

Bioética e medicina narrativa: histórias que cuidam

Susana Teixeira Magalhães

1. Bioética e Direitos Humanos

O lugar da Bioética na vida humana decorre do lugar da ética nesta mesma vida, mas com um olhar aplicado aos problemas concretos que as Ciências da Vida nos colocam, a cada um de nós individualmente e enquanto membros de uma sociedade. Área do conhecimento interdisciplinar e até transdisciplinar, a Bioética teve as suas raízes na necessidade de refletir sobre o uso do conhecimento pelo Ser Humano, tendo em consideração o aforismo emblemático: nem tudo o que é tecnicamente possível é eticamente desejável. A propósito do difícil diálogo entre técnica e ciência, recordemos as palavras de Luis Archer, quando destaca o poder do progresso tecnológico: “Muito particularmente, a sociedade vê em certo tecnologismo exacerbado e radicalista a sombra do seu imaginário, uma sombra simultaneamente aterradora e fascinante, mas que adquiriu autonomia dominadora e pretende substituir-se ao nosso eu genuíno e ético.”¹ Para este consagrado cientista e estudioso das questões bioéticas, “ético é o progresso científico que contribui para a uma felicidade genuína e sustentável do homem todo e de todos os homens, no contexto de uma ecologia humana que seja globalmente justa.”²

Parafraseando Daniel Serrão, diria que, nesta reflexão sobre como usar o conhecimento, são os “valores resultantes das experiências individuais, face ao mundo natural e pelo diálogo eu–tu, que têm muito maior poder na motivação das decisões do que os valores intelectuais criados pelos filósofos da ética abstracta e que muito dificilmente ganham

¹ Luis Archer.2005. ‘O Díficil Diálogo entre Ética e Ciência’. *Coleção bioética 9 | Ciência e ética -- Da célula ao embrião | Actas do 8º seminário do CNECV*, 101-102, 111. (101-111).

² Archer, O Díficil Diálogo entre a Ciência e a Ética, p. 111.

acesso às pessoas concretas.”³ Partilho desta posição e considero que *checklists*, *guidelines* e protocolos de procedimentos mais não fazem do que promover uma ética dos mínimos, essencial para garantir uma base de trabalho comum, mas claramente insuficiente para assegurar o desenvolvimento de capacidades reflexivas e de aquisição de conceitos e de metodologias específicas da área da Bioética. Considero, portanto, que é necessário resgatar a dimensão antropológica e global da Bioética Potteriana, a dimensão de profundidade da Bioética de Whitehouse e a interdisciplinaridade de uma Bioética que não pode ser exclusivamente uma ética médica. Para resgatar estas dimensões intrínsecas ao nascimento e à história da Bioética, defendo que, por um lado, é essencial destacar o paralelismo entre esta área do conhecimento e os Direitos Humanos e que, por outro lado, é importante construir e manter as pontes entre os estudiosos da Bioética e a sociedade civil, criando espaços de reflexão (bio)ética para lá daquela que já se faz nas comissões de ética, nas universidades, nos conselhos e comités de bioética muito centrados na investigação biomédica e na ética médica.

Bioética e Direitos Humanos surgiram como resposta aos problemas éticos e morais inerentes às atrocidades cometidas durante a segunda guerra mundial, aos avanços científicos e tecnológicos no campo das ciências biomédicas, e ao ímpeto modelador da vida humana pelo poder político e pelo direito. Áreas fundamentais para a defesa da dignidade humana, a Bioética e os Direitos Humanos nascem num contexto de responsabilidade coletiva e individual pela sociedade que queremos ser, articulando valores considerados universais com as práticas culturais e locais das diferentes comunidades humanas. O paralelo entre estas duas áreas quer no plano conceptual, quer no plano histórico é notável:

- surgiram por reação ao pesadelo dos crimes contra a humanidade cometidos durante a Segunda Guerra Mundial;

³ Daniel Serrão. 2004. *Comunicação, a convite do Prof. Aníbal Gil Lopes, ao Congresso da Federação das Sociedades de Biologia Experimental*. Brasil, Águas de Lindóia, 23 a 27 de Agosto de 2004. (Acedido em 3 de Outubro de 2017, em <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=171>).

- destacam o respeito pela Pessoa como a premissa para uma vida com sentido humano;
- têm aspirações universais;
- o seu nascimento está registado em documentos governamentais que justificam a validade das suas normas com base em valores transculturais, transnacionais e transtemporais;
- foram marginalizadas na época da Guerra Fria;
- são internacionais;
- foram recuperados na segunda metade do século XX, com a elaboração da Declaração de Helsínquia (1964) e o Relatório de Belmont (1978);
- são apoiados por Organizações Governamentais e Não-Governamentais;
- a sua disseminação deve-se principalmente ao facto de terem procurado fundamentação para os princípios e direitos que proclamam numa ética dos mínimos e não numa ética dos máximos.

Dado que há uma constante evolução dos conhecimentos biológicos e, também, uma evolução indiscutível, embora mais lenta, das culturas humanas e dos valores que as caracterizam, a bioética não é uma ciência feita mas uma transdisciplina em permanente renovação e aberta à criatividade e à reflexão de cientistas, filósofos e humanistas. Estes traços da Bioética como ciência que se vai fazendo, aberta às novidades que se perfilam no horizonte dos cientistas, dos filósofos e dos humanistas, constitui a sua riqueza e o seu maior desafio. É importante sublinhar que a Bioética não tem por função obstaculizar os avanços das biotecnologias (o que seria uma missão inglória), mas sim permitir *a divulgação da informação, a formação da opinião e a ponderação da decisão*⁴. Neste sentido, como defende Maria do Céu Patrão Neves, a bioética é *a expressão contemporânea da prudência aristotélica*⁵.

Urge também refletir sobre o efeito da globalização no pensamento bioético, pelo paradoxo que hoje vivemos de uma proximidade entre todos os afetados pelas decisões éticas e um distanciamento real entre o Eu e o Outro que solicita a minha atenção, o meu cuidado, a minha reflexão e tomada de decisão. Não é possível defender a

⁴ Maria do Céu Patrão Neves. 2016. *O Admirável Horizonte da Bioética*. Edição Glaciar, p. 125.

⁵ Patrão Neves, *O Admirável Horizonte da Bioética*, p. 125.

dignidade dos seres humanos se não formos capazes de respeitar a dignidade de um ser humano em concreto. O impacto da globalização revela-se perverso, na medida em que a tecnologia que nos aproxima uns dos outros é também aquela que nos distancia do Outro Concreto que habita em locais distantes do nosso planeta e daquele que habita em lugares próximos de nós, mas rodeados de muros. Vivemos, portanto, numa época que nos convoca a questionarmo-nos sobre como perdemos a capacidade de cuidar de outros, o que inibe a nossa faculdade de empatia, como perdemos a capacidade de amar: “La cooperación está programada en nuestros sistemas nerviosos; nuestros cerebros dan más luz cuando optamos por estrategias cooperativas en vez de competitivas —la misma región cerebral que se ilumina con el chocolate. Los descubrimientos en neurobiología y antropología evolutiva se suman a los de la psicología del desarrollo para transformar el paradigma cambiando la pregunta. En vez de plantearnos cómo adquirimos la capacidad de cuidar, nos preguntamos: ¿Cómo perdemos nuestra humanidad?.”⁶

2. Medicina Narrativa: resposta às inquietações bioéticas em cuidados de saúde

Integrar o futuro na reflexão presente, atendendo à realidade individual e coletiva e dando espaço à espiritualidade intrínseca ao sofrimento faz parte da reflexão **bioética** e da atitude e da prática dos profissionais de saúde preconizadas pela abordagem dos Cuidados Centrados na Pessoa e pela **Medicina Narrativa**. *A Medicina (também baseada) na Narrativa* é definida por Rita Charon como *medicina praticada com a competência narrativa para reconhecer, absorver e interpretar o sofrimento, ser sensibilizado pela história da doença, pela vulnerabilidade de quem cuidamos, daqueles com quem trabalhamos e de nós próprios, e agir em consonância*.⁷ Trata-se de uma abordagem paralela aos cuidados centrados na pessoa, que permite compreender os factores que promovem ou impedem este tipo de cuidados, desenvolvendo gestos, atitudes, olhares e comportamentos nos profissionais de saúde que sejam facilitadores e até condição *essencial* para que a atenção à Pessoa seja de facto integrada nos cuidados prestados. Para além disso, a reflexão intrínseca à formação em Medicina Narrativa pode alargar o horizonte do raciocínio ético para além do encontro médico-doente, integrando também o que acontece fora deste

⁶ Carol Gilligan. 1985. La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. In: *La Ética del Cuidado*. Cuadernos de la Fundacio Victor Grifols i Lucas, p. 65.

⁷ Rita Charon. 2006. *Narrative Medicine: Honouring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, p. vii.

contexto. Ou seja, a medicina narrativa otimiza a capacidade de reconhecer questões éticas no seu estado inicial e de as resolver, promovendo a sensibilidade ética no encontro com o Outro e reduzindo os *resíduos morais*. Enraizada na atenção ao Discurso e à Relação, esta abordagem dos cuidados de saúde ilumina as metáforas que habitam a representação da doença e providencia imagens para esta mesma representação, com impacto positivo na comunicação entre todos os intervenientes.

Trata-se, portanto, de uma abordagem dos cuidados de saúde (e não exclusivamente da prática médica) que surgiu como resposta às inquietações bioéticas sobre a perda de humanização numa era cada vez mais tecnológica, marcada por conhecimento científico cada vez mais específico, mais preciso, mais personalizado mas não necessariamente mais centrado na Pessoa:

“Não há dúvida de que a medicina avançou mais nestes 50 anos do que nos 25 séculos que nos separam de Hipócrates de Cós. (...) [o] preço a pagar por estes progressos notáveis foi muito elevado e – o que é mais grave – não era exigido pelo mesmo progresso. É que o aprendiz de feiticeiro se deixou fascinar pela técnica e relegou o doente para um sombrio segundo plano, erguendo à condição e fim o que não passa de um meio para servir o doente (a técnica, as terapias).”⁸

A medicina narrativa traz também consigo uma inquietação, já descrita anteriormente, nomeadamente o risco de se perder a fundamentação antropológica e global na deliberação ética, optando-se por uma abordagem procedimental, claramente insatisfatória face às questões que a tecnologia e o avanço científico colocam à humanidade. Na área da saúde, esta diluição da antropologia poderá traduzir-se pela invisibilidade do doente concreto e de todos os intervenientes nos cuidados de saúde. Ou seja, a Medicina Narrativa relembra à Bioética a necessidade de rasgar espaços de reflexão, de criatividade e de partilha interdisciplinar fora dos muros académicos e institucionais.

Como afirma Stephen Mitchell, “estamos tão embrenhados nas nossas relações com os outros que essas mesmas relações são difíceis de discernir claramente; estamos tão envolvidos na dimensão relacional de que somos constituídos, que é quase impossível apreciarmos os seus contornos e o seu funcionamento, à imagem do olho que procura

⁸ Walter Osswald. 2007. *Cadernos do Mosteiro*. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2, p. 215.

ver-se a si mesmo.⁹ Adoecemos no olhar dos outros, no olhar de cada um para si mesmo e no olhar que os outros nos devolvem, ou seja adoecemos não apenas no corpo que se torna disfuncional, mas também na perda de autonomia, na perda de futuro, na memória que nos habita e na que nos abandona, na preservação ou na perda de identidade. A História da Medicina Narrativa e as histórias que a integram são narrativas que cuidam, porque promovem e ajudam a implementar perspectivas protectoras do *olhar que nos salva*, ou seja, protectoras da dignidade, entendida aqui como dignidade da nossa identidade.¹⁰

3. Medicina Narrativa e Cuidados Centrados na Pessoa: o Resgate da Relação Terapêutica

“It is not because I can’t explain that you won’t understand; it’s because you won’t understand that I can’t explain.”¹¹ Elie Wiesel

No contexto dos cuidados de saúde, o reconhecimento do valor terapêutico da relação não se limita à importância da escuta e da comunicação verbal e não verbal entre quem cuida e quem é cuidado, mas alarga-se ao modo como o profissional de saúde ou o cuidador molda o que o doente é capaz de formular ou de expressar. Se assumirmos esta

⁹Stephen A. Mitchell. 2000. *Relationality: From Attachment to Intersubjectivity*. Hillsdale, NJ: Analytic Press (tradução nossa).

¹⁰ Cf. Lennart Nordenfelt. 2004. The varieties of dignity. *Health Care Anal* 2004 Jun;12(2):69-81. Na investigação em doentes idosos, Nordenfelt distingue entre dignidade intrínseca e dignidade contingente, sendo que esta última se subdivide em três. Assim, o autor interpreta o conceito de Dignidade à luz de quatro dimensões fundamentais: a dignidade de *Menschenwürde*, ou seja, a dignidade ontológica partilhada por todos os seres humanos, pelo facto de pertencerem à mesma espécie e que remete para os direitos humanos consagrados na Declaração Universal de Direitos Humanos; a dignidade de mérito, enraizada nas ações que os indivíduos realizam em contexto social e/ou profissional e que também resulta da experiência adquirida com a idade; a dignidade moral inerente aos feitos morais do indivíduo, e que, tal como acontece com a dignidade de mérito, pode variar em grau, pode ser adquirida ou pode perder-se; e a dignidade de identidade, intrinsecamente ligada à integridade de cada indivíduo, podendo sofrer alterações em resultado das ações do Outro e das alterações físicas e mentais que afetam o próprio indivíduo.

Consultar também Miguel Julião. 2014. *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado* (Dissertação do Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde- Cuidados Paliativos). http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf

¹¹Elie Wiesel Academy of Achievement. *Elie Wiesel Interview*. June 29, 1996. (Acedido em 20 de Fevereiro de 2018, em <http://www.achievement.org/autodoc/page/wie0int-2>).

intersubjetividade, então o doente incumpridor, o doente difícil poderá ser uma consequência de posturas e atitudes cristalizadas à volta do rótulo de *incumpridor*, sem espaço para diálogo e mudança de comportamentos. O doente incumpridor tem necessidade de contar a sua história, e esta será diferente a partir do momento em que alguém o consegue ver para lá do rótulo, como se houvesse uma transição de uma imagem plana para uma imagem a três dimensões. Esta transição só é possível através do Reconhecimento de quem somos aos olhos do Outro e de quem o Outro é para nós. A Reflexão sobre a dimensão dialógica e de co-construção da interação humana abre espaço à *criatividade e à descoberta* de novas formas de cuidar:

“Tens que saber quem és

Sexta-feira, 10 da noite, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN):

Dois alunos de medicina estão comigo de urgência diante de uma recém-nascida com uma malformação cerebral grave sem diagnóstico prénatal, adormecida, sem contacto, a família está desesperada.

Pergunta: Como falar sobre esta criança? Como entendê-la? E os pais? O que dizer, o que valorizar, como olhar para o futuro? Como é que se faz?

Tens que saber quem és para poder olhar para a realidade. Escolher “estar consciente” ou seja, escolher a cada momento aquilo a que prestas atenção, controlar aquilo que pensas, tentar descobrir o significado da experiência. Não sei se isto se aprende no curso de Medicina...” (Maria)¹²

Nesta sua missão de construir Relação, promover Reflexão e providenciar oportunidades de Reconhecimento de si mesmo (o que designo pelos três R’s dos Cuidados de Saúde), a Medicina Narrativa constitui um instrumento que permite usar melhor a medicina baseada na evidência; uma mudança de perspetiva, de atitudes e de práticas, que permitem recentrar o cuidado na pessoa que sofre e nos seus cuidadores, integrando as narrativas dos doentes e dos profissionais de saúde na construção do diagnóstico, na terapia e no diálogo entre decisores e gestores e as próprias instituições de saúde. Trata-se portanto de uma área de estudos e reflexão orientada para a ação que, com base no desenvolvimento de capacidades narrativas, permite integrar no raciocínio clínico e nas decisões em cuidados de saúde categorias narrativas que a técnica e a

¹² CHLC - 4º Workshop da Qualidade.2013. *Pulsar do hospital: «Coisas simples como respirar»*, Ed. Luís Damas Mora, Paulo Larcher, Teresa Casal, p.25.

ciência frequentemente apagam do nosso horizonte, nomeadamente as personagens/ as pessoas, o enredo/ a história, o espaço, o tempo e a voz/ *quem* fala.

O espaço está intrinsecamente relacionado com o tempo, na medida em que é pelo espaço que o tempo adquire materialidade e é pelo tempo que o espaço adquire sentido. Nos cuidados de saúde é essencial atentar na diferença entre espaço e lugar, sabendo que, para que o espaço seja lugar, tem de ser relacional, identitário e histórico. Como afirma Isabel Baptista,

“Os lugares de hospitalidade são lugares abertos ao outro. Mas quem são, ou quem devem ser, esses outros que nos dispomos a receber e a acolher? Que regras e que rituais devem marcar essa recepção e esse acolhimento?”¹³ Quem são os outros que o Hospital acolhe e que rituais permitem que o hospital seja lugar de relação, de hospitalidade? Se considerarmos que os não-lugares são espaço de passagem que não permitem identificação/ relação entre os que por lá passam, como podemos categorizar o espaço do hospital --- como um lugar ou um *não lugar*?

Onde mora o hospital em nós, quando lá estamos internados, quando os nossos familiares lá estão internados, quando lá trabalhamos, quando o gerimos? Baptista (2008) propõe usarmos a imaginação para transformarmos lugares de trânsito, de não-actividade e de não-responsabilidade (como o metro e as grandes superfícies) em lugares de hospitalidade, reconhecendo neles a marca de alteridade, por mais efémera que seja a experiência de hospitalidade. Entender a dimensão relacional do cuidado é ter em atenção que se trata de um processo e não de um momento e que este processo é marcado pelo que dizemos; como o dizemos, pelo que fazemos enquanto falamos; pelo efeito das nossas palavras no Outro.

A voz do doente que vive e experiencia sofrimento contrasta frequentemente com a voz do profissional de saúde; outras vezes, o corpo doente transmite uma mensagem diferente daquela que o próprio doente verbaliza ou daquela que a sociedade procura promover. A diversidade de discursos no corpo doente e as diferentes linguagens faladas pelos intervenientes nos cuidados de saúde exigem que se valorize novamente o papel da Testemunha. Tornamo-nos doentes na presença do Outro: o que testemunha a

¹³ Isabel Baptista. 2008. “Hospitalidade e Eleição intersubjetiva sobre o espírito que guarda os lugares”. São Paulo: Revista Hospitalidade, nº 2, p. 6. (pp. 5-14)

nossa transformação, o que cuida de nós, o que nos reconhece como pessoas que não o deixam de ser por estarem doentes. Na doença, é o doente que se queixa, não é a doença enquanto entidade abstrata. Devemos, portanto criar espaços de reflexão, tempos de partilha, para que os membros das equipas de saúde possam dialogar e procurar respostas não só para as suas próprias inquietações, mas também para as interrogações narrativas dos doentes: O que tenho? Porque é que isto me aconteceu? O que vai ser de mim?

A Medicina narrativa sublinha a diferença entre a doença descrita em linguagem científica (*disease*) , a experiência da doença pela pessoa que a vive (*illness*) e o modo como essa mesma doença é interpretada pela sociedade (*sickness*). O desafio que esta distinção nos coloca é um desafio de criatividade e de evidência baseada na prática, de modo a encontrar respostas realistas para questões persistentes ou emergentes nos cuidados de saúde: por exemplo, de que modo poderá a tecnologia digital usada nas nossas instituições de saúde integrar a dimensão intersubjetiva do Cuidado, permitindo que o registo de elementos subjetivos sobre o doente sejam não só considerados, como também incluídos na tomada de decisão em contexto clínico, confirmando assim a sua validade científica, já plasmada em bases de dados como o DIPEX (*data-base of individual patient experience*).

A resposta à vulnerabilidade do outro sabe que não participar não é sinónimo de não ser parte do processo, porque a invisibilidade do Outro aos meus olhos elimina a possibilidade de relação, constituindo um corte na vida, como tão bem descreve João, a personagem principal do romance “Em nome da Terra”, de Virgílio Ferreira¹⁴. A dor vivida face à decadência do seu corpo é intensificada pelo sentimento de abandono, agora que olha a vida através da janela da casa de repouso, para onde foi enviado pela própria família. O desrespeito pela dignidade da sua identidade é narrado por João a propósito da amputação de uma das suas pernas:

“Entraram pela porta do fundo, vieram em fila até mim. Vinham com a sua bata branca, o Matias à frente, mais familiar com a morte. Tinham todos um ar limpo de funcionários da doença, burocratizados técnicos. Tinham mesmo a sua beleza, assim purificados de branco, intactos à conspiração”; (...) Uma vez e outra vez os dois fazem perguntas ao

¹⁴ Virgílio Ferreira. 2008. *Em Nome da Terra*, Lisboa: Quetzal Editores, pp. 179-180.

Matias sobre a perna que é minha e eu estou a assistir ao que não ouço e de que só faz parte a minha perna mas não eu.”

Escutar o doente, o Outro que solicita o nosso cuidado, exige contemplação e não apenas ação. Em “O Aroma do Tempo”, Byung-Chul Han¹⁵, afirma que que vivemos numa época que não é propícia ao Aroma, *porque o Aroma é lento, é resiliente, sobrevive à morte das pessoas e à deterioração das coisas. A época das pressas não é a época dos aromas, mas sim do desfile cinematográfico das coisas* (72). Só quando nos demoramos no Outro podemos cuidar dele. Para cuidarmos bem precisamos de revisitar a vida contemplativa. A vida ocupada não tem espaço para o verbo demorar: perdurar, estar com, ser testemunha, ser presença, ser escuta. A demora contemplativa concede tempo, alarga e aprofunda o espaço, devolve à vida duração e amplitude. Na dimensão temporal, Ricoeur identifica o triplo presente, tão importante quando se vive uma experiência de doença: o passado que se torna presente pela memória; o presente que é presente pela atenção e o futuro que se faz presente nas expectativas. É necessário reconhecer os tempos tão diferentes que habitam o mesmo espaço de cuidados de saúde: *o tempo biológico, o tempo cronológico, o tempo hospitalar de salas de espera, triagens, consultas, internamentos, recidivas*¹⁶. Este reconhecimento da coexistência da multiplicidade e da singularidade nos cuidados de saúde tem sido foco de atenção da Literatura e das Artes em geral, mas não da Ciência, mais orientada para a replicação de estudos como prova da sua validade. Urge, portanto, questionarmo-nos sobre como podemos humanizar o tempo vivido nas instituições de saúde, sabendo que nada acontece duas vezes:

*“Nothing can ever happen twice,
In consequence, the sorry fact is
That we arrive here improvised
And leave without the chance to practise.
Even if there is no one dumber,*

¹⁵ Byung-Chul Han. 2009. El aroma del tiempo: un ensayo filosófico sobre el arte de demorarse. Trad. Paula Kuffer. Espanha: Herder.

¹⁶ José Rui Teixeira. 2015. “Cuidar a Intimidade”. Conferência pronunciada na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no Hospital de S. João, nas VI Jornadas de Humanização, no dia 9 de abril de 2015. (Acedido em 20 de Abril de 2018, em <http://www.joseruiteixeira.com/memoria/cuidar-a-intimidade/>)

*If you are the planet's biggest dunce,
You can't repeat the class in the summer:
This course is only offered once"*

Wisława Szymborska, 1989, *Nothing twice*

Notas Conclusivas

Podemos afirmar que a proposta e a missão da medicina narrativa é intrínseca aos cuidados de saúde e deve ser implementada na formação dos profissionais de saúde, na investigação em saúde, na prática clínica e nos modelos de tomada de decisão em políticas da saúde. Tal como a Medicina Baseada na Prova, a Medicina Baseada na Narrativa também tem os seus limites, nomeadamente, o limite imposto pelo olhar atento daqueles de quem devemos cuidar. O que propomos é o diálogo entre o melhor da Medicina Baseada na Evidência e o melhor da Medicina Baseada na Narrativa, valorizando o tempo, a escuta, as palavras, os silêncios, os gestos, o contexto, as pessoas únicas e singulares que precisam de ser escutadas.

Somos seres de relação e quando falhamos na nossa capacidade de partilha, de comunhão, falhamos na nossa humanidade. Escutar a voz de quem sofre é frequentemente escutar a voz silenciada, uma emissora que esteve indeferida. A medicina narrativa é resposta à ética do cuidado porque permite ouvir a voz diferente, a voz da experiência, transformando problemas matemáticos em histórias humanas.

Referências Bibliográficas:

- Archer, L. 2005. O Difícil Diálogo entre Ética e Ciência. *Coleção bioética 9 | Ciência e ética - Da célula ao embrião | Actas do 8º seminário do CNECV*, 101-111.
- Baptista, I. 2008. Hospitalidade e Eleição intersubjetiva sobre o espírito que guarda os lugares". São Paulo: *Revista Hospitalidade*, nº 2, pp. 5-14.
- Charon, R. 2006. *Narrative Medicine: Honouring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- CHLC - 4º Workshop da Qualidade. *Pulsar do hospital: «Coisas simples como respirar»*, Ed. Luís Damas Mora, Paulo Larcher, Teresa Casal. 2013.
- Elie Wiesel Academy of Achievement. *Elie Wiesel Interview*. June 29, 1996. (Acedido em 20 de Fevereiro de 2018, em <http://www.achievement.org/autodoc/page/wie0int-2>).
- Ferreira, V. 2008. *Em Nome da Terra*. Lisboa: Quetzal Editores.

Gilligan, C. 1985. La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. In: *La Ética del Cuidado*. Cadernos de la Fundacio Victor Grifols i Lucas.

Han, Byung-Chul. 2009. *El aroma del tiempo: un ensayo filosófico sobre el arte de demorarse*. Trad. Paula Kuffer. Espanha: Herder

Julião, M. 2014. *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado* (Dissertação do Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde- Cuidados Paliativos). http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf

Mitchell, S. A. 2000. *Relationality: From Attachment to Intersubjectivity*. Hillsdale, NJ: Analytic Press.

Nordenfelt, L. 2004. The varieties of dignity. *Health Care Anal* 2004 Jun;12(2):69-81.

Patrão Neves, M. C. 2016. *O Amirável Horizonte da Bioética*. Edição Glaciar.

Serrão, D. 2004. *Comunicação, a convite do Prof. Aníbal Gil Lopes, ao Congresso da Federação das Sociedades de Biologia Experimental*, Brasil, Águas de Lindóia, 23 a 27 de Agosto de 2004. Acedido em 3 de Outubro de 2017, em <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=171>.

Osswald, W. 2007. *Cadernos do Mosteiro*. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2.

Teixeira, J. R. 2015. Cuidar a Intimidade. *Conferência pronunciada na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no Hospital de S. João, nas VI Jornadas de Humanização*, no dia 9 de abril de 2015. (Acedido em 20 de Abril de 2018, em <http://www.joseruiteixeira.com/memoria/cuidar-a-intimidade/>)

