ☞ Idosa trabalhava em casa (artesanato para vender) 1
- ☞ Idoso morava no interior 1

Independentes:

- ☞ Não podia ficar, nem marcar nova data 2
- ☞ Muito nervoso para entrevistas 1
- ☞ Não podia esperar; podia marcar outra data,
mas não se encontrou data comum 1

2. NÃO-COMPARECIMENTO (3 pessoas):

Não compareceram à entrevista agendada 2 homens e 1 mulher, todos independentes (motivo desconhecido).

ANEXO I

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO – INVESTIGAÇÃO PRELIMINAR

IDENTIFICAÇÃO

Nome:

Endereço:

Bairro: CEP: - Tel.

Nasc.:/...../.....

Idade:anos

Sexo:

Masculino	1
Feminino	2

Raça:

Branca	1
Negra	2
Parda	3
Amarela	4

Estado civil:

Casado(a)	1
Solteiro(a)	2
Viúvo(a)	3
Separado(a)	4
Amasiado(a)	5
Não informado	9

Escolaridade: anos

Analfabeto(a)	00
Sabe ler e escrever	0
Primário incompleto	1
Primário completo	2
Ginásio incompleto	3
Ginásio completo	4
Colegial incompleto	5
Colegial completo	6
Superior incompleto	7
Superior completo	8
Não informado	9

Estratificação social:

Renda pessoal:

Renda familiar:

O(a) sr.(a.) possui:

- | | | | |
|---|---------------------------------------|---|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> casa própria | <input type="checkbox"/> TV | <input type="checkbox"/> telefone | <input type="checkbox"/> geladeira |
| <input type="checkbox"/> forno microondas | <input type="checkbox"/> carro | <input type="checkbox"/> computador | |
| <input type="checkbox"/> seguro de vida | <input type="checkbox"/> seguro-saúde | <input type="checkbox"/> empregada mensalista | |

ANEXO J

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

LISTA PRELIMINAR DOS ITENS POR ORDEM ALFABÉTICA

- Abandono da família (24)
- Aceitar a idade (44)
- Acesso fácil a serviços de saúde (81)
- Adaptar-se às mudanças que ocorrem no mundo (tecnologia, caixa eletrônico, telefone celular, computador, moda, música, costumes etc.) (95)
- Adaptar-se às perdas (50)
- Ajudar outras pessoas (130)
- Alegria, felicidade (68)
- Amar (12)
- Ambiente sem poluição (120)
- Amizades (1)
- Andar 30 minutos sem dificuldade (16)
- Aprender coisas novas (114)
- Aproveitar cada momento da vida (132)
- Assistência médica (102)
- Ateísmo (37)
- Atendimento ruim em serviços públicos (bancos, hospitais, postos de saúde, ônibus, repartições públicas em geral) (128)
- Atividade sexual; ter relação sexual (40)

- Baixo poder aquisitivo; baixos salários (83)

- Boa alimentação; alimentação sadia (20)
- Boa aposentadoria (31)

- Capacidade de decisão, de comando (23)
- Casa própria (6)
- Comer mal (112)
- Compreensão dos mais novos (14)
- Continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, cuidar das finanças etc.) (59)
- Continuar trabalhando (88)
- Controlar o peso (107)
- Conviver bem com os vizinhos (110)
- Cuidar de si mesmo (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se etc.) (4)

- Deficiência dos sentidos (visão audição, olfação, gustação etc.) (49)
- Dependência em geral (física, econômica, social etc.) (137)
- Dependência física (15)
- Desentendimento com a família (123)
- Desenvolver novos potenciais (72)
- Desunião da família (57)
- Dieta com pouco sal (122)
- Dirigir automóvel (92)
- Disposição para o trabalho (66)
- Doenças (82)
- Dor no corpo (juntas, cabeça, barriga etc.) (129)
- Dormir sem remédio (70)

- Estar bem consigo mesmo (101)
- Estar bem vestido (133)

- Estar satisfeito com o sono (138)
- Executar tarefas domésticas (cozinhar, lavar, limpar, arrumar a casa, consertar etc.) (60)
- Facilidade de transporte (111)
- Falta de amigos, de companhia (80)
- Falta de dinheiro (10)
- Falta de higiene (32)
- Falta de memória, esquecimento (90)
- Falta de lugar para morar (108)
- Falta de respeito da sociedade para com os idosos (73)
- Fazer o bem aos outros; solidariedade (78)
- Fazer o que gosta (63)
- Fé em Deus (67)
- Frequentar clubes, associações, igrejas, ou grupos (8)
- Gostar de si mesmo; estar contente consigo mesmo (auto-estima) (17)
- Gostar do próprio corpo (84)
- Gostar do que faz (62)
- Harmonia na família (96)
- Inatividade (13)
- Ir a cinema, teatro, passeios, concertos etc. (26)
- Liberdade (48)
- Manter atividade profissional (71)
- Morar bem (luz, água encanada, esgoto, espaço, conforto, segurança etc.) (126)

- Morar com familiares (filhos, noras, genros, netos etc.) (117)
- Morar sozinho (54)

- Namorar (30)

- Participar de festas, casamentos, reuniões etc. (97)
- Participar de movimentos, associações, conselhos, sindicatos etc. (118)
- Paz e Tranqüilidade (22)
- Pobreza (46)
- Poder escolher o programa de TV ou de rádio que irá assistir/ouvir (74)
- Possuir um significado para a própria vida (47)
- Precisar de dieta (64)
- Precisar de remédio (135)
- Problemas de saúde (41)
- Prosperidade para os filhos (29)
- Rabujice; mau humor (56)
- Realizar atividade física (esportes, ginástica, caminhada etc.) (19)
- Receber auxílio financeiro dos filhos (103)
- Reclamar da vida (21)

- Saber conviver com os outros (58)
- Saber ler e escrever (11)
- Satisfazer as necessidades básicas (alimentação, vestuário, moradia, transporte, saúde, lazer etc.) (76)
- Saúde (9)
- Segurança (79)
- Sentir que os filhos estão bem (124)
- Sentir-se disposto, cheio de energia (33)
- Sentir-se realizado (93)
- Sentir-se respeitado pela sociedade (42)
- Sentir-se saudável (109)

- Sentir-se sozinho (136)
 - Sentir-se um peso para as pessoas (121)
 - Sentir-se útil (85)
 - Ser amado (104)
 - Ser elegante (134)
 - Ser estimado pelas pessoas (116)
 - Ser independente fisicamente (34)
 - Ser lembrado pelos filhos (87)
 - Ser respeitado pela sociedade (25)
 - Ser visitado, ou visitar amigos, vizinhos, com frequência (36)
 - Ser visitado, ou visitar a família com frequência (35)
 - Situação financeira estável (65)
 - Solidão (5)
 - Sono tranquilo (39)
 - Sossego (43)
-
- Ter apoio dos amigos (100)
 - Ter apoio da família (99)
 - Ter calma, tranquilidade (119)
 - Ter com quem se abrir; poder desabafar com alguém (94)
 - Ter confiança no futuro (77)
 - Ter cônjuge, companheiro (45)
 - Ter controle sobre a própria vida (55)
 - Ter diploma de 1º grau (ginásio) (75)
 - Ter diversão, lazer; ocupar o tempo livre (125)
 - Ter doença crônica (diabetes mellitus, pressão alta, reumatismo etc.) (127)
 - Ter facilidade para dormir (91)
 - Ter motivo para viver (18)
 - Ter o necessário para viver (51)
 - Ter paciência (89)

- Ter planos e projetos para o futuro (98)
 - Ter rendimentos maiores que os gastos (53)
 - Ter rendimentos suficientes para os gastos (52)
 - Ter uma religião (105)
 - Ter uma utopia (106)
 - Ter um emprego (113)
 - Tomar conta de netos (115)
 - Tomar remédio (3)
 - Tristeza; depressão (131)
-
- Usar transporte público (ônibus, metrô etc.) (27)
-
- Viajar (61)
 - Vícios (bebida, cigarro, jogo, drogas etc.) (69)
 - Vida tranqüila, sem preocupação (38)
 - Violência (assalto, roubo, briga etc.) (86)
 - Viver bem com a família (7)
 - Viver sem dor importante (2)
 - Viver sozinho (28)

ANEXO K

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

LISTA PRELIMINAR DE ITENS DISTRIBUIÇÃO *A PRIORI* DOS ITENS EM DIMENSÕES

A. Dimensão Saúde Geral

- 9. Saúde
- 41. Problemas de saúde
- 81. Acesso fácil a serviços de saúde
- 82. Doenças
- 109. Sentir-se saudável
- 137. Dependência em geral (física, econômica, social etc.)

B. Dimensão Saúde Física

- 2. Viver sem dor importante
- 3. Tomar remédio
- 13. Inatividade
- 19. Realizar atividade física (esportes, ginástica, caminhada etc.)
- 20. Boa alimentação; alimentação sadia
- 32. Falta de higiene
- 39. Sono tranquilo
- 49. Deficiência dos sentidos (visão, audição, olfação, gustação etc.)
- 64. Precisar de dieta
- 69. Vícios (bebida, cigarro, jogo, drogas etc.)
- 70. Dormir sem remédio
- 90. Falta de memória; esquecimento
- 91. Ter facilidade para dormir
- 102. Assistência médica
- 107. Controlar o peso

- 112. Comer mal
- 122. Dieta com pouco sal
- 127. Ter doença crônica (diabetes mellitus, pressão alta, reumatismo etc.)
- 129. Dor no corpo (juntas, cabeça, barriga etc.)
- 135. Precisar de remédio
- 138. Estar satisfeito com o sono

C. Dimensão Autonomia

- 23. Capacidade de decisão, de comando
- 55. Ter controle sobre a própria vida
- 74. Poder escolher o programa de TV ou rádio que irá assistir/ouvir

D. Dimensão Independência Física

- 4. Cuidar de si mesmo (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se etc.)
- 15. Dependência física
- 16. Andar 30 minutos sem dificuldade
- 27. Usar transporte público (ônibus, metrô etc.)
- 34. Ser independente fisicamente
- 59. Continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, cuidar das finanças etc.)
- 60. Executar tarefas domésticas (cozinhar, arrumar a casa, lavar, passar, limpar, consertar etc.)
- 92. Dirigir automóvel

E. Dimensão Social

- 1. Amizades
- 5. Solidão
- 7. Viver bem com a família

8. Frequentar clubes, associações, igrejas, grupos etc.
24. Abandono da família
28. Viver sozinho
30. Namorar
35. Ser visitado, ou visitar a família com frequência
36. Ser visitado, ou visitar amigos, vizinhos, com frequência
40. Atividade sexual; ter relação sexual
45. Ter cônjuge, companheiro
54. Morar sozinho
57. Desunião da família
73. Falta de respeito da sociedade para com os idosos
80. Falta de amigos, de companhia
87. Ser lembrado pelos filhos
94. Ter com quem se abrir; poder desabafar com alguém
96. Harmonia na família
97. Participar de festas, casamentos, reuniões etc.
99. Ter apoio da família
100. Ter apoio de amigos
110. Conviver bem com os vizinhos
115. Tomar conta de netos
117. Morar com familiares (filhos, noras, genros, netos etc.)
118. Participar de movimentos, associações, conselhos, sindicatos etc.
123. Desentendimento com a família

F. Dimensão Econômica

6. Casa própria
10. Falta de dinheiro
11. Saber ler e escrever
29. Prosperidade para os filhos
31. Boa aposentadoria
46. Pobreza

51. Ter o necessário para viver
52. Ter rendimentos suficientes para os gastos
53. Ter rendimentos maiores que os gastos
61. Viajar
65. Situação financeira estável
71. Manter atividade profissional
75. Ter diploma de 1º grau (ginásio)
76. Satisfazer as necessidades básicas (saúde, alimentação, vestuário, moradia, transporte, lazer etc.)
83. Baixo poder aquisitivo; baixos salários
88. Continuar trabalhando
103. Receber auxílio financeiro dos filhos
108. Falta de lugar para morar
113. Ter um emprego
133. Estar bem vestido

G. Dimensão Psicológica

12. Amar
14. Compreensão dos mais novos
17. Gostar de si mesmo; estar contente consigo mesmo
21. Reclamar da vida
22. Paz e Tranquilidade
25. Ser respeitado pela sociedade
33. Sentir-se disposto, cheio de energia
38. Vida tranqüila, sem preocupação
42. Sentir-se respeitado pela sociedade
43. Sossego
44. Aceitar a idade
50. Adaptar-se às perdas
56. Rabugice, mau humor
58. Saber conviver com os outros

- 62. Gostar do que faz
- 63. Fazer o que gosta
- 66. Disposição para o trabalho
- 68. Alegria, felicidade
- 84. Gostar do próprio corpo
- 85. Sentir-se útil
- 89. Ter paciência
- 95. Adaptar-se às mudanças que ocorrem no mundo (tecnologia, caixa eletrônico, telefone celular, computador, moda, música, costumes etc.)
- 101. Estar bem consigo mesmo
- 104. Ser amado
- 116. Ser estimado pelas pessoas
- 119. Ter calma, tranquilidade
- 121. Sentir-se um peso para as pessoas
- 124. Sentir que os filhos estão bem
- 131. Tristeza; depressão
- 134. Ser elegante
- 136. Sentir-se sozinho

H. Dimensão Meio-Ambiente

- 26. Ir a cinema, teatro, passeios, concertos etc. (Lazer)
- 79. Segurança
- 86. Violência (assalto, roubo, briga etc.)
- 111. Facilidade de transporte
- 120. Ambiente sem poluição
- 125. Ter diversão, lazer; ocupar o tempo livre
- 126. Morar bem (luz, água encanada, esgoto, espaço, conforto, segurança)
- 128. Atendimento ruim em serviços públicos (bancos, hospitais, postos de saúde, ônibus, repartições públicas em geral)

I. Dimensão Religiosidade/Transcendência

- 18. Ter motivo para viver
- 37. Ateísmo
- 47. Possuir um significado para a própria vida
- 48. Liberdade
- 67. Fé em Deus
- 72. Desenvolver novos potenciais
- 77. Ter confiança no futuro
- 78. Fazer o bem aos outros; solidariedade
- 93. Sentir-se realizado
- 98. Ter planos e projetos para o futuro
- 105. Ter uma religião
- 106. Ter uma utopia
- 114. Aprender coisas novas
- 130. Ajudar outras pessoas
- 132. Aproveitar cada momento da vida

ANEXO L

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

FOLHA DE RESPOSTAS

Nome:.....

Início:..... Término:..... Data:/...../.....

Relevância

Importância (Likert)

Item	Espont.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									

Item	Espons.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
16									
17									
18									
19									
20									
21									
22									
23									
24									
25									
26									
27									
28									
29									
30									
31									
32									
33									
34									
35									
36									
37									

Item	Espons.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
38									
39									
40									
41									
42									
43									
44									
45									
46									
47									
48									
49									
50									
51									
52									
53									
54									
55									
56									
57									
58									
59									

Item	Espons.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
60									
61									
62									
63									
64									
65									
66									
67									
68									
69									
70									
71									
72									
73									
74									
75									
76									
77									
78									
79									
80									
81									

Item	Espons.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
82									
83									
84									
85									
86									
87									
88									
89									
90									
91									
92									
93									
94									
95									
96									
97									
98									
99									
100									
101									
102									
103									

Item	Espons.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
104									
105									
106									
107									
108									
109									
110									
111									
112									
113									
114									
115									
116									
117									
118									
119									
120									
121									
122									
123									
124									
125									

Item	Espon.	Estimul.	Boa QV	Má QV	1	2	3	4	5
126									
127									
128									
129									
130									
131									
132									
133									
134									
135									
136									
137									
138									

Entrevistador:

ANEXO M

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

ESCALA DE LIKERT

- 1 Sem importância alguma
- 2 Pouco importante
- 3 Mais ou menos importante
- 4 Muito importante
- 5 Importância total

ANEXO N

QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO: ELABORAÇÃO DE UM INSTRUMENTO QUE PRIVILEGIA SUA OPINIÃO

LISTA DE ITENS MODIFICADA

1. Amizades
- 2. Viver sem dor importante**
3. Tomar remédio
- 4. Cuidar de si mesmo (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se etc.)**
5. Solidão
- 6. Casa própria**
7. Viver bem com a família
- 8. Frequentar clubes, associações, igrejas, grupos**
9. Saúde
- 10. Falta de dinheiro**
11. Saber ler e escrever
- 12. Amar**
13. Ficar sem fazer nada; não fazer nada
- 14. Compreensão dos mais novos**
15. Dependere dos outros para as atividades do dia-a-dia
- 16. Andar 30 minutos sem dificuldade**
17. Gostar de si mesmo; estar contente consigo mesmo (auto-estima)
- 18. Ter motivo para viver**
19. Realizar atividade física (esportes, ginástica, caminhada etc.)
- 20. Boa alimentação; alimentação sadia**
21. Reclamar da vida
- 22. Paz e Tranqüilidade**

23. Capacidade de decisão, de comando
- 24. Abandono da família**
25. Ser respeitado pela sociedade
- 26. Ir a cinema, teatro, passeios, concertos etc.**
27. Usar transporte público (ônibus, metrô etc.)
- 28. Viver sozinho**
29. Os filhos estarem bem de vida
- 30. Namorar**
31. Boa aposentadoria
- 32. Falta de higiene**
33. Sentir-se disposto, cheio de energia
- 34. Ser independente fisicamente**
35. Ser visitado, ou visitar a família com frequência
- 36. Ser visitado, ou visitar amigos, vizinhos, com frequência**
37. Não acreditar em Deus
- 38. Vida tranqüila, sem preocupação**
39. Sono tranqüilo
- 40. Atividade sexual; ter relação sexual**
41. Problemas de saúde
- 42. Sentir-se respeitado pela sociedade**
43. Sossego
- 44. Aceitar a idade**
45. Ter cônjuge, companheiro
- 46. Pobreza**
47. Ter um sentido para a própria vida
- 48. Liberdade**
49. Deficiência dos sentidos (visão, audição, olfação, gustação etc.)
- 50. Adaptar-se às perdas; saber perder**
51. Ter o necessário para viver

52. Ter rendimentos suficientes para os gastos

53. Ter rendimentos maiores que os gastos

54. Morar sozinho

55. Ter controle sobre a própria vida

56. Rabujice; mau humor

57. Desunião da família

58. Saber conviver com os outros

59. Continuar ativo em seu meio (telefonar, fazer compras, cuidar das finanças etc.)

60. Executar tarefas domésticas (cozinhar, lavar, limpar, arrumar a casa, consertar etc.)

61. Viajar

62. Gostar do que faz

63. Fazer o que gosta

64. Precisar de dieta

65. Situação financeira estável

66. Disposição para o trabalho

67. Fé em Deus

68. Alegria; Felicidade

69. Vícios (bebida, cigarro, jogo, drogas etc.)

70. Continuar exercendo sua profissão

71. Ter diploma de 1º grau (ginásio)

72. Desenvolver novos potenciais, novas habilidades

73. Falta de respeito da sociedade para com os idosos

74. Poder escolher o programa de TV ou de rádio que irá assistir

75. Segurança Pública

76. Satisfazer as necessidades básicas (alimentação, vestuário, moradia, transporte, saúde, lazer etc.)

77. Ter confiança no futuro

78. Fazer o bem aos outros; solidariedade

79. Sentir-se realizado

80. Falta de amigos, de companhia

81. Ser atendido com facilidade em qualquer serviço de saúde, quando precisar

82. Doenças

83. Baixo poder aquisitivo; baixos salários

84. Gostar do próprio corpo

85. Sentir-se útil

86. Violência (assalto, roubo, briga etc.)

87. Ser lembrado pelos filhos

88. Continuar trabalhando

89. Ter paciência

90. Falta de memória; esquecimento

91. Ter facilidade para dormir

92. Dirigir automóvel

93. Más companhias

94. Ter com quem se abrir; poder desabafar com alguém

95. Adaptar-se às mudanças que ocorrem no mundo (tecnologia, caixa eletrônico, telefone, celular, computador, moda, música, costumes etc.)

96. Harmonia na família

97. Participar de festas, casamentos, reuniões

98. Ter planos e projetos para o futuro

99. Ter apoio da família

100. Ter apoio de amigos

101. Estar bem consigo mesmo

102. Assistência médica

103. Receber auxílio financeiro dos filhos

104. Ser amado

105. Ter uma religião

106. Ter um ideal a ser seguido

107. Controlar o peso
- 108. Falta de lugar para morar**
109. Sentir-se saudável
- 110. Conviver bem com os vizinhos**
111. Facilidade de transporte
- 112. Comer mal**
113. Ter um emprego
- 114. Aprender coisas novas**
115. Tomar conta de netos
- 116. Ser estimado pelas pessoas**
117. Morar com familiares (filhos, noras, genros, netos etc.)
- 118. Participar de movimentos, associações, conselhos, sindicatos etc.**
119. Ter calma, tranqüilidade
120. Ambiente sem poluição
121. Sentir-se um peso para as pessoas
- 122. Dieta com pouco sal**
123. Brigar com a família
- 124. Sentir que os filhos estão bem**
125. Ter diversão, lazer; ocupar o tempo livre
- 126. Morar bem (água encanada, esgoto, espaço, conforto, segurança etc.)**
127. Ter doença crônica (diabetes mellitus, pressão alta, reumatismo etc.)
- 128. Atendimento ruim em serviços públicos (bancos, hospitais, postos de saúde, ônibus, repartições públicas em geral)**
129. Dor no corpo (juntas, cabeça, barriga etc.)
- 130. Ajudar outras pessoas**
131. Tristeza; depressão
- 132. Estar satisfeito com o sono**
133. Estar bem vestido
- 134. Ser elegante**

135. Precisar de remédio

136. Sentir-se sozinho

137. Dependência em geral (física, econômica, social etc.)

138. Aproveitar cada momento da vida

139. Dormir fora de hora; não ter hora para dormir

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERS, M.; FRATEZI, A.C.; DE LUCCIA, N. Assessment of quality of life of patients with severe ischemia as a result of infrainguinal arterial occlusive disease. **J. Vasc. Surg.**, v.16, p.54-9, 1992.
- ALBRECHT, G.L. Subjective health assessment. In: JENKINSON, C., ed. **Measuring Health and Medical Outcomes**. London, 1994. p.7-26.
- ALDWIN, C.M. The elders life stress inventory: egocentric and nonegocentric stress. In: STEPHENS, M.E.; CROWTHER, J.H.; HOBFOLL, S.E.; TENNEMBAUM, D.L., eds. **Stress and coping in later-life families**. Washington, Hemisphere, 1990.
- ARMSTRONG, B.K.; WHITE, E.; SARACCI, R. The design of questionnaires. In: ARMSTRONG, B.K.; WHITE, E.; SARACCI, R., eds. **Principles of Exposure Measurement in Epidemiology**. Oxford, New York, Tokyo, Oxford University Press, 1992. p.137-70.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M.H.; ARANHA, E.N.G. Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé). Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v.58, n.1, p.119-27, 2000.
- AUQUIER, P.; SIMEONI, M.C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie à la santé. **Revue Prevenir.**, v.33, p.77-86, 1997.
- BALDASSARE, M.; ROSENFELD, S.; ROOK, K. The types of social relations predicting elderly well-being. **Res. Aging.**, v.6, n.4, p.549-59, 1984.
- BALTES, P.B.; BALTES, M.M. Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In: BALTES, P.B.; BALTES, M.M., eds. **Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences**. Cambridge, 1990.
- BAYLES, M.D. The value of life. **Am. J. Nurs.**, v.80, p.2226-30, 1980.
- BERGNER, M.; BOBITT, R.A.; KRESSEL, S. et al. The Sickness Impact Profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. **Int. J. Health Serv.**, v.6, p.393-415, 1976.

- BERGNER, M.; BOBITT, R.A.; CARTER, W.B.; GILSON, B.S. The Sickness Impact Profile: Development and final revision of a Health Status Measure. **Med. Care.**, v.XIX, n.8, p.787-805.
- BORGHETTI-MAIO, S.A.; ROMANO, B.W.; BOCCHI, E.; MOREIRA, L.F.; STOLF, N.; BARRETTO, A.C.P.; BELOTTI, G.; PILEGGI, F.; JATENE, A. Qualidade de vida após cardiomioplastia. **Rev. Soc. Cardiol. ESP.**, v.1, n.2, p.7-12, 1991.
- BORGHETTI-MAIO, S.A.; ROMANO, B.W.; BOCCHI, E.A.; MOREIRA, L.F.P.; PEREIRA BARRETO, A.C.; STOLF, N.A.G.; BELLOTTI, G.V.; PILLEGGI, F.; JATENE, A.D. Quality of Life after cardiomyopathy. **J. Heart Lung Transplant.**, v.13, p.271-5, 1994.
- BOWLING, A. Health Related Quality of Life: a discussion of the concept, its use and measurement. In: BOWLING, A., ed. **Measuring Disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales.** Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 1995a. p.1-19.
- BOWLING, A. Other Disease- and Condition-Specific Scales. In: BOWLING, A., ed. **Measuring Disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales.** Buckingham, Philadelphia, Open University Press, 1995b. p.278-81.
- BOWLING, A.; BRAZIER, J. Quality of Life in Social Science and Medicine. Introduction. **Soc. Sci. Med.**, v.41, n.10, p.1337-8, 1995.
- BROWNE, J.P.; O'BOYLE, C.A.; MCGEE, H.M.; JOYCE, C.R.B.; MCDONALD, N.J.; O'MALLEY, K.; HILTBRUNNER, B. Individual quality of life in the healthy elderly. **Qual. Life Res.**, v.3, p.235-44, 1994.
- BROWNE, J.P.; O'BOYLE, C.A.; MCGEE, H.M.; MCDONALD, N.J.; JOYCE, C.R.B. Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. **Qual. Life Res.**, v.6, p.301-9, 1997.
- BULLINGER, M.; ALONSO, J.; APOLONE, G.; LEPLÈGE, A.; SULLIVAN, M.; WOOD-DAUPHINEE, S.; GANDEK, B.; WAGNER, A.; AARONSON, N.; BECH, P.; FUKUHARA, S.; KAASA, S.; WARE, J.E., for the IQOLA PROJECT GROUP. Translating Health Status Questionnaires and Evaluating Their Quality: The IQOLA Project Approach. **J. Clin. Epidemiol.**, v.51, n.11, p.913-23, 1998.
- BUNGE, M. Natureza dos objetos conceituais. In: BUNGE, M. **Epistemologia: curso de atualização.** Trad. de Cláudio Navarra. São Paulo, T.A. Queiroz, Editor, Ltda., Editora da Universidade de São Paulo, 1980, p.39-50.

- CELIS DE CÁRDENAS, A.M. **Qualidade de Vida da mulher “do lar” em uma comunidade de baixa renda.** São Paulo, 1999. 124p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- CICONELLI, R.M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)”.** São Paulo, 1997. 143p. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.
- CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, N.R. Tradução para a língua portuguesa do questionário de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol.**, v.39, n.3, p.143-50, 1999.
- COCKERMAN, W.C.; SHARP, K.; WILCOX, J.A. Aging and perceived health status. **J. Gerontol.**, v.38, p.349-55, 1983.
- COOK, D.J.; GUYATT, G.H.; ADACHI, J.D.; CLIFTON, J.; GRIFFITH, L.E.; EPSTEIN, R.S; JUNIPER, E.F. Quality of life issues in women with vertebral fractures due to osteoporosis. **Arthritis Rheum.** v.36, n.6, p.750-6, 1993.
- CROCKER, D. Qualidade de Vida e Desenvolvimento: O enfoque normativo de Sen e Nussbaum. **Lua Nova.**, v.31, p.99-133, 1993.
- DENHAM, M.J. Assessment of quality of life. In: DENHAM, M.J., ed. **Care of the Long-Stay Elderly Patient.** Croom Helm. Beckenham, Kent, 1983.
- DILLON, W.R.; GOLDSTEIN, M. **Multivariate analysis: methods and applications.** New York, John Wiley & Sons, 1984. ...p.
- DOLL, J. Saúde Subjetiva e Satisfação de Vida - um Estudo Comparativo com Pessoas Idosas no Brasil e na Alemanha. **Gerontologia.**, v.6, n.3, p.99-110, 1998.
- DRAIBE, S.M. Qualidade de Vida e reformas de programas sociais: o Brasil no cenário latino-americano. **Lua Nova.**, v.31, p.5-46, 1993.
- DUCHIADE, M.P. População brasileira: um retrato em movimento. In: MINAYO, M.C.S., org. **Os muitos Brasis. Saúde e População na década de 80.** São Paulo, Rio de Janeiro, Editora Hucitec - ABRASCO, 1995. p.34.
- DUPUY, H.J. The general well-being schedule. In: MCDOWELL, I.; NEWELL, C. **Measuring Health. A guide to rating scales and questionnaires.** 2.ed. New York, Oxford, Oxford University Press, 1996. p.206-13.

- EBRAHIM, S. Clinical and Public Health perspectives and applications of Health-related Quality of Life measurement. **Soc. Sci. Med.**, v.41, n.10, p.1383-94, 1995.
- ELKINGTON, J.R. Medicine and Quality of Life. **Ann. Intern. Med.**, v.64, p.711-4, 1966.
- ELKIS, H.; HENNA NETO, J.; ALVES, T.M.; EIZENMAN, I.B.; OLIVEIRA, J.R.C.; MELO, M.F. Análise fatorial da versão em português do BPRS ancorado (BPRS-A) em pacientes com esquizofrenia refratária. **Rev. Psiq. Clín.**, v.25, n.6, Edição Especial, p.334-6, 1998.
- EVANS, D.R. Enhancing quality of life in the population at large. In: ROMNEY, D.M.; BROWN, R.I.; FRY, P.S., ed. **Improving the Quality of Life. Recommendations for People with and without Disabilities.** Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994. p. 47-88.
- FALLOWFIELD, L. The Quality of Life in the Elderly. In: FALLOWFIELD, L. **The Quality of Life. The Missing Measurement in Health Care.** London, Souvenir Press (E&A) Ltd., 1990. p.162-85.
- FARQUHAR, M. Elderly People's definitions of quality of life. **Soc. Sci. Med.**, v.41, n.10, p.1439-46, 1995a.
- FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.**, v.22, p.502-8, 1995b.
- FERNANDES, P.T.; SOUZA, E.A.P. Inventário Simplificado de Qualidade de Vida na Epilepsia Infantil: Primeiros Resultados. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v.57, v.1, p.40-3, 1999.
- FERRANS, C.E.; POWERS, M.J. Quality of Life Index: development and psychometric properties. **Adv. Nurs. Sci.**, v.8, n.1, p.15-24, 1985.
- FERRAZ, M.B.; OLIVEIRA, L.M.; ARAÚJO, P.M.P.; ATRA, E.; TUGWELL P. Crosscultural Reliability of the Physical Ability Dimension of the Health Assessment Questionnaire. **J. Rheumatol.**, v.17, p.813-7, 1990.
- FITZPATRICK, R.; FLETCHER, A.; GORE, S.; JONES, D.; SPIEGELHALTER, D.; COX, D. Quality of Life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. **B.M.J.**, v.305, p.1074-7, 1992.

- FLECK, M.P.A.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.21, n.1, p.19-28, 1999a.
- FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Públ.**, v.33, n.2, p.198-205, 1999b.
- FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Públ.**, v.34, n.2, p.178-83, 2000.
- FLETCHER, A. Discussion. In: GRIMLEY EVANS, J. Quality of life assessments and elderly people. In: HOPKINS, A., ed. **Measures of the Quality of Life and the uses to which such measures may be put.** London, Royal College of Physicians of London, 1992. p.117.
- FLETCHER, A.E.; DICKINSON, E.J.; PHILP, I. Review: Audit Measures: quality of life instruments for everyday use with elderly patients. **Age Ageing.**, v.21, p.142-50, 1992.
- FRATEZI, A.C.; ALBERS, M.; DE LUCCIA, N.; PEREIRA, C.A.B. Outcome and Quality of Life of Patients with Severe Chronic Limb Ischemia: A Cohort Study on the Influence of Diabetes. **Eur. J. Vasc. Endovasc. Surg.**, v.10, p.459-65, 1995.
- FRAYMAN, L.; CUKIERT, A.; FORSTER, C.; FERREIRA, V.B.; BURATINI, J.A. Qualidade de Vida de pacientes submetidos a cirurgia de epilepsia. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v.57, n.1, p.30-3, 1999.
- FRIES, J.F. Aging, natural death and the compression of mortality. **N. Engl. J. Med.**, v.303, p.130-5, 1980.
- FUNDAÇÃO IBGE. Características demográficas e sócio-econômicas da população. **Anuário Estatístico do Brasil.**, v.54, p.1-32, 1994.
- GILL, T.M.; FEINSTEIN, A.R. A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements. **JAMA.**, v.272, n.8, p.619-26, 1994.

- GONÇALVES, L.H.T.; DIAS, M.M.; DE LIZ, T.G. Qualidade de Vida de idosos independentes, segundo proposta de avaliação de Flanagan. **Mundo Saúde.**, v.23, n.4, p.214-20, 1999.
- GRIMLEY-EVANS, J. Quality of Life assessments and elderly people. In: HOPKINS, A., ed. **Measures of Quality of Life and the uses to which such measures may be put.** Royal College of Physicians of London, 1992. p.107-16.
- GRUPO DE LA OMS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA. La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida?. **Foro Mundial de la Salud.**, v.17, p.385-7, 1996.
- GUILLEMIN, F. Cross-cultural Adaptation and Validation of Health Status Measures. **Scand. J. Rheumatol.**, v.24, p.61-3, 1995.
- GUILLEMIN, F. The value of Utility: Assumptions underlying preferences and Quality Adjusted Life Years (editorial). **J. Rheumatol.**, v.26, p.1861-3, 1999.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of Health-Related Quality of Life Measures: Literature review and proposed guidelines. **J. Clin. Epidemiol.**, v.46, n.12, p.1417-32, 1993.
- GUYATT, G.H.; TOWNSEND, M.; BERMAN, L.B.; PUGSLEY, S.O. Quality of Life in patients with chronic airflow limitation. **Br. J. Dis. Chest.**, v.81, n.1, p.45-54, 1987.
- GUYATT, G.H.; MITCHELL, A.; IRVINE, E.J.; SINGER, J.; WILLIAMS, N.; GOODACRE, R.; TOMPKINS, C. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. **Gastroenterology.** v.96, p.804-10, 1989.
- GUYATT, G.H.; EAGLE, J.; SACKETT, B.; WILLAN, A.; GRIFFITH, L.; MCILROY, W.; PATTERSON, C.J.; TURPIE, I. Measuring quality of life in the frail elderly. **J. Clin. Epidemiol.**, v.46, n.12, p.1433-44, 1993.
- GUYATT, G.H.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measuring Health-related Quality of Life. **Ann. Intern. Med.**, v.118, p.622-9, 1993.
- GUYATT, G.H.; JAESCHKE, R.; FEENY, D.H.; PATRICK, D.L. Measurements in Clinical Trials: Choosing the right approach. In: SPILKER, B., ed. **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.** 2.ed.. Philadelphia, New York, Lippincott - Raven Publishers, 1996. p. 41-8.

- HAIR JUNIOR, J.F.; ANDERSON, R.E.; TATHAM, R.L.; BLACK, W.C., ed. **Multivariate Data Analysis with readings.** 4.ed. London, Prentice-Hall International (UK) Limited, , 1995. ...p.
- HANESTAD, B.R. Errors of measurement affecting the realibility and validity of data acquired from self-assessed quality of life. **Scand. J. Caring Sci.**, v.4, n.1, p.29-34, 1990.
- HOLANDA-FERREIRA, A.B. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa.** 2.ed. edição, revista e aumentada. Editora Nova Fronteira S.A., 1986.
- HORLEY, J. Life Satisfaction, Happiness and Morale: two problems with the use of Subjective Well-Being Indicators. **Gerontologist.**, v.24, n.2, p.124-7, 1984.
- HUNT, S.M.; MCKENNA, S.P.; MCEWEN, J.; BACKETT, E.M.; WILLIAMS, J.; PAPP, E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. **J. Epidem. Comm. Health.** v.34, p.281-6, 1980.
- HUNT, S.M.; MCKENNA, S.P.; MCEWEN, J.; WILLIAMS, J.; PAPP, E. The Nottingham Health Profile: Subjective Health Status and medical consultations. **Soc. Sci. Med.** v.15A, p.221-9, 1981.
- HUNT, S. M.; MCEWEN, J.; MCKENNA, S.P. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. **J. R. Coll. Gen. Pract.**, v.35, p.185-8, 1985.
- HYLAND, M.E.; FINNIS, S.; IRVINE, S.H. A scale for assessing quality of life in adult asthma sufferers. **J. Psychosom. Res.**, v.35, n.1, p.99-110, 1991.
- JACOB-FILHO, W.; PASCHOAL, S.M.P.; LITVOC, J. Qualidade de Vida dos Idosos: apresentação de um instrumento. In: CONGRESSO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA DO MERCOSUL, 1., Foz do Iguaçu, 1999. **Resumos.** Foz do Iguaçu, 1999. v.1(?), p.36.
- JUNIPER, E.F.; GUYATT, G.H.; EPSTEIN, R.S.; FERRIE, P.J.; JAESCHKE, R.; HILLER, T.K. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. **Thorax.** v.47, p.76-83, 1992.
- JUNIPER, E.F.; GUYATT, G.H.; STREINER, D.L.; KING, D.R. Clinical Impact Versus Factor Analysis for Quality of Life Questionnaire Construction. **J. Clin. Epidemiol.**, v.50, n.3, p.233-8, 1997.

- KALACHE, A.; VERAS, R.P.; RAMOS, L.R. O envelhecimento da população mundial. Um desafio novo. **Rev. Saúde Públ.**, v.21, n.3, p.200-10, 1987.
- KANE, R.A. Assessing social function in the elderly. **Clin. Geriatr. Med.**, v.3, n.1, p.87-98, 1987.
- KAPLAN, R.M.; ANDERSON, J.P.; WU, A.W. Applications in AIDS, cystic fibrosis and arthritis. **Med. Care.**, v.27, p.S27-S43, 1989.
- KIMURA, M. **Tradução para o Português e Validação do “Quality of Life Index”, de Ferrans e Powers.** São Paulo, 1999. 85p. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- KINSMAN, R.A.; YAROUSH, R.A.; FERNANDEZ, E.; DIRKS, J.F.; SCHOCKET M; FUKUHARA, J. Symptoms and experiences in chronic bronchitis and emphysema. **Chest.** v.83, p.755-61, 1983.
- KIRSHNER, B.; GUYATT, G.H. A methodologic framework for assessing health indices. **J. Chr. Diseases.** V.38, p.27-36, 1985.
- KLEINBAUM, D.G.; KUPPER, L.L. **Applied regression analysis and other multivariable methods.** Boston, Massachusetts, Duxbury Press, 1978. ...p.
- KÖCHE, J.C. Hipóteses e Variáveis. In: KÖCHE, J.C. **Fundamentos de Metodologia Científica.** 7.ed. ampliada. Caxias do Sul, Porto Alegre, Editora Vozes, 1985. p.64-76.
- KOZMA, A.; STONES, M.J. The Measurement of Happiness: Development of the Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH). **J. Gerontol.**, v.35, n.5, p.906-12, 1980.
- LARSON, R. Thirty years of research on the subjective well-being of older Americans. **J. Gerontol.**, v.33, n.1, p.109-25, 1978.
- LAWTON, M.P. The dimensions of morale. In: KENT, D.P.; KASTENBAUM, R.; SHERWOOD, S., ed. **Research planning and action for the elderly: the power and potential of social science.** New York, Behavioral Publications, 1972. p.144-65.
- LAWTON, M.P. The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale: a revision. **J. Gerontol.**, v.30, p.85-9, 1975.

- LAWTON, M.P. Environment and other determinants of well-being in older people. **Gerontologist.**, v.23, n.4, p.349-57, 1983.
- LAWTON, M.P. Quality of Life in Chronic Illness. **Gerontology.**, v.45, p.181-3, 1999.
- LAWTON, M.P.; MOSS, M.; HOFFMAN, C.; GRANT, R.; HAVE, T.T.; KLEBAN, M.H. Health, Valuation of Life, and the Wish to Live. **Gerontologist.**, v.39, n.4, p.406-16, 1999.
- LINDSTRÖN, B. Quality of life: a model for evaluating Health for All. Conceptual considerations and policy implications. **Soz. Präventivmed.**, v.37, p.301, 1992.
- LISS, P. On need and quality of life. In: NORDENFELT, L., ed. **Concepts and measurement of Quality of Life in Health Care.** Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994. p.63-78
- LITVOC, J.; PEREIRA, J.C.R.; PASCHOAL, S.M.P.; JACOB-FILHO, W. Qualidade de Vida dos Idosos: Avaliação dos parâmetros objetivos. In: I CONGRESSO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA DO MERCOSUL, Foz do Iguaçu, 1999. Resumos. Foz do Iguaçu, 1999. P.36.
- LITWIN, M.S. et al. The UCLA PROSTAT CANCER INDEX - Development, reliability and validity of Health Related Quality of Life. **Med Care** 1992; 30: 473-83.
- MARCOLIN, M.A. Escala de qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos. **Rev. Psiq. Clín.**, v.25, n.6, Edição Especial, p.352-6, 1998.
- MARKS, G.B.; DUNN, S.M.; WOOLCOCK, A.J. A scale for the measurement of quality of life in adults with asthma. **J. Clin. Epidemiol.**, v.45, n.5, p.461-72, 1992.
- MARX, R.G.; BOMBARDIER, C.; HOGG-JOHNSON, S.; WRIGHT, J.G. Clinimetric and Psychometric Strategies for Development of a Health Measurement Scale. **J. Clin. Epidemiol.**, v.52, n.2, p.105-11, 1999.
- MCCLOSKEY, H.J. Human Needs, Rights and Political Values. **Am. Philos. Quart.**, v.13, p.1-11, 1976.
- MCDOWELL, I.; NEWELL, C. The theoretical and technical foundations of health measurement. In: MCDOWELL, I.; NEWELL, C. ed. **Measuring Health. A guide to rating scales and questionnaires.** 2.ed. New York, Oxford, Oxford University Press, 1996a. p.10-46.

- MCDOWELL, I.; NEWELL, C. General Health Status and Quality of Life. In: MCDOWELL, I.; NEWELL, C., ed. **Measuring Health. A guide to rating scales and questionnaires.** 2.ed. New York, Oxford, Oxford University Press, 1996b. p.380.
- MCDOWELL, I.; NEWELL, C. **Measuring Health. A guide to rating scales and questionnaires.** 2.ed. New York, Oxford, Oxford University Press, 1996c. 523p.
- MCHORNEY, C.A. Generic Health Measurement: Past Accomplishments and a Measurement Paradigm for the 21st Century. **Ann. Intern. Med.**, v.127, p.743-50, 1997.
- MCHORNEY, C.A.; WARE JUNIOR, J.E.; RACZEK, A.E. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. **Med Care.**, v.31, p.247-63, 1993.
- MCHORNEY, C.A.; WARE JUNIOR, J.E.; LU, J.F.R.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions and reliability across diverse patient groups. **Med. Care.**, v.32, p.40-66, 1994.
- MCSWEENEY, A.J.; CREER, T.L. Health-Related Quality of Life Assessment in Medical Care. **Dis. Mon.**, v.XLI, n.1, p.5-71, 1995.
- METRÔ NEWS SUL**, São Paulo, 04 maio, 1999.
- MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva.**, v.5, n.1, p.7-18, 2000.
- MUSSCHENGA, A.W. Quality of Life and Handicapped People. In: NORDENFELT, L., ed. **Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care.** Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994. p.181-97.
- MUSSCHENGA, A.W. The relation between concepts of quality of life, health and happiness. **J. Med. Philos.**, v.22, p.11-28, 1997.
- NASSAR, S.M.; GONÇALVES, L.H.T. A confiabilidade da Escala de Qualidade de Vida de Flanagan, versão em português. In: I Congresso de Geriatria e Gerontologia do Mercosul, Foz do Iguaçu, 1999. **Temas Livres.** Foz do Iguaçu, 1999. p.46.
- NERI, A.L., org. **Qualidade de Vida e Idade Madura.** Campinas, Papirus Editora, 1993a. 285p.

- NERI, A.L. Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidências de pesquisa. In: NERI, A.L., org. **Qualidade de Vida e Idade Madura**. Campinas, Papyrus Editora, 1993b. p.9-55.
- NEUGARTEN, B.L.; HAVIGHURST, R.J.; TOBIN, S.S. The measurement of Life Satisfaction. **J. Gerontol.**, v.16, p.134-43, 1961.
- NOBRE, M.R.C. Qualidade de Vida. **Arq. Bras. Cardiol.**, v.64, n.4, p.299-300, 1995.
- NORDENFELT, L. Introduction. In: NORDENFELT, L., ed. **Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care**. Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994a. p.1-15.
- NORDENFELT, L. Towards a theory of Happiness: a subjectivist notion of quality of life. In: NORDENFELT, L., ed. **Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care**. Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994b. p. 35-57.
- OLESON, M. Subjectively Perceived Quality of Life. **Image J. Nurs. Sch.**, v.22, n.3, p.187-90, 1990.
- ORDWAY, S.H. **Resources and the American Dream. Including a Theory of the Limits to Grow**. New York, The Ronald Press Comp, 1953.
- ORY, M.G.; COX, D.M. Forging ahead: linking health and behavior to improve quality of life in older people. In: ROMNEY, D.M.; BROWN, R.I.; FRY, P.S., ed. **Improving the Quality of Life. Recommendations for People with and without Disabilities**. Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994. p.89-120.
- OSBORN, H.F. **The Limits of the Earth**. London, Faber & Faber, 1957.
- OSTENFELD, E. Aristotle on the good life and quality of life. In: NORDENFELT, L., ed. **Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care**. Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers, 1994, p.19-33.
- PALMORE, E. Predictors of Successful Aging. **Gerontologist.**, v.19, n.5, p.427-31, 1979.
- PALMORE, E.; KIVETT, V. Change in life satisfaction. **J. Gerontol.**, v.30, n.1, p.85-9, 1975.

- PASCHOAL, S.M.P. Autonomia e Independência. In: PAPALÉO-NETTO, M., ed. **Gerontologia**. São Paulo, Editora Atheneu, 1996a. p.313-23.
- PASCHOAL, S.M.P. Epidemiologia do Envelhecimento. In: PAPALÉO NETTO, M., ed. **Gerontologia**. São Paulo, Editora Atheneu, 1996b. p.26-43.
- PASCHOAL, S.M.P.; LITVOC, J.; JACOB-FILHO, W. Qualidade de Vida dos Idosos: Avaliação dos parâmetros subjetivos. In: I CONGRESSO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA DO MERCOSUL, Foz do Iguaçu, 1999. **Resumos**. Foz do Iguaçu, 1999. p.36.
- PIHLBLAD, C.T.; ADAMS, D.L. Widowhood, social participation and life satisfaction. **Aging Hum. Dev.**, v.3, n.4, p.323-30, 1972.
- PITTA, A.M.F. Qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental. Apresentação de um instrumento de avaliação - Winsconsin - Quality of Life Index - W-QLI. **Rev. Psiq. Clin.**, v.26, n.2, Edição Especial, p.68-77, 1999.
- RAMOS, L.R.; VERAS, R.P.; KALACHE, A. Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira. **Rev. Saúde Públ.**, v.21, n.3, p.211-24, 1987.
- ROMANO, B.W. Qualidade de Vida: teoria e prática. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo.**, v.3, p.6-9, 1993. Suplemento A.
- ROSS, D. A Ética. In: ROSS, D. **Aristóteles**. Lisboa, Publicações Dom Quixote, 1987. p. 196-7.
- ROWE, J.W.; KHAN, R.L. Human aging: usual and successful. **Science.**, v.237, p.143, 1987.
- SCHIPPER, H.; CLINCH, J.J.; OLWENY, C.L.M. Quality of Life Studies: Definitions and Conceptual Issues. In: SPILKER, B., ed. **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials**. 2.ed. Philadelphia, New York, Lippincott-Raven Publishers, 1996. p.11.
- SETIÉN, M.L. Introducción. In: SETIÉN, M.L., ed. **Indicadores Sociales de Calidad de Vida. Un sistema de medición aplicado al País Vasco**. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, Colección "Monografías", n.133. Siglo Veintuno de España Editores, A.S., 1993. p.XXII.
- SILVESTRE, J.A.; KALACHE, A.; RAMOS, L.R.; VERAS, R.P. O envelhecimento populacional brasileiro e o setor saúde. **Arq. Geriatr. Gerontol.**, v.0, n.1, p.81-9, 1996.

- SLEVIN, M.L.; PLANT, H.; LYNCH, D.; DRINKWATER, J.; GREGORY, W.M. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? **Br. J. Cancer.**, v.57, p.109-12, 1988.
- SMEE, C. How might measures of quality of life be useful to me as a health economist?. In: HOPKINS, A., ed. **Measures of the quality of life and the uses to which such measures may be put.** London, Royal College of Physicians of London, 1992. p.15-7.
- SNOW, R.; CRAPO, L. Emotional bondedness, subjective well-being and health in elderly medical patients. **J. Gerontol.**, v.37, n.5, p.609-15, 1982.
- SOUZA, E.A.P. Qualidade de Vida na epilepsia infantil. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v.57, n.1, p.34-39, 1999.
- SPIPKER, B. Introduction. In: SPIPKER, B., ed. **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials.** 2.ed. Philadelphia, New York, Lippincott-Raven Publishers, 1996. p.1.
- STONES, M.J.; KOZMA, A. Happiness and activities in later life: A propensity formulation. **Can. Psychology.**, v.30, p.3, 1989.
- TAMBURINI, M. Twenty years of research on the evaluation of quality of life in medicine. In: TAMBURINI, M. **Quality of life assessment in Medicine. GLAMM Interactive.** CD-ROM for Windows 95 & 98. 3.ed. 1998.
- TESTA, M.A.; SIMONSON, D.C. Assessment of Quality of Life Outcomes. **N. Engl. J. Med.**, v.334, n.13, p.835-40, 1996.
- THE WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). **Qual. Life Res.**, v.2, p.153-9, 1993.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v.41, n.10, p.1403-9, 1995.
- WARE, J.E. Measuring patients' views: the optimum outcome measure. **B.M.J.**, v.306, p.1429-30, 1993.
- WARE, J.E.; SHERBOURNE, C.D. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med. Care.**, v.30, p.473-83, 1992.

- WILLIAMS, T.F. Geriatrics: Perspective on Quality of Life and Care for Older People.
In: SPILKER, B., ed. **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials**.
2.ed. Philadelphia, New York, Lippincott-Raven Publishers, 1996. p.803-7.
- WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing Quality of Life in Clinical Research: From where
have we come and where are we going. **J. Clin. Epidemiol.**, v.52, n.4, p.355-63,
1999.
- WRIGHT, J.G.; FEINSTEIN, A.R. A comparative contrast of clinimetric and
psychometric methods for constructing indexes and rating scales. **J. Clin.
Epidemiol.**, v.45, n.11, p.1201-18, 1992.
- YSSELDYKE, J.E.; MARSTON, D. Issues in the psychological evaluation of children.
In: HASSELT, V.B.V.; STRAIN, P.S.; HERSON, M., eds. **Handbook of
developmental and physical disabilities**. New York, Pergamon, 1988. p.21-37.