

A morte saiu à rua  
Death stepped out on the street  
Pedro Lopes Ferreira

Received for publication: November 2, 2018  
Revision accepted for publication: February 1, 2019

**ABSTRACT**

The main purpose of this paper is to demonstrate the evidence that already exists in the Portuguese context of evaluation of health states worse than death. The aim is to also make a personal reflection on the current state of the literature on the measurement of these health states and list some existing problems of methodological nature. This type of health states, in fact, exist and it is known and understood by patients and by the general population. Several are the techniques used to determine the cardinal preferences for health states worse than death and its use is usual in cost-effectiveness or cost-utility assessments. However, the measurement of preferences for health states worse than death is still at an early stage of development, keeping the need of elicitation techniques probably more valid and reliable. It is essential to deepen the discussion on the concept of health states worse than death.

Keywords: Quality of life; patient preference; health status; death.

**JEL Classification:** J17; I12; I18

**RESUMO**

O objetivo principal deste artigo é demonstrar a evidência que já existe no contexto português da avaliação de estados de saúde piores que morte. Pretende-se também fazer uma reflexão pessoal sobre o estado atual da literatura sobre a medição destes estados de saúde e elencar alguns problemas existentes de natureza metodológica. Este tipo de estados de saúde existe de facto e é apercebido e compreendido pelos doentes e pela população em geral. Várias são as técnicas utilizadas para a determinação das preferências cardinais para estados de saúde piores que morte e a sua utilização é hoje corrente em avaliações custo-efetividade ou custo-utilidade. No entanto, a medição de preferências para estados de saúde piores que morte está ainda numa fase inicial de desenvolvimento, mantendo-se a necessidade de técnicas de eliciação provavelmente mais válidas e fiáveis. É essencial aprofundar a discussão sobre o conceito de estado de saúde pior que morte.

Palavras-chave: Qualidade de vida; preferência do paciente; nível de saúde; morte

*A morte saiu à rua num dia assim  
Naquele lugar sem nome pra qualquer fim*

José Afonso, 1972

## 1. INTRODUÇÃO

Neste texto é abordado um tema que tem preocupado alguns autores nos últimos anos: o conceito e a medição de estados de saúde piores que morte. O que quer isto dizer? Será que faz sentido? Não será apenas um daqueles conceitos interessantes que os economistas da saúde criaram, que não são facilmente compreendidos nem têm reflexo no dia-a-dia dos cidadãos? Ou, pelo contrário, será que só recentemente os economistas da saúde foram finalmente capazes de operacionalizar este conceito tão natural na mente dos cidadãos, principalmente quando passam pela experiência de terem um familiar ou amigo próximo a sofrer, de uma forma que consideram demasiada, injusta e desumana? E, já agora, será que estamos a medir corretamente este estado de saúde?

É difícil reconstituir o que vai na cabeça de uma pessoa quando é confrontada com a morte e com decisões sobre a morte. Há mesmo quem defenda que o medo da morte é psicologicamente tão potente que poderá justificar respostas menos racionais e que é difícil acreditar que as pessoas, face a situações piores que morte, possam desenvolver preferências racionalmente perversas (De Charro et al., 2005). Outros, como Torrance e Feeney (1989) reconheceram há quase 30 anos a existência de estados de saúde piores que morte, propondo que lhes não fossem atribuídos valores negativos, e sim que todos tivessem o valor 0, igual ao da morte.

Ao medir as preferências cardinais dos indivíduos para diferentes estados de saúde, vários investigadores têm encontrado condições crónicas que podem apelidar de piores que morte (Ferreira et al., 2014a). Estas descobertas não são isoladas e verificam-se com a aplicação de vários instrumentos de medição.

O objetivo principal deste artigo é demonstrar a evidência que já existe no contexto português da avaliação de estados de saúde piores que morte. Além disso, pretende-se fazer uma reflexão pessoal sobre o estado atual da literatura sobre a medição destes estados de saúde e elencar alguns problemas existentes de natureza metodológica.

Este texto começa por abordar a evidência destes estados de saúde piores que morte e de que forma as preferências cardinais dos indivíduos têm sido medidas. Por fim, partilhar-se-ão algumas reflexões e serão lançadas algumas discussões sobre este tema.

## 2. ESTUDOS EMPÍRICOS

Vários estudos têm sido conduzidos que demonstram a evidência de avaliação de estados de saúde piores que morte. Começaremos por brevemente apresentar dois estudos pioneiros realizados nas últimas décadas do século xx e, de seguida, outros três realizados mais recentemente em contexto português na população em geral, em doentes oncológicos, e em jovens.

## ESTUDOS PIONEIROS

Tradicionalmente, os indicadores de estado de saúde assumiam a morte como o pior estado, num contínuo de bem-estar. George Torrance, Rachel Rosser e Paul Kind foram, de facto, os primeiros em 1978 a referir medições de preferência em estados piores que morte (Torrance, 1984). Numa pequena amostra de 70 ingleses, usando a técnica de estimação da magnitude (razão entre medições) – na altura muito em moda – e analisando 29 estados crónicos de saúde, identificaram dois considerados como piores que morte. Foram eles a “inconsciência crónica”, considerada duas vezes pior que morte, e “estar confinado a uma cama, com dores extremas e com prescrição de heroína”, estado de saúde considerado entre duas vezes a uma vez e meia pior que morte (Kind e Rosser, 1979; Rosser e Kind, 1978).

Mais tarde, em 1981, num outro estudo realizado em Boston com 338 futuros pais numa consulta de aconselhamento genético, foi-lhes perguntado qual a probabilidade que aceitavam como sendo suficiente para uma decisão de aborto (caso tivesse sido detetada durante a gravidez uma grave deformação no feto), face à possibilidade de virem a ter esse filho com aquela grave deformidade. Pouco mais de um terço dos casais aceitariam tomar a decisão de interromper a gravidez com probabilidades de deficiência inferiores a 10% (Pauker et al., 1981). De notar que esta forma de perguntar pode ser encarada como uma implementação do jogo padrão (Torrance, 1982), definido adiante no texto, tendo os autores conseguido atribuir um valor, provavelmente não generalizável, de utilidade de uma criança deformada em relação a não ter essa criança ou ter uma criança saudável.

Alguns autores se seguiram, sugerindo que a morte nem sempre é olhada como o resultado mais indesejável, e que alguns estados de saúde podem mesmo ser encarados como piores que morte. Outros recomendam a inclusão sistemática de estados piores que morte de forma a descrever um leque mais vasto de valores de preferência (Patrick et al., 1994).

## ESTUDO DE PREFERÊNCIAS DE CIDADÃOS EM GERAL

Tentando contextualizar este conceito de estado de saúde pior que morte, no âmbito de um estudo para determinar o sistema português de valores do EQ-5D-5L, questionou-se uma amostra de 1.451 indivíduos sobre opiniões relativas à vida e à morte. Esta amostra, representativa da população portuguesa em termos de idade e género, englobou áreas urbanas e rurais. Perguntou-se, em primeiro lugar, o que consideravam mais importante, se (i) uma vida saudável, independentemente do tempo de vida; (ii) uma vida longa, independentemente da qualidade de vida; ou (iii) eram incapazes de responder, porque dependia [da situação].

Para tentar compreender um pouco melhor as valorações que estavam a ser fornecidas pelos respondentes, perguntou-se também qual das seguintes frases descrevia melhor o que acreditavam que acontecia após a morte; (i) uma vida maravilhosa após a morte; (ii) há vida após a morte, mas não estou certo se serei feliz nessa vida; (iii) não sei se há vida após a morte; (iv) não há vida após a morte; ou (v) recuso-me a responder.

Por fim, perguntámos, se tivessem uma doença grave, o que mais os preocupava: (i) não conseguir continuar a gozar a vida; (ii) não conseguir realizar os planos para o futuro; (iii) sofrer com a doença; (iv) não ter capacidades para trabalhar; (v) não ter dinheiro para

pagar as dívidas com a saúde; (vi) não conseguir mais tomar conta da família; (vii) ser um fardo para os outros; ou (viii) não haver ninguém para cuidar de si. As respostas estão apresentadas na tabela 1.

Tabela 1: Preferências dos portugueses perante a vida e a morte (N=1451)

	N	%
O que é mais importante		
Uma vida saudável, independentemente do tempo de vida	960	66,1%
Uma vida longa, independentemente da qualidade de vida	85	5,9%
Não consigo responder. Depende.	406	28,0%
O que acredita que acontece após a morte		
Terei uma vida maravilhosa após a morte	172	11,9%
Há vida após a morte, mas não estou certo/a se serei feliz nessa vida	205	14,1%
Não sei se há vida após a morte	604	41,6%
Não há vida após a morte	303	20,9%
Recuso-me a responder	167	11,5%
O que o/a preocupa se tivesse uma doença grave		
Não conseguir continuar a gozar a vida	114	7,9%
Não conseguir realizar os meus planos para o futuro	84	5,8%
Sofrer com a minha doença	353	24,3%
Não ter capacidades para trabalhar	26	1,8%
Não ter dinheiro para pagar as minhas dívidas com a saúde	45	3,1%
Não conseguir mais tomar conta da minha família	143	9,9%
Ser um fardo para os outros	586	40,3%
Não haver ninguém para cuidar de mim	100	6,9%

Pouco mais de um quarto (28%) dos inquiridos não conseguiram ou quiseram responder à primeira pergunta. No entanto, de entre os restantes 1.045 respondentes – mantendo-se a representatividade – cerca de 92% preferiram a primeira opção, o que parece ser extremamente importante para permitir influenciar muitos dos procedimentos de tomada de decisão clínica ou mesmo de política de saúde. Ter em conta o equilíbrio entre quantidade e qualidade de vida nestas decisões é também uma forma de respeitar os valores dos principais interessados, os doentes envolvidos.

Por outro lado, ao contrário do que se esperava, apenas 167 (11,5%) dos respondentes consideraram que esta pergunta não lhes deveria ter sido feita. Dos restantes 1.284, e apesar do forte sentimento religioso que tradicionalmente é associado à população portuguesa, quase metade dos inquiridos (47,0%) afirmou que não sabia se há vida após a morte e 23% foram mesmo perentórios a dizer que, para eles, não há vida após a morte.

A terminar, para além do receio de sofrer ter sido selecionado por cerca de um quarto das pessoas, destacam-se dois outros aspetos. O primeiro, é o receio de a sua doença ser um fardo para os outros, o que evidencia a sua preocupação para com os que os rodeiam. Num outro estudo sobre cuidados paliativos na Europa, resultados semelhantes foram encontrados em países como a Espanha e a Itália, o que parece definir uma característica dos cidadãos dos países de origem latina (Bausewein et al., 2013).

O segundo aspeto a salientar são os escassos 3,1% dos respondentes que afirmam temer não terem dinheiro suficiente para pagarem as dívidas com a saúde, resultado revelador da confiança e da proteção social e financeira que o Serviço Nacional de Saúde português dá às pessoas, aliás na sequência das orientações da própria OMS (WHO, 2000).

#### ESTUDO EM DOENTES ONCOLÓGICOS

Recentemente, foi também encontrada evidência empírica sobre a forma como as pessoas relacionam a morte com estados de saúde. Num estudo intitulado ‘valor em oncologia’ realizado no norte de Portugal em mulheres com cancro de mama, aplicando o EQ-5D-3L foram obtidos valores de utilidade correspondentes a avaliações piores que morte, em especial quando o tempo de duração do cancro se situava entre os nove meses e os quatro anos e estas doentes estavam a começar a sentir os efeitos de formas mais violentas de tratamento, nomeadamente sessões de quimioterapia (Sequeira et al., 2015).

#### ESTUDO DE PREFERÊNCIAS DE JOVENS

Por outro lado, numa pequena experiência de início de ano, numa unidade curricular de Economia da Saúde perguntou-se a alunos do 3.º ano da licenciatura em Economia o que consideravam poder ser encarado como pior que morte. A razão de ser deste estudo teve essencialmente a ver com o facto de se recolher opiniões de indivíduos jovens, na sua generalidade saudáveis e com perspetivas de (e para o) futuro potencialmente diferentes de estudos anteriores em que foram inquiridos indivíduos da população geral, com outra distribuição etária, ou doentes com uma esperança de vida mais limitada.

Tratou-se de uma amostra por conveniência de 67 alunos com uma média etária de 21 anos e 56,7% mulheres. Os resultados são apresentados na tabela 2.

Tabela 2: Preferências de jovens perante a vida e a morte (N=67)

	N	%
O que é para si um sofrimento considerado demasiado		
Dependente, incapaz de realizar tarefas básicas do dia-a-dia, em estado vegetativo	23	37,7%
Demasiada dor	17	27,9%
Incapaz mentalmente de decidir por si ou de realizar os seus sonhos, sem ânimo de viver, sem qualidade de vida	12	19,7%
Doença muito grave ou terminal, sem cura	9	14,7%
Situações de saúde piores que morte		
Incapaz de ver, comunicar ou decidir e estar em dependência física sem perda de consciência, em dependência mental ou perda de autonomia	20	33,3%
Estado vegetativo, estado terminal ou morte cerebral	16	26,7%
Sufrimento exagerado e constante, intolerável e dor extrema sem cura possível, nem alívio	15	25,0%
Quando não se é feliz, não se faz o que se gostaria de fazer, em solidão extrema, fazer sofrer os outros	9	15,0%

O que é mais importante		
Uma vida saudável, independentemente do tempo de vida	57	85,1%
Uma vida longa, independentemente da qualidade de vida	1	1,5%
Não consigo responder. Depende.	9	13,4%
O que acredita que acontece após a morte		
Terei uma vida maravilhosa após a morte	3	4,5%
Há vida após a morte, mas não estou certo/a se serei feliz nessa vida	1	1,5%
Não sei se há vida após a morte	37	55,2%
Não há vida após a morte	19	28,4%
Recuso-me a responder.	7	10,4%
O que o/a preocupa se tivesse uma doença grave		
Não conseguir continuar a gozar a vida	8	11,9%
Não conseguir realizar os meus planos para o futuro	14	20,9%
Sofrer com a minha doença	25	37,3%
Não ter capacidades para trabalhar	1	1,5%
Não ter dinheiro para pagar as minhas dívidas com a saúde	0	0,0%
Não conseguir mais tomar conta da minha família	3	4,5%
Ser um fardo para os outros	16	23,9%
Não haver ninguém para cuidar de mim	0	0,0%

Quando questionados em que situações consideravam que o sofrimento de uma pessoa poderia ser considerado demasiado, estes jovens afirmaram que, para eles, o maior sofrimento reside na falta de funcionalidade física ou mental ou na dor extrema. Apenas três alunos deixaram esta pergunta em branco e outros três disseram que não sabiam responder. Indagou-se também que situações em vida consideravam como piores que morte e verificou-se então que, para além da dependência física ou mental, antes da dor, surgem as situações clínicas de estado vegetativo, terminal ou de morte cerebral. Aqui, já cinco não responderam e outros cinco declararam não saber responder.

Por fim, fizeram-se as mesmas perguntas de opinião anteriormente questionadas à amostra representativa da população portuguesa em geral e, comparando com os resultados obtidos nessa outra amostra, estes jovens reforçaram a opinião de que o importante é termos uma vida saudável, independentemente do tempo de vida. Relativamente ao que acreditam que sucede após a morte, reforçou-se o desconhecimento sobre se há vida após a morte, mas diminuiu drasticamente a convicção de que haverá uma vida após a morte. Se tivessem uma doença grave, para estes estudantes o receio de ser um fardo para os outros mantém-se, mas é ultrapassado pelo receio de sofrer com a doença e quase iguala a preocupação de não conseguir realizar os seus planos para o futuro.

### 3. MEDIÇÃO

Atendendo agora à própria medição dos estados de saúde, vários métodos de valoração têm sido propostos, incluindo curvas de indiferença e medições de utilidade (Culyer et al., 1971; Grossman, 1972). Neste contexto, a valoração de diversos estados de saúde pelos cidadãos tem demonstrado ser de uma enorme relevância para a formulação de políticas de saúde e na avaliação clínica e económica dos cuidados de saúde. E também são várias as formas de elicitare estados de saúde piores que morte. Dependendo da

técnica utilizada, todas elas, no entanto, são apresentadas como alterações ou extensões de técnicas criadas para medir estados de saúde melhores que morte.

Os métodos de ordenação, as escalas categóricas visuais analógicas (VAS, do inglês *visual analogue scale*) entre 0 e 100, a equivalência em tempo (TTO, do inglês *time-tradeoff*) e o jogo padrão (SG, do inglês *standard gamble*) têm sido técnicas adaptadas para quantificar estados de saúde piores que morte (Tabela 3). De uma forma geral, são usados estados de saúde hipotéticos baseados num número pequeno de atributos e elicitadas preferências para esses estados, normalmente entre um padrão de saúde perfeita ao qual é atribuído o valor 1 e a morte à qual é atribuído o valor 0.

Tabela 3: Técnicas de quantificação de estados de saúde

Característica	Método		
	Escala Categórica VAS	Equivalência em tempo TTO	Jogo padrão SG
Duração no estado de saúde	Implícito: <i>Para o resto da sua vida</i>	Explícito: <i>Número de anos</i>	Implícito: <i>Para o resto da sua vida</i>
Risco	Resultado: certo	Resultado: certo	Resultado: incerto
Juízo	Direto: Atribuição de um valor específico na escala	Indireto: Escolha entre duas opções	Indireto: Escolha entre duas opções

Fonte: Adaptado de Patrick *et al.* (1994).

Na implementação destas técnicas, a duração ou o tempo passado num determinado estado de saúde pode estar explícita (como na equivalência em tempo) ou implícita (como no jogo padrão quando se afirma que estará num determinado estado de saúde para o resto da sua vida).

Nos métodos que incorporam o risco é solicitado aos indivíduos que escolham entre uma opção incerta e uma opção certa; os que não incorporam risco requerem normalmente avaliações de resultados certos. É o caso do jogo padrão (Figura 1A), em que o respondente tem uma escolha entre uma alternativa A com o resultado certo do estado de saúde em análise, i.e., viver o resto da sua vida neste estado de saúde S, e uma alternativa B com dois possíveis resultados, um melhor do que o estado de saúde certo, normalmente denominado ‘saúde perfeita’, com uma probabilidade  $p$  de ocorrência, e outro bem pior, designado por ‘morte’ (Drummond *et al.*, 2005). No processo de eliciação, a probabilidade  $p$  varia até que o respondente esteja numa situação de indiferença na escolha entre as duas alternativas. O valor final de probabilidade é exatamente igual ao valor de utilidade associado a este estado de saúde,  $U(S)=p$ .

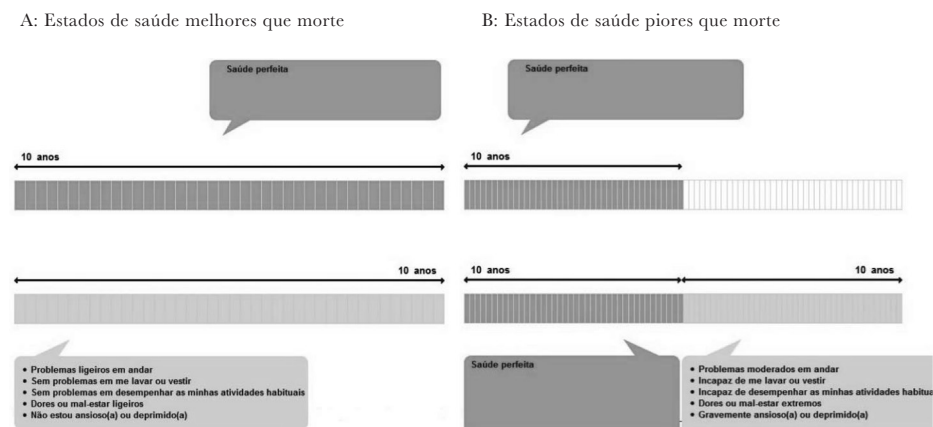
Figura 1: Jogo padrão



Para situações piores que morte (Figura 1B), no entanto, a alternativa B passa a ser entre ‘saúde perfeita’ e o estado de saúde considerado pior que morte. E esta torna-se o resultado certo correspondente à alternativa A (Ferreira et al., 2010).

Na equivalência em tempo, desenvolvida por Torrance e colegas (1982), são apresentadas duas alternativas certas entre viver um número  $x$  certo de anos em saúde perfeita e viver um número fixo  $t$  de anos (e.g.,  $t=10$  anos) num estado de saúde  $S$  a valorar (Figura 2A). Varia-se o número de anos da vida  $A$  até o respondente se sentir indiferente perante as alternativas. O valor final de utilidade para um estado de saúde inferior à saúde perfeita é calculado e dado por  $U(S)=x/t$ , adotado pelo Grupo EuroQol no estudo Measurement and Valuation of Health (Dolan, 1997).

Figura 2: Equivalência em tempo





No entanto, quando o respondente prefere viver 0 anos com a doença (i.e., morrer imediatamente), estamos perante uma situação considerada pior do que morte e, assim, tal como no jogo padrão, para estados de saúde piores que morte, a vida A passa a ser a morte imediata e a vida B passa a representar um número variável  $(t-x)$  de anos em saúde perfeita seguidos dos restantes anos de vida no estado de saúde descrito, i.e., é pedido ao respondente que equilibre mais anos em pior saúde, com menos anos em melhor saúde. O valor para S é dado por  $U(S)=-x/(t-x)$ .

Ou, utilizando a versão ‘lead time’, a vida A corresponde a viver apenas x anos em saúde perfeita comparada com a alternativa de viver  $t=10$  anos em saúde perfeita seguidos de igual tempo no estado de saúde em análise (Ferreira *et al.*, 2014b; Robinson e Spencer, 2006), de modo a evitar valores negativos extremos (Devlin *et al.*, 2011) (Figura 2B). O valor final para S é dado por  $U(S)=(x-t)/t$ .

É fácil de verificar que estas técnicas produzem valores que podem ser interpretados como preferências numa escala intervalar.

De salientar que no estudo de preferências de cidadãos em geral atrás referido, e porque por vezes este problema se pode levantar, avaliou-se também o esforço cognitivo envolvido na obtenção das utilidades para determinar se os respondentes tinham compreendido perfeitamente as tarefas por que tiveram de passar para fornecer as suas preferências sobre estados de saúde. E isto é particularmente importante para estados de saúde próximos de ou piores que morte, um estado desconhecido e completamente irreversível. Com esta preocupação, avaliou-se concomitantemente a possível sobrecarga cognitiva das perguntas e procedimentos utilizados.

Assim, perguntou-se aos 1.451 respondentes se tinham tido facilidade em perceber as perguntas formuladas e se lhes tinha sido fácil distinguir e decidir entre vidas mais ou menos semelhantes. Numa escala de concordância de 5 pontos, quase 90% acharam que lhes tinha sido fácil compreender as questões colocadas, quase 75% acharam fácil distinguir entre vidas, embora quase metade tenha sentido alguma dificuldade ao decidir entre vidas semelhantes, o que aliás parece natural. Esta experiência é confirmada pela muita literatura desta área da economia da saúde, em que se torna patente que adultos são perfeitamente capazes de compreender e executar as tarefas que lhes são pedidas de elicitação de utilidades, mesmo que extensas no tempo. A percentagem de inconsistências, por outro lado, é normalmente diminuta.

#### 4. QUESTÕES METODOLÓGICAS

A terminar, há ainda algumas questões metodológicas que merecem ser salientadas e discutidas. Começemos por duas primeiras considerações mais gerais.

Uma primeira questão que nos deve importar é se a gravidade dos estados de saúde pode ou não ser quantificada num índice, questão aliás já muito antiga e levantada por Paul Kind e Rachel Rosser nos anos 80 do século passado (Kind e Rosser, 1988; Rosser, 1983), secundando a classificação proposta por Stevens (1946; 1951) de medição em vários níveis, incluindo o descritivo, o ordinal e o quantitativo. Mais tarde, Khanna e Tsevat (2007) apresentaram uma outra classificação baseada em métodos diretos e métodos indiretos de utilidade.

De qualquer forma, trata-se de um passo essencial para uma análise custo-efetividade ou custo-utilidade de intervenções em saúde. Os avanços tecnológicos alcançados e os critérios de qualidade existentes associados à quantificação em saúde, permitem uma grande dose de segurança quando se utilizam estes índices.

Uma outra questão que se pode levantar é qual o significado do valor de saúde zero. Todos nós reconhecemos a vantagem e a utilidade de existir um índice de estado de saúde que nos permita determinar o indicador QALY (do inglês Quality Adjusted Life Years) a variar de 0 (morte) a 1 (saúde perfeita), permitindo valores negativos. De acordo com este índice, um ano em saúde perfeita corresponde a 1 QALY, isto é, o máximo de saúde que uma pessoa pode ter num ano. Logo aqui há quem considere que o valor zero (estar morto ou morte) não devia ser considerado como estado de saúde, exceto eventualmente para zombies ou vampiros, tal como referido de uma forma algo provocatória por David Parkin no Academic Health Economists' Blog (Dr. Panik, 2011). Para os defensores desta tese, estar morto é um estado, embora não possa ser considerado um estado de saúde.

Olhando agora com um pouco mais de detalhe para as técnicas e para os resultados, podemos acrescentar mais alguns pontos de reflexão. Um primeiro poderá questionar: será que as utilidades de estados de saúde piores que morte devem ser medidas com técnicas que são derivadas de outras concebidas para medir utilidade de estados de saúde melhores que morte? Será que isto faz sentido, tendo em conta a existência de contextos e de enquadramentos completamente diferentes (Torrance, 1986)? Não seria necessária outra abordagem? Até porque já é sabido há algum tempo que a aversão ao risco apresentada pelos indivíduos em situações melhores que morte se transforma, muitas vezes, em propensão para o risco em situações piores que morte (Gafni e Torrance, 1984). Será que o 'lead time' minimiza este possível enviesamento?

E, acrescentando, será que faz sentido tentarmos obter um valor que represente a preferência cardinal para estados de saúde piores que morte? Não seria melhor mantermo-nos com valores qualitativos representando a gravidade da situação?

E a qualidade da medição? Poucos são os estudos que apontam para a evidência da fiabilidade e da validade destas medições de utilidade de estados de saúde piores que morte. Como referido anteriormente, quando se medem estados de saúde melhores que morte, esta medição é realizada numa escala padronizada que vai de 0 (morte) a 1,0 (saúde perfeita). No entanto, para estados de saúde piores que morte não existe limite inferior.

Ilustrando, nas versões portuguesas do SF-6D e do EQ-5D-5L os valores mínimos obtidos não são muito grandes em valor absoluto ( $u[64565]=-0,50$  e  $u[55555]=-0,53$ , respetivamente), provavelmente devido a terem sido submetidos a transformações lineares para uma escala simétrica. De facto, a transformação

$$\begin{array}{lll} U > 0 & \Rightarrow & U' = U \\ U < 0 & \Rightarrow & U' = U / (1-U) \end{array}$$

em que  $U$  corresponde ao valor de utilidade obtido diretamente pela técnica, produz valores  $U'$  num intervalo -1 a +1 com extremos igualmente distantes da morte, numa distribuição muito menos enviesada do que a da variável original  $U$ .

Mas, se não houver anos de vida para viver, continuará a fazer sentido determinar QALYs? E se também questionarmos o limite inferior –1? Por exemplo, a frase ‘mais valia nunca ter nascido’ pode aplicar-se a uma pessoa que passa por tortura ou outro tipo de sofrimento extremo. Não existe ainda base teórica para impor um limite ao nível de desutilidade associada a estes casos extremos (Devlin et al., 2011).

E isto para não falar na agregação dos valores obtidos melhores e piores que morte. Será que a determinação das médias tem validade? Provavelmente são necessários mais estudos para abordar esta questão.

Por outro lado, qual o tempo máximo para que uma situação grave, mas ainda encarada como melhor que morte, passe a ser considerada pior que morte? Segundo alguns autores, à medida que aumenta a duração de um estado de saúde disfuncional, aumenta a probabilidade de se encontrarem estados de saúde piores que morte (Sutherland et al., 1982). Isto leva a um outro conceito – o conceito de duração – não muito explorado pelos economistas da saúde. Este conceito de duração é usado na elicitação do TTO mas subsequentemente é ignorado quando esses valores são utilizados. Os próprios QALYs parece não se preocuparem muito com esta questão.

Um último aspeto de reflexão, de certo modo relacionado com o anterior, é o facto de algumas técnicas apresentarem maior tendência para valores negativos do que outras. Será isto dependente das amostras utilizadas para a determinação de sistema de valores? Talvez não, pois pelo lado positivo há maior coincidência. Será da própria técnica? Será da forma como a técnica lida com estados de saúde piores que morte?

Estas e outras são reflexões que certamente nos permitem garantir uma melhor medição de estados de saúde melhores e piores que morte.

## 5. CONCLUSÕES

Neste artigo de reflexão, baseado em cinco estudos, ficou demonstrado que é possível encontrar-se evidência de avaliação de estados de saúde piores que morte, particularmente no contexto português. Foi também possível descrever as principais técnicas de elicitação deste tipo de estados de saúde e fez-se uma reflexão mais pessoal relativa à sua medição, elencando-se alguns problemas de natureza metodológica existentes.

Por fim, fez-se uma referência à aplicação de estados de saúde piores que morte em avaliações económicas, como parte da mala de ferramentas do decisor clínico e do decisor de políticas públicas.

Na sua base está o conceito de valor enquadrado por Alan Williams (1987) como um dos aspetos de investigação e aplicação da economia da saúde. A questão de como valorar a saúde é central para a prática dos economistas da saúde, pois é difícil ver a utilidade do seu papel se apenas estiverem a medir custos (Kind, 2014).

## REFERÊNCIAS

- Bausewein, C.; Calanzani, N.; Daveson, B.A.; Simon, S.T.; Ferreira, P.L.; Higginson, I.H.; Bechinger-English, D.; Deliens, L.; Gysels, M.; Toscani, F.; Ceulemans, L.; Harding, R.; Gomes, B. (2013) 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: A comparative survey in seven European countries, *BMC Cancer*, 13, 105.
- Culyer, A.J.; Lavers, R.J.; Williams, A. (1971) Social indicators: Health, *Social Trends*, 2, 31-42.
- De Charro, F.; Busschbach, J.; Essink-Bot, M.-L.; van Hout, B.; Krabbe P. (2005) Some considerations concerning negative values for EQ-5D health states, in: P. Kind, R. Brooks, R. Rabin R (eds.), *EQ-5D Concepts and Methods: A Development History*, Dordrecht, Springer, 171-179.
- Devlin, N.J.; Tsuchiya, A.; Buckingham, K.; Tilling, C. (2011) A uniform time trade off method for states better and worse than dead: Feasibility study of the 'lead time' approach, *Health Economics*, 20(3), 348-61.
- Dolan, P. (1997) Modelling valuations for Euroqol health states, *Medical Care*, 35(11), 1095-108.
- Dr. Panik. (2011, jul 13). What does a health value of zero mean? [Blog post]. Retrieved from <https://aheblog.com/2011/07/13/what-does-a-health-value-of-zero-mean/>
- Drummond, M.F.; Sculpher, M.J.; Torrance, G.W.; O'Brien, B.J.; Stoddart, G.L. (2005) *Methods for the economic evaluation of health care programme*, Third edition, Oxford, Oxford University Press.
- Ferreira, L.N.; Ferreira, P.L.; Pereira, L.N.; Brazier, J.; Rowen, D. (2010) A Portuguese value set for the SF-6D, *Value Health*, 13(5), 624-3.
- Ferreira, L.N.; Ferreira, P.L.; Pereira, L.N.; Oppe, M. (2014b) The valuation of the EQ-5D in Portugal, *Quality Life Research*, 23(2), 413-423.
- Ferreira, L.N.; Ferreira, P.L.; Pereira, L.N. (2014a) Comparing the performance of the SF-6D and the EQ-5D in different patient groups, *Acta Médica Portuguesa*, 27(2), 236-245.
- Gafni, A.; Torrance, G.W. (1984) Risk attitude and time preference in health, *Management Science*, 30(4), 440-451.
- Grossman, M. (1972) *The demand for health: A theoretical and empirical study*. National Bureau for Economic Research, Columbia University.
- Khanna, D.; Tsevat, J. (2007) Health-related quality of life: An introduction, *American Journal of Managed Care*, 13, S218-S223.
- Kind, P.; Rosser, R. (1979) Death and dying: Scaling of death for health status indices, in: D.A.B. Lindberg, P.L. Reichertz, (eds.), *Lecture Notes in Medical Information*, Berlin, Spring-Verlag, 28-36.
- Kind, P.; Rosser, R. (1988) The quantification of health, *European Journal of Social Psychology*, 18, 63-77.
- Kind, P. (2014) *Valuing EQ-5D health states: Methods, myths and myopia*, Leeds Institute of Health Sciences, Working Paper 14\_09.
- Patrick, D.L.; Starks, H.E.; Cain, K.C.; Uhlmann, R.F.; Pearlman, R.A. (1994) Measuring preferences for health states worse than death, *Medical Decision Making*, 14(1), 9-18.
- Pauker, S.G.; Pauker, S.P.; McNeil, B.J. (1981) The effect of private attitudes on public policy: prenatal screening for neural tube defects as a prototype, *Medical Decision Making*, 1, 103-114.
- Robinson, A.; Spencer, A. (2006) Exploring challenges to TTO utilities: valuing states worse than dead, *Health Economics*, 15(4), 393-402.
- Rosser, R.; Kind, P. (1978) A scale of valuation of states of illness: Is there a social consensus? *International Journal of Epidemiology*, 7, 347-358.

- Rosser, R.M. (1983) A history of the development of health indicators, in: G. Teelong-Smith, (ed.) *Measuring the Social Benefits of Medicine*, Office of Health Economics, 50-62.
- Sequeira, T.; Ferreira, P.L.; Teixeira, J.; Peres, I.; Oliveira, J.; Silveira, A. (2015) Patient-reported outcomes in prostate cancer: Prospective changes analysis for prognosis prediction, *Journal of Cancer Therapy*, 6(15), 1238-1248.
- Stevens SS. (1951) *Handbook of Experimental Psychology*, New York, John Wiley and Sons.
- Stevens, S.S. (1946) On the theory of scales of measurement, *Science*, 103, 677-680.
- Sutherland, H.J.; Llewellyn, T.H.; Boyd, D; Till, J.E. (1982) Attitudes towards quality of survival: The concept of maximum endurable time, *Medical Decision Making*, 2, 299-309.
- Torrance, G.W. (1976) Social preferences for health states: An empirical evaluation of three measurement techniques, *Socio-economic Planning Sciences*, 10, 129-136.
- Torrance, G.W. (1982) Preferences for health states: A review of measurement methods. In: JC Sindair (ed.), *Clinical and Economic Evaluation of Perinatal Programs: Mead Johnson Symposium on Perinatal Medicine No. 20*, Evansville, Indiana, Mead Johnson Co., 37-46.
- Torrance, G.W. (1984) Health states worse than death, in W. van Eimeren, R. Engelbrecht, C.D. Flagle (Eds.), *Third International Conference on System Science in Health Care*, Health Systems Research, Berlin, Heidelberg, Springer.
- Torrance, G.W. (1986) Measurement of health state utilities for economic appraisal, *Journal Health Economics*, 5, 1-30.
- Torrance, G.W.; Feeney, D. (1989) Utilities and quality-adjusted life years, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 5, 559-575.
- WHO, World Health Organization (2000) *The World Health Report 2000*, Health Systems: Improving Performance, Geneva, WHO.
- Williams, A. (1987) Health economics: The cheerful face of a dismal science, in A. Williams, *Health and Economics*, British Association for the Advancement of Science, London, Palgrave Macmillan.