

Em junho de 2008 ocorreu o XXXII Congresso da Liga Brasileira de Epilepsia, realizado em Campinas – SP, sob a presidência do Dr. Fernando Cendes. Naquela oportunidade o Dr. André Palmini e este editor tiveram oportunidade de apresentar (ao longo de um simpósio de almoço) algumas ideias comuns e ousar uma visão quase pessoal sobre conceitos relacionados à qualidade de vida. A atividade foi denominada “Paradigmas em Cirurgia de Epilepsia: O Dia Seguinte” e essencialmente visava instigar os colegas a refletirem sobre a eficiência da intervenção (tratamento cirúrgico) no que concerne à efetiva melhora no “bem estar” dos pacientes. A revisão pontuou, obviamente, grande e justificado respaldo ao tratamento, com evidente melhora em diversos marcadores de qualidade de vida, nos casos em que o procedimento foi bem sucedido. Não era este, contudo, o cerne da discussão. Nossa intenção, demonstrada via apresentação de alguns casos pinçados em nossas respectivas instituições, foi apresentar pessoas com excelente curso cirúrgico quanto ao controle crises e com pobre melhora social e funcional. Também o reverso, sejam indivíduos com discreta redução de crises, evidenciando importante melhora em seu “jeito de viver”. Algo que aparecia de forma clara no cotidiano dos ambulatórios, mas poderia estar perdido na frieza “burocrático-pragmática” das múltiplas escalas disponíveis.

Prutkin e Feinstein (*Yale J Biol Med* 2002 Mar-Apr;75(2):79-93) sugerem que “grande parte dos problemas com escalas seria sua origem, baseada em índices de saúde (sob perspectiva médica) e índices sociais populacionais”, em suas palavras “não desenhados para apurar os detalhes pelos quais as pessoas definem sua própria qualidade de vida”. Vão além definindo qualidade de vida como um “*state of mind*” (de difícil tradução certamente, mas talvez inferindo um “estado de espírito”) e não um “*state of health*” (de tradução mais simples e direta).

Os parágrafos acima meramente ilustram, por conveniência, alguns aspectos controversos (e abertos a críticas) que cercam os estudos relacionados à qualidade de vida (QDV). Estes, por sua vez, constituem grande parte do material neste número do JECN. Salgado e Cendes contribuem com a avaliação da QDV em epilepsia, com enfoque nas crises epiléticas. Zanni e colaboradores avaliam a influência do tratamento cirúrgico. Aspectos correlatos são estudados por Fernandes e colaboradores (percepção e atitude) e pela Dra. Marleide da Mota Gomes (em epilepsia e incapacidade laborativa). Quatro interessantes contribuições, cada qual por seu ponto de vista.

Qualidade de vida é um tema palpitante. Escalas são necessárias. Resultados extrapolados a partir das mesmas são válidos e úteis no aconselhamento a pacientes e familiares. Escalas por vezes não fazem justiça à “persona” e as idiosincrasias de cada um. Mas este, afinal – e sempre – é o fundamento do nosso trabalho e da nossa arte.

Boa leitura!

*Luciano De Paola*  
Editor