UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Uma questão de gosto?

Qualidade de vida no dia a dia com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e uma sonda de gastrostomia

Pols, J.; Limburg, Sarah

DOI
10.48006/2358-0097/V9N1.E9104

Publication date
2023

Document Version
Final published version

Published in
Novos Debates: Fórum de Antropologia

License
CC BY

Link to publication

Citation for published version (APA):
Pols, J., & Limburg, S. (2023). Uma questão de gosto? Qualidade de vida no dia a dia com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e uma sonda de gastrostomia. *Novos Debates: Fórum de Antropologia*, *9*(1), Article e9104. https://doi.org/10.48006/2358-0097/V9N1.E9104

General rights
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: https://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, P.O. Box 19185, 1000 GD Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (https://dare.uva.nl)

Download date:13 Oct 2026

UMA QUESTÃO DE GOSTO?
Qualidade de vida no dia a dia com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e uma sonda de gastrostomia

A Matter of Taste? Quality of Life in Day-to-Day Living with ALS and a Feeding Tube

Jeannette Pols[1]
Sarah Limburg[2]

[1] Department of General Practice, Section of Medical Ethics, Academic Medical Centre, Amsterdam, The Netherlands.

[2] Department of Anthropology, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands.

NOVOS DEBATES, 9(1): E9104, 2023
DOI: 10.48006/2358-0097/V9N1.E9104

Resumo

Embora as pessoas frequentemente se refiram à qualidade de vida e haja uma respeitável tradição de pesquisa para estabelecê-la, o significado do termo não é claro. Neste artigo, estudamos qualitativamente um procedimento médico cujos efeitos quantitativos são documentados como incertos. Fazemos isso para aprender mais sobre o significado do termo qualidade de vida quando estudado na vida cotidiana. Com a ajuda desses achados, refletimos sobre os meandros de objetivar e medir a qualidade de vida usando desenhos de pesquisa quantitativa. Nosso caso de análise é o da sonda de gastrostomia para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, uma grave doença do neurônio motor que, rápida e progressivamente, incapacita os pacientes. Estudamos como alguns pacientes, que viviam nos Países Baixos, anteciparam e viveram com uma sonda de gastrostomia no curso de sua deterioração física. Nossa análise mostra que a qualidade de vida relacionada à sonda de gastrostomia deve ser entendida como um processo e não como um resultado. A sonda torna-se uma coisa diferente à medida que os pacientes transitam pelas várias fases de sua doença, devido a mudanças em sua condição, circunstâncias de vida, preocupações e valores. Existem apreciações muito distintas relativas à maneira como a sonda de gastrostomia modifica a aparência e a sensação do corpo. Alguns pacientes recusam o procedimento, porque sentem que desfigura o corpo, enquanto outros são indiferentes aos efeitos em sua aparência. Nossa conclusão é que essas diferenças são difíceis de compreender a partir de estudos quantitativos, porque "questões de gosto" e valores não são distribuídas em uma população da mesma forma que respostas fisiológicas a algum medicamento. Estudos de efeito assumem que respostas fisiológicas sejam mais ou menos as mesmas para todos, com diferenças apenas graduais. Nossa análise da qualidade na vida cotidiana, no entanto, mostra que o que um tratamento vem a ser e como ele é valorizado abarca generalidades para subgrupos e não para populações.

Palavras-chave

qualidade de vida; etnografia; cotidiano; Esclerose Lateral Amiotrófica; sonda de gastrostomia; metodologia de pesquisa.

Abstract

Although people often refer to quality of life and there is a respectable research tradition to establish it, the meaning of the term is unclear. In this article we qualitatively study an intervention of which the quantitative effects are documented as indecisive. We do this in order to learn more about what the meaning of the term quality of life means when it is studied in daily life. With the help of these findings we reflect on the intricacies of objectifying and measuring quality of life using quantitative research designs. Our case is the feeding tube for patients suffering from ALS, a severe motor neuron disease that rapidly and progressively incapacitates patients. We studied how these patients, who lived in the Netherlands, anticipated and lived with a feeding tube in the course of their physical deterioration. Our analysis shows that the quality of life related to the feeding tube has to be understood as a process rather than as an outcome. The feeding tube becomes a different thing as patients move through the various phases of their illness, due to changes in their condition, living circumstances, and concerns and values. There are very different appreciations of the way the feeding tube changes the body's appearance and feel. Some patients refuse it because they feel it disfigures their body, whereas others are indifferent to its appearance. Our conclusion is that these differences are difficult to grasp with a quantitative study designs because 'matters of taste' and values are not distributed in a population in the sameways as physiological responses to medication. Effect studies assume physiological responses to be more or less the same for everyone, with only gradual differences. Our analysis of quality in daily life, however, shows that what a treatment comes to be and how it is valued shows shows generalities for subgroups rather than populations.

Keywords

quality of life; ethnography; daily life; ALS; feeding tube; research methodology.

Introdução[3]

O significado de "qualidade de vida" não é bem compreendido. O interesse pela qualidade de vida começou como uma forma de incluir as avaliações subjetivas de pacientes nas pesquisas médicas sobre os efeitos de um tratamento, em acréscimo às variáveis de resposta usualmente utilizadas pela área. A ideia era incorporar a possibilidade de que, embora determinada terapia possa resolver um dado problema ("tratamento x prolonga a vida por uma média de três meses"), o paciente não se beneficia de fato ("vivo em estado permanente de fadiga e não posso mais trabalhar"). Neste artigo, estamos interessadas na medição da qualidade de vida como um modo de quantificação realizado em ensaios clínicos e pesquisas de desenho comparativo. A qualidade de vida, nesses estudos, é moldada como uma variável de resposta e avaliada por meio de questionários. Pontuações são agregadas para determinado grupo de pacientes e sintetizam o efeito de um tratamento em uma determinada população.

O que é mensurado quando a qualidade de vida é mensurada? O Grupo WHOQOL descreve-a como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e nos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group 1995:1403). A descrição mostra o problema recorrente de medir a qualidade de vida como uma avaliação subjetiva ("percepção do indivíduo") e/ou como uma condição avaliada de um ponto de vista externo ("cultura e sistemas de valores"). Consequentemente, alguns pesquisadores avaliam a qualidade de vida pedindo às pessoas uma classificação geral de felicidade, ou seja, a nota que dariam para avaliar sua vida (Pais-Ribeiro 2004). Outras medições, por sua vez, como a EuroQol (EUROQOL Group 2009), não contêm avaliações individuais, mas estabelecem a capacidade funcional dos pacientes ("Não tenho problemas em andar"). Às vezes, a saúde mental é utilizada

[3] Esta é uma tradução do artigo intitulado "A matter of taste: Quality of life in day-to-day living with ALS and a feeding tube", publicado em 2006 no periódico Culture, Medicine and Psychiatry (vol. 4, n. 3, pp. 361-382) pelas autoras Jeannette Pols e Sarah Limburg. O artigo é distribuído sob os termos da Licença Internacional Creative Commons Attribution 4.0 (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). Tradutor: Will Lucas Silva Pena. Revisoras: Thais Maria Moreira Valim e Ana Carolina Lessa Dantas.

como indicador de qualidade (e.g.: Inventário de Depressão de Beck); e é possível encontrar questionários para diferentes formas de Câncer, Acidente Vascular Cerebral, Esclerose Lateral Amiotrófica e assim por diante, alguns usados em pesquisas, outros para avaliar a situação clínica de pacientes. Existem também os QALYs e DALYs, utilizados em estudos internacionais para avaliar a "carga global de doenças" (cf.: Moreira 2012). Esses estudos informam o financiamento e a acessibilidade de tratamentos e moldam políticas de saúde globalmente. Além dessas avaliações muito diferentes, há ainda diversos questionários específicos de determinadas doenças sobre qualidade de vida. Frequentemente, contudo, o conteúdo desses questionários não é descrito em detalhes nas seções de método dos artigos de periódicos. Muitas vezes simplesmente não sabemos como os pesquisadores operacionalizam a qualidade da vida.

Em suma, a medição da qualidade de vida tem enorme impacto na política e no tratamento, mas há dissenso e falta de clareza acerca do significado do conceito. Isso torna alguns autores totalmente cínicos sobre sua medição. Medidas de qualidade de vida, eles argumentam, tornaram-se medidas estratégicas exigidas por iniciativas do setor público e privado, transformando-as em meios para vender tratamentos ao invés de avaliações sérias (Hunt 1997a, 1997b). Questionários que afirmam medir a qualidade de vida são anexados em ensaios clínicos, onde a "qualidade" ou as experiências de qualidade dos pacientes são difíceis de encontrar (Carr-Hill 1991; Carr e Higginson 2001).

A falta de percepção sobre o que os questionários de qualidade de vida avaliam também deixa alguns fatos observáveis, como o "paradoxo da deficiência", sem explicação. O "paradoxo da deficiência" refere-se ao fenômeno de que pessoas com deficiências graves ou doenças frequentemente relatam uma qualidade de vida boa, estável ou mesmo melhorada, enquanto outras pessoas imaginam que elas estariam muito preocupadas com sua deficiência (Albrecht e Devlieger 1999; Lacey et al. 2011; Gauthier et al. 2007). Mais confusão semântica surge quando mudanças nas medições de qualidade de vida são interpretadas, pois não é claro se elas se referem a mudanças reais na qualidade na vida ou a erros de medição. Isso alimentou o debate a respeito da "mudança de resposta" (Sprangers e Schwartz 2010; Ubel et al. 2010; Eton 2010), termo que se refere a modificações, ao longo

do tempo, das percepções e avaliações de um mesmo fenômeno (por exemplo, estar em uma cadeira de rodas).

Simpatizamos com a ideia de que é importante encontrar formas de incluir as experiências e os valores dos pacientes na avaliação dos tratamentos médicos. Estamos, no entanto, preocupadas com a forma como a pesquisa em qualidade de vida se desenvolveu. Embora a implementação e o impacto global das medidas de qualidade de vida nas políticas de saúde e no tratamento sejam enormes, ousamos reabrir a questão sobre o significado de qualidade de vida, para ver como sua medida se relaciona com os valores, antecipações e avaliações de tratamentos[4]. Nosso objetivo não é desmascarar as medidas de qualidade de vida, mas explorar o que essas medidas são capazes de tornar visível ou não, e como (e se) elas se relacionam com uma compreensão prática da qualidade na vida cotidiana.

Partimos da sugestão de que parte da confusão sobre o que qualidade de vida pode significar surge precisamente por causa da maneira específica como o objeto "qualidade de vida" é articulado por meio de sua avaliação (medição) e seu modo específico de quantificação. Isso envolve suposições particulares sobre o que é qualidade e como ela se espalha em uma população. A fim de aprender acerca do significado de qualidade de vida, modificamos o foco dos cientistas que deliberam sobre o tema para a clínica e para as pessoas que vivem com uma doença crônica grave e progressiva[5]. Nosso objetivo é analisar o que significa qualidade de vida estudando-a no cotidiano dos pacientes. Para isso, realizamos um estudo empírico qualitativo teoricamente informado. Como podemos entender a qualidade de vida enquanto parte da vida cotidiana? Nas conclusões, voltaremos à questão de como a compreensão da qualidade nesses conformes ilumina as tentativas de mensurá-la e quantificá-la.

[4] Para ver uma das primeiras discussões feminista sobre os prós e contras do uso de ensaios clínicos randomizados como meio de promover a saúde, cf.: OAKLEY, 1990. Para discussões mais recentes, cf. e.g.: Dehue 2002; Timmermans e Berg 2003; Healey 2006.

[5] Porém, para ver um aporte crítico dos significados de qualidade de vida na ciência quantitativa, cf.: Thomas, Gill e Feinstein 1994; Moreira 2012; Warren e Manderson 2013.

O caso

Nosso estudo analisa a vida de pessoas nos Países Baixos que sofrem de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e cogitam obter uma sonda de gastrostomia ou que, já há algum tempo, vivem com uma. A ELA é uma doença do neurônio motor, caracterizada pela rápida progressão. Por causa da degeneração do tecido nervoso que instrui os músculos voluntários, os pacientes tornam-se progressivamente incapazes de se mover e, em decorrência, há perda de massa muscular (atrofia muscular neurogênica). O curso da doença é, geralmente, devastador: 50% dos pacientes morrem de ELA dentro de 3 anos após o diagnóstico; a maioria dos pacientes morre 5 anos após o diagnóstico.

A gastrostomia envolve perfurar a parede do estômago para inserir uma sonda de plástico. A administração de fluidos nutritivos ao estômago pode ser feita pela sonda, a partir de um sistema de gotejamento motorizado ou, manualmente, com uma seringa. Existem vários métodos para a inserção e fixação da sonda (para uma descrição clara, cf.: Stavroulakis et al. 2013). No hospital onde realizamos o estudo, a gastrostomia endoscópica percutânea (sigla do inglês: PEG[6]) era o procedimento mais comum, assim como em outros lugares. Na PEG, o paciente tem que engolir um endoscópio (tubo ótico), que ilumina o estômago por dentro, e a parede do estômago é perfurada de dentro para fora, minimizando assim possíveis danos aos vasos sanguíneos. A PEG só pode ser realizada quando os pacientes têm capacidade pulmonar suficiente e não dependem de dispositivos respiratórios. O procedimento é feito por um especialista, o gastroenterologista, que em nosso estudo estava associado à equipe da ELA e conhecia os pacientes de consultas anteriores sobre as formas de lidar com a disfagia (problemas de deglutição devido à fraqueza da língua e dos músculos da mastigação). Quando um paciente não atende aos requisitos para PEG, mas pode se deitar de costas, o radiologista insere o tubo: gastrostomia de inserção radiológica (sigla do inglês: RIG). Com a inserção via RIG, o estômago é inflado com ar, e a parede do estômago é

[6] Nota do Tradutor: Tanto em trabalhos científicos quanto em fóruns *on-line* e comunidades bioativistas relacionados à Esclerose Lateral Amiotrófica, é recorrente a utilização das siglas em inglês para referir-se aos procedimentos de inserção da sonda de gastronomia: PEG (gastrostomia endoscópica percutânea) e RIG (gastrostomia de inserção radiológica). Por essa razão, optei por manter as siglas em inglês na tradução.

perfurada de fora para dentro. O diâmetro da sonda é menor que o do PEG, fixado de forma menos estável, e a ferida precisa ser suturada, aumentando o risco de infecção. O radiologista não conhece o paciente, sendo essa uma das razões pela qual a PEG é preferida no hospital onde realizamos nosso estudo. O raciocínio aqui é que, à medida que falar se torna difícil para o paciente, e seu corpo já perdeu muito de sua força, um médico familiar aumenta a comunicação e os sentimentos de segurança e confiança.

Qualidade de vida e a sonda de gastrostomia

Existem várias razões para que a gastrostomia seja considerada, incluindo perda excessiva de peso pela disfagia; dificuldade em tossir que pode resultar em (medo agudo de) asfixia e no risco de contrair pneumonia; e tempo excessivo despendido na alimentação. A literatura sobre os efeitos da alimentação por sonda na vida de pacientes com ELA é inconclusiva. As grandes questões nesta literatura são se a alimentação por sonda prolonga a vida e melhora o estado nutricional, e também se/como ela interfere na qualidade de vida. Não há evidências estatísticas sólidas para nenhum desses efeitos (Katzberg e Benatar 2011; Langmore et al. 2006).

Em termos de alimentação, a boa qualidade de vida está principalmente relacionada ao evento social de comer (Vesey et al. 2008), enquanto a alimentação por sonda está relacionada a efeitos fisiológicos, como obtenção de calorias suficientes, maior sobrevida e melhora do estado nutricional (Goyal e Mozaffar 2014; Shintani 2013; Greenwood 2013). Alguns autores alertam que retirar a possibilidade de comer pela boca deve ser o último recurso, devido aos muitos significados atribuídos à alimentação (Vesey 2013; Aparanji e Dharmarajan 2010; Todd et al. 2005). Outros autores, contudo, reconhecem o problema de ter um dia inteiro de trabalho tentando engolir alimentos (Martin et al. 2012), e veem a gastrostomia como um procedimento cirúrgico menor (*ibid*) ou um procedimento minimamente invasivo (Hossein et al. 2011) que irá melhorar a qualidade de vida (Mazzini et al. 1995).

Como não há evidências claras dos efeitos na qualidade ou na sobrevida, alguns autores argumentam que a decisão pela gastrostomia só deve ser tomada se for esperada melhora na qualidade de vida, em vez de "prolongar o processo de morte" (Todd et al. 2004; Angus e Burakoff 2003; Pennington et al.

2002). Isso pode ser difícil de determinar, e pacientes, entes queridos e médicos podem adotar uma postura diferente em relação ao procedimento (cf.: Kaufman 2015). Outros autores argumentam, no entanto, que a disfagia em si pode ser um déficit na qualidade de vida, e que o benefício fisiológico do estado nutricional de uma pessoa deve ser uma condição necessária para a colocação de uma sonda de gastrostomia (Rabeneck et al. 1997). Nosso artigo chega em um momento em que a confusão impera, e pode-se perguntar se deveríamos realizar um estudo sólido para medir os efeitos da alimentação por sonda na qualidade de vida (e na sobrevivência) e, em caso afirmativo, o que o resultado dele nos diria. Nosso estudo parte de um caso para avaliar essa questão.

O Estudo

Os informantes

Em nossa pesquisa, nós (SL & JP) entrevistamos pacientes que conhecemos através do *ALS Terciary Care Center* (Centro de Cuidados Terciários da ELA) no hospital universitário de uma região urbanizada da Holanda, através da *ALS Stichting Nederland* (uma agência nacional de financiamento para pesquisas em ELA), através de redes sociais virtuais e por meio de conexões pessoais. O delineamento teórico do estudo buscou encontrar pacientes em diferentes estágios de relação com a sonda de gastrostomia, variando da "antecipação" – i.e. pacientes que não haviam se decidido sobre a gastrostomia – ao "uso experiente". Entrevistamos onze pacientes com ELA: três deles no período anterior à gastrostomia (antecipação) e oito que já viviam com a sonda (uso experiente). Dois dos interlocutores foram entrevistados antes e após o procedimento. No total, gravamos e/ou transcrevemos um total de quinze entrevistas para este estudo.

Também usamos o material de observação e as entrevistas que nossa colega coletou para seu estudo sobre planejamento de cuidados avançados (Seeber et al. 2019a, 2019b), o que nos deu material extra sobre 28 pessoas com ELA que ela acompanhou em pelo menos três consultas. As observações no início da trajetória, quando os pacientes ouviram seu diagnóstico, foram uma adição especialmente bem-vinda, pois a alimentação por sonda geralmente só era considerada em um estágio posterior. Isso nos permitiu ter uma visão geral de toda a trajetória e suas variações. Quando usamos esse material, referenciamos a autora;

o material não marcado é de nossas entrevistas pessoais e observações.

Entrevistar pacientes com ELA exigiu uma paciência particular tanto do entrevistado quanto da entrevistadora. Devido ao enfraquecimento muscular, falar pode ser difícil para os informantes. Parceiros e filhos os apoiaram explicando coisas à entrevistadora. Alguns informantes usaram um computador com dispositivo de fala. Outros não conseguiam falar nada, e entregaram sua história para nós por escrito ou através do cônjuge. De acordo com a lei holandesa e os protocolos de pesquisa, não precisávamos da aprovação de um comitê de ética para esse estudo, mas, com esse grupo de pacientes particularmente vulnerável, tomamos um cuidado especial para informar às pessoas que sempre poderiam optar por não participar de uma entrevista ou cancelar um encontro agendado, o que algumas vezes foi feito.

Também entrevistamos os profissionais preocupados com a alimentação por sonda em nosso hospital em diferentes momentos: a gastroenterologista, a neurologista preocupada com o diagnóstico de pacientes com ELA, o enfermeiro especializado em orientar pacientes com sonda de gastrostomia e o médico de reabilitação, que era o cuidador central dos pacientes com ELA. Ele nos ajudou a abordar pacientes entregando nossa carta de informação a eles. Se os pacientes quisessem participar voluntariamente, poderiam dizer ao médico ou ao enfermeiro, que então nos forneceria seus dados de contato. Discutimos nossos resultados com o médico de reabilitação para verificar nossos achados e interpretações.

Além das entrevistas, observamos três consultas de pacientes e seus parceiros que vieram discutir a alimentação por sonda com a gastroenterologista e duas consultas com o enfermeiro especializado. Foi assim que soubemos o que o especialista disse aos pacientes sobre a gastrostomia e a vida com a sonda. Quando os pacientes chegavam ali, já haviam discutido as consequências do procedimento com o médico de reabilitação. Devido à "falta de evidência clara", sua abordagem era adaptada à situação específica do paciente, quem decidiria, em última instância, a favor ou contra a gastrostomia. Quando possível, observamos pacientes usando a sonda, ou fizemos perguntas detalhadas sobre como usá-la, transformando os pacientes em etnógrafos de sua própria situação.

Metodologia

Esta pesquisa baseia-se em estudos anteriores sobre ética empírica em práticas de cuidado relacionadas ao conceito de dignidade (Pols 2013a, 2013b). A ética empírica estuda etnograficamente a "normatividade na prática" (Pols 2013a, 2013b, 2015; Willems e Pols 2010; Mol 2010; Thygesen e Moser 2010). A normatividade pode assumir diferentes formas empíricas, e refere-se a (tentar) fazer o que é "bom", onde o que é "bom" não é um dado preconcebido, mas deve ser estabelecido empiricamente. Pode haver normas a seguir, valores a serem colocados em prática, ideais a serem alcançados, gostos a serem apreciados, julgamentos feitos ou prescrições implementadas. A partir da exploração do que a dignidade pode significar no cuidado, aprendemos que é útil distinguir entre valores éticos e estéticos. Com valores éticos nos referimos a princípios que são válidos para todos, de forma abrangente. Um exemplo é a autonomia do paciente que deve ser respeitada em todos os lugares. Por outro lado, os valores estéticos mostram as diferenças no que as pessoas valorizam – proverbialmente, pessoas diferentes têm gostos diferentes.

Isso não significa que preferências sejam produtos de desejos individuais autênticos; elas estão inseridas em um contexto sociocultural mais amplo. É importante enfatizar que valores estéticos podem ter maior ou menor peso moral. A combinação da natureza situada, relacional e contingente dos valores estéticos relacionados à dignidade é o que, em conjunto ao seu peso moral sincero, os torna difíceis de serem abarcados em repertórios éticos comuns. A categoria de valores estéticos abre questões sobre o que é elegante, de bom gosto, embaraçoso, degradante ou "de boa qualidade". Tomamos a "qualidade de vida" como um valor mais amplo do que a "dignidade", pois pode se relacionar com valores estéticos que carregam menos peso moral do que a dignidade. A importância, digamos, daquela boa xícara de chá todas as manhãs, ou da alegria de ouvir sua música favorita, pode ser crucial para a apreciação da vida de uma pessoa em particular, mas não provocaria controvérsia moral facilmente. Os valores estéticos que fazem parte do que dá qualidade à vida podem, portanto, também dizer respeito às apreciações menos normativas e menos impostas socialmente que as pessoas possam ter.

A distinção entre princípios éticos e valores estéticos é relevante porque, assim como os métodos estatísticos, cada abordagem lida com diferenças entre pessoas e situações de

maneira particular. A ética dos princípios busca valores gerais que contam para todos. Moralmente falando, as peculiaridades individuais são irrelevantes, pois os princípios articulam o que as pessoas têm em comum (autonomia, liberdade, igualdade perante a lei). O véu da ignorância de Rawls destina-se a apagar as diferenças individuais de posição e status da simples tomada de decisão. Os cálculos estatísticos também são formas de articular tendências gerais, dessa vez não em termos de leis universais, mas em termos de efeitos prováveis generalizáveis de intervenções sobre populações. Novamente, as diferenças individuais são principalmente triviais – a apreciação de uma pessoa pela pintura expressionista é irrelevante para o estabelecimento dos efeitos do tratamento. Efeitos gerais (por exemplo, fadiga) podem ser feitos visíveis, mas as diferenças entre as pessoas em variáveis diferentes daquelas definidas como variáveis de resposta desaparecem da média. Os valores estéticos ou questões de gosto diferem para pessoas diferentes e não são necessariamente divididos seguindo uma curva gaussiana em uma população de pacientes. Assim, ao articulá-los podemos criar espaço em nossa análise para ver como essas diferenças afetam a avaliação da sonda de gastrostomia dos pacientes e como essas avaliações se relacionam com avaliações gerais da qualidade de vida.

Para ancorar nosso interesse nas diferenças entre as pessoas em nossa metodologia, distinguimos entre as **mudanças** (antecipadas) na vida relacionadas à alimentação por sonda e a forma como os pacientes **valorizam** essas mudanças. Entendemos que a qualidade pode ser uma categoria tanto **normativa** quanto **descritiva**. O significado normativo de qualidade faz com que a palavra se refira a algo bom, como um talento, uma virtude, uma atividade preferida ou uma capacidade. Coloquialmente, esse significado de qualidade é usado em frases como: "Prefiro qualidade de vida a realizar esse tratamento". A qualidade é, nesse caso, boa em si mesma, expressa valor. Essa é a forma como a qualidade de vida é interpretada em pesquisas quantitativas, medindo a qualidade de vida como maior ou menor ou a média, a qualidade "geral" ou a qualidade "relacionada à saúde".

O segundo significado é descritivo, como no termo "pesquisa qualitativa", em que "qualitativa" descreve um tipo de pesquisa sem atribuir um significado valorativo a ela (enaltecê-la, por exemplo). Nesse sentido descritivo, qualidade refere-se a uma característica ou propriedade que ainda não foi avaliada. Quando a qualidade é uma característica, a questão se determinado tratamento leva a mais ou a menos qualidade de vida não tem

sentido; traduzir-se-ia na questão de saber se a vida com ou sem tratamento tem mais ou menos características. É, no entanto, relevante que um tratamento possa levar a diferentes características de vida para diferentes pessoas. Assim, nossa distinção forma uma sensibilidade analítica para aprender como e onde as características e suas valorações estão juntas, onde elas diferem e onde é útil discerni-las ou não.

Questões de Pesquisa

Nossas perguntas são: Que tipo de intervenção é a sonda de gastrostomia? Que características e apreciações a antecipação ou a convivência com uma sonda traz para o cotidiano dos pacientes com ELA e (como) isso difere entre pacientes e situações? O que ela nos ensina sobre o significado das medidas de qualidade de vida como método de avaliação da sonda?

Resultados

O caráter enigmático da sonda de gastrostomia: o hospital

No hospital onde conduzimos nossa pesquisa, havia a clara tendência de os pacientes com ELA adiarem a decisão sobre a gastrostomia tanto quanto possível; fato observado também em outras pesquisas (e.g.: Stavroulakis et al. 2013). A gastroenterologista preferia que o procedimento fosse realizado mais cedo, quando os pacientes estavam relativamente em forma e podiam se beneficiar da nutrição, além de evitar que passassem o dia todo tentando ingerir alimentos. A gastroenterologista não tinha certeza de que os pacientes entendiam completamente o que a operação e a vida com uma sonda de gastrostomia realmente significava, já que muitos dos que optaram pelo procedimento tardiamente morreram dentro de três meses de tratamento.

A preocupação com a postergação da gastrostomia foi reforçada por uma tentativa fracassada no departamento de neurologia (Van Der Graaff, no prelo, 2013). Os pesquisadores desejavam comparar duas condições. Na primeira condição, os pacientes decidiriam quando realizar a gastrostomia; na segunda, os médicos decidiriam o momento. O ensaio nunca foi realizado, porque os pacientes não quiseram se inscrever. Em sua maioria, as razões que deram para a recusa foram do gênero "ainda não estamos prontos para uma sonda de gastrostomia" ou que já estavam "lidando com muita coisa". Não queriam correr o risco

de serem atribuídos à condição em que o médico faria a decisão. O ensaio falhou, mas essa falha é significativa, pois mostra o peso emocional que os pacientes atribuem à colocação da sonda e sua relutância em tê-la. A decisão pelo procedimento é complexa. Em nosso estudo, mapeamos sistematicamente essas complexidades ao acompanhar a trajetória de pacientes que anteciparam o uso da sonda e a sua vida com ela após a terem conseguido, em vários momentos desse percurso. Mostramos agora como a identidade da sonda de gastrostomia modificou-se no decorrer da trajetória dos pacientes.

Características e apreciações mudam juntas

De símbolo de deterioração a apagador de reclamações e preocupações

Quando recebem o diagnóstico, pacientes com ELA têm que enfrentar uma perspectiva radicalmente nova sobre a vida e uma visão muito concreta de sua morte iminente. Seeber et al. (2019b) mostram que o diagnóstico é um choque do qual a maioria precisa se recuperar antes de poder reorganizar suas vidas. Eles geralmente começam pelo fim: antecipam como vão morrer e discutem suas preferências de cuidados ao fim da vida com o médico que os acompanha (*ibid*). As trajetórias são diferentes para diferentes pacientes, e a sonda de gastrostomia é um dos muitos problemas com os quais é preciso lidar.

Quando ainda não sofriam de disfagia e não havia problema de perda de peso, os pacientes de nosso estudo tinham a sonda de gastrostomia em sua lista de algo que talvez precisassem depois. Mas esse "depois" era caracterizado por uma imagem de declínio tão pavorosa que eles, se pudessem, preferiam evitar pensar sobre. Nesse ponto, a sonda de gastrostomia era um símbolo de deterioração assustador ou até mesmo um limite imaginado para uma vida digna de ser vivida. O paciente Piet recorda:

> Essa é outra mudança de horizonte, sabe? Quando tudo começou, eu disse: quando eu chegar ao ponto de precisar de uma sonda [de gastrostomia], realmente, é quando eu não quero continuar. Mas, naquele tempo, eu também nunca quis estar em uma cadeira de rodas. E agora digo para minha esposa: "Vamos, me dá um empurrão, vamos sair juntos!". Então ainda vamos ter que ver... (Seeber, material inédito).

A progressão da doença é vivenciada um passo de cada vez. O que realçou ainda mais a identidade negativa da sonda foi

que os pacientes acharam terrível o **procedimento** através do qual ela é colocada. A literatura descreve a gastrostomia como um procedimento cirúrgico menor (Martin et al. 2012) ou como um procedimento minimamente invasivo (Hossein et al. 2011). Isso pode ser verdade para os médicos, e exemplos semelhantes de profissionais da área médica minimizando os efeitos de tratamentos têm sido descritos na literatura[7]. Em nosso caso, contudo, todos os pacientes, sem exceção, concordaram que o processo havia sido hediondo. Com medo, eles anteciparam a gastrostomia e relataram depois o horror de serem colocados em uma posição física impotente e embaraçosa, com dificuldade para respirar e ter que engolir o endoscópio, que às vezes causava espasticidade e bloqueava a laringe. O procedimento demandava internação, implicando um deslocamento de onde os pacientes tinham seu apoio e adaptações tecnológicas. Quanto mais fraco o corpo, mais difícil era o procedimento para eles. Houve um consenso notável na avaliação desse processo, com as versões mais recorrentes mencionando o quão terrível havia sido, mesmo quando o médico considerava que tudo ocorrera de forma tranquila e rápida.

Embora alguns pacientes tenham dito que sua opinião não fora de primordial importância na decisão pela gastrostomia ("Eu não tive escolha..."; cf. também: Vesey 2008); para outros, esse não foi o caso. Normalmente, nas narrativas desses pacientes, como na de Piet citada acima, aparece um "ponto de virada". A identidade da sonda de gastrostomia se modifica.

> **Entrevistadora:** Você pode me dizer o que aconteceu para você precisar de uma gastrostomia?
>
> **Sr. Jansen:** Eu tenho problemas para engolir e engasgo. E comer leva muito tempo... Há um mês, dois meses atrás, jantar levava a noite inteira. Eu não consigo engolir comida. Então é por isso, basicamente. [...] E aí você demora mais de uma hora para comer. É preciso tanta energia. E você deixa muita comida no prato, porque desiste de tentar. Então eu perdi peso, eu mal me alimentava. E eu perdi cada vez mais peso. Então, em um determinado momento... Nós temos uma médica muito boa e ela queria fazer [a gastrostomia] antes de se aposentar. Então, a gente teve que pensar muito nisso, antes de aceitar a sonda.
>
> **Entrevistadora:** O que você tinha que pensar?

[7] Um exemplo é o artigo de Claire Wendland (2007), que aborda como a cesariana não é vista como um procedimento que gera "consequências para a saúde", porque é intencionalmente criada.

> **Sr. Jansen:** Ué, o fato de você ter uma coisa dessas na parede do estômago!
>
> **Sra. Jansen:** Sim, você considerou o lado negativo, né? Mas então, essa explicação [da médica] foi muito legal. Ela nos contou tudo sobre isso. E então sabíamos que tinha que ser feito. Nós [a família] decidimos imediatamente. Mas Hans [Jansen] disse: eu não quero. Então, levamos um folheto para casa, deliberamos, consideramos. Isso foi na quarta-feira. E, então, no outro dia, [para o marido:] você se engasgou terrivelmente, [para a entrevistadora:] ele se engasga todos os dias, mas desta vez nós pensamos: "É o fim". E os meninos [filhos] estavam lá e nós dissemos ao Hans: "O que você quer? Você quer sufocar?". E aí ele disse: "Você me convenceu". E ele mandou um e-mail na sexta-feira, imediatamente. [Para Hans:] E você até ansiava por isso!

A ideia da gastrostomia mudou para o Sr. Jansen quando ele pôde ver que a sonda não só seria estranha e o desfiguraria, mas também forneceria coisas valiosas para ele. No seu caso, isso significava não mais se engasgar, não mais ter medo de sufocar até a morte, não mais lutar para comer – que já não tinha um gosto tão bom de toda forma – e não mais perder peso. Como sua esposa relatou, a perspectiva de deixar tudo isso para trás era algo que o Sr. Jansen começou a efetivamente ansiar. De símbolo de deterioração, a sonda de gastrostomia transformou-se em algo que colaborava com seus propósitos: tornou-se um **apagador de queixas e preocupações**.

Esse é um exemplo de como as características da vida com uma sonda de gastrostomia se entrelaçam às valorações justapostas e, juntas, modificam uma à outra. Na vida cotidiana, a sonda se tornou um objeto diferente. A sonda agora oferecia oportunidades valiosas ao invés de soluções para problemas ainda não experimentados pelo Sr. Jansen. Essas possibilidades superaram sua óbvia relutância inicial em "ter algo na parede do estômago". Isso não era algo que ele jamais consideraria por razões triviais. O evento extremamente assustador de quase sufocar até a morte, no entanto, foi o ponto de inflexão para perceber que a escolha pela sonda poderia ser feita por boas razões. Essa mudança não se relaciona apenas a um processo **psicológico** ou a uma mudança na percepção, como na teoria da "mudança de resposta", mas a um processo de modificação das qualidades físicas. Ao considerar a mudança nesses termos, a sonda é uma resposta racional a uma nova situação, e não uma mudança inexplicável de valores.

Também é possível que apenas a opinião do paciente tenha mudado, mesmo que a situação se mantenha inalterada. A Sra. Geerts explica a falta de interesse do marido pela comida.

> Algumas coisas se resolvem sozinhas, coisas que você não pode mais fazer, como sair de casa. Eu me lembro que não podia andar de bicicleta. Em um certo ponto você começa a odiar andar de bicicleta, porque é tão difícil de fazer, você não consegue subir ou descer da bicicleta, entende? Então deixa de ser um problema que você não possa pedalar. É assim: as coisas simplesmente não são possíveis em um determinado ponto. Aí a necessidade desaparece, mesmo que você sempre tenha gostado de sair. Nós viajávamos muito, estávamos sempre saindo por aí. Você não pode mais fazer isso, e agora realmente me incomodaria se eu tivesse que fazer minha mala, por assim dizer. Você pode comparar toda esta situação com isso!

Essa mudança de preferência é frequentemente chamada de "mudança de resposta", definida pela literatura como uma "mudança de padrões internos, de valores e da conceituação de qualidade de vida" (Sprangers e Schwartz 1999). O fenômeno a ser explicado é uma mudança na forma como as pessoas respondem aos questionários, ou como diz Eton: "A mudança de resposta é [...] uma teoria que nos ajuda a entender como certos processos psicossociais podem afetar a forma como as pessoas respondem a perguntas em questionários sobre o estado de saúde" (Eton 2010:930). Também é descrita como redução da consonância cognitiva por psicólogos que procuram padrões no comportamento humano; o mesmo fenômeno (comer, andar de bicicleta) é julgado de forma diferente. Não observamos esse fenômeno nas antecipações da gastrostomia. Somente quando a sonda de gastrostomia tornou-se capaz de, efetivamente, resolver problemas, as pessoas mudaram sua perspectiva sobre ela.

A mudança na situação – quando o engasgo vira uma preocupação real – esclarece por que as pessoas postergam a decisão pela sonda. Não é porque carecem de compreensão sobre o funcionamento da sonda e tampouco porque lhe atribuem valores pouco coerentes, mas porque ela não resolve problemas reais em uma vida já cheia de questões médicas difíceis. Se a sonda de gastrostomia é capaz apenas de resolver problemas que talvez venham a ocorrer, adia-se esse tratamento radical na esperança de nunca se precisar dele. A hora de enfrentá-lo é quando a disfagia se torna um problema grave. Consequentemente, as pessoas optam pela colocação da sonda muito tardiamente em suas trajetórias, o que torna o

procedimento mais difícil de suportar; e os benefícios de serem alimentados pela sonda, menos expressivos (veja abaixo).

A sonda como facilitador de eventos felizes e transformador de miséria

A identidade da sonda de gastrostomia como apagador de queixas modifica-se novamente. Quando as pessoas avaliavam a sonda de forma positiva, ela se tornava ou um apagador de queixas e preocupações ou um **facilitador de eventos felizes**. O último acontecia quando os pacientes descobriam que o tempo anteriormente despendido com a alimentação poderia agora ser gasto em atividades mais significativas. Pacientes descreveram vários eventos felizes facilitados pela sonda. Paradoxalmente, e diferentemente da justaposição entre o prazer de comer e a necessidade de alimentação por sonda sugerida na literatura médica, a sonda possibilitou novas formas de desfrutar a comida. A alimentação pela boca e a pela sonda não são mutuamente exclusivas, o que é um mal-entendido comum e lamentável. Posta de lado a pressão para obter calorias, comer – ou melhor, saborear – poderia ser organizado de maneiras novas e agradáveis, ainda que em outros conformes. A alimentação tinha que ser reformulada e relacionada a alimentos que não são muito líquidos (pouco espessos), ou muito quebradiços, mas são saborosos. Não precisava ser comida "saudável" ou "fresca", o que intrigou alguns pacientes e seus cuidadores. Bom gosto, comida fácil de engolir e prazer era o que importava. Um paciente comia um ou dois biscoitos por dia pelo prazer de mastigar.

> **Cônjuge**: Comer era muito difícil e levava muito tempo.
>
> **Jenita**: Eu estava ocupada comendo o dia inteiro.
>
> **Cônjuge**: E obsessivamente, né, porque também é uma luta contra a perda de peso. Foi muito tenso. E agora, com a sonda, ela ganha muito tempo e energia que não vai para comer e se preocupar com a comida. Ela come sopa, creme, chantili, todas as coisas que ela realmente gosta. E não é mais o principal, ou uma necessidade.

Para Jenita, comer havia perdido completamente seu atrativo por causa da dificuldade de engolir. Com a sonda no lugar, as calorias foram supridas e Jenita pôde se engajar em comer da maneira que gostava. A substância do alimento

estreitava as possibilidades (nem tudo pode ser engolido facilmente, e nem todo sabor pode ser engolido), mas dentro dessas restrições ela podia comer as coisas que apreciava tranquilamente. Comer pode se tornar uma atividade prazerosa em vez de uma necessidade para sobreviver.

> **Sra. Velds:** Você gosta muito de iogurte, iogurte grego. E colocamos fruta, banana amassada, foi o que fizemos.
>
> **Sr. Velds**: Ou um *mergpijpje* [um merengue coberto de marzipã e chocolate] de vez em quando.
>
> **Sra. Velds:** [risos] Sim, um *mergpijpje*, algo doce, ele gosta disso. É macio.
>
> **Sr. Velds:** E ontem comemos frango *tandoori*.
>
> **Sra. Velds**: Sim, só pelo sabor. Nós esmagamos, realmente esmagamos, porque os pedaços são muito difíceis. Mas ele gosta mesmo assim, então colocamos um pouco no prato dele com alguma coisa.
>
> **Sr. Velds:** Com aspargos, sim. [risos]
>
> Entrevistadora: Também amassado?
>
> **Sra. Velds:** Sim, sim! [...] E de vez em quando uma cerveja sem álcool, ou apenas uma cerveja. Como ontem.
>
> **Sr. Velds:** Duas! [sorri muito, e Sra. Velds e a entrevistadora também riem]

Claramente, o casal teve grande prazer em ajudar o Sr. Velds a desfrutar novamente do sabor da comida. Desconectados da necessidade de calorias e ingestão de alimentos, eles faziam degustação de alimentos "à prova de sufocamento". Uma paciente que entrevistamos, que foi tratada em clínicas periféricas em vez de em um centro de ELA, não foi informada de que poderia "comer" das duas maneiras (com ou sem a sonda). Isso fez com que ela perdesse a oportunidade de obter experiências prazerosas, pois não usou a sonda até "realmente precisar" e teve que desistir de comer.

Além dos amantes de comida, havia também pacientes que nunca acharam muito divertido comer. Para eles, a sonda de gastrostomia significava "adeus!" a uma tarefa exaustiva. Eles "nunca foram grandes comedores" de toda forma e podiam se sair muito bem sem o incômodo das refeições diárias. Eles preferiam gastar seu tempo em outras coisas.

> **Gastroenterologista:** A sonda não dá qualidade de vida no sentido de que cura um paciente, porque eles não podem ser curados. A única qualidade que dá é que as pessoas dizem que

> não gostavam tanto dos aspectos sociais de comer, "porque eu demoro horas para comer, minha comida fica fria". Bem, damos-lhes aquecedores de pratos, fazemos todo o possível para facilitar a alimentação. Mas a certa altura, as pessoas dizem: "Ah, estou tão cansado disso". Eu tive um paciente, ele era um artista, um pintor, que por causa da ELA só conseguia desenhar pontos. Ele ia ao zoológico e fazia pontinhos com o lápis, desenhava com pontinhos. E ele me disse: "Graças à sonda eu ganhei tantas horas em um dia. Tenho apenas algumas horas do dia em que não estou exausto demais para desenhar meus pontos. Antes, eu usava essas horas para comer, e agora não preciso mais fazer isso!"

O exemplo mostra que a sonda de gastrostomia pode permitir características positivas que não se relacionam em si mesmas com a sonda, mas são **facilitadas** por ela. Assim, quando a sonda não é uma característica positiva em si, é importante que os pacientes considerem o que poderiam fazer com o tempo ganho com a obtenção de uma sonda.

A sonda torna-se um **transformador de desolação** que troca uma forma de infelicidade por outra. Isso aconteceu para pessoas que não podiam administrar sua própria alimentação por sonda por falta de força muscular e não tinham cuidadores informais para fazer isso por elas. Particularmente quando eles precisavam de alimentação regular (por exemplo, a cada duas horas), a sonda poderia ser uma fonte importante de desolação ou perda de qualidade.

> **James:** Tem razão, não passo mais horas me enchendo de comida... Ainda assim, meu dia a dia não melhorou. Pior ainda, estou presa em casa agora, esperando as enfermeiras me ajudarem com as bolsas de alimentação (Seeber, 2012).

James tinha que esperar pelos cuidadores profissionais em seus horários erráticos para administrar as bolsas de comida artificial no gotejamento motorizado conectado a sua sonda. Aqui a sonda de gastrostomia ganha sua identidade particular pela forma como molda e é moldada no cotidiano dos pacientes. A sonda não funciona "por si só", como algo com qualidades e funcionamentos relativamente autônomos. Ela obtém sua identidade, em última análise, nas circunstâncias em que é colocada em uso, facilitando algumas coisas e dificultando outras.

Diferindo apreciações

Transformação da miséria versus fatos da vida

Vimos como as características de apreciação da sonda e da convivência com ela mudaram juntas. Mas algumas avaliações de eventos semelhantes diferiram notavelmente entre os pacientes. Isso se tornou óbvio quando se tratava da valorização de "ter um tubo de plástico saindo da barriga". Alguns pacientes tinham razões decisivas para se opor a isso.

> **Entrevistadora:** Então é preventivo, mas você gostaria de adiar enquanto for possível.
>
> **Harry:** Sim, obviamente, é terrível ter um tubo de plástico saindo da sua barriga.
>
> **Entrevistadora:** O que exatamente é tão ruim sobre essa ideia?
>
> **Harry:** Bem, é de plástico, onde você não espera. Ou quer.
>
> **Lene [cônjuge]**: Como todos vocês [bioeticistas] dizem, isso prejudica sua integridade física [o significado de integridade refere-se simultaneamente à totalidade/integridade do corpo e à sua violação, JP].
>
> **Harry:** A primeira das coisas invasivas é o aparelho de respiração. Mas isso é fora do corpo. E se você tirar a máscara, depois de dez minutos é como se nunca tivesse usado. Mas a sonda sempre estará lá [você não pode tirá-la]. E, infelizmente, você pode obter um *button* [um disco de plástico plano que fecha a sonda e esconde o buraco no estômago. Exige agilidade para removê-lo e conectar a seringa a uma extensão da sonda, mas produz um efeito estético melhor do que a cânula da sonda colada no tronco do paciente] somente após três meses. Honestamente, pensei que poderia tê-lo [o *button*] imediatamente. Então isso é um pouco decepcionante.

A relutância em ter uma sonda por sua relação com as qualidades sensuais do corpo surpreendia a gastroenterologista, que via a manutenção da aptidão física e a sobrevivência mais longa como os objetivos finais, e a sonda de gastrostomia como um meio para esse fim ("É sua vida!"). Os significados mais sociais, eróticos e estéticos do corpo eram difíceis de imaginar para os médicos diante das questões da vida, da morte e dos problemas solucionáveis. A gastroenterologista disse em entrevista que teve a mesma experiência com pacientes que foram vítimas da primeira epidemia de AIDS; todos queriam um *button*, preocupando-se com a aparência de seu corpo e como o sentiriam. A médica achou isso difícil de entender diante da morte, mas esses elementos apontam para as formas mais sensuais em que as pessoas usam e vivem seu corpo. Ter a integridade corporal quebrada por uma sonda desfigurante – feita de um material que se choca com o tecido do qual os corpos são

feitos e que se projeta para os outros verem – pode ser um grande problema. O médico de reabilitação confirmou que algumas pessoas rejeitavam a gastrostomia por esse motivo. Elas preferem viver e morrer sem a sonda (cf. também: Sakellariou 2014). Usuários experientes de PEG escondem a sonda com uma cinta ou uma faixa de pano ao redor do corpo, para que ela não apareça quando estiverem despidos ou em traje de banho. Essa não é uma ajuda comumente sugerida para pessoas com ELA, mas foi uma maneira criativa de lidar com as preocupações sobre a aparência do corpo.

Essas preocupações sensuais com a sonda de gastrostomia eram muito importantes e sinceras para algumas pessoas, mas outras eram completamente indiferentes a ela.

> **Entrevistadora:** O que você achou de ter a sonda saindo para fora?
>
> **Jenita:** [Acena com a mão em desdém]. Não é importante. Os benefícios são. Não é que eu goste particularmente; mas não é um problema.

Obviamente, a sonda de gastrostomia não é a mesma coisa na vida de Harry do que é na de Jenita. Mais uma vez, algo acontece com a identidade da sonda de gastrostomia. Mas desta vez não se deve às características do ambiente em que ganha sua função, e sim por uma apreciação sensual diferente. Para aqueles que valorizam muito a sensualidade e a aparência de seu corpo, a sonda de gastrostomia seria um transformador de desolação. Onde antes sofriam de disfagia, medo de engasgar-se e perda de peso, agora sofrem com o corpo deformado. Para quem se importava menos com esse tipo de estética, a sonda não aumentava o sofrimento.

A indiferença de Jenita a essas preocupações também revela outro elemento. Aparentemente, as pessoas tomam algumas qualidades como "fatos da vida" e as aceitam como uma nova natureza. Essas características vêm com a sonda, mas Jenita não as julga relevantes para o valor de sua vida. Algo comparável parece estar em jogo com o "paradoxo da deficiência". As pessoas não julgam suas vidas como uma pessoa que vive com deficiência em comparação com uma vida sem impedimentos. A nova situação se torna um fato da vida e cria outro referencial, que rearranja todo o resto. Em vez de "equilibrar qualidades positivas e negativas", como sugerem Albrecht e DeVlieger (1999), as qualidades mudam conforme são valorizadas. Quando os pesquisadores perguntavam às pessoas sobre qualidade de vida,

elas se perguntavam se havia assuntos que gostavam ou consideravam de valor.

> **Sra. Ralphs:** Acabei de fazer meu aniversário. E eles [seus três filhos] fizeram uma festa emocionante para sua mãe. E minha mente está clara. Há muitos dias com coisas boas.

A Sra. Ralphs não consegue mais sair da cama, mas ela vê sua vida como valiosa por causa dos eventos e características que ela valoriza positivamente. Em vez de ficar pensando no que perdeu, ela lista as coisas positivas de sua vida. A doença não está no cálculo, **a menos** que haja sintomas como náuseas e fadiga que impeçam sua capacidade de experimentar as coisas boas. Esses sintomas generalizados são os julgamentos de qualidade negativos que Albrecht e DeVlieger descrevem. Em vez de estar em equilíbrio, eles anulam a possibilidade de desfrutar do positivo.

Que uma nova condição do corpo se torne um novo referente também é visível nas pesquisas sobre as experiências e treinamento de pessoas com outras doenças crônicas ou deficiências. Por exemplo, estudos de pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) mostram como "aceitar" as novas condições e (im)possibilidades formaram um tema importante em sua reabilitação (Pols 2011). Se não redefinissem seu horizonte de possibilidades físicas, continuariam tendo problemas. A armadilha oposta foi a suposição fatalista de que qualquer tentativa de melhorar sua situação seria inútil (Habraken et al. 2008). O trabalho desses pacientes crônicos era aprender a conviver com sua doença incurável, em vez de esperar que ela desaparecesse. Esta é uma tarefa típica para pessoas com doenças crônicas. Elas têm que viver com "dados alterados" e tentar não deixar que essas coisas apaguem o que tem valor em suas vidas.

Discussão

Em nossa busca pela qualidade relacionada à sonda na vida cotidiana, descobrimos que a sonda de gastrostomia tinha identidades diferentes. A sonda mudava de caráter dependendo da situação de mudança do indivíduo e desempenhava um papel ativo no estabelecimento das várias situações. No início, a sonda começou como um símbolo assustador de deterioração, ligada a procedimentos horríveis e hospitalização. Sua imagem negativa modificou-se assim que se tornou um apagador de queixas e preocupações, oferecendo uma solução para problemas que os pacientes realmente vivenciavam. Essa mudança de identidade dificultou muito precisar o momento certo do procedimento.

Muitas vezes, o melhor momento é quando o corpo está relativamente em forma, para que possa se beneficiar de uma boa nutrição e é forte o suficiente para lidar bem com a cirurgia. No entanto, nessa fase a sonda tem sua identidade simbólica negativa. O mesmo não ocorreu para os pacientes que apresentavam disfagia sem apresentar outros sintomas (ELA de início bulbar). Para eles, a sonda forneceu uma solução relativamente cedo em sua trajetória. No entanto, os pacientes sem disfagia, mas sofrendo de paralisia dos membros (ELA de início espinhal) tiveram que prever se a sonda poderia ser útil para eles no futuro, em um ponto em que a consideravam um sinal de uma vida muito ruim, e não uma solução para um problema.

A sonda não manteve sua identidade de apagador de reclamações e preocupações. Um passo adiante na trajetória, ela tornou-se um facilitador de eventos positivos ou um transformador de desolação. O problema com as atividades positivas era que a capacidade do paciente de se envolver em atividades valorizadas se deteriorava. Isso também explica por que os pacientes com ELA de início bulbar ficaram mais felizes com a sonda, colocada quando eles ainda eram capazes de andar e usar os braços. A disfagia e a perda de peso eram seus principais problemas na época. Quando esses problemas foram removidos, eles poderiam gastar seu tempo e energia em coisas que valorizavam, tornando a sonda um facilitador e possivelmente um dado mais neutro.

Novamente, isso foi diferente para as pessoas com ELA de início espinhal. Para elas, a sonda resolvia os problemas de disfagia, mas não facilitava nada de bom (quando não conseguiam se mexer ou se concentrar), nem dava origem a eventos indesejáveis (esperar a enfermeira o dia todo). No momento em que optaram pela sonda, poderiam estar completamente acamados e perto da morte. Isso também impressiona na amostra de pacientes do estudo de Stavroulakis e colegas (2014): vinte e sete (27) pacientes se ofereceram para serem entrevistados sobre seu tubo três meses após a colocação. Cinco deles morreram antes que a entrevista pudesse ser realizada, e a condição de oito pacientes se deteriorou tão severamente que eles tiveram que desistir. É uma amostra pequena, mas significativa, pois quase metade dos pacientes desistiu dentro de três meses após a colocação. Isso aponta para a urgência de se considerar quem poderia se beneficiar de uma sonda de alimentação, ou não.

Como as identidades da sonda podem ser tão mutáveis e diferentes para pessoas diferentes? A sonda de gastrostomia

tomou sua forma na situação em que foi colocada em uso. Por si só, ela não faz muito. Seus efeitos e funcionamentos surgiram em interação com muitas variáveis: a condição do paciente, a disponibilidade de cuidadores informais, a frequência necessária de alimentação, o tempo do procedimento em relação a sua trajetória etc. A sonda pode ser melhor compreendida não como uma intervenção que causa "impactos na qualidade de vida", mas como uma tecnologia ou prótese capaz de trazer diferentes qualidades e apreciações que talvez se modifiquem ao longo do tempo, dependendo da forma como consegue ou não se encaixar na possibilidade e nos valores do paciente.

Re-visitando o paradoxo da deficiência e a mudança de resposta

Podemos agora reinterpretar a explicação de Albrecht e DeVlieger (1999) sobre o "paradoxo da deficiência" e mostrar por que ela está incorreta. Em vez de atribuir pontuações a qualidades positivas e qualidades negativas e ponderá-las, como esses autores sugerem que as pessoas façam para fornecer uma estimativa de sua qualidade de vida, vimos que as pessoas respondem a perguntas sobre sua qualidade de vida interpretando qualidade de forma normativa: relatam as coisas **boas** que ainda vivenciam. Além disso, elas não observam suas vidas comparando a situação de viver com deficiência à situação anterior – se alguma vez existiu. Suas deficiências tornam-se os "fatos da vida", a realidade que arranja o palco em que a qualidade pode ser experimentada ou não. As "qualidades negativas" mencionadas nas citações no artigo de Albrecht e DeVlieger são todas respostas gerais a tratamentos, como dor constante, fadiga e incapacidade de comunicação (1999:984). As pessoas não "colocam na balança" essas "qualidades negativas" para que possam ser "fatores que influenciam a qualidade de vida". Em vez disso, esses "negativos" interferem diretamente na possibilidade de ter experiências positivas.

Em nossa perspectiva, é arriscado tomar "funcionalidade" como um indicador de qualidade de vida. É claro que não se deseja que um tratamento tenha o efeito de reduzir a capacidade funcional das pessoas. Isso é, no entanto, mais bem entendido como um efeito sobre a saúde do que como uma questão de qualidade normativa (experiência de uma boa vida), pois essa última não está correlacionada com a capacidade funcional de forma direta. Pode-se de fato ter uma deficiência e levar uma vida plena (Hoppe 2013). Quando a qualidade é entendida como

relacionada ao que as pessoas valorizam e como elas avaliam suas vidas, as capacidades físicas em si não influenciam de maneira inequívoca.

Nossas descobertas também contribuem para a compreensão da "mudança de resposta", ou a observação de que as pessoas podem julgar a mesma situação de forma diferente ao longo do tempo. Como mostramos, não apenas os padrões das pessoas mudam, mas a qualidade de vida não pode ser bem compreendida sem levar em conta eventos e processos reais. A sonda pode se transformar de um símbolo assustador de deterioração em uma solução real para um problema real; as deficiências podem tornar-se o novo centro de percepção em vez de incapacidades e estados indesejáveis. O surgimento de eventos reais (reações fisiológicas, funcionalidade) e suas apreciações (valores, contexto) estão relacionados de maneiras complexas. Atualmente, esses elementos são estudados separadamente por pesquisadores biomédicos ou cientistas sociais. Uma abordagem etnográfica que leve em consideração os eventos e seus significados e contextos pode ajudar a preencher tal lacuna.

Medindo a Qualidade

O que isso implica para a pesquisa que mede "o impacto da sonda de gastrostomia na qualidade de vida"? Poderíamos sinalizar alguns problemas inerentes à pesquisa sobre qualidade de vida. Um primeiro problema foi que, por razões éticas, principalmente o peso emocional que os pacientes atribuem à sonda, um ensaio randomizado em condições padronizadas não é viável ou desejável. A tentativa fracassada descrita na introdução ilustra o ponto. Os pacientes não consentiram em entregar o controle sobre o momento da gastrostomia, que elas viam como uma grande intervenção que preferiam evitar. Os diferentes efeitos para diferentes pacientes precisam ser pesados para cada indivíduo.

O segundo problema com a quantificação da qualidade de vida em relação à sonda é que as identidades cambiantes e o caráter processual da qualidade seriam de difícil acesso por meio de estudos quantitativos. A sonda de gastrostomia constitui-se enquanto uma intervenção complexa e instável, pois seus efeitos dependem de onde e quando é colocada em funcionamento (cf. também: Warren e Manderson 2013; Warren et al. 2009). Medir a qualidade ao longo do tempo, desde a antecipação até a morte,

talvez seja uma forma de captar um pouco desse caráter processual.

O terceiro e mais fundamental problema é que as medições dos efeitos, seja na qualidade ou nos resultados de saúde, pressupõem que tanto a fisiologia das pessoas quanto seus valores sejam distribuídos como em uma curva gaussiana. Isso postula uma resposta geral ao tratamento, modelada para uma fisiologia humana compartilhada, onde os corpos respondem de forma comparável, ainda que gradualmente diferente. Um exemplo é a categoria "aumento da fadiga" como reação a um tratamento que pode estar mais ou menos presente em mais ou menos pacientes da amostra. As diferenças individuais são filtradas calculando as respostas médias. Se, digamos, cinco pessoas não estiverem felizes com sua sonda, porque ela apenas mudou a natureza de sua desolação; enquanto dez pessoas estiverem felizes porque a sonda lhes permitiu fazer coisas significativas; isso levaria a um leve efeito positivo. Diferenças como as distintas apreciações das desfigurações causadas pela sonda, que são cruciais para alguns, mas triviais para outros, seriam agregadas em uma pontuação média. Isso se tornaria visível por meio de grandes desvios padrão e resultados gerais inconclusivos, como é a situação hoje.

O modelo de uma resposta fisiológica geral, que é a distribuição normal (como uma curva de Gauss), não se encaixa em "questões de gosto" ou valor e, no nosso caso, também não se encaixa nas mudanças reais na vida. As atividades que uma intervenção permite ou impede podem diferir entre os indivíduos. A presença ou ausência de uma preocupação com efeitos desfiguradores está ou presente ou ausente. Ambos os efeitos são distribuídos de forma errática através de sua dependência do contexto. Quando uma população é agrupada, porque compartilha a fisiologia da mesma doença, isso não significa que os efeitos em suas vidas sejam os mesmos, ou que os sujeitos da pesquisa compartilhem os mesmos valores e apreciações. "Questões de gosto" não são respostas fisiológicas gerais; são distribuídas de forma desigual, pois dependem do contexto, valores, preferências culturais e assim por diante. O que é crucial para a qualidade de vida de uma pessoa (por exemplo, um corpo intacto) pode invalidar a vida do próximo (que teme morrer sufocado), ou horrorizar aquele que está distante e que (ainda) não é confrontado com problemas que exigem soluções drásticas (o recém-diagnosticado). Tecnologias assistivas são prováveis candidatas para esta categoria de intervenções moldadas

no tempo e na interação com seus usuários (Winance 2006; Pols 2012; Hoogsteyns e Van Der Horst 2013), mas as circunstâncias locais também as podem fazer a diferença. A pesquisa em antropologia médica é testemunha disso. Quando o sono perturbado é causado por espíritos locais, as pessoas não tomam remédios para dormir, pois eles enfraquecem sua força para lutar contra os espíritos (Bonelli 2013). Essas pílulas, portanto, não terão efeito.

Os limites de um modelo de resposta fisiológica generalizada postulada demandam mais pesquisas, mesmo dentro das tradições biomédicas ocidentais. Por exemplo: "medicina personalizada" é um modelo biomédico muito diferente para prever as respostas do indivíduo ao tratamento, relacionando-as com a composição genética particular de um indivíduo que difere qualitativamente da de outro.

Para concluir

Este estudo só poderia levantar uma ponta do véu que obscurece o que é medido através da pesquisa de qualidade de vida. Usamos o caso muito específico da ELA, a tecnologia muito específica da sonda de gastrostomia, e não conseguimos acessar todos os questionários usados para avaliar a qualidade de vida nessa área. No entanto, nosso estudo mostra que a busca por evidências de que um tratamento tenha um efeito positivo na sobrevida, bem como na qualidade, deve ser feita com cautela. Perguntas devem ser feitas para questionar se medir respostas generalizadas é apropriado, ou quando precisamos de métodos mais refinados para descobrir diferentes conjuntos de generalidades que surgem em uma população. Essa questão não poderia surgir em tradições de pesquisa que estudam eventos e interpretações separadamente. Nossa sugestão é que precisamos de explorações afinadas do que um tratamento específico pode significar para diferentes pacientes, tanto em termos das características que um tratamento pode ter, quanto em termos dos valores que as pessoas atribuem a essas mudanças, particularmente para intervenções complexas que ganham seus efeitos em relação ao contexto. Diferentes tipos de generalidades podem ser descobertos, generalidades que existem como uma resposta comum, mas que não é a mesma para todos. A preocupação sincera de algumas pessoas com as mudanças sensuais de seu corpo ao lado da indiferença de outros é um exemplo disso. Essas são respostas clinicamente relevantes que

contam para diferentes subgrupos de pessoas. Agrupamentos desses tipos de generalidades podem então ser quantificados para descrever porcentagens de pessoas que os consideram importantes.

Esse tipo de pesquisa faria bem em descartar a divisão entre o estudo de eventos fisiológicos *versus* as interpretações das pessoas. Por exemplo, aprendemos que pacientes com ELA com início espinhal são os mais suscetíveis à transformação da desolação ao adiar a colocação ou optar por uma sonda no final de sua trajetória. Isso lhes proporciona um procedimento ao mesmo tempo muito desagradável e sem muitos benefícios. Por outro lado, a atenção às preocupações e soluções estéticas, como formas de esconder a sonda em situações em que outras pessoas pudessem vê-la, podem aumentar sua aceitabilidade por aqueles que dela possam se beneficiar. As características e suas apreciações são mais bem estudadas em conjunto, caso se deseje aprender como um tratamento é efetivamente avaliado por pacientes.

Agradecimentos: Este estudo foi financiado pela ZONMW, a organização de pesquisa e desenvolvimento em saúde dos Países Baixos, programa de cuidados paliativos (Grant Number 1151.0018).

Conformidade com os padrões éticos. Pesquisa envolvendo participantes humanos: Todos os procedimentos realizados em estudos envolvendo participantes humanos estavam de acordo com os padrões éticos da pesquisa institucional e/ou do comitê de pesquisa nacional e com a declaração de Helsinque de 1964 e suas emendas posteriores ou padrões éticos comparáveis.

Consentimento informado: O consentimento informado foi obtido de todos(as) os(as) participantes individuais incluídos no estudo.

Acesso aberto: Este artigo é distribuído sob os termos da Licença Internacional *Creative Commons Attribution* 4.0 (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), que permite uso, distribuição e reprodução irrestritos em qualquer meio, desde que você dê os devidos créditos ao(s) autor(es) original(is) e à fonte, forneça um link para a licença *Creative Commons* e indique se as alterações foram feitas.

Referências

ALBRECHT, Gary L.; DEVLIEGER, Patrick J. 1999. "The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds". *Social*, 48(8): 977-988.

ANGUS, Floyd; BURAKOFF, Robert. 2003. "The Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube: Medical and Ethical Issues in Placement". *American Journal of Gastroenterology*, 98(2): 272-277.

APARANJI, Krishna P.; DHARMARAJAN, Thiruvinvamalai S. 2010. "Pause Before a PEG: A Feeding Tube may not be Necessary in Every Candidate!". *Journal of American Medical Directors Association*, 11(6): 453-456.

BONELLI, Cristóbal. 2013. "Ontological Disorders: Nightmares, Psychotropic Drugs and Evil Spirits in Southern Chile". *Anthropological Theory*, 12(4): 407-426.

CARR-HILL, Roy. 1991. "Allocating Resources to Health Care: Is the QALY (Quality Adjusted Life Year) a Technical Solution to a Political Problem?". *International Journal of Health Services*, 21(2): 351-363.

DEHUE, Trudy. A Dutch treat. 2002. "Randomized Controlled Experimentation and the Case of Heroin-maintenance in the Netherlands". *History of the Human Sciences*, 15(2): 75-98.

ETON, David T. 2010. "Why We Need Response Shift: An Appeal to Functionalism". *Quality of Life Research*, 19(4): 929-930.

GAUTHIER, A; VIGNOLA, A; CALVO, A; CAVALLO, E; MOGLIA, C; SELLITTI, L; MUTANI, R; CHIÒ, Adriano. 2007. "A Longitudinal Study on Quality of Life and Depression in ALS Patient-Caregiver Couples". *Neurology*, 68(12): 923-926.

GOYAL, Namita A; MOZAFFAR, Tahseen. 2014. "Respiratory and Nutritional Support in Amyotrophic Lateral Sclerosis". *Current Treatment Options in Neurology*, 16(2) s/p.

GREENWOOD, Daniel. 2013. "Nutrition Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis". Nutrition in Clinical Practice, 28(3): 392-399.

HABRAKEN, Jolanda M; POLS, Jeannette; BINDELS, Patrick J. E; WILLEMS, Dick L. 2008. "The Silence of Patients with End-Stage COPD: A Qualitative Study". *British Journal of General Practice*, 58(557): 844-849.

HEALEY, David. 2006. "Manufacturing Consensus". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(2): 135-156.

HOOGSTEYNS, Maartje; VAN DER HORST, Hilje. 2013. "Wearing the Arm (or Not). Reconceptualising Notions of In- and Exclusion in Disability Studies". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1): 58-69.

HOPPE, Silke. 2013. "Chronic Illness as a Source of Happiness Paradox or Perfectly Normal? Health". *Culture and Society*, 5(1): 265-278.

HOSSEIN, Somi Mohammad; LEILI, Maghbouli; HOSSEIN, Antikchi Mohammad. 2011. "Acceptability and Outcomes of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) Tube Placement and Patient Quality of Life". *The Turkish Journal of Gastroenterology*, 22 (2):-133.

HUNT, Sonja M. 1997a. "Quality of Life Claims in Trials of Anti-Hypertensive Therapy". *Quality of Life Research*, 6(2): 185-191.

___. 1997b. "The Problem of Quality of Life". *Quality of Life Research*, 6(3): 205-212.

KATZBERG, Hans Dieter; BENATAR, Michael. 2011. "Enteral Tube Feeding for Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neuron Disease". *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 19(1) s/p.

KAUFMAN, Sharon R. 2015. *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*. Durham: Duke University Press.

LACEY, Heather P.; LOEWENSTEIN, George; UBEL, Peter A. 2011. "Compared to What? A Joint Evaluation Method for Assessing Quality of Life". *Quality of Life Research*, 20 (8): 1169-1177.

LANGMORE, Susan E.; KASARSKIS, Edward J.; MANCA, Maria Lauca; OLNEY, Richard K. 2006. "Enteral Tube Feeding for Amyotrophic Lateral Sclerosis/Motor Neuron Disease". *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18(4) s/p.

MARTIN, Lena; BLOMBERG, John; LAGERGREN, Pernilla. 2012. "Patients' Perspectives of Living with a Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG)". *BMC Gastroenterology*, 12(126) s/p.

MAZZINI, Letizia; CORRÀ, T; ZACCALA, Massimo; MORA, Gabriele; DEL PIANO, M; GALANTE, M. 1995. "Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Enteral Nutrition in Amyotrophic Lateral Sclerosis". *Journal of Neurology*, 242(10): 695-698.

MOL, Annemarie. 2010. "Care and its Values: Good Food in the Nursing Home". *In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (orgs.). Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms,* pp. 215-234. Bielefeld: Transcript.

MOREIRA, Tiago. 2012. *The Transformation of Contemporary Health Care: The Market, the Laboratory, and the Forum*. London: Routledge, 2012.

OAKLEY, Ann. 1990. "Who's Afraid of the Randomized Controlled Trial? Some Dilemmas of the Scientific Method and 'Good' Research Practice". In: *ROBERTS, Helen (org.). Women's Health Counts,* pp. 167-194. London: Routledge.

PAIS-RIBEIRO, José Luis. 2004. "Quality of Life is a Primary End-Point in Clinical Settings". *Clinical Nutrition*, 23(1): 121-130.

PENNINGTON, Christopher. 2002. "To PEG or Not to PEG". *Clinical Medicine*, 2(3): 250-255.

POLS, Jeannette. 2011. "Breathtaking Practicalities: A Politics of Embodied Patient Positions". *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(3): 189-206.

___. 2012. *Care at a Distance: On the Closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

___. 2013a. "Through the Looking Glass: Good Looks and Dignity in Care". *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 16(4): 953-66.

___. 2013b. "Washing the Patient: Dignity and Aesthetic Values in Nursing Care". *Nursing philosophy*, 14: 186-200.

___. 2015. "Towards an Empirical Ethics in Care: Relations with Technologies in Health Care". *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1): 81-90.

POLS, Jeannette Pols; LIMBURG, Sarah. 2006. "A matter of taste: Quality of life in day-to-day living with ALS and a feeding tube". Culture, Medicine and Psychiatry, vol. 4, n. 3, pp. 361-382.

RABENECK, Linda; MCCULLOUGH, Laurence B.; WRAY, Nelda. 1997. "Ethically Justified, Clinically Comprehensive Guidelines for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube Placement". *Lancet*, 349(9050): 496-498.

SAKELLARIOU, Dikaios. 2014. *"As you can see, we plod along": Narratives of Living with Motor Neurone Disease in Wales.* Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) – Departamento de Terapia Ocupacional, Escola de Estudos de Saúde, Universidade de Cardiff, Cardiff (País de Gales).

SEEBER, Antje. 2012. "Which Food is Wise Medicine? About a Complex Treatment Consideration When Eating becomes Impossible for Patients with ALS". *Apresentação no simpósio Care, ethics & aesthetics, Centro Médico de Amsterdã*, Amsterdã (Holanda), 19 de setembro de 2012.

SEEBER, Antje; POLS, Jeannette; HIJDRA, Albert; GRUPSTRA, Hepke; WILLEMS, Dick L; DE VISSER, Marianne. 2019a. "Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS". *BMJ Supportive and Palliative Care*, 18(1) s/p.

SEEBER, Antje; POLS, Jeannette; HIJDRA, Albert; GRUPSTRA, Hepke; WILLEMS, Dick L; DE VISSER, Marianne. 2019b. "Experiences and Reflections of Patients with Motor Neuron Disease on Breaking the News in a Two-tiered Appointment: A Qualitative Study". *BMJ Supportive and Palliative Care*, 9(1) s/p.

SHINTANI, Shuzo. 2013. "Efficacy and Ethics of Artificial Nutrition in Patients with Neurologic Impairments in Home Care". *Journal of Clinical Neuroscience*, 20(2): 220-223.

SPRANGERS, Mirjam A. G.; SCHWARTZ, Carolyn E. 2010. "Do Not Throw Out the Baby with the Bath Water: Build on Current Approaches to Realize Conceptual Clarity: Response to Ubel, Peeters, and Smith". *Quality of Life Research*, 19: 477-479.

STAVROULAKIS, Theocharis; WALSH, Theresa; SHAW, Pamela J.; MCDERMOTT, Christopher J. 2013. "Gastrostomy Use in Motor Neurone Disease (MND): A Review, Meta-analysis and Survey of Current Practice". *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 14(2): 96-104.

STAVROULAKIS, Theocharis; BAIRD, Wendy O.; BAXTER, Susan B.; WALSH, Theresa; SHAW, Pamela J.;

MCDERMOTT, Christopher J. 2014. "Factors Influencing Decision-making in Relation to Timing of Gastrostomy Insertion in Patients with Motor Neurone Disease". *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(1): 57-63.

THYGESEN, Hilde; MOSER, Ingunn. 2010. Technology and Good Dementia Care: An Argument for an Ethics-in-Practice Approach. In: *SCHILLMEIER, Michael; DOMÀNECH, Miquel (orgs.). New Technologies and Emerging Spaces of Care,* pp. 129-147. Farnham: Ashgate.

TIMMERMANS, Stefan; BERG, Marc. 2003. *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press, 2003.

TODD, Vi; VAN ROSENDAAL, Guido; DUREGON, Kelly; VERHOEF, Marja. 2005. "Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG): The Role and Perspective of Nurses". *Journal of Clinical Nursing*, 14(2): 187-194.

UBEL, Peter A.; PEETERS, Yvette; SMITH, Dylan. 2010. "Abandoning the Language of "Response Shift": A Plea for Conceptual Clarity in Distinguishing Scale Recalibration from True Changes in Quality of Life". *Quality of Life Research*, 19(4): 465-471.

VAN DER GRAAF, Maaike M. 2013. "Timing of Percutaneous Gastrostomy in Amyotrophic Lateral Sclerosis". *Pôster apresentado na ALS Conference*, organizada pela MND Association.

VESEY, Siobha. 2013. "Dysphagia and Quality of Life". *British Journal of Community Nursing*, 18(5): S14-S19.

VESEY, Siobha; LESLIE, Paula; EXLEY, Catherine. 2008. "A Pilot Study Exploring the Factors that Influence the Decision to have PEG Feeding in Patients with Progressive Conditions". *Dysphagia*, 23(3): 310-316.

WARREN, Narelle; MANDERSON, Lenore; MISAJON, Roseanne A. 2009. "More than SF-36? Using Narratives to Elaborate Health and Well-Being Data in Recent Lower Limb Amputees". In: *MØLLER, Valerie; HUSCHKA, Denis (orgs.). Quality of Life and the Millenium Challenge: Advances in Quality-of-Life Studies, Theory and Research, Social Indicators Research Series,* 35: 59-80. New York: Springer Publishing Company.

WARREN, Narelle; MANDERSON, Lenore (orgs.). 2013. R*eframing Disability and Quality of Life: A Global Perspective*. New York: Springer Publishing Company.

WENDLAND, Claire L. 2007. "The Vanishing Mother: Cesarean Section and "Evidence Based Obstetrics"". *Medical Anthropological Quarterly*, 21(2): 218-233.

WHOQOL Group. |995. "The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization". *Social Science and Medicine*, 41(10): 1403-1409.

WILLEMS, Dick; POLS, Jeannette. 2010. "Goodness! The Empirical Turn in Health Care Ethics". *Medische Antropologie*, 22(1): 161-170.

WINANCE, Myriam. 2006. "Trying Out the Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices Through Adjustment". *Science, Technology, and Human Values*, 31(1):. 52-72.