

# Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada

Camilo Manchola<sup>1</sup>, Elisa Brazão<sup>2</sup>, Anelise Pulschen<sup>3</sup>, Marcos Santos<sup>4</sup>

## Resumo

Por meio da bioética narrativa, este artigo apresenta os resultados de estudo de narrativas de seis pessoas diretamente envolvidas na rotina da unidade de cuidados paliativos do Hospital de Apoio de Brasília. O objetivo foi contribuir para a investigação dos complexos problemas enfrentados pelos cuidados paliativos na prática profissional diária, com foco na relação entre espiritualidade e bioética. Foram realizadas entrevistas com profissionais, pacientes e familiares, buscando respostas à questão do sentido da vida e sua relação com o sofrimento. Conclui-se que a bioética narrativa aplicada aos cuidados paliativos pode oferecer importantes subsídios para elucidar as questões ligadas à compreensão da esfera espiritual, ao prover marcos analíticos voltados para o ser humano, que expressa, sente, diz e cria sentido no que é dito.

**Palavras-chave:** Bioética. Cuidados paliativos. Espiritualidade.

## Resumen

### Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada

Por medio de la bioética narrativa, el presente artículo presenta los resultados del estudio de las narrativas de seis personas directamente involucradas en la rutina de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Apoyo de Brasilia, con el objetivo de contribuir al estudio de los complejos problemas enfrentados por los cuidados paliativos en la práctica profesional diaria. Enfocándose en la relación entre espiritualidad y bioética, se realizaron entrevistas con profesionales, pacientes y familiares, buscando respuestas a la cuestión del sentido de la vida y su relación con el sufrimiento. Se concluye que la bioética narrativa aplicada a los cuidados paliativos puede proporcionar importantes aportes para aclarar cuestiones relacionadas con la comprensión de la esfera espiritual, al proveer marcos analíticos que toman en cuenta al ser humano que expresa, siente, dice y crea sentido en lo que es dicho.

**Palabras-clave:** Bioética. Cuidados paliativos. Espiritualidad.

## Abstract

### Palliative care, spirituality and narrative bioethics in a Specialized Health Care Unit

Through narrative bioethics, this article presents the results of a study of the narratives of six people directly involved in the routine of the palliative care unit at the Hospital de Apoio de Brasilia, with the aim of contributing to the study of the complex problems faced by palliative care in daily practice. Focusing on the relationship between spirituality and bioethics, interviews with professionals, patients and families were conducted, seeking answers to the question of the meaning of life and its relationship to suffering. It was concluded that narrative bioethics applied to palliative care can provide important input to clarify issues related to the understanding of the spiritual realm by providing analytical frameworks that take into account human beings which express, feel, say and make sense of what is said.

**Keywords:** Bioethics. Palliative care. Spirituality.

Aprovação CEP SES/DF CAAE 35295414.0.0000.5553

1. **Doutorando** camilomanchola@gmail.com 2. **Especialista** brazaoelisa@gmail.com 3. **Especialista** anelise2602@gmail.com 4. **Doutorando** marcosrxt@gmail.com – Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

## Correspondência

Camilo Manchola – Campus Universitário Darcy Ribeiro. Faculdade de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética CEP 70910-900. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflitos de interesse.

Ainda hoje há, no mundo acadêmico e profissional, certa ignorância e negação da natureza complexa da espiritualidade e de seu papel na vida das pessoas. Exemplo prático pode ser encontrado na área da saúde, na qual as frequentes diferenciação e separação entre o material e o transcendental acabam dicotomizando o ser humano. De fato, o desconhecimento generalizado da importância da espiritualidade na formação e atuação dos seres humanos nas esferas da saúde, da educação, da política e da cidadania tem produzido uma aproximação reducionista, alijada de sua própria natureza e, portanto, inapropriada para a abordagem de sua complexidade.

No entanto, paralelamente a esse cenário, existem vertentes no próprio meio acadêmico e profissional que contemplam, desde a sua criação, as esferas física, social, emocional e espiritual como dimensões relativamente tangíveis de cada indivíduo, tendo como objetivo o cuidado ao ser humano e o respeito a sua integralidade. Dentre essas vertentes, destacam-se a bioética, no âmbito acadêmico, e o cuidado paliativo, no campo prático.

Este estudo teve como objetivo discorrer sobre os elementos que a bioética narrativa oferece à análise de questões pertinentes aos cuidados paliativos, em especial as relacionadas à espiritualidade como sentido da vida. Para tanto, valeu-se da aplicação de entrevistas semiestruturadas a seis pessoas que fazem parte da rotina de uma unidade de cuidados paliativos.

Por compartilharem natureza multi-intertransdisciplinar, concreta e complexa, a bioética latino-americana e o cuidado paliativo serviram de inspiração ao presente estudo. Isso fica evidente no cuidado paliativo, cujo foco está na melhoria da qualidade de vida de pacientes diagnosticados com doenças ameaçadoras da vida, bem como na prestação de assistência aos seus familiares<sup>1</sup>. Essa concepção revela-se ainda mais clara na abordagem não só da definição, mas das ações paliativas, as quais abrangem desde medidas terapêuticas para controlar desconfortos físicos e psíquicos até apoio social e espiritual. Desse modo, essa visão leva em conta a complexidade do cuidado da dor e do sofrimento, com “olhos” voltados para a “pessoa”, e não para a “doença”. Além disso, o cuidado paliativo trata da conexão existente entre espiritualidade e sentido da vida, conceitos que transcendem à formação cartesiana e biomédica vigente no meio acadêmico.

Demonstra tal relação o recente desenvolvimento de importante literatura que relaciona

bioética, espiritualidade e cuidados paliativos, e que se preocupa especialmente com a promoção de marcos epistemológicos voltados para a compreensão dos cuidados paliativos. Contudo, essa literatura ainda não vislumbrou a potencial relevância da dimensão narrativa para o entendimento e aprimoramento do dia a dia do cuidado paliativo. Nesse caso específico, serão estudadas as narrativas de seis pessoas diretamente envolvidas na rotina da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Apoio de Brasília.

Espera-se, assim, estimular a construção de um conhecimento prático pós-positivista, humanizado, complexo e transdisciplinar, necessário e significativo à área em discussão. Considerando as questões das quais se ocupa o cuidado paliativo – sentido da vida, sofrimento, morte etc. –, serão utilizados pressupostos metodológicos da epistemologia qualitativa, uma vez que privilegiam o relato e a história dos envolvidos na prática desses cuidados.

Este artigo está organizado em seis eixos: o primeiro apresenta o referencial teórico que relaciona cuidados paliativos, espiritualidade e bioética; o segundo discute a bioética narrativa; o terceiro esclarece o referencial metodológico utilizado; o quarto reúne os resultados obtidos; o quinto traz uma análise crítica desses resultados, e o último sugere a superação da dicotomia cartesiana em prol da construção de uma perspectiva que considere o ser humano de maneira íntegra, atendendo inclusive a seus anseios espirituais.

## Referencial teórico

### *Cuidados paliativos*

*O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida*<sup>2</sup>.

Falar da origem dos cuidados em saúde e do alívio do sofrimento físico e espiritual é falar da história da humanidade, da dor e sofrimento como condições inerentes à natureza humana<sup>3</sup>. Historicamente, o termo *hospice* confunde-se com “cuidado paliativo”. Os *hospices* eram hospedarias existentes na Europa no início da era cristã que abrigavam e cuidavam de peregrinos e viajantes<sup>4</sup>.

O termo “paliativo” deriva do vocábulo latino *pallium*, cujo sentido é “manta”, “capa” ou “coberta”. Era usado para denominar os mantos oferecidos aos peregrinos quando eles deixavam os *hospices*. A finalidade desse vestuário era protegê-los das intempéries durante as viagens. Atualmente, o termo “paliativo”, além de trazer a ideia de acolhimento e

proteção, abrange a valorização do cuidado ao ser humano com base no enfoque holístico.

Dois mulheres ocupam lugar proeminente na construção da filosofia do que hoje é chamado cuidados paliativos e do moderno Movimento Hospice, que se refere aos cuidados nas fases de terminalidade da vida. A primeira é Cicely Saunders. Nascida em Londres em 1918, graduada em enfermagem, administração social e medicina, dedicou sua vida e carreira ao cuidado daqueles que enfrentavam o fim da vida, tendo fundado em 1967 o St Christopher's Hospice, que se tornaria centro de referência mundial no ensino, pesquisa e assistência em cuidados paliativos. Sanders também desenvolveu o conceito de *dor total*, que se traduz na ideia de que o cuidado à pessoa só terá eficácia se suas dimensões física, psíquica, social e espiritual forem valorizadas, resgatando assim a integralidade do ser humano e a complexidade da atenção à dor e ao sofrimento.

O trabalho de Saunders deu início ao Movimento Hospice e à chamada busca da “boa morte”. Sem tratamentos e práticas consideradas fúteis ou obstinadas, a boa morte pressupõe a busca por um fim de vida tranquilo, próximo aos familiares, marcado pelo respeito aos desejos do paciente, num espaço onde possa fazer suas despedidas. Para o paciente, significa, portanto, ser cuidado com atenção, viver seus últimos dias da forma mais plena possível e com o máximo de conforto, para, finalmente, morrer com dignidade.

No mesmo período, a psiquiatra suíça naturalizada nos Estados Unidos Elisabeth Kübler-Ross cuidava de pessoas com doenças avançadas e em situação de morte iminente. Em 1969 lançou seu primeiro livro, cuja versão em português recebeu o título “Sobre a morte e o morrer”. A partir de suas pesquisas e estudos, a comunidade médica e científica ocidental começou a discutir temas relacionados à tanatologia – o estudo da morte – e aos estados psicológicos dos moribundos, identificados por Kübler-Ross como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação<sup>5</sup>.

Em 1982, a Organização Mundial de Saúde (OMS), por meio de seu Comitê de Câncer, formou grupo de trabalho com o objetivo de propor políticas destinadas aos cuidados do tipo *hospice* e ao alívio da dor para pacientes com câncer. A expressão “cuidados paliativos”, em uso no Canadá, passou a ser adotada pela OMS em substituição ao termo *hospice*, de difícil tradução para certos idiomas. Posteriormente, em 1987, o Reino Unido seria o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade médica<sup>6</sup>.

No início da década de 2000, a agência publicou novos documentos reconhecendo a importância dos cuidados paliativos como política estratégica de saúde. Desse modo, o cuidado paliativo, antes restrito à esfera oncológica, estendeu-se a outras áreas, como pediatria, geriatria, HIV/aids e doenças crônicas<sup>6</sup>.

Em 2002, a OMS publicou sua última definição de cuidados paliativos, nos seguintes termos: *Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença potencialmente fatal, mediante a prevenção e o alívio do sofrimento. Para isso, recorre à identificação precoce e a avaliação e tratamento precisos da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual*<sup>7</sup>. Nesse mesmo documento, foram definidos nove princípios norteadores de atuação da equipe multiprofissional de cuidados paliativos:

- 1) Proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- 2) Afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal da vida;
- 3) Não acelerar nem adiar a morte;
- 4) Incorporar os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado do paciente;
- 5) Oferecer um sistema de apoio que estimule o paciente a ter uma vida o mais ativa possível, até o momento de sua morte;
- 6) Oferecer um sistema de apoio para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e no período de luto;
- 7) Utilizar abordagem multiprofissional para lidar com as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto;
- 8) Melhorar a qualidade de vida e influir positivamente no curso da doença;
- 9) Iniciar o cuidado paliativo o mais cedo possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para compreender e controlar melhor as situações clínicas estressantes<sup>7</sup>.

No Brasil, é bem recente a prática do cuidado paliativo. Os primeiros registros esparsos sobre serviços de saúde dessa natureza surgiram na década de 1980. Mas a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos só seria criada em 1997, e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, em 2005. O primeiro livro sobre cuidados paliativos publicado no Brasil é de 2004<sup>8</sup>.

Foi somente a partir do ano 2000 que o país assistiria ao significativo desenvolvimento da prática e dos estudos sobre cuidados paliativos, haja vista as recentes publicações acadêmicas a respeito<sup>9-11</sup>, bem como as regulamentações federais definidas pelo Ministério da Saúde, como a Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria 2.439/2005), que prevê, no inciso II do artigo 1º, a organização de uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de atenção<sup>12</sup>.

Outra importante iniciativa do Ministério da Saúde é a edição da Portaria 140/2014<sup>13</sup>, que trata da habilitação da rede oncológica, regulamentando a obrigatoriedade de prestação de serviços de cuidados paliativos oncológicos, devidamente estruturados e referenciados, pelos centros de alta complexidade em oncologia (Cacon) e pelas unidades de alta complexidade em oncologia (Unacon).

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM), ao estabelecer critérios para a prática da ortotanásia por meio da Resolução 1.805, destacou a importância dos cuidados paliativos na fase terminal de doenças graves e incuráveis:

*(...) é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal*<sup>14</sup>.

O CFM incluiu, em 2009, os cuidados paliativos como princípio fundamental no Código de Ética Médica (CEM)<sup>15</sup>. Posteriormente, regulamentou, em 1º de agosto de 2011<sup>16</sup>, a medicina paliativa como área de atuação, possibilitando a criação dos programas de residência em medicina paliativa no Brasil. No ano seguinte, o CFM aprovou a Resolução 1.995/2012<sup>17</sup>, que dispõe sobre diretivas antecipadas de vontade, garantindo ao paciente a possibilidade de exprimir, previamente, os cuidados e tratamentos que deseja receber no momento em que estiver incapacitado para fazê-lo.

O cuidado paliativo veio resgatar, na área da saúde, a visão integral do ser humano, com suas dimensões física, psíquica, social e espiritual. Cuida da “pessoa”, e não da “doença”, por meio de uma prática multi, inter e transdisciplinar. Essa abordagem, além de acompanhar pessoas na dor, no sofrimento e na proximidade da morte, busca a resignificação da vida e dos valores, bem como a percepção do sentido e do propósito da vida. Como compara

Kübler-Ross, *as pessoas são como vitrais coloridos: cintilam e brilham quando o sol está do lado de fora; mas quando a escuridão chega, sua verdadeira beleza é revelada apenas se existir luz no interior*<sup>18</sup>.

### Cuidados paliativos e espiritualidade

Gerald May descreve espiritualidade como a *consciência das relações com toda criação, valorização da presença e propósito, que inclui um senso de significado*<sup>19</sup> ou de sentido, entendido por Frankl como a finalidade ou razão de ser da existência<sup>20</sup>. Em outras palavras, trata-se da busca de sentido no que se faz e da convicção de que cada indivíduo tem um propósito. Cabe ressaltar que, no presente estudo, a concepção de espiritualidade está relacionada com o sentido ou significado que a vida assume para as pessoas que lidam com os cuidados paliativos. Assim, não se consideram aqui outros aspectos da espiritualidade, como a crença ou a religiosidade.

Partindo do princípio de que o ser humano traz em si várias dimensões – física, psíquica, familiar, financeira, sociocultural, existencial, espiritual e transcendental<sup>21</sup> –, a crença em uma dimensão extracorpórea e em sua sobrevivência após a morte confere ao indivíduo a capacidade de apreciar a vida a despeito da gravidade de sua doença. Essa crença lhe transmite sensação de paz e força para enfrentar até mesmo a dor física mais aguda.

Espiritualidade é a ponte entre o existencial e o transcendental, aquilo que traz sentido à vida de alguém. É tudo aquilo que apresenta relação entre o indivíduo e o que ele considera sagrado, e que se manifesta de diversas formas, por meio de práticas religiosas ou não. Essa relação, feita pelo próprio indivíduo, vem da necessidade de trazer significado à sua existência e de manter a esperança diante de uma doença que ameaça a vida. Declarações de gratidão, amor e perdão sintetizam, de maneira geral, a espiritualidade e a busca da paz no fim da vida<sup>21</sup>.

Pela observação dos hábitos sociais compartilhados atualmente pelo chamado mundo ocidental, verifica-se a busca incessante da felicidade como “atributo obrigatório”. Contudo, questiona-se o sentido dessa felicidade para uma pessoa diagnosticada com câncer avançado, por exemplo. Pode uma pessoa diante da dor e da morte iminente “ser feliz”?

Discutir felicidade em um cenário de saúde plena, bens materiais abundantes e vida longa é, evidentemente, simples. Porém, se necessidades básicas humanas são retiradas, o sentido da felicidade torna-se diminuto. A consciência e a sensação da brevidade existencial levam o ser humano a

questionar a própria vida e criam a necessidade de dar algum sentido ao tempo que lhe resta e a tudo que está a sua volta: pessoas, bens e/ou experiências. Em suma, a questão da espiritualidade faz parte da essência da abordagem paliativista: *No final das contas “dizer sim à vida apesar de tudo” (...) pressupõe que a vida, potencialmente, tem um sentido em quaisquer circunstâncias*<sup>22</sup>.

Essa capacidade do ser humano de reerguer-se em face da maior adversidade demonstra alguns de seus melhores potenciais, quais sejam, *transformar o sofrimento numa conquista e numa realização humana; extrair da culpa a oportunidade de mudar a si mesmo para melhor; e fazer da transitoriedade da vida um incentivo para realizar ações responsáveis*<sup>22</sup>. Assim é que o ser humano descobre a força para enfrentar o sofrimento no êxito de sua busca por sentido, uma vez que, ao encontrá-lo, também encontra conforto e tranquilidade.

### Espiritualidade e bioética

Ao fazer uma revisão da literatura científica com os descritores “*bioethics*” e “*spirituality*” nas bases de dados BVS/Bireme e PubMed, foi possível encontrar mais de 800 documentos tratando de espiritualidade e bioética. Contudo, quando a busca se restringiu à existência desses termos no título, apenas dez artigos foram identificados, o que mostra o pouco interesse dos pesquisadores pelo tema. Verifica-se, também, que todos os textos abordam a temática com base na perspectiva biomédica e biotecnológica. No caso da bioética, constata-se o viés religioso, com exceção de um texto, que defende a necessária distinção entre religião e espiritualidade<sup>23</sup>.

Boa parte dos artigos avalia a relação entre espiritualidade e bioética, e um deles ousa propor a aceitação da espiritualidade na relação médico-paciente e o envolvimento do médico com as crenças de seus pacientes, como única forma de contribuir para a melhor tomada de decisões clínicas<sup>24</sup>. Em resposta ao artigo, outros autores veem essa relação como conflituosa, problemática e difícil. Não obstante algumas opiniões divergentes<sup>25,26</sup>, a espiritualidade, focada nas virtudes, é tida como subárea imprescindível das humanidades para a formação médica<sup>27</sup>, porque dela depende o adequado desenvolvimento da ciência, em geral, e da medicina, em particular<sup>28</sup>. Nessa mesma linha, Alves e Selli chegam a conferir-lhe *status* de direito cultural, incluindo-a entre os direitos humanos<sup>29</sup>.

Ao revisarem a literatura sobre espiritualidade e cuidado de saúde, dois artigos concluem que

a crise da saúde é uma clara resposta ao desconhecimento dos médicos acerca da espiritualidade dos pacientes<sup>30</sup>, apoiando, portanto, sua resignificação e legitimação no âmbito clínico<sup>31</sup>. Já Muldoon e King<sup>32</sup> abordam a espiritualidade com base em sua conexão com a bioética, bem como em sua diferença com relação à religião. Os autores começam pela definição do tema:

*A espiritualidade é aqui entendida no seu amplo e cada vez mais frequente sentido de integração experiencial da própria vida em termos dos valores e do significado mais importantes de cada pessoa. É à luz deste entendimento e orientação das suas vidas que as pessoas decidem, agem e respondem às situações da vida. E, em seguida, concluem: a espiritualidade de uma pessoa, assim definida, influencia a sua moralidade, em geral, e a sua resposta às questões de saúde, em particular. Por esta razão, a espiritualidade é de interesse para alguns trabalhadores da saúde e especialistas em bioética. Na verdade, referências à espiritualidade ocorrem periodicamente na prática de cuidados de saúde, onde ela é diferenciada tanto da religião quanto dos cuidados médicos*<sup>33</sup>.

### A bioética narrativa

*O homem é um gênero literário e uma espécie narrativa. A vida humana é composta por história ou biografia. Eis o bios etimológico da bioética, que se refere à vida boa ou à boa vida (do grego antigo *bio-ta*). Como García Márquez dizia, ‘a vida não é o que se viveu, mas sim como se lembra e se conta o que se viveu’<sup>34</sup>.*

Embora o neologismo “bioética” tenha sido criado pelo teólogo alemão Fritz Jahr em 1927<sup>35</sup>, a bioética como campo só começaria a ser amplamente desenvolvida a partir dos anos 1970, com a publicação do artigo *Bioethics, the science of survival*, do cientista norte-americano Van Rensselaer Potter<sup>36</sup>. Surgia, assim, uma nova disciplina que, segundo o autor, viria a contribuir para o futuro da espécie humana, dada sua capacidade de construir uma ponte entre duas grandes áreas do saber: a ciência e as humanidades.

Até hoje, a bioética tem viajado por caminhos diferentes, alguns mais e outros menos próximos da proposta original de Potter. Desse modo, pode-se dizer que há bioéticas mais inclusivas, pós-positivistas e, portanto, mais próximas do referencial potteriano

do que outras, consideradas mais racionalistas e positivistas. Entre essas últimas, inclui-se a bioética principialista ou biomédica<sup>37</sup>, e, entre as primeiras, a bioética latino-americana, também chamada anti-hegemônica.

Intensamente politizada, a bioética latino-americana<sup>38</sup> defende a superação do isolamento entre as duas grandes áreas e ao mesmo tempo questiona o caráter neutro da leitura científica, propondo em seu lugar uma leitura complexa, multi-intertransdisciplinar e concreta da realidade. Assim, a bioética anti-hegemônica postula *a construção coletiva de um pensamento e a criação de uma bioética prática que leva em conta as especificidades e peculiaridades do contexto social, cultural, histórico*<sup>39</sup>, e uma *teoria do conhecimento que seja reprodução espiritual da realidade*<sup>40</sup>.

No contexto da bioética latino-americana, encontra-se a bioética narrativa (BEN)<sup>41</sup>, a primeira tentativa de fundamentar a bioética na região. Surgiu na Argentina em 1993<sup>42</sup>, com José Alberto Mainetti<sup>43</sup>, discípulo de Paul Ricoeur, como produto do diálogo entre a medicina narrativa e a ética hermenêutica e deliberativa. Em sua origem, a BEN é eminentemente ricoeuriana e, portanto, aristotélica. Discussão, para Aristóteles, é por excelência o método utilizado pela racionalidade prática e, desse modo, mostra-se adequada para uma ética prática como a bioética. Atualmente, o fundamento ricoeuriano tem-se complementado com referências a Ortega y Gasset (*a razão é uma narrativa*<sup>44</sup>), Hanna Arendt, Alasdair Mac Intyre, Martha Nussbaum, Wilhelm Schaap, Clifford Geertz e Jerome Bruner.

A bioética narrativa vale-se dos recursos da análise de narrativa, que abrange o relato de histórias, a imaginação, a interpretação e a contextualização, remetendo às dimensões casuística, hermenêutica e literária – essa última entendida como *restauradora da literatura, assim como um professor o é em relação ao conhecimento moral*<sup>34</sup>. Assim, a BEN torna-se uma nova proposta teórica, epistemológica e metodológica, para um campo em busca da consciência humana, por meio de uma abordagem humanitária da pessoa e suas circunstâncias<sup>44</sup>. Parte, ainda, da apreciação do papel *da imaginação na ética, e no raciocínio moral, ao contrário da tradição racionalista do absolutismo moral, que impede a subjetividade incorruptível da compreensão humana*<sup>34</sup>.

Epistemologicamente, a bioética narrativa propõe um novo paradigma ao mundo do conhecimento, o paradigma da narrativa, diferente dos outros, porque sua racionalidade não é clássica ou

positivista, mas narrativo-descritivo-argumentativo-hermenêutico-deliberativa. Adicionalmente, a BEN defende um método de conhecimento resultante da análise indutiva, em que o singular, o concreto e o situacional são contextualizados, uma vez que respondem à *complexidade do mundo moral*<sup>45</sup>.

Diante do que se expôs, a bioética narrativa exige o desenvolvimento de capacidades linguísticas, interpretativas, críticas, reflexivas, comunicativas e de negociação. Ademais, ela preenche as lacunas do positivismo, ao dar um sentido humano à bioética e à vida humana em geral, valendo-se de uma abordagem que se afasta do maniqueísmo, do reducionismo e da crença em verdades absolutas e definitivas. Nas palavras de Ricoeur, citadas por Domingo Moratalla e Feito Grande, *a narração pode ser um laboratório para o julgamento moral*<sup>44</sup>.

## Referencial metodológico

Este estudo foi realizado na Unidade de Cuidados Oncológicos do Hospital de Apoio de Brasília (HAB), pertencente à rede pública de saúde do Distrito Federal. O hospital tem cinco especialidades ambulatoriais: acupuntura, triagem neonatal, clínica médica, fisioterapia e cuidados paliativos.

A Unidade de Cuidados Paliativos, local em que foram realizadas as entrevistas, conta atualmente com equipe multiprofissional e interdisciplinar composta por profissionais da saúde de diferentes especialidades. A unidade também dispõe do trabalho de funcionários nos serviços de copa, cozinha, limpeza, segurança, e da colaboração de voluntários em inúmeras atividades destinadas a amenizar o sofrimento dos pacientes e familiares internados.

A unidade é referência nos sistemas público e privado do Distrito Federal. Apesar de promover assistência multiprofissional a pacientes portadores de câncer sem a finalidade de tratamento modificador da doença, adota a proposta concreta de humanização no relacionamento com pacientes e familiares.

A rotatividade de pacientes nessa unidade é alta, haja vista a condição em que são admitidos. Em fase terminal, a média de permanência dos pacientes é de uma semana; daí a grande importância da qualidade e completude da assistência prestada a eles e às famílias.

O estudo demandou entrevistas com seis pessoas diretamente envolvidas na rotina dos cuidados paliativos do HAB: um médico, um paciente, um familiar de paciente, um assistente social, um

funcionário do serviço de limpeza e um auxiliar de enfermagem. Os entrevistados foram indicados pela equipe de cuidados paliativos, levando em consideração seu nível de conhecimento, experiência e envolvimento no contexto estudado.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, em 20 de outubro de 2014, de acordo com as normativas estabelecidas pela Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Todas as pessoas indicadas foram informadas, esclarecidas e convidadas a participar, voluntariamente, e a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Respeitou-se o princípio da participação autônoma e da privacidade dos participantes, bem como a confidencialidade e sigilo dos dados.

Atendendo a pesquisa de natureza básica, abordagem qualitativa e com fins descritivos, tomaram-se por base os pressupostos metodológicos da epistemologia qualitativa<sup>46</sup>, que privilegia o papel do pesquisador e do participante da pesquisa, e resgata o valor da história como teoria<sup>47</sup>.

Como instrumento de pesquisa recorreu-se, então, a entrevistas semiestruturadas não validadas, tomando como base as ferramentas utilizadas por Silva em estudo relacionado com cuidados paliativos<sup>48</sup>, ou seja, a dinâmica conversacional e o complemento de frases. Segundo a epistemologia qualitativa, os instrumentos de pesquisa não têm o objetivo de alcançar verdades ou informações pontuais, mas momentos de reflexão entre pesquisadores e participantes.

Assim sendo, foram desenvolvidas as seguintes questões orientadoras: “o que é sentido da vida?”; “o que é sofrimento?”; e “qual é a relação entre o sentido da vida e sofrimento?”. Outras perguntas surgiram naturalmente durante a dinâmica conversacional com os participantes, de maneira que outros conteúdos se somaram à pesquisa em desenvolvimento. Essas questões foram propostas para iniciar a conversa e incentivar o envolvimento dos participantes com o objeto de estudo da presente pesquisa.

O complemento refere-se a uma lista de frases deliberadamente incompletas, desenvolvidas pelos pesquisadores deste estudo. Os participantes poderiam responder de acordo com o que lhes viesse à mente no momento da leitura dos enunciados. As frases utilizadas para esse propósito foram, entre outras, “meu projeto de vida...”, “a morte...”, “quando eu morrer...”, “meu maior medo...” e “a minha família...”.

A análise das respostas obtidas foi feita por meio de abordagem hermenêutica, deliberativa e narrativa, a qual, de acordo com Domingo Moratalla e Feito Grande<sup>44</sup>, oferece recursos valiosos para potencializar a deliberação em chave narrativa; ou seja, possibilita a compreensão das razões, propósitos e conteúdos que fazem parte das narrativas dos participantes. Dessa forma, procurou-se identificar nos relatos as razões da narrativa (argumentos morais com base em um modelo lógico argumentativo) que valorizaram a comunicação e a construção de sentido com base no modelo narrativo.

## Resultados

Todas as pessoas convidadas a participar da pesquisa foram receptivas e responderam todas as questões norteadoras. Segundo González Rey<sup>46</sup>, no estudo de caráter qualitativo, é importante o envolvimento dos sujeitos participantes na pesquisa, para que as informações obtidas e as construções teóricas do pesquisador tenham legitimidade científica.

Na pergunta “o que é sentido da vida?”, foram obtidas respostas como “procurar evoluir espiritualmente”, “aquilo que dá significado, que faz a gente crescer”, “pra mim, o sentido da vida é o amor”, “deixar uma herança em sentimentos” e “ajudar alguém”, entre outras.

Quando indagados sobre o significado do sofrimento, os entrevistados responderam de variadas formas: “sofrimento como uma oportunidade de reflexão (...) de rever o caminho que você tem seguido”; “ele que vai alimentar a gente a buscar resignificar a vida, vai dar novo sentido”; “faz parte desse grande sentido da vida”; “é a falta do amor”; “eu tenho sofrido muito em relação à doença; o câncer é uma doença que vai matando aos pouquinhos, mas eu não tenho medo de sofrimento, eu encaro de frente, e não é ele que me faz ficar menor; eu me esforço para que o sofrimento passe e eu amadureça”.

A terceira questão – “você acha que existe relação entre o sentido da vida e o sofrimento?” – recebeu, de forma unânime, respostas afirmativas. Na tentativa de explicar e justificar as respostas, foram coletadas as seguintes construções: “são homônimos”; “um está ligado ao outro”; “andam paralelos”; “as duas coisas caminham juntas”, e “nada é por acaso, tudo tem um sentido”.

Já o médico entrevistado, ao colocar-se no lugar do paciente em fase terminal, ressaltou que a situação de sofrimento é bastante intensa e que isso muitas vezes se reflete em perguntas dos pacientes

do tipo “qual o sentido da minha vida?”, “o que eu estou fazendo aqui?” e “será que eu estou em paz comigo mesmo?”. Seguindo semelhante raciocínio, o assistente social relatou que, “por mais que o ser humano esteja passando por um momento como esse, o desenvolvimento espiritual deve ser buscado, pois sem essa dimensão maior a gente não vive”. É interessante ressaltar a resposta obtida do funcionário terceirizado – auxiliar de limpeza – segundo a qual “a pessoa sofrendo sempre pode ter uma oportunidade, tudo tem um sentido”.

O próprio paciente descreveu que o sentido da vida, apesar de seu intenso sofrimento, é “deixar uma herança para os meus filhos, não material, mas uma herança em sentimentos, ou seja, o significado de tudo”. Ele acrescentou que seu maior medo é “não conseguir passar isso para as pessoas que irão ficar”. Em sua estada no hospital, o paciente entrevistado pediu “perdão” a duas amigas, por causa de uma situação particular – atitude que fez parte da preservação de sua dignidade e conforto durante suas despedidas.

Na segunda rodada de perguntas, utilizou-se o instrumento de complemento de frases conforme exposto anteriormente, e pôde-se observar o modo como os entrevistados retratam a morte e o seu morrer. Mediante análise de conteúdo, verificou-se que a maioria relatou receio quanto a questões incompletas que tratavam do sofrimento, do morrer e deixar os filhos. Ao final da entrevista, foi-lhes perguntado sobre a família, e as palavras que empregaram para defini-la foram “tudo”, “base de apoio”, “porto seguro” e “que me traz conforto”, entre outras respostas.

## Discussão

A dor, o sofrimento, a espiritualidade e o sentido da vida são componentes essenciais a todos os atores envolvidos em uma unidade de cuidados paliativos. O cuidado dispensado aos pacientes não é sinônimo de religiosidade nem de falta de rigor científico ou médico, mas sim de uma abordagem holística da vida e dos valores daqueles que fazem parte dessa unidade<sup>32</sup>. Nesse sentido, a espiritualidade deve ser vista como um tipo de cuidado paliativo a ser incorporado e ofertado nos serviços de saúde, uma vez que é parte essencial dos processos de adoecimento, recuperação, cura e morte, enfrentados dia a dia pelos pacientes.

As respostas dos entrevistados mostram claramente a importância dos cuidados paliativos, pois

revelam que a situação por eles vivida diariamente desafia-os a repensar si mesmos, refletir sobre o sentido da vida e encontrar um propósito para o que vêm enfrentando. Assim, observa-se que a espiritualidade pertence à rotina de todos os participantes da pesquisa, o que reforça o argumento de que ela deve ser levada em conta na prestação de cuidados paliativos, quer aos pacientes em situação de terminalidade da vida, em particular, quer a todos os que sofrem de uma doença, em geral. Desse reconhecimento dos próprios pacientes quanto à importância de considerar sua dimensão espiritual nos cuidados médicos, deve partir a criação de estratégias destinadas a incluir essa dimensão na assistência à saúde.

Seguindo esse raciocínio, a bioética entende ser igualmente importante proporcionar o alívio da dor usando os meios tecnológicos disponíveis, bem como oferecer apoio espiritual àqueles admitidos em unidades de cuidados paliativos. Dessa forma, é essencial atentar para o que os pacientes, familiares, enfermeiros, médicos, voluntários e funcionários sentem e pensam sobre a espiritualidade e o sentido da vida. E a bioética é parte fundamental desse contexto, haja vista sua capacidade, como poucas disciplinas da área médica, de identificar os problemas decorrentes da ausência de uma visão complexa e totalizante da realidade, e de poder contar com a experiência e recursos suficientes para defender a inclusão dessa perspectiva integradora nos serviços de saúde.

Entende-se, então, que abordar essa necessidade é papel da bioética, porém com base no pressuposto de que essa abordagem é facilitada pelo contato direto e próximo com o outro. Dessa forma, o referencial epistemológico adotado revelou-se pertinente aos objetivos desta pesquisa. Foi esse o instrumento que todos os participantes utilizaram para expressar suas necessidades, pensamentos e sentimentos. Fica claro, portanto, o papel da bioética como indutora da reflexão acerca da importância de conceber a espiritualidade como tipo essencial de cuidado paliativo. Trata-se de ferramenta que permite defender e legitimar, epistemológica e metodologicamente, a necessidade de incluir outras dimensões do ser humano no processo de doença, morte e cura.

É desejável e necessário ouvir e dar voz a quem se encontra em unidade de cuidados paliativos, por meio de uma bioética focada em contar histórias. Nesse sentido, a “bioética narrativa” dos cuidados paliativos é abordagem que oferece a possibilidade de promover discussões normalmente desconsideradas no meio acadêmico e biomédico. Assim, a

BEN deve ser vista como técnica de levantamento de dados e compreensão da intersubjetividade dos participantes de pesquisa, especialmente no caso de pacientes em situação de terminalidade; mas também se deve encará-la como técnica de raciocínio moral, destinada a auxiliar tanto os profissionais da saúde quanto os pacientes e familiares nas difíceis circunstâncias relacionadas ao fim da vida.

Entender o indivíduo como pertencente a um contexto e portador de uma história, cuidando de todas as suas dimensões de maneira prática e concreta, influi positivamente na realidade de quem vivencia situações tão complexas como a terminalidade da vida.

*A ênfase na ética narrativa também sustenta que as decisões éticas ocorrem no âmbito da interação das histórias de vida, e que cada uma delas encarna uma visão do mundo e um conjunto de valores. Em cada caso, são as histórias de vida das pessoas e suas narrativas que fornecem uma linha comum. O relato dessas histórias e o discernimento da espiritualidade vivida que elas contêm podem ajudar as pessoas a alcançar a compreensão, a tomar decisões e a encontrar propósito na experiência da doença, lesão ou deficiência<sup>33</sup>.*

Assim, dadas as particularidades que o trabalho de uma unidade de cuidados paliativos apresenta, a bioética não deve ser entendida apenas como quadro de análise e reflexão das situações vividas nesse contexto. Ao contrário, trata-se de instrumento de ação, que prioriza o papel da narrativa e destaca a necessidade e os esforços das pessoas para dar sentido a suas vidas quando se veem diante de doenças, ferimentos ou morte iminente<sup>33</sup>, conforme foi desenvolvido neste estudo.

Ao permitir que membros da família, pacientes, profissionais e funcionários manifestassem suas opiniões, reforçou-se ainda mais o entendimento de que a bioética, por sua capacidade de criar uma ponte entre a ciência e as humanidades, contribui para o futuro da espécie humana, sem que se perca a evolução da história da narrativa de cada indivíduo. Ademais, ficou claro que a bioética narrativa, como técnica, oferece enormes vantagens para quem lida com situações tão delicadas e complexas como aquelas que o fim da vida pressupõe.

*Trabalho realizado com base em pesquisa desenvolvida no XVI Curso de Especialização em Bioética da Universidade de Brasília (UnB).*

Diante do contexto descrito, evidenciam-se as limitações do papel desempenhado pela bioética no estudo, análise e prática dos cuidados paliativos. Tal realidade poderá ser remediada pela abordagem fundada na análise narrativa, como a aqui adotada, e também pela adoção das propostas de desenvolvimento de pesquisa aos moldes da epistemologia qualitativa. Resta claro que a bioética narrativa não apenas legitima a incorporação da esfera espiritual ao contexto dos cuidados em saúde, como também nos brinda com ferramentas para que essa integração se concretize.

### Considerações finais

Uma aproximação bioética e narrativa tem muito a oferecer à análise das situações que acontecem no contexto dos cuidados paliativos. Tal abordagem, valendo-se de enfoques hermenêuticos e deliberativos, apresenta grandes aportes ao entendimento da dimensão espiritual do ser humano, ao analisar os “porquês”, os “para quê” e os “como”, presentes nas narrativas dos seres humanos que se encontram diante de questões derradeiras, como morte, finitude, sofrimento, dor e dimensão transcórporea.

Por conseguinte, a bioética narrativa pode oferecer importantes subsídios a essas questões, quer provendo marcos analíticos capazes de levar em consideração o ser humano, que expressa, sente e cria sentido no que é dito, quer desvelando, nas narrativas das pessoas que lidam com o sofrimento e o final da vida, as razões, propósitos e conteúdos que, acredita-se, possam enriquecer a prática e o dia a dia dos cuidados paliativos, como disciplina acadêmica em construção.

Em suma, a abordagem dos cuidados paliativos a partir da bioética narrativa dá origem a três acontecimentos fundamentais e necessários para esses cuidados. O primeiro, respeitante à definição de espiritualidade como espécie de cuidado paliativo a ser incorporada e ofertada nos serviços de saúde. O segundo, concernente ao papel da bioética como indutora da reflexão sobre a importância desses cuidados. E o terceiro, e último, tocante à relevância da bioética narrativa como técnica de levantamento de dados e compreensão da intersubjetividade dos participantes de pesquisa, especialmente no caso de pacientes em situação de terminalidade.

## Referências

1. Santos FS. Tanatologia: a ciência da educação para a vida. In: Santos FS, organizador. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 1-29.
2. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1991. p. 116.
3. Santos FS. Abordando a espiritualidade na prática clínica. In: Santos FS, organizador. Op. cit. p. 373-85.
4. Caponeiro R, Cavalcante de Melo AG. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: Santos FS, organizador. Op. cit. p. 257-67.
5. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
6. Maciel, MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 8 fev 2016]. Disponível: <http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15>
7. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002 [acesso 8 fev 2016]. p. 84. Disponível: <http://bit.ly/1UbsrZq>
8. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Edunisc/Loyola; 2004.
9. Almeida AS, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, Lunardi VL. Produção científica da enfermagem sobre morte/morrer em unidades de terapia intensiva. Enferm Foco. [Internet]. 2013 [acesso 8 fev 2016];4(3-4):170-83. Disponível: <http://bit.ly/1P8iYu6>
10. Santana JCB, Pessini L, Sá AC. Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. Rev Enfermagem Revista. [Internet]. 2015 maio-jun [acesso 8 fev 2016];18(1):28-50. Disponível: <http://200.229.32.55/index.php/enfermagemrevista/article/view/9367>
11. Pessini L, Barchifontaine C, Bertachini L, organizadores. Bioética, cuidado e humanização. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo; 2014.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 9 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. [Internet]. 2005 [acesso 15 dez 2014]. Disponível: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2206.pdf>
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. 2014 [acesso 15 dez 2014]. Disponível: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)
14. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. (Publicada no Diário Oficial da União. Brasília, p. 169, 28 nov 2006. Seção 1). [Internet]. 2006 [acesso 15 dez 2014]. Disponível: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm)
15. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. Diário Oficial da União. Brasília, p. 90, 24 set 2009. Seção 1. [Internet]. 2009 [acesso 15 de dez 2014]. Disponível: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931\\_2009.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.pdf)
16. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.973, de 1º de agosto de 2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). (Publicada no Diário Oficial da União. Brasília, p. 144-7, 1º ago 2011. Seção 1).
17. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes. (Publicada no Diário Oficial da União. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012. Seção 1). [Internet]. 2012 [acesso 15 de dez 2014]. Disponível: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf)
18. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 52.
19. May G. Care of mind/care of spirit. San Francisco: Harper and Row; 1982. p. 7. tradução livre.
20. Frankl VE. Em busca de sentido. 34ª ed. São Leopoldo/Petrópolis: Sinodal/Vozes; 2013.
21. Saporetti LA. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: Santos FS, organizador. Op. cit. p. 269-81.
22. Frankl VE. Op. cit. p. 25.
23. Sprague S. What part of spirituality don't you understand? Am J Bioeth. 2007;7(7):28-9.
24. Kuczewski M. Talking about spirituality in the clinical setting: can being professional require being personal? Am J Bioeth. 2007;7(7):4-11.
25. Cochrane T. Religious delusions and the limits of spirituality in decision-making. Am J Bioeth. 2007;7(7):14-5.
26. Goldberg D, Brody D. Spirituality: respect but don't reveal. Am J Bioeth. 2007;7(7):21-2.

27. Slipep C, Wasson K, Ramondetta L. From technician to professional: integrating spirituality into medical practice. *American Journal of Bioethics*. 2007;7(7):26-7.
28. Eisen A. The challenge of spirituality in the clinic: symptom of a larger syndrome. *Am J Bioeth*. 2007;7(7):12-3.
29. Alves JS, Selli L. Cuidado espiritual ao paciente terminal: uma abordagem a partir da bioética. *Rev Bras Bioética*. 2007;3(1):65-85.
30. Long T. Review of 'The rebirth of the clinic: an introduction to spirituality' and 'A balm for Gilead: meditations on spirituality' by David P. Sulmasy. *Am J Bioeth*. 2010;10(4):87-9.
31. Klink A. Review of Daniel P. Sulmasy, 'The Rebirth of the Clinic: An Introduction to Spirituality in Healthcare'. *Am J Bioeth*. 2008;8(7):54-5.
32. Muldoon M, King N. Spirituality, health care, and bioethics. *J Relig Health*. 1995;34(4):329-50.
33. Muldoon M, King N. Op. cit. p. 330. tradução livre.
34. Mainetti JA. Bioética narrativa [verbete]. In: Tealdi JC, director. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Red Bioética Unesco/Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 167.
35. Pessini L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013;21(1):9-19.
36. Potter V. Bioethics, the science of survival. *Persp Biol Med*. 1970;14:127-53.
37. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 7ª ed. New York: Oxford University Press; 2013.
38. Garrafa V, Osório L. Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano. *Revista Colombiana de Bioética*. 2009;4(1):73-92.
39. Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia/Unesco; 2006. p. 34.
40. Sotolongo PL. O tema da complexidade no contexto da bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Op. cit. p. 93-113.
41. Manchola-Castillo C. Por una bioética distinta: narrativa y latinoamericana. *Revista Redbioética/UNESCO*. 2014 jul-dez;2(10):70-80.
42. Mainetti JA. *Bioética ficta*. La Plata: Quirón; 1993.
43. Mainetti JA, Pérez, ML. Los discursos de la bioética en América Latina. In: Pessini L, Barchifontaine CP, Lolas F, coordinadores. *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*. Santiago de Chile: OPS; 2007.
44. Domingo Moratalla T, Feito Grande L. *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y Mayo; 2013. p. 58.
45. Gracia D. El comentario de Diego Gracia. *Revista Bioética Complutense*. 2014 mar;17:6-8. p. 7.
46. González Rey FL. *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Thomson Learning; 2005.
47. González Rey FL. *Sujeito e subjetividade: uma aproximação histórico-cultural*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2003.
48. Silva G. *Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer [dissertação]*. Campinas: Pontifícia Universidade Católica de Campinas; 2008.

#### Participação dos autores

Os autores participaram igualmente de todas as fases da produção do artigo. Anelise Pulschen, Camilo Manchola e Elisa Brazão, na qualidade de discentes especializando, Marcos Santos, como orientador.

