

contexto em que tinha surgido em Portugal o debate sobre ‘as guerras da ciência’, sugerindo-lhes, sempre que possível, que se referissem a alguns dos temas abordados no seu livro. E indicou-lhes que não se tratava de coligar contribuições com posições concordantes com as suas, mas antes de estabelecer um diálogo crítico que tornasse possível identificar, de modo fundamentado, as convergências e as divergências que pudessem existir entre eles. O livro contém, assim, contribuições de uma variedade de disciplinas – filosofia, sociologia, história, física, biologia, antropologia, estudos culturais, economia, ciência política, psicanálise, matemática –, de um conjunto variado de países e comunidades científicas – Alemanha, Argentina, Bélgica, Brasil, Colômbia, EUA, Índia, Inglaterra, México, Moçambique e Portugal e, está organizado em quatro partes. A primeira parte, intitulada ‘Nem Tréguas nem Rendições: Depois das Guerras da Ciência’, reúne os textos que mais especificamente se articulam com os debates no âmbito do último episódio das ‘guerras da ciência’. A ideia central nesta secção é que o episódio mais recente das ‘guerras da ciência’ parece ter-se exaurido, à medida que foram sendo conhecidas as motivações específicas que o tinham alimentado. A segunda parte, designada ‘Os Grandes Temas: Algumas Abordagens Possíveis’, inclui textos em que é mais ténue o eco dos debates do episódio mais recente da guerra da ciência. Aqui são abordados alguns temas que mais recorrentemente têm estado presentes na reflexão epistemológica e sociológica sobre a ciência moderna. A terceira parte, ‘Interrogações Complexas, Criativas e Situadas: A Ciência em Acção’, inclui os capítulos que incidem mais especificamente sobre as práticas científicas, sobre os problemas teóricos, metodológicos e epistemológicos que se levantam ou estão presentes no dia-a-dia da actividade científica. Por último, a quarta parte ou ‘Injustiça Cognitiva global: para Reconstruir os Conhecimentos e o Mundo’, reúne os capítulos em que as relações entre a ciência e a sociedade são o tema central da reflexão. Este tema desdobra-se, convencionalmente, em dois subtemas: a impregnação social e cultural da ciência, uma actividade específica mas não menos social por isso; e a transformação social e cultural produzida pela ciência (a questão do impacto), enquanto sistema de conhecimentos que veicula uma visão do

mundo e da sociedade e enquanto aplicação tecnológica desses conhecimentos. Na última década, a estes dois subtemas juntou-se, com crescente premência, um terceiro: o reconhecimento de outros conhecimentos geralmente designados de não científicos, alternativos à ciência, e as relações entre esses conhecimentos e a ciência.

O propósito deste livro é, assim, constituir o resultado de um esforço colectivo, mobilizado como resposta a uma crítica que, segundo Santos, ‘visava uma certa forma de conceber e praticar a ciência, uma ciência socialmente empenhada na afirmação dos valores da democracia, da cidadania, da igualdade e do reconhecimento da diferença, uma ciência que se pretende objectivas e independente, mas não neutra e socialmente opaca ou irresponsável’.

Regina Tralhão

Instituto Superior Miguel Torga

Alison Carr, Irene Higginson e Peter Robinson (eds.). 2003. *Quality of Life*. Londres: BMJ Books. 133 pp. ISBN: 0 7279 1544.

Escrever sobre Qualidade de Vida (QdV) tornou-se uma prática corrente e várias são as disciplinas que têm manifestado interesse sobre este tema da promoção da dignidade do ser humano e solidariedade social. No contexto da saúde, o conceito Qualidade de Vida designa-se, especificamente por Qualidade de Vida relacionada com a saúde (QdVRS) e, de acordo com a OMS (1994), define-se como ‘a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações’. Nesta definição o conceito de Qualidade de Vida é subjectivo e multidimensional. O livro que apresento dirige-se a investigadores e profissionais da saúde que trabalham com qualidade de vida no caso de pessoas com doenças crónicas. Os autores, com grande credibilidade científica, desenvolvem um texto multidisciplinar e prático que responde às questões relacionadas com a medição da Qualidade de Vida, a importância da medição no contexto clínico e as vantagens da medição num conceito caracterizado pela subjectividade.

Tradicionalmente a medição da QdVRS definia-se pelo ‘estruturalismo’ biológico baseado na dimensão física, objectiva sobre incapacidades ou sobre a capacidade de executar tarefas; contrariamente ao ‘funcionalismo’ psicossocial do doente que atende às implicações da doença na sua vida. Actualmente, o desafio de medição da QdVRS atende às limitações impostas pela doença no desempenho diário das pessoas, abrangendo o complexo da pessoa nas suas dimensões física, psicológica, nível de independência, função social e interacção com o seu meio. A Qualidade de Vida é um constructo individual e a sua medição deve tê-lo em consideração. É componente fundamental captar a perspectiva do doente sobre a sua doença, sobre os cuidados de saúde, preferências por tratamentos e resultados.

Parante tais asserções Ann Bowling, conceituada autora nesta temática, dá o seu contributo neste livro, abordando as vantagens da medição da QdV no contexto da saúde. A autora define QdV como uma colectânea de dimensões subjectivas e objectivas em constante interacção e que transformam o tradicional conceito (baseado no modelo biomédico) numa noção dinâmica, uma vez que pode alterar-se no tempo, com os acontecimentos de vida, com as expectativas, além de variar de indivíduo para indivíduo, época e lugar. Desta forma, medir a QdV, de modo a utilizar essa medição na investigação em saúde, é um desafio que começa logo na conceptualização do conceito de forma clara, válida e reproduzível. Todos os esforços na elaboração de conceitos, teorias, definições e instrumentos de medição de QdV têm sido criticados pela sua inconsistência, o que levou à selecção e aplicação de escalas de medida de saúde (como, por exemplo, o Short-Form – 36, em Portugal traduzido pelo Professor Pedro Ferreira do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra), em vez de escalas de medição da QdV ad hoc. Esta aceitação generalizou-se facilmente pela coincidência de dimensões que os conceitos Saúde e QdV assumem. Bowling alerta para a necessidade de reavaliar os resultados obtidos, através das medidas genéricas e específicas de avaliação da saúde, atender às preferências e à percepção individual dos sujeitos sobre o que consideram relevante para medição da QdV e começar a constituir escalas de medição que atendam como fim último a própria QdV.

Os organizadores do livro apresentam, neste sentido, um capítulo sobre medidas de avaliação de QdVRS e expõem dois métodos possíveis para desenvolver instrumentos de avaliação da QdV. O primeiro é baseado nas teorias psicométricas e nos métodos estatísticos que reduzem, matematicamente, o número de itens a serem incluídos num questionário (de forma a evitar redundâncias); pode, no entanto, este método tradicional excluir itens, para avaliar a QdV, considerados importantes pelos respondentes. O segundo método selecciona itens através da importância que as pessoas atribuem a esses itens. Por exemplo, todos os itens a que os doentes respondam ‘frequente’ e ‘severo’ são considerados. Recentemente, estes dois métodos têm sido combinados e produzido instrumentos considerados eficazess psicometricamente e bem aceites pelos doentes (como, por exemplo, a Short Form do Oral Health Impact Profile).

A par das limitações da existência de instrumentos de avaliação da QdVRS, David Sulch e Lalit Kalra, Irene Higginson, Jane Seale e Alan Turner-Smith apelam para a necessidade de se constituírem instrumentos aplicáveis a prestadores informais de cuidados a doentes crónicos, a crianças e a doentes utilizadores de ajudas técnicas, respectivamente. A maioria das pessoas com doenças crónicas incapacitantes vive em casa e são apoiadas pelos prestadores informais de cuidados representados, na maioria, pelos cônjuges ou outros membros familiares igualmente próximos. Sulch e Kalra referem que existem poucos instrumentos que integrem ou avaliem a QdV destes prestadores, mas que são recursos insubstituíveis para o doente e fundamentais para as instituições de saúde. Por outro lado, Higginson alerta igualmente para a escassa existência e instrumentos de avaliação da QdV para crianças e sugere o desenvolvimento de uma definição consensual de QdV nas crianças, o aprofundamento dos conhecimentos sobre os efeitos do desenvolvimento cognitivo e maturação sobre as percepções de saúde e QdV, instrumentos que conjuguem a opinião dos pais e crianças e a promoção de meios de auxílio à avaliação como, nomeadamente, computadores, imagens e vídeos.

Jane Seale e Alan Turner-Smith, no capítulo que escreveram para este livro, referem que se tem mantido controverso o efeito das ajudas técnicas na melhoria da QdV das pes-

soas com incapacidades. Enquanto alguns defendem que as ajudas técnicas facilitam e promovem a autonomia das pessoas, a nível pessoal, e facilitam a integração profissional, outros relembram a questão: por que alguns doentes preferem abandonar essas mesmas ajudas técnicas? Estes autores re-matam a sua contribuição valorizando os instrumentos de avaliação de QdV que contemplem a percepção do utilizador das ajudas técnicas ao nível da adaptação, competências e auto-estima.

Atendendo agora às potencialidades da medição da QdVRS, podemos abordar de acordo com Higginson e Carr, duas dimensões. Uma dimensão permite e valoriza o contexto pessoal e social do doente e ajuda os profissionais de saúde a identificar problemas e a definir prioridades de intervenção. Além disso, facilita a comunicação entre leigos e especialistas, de forma a obter benefícios do confronto entre o conhecimento de uns e outros, ao permitir questões de âmbito psicológico e social, colocando a descoberto informações que podem influenciar fortemente o processo de doença e tratamento. Por outro lado, dá ênfase às preferências dos doentes sobre os cuidados de saúde e é uma fonte de informação sobre a evolução dos tratamentos a que o indivíduo está sujeito. Desta forma, a avaliação da QdV permite conhecer as necessidades e as expectativas dos doentes face aos cuidados de saúde, não esquecendo as implicações sociais e familiares da doença que, na perspectiva do doente, são de maior enlevo. Uma segunda dimensão que traduz a vantagem desta medição é a informação disponibilizada aos órgãos de gestão das instituições de saúde e que pretendem promover a melhoria contínua dos cuidados de saúde numa abordagem dinâmica, contemplando a perspectiva do utente e com vista à máxima eficiência, efectividade, equidade e eficácia.

Outra preocupação largamente demonstrada neste livro é reduzir a relação linear entre doenças severas e baixa qualidade de vida. Na verdade, a correlação entre sintomas e QdV não é simples ou directa. A maioria das avaliações de QdV detecta o impacto negativo da doença ou tratamento, no entanto, quando as expectativas estão à altura da experiência, não se verifica quantitativamente impacto na QdV. Por exemplo, uma pessoa com dores espera que, consultando um médico, o seu problema seja resolvido e cria expectativas sobre a for-

ma de tratamento, resultados e sobre a dor que ainda terá de suportar até ter o seu problema de saúde ultrapassado. Neste exemplo o impacto da experiência de estar doente pode ter várias trajetórias: pode verificar-se apenas uma doença aguda que retrocede à condição original de saúde e as expectativas mantêm o seu nível; a doença pode persistir associada a uma contínua desilusão nas expectativas; o indivíduo pode ainda ter uma surpresa benéfica pelos efeitos do tratamento que ultrapassa a suas expectativas. No caso de doença crónica, é fundamental a intervenção dos profissionais de saúde para influenciarem o decurso dos tratamentos, ajudando os doentes a ajustarem as suas expectativas e à sua situação clínica, criando um equilíbrio entre o que desejariam fazer e o que as suas capacidades permitem realizar. As experiências que algumas pessoas têm, a nível da saúde, fazem com que expectativas muito baixas. Neste caso, é importante um empenhamento no sentido de promover a saúde dessas pessoas de forma a sentirem controlo e capacidade de alterar a sua situação, aumentar a sua autonomia e, portanto, elevar as suas expectativas.

Considerando, conforme Carr expõe neste livro, que avaliamos a Qualidade de Vida através da diferença entre expectativas e experiência, então, ao nível da medição colocam-se três problemas concretos e mais evidentes. O primeiro ocorre, porque as expectativas são aprendidas de experiências, são altamente personalizadas e influenciadas pelos factores sociais, psicológicos, sócio-económicos, demográficos e culturais; resumidamente, dependem fortemente da relação que as pessoas mantêm com o seu ambiente. O segundo problema considera que a discrepância na avaliação da QdV pode depender do momento em que é feita essa avaliação, no sentido em que não se conhece com exactidão a história natural da doença, das pessoas e a sua posição nesse percurso. A reacção à situação de doença e o seu processo de recuperação é altamente individualizado, não existe nenhum padrão uniforme para todos os doentes; mesmo nos estudos clínicos com a componente de avaliação de QdV é difícil garantir que os pacientes têm percursos semelhantes. O terceiro problema tem lugar, porque as experiências mudam constantemente as expectativas ao longo do tempo e consoante vários factores. Esta diversidade pela qual a QdV é sentida e interpretada cons-

titui um fundamento essencial da natureza dinâmica do conceito de QdV.

Retomando as minhas considerações iniciais, este livro, para além da clareza da abordagem, apresenta-se de forma generosa, uma vez que expõe a temática da QdV de modo a permitir um conhecimento sobre as potencialidades e as limitações práticas, teóricas e técnicas que este tema pode provocar a todos quantos se interessem por esta questão. Para além do estímulo e apelo à melhoria dos instrumentos de recolha de dados, o livro, no conjunto, propõe a utilização de instrumentos renovados de medição da QdV que, em muitos países, se têm mostrado benéficos, no contexto clínico, no sentido de uma abordagem holística dos utentes dos serviços de saúde.

Joana Guerra

Instituto Superior Miguel Torga

Carole R. McCann e Seung-kyung Kim (eds.). 2003. *Feminist Local and Global Theory Perspectives Reader*. Nova Iorque e Londres: Routledge. 509 pp. ISBN: 0-415-93153-3.

Apesar de ser uma antologia de textos (ou um 'reader'), este é um livro de referência, sendo os textos escolhidos segundo uma perspectiva política que visa colocar as questões do feminismo, tendo em conta a globalização e os problemas que dela decorrem. Como se afirma na Introdução, a palavra feminismo nunca teve um significado historicamente fixado, tendo sido, pelo contrário, objecto de um intenso debate. Não obstante, as organizadoras optam por uma definição minimalista, afirmando que este termo designa o activismo político das mulheres em prol delas próprias. A opção feita é muito clara, porque as organizadoras pretendem dar voz às feministas dos Estados Unidos, da Europa, da América Latina, da Ásia, da África e da Austrália, retirando, por outro lado, a primazia ao feminismo ocidental, identificado com os interesses e com a visão do mundo das mulheres brancas, heterossexuais, pertencentes à classe média e oriundas dos países do norte. À luz destes novos movimentos que dão voz às minorias raciais, sexuais, étnicas e sociais, o feminismo branco dos anos setenta teria falado indevidamente em nome de todas as mulheres.

Desta forma, esta antologia define-se tanto pelos textos que inclui, como e sobretudo por aqueles que exclui. Quem procurar aqui os nomes das feministas históricas americanas, daquelas que lutaram pela definição de uma área científica, que obtiveram (e conservaram) lugares importantes nas universidades mais conhecidas do mundo, que estão à frente dos departamentos mais prestigiados e das associações profissionais de referência, não os encontra aqui. Algumas das visadas (ou seja, das que não foram escolhidas) têm-se manifestado, por vezes também de uma forma violenta, contra a irrupção de um conjunto de movimentos que transformam a questão da definição do feminismo no problema central da sua própria teoria, retirando às mulheres a possibilidade de dizer 'nós'. A proliferação de vários feminismos, reflectindo as visões particulares de determinados grupos, impede que se encontre uma forma de definir a própria mulher, conceito esse superado pelo novo conceito de 'género' (Judith Butler) ou de 'cyborg' (Donna Haraway). A partir do momento em que não há denominador comum – argumentam as feministas históricas – o movimento global pela emancipação deixa de ter sentido, podendo mesmo correr-se o risco de se perderem as conquistas das últimas décadas. No entanto, a própria publicação deste livro numa editora prestigiada, bem como o seu propósito escolar, mostra que estão a perder esse combate.

Sinal dos tempos e das violentas polémicas que atravessam a teoria feminista no início do século XXI, esta antologia visa reescrever uma história, debater um conjunto de problemas para ter uma intervenção directa na academia: o livro pretende funcionar como um manual para os cursos universitários americanos e ingleses, abrindo-se às novas correntes dos estudos pós-coloniais e do multiculturalismo. Sendo assim, as leitoras desta obra pertencem, na sua maioria, ao grupo contra o qual este livro se ergue, contradição essa que não deixa de ser apontada pelas representantes das correntes feministas brancas.

A obra divide-se em quatro secções: na primeira – 'Definitions and Movements' – estudam-se, no dizer das organizadoras, quatro conceitos chave: o género, as experiências das mulheres, a afirmação 'o pessoal é político' e a questão da diferença. Curiosamente, nesta secção inclui-se um texto de Simone de Beauvoir que dialoga com textos