

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

Camilo Manchola¹, Elisa Brazão², Anelise Pulschen³, Marcos Santos⁴

Resumen

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 Brasília, 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.

Resumo

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

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.

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 Brasília, 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.

Aún hoy hay, en el mundo académico y profesional, cierta ignorancia y negación de la naturaleza compleja de la espiritualidad y de su papel en la vida de las personas. Un ejemplo práctico puede ser encontrado en el área de la salud, en la cual la frecuente diferenciación y la separación entre lo material y lo trascendental acaban dicotomizando el ser humano.

De hecho, el desconocimiento generalizado de la importancia de la espiritualidad en la formación y la actuación de los seres humanos en las esferas de la salud, la educación, la política y la ciudadanía han producido una aproximación reduccionista, alejada de su propia naturaleza y, por lo tanto, inapropiada para el abordaje de su complejidad.

Mientras tanto, paralelamente a este escenario, existen algunas vertientes en el propio medio académico y profesional que contemplan, desde su creación, las esferas física, social, emocional y espiritual como dimensiones relativamente tangibles de cada individuo, teniendo como objetivo el cuidado del ser humano y el respeto a su integralidad. Entre estas vertientes, se destacan la bioética, en el ámbito académico, y el cuidado paliativo, en el campo práctico.

Este estudio tuvo como objetivo reflexionar acerca de los elementos que la bioética narrativa ofrece para el análisis de cuestiones pertinentes a los cuidados paliativos, en especial las relacionadas a la espiritualidad como sentido de la vida. Para ello, se valió de la aplicación de entrevistas semi-estructuradas a seis personas que son parte de la rutina de una unidad de cuidados paliativos.

Por compartir una naturaleza multi-interdisciplinaria, concreta y compleja, la bioética latinoamericana y el cuidado paliativo sirvieron de inspiración para el presente estudio. Esto se hace evidente en el cuidado paliativo, cuyo foco está puesto en la mejora de la calidad de vida de pacientes diagnosticados con enfermedades amenazantes para la vida, así como en la prestación de asistencia a sus familiares¹. Esta concepción se revela aún más clara en el abordaje no sólo de la definición, sino de las acciones paliativas, las cuales abarcan desde medidas terapéuticas para controlar incomodidades físicas y psíquicas hasta el apoyo social y espiritual. De este modo, esta visión tiene en cuenta la complejidad del cuidado del dolor y del sufrimiento, con “ojos” vueltos hacia la “persona” y no hacia la “enfermedad”. Además de esto, el cuidado paliativo trata sobre la conexión existente entre espiritualidad y sentido de la vida, conceptos que trascienden a la formación cartesiana y biomédica vigente en el medio académico.

Una prueba de tal relación es el reciente desarrollo de una importante literatura que relaciona bioética, espiritualidad y cuidados paliativos, y que se preocupa especialmente por la promoción de marcos epistemológicos abocados a la comprensión de los cuidados paliativos. No obstante, esta literatura aún no vislumbró la potencial relevancia de la dimensión narrativa para el entendimiento y el perfeccionamiento del día a día del cuidado paliativo. En este caso específico, serán estudiadas las narrativas de seis personas directamente involucradas en la rutina de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Apoyo de Brasilia.

Se espera, así, estimular la construcción de un conocimiento práctico post-positivista, humanizado, complejo y transdisciplinar, necesario y significativo para el área en discusión. Considerando las cuestiones de la cual se ocupa el cuidado paliativo – sentido de la vida, sufrimiento, muerte, etc.-, serán utilizados presupuestos metodológicos de la epistemología cualitativa, dado que privilegian el relato y la historia de los involucrados en la práctica de estos cuidados.

Este artículo está organizado en seis ejes: el primero presenta las referencias teóricas que relacionan cuidados paliativos, espiritualidad y bioética; el segundo discute acerca de la bioética narrativa; el tercero da cuenta de las referencias metodológicas utilizadas; el cuarto reúne los resultados obtenidos; el quinto trae un análisis crítico de estos resultados, y el último sugiere la superación de la dicotomía cartesiana en pro de la construcción de una perspectiva que considere al ser humano de manera integral, atendiendo inclusive a sus anhelos espirituales.

Referencias teóricas

Cuidados paliativos

Hablar del origen de los cuidados en salud y del alivio del sufrimiento físico y espiritual es hablar acerca de la historia de la humanidad, del dolor y del sufrimiento como condiciones inherentes a la naturaleza humana³. Históricamente, el término *hospice* se confundió con “cuidado paliativo”. Los *hospices* eran hospederías existentes en Europa en el inicio de la era cristiana, que abrigaban y cuidaban a peregrinos y viajeros⁴.

El término “paliativo” deriva del vocablo latino *pallium*, cuyo sentido es “manta”, “capa”, o “cobertor”. Era usado para denominar a los mantos ofrecidos a los peregrinos cuando éstos dejaban los *hospices*. La finalidad de este ropaje era protegerlos

de las intemperies durante los viajes. Actualmente, el término “paliativo”, además de portar la idea de acogida y protección, incluye la valorización del cuidado del ser humano en base a un enfoque holístico.

Dos mujeres ocupan un lugar prominente en la construcción de la filosofía de lo que hoy se conoce como cuidados paliativos y del moderno Movimiento Hospice, que se refiere a los cuidados en las fases del fin de la vida. La primera es Cicely Saunders. Nacida en Londres en 1918, graduada en enfermería, administración social y medicina, dedicó su vida y carrera al cuidado de aquellos que enfrentaban el fin de la vida, habiendo fundado en 1967 el St. Christopher’s Hospice, que se tornaría un centro de referencia mundial para la formación, la investigación y la asistencia en cuidados paliativos. Saunders también desarrolló el concepto de *dolor total*, que se traduce en la idea de que el cuidado de la persona sólo tendrá eficacia si sus dimensiones física, psíquica, social y espiritual son valorizadas, recuperando así la integralidad del ser humano y la complejidad de la atención del dolor y del sufrimiento.

El trabajo de Saunders dio inicio al Movimiento Hospice y a la llamada búsqueda de la “buena muerte”. Sin la aplicación de tratamientos considerados inútiles u obstinados, la buena muerte presupone la búsqueda de un final de vida tranquilo, cercano a los familiares, marcado por el respeto a los deseos del paciente, en un espacio donde pueda realizar sus despedidas. Para el paciente significa, por lo tanto, ser cuidado con atención, vivir sus últimos días de la forma más plena posible y con el máximo de tranquilidad para, finalmente, morir con dignidad.

En el mismo período, la psiquiatra suiza naturalizada en los Estados Unidos, Elisabeth Kübler-Ross, cuidaba de personas con enfermedades avanzadas y en situación de muerte inminente. En 1969, lanzó su primer libro, cuya versión en portugués recibió el título “Sobre la muerte y el morir”. A partir de sus investigaciones y estudios, la comunidad médica y científica occidental comenzó a discutir temas relacionados a la tanatología —el estudio de la muerte— y a los estados psicológicos de los moribundos, identificados por Kübler-Ross como negación, enojo, negociación, depresión y aceptación⁵.

En 1982, la Organización Mundial de la Salud (OMS), por medio de su Comité de Cáncer, formó un grupo de trabajo con el objetivo de proponer políticas destinadas a los cuidados del tipo *hospice* y al alivio del dolor para pacientes con cáncer. La expresión “cuidados paliativos”, usada en Canadá, pasó a ser adoptada por la OMS en sustitución del término *hospice*, de difícil traducción a ciertos idiomas.

Posteriormente, en 1987, el Reino Unido sería el primer país en reconocer la medicina paliativa como una especialidad médica⁶.

A inicios de la década del 2000, la agencia publicó nuevos documentos reconociendo la importancia de los cuidados paliativos como política estratégica de salud. De este modo, el cuidado paliativo, antes restringido a la esfera oncológica, se extendió a otras áreas, como la pediatría, la geriatría, el HIV/SIDA y otras enfermedades crónicas⁶.

En 2002, la OMS publicó su última definición de cuidados paliativos, en los siguientes términos: *Cuidado paliativo es un abordaje que promueve la calidad de vida de pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad potencialmente fatal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. Para esto, recurre a la identificación precoz y a la evaluación y tratamiento necesarios del dolor y de otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual*⁷. En este mismo documento, fueron definidos nueve principios orientadores de la actuación del equipo multiprofesional de cuidados paliativos:

- 1) Proporcionar el alivio del dolor y de otros síntomas desagradables.
- 2) Afirmar la vida y encarar la muerte como un proceso normal de la vida.
- 3) No acelerar no adelantar la muerte.
- 4) Incorporar los aspectos psicológicos y espirituales al cuidado del paciente.
- 5) Ofrecer un sistema de apoyo que estimule al paciente a tener una vida lo más activa posible, hasta el momento de su muerte.
- 6) Ofrecer un sistema de apoyo para auxiliar a los familiares durante la enfermedad del paciente y en el período de duelo.
- 7) Utilizar un abordaje multiprofesional para lidiar con las necesidades de los pacientes y sus familiares, incluyendo el acompañamiento durante el duelo.
- 8) Mejorar la calidad de vida e influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- 9) Iniciar el cuidado paliativo lo más pronto posible, conjuntamente con otras medidas de prolongación de la vida, como quimioterapia y radioterapia, e incluir todas las investigaciones necesarias para comprender y controlar mejor las situaciones clínicas estresantes⁷.

En Brasil, es muy reciente la práctica del cuidado paliativo. Los primeros registros aislados sobre servicios de salud de esta naturaleza surgieron en la década de 1980. No obstante, la Asociación Brasileira

de Cuidados Paliativos se crearía recién en 1997 y la Academia Nacional de Cuidados Paliativos, en 2005. El primer libro sobre cuidados paliativos publicado en Brasil tuvo lugar en 2004⁸.

Fue recién a partir del año 2000 que el país asistiría al desarrollo significativo de la práctica y de los estudios sobre cuidados paliativos, atendiendo a las recientes publicaciones académicas al respecto⁹⁻¹¹, así como a las reglamentaciones federales definidas por el Ministerio de Salud, como la Política Nacional de Atención Oncológica (Resolución 2.439/2005), que prevé, en el inciso II del artículo 1º, la organización de *una línea de cuidados que atraviese todos los niveles de atención*¹².

Otra importante iniciativa del Ministerio de Salud es la publicación de la Resolución 140/2014¹³, que trata de la habilitación de la red oncológica, reglamentando la obligatoriedad de la prestación de servicios de cuidados paliativos oncológicos, debidamente estructurados y referenciados, por los centros de alta complejidad en oncología (Cacon) y por las unidades de alta complejidad en oncología (Unacon).

En 2006, el Consejo Federal de Medicina (CFM), al establecer criterios para la práctica de la ortotanasia por medio de la Resolución 1.805¹⁴, destacó la importancia de los cuidados paliativos en la fase terminal de enfermedades graves e incurables:

(...) está permitido al médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo, garantizándole los cuidados para aliviar los síntomas que conducen al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad del paciente o de su representante legal.

El CFM incluyó, en 2009, los cuidados paliativos como principio fundamental en el Código de Ética Médica (CEM)¹⁵. Posteriormente, reglamentó, el 1º de agosto de 2011¹⁶, la medicina paliativa como área de actuación, posibilitando la creación de programas de residencia en medicina paliativa en Brasil. Al año siguiente, el CFM aprobó la Resolución 1.995/2012¹⁷, que dispone acerca de las directivas anticipadas de voluntad, garantizando al paciente la posibilidad de explicitar, previamente, los cuidados y tratamientos que desea recibir en el momento en que estuviera incapacitado para hacerlo.

El cuidado paliativo vino a rescatar, en el área de la salud, la visión integral del ser humano, con sus dimensiones física, psíquica, social y espiritual. Cuida de la “persona” y no de la “enfermedad”, por medio de una práctica multi, inter y transdisciplinar.

Este abordaje, además de acompañar a las personas en el dolor, en el sufrimiento y en la proximidad de la muerte, busca la resignificación de la vida y de los valores, así como la percepción del sentido y del propósito de la vida. Como compara Kübler-Ross, *las personas son como vitrales coloridos: centellan y brillan cuando el sol está el lado de afuera; pero cuando la oscuridad llega, su verdadera belleza es revelada sólo si existe luz en el interior*¹⁸.

Cuidados paliativos y espiritualidad

Gerald May describe a la espiritualidad como *la conciencia de las relaciones con toda creación, valorización de la presencia y propósito, que incluye un sentido de significado*¹⁹ o de sentido, entendido por Frankl como la finalidad o razón de ser de la existencia²⁰. En otras palabras, se trata de la búsqueda de sentido en lo que se hace y de la convicción de que cada individuo tiene un propósito. Cabe destacar que, en el presente estudio, la concepción de espiritualidad está relacionada con el sentido o significado que la vida asume para las personas que lidian con los cuidados paliativos. Así, no se consideran aquí otros aspectos de la espiritualidad, como la creencia o la religiosidad.

Partiendo del principio de que el ser humano trae en sí varias dimensiones – física, psíquica, familiar, financiera, sociocultural, existencial, espiritual y trascendental²¹ –, la creencia en una dimensión extra-corpórea y en su supervivencia después de la muerte, confiere al individuo la capacidad de apreciar la vida a pesar de la gravedad de su enfermedad. Esta creencia le transmite una sensación de paz y fuerza para enfrentar incluso el dolor físico más agudo.

La espiritualidad es el puente entre lo existencial y lo trascendental, aquello que otorga sentido a la vida de alguien. Es todo aquello que tiene relación entre el individuo y lo que éste considera sagrado, y que se manifiesta de diversas formas, por medio de prácticas religiosas o no. Esta relación, trazada por el propio individuo, proviene de la necesidad de dotar de significado su existencia y de mantener la esperanza frente a una enfermedad que amenaza su vida. Declaraciones de agradecimiento, amor y perdón, sintetizan, de manera general, la espiritualidad y la búsqueda de la paz en el final de la vida²¹.

A partir de la observación de los hábitos sociales compartidos actualmente por el denominado mundo occidental, se verifica la búsqueda incesante de la felicidad como un “atributo obligatorio”. No obstante, se cuestiona el sentido de esta felicidad

para una persona diagnosticada de cáncer avanzado, por ejemplo. ¿Una persona puede “ser feliz” ante el dolor y la muerte inminente?

Discutir sobre felicidad en un escenario de salud plena, bienes materiales abundantes y una larga vida es, evidentemente, simple. Sin embargo, si las necesidades humanas básicas están insatisfechas, el sentido de la felicidad se torna diminuto. La conciencia y la sensación de la finitud existencial conducen al ser humano a cuestionar la propia vida y generan la necesidad de dar algún sentido al tiempo que le resta y a todo lo que está a su alrededor: personas, bienes y/o experiencias. En síntesis, la cuestión de la espiritualidad forma parte de la esencia del abordaje paliativo: *Al final de cuentas “decir sí a la vida a pesar de todo” (...) presupone que la vida, potencialmente, tiene un sentido en cualquier circunstancia*²².

Esta capacidad del ser humano de reacomodarse de cara a la mayor adversidad da cuenta de algunos de sus mejores potenciales, a saber, *transformar el sufrimiento en una conquista y en una realización humana; extraer de la culpa la oportunidad de transformarse a sí mismo en alguien mejor; y hacer de la transitoriedad de la vida un incentivo para realizar acciones responsables*²². Así, el ser humano encuentra la fuerza para enfrentar el sufrimiento en el éxito de su búsqueda del sentido, dado que, al encontrarlo, también encuentra alivio y tranquilidad.

Espiritualidad y bioética

Al realizar una revisión de la literatura científica con los descriptores “bioethics” y “spirituality” en las bases de datos BVS/Bireme y PubMed, fue posible encontrar más de 800 documentos que tratan sobre espiritualidad y bioética. No obstante, cuando la búsqueda se restringió a la existencia de estos términos en el título, sólo diez artículos fueron identificados, lo cual demuestra el escaso interés de los investigadores en el tema. Se verifica, además, que todos los textos abordan la temática en base a la perspectiva biomédica y biotecnológica. En el caso de la bioética, se constata el enfoque religioso, con excepción de un texto, el cual defiende la distinción necesaria entre religión y espiritualidad²³.

Una buena parte de los artículos evalúa la relación entre espiritualidad y bioética, y uno de ellos se arriesga a proponer la aceptación de la espiritualidad en la relación médico-paciente y el involucramiento del médico en las creencias de sus pacientes, como única forma de contribuir a una mejor toma de decisiones clínicas²⁴. En respuesta

a este artículo, otros autores perciben esta relación como conflictiva, problemática y difícil. A pesar de algunas opiniones divergentes^{25,26}, la espiritualidad, focalizada en las virtudes, es pensada como una subárea de las humanidades imprescindible para la formación médica²⁷, porque de ella depende el adecuado desarrollo de la ciencia, en general, y de la medicina, en particular²⁸. En esta misma línea, Alves y Sellii llegan a conferirle un *status* de derecho cultural, incluyéndola entre los derechos humanos²⁹.

Al revisar la literatura sobre espiritualidad y cuidado de la salud, dos artículos concluyen que la crisis de la salud es una clara respuesta al desconocimiento de los médicos acerca de la espiritualidad de los pacientes³⁰, apoyando, por lo tanto, su resignificación y legitimación en el ámbito clínico³¹. Por su parte, Muldoon y King³² abordan la espiritualidad en base a su conexión con la bioética, así como su diferencia en relación a la religión. Los autores comienzan por la definición del tema: *La espiritualidad es aquí entendida en su amplio y cada vez más frecuente sentido de integración experiencial de la propia vida en términos de los valores y de los sentidos más importantes de cada persona. Es a la luz de este entendimiento y orientación de sus vidas que las personas deciden, actúan y responden a las situaciones de la vida. Y, seguidamente, concluyen: la espiritualidad de una persona, así definida, influye en su moralidad, en general, y en su respuesta a las cuestiones de salud, en particular. Por esta razón, la espiritualidad es de interés para algunos trabajadores de la salud y especialistas en bioética. En realidad, las referencias a la espiritualidad tienen lugar periódicamente en la práctica de cuidados de la salud, donde ésta se diferencia tanto de la religión como de los cuidados médicos*³³.

La bioética narrativa

*El hombre es un género literario y una especie narrativa. La vida está compuesta por historia o biografía. He aquí el bios etimológico de la bioética, que se refiere a la vida buena o a la buena vida (del griego antiguo biota). Como García Márquez decía, ‘la vida no es lo que se vivió, sino cómo se recuerda y se cuenta lo que se vivió’*³⁴.

Aunque el neologismo “bioética” haya sido creado por el teólogo alemán Fritz Jahr en 1927³⁵, la bioética como campo sólo comenzaría a ser ampliamente desarrollada a partir de los años 1970, con la publicación del artículo “Bioethics, the science of survival”, del cientista norteamericano Van Rensselaer Potter³⁶. Surgía así, una nueva disciplina que,

según el autor, vendría a contribuir al futuro de la especie humana, dada su capacidad de construir un puente entre dos grandes áreas del saber: la ciencia y las humanidades. Hasta hoy, la bioética ha viajado por caminos diferentes, algunos más y otros menos próximos de la propuesta original de Potter. De este modo, se puede decir que hay bioéticas más inclusivas, post-positivistas, y por lo tanto más próximas al referente potteriano, que otras consideradas más racionalistas y positivistas. Entre estas últimas, se incluye la bioética principialista o biomédica³⁷, y entre las primeras, la bioética latinoamericana, también conocida como contrahegemónica.

Intensamente politizada, la bioética latinoamericana³⁸ defiende la superación del aislamiento entre las dos grandes áreas y al mismo tiempo cuestiona el carácter neutro de la lectura científica, proponiendo en su lugar una lectura compleja, multi-inter-transdisciplinar y concreta de la realidad. Así, la bioética contrahegemónica postula *la construcción colectiva de un pensamiento y la creación de una bioética práctica que tiene en cuenta las especificidades y peculiaridades del contexto social, cultural, histórico*³⁹, y una *teoría del conocimiento que sea reproducción espiritual de la realidad*⁴⁰.

En el contexto de la bioética latinoamericana, se encuentra la bioética narrativa (BEN)⁴¹, la primera tentativa de instalar la bioética en la región. Surgió en Argentina en 1993⁴², con José Alberto Mainetti⁴³, discípulo de Paul Ricoeur, como producto del diálogo entre la medicina narrativa y la ética hermenéutica y deliberativa. En su origen, la BEN es eminentemente ricoeuriana y, por lo tanto, aristotélica. La discusión es por excelencia, para Aristóteles, el método utilizado por la racionalidad práctica y, de este modo, se muestra adecuada para una ética práctica como la bioética. Actualmente, el fundamento ricoeuriano ha sido complementado con referencias a Ortega y Gasset (*la razón es una narrativa*⁴⁴), Hanna Arendt, Alasdair Mac Intyre, Martha Nussbaum, Wilhelm Schaap, Clifford Geertz y Jerome Bruner.

La bioética narrativa se vale de los recursos del análisis de narrativas, que abarca el relato de historias, la imaginación, la interpretación y la contextualización, remitiendo a las dimensiones casuística, hermenéutica y literaria – esta última entendida como *restauradora de la literatura, así como un profesor lo es en relación al conocimiento moral*³⁴. Así, la BEN se torna una nueva propuesta teórica, epistemológica y metodológica, para un campo en busca de la conciencia humana, por medio de un abordaje humanitario de la persona y sus circunstancias⁴⁴. Parte, además, de la apreciación

del papel *de la imaginación en la ética, y en el razonamiento moral, al contrario de la tradición racionalista del absolutismo moral, excluyente de la insobornable subjetividad de la comprensión humana*³⁴.

Epistemológicamente, la bioética narrativa propone un nuevo paradigma al mundo del conocimiento, el paradigma de la narrativa, diferente a los otros, porque su racionalidad no es clásica o positivista, sino narrativo-descriptivo-argumentativo-hermenéutico-deliberativa. Por otro lado, la BEN defiende un método de conocimiento resultante del análisis inductivo, en donde lo singular, lo concreto y lo situacional son contextualizados, dado que responden a la *complejidad del mundo moral*⁴⁵.

Frente a lo expuesto, la bioética narrativa exige el desarrollo de capacidades lingüísticas, interpretativas, críticas, reflexivas, comunicativas y de negociación. Además, ésta cubre las lagunas del positivismo, al dar un sentido humano a la bioética y a la vida humana en general, valiéndose de un abordaje que se aparta del maniqueísmo, del reduccionismo y de la creencia en verdades absolutas y definitivas. En las palabras de Ricoeur, citadas por Domingo Moratella y Feito Grande, *la narración puede ser un laboratorio para el juicio moral*⁴⁴.

Referencias metodológicas

Este estudio fue realizado en la Unidad de Cuidados Oncológicos del Hospital de Apoyo de Brasilia (HAB), perteneciente a la red pública de salud del Distrito Federal. El hospital tiene cinco especialidades ambulatorias: acupuntura; cribado neonatal; clínica médica; fisioterapia y cuidados paliativos.

La Unidad de Cuidados Paliativos, lugar en que fueron realizadas las entrevistas, cuenta actualmente con un equipo multiprofesional e interdisciplinar compuesto por profesionales de la salud de diferentes especialidades. La unidad también dispone del trabajo de empleados en los servicios de cafetería, cocina, limpieza, seguridad, y de la colaboración de voluntarios en innumerables actividades destinadas a amenizar el sufrimiento de los pacientes y familiares internados.

La unidad es una referencia en el sistema público y privado del Distrito Federal. Además de promover una asistencia multiprofesional a pacientes portadores de cáncer sin la finalidad de un tratamiento modificador de la enfermedad, adopta la propuesta concreta de humanización en la relación con pacientes y familiares.

La rotación de pacientes en esta unidad es alta, teniendo en cuenta la condición en que son admitidos. En fase terminal, el promedio de permanencia de los pacientes es de una semana; de ahí la gran importancia de la calidad y completitud de la asistencia prestada a ellos y a las familias.

El estudio demandó una serie de entrevistas con seis personas directamente involucradas en la rutina de los cuidados paliativos del HAB: un médico, un paciente, un familiar de paciente, un asistente social, un empleado del servicio de limpieza y un auxiliar de enfermería. Los entrevistados fueron indicados por el equipo de cuidados paliativos, tomando en consideración su nivel de conocimiento, experiencia e involucramiento en el contexto estudiado.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación (CEP) de la Secretaría del Distrito Federal, el 20 de octubre de 2014, de acuerdo con las normativas establecidas por la Resolución 466/2012, del Consejo Nacional de Salud. Todas las personas indicadas fueron informadas, esclarecidas e invitadas a participar, voluntariamente, y a firmar el consentimiento libre e informado (TCLE). Se respetó el principio de la participación autónoma y de la privacidad de los participantes, así como la confidencialidad de los datos.

Atendiendo a la naturaleza básica de esta investigación, con abordaje cualitativo y con fines descriptivos, se tomaron como base los presupuestos metodológicos de la epistemología cualitativa⁴⁶, que privilegia el papel del investigador y del participante de la investigación y recupera el valor de la historia como teoría⁴⁷.

Como instrumentos de investigación, se recurrió, entonces, a entrevistas semi-estructuradas no validadas, tomando como base las herramientas utilizadas por Silva en un estudio relacionado con cuidados paliativos⁴⁸, es decir, la dinámica conversacional y la complementación de frases. De acuerdo a la epistemología cualitativa, los instrumentos de investigación no tienen el objetivo de alcanzar verdades o informaciones puntuales, sino momentos de reflexión entre investigadores y participantes.

Siendo así, fueron presentadas las siguientes preguntas orientadoras: “¿cuál es el sentido de la vida?”; “¿qué es el sufrimiento?”, y “¿cuál es la relación entre el sentido de la vida y el sufrimiento?”. Otras preguntas surgieron naturalmente durante la dinámica conversacional con los participantes, de manera que otros contenidos se sumaron a la investigación en desarrollo. Estas preguntas fueron propuestas para iniciar la conversación e incentivar

el involucramiento de los participantes con el objeto de estudio de la presente investigación.

La complementación se refiere a una lista de frases deliberadamente incompletas, desarrolladas por los investigadores de este estudio. Los participantes podrían responder de acuerdo con lo que les viniese a la mente al momento de la lectura de los enunciados. Las frases utilizadas para este propósito fueron, entre otras, “mi proyecto de vida...”, “la muerte...”, “cuando yo muera...”, “mi mayor miedo...”, y “mi familia...”.

El análisis de las respuestas obtenidas fue realizado por medio de un abordaje hermenéutico, deliberativo y narrativo, el cual, de acuerdo con Domingo Moratella y Feito Grande⁴⁴, ofrece recursos valiosos para potenciar la deliberación en clave narrativa; es decir, posibilita la comprensión de las razones, propósitos y contenidos que son parte de las narrativas de los participantes. De esta forma, se procuró identificar en los relatos, las razones de la narrativa (argumentos morales en base a un modelo lógico argumentativo) que valoraron la comunicación y la construcción de sentido en base al modelo narrativo.

Resultados

Todas las personas invitadas a participar de la investigación fueron receptivas y respondieron a todas las preguntas orientadoras. Según González Rey⁴⁶, en estudios de carácter cualitativo, es importante el involucramiento de los sujetos participantes en la investigación, para que las informaciones obtenidas y las construcciones teóricas del investigador tengan legitimidad científica.

Ante la pregunta “¿cuál es el sentido de la vida?”, fueron obtenidas respuestas como “*buscar evolucionar espiritualmente*”, “*aquello que da sentido, que nos hace crecer*”, “*para mí, el sentido de la vida es el amor*”, “*dejar una herencia en sentimientos*” y “*ayudar a alguien*”, entre otras.

Cuando fueron interrogados acerca del significado del sufrimiento, los entrevistados respondieron de diversas formas: “*sufrimiento como una oportunidad de reflexión (...) de rever el camino que uno ha seguido*”; “*es lo que va a alimentarnos para buscar resignificar la vida, nos va a dar un nuevo sentido*”; “*forma parte del gran sentido de la vida*”; “*es la falta de amor*”; “*yo he sufrido mucho en relación a la enfermedad; el cáncer es una enfermedad que te va matando de a poco, pero yo no le tengo miedo al sufrimiento, lo encaro de frente, y él no me va a ganar; yo me esfuerzo para que el sufrimiento pase y yo madure*”.

La tercer pregunta –“¿usted piensa que existe relación entre el sentido de la vida y el sufrimiento?”– recibió, de forma unánime, respuestas afirmativas. En el intento de explicar y justificar las respuestas, fueron recogidas las siguientes construcciones: “*son homónimos*”; “*uno está ligado al otro*”; “*van juntos*”; “*las dos cosas caminan juntas*”, y “*nada ocurre por casualidad, todo tiene un sentido*”.

En el caso del médico entrevistado, al colocarse en el lugar del paciente en fase terminal, resaltó que la situación de sufrimiento es bastante intensa y que esto muchas veces se refleja en preguntas de los pacientes del tipo “*¿cuál es el sentido de mi vida?*”, “*¿qué estoy haciendo aquí?*” y “*¿estaré en paz conmigo mismo?*”. Siguiendo tal razonamiento, el asistente social relató que “*por más que el ser humano esté pasando por un momento como este, el desarrollo espiritual debe ser buscado, pues sin esa dimensión mayor no podemos vivir*”. Es interesante destacar la respuesta obtenida del empleado tercerizado –auxiliar de limpieza– de acuerdo al cual “*la persona sufriendo siempre puede tener una oportunidad, todo tiene un sentido*”.

El propio paciente puntualizó que el sentido de la vida, a pesar del intenso sufrimiento, es “*dejar una herencia a mis hijos, no material, sino una herencia en sentimientos, es decir, el significado de todo*”. Él agregó que su mayor miedo era “*no conseguir transmitir esto a las personas que van a quedar*”. En su estadía en el hospital, el paciente entrevistado pidió “*perdón*” a dos amigas, por causa de una situación particular –actitud que formó parte de la preservación de su dignidad y alivio durante sus despedidas.

En la segunda ronda de preguntas, se utilizó el instrumento de complementación de frases conforme a lo expuesto anteriormente, y se pudo observar el modo en que los entrevistados retratan la muerte y su morir. Mediante un análisis de contenido, se verificó que la mayoría describió cierto recelo en cuanto a cuestiones incompletas que se trataban del sufrimiento, el morir y el dejar a los hijos. Al final de la entrevista, se les preguntó sobre la familia, y las palabras que emplearon para definirla fueron “*todo*”, “*base de apoyo*”, “*puerto seguro*”, y “*que me trae alivio*”, entre otras respuestas.

Discusión

El dolor, el sufrimiento, la espiritualidad y el sentido de la vida son componentes esenciales a todos los actores involucrados en una unidad de

cuidados paliativos. El cuidado ofrecido a los pacientes no es sinónimo de religiosidad ni de falta de rigor científico o médico, pero sí de un abordaje holístico de la vida y de los valores de aquellos que forman parte de esta unidad³². En este sentido, la espiritualidad debe ser vista como un tipo de cuidado paliativo a ser incorporado y ofrecido en los servicios de salud, dado que es una parte esencial de los procesos de enfermedad, recuperación, cura y muerte enfrentados día a día por los pacientes.

Las respuestas de los entrevistados demuestran claramente la importancia de los cuidados paliativos, revelan que la situación vivida diariamente por ellos los desafía a repensarse a sí mismos, reflexionar sobre el sentido de la vida y encontrar un propósito para lo que se viene enfrentando. Así, se observa que la espiritualidad pertenece a la rutina de todos los participantes de la investigación, lo que refuerza el argumento de que ésta debe ser tenida en cuenta en la prestación de cuidados paliativos, ya sea con los pacientes en situación de fin de la vida, en particular, o con todos los que sufren una enfermedad, en general. De este reconocimiento de los propios pacientes en relación a la importancia de considerar su dimensión espiritual en los cuidados médicos, debe partir la creación de estrategias destinadas a incluir esta dimensión en la asistencia de la salud.

Siguiendo este razonamiento, la bioética entiende que es igualmente importante proporcionar alivio del dolor usando los medios tecnológicos disponibles, así como ofrecer apoyo espiritual a aquellos admitidos en unidades de cuidados paliativos. De esta forma, es esencial atender a lo que los pacientes, familiares, enfermeros, médicos, voluntarios y empleados sienten y piensan sobre la espiritualidad y el sentido de la vida. Y la bioética es una parte fundamental de este contexto, teniendo en cuenta su capacidad, como pocas disciplinas del área médica, de identificar los problemas resultantes de la ausencia de una visión compleja y totalizante de la realidad, y de poder contar con la experiencia y recursos suficientes para defender la inclusión de esta perspectiva integradora en los servicios de salud.

Se entiende, entonces, que abordar esta necesidad es el papel de la bioética, basándose, no obstante, en el presupuesto de que este abordaje es facilitado por el contacto directo y próximo con el otro. De esta forma, las referencias epistemológicas adoptadas se revelaron como pertinentes a los objetivos de esta investigación. Fue este el instrumento que todos los participantes utilizaron para

expresar sus necesidades, pensamientos y sentimientos. Queda claro, por lo tanto, el papel de la bioética como inductora de la reflexión acerca de la importancia de concebir la espiritualidad como un tipo esencial de cuidado paliativo. Se trata de una herramienta que permite defender y legitimar, epistemológica y metodológicamente, la necesidad de incluir otras dimensiones del ser humano en el proceso de enfermedad, muerte y cura.

Es deseable y necesario oír y dar voz a quien se encuentra en una unidad de cuidados paliativos, por medio de una bioética enfocada en contar historias. En este sentido, la “bioética narrativa” de los cuidados paliativos es el abordaje que ofrece la posibilidad de promover discusiones normalmente desconocidas en el medio académico y biomédico. Así, la BEN debe ser vista como una técnica de recolección de datos y de comprensión de la intersubjetividad de los participantes de la investigación, especialmente en el caso de pacientes en situación de fin de la vida.

Entender al individuo como perteneciente a un contexto y portador de una historia, cuidando de todas sus dimensiones de manera práctica y concreta, influye positivamente en la realidad de quien vivencia situaciones tan complejas como el fin de la vida.

El énfasis en la ética narrativa también sostiene que las decisiones tienen lugar en el ámbito de la interacción de las historias de vida, y que cada una de ellas encarna una visión del mundo y un conjunto de valores. En cada caso, son las historias de vida de las personas y sus narrativas las que proveen una línea común. El relato de estas historias y el discernimiento de la espiritualidad vivida que éstas contienen pueden ayudar a las personas a alcanzar la comprensión, a tomar decisiones y a encontrar un propósito en la experiencia de la enfermedad, lesión o deficiencia³³.

Así, dadas las particularidades que el trabajo de una unidad de cuidados paliativos presenta, la bioética no debe ser entendida sólo como un cuadro de análisis y reflexión de las situaciones vividas en este contexto. Al contrario, se trata de un instrumento de acción, que prioriza el papel de la narrativa y destaca *la necesidad y los esfuerzos de las personas para dar sentido a sus vidas cuando se encuentran ante enfermedades, heridas o muerte inminente³³*, conforme se desarrolló en este estudio.

Al permitir que miembros de la familia, pacientes, profesionales y empleados manifestasen

sus opiniones, se reforzó aún más la comprensión de que la bioética, por su capacidad de crear un puente entre la ciencia y las humanidades, contribuye al futuro de la especie humana, sin que se pierda la evolución de la historia de la narrativa de cada individuo. Además, quedó claro que la bioética narrativa, como técnica, ofrece enormes ventajas para quien lidia con situaciones tan delicadas y complejas como aquellas que el fin de la vida presupone.

Frente al contexto descripto, se evidencian las limitaciones del papel desempeñado por la bioética en el estudio, análisis y práctica de los cuidados paliativos. Tal realidad podrá ser transformada por medio de un abordaje fundamentado en el análisis narrativo, como el que aquí se adopta, y también por la adopción de las propuestas de desarrollo de investigación a los modelos de la epistemología cualitativa. Queda claro que la bioética narrativa no sólo legitima la incorporación de la esfera espiritual al contexto de los cuidados en salud, sino que también nos brinda una serie de herramientas para que esta integración se concrete.

Consideraciones finales

Una aproximación bioética y narrativa tiene mucho que ofrecer para el análisis de las situaciones que tienen lugar en el contexto de los cuidados paliativos. Tal abordaje, valiéndose de enfoques hermenéuticos y deliberativos, presenta grandes aportes al entendimiento de la dimensión espiritual del ser humano, al analizar los “por qué”, los “para qué” y los “cómo”, presentes en las narrativas de los seres humanos que se encuentran frente a cuestiones extremas como la muerte, la finitud, el sufrimiento, el dolor y la dimensión transcósmica.

Por consiguiente, la bioética narrativa puede ofrecer importantes subsidios a estas cuestiones, ya sea proveyendo marcos analíticos capaces de tomar en consideración al ser humano, que expresa, siente y crea sentido en lo que es dicho, ya sea revelando, en las narrativas de las personas que lidian con el sufrimiento y el final de la vida, las razones, propósitos y contenidos que, se cree, pueden enriquecer la práctica y el día a día de los cuidados paliativos, como disciplina académica en construcción.

En suma, el abordaje de los cuidados paliativos a partir de la bioética narrativa da origen a tres acontecimientos fundamentales y necesarios para estos cuidados. El primero, relativo a la definición de espiritualidad como una especie de cuidado paliativo a ser incorporado y ofrecido en los servicios

de salud. El segundo, concerniente al papel de la bioética como inductora de la reflexión sobre la importancia de estos cuidados. Y el tercero, y último, concerniente a la relevancia de la bioética narrativa

como técnica de recolección de datos y de comprensión de la intersubjetividad de los participantes de investigación, especialmente en el caso de pacientes en situación de terminación de la vida.

Trabajo realizado en base a una investigación desarrollada en el XVI Curso de Especialización en Bioética de la Universidad de Brasilia (UnB).

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: Crempes; 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
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
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
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 diretivas 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

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. Sliester 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 [verbetes]. 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.

Participación de los autores

Los autores participaron igualmente de todas las fases de la producción del artículo. Anelise Pulschen, Camilo Manchola y Elisa Brazão, en calidad de docentes especializados, Marcos Santos, como profesor orientador.

