



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Gustavo Corrêa Matta

**A medida política da vida: a invenção do WHOQOL e a construção
de políticas de saúde globais**

Rio de Janeiro

2005

Gustavo Corrêa Matta

**A medida política da vida: a invenção do WHOQOL e a construção
de políticas de saúde globais**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos.

Rio de Janeiro
2005

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB-C

M435 Matta, Gustavo Corrêa.
 A medida política da vida: a invenção do WHOQOL e a
 construção de políticas de saúde globais / Gustavo Corrêa Matta.
 – 2005.
 226f.

 Orientador: Ruben Araujo de Mattos.
 Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de
 Janeiro, Instituto de Medicina Social.

 1. Política de saúde – Teses . 2. Qualidade vida – Teses.
 3. Organização Mundial da Saúde – Teses. I. Mattos, Ruben
 Araujo de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto
 de Medicina Social. III. Título.

CDU614.008.1

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada da fonte.

Assinatura

Data

Gustavo Corrêa Matta

**A medida política da vida: a invenção do WHOQOL e a construção
de políticas de saúde globais**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 06 de maio de 2005.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos (Orientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Carlos Alberto Platino
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dra. Mary Jane Paris Spinnk
Departamento de Psicologia – PUC-SP

Prof. Dr. Marcelo Gerardin Poirot Land
Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – UFRJ

Rio de Janeiro

2005

DEDICATÓRIA

Para meus pais, Fuad e Maria Therezinha.

AGRADECIMENTOS

São tantos amigos, mestres, colegas, conhecidos que construíram comigo esta trajetória. Gostaria aqui de lembrar e de agradecer aqueles que fizeram da minha vida e do meu trabalho, uma construção, ao mesmo tempo, coletiva e singular. Sinto que essas pessoas foram capazes de trazer um brilho especial à vida e ao mundo que vivemos.

Algumas pessoas me apresentaram o mundo, transmitiram não só conhecimentos, mas ética, respeito e afeto. Seus trabalhos influenciaram minhas idéias e minha vida. A vocês a minha eterna gratidão e o meu reconhecimento: Nise da Silveira, Júlio de Mello Filho, José Cavaliere Sampaio, Virgílio Pinho da Cruz, Jurandir Freire Costa, Madel Luz, Benilton Bezerra, Kenneth Rochel de Camargo Jr, Ruben Mattos e Mary Jane Spink.

À Michel Foucault e suas idéias, que me acompanham desde a graduação e até hoje surgem renovadas a cada desafio intelectual e social.

À Universidade do Estado do Rio de Janeiro que me acolheu há 15 anos, e me faz acreditar e lutar pela universidade pública, e tentar retribuir tudo o que me proporcionou em conhecimento e experiência.

A Ruben Mattos pelo apoio, simplicidade e carinho com que conduz nossa amizade e nosso trabalho. A sabedoria e a crítica precisa e pertinente que sempre está presente em nossos encontros, invade nossas almas querendo sempre mais, fazendo com que nosso ofício seja ainda mais prazeroso. Com Ruben ganhei mais que um orientador, ganhei um amigo e um companheiro de idéias para um mundo melhor.

À Mary Jane. Suas idéias, seu carinho e apoio me fizeram acreditar ainda mais neste trabalho e na psicologia. Seu trabalho sobre práticas discursivas deu novas cores à minha pesquisa e a Psicologia Social que conhecia até então.

Kenneth, sinto-me muito feliz por ter a tua companhia e amizade por tantos anos. Suas idéias, seu apoio e nossa cumplicidade construíram muito do que sou hoje. Você, uma vez, me incentivou a alçar vôos mais longos ... É muito bom voar na tua companhia.

À amizade. Compreender os sentidos dessa palavra é talvez conhecer os sentidos da vida. É um valor que quero aprender a cultivar ainda mais.

Meus amigos muito especiais, cúmplices na vida e no trabalho: Marly Cruz, Marcelo Maciel, Mauro Paiva, Rosinda Oliveira, Erimaldo Nicácio e Sylvia Lima.

Aos meus colegas de mestrado, de doutorado e de toda a vida: Tatiana, Carlos e Sueli, Márcia, Gabriela Mosegui e Gabriela Soares.

À Mario Dal Poz, pela atenção em responder minhas constantes mensagens de esclarecimento e contatos junto à OMS.

À secretaria, em especial à Márcia e todos os funcionários do IMS, que sempre me receberam com muito carinho e boa vontade.

Gostaria de agradecer à Mônica Moraes pela digitação da bibliografia e pela solidariedade ao perceber minha exaustão no trabalho final da tese.

Aos meus alunos, pelo quanto me ensinam e me fazem procurar alternativas emancipatórias para o desafio da educação.

Aos colegas da Clínica Nefrológica que acompanharam e sempre torceram pelo sucesso deste trabalho.

Aos meus irmãos de todas as horas, de poesia e beleza, de força e coragem: Fabíola e Pablo.

À Eliane, minha companheira de tantos anos, minha amiga, meu amor. Teu incentivo, tua força e tua verdade me fizeram chegar até aqui. Para Gisella, Stephanie, Nicholas e a linda e alegre Luna, o amor de um “pãe”.

Philippe: Dizem que os filhos envelhecem os pais. O meu filho traz o cheiro e a força da juventude para minha vida. Esse amor é a minha qualidade de vida.

À meus pais, meu irmão Paulo, Cristina e Bia. Tantos são os tropeços da vida, mas nesse caminho conheci a força do seu amor e a fé que temos em nossa união.

“Os classificadores de coisas, que são aqueles homens de ciência cuja ciência é só classificar, ignoram, em geral, que o classificável é infinito e portanto se não pode classificar. Mas o em que vai meu pasmo é que ignorem a existência de classificáveis incógnitos, coisas da alma e da consciência que estão nos interstícios do conhecimento.”

Fernando Pessoa

RESUMO

MATTA, Gustavo Corrêa. *A medida política da vida: a invenção do WHOQOL e a construção de políticas de saúde globais*. 2005. 226 f. Tese (doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.

Este trabalho tem o objetivo de discutir o surgimento e desenvolvimento da noção de qualidade de vida como uma estratégia de avaliação em saúde, a partir da trajetória do instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL. Através de uma perspectiva construcionista foi realizada uma pesquisa bibliográfica e documental identificando os usos da noção de qualidade de vida nas políticas de saúde internacionais e na literatura médica. A discussão proposta pelo trabalho aponta para as relações entre os processos de globalização e o campo da saúde como a matriz política e cognitiva para o surgimento dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida, principalmente a partir de sua perspectiva transcultural. A criação e uso do WHOQOL em seus diversos centros de pesquisa distribuídos em 40 países visam produzir consensos técnicos e políticos para a construção de sistemas de informação em saúde baseada em critérios universais, possibilitando às agências internacionais, como a OMS, influir globalmente sobre as políticas nacionais de saúde.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Organização Mundial de Saúde. WHOQOL. Globalização. Construcionismo.

ABSTRACT

This work aims to discuss the emergence and development of the concept of quality of life as an strategy to assess health, based on the WHOQOL, an instrument developed by the World Health Organization to assess quality of life. Through a constructionist perspective, a bibliographical and documental research has been carried out, in order to identify uses of the concept of quality of life in international health policies and in medical literature. The discussion provided by this work points to the relations between globalization processes and the health area as political and cognitive matrix for the emergence of tools to assess quality of life mainly from their transcultural perspective. The creation and use of the WHOQOL in research centers in 40 countries aim to produce technical and political consensus to build health information systems based on universal systems, and afford international agencies, like WHO, worldwide influence on national health politics.

Keywords: Quality of life. World Health Organization. WHOQOL. Globalization. constructionism.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	McDonald's na China	53
Figura 2	Fórum Social Mundial	54
Figura 3	I Assembleia de Saúde dos Povos	59
Figura 4	Assembleia Mundial de Saúde.....	75
Figura 5	Reunião do Grupo-Executivo.....	75
Quadro 1	Os Escritórios Regionais da OMS e sua área de abrangência	76
Quadro 2	Evolução Orçamentária bi-anual OMS - 88/99 - 00/01	77
Quadro 3	Recursos Orçamentários e Extra-Orçamentários por Escritório Regional OMS - 98/99	78
Figura 6	Conferência de Alma-Ata	79
Figura 7	Halden Mahler em Alma-Ata.....	81
Gráfico 1	Orçamento Regular da OMS nos últimos 13 anos.....	91
Gráfico 2	Tema Qualidade de Vida em Periódicos 1970 - 2004	114
Quadro 4	A evolução dos Indicadores Genéricos de HRQL	115
Quadro 5	Domínios da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde	128
Figura 8	Esquema de Qualidade de Vida	129
Figura 9	Dimensões da Qualidade de Vida I.....	130
Figura 10	Dimensões da Qualidade de Vida II.....	131
Quadro 6	Metodologia de tradução da OMS	141
Quadro 7	Fases no Desenvolvimento do WHOQOL.....	142
Quadro 8	Domínios e facetas do WHOQOL	145
Quadro 9	Critérios para as questões do WHOQOL	146
Gráfico 3	Contribuição de Questões para o WHOQOL	147
Gráfico 4	Artigos Publicados no Medline com WHOQOL	152
Gráfico 5	Distribuição dos artigos por países	153
Gráfico 6	Trabalhos Publicados pelos centros participantes do projeto piloto	

	do WHOQOL Group	155
Gráfico 7	Escore do WHOQOL 100 em 6 grupos de doenças	156
Gráfico 8	Qualidade de Vida Global em 1999	157
Gráfico 9	Classificação dos trabalhos utilizando WHOQOL	158
Quadro 10	Centros de Pesquisa sobre WHOQOL	163
Gráfico 10	Resultado da Aplicação do WHOQOL-BREF on-line	174
Gráfico 11	Qualidade de Vida Global com Relação à Idade	175

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
1	NOSSAS ESCOLHAS ÉTICO-METODOLÓGICAS	22
1.1	A nova retórica e a teoria da argumentação	27
1.2	A perspectiva construcionista	32
1.3	Boaventura de Sousa Santos e a transição paradigmática	34
1.4	Foucault e a governamentalidade	40
2	PROCESSOS DE GLOBALIZAÇÃO E SAÚDE	47
2.1	Processos de globalização	47
2.2	Produção de conhecimento e processos de globalização	50
2.3	Global health: a constituição de novo campo político	55
3	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE: DO CONTROLE DE EPIDEMIAS À LUTA PELA HEGEMONIA	66
3.1	OMS – Sua História e sua política	68
3.2	OMS – funcionamento	74
3.3	OMS – financiamento	77
3.4	OMS: Um passado glorioso. Um futuro duvidoso	78
3.5	OMS: mudança ou morte	85
3.6	A crise na OMS	89
3.7	Ofertar idéias ou implementar programas ?	90
3.8	A gestão Gro Harlem Brundtland	92
3.9	O polêmico relatório de 2000	95
3.10	Reforma administrativa -financeira ou política ?	98
4	QUALIDADE DE VIDA: UMA NOÇÃO GLOBAL	102
4.1	Histórico e desenvolvimento da noção de qualidade de vida	103
4.2	Do desenvolvimento humano à qualidade de vida	106
5	QUALIDADE DE VIDA COMO INDICADOR DE SAÚDE	112

5.1	O surgimento de um novo campo: qualidade de vida relacionada à saúde	113
5.2	Duplo corte epistemológico: avaliando sistemas de saúde e intervenções	118
5.3	Qualidade de vida em saúde: retórica social, ética e política ?	122
5.4	Esquartejando e medindo: a mecânica da qualidade de vida em saúde	128
5.5	Em busca de uma definição de qualidade de vida	132
6	O PROJETO WHOQOL	137
6.1	Origem e desenvolvimento do Projeto WHOQOL	138
6.2	O Método WHOQOL	139
6.3	As fases do desenvolvimento do instrumento	142
6.4	Os usos do WHOQOL na literatura médica	151
6.5	A estrutura dos artigos sobre o WHOQOL	155
6.6	Classificação dos trabalhos utilizando o WHOQOL	158
6.7	A OMS e o WHOQOL Group atualmente	162
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	168
	REFERÊNCIAS	177
	Artigos Pesquisados sobre o WHOQOL no MEDLINE	190
	ANEXO A - Resultado do WHOQOL-BREF on-line	206
	ANEXO B - Versão brasileira do WHOQOL-100	212

INTRODUÇÃO

Em minha dissertação de Mestrado (Matta, 1998) pesquisei as estratégias e processos de subjetivação empreendidos pela instituição médica no tratamento dos chamados Renais Crônicos. Tinha o objetivo de mostrar como as práticas, discursos, hábitos e linguagem que concebiam a doença renal e seu tratamento convergiam para uma descrição naturalizada e medicalizada dos sujeitos que se submetem ao tratamento hemodialítico, impossibilitando outras descrições, diferentes dos passivos, impotentes, deprimidos e não cooperativos renais crônicos.

Chamava-me a atenção, a partir da pesquisa bibliográfica e depoimentos dos atores entrevistados, a presunção de que a boa qualidade da diálise e o transplante renal trariam qualidade de vida aos pacientes. Nas legislações mais recentes sobre o tratamento da Insuficiência Renal Crônica (IRC) uma das metas fundamentais a ser atingida é a melhoria da qualidade de vida dos doentes, principalmente através do controle da qualidade técnica do tratamento oferecido (Brasil, 1997 e 2000).

Como descrevi anteriormente (Matta, 2004), pude observar em meu trabalho como psicólogo do Programa Rio Transplante da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, era comum observar o argumento da melhoria da qualidade de vida do paciente como um efeito direto do transplante, e utilizado como critério de indicação dessa terapêutica, para sensibilizar a população e estimular a doação de órgãos.

É interessante observar que essas descrições não apresentam uma definição do que seria qualidade de vida, e nem dos critérios mínimos que indicassem a possibilidade de descrevê-la ou avaliá-la, ficando subentendido que a boa qualidade técnica dos procedimentos resultaria na melhoria da qualidade de vida dos doentes. (Matta, 2000)

Desse modo, algumas questões me inquietaram: da mesma forma que a medicina produziu os chamados “renais crônicos” (Matta, 2000), não estaria em curso um processo de construção de uma concepção naturalizada e medicalizada de qualidade de vida ? Que valores estruturam ou concebem esse uso da noção de qualidade de vida ?

Certamente, ninguém será capaz de negar, por exemplo, que o transplante bem sucedido, o tratamento dialítico realizado com critérios de excelência técnica, o bom controle da hipertensão arterial através orientações médicas e nutricionais, proporcionarão condições físicas, e muito provavelmente psicológicas, melhores para o paciente e sua própria vida.

Poderíamos inicialmente valorizar e incentivar essa “atitude” médica, através da noção de Qualidade de Vida, como um avanço no reconhecimento de uma concepção mais ampla de saúde, mais humanizada, ética e democrática, e que parta principalmente das repercussões da doença e de seu tratamento sobre a realidade dos próprios pacientes (Ferraz, 1998). Também poderíamos comemorar o declínio do reducionismo biológico da medicina frente a valorização da vida, a consolidação de uma visão interdisciplinar do processo saúde/doença na avaliação do tratamento e na definição de políticas.

Mas por outro lado, o que se entende por qualidade de vida ? Quais os jogos de linguagem que dão origem a essa concepção ? Como essa noção surge na literatura médica e a partir de que momento ela se torna um importante aliado

do ato médico e um argumento para a definição de políticas de assistência à saúde ?

Com essas questões em mente iniciei uma investigação do tema qualidade de vida e suas relações com a saúde, a medicina e a sociedade. Entre as diversas evidências observadas, gostaria de destacar alguns pontos relevantes:

- 1- O volume crescente de publicações sobre o tema qualidade de vida, e a concentração da produção desses trabalhos a partir da década de 90.

Esse tópico evidencia a influência, relativamente recente, dessa noção na área da saúde e principalmente, a intensa produção científica em torno da noção de qualidade de vida. Como se verá adiante, qualidade de vida tornou-se muito mais um instrumento de avaliação de políticas e procedimentos médicos, do que uma política de intervenção e / ou promoção em saúde.

- 2- A existência de numerosos instrumentos de mensuração de qualidade de vida.

Com um enfoque predominantemente quantitativo, esses instrumentos reduzem a vida a um complexo mecânico e analítico, dividindo-a em dimensões ou domínios, onde a indexação e soma desses domínios resultaria em escores numéricos de qualidade de vida. Essa metodologia evidencia a necessidade de controle, mensuração e padronização de um fenômeno ou descrição subjetiva transformando-a em um dado objetivo, universal e determinista.

- 3- A existência de esforços e cooperações internacionais no sentido de desenvolver um instrumento transcultural de qualidade de vida.

O objetivo é a utilização dos instrumentos de qualidade de vida como um critério para avaliação e implementação de condutas médicas, programas e políticas de saúde, a partir do estabelecimento de critérios

universais que permitam estabelecer comparações entre as populações de diversas regiões do mundo, independente de suas especificidades socioculturais.

No que diz respeito a esse último item, a Organização Mundial de Saúde (OMS) tem desempenhado um papel fundamental no estudo, desenvolvimento, aplicação e divulgação desses instrumentos em todo o mundo, produzindo indicadores para avaliação de procedimentos, políticas e até mesmo de sistemas de saúde.

Como uma agência internacional que pretende ser referência e influir sobre as políticas de saúde nacionais, a OMS desenvolveu, desde o início dos anos 90, uma estratégia para a construção de indicadores que reforcem a hegemonia dessa organização no cenário sanitário internacional. E entre esses indicadores, a possibilidade de formulação de instrumentos transculturais e multidimensionais, são fundamentais para identificação de demandas e o mapeamento global da situação de saúde em todo o mundo.

A partir dos argumentos descritos acima pode perceber que o tema qualidade de vida tomou uma proporção não somente cultural, mas principalmente científica e política, especialmente no campo da saúde.

Nesse sentido, nos interessamos em examinar a criação e desenvolvimento de um instrumento de mensuração de qualidade de vida, o WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), que foi desenvolvido no âmbito da OMS, com o objetivo inicial de realizar uma investigação da noção de qualidade de vida e sua apropriação pela medicina e pela política.

No início do trabalho de investigação tínhamos em mente algumas hipóteses:

A primeira hipótese era que a OMS adotava, a exemplo do que ocorreu com o Banco Mundial no episódio do Relatório Investindo em Saúde, uma nova estratégia para a retomada da liderança política no cenário internacional, agora instrumentalizada por indicadores multidimensionais, que a partir da construção de evidências científicas poder influir na organização dos sistemas nacionais de saúde de forma mais sistemática.

A segunda hipótese era que o instrumento de avaliação de qualidade de vida em saúde da OMS, WHOQOL, era um dos instrumentos em competição no interior da própria agência, ao lado do DALY e outros, em busca de um instrumento hegemônico que pudesse avaliar sistemas de saúde, políticas, procedimentos, programas de saúde e terapêuticas.

No decorrer da pesquisa fomos nos deparando com evidências que redirecionaram o trabalho, produzindo novos sentidos e construindo novos objetos.

A primeira, e talvez mais significativa evidência, foi a percepção de que qualidade de vida tornou-se uma noção global, no sentido de suas relações com os processos de globalização social, política, econômica e cultural.

É possível podermos seguir a origem e desenvolvimento dos discursos sobre qualidade de vida emergindo de noções como desenvolvimento humano, condições de vida, expectativa de vida, preocupações ecológicas e ambientais, condições de trabalho, e que se apresenta como um valor e com um forte apelo retórico na maioria das formas de globalização atuais. É como se qualidade de vida possa ser um dos argumentos para empreender comparações, avaliações e políticas em diversos países e culturas, apresentando-se como uma ferramenta de governo.

Ao longo da pesquisa, identificamos também a organização de um novo campo político denominado "Global Health", que em nome da qualidade de vida e da saúde dos povos em desenvolvimento, propõe avaliações globais de saúde, políticas globais para os sistemas nacionais, a expansão da tecnologia e recursos da indústria da saúde dos países desenvolvidos para todo o mundo, e identifica a necessidade de monitoramento de doenças nos países pobres, como malária, cólera e outras, como questão de defesa nacional para países como os Estados Unidos.

Essa trajetória reorientou inteiramente a perspectiva que tínhamos da política da OMS e do uso dos instrumentos.

O que parece estar em jogo não era apenas a hegemonia da OMS no campo de lutas políticas da saúde internacional, e nem somente a competição por um instrumento de qualidade de vida no interior da OMS. Está em jogo a expansão de um dispositivo de governamentalidade. Através de instrumentos transculturais, as avaliações de qualidade de vida vão abrindo portas para novas formas de influência sobre as políticas de saúde dos estados nacionais, na expansão das tecnologias médicas, na reificação da doença como o objeto privilegiado de avaliação e intervenção global.

Portanto, a linha narrativa que guia o trabalho passou a ser conduzida pela noção/avaliação de qualidade de vida nas suas relações com os processos de globalização, que tem como artefatos as estratégias de hegemonia da OMS, a constituição do campo de pesquisa sobre Health Related Quality of Life (HRQL) e os usos do WHOQOL na literatura médica.

A partir dessa orientação que atravessa todo o trabalho, montamos três blocos temáticos, interligados pelos seus atravessamentos cognitivos, políticos e sociais: globalização, saúde e a reorientação política da OMS; qualidade de vida e

avaliação em saúde como estratégia de governamentalidade; e a trajetória do WHOQOL na política da OMS e na literatura médica.

A tese é composta por sete capítulos. No primeiro capítulo discutiremos as escolhas teórico-metodológicas que desenharam a construção deste trabalho. São identificadas as influências do construcionismo como a perspectiva que embasa toda a teia de relações entre ciência, política e medicina; o uso da teoria da argumentação na identificação dos auditórios e as estratégias de persuasão para o uso de indicadores de qualidade de vida em saúde; o conceito de transição paradigmática e as alternativas para a construção de um conhecimento-emancipatório; e as estratégias de governamentalidade instituídas pelas políticas e técnicas de informação populacionais, em especial, as informações em saúde.

No segundo capítulo realizamos uma breve descrição dos processos de globalização e suas relações com o campo da saúde. Destacamos o surgimento de um campo denominado "Global Health" que transforma o cenário das políticas de saúde internacionais, suas instituições e suas práticas.

No terceiro capítulo realizamos um histórico da Organização Mundial de Saúde desde o surgimento dos primeiros movimentos de cooperação sanitária internacional no século XIX, até a crise da OMS e perda da liderança da saúde internacional durante os anos 80, e as propostas de superação durante a gestão de Gro-Brundtland no final da década de 90.

No quarto capítulo identificamos o surgimento e desenvolvimento da noção de qualidade de vida e suas relações com a política e a economia, e sua instituição como uma estratégia de governo.

No quinto capítulo descrevemos a inserção da noção de qualidade de vida no campo da saúde a partir dos anos 70, e a construção de indicadores voltados

por um lado, para a avaliação da saúde populacional, e por outro, para os resultados de procedimentos e intervenções terapêuticas.

No sexto capítulo finalmente apresentamos o desenvolvimento do instrumento da OMS, WHOQOL, identificando as etapas de sua construção, sua ênfase transcultural, bem como, a análise de 125 artigos pesquisados no MEDLINE que fazem referência ao instrumento, descrevendo seus usos na literatura médica.

No último capítulo discutiremos os principais argumentos e reflexões produzidos pela pesquisa.

1 NOSSAS ESCOLHAS ÉTICO-METODOLÓGICAS

Dar início a essa pesquisa trouxe uma certa inquietude quanto ao objeto pesquisado e suas possibilidades de orientação metodológica. De um lado instrumentos de avaliação de qualidade de vida inteiramente fundamentados em uma metodologia psicométrica e epidemiológica "*hard*", com a agravante do meu pouco conhecimento a respeito das estratégias matemáticas e sua linguagem e, principalmente em um campo onde as crenças e valores sobre a construção do conhecimento científico eram aparentemente distintos dos meus.

Por outro lado o desafio de entender, contextualizar e analisar uma agência internacional como a Organização Mundial de Saúde, que naquela época apresentava-se em meu imaginário como uma liderança incontestada do campo técnico e político sanitário mundial.

Essa inquietação já começou a produzir um grande impacto no direcionamento metodológico do trabalho.

Desde o surgimento da idéia do projeto de pesquisa, o encontro e aproximação com o grupo de pesquisa sobre práticas discursivas da PUC-SP, coordenado pela psicóloga social Mary Jane Spink, foram fundamentais para o fortalecimento da perspectiva construcionista da ciência e da própria psicologia social.

Influenciado pelas leituras sobre retórica realizadas por Ruben Mattos no Instituto de Medicina Social; pelo acompanhamento e produção de trabalhos na área de ciência, medicina e sociedade, influenciados por Kenneth Rochel de

Camargo Jr., Madel Luz e Jurandir Freire Costa, alguns enquadres metodológicos foram estabelecidos desde o início.

O primeiro diz respeito ao enfoque do trabalho incidir sobre os usos do instrumento de qualidade de vida em saúde, WHOQOL, e sua relação com as políticas da OMS e a literatura médica, e não nas discussões metodológicas do instrumento. Isto quer dizer que em nenhum momento da pesquisa questionamos, inquirimos ou propomos qualquer discussão técnica sobre as propriedades psicométricas, as técnicas de validação, reprodutividade e tradução do instrumento. Nesse sentido, tomamos aquelas discussões metodológicas como parte das estratégias de persuasão de um dado auditório da comunidade científica, da OMS ou da comunidade internacional.

O segundo posicionamento reside na adoção da perspectiva construcionista da produção do conhecimento científico. Isto é, conceber a ciência como um modo de produção de conhecimento histórico e que é atravessado pelas contingências sociais, políticas, econômicas e culturais, opondo-se a qualquer perspectiva essencialista ou positivista com relação à neutralidade e objetivismo do conhecimento científico.

Este posicionamento procurou seguir as estratégias de construção do campo de investigação científica sobre qualidade de vida relacionada à saúde no contexto mais amplo das políticas de saúde internacionais e na luta pela hegemonia da OMS no cenário sanitário mundial.

Esses posicionamentos desenham um modelo metodológico heterogêneo e que constrói suas estratégias de acordo com os indícios deixados pelo próprio processo de pesquisa.

Essa perspectiva é instrumentalizada pelo método indiciário proposto pelo historiador italiano Carlo Ginzburg.

"A existência de uma profunda conexão que explica os fenômenos superficiais é reforçada no próprio momento em que se afirma que um conhecimento direto de tal conexão não é possível. Se a realidade é opaca, existem zonas privilegiadas - sinais, indícios - que permitem decifrá-la." (Ginzburg, 2003: 177)

Portanto ter como objeto os usos do WHOQOL na literatura médica e sua relação com as políticas para saúde internacional, foi produzindo nosso material de trabalho a partir desses posicionamentos, indicando, tecendo e seguindo as pistas encontradas em artigos científicos, protocolos de pesquisa da OMS e do WHOQOL Group, discursos de diretores da OMS, documentos, editoriais de jornais médicos como The Lancet e British Journal of Medicine, resumos de artigos disponibilizados pelo MEDLINE, e *tentativas*¹ de realização de entrevistas com membros do grupo de pesquisa do WHOQOL ligados à OMS.

Neste sentido não foi fácil encontrar uma produção nacional a respeito tanto das políticas da OMS quanto da produção de instrumentos sobre qualidade de vida. Percebi que estava diante de dois campos muito pouco estudados no Brasil: o campo de estudo das ações políticas da OMS e o campo de investigação crítica sobre qualidade de vida relacionada à saúde.

Quando confrontado com a literatura internacional identifiquei a constituição de um campo de estudo muito maior e de luta política mais abrangente que a própria OMS. São diversos estudos que procuram investigar, criticar e avaliar as ações políticas das agências internacionais voltadas para a saúde global, identificados neste trabalho como "Global Health". Os pesquisadores e observadores dos países desenvolvidos parecem estar atentos às influências da

¹ Fazemos questão em afirmar que as "tentativas" de entrevistar os membros do grupo de pesquisa do WHOQOL, fizeram parte do material de trabalho, pois a dificuldade em contatar e a ausência de resposta dos pesquisadores ligados a OMS transformaram-se em indícios muito significativos do lugar atual do WHOQOL na política da OMS e sua relação com os centros colaboradores.

nova ordem mundial apresentando-se ao mesmo tempo como críticos e produtores de idéias sobre as chamadas políticas de saúde globais.

Então, um campo de investigação política e social foi se delineando. Seria necessário não só entender as estratégias de organização política e técnica da OMS, mas também compreendê-la no contexto mais amplo das relações entre globalização e saúde.

Neste conjunto de tensões políticas e científicas encontramos nos trabalhos de Boaventura de Sousa Santos um solo fértil e crítico em discussões teóricas e táticas sobre as relações entre processos de globalização e cultura. Essa influência teórica é discutida em detalhe no capítulo sobre Processos de Globalização e Saúde.

Por outro lado identificar a formação de um novo campo de pesquisa e avaliação em saúde chamado "Health Related Quality of Life" (HRQL), apontou para a complexa relação entre ciência, medicina e política. Nosso estudo então tem como principais ferramentas teóricas de desconstrução dos discursos as noções de conhecimento-regulatório e conhecimento-emancipatório de Boaventura de Sousa Santos e governamentalidade de Michel Foucault.

Nesta perspectiva, tomando de empréstimo de Bruno Latour suas concepções de rede e de híbridos, fazemos a crítica aos teóricos da chamada modernidade, que por tanto tempo separaram natureza e cultura, sujeito e sociedade, singular e coletivo. Latour espera reatar esses nós através da noção de rede, concebendo os objetos como híbridos, ou seja, naturezas-culturas, sujeitos-coletivos, que não se distinguem por suas identidades cognitivas, ou origem epistemológica, mas sim pelas relações que estabelecem, pelos laços que incitam.

“Nosso meio de transporte é a noção de tradução ou de rede. Mais flexível que a noção de sistema, mais histórica que a de estrutura, mais empírica que a de complexidade, a rede é o fio de Ariadne destas histórias confusas”. (Latour, 1994:9)

É neste sentido que resgatamos o uso da retórica como uma ferramenta fundamental para identificação dos argumentos, das técnicas de construção de consensos e de dissensos, ou melhor, os fios que ligam os nós dessa rede tecida por ciência, medicina e política.

Através da obra de Chaïm Perelman e sua teoria da argumentação acabamos por construir nossas escolhas metodológicas, possuindo a consciência que essas escolhas são parte inseparável de um processo de consenso do qual também faço parte, junto com meus pares.

Além de serem escolhas teórico-metodológicas, são fundamentalmente escolhas e consensos éticos, no sentido da construção de um paradigma científico mais afinado com uma perspectiva emancipatória e solidária.

"Basta pensar que nossa moral só pode manter-se de pé se defendermos, sem transigência, o princípio do direito à vida, à liberdade e à busca da felicidade. Com ele, tudo em nossa cultura pode fazer sentido; sem ele, mesmo o impensável torna-se possível. A imagem do humano que temos só existe como efeito desta ética. Privada dela, voaria aos pedaços. Estaríamos entregues à violência, ao horror. Tais são as conseqüências do pragmatismo. Ou agimos como sujeitos morais, solidários no que podemos conhecer e na ética à qual podemos aspirar, ou tornamos todos homens supérfluos."(Costa, 1994:14-15)

Este capítulo portanto apresenta os principais posicionamentos metodológicos utilizados como estratégias de visibilidade dos processos políticos, cognitivos e sociais empreendidos pela Organização Mundial de Saúde no que tange aos estudos transculturais de qualidade de vida realizados pelo WHQOOL.

1.1 A nova retórica e a teoria da argumentação

A retórica era considerada na antiga Grécia como a arte de convencer pelo uso de instrumentos lingüísticos, ou seja, sem comprovação ou argumentos que conduzam a sua inteligibilidade com o real. Essa prática foi uma criação dos sofistas no século Va.c.(Abbagnano, 1982)

Aristóteles reconhece a retórica como uma estratégia de pensamento tão importante quanto o raciocínio analítico.

A estratégia analítica de produção de verdades seria conduzida por meio de proposições baseadas em evidências observáveis e que resulta em conclusões verdadeiras; e a estratégia retórica seria produzida por um conjunto de enunciados prováveis, articulados por verossimilhança e conduzira a conclusões prováveis.

Para Aristóteles portanto, estas duas formas de pensamento, sem distinção hierárquica, conduziriam a dois métodos de aproximação da verdade distintos: a comprovação analítica e a argumentação dialética.

"Segundo Aristóteles a retórica é a faculdade de considerar em qualquer caso os meios de argumentação disponíveis. Ao passo que qualquer outra arte somente pode instruir ou persuadir acerca de seus próprios objetos, a retórica não é limitada por uma esfera especial de competência, mas considera os meios de persuasão que se referem a todos os objetos possíveis."
(Abbagnano, 1982:824)

Com o racionalismo dogmático de Descartes no século XVII e o desenvolvimento do positivismo científico nos séculos XIX e XX, a retórica praticamente desapareceu, sendo considerada uma forma de pensamento menor, e condenada ao seu sentido pejorativo, ou seja, do vazio da significação, da racionalidade irresponsável, da "mera retórica".

Chaïm Perelman, em conjunto com Olbrechts-Tyteca, realiza uma operação de resgate e tradução da retórica para sua apropriação contemporânea em seu denso e ainda atual "Tratado da Argumentação: A nova retórica".

Perelman logo no início do 'Tratado' denuncia o descaso dedicado à retórica nos últimos séculos e o império da coerção dos fatos sobre a dialética, da comprovação sobre a persuasão.

"A publicação de um tratado consagrado à argumentação e sua vinculação a uma velha tradição, a da retórica e da dialética gregas, constituem, uma ruptura com uma concepção da razão e do raciocínio, oriunda de Descartes, que marcou com seu cunho a filosofia ocidental dos três últimos séculos". (Perelman & Olbrechts-Tyteca, 2000:1)

Para o autor, o campo da argumentação é o do provável, do verossímil, não possuindo a certeza do cálculo e nem o compromisso com ele.

A retórica então seria "o estudo dos meios de argumentação, não pertencentes à lógica formal, que permitem obter ou aumentar a adesão de outrem às teses que se lhes propõem ao seu assentimento". (Perelman, 1999:57)

Não se trata propriamente de uma disciplina ou de uma teoria, talvez um ramo da psicologia como diz Perelman, mas para nós a retórica é uma ferramenta

fundamental para identificar os argumentos e as técnicas de persuasão em um dado auditório.

Para Perelman o auditório é o ponto de partida para a construção dos argumentos, ou seja, o respeito ao auditório, considerando uma relação recíproca, intersubjetiva, entre o "orador" (que constrói o discurso) e o auditório (construído a partir da idéia que o orador faz do auditório), ou seja, o público ao qual se dirigem os argumentos que sensibilizarão os espíritos para o que se pretender persuadir ou aderir.

"...parece-nos preferível definir o auditório como o conjunto daqueles que o orador quer influenciar com sua argumentação. Cada orador pensa, de uma forma mais ou menos consciente, naqueles que procura persuadir e que constituem o auditório ao qual se dirigem seus discursos." (Perelman & Olbrechts-Tyteca, 2000:23)

Algumas vezes o autor de um discurso imagina que se dirige a todos os seres humanos, pois toma como ponto de partida apenas premissas que são aceitas por todos. Nesse caso, fala-se que seu discurso é dirigido a um auditório universal, nos quais o orador deve persuadir sobre o estatuto coercivo de seus argumentos, e que seu valor é atemporal e absoluto, independente das contingências históricas e sociais.

Esse parece ser o caso das avaliações de qualidade de vida transculturais, onde os critérios de qualidade de vida deverão apresentar um estatuto universal e que seja construído a partir da semelhança entre as crenças e valores de populações de diversas partes do mundo.

"O auditório universal é constituído por cada qual a partir do que sabe de seus semelhantes, de modo a transcender as poucas oposições de que se tem consciência."(Perelman & Olbrechts-Tyteca, 2000:37)

Por outro lado o orador concebe o desenho de auditórios particulares, onde deve conhecer as premissas que governam os espíritos do público em questão. É em um auditório particular, ou especializado, onde se encontram os grandes embates sobre a formação dos consensos científicos.

"O cientista dirige-se a certos homens particularmente competentes, que admitem os dados de um sistema bem definido, constituído pela mesma ciência em que são especialistas."(Perelman & Olbrechts-Tyteca, 2000:38)

A partir dessas idéias brevemente apresentadas, usaremos as noções de técnicas de argumentação e auditório para identificar os principais usos da noção de qualidade de vida e sua instrumentação na construção de políticas de saúde internacionais e na literatura médico-científica.

Este uso retórico-metodológico foi aberto por Mattos (2000) no estudo sobre a oferta de idéias do Banco Mundial acerca das políticas de saúde para os países em desenvolvimento.

"... parece-me que pode ser útil examinar as propostas de política de saúde elaboradas pelo Banco Mundial, utilizando as contribuições da teoria da argumentação, exatamente para poder distinguir as diversas linhas de argumentação que as compõem e examiná-las frente aos possíveis auditórios às quais se destinam. O que nos remete ao campo da retórica."(Mattos, 2000:63)

Da mesma forma, utilizaremos a retórica como uma ferramenta útil para identificar a construção dos discursos científicos sobre qualidade de vida, bem como suas estratégias de argumentação junto aos auditórios de especialistas, e na construção de uma noção global de qualidade de vida em um auditório voltado para as políticas nacionais de saúde.

Para empreender essa estratégia era fundamental conhecer o funcionamento e organização da OMS, identificando seus principais auditórios, para então reconhecer seus argumentos para a adesão aos instrumentos de avaliação transcultural de qualidade de vida.

Por outro lado, ao realizarmos a pesquisa, perceberemos a luta e as estratégias de persuasão empreendidas no seio das discussões metodológicas da comunidade de especialistas dos estudos sobre HRQL. A disputa entre diversos instrumentos, a busca por uma concepção dominante, fundada empiricamente, de qualidade de vida, a eleição de técnicas que permitam a avaliação e a tradução transcultural das medidas de qualidade de vida são facetas de uma grande operação de produção de consensos.

A estratégia retórica adotada aqui é parte integrante de uma concepção construcionista do conhecimento, presente em autores como Thomas Kuhn (1996) e Boaventura de Sousa Santos.

"O desenvolvimento da ciência é assim uma teia de discursos argumentativos, tão diferentes quanto as diferenças regionais e setoriais da comunidade científica, mas interligados pelo que distingue esta comunidade de outras comunidades argumentativas. A concepção retórica da ciência pretende levar às últimas conseqüências o processo de desdogmatização da ciência, e o seu propósito de restituir, tanto quanto possível sem mistificação, a prática concreta dos cientistas."(Santos, 2000b:104)

Esta perspectiva aberta por Boaventura Santos aponta para a necessidade de discutir a construção do paradigma científico moderno, pautado por sua normatividade e totalitarismo, e suas possibilidades de superação.

Mas para estabelecer a crítica à ciência moderna e discutir a transição paradigmática apontada por Boaventura, é necessário apresentar o nosso entendimento sobre a perspectiva construcionista.

1.1 A nova retórica e a teoria da argumentação

“É como se o dito de Durkheim se tivesse invertido e em vez de serem fenômenos sociais a serem estudados como se fossem fenômenos naturais, serem fenômenos naturais estudados como se fossem fenômenos sociais.” (Santos, 2002: 42)

Partindo de uma perspectiva construcionista da realidade, seguindo as trilhas abertas por Mary Jane Spink, a construção dos conhecimentos científicos tem sido alvo de inúmeras pesquisas e discussões acaloradas. A ideia de que o conhecimento científico é construído socialmente e são subordinados às contingências históricas e culturais estão presentes na obra de diversos autores e constitui o ponto de partida metodológico deste trabalho. (SPINK, 2000)

Ao discutirmos a construção do conhecimento científico estamos tratando de implicações e imbricações nas relações entre ciência e sociedade. Neste sentido, não se trata de uma abordagem representacionista frente aos referentes

empíricos científicos. Não se trata de um espelho mental no qual somos capazes de representar a natureza das coisas, mas sim da impossibilidade de pensar, dizer e fazer algo que não seja fruto de nossas práticas sociais. (Spink, 2004)

A "verdade científica" seria então o resultado de uma operação retórica onde os enunciados científicos se produziram a partir de acordos sociais, fruto de nossas relações institucionais e de nossas crenças e interesses. Esta operação retórica se daria em uma arena onde determinadas regras do que é ciência e como fazê-la, são compartilhadas por um grupo social em busca de reconhecimento, financiamento e influência, e formam o que Bourdieu (1994) chama de campo científico.

Spink (2004) comentando Hacking aponta para dois elementos fundamentais na pesquisa construcionista. O primeiro diz respeito a construção de idéias que por sua vez constroem objetos. E o segundo elemento, é que as idéias emergem de uma matriz, de um conjunto de elementos formados, por exemplo, por instituições, artigos, políticas, médicos, estatísticos, doenças e psicólogos de onde são construídas as idéias sobre qualidade de vida.

"Ideas do not exist in a vacuum. They inhabit a social setting. Let us call the matrix within which an idea, a concept or kind, is formed." (Hacking, 1999: 10)

"Em suma, não basta focalizar a evolução das idéias, é preciso entender como essa idéias emergem na matriz de eventos que é sua condição de possibilidade."(Spink, 2004:27)

Queremos enfatizar que para nós, a partir da postura construcionista, consideramos que a noção de qualidade de vida em saúde é uma construção histórica das relações entre ciência, medicina e políticas de saúde globais que se

materializam em instrumentos, medidas, propriedades psicométricas, discursos e programas políticos de governos e agências internacionais.

1.3 Boaventura de Sousa Santos e a transição paradigmática

A obra do sociólogo português, Boaventura de Sousa Santos, tem influenciado a forma de descrever as relações entre ciência e sociedade no mundo contemporâneo. Algumas de suas idéias e conceitos estão presentes nas reflexões que faremos sobre qualidade de vida e conhecimento científico.

Diversos autores têm apontado para uma crise no modo de produção social do conhecimento baseado na ciência moderna que teve sua origem no século XVI. (Kuhn, 1996, Latour, 1994 e Camargo Jr., 2003) O discurso científico caracteriza-se pela normatividade, regulação e objetividade com a qual constrói suas verdades e produz suas técnicas. Esta crise se evidencia por diversos fatores:

-O distanciamento entre discurso científico e senso comum.

Segundo Boaventura os discursos científicos em sua versão moderna e regulatória produziu a separação entre ciência e senso comum, reconhecendo um lugar de autoridade inquestionável à ciência, excluindo toda e qualquer possibilidade de diálogo com outras formas de conhecimento como o senso comum. O conhecimento que advém da experiência, da cultura e das práticas sociais passa a ser considerado menor e não confiável frente à positividade do conhecimento científico.

Além de estabelecer uma relação de dominação e controle em relação às demais formas de conhecimento, a ciência tornou-se o modo privilegiado de construção de verdades no mundo moderno.

-A criação das ontologias que moldaram a modernidade: Objetividade X Subjetividade; Corpo X Mente; Natureza X Cultura; Indivíduo X Sociedade.

A criação de ontologias que transformaram o mundo em um complexo mecânico-analítico, é uma característica da ciência moderna, transformando os mais recônditos e minúsculos registros de objetividade em disciplinas, em lugares de produção de saber que por sua vez multiplicam-se em novos objetos e novas disciplinas.

Vivemos ainda em um mundo cindido entre ciências e técnicas, entre pensar e fazer, entre a linguagem e as coisas, entre neutralidade e ética.

-A ciência moderna não produziu os avanços políticos, sociais e éticos prometidos.

Apesar dos avanços tecnológicos a ciência não conseguiu estabelecer uma relação positiva entre conhecimento científico e desenvolvimento. Isto quer dizer que apesar de desvendar o funcionamento e o domínio de diversos aspectos da natureza, a ciência produziu a deteriorização dos recursos naturais e a poluição do meio ambiente; a promessa de igualdade social e econômica se por um lado desenvolveu formas cada vez mais sofisticadas produção, por outro aumentou de forma ainda mais contundente a desigualdade social e econômica no mundo; e a promessa de paz e liberdade através da ciência durante o iluminismo produziu guerras, discriminação social, racial, étnica e sexual em níveis ainda mais intensos e complexos.

Vários teóricos apontam para a necessidade de superação desse paradigma, e que Boaventura Santos, seguindo Kuhn (1996), chama de transição paradigmática.

Para Boaventura Santos há duas vertentes de produção do conhecimento. O conhecimento-regulatório que visa transformar o caos em ordem, constituindo epistemologicamente uma relação entre saber e objeto, entre teoria e realidade. Esta é a forma que moldou a relação entre a ciência e a sociedade, criando um abismo entre o discurso científico e o senso comum. Por outro lado, a transição paradigmática aponta para a necessidade de valorização de um conhecimento-emancipatório, que visa transformar a regulação em solidariedade. Nesta concepção, a teoria crítica proposta por Boaventura, eleva o outro à condição de sujeito e não mais de objeto, reconhecendo suas especificidades e estabelecendo uma relação de solidariedade entre conhecimento e vida.

"Esse conhecimento-reconhecimento é o que designo por solidariedade. Estamos tão habituados a conceber o conhecimento como um princípio de ordem sobre as coisas e sobre os outros que é difícil imaginar que funcione como princípio de solidariedade."
(Santos, 2000a:30)

A influência de Marx é marcante no pensamento desse autor, mas abandona as clássicas divisões entre alienação e trabalho, elites e proletariado, centro e periferia. Sua concepção de solidariedade abarca noções como multiculturalismo e singularidade, conhecimento-edificante e crítica ao binômio objetividade-neutralidade.

Boaventura empreende uma estratégia de desconstrução-construção que denomina de teoria crítica, na qual a realidade é um campo de possibilidades de avaliação, definição e passível de enxergar alternativas ao que está empiricamente dado.

"A análise crítica do que existe assenta no pressuposto de que a existência não esgota as possibilidades da existência e que portanto há alternativas susceptíveis de superar o que é criticável no que existe. O desconforto, o inconformismo ou a indignação perante o que existe suscita impulso para teorizar a sua superação." (Santos, 2000a:23)

A crítica empreendida por Foucault, segundo Boaventura, aponta ainda para um paradigma "super-moderno" e não para a sua superação. Foucault demonstra que não há saída emancipatória possível no "regime da verdade" governado pela ciência moderna através do poder disciplinar.

"O grande mérito de Foucault foi de ter mostrado as opacidades e os silêncios produzidos pela ciência moderna, conferindo credibilidade à busca de 'regimes da verdade' alternativos, outras formas conhecer marginalizadas, suprimidas e desacreditadas pela ciência moderna." (Santos, 2000a: 27)

A crítica que Boaventura faz a Foucault considerando-o um teórico crítico moderno, ou supermoderno, e não um pensador pós-moderno merece uma estratégia de defesa a Foucault.

A obra de Foucault, como discutiremos adiante, de fato identifica e denuncia as formas de produção e reprodução do poder na modernidade, ressaltando seus marcos arqueológicos e genealógicos, principalmente no que diz respeito à construção do sujeito moderno.

Mas por outro lado a riqueza e detalhamento da circulação do poder através de micropoderes, de mecanismos disciplinares que engendram e dão forma ao tecido social, ainda não esgotaram sua potência crítica e metodológica nas pesquisas que envolvem as relações entre saber, política e sociedade, e se

tornam ainda mais atuais quando aplicadas de forma crítica aos processos de globalização cultural, econômica e social.

Valorizamos também a última fase da obra de Foucault denominada por alguns autores de ética e estética (Costa, 1995 e Ortega, 2001). Nesta fase Foucault procura alternativas para as formas de produção de subjetividade modernas, baseadas principalmente na estética e na constituição de sujeitos morais. (Foucault, 1985)

Voltando a Boaventura, a teoria crítica se coloca atualmente em um lugar de oposição aos universalismos e totalitarismos, e de reconhecimento das diversidades culturais, do multiculturalismo e das produções do cosmopolitismo.

A posição da teoria crítica no que tange à crise do paradigma moderno, se baseia resumidamente em duas proposições. A primeira diz respeito à inexistência de um único princípio de transformação social, propondo uma teoria da tradução que torne as diferentes lutas sociais mutuamente inteligíveis, e que permita a troca sobre as diversas opressões a que são submetidos e a emergência de proposições locais para os seus problemas .

A segunda desresponsabiliza a industrialização como "o motor do progresso e a parteira do desenvolvimento", apontando para a necessidade de criação de modelos alternativos à concepção de desenvolvimento fundados no Produto Interno Bruto (PIB) e na distribuição das riquezas.

Essas concepções que se afirmam pela sua oposição e necessidade de superação do paradigma científico moderno, deixam claro que o principal processo de desconstrução desse modelo é a crítica aos ideais universalistas e colonizadores da ciência, e a busca por estratégias alternativas e emancipatórias de conhecer e fazer ciência como uma prática social.

Essas estratégias de descrição da realidade e produção do conhecimento estão envolvidas em um procedimento retórico (argumentativo) onde estão em jogo as regras e valores dos atores em questão.

Neste sentido as estratégias retóricas presentes nos documentos, artigos, discursos e instrumentos sobre qualidade de vida são processos que deflagram os objetivos, os sentidos, as regras e valores cultivados pelos cientistas e instituições, e o auditório que pretendem atingir.

Boaventura vale-se da teoria da argumentação de Perelman, para enfatizar que no discurso científico não existe uma verdade superior, mas que: “*é definida pelo tipo de argumentos considerados válidos e mais válidos no seio do auditório relevante desse discurso*” (Santos, 2000b:98) Neste caso a escolha do auditório, ou do público, a quem o cientista se remete é fundamental para a escolha dos argumentos e das proposições a ele destinadas. Logo um discurso que tem como seu auditório a comunidade científica, exclui todos os atores “não competentes” da discussão e seus desdobramentos éticos e políticos. Por outro lado um discurso que se produz a partir do respeito a um auditório mais amplo, em uma perspectiva emancipatória e edificante, poderá prover uma discussão solidária e voltada para os problemas locais, distante das soluções universais e normatizantes da ciência moderna.

A influência do pensamento e das estratégias emancipatórias é utilizada aqui na perspectiva dialógica, na produção de consensos que levem em conta as regras e valores do auditório e uma flexão do conhecimento na direção do sujeito e não mais da objetividade.

1.4 Foucault e a governamentalidade

A produção das práticas e saberes médicos no ocidente tem se guiado, desde o século XVIII, pelos ideais de cientificidade tão presentes em nossa cultura. (Foucault, 1987 e Luz, 1988) Esses ideais se caracterizam pela rígida estruturação do conhecimento a partir de critérios a-históricos, universalizantes e mecanicistas de análise, excluindo todo e qualquer rastro subjetivo da natureza e dos objetos de estudo. Esses saberes e práticas elegem a metodologia quantitativa como a estratégia fundamental de produção de verdades.

Esta perspectiva crítica foi discutida em detalhe em outros trabalhos (Matta, 1998; Camargo Jr., 2003; Pinto, 2000) mas todos fazem referência às pistas abertas por Foucault em obras como "O Nascimento da Clínica" (1987) e "Microfísica do Poder" (1979). Neste sentido vale pontuar de um lado a perspectiva arqueológica que identifica o conhecimento anátomo-clínico como a *episteme* da medicina moderna apontando para a construção cognitiva do olhar médico sobre a doença; e por outro a perspectiva genealógica das relações de poder entre medicina e Estado no surgimento da medicina social e suas estratégias disciplinares de governo dos corpos e da subjetividade.

A estratégia de desconstrução discursiva empreendida por Michel Foucault a partir dos métodos arqueológico e genealógico, permite seguir as descontinuidades e atravessamentos dos discursos e das práticas científicas, ao longo de seu desenvolvimento e de suas relações com o saber, a medicina e a cultura. Os dispositivos disciplinares empreendidos pelo saberes médicos, possibilitam não só a maior regulação e controle dos corpos e das subjetividades, mas principalmente determinam processos de governamentalidade que identificam, classificam e quantificam domínios de vida, crenças e experiências.

Esta relação das ciências com o Estado na construção de níveis de governamentalidade diversos e dispersos no tecido social, é fundamental para

compreendermos o nascimento dos métodos sobre informação populacional, e mais especialmente as informações em saúde.

A questão das informações em saúde, surgiu concomitantemente, segundo Moraes (1998), com o desenvolvimento do pensamento anátomo-clínico e da anatomia patológica durante o século XIX.

"Isto implica a constituição de saberes específicos, classificatórios, que darão a base para a classificação das doenças e a conseqüente possibilidade de constituição de acervos estatísticos comparáveis no tempo e no espaço. A constituição gradual de sistemas de informações como um processo de coleta, tratamento, análise e disseminação de informações, passa a ser um instrumento fundamental para o próprio desenvolvimento dos saberes médicos." (Moraes, 1998:7)

A construção de um saber informacional para a mensuração, avaliação e prescrição sobre a vida e a morte, instrumentaliza o saber médico, além de tornar-se um forte aliado na regulação, monitoramento e otimização dos corpos pelo Estado.

Neste sentido é fundamental monitorar as doenças (medidas de morbidade), as mortes (medidas de mortalidade), e a vida (medidas de natalidade e expectativa de vida).

"Ou seja, o que se pretende enfatizar é que o aparecimento de novos saberes referidos à coleta, ao processamento, ao tratamento, à análise e ao armazenamento de informações relacionadas a situações de saúde remete a condições de sua possibilidade externas a esses próprios saberes, não como efeito

ou resultante, mas, como elementos imanentes de dispositivos de natureza essencialmente estratégica." (Moraes, 2002:18)

Isto significa dizer que as informações em saúde fazem parte de uma tensão entre saber e poder, entendendo como um dispositivo de governo do Estado moderno.

É importante entender poder em Foucault não como uma instância autoritária e imanente, e nem um lugar determinado da estrutura social. O poder para Foucault, em um de seus vários sentidos presentes em sua obra, é construído nas relações entre os sujeitos e entre os saberes e as práticas, estendendo-se de forma às vezes invisível por todo o tecido social.

*“O Poder não é alguma coisa que se adquire, se subtrai ou se divide, alguma coisa que se guarde ou que se deixe escapar - sem dúvida há que ser nominalista: o poder, isso que não é uma instituição, não é uma estrutura, não é determinada capacidade da qual alguns seriam dotados: é o ícone que se dá a uma **situação estratégica** complexa em uma determinada sociedade.” (Foucault, 1979: 74)*

Foucault ao mesmo tempo em que denuncia as formas de opressão pelo poder, aponta para sua positividade, no sentido que materializa relações, sujeitos, verdades e instituições.

Essa estratégia de vigilância e de construção de realidades faz parte do que Foucault chamou de estratégias de governamentalidade.

A idéia de governamentalidade está na origem do problema do Governo dos povos e da nação, que segundo Foucault começa a se materializar no século XVIII com a noção de economia, que significava para Rousseau o modo de gestão dos indivíduos, dos bens e da casa para o bem da família.(Foucault, 1979) Esta

operação se complexifica ao expandir a noção de governo da família para o Estado.

"Governar um Estado significará portanto estabelecer a economia ao nível geral do Estado, isto é, ter em relação aos habitantes, às riquezas, aos comportamentos individuais e coletivos, uma forma de vigilância, de controle tão atenta quanto a do pai de família."
(Foucault, 1979: 281)

Aos poucos o foco sobre as famílias desaparecerá frente a necessidade de um enfoque mais amplo, populacional, mas permanecerá com um elemento fundamental das propriedades populacionais na economia política.

"Em outras palavras, até o advento da problemática da população, a arte de governar só podia ser pensada a partir do modelo da família, a partir da economia entendida como gestão da família. A partir do momento em que, ao contrário, a população aparece como absolutamente irreduzível à família, esta passa para um plano secundário em relação à população, aparece como elemento interno à população, e portanto não mais como modelo, mas como segmento. E segmento privilegiado, na medida em que, quando se quiser obter alguma coisa da população - quanto aos comportamentos sexuais, à demografia, ao consumo, etc. - é pela família que se deverá passar. De modelo, a família vai tornar-se instrumento, e instrumento privilegiado, para o governo da população e não modelo quimérico para o bom governo."(Foucault, 1978: 288-289)

Esta estratégia de governo das populações implica na construção de métodos informacionais de controle, mensuração e avaliação na circulação e aplicação dos sujeitos. A sistematização das informações permite observar a

objetividade individual, bem como reorganiza-la em séries, estabelecendo regras e classificações.

"A organização das informações se dá de tal modo a permitir ligar o singular e o múltiplo. A permitir recuperar a informação de tal modo que seja possível caracterizar o indivíduo enquanto indivíduo e ao mesmo tempo inseri-lo em uma ordem, em uma série, em um conjunto de uma multiplicidade dada."(Moraes, 1998:25-6)

A busca por informações cada vez mais detalhada, mapeando os diversos aspectos da vida humana que se relacionam com a vida, a doença e a morte, cria em Foucault a imagem do Panopticon de Jeremy Bentham, escrito no final do século XVIII. A idéia é a construção das condições de vigilância dos sujeitos e dos acontecimentos, como se apresentam na medicina e nos presídios.

"Algo importante a ser assinalado: Bentham pensou e disse que seu sistema ótico era a grande inovação que permitia exercer bem e facilmente o poder. Na verdade, ela foi amplamente utilizada depois do final do século XVIII. Mas os procedimentos de poder colocados em prática nas sociedades modernas são bem mais numerosos, diversos e ricos. Seria falso dizer que o princípio da visibilidade comanda toda a tecnologia do poder desde o século XIX." (Foucault, 1978: 211)

Isto quer dizer que as tecnologias de governamentalidade se tornaram mais sofisticadas e que é necessário compreender um conjunto de estratégias que multiplicam as formas de poder percebidas não mais exclusivamente pelo olhar.

"Desde o século XVIII, vivemos na era da governamentalidade. Governamentalização do Estado, que é um fenômeno particularmente astucioso, pois se efetivamente os problemas da

governamentalidade, as técnicas de governo se tornaram a questão política fundamental e o espaço real da luta política, a governamentalização do Estado foi o fenômeno que permitiu ao Estado sobreviver. Se o Estado é hoje o que é, é graças a esta governamentalidade, ao mesmo tempo interior e exterior ao Estado. São as táticas de governo que permitem definir a cada instante o que deve ou não competir ao Estado, o que é público ou privado do que é ou não estatal, etc.; portanto o Estado, em sua sobrevivência e em seus limites, deve ser compreendido a partir das táticas gerais da governamentalidade." (Foucault, 1979:292)

Ao discutir a construção de instrumentos que procuram definir, avaliar e mensurar de forma universal a qualidade de vida dos sujeitos na sua relação com a saúde e a doença, com o objetivo de avaliar procedimentos, terapêuticas e políticas, estaríamos assistindo ao surgimento de uma estratégia sofisticada de governamentalidade. Agora não mais ligada aos interesses do Estado Moderno, mas aos processos de globalização política, cultural e econômica, identificados nas estratégias de saúde globais.

Poderíamos inicialmente descrever esses processos de produção do conhecimento a partir de seus referentes cognitivos, ou epistemológicos, ou então realizar uma leitura das lutas políticas entre os diversos grupos científicos em busca de reconhecimento, recursos e prestígio social (Camargo Jr. et al., 1999) . Mas o que parece estar em jogo aqui é a complexidade da produção de conhecimento nas suas relações com os atores envolvidos, as instituições e a política, e das teorias que procuram segui-la . (Callon e Latour, 1991)

Seguir as diversas descrições que envolvem o surgimento da noção Qualidade de Vida no campo da saúde, é distinguir os nós que compõem essa rede de fatos, poder e discursos.

“O problema é ao mesmo tempo distinguir os acontecimentos, diferenciar as redes e os níveis a que pertencem e reconstituir os fios que os ligam e que fazem com que se engrenem, uns a partir dos outros.” (Foucault, 1979:5)

A partir das obras e conceitos desses autores compreendemos a produção de conhecimento sobre qualidade de vida na área de saúde, como um processo histórico determinado pelas relações que essa noção estabelece com as práticas, poderes e discursos presentes nesta cultura de fim de século e que configuram as políticas e estratégias de governo sobre o homem e a sociedade contemporâneos.

Entendemos aqui a contemporaneidade como um conjunto de valores e práticas, especialmente atravessadas por suas dimensões globais, principalmente nas relações entre trabalho, ciência e globalização, como discutiremos adiante.

2 PROCESSOS DE GLOBALIZAÇÃO E SAÚDE

Para melhor situar o contexto das estratégias de saúde internacionais, denominadas atualmente por políticas de saúde globais, bem como, a utilização de instrumentos de avaliação transculturais, como WHOQOL, e as novas estratégias de liderança da OMS, é importante atentar para as relações entre globalização e saúde.

Inicialmente será realizada uma breve descrição dos principais processos de globalização em andamento no mundo contemporâneo, a partir dos trabalhos de Boaventura Santos, identificando seus movimentos hegemônicos e contra-hegemônicos.

A partir dessas reflexões identificamos as principais conseqüências da globalização para a saúde, e também, o surgimento de um novo campo político denominado "Global Health".

2.1 Processos de globalização

O fenômeno da globalização tem sido denominado por muitos autores de diversas formas mas que recorrentemente evocam o adjetivo global em suas conceituações: Sistema Global, Cultura Global, Processo Global, entre outros. Essa semântica se desenrola no entardecer do século XX e promete, como um destino inexorável, instaurar-se definitivamente no século XXI.

Esse fenômeno apresenta características complexas e até agora, muito pouco consenso existe acerca de seu desenvolvimento e repercussões. Mas o

que há em comum, e é o que nos interessa até o momento, são alguns elementos de ordem política, econômica e cultural que se fortaleceram nas últimas décadas e transformaram as ideologias que polarizavam o mundo, o cotidiano dos cidadãos e a forma de expansão do capitalismo.

É muito difícil definir com precisão transformações que aconteceram em um passado muito recente e que ainda se desenrolam em sucessivas ondas de influência, estruturação e reestruturação. Muita discussão existe sobre o assunto, portanto não partiremos de uma posição monolítica do conceito de globalização. Apenas seguiremos as trilhas abertas pelo sociólogo português, Boaventura de Sousa Santos, para discutir alguns itens que servirão de argumentos críticos fundamentais em nosso trabalho.

"Uma revisão dos estudos sobre os processos de globalização mostra-nos que estamos perante um fenômeno multifacetado com dimensões econômicas, sociais, políticas, culturais, religiosas e jurídicas interligadas de modo complexo. Por esta razão, as explicações monocausais e as interpretações monolíticas deste fenômeno parecem pouco adequadas." (Santos, 2002:2)

Com a intensificação dos fluxos transnacionais na indústria, no comércio e na cultura, o surgimento de empresas e organizações transnacionais que detêm a maior parte dos investimentos financeiros no mundo, o desenvolvimento e a disseminação das tecnologias de informação e comunicação, o aumento do fluxo de pessoas e mercadorias nos cinco continentes, além do surgimento de novas e precárias formas de organização do trabalho, a redução do papel do Estado-Nação e bem-estar social foram perdendo seus contornos e novas formas de gestão da política-econômica internacional foram desenvolvidas.

A Globalização em seu registro econômico, segundo SANTOS (2002) e FIORI (1995) tem seu marco político no final da década de 80, durante o

Consenso de Washington, no qual faziam parte instituições financeiras de ajuda internacional americanas como o Banco Mundial, o FMI e o BID. Neste documento, uma série de prescrições foram realizadas para a reestruturação econômica da América Latina. Nestas prescrições o ajuste estrutural monetário era o principal objetivo que devia ser alcançado através de ajustes fiscais, redução do papel do Estado na Economia, privatização dos serviços públicos, liberalização dos investimentos estrangeiros, direito a propriedade e redução dos investimentos nas políticas sociais.

Para SANTOS (2002) essa é a parte mais consensual e hegemônica do fenômeno da globalização. Mas como os processos de globalização não são convergentes e nem se apresentam apenas em sua face econômica, há movimentos, ou para alguns autores (Castells, 1999), repercussões culturais e sociais que são percebidas como efeitos colaterais da globalização econômica.

A aceleração do capitalismo globalizado através de investimentos e ajustes estruturais nas políticas econômicas dos países periféricos produziu também o aumento, em escala jamais vista, da desigualdade econômica e social no mundo. Diversos dados apontam para o fosso existente entre os países mais ricos e a progressiva dessocialização da economia nos países mais pobres.

"Nos últimos trinta anos a desigualdade na distribuição dos rendimentos entre países aumentou dramaticamente. A diferença de rendimento entre o quinto mais rico e o quinto mais pobre era, em 1960, de 30 para 1, em 1990, de 60 para 1 e, em 1997, de 74 para 1. As 200 pessoas mais ricas do mundo aumentaram para mais do dobro a sua riqueza entre 1994 e 1998. A riqueza dos três mais ricos bilionários do mundo excede a soma do produto interno bruto dos 48 países menos desenvolvidos do mundo."(Santos, 2002:7)

Além da desigualdade na distribuição das riquezas, várias têm sido as conseqüências da globalização como a desigualdade de acesso à informação e comunicação produzindo a exclusão digital de bilhões de pessoas em todo o mundo, a falta de acesso à medicamentos essenciais, a redução do consumo de bens e alimentos nos países pobres, a expansão da AIDS no mundo e em especial na África, a redução da contribuição dos países ricos para a ajuda ao desenvolvimento, a corrosão econômica dos países endividados pelo juro da dívida externa, a emigração de profissionais e intelectuais dos países pobres para o mundo desenvolvido, entre outros.

Esses dados fazem da globalização um fenômeno complexo, sujeito a múltiplos atravessamentos, resistências e processos que vão desde a universalização de políticas, comportamentos e discursos, até o reconhecimento das particularidades e singularidades de diversas culturas e etnias.

Neste sentido nos interessa discutir as tensões entre universalismo e particularismo contidos nos processos de globalização apontados por SANTOS, e seus atravessamentos científicos e culturais.

Essa discussão trará subsídios para compreender e dar visibilidade política ao surgimento de instrumentos avaliação transculturais de qualidade de vida como o WHOQOL.

2.2 Produção de conhecimento e processos de globalização

Boaventura Santos aponta para três tipos de globalização: Econômica, política e cultural. A primeira já tratada anteriormente diz respeito à nova ordem econômica mundial onde os fluxos de capitais e investimentos não obedecem limites nacionais ou geográficos e são controlados por empresas transnacionais que através de seus movimentos de injeção ou retirada de investimentos afetam profundamente a economia dos estados nacionais.

A globalização política que redefine inteiramente o papel do estado na regulação econômica e na provisão de políticas sociais, desestatizando instituições, cultuando o ideário político da democracia liberal, enxugando as ações do Estado e reestruturando as formas jurídicas para a abertura ao capital estrangeiro e o direito à propriedade.

A globalização cultural é descrita como uma promessa do surgimento de uma cultura global, fundada na universalização de crenças, valores e comportamentos que seriam potencializados pelo desenvolvimento das tecnologias da informação e da comunicação, entre elas a televisão e a internet, e o crescente fluxo migratório de pessoas em todo o mundo, uniformizando vestuários, a alimentação e as formas de entretenimento.

A ciência tem sido uma das formas mais intensas de globalização do conhecimento e das subjetividades, expandido-se pelo mundo como uma expressão moderna e iluminista da verdade. Neste sentido o mundo globalizado teria como umas de suas bases retóricas o regime da verdade:

“...um conjunto de procedimentos regulados para a produção, a lei, a repartição, a circulação e o funcionamento dos enunciados.(...) circularmente ligada a sistemas de poder, que a produzem e apoiam, e a efeitos de poder que ela induz e que a reproduzem. Regime da verdade.” (Foucault, 1979:14)

Na Globalização Hegemônica a ciência tem um papel fundamental na justificação e instrumentalização dos dispositivos globais. Ou seja, formas de universalização de conceitos, procedimentos, políticas e comportamentos.

Neste momento é fundamental fazer uma distinção entre globalização hegemônica e globalização contra-hegemônica, proposta por Boaventura. O autor

parte da crítica à existência de uma única globalização, sendo ela marcada pelos mecanismos de poder econômico e político do paradigma neoliberal. A maioria dos autores vê uma globalização que se impõe ao mundo e as formas de luta contra ela.

"Um dos debates actuais gira em redor da questão de saber se há uma ou várias globalizações. Para a grande maioria dos autores, só há uma globalização, a globalização capitalista neoliberal, e por isso não faz sentido distinguir entre globalização hegemónica e contra-hegemónica." (SANTOS, 2002:28)

Para Boaventura não devia se falar em globalização mas em globalizações no plural. Este fenômeno apresenta contradições, disjunções e formas de organização social tão diversas que vão desde a dicotomia entre local e global, até às contradições a respeito do papel do Estado-Nação na adesão/resistência à globalização.

"Aquilo que habitualmente designamos por globalização são, de facto, conjuntos diferenciados de relações sociais; diferentes conjuntos de relações sociais dão origem a diferentes fenómenos de globalização. Nestes termos, não existe estritamente uma entidade única chamada globalização; existem, em vez disso, globalizações; em rigor, este termo só deveria ser usado no plural." (Santos, 2002: 20)

Neste sentido Boaventura identifica movimentos de globalização hegemônicos e contra-hegemônicos partindo de processos ao mesmo tempo distintos e contraditórios. O autor aponta quatro modos de produção de globalização.

O primeiro seria o localismo globalizado que seria descaracterização das identidades locais pela construção de valores globais em territórios locais, como a universalização da língua inglesa, a disseminação de restaurantes fast-food ou a adoção mundial das leis e patentes de propriedade intelectual americana.

Figura 1 – McDonald's na China



McDonald's na China é um exemplo de localismo globalizado.

O segundo modo de produção de globalização proposto por Boaventura seria o globalismo localizado que representaria as repercussões e transformações locais para responder às práticas e imperativos transnacionais produzindo a degradação das condições sociais, econômicas e ecológicas locais.

O terceiro seria o cosmopolitismo, onde grupos sociais, Estados-Nações, regiões ou organizações apresentam uma resistência transnacional ao localismo globalizado e ao globalismo localizado, valendo-se da possibilidade de interação transnacional em busca de causas comuns, usando para isso tecnologias de informação e comunicação globais.

Figura 2 – Fórum Social Mundial



O Fórum Social Mundial de Porto Alegre seria uma manifestação de Cosmopolitismo.

"O cosmopolitismo não é mais do que o cruzamento de lutas progressistas locais com o objectivo de maximizar o seu potencial emancipatório in loco através das ligações translocais/locais".(Santos, 2002:26)

A quarta forma de produção de globalização é denominada por Boaventura como patrimônio comum da humanidade. Este último item é uma forma de luta transnacional para a manutenção e proteção da vida e das populações representada por exemplo pela "desmercadorização" de produtos essenciais para a sobrevivência humana (medicamentos e alimentos), o estabelecimento de áreas de proteção ambiental e o estabelecimento de consensos internacionais contra a emissão de gases tóxicos em todo o mundo.

Desta forma, podemos perceber movimentos distintos que tornam híbrida a distinção entre local e global, e que estabelecem distinções e usos diversos dos processos globais hegemônicos e contra-hegemônicos.

Poderíamos fazer uma analogia, a partir de conceitos do próprio Boaventura, entre Globalização Hegemônica e conhecimento-regulação e Globalização Contra-hegemônica e conhecimento-emancipatório. Ou seja, a relação da produção e uso do conhecimento científico com os processos de globalização, onde concepções universalistas, deterministas, partindo de uma ciência que monitora e intervém nas realidades locais (globalização hegemônica); e outra que parte de uma crítica à regulação e normatização da ciência e da vida, que se alia às práticas locais e à cultura em busca de um conhecimento emancipatório, ou seja um conhecimento prudente para uma vida decente (globalização contra-hegemônica).

Estas distinções são fundamentais para compreender as relações entre globalização e saúde, e mais profundamente, as relações entre ciência, políticas globais e saúde.

2.3 Global health: a constituição de novo campo político

Recentemente, mais precisamente durante o final da década de 90, observa-se o surgimento de um movimento denominado "Global Health". Este movimento tem procurado relacionar as transformações do mundo globalizado e suas repercussões para a saúde do mundo e de cada país. São instituições governamentais como Office of Global Health do Departamento de Saúde e Serviços Humanos do governo americano; instituições acadêmicas como a Universidade de Pittsburgh nos Estados Unidos; organizações não-governamentais como o Global Health Council; programas de grandes organizações e corporações econômicas como o Global Health Initiative do Fórum Econômico Mundial; Programas e Políticas de agências internacionais como a OMS, o Banco Mundial e a UNICEF.

Essas instituições e agências definem "Global Health" de diversas formas:

"The Institute of Medicine refers to global health as "health problems, issues, and concerns that transcend national boundaries, may be influenced by circumstances or experiences in other countries, and are best addressed by cooperative actions and solutions.

As it becomes increasingly clear that countries around the world share many of the same health problems, though perhaps of different magnitudes, the term "global health" becomes more aligned with current realities and more relevant to each country. The enlightened notion of global health as a two -way street allows us all to understand that countries around the world benefit from engaging globally in health - working together to share solutions to shared or common problems." (U.S.A. Department of Health and Human Services,2005)

"Global Health refers to health issues that transcend national boundaries. Global health today faces unprecedented challenges. The need of the world's poor for health care is greater now than ever before. In particular, the third world faces demographic and epidemiological concerns that have never previously been encountered. Its population is slowly shifting from environments with exposure to infectious diseases to localities with a higher prevalence of risk factors for non-communicable diseases like motor vehicle accidents, unsafe workplaces, and air pollution. Concurrently, individual and social behaviors are changing in a manner that increases the risk of developing chronic diseases. Developing countries are in the unenviable position of having to plan for the control of communicable diseases at the same time that non-communicable diseases are becoming important. On a positive

note, our knowledge of these needs has increased and so has our ability to address them."(University of Pittsburgh, 2005)

Global health is a discipline within public health that focuses on preventing and controlling diseases and other health problems and promoting health in developing nations or among underserved populations throughout the globe, including the United States. Because of the globalization of the world economy, global movements of people and commerce, and the increased importation of infectious agents and hazardous contaminants, what occurs in one part of the globe can have far reaching effects throughout the rest of the world(Brigham Young University,2005)

O alinhamento da agenda de saúde com as estratégias de globalização econômica, cultural e científica parecem ter norteado essa nova arena de negociação política denominada "Global Health". Ao mesmo tempo em que algumas transformações provocadas pela transnacionalização da economia, a revolução proporcionada pelas tecnologias da informação e comunicação produziram novos desafios para o mundo, incluir o adjetivo "global" nas políticas e práticas institucionais transmite a idéia que se está atento e alinhado com a nova ordem mundial, e conseqüentemente com as práticas lingüísticas contemporâneas.

Há uma discussão sobre a substituição do adjetivo internacional para global em alguns fóruns sobre a saúde no mundo.

"These questions attracted the attention of Supinda Bunyavanich and Ruth B. Walkup who published, under the provocative title "U.S. Public Health Leaders Shift Toward a New Paradigm of Global Health," their report of conversations conducted in 1999 with 29 "international health leaders." Their respondents divided into two groups. About half felt there was no need for a new terminology

and that the label “global health” was meaningless jargon. The other half thought there were profound differences between “international” and “global” health and that “international” implied coordination constrained by national boundaries and interests, whereas “global” meant something clearly transnational. Although these respondents felt that a major shift had occurred within the previous few years, they seemed unable clearly to articulate or define it.”(Brown et al., 2005:4)

Para além do seu uso retórico, o fenômeno político "Global Health", representa não apenas uma mudança de nomenclatura, mas também a construção de uma nova agenda para a saúde do mundo. As lutas e discussões sobre política de saúde internacional, deixam o território geográfico de países e regiões, e procuram impor uma "transterritorialidade" às demandas, avaliações e procedimentos. Discussões sobre atenção primária, controle de doenças, avaliação de sistemas de saúde passam a constituir um painel para planejamento e ações globais, baseada na interdependência econômica e tecnológica dos estados-nacionais.

"Global Health" apresenta também contradições próprias da complexidade dos processos de globalização. Ou seja, por um lado apresenta sua face hegemônica e por outro uma posição de luta contra-hegemônica, partindo da capacidade de novas estratégias políticas e emancipatórias.

O título de um relatório do Instituto das Academias Nacionais de Medicina dos Estados Unidos ilustra bem os usos que essa noção incita na construção de oportunidades e estratégias no cenário sanitário hegemônico: *"America's Vital Interest in Global Health: Protecting Our People, Enhancing Our Economy, and Advancing Our International Interests"* (IOM, 1997)

Neste relatório a globalização é descrita ao mesmo tempo como uma ameaça para o povo americano, derivada da expansão dos fluxos migratórios internacionais que podem deflagrar doenças de alto poder epidêmico, e por outro como uma oportunidade de expandir comercialmente e cientificamente a influência americana sobre as tecnologias de saúde globais.

Em outra parte do Globo, em Bangladesh, teve lugar a I Assembléia da Saúde dos Povos em 2000, organizada a partir de um movimento popular, o People's Health Movement, no qual fazem parte representantes de países em desenvolvimento, organizações não-governamentais, associações de profissionais de saúde que reivindicam uma ação ampla de atenção primária em todo o mundo, maior participação popular nas tomadas decisão políticas sobre saúde, a saúde pública e gratuita a todos os povos e a monitoração das atividades de empresas e organizações transnacionais no mercado e nas políticas de saúde.

Figura 3 – I Assembléia de Saúde dos Povos



Ilustração retirada do documento de discussão para a I Assembléia de Saúde dos Povos. (PHM, 2000)

Essas e outras iniciativas demonstram claramente o caráter plural deste campo denominado "Global Health", que qualquer definição apressada reduziria a

diversidade dos interesses e lutas que estão em jogo nas políticas de saúde globais atualmente.

Apesar da luta por uma definição hegemônica de "Global Health" estar em franca disputa nos meios acadêmicos e político-institucionais, podemos destacar alguns itens que são comuns em alguns textos que identificamos como defensores da noção dominante de "Global Health".

- Controle de Doenças Globais

Com a aceleração do comércio globalizado, o transporte de pessoas, produtos, alimentos, animais e outros itens do comércio global, o risco da transmissão de doenças como a malária, a AIDS, febre amarela, tuberculose, cólera, influenza e outras doenças comunicáveis, cresceu enormemente, alarmando as autoridades sanitárias dos países desenvolvidos.

A necessidade de monitoramento e controle dessas doenças no mundo é um assunto de defesa nacional para alguns países como os EUA, e também um grande obstáculo à expansão da globalização econômica.

- Controle e disseminação de hábitos de vida saudáveis

A prevenção e o controle de doenças crônicas são práticas vulneráveis aos estilos de vida de uma cultura. Portanto, a promoção de hábitos de vida que diminuam o risco de morbidade e agravamento das doenças crônicas é um objetivo importante para a redução de doenças.

A globalização seria responsável pela adoção de hábitos de vida insalubres envolvendo alimentação, consumo de álcool, drogas e tabaco. Ao mesmo tempo um novo movimento global com pautas de comportamentos saudáveis que elegem

o cuidado com o corpo, alimentos com baixo teor de gordura e complexos vitamínicos é o estabelecimento de um novo mercado global.

- Atenção aos países pobres

"Global Health" tem uma clara intenção em priorizar suas ações junto aos países pobres, onde a pobreza, as condições desfavoráveis de vida e a fome têm um impacto importante sobre a saúde das populações.

É importante destacar que apesar de tratar-se de políticas de âmbito transnacional, a agenda dessas organizações voltam-se prioritariamente para os países pobres e em desenvolvimento.

- Desenvolvimento de parcerias público-privado

A interdependência tecnológica e econômica entre os diversos países sugere que a parceria entre indústrias farmacêuticas e de equipamentos médicos, agências de ajuda internacional, seguros privados de saúde e sistemas nacionais de saúde com o objetivo de estabelecer ações conjuntas para reduzir custos, desenvolver insumos, políticas e programas em cooperação público/privado.

Diversos interesses hegemônicos estão em jogo no cenário sanitário internacional. Desde o problema da propriedade de patentes até a expansão de grandes companhias de seguro de saúde privados nos países em desenvolvimento. A ampliação e proteção mútua de grandes interesses econômicos internacionais lutam em bloco para influir nos modelos nacionais de saúde.

- Orientar e influir nos sistemas nacionais de saúde

A globalização fornece ferramentas de informação e comunicação para reunir dados sobre saúde em todo o mundo e organizar protocolos internacionais e locais para atender as demandas dos diversos países. A suposta colaboração global para evolução dos sistemas de saúde, encobre as estratégias de supremacia tecnológica e ideológica dos países desenvolvidos, como podemos observar neste relatório do governo americano:

"The report recommends that the United States exert greater leadership in global health by taking full advantage of its strength in science and technology. In so doing, the United States will fulfill its national responsibility to protect Americans' health, enhance U.S. economic interests, and project U.S. influence internationally.

The direct interests of the American people are best served when the United States acts decisively to promote health around the world."(IOM, 1997)

Essas estratégias apontam para a tentativa de diminuir as desigualdades e promover a equidade no atendimento às necessidades de saúde no mundo.

"The Council works to ensure that all who strive for improvement and equity in global health have the information and resources they need to succeed."(Global Health Concil, 2005)

No entanto os processos de globalização produziram ao longo das últimas décadas mais iniquidades na resolução, acesso e financiamento dos problemas de saúde no mundo do que a prometida e defendida "equidade global":

"A área da saúde é talvez aquela em que de modo mais chocante se revela a iniquidade do mundo. Segundo o último Relatório do

Desenvolvimento Humano das Nações Unidas, em 1998, 968 milhões de pessoas não tinham acesso a água potável, 2,4 bilhões (pouco menos que metade da população mundial) não tinha acesso a cuidados básicos de saúde; em 2000, 34 milhões de pessoas estavam infectadas com HIV/SIDA, dos quais 24,5 milhões na África subsahariana (UNAIDS, 2000: 6); em 1998, morriam anualmente 12 milhões de crianças (com menos de 5 anos) de doenças curáveis (UNICEF, 2000). As doenças que mais afectam a população pobre do mundo são a malária, a tuberculose e a diarreia.(4) Ante este quadro não pode ser mais chocante a distribuição mundial dos gastos com a saúde e a investigação médica. Por exemplo, apenas 0,1% do orçamento da pesquisa médica e farmacêutica mundial - cerca de 100 milhões de dólares em 1998 (PNUD, 2001:3) - é destinado à malária, enquanto a quase totalidade dos 26,4 bilhões de dólares investidos em pesquisa pelas multinacionais farmacêuticas se destina às chamadas "doenças dos países ricos": cancro, doenças cardiovasculares, do sistema nervoso, doenças endócrinas e do metabolismo. O que não admira se tivermos em mente que a América Latina representa apenas 4% das vendas farmacêuticas globais e a África, 1%. É por isso também que apenas 1% das novas drogas comercializadas pelas companhias farmacêuticas multinacionais entre 1975 e 1997 se destinaram especificamente ao tratamento de doenças tropicais que afectam o Terceiro Mundo (Silverstein, 1999)." (SANTOS, 2002:7-8)

O Relatório de Desenvolvimento Humano também apresenta dados alarmantes em relação distribuição desigual dos recursos em relação às prioridades globais.

"Na definição da agenda de pesquisa em biotecnologia, o dinheiro também fala mais alto do que a necessidade, diz o Relatório - "cosméticos e tomate de amadurecimento lento assumem prioridade em relação a vacina contra a malária e as colheitas resistentes à seca em regiões periféricas". (PNUD, 1999: 8)

"Global Health" como nossos estudos apontam aparece muito mais como uma nova forma de gerenciar, negociar e fazer política de saúde internacional do que um novo campo científico, uma nova disciplina. Nesse novo tipo de negociação os sistemas de saúde, os indicadores e seus resultados, o meio-ambiente, a capacitação para o trabalho em saúde, o acesso a serviços e insumos e outros itens são como 'produtos' voltados para a expansão da economia e dos mercados, para as estratégias de defesa nacionais contra as epidemias que povoam os países pobres e ameaçam a expansão das indústrias da saúde e a segurança do mundo desenvolvido.

"Global Health" também amplia o conjunto de instituições, agências e organizações nacionais e internacionais em disputa pela liderança política e tecnológica da saúde no mundo, trazendo para a OMS a necessidade de conjugar forças, realizar pactos e estabelecer parcerias para manter-se atenta e no "jogo" da nova ordem da saúde mundial.

Neste sentido a adoção de estratégias de avaliação de qualidade de vida, em uma perspectiva transcultural, coloca a OMS na agenda da construção de indicadores para o monitoramento da saúde global, permitindo reunir, em um único instrumento, as dimensões da vida que afetam e são afetadas pela doença no indivíduo, bem como, a possibilidade de avaliar seu impacto em todo o mundo.

Esses resultados podem indicar, sugerir, ao mundo globalizado, quais procedimentos, medicamentos e políticas são mais eficazes globalmente, além de uniformizar informações, indicadores e evidências para sua avaliação global.

É esse esforço de construção de indicadores e políticas afinadas com as estratégias de saúde globais que a OMS concentrará suas ações durante a década de 90, tentando posicionar-se nesse novo espaço de luta política no campo da saúde internacional, atravessado pelos interesses econômicos e culturais instituídos pelos processos de globalização.

3 ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE: DO CONTROLE DE EPIDEMIAS À LUTA PELA HEGEMONIA

A criação e desenvolvimento do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, WHOQOL, foram organizados no interior do departamento de saúde mental dessa organização. Entendemos que o WHOQOL é um dos instrumentos produzidos pela OMS para a construção de base de evidências e que constitui uma das estratégias retóricas fundamentais para a formulação de políticas de saúde internacionais e para a formação de consensos no cenário sanitário nacional e global.

Portanto se faz necessário discutir o desenvolvimento do WHOQOL no contexto da estrutura organizacional e política da OMS, bem como de suas relações com os estados-membros e com as outras agências internacionais.

Inicialmente, é importante situar a Organização Mundial de Saúde como uma agência internacional que influencia, monitora e avalia as políticas de saúde em todo o mundo, e que nesse sentido o esforço de cooperação técnica e científica é a principal estratégia para influir nos sistemas nacionais de saúde.

A noção de agência internacional é utilizada neste trabalho conforme a definição de Mattos, isto é:

"(...) a participação de vários governos nacionais (pelo menos três) na constituição e na sustentação financeira e política de uma organização (Walt, 1996). Os governos que constituem e sustentam as agências internacionais são denominados de países-membros." (Mattos, 2001:379)

Esperava-se que a OMS, como uma agência especializada das Nações Unidas, exercesse uma certa liderança no campo da saúde internacional, mas com a entrada do Banco Mundial nesse cenário², a luta pela hegemonia no mercado de idéias para a saúde, tornou vital para a OMS a revisão de seus objetivos e estratégias, e a reafirmação da OMS como uma organização que orienta as ações em saúde em todo o mundo.

Traçaremos um breve histórico dessa agência internacional, suas origens, funcionamento e políticas, através de documentos da OMS, discursos de seus diretores gerais, textos de apresentação institucionais, artigos e editoriais que trataram sobre a OMS e suas transformações,

Com o objetivo de contextualizar o nascimento de instrumentos de avaliação em saúde em uma perspectiva transcultural, destacamos alguns períodos no desenvolvimento das políticas da OMS, como o programa “Saúde para todos no ano 2000” e a crise de credibilidade e a perda da liderança da OMS no cenário sanitário internacional.

O estudo histórico-institucional da OMS realizado aqui tem como limite a gestão Gro Brundtland, até 2002, período no qual são realizadas profundas transformações nas políticas de saúde internacional, e em especial a necessidade de estabelecer nexos metodológicos e políticos com as estratégias de globalização da economia e das políticas globais.

² Um editorial do Lancet chegou a afirmar que o Banco Mundial teria assumido a liderança no que tange à saúde internacional, que antes era da Organização Mundial da Saúde. O Banco Mundial publicou o Relatório do Desenvolvimento Mundial de 1993: Investindo em Saúde. O Relatório sugere a utilização de medidas do impacto da doença e a adoção de políticas nacionais de saúde para a melhoria do estado de saúde no mundo, principalmente nos países em desenvolvimento. Ver Mattos (2000 e 2001).

3.1 OMS – Sua História e sua política

Segundo um texto de apresentação histórica da OMS³, desde o século XIX, várias tentativas de organizar uma instituição de caráter internacional para tratar dos problemas sanitários do mundo foram empreendidas. Diversos autores apontaram para diferentes explicações para o surgimento de fóruns e organismos de cooperação internacional para formação de consensos em saúde e ações estratégicas para o controle e prevenção de enfermidades, mas todos apontam como um dos fatores fundamentais '*o crescente fluxo de mercadorias e pessoas, assim como de doenças*'(Lima, 2002:25) devido à industrialização e a expansão dos mercados nos grandes centros urbanos.

O esboço dessas organizações teve início na Europa, devido à epidemia de cólera, sendo realizada em 1851, em Paris, a primeira Conferência Internacional de Saúde. Esta reunião tinha o objetivo de produzir um Consenso Internacional de Saúde, o qual não teve êxito.

Em 1892 esse consenso foi adotado, mas restrito unicamente à cólera.

Lima (2002) aponta que em decorrência do impacto das epidemias de cólera e febre amarela na América Latina, realizou-se em 1873, em Montevideu uma convenção sanitária, com a presença de autoridades sanitárias brasileiras, argentinas e uruguaias, determinando medidas comuns de prevenção da cólera asiática, febre amarela, peste e tifo. Em 1887 esses países realizaram no Rio de Janeiro um novo encontro onde foi estabelecida a Convenção Sanitária do Rio de Janeiro.

³In: <http://www.who.int/aboutwho/en/history.htm>. (acessado em 20/04/2002). O texto em questão apresenta um histórico da OMS, bem como uma cronologia das suas principais realizações, a apresentação dos Diretores-Gerais e algumas informações adicionais. É importante observar que o texto não estava indicado na home-page inicial da OMS e nem era encontrado na ferramenta de busca da organização. Só foi possível encontrá-lo a partir de uma pesquisa junto ao Altavista.com

Outros esforços foram envidados no sentido de produzir consensos quanto à prevenção e classificação de doenças, bem como, a organização de instituições sanitárias internacionais. Entre as principais, a OMS cita o International Sanitary Bureau em 1902, sediado em Washington – EUA, atualmente conhecido como a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS); o L'Office International d'Hygiène Publique (OIHP) em Paris (1907); e The Health Organization of the League of Nations sediado em Genebra, Suíça (1919).

É interessante perceber que a preocupação dessas organizações residia no controle e prevenção da transmissão de doenças entre os países, como por exemplo, no estabelecimento de um Consenso Sanitário Internacional para a navegação aérea.

No período imediato do pós-guerra ocorre o surgimento de diversas instituições de âmbito mundial, subsidiados pelos países aliados, como a ONU - 1945 e o Banco Mundial - 1944.⁴

Um texto de 1947 da OMS⁵ aponta para a incapacidade das organizações sanitárias existentes em fazer frente aos novos desafios que o campo da saúde apresentava em todo o mundo, sendo necessária à constituição de uma única instituição intergovernamental de saúde com a estrutura e sob as diretrizes da ONU.

“All these bodies were limited in space, time or function and it became increasingly clear that the end of second war must see the creation of a single worldwide intergovernmental health organization, within the general framework of the United Nations, which would not only assume responsibility

⁴ Tais agências consistiam um arcabouço institucional de agências internacionais, pensadas como sustentadoras da nova ordem mundial no pós-guerra.

⁵ WHO, Chronicle of World Health Organization. (1947)

for the work of the earlier bodies but have an extended role necessitated by the new problems arising out of the war and the changed conditions of the post-war world.” (WHO, 1947:1)

O período pós-guerra colocou uma necessidade irrefutável e imediatamente subordinada a ONU, da constituição de ações de colaboração internacional para o cuidado e restabelecimento das condições de saúde em populações afetadas pela guerra, e pelo desenvolvimento de medicamentos, procedimentos e métodos diagnósticos iniciados pelos avanços ocorridos durante as guerras mundiais.

Durante a realização da Conferência das Nações Unidas sobre Organização Internacional em 1945, em São Francisco, foi aprovada a proposta encaminhada pelo Brasil e China para “*estabelecer uma nova e autônoma organização internacional de saúde*”.⁶

Em 22 de julho de 1946, durante a Conferência Mundial de Saúde em Nova York, com a participação de 61 países, foi aprovada a Constituição da Organização Mundial de Saúde. A Constituição dispõe sobre os objetivos e regras de funcionamento da OMS.

Em 1947 a comissão interina da OMS organiza uma assistência ao Egito para o combate à cólera.

Finalmente, em 7 de Abril de 1948, a Constituição da OMS entrou em vigor com a ratificação da participação de 26 dos 61 estados membros. Durante a Primeira Assembléia Mundial de Saúde realizada em Genebra, delegações de 59 governos tornaram-se membros da OMS. 7 de Abril tornou-se, então, o Dia Mundial da Saúde que é celebrado a cada ano.

⁶ Ibidem

A unificação das diversas instituições sanitárias internacionais na OMS, não foi tão simples como leva a crer a narrativa histórica construída pela OMS. A OPAS, já em atividade desde 1902, possuía uma organização forte, com estrutura e orçamento muito superiores a recém constituída OMS. A OPAS reivindicava autonomia frente à OMS, devido a sua capacidade institucional e técnica de sustentação.

“Não foi simples o estabelecimento do papel a ser desempenhado e a garantia de alguma autonomia de ação à OPAS. Um fator decisivo foi o aumento de seu orçamento com base na elevação das contribuições dos países latino-americanos, principalmente a Argentina, o Brasil e o México. A capacidade de sustentação da OPAS, em contraste com o exíguo orçamento da OMS, pesou definitivamente na negociação entre as duas entidades. Em julho de 1948, durante a 2ª Assembléia Mundial de Saúde, firmou-se acordo entre o diretor geral da OMS, Brock Chisholm e Fred Soper, diretor da OPAS, pelo qual esse organismo, sem perda de sua identidade, converteu-se em Oficina Regional para as Américas da OMS.” (Lima, 2002:70)

Sob a rubrica das Nações Unidas a OMS inicia, já em suas origens, a luta pela hegemonia⁷ no campo da saúde, tanto no aspecto político quanto na construção de normas e consensos técnicos internacionais.

O esforço inicial da OMS foi rever os Consensos Sanitários Internacionais, uniformizando classificações de doenças e seu potencial epidêmico. Essas regras

⁷ Hegemonia aqui é entendida tal como descrita por LUZ: “...Gramsci elabora o conceito de hegemonia, poder político-ideológico que a classe dominante procura estender ao conjunto da sociedade, à totalidade das classes e grupos sociais. Procuramos ter deste conceito uma interpretação dinâmica, vendo a hegemonia, em primeiro lugar, como processo, como prática sempre recomeçada e, em segundo lugar, como prática contraditória, na medida em que institui como universal uma Ordem que é fundamentalmente particular.” (LUZ, M. 1986:29)

e classificações foram nomeadas “Regulamentos Internacionais de Saúde” em 1969. As principais doenças que deveriam ser reguladas e controladas pela OMS e seus estados-membros eram a cólera, a peste, varíola e febre amarela.

A partir de 1973 observa-se uma primeira revisão da política da OMS em relação a sua influência sobre os países-membros. Durante a 26^a Assembléia Mundial de Saúde, foi apresentado um relatório do grupo-executivo que concluía que havia uma grande insatisfação com os sistemas de saúde. A Assembléia então decidiu que a OMS deveria contribuir, mais do que assistir, seus estados-membros no desenvolvimento de normas práticas para os sistemas nacionais de saúde.

Em 1974 a OMS expandiu seu Programa de Imunização Infantil com ênfase na poliomielite, sarampo, difteria, coqueluche, tétano e tuberculose.

Uma nova política da OMS foi lançada em 1977 com o objetivo inicial de propiciar um padrão de saúde que permita todas as pessoas terem a oportunidade de levarem uma vida social e economicamente produtiva. Em 1978 este projeto intitulado “Saúde para todos no ano 2000”, foi lançado durante a Conferência de Alma-Ata, que adotou como carro-chefe dessa política, em uma parceria entre a OMS e UNICEF, a Declaração sobre Cuidados Primários em Saúde.

O planejamento do “Saúde para todos no ano 2000” contava com o apoio financeiro e político de instituições governamentais, privadas, não-governamentais, comunidades científicas e acadêmicas. A OMS tentava consolidar-se como uma organização que não apenas assistia seus estados-membros, em uma perspectiva doença-centrada, mas também, e agora principalmente, intervinha e propunha políticas e estratégias sanitárias e sociais. Essas ações teriam o apoio político e econômico de instituições internacionais como a ONU e o respaldo científico das comunidades acadêmicas e de pesquisa. Essas ações eram instituídas em nome da saúde e da ciência e que tinham

repercussões diretas sobre as políticas sociais e econômicas empreendidas pelos estados nacionais.

Para fundamentar esta nova direção política da OMS, que teve início em 1973, “Saúde para todos no ano 2000” foi inspirada em um dos princípios constitucionais da OMS: “*O gozo do maior nível de saúde que se possa alcançar é um dos direitos fundamentais do ser humano, sem distinção de raça, religião, ideologia política, condição social ou econômica.*” (WHO, 1946:2)

É interessante notar que a mudança de rota na OMS se dá durante a 26^a Assembléia Mundial de Saúde em 1973, marcada pela saída do brasileiro Marcolino Gomes Candau da Direção-Geral da OMS (1953-73), e a eleição do dinamarquês Halfdan Mahler. Mahler (1973-1988) foi assistente da Direção-Geral durante a gestão de Candau, dirigindo o Projeto de Análise de Sistemas de Saúde. A gestão de Mahler foi marcada pelo lançamento e execução do “Saúde para todos no ano 2000” e suas estratégias de implantação junto aos estados-membros, com ênfase na atenção primária e na imunização infantil.

Em 1978 a ONU, simultaneamente à realização da Assembléia Mundial de Saúde, reafirma que a saúde é a alavanca poderosa para o desenvolvimento socioeconômico e a paz. A ONU repete a estratégia em 1981 adotando a “Estratégia Global para Saúde para todos no ano 2000”, solicitando o apoio de outras organizações internacionais interessadas em colaborar com a OMS.

Apesar da grande importância de Alma-Ata, a OMS ao longo dos anos oitenta, como se verá em detalhe adiante, foi perdendo sua influência. De um lado, a mudança da direção do UNICEF em 1981 fez com que esse fundo se afastasse das teses universalistas de Alma-Ata, e assumisse uma proposta de difusão de um pacote mais seletivo de ações voltadas para a redução da mortalidade infantil. Em torno da iniciativa do UNICEF aglutinaram-se grandes volumes de recursos (do Banco Mundial, de entidades privadas, e de agências de ajuda ao

desenvolvimento). Nesse sentido, o UNICEF assumia um papel de destaque no cenário internacional, ao mesmo tempo que a sua iniciativa “diluí” a ênfase da OMS no desenvolvimento de sistemas. (MATTOS, 2001)

Logo no início da década de oitenta, por sua vez, o Banco Mundial, que rapidamente vinha elevando o volume de recursos destinados a saúde, e que vinha propondo várias reformas setoriais com ênfase na redução do papel do Estado, inicia um programa de pesquisa destinado a oferecer aos países em desenvolvimento. Esforço que culmina na publicação pelo Banco Mundial do documento 'Investindo em Saúde'.

Esta diversidade de ações empreendidas por outras agências internacionais ofuscou seriamente a liderança da OMS, colocando-a em um lugar politicamente instável e pouco estratégico frente às mudanças na ordem política e econômica mundiais.

Essa crise que tomou dimensões estruturais e será tratada adiante no item a Crise na OMS.

3.2 OMS – funcionamento

A assembleia mundial de saúde é a principal instância de decisão da OMS e é realizada no mês de maio a cada ano. Dela fazem parte as 191 delegações dos países membros. Sua principal função é determinar a política da organização. Na assembleia é eleito o diretor geral da OMS, supervisiona-se a política de financiamento, e é avaliada e aprovada a proposta do programa orçamentário.

Figura 4 - Assembléia Mundial de Saúde



Fonte: WHO

Da mesma forma, avalia e considera o relatório do grupo executivo para investigação, estudo ou ação que possa ser requerida.

O grupo executivo é composto por 32 membros tecnicamente qualificados do campo da saúde, e são eleitos pelo o período de 3 anos. As principais funções do grupo executivo são efetivar as decisões e políticas determinadas pela assembléia, instruí-la e, de forma geral, facilitar o seu trabalho.

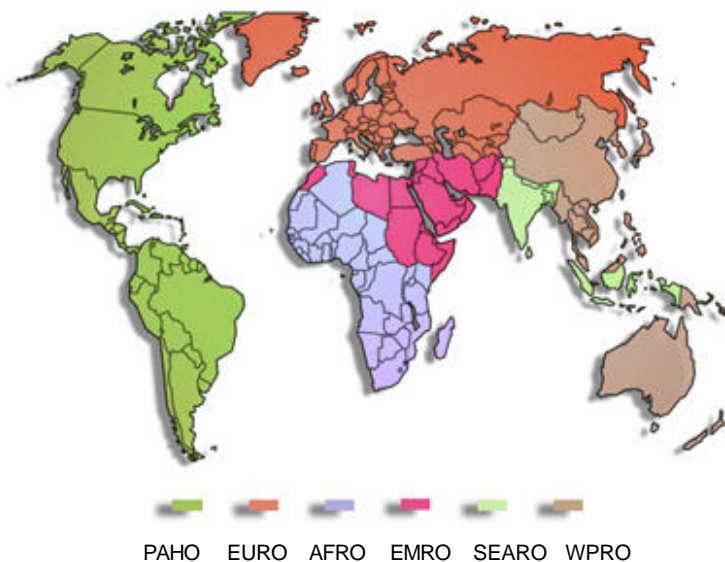
Figura 5 – Reunião do Grupo-Executivo



Fonte: WHO

O secretariado da OMS é formado por 3.500 especialistas da área de saúde e de outras áreas, marcando compromissos, trabalhando na sede ou nos 6 escritórios regionais ou nos países membros.

Quadro 1 - Os Escritórios Regionais da OMS e sua área de abrangência



(AFRO) - Escritório Regional para a África - Harare - Zimbábue

(PAHO) - Organização Pan-Americana da Saúde - Washington, DC - EUA

(SEARO) - Escritório Regional para o Sudoeste da Ásia - Nova Deli - Índia

(EURO) - Escritório Regional para a Europa - Copenhague - Dinamarca

(EMRO) - Escritório Regional para Mediterrâneo Oriental - Cairo - Egito

(WPRO) - Escritório Regional para o Pacífico Ocidental – Manila - Filipinas

3.3 OMS – Financiamento

A OMS é financiada através de duas fontes de receita diferentes:

- Receita Regular: Contribuições dos Estados-Membros e Membros-Associados.
- Outras Fontes⁸: Contribuições Voluntárias⁹ de Estados-Membros e outras fontes de doações e incentivos.

O quadro abaixo apresenta a evolução orçamentária da OMS desde o biênio 98/99 até 2000/01.¹⁰

Quadro 2 - Evolução Orçamentária bi-anual OMS - 98/99 - 00/01

	1998-1999 US\$ million	2000-2001 US\$ million	Increase %
Income			
Total	2 200	2 700	23
for WHO programme activities	1 800	2 300	28
Expenditure			
Total	2 000	2 500	25
for WHO programme activities	1 700	2 100	24
Regular budget (assessed contributions)			
Appropriations	843	843	-
Extrabudgetary resources (voluntary contributions)			
Total	931	1 450	56

Fonte: WHO, 2002c.

⁸ Também chamadas de fontes extra-orçamentárias.

⁹ Essas contribuições geralmente são feitas através das agências nacionais voltadas para a ajuda internacional. Parte dos recursos dessas agências nacionais são destinados a programas específicos coordenados por alguma agência e/ou fundo do sistema das Nações Unidas. Essa dinâmica de doação cria uma certa competição entre agências especializadas do sistema das nações unidas pela captação desses recursos.

¹⁰ WHO. Report of the Director-General 2001, 2002.

O quadro abaixo apresenta o Programa Orçamentário de 98/99 de recursos regulares e extra-orçamentários por região / níveis global/inter-regional.(em 1.000 US\$)

Quadro 3 - Recursos Orçamentários e Extra-Orçamentários por Escritório Regional OMS - 98/99

	Regular budget	%	Other sources	%	Total	%
Africa	157 413	18.68	66 447	6.94	223 860	12.43
The Americas	82 686	9.81	222 311	23.20	304 997	16.94
South-East Asia	99 251	11.78	15 811	1.65	115 062	6.39
Europe	49 823	5.91	36 037	3.76	85 860	4.77
Eastern Mediterranean	90 249	10.71	6 905	0.72	97 154	5.40
Western Pacific	80 279	9.53	17 127	1.79	97 406	5.41
Global/ interregional	282 953	33.58	593 453	61.94	876 406	48.67
Total	842 654	100.00	958 091	100.00	1 800 745	100.00

Fonte: WHO, 2000.

Os quadros anteriores mostram claramente o crescimento dos recursos extras e a dependência da OMS nestes recursos para o desenvolvimento de suas atividades e do cumprimento do seu programa orçamentário.

3.4 OMS: Um passado glorioso. Um futuro duvidoso.

Nos últimos 50 anos o mundo testemunhou o aumento na expectativa de vida provocado pelo desenvolvimento das ciências da saúde e pelo manejo de condições de vida para a promoção da saúde e prevenção de doenças. Em uma escala mundial, em 1955 a expectativa de vida ao nascer era de 45 anos, e 65

anos em 1995. Estima-se que em 2025 essa média cresça para 73 anos (Reid & Pearse, 2003).

Sem dúvida a OMS teve uma importante participação nesses fantásticos resultados, principalmente com ações de imunização e erradicação de doenças até então fatais, divulgação de protocolos e treinamento de profissionais em todo o mundo, e também, no apoio e orientação aos países membros em situação de exclusão social e tecnológica. (WHO, 1998)

Além da erradicação da varíola e da poliomielite no mundo, talvez o momento mais influente, politicamente, da OMS no cenário internacional foi a Conferência de Alma-Ata sobre Cuidados Primários de Saúde em 1978, que gerou em 1979, a Declaração de Alma-Ata.

Figura 6 – Conferência de Alma-Ata



A Conferência de Alma Ata contou com a presença de quase 3.000 pessoas.

Fonte: OPAS/OMS

Alma-Ata ocorre durante a gestão de Halfden Mahler, um gestor hábil e diplomático, que conseguiu transmitir a necessidade de estabelecer um pacto mundial para a saúde, juntamente com outra agência da ONU, a UNICEF. A estrutura do que seria proposto na Conferência foi desenhada durante a 30ª Assembléia Mundial de Saúde em 1977 e aprovada por unanimidade pelos países membros da OMS. Em 1978, em Alma Ata no Cazaquistão, antiga União

Soviética, 134 países assinam um acordo, com a presença de representações de 67 organizações internacionais e não-governamentais, que tem como meta atingir um nível de saúde que permita, até o ano 2000, a todos os cidadãos do mundo uma vida social e economicamente produtiva. Este programa foi chamado de “Saúde para todos no ano 2000”.

Neste momento histórico para a saúde pública mundial a OMS atinge o apogeu de sua influência internacional, convocando os sistemas de saúde em todo o mundo a redirecionarem sua política para a saúde como um direito humano e que deve ser construída por políticas sociais e econômicas que reduzam a desigualdade e que permitam a participação social.

"III) O desenvolvimento econômico e social baseado numa ordem econômica internacional é de importância fundamental para a mais plena realização da meta de Saúde para Todos no Ano 2000 e para a redução da lacuna existente entre o estado de saúde dos países em desenvolvimento e o dos desenvolvidos. A promoção e proteção da saúde dos povos é essencial para o contínuo desenvolvimento econômico e social e contribui para a melhor qualidade de vida e para a paz mundial.

IV) É direito e dever dos povos participar individual e coletivamente no planejamento e na execução de seus cuidados de saúde."(Alma Ata, 1978)

A OMS tenta convencer a comunidade internacional que a saúde é fundamental para o desenvolvimento econômico e social, e para isso necessita de recursos, planejamento e orientação, esta última subsidiada pela OMS.

A participação e capacidade de trabalho de Mahler para muitos autores foram fundamentais para o sucesso de Alma Ata e também para a ascensão da OMS no cenário internacional.

“Under its new director general, Dr Halfden Mahler, WHO began a major shift away from its strict disease orientation to a broader focus on the socioeconomic causes of illness.”(Godlee, 1994b)

Figura 7 – Halden Mahler em Alma-Ata



Halden Mahler (Diretor geral da OMS 1973-1988) ao lado do Senador Edward Kennedy durante a Conferência de Alma Ata.
Fonte: OPAS/OMS

Mais que influir no direcionamento dos sistemas de saúde, a OMS determina as áreas de ação prioritárias do “Saúde Para Todos no Ano 2000”, onde ênfase na atenção primária em saúde seria a principal estratégia de transformação dos sistemas de saúde nacionais, principalmente os países em desenvolvimento.

“VII) Os cuidados primários de saúde:

3 - Incluem pelo menos: educação, no tocante a problemas prevalentes de saúde e aos métodos para sua prevenção e controle, promoção da distribuição de alimentos e da nutrição apropriada, previsão adequada de água de boa qualidade e

saneamento básico, cuidados de saúde materno-infantil, inclusive planejamento familiar, imunização contra as principais doenças infecciosas, prevenção e controle de doenças localmente endêmicas, tratamento apropriado de doenças e lesões comuns e fornecimento de medicamentos essenciais.” (Alma Ata, 1978)

A OMS deixa a arena puramente técnica de uma agência especializada para influir na condução das políticas sociais, impor valores como direito à saúde, participação social, equidade no acesso aos recursos, e principalmente, a adoção de políticas que visam intervir nas desigualdades sociais e no fosso entre países ricos e pobres.

Não é acidentalmente que Alma Ata ocorre em território soviético, em plena “Guerra Fria”, e onde os gastos com armamentos e equipamentos bélicos representam boa parte do orçamento dos países desenvolvidos. A mensagem política é clara e a OMS e a UNICEF são os anfitriões desse evento.

Nesta passagem da Declaração de Alma-Ata há uma referência crítica muito clara sobre a corrida armamentista que ocorreu durante a Guerra Fria nos anos 70 e 80.

“X) Poder-se-á atingir nível aceitável de saúde para todos os povos do mundo até o ano 2000 mediante o melhor e mais completo uso dos recursos mundiais, dos quais uma parte considerável é atualmente gasta em armamento e conflitos militares. Uma política legítima de independência, paz, distensão e desarmamento pode e deve liberar recursos adicionais, que podem ser destinados a fins pacíficos e, em particular, à aceleração do desenvolvimento social e econômico, do qual os cuidados primários de saúde, como parte essencial, devem receber sua parcela apropriada.” (Alma Ata, 1978)

Nesta época a OMS começou a sofrer pressões de indústrias, grupos econômicos e países membros. Alguns elementos fundamentais para o sucesso do programa foram duramente atacados, não por critérios técnicos, mas agora por pressões políticas e econômicas. Foi o que aconteceu, por exemplo, com a determinação pela OMS das regras para substituição do leite materno, que foram duramente combatidas pelos Estados Unidos, e principalmente pela luta que a OMS empreendeu, no início dos anos 80, a favor da distribuição de medicamentos essenciais e na auto-sustentação desses itens pelos países em desenvolvimento.

“A second major confrontation followed the launch of the WHO's essential drugs programme in 1977. WHO's aim was to encourage more rational drug policies based on short lists of essential drugs, and to encourage countries to develop their own capacities to produce the drugs they needed. The pharmaceutical industry was strongly against the initiative; and in 1985, partly in protest at the essential drugs programme, the United States withheld its contributions to WHO's regular budget. At that time the United States was home to 11 of the world's 18 largest drug companies.” (Godlee, 1994b)

Essas mudanças que a OMS realiza em seus objetivos e ações colocam uma nova arena de negociação. O que antes era discutido em comitês para a criação de consensos técnicos, agora, nesta nova perspectiva, é imperativa a necessidade de negociação política, econômica e ideológica.

A década de 80 reserva um futuro não tão glorioso para a OMS devido a algumas contingências econômicas e políticas características da conjuntura da época, pela entrada de outras agências na disputa do mercado de idéias em saúde, e pelas dificuldades de gerenciamento interno da OMS.

A proposta de “Saúde para todos” era abrangente demais para uma agência especializada das Nações Unidas. Apesar da aliança com a UNICEF, muitas ações deliberadas em Alma Ata dependiam de políticas, pactos sociais e econômicos que iam muito além das possibilidades de ação da OMS naquele momento.

Críticos apontam para a falibilidade do “Saúde para todos” e para incapacidade da OMS, perante suas dificuldades atuais, em conduzir esse processo.

“Its slogan "Health for All by the Year 2000" has entered the international vocabulary, but few people, apart from diehard enthusiasts in the organisation, believe the target can be realised or understand how WHO intends to achieve it.”(Godlee, 1994)

A OMS justifica a dificuldade em implantar o “Saúde para todos” em consequência da conjuntura política e econômica internacional que a partir da instabilidade política de alguns países, a má utilização dos recursos financeiros e humanos, o precário desenvolvimento sócio-econômico na maioria dos países pobres, e além disso a OMS aponta também para a manutenção da desvalorização da mulher na sociedade. (WHO, 1998)

A incapacidade gerencial dos países pobres e em desenvolvimento no estabelecimento de prioridades, na gerencia dos recursos, na captação de investimentos internacionais e na precariedade da gestão público/privado nos sistemas nacionais de saúde são obstáculos estratégicos importantes para o estabelecimento do “Saúde para todos” segundo a OMS.

Ou seja, o não cumprimento das metas propostas em Alma-Ata não foi resultante da incapacidade gerencial da OMS em monitorar o processo, estimular pactos, apoiar e orientar os países em ações estratégicas, mas sim devido à

complexidade da conjuntura política e econômica dos anos 80 e da incompetência dos sistemas nacionais de saúde em conduzir, adaptar e aplicar as orientações de Alma-Ata.

Alma-Ata é para a OMS um ícone de sucesso e fracasso simultaneamente. Sucesso de um passado influente, capaz de reunir a maioria dos estados nacionais, conduzir propostas, influir no desenho dos sistemas de saúde e nas políticas econômicas e sociais. E fracasso de uma meta jamais alcançada, de uma proposta que se pulverizou com a mesma velocidade do seu surgimento, no descrédito de uma ação ambiciosa e uma data jamais cumprida. Na incapacidade de gerenciar processos de negociação política e econômica internacionais e no interior dos estados nacionais. No recuo frente às pressões de grandes interesses econômicos do mundo capitalista.

É inegável o marco da Declaração de Alma-Ata para as estratégias de promoção à saúde, para a defesa da saúde como direito e para uma concepção ampliada de saúde em todo o mundo. Mas o projeto “Saúde para todos no ano 2000” representa, para muitos autores, uma bela e ingênua intenção de uma antiga agência especializada das Nações Unidas.

3.5 OMS: mudança ou morte

Este é o título do Editorial do British Journal of Medicine (Smith, 1995) que, ao lado do The Lancet, realizou durante os anos 90 uma série de artigos sobre a OMS e a perda da liderança no cenário internacional, bem como a necessidade de sua reestruturação e renovação política e administrativa.

Com o término da gestão de Mahler houve o também o abalo da liderança da OMS na saúde internacional. Em 1988 o Dr. Hiroshi Nakajima assumiu a direção geral da OMS e com ele o desenho político e social empreendido pelo seu predecessor foi substituído por uma gestão centrada na tecnocracia, no retorno a

ações voltadas as doenças e o recuo dos grandes debates contra os interesses dominantes da indústria da saúde.

O estilo imposto por Nakajima era conciliador, portanto apaziguador, e por vezes omissivo frente às grandes questões políticas e econômicas vigentes no final da década de 80.

“When Dr Hiroshi Nakajima took over as director general in 1988, fears were expressed that he lacked the leadership and vision for such battles. As director of the Western Pacific region he had been responsible for successfully rehabilitating WHO's programme in Vietnam after the liberation of Saigon and for taking WHO into China ahead of all other UN agencies. But he was known to prefer compromise to conflict, and observers feared that as director general he would retreat with WHO out of international controversy and back into the safer waters of medical technological consensus.”(Godlee, 1994b)

A partir dessa gestão, questões como a oferta de medicamentos essenciais, a crítica à privatização da saúde e à ênfase na atenção terciária, tornaram-se distantes dos embates promovidos pela OMS.

Analisando as dificuldades da OMS durante a década de 90, Godlee comenta:

“After 15 years under the charismatic visionary Dr Halfden Mahler, WHO staff and donors were unimpressed by Dr Hiroshi Nakajima, who they saw as reserved and a poor communicator. Today people outside the organisation fear that under his direction WHO is losing ground to other international agencies. They see WHO retreating from Dr Mahler's high profile approach, which made

the organisation an influential advocate of international equity and rational use of resources, back into its traditional role of setting standards and providing advice on technical medical matters. (Godlee, 1994)

O golpe político mais violento sofrido pela OMS, e que expôs sua fragilidade ao mundo, foi a retirada do controle exclusivo do Programa Global de AIDS pela ONU, dividindo com o Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas e com o Fundo Populacional das Nações Unidas um orçamento anual de US\$ 164 milhões. Suas ações ficaram restritas às consultorias médicas, enquanto às ações de controle e prevenção ficaram a cargo das demais agências.

“Dr Michael Merson, the programme's director, acknowledged that many people in the United Nations felt that WHO's technical base was too narrowly medical for it to deal effectively with AIDS prevention and control.” (Goglee, 1994)

Aos poucos outras agências foram surgindo no cenário internacional com políticas voltadas para saúde, intervindo e prescrevendo diretrizes para os sistemas nacionais de saúde. A UNICEF e o Banco Mundial começam a disputar a liderança de um campo que era domínio exclusivo da OMS.

“In principle, WHO is described as the leading international health organisation, but in practice this status has often been challenged by the initiatives of other institutions.” (Lee, 1998:901)

Dois momentos fundamentais marcaram a entrada da UNICEF e do Banco Mundial na disputa pelo domínio das estratégias mundiais de saúde.

O primeiro, já citado anteriormente, foi o distanciamento da UNICEF das propostas abrangentes do “Saúde para todos”, optando por ações isoladas,

através de programas de intervenção verticais para a redução da mortalidade infantil e a imunização. Essas ações receberam apoio de poderosas organizações internacionais como o Banco Mundial, contratando profissionais, capacitando recursos humanos e fornecendo insumos.

O segundo foi a divulgação do Relatório do Desenvolvimento Mundial de 1993, conhecido como “Investindo em Saúde”. As teses expressas pelo relatório propunham ajustes econômicos estruturais, o financiamento da atenção à saúde pelo capital privado e a crítica contundente à universalidade do acesso à saúde.¹¹

Observadores do campo da saúde internacional afirmam que em gestões anteriores como a de Mahler, a OMS teria reagido veementemente às propostas do Banco Mundial.

“Under other circumstances, says Professor L M Nath, dean of the All India Institute for Medical Sciences in Delhi, WHO would at least have discussed if not criticised the report's conclusions. Its role as technical adviser has prevented it from doing so. “WHO used to be the ultimate court of appeal where health was concerned,” he said. “The World Bank has wrested the initiative from WHO in health matters. A few years ago this would have been inconceivable.” (Godlee, 1994b)

¹¹ Um estudo detalhado sobre as propostas do Banco Mundial na área de saúde e em especial o “Investindo em Saúde” foi realizado por MATTOS, 2000.

3.6 A crise na OMS

Com a gestão de Nakajima e os acontecimentos nas políticas internacionais de saúde, a OMS se depara com uma crise sem precedentes. Uma crise não apenas política, mas principalmente de identidade.

Da década de 90 em diante encontram-se diversos artigos, editoriais e cartas de leitores em revistas como *The Lancet*, *British Medical Journal* e outras, comentando em tom de denúncia uma crise política e econômica na OMS. Esses argumentos apontam para a falta de objetivos, o excesso de burocracia e até mesmo a existência de ações corruptas no interior da agência.

“The Geneva-based agency, which had just celebrated its 50th anniversary, was criticised as being a top-heavy, slow moving, overpoliticised, even corrupt, bureaucracy that seemed incapable of responding to the fast-hanging challenges of international health.”
(McCarthy, 2002)

O que é importante destacar aqui, é a repercussão da necessidade de reestruturação da OMS frente à opinião pública, abalando negativamente sua credibilidade no cenário político internacional. Essa “crise” política faz com que a OMS reveja seus objetivos, sua metodologia, sua relação com os países membros, e principalmente, lute para tentar retomar a liderança no mercado de idéias sobre saúde no âmbito mundial.

“The World Health Organisation has an image problem. People know that it exists, and most people know that it eradicated smallpox, but few have a clear idea what it does.” (Godlee, 1994:1424)

3.7 Ofertar idéias ou implementar programas ?

Há uma discussão estratégica no interior da OMS e também entre críticos atentos às suas ações, gastos e metodologias, na qual há duas questões centrais: Para que serve a OMS? E como ela deve agir ?

Neste sentido, uma agência como a OMS, deve normatizar ações e políticas de saúde em todo o mundo, oferecer manuais de orientações e protocolos, assessorar os países membros na condução de políticas e programas de saúde ? Ou deve implementar ações, intervir no combate a doenças e desigualdades que afetam o estado de saúde das populações?

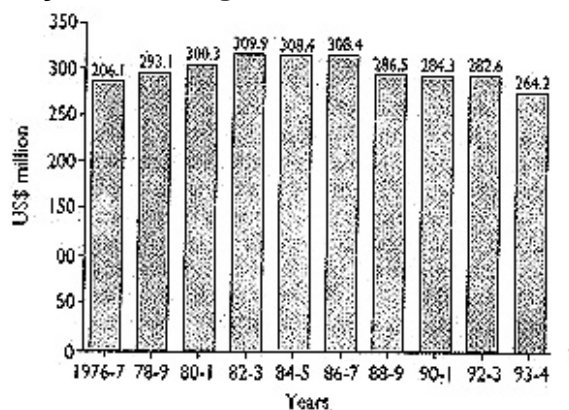
“One debate is the perennial argument over whether WHO should be predominantly a normative agency—setting standards, developing guidelines, and providing information that can be used by governments and agencies when implementing their own programmes—or whether WHO should also be involved in implementing programmes itself.” (McCarthy, 2002)

Essa não é apenas uma discussão política, mas também econômica, no sentido do uso dos recursos investidos pelos países membros na OMS, e o retorno desses investimentos em termos da resolutividade de determinados problemas sanitários.

Algumas repercussões podem ser observadas com relação ao direcionamento de ações produzidas pela OMS, como por exemplo, o crescimento da receita extra-orçamentária (extra-budget). Nos últimos anos 20 anos a receita regular (regular-budget) da OMS, que compreende a contribuição anual dos países membros na OMS, baseada em critérios populacionais e renda, não aumentou. Devido à crise inflacionária dos anos 80 e as prioridades políticas e econômicas de diversos países, essa receita estacionou e foi corroída pela inflação, mas os próprios países membros e outras instituições começaram a

investir recursos extras orçamentários em programas específicos como AIDS, malária e outros.

Gráfico 1 - Orçamento Regular da OMS nos últimos 13 anos.



Fonte: Godlee, 1994

Com esta mudança de comportamento a OMS perde sua capacidade de coordenação política e cada programa passa a ser um “produto” em um mercado doméstico, interno à própria OMS.

“It is WHO that loses out. These freestanding or vertical programmes are generally disease specific, dealing, for example, with malaria, AIDS, and diarrhoeal diseases. Their increasing share of the money and the limelight detracts from WHO's routine activities within member countries, especially its efforts to establish integrated networks for primary health care.” (Godlee, 1994)

Era necessário rever os objetivos, conquistar credibilidade, reaver investimentos, mostrar claramente ao mundo que a OMS esta atenta a nova ordem mundial, trabalhando com áreas prioritárias e que sabe pensar e agir globalmente.

É nesse contexto, de uma OMS também ofuscada pela oferta de idéias do Banco Mundial e pela articulação de recursos voltados para a saúde feita pelo Banco Mundial e UNICEF é que Gro Harlem Brundtland assume, tentando levar a OMS a reassumir sua hegemonia.

3.8 A gestão Gro Harlem Brundtland

Tomada como uma organização tradicional, pesada administrativamente e ineficiente, a OMS também recebia críticas por não acompanhar a mudança da relação entre gêneros, especialmente quanto à ausência de mulheres em seu corpo diretor. Em 1998, uma mulher, a norueguesa Gro Brundtland, Ex-Primeira Ministra de Estado, assume a Direção-Geral da Organização Mundial de Saúde com a responsabilidade de reestruturar e mostrar ao mundo que a OMS está viável e apta a reaver o seu lugar na liderança do cenário sanitário internacional.

“One woman was charged with saving the organisation. Gro Harlem Brundtland, a former prime minister of Norway, took office as director general on 21 July 1998 and promised radical reform for WHO.”(Yamey, 2002:1107)

Sua posse é marcada por promessas de mudanças na política interna e externa na OMS e pelo apoio de organizações como a Fundação Rockefeller.

“La Fundación Rockefeller le aportará un fondo de US\$ 2,5 millones para que pueda contratar expertos de alto nivel de fuera de la OMS, que funcionen como asesores durante el próximo período de transición de uno a dos años. Así estará en libertad para escoger entre las personas más talentosas del mundo.”(WHO, 1998b:286)

Ao realizar seu discurso na 51ª Assembléia Mundial de Saúde, Gro, antes de tomar posse, anuncia algumas diretrizes da sua gestão e a necessidade de influir e orientar os países membros em suas políticas e ações.

In the reorganization - which I intend to start implementing from the very first day - I will focus on four areas of concern:

- *WHO will help monitor, roll back and where possible eradicate communicable diseases.*
- *WHO will help fight and reduce the burden of noncommunicable diseases.*
- *WHO will help countries build sustainable health systems that can help reach equity targets and render quality services to all, with a particular emphasis on the situation of women and mothers who are so critical for giving children a safe and healthy start in life.*
- *WHO will speak out for health, back its case with solid evidence and thereby be a better advocate for health towards a broader audience of decision-makers. (Brundtland, 1998)*

O recado é rápido, mas certo. Gro anuncia para a comunidade dos países membros que compõem a Assembléia Mundial de Saúde que a nova gestão terá prioridades e voltará a exercer sua liderança técnica e política sobre a oferta de idéias para os sistemas nacionais de saúde. Para isso já anuncia sua preocupação em avaliar, a partir de instrumentos que aferem a carga da doença, o impacto dos estilos de vida e dos contextos sócio-econômicos e ambientais sobre a saúde das populações.

Um outro comunicado, breve, mas contundente para a organização interna da OMS, é reorganização do relacionamento com os seus escritórios regionais, bem como, a crítica da repartição entre receita regular e receita extra-orçamentária.

*"To succeed in this endeavour we must be able to say: **WHO is one**¹². Not two - meaning one financed by the regular budget and one financed by extrabudgetary funds. Not seven - meaning Geneva and the six regional offices. Not more than fifty - meaning the individual programmes." (Brundtland, 1998)*

A então futura diretora da OMS também anuncia que a OMS estará atenta a nova ordem mundial, identificando avanços e desafios para a saúde no mundo globalizado.

"Globalization is opening up new opportunities for growth and progress. But the benefits are not adequately distributed. Globalization has also brought new and critical threats to health and the environment.

(...)

*The world is in transition. So accordingly **WHO must be in transition. Looking ahead.**" (Brundtland, 1998)*

O discurso é muito rico em alusões a respeito da necessidade de mudança, reestruturação, união, e principalmente a necessidade de estabelecer prioridades. Prioridades de ações e programas, prioridades nas relações e apoio aos estados membros, principalmente os mais pobres, prioridade nas ações contra o fumo e contra a malária. Essas prioridades deverão ser objeto de uma base sólida de evidências científicas. Baseada na noção de carga de doença, a gestão Gro, avaliará os diversos sistemas de saúde, propondo, a partir dessas evidências construídas com o uso de indicadores compostos e transculturais, estratégias e ações para o desenvolvimento da saúde no mundo.

¹² O grifo está no original. Como é um discurso, o texto original apresenta algumas palavras e expressões para serem enfatizadas oralmente.

“Brundtland,” said Derek Yach, one of WHO's executive directors, is a “data oriented person. Over the course of her term, she emphasised the need for WHO to base its work on empirical evidence”. (Yamey, 2002:1109)

3.9 O polêmico relatório de 2000

Durante a década de 90, principalmente durante a gestão de Gro Harlem Brundtland, a OMS realiza uma “mega-operação” para avaliar os sistemas de saúde em todo o mundo. O resultado pode ser observado no Relatório Mundial de Saúde de 2000, intitulado “Sistemas de Saúde: Melhorando a Performance”.

Esta política é apresentada como a missão da OMS para empreender o maior nível possível de saúde, fundamentado em um dos seus princípios constitucionais, com o objetivo de reduzir as desigualdades em cada país e entre eles.

“The Organization’s ability to fulfil this mission depends greatly on the effectiveness of health systems in Member States – and strengthening those systems is one of WHO ’ four strategic directions. It connects very well with the other three: reducing the excess mortality of poor and marginalized populations; dealing effectively with the leading risk factors; and placing health at the centre of the broader development agenda.” (WHO, 2000:xii)

Além de avaliar, a OMS organizou um index dos sistemas de saúde de cada país, classificando-os de acordo com o escore de suas performances. Para a OMS essa classificação auxiliaria os estados-membros a avaliar seus próprios sistemas, contribuindo para sua melhoria e para perceber as necessidades de sua

população. *"Policy-makers need to know why health systems perform in certain ways and what they can do to improve the situation."* (Ibdem)

Para a realização do trabalho Gro trouxe especialistas da Universidade de Harvard e do Banco Mundial, formando um forte grupo pesquisa para a construção de evidências que ao longo de sua gestão publicou diversos trabalhos e exerceu sua influência para o uso de instrumentos multidimensionais enfocando a vida como um valor relacionado à saúde.

"Brundtland brought many of the report's authors from Harvard to establish a new unit, Evidence and Information for Policy. The WHO, said one academic in global health, had become "a branch of Harvard and the World Bank."(Yamey, 2002:1110)

Com o ingresso dos especialistas de Harvard e do Banco Mundial, a OMS parecia iniciar um modelo político que se assemelhava ao realizado pelo Banco Mundial. Ou seja, avaliando sistemas de saúde, criando demandas e colocando-se como autoridade técnica e política para orientar e conduzir os processos de saúde globais.

Esse relatório causou enorme polêmica entre os estados-membros da OMS, questionando-se os interesses da OMS em realizar um estudo dessa natureza, que não só avalia mas também compara os diversos sistemas de saúde, cuja metodologia e instrumentos utilizados, e o distanciamento do estudo das realidades sociais, culturais e políticas nacionais foram duramente criticados.

"Avaliar sistemas de saúde não é tarefa simples, principalmente quando o objetivo é comparar realidades distintas, como os sistemas dos países membros e a recente contribuição da OMS é bastante criticável."(Travassos & Buss,2000: 890)

Entre os objetivos desse trabalho, destacam-se três que fundamentaram a metodologia do trabalho: 1- Melhoria do estado de saúde da população, reduzindo as desigualdades; 2- Aumento da capacidade de resposta à expectativa da população; 3- Assegurar a equidade na distribuição dos recursos financeiros.

Entre os instrumentos utilizados no estudo então dois que se incluem na perspectiva dos HRQL. São eles o DALE (disability-adjusted life expectancy) e o DALYs (disability-adjusted life years). Este último utilizado pela equipe do Banco Mundial no Relatório “Investindo em Saúde”¹³.

Esse novo perfil político da OMS na sua relação com seus estados-membros procura re-situar sua influência no contexto sanitário internacional, principalmente a partir da construção de indicadores e da análise e comparação dos sistemas de saúde nacionais. Os indicadores são utilizados a partir da premissa que o objeto a ser avaliado é a qualidade de vida da população, avaliando as dimensões da vida que contribuem para o processo saúde/doença. Essa política permite a OMS opinar não apenas no setor saúde mas também sobre as políticas sócio-econômicas de uma nação, do mesmo modo que o Banco Mundial o fez com o “Investindo em Saúde”, constituindo sua estratégia de hegemonia atual.

"What is our Key mission? I see WHO's role as being the moral voice and the technical leader in improving health of the people of the world. Ready and able to give advice on the key issues that can unleash development and alleviate suffering. I see our purpose to be combating disease and ill-health - promoting sustainable and equitable health systems in all countries". (Brundtland, 1998 – Discurso de posse na Assembléia Mundial de Saúde)

¹³ Uma observação oportuna é que Christopher Murray, Diretor do Programa Global sobre evidência para Saúde Pública da OMS, participou também do desenvolvimento da metodologia do Investindo em Saúde do Banco Mundial.

3.10 Reforma administrativa -financeira ou política ?

O aumento dos recursos extra-orçamentários, segundo a Diretora-Geral da OMS¹⁴, se deve ao início de uma reformulação administrativa, financeira e política da instituição. Nessa reformulação administrativa os países doadores solicitam maior controle sobre a destinação dos recursos em programas específicos em vez de destina-los à estrutura da OMS. Estas mudanças culminaram no que se denominou Determinações Estratégicas. Estas determinações foram elaboradas pelo Grupo Executivo em 2000, e apresentam quatro aspectos básicos, que se inter-relacionam¹⁵:

- 1- Redução do excesso de mortalidade, morbidade e incapacidade, especialmente em populações pobres e marginalizadas.
- 2- Promoção de estilos de vida saudáveis e redução dos fatores de risco para a saúde humana que se originam de causas comportamentais, sociais, econômicas e ambientais.
- 3- Desenvolvimento de sistemas de saúde que aperfeiçoem com equidade os indicadores de saúde, respondendo às legítimas demandas populares e financeiramente viáveis.
- 4- Estruturação de uma política empreendedora e criação de um ambiente institucional para o setor saúde, promovendo uma efetiva política de saúde para as dimensões sociais, econômicas, ambiental e desenvolvimentista.

As determinações deverão ser aplicadas a cada uma das 35 áreas de concentração da OMS, sendo que 11 dessas áreas terão prioridade. Estas prioridades foram escolhidas pelo Grupo Executivo a partir da avaliação dos principais problemas de saúde do mundo, com ênfase nas iniquidades sanitárias entre e dentro dos países, maior efetividade, necessidade urgente de novas tecnologias, necessidade de construções de consensos e políticas e

¹⁴ WHO. Report of the Director-General 2001, 2002.

¹⁵ WHO. Proposed Programme Budget 2002/2003, 2002.

maior demanda de suporte aos Estados-Membros. Segue abaixo as 11 áreas prioritárias :

- Malária, tuberculose e HIV/AIDS
- Câncer, doenças cardiovascular e diabetes
- Tabaco
- Saúde Materna
- Desnutrição
- Saúde Mental
- Segurança no Sangue
- Sistemas de Saúde
- Investindo em mudanças na OMS

As determinações estratégicas, tendo em vista a atuação da OMS nestas áreas específicas, orientam o programa orçamentário, determinando o investimento dos recursos em cada região ou programa.

Não foram apenas as determinações estratégicas que estabeleceram prioridades e novas relações com os países membros. Durante a gestão de Gro novas relações institucionais foram empreendidas pela OMS para o desenvolvimento de ações que trouxessem investimentos e fortalecessem sua capacidade de influir politicamente em um mundo globalizado.

Uma das críticas recebidas pela Gestão Gro Brundtland foi a parceria com instituições privadas como indústrias farmacêuticas e com a Organização Mundial do Comércio (OMC).

"The private sector has an important role to play both in technology development and the provision of services. We need open and constructive relations with the private sector and industry, knowing where our roles differ and where they may complement each other.

I invite industry to join in a dialogue on the key issues facing us."(Brundtland, 1998:5)

"We consider this joint study by the WHO and the WTO Secretariat a useful and timely initiative in this regard. It illustrates that there is much common ground between trade and health." (WTO/WHO, 2002:1)

No site da OMS é possível encontrar mais de 70 parcerias com instituições, principalmente fundações, que participam de várias formas em programas e ações da OMS.

"The website of the Geneva-based Initiative on Public-Private Partnerships for Health currently identifies 79 collaborative partnerships. The nature and purpose of these partnerships vary widely. Some have been created for product development (including vaccines), others for distribution of a subsidised product (such as drugs for HIV), others for health education purposes, others for product regulatory or quality improvements, and others more generally for health systems coordination."(Reid & Pearse, 2003)

A gestão de Gro é apontada pela maioria dos autores como uma gestão que trouxe a OMS de volta ao debate da saúde internacional. Apesar de curto, seu mandato deu um direcionamento à desacreditada agência da ONU, conquistou a confiança da comunidade internacional de doadores, e acima de tudo, colocou na agenda da OMS a necessidade do ajuste político e estrutural para acompanhar as transformações de um mundo globalizado.

Estes movimentos institucionais acontecem em uma época que diversas agências internacionais começam a voltar seu interesse para à saúde, e grandes

volumes de recursos começam a transitar pelo mundo para investir em saúde. Esse movimento, identificado no capítulo anterior, tem sido chamado por alguns autores de "Global Health". Onde poderosas organizações não-governamentais, fundações, agências internacionais e, até mesmo, departamentos de saúde de países desenvolvidos começaram a se interessar pela saúde das populações de países pobres.

Um novo cenário se organiza no que vem sendo denominado no movimento político-sanitário internacional de "Global Health" e que denominamos anteriormente de Processos de Saúde Globais.

A OMS entra nessa corrida por investimento e pela hegemonia técnica e política sobre o mercado da saúde global. Com isso há um movimento nas políticas das agências internacionais de saúde na constituição de políticas globais, isto é, avaliações transculturais, conceitos universais e traduzíveis em diversas culturas, em uma uniformização dos métodos de avaliação, das necessidades e das políticas. Pensar globalmente, planejar globalmente, avaliar globalmente têm sido práticas comuns, na qual o DALY e WHOQOL são instrumentos que se situam nesse espaço para a criação de padrões de evidências empíricas observáveis globalmente, estabelecendo comparações, ranqueando sistemas de saúde, avaliando e padronizando procedimentos em todo o mundo.

Portanto, nossa pesquisa indica que qualidade de vida começa a ser associada a um padrão de medida global, alinhada com os processos de saúde globais e como uma noção que será amplamente incorporada nos sistemas de informação em saúde internacionais.

4 QUALIDADE DE VIDA: UMA NOÇÃO GLOBAL

Bebida é água.
Comida é pasto.
Você tem sede de que?
Você tem fome de que?
A gente não quer só comida,
A gente quer comida, diversão e arte.
A gente não quer só comida,
A gente quer saída para qualquer parte.
A gente não quer só comida,
A gente quer bebida, diversão, balé.
A gente não quer só comida,
A gente quer a vida como a vida quer.
Bebida é água.
Comida é pasto. (...)

Comida (1987)

Marcelo Fromer / Arnaldo Antunes / Sérgio Britto

A escolha da denominação noção para esse conjunto de competências chamado qualidade de vida, não está relacionada a qualquer tentativa de classificação. Poderíamos denominá-la como um termo, uma expressão ou qualquer outro rótulo. Nossa intenção foi delimitar o vocabulário a ser utilizado ao longo do texto. Pretendemos principalmente perceber o seu uso, seus sentidos, seguindo-o pelas teias metodológicas, discursivas e políticas que atravessam e configuram o campo da saúde.

Neste capítulo discutiremos o nascimento da noção de qualidade de vida e como seu uso foi se transformando em uma estratégia de construção de evidências para o mundo globalizado.

4.1 Histórico e desenvolvimento da noção de qualidade de vida

O levantamento bibliográfico exploratório permitiu identificar que a noção de qualidade de vida começa a ser utilizada após a Segunda Guerra Mundial, através do registro econômico, como sinônimo de aquisição de bens materiais e tecnologia. Apenas algumas décadas mais tarde, a noção transforma-se em um parâmetro para identificar os avanços no campo social, em especial saúde, trabalho e educação. (Ferraz, 1998 ; Mina yo et al. , 2000; Nussbaum & Sen, 1989)

Qualidade de vida é uma noção subjetiva, histórica e cultural, uma vez que diz respeito a um conjunto de competências, crenças e valores compartilhados por um grupo social e identificados como uma representação do bem-estar individual ou coletivo. Esse é um o campo polissêmico e pode ser objeto das mais diversas disciplinas como a filosofia, a sociologia, a antropologia , a psicologia e a política. Poderíamos discutir o que entendemos como bem-estar, como uma boa vida ou como as condições para o desenvolvimento das potencialidades humanas. Ideais como liberdade individual, amor e acesso a bens de consumo, por exemplo, poderiam descrever os sentidos de qualidade de vida na cultura ocidental moderna (Nussbaum & Sen, 1993; Costa, 1998). Qualidade de vida, então, parece estar presente no imaginário social atual como um ideal e como uma prática discursiva que penetra os mais diversos setores da sociedade. Tornou-se lugar comum a preocupação com a qualidade de vida dos pacientes que sofrem de alguma doença crônica, dos funcionários de uma empresa, das crianças nas suas relações com a escola e a família, de uma comunidade, entre outras.

Uma outra idéia que se associa à qualidade de vida é noção de prosperidade. Segundo Nussbaum & Sen (1993) para conhecer a prosperidade de uma nação e de seus cidadãos é necessário saber mais do que a renda per capita de seus habitantes, mas também é necessário saber como são distribuídos esses recursos, qual a autonomia que os sujeitos possuem para conduzir suas vidas, a expectativa de vida em suas regiões, qual o acesso e qualidade do sistema de

saúde e educação, não só saber quantos estão empregados mas também como se dão as relações de trabalho, o acesso ao lazer e à cultura, a organização da família e as relações de gênero, e até mesmo a capacidade para desenvolver e expressar sentimentos como o amor e a solidariedade. O problema que se impõe para esses autores é como medir e como avaliar esses domínios da vida humana? Como avaliar o peso de cada um desses aspectos no desenvolvimento humano? Como dar objetividade a esses itens e como compará-los como dados provenientes de culturas diferentes?

A percepção do que é qualidade de vida parte, também, de uma lógica individual, colocando questões importantes em relação aos limites dessa noção nas suas relações com a sociedade e a cultura, entre as necessidades individuais e coletivas (Tamaki, 2000). O que um indivíduo considera qualidade de vida pode diferir de outro, dependendo de sua origem e classe social, da região geográfica, ou simplesmente, de contingências singulares entre os sujeitos históricos na sua relação com a cultura.

Neste sentido, qualidade de vida é uma noção contemporânea e que relaciona desenvolvimento, prosperidade, condições materiais de bem-estar (como alimentação, água potável, saneamento e outros), liberdade individual e direitos humanos e sociais. Podemos afirmar que qualidade de vida estabelece uma associação muito estreita com o campo da democracia. Portanto, por extensão, podemos afirmar também que qualidade de vida é uma questão de governo.

"Estas coisas, de que o governo deve se encarregar, são os homens, mas em suas relações com coisas que são as riquezas, os recursos, os meios de subsistência, o território em suas fronteiras, com suas qualidades, clima, seca, fertilidade, etc.; os homens em suas relações com outras coisas que são os costumes, os hábitos, as formas de agir ou de pensar, etc.; finalmente, os

homens em suas relações com outras coisas ainda que podem ser os acidentes ou as desgraças como a fome, a epidemia, a morte, etc." (Foucault, 1979:282)

Na tentativa de sistematizar e servir como indicador social e econômico, a noção de qualidade de vida foi apropriada pelo discurso cientificista, principalmente com características econométricas e estatísticas. Esses indicadores serviriam como uma base de dados que orientam as políticas, os investimentos e os programas para atender as demandas de cada país, região ou até mesmo as demandas de desenvolvimento e qualidade de vida no mundo.

Entre esses indicadores, apesar de não usarem a denominação Qualidade de Vida, poderíamos citar o Índice de Desenvolvimento Humano, o IDH, elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento(PNUD), onde a longevidade aparece como uma das dimensões de avaliação fundamentais, outras são a renda e a educação. Esse instrumento inspirou outros modelos como o Índice de Condições de Vida - ICV, desenvolvido pela Fundação João Pinheiro. O ICV composto por 20 indicadores distribuídos em cinco dimensões (renda, educação, infância, habitação e longevidade) tem o objetivo de avaliar as relações entre desenvolvimento humano e condições de vida em microrregiões. (Minayo et al., 2000)

O que há em comum entre esses indicadores é a crítica ao reducionismo econômico que limitava a avaliação do desenvolvimento dos países a um único indicador: o PIB (Produto Interno Bruto). O objetivo era propor uma avaliação mais ampla e que procurasse inventariar os diversos fatores que influenciam no desenvolvimento da vida humana.

"Devo reconhecer que não via no início muito mérito no IDH em si, embora tivesse tido o privilégio de ajudar a idealizá-lo. A princípio, demonstrei bastante ceticismo ao criador do Relatório de

Desenvolvimento Humano, Mahbub ul Haq, sobre a tentativa de focalizar, em um índice bruto deste tipo - apenas um número -, a realidade complexa do desenvolvimento e da privação humanos. (...) Mas, após a primeira hesitação, Mahbub convenceu-se de que a hegemonia do PIB (índice demasiadamente utilizado e valorizado que ele queria suplantar) não seria quebrada por nenhum conjunto de tabelas. As pessoas olhariam para elas com respeito, disse ele, mas quando chegasse a hora de utilizar uma medida sucinta de desenvolvimento, recorreriam ao pouco atraente PIB, pois apesar de bruto era conveniente. (...) Devo admitir que Mahbub entendeu isso muito bem. E estou muito contente por não termos conseguido desviá-lo de sua busca por uma medida crua. Mediante a utilização habilidosa do poder de atração do IDH, Mahbub conseguiu que os leitores se interessassem pela grande categoria de tabelas sistemáticas e pelas análises críticas detalhadas que fazem parte do Relatório de Desenvolvimento Humano."(SEN apud PNUD, 2004)

4.2 Do desenvolvimento humano à qualidade de vida

O IDH é, com certeza, o indicador mais utilizado mundialmente para avaliar a qualidade de vida em todo o globo. O IDH vem sendo aplicado pelo PNUD, outro órgão das Nações Unidas, através do Relatório Anual de Desenvolvimento Humano como um indicador central para avaliar o desenvolvimento e a qualidade de vida, que parte do PIB dos países, para indicar o desenvolvimento econômico, social e cultural das populações em todo o mundo. Além da dimensão econômica (renda), o instrumento conta com os domínios da longevidade e a educação.

O objetivo inicial do IDH era a avaliação das condições sociais, educacionais e econômicas que permitam o pleno desenvolvimento das capacidades humanas. Porém as noções de qualidade de vida, desenvolvimento e

capacidades humanas, perdem seus limites e são utilizadas indistintamente em muitos discursos políticos e científicos.

*"Quanto maior a **capacidade** das pessoas de controlarem os fatores objetivos e subjetivos que determinam a **qualidade de vida** e o nível de participação da sociedade civil organizada nas decisões sociais, maior será a **capacidade** de alcançar um melhor grau de **qualidade de vida** e, conseqüentemente, o **desenvolvimento humano** em consonância com o conceito de **qualidade de vida** de Amartya Sen, ao influenciar o Índice de desenvolvimento Humano da Organização das Nações Unidas (ONU)." (Queiroz, C.M.B. et al., 2004:412)¹⁶*

Portanto, neste contexto, a idéia de qualidade de vida está associada fortemente à noção de desenvolvimento. Ou talvez fosse melhor, afirmar ao contrário, que recentemente a idéia de desenvolvimento foi associada à de qualidade de vida. O conceito inicial de desenvolvimento humano formulado por seus criadores não menciona a expressão qualidade de vida, que posteriormente será utilizada muitas vezes como sinônimo.

"The basic purpose of development is to enlarge people's choices. In principle, these choices can be infinite and can change over time. People often value achievements that do not show up at all, or not immediately, in income or growth figures: greater access to knowledge, better nutrition and health services, more secure livelihoods, security against crime and physical violence, satisfying leisure hours, political and cultural freedoms and sense of participation in community activities. The objective of development is to create an enabling environment for people to enjoy long, healthy and creative lives." Mahbub ul Haq (PNUD, 2004)

¹⁶ O grifo é nosso para ressaltar a utilização um tanto indiscriminada das três noções.

Recentemente o site do PNUD ao definir o conceito de desenvolvimento humano e os princípios do IDH, identifica que as dimensões avaliadas pelo indicador expressariam a qualidade de vida uma população.

*"O conceito de **Desenvolvimento Humano** é a base do Relatório de Desenvolvimento Humano (RDH), publicado anualmente, e também do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Ele parte do pressuposto de que para aferir o avanço de uma população não se deve considerar apenas a dimensão econômica, mas também outras características sociais, culturais e políticas que influenciam a **qualidade da vida humana**." (PNUD, 2004)*

É importante perceber aqui que a noção de qualidade de vida vai alargando e capturando para dentro da indeterminação semântica de seu campo conceitos como desenvolvimento, capacidade, prosperidade, nível de vida, condições de vida e outros. Quanto maior a sua indefinição, maior o seu poder retórico. Ao reunir tantos sentidos, a noção de qualidade de vida perde a capacidade de identificar nexos causais ou interpretativos, servindo para os mais diversos fins.

Apesar de um dos idealizadores do IDH, o economista Amartya Sen, afirmar que o indicador não representa a felicidade das pessoas, diversos usos políticos e financeiros tem sido produzidos para deflagrar processos de investimentos ou retração de recursos em países, cidades ou mesmo municípios.

"... o IDH pretende ser uma medida geral, sintética, do desenvolvimento humano. Não abrange todos os aspectos de desenvolvimento e não é uma representação da "felicidade" das pessoas, nem indica "o melhor lugar no mundo para se viver".(PNUD, 2004)

Apesar da afirmação de Sen, muitos municípios, como o Distrito Federal brasileiro por exemplo, utilizam o IDH para atrair investidores nacionais e internacionais, como nessa reportagem do site do Governo do Distrito Federal:

"IDH Alto Atrai Investimentos

Desde 1991, o Distrito Federal é líder em qualidade de vida entre as 27 unidades da Federação, segundo o índice de Desenvolvimento Humano medido pela ONU. Em uma escala que vai de 0 a 1, o IDH do DF passou de 0,799 em 1991 para 0,849 em 2003, bem acima da média brasileira, que é de 0,766.(...)

...Tudo isso transforma o Distrito Federal num lugar ideal para a implantação de novos empreendimentos, pois as condições de segurança estão muito acima da média nacional e a população está mais preparada para enfrentar novos desafios." (GDF, 2005)

O IDH também tem servido de parâmetro para investimentos na saúde, atentando às autoridades governamentais para a importância do setor saúde na melhoria do IDH de seus estados e municípios.

"O objetivo do Saúde Bahia é atender aos municípios baianos com menor IDH através da adequação física das unidades de saúde e aquisição de equipamentos, proporcionando assim as condições para prestação do atendimento básico à saúde, com o PSF. A previsão é beneficiar ainda neste semestre os 88 municípios mais carentes do estado de acordo com o IDH."(AGECOM, 2005)

O IDH ao mesmo tempo que tem sido utilizado como parâmetro para uma comparação global do desenvolvimento humano/qualidade de vida entre os países, tem reproduzido sua metodologia em estados, municípios e micro-regiões.

A utilização de indicadores complexos e transculturais como o IDH tem repercussões políticas que reorientam, influenciam e valorizam políticas globais e locais. Globais, devido a muitos países e gestores basearem suas ações em modelos de países com IDH elevado e também por servir de negociação política e econômica entre os diversos estados-nacionais. Locais por influenciarem diretamente a arena de negociação política nacionais e regionais, as necessidades de investimentos e de reorganização da gestão.

A criação de indicadores de qualidade de vida, servindo como base de evidências científicas para avaliação da situação econômica e social dos países, tem sido uma das mais poderosas armas de negociação para implantação e crítica política no mundo globalizado. A reunião de metodologias que procuram avaliar objetivamente as dimensões complexas da vida e do desenvolvimento humano, e a utilização das tecnologias de informação e comunicação atuais abriram um campo de estudo e de difusão de informações que podem movimentar volumosos recursos financeiros, testar políticas e programas de desenvolvimento social e econômico, e até mesmo desestabilizar governos e nações.¹⁷

Outros instrumentos e índices foram criados desde então, mas nenhum deles, segundo Minayo et al. (2000), apresentavam uma descrição mais pormenorizada de elementos ou itens médicos ou epidemiológicos. Saúde seria, então, uma resultante de um complexo processo social e econômico.

O sucesso do IDH, sua metodologia razoavelmente simples e sua importância no cenário político-econômico internacional, influenciaram outras áreas do conhecimento como a saúde. A construção de instrumentos compostos que avaliassem a saúde e o impacto de terapêuticas e políticas de forma mais

¹⁷ Ao alinhar à noção de qualidade de vida à de prosperidade, desenvolvimento e liberdade no campo mais amplo da democracia, poderíamos problematizar o uso de instrumentos de qualidade de vida, como uma medição dos valores democráticos no mundo.

ampla do que as taxas de mortalidade e morbidade, tornou-se atualmente um desafio para as tecnologias de informação em saúde.

5 QUALIDADE DE VIDA COMO INDICADOR DE SAÚDE

John Keating : Gentlemen, open your texts to page 21 of this introduction. Mr. Perry, will you read the opening paragraph of the preface entitled "Understanding Poetry"?

Neil : [reading] "Understanding Poetry," by Dr. J. Evans Pritchard, Ph.D. "To fully understand poetry, we must first be fluent with its meter, rhyme and figures of speech, then ask two questions: One, how artfully has the objective of the poem been rendered and two, How important is that objective? Question 1 rates the poem's perfection; question 2 rates its importance. And once these questions have been answered, determining the poem's greatness becomes a relatively simple matter. If the poem's score for perfection is plotted on the horizontal of a graph and its importance is plotted on the vertical, then calculating the total area of the poem yields the measure of its greatness. A sonnet by Byron might score high on the vertical but only average on the horizontal. A Shakespearean sonnet, on the other hand, would score high both horizontally and vertically, yielding a massive total area, thereby revealing the poem to be truly great. As you proceed through the poetry in this book, practice this rating method. As your ability to evaluate poems in this matter grows, so will, so will your enjoyment and understanding of poetry."

John Keating : Excrement. That's what I think of Mr. J. Evans Pritchard. We're not laying pipe. We're talking about poetry. How can you describe poetry like American Bandstand? "Oh, I like Byron. I give him a 42, but I can't dance to it." Now, I want you to rip out that page.

DEAD POET'S SOCIETY by Tom Shulman, 1989

Minayo et al. (2000) apontam para uma arqueologia da noção de qualidade de vida na sua relação com o campo da saúde que remonta a medicina social, através da noção de condições de vida na Europa do século XIX. Neste sentido, mais voltada para as classes trabalhadoras urbanas e para formulação de políticas públicas e sanitárias.

"No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida, embora bastante inespecífico e generalizante, existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e

XIX, quando investigações sistemáticas começaram a referendar esta tese e dar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais." (Minayo et al., 2000:9)

Os autores enfatizam a preocupação dos discursos da medicina social, da saúde pública e da saúde coletiva, com as condições de vida da população, com a prevenção e a promoção da saúde, e também com os determinantes não-médicos das relações entre saúde e doença. Contudo o termo qualidade de vida parece ter sido forjado apenas recentemente, sendo desde então recorrentemente citado em publicações, discursos, e como uma ética da assistência nas instituições de saúde.

Apesar do excelente estudo desenvolvido por esses autores, nossa pesquisa aponta para duas perspectivas diferentes. A primeira é que a constituição de um campo científico sobre as medidas de qualidade de vida relacionadas à saúde teria suas origens nas últimas décadas do século XX. E a segunda é que o surgimento desses indicadores produziriam um duplo corte epistemológico no campo das avaliações em saúde.

5.1 O surgimento de um novo campo: qualidade de vida relacionada à saúde

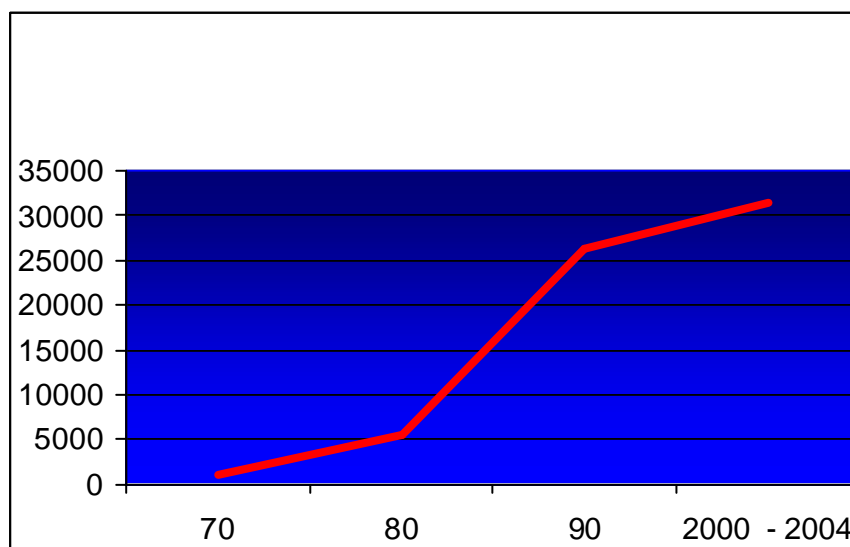
O surgimento de um campo de estudo e investigação específico que têm como finalidade a criação de indicadores de avaliação de qualidade de vida, unindo em um único instrumento itens objetivos e subjetivos do processo saúde/doença é uma criação recente e seus múltiplos desdobramentos é um dos objetos dessa pesquisa.

Nossa pesquisa indica a significativa presença de estudos que utilizam a expressão qualidade de vida no campo da saúde e a avalanche de instrumentos compostos a partir da década de 70.

"The field of health status assessment is relatively young, originating only some 30 years ago. Methodological advances in measuring the outcomes of disease and treatment from the patient point of view have been the defining signature of the field."
(McHorney, 1999: 309)

Para se ter uma idéia da difusão recente do termo Qualidade de Vida no meio médico, realizamos uma pesquisa exploratória no MEDLINE, via internet, que mostra claramente a entrada dessa noção no imaginário da medicina nas últimas décadas. Inserindo-se unicamente o termo qualidade de vida como uma opção de busca por assunto, encontramos a publicação de 32.962 artigos no período de 1970 à 1999. Deste total, 26.224 artigos foram publicados somente na década de 90, e até 2004 já foram publicados 31.414 artigos, como pode ser observado no gráfico abaixo.

Gráfico 2 -Tema Qualidade de Vida em Periódicos 1970 - 2004

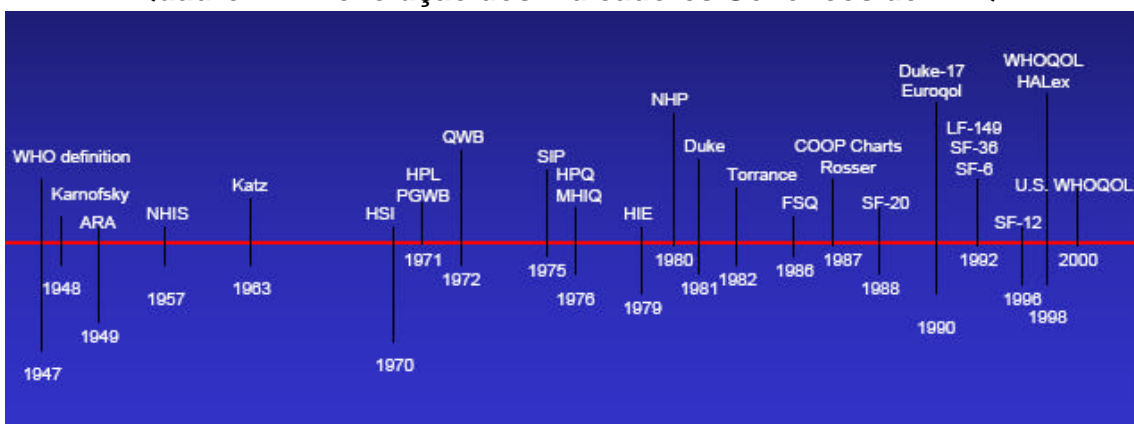


Fonte: MEDLINE (2005)

Portanto, aproximadamente 80 % dos trabalhos foram publicados na última década, demonstrando a influência recente dessa noção na literatura médica. Ainda seria necessário realizar uma classificação desses trabalhos, uma vez que os artigos foram selecionados pela presença do tema qualidade de vida em suas chaves de indexação ao medline. Quando inserimos a busca pela expressão qualidade de vida no título dos trabalhos, encontramos resultados semelhantes, onde 6.392 artigos foram publicados na década de 90 contra apenas 983 na década de 80.

O quadro abaixo mostra a evolução dos principais indicadores genéricos de qualidade de vida ao longo do tempo. É nítida a concentração de indicadores a partir da década de 70.¹⁸

Quadro 4 - A evolução dos Indicadores Genéricos de HRQL



Fonte: McHorney, 2005

Não se trata simplesmente de um marco no tempo, mas principalmente uma convergência de interesses, investimentos e disputa entre pesquisadores que dão forma e sentido a este novo campo.

¹⁸ Não vale a pena descrever aqui cada instrumento citado no quadro. Nosso interesse foi enfatizar a concentração desses instrumentos nos últimos 30 anos.

"In the 1970s, the development of generic tools burgeoned, in part as a result of extramural support from the National Center for Health Services Research. Definitional expansiveness was the signature of this era, as exemplified by tools consisting of multiple health profiles, each measured by multi-item scales. Development of descriptive generic profiles began in earnest with the Human Population Laboratory, which launched measurement work in physical, mental, and social health."(McHorney, 1999:312)

Aqui vale a pena lembrar Bourdieu (1994) e a constituição do campo científico com suas lutas pela competência, pelo investimento e pelo monopólio do conhecimento. Neste sentido inaugura-se um campo específico de lutas por um instrumento de mensuração de qualidade de vida hegemônico, reconhecido pelos seus pares, e passível de desenvolvimento e superação.

A partir desses estudos que relacionam qualidade de vida e saúde, um novo movimento/campo discursivo e político tem sido observado: O "Health-related quality of life" (HRQL):

"... é o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamentos e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções." (Minayo et al., 2000:12)

Nesses estudos, é determinado um gradiente quantitativo crescente para definir as condutas terapêuticas e as políticas para o setor, as quais proporcionariam mais qualidade de vida para o sujeito ou a população. A qualidade de vida seria então o resultado da avaliação dos domínios que compõem as áreas do comportamento ou da experiência em estudo, por exemplo:

capacidade funcional, dor, aspectos psicológicos, redes sociais e econômicas, religião, entre outros (Guyatt et al, 1993). Cada domínio será composto por itens, que em última instância são questões relativas ao domínio relacionado, e submetidos a escalas que oferecem ao indivíduo pesquisado uma padronização de respostas hierarquizadas, representando os diferentes graus de satisfação.

Os domínios, chamados também de dimensões, esperam abranger os diversos aspectos que determinam a relação do indivíduo com seu corpo, suas emoções e o mundo que o cerca. A avaliação dessas dimensões fornecerá um índice, através de recursos metodológicos psicométricos, que deverão responder a três critérios básicos:

- 1- Índice discriminativo – Possibilidade de discriminar padrões ideais de normalidade (gold standard);
- 2- Índice preditivo – Determinar quais sujeitos, patologias, procedimentos ou condições apresentarão características específicas de comportamento ou necessidades;
- 3 –Índice Avaliativo: Usado para medir a magnitude ou escore entre indivíduos ou grupos sociais. (Kirshner & Guyatt , 1985)

Esses autores determinam um guia metodológico para a criação / condição de construção de um instrumento de qualidade de vida. Entre os elementos fundamentais de um instrumento consta a seleção, escala e redução dos itens, ou facetas, de cada domínio, e a determinação das propriedades de medida: reprodutibilidade, validade e responsividade (ibdem.).

Os instrumentos de qualidade de vida têm sido classificados em genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos dizem respeito à mensuração da qualidade de vida de uma população, voltada para a avaliação da assistência e/ou das políticas de saúde. Os instrumentos específicos têm o objetivo de avaliar o

impacto de uma doença, procedimento ou condição na qualidade de vida dos indivíduos envolvidos.

Outros instrumentos foram criados como a própria pesquisa bibliográfica descreve, mas o que esses estudos indicam é o desenvolvimento e a consolidação de dispositivos de mensuração de qualidade de vida que exercem sua influência sobre as escolhas terapêuticas, a avaliação e discriminação de subjetividades e grupos sociais, e a prescrição de instrumentos para a avaliação e criação de políticas.

5.2 Duplo corte epistemológico: avaliando sistemas de saúde e intervenções

A segunda perspectiva que pretendemos contribuir é que ao surgir como um novo campo, os indicadores de qualidade de vida relacionados à saúde sofrem um duplo corte epistemológico. Um que provocará o alargamento dos elementos que compõem os indicadores de saúde populacional, e outro com a principal função de avaliar o resultado ou as conseqüências de intervenções médicas, servindo como um método complementar aos tradicionais ensaios clínicos¹⁹.

"The mid-1980s began the era of psychometric reduction. There was interest in using generic measures across two different units of analysis—at the individual level in clinical practice (47, 76) and in large-scale, group-level studies."(McHorney, 1999:312)

¹⁹ Ensaios clínicos, em inglês Clinical Trials, é definido pelo Instituto de Medicina da Carolina do Norte da seguinte forma: "Clinical trials are research studies to determine whether new drugs or treatments are safe and effective. Phase I clinical trials is the first evaluation to determine the safety, safe dosage range or side effects of new drugs or treatments. Phase I trials are usually conducted among a small group of people (20-80). Phase II clinical trials tests the drugs or treatments among larger group of people (100-300). Phase III clinical trials examines the drug or treatment among a larger group of people (1,000-3,000). These trials are used to confirm effectiveness, monitor side effects, and compare the drug or treatment to commonly used treatments. Phase IV studies are conducted after the drug or treatment has been marketed. These studies determine the effect of the drugs or treatments in various populations, and monitor any side effects from long-term use". (<http://www.nciom.org/hmoconguide/GLOSS31E.html>)

No primeiro corte, a noção de qualidade de vida tem o efeito de abordar os diversos determinantes que influenciam a saúde da população, no sentido da sua coletividade, e serve para orientação dos sistemas de saúde e monitoramento das políticas de saúde. Até então as medidas populacionais de saúde eram resumidas às taxas de mortalidade e morbidade. Com a necessidade de estabelecer novas formas de avaliar as ações de saúde, no conjunto das estratégias de desenvolvimento das políticas sociais, qualidade de vida foi tomando diversas formas neste contexto: Expectativa de vida ao nascer (QALY), carga de doença (Burden of Disease), anos de vida ajustados pela incapacidade (DALY), entre outros.

Em todas essas expressões é clara a intenção de ampliar o foco da avaliação dos processos saúde/doença, permitindo uma melhor avaliação da relação custo-efetividade, das repercussões da carga de doença para os sistemas de saúde e possibilitando uma convergência entre informações de saúde e critérios demográficos.

Segundo Murray et al.(2002), a necessidade de criar uma medida populacional é fundamental para a avaliação dos sistemas de saúde, servindo como um indicador privilegiado para os ajustes políticos, econômicos e gerenciais. Os indicadores de saúde populacional teriam as seguintes aplicações:

- Comparar a situação de saúde das populações entre os diversos países e regiões.
- Monitorar as mudanças do status de saúde de uma população
- Identificar e quantificar as iniquidades em saúde nas populações
- Promover o controle adequado dos efeitos das doenças não fatais em toda a população
- Determinar as prioridades de distribuição e planejamento dos serviços de saúde
- Determinar as prioridades de pesquisa e desenvolvimento

- Promover a atualização dos currículos para a formação e treinamento dos profissionais de saúde
- Analisar os benefícios das intervenções em saúde para o uso em análises sobre custo-efetividade.

Como se pode observar na descrição acima o objetivo desses estudos não é avaliar a saúde da população propriamente dita, mas a performance dos sistemas de saúde através da saúde da população, ou melhor, a qualidade de vida relacionada à saúde. Os problemas tratados nesses estudos são de distribuição de recursos, financiamento, acesso aos serviços de saúde, o custo social das enfermidades e a comparação das performances dos sistemas nacionais de saúde. (ver capítulo 3 sobre a OMS)

O segundo corte se dirige ao campo mais específico da avaliação das intervenções e procedimentos médicos sobre a qualidade de vida do indivíduo. É o oposto do que ocorre no conjunto de indicadores identificados no corte anterior. Aqui o foco não é o sistema de saúde, nem a população, e podemos dizer, nem o indivíduo, mas sim a relação entre doença, tecnologia médica e seus resultados.

A maioria dos trabalhos identificada como parte integrante dos estudos sobre Qualidade de Vida Relacionada à Saúde tem o objetivo de avaliar os efeitos de intervenções, doenças e terapêuticas sobre a qualidade de vida dos indivíduos.

"There is now recognition that meaningful measures of health-related quality of life should be to evaluate health-care interventions." (Bowling, 1997:1)

"More recently, QOL has emerged as an important attribute of clinical investigation and patient care, being devised to take into account anything beyond mortality and symptom levels." (Berlim e Fleck, 2003:249)

"The area of research that has resulted from this recognition is termed "health related quality of life." It moves beyond direct manifestations of illness to study the patient's personal morbidity—that is, the various effects that illnesses and treatments have on daily life and life satisfaction. Although quality of life assessment was almost unknown 15 years ago, it has rapidly become an integral variable of outcome in clinical research; over 1000 new articles each year are indexed under "quality of life." (Muldoon et al., 1998:542)

Nesse campo não se enquadram apenas os instrumentos genéricos, mas também os específicos, que tem por objetivo avaliar a qualidade de vida em relação a uma doença ou a condições de vida específicas. Há instrumentos para os mais diversos tipos de doenças, principalmente doenças crônicas ou incapacitantes. Câncer, acidente vascular encefálico, doenças coronarianas, dor, hemodiálise e, recentemente AIDS são algumas doenças que são objeto de diversos instrumentos.

Além de doenças, atualmente há a preocupação em desenvolver avaliações de qualidade de vida em algumas etapas da vida, como a terceira idade e a adolescência.

Alguns autores criticam o desenvolvimento desses instrumentos, alegando que ainda são indicadores centrados na doença, e que não teriam uma concepção positiva de saúde.

"Unfortunately, many investigators claim to measure quality of life when they are in fact measuring something else, such as physical functioning."(Cohen et al., 1996:753)

"When studying severe ill populations, the best strategy may be to employ measures of negative health status." (Bowling, 1997:4)

Um elemento fundamental desses estudos é que os instrumentos são construídos para possibilitar a visão do indivíduo sobre a sua qualidade de vida, o tratamento e a doença. Isto é, qualidade de vida então partiria da percepção do indivíduo, caracterizando uma medida subjetiva.

É neste segundo corte que aprofundaremos nossa pesquisa, no sentido dos estudos que pretendem avaliar, mensurar e monitorar os efeitos das intervenções médicas sobre a qualidade de vida dos indivíduos. Esses estudos serão prioritariamente denominados como Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (ou em inglês Health Related Quality of Life - HRQL)

5.3 Qualidade de vida em saúde: retórica social, ética e política ?

Segundo Armstrong (2004) foi durante a década de setenta que os estudos sobre qualidade de vida surgiram na literatura médica, e identifica três determinantes fundamentais que justificariam a construção de indicadores.

O primeiro, seriam os dilemas do progresso social. Em função do desenvolvimento tecnológico, diversas conseqüências sociais como o aumento populacional e a degradação do meio ambiente foram afetando a qualidade de vida da população dos grandes centros urbanos. Surge então, no interior dos discursos médicos uma política que o autor chama de "quase-eugênica", no sentido de indicar o controle da natalidade através da esterilização e a interrupção de gestações indesejadas em defesa da qualidade de vida.

"For some medical commentators such as Flowers (1970) the solution to the first problem was a quasi-eugenic policy of

eliminating unwanted pregnancies and the liberal use of sterilization that would lead to an improved quality of life. This eugenic theme was echoed by Abrams, Daugherty, Abrams et al (1971) who viewed the national situation as 'serious' due to the effects of poverty on 'prenatal and paranatal abnormalities, low birth-weight babies, increased infections, neurologic deficits, apathy, emotional immaturity, lack of self-esteem, negative self-image, reduced social mobility, identity confusion, high infant mortality, (and) environmental and cultural deprivation' (1971: 412). Again the solution was seen as massive political programs to improve 'the quality of life.'"(Armstrong, 2004)

Qualidade de vida então, seria a única medida capaz de avaliar o "real" progresso da sociedade e a medicina, através de sua tecnologia e das estratégias de educação em saúde, poderia ser um importante aliado para a promoção da qualidade de vida da população.

Aqui não há a utilização de um instrumento de qualidade de vida em saúde, mas a presença de uma ideologia liberal que dá voz e sentido ao uso retórico da noção de qualidade de vida no meio médico.

Este primeiro uso da noção de qualidade de vida, nos remete às noções totalitárias de vida, saúde e desenvolvimento. Em vários momentos da história recente do mundo ocidental a medicina, lançou mão de políticas e intervenções em nome do progresso e da defesa da sociedade e sua moralidade. Um dos maiores exemplos que podemos citar é o nascimento da psiquiatria e toda a estruturação do modelo asilar nos séculos XVIII e XIX. (Amarante,1995)

O segundo elemento apontado por Armstrong são as conseqüências éticas do desenvolvimento tecnológico.

Durante as décadas de 50 e 60 houve um grande avanço nas tecnologias médicas, marcado principalmente pelo surgimento da hemodiálise, o transplante renal e as novas terapias para o tratamento do câncer. Essas terapêuticas, quando não levavam o paciente à morte, proporcionavam dor, sofrimento e limitações importantes aos sujeitos.(Matta, 2000)

Neste sentido, era necessário avaliar o custo dessas intervenções sobre a vida das pessoas, promovendo uma discussão ética importante sobre os efeitos do processo tecnológico no campo da saúde, da importância do consentimento informado na relação médico-paciente e das dimensões não-médicas do tratamento. A quantidade de vida proporcionada pela medicina e avaliada pelas taxas de sobrevida e mortalidade não eram suficientes para avaliar a qualidade de vida dos sujeitos submetidos à intervenções tecnológicas de alta complexidade. Um novo indicador deveria ser criado, ampliando a possibilidade de avaliação e conseqüente utilização de procedimentos e sua dimensão ética.

"Quality of life moved towards being the new common currency of medical outcome that would allow more meaningful comparison of surgical rates (Bunker 1973) or the explanation of medical care variation (Martini, Allan, Davison et al 1977)."(Armstrong, 2004)

O terceiro e último elemento apontado por Armstrong seria a relação entre doença crônica e a qualidade da assistência.

Com o desenvolvimento da medicina e a diminuição das taxas de natalidade em todo o mundo, houve um aumento da população idosa, que muitas vezes apresenta limitações importantes quanto à locomoção, co-morbidades e necessidade de institucionalização. Neste caso, e também de algumas doenças crônicas como a esclerose múltipla, deficientes físicos e transtornos mentais crônicos, a noção de cura, ou as medidas de mortalidade não se aplicavam como critérios válidos para a avaliação terapêutica. O interesse se volta então para a

qualidade da assistência no sentido de prover qualidade de vida para esses sujeitos. Assistência deve por exemplo, promover a independência e autonomia dos pacientes através de programas de reabilitação física e psicossocial. Qualidade de vida seria então o resultado da qualidade da assistência.

"Although the demand for improvement to patients' quality of life emerged out of the problems of targeting care on those receiving long term support it can be read as a response to yet another crisis, this time one located in the health care (particularly nursing) arena."(Armstrong, 2004)

Uma preocupação muito importante que obteve um desenvolvimento marcante nos últimos anos foram as estratégias de promoção da saúde do idoso. Estas estratégias freqüentemente lançam mão da retórica da qualidade de vida para justificar suas ações.

"Uma das maiores conquistas deste século foi a ampliação do tempo de vida. Agora é hora de se adicionar qualidade a estes anos a mais que serão vividos, promovendo a integração e o respeito de toda a sociedade com o cidadão idoso". (Veras, 1995)

Sem regar a importância ética e humana dos programas de atenção ao idoso, é importante registrar que o grande incentivo político para o desenvolvimento da saúde do idoso no Brasil e no mundo, foram o alto custo financeiro representado pelas freqüentes internações e intercorrências durante a velhice e a necessidade de maior controle das doenças crônicas tão presentes na terceira idade. Esses custos, a longo prazo, produziria um colapso nas contas dos sistemas nacionais de saúde (Lima-Costa e Veras, 2003).

Neste sentido, qualidade de vida não só possui um atravessamento ético importante quanto à organização dos serviços e a necessidade de ampliação da

rede de cuidados, mas também uma retórica humanamente contundente para a necessidade de contenção de custos.

O autor concluiu que a noção de qualidade de vida possui uma importante função retórica no debate do campo médico e terapêutico, abordando questões sociais e políticas por trás de seus indicadores e medidas.

"The alternative is to see the concept as being grounded in an important socio-political rhetoric that enables an appeal to quality of life as the arbiter of medical goals and clinical success. It is this rhetorical function that continues to underpin the significance of quality of life and it is this historical position that has made the concept an essential part of medical thought and health policy in the early twenty-first century." (Armostrong, 2004)

As três dimensões propostas pelo autor colocam em discussão a articulação do uso de indicadores de qualidade de vida e o surgimento e identificação de crises sociais, éticas e políticas no campo da medicina e das políticas de saúde. Seus vários sentidos convergem para o debate em torno das demandas e lutas políticas por uma concepção ampliada de saúde que produziu polêmicos debates em diversas partes do mundo nas décadas de 70 e 80.

A título de ilustração poderíamos citar o programa Saúde para Todos no ano 2000 da OMS, o início das campanhas de controle de natalidade e planejamento familiar encabeçadas pela UNICEF e o pelo Banco Mundial, o surgimento da bioética e dos conselhos de pesquisa envolvendo seres humanos e o movimento da reforma sanitária brasileira que culminou na construção do Sistema Único de Saúde.

É claro que alguns desses movimentos surgiram de lutas democráticas originadas pelas reivindicações populares como a reforma sanitária brasileira. Por

outro lado, outras ações como os programas de controle da natalidade do Banco Mundial, constituíram políticas verticais que respondiam aos interesses de grandes grupos econômicos internacionais. Portanto, continuamos a oscilar entre movimentos que fazem usos retóricos distintos da noção de qualidade de vida. Movimentos que também podemos chamar, junto com Boaventura Santos, de hegemônicos e contra-hegemônicos.

Oferecendo um contraponto à leitura de Armstrong, a noção e o uso dos indicadores de qualidade de vida, não teriam uma função retórica de crítica e reflexão no campo da saúde, mas, segundo nosso estudo indica, haveria o oposto: o uso retórico da noção de qualidade de vida e seus indicadores é instituído pelos discursos e práticas do campo da saúde, no sentido da construção de argumentos que implementam procedimentos, intervenções e políticas. Seu sentido retórico não implica em questionar ou criticar, mas sim em justificar, avalizar, persuadir a comunidade científica e os gestores na adoção de protocolos, intervenções e programas, que afinal, promovem a qualidade de vida dos seus usuários.

Afirmar que exista um discurso manifesto (qualidade de vida) e um discurso latente (questões sociais, políticas e éticas) é partir de um enfoque representacionista que imprime uma noção de qualidade de vida que independe do seu uso, da sua instrumentalização e conjugação. A intenção que percebemos nesses estudos é descrever a qualidade de vida não como um construto subjetivo, uma representação social, mas sim um construtor de realidades, de intervenções e de políticas.

5.4 Esquartejando e medindo: a mecânica da qualidade de vida em saúde

As teorias estatísticas, que como já discutimos, possuem uma forte articulação entre ciência e governamentalidade, e o surgimento das teorias e técnicas psicométricas, no sentido da mensuração dos fenômenos psicológicos, as quais tiveram um avanço vertiginoso nos últimos 40 anos, forma um conjunto de saberes que procuram esquadrihar, mensurar e normalizar cada milímetro da vida humana.

Para exemplificar o que estamos afirmando, os estudos sobre os elementos selecionados que envolveriam as repercussões da doença sobre a qualidade de vida apresentam esquemas e quadros bastante amplos, e que pretendem cobrir as diversas dimensões da qualidade de vida.

O âmbito da qualidade de vida proposto por Schwartzmann (2003) é amplo e envolve diversas dimensões, que atuam em três domínios distintos do processo saúde/doença. A doença (disease) que envolveria a equipe de saúde, o doente e seu padecimento (illness), e a sobrecarga social e familiar (burden).

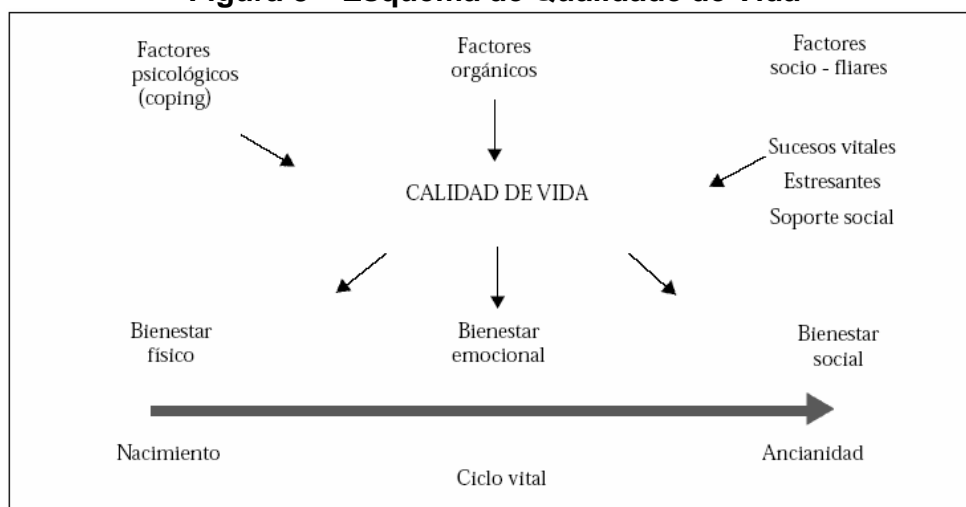
Quadro 5 – Domínios da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Dominio	Enfermar “Disease” Equipo de salud	Padecer “Illness” Paciente Calidad de vida	Soportar “Burden” Familia
Físico	Morbilidad Mortalidad	Funcionamiento Percibido Dolor	Enfermedades Familiares por Stress
Mental	Síntomas y signos neuro-psiquiátricos	Sentimientos Estados de ánimo	Sentimientos Preocupaciones de futuro
Social	Red social Funcionamiento en roles asignados	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol
Salud general	Severidad de la enfermedad Nivel de salud	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios

(Schwartzmann, 2003: 12)

Os planos esquemáticos vão se desenvolvendo tentando abarcar as diversas dimensões que envolvem a vida, e suas possibilidades de mensuração, como um eixo sincrônico que deve ser considerado em função das características de cada faixa etária na sua relação com o tempo.

Figura 8 – Esquema de Qualidade de Vida



(Schwartzmann, 2003:18)

Os esquemas para tentar compor uma avaliação de qualidade de vida totalitária, no sentido de uma concepção "holística", onde todos os elementos que compõem uma dinâmica vital deverão estar presentes, representam uma descrição mecânica da vida, captando instantâneos, formando um grande quebra-cabeça da vida na sua relação com a saúde, ou melhor, a doença.

O esquema de trabalho organizado pela OMS demonstra claramente a complexidade do construto que se pretende avaliar.

Figura 9 – Dimensões da Qualidade de Vida I

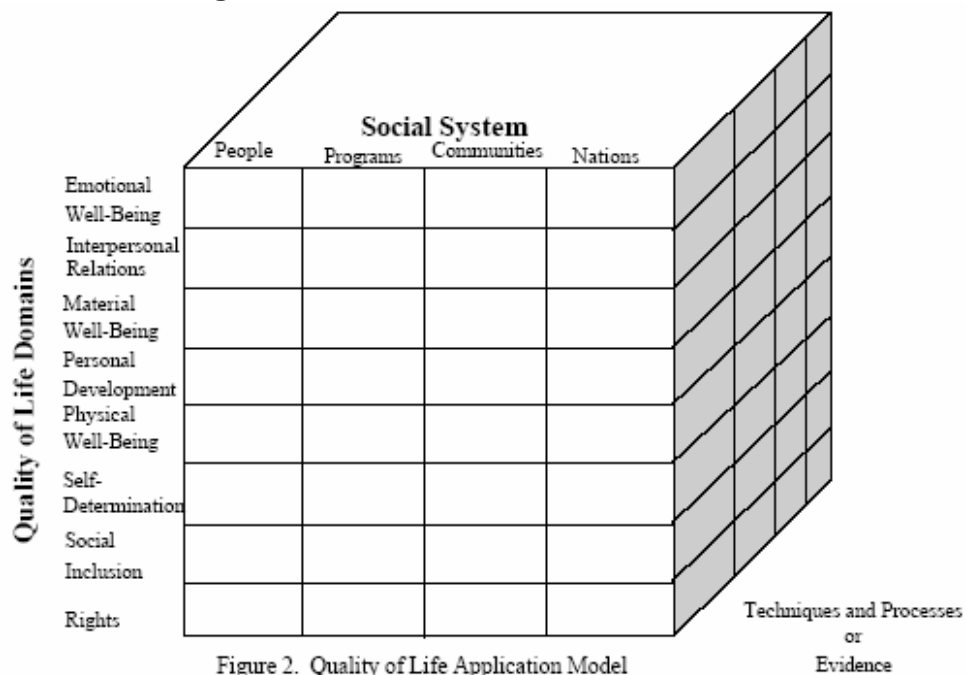
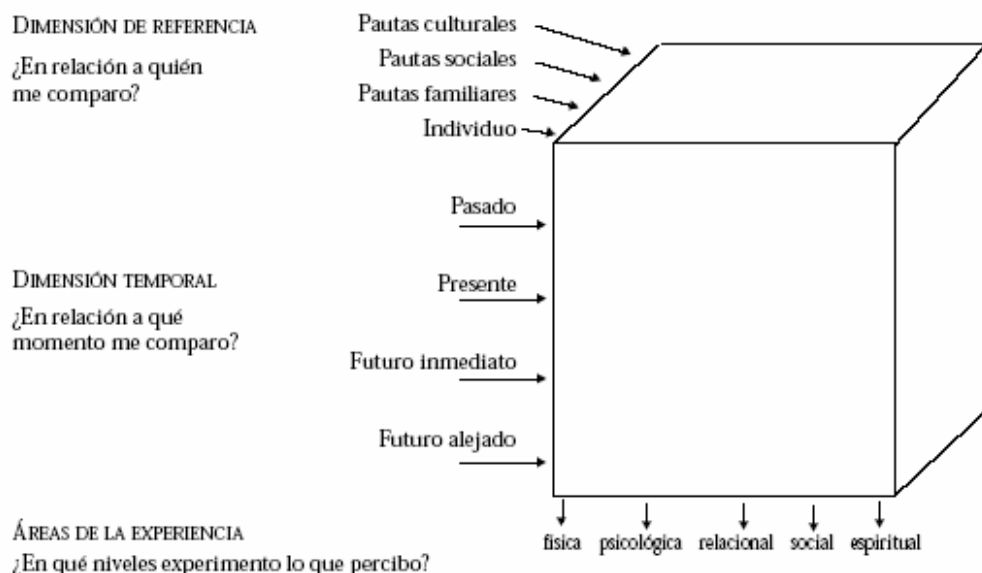


Figure 2. Quality of Life Application Model

(WHO-IASSID, 2000:26)

Um outro modelo apresentado por Schwartzmann, insere também a dinâmica temporal da identificação das dimensões que compõem a qualidade de vida:

Figura 10 – Dimensões da Qualidade de Vida II



Neste modelo tridimensional, qualidade de vida seria a resultante de três eixos dominantes: a dimensão de referência (social), a dimensão temporal e a dimensão da experiência.

A escolha de objetos gráficos para ilustração dos modelos conceituais de qualidade de vida, é comum nos textos metodológicos e representam uma importante estratégia retórica, não só nos estudos sobre qualidade de vida, mas em toda a formação e exercício da medicina.

"As imagens remetem à realidade empírica sem sê-la jamais, o que explica o papel fundamental que elas ocupam no ensino médico, uma vez que este procura sempre identificar o seu discurso com uma apreensão direta do mundo físico." (Pinto, 2000: 42)

Este modelo ontológico-dinâmico, onde a vida é distribuída em objetos recortados da experiência, do comportamento e do tempo, representados em

domínios de qualidade de vida, e mensurados, apresenta-se como uma complexa operação retórica.

Há dois processos fundamentais em luta por reconhecimento e que exigem uma grande estratégia de persuasão. Um, interno ao campo dos especialistas em HRQL, na busca de uma metodologia e um instrumento dominante para mensurar a qualidade de vida. E outro, externo às querelas metodológicas e psicométricas, na produção da necessidade, confiabilidade e uso desses indicadores para a avaliação de políticas, procedimentos e terapêuticas. De um lado o auditório particular dos especialistas, pesquisadores, a comunidade científica dos HRQL; de outro um auditório mais amplo, formado por políticos, gestores, profissionais de saúde, a comunidade de ajuda ao desenvolvimento.

5.5 Em busca de uma definição de qualidade de vida

Segundo um trabalho realizado por Gill & Feinstein (1994), a maioria dos artigos pesquisados por eles fazem referência a importância da qualidade de vida sobre as investigações clínicas, notadamente a avaliação das intervenções terapêuticas, e a definição de políticas para o setor saúde, principalmente nas relações custo-benefício. Os autores avaliaram 75 artigos que tratavam da descrição de instrumentos de mensuração de qualidade de vida, onde listaram nada menos que 159 instrumentos.²⁰ Em apenas 11 % dos artigos foi encontrada alguma definição do que estava sendo medido, ou seja, qualidade de vida. A maioria dos artigos investigados utilizava qualidade de vida como sinônimo de capacidade funcional e de “health status”. (op. Cit.: 619)

²⁰ No site da International Society for Quality of Life Research - ISOQOL constam atualmente mais de 1.000 instrumentos registrados. (<http://www.isoqol.org/>)

Apesar de críticos em relação à *“falta de clareza e a inconsistência do significado e dos instrumentos de qualidade de vida”* (op.cit.:619) , os autores reduzem seus argumentos à carência de rigor científico (isto é, estatístico / psicométrico) na criação, aplicação e validação desses instrumentos, e a necessidade de deixar a cargo de “experts” essa tarefa.

Todos os trabalhos que pesquisamos ratificam a dificuldade da definição de qualidade de vida, e sua relação com o desenvolvimento dos instrumentos.

Schwartzmann (2003), acredita ser necessária uma concepção de qualidade de vida hegemônica e que possibilite identificar através de dados empíricos confiáveis e comprováveis, a mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde.

As origens da noção de qualidade de vida para a autora apresentam diversas influências importantes e que constituiriam a base histórica e disciplinar desse campo de investigação. Entre elas estariam:

- Os dilemas éticos de situações limites como as unidades de terapia intensiva e suas repercussões para a qualidade de vida do paciente;
- As repercussões dos progressos tecnológicos e as transformações sociais do mundo globalizado nas condições de vida dos povos;
- A necessidade de estabelecer avaliações centradas no paciente e não da doença e seus sintomas;
- Necessidade da transformação dos processos de atenção à saúde, principalmente dos aspectos comunicacionais da relação médico-paciente;
- Necessidade de identificar os fatores que influenciam na adaptação do paciente ao tratamento;
- Promover intervenções psicossociais que promovam o maior bem-estar possível;
- Possibilitar formas de avaliação de políticas e procedimentos alternativas às avaliações puramente financeiras.

As influências teóricas apontadas pela autora para o surgimento de indicadores de bem-estar e qualidade de vida na literatura médica e psicológica contemporâneas seriam:

- As ciências sociais

A construção de indicadores nas ciências sociais procuraria identificar os determinantes sociais e econômicos do bem-estar social. Esses estudos, segundo a autora, apresentariam uma permanente divergência entre a mensuração de fatores objetivos e apreciações subjetivas a partir de metodologias qualitativas. Entre os fatores objetivos estariam o domínio das necessidades fisiológicas (alimentação, água, saneamento, entre outros) e, entre os fatores subjetivos, a necessidade emocional com outras pessoas, necessidade de adaptação social e necessidade de realização e sentido.

- A definição de saúde da OMS

Segunda autora, a OMS foi pioneira no desenvolvimento da qualidade de vida relacionada à saúde, através da definição de saúde contida em seus princípios constitucionais. "*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.*"(WHO,1946) Para Schwartzmann a definição era muito avançada para a época e não passou da expressão dos desejos de seus criadores, afastando-se da prática médica e dos critérios de avaliação das políticas de saúde.

- A investigação da felicidade

A autora aponta para os estudos psicológicos realizados na década de 50 nos EUA, que afirmavam que a felicidade era um construto psicológico possível de ser investigado.

"Estudios posteriores evidenciaron la independencia de los afectos positivos y negativos relacionados con el bienestar. Estudios como los de Costa y Mc Crae (1980) y Abbey y Andrewes (1985) mostraron la relación del afecto positivo con el control interno, la tendencia a la acción, el apoyo social y la extraversión, mientras los afectos negativos muestran mayor asociación con el estrés, la depresión y la neurosis. La demostración por parte de los psicólogos de que las respuesta subjetivas (sentimientos, deseos) podían evaluarse de modo confiable y válido, a través de tests, contribuyó a jerarquizar este campo del conocimiento y llevó al desarrollo importante de la psicometría como soporte técnico de las evaluaciones"(Schwartzmann, 2003:14)

A dificuldade reside em encontrar uma definição de qualidade de vida que sirva aos propósitos de mensuração e avaliação.

Os princípios evocados para discutir as origens da noção de qualidade de vida nos artigos estudados vão desde Platão através da ética da boa vida até os conflitos e dificuldades do mundo globalizado. Porém, quando os pesquisadores se defrontam com a necessidade de definir um construto que servirá a propósitos psicométricos e estatísticos, a filosofia e a metodologia não formam uma substância homogênea.

A tentativa de Schwartzmann em criar um modelo conceitual abrangente que, ao mesmo tempo, ultrapassasse o modelo biomédico e proporcionasse indicações para a melhoria da qualidade de vida da população, ilustra bem essa estranha alquimia entre o conceito de qualidade de vida e sua mensuração.

"La verificación empírica de este modelo permitiría contar con la evidencia científica para pasar del modelo biomédico que apunta

fundamentalmente a los aspectos biológicos de la enfermedad (signos, síntomas) a un modelo integral bio-psico-social que, además de tomar en cuenta todos los aspectos clínicos relevantes, basados en la mejor evidencia disponible, agregue la consideración de los factores psicosociales, a través de intervenciones que, apuntando a mejorar el soporte social y flexibilizar mecanismos de afrontamiento, permitan promover la mejor calidad de vida posible, recordando la frase de Bacon con la que comenzamos este artículo: “El oficio de la medicina no es sino tocar la curiosa arpa que es el cuerpo humano y restituirle su armonía”. (Schwartzmann, 2003:20)

Os ideais sociais e políticos contidos na discussão filosófica em torno da noção de qualidade de vida que permitem alusões poéticas e musicais à pesquisadores criteriosos e positivistas, parecem se opor à operação de esquarteramento e metrificação da vida, empreendida pela metodologia dos estudos de HRQL.

É nessa matriz formada por psicólogos, técnicas psicométricas, medicina, sistemas de informação em saúde e as demandas do mundo globalizado, que surge o instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, WHOQOL.

O WHOQOL representa a promessa de uma genuína avaliação transcultural de qualidade de vida e que se alinha às políticas de saúde globais desenvolvidas pela OMS durante o final da década de 90 e o início do século XXI.

6 O PROJETO WHOQOL

Neste capítulo discutiremos o surgimento do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS, WHOQOL, a constituição do grupo de pesquisa que desenvolveu o instrumento, bem como a revisão de 125 artigos indexados ao MEDLINE onde relatam o uso ou fazem menção ao instrumento.

Como já discutimos anteriormente, nossa perspectiva não é, em momento nenhum, discutir os aspectos metodológicos, as propriedades psicométricas ou estatísticas do instrumento, mas sim o seu uso na construção dos discursos e políticas da OMS e no campo da saúde internacional.

Este estudo é orientado por uma perspectiva construcionista na qual não buscamos uma concepção representacionista do instrumento, e nem uma definição de qualidade de vida que corresponda à realidade, mas seguir as teias discursivas que constroem realidades, artigos, instrumentos, produção científica, políticas e práticas a partir dos usos do WHOQOL.

É importante lembrar que o WHOQOL situa-se na perspectiva epistemológica de avaliação de procedimentos, terapêuticas, resultados de intervenções médicas sobre a qualidade de vida dos indivíduos. Diferentemente da perspectiva populacional empreendida por outros instrumentos como o DALY.

Nosso argumento é que não há oposição entre essas duas perspectivas, mas sim complementaridade, principalmente quando entendidas como estratégias de construção de informações em saúde global.

6.1 Origem e desenvolvimento do Projeto WHOQOL

Em 1991, foi criado um grupo de trabalho na Divisão de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde chamado The WHOQOL Group - World Health Organization Quality of Life.²¹ O objetivo desse grupo foi desenvolver uma “avaliação internacional” de qualidade de vida. Entre as razões apontadas pelo grupo para o desenvolvimento de tal projeto constam a importância de incluir a qualidade de vida nas decisões sobre o tratamento, a aprovação de novos medicamentos e para fornecer subsídios para avaliação das políticas e alocação de recursos em saúde. Mas a originalidade do projeto reside no esforço de considerar a qualidade de vida em uma perspectiva transcultural que, segundo a OMS justifica-se pela possibilidade de realizar a pesquisa de forma colaborativa e simultânea em diferentes culturas, o maior entendimento do próprio construto qualidade de vida e compreender como ele é determinado individualmente, socialmente ou culturalmente. Do ponto de vista epidemiológico o instrumento possibilitaria identificar como a qualidade de vida, na vigência de algumas doenças e sintomas, é afetada pelos fatores sociais e culturais.²²

O projeto também prevê a construção de um banco de dados sobre qualidade de vida em todo o mundo, podendo contribuir consideravelmente para a confiabilidade das informações e resultados, bem como auxiliar especialmente na compreensão de transtornos raros quando comparados em diversas culturas e regiões.

Os autores apontam para a existência de outros esforços para a criação de instrumentos e medidas em diferentes culturas, mas a maioria desses projetos está voltada para os idiomas europeus e norte americanos. O perigo desse tipo de influência é a distorção dos resultados devido ao uso inapropriado dos construtos

²¹ Esta parte de apresentação do instrumento foi organizada a partir dos artigos iniciais do WHOQOL Group que consideramos ser a base do projeto e que posteriormente terá novos desdobramentos.

²² No estudo de doenças e sintomas, os autores citam como exemplo doenças consideradas crônicas como artrites e esquizofrenia, e sintomas de grande impacto funcional como a dor (dor nas costas e dores de cabeça). (The WHOQOL Group, 1995)

de qualidade de vida, os quais são válidos para a linguagem de origem, assumindo diferentes sentidos em outras culturas. Os autores citam o exemplo da dimensão da autonomia: “..., *autonomy is an important dimension related to quality of life which is valued in some cultures but has pejorative connotations of selfishness and rejection in others.*” (The WHOQOL Group, 1995: 1404)

Segundo o grupo de trabalho, o desenvolvimento do WHOQOL **responde a uma necessidade** de realizar uma “**genuína** avaliação internacional de qualidade de vida” ²³, nesse sentido a OMS iniciou esse trabalho resgatando seu compromisso de promover uma abordagem holística da saúde e atenção em saúde. “*Health care is essentially a humanistic transaction between a health care professional and a patient, where the patient’s well-being is the primary aim.*” (ibdem)

A metodologia adotada pelo grupo, consistiu em um processo original, organizado a partir de três ênfases.

6.2 O Método WHOQOL

A primeira ênfase envolve o desenvolvimento do instrumento não só de forma colaborativa, mas também simultânea. Esta seria a principal estratégia de condução do projeto, ou seja, o instrumento deveria ser construído simultaneamente com o objetivo reunir os “*field centres*” ²⁴ que representariam as diferenças internacionais em relação à industrialização, disponibilidade de serviços de saúde e outras influências relevantes para a mensuração da qualidade de vida como família, percepção do tempo, religião, entre outros.

²³ É interessante observar que o artigo aponta para uma demanda de construção de um instrumento de avaliação internacional de qualidade de vida, sem contudo deixar claro que tipo de demanda seria essa. Os textos descrevem apenas os prováveis usos do instrumento. Além disso, atribui à OMS a capacidade de produzir uma avaliação genuína de qualidade de vida, no sentido não só do método proposto mas principalmente pela capacidade técnica e política para empreender o projeto.

²⁴ A tradução literal para o português seria “centros de campo”, que no sentido do projeto assume uma dupla significação, de ser ao mesmo tempo um centro de estudo e colaboração, e também um campo de pesquisa.

A ênfase transcultural do trabalho resultou a reunião de especialistas de 15 países que participaram do projeto piloto (Austrália, Croácia, França, Índia, Israel, Japão, Holanda, Panamá, Rússia, Espanha, Tailândia, Reino Unido, Estados Unidos e Zimbábue). Os centros de pesquisa então identificaram os domínios, o desenho e seleção das questões, gerando escalas de respostas e o teste piloto. Este trabalho, realizado de forma colaborativa e simultânea, asseguraria a construção de um instrumento que respeitaria as diversidades sócio-culturais internacionais, possibilitando a escolha de domínios, facetas e respostas em um padrão transcultural.

A segunda ênfase do método WHOQOL foi realizar uma iteração entre os pesquisadores de qualidade de vida e a revisão das informações com a população de cada centro, em cada etapa do desenvolvimento do instrumento. Este desenho metodológico asseguraria que as concepções, tanto de pesquisadores quanto de profissionais de saúde e pacientes, estariam representadas na construção do instrumento.

Nos estudos de qualidade de vida, o ponto de vista do paciente é o parâmetro para a aceitabilidade das medidas. Portanto a construção “participativa” dos pacientes seria o enfoque subjetivo necessário à medida de qualidade de vida, acrescido da percepção e aceite dos profissionais de saúde e pesquisadores, que são os usuários finais do instrumento, procura transmitir a confiabilidade e representatividade do método WHOQOL.

Na terceira ênfase do projeto é construído o método de tradução do instrumento. A partir do teste piloto desenvolvido simultaneamente pelos centros colaboradores é organizado um processo de tradução e retradução iterativa. Este processo é realizado através de uma revisão realizada por grupos monolíngue e

bilíngüe com o objetivo de garantir a equivalência conceitual, semântica e técnica nas diferentes versões idiomáticas do WHOQOL.²⁵

Neste quesito a OMS recorre à sua experiência na tradução de medidas e instrumentos para avaliações em saúde internacional.

"*WHO has accrued considerable experience in translating health status measures*" (WHOQOL Group, 1995: 1404)

A metodologia de tradução realizada no projeto WHOQOL é descrita em detalhe no quadro abaixo.

Quadro 6 - Metodologia de tradução da OMS

1. Tradução por tradutor com entendimento detalhado do instrumento.
2. Revisão da tradução por um grupo bilíngüe composto por entrevistadores, clínicos e antropólogos.
3. Revisão por um grupo monolíngüe representativo da população onde o instrumento vai ser aplicado.
4. Revisão pelo grupo bilíngüe para incorporação das sugestões do grupo monolíngüe.
5. Retrotradução por tradutor independente.
6. Reavaliação da retrotradução pelo grupo bilíngüe. Qualquer diferença significativa é revisada iterativamente.

Fonte: UFRGS, 2004.

Com a construção dessas três ênfases metodológicas, a OMS tinha o objetivo não somente de construir um instrumento, mas de estruturar uma metodologia própria, obrigatoriamente utilizada nas diversas versões e tipos do

²⁵ Para maiores detalhes sobre a metodologia WHOQOL ver The WHOQOL Group, 1995.

instrumento, mas também influenciado nas metodologias de tradução e construção de outros indicadores.(Hiro & Shima, 1996)

6.3 As fases do desenvolvimento do instrumento

O desenvolvimento do WHOQOL-100, composto por 100 questões, foi realizado fundamentalmente em 4 fases, sendo acrescentado posteriormente de mais uma fase para a redução do instrumento e criação de uma versão abreviada, como sintetiza o quadro abaixo.

Quadro 7 - Fases no Desenvolvimento do WHOQOL

Estágio	Método	Produto	Objetivos
1) Clarificação do conceito	Revisão por experts internacionais	- Definição de qualidade de vida - Definição de um protocolo para o estudo	Estabelecimento de um consenso para uma definição de qualidade de vida e para uma abordagem internacional da avaliação de qualidade de vida
2) Estudo piloto qualitativo	- Revisão por experts - - Grupos focais - Painel escrito por experts e leigos	- Definição de domínio e subdomínios - Elaboração de um conjunto de questões	Exploração do conceito de qualidade de vida através das culturas e geração de questões
3) Desenvolvimento de um Piloto	Administração do WHOQOL piloto em 15 centros para 250 pacientes e 50 normais	- Padronização de um questionário de 300 questões	Refinamento da estrutura do WHOQOL. Redução do conjunto de questões.
4) Teste de campo (WHOQOL-100)	Aplicação em grupos homogêneos de pacientes	- Estrutura comum de domínios - Conjunto de 100 questões - Escala de	Estabelecimento de propriedades psicométricas do WHOQOL.

		respostas equivalentes nas diferentes línguas	
5)Desenvolvimento do WHQOOL-BREF	Análise dos dados do WHOQOL-100	Avaliação dos 26 itens avaliados	Desenvolver uma versão abreviada do WHOQOL-100 para uso em estudos numerosos, trabalhos clínicos e de auditoria, quando o uso do questionário completo for impraticável.

Tabela organizada a partir de WHO, 1995 e UFRGS, 2004.

O primeiro passo era construir uma definição de qualidade de vida que operacionalizasse a possibilidade de uma avaliação internacional. Como não há consenso sobre uma única definição de qualidade de vida, a OMS empreendeu a criação de uma definição que seguisse as seguintes premissas:

1- O reconhecimento que qualidade de vida é um construto subjetivo.

Haveria condições objetivas (ex. recursos materiais) e subjetivas (ex. satisfação com os recursos) quanto a qualidade de vida. No entanto, a OMS enfatiza o viés da percepção do indivíduo, atribuindo a essa escolha um status subjetivo ao instrumento. Isto é, o instrumento parte de uma distinção entre objetividade do funcionamento/comportamento, avaliação sobre funcionamento/comportamento e satisfação quanto ao funcionamento/comportamento, todas construídas a partir da percepção do indivíduo.

Os três níveis de percepção do indivíduo podem ser melhor compreendidos a partir dos seguintes itens extraídos do WHOQOL-100 ²⁶:

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.1 Como você avaliaria o seu sono?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	Bom	muito bom
1	2	3	4	5

F3.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

2- A natureza multidimensional e universal da qualidade de vida

Seguindo a definição de saúde da OMS e os estudos sobre qualidade de vida, o WHOQOL Group determinou 6 dimensões (ou domínios) que deverão organizar o instrumento e as facetas de cada domínio.

²⁶ Todos os exemplos citados ao longo do trabalho estão baseados na versão brasileira do WHOQOL-100 (Fleck, 1999) ANEXO I

Quadro 8 - DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL

Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio de Independência	Nível	Domínio Relações sociais	Domínio Ambiente	Domínio Aspectos espirituais-Religião-Crenças pessoais
1. Dor e desconforto	4. Sentimentos positivos	9. Mobilidade		13. Relações pessoais	16. Segurança física e proteção	
2. Energia e fadiga	5. Pensar, aprender, memória e concentração	10. Atividades da vida cotidiana		14. Suporte (Apoio) social	17. Ambiente no lar	24. Espiritualidade e / religião / crenças pessoais
3. Sono e repouso	6. Auto-estima	11. Dependência de medicação ou tratamentos		15. Atividade sexual	18. Recursos financeiros	
	7. Imagem corporal e aparência	12. Capacidade de trabalho			19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	
	8. Sentimentos negativos				20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	
					21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	
					22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	
					23. Transporte	

Esses domínios e facetas foram construídos através do estudo piloto qualitativo, onde foram formados grupos focais, moderados pelos pesquisadores de cada centro de pesquisa. Cada grupo focal reuniu indivíduos saudáveis, doentes ou portadores de incapacidades e profissionais de saúde, com o objetivo de gerar idéias e perguntas sobre qualidade de vida.

Para garantir a padronização entre os diversos centros, o grupo de pesquisadores-moderadores dos grupos focais foi treinado na sede da OMS em Genebra.

A partir da realização dos grupos focais foi produzido em cada centro um conjunto de questões sobre cada domínio e faceta gerando ao todo cerca de 1.000 questões que sofreram um trabalho de redução por similaridade dos conteúdos e a partir da importância para a cultura pesquisada, permitindo a composição de 235 questões.

Os critérios para elaboração das questões foram:

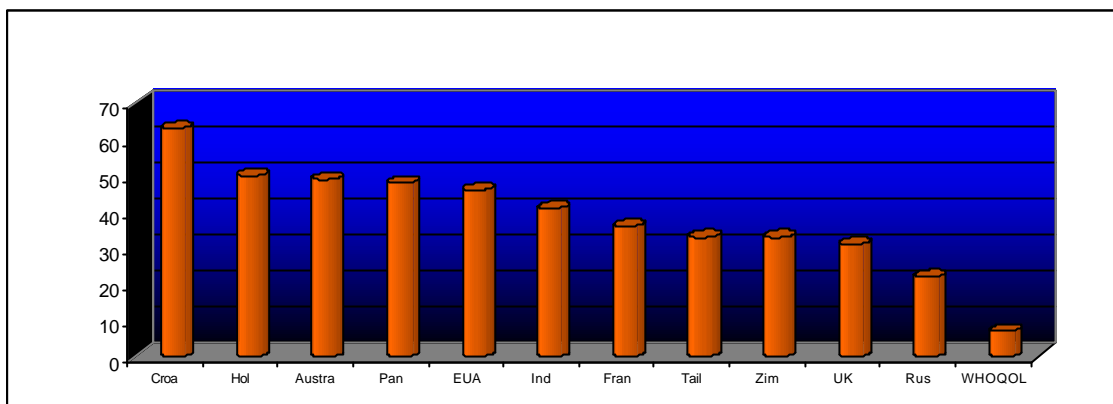
Quadro 9 - Critérios para as questões do WHOQOL

- Basear-se tanto quanto possível nas sugestões dos pacientes e profissionais de saúde participantes dos grupos focais.
- Proporcionar respostas que esclareçam acerca da qualidade de vida dos respondentes, como definida pelo projeto.
- Refletir o significado proposto pela definição das facetas.
- Cobrir em combinação com outras questões para uma dada faceta, os aspectos chaves de cada faceta como descritas na definição das facetas.
- Usar linguagem simples, evitando ambigüidade nas palavras e frases.
- Preferir questões curtas em relação às longas.
- Evitar duas negações.
- Serem compatíveis com uma escala de avaliação.
- Explorar um só problema por faceta.
- Evitar as referências explícitas em relação a tempo ou outro termo de comparação (p.ex. o ideal, ou antes de eu estar doente).
- Ser aplicável a indivíduos com vários graus de disfunção.
- Ser formuladas como questões e não como afirmações.
- Refletir a tipologia das questões adotadas no projeto.

Fonte: WHOQOL Group, 1994

A contribuição de cada centro de pesquisa para a construção das 235 questões selecionadas está disposta no gráfico abaixo:

Gráfico 3 - Contribuição de Questões para o WHOQOL



Todo esse esforço de construção de questões, discussão e redução dos itens, tinham o objetivo de produzir um instrumento originalmente transcultural, agregando aos domínios e facetas propostos à formulação de perguntas que representassem a especificidade cultural de cada centro.

Uma vez construídas as questões, essas foram reduzidas em busca de uma universalização orientada pelos domínios e facetas.

Isto quer dizer que, tão logo as questões foram propostas, as especificidades locais, regionais e culturais se pulverizaram em favor da produção daquilo que é idêntico, semelhante e igual.

Longe de ser um instrumento que se constrói a partir das singularidades culturais/sociais, o WHOQOL é uma proposta de mensuração da universalidade de crenças e valores sobre qualidade de vida.

Os domínios seriam então uma representação universal dos valores mínimos sobre qualidade de vida em diversas culturas.

"We have argued elsewhere that the broad physical, psychological, social and spiritual domains of quality of life are universal values across cultures, and there is some evidence that is so." (WHOQOL Group, 1994: 1405)

3 - Qualidade de vida inclui dimensões positivas e negativas da saúde

O grupo de trabalho determina que o construto qualidade de vida deve incorporar as dimensões positivas e negativas da saúde tais como funcionamento, satisfação e mobilidade de um lado, e sentimentos negativos, dependência de medicamentos, fadiga e dor, por outro.

Em cada dimensão será abordada uma face negativa e positiva relativa a qualidade de vida.

F2.3 Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F2.2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Em função dessas três diretrizes - qualidade de vida como um construto subjetivo, universal, multidimensional, envolvendo aspectos positivos e negativos - o WHOQOL Group definiu qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações." (Fleck, 2000:34)

Quando detalhamos os critérios e metodologias que estruturaram o Projeto WHOQOL, parece difícil perceber as semelhanças entre a sua estratégia e valores quanto à avaliação e mensuração de qualidade de vida e a definição adotada pelo grupo. Aliás, como temos observado desde o início deste trabalho, não há uma relação obrigatória, não há uma aproximação, mas uma ruptura irreparável entre a discussão e conceituação acerca da noção de qualidade de vida, sua promoção e sua visibilidade, e as estratégias utilizadas para mensurá-la, quantificá-la e compará-la internacionalmente.

Nesta definição de qualidade de vida proposta pelo WHOQOL há uma ênfase no enfoque subjetivo, a partir unicamente da idéia que a percepção do paciente seria suficiente para assegurar, entres os itens propostos e sua escala de valores, a "real" visão do sujeito a partir dos "*seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*".

Ora, aquilo que é oferecido como sendo a percepção do sujeito sobre a sua qualidade de vida, é uma construção universal, minuciosamente edificada a partir de consensos multicêntricos, sobre aquilo que o mundo "percebe" globalmente como sendo qualidade de vida.

Parece estar em construção uma nova genealogia da percepção, para utilizar uma expressão foucaultiana. Uma genealogia da percepção através da mensuração de qualidade de vida global, construída por indicadores que pretendem produzir uma percepção globalizada e universal de qualidade de vida.

Tal como nos artefatos psicométricos, o WHOQOL seria uma objetivação das percepções e comportamentos dos sujeitos relativos à qualidade de vida, que em última análise, ratificam, justificam, avaliam e indicam procedimentos, terapêuticos e doenças.

A OMS, através do WHOQOL Group, criou mais quatro instrumentos: O WHOQOL-BREF (instrumento abreviado que consiste em 26 questões), WHOQOL-HIV/AIDS, WHOQOL-SRPB (Avaliação de qualidade de vida no domínio da espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais), WHOQOL-PAIN (Qualidade de Vida frente à dor) e WHOQOL-OLD (voltado para a terceira idade).

Todos os instrumentos são disponibilizados gratuitamente pelos centros de pesquisa cadastrados pela OMS, solicitando apenas o envio dos resultados para sua inclusão na base de dados, visando aperfeiçoamento do instrumento e a realização de análises globais.

"O WHOQOL-100 e o WHOQOL-bref são uma propriedade da Organização Mundial da Saúde. Apesar disso, os leitores podem usar e copiar o questionário. Os usuários devem ser lembrados de que, usando o WHOQOL-100 e o WHOQOL-bref, não devem modificar as orientações, questões e "layout" de nenhuma forma.

Os usuários são estimulados a informar à equipe do projeto quando usarem os instrumentos em ensaios clínicos e avaliações. Também são estimulados a enviar seus dados ao coordenador do projeto que irá, por sua vez, enviar os dados à OMS para uma análise global."(UFRGS, 1998)

Esse grupo se estruturou na OMS como criador/fornecedor de instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, ampliando cada vez mais seu público-alvo com a criação de instrumentos específicos como o WHOQOL-HIV/AIDS e outros. O grupo acredita que os instrumentos podem ser utilizados com diversos fins: Para auxiliar a prática médica e melhorar a relação médico-paciente, avaliando a efetividade e repercussões de diferentes

tratamentos, na avaliação de serviços de saúde, na pesquisa e na formulação de políticas.

Além de avaliar e orientar procedimentos e sistemas de saúde em todo o mundo, OMS oferece produtos para os mais variados fins e doenças, atendendo aos interesses de médicos, gestores, pesquisadores e formuladores de políticas. A medida de qualidade de vida pode servir, nesta perspectiva, como um indicador que concebe a saúde de forma multidimensional, determinando a variável mais relevante em uma doença e ainda teria a vantagem de ser comparável mundialmente.

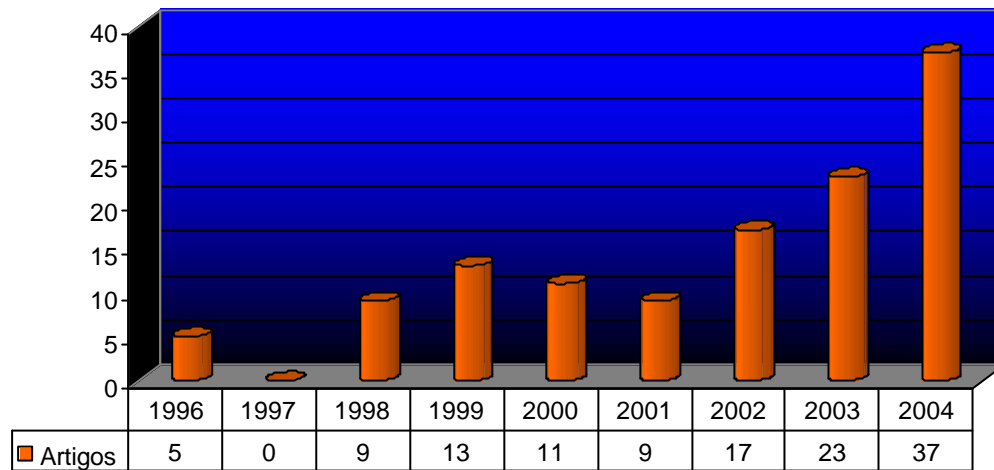
Com essa estratégia, a OMS ratifica sua posição na disputa pelo mercado de construção de evidências para a saúde no cenário mundial, formatando informações e métodos de avaliação em saúde para gestores, profissionais e indústrias da saúde.

6.4 Os usos do WHOQOL na literatura médica

Ao realizar uma análise dos resumos de 125 artigos publicados entre 1996 e 2004, procuramos identificar os principais usos que o WHOQOL têm apresentado na literatura médica, através do MEDLINE. Ao inscrever WHOQOL como palavra-chave por assunto identificamos 125 artigos que utilizam algum dos instrumentos WHOQOL ou fazem menção ao mesmo.

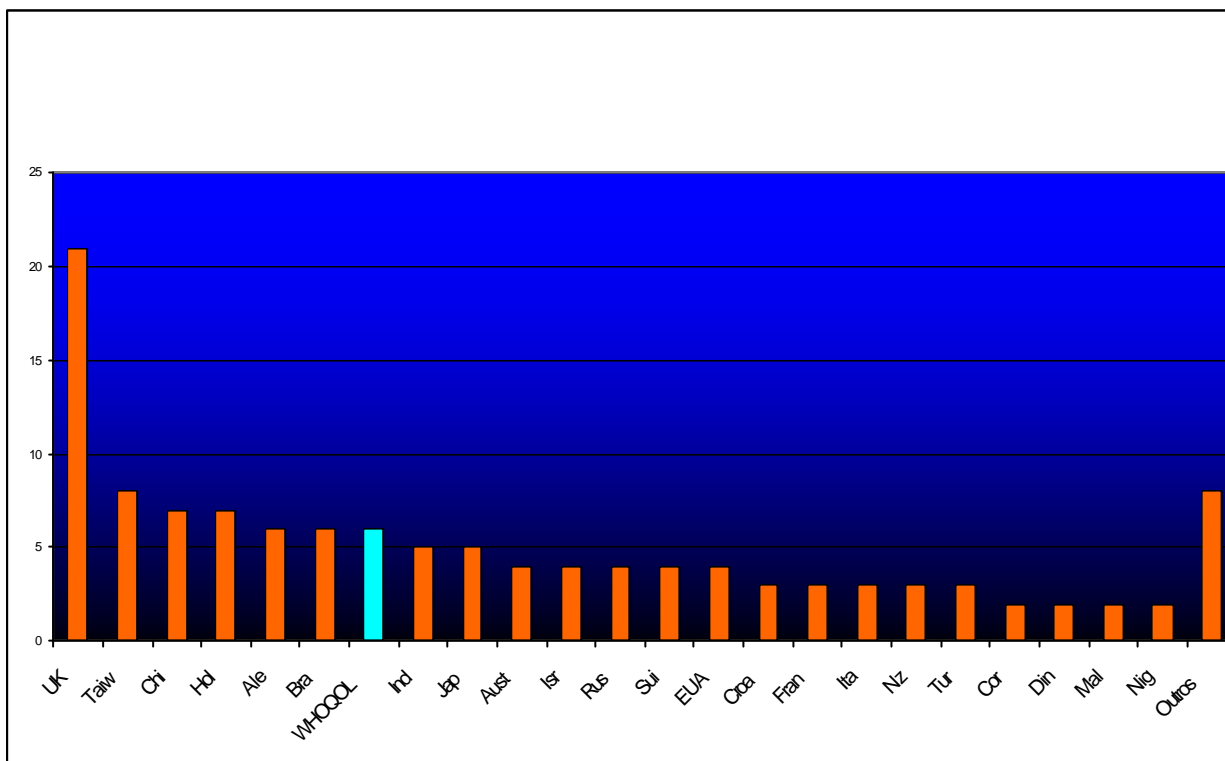
É patente o aumento do uso do instrumento a partir de 2001, uma vez que o primeiro instrumento, WHOQOL-100, foi disponibilizado em 1995.

Gráfico 4 - Artigos Publicados no Medline com WHOQOL



Ao identificar a frequência de artigos por nacionalidade, observamos uma grande concentração dos trabalhos no Reino Unido, Taiwan, China e Holanda, totalizando 35% dos trabalhos publicados utilizando o WHOQOL.

Gráfico 5 - Distribuição dos artigos por países



Esses dados coincidem com as atividades dos centros de pesquisa que participaram do projeto piloto do WHOQOL Group, marcando a liderança do grupo do Reino Unido, em especial a Universidade de Bath, na utilização do instrumento.

Outro dado relevante é a quase inexistência de artigos publicados pelos diretores do projeto. Ao buscar pelo nome de J. Orley (Diretor do projeto) e de seus assistentes W. Kuyken, N. Sartorius e M. Power, encontramos apenas 2 artigos relacionados ao WHOQOL, apesar de terem diversos trabalhos sobre qualidade de vida indexados ao MEDLINE.

Acreditamos que a nomeação desses pesquisadores para a direção do WHOQOL deve-se a questões políticas internas à OMS, como é o caso do psiquiatra inglês John Orley, (Diretor do Projeto WHOQOL) membro da Divisão de

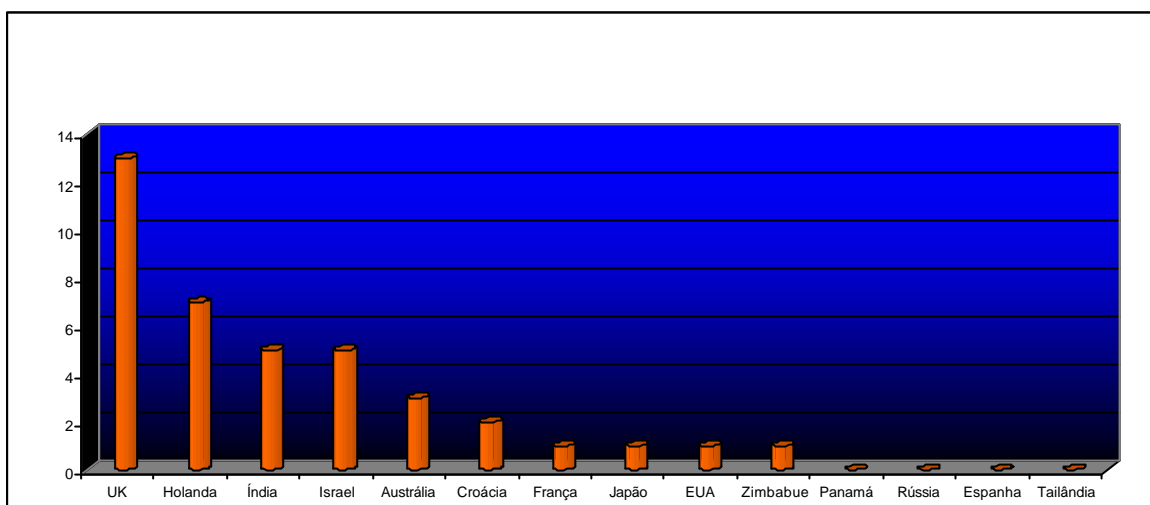
saúde Mental da OMS ; e também à possibilidade de influências acadêmicas e políticas externas, como é o caso de croata Norman Sartorius (assistente) que foi Presidente eleito da Associação Mundial de Psiquiatria e Diretor da Divisão de Saúde Mental da OMS até 1999, além de possuir um extenso currículo ligado à avaliação em saúde mental internacional.

Willem Kuyken e Mick Power são psicólogos clínicos ingleses, especializados em processos cognitivos-comportamentais, não possuindo um histórico anterior como membros de algum departamento ou consultoria na OMS. No projeto WHOQOL ocuparam a função de assistentes.

É interessante notar que as publicações que têm como autor o WHOQOL Group, onde encontramos apenas seis artigos, concentram-se nos anos de 1996 e 1998, quando os instrumentos estavam sendo apresentados e divulgados. No início do projeto parecia haver uma decisão política de nomear o esforço internacional de criação e desenvolvimento do instrumento, identificando-o a um projeto da OMS que posteriormente se concentrou em alguns grupos de pesquisa, como é o caso do grupo inglês e holandês.

Procuramos identificar também os pesquisadores de cada centro de pesquisa, participantes do projeto piloto do WHOQOL, e localizá-los na autoria dos artigos estudados.

Gráfico 6 - Trabalhos Publicados pelos centros participantes do projeto piloto do WHOQOL Group



Nos chama atenção que alguns pesquisadores não publicaram um único artigo e outros apenas um ou dois artigos como é o caso de centros de pesquisa como a Croácia, França, Japão, EUA e Zimbábue (com no máximo dois artigos), e Panamá, Rússia, Espanha e Tailândia (sem nenhum artigo).

Ao compararmos os gráficos 5 e 6, podemos perceber o surgimento de países que iniciam os estudos com o WHOQOL como o Brasil, Taiwan, China e Alemanha, e que não fizeram parte do projeto piloto.

6.5 A estrutura dos artigos sobre o WHOQOL

Os artigos estudados apresentam a formatação clássica exigida nos *papers* científicos da área médica, com a determinação clara dos objetivos e com a identificação das variáveis envolvidas, o detalhamento da amostra e instrumentos utilizados, bem como o tratamento estatístico da análise dos dados e os resultados matematicamente apresentados através de gráficos e tabelas.

Na maioria dos artigos é justificada a utilização de indicadores de qualidade de vida como uma abordagem complementar aos tradicionais ensaios clínicos,

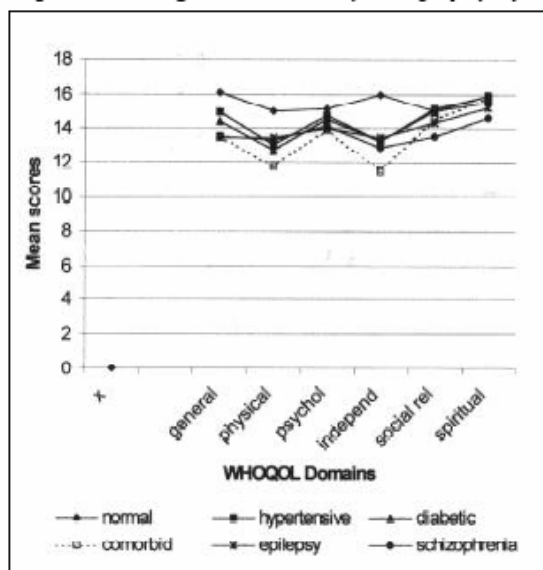
sendo crescentemente utilizada no campo das avaliações terapêuticas e da percepção dos pacientes sobre a sua qualidade de vida.

Na maioria dos trabalhos o WHOQOL é utilizado ao lado de outros indicadores, em especial o SF-36 e o HAQ, onde as análises de qualidade de vida são complementares às análises funcionais. O WHOQOL ainda não é um indicador de saúde hegemônico, e é visto pela literatura como uma medida complementar aos demais indicadores.

Os resultados são apresentados em forma de gráficos e tabelas, após tratamento estatístico e psicométrico, demonstrando o escore obtido por cada domínio, como ilustrado nos gráficos abaixo:

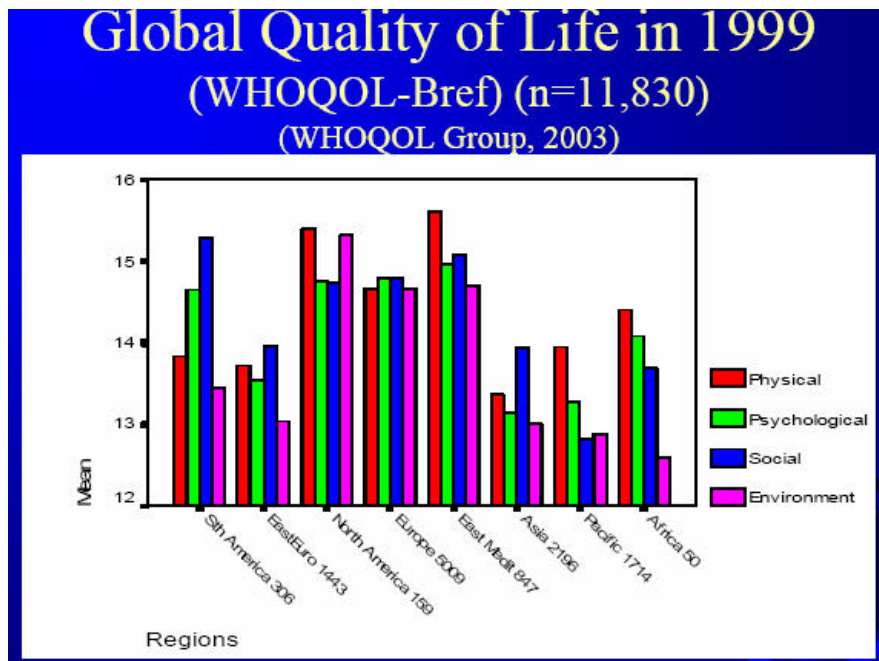
Gráfico 7 – Escore do WHOQOL 100 em 6 grupos de doenças

Figure 1: The WHOQOL-100 domain scores for the 6 groups of subjects



Fonte: Hasanah & Razali, 1999.

Gráfico 8 – Qualidade de Vida Global em 1999



Fonte: Skevington, 2004.

O gráfico acima demonstra um estudo recente decorrente do acúmulo de dados com a utilização do WHOQOL em diversas partes do mundo. O estudo, já aderindo à noção de "Global Health", procura estabelecer uma comparação da qualidade de vida em grandes regiões do globo, totalizando 11.830 respondentes.

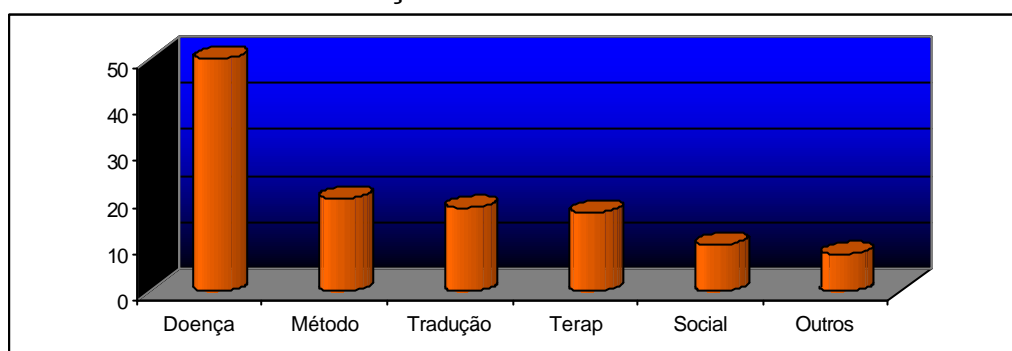
A autora desse artigo, a inglesa Suzanne Skevington da Universidade de Bath, é uma das principais pesquisadoras que atualmente utilizam o WHOQOL, disponibilizando inclusive um site onde é possível responder o WHOQOL-BREF online e obter seus resultados²⁷.

²⁷ Voltaremos à relação entre WHOQOL e Global Health mais adiante. Para consultar o WHOQOL online ver <http://www.bath.ac.uk/whoqol/questionnaires/brefonline.cfm> e Anexo II.

6.6 Classificação dos trabalhos utilizando o WHOQOL

Procuramos criar uma classificação dos trabalhos relacionados ao WHOQOL, a partir da identificação do principal objeto de estudo em cada artigo, o periódico no qual ocorreu a publicação, o ano de publicação e os instrumentos envolvidos na pesquisa. Nosso interesse foi seguir os usos que o campo da saúde tem produzido com o instrumento.

Gráfico 9 – Classificação dos trabalhos utilizando WHOQOL



Doença

Os trabalhos classificados como doença foram aqueles que realizaram a aplicação do WHOQOL para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos na vigência de doenças e agravos à saúde. As doenças reumatológicas e crônicas foram as que obtiveram a maior frequência de artigos, seguidas das doenças mentais.

É importante notar que os trabalhos apresentam apenas escores de qualidade de vida classificados pelos domínios, como foi demonstrado acima, e que em nenhum momento apresentam propostas ou diretrizes para promover a qualidade de vida dos sujeitos que sofrem dessas doenças.

O objetivo é obter mais uma informação sobre a doença além dos dados morfológicos, clínicos e funcionais. Dificilmente, os dados apresentados dessa

forma irão possibilitar a modificação da relação médico-paciente ou influenciar políticas de atenção à saúde como pretendia originalmente o projeto WHOQOL.

Essa categoria representou 40% dos artigos estudados, tornando claro que ainda está muito distante a utilização do WHOQOL para avaliação de procedimentos e terapêuticas, apesar de ainda ser muito cedo para avaliar as possibilidades de difusão do instrumento na área clínica.

Na categoria doença, identificamos alguns estudos de comparação da avaliação de qualidade de vida entre duas doenças. Nos seis artigos identificados a comparação era entre uma doença orgânica crônica, como diabetes com reposição de insulina, e uma doença mental, geralmente a esquizofrenia controlada pelo uso regular de medicamentos.

A intenção era demonstrar a proximidade entre a qualidade de vida de indivíduos que sofrem de doenças crônicas controladas pelo uso regular de medicamentos, e de pacientes com transtornos mentais severos também fazendo uso de medicamentos.

Um dos usos do instrumento apontaria então para uma nova forma de medicalização do campo da saúde. Por um lado, mantido agora de forma subjetiva, a partir da percepção dos indivíduos, o principal alvo de estudo e intervenção: a doença. Por outro, monitorando e regulando as repercussões sobre a qualidade de vida através de medicações.

Outro trabalho identificado, publicado pelo WHOQOL Group, tinha o objetivo de avaliar a qualidade de vida de pacientes HIV/AIDS em 7 países (Austrália, Brasil, Itália, Tailândia, Ucrânia e dois centros na Índia: Bangalore e Nova Deli).

Este trabalho parece concretizar um dos principais usos pretendidos pelo instrumento. Uma comparação do impacto de doenças sobre a qualidade de vida em diversas culturas.

Método

Esta classificação obedeceu aos critérios de identificação a respeito de discussões e apresentações metodológicas do instrumento. Também foram encontrados esforços de adaptação do WHOQOL à especificidades institucionais ou terapêuticas.

Há na literatura uma extensa produção metodológica em torno dos instrumentos de qualidade de vida, desde revisões dos métodos de tradução até critérios de universalidade do construto de qualidade de vida.

Chama a atenção, uma linha de estudos metodológicos não só ligada ao WHOQOL mas à maioria dos instrumentos de qualidade de vida, preocupada na construção de métodos que possibilitem a avaliação transcultural de qualidade de vida.

Apenas em relação ao WHOQOL encontramos 6 artigos que tratam especificamente do problema dos métodos transculturais.

Tradução

Os artigos classificados com o rótulo tradução, foram aqueles que realizaram o processo de tradução do instrumento para os seus idiomas. Ao todo foram 18 versões de instrumentos, principalmente o WHOQO-100 e o WHOQOL-BREF.

O processo de tradução pode indicar a difusão e aceitabilidade do instrumento em todo o mundo. Dados de pesquisadores ligados ao WHOQOL Group apontam para a utilização do WHOQOL em 40 países e a tradução dos instrumentos em aproximadamente 50 idiomas (Skevington, 2004). Esses trabalhos não foram encontrados na revisão realizada no MEDLINE.

Terapêutica

Os artigos selecionados com esta classificação têm o objetivo de avaliar o impacto de um tratamento sobre a qualidade de vida de indivíduos doentes. As estratégias terapêuticas identificadas nos artigos são as mais diversas. Desde o uso de antidepressivos na atenção básica até o impacto do uso de métodos contraceptivos em mulheres, não observamos uma tendência para avaliação de medicamentos ou procedimentos médicos. Observamos que 3 artigos pesquisaram o tratamento ligado ao HIV/AIDS e outros 3 tiveram como objeto a hemodiálise e o transplante renal. Encontramos também estudos que trataram das terapêuticas do câncer e da diabetes.

Neste sentido o uso do WHOQOL para a avaliação das estratégias terapêuticas parece seguir o mesmo público-alvo dos trabalhos que foram classificados como Doença: os portadores de doenças crônicas.

Social

Classificamos como social aqueles trabalhos que tiveram como objetivo da pesquisa, sujeitos que não eram portadores de uma doença específica, mas encontravam-se em condições sociais que poderiam comprometer sua saúde ou sobre condições de exclusão social. São casos como a qualidade de vida de refugiados iranianos na Suécia, moradores da zona rural chinesa após serem afetados por um terremoto, presidiárias na Irlanda, cuidadores de portadores de HIV/AIDS e mães de crianças hospitalizadas.

São usos que se distinguem do padrão que encontramos nos estudos de qualidade de vida e apontam para uma direção que se distancia da doença e seu tratamento. A preocupação com as redes de suporte social, com as condições de vida e as conseqüências de desastres naturais e situações de exclusão social, são objetos que indicam novos campos de investigação em HRQL e que, de alguma forma, denunciam formas de opressão e condições de vida desfavoráveis à saúde e a qualidade de vida dos indivíduos.

Esses estudos, podem possuir alguma relação com o uso ético oculto nos indicadores de qualidade de vida apontado por Armstrong (2004). Isto é, os indicadores abordariam questões sociais e políticas importantes para o campo da saúde e fora dele, apontando para uma dimensão ética no uso dessas medidas.

Outros

Essa classificação procurou agrupar as classificações que obtiveram uma ocorrência pouco expressiva frente às demais categorias. Foram artigos que trataram da avaliação da qualidade de vida entre trabalhadores de saúde, na atenção primária, na reabilitação e frente aos custos do tratamento da esquizofrenia.

6.7 A OMS e o WHOQOL Group atualmente

Atualmente o Projeto WHOQOL possui 39 centros de pesquisa envolvidos com a aplicação e desenvolvimento dos instrumentos WHOQOL.

Quadro 10 – Centros de Pesquisa sobre WHOQOL

Alemanha	Espanha	Malásia
Arábia Saudita	Estônia	Noruega
Argentina	EUA	Panamá
Austrália	França	Paquistão
Brasil	Grécia	Polônia
Bulgária	Holanda	Reino Unido
Canadá	Hong-Kong	República Tcheca
China	Hungria	Rússia
Coréia	Índia	Suécia
Croácia	Israel	Tailândia
Dinamarca	Itália	Turquia
Egito	Japão	Zâmbia
Eslováquia	Lituânia	Zimbábue

Fonte: WHO, 2003.

Como vimos anteriormente, a produção de pesquisas utilizando o WHOQOL não apresenta uma uniformidade em relação aos centros de pesquisa, mas uma grande concentração de trabalhos em alguns centros. O que significa questionar a atividade de muitos dos centros de pesquisa discriminados acima.

Mais importante que produzir trabalhos sobre o WHOQOL, é estimular a versão do instrumento em diversos países e idiomas, possibilitando análises transculturais.

Ao longo da pesquisa, tentamos entrar em contato com o grupo de trabalho do WHOQOL na OMS em Genebra através de e-mail. Foi curioso perceber que o

e-mail institucional para contato com o grupo de pesquisa, disponibilizado em documentos e artigos até 1998, não existia mais. Todas as mensagens enviadas retornaram.

Outra tentativa de identificar o estado atual do WHOQOL Group na OMS foi realizada através de contatos com membros da OMS em Genebra, que, também curiosamente, nunca ouviram falar do instrumento e nem da existência de tal grupo de trabalho. Cabe aqui observar que a sede da OMS em Genebra é imensa, organizada em diversos departamentos e programas, o que poderia ser "compreensível" o desconhecimento sobre o WHOQOL.

Portanto, essa dificuldade em contatar o grupo de pesquisa, passou a operar como um forte indício de que a gerência do projeto não se encontra mais na sede da OMS em Genebra. E por outro lado, o WHOQOL permanece vivo e atuante nos diversos centros colaboradores.

Alguns dados bastante significativos apontam para o distanciamento da sede da OMS em relação ao projeto WHOQOL.

- 1- A ausência de publicações de autoria do WHOQOL Group desde 1998.²⁸
- 2- A última atualização da página de apresentação do WHOQOL no site da OMS é de 1998.
- 3- Não há qualquer indicação na página da OMS ou na Divisão de Saúde Mental da OMS sobre o WHOQOL. Apenas encontramos referências na página de publicações, onde são disponibilizados os instrumentos e seus manuais de aplicação em PDF.
- 4- No departamento de pesquisa e evidência da OMS, onde são apresentados os indicadores utilizados pela agência, não há qualquer referência ao WHOQOL.

²⁸ A autoria do WHOQOL Group é reconhecida como um único autor (WHOQOL Group) sem identificação de nacionalidade.

Observamos uma apropriação dos instrumentos WHOQOL de forma descontínua e localizada. Ou seja, não há atualmente uma condução coordenada e centralizada do projeto pela OMS. O grupo de trabalho denominado WHOQOL Group, se ainda existe, não exerce atualmente qualquer influência sobre os usos do instrumento e seus desdobramentos.

Identificamos que na Europa ocorrem dois movimentos localizados e não necessariamente coordenados, que a partir do WHOQOL tem produzido trabalhos, metodologias e propostas alinhadas com o desenvolvimento de estratégias de avaliação transcultural de qualidade de vida.

O primeiro é organizado pela Universidade de Bath, através da psicóloga inglesa Suzanne Skevington. A Universidade mantém uma forte linha de pesquisa sobre a aplicação e discussão dos instrumentos WHOQOL, além de possuir uma extensa produção científica sobre o assunto.

Este texto de apresentação da página da Universidade de Bath dedicada à linha de pesquisa, ilustra a importância do projeto para a Universidade, bem como, legitima suas atividades veiculando-as à sede da OMS.

*"What does **quality of life** mean to you? Is there universal agreement about its meaning, or is it culturally defined? Can you measure it, and if so, what is the best way to do this? Is it a single idea or concept, and if not, do people agree about which dimensions of quality of life are important? These and many other questions have become the basis for over a decade of research on the WHOQOL project carried out in the WHO Centre for the Study of Quality of Life at University of Bath, through a collaboration set up by the World Health Organisation, Geneva (Division of Mental Health)." (University of Bath, 2004)*

A ênfase no significado universal de qualidade de vida e sua possibilidade de mensuração estão presentes logo na apresentação do projeto.

O site também disponibiliza as versões inglesas dos instrumentos WHOQOL, indica os centros de pesquisa sobre WHOQOL em diversas partes do mundo, responde às perguntas sobre o uso do instrumento, apresenta a equipe de pesquisa e cadastra pesquisadores interessados no instrumento.

O segundo movimento identificado é o Projeto EUROHIS, organizado pelo Escritório Regional da OMS para a Europa. O "European Health Interview Surveys" (EUROHIS) tem como principal objetivo desenvolver e promover o uso comum de instrumentos de avaliação em saúde na Europa.

O EUROHIS pretende recomendar instrumentos comuns para a realização dos inquéritos nacionais de saúde, bem como, a padronização das informações dos sistemas nacionais de saúde em toda a Europa para comparação transcultural. (Nasikov & Gudex, 2003)

"At the European level, the political impetus for such cross-national comparisons comes from the European unification process, which calls for common standards of documentation and intervention in several areas of public concern, including health-related issues. A well known example at the global level is the The world health report 2000."(Bullinger, 2003:1)

Neste projeto, o WHOQOL e sua metodologia têm sido utilizados como uma das referências para o desenvolvimento do EUROHIS, que também incluem pesquisadores que fizeram parte do Projeto WHOQOL, como Mick Power, assistente da direção do WHOQOL Group, e Monika Bullinger, membro do grupo de consultores do WHOQOL e ex-presidente da ISOQOL.

Neste sentido, o WHOQOL parece ser uma etapa fundamental para o desenvolvimento de métodos de construção de evidências transculturais em saúde, com o objetivo de criar bases para o monitoramento, gerenciamento e orientações para as políticas de saúde globais.

A existência de centros de pesquisa em torno do WHOQOL pode ser útil para a difusão de métodos, informações e idéias buscando o desenvolvimento de ações globais em diversos países simultaneamente.

A experiência da unificação européia parece transbordar os limites da unificação econômica, exercendo influências significativas sobre a cultura, a política e também os sistemas de saúde.

Esse movimento ilustra bem a atual política da OMS: criar estratégias de homogeneização das informações, indicadores e avaliações para acompanhamento e o estabelecimento de políticas globais. Isso explicaria também o crescente interesse na construção de métodos de avaliação transcultural em saúde, viabilizando a produção de evidências, na qual o WHOQOL tem um papel pioneiro e estratégico.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

"Quando, nos dias de hoje, um jornal propõe uma pergunta aos seus leitores, é para pedir-lhes seus pontos de vista a respeito de um tema sobre o qual cada um já tem sua opinião: não nos arriscamos a aprender grande coisa. No século XVIII, se preferia interrogar o público sobre problemas para os quais justamente ainda não havia resposta. Não sei se era mais eficaz: era mais divertido." (Foucault, 2000:335)

Neste trabalho, empreendemos um processo de construção/desconstrução da noção de qualidade de vida a partir das estratégias de políticas de saúde globais empreendidas pela OMS, tendo em vista a trajetória, o desenvolvimento e os usos do WHOQOL.

Neste momento seria importante reunir os principais argumentos, reflexões e indícios desenvolvidos na tese para proceder uma discussão sobre as relações entre qualidade de vida e seu repertório retórico no cenário sanitário internacional, no campo científico da produção de indicadores de saúde e nos discursos e práticas médicos.

Os usos da noção de qualidade de vida nos últimos trinta anos apontam para uma dimensão avaliativa da organização social e econômica do mundo globalizado, que reúne sobre a rubrica qualidade de vida noções como desenvolvimento humano, condições de vida e outras. Este uso está centrado em estratégias de governamentalidade que organizam, metrificam, detalham e preparam o solo de evidências populacionais para a formulação e planejamento de políticas e ações globais.

É nessa matriz dos processos de globalização que o sentido dominante de qualidade de vida se impõe em nossa pesquisa. Nos modelos de globalização hegemônica, como definidos por Boaventura Santos, a necessidade da construção de evidências universais que apagam a diversidade cultural, reunindo em uma mesma tribo da "aldeia global" as dimensões da vida que nos fazem irmãos idênticos em necessidades, valores e ideais.

Podemos considerar qualidade de vida como a construção de uma medida global, que é instituída pelos países desenvolvidos, pelas agências internacionais, pela comunidade de ajuda ao desenvolvimento, pela medicina e pela economia, como uma estratégia retórica para influir nas políticas e organização dos estados nacionais.

Como recuar frente a evidências universais ? Como não operar uma política que em outros países elevaram os indicadores de qualidade de vida ? Como ser um mercado atraente aos investimentos transnacionais com escores de qualidade de vida tão inferiores ?

Qualidade de vida torna-se então uma noção que prepara, que possibilita, ações de governo globais. São estratégias de governamentalidade que procuram monitorar a vida não apenas no interior das famílias e dos estados, mas também globalmente.

A OMS, durante a gestão Gro-Brundtland, atenta aos repertórios políticos e científicos em jogo nos processos de globalização, empreende uma avaliação global dos sistemas nacionais de saúde, ranqueando suas performances e tentando legitimar seu espaço de influência sobre as políticas e programas nacionais de saúde.

O recado do referido relatório da OMS não é dirigido apenas para os estados-membros, mas principalmente para a comunidade internacional, tentando produzir uma impressão sobre sua supremacia técnica e política como uma agência especializada das Nações Unidas.

Junto com essa estratégia, a OMS aprende o jogo e a linguagem da globalização, e se abre para parcerias com empresas privadas, captação de recursos para o financiamento de programas de impacto global, dialoga com os interesses da comunidade internacional, produz novos consensos sanitários internacionais, ao mesmo tempo em que direciona suas ações para os países pobres e em desenvolvimento.

A OMS, como já mencionamos, se insere então no campo político denominado Global Health, regulado pelas relações entre globalizações e saúde.

A distinção retórica entre internacional e global se impõe de forma contundente quando identificamos políticas internacionais como a cooperação técnica, política e econômica entre países, onde os estados nacionais são os principais atores dessa arena de negociação. Quando falamos de políticas globais estamos identificando uma arena de negociação transnacional, sem identidade, onde os principais atores-mediadores da relação entre os estados são as agências e organizações transnacionais, que impõem uma ordem política, econômica e cultural hegemônica. Apesar de utilizarem o adjetivo global em suas avaliações, políticas e ações, o foco de intervenção continua sendo os países pobres e em desenvolvimento.

Essa estratégia regulatória e hegemônica de governamentalidade tomam dimensões sofisticadas quando aplicadas à medicina e às políticas de saúde.

Em nossos estudos procuramos evidenciar o uso de indicadores de qualidade de vida, que, por um lado, prometem a melhoria da relação médico-

paciente, a avaliação da saúde a partir de uma perspectiva holística e subjetiva, centrada no sujeito e não na doença; e por outro, reifica a doença como a unidade de avaliação universal da medicina nos estudos de qualidade de vida onde a doença é o principal objeto.

Atentar para a qualidade de vida durante a vigência de doenças e suas limitações, mesmo em uma perspectiva multidimensional, não significa a criação de novas políticas que empreendam um sentido ético, estético e humano no cuidado em saúde. Pelo contrário, a medida de qualidade de vida, como nosso estudo demonstra, é apenas mais um indicador na avaliação clínica de doenças e na prescrição de procedimentos e terapêuticas.

Talvez a qualidade de vida em saúde represente um "retorno" ao método clínico da medicina do século XVIII, ampliando as variáveis de observação do fenômeno doença, onde a qualidade de vida é mais um dos "sintomas percebidos pelo olhar". E também uma representação de uma nova anatomia-patológica, que ao invés da dissecação e esquartejamento dos cadáveres, agora realiza uma minuciosa operação da dissecação da vida, esquartejando e medindo dimensões, facetas e itens.

É claro que essa perspectiva não é exclusiva da medicina mas de toda ciência moderna, que a partir do mecanicismo do século XVIII concebe a vida como um grande complexo mecânico-analítico onde o entendimento das partes de um fenômeno, em sua objetividade, possibilitaria a compreensão da sua totalidade. (Luz, 1988)

"Os esforços de legitimação da visão científica do mundo e da visão médica da saúde são paralelos. A ciência legitima a medicina, que reforça o modelo científico. Mesmo que para isso se perca o rigor metodológico que em princípio caracterizaria uma e outra." (Camargo Jr, 1990: 42)

Neste sentido, a construção de indicadores de qualidade de vida em uma perspectiva transcultural tenta trazer contornos científicos e universalistas à diversidade cultural, social, ética e estética.

Identificamos na metodologia de construção do WHOQOL uma genealogia de uma percepção universal de qualidade de vida. Mais do que reconhecer as especificidades sócio-culturais dos diversos países e etnias, o mais importante é a produção de variáveis constantes que possibilitem a homogeneização e estabilidade do construto qualidade de vida.

É interessante observar que não há nenhuma identificação de informações sobre renda e nível de escolaridade, uma vez que consideram que o enfoque subjetivo não seria influenciado por essas variáveis.(WHOQOL Group, 1994)

Ou seja, a percepção do que é qualidade de vida é produzida a partir de um conjunto de itens selecionados previamente, dirigindo a percepção subjetiva para a universalidade transcultural da qualidade de vida.

A ênfase transcultural do WHOQOL poderia também indicar a medida, o alcance e o desenvolvimento de valores universais em diversos países, comparando seu grau de desenvolvimento, quais dimensões nos distanciam de nossa igualdade global, a mensuração das doenças e suas limitações quando medidas por esses valores.

A trajetória do desenvolvimento e utilização do WHOQOL nos quase 40 centros de pesquisa espalhados no mundo, não indica necessariamente, como nosso trabalho aponta, para a criação definitiva de um instrumento de qualidade de vida e nem o controle da OMS sobre sua aplicação em todo o mundo. Mais do que criar um instrumento transcultural de qualidade de vida, a OMS abre as portas em diversos países para a demanda de avaliações padronizadas de saúde, para a

construção de sistemas de informação comuns e passíveis de monitoramento global, como o recente projeto EUROHIS, capitaneado pela retórica da qualidade de vida.

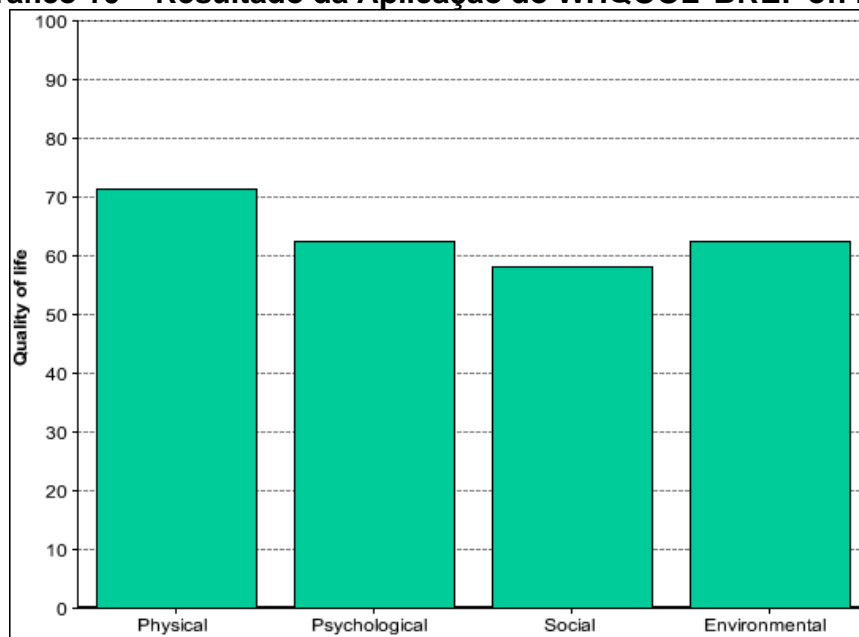
Essa estratégia se afina com as políticas de saúde globais, preparando os espíritos da comunidade internacional, dos auditórios formados pelos sistemas nacionais de saúde e pela comunidade científica para a construção de evidências universais, padronizando demandas, e possibilitando a formulação de políticas e a difusão de tecnologia, procedimentos e terapêuticas em todo o mundo.

Descrever qualidade de vida como uma concepção mecânica, métrica e universal da vida nas suas relações com os processos saúde/doença é excluir toda a possibilidade de emancipação política, de reconhecimento das especificidades sociais, culturais e históricas, que nos fazem seres eticamente e esteticamente tão diversos. É reduzir nossa percepção a um universo restrito de percepções indexadas por escores quantitativos de objetividade, de comportamento e de satisfação.

Ao visualizar graficamente minha qualidade de vida na realização do WHOQOL-BREF on-line, disponibilizado pela Universidade de Bath, temos uma visão clara dos objetivos finais do instrumento, principalmente quando confrontados com a definição de qualidade de vida proposta pelo próprio WHOQOL como *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”*

Abaixo, está representada graficamente minha qualidade de vida, bem como o escore obtido na aplicação do WHOQOL em 5 de janeiro de 2005.

Gráfico 10 – Resultado da Aplicação do WHQOOL-BREF on-line



100 = high quality of life

0 = low quality of life

Physical Health: **71.43**

Psychological Quality of Life: **62.50**

Social Relationships: **58.33**

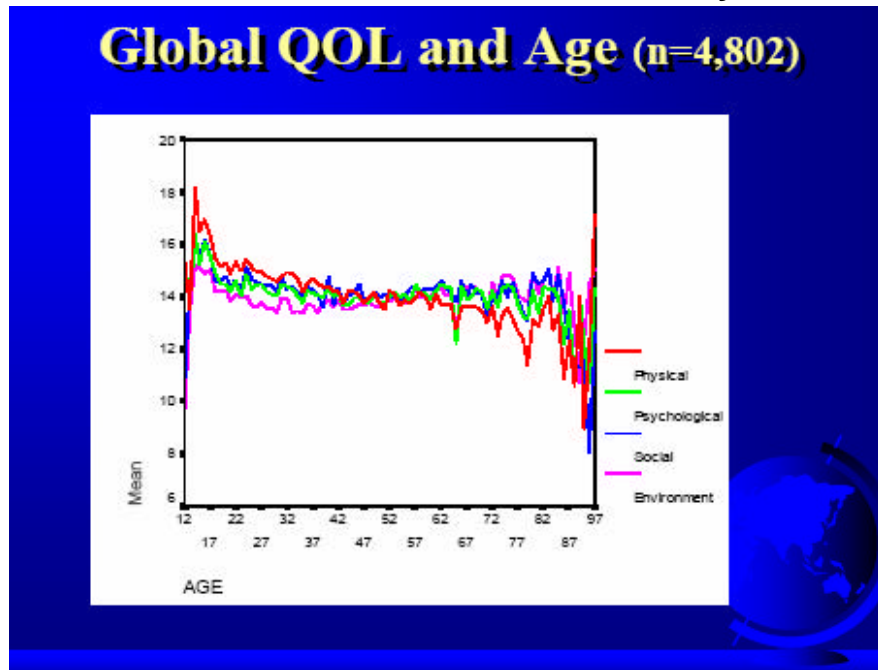
Environmental Quality of Life: **62.50**

A organização mecânica da vida e seus escores não dizem absolutamente nada a respeito da cultura em que o sujeito vive, dos seus padrões, expectativas e preocupações em relação à vida.

Percebemos claramente a materialização e estandardização dos domínios e suas facetas para proceder a "tradução" universal da percepção subjetiva de qualidade de vida.

Esses dados serão armazenados no banco de dados dos centros de pesquisa, para compor uma avaliação global da qualidade de vida em diversos países. Como disposto no gráfico abaixo:

Gráfico 11 – Qualidade de Vida Global com Relação à Idade



Skevington, 2004

Várias séries de classificações poderão ser produzidas: do individual ao regional, do nacional ao global, das faixas etárias ao gênero, das doenças às terapêuticas, das políticas aos sistemas de saúde.

Em nossa perspectiva ético-metodológica ressaltamos que a perspectiva crítica e construcionista possibilitam a desconstrução daquilo que é apresentado como "real", entendendo há alternativas emancipatórias ao que é hegemônico e normativo.

Nesse sentido, o uso totalitário e universalista das avaliações de qualidade de vida relacionada à saúde, se aproxima tanto dos processos de globalização hegemônica quanto da reprodução do conhecimento-regulação, onde perspectiva

utilitarista da ciência, objetiva os sujeitos, grupos sociais e etnias em padrões deterministas da vida e seu corolário.

Nossa intenção neste trabalho foi provocar uma reflexão que nos ofereça alternativas emancipatórias e mais solidárias com as práticas sociais participativas, com as demandas regionais, com as lutas pela democratização do acesso à saúde como direito, com práticas políticas que empreendam a promoção da cidadania e o respeito à diversidade dos sujeitos morais.

"Tomar essa posição nos libertaria de questões sobre a objetividade de valores, a racionalidade da ciência e a viabilidade de nossos jogos de linguagens. Todas essas questões teóricas seriam substituídas por questões práticas sobre se convém conservar nossos valores, teorias e práticas presentes ou tentar substituí-los por outros. Dada uma tal substituição, não haveria nada, exceto nós mesmos, que fosse responsável por eles." (Rorty, 1997:63)

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Ed. Mestre Jou, 1982.

AGECOM. **Programa Saúde Bahia**. Assessoria Geral de Comunicação Social do Governo do Estado da Bahia. Disponível em: <<http://www.agecom.ba.gov.br/>> Acessado em 12 de janeiro de 2005.

ALMEIDA, E.C. **Violência Doméstica: Um desafio para a formação do pediatra**. Dissertação de Mestrado,IMS/UERJ, 1998.

AMARANTE, P.(Coord.) **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.

ARMSTRONG, D. & CALDWELL, M.A. **Origins of the concept of quality of life in health care: a rhetorical solution to a political problem**. In: Social Theory & Health, Volume 2, Issue 4 (361-371), November 2004.

BERLIM, M.T. & FLECK, M.P.A. **“Quality of life”: a brand new concept for research and practice in psychiatry**. In: Rev Bras Psiquiatr, 25(4):249-52, 2003.

BIRMAN, J. **A Physis da saúde coletiva**. In: Physis. Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, IMS/UERJ/Relume-Dumará, I(1): 7-11, 1991.

BOURDIEU, P. **O campo científico**. In: Ortiz, R.(Org.) Pierre Bourdieu. São Paulo: Ed. Ática, 1994.

BOWLING, A. **Measuring health: a review of quality of life measurement scales**. Philadelphia: Open University Press, 1997.

BRIGHAM YOUNG UNIVERSITY. **What is Global Health ?** Disponível em: <<http://mph.byu.edu/faq/index.php>> Acessado em: 28 de Janeiro de 2005.

BRASIL. **Lei 9434 de 4 de fevereiro de 1997.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília. DF. 5 de fevereiro de 1997.

BRASIL. **Portaria Nº 2.042 de 11 de outubro de 1996.** In: RIO DE JANEIRO (RJ). Prefeitura. Legislação do Deficiente Renal. Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social/ COMDDPPD/ ADRETERJ, 1997.

BRASIL. **Portaria Nº 82 de 3 de janeiro de 2000.** Gabinete do Ministro da Saúde, Ministério da Saúde, 2000.

BROWN, T.M. et al. **The World Health Organization and the Transition from “International” to “Global” Public Health.** Disponível em: <<http://www.globalhealthtrust.org/doc/abstracts/WG1/FeeBrownCuetoPAPER.pdf>> Acessado em 28 de janeiro de 2005.

BRUNDTLAND, G.H. **Speech for the World Health Assembly.** WHO, 1998.

BULLINGER, M. **International comparability of health interview surveys: An overview of methods and approaches.** In: NASIKOV, A. & GUDEX, C. (Eds.) EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys. IOS Press, 2003.

CALLON, M. e LATOUR, B. (Orgs.) **La science telle qu'elle se fait.** Paris: Ed. La Découverte, 1991.

CAMARGO JR., K.R. **Paradigmas, Ciência e Saber Médico.** Rio de Janeiro: Série Estudos em Saúde Coletiva, nº 6, IMS/UERJ, 1992.

_____. **As Ciências da AIDS e a AIDS das Ciências: Discurso Médico e a Construção da AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA/IMS/UERJ/Relume-Dumará, 1994.

_____. **Biomedicina, saber e medicina: uma abordagem crítica**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

CAMARGO JR., K.R. **(Ir)Racionalidade médica: os paradoxos da clínica**. Dissertação de Mestrado. IMS/UERJ, 1990.

CAMARGO JR., K. R. et al. **Psicologia Médica: um trajeto teórico-institucional**. Série Estudos em Saúde Coletiva. IMS/UERJ, Nº 192, 1999.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. (A era da informação: economia, sociedade e cultura. Vol. 1) São Paulo: Paz e Terra, 1999.

COHEN, S.R. et al. **Defining Quality of Life**. European Journal of Cancer, 32A(5):753-754, 1996.

COSTA, J.F. **A face e o verso: Estudos sobre o homoerotismo II**. São Paulo: Ed. Escuta, 1995.

_____. **Sem fraude, nem favor: Estudos sobre o amor romântico**. Rio de Janeiro: Ed. Rocco, 1998.

FERRAZ, M.B. **Qualidade de Vida: Conceito e um breve histórico**. Revista Jovem Médico, nº 4, 219-222, 1998.

FIORI, J.L. **Em busca do dissenso perdido: ensaios críticos sobre a festejada crise do Estado**. Rio de Janeiro: Insight, 1995.

FLECK, M.P.A. et al. **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100)**. Rev Bras Psiquiatr. 21(1):19-28, 1999.

FLECK, M.P.A. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas**. Ciência & Saúde Coletiva, 5(1): 33-38, 2000.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

_____. **História da Sexualidade II : o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1985.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 1987.

FOUCAULT, M. **Ditos e Escritos II: Arqueologia das ciências e história dos sistemas de pensamento**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

GDF. **IDH Alto Atrai Investimentos**. Governo do Distrito Federal. Disponível em: <http://www.distritofederal.df.gov.br/005/00502001.asp?ttCD_CHAVE=1332> Acessado em 12 de janeiro de 2005.

GILL, T.M. & FEINSTEIN, A.R. **A critical appraisal of the quality-of-life measurements**. in: JAMA, August 24/31, 272 (8), 619-626, 1994.

GINZBURG, C. **Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

GLOBAL HEALTH CONCIL. **Who we are**. Disponível em: <<http://www.globalhealth.org/>> Acessado em 30 de janeiro de 2005.

GODLEE, F. **The World Health Organisation: WHO in crisis**. BMJ 309:1424-1428, 1994.

_____. **The World Health Organisation: Interview with the director general**. BMJ 310:583-588, 1995.

GUYATT, G. et al. **Measuring Health-related Quality of Life**. Annals of Internal Medicine, 118(8): 622-629, 1993

HACKING, I. **The social construction of what ?** Cambridge: Harvard University Press, 1999.

HASANAH, C.I. & RAZALI, M.S. **The pilot study of WHOQOL-100 (Malay version)**. Malaysian Journal of Medical Sciences, Vol. 6, No. 2 (21-25), July 1999.

HIRO, H. & SHIMA, S. **Availability of the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) for a complete health examination in Japan**. Nihon Arukoru Yakubutsu Igakkai Zasshi.31(5):437-50, Oct 1996.

IOM. **America's Vital Interest in Global Health: Protecting Our People, Enhancing Our Economy, and Advancing Our International Interests**. Washington, D.C. National Academy Press, 1997. Disponível em: <<http://www.nap.edu/readingroom/books/avi/>> Acessado em 24 de janeiro de 2005.

KIRSHNER, B & GUYATT, G. **A methodological framework for assessing health indices**. J Crohn Dis, 38(1): 27-36, 1985.

KUHN,T. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1996.

LATOUR, B.. **Jamais Fomos Modernos**. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.

LEE, K. **Shaping the future of global health cooperation: where can we go from here?** The Lancet, Vol 351 • March 21, 1998.

LIMA, N.T. **O Brasil e a Organização Pan-Americana da Saúde: Uma história em três dimensões**. Finkelman, J. (Org.) Caminhos da Saúde Pública no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

LIMA-COSTA, M. F. e VERAS, R. **Saúde pública e envelhecimento**. Cad. Saúde Pública, vol.19, no.3, p.700-701, jun. 2003.

LUZ, M.T. **Saúde e Instituições Médicas no Brasil**. GUIMARÃES, R.(Org.) **Saúde e Medicina no Brasil**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

_____. **As Instituições Médicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 3ª Ed., 1986.

_____. **Natural, Racional, Social e Racionalidade Científica Moderna**. Rio de Janeiro: Campus, 1988.

_____. **Racionalidades Médicas e Terapêuticas Alternativas**. Série Estudos em Saúde Coletiva nº 62, Rio de Janeiro, 1993.

MACHADO, R. **Ciência e Saber: A trajetória da arqueologia de Michel Foucault**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

MATTA, G.C. **A psicologia médica e as instituições de saúde no Brasil. Série Estudos em Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, Nº 138, 1996.

_____. **Hospitais, subjetividade e glomérulos inoperantes: Da doença Renal ao Renal Crônico.** Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social / UERJ, 1998.

_____. **Da Doença Renal ao Renal Crônico.** PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 10(1): 65-100, 2000.

_____. **Família, práticas institucionais e transplante de órgãos.** In: MELLHO FILHO, J. & BURD, M.(Orgs.) Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo: 367-378, 2004.

MATTA, G.C. & BORBA, M.C. **Aspectos Psicológicos Numa Situação de Transplante Renal: A Relação Doador - Receptor.** in: Jornal Brasileiro de Medicina, 64 (4): 53-64, Abril 1993.

MATTOS, R. A. **Desenvolvendo e ofertando idéias: Um estudo sobre a elaboração de propostas de políticas de saúde no âmbito de Banco Mundial.** Tese de Doutorado. IMS/UERJ, 2000.

_____. **As agências internacionais e as políticas de saúde nos anos 90: um panorama geral da oferta de idéias.** Ciência & Saúde Coletiva, 6(2):377-389, 2001.

McCARTHY, M. **What's going on at the World Health Organization?** The Lancet 360 (9340),12 October 2002.

McHORNEY, C.A. **HEALTH STATUS ASSESSMENT METHODS FOR ADULTS: Past Accomplishments and Future Challenges.** Annu. Rev. Public Health. 20:309–35, 1999.

McHORNEY, C.A. **Reflections and tensions between scientific canons and proprietary interests in item banking and computerized adaptive testing(CAT)**. Apresentação Powerpoint. Disponível em: <http://outcomes.cancer.gov/conference/irt/presentations/mchorney_irt.pdf> Acessado em 14 de janeiro de 2005.

MINAYO, M.C.S. et al. **Qualidade de Vida e Saúde: Um debate necessário**. Ciência & Saúde Coletiva, 5(1): 7-18, 2000.

MORAES, I.H.S. **Informação em saúde: para andarilhos e argonautas de uma tecnodemocracia emancipadora**. Tese de Doutorado. ENSP/FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 1988.

_____. **Política, tecnologia e informação em saúde**. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2002.

MULDOON, F.M. et al. **What are quality of life measurements measuring?** BMJ 316:542-545, 1998.

MURRAY, C.J.L. **A critical examination of summary measures of population health**. In: MURRAY, C.J.L.(Ed.) Summary measures of population health : concepts, ethics, measurement and applications. Geneva: WHO, 2002.

NASIKOV, A. & GUDEX, C. **Overview of the EUROHIS project**. In: NASIKOV, A. & GUDEX, C. (Eds.) EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys. IOS Press, 2003.

NUSSBAUM, M. & SEN, A. **The Quality of Life**. Oxford, Clarendon Press, 1997.

ORTEGA, F. **Michel Foucault: os sentidos da subjetividade**. In: Bezerra Jr. & Plastino, C.A.(Orgs) Corpo, afeto e linguagem: a questão do sentido hoje. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001.

PERELMAN, C. **Retóricas**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

PERELMAN, C. & OLBRECHTS-TYTECA, L. **Tratado da argumentação: a nova retórica**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

PHM. **Asamblea de la salud delos pueblos (ASP)- Salud En La Era de la Globalización: De víctimas a protagonistas - Un documento de discusión preparado por el grupo de trabajo de la Asamblea de la Salud de los Pueblos**. 2000. Disponível em: <<http://www.phmovement.org/>> Acessado em 30 de janeiro de 2005.

PINTO, P.G.H.R. **Saber ver: recursos visuais e formação médica**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 10(1): 39-64, 2000.

PNUD. **Relatório do Desenvolvimento Humano 1999**. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/rdh/rdh99/index.php>> Acessado em: 28 de janeiro de 2005.

_____. **Desenvolvimento Humano e IDH**. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/idh/>> Acessado em 14 de outubro de 2004.

_____. **What is HD ?** Disponível em: <<http://hdr.undp.org/hd/>> Acessado em 14 de outubro de 2004.

QUEIROZ, C.M.B. et al. **Qualidade de vida e políticas públicas no município de Feira de Santana**. Ciênc. saúde coletiva vol. 9 no.2, 411-421, Apr./June 2004.

REID, M. A. & PEARSE E. J. **Whither the World Health Organization?** The Medical Journal of Australia, 178: 9–12, 2003.

RORTY, R. **Objetivismo, Relativismo e Verdade: Escritos Filosóficos I.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997.

SANTOS, Boaventura de Souza. **A crítica da razão indolente. Contra o desperdício da experiência.** São Paulo: Cortez, 2000a.

_____. **Introdução a uma ciência pós-moderna.** Rio de Janeiro: Graal, 2000b.

_____. **Um discurso sobre as ciências.** Porto: Ed. Afrontamento, 2002a.

_____. **Os processos de globalização.** Eurozine - The netmagazine. Disponível em: <<http://www.eurozine.com/article/2002-08-22-santos-pt.html>> acessado em 28 de janeiro de 2005. Publicado em 2002.

_____. (Org.). **Conhecimento prudente para uma vida decente: um discurso sobre as ciências revisitado.** São Paulo: Cortez, 2004.

SCHWARTZMANN, L. **Calidade de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales.** Ciencia y enfermería IX(2): 9-21, 2003.

SKEVINGTON, S. **Subjective well-being & quality of life in poverty: exploring a model for international research in developing countries.** Apresentação Powerpoint. Disponível em: <www.gallup.hu/pps/2003/Skevington_slides.pdf> Acessado em 14 de novembro de 2004.

SKEVINGTON, S. et al. **Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings: The history of the WHOQOL instruments**. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 39 : 1–8, 2004.

SMITH. R. **The WHO: change or die**. BMJ 310:543-544, 1995.

SPINK, M.J. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: Aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 2000.

_____. **Linguagem e produção de sentidos no cotidiano**. Porto Alegre: EDPUCRS, 2004.

STEGMÜLLER, W. **A Filosofia Contemporânea**. São Paulo: EPU, V.1, 1977.

TAMAKI, E.M. **Qualidade de vida: individual ou coletiva**. Ciência & Saúde Coletiva, 5(1):20-22, 2000.

TRAVASSOS, C. & BUSS, P. **O polêmico relatório da Organização Mundial de Saúde**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16(4):890-891, out-dez, 2000.

UFRGS. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html>> Acessado em 14 de novembro de 2004.

UNIVERSITY OF BATH. **The WHO Field Centre for the Study of Quality of Life**. Disponível em: <<http://www.bath.ac.uk/whoqol/>> Acessado em 14 de novembro de 2004.

UNIVERSITY OF PITTSBURG. **What is Global Health ?**. Disponível em: <http://www.publichealth.pitt.edu/departments/c_global_what.html> Acessado em: 28 de Janeiro de 2005.

U.S.A. Department of Health and Human Services. **What is Global Health ?**
Disponível em: <http://www.globalhealth.gov/faq.shtml> Acessado em: 28 de Janeiro de 2005.

WHO. **Constitution of the World Health Organization**. WHO, 1946.

_____. **Chronicle of the World Health Organization**. UNITED NATIONS, 1947.

_____. **Declaração de Alma-Ata**. Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde. Disponível em: <<http://www.opas.org.br>> Acessado em: 12 de novembro de 2004. Publicado em 1978.

_____. **Health for all: origins and mandate**. Disponível em: <www.who.int/archives/who50/en/health4all.htm> Acessado em 16 de dezembro de 2004. Publicado em 1998.

_____. **La Organización Mundial de la Salud cumple 50 años**. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 4(4); 282-286, 1998b.

_____. **Informe sobre la salud en el mundo 2000**. Mejorar el desempeño de los sistemas de salud, 2000.

_____. **History of WHO and International Cooperation in Public Health**
Disponível em: <www.who.int/aboutwho/en/history.htm> Acessado em 20 de Abril de 2002a.

_____. **Report of the Director-General** 2001, 2002b.

_____. **Proposed Programme Budget** 2002/2003, 2002c.

_____. **Measuring Quality of Life. The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL-100 and The WHOQOL-BREF).** Disponível em: <<http://www.who.int/msa/qol/>> Acessado em 24 de março de 2003.

WHO-IASSID. **Quality of life: Its conceptualization, measurement and application.** WHO-IASSID WORK PLAN, August, 2000.

VERAS, Renato P. **Terceira idade: um envelhecimento digno para o cidadão do futuro.** Rio de Janeiro: Relume Dumará: UnATI/UERJ, 1995.

WHOQOL GROUP, The. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization.** Soc. Sci. Med, 41 (10): 1403-1409, 1995.

WITTGENSTEIN, L. **Investigações Filosóficas.** São Paulo: Abril Cultural, 1977.

YAMEY, G. WHO in 2002: **Have the latest reforms reversed WHO's decline?** BMJ 325;1107-1112, 2002.

Artigos Pesquisados sobre o WHOQOL no MEDLINE

Amir, M & Lev-Wiesel, R. **Time does not heal all wounds: quality of life and psychological distress of people who survived the holocaust as children 55 years later.** J Trauma Stress. 2003 Jun;16(3):295-9.

Amir, M et al. **Psychometric properties of the SF-12 (Hebrew version) in a primary care population in Israel.** Med Care. 2002 Oct;40(10):918-28.

Amir, M et al. **Self-efficacy and social support as mediators in the relation between disease severity and quality of life in patients with epilepsy.** Epilepsia. 1999 Feb;40(2):216-24.

Anderson, RT et al. **A review of the progress towards developing health-related quality-of-life instruments for international clinical studies and outcomes research.** Pharmacoeconomics. 1996 Oct;10(4):336-55.

Angermeyer, MC et al. **Depression and quality of life: results of a follow-up study.** Int J Soc Psychiatry. 2002 Sep;48(3):189-99.

Becchi, A et al. **Quality of life in patients with schizophrenia--comparison of self-report and proxy assessments.** Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2004 May;39(5):397-401.

Bolsche, F et al. **[Results of in- vs outpatient post-stroke rehabilitation over 6 months].** Fortschr Neurol Psychiatr. 2003 Sep;71(9):458-68.

Bonicatto, SC et al. **Adult outpatients with depression: worse quality of life than in other chronic medical diseases in Argentina.** Soc Sci Med. 2001 Mar;52(6):911-9.

Bonomi, AE et al. **Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument.** J Clin Epidemiol. 2000 Jan;53(1):1-12.

Bowden, A & Fox-Rushby, JA. **A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America.** Soc Sci Med. 2003 Oct;57(7):1289-306.

Bowman, SJ et al. **Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjogren's syndrome using a new questionnaire tool.** Rheumatology (Oxford). 2004 Jun;43(6):758-64. Epub 2004 Mar 23.

Brieger, P et al. **Quality of life in unipolar depressive and bipolar affective patients**. Psychiatr Prax. 2004 Sep;31(6):304-9.

Chan, GW et al. **Hospital and community-based care for patients with chronic schizophrenia in Hong Kong--quality of life and its correlates.** Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2003 Apr;38(4):196-203.

Chand, PK et al. **Quality of life and its correlates in patients with bipolar disorder stabilized on lithium prophylaxis.** Psychiatry Clin Neurosci. 2004 Jun;58(3):311-8.

Chandra, PS et al. **Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons.** J Psychosom Res. 2003 Mar;54(3):199-203.

Chapin, MH et al. **Psychometric validation of a subjective well-being measure for people with spinal cord injuries.** Disabil Rehabil. 2004 Oct 7;26(19):1135-42.

Cheung, YL et al. **A pilot study on the effect of progressive muscle relaxation training of patients after stoma surgery.** Eur J Cancer Care (Engl). 2001 Jun;10(2):107-14.

Chopra, PK et al. **The assessment of patients with long-term psychotic disorders: application of the WHO Disability Assessment Schedule II.** Aust N Z J Psychiatry. 2004 Sep;38(9):753-9.

Cimete, G et al. **Quality of life and job satisfaction of nurses.** J Nurs Care Qual. 2003 Apr-Jun;18(2):151-8.

Dandona, R et al. **Adaptation of WHOQOL as health-related quality of life instrument to develop a vision-specific instrument.** Indian J Ophthalmol. 2000 Mar;48(1):65-70.

De Girolamo, G et al. **Quality of life assessment: validation of the Italian version of the WHOQOL-Brief.** Epidemiol Psichiatr Soc. 2000 Jan-Mar;9(1):45-55.

De Souza, CA et al. **Quality of life in patients randomized to receive a bone marrow or a peripheral blood allograft.** Haematologica. 2002 Dec;87(12):1281-5.

De Vries, J et al. **Assessing health status and quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis: which measure should be used?** Respir Med. 2000 Mar;94(3):273-8.

De Vries, J et al. **Gender differences in sarcoidosis: symptoms, quality of life, and medical consumption.** Women Health. 1999;30(2):99-114.

De Vries, J et al. **Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale (FAS).** Br J Health Psychol. 2004 Sep;9(Pt 3):279-91.

De Vries, J et al. **Quality of life in sarcoidosis: a comparison between members of a patient organisation and a random sample.** Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis. 1998 Sep;15(2):183-8.

Dogan, S et al. **Psychosocial approaches in outpatients with schizophrenia.** Psychiatr Rehabil J. 2004 Winter;27(3):279-82.

Edwards, B & O'Connell, B. **Internal consistency and validity of the Stroke Impact Scale 2.0 (SIS 2.0) and SIS-16 in an Australian sample.** Qual Life Res. 2003 Dec;12(8):1127-35.

Fang, CT et al. **Validation of the World Health Organization quality of life instrument in patients with HIV infection.** Qual Life Res. 2002 Dec;11(8):753-62.

Fischer, M et al. **["How Nice that Someone is Interested in me for a Change"].** Psychiatr Prax. 2004 Mar;31(2):60-7.

Fleck, MP et al. **[Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref].** Rev Saude Publica. 2000 Apr;34(2):178-83.

Fleck, MP et al. **[Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-**

100]. Rev Saude Publica. 1999 Apr;33(2):198-205. Rev Saude Publica. 1999 Apr;33(2):198-205.

Fleck, MP et al. **[Association of depressive symptoms and social functioning in primary care service, Brazil]**. Rev Saude Publica. 2002 Aug;36(4):431-8.

Fleck, MP et al. **[Development of WHOQOL spirituality, religiousness and personal beliefs module]**. Rev Saude Publica. 2003 Aug;37(4):446-55. Epub 2003 Aug 20.

Fleck, MP et al. **[WHOQOL-OLD Project: method and focus group results in Brazil]**. Rev Saude Publica. 2003 Dec;37(6):793-9. Epub 2003 Nov 27.

Ghazinour, M et al. **[Quality of life among Iranian refugees resettled in Sweden]**. J Immigr Health. 2004 Apr;6(2):71-81.

Golimbet, V & Trubnikov, V. **[Evaluation of the dementia carers situation in Russia]**. Int J Geriatr Psychiatry. 2001 Jan;16(1):94-9.

Gott, M & Hinchliff, S. **[How important is sex in later life? The views of older people]**. Soc Sci Med. 2003 Apr;56(8):1617-28.

Gromov, SA et al. **[Quality of life and rehabilitation of epileptic patients]**. Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova. 2002;102(6):4-8.

Guryleva, ME. **[Life quality in patients with sarcoidosis and isolated skin syndrome in chronic dermatoses]**. Probl Tuberk Bolezn Legk. 2003;(8):28-31.

Hazanah, CI & Razali, MS. **[Quality of life: an assessment of the state of psychosocial rehabilitation of patients with schizophrenia in the community]**. J R Soc Health. 2002 Dec;122(4):251-5.

Hasanah, Cl et al. **World Health Organization Quality of Life Assessment: brief version in Bahasa Malaysia.** Med J Malaysia. 2003 Mar;58(1):79-88.

Heald, AH et al. **Long-term negative impact on quality of life in patients with successfully treated Cushing's disease.** Clin Endocrinol (Oxf). 2004 Oct;61(4):458-65.

Herrman, H et al. **Quality of life assessment in people living with psychosis.** Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2002 Nov;37(11):510-8.

Hinterseher, I et al. **Quality of life and long-term results after ruptured abdominal aortic aneurysm.** Eur J Vasc Endovasc Surg. 2004 Sep;28(3):262-9.

Hiro, H & Shima, S. **[Availability of the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT) for a complete health examination in Japan].** Nihon Arukoru Yakubutsu Igakkai Zasshi. 1996 Oct;31(5):437-50.

Hoitsma, E et al. **Impact of pain in a Dutch sarcoidosis patient population.** Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis. 2003 Mar;20(1):33-9.

Hsiao, CF et al. **[Effects of stepped counseling intervention on quality of life among newly diagnosed HIV-positive patients].** Hu Li Za Zhi. 2004 Apr;51(2):39-47.

Hsu, C et al. **Survival-weighted health profile for long-term survivors of acute myelogenous leukemia.** Qual Life Res. 2003 Aug;12(5):503-17.

Hwan, HF et al. **Suitability of the WHOQOL-BREF for community-dwelling older people in Taiwan.** Age Ageing. 2003 Nov;32(6):593-600.

Hwang, JS & Wang, JD. **Integrating health profile with survival for quality of life assessment.** In Qual Life Res. 2004 Feb;13(1):1-10; discussion 11-4.

Jabs, B et al. **Comparative study of life quality in patients with cycloid and schizophrenic psychoses.** Nervenarzt. 2004 May;75(5):460-6.

Jang, Y et al. **A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury.** Arch Phys Med Rehabil. 2004 Nov;85(11):1890-5.

Khanna, S et al. **The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus.** Rheumatology (Oxford). 2004 Sep 1; [Epub ahead of print].

Kilian, R et al. **A comparison of methods to handle skew distributed cost variables in the analysis of the resource consumption in schizophrenia treatment.** J Ment Health Policy Econ. 2002 Mar;5(1):21-31.

Kobayashi, K. **Development of QOL questionnaires in Japan.** Gan To Kagaku Ryoho. 1999 Jan;26(2 Suppl):189-95.

Kong, IL & Molassiotis, A. **Quality of life, coping and concerns in Chinese patients after renal transplantation.** Int J Nurs Stud. 1999 Aug;36(4):313-22.

Kullmann, L & Harangozo, J. **Hungarian adaptation of the WHO method for measuring quality of life.** Orv Hetil. 1999 Aug 29;140(35):1947-52.

Leplege, A et al. **Methodological issues in using the Rasch model to select cross culturally equivalent items in order to develop a Quality of Life index: the analysis of four WHOQOL-100 data sets (Argentina, France, Hong Kong, United Kingdom).** J Appl Meas. 2000;1(4):372-92.

Lepelge, A et al. **[Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases]**. Encephale. 2000 Sep-Oct;26(5):13-22.

Li, L et al. **Psychometric properties of the WHO Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) in patients with chronic diseases and their caregivers in China.** Bull World Health Organ. 2004 Jul;82(7):493-502.

Li, RH et al. **Impact of common contraceptive methods on quality of life and sexual function in Hong Kong Chinese women.** Contraception. 2004 Dec;70(6):474-82.

Lin, MR et al. **The impact of the Chi-Chi earthquake on quality of life among elderly survivors in Taiwan—a before and after study.** Qual Life Res. 2002 Jun;11(4):379-88.

Lung, FW et al. **Parental rearing style, premorbid personality, mental health, and quality of life in chronic regional pain: A causal analysis.** Compr Psychiatry. 2004 May-Jun;45(3):206-12.

Mangoud, AM & Al-Ruwashed, FA. **A computer program to fit a family and community medicine set-up.** Comput Methods Programs Biomed. 2002 May;68(2):129-34.

Mason, VL et al. **Development of a pain and discomfort module for use with the WHOQOL -100.** Qual Life Res. 2004 Aug;13(6):1139-52.

Min, SK et al. **Development of the Korean versions of WHO Quality of Life scale and WHOQOL-BREF.** Qual Life Res. 2002 Sep;11(6):593-600.

Mooney, M et al. **Perceived quality of life and mental health status of Irish female prisoners.** Ir Med J. 2002 Sep;95(8):241-3.

Muller, K et al. **Coordinative treatment and quality of life - a randomised trial of nurses with back pain**. Gesundheitswesen. 2001 Oct;63(10):609-18.

Nasermoaddeli, A et al. **Associations between sense of coherence and psychological work characteristics with changes in quality of life in Japanese civil servants: a 1-year follow-up study.** Ind Health. 2003 Jul;41(3):236-41.

Naumann, VJ & Byrne, GJ. **WHOQOL-BREF as a measure of quality of life in older patients with depression.** Int Psychogeriatr. 2004 Jun;16(2):159-73.

Noerholm, V et al. **Quality of life in the Danish general population—normative data and validity of WHOQOL-BREF using Rasch and item response theory models.** Qual Life Res. 2004 Mar;13(2):531-40.

Norholm, V & Bech, P. **The WHO Quality of Life (WHOQOL) Questionnaire: Danish validation study.** Nord J Psychiatry. 2001;55(4):229-35.

O'Carroll, RE et al. **A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation.** Qual Life Res. 2000 Feb;9(1):121-4.

O'Connell, K et al. **Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version.** Soc Sci Med. 2003 Oct;57(7):1259-75.

Ohaeri, JU et al. **Factor analytical study of the short version of the World Health Organization Quality of Life Instrument.** Psychopathology. 2004 Sep-Oct;37(5):242-8. Epub 2004 Sep 07.

Olusina, AK & Ohaeri, JU. **Subjective quality of life of recently discharged Nigerian psychiatric patients.** Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2003 Dec;38(12):707-14.

Orley, J et al. **Quality of life and mental illness. Reflections from the perspective of the WHOQOL.** Br J Psychiatry. 1998 Apr;172:291-3.

Orsel, S et al. **The sensitivity of quality-of-life scale WHOQOL-100 to psychopathological measures in schizophrenia.** Compr Psychiatry. 2004 Jan-Feb;45(1):57-61.

Pibernik-Okanovic, M. **Psychometric properties of the World Health Organisation quality of life questionnaire (WHOQOL-100) in diabetic patients in Croatia.** Diabetes Res Clin Pract. 2001 Feb;51(2):133-43.

Pibernik-Okanovic, M et al. **Quality of life following a change in therapy for diabetes mellitus.** Pharmacoeconomics. 1998 Aug;14(2):201-7.

Power, M et al. **The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide.** Health Psychol. 1999 Sep;18(5):495-505.

Radosevic-Vidacek, B et al. **[Stress and allergy].** Arh Hig Rada Toksikol. 2004 Jun;55(2-3):205-11.

Saxena, S et al. **The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-Bref): the importance of its items for cross-cultural research.** Qual Life Res. 2001;10(8):711-21.

Saxena, S et al. **WHOQOL-Hindi: a questionnaire for assessing quality of life in health care settings in India. World Health Organization Quality of Life.** Natl Med J India. 1998 Jul-Aug;11(4):160-5.

Sebit, MB et al. **Quality of life evaluation in patients with HIV-I infection: the impact of traditional medicine in Zimbabwe.** Cent Afr J Med. 2000 Aug;46(8):208-13.

Skevington, SM. **Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. World Health Organisation Quality of Life Assessment.** Qual Life Res. 2002 Mar;11(2):135-44.

Skevington, SM. **Investigating the relationship between pain and discomfort and quality of life, using the WHOQOL.** Pain. 1998 Jun;76(3):395-406.

Skevington, SM. **Measuring quality of life in Britain: introducing the WHOQOL-100.** J Psychosom Res. 1999 Nov;47(5):449-59.

Skevington, SM & Tucker, C. **Designing response scales for cross-cultural use in health care: data from the development of the UK WHOQOL.** Br J Med Psychol. 1999 Mar;72 (Pt 1):51-61.

Skevington, SM & Wright, A. **Changes in the quality of life of patients receiving antidepressant medication in primary care: validation of the WHOQOL-100.** Br J Psychiatry. 2001 Mar;178:261-7.

Skevington, SM et al. **Can we identify the poorest quality of life? Assessing the importance of quality of life using the WHOQOL -100.** Qual Life Res. 2004 Feb;13(1):23-34.

Skevington, SM et al. **Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments.** Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2004 Jan;39(1):1-8.

Skevington, SM et al. **Selecting national items for the WHOQOL: conceptual and psychometric considerations.** Soc Sci Med. 1999 Feb;48(4):473-87.

Skevington, SM et al. **The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group.** Qual Life Res. 2004 Mar;13(2):299-310.

Skevington, SM et al. **Validation of the WHOQOL-100: pain management improves quality of life for chronic pain patients.** Clin J Pain. 2001 Sep;17(3):264-75.

Starace, F et al. **Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version.** AIDS Care. 2002 Jun;14(3):405-15.

Stenner, PH et al. **Putting the Q into quality of life; the identification of subjective constructions of health-related quality of life using Q methodology.** Soc Sci Med. 2003 Dec;57(11):2161-72.

Struttman, T et al. **Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer.** Int Psychogeriatr. 1999 Sep;11(3):273-9.

Taylor, W et al. **Evidence for inadequate construct validity of the Disease Repercussions Profile in people with rheumatoid arthritis.** Rheumatology (Oxford). 2001 Jul;40(7):757-62.

Taylor, WJ et al. **Quality of life of people with rheumatoid arthritis as measured by the World Health Organization Quality of Life Instrument, short form (WHOQOL-BREF): score distributions and psychometric properties.** Arthritis Rheum. 2004 Jun 15;51(3):350-7.

Tazaki M et al. **Results of a qualitative and field study using the WHOQOL instrument for cancer patients.** Jpn J Clin Oncol. 1998 Feb;28(2):134-41.

Thomas, VJ & Taylor, LM. **The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life: Qualitative findings from focus groups.** Br J Health Psychol. 2002 Sep;7(Part 3):345-363.

Tomasz, W & Piotr, S. **A trial of objective comparison of quality of life between chronic renal failure patients treated with hemodialysis and renal transplantation.** Ann Transplant. 2003;8(2):47-53.

Tzeng, DS et al. **Comparison of quality of life for people with schizophrenia and mental health of caregivers between community-based and hospital-based services.** Kaohsiung J Med Sci. 2004 Sep;20(9):443-51.

Uliukin, I et al. **Quality of life of mothers having nosocomially HIV-infected children in Russia.** Disabil Rehabil. 2003 Oct 21;25(20):1147-52.

Umansky, R et al. **Was it a good move? Improvement in quality of life among chronic mental patients moving from a mental hospital to a hostel in the community.** Isr J Psychiatry Relat Sci. 2003;40(4):248-57.

Walter, M et al. **Quality of life of living donors before and after living donor liver transplantation.** Transplant Proc. 2003 Dec;35(8):2961-3.

Wang, X et al. **Post-earthquake quality of life and psychological well-being: longitudinal evaluation in a rural community sample in northern China.** Psychiatry Clin Neurosci. 2000 Aug;54(4):427-33.

Weatherall, M et al. **Avoiding pitfalls of correlation coefficients in the assessment of measurement instruments in rehabilitation research.** Clin Rehabil. 2004 Mar;18(2):186-94.

WHOQOL Group. **The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties.** Soc Sci Med. 1998 Jun;46(12):1569-85.

WHOQOL Group. **Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group.** Psychol Med. 1998 May;28(3):551-8.

WHOQOL Group. **What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment.** World Health Forum. 1996;17(4):354-6.

WHOQOL Group. **The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.** Soc Sci Med. 1995 Nov;41(10):1403-9.

WHOQOL Group. **Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL).** Qual Life Res.

1993

Apr;2(2):153-9.

WHOQOL HIV Group. **Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS.** AIDS Care. 2003 Jun;15(3):347-57.

WHOQOL HIV Group. **WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from the field test.** AIDS Care. 2004 Oct;16(7):882-9.

Williams, JI. **Ready, set, stop: reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 (U.S. version).** World Health Organization Quality of Life. J Clin Epidemiol. 2000 Jan;53(1):13-7.

Wirnsberger, RM et al. **Evaluation of quality of life in sarcoidosis patients.** Respir Med. 1998 May;92(5):750-6.

Wirnsberger, RM et al. **Impairment of quality of life: rheumatoid arthritis versus sarcoidosis.** Neth J Med. 1999 Mar;54(3):86-95.

Wray, J et al. **Quality of life and coping following minimally invasive direct coronary artery bypass (MIDCAB) surgery.** Qual Life Res. 2004 Jun;13(5):915-24.

Yao, G et al. **Development and verification of validity and reliability of the WHOQOL-BREF Taiwan version.** J Formos Med Assoc. 2002 May;101(5):342-51.

Yen, CF et al. **Quality of life and its correlates in HIV/AIDS male outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan.** Psychiatry Clin Neurosci. 2004 Oct;58(5):501-6.

Yu, CL et al. **Measuring quality of life of Chinese cancer patients: A validation of the Chinese version of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) scale.** Cancer. 2000 Apr 1;88(7):1715-27.

ANEXO A - Resultado do WHOQOL-BREF on-line

WHOQOL-BREF online: results

Thank you for participating in WHOQOL-BREF-UK online. Here are your results which you can print.

Gender: Male

Date of birth: 15/12/1967

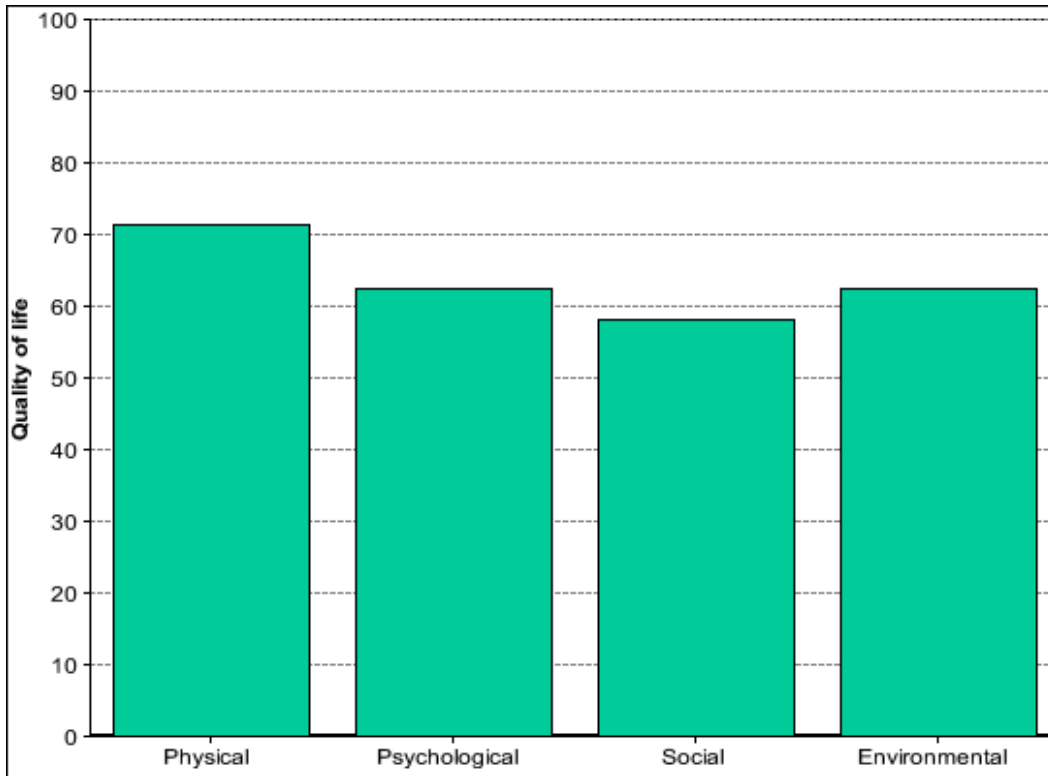
Highest education you've received: Tertiary (Higher or further education)

Marital status: Single

Currently ill: No

Quality of life assessment

Domain scores



100 = high quality of life

0 = low quality of life

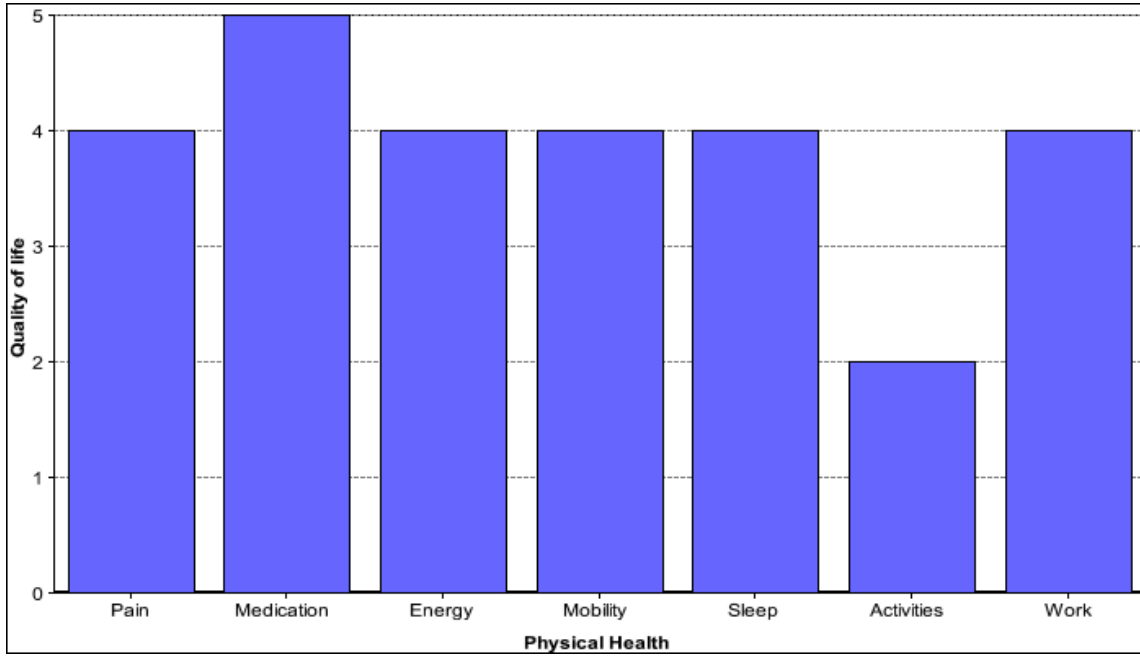
Physical Health: **71.43**

Psychological Quality of Life: **62.50**

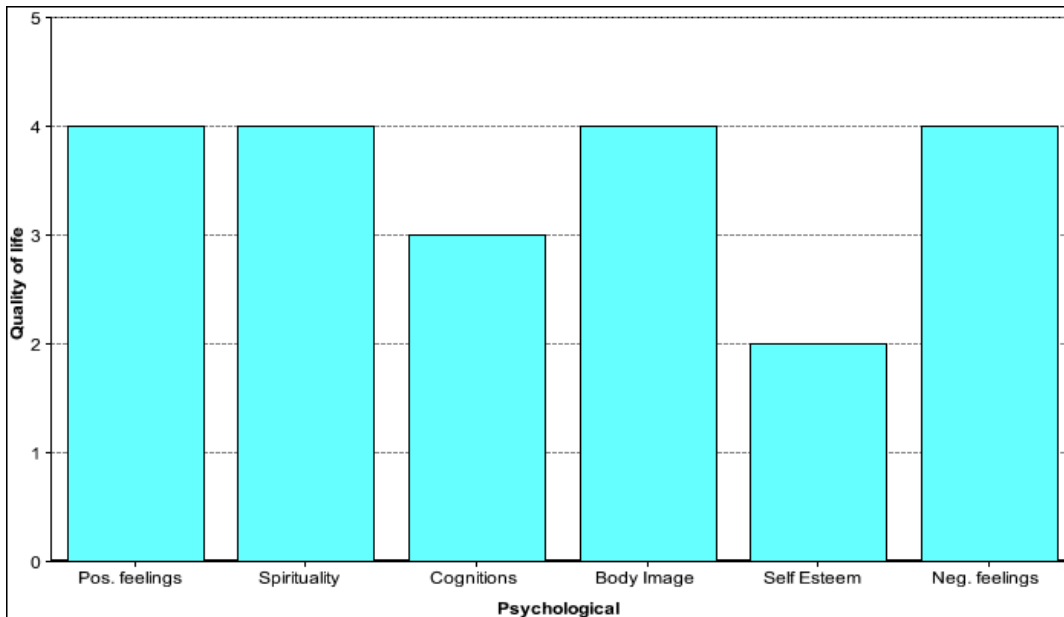
Social Relationships: **58.33**

Environmental Quality of Life: **62.50**

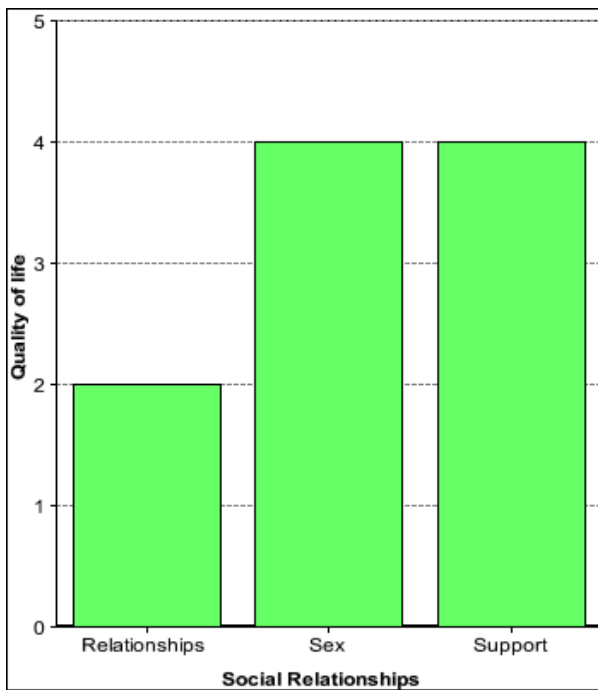
Facet scores



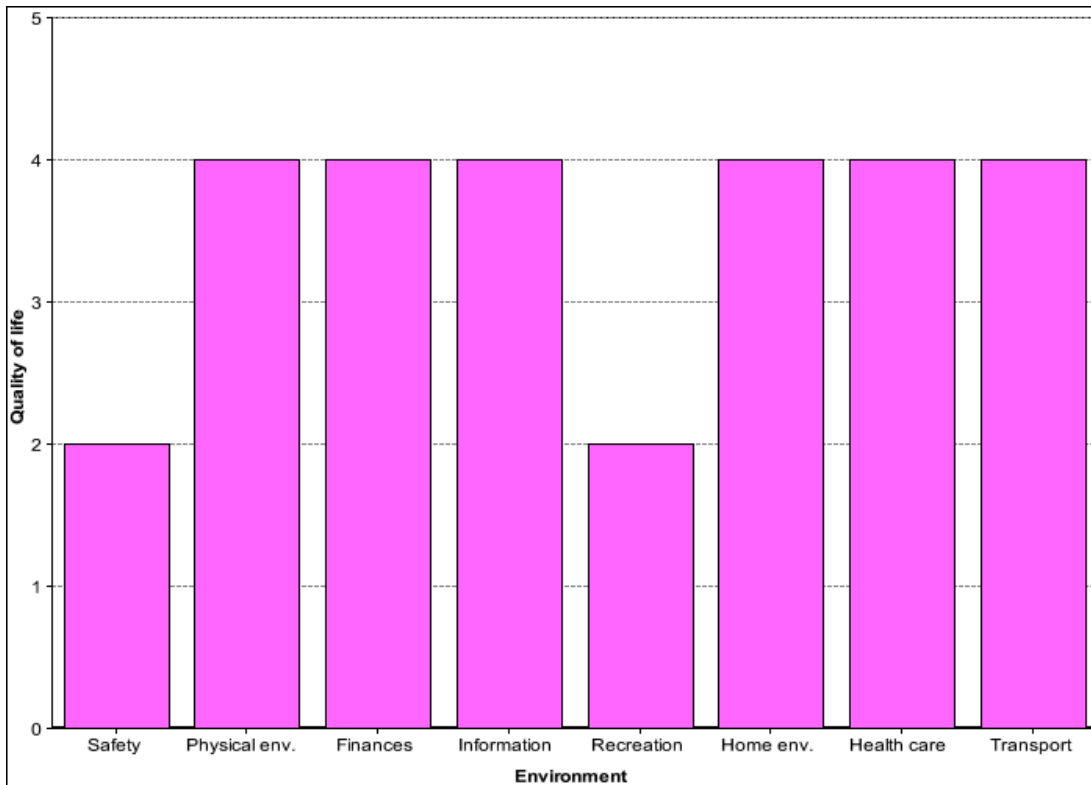
5 = high quality of life
1 = low quality of life



5 = high quality of life
1 = low quality of life



5 = high quality of life
1 = low quality of life



5 = high quality of life
 1 = low quality of life

Other questions

How you would describe your ethnic group: White

Whether you currently live in Britain: No

Where your home is located: Centre of a town or city

Whether you have consulted a doctor in the last 2 weeks: Yes

ANEXO B - Versão brasileira do WHOQOL-100

WHOQOL-100

Versão em português
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Coordenação do Grupo WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre- RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **às duas últimas semanas** .

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

<i>Quanto você se preocupa com sua saúde?</i>				
nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você se preocupou com sua saúde nas últimas duas semanas. Portanto, você deve fazer um círculo no número 4 se você se preocupou "bastante" com sua saúde, ou fazer um círculo no número 1 se você não se preocupou "nada" com sua saúde. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha, e faça um círculo no número que lhe parece a melhor resposta.

Muito obrigado por sua ajuda.

As questões seguintes são sobre *o quanto* você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas. Por exemplo, sentimentos positivos tais como *felicidade* ou *satisfação*. Se você sentiu estas coisas "*extremamente*", coloque um círculo no número abaixo de "*extremamente*". Se você não sentiu nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "*nada*". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "*nada*" e "*extremamente*", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem **às duas últimas semanas**.

F1.2 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.3 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.4 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.4 O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.1 O quanto você aproveita a vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.3 Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.4 O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F5.3 O quanto você consegue se concentrar?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.1 O quanto você se valoriza?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.2 Quanta confiança você tem em si mesmo?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.2 Você se sente inibido(a) por sua aparência?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.2 Quão preocupado(a) você se sente?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.3 Quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.4 O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.4 Quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.2 Quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.3 Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F13.1 Quão sozinho você se sente em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.2 Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.4 Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.1 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.2 Você acha que vive em um ambiente seguro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.3 O quanto você se preocupa com sua segurança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.1 Quão confortável é o lugar onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.4 O quanto você gosta de onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.2 Você tem dificuldades financeiras?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.4 O quanto você se preocupa com dinheiro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F19.1 Quão facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F21.3 O quanto você aproveita o seu tempo livre?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.1 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.2 Quão preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.2 Em que medida você tem problemas com transporte?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre *quão completamente* você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas. Por exemplo, atividades diárias tais como lavar-se, vestir-se e comer. Se você foi capaz de fazer estas atividades *completamente*, coloque um círculo no número abaixo de "*completamente*". Se você não foi capaz de fazer nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "*nada*". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "*nada*" e "*completamente*", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem **às duas últimas semanas**.

F2.1 Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F7.1 Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F10.1 Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F11.1 Quão dependente você é de medicação?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.1 Você consegue dos outros o apoio que necessita?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.2 Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F17.2 Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F18.1 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.1 Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.2 Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.1 Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.2 Quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F23.1 Em que medida você tem meios de transporte adequados?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre o quão *satisfeito(a), feliz ou bem* você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas. Por exemplo, na sua vida familiar ou a respeito da energia (disposição) que você tem. Indique quão satisfeito(a) ou não satisfeito(a) você está em relação a cada aspecto de sua vida e coloque um círculo no número que melhor represente como você se sente sobre isto. As questões se referem às **duas últimas semanas**.

G2 Quão satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G3 Em geral, quão satisfeito(a) você está com a sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G4 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F2.3 Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F3.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.2 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.3 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.4 Quão satisfeito(a) você está com suas capacidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F7.4 Quão satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F10.3 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.3 Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F15.3 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.3 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.4 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F16.4 Quão satisfeito(a) você está com com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F17.3 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F18.3 Quão satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.4 Quão satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.3 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.4 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F21.4 Quão satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico (poluição, clima, barulho, atrativos)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.4 Quão satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F23.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.2 Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

Muito infeliz	infeliz	nem feliz nem infeliz	feliz	muito feliz
1	2	3	4	5

G1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F15.1 Como você avaliaria sua vida sexual?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F3.1 Como você avaliaria o seu sono?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F5.1 Como você avaliaria sua memória?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F19.2 Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a " *com que frequência*" você sentiu ou experimentou certas coisas, por exemplo, o apoio de sua família ou amigos ou você teve experiências negativas, tais como um sentimento de insegurança. Se, nas duas últimas semanas, você não teve estas experiências de nenhuma forma, circule o número abaixo da resposta "nunca". Se você sentiu estas coisas, determine com que frequência você os experimentou e faça um círculo no número apropriado. Então, por exemplo, se você sentiu dor o tempo todo nas últimas duas semanas, circule o número abaixo de "sempre". As questões referem-se **às duas últimas semanas**.

F1.1 Com que frequência você sente dor (física)?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F4.2 Em geral, você se sente contente?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F8.1 Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

As questões seguintes se referem a qualquer "trabalho" que você faça. *Trabalho* aqui significa qualquer atividade principal que você faça. Pode incluir trabalho voluntário, estudo em tempo integral, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho pago ou não. Portanto, *trabalho*, na forma que está sendo usada aqui, quer dizer as atividades que você acha que tomam a maior parte do seu tempo e energia. As questões referem-se **às últimas duas semanas**.

F12.1 Você é capaz de trabalhar?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.2 Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.4 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F12.3 Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre "quão bem você é capaz de se locomover" referindo-se às duas últimas semanas. Isto em relação à sua habilidade física de mover o seu corpo, permitindo que você faça as coisas que gostaria de fazer, bem como as coisas que necessite fazer.

F9.1 Quão bem você é capaz de se locomover?

muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F9.3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.2 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se às suas *crenças pessoais*, e o quanto elas afetam a sua qualidade de vida. As questões dizem respeito à religião, à espiritualidade e outras crenças que você possa ter. Uma vez mais, elas referem-se **às duas últimas semanas**.

F24.1 Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.2 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.3 Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.4 Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5