

## 20. Qualidade de vida em pessoas portadoras de feridas

### Dos conceitos aos contextos: enquadramento

[João Cainé](#); [Rui Pereira](#)

Assistimos, na atualidade, a uma crescente preocupação em abordar e avaliar um conjunto de dimensões que visam perceber até que ponto o facto de hoje se viver mais será condição *sine qua non* para se viver melhor. Na realidade, e sobretudo após a II Guerra Mundial, tem sido grande a evolução a este respeito, embora a literatura já registe referências genéricas à qualidade de vida em Aristóteles e Platão. Ultrapassando uma perspetiva cronológica do conceito, que embora enriquecedora não se perspetiva como objetivo central deste capítulo, vale a pena tentar sistematizar e sintetizar algumas das ideias e contributos que permitem hoje perceber o caminho percorrido até uma conceptualização relativamente consensual e aceite entre a comunidade científica. Como metodologia adotada para este propósito e numa perspetiva sinóptica, privilegiou-se o recurso a alguns quadros resumo que possibilitem uma leitura mais ágil e pragmática.

Desde logo, para a Organização Mundial de Saúde, nomeadamente para o seu Grupo de Trabalho para a Qualidade de Vida (WHOQoL),<sup>1</sup> esta é entendida como *a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*. Complementarmente, este mesmo grupo assume sem reservas de que se trata de um *conceito extenso e complexo que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características dominantes do ambiente*.<sup>1</sup> O quadro I resume e enquadra as principais características que para estes autores estão inerentes ao conceito de qualidade de vida.

**Quadro I** – Características associadas ao conceito de qualidade de vida.

Características	Enquadramento
<b>Subjetividade</b>	Atendendo a que o constructo de qualidade de vida é subjetivo, embora não haja subjetividade total, uma vez que, e considerando as condições externas às pessoas, quer presentes no meio quer presentes nas condições de trabalho, estas influenciam igualmente a qualidade de vida. Neste contexto distinguem-se a percepção sobre as condições objetivas e a satisfação subjetiva com essas mesmas condições.
<b>Multidimensionalidade</b>	Física, psicológica e social. Por exemplo, como as pessoas percecionam o seu estado físico, cognitivo e afetivo e as relações interpessoais e os papéis sociais.
<b>Bipolaridade</b>	Abordando de igual modo as dimensões abrangidas sejam elas de cariz positivo e ou negativo.

Adaptado de WHOQoL Group, 1994.<sup>1</sup>

Na perspectiva de Minayo, Hartz e Buss<sup>2</sup> esta variedade de conceitos é explicada devido ao facto de “o termo abranger muitos significados, que refletem *conhecimentos, experiências e valores e ainda coletividades que a ele se reportam em várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural*. Os autores citados identificam igualmente três referências que, no seu entender, norteiam a relatividade associada ao conceito e que no quadro seguinte se reflete e sintetiza:

**Quadro II – Referências associadas à qualidade de vida.**

<b>Referências</b>	<b>Contextualização</b>
<b>Histórica</b>	Num tempo determinado do seu desenvolvimento económico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade noutra etapa histórica.
<b>Cultural</b>	Valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando as suas tradições.
<b>Estratificação ou Classe Social</b>	As sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as conceções de bem-estar são também estratificados: a ideia de qualidade de vida está relacionada com o bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro.

Adaptado de Minayo, Hartz e Buss, 2000.<sup>2</sup>

Assim, a natureza algo abstrata que o conceito genérico vai evidenciando faz com que, no limite, cada um tenha o seu próprio conceito de qualidade de vida. Paschoal,<sup>3</sup> nesta perspectiva, refere que este *é um conceito que está submetido a múltiplos pontos de vista e que tem variado de época para época, de país para país, de cultura para cultura, de classe social para classe social e até mesmo de indivíduo para indivíduo*.

Por seu turno, Martins<sup>4</sup> defende que embora não se constate um consenso no que se refere à definição de qualidade de vida, este verifica-se em quatro componentes básicas do conceito: bem-estar psicológico, bem-estar físico, bem-estar social e bem-estar financeiro e material. Esta mesma autora,<sup>4</sup> referindo-se a outros autores, revela que associados ao conceito de qualidade de vida se encontram conceitos equivalentes e que a descrevem igualmente. Entre outros, destacam-se o bem-estar, a satisfação com a vida, a autoestima, a saúde, a felicidade, o ajustamento, o sentido da vida e a funcionalidade.

Em termos mais operativos, apresentam-se em seguida (quadro III) as categorias de qualidade de vida elencadas por Flanagan em 1978, referidos por Martins<sup>4</sup> e que ainda mantêm plena atualidade. Nesta categorização é possível vislumbrar a multidimensionalidade inerente ao fenómeno.

**Quadro III** – Categorias decorrentes do conceito de qualidade de vida.

<b>Bem-estar físico e material</b>
Bem-estar material e segurança financeira; Saúde e segurança pessoal.
<b>Relações com os outros</b>
Relacionamento com o cônjuge; Ter e criar filhos; Relações com os pais, irmãos e outros familiares; Relacionamento com os amigos.
<b>Atividades sociais, cívicas e comunitárias</b>
Atividades destinadas a ajudar e encorajar os outros; Atividades relacionadas com políticas locais ou nacionais.
<b>Desenvolvimento e realização pessoal</b>
Desenvolvimento intelectual; Compreensão pessoal e planeamento; Papel social – trabalho; Criatividade e expressão pessoal.
<b>Recreação</b>
Socialização; Atividades recreativas passivas; Atividades recreativas ativas.

Adaptado de Martins, 2006.<sup>4</sup>

Uma última nota para antever, ainda que resumidamente, algumas mudanças que, em paralelo com o evoluir do conceito de qualidade de vida, se foram registando no que concerne à sua própria avaliação. Deste modo e de acordo com diversos autores<sup>1,2,4,5,6</sup> na lógica evolutiva já desenvolvida e atendendo ao enviesamento que outras leituras poderiam provocar, o consenso sobre o conceito permitiu estabelecer que a avaliação da qualidade de vida transitou de uma objetividade para uma centralidade em que há que considerar a perceção subjetiva do próprio indivíduo sobre essa mesma condição.

### **Qualidade de vida relacionada com a saúde e a doença crónica**

Impõe-se clarificar neste contexto que falarmos em doença crónica é posicionarmo-nos perante uma realidade que se prolonga no tempo de forma a criar toda uma série de mecanismos adaptativos face ao fenómeno subjacente. Com efeito, constata-se que a complexidade e a extensão da problemática inerente à vivência da cronicidade da doença têm levado ao desenvolvimento de estudos com o objetivo de analisar o impacto desta condição sobre a qualidade de vida das pessoas atingidas por uma qualquer afeção crónica. Para um melhor entendimento é relevante definir o conceito de doença crónica. Assim, e para a Comissão de Doenças Crónicas de Cambridge, estamos perante uma situação de enfermidade crónica quando coexistem *uma ou mais das seguintes características: permanência, presença*

*de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treino especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados.*<sup>7</sup>

Recuperando uma revisão sistemática da literatura<sup>8</sup> relacionada com múltiplos estudos qualitativos e quantitativos efetuados no domínio das pessoas com úlcera de perna e qualidade de vida verifica-se um intervalo de tempo considerável, a partir do qual este fenómeno é considerado como crónico. Em concreto, essa amplitude varia entre as seis semanas de duração mínima do episódio até aos cinco anos. Apesar desta dispersão é consensual reconhecer que o período mínimo de seis semanas de duração já configura *per si* uma situação de úlcera crónica de perna<sup>1</sup>. Estes dados são tanto mais significativos porquanto e como defendem Martins, França, e Kimura<sup>7</sup> *a doença crónica pode começar como uma condição aguda, aparentemente insignificante e que se prolonga através de episódios de exacerbação e remissão. Embora seja passível de controlo, a acumulação de eventos e as restrições impostas pelo tratamento podem levar a uma drástica alteração no estilo de vida das pessoas.*

A este propósito e na senda das múltiplas transições registadas e já abordadas previamente, aceita-se que contemporaneamente e de acordo com Tamburini citado por Paschoal<sup>3</sup> que *para os portadores de afeções crónicas, o principal objetivo não é a cura, pelo menos no estágio atual de desenvolvimento da ciência e sim, o seu controlo, inclusivamente de sintomas desagradáveis, impedindo que ocorram sequelas e complicações.* Na mesma linha, em que se advoga o prolongamento do tempo de vida e que este se deverá traduzir, numa maior plenitude, ou seja, em «viver» e não apenas «sobreviver», outros autores também referenciados por Paschoal,<sup>3</sup> postulam que neste contexto *o objetivo da atenção em saúde não deve ser a eliminação da doença mas sim o melhorar a vida do doente nos outros aspetos, dando suporte, encorajando e provendo meios para as pessoas enfrentarem essas situações.*

Em concreto e face à problemática da pessoa com ferida, afigura-se como absolutamente paradigmática e central a afirmação de Price e Harding:<sup>9</sup>

*The main focus of treatment for patients with chronic wounds is often complete healing with the aim of achieving a healed state as quickly as possible. Persons with chronic wounds may experience a range of adverse effects on their everyday lives: odor, leakage, maceration, frequent dressing change, pain, infection, restraints on daily activities and social isolation. For some patients, healing may not be a realistic expectation, in which case quality of life and symptom management become increasingly important.*

Por outro lado e tendo em conta igualmente a abordagem efetuada, ficou clara a ideia de que o constructo de qualidade de vida encontra, face às questões da saúde e doença, uma

---

<sup>1</sup> Segundo a CIPE® versão 1.0, o termo crónico significa um fenómeno cujo início apresenta as seguintes características específicas: “Ocorre durante um longo período de tempo, de longa duração” (ICN, 2006), embora não defina um horizonte temporal. Complementarmente, a mesma classificação assume a sequência temporal que divide em contínua ou intermitente. No primeiro caso, trata-se de um fenómeno que surge “(...) sem parar ou sem intervalos, sequência ininterrupta”, no segundo caso consideram-se as interrupções, paragens ou intervalos ocorridos (ICN, 2006, 152).

especificidade muito própria. A este propósito e numa lógica confluyente de ambas as dimensões, Martins<sup>4</sup> afirma que *a qualidade de vida quando aplicada à doença crónica é habitualmente designada por qualidade de vida relacionada com a saúde e pretende perceber de que forma os diferentes domínios são influenciados pelas características da doença ou formas de tratamento dessa patologia*. Nesta linha, defende-se que a qualidade de vida relacionada com a saúde refere-se ao impacto da saúde sobre três funções: mobilidade, atividade física e social. Em complementaridade, observa-se que este conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde é, também aqui, extremamente dinâmico, representando respostas individuais aos efeitos físicos, mentais e sociais da doença, que influenciam a extensão em que a satisfação pessoal com as circunstâncias da vida pode ser alcançada.

Na verdade, o desenvolvimento de estudos na área da qualidade de vida poderá resultar em mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde / doença, o que deverá ser uma mais-valia para a superação dos modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que negligenciam muitas vezes aspetos socioeconómicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento, reabilitação em saúde.<sup>6</sup> Deste modo, a qualidade de vida é por natureza um constructo assumidamente interdisciplinar em que a contribuição de diferentes áreas do conhecimento pode ser de facto valiosa e indispensável.<sup>6</sup>

Esta última aceção emergiu no corolário de um processo evolutivo registado em paralelo com um alargar de horizontes face ao interesse generalizado no estudo deste fenómeno. Se é verdade que numa perspetiva inicial este conceito de qualidade de vida e saúde se focalizava no cuidado pessoal com a saúde e a forma física, posteriormente converteu-se numa preocupação com a higiene e saúde pública, estendendo-se aos direitos humanos e laborais e dos cidadãos, à capacidade de acesso a bens materiais e finalmente assumiu-se como uma preocupação da vida quotidiana e social dos indivíduos, incluindo também a saúde.<sup>4</sup>

Perante esta progressiva reflexão e evolução conceptual afigura-se-nos como particularmente válida a reflexão de Minayo, Hartz e Buss,<sup>2</sup> segundo as quais o conceito de promoção da saúde é o foco mais relevante da avaliação da qualidade de vida no âmbito da saúde, centrando-se na *capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbilidade*.

### **Um caso particular: úlcera de perna e bem-estar**

Presentemente têm vindo a desenvolver-se, de um modo gradativo, um conceito de saúde mais amplo do que aquele expresso habitualmente em termos individuais. Este, procura tornar consciente uma realidade que vai para além do sentimento de «bem-estar», de poder fazer a vida normal e de viver com prazer. O conceito emergente relaciona-se com a “forma de viver, ao nível do desenvolvimento das potencialidades do organismo (corpo e mente) encaradas na perspetiva que vê o presente como base para o futuro e não só como atualidade imediata”.<sup>10</sup> Pese embora este facto e a consciência formada de que o bem-estar é transversal à pessoa e muitas vezes é alvo de uma perceção subjetiva independente, apesar da existência

objetiva de afeção orgânica, propomo-nos neste momento refletir e efetivar uma convergência que é descrita na literatura entre as múltiplas dimensões em análise.

Efetivamente, da intersecção resultante entre qualidade de vida e o fenómeno de úlcera de perna, também se registam avanços em relação à pesquisa realizada, não só no que se refere a estudos de cariz quantitativo, mas também a estudo qualitativos, começando a surgir abordagens trianguladas sobre esta problemática. Investir nesta área justifica-se, não só pelas razões apontadas, mas também, e na ótica dos profissionais de saúde, porque este é um imperativo ético e moral. Com efeito, no alerta que fazem aos diferentes profissionais de saúde, Price e Harding<sup>9</sup> referem que (...) *anyone looking at patients with wounds or even pictures in journals must surely appreciate that the quality of life of the patients lives deserves consideration*. Esta perspetiva é reforçada por Baharestani<sup>11</sup> quando afirma que (...) *as feridas afetam os pacientes de muitas maneiras. (...) Trazendo implicações financeiras, psicológicas e sociais que também devem ser consideradas*. Ainda para esta autora<sup>11</sup> *as feridas têm efeitos variados na qualidade de vida dos que sofrem e dos seus cuidadores*. Em paralelo confrontamos com interrogações que a este respeito, nos parecem particularmente sensíveis, humanistas e assertivas: *A resposta à questão «Que impacto tem tido a sua ferida na sua qualidade de vida?» colocada por um cuidador e direcionada a profissionais, fornece uma visão valiosa na experiência e necessidades do paciente assim como estabelece o estádio para metas mútuas de identificação e planeamento de tratamentos*.<sup>11</sup>

A realidade que emerge da partilha dos resultados obtidos através dos diferentes trabalhos realizados, constata a forte associação entre a dimensão qualidade de vida e a existência de úlcera crónica de perna, embora ainda hoje exista uma dificuldade de fundo em poder extrapolar e comparar resultados por quanto:

*Although a number of studies have been conducted on the burden of illness associated with the condition, results are not directly comparable due to a variety of methodological problems. In particular, the studies vary with respect to case definition, the type of population, the type of ulcers, and the age of the groups investigated*.<sup>12</sup>

Da análise e revisão efetuada até agora, afiguram-se desde já múltiplas implicações que se estendem para além da pessoa em si até aos seus cuidadores e à própria comunidade onde estes estão inseridos. Por outro lado, essas implicações não se cingem à componente meramente física, mas também, e na perspetiva ótica da qualidade de vida, abrangem outros domínios que estão hoje claramente identificados e que já foram sumariamente abordados.

Contudo, esta visão dirigida sobre o impacto das úlceras de perna no indivíduo e das respetivas redes sociais de suporte poderá ser considerada também num âmbito mais alargado. Face a este enquadramento, e assumindo tal relevância será importante elencar um conjunto de dados que evidenciam as consequências alargadas, quer diretas quer indiretas, associadas a esta problemática.

Desde logo observa-se um período longo de duração do tratamento que como já vimos poderá ascender em alguns casos a décadas, podendo inclusivamente nunca ocorrer

cicatrização, tal como defendido por alguns autores.<sup>4,9</sup> Paralelamente, a investigação produzida tornou claro que, numa alusão reforçada do cariz continuado destas afeções, estamos perante um fenómeno que permanece, ao longo do tempo, exigindo atenção e cuidado constante, ainda que numa perspetiva exclusivamente preventiva. Neste âmbito, torna-se revelador o seguinte olhar sobre a problemática das úlceras de etiologia venosa: *It should be viewed not only as an aesthetic problem but also as a chronic disease whose impact in lifestyle and quality of life is similar to that of other chronic diseases such as diabetes, rheumatoid disease...*<sup>13</sup>

No que concerne ao impacto associado diretamente às pessoas e numa perspetiva crua, mas assertiva, teremos que considerar que, no limite: *Venous ulceration can heal but can never be cured.*<sup>13</sup> Perspetivando de um modo alargado conclui-se que os domínios ou dimensões do bem-estar, sintomas físicos e interação social são claramente afetados pela presença de um fenómeno de úlcera venosa. Com efeito, diversos estudos existentes a este nível possibilitaram categorizar algumas dimensões que, decorrendo da problemática em causa, apresentam alterações significativas, ainda que com variações em termos de impacto e ocorrência. Destas, elencam-se, incluindo as já destacadas e independentemente dos parâmetros que a eles estejam adstritos, as que estão inseridas no quadro IV.

**Quadro IV** – Dimensões percecionadas por pessoas com úlcera de perna.

Satisfação com os cuidados prestados		Diminuição da capacidade de trabalho	Alterações da imagem corporal	
Défice de conhecimento e informação sobre		Desconforto (prurido, edema, exsudado e odores)	Impacto do tratamento e terapia	
Dor	Sono	↑ ← Úlcera de Perna → ↓	Mobilidade	Ocupação
Isolamento social e solidão		Restrição na vida de casa	Alterações psicológicas	
Reações emocionais negativas		Restrição higiene pessoal	Alterações sociais	

Adaptado de Herber, Schnepf e Rieger, 2007.<sup>8</sup>

## Métricas e avaliação da qualidade de vida

O recurso aos diversos instrumentos utilizados para a mensuração da qualidade de vida (QV) poderá constituir-se como uma forma prática e útil para avaliar e planejar intervenções e cuidados de saúde. No entanto, a diversidade de instrumentos de medida fundamentados num conceito multidimensional de QV exige que os profissionais de saúde detenham um conhecimento alargado da situação das pessoas a avaliar e monitorizar, valorizando as suas capacidades, competências e ou limitações funcionais. Paralelamente convém ter presente que a QV é na sua essência e intrinsecamente um constructo e, como tal, não pode ser totalmente mensurável sob um paradigma estritamente quantitativo.

Numa ótica operacional, sistematizam-se no quadro V, um conjunto alargado de instrumentos genéricos e específicos da avaliação de QV para que possam ser analisados e tidos em consideração pelos profissionais de saúde nos seus contextos profissionais. Para além de ajudar a clarificar e esquematizar a multidimensionalidade de perceções e implicações associadas ao fenómeno da QV e qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), a observação deste quadro representa, ainda que não exclusivamente, a diversidade e abrangência dos instrumentos de medida e avaliação de QV.

**Quadro V** – Instrumentos de avaliação e medição da qualidade de vida.

Instrumento	Descrição genérica
WHOQoL (World Health Organization – Quality of Life)	Mede a QV através de seis (6) domínios: (psicológico, físico, grau de independência, relações sociais, ambiente, espiritualidade / religião / crenças pessoais).
IQVFP (Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers)	Mede a QV através de quatro (4) domínios: (saúde / funcionamento; socioeconómico; psicológico / espiritual e família).
Escala de Qualidade de Vida de Flanagan	Mede a QV através de cinco (5) dimensões: (bem-estar físico e material; relacionamentos; atividades sociais, comunitárias e cívicas; desenvolvimento e realização pessoal e atividades de recreação).
Hexágono de Kertesz	Mede a QV através do estilo de vida por seis (6) domínios: (alimentação, atividade física, tempo de repouso e relaxamento, espaço para lazer e diversão, relação com o trabalho e relação com os amigos).
SF-36 (Formulário Breve de Avaliação de Saúde-36)	Mede a QVRS através de oito (8) dimensões: (funcionamento físico, limitações causadas por problemas de saúde física e emocional, funcionamento social, saúde mental, dor, vitalidade (energia / fadiga) e as perceções da saúde geral). <a href="http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36">http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/SF36</a>

EQ-5D (EuroQol-5 Dimensions)	Mede a QVRS através de cinco (5) domínios: (mobilidade, autocuidado, atividade habitual, dor / desconforto e ansiedade / depressão).
QWBS (Quality of Well-Being Scale)	Mede a QVRS através de três (3) dimensões: (mobilidade, atividade física e atividade social).
PSN / NHP (Perfil de Saúde de Nottingham)	Mede a QVRS através do bem-estar em seis (6) dimensões: (nível de energia, dor, reações emocionais, sono, interação social e habilidades físicas). <a href="http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/NHP">http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/NHP</a>
Cardiff Wound Impact Shedule (CWIS)	Avalia QVRS em pessoas com ferida(s) crónica(s) [ativa(s) ou cicatrizada(s)], através de três dimensões fundamentais: bem-estar; sintomas físicos e vida diária e vida social. Avalia a QV em geral e distingue o grau de perturbação induzido verso a frequência de ocorrência da situação. <a href="http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/CWIS">http://www.uc.pt/org/ceisuc/RIMAS/Lista/Instrumentos/CWIS</a>

### **Paradigma 1 – O paradoxo da incapacidade: uma perspetiva desafiadora**

Como foi referido anteriormente, habitualmente as pessoas tendem a associar a qualidade de vida à existência de saúde, bem-estar e satisfação com a vida. Contrariamente, as pessoas com incapacidades são vistas pelos outros como funcionalmente limitadas por não terem saúde, não podendo assim desempenhar um papel ativo nem possuir um alto nível de satisfação. Assim, segundo esta visão, o facto de possuir uma incapacidade implica necessariamente, dificuldade em alcançar uma qualidade de vida satisfatória. Contudo, as pessoas com incapacidade relatam predominantemente que vivenciam uma boa qualidade de vida,<sup>14,15</sup> contrariando a visão dos observadores externos, surgindo neste sentido um «aparente» paradoxo.

Assim o paradoxo<sup>2</sup> emergente destaca que as pessoas com incapacidades e limitações nas atividades de vida diária mesmo com problemas na performance do seu papel social relatam que têm uma excelente ou boa qualidade de vida, contrariando a perspetiva generalizada, incluindo a dos próprios profissionais de saúde, que não tendo vivenciado tais experiências, leia-se no contexto presente serem portadores de ferida crónica, tendem a presumir que as pessoas com incapacidades têm uma baixa qualidade de vida, apesar dos próprios relatarem o contrário.

Através da análise realizada aos resultados, estes autores identificaram fatores que contribuem positiva e ou negativamente para uma apreciação global e auto percepção da

<sup>2</sup> O «Paradoxo da Incapacidade» foi identificado e descrito com base em modelos teóricos de análise por Albrecht e Devlieger em 1999.<sup>14</sup> Na versão original, foi atribuída a designação «Disability Paradox». No contexto deste livro e numa tradução livre, os autores deste capítulo optaram pela expressão “Paradoxo da Incapacidade”.

qualidade de vida. Um número significativo de inquiridos, apesar de possuírem limitações e incapacidades mentais e / ou físicas, referiram que ainda conseguem ter controlo sobre o seu corpo, mente e vida, sendo tal facto apontado como positivo. Além disso, muitos referem também, que são capazes de tarefas como conduzir veículos, sendo isto um marco no seu sentimento de controlo do seu corpo e mente. Estas pessoas concentram-se preferencialmente na sua performance *versus* aparência física (“se consigo fazer, o que interessa o que os outros pensam?”). Várias pessoas mencionam também a emoção que sentem, a maturidade que vão adquirindo e a satisfação que recebem por poderem ajudar emocionalmente os outros.

Adicionalmente, a incapacidade foi um recurso que estimulou a clarificação de valores e a orientação de objetivos para uns; para outros, isso permitiu um amadurecimento psicológico. Isto porque ajudar e dar aos outros melhora a qualidade de vida, segundo os próprios, tendo por isso uma grande necessidade de dar e ajudar. Muitos referem a importância da sua fé ou a redescoberta espiritual que lhes dá força e lhes aponta um caminho e um significado / sentido para a vida. Os resultados também refletem que a experiência da incapacidade serve para clarificar e orientar a vida de muitas pessoas e que a força interior tem origem em valores claros e num equilíbrio entre o corpo, a mente e o espírito. Segundo estes entrevistados, a incapacidade representa uma nova forma de medir o sucesso, visto que a qualidade de vida resulta da minimização da incapacidade.

Segundo esta análise e avaliação, as pessoas portadoras de incapacidade não negam os seus *handicaps* reconhecendo a sua incapacidade. No entanto, declaram que mantêm controlo sobre a mente e o corpo, sendo assim capazes de desempenhar o seu papel social esperado. Deste modo relatam terem encontrado um significado, um propósito e uma vida harmoniosa.

Da análise revelam-se como fatores que contribuem para uma menor qualidade de vida, a dor, uma vez que esta leva a perda do controlo sobre o corpo, assim como da vida social e do ambiente, onde o corpo começa a ser o centro da atenção. A vulnerabilidade, o medo e a experiência de dor não é facilmente partilhada com os outros visto frequentemente ser invisível e negligenciada pelos profissionais de saúde. Outro fator apontado é a fadiga que segundo os inquiridos diminui a energia e altera a mente. Também foi referido que a perda do controlo do corpo e / ou da mente contribui para uma má qualidade de vida. Na gestão de expectativas, as pessoas apontam que a discrepância entre o que a cada pessoa gostaria de fazer e o que pode ou costuma fazer pode ser negativo. Algumas pessoas referem também que, por não terem um forte propósito na vida, valores claros ou fé registam um pior nível de qualidade de vida.

Para os autores,<sup>14</sup> as experiências partilhadas e os raciocínios empregues pelas pessoas com incapacidades para descrever e explicar a sua qualidade de vida podem ser resumidos ao relacionamento entre o corpo, a mente e o espírito. O corpo representa o orgânico e a dimensão da função física. A mente, o racional e a capacidade intelectual. O espírito, o facto de pertencer a algo e de ter um propósito na vida para além de si mesmo. Uma boa qualidade de vida é experienciada quando o espaço entre a capacidade individual e as restrições ambientais é reduzido através de suporte social, diminuindo as barreiras existentes. Os que

afirmam que têm pouca qualidade de vida relatam que têm dificuldade em manter um equilíbrio na relação entre o corpo, a mente e o espírito e o mundo exterior.

Ainda através deste estudo<sup>14</sup> estabeleceu-se a relevância da manutenção de um equilíbrio entre o corpo, a mente e o espírito, bem como, do contexto social do indivíduo e o seu ambiente. Este facto leva a que muitas pessoas com incapacidade sejam capazes de produzir e manter o seu equilíbrio e conseqüentemente experienciar uma significativa qualidade de vida enquanto outros, devido à sua condição de saúde, recursos limitados e à falta de conhecimentos ou barreiras ambientais não o vivenciam. Uma boa qualidade de vida pode resultar, portanto, de um ganho secundário que acontece quando os indivíduos se adaptam à sua nova condição e dão-lhe um novo sentido, o que acontece quando reinterpretem a sua vida e reconstruam um significado pessoal para o seu papel social. Estes ganhos sociais são o reflexo e a demonstração de homeostasia.

### **Paradigma 2 – A rotura com a representação do corpo saudável**

A importância dada sobre a necessidade de controlo do corpo ou dos ganhos sobre esse controlo do corpo são um elemento estruturante na avaliação feita pela pessoa com incapacidade em função das suas expectativas. A ausência ou limitação do controlo e a perspectiva de reaver esse controlo ser diminuta, exige um esforço muito maior de reorientação noutras dimensões importantes da vida porque a pessoa pode sentir-se prisioneira do seu próprio corpo – *my body is a cage*. O modo como os sinais enviados pelo corpo afeta o seu quotidiano de vida definem as prioridades e o nível de envolvimento e vinculação com outras dimensões da vida de cada um.

Mas o corpo diferente não está apenas relacionado com a incapacidade física. Ele pode ser socialmente incapacitante quando, mantendo as suas performances físicas, o corpo diferente emerge de um processo de mutilação ou desfiguração como, por exemplo, em pessoas com queimaduras graves, sujeitas a uma mastectomia, com uma ostomia de eliminação ou de respiração. Neste caso, o nível de controlo deste corpo desenvolve-se a partir do esforço de interação com os outros no sentido de ser mais enriquecedor e menos constrangedor

A pele é o primeiro órgão de contato com o exterior e o meio estruturante na formação da autoimagem. A ferida, independentemente da sua natureza ou gravidade, ao caracterizar-se pela perda da integridade cutânea, assume-se como um processo mutilador com um potencial de impacto elevado do ponto de vista da autoimagem, autoestima ou autoconceito da pessoa. O corpo, enquanto entidade que materializa o Ser, traduz a própria observância desse Ser na sua relação com os outros e com ele próprio.

Para Freud,<sup>16</sup> o ego é, antes de tudo, um ego corporal, correspondendo não somente a uma entidade da superfície, mas sendo, ele mesmo, a projeção dessa superfície. Na verdade, esta quebra de integridade orgânica refletida no corpo apresentado pode introduzir processos de rotura identitária com implicações profundas no bem-estar percebido da pessoa portadora de ferida e, em *lato sensu*, na sua qualidade de vida.

Nesta construção identitária surge o conceito de *autoimagem* entendido como a descrição que a pessoa faz de si própria. Este entendimento descritivo de si é moldado por duas dimensões estruturantes. Uma *dimensão subjetiva*, que podemos designar por *imagem corporal*, uma espécie de retrato do corpo visto pelo olhar da mente, cujo conceito foi originalmente introduzido por Paul Schilder<sup>17</sup> a partir de 1923 e traduz uma perceção ou figura mental que a pessoa faz do seu corpo. Uma *dimensão social*, assente nos arquétipos e estereótipos valorizados pelos grupos sociais ao longo do tempo e que moldam os modelos de representação social do corpo em cada momento aceites.

Estas duas dimensões que interagem de forma dinâmica fazem com que entendamos o nosso corpo de forma semelhante àquela que todos percebem (social) e, simultaneamente o façamos de uma forma particular e única (subjetivo). Isto significa que o entendimento que fazemos do nosso corpo se constrói pela dialética entre a imagem representada pelas informações externas que nos chegam (corpo apresentado), no modo como cada um de nós vê e sente o seu próprio corpo (corpo real) e numa imagem desejada, ancorada nos modelos de representação social vigentes (corpo ideal).

Nesta perspetiva, poderemos pensar que a ferida, em particular nas situações crónicas, pode desencadear um processo de rotura de uma imagem corporal construída no modo como se olha a si mesmo, bem como nas expectativas que se tem em relação ao olhar do outro. A presença de uma ferida com um impacto visual mais ou menos agressivo, a mutilação permanente e desfiguração como nas queimaduras graves ou mesmo a potencial presença de odor pode levar a comportamentos de evitamento no contato com o outro levando a um progressivo isolamento social.

Esta necessidade de uma reavaliação da imagem que se tem de si mesmo, imagem esta tendencialmente desqualificante no modo como se olha e como se avalia o olhar do outro, pode levar a uma depreciação progressiva e diminuição da autoestima com a emergência de sentimentos como medo, vergonha ou agressividade através de um padrão de angústia permanente.<sup>18</sup>

A autoestima corresponde a esse nível de autoaceitação. É a valoração de nós mesmos a partir da avaliação que fazemos da nossa pessoa e da nossa vida com base em factos que selecionamos como relevantes. É um sentimento agradável de afeto ou desagradável de repulsa. Esta autoavaliação, intelectual e afetiva, depende das prioridades do momento e analisa o modo como nos relacionamos com os outros, a nossa aparência física, traços de carater, aptidão intelectual, atividades desenvolvidas e êxitos conhecidos.<sup>19</sup>

Neste sentido, a presença de uma ferida pode provocar alterações da aparência física ou ter implicações físicas que ponham em causa a capacidade para desenvolver as suas tarefas profissionais e do quotidiano de vida. Esse facto pode resultar num sentimento de repulsa que diminuem o bem-estar consigo mesmo e afetam o relacionamento com os outros. Estratégias de ocultação ou de evitamento de atividades sociais no relacionamento com os outros podem emergir para lidar no dia-a-dia pessoal, familiar e profissional.

No indivíduo e família, as potenciais limitações do exercício profissional podem ter implicações económicas severas, em particular em estratos sociais mais baixos. No domínio

do subsistema conjugal, caso exista, podem acontecer momentos de tensão e conflito, alterações no sentimento de desejo e sentir-se desejado que, no limite, levam a um processo de destruturação de todo o sistema familiar.

A avaliação de si mesmo, moldada pelas representações sociais do corpo e da aparência física, assenta nos padrões atuais ancorados nos ideais estéticos de beleza e juventude revela como os conceitos de vigor, saúde e beleza estão profundamente interligados nas sociedades contemporâneas.<sup>20</sup> As mensagens diariamente veiculadas pela comunicação social têm subjacente uma obsessão pela aparência. O corpo normal deve ser produtivo e saudável pelo que daqui emerge com naturalidade o juízo valorativo de que o belo é bom e o feio é mau numa versão atual da mitologia clássica. O corpo saudável é bonito e o corpo doente é feio, ou numa dimensão economicista e utilitarista, o corpo saudável é independente e produtivo e o corpo doente é dependente e socialmente inútil.

Estas dimensões da vida das pessoas devem estar presentes na avaliação clínica do profissional de saúde. A compreensão do real impacto e o nível de desconforto ou sofrimento que essa condição de saúde possa causar na vida da pessoa é fundamental numa ajuda efetiva. Mesmo que exista uma aceitação consigo mesma e com o seu corpo, as expectativas desenvolvidas pela pessoa no modo como percebe a avaliação que os outros fazem dela própria, pode influenciar decisivamente a aceitação de condição de saúde com repercussões importantes no processo de adesão ao regime terapêutico.

Na presença de uma ferida com um potencial desfigurativo e incapacitante, seja ele transitório ou definitivo, pode ocorrer a emergência de um processo de estigmatização individual e grupal que leve a um sentimento de rejeição para a qual o profissional de saúde deve estar particularmente atento. Este deve perceber o contexto pessoal, social e cultural no modo como a pessoa lida com a sua condição de saúde adequando as soluções terapêuticas mais eficazes, em que o processo de cicatrização da ferida se enquadre no contexto de uma efetiva melhoria da qualidade de vida da pessoa doente.

### **Em forma de breve reflexão global...**

O investimento continuado em investigação na área da qualidade de vida, nomeadamente no que concerne à qualidade de vida relacionada com a saúde, poderá resultar em mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas na abordagem dos complexos processos de saúde / doença. Este facto poderá constituir-se como uma mais-valia para a superação dos modelos de atendimento eminentemente biomédicos que, em regra, secundarizam aspetos de ordem socioeconómica, psicoafectiva e cultural, no que concerne às ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde. Neste contexto, não basta aos profissionais de saúde a necessária sensibilidade e preocupação em avaliar genérica ou especificamente a qualidade de vida das pessoas. Torna-se igualmente imperiosa a implementação articulada e conjugada de cuidados, que promovam a melhoria ou manutenção dos indicadores expostos, associados a uma vida com qualidade. Este aspeto será tanto mais relevante quanto maior for a interiorização de que as pessoas com ferida crónica

são seres únicos e com sensibilidade própria e a capacidade para poder avaliar, objetiva e subjetivamente a sua situação.

Sendo a qualidade de vida um conceito holístico, muito ancorado em experiências pessoais, existência de rede social de suporte e de laços comunitários torna-se muito relevante estarmos assertivamente atentos para este facto, de forma a não descurar estes aspetos tão pertinentes, pois verifica-se que, através da investigação produzida, todos integram um complexo processo de procura do equilíbrio. Sobretudo agora que emergem preocupações ao nível dos cuidados de saúde associadas às doenças crónicas, com a utilização das novas tecnologias, considerando a contenção de custos, o interesse em obter e demonstrar resultados em saúde e a premência em (re)humanizar permanentemente a prática clínica. É fundamental neste contexto, não restringir a noção de qualidade de vida relacionada estritamente às questões da saúde. O domínio da incapacidade estende-se muito além destas e é imperioso que sejamos capazes de olharmos as pessoas para além da(s) sua(s) ferida(s) e procuremos ajudá-las a manter ou conquistar este mesmo equilíbrio.

## Referências bibliográficas

1. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health* 1994; 28-30.
2. Minayo M, Hartz Z, Buss P. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5 (1):7-18.
3. Paschoal S. Qualidade de vida do idoso: Elaboração de um instrumento que privilegia a sua opinião. Tese de Mestrado. S. Paulo: Universidade de S. Paulo, Faculdade de Medicina; 2000.
4. Martins, T. AVC - Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra: Formasau; 2006.
5. Bowling A, Brazier J. Quality of life in social science and medicine - Introduction, *Social Sciences Medicine* 1995; (41):1337-1338.
6. Seidl E, Zannon C. Qualidade de vida e saúde: aspetos conceptuais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública* 2004; 20(2):580-588.
7. Martins L, França A, Kimura M. Qualidade de vida em pessoas com doença crónica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 1996; 4(3):5-18.
8. Herber O, Schnepf W, Rieger M. A systematic review on the impact of leg ulceration on patients quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 1-12.
9. Price, P, Harding K. Cardiff Wound Impact Schedule: the development of a condition-specific questionnaire to assess health-related quality of life in patients with chronic wounds of the lower limb. *International Wound Journal* 2004 Apr, 1(1):10-17.
10. Silva L. Promoção da Saúde. Lisboa, Universidade Aberta; 2002.
11. Baharestani M. Qualidade de vida e questões éticas in Baranovski S., & Ayello E., *O Essencial Sobre o Tratamento de Feridas - Princípios Práticos*. Loures: Lusodidacta; 2006; 3-21.
12. Walker N. Leg ulcers in New Zealand: age at onset, recurrence and provision of care in an urban population. *The New Zealand Medical Journal* 2002; 115(1156):1-8.
13. Jones J. Depression in patients with chronic venous ulceration", *British Journal of Nursing (Tissue Viability Supplement)* 2006; 15(11):17-23.
14. Albrecht G, Devlieger P. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & medicine* 1999:977-988.
15. Pereira R. Qualidade de Vida em Pessoas com Úlcera de Perna Crónica de Etiologia Venosa: Relevância das Condições Sociodemográficas e Económicas, in *Saúde e Qualidade de Vida em Análise; IV Congresso Saúde e Qualidade de Vida: Livro de Atas. Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida*. Porto: Edição ESEP 2009:91-101.
16. Freud S. O ego e o id. In: Edição Standard das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1923.
17. Schilder P. *A Imagem do Corpo: as energias construtivas da psique*. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
18. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da entidade deteriorada*. 4ªEd. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.
19. Marcos LR. *A autoestima: a nossa força secreta*. 1ªEd. Lisboa: Esfera dos Livros; 2008.
20. Freedman R. *Meu corpo...meu espelho: aprendendo a conviver com o seu corpo, a aceitar o seu visual e a gostar cada vez mais de você*. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos; 1994.