

La enfermedad cuenta. Narrativa y bioética del cuidado*

► O48
Bioética

THE DISEASE ACCOUNT. NARRATIVE
BIOETHICS AND CARE

A DOENÇA CONTA. NARRATIVA E
BIOÉTICA DO CUIDADO

► Omar Parra Rozo**

► Fecha de recepción: Diciembre 9 de 2013

► Fecha de evaluación: Febrero 15 de 2014

► Fecha de aceptación: Mayo 09 de 2014

* Este producto se inscribe dentro del trabajo investigativo que adelanta el grupo de "Cultura y desarrollo humano" de la Facultad de Educación y Humanidades de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia. El artículo se deriva del proyecto HUM1519: Didáctica de las humanidades en la educación superior mediadas por la narrativa, financiado por la UMNG. Trabaja la gestión y la narrativa como elementos primordiales dentro de la producción del conocimiento y se encuentra dentro de la línea de investigación de "Bioética, educación y cultura" del doctorado en Bioética.

** Posdoctor en Métodos, Metodologías y Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades, de la Universidad de Córdoba, Argentina, doctor en Literatura de la Pontificia Universidad Javeriana, doctor honoris causa en Investigación y Educación Superior de la Universidad Nacional Daniel Alcides Carrión, de Perú y doctor en Bioética. Director de la línea de investigación de "Bioética, educación y cultura" y director del Centro de Investigaciones de la Facultad de Educación y Humanidades, de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: omar.parra@unimilitar.edu.co

RESUMEN

El cuidado, objeto de estudio de la enfermería, se constituye en un proceso que requiere la mediación narrativa para lograr su eficiencia o, por lo menos, para tener elementos primordiales que lo sustenten. Los actores, enfermera, paciente y contexto, indagan y tratan de responder a las necesidades básicas y a los referentes que se narran desde el cuerpo y desde la enfermedad. La ciencia y la tecnología se unen a la narración, establecen medios y mediaciones y enriquecen la comunicación y el diálogo necesarios para la interacción. La forma de decir, de comunicar y recibir mensajes implica, en la mayoría de las ocasiones, metáforas y manejos simbólicos que irónicamente tratan de evadir la realidad y se vuelcan al hecho mismo, a la enfermedad y al cuidado. Una minuciosa revisión de los escritos dedicados a la bioética y a los vericuetos del ciclo de la vida, con relación a la enfermedad, el cuidado, la narrativa y la ciencia, muestra los testimonios y las principales investigaciones que inciden en este ámbito problemático y que refuerzan el planteamiento básico de que el ser humano tiene la necesidad imperiosa de narrar y de que se le responda adecuada, eficaz y eficientemente.

O49

Palabras clave

Bioética, cuidado, narrativa, enfermedad, enfermería.

ABSTRACT

The care, the object of study of nursing, is a process that requires the narrative mediation to achieve efficiency or, at least, to have key elements to support it. Actors: nurse, patient and context investigate and try to respond to basic needs and the references that are narrated from the body and from the disease. Science and technology come together to storytelling, media and mediations establish and enrich communication and dialogue necessary for interaction. Most of the time, the way to say, to communicate and receive messages implies symbolic metaphors that ironically try to evade reality and turn to the same fact, illness and care. A thorough review of the literature on bioethics and the intricacies of the cycle of life in relation to the disease, care, narrative and science show testimonies and major investigations that impact on the problem area and reinforce the basic approach that human beings have the urgent need to narrate and respond to it appropriately, effectively and efficiently.

Keywords

Bioethics, nursing, narrative, illness, nursing.

RESUMO

O cuidado, objetivo de estudo da enfermagem, constitui-se num processo que requer mediação narrativa para conseguir a eficiência ou, pelo menos, para ter elementos primordiais que possam sustentá-lo. Os atuantes, enfermeira, paciente e contexto, pesquisam e tentam responder às necessidades básicas e aos referenciais que se narram a partir do corpo e a partir da doença. A ciência e a tecnologia unem-se à narração, estabelecem meios e mediações e enriquecem a comunicação e o diálogo que são necessários para a interação. A forma de dizer, de comunicar e receber mensagens implica, na maioria dos casos, nas metáforas e na manipulação simbólica que irónicamente tentam evadir a realidade e voltam-se para o mesmo fato, à doença e ao cuidado. Uma minuciosa revisão dos escritos dedicados à bioética e os meandros do ciclo da vida, com relação à doença, o cuidado, a narrativa e a ciência, mostra as testemunhas e as principais investigações que influenciam neste âmbito problemático e que reforçam o planejamento básico de que o ser humano tem necessidade imperiosa de narrar e obter uma resposta adequada, eficaz e eficiente.

Palavras-chave

Bioética, cuidado, narrativa, doença, enfermeira.

PRELUDIO. EL CUIDADO COMO UN OBJETO DE CONOCIMIENTO

La enfermería como ciencia tiene claramente definido su horizonte: el cuidado. Desde esta perspectiva y teniendo en cuenta su etimología -la cual supone "solicitud y atención para hacer bien algo"-, de manera inmediata se da una connotación ética. El cuidado implica las acciones de pensar, sentir y actuar, referentes básicos no solo del diario transcurrir, sino de planeaciones y prospectivas pedagógicas y profesionales. En enfermería dichas acciones se constituyen en componentes primordiales del currículo y se asocian con la vida y la praxis del estudiante, del docente, del profesional y del científico.

El cuidado como objeto de conocimiento implica unos actores que deben acercarse al mismo y apropiarse de él. Botero manifiesta que "En los orígenes históricos cuidar era una actividad de reflexión, crítica, implicaba necesariamente conocer, discernir, establecer el ser de algo, sin duda para protegerlo, defenderlo y conservarlo" (2007, p. 15). Con este presupuesto, el objeto requiere

unos sujetos que cumplen determinadas funciones:

alguien que brinde el cuidado y alguien que lo reciba; de igual manera, se hacen necesarios unos medios y unas mediaciones que conllevan la mencionada apropiación. Así, cada uno de los actores "cuenta" no solo en el sentido ma-

temático, numérico o de pertenencia, sino en el sentido de ser tenido en cuenta por alguien y de tener en cuenta a alguien, lo mismo que en el sentido de referir un suceso, de narrar, de hablar, de dialogar.

Francisca Georgina Macêdo y Alacoque Lorensini Erdmann, enfermeras e investigadoras brasileñas, acudiendo a Morin, indican que el cuidado implica tener en cuenta un diálogo entre el objeto o lo que se estudia (la enfermedad, su contexto, lo que se observa) y, naturalmente, la interrelación que se establece entre la enfermera y el paciente. Solo así se puede hacer referencia al cuidado.

Sob estas constatações, Morin busca, por meio da complexidade, uma forma de explicação mais rica que o princípio da simplificação, que, além de distinguir e analisar, procura estabelecer a comunicação entre o objeto e o ambiente, entre a coisa observada e o observador e, por último, desenvolver o diálogo entre orden, desorden e organização (Macêdo de Sousa y Erdmann, 2008, p. 38) (cierra cita).

Al identificar los actores, el enfermero y el paciente, la mediación y los medios como los instrumentos que acercan la apropiación del objeto, se puede aludir a las herramientas científicas y tecnológicas, así como a las formas de lenguaje y de comunicación que relacionan los sujetos y el objeto, vale decir: la narrativa.

NARRATIVA Y CIENCIA

Hablar de la narrativa como mediación y como elemento clave en el proceso del cuidado también determina un trasfondo epistemológico que se soporta en los adelantos científicos y tecnológicos. Vilches, adelantándose a su tiempo lo expresa de mejor manera en su obra *La migración digital*: "Las bases de la nueva narración humanista se hallan en el retorno y la armonía que serán alcanzados a través de las tecnologías" (2001, p. 137).

La narrativa y la ciencia como mediaciones en el cuidado suponen unos elementos básicos sobre los cuales se establece la comunicación, el diálogo y el contexto entre la enfermera, el cuidado y el paciente. En primer lugar, surgen los cuestionamientos y las preguntas con sus consecuentes respuestas y su respectivo manejo del lenguaje: hablado, escrito, por imágenes audiovisuales, digital. Lisa Randall, profesora de física de la Universidad de Harvard y catedrática del MIT, manifiesta que: "A veces una manera fructífera de abordar los grandes problemas aparentemente irresolubles es formular preguntas cuyas posibles respuestas estén sujetas a la experimentación, y éstas son generalmente preguntas referentes a leyes y procesos físicos que ya conocemos" (2007, p. 383).

Los adelantos científicos inciden en las relaciones conceptuales, en la formación de las generaciones que regirán el mundo y, por supuesto, en cada situación personal. Cada día presenta un nuevo horizonte. Nuno Bernardo manifiesta que: "We are in the middle of an information revolution that I think still has some unfinished business to do" (2012, p. 48). El investigador Pierre Joliot¹ no escatima dudas ni escritos para reafirmar que la biología y todas las ciencias y disciplinas afines se encuentran vigentes y en desarrollo pleno: "Estoy convencido de que en biología, como en la mayoría de las disciplinas, lo que se ha descubierto hasta ahora representa únicamente una mínima parte de lo que queda por descubrir" (2004, p. 11).

Los acelerados cambios científicos implican nuevas relaciones, transformaciones y mutaciones. Las fronteras

entre la ciencia y el humanismo se diluyen y cobran un significado distinto: “Un nuevo humanismo debe recoger el arsenal de metáforas suministrado por las ciencias duras. Un nuevo humanismo ya no ha de ser tanto un humanismo clásico cuanto una nueva hibridación entre ciencias y letras” (Paniker, 2007, p. 10). Por su parte, Isaac Asimov, bioquímico y narrador estadounidense, se preocupó en todos sus escritos por mostrar la vida del ser humano como el máximo valor. Editó más de 500 volúmenes de ciencia ficción y más de 90.000 cartas y documentos. Con su obra *Fundación* se adelantó a diversos descubrimientos científicos. Entre sus escritos sobresalen las llamadas “Tres leyes de la robótica” que aluden a una escala de valores que debe insertarse en las máquinas y que se puede resumir en que los robots deben regirse por el no daño al ser humano bajo ninguna circunstancia, la protección incondicional del hombre y la obediencia a sus mandatos. Estas leyes constituyen un referente ético y una forma de comportamiento que debe tener cualquier científico que elabore una máquina o que fabrique cualquier artefacto. En la última etapa de su vida incluyó en las formas de comportamiento la relación del hombre con el medio ambiente terrestre y extraterrestre. En el ámbito del cuidado cabe destacar el cuento *El hombre bicentenario* que llevó al análisis de la vida humana el tránsito de la máquina, la escala básica de los valores y la interpretación del ciclo de la vida, desde la salud y la bioética. La narrativa de Asimov que refleja la existencia, aun desde sus componentes bioquímicos, no deja en ningún momento el análisis del comportamiento individual y social. Un fragmento de uno de sus relatos, *Profesión*, marca su pensamiento: “Las culturas —añadió anticipándose a una pregunta— son todos los aspectos de un modo de vida. Por ejemplo, incluyen el modo en que nos ganamos la vida, las cosas que disfrutamos y en las que creemos, lo bueno o malo y demás. ¿Entiendes?” (1994, p. 331).

El comportamiento ha tendido desde siempre a diferenciar lo bueno de lo malo y a tratar de sobrevivir en medio de los adelantos en la medida de nuestro pensamiento y sentimiento. Savater en su apartado sobre *Ciencia y Robótica (Ética de Urgencia)* manifiesta que “Ya no hay que esperar el futuro, ya vivimos plenamente el mundo de los robots” (2012, p. 69).

La relación hombre-máquina, que suele ser uno de los procesos del cuidado y que en muchos casos determina la vida del paciente y la labor de la enfermera, no solo constituye un elemento de reflexión para los humanistas, sino que los científicos lo tienen en su horizonte

El cuidado implica las acciones de pensar, sentir y actuar, referentes básicos no solo del diario transcurrir, sino de planeaciones y prospectivas pedagógicas y profesionales. En enfermería dichas acciones se constituyen en componentes primordiales del currículo y se asocian con la vida y la praxis del estudiante, del docente, del profesional y del científico.

051

Las narraciones se encuentran en cada espacio vital, puestas en la red o en el recinto cerrado de la instancia de salud, ocupan cada rincón humano en pro del sano discernimiento, del bienestar: “Los sentimientos analizados y sus contrapartidas positivas, el agradecimiento, el perdón, el reconocimiento, la solidaridad

experiencial. Clark, profesor de filosofía y director del programa de Ciencia Cognitiva de la Universidad de Indiana, manifiesta que la relación hombre-máquina se está volviendo “innata” y absolutamente indispensable: “Hablo de ser simbioses humano-tecnológicos; sistemas que piensan y razonan, cuya mente e identidad se extienden a la totalidad del cerebro biológico y del sistema de circuitos no biológicos” (2007, p. 105).

LA NARRACIÓN COMO MEDIADORA DEL CUIDADO

En el ámbito de la enfermería la narración es una constante mediadora del cuidado. Eco, en su obra *Lector in fabula*, enfatiza en la importancia del lenguaje en toda su potencialidad, vale decir, a nivel formal y conceptual, con su tratamiento temático, en particular con los motivos y las historias. En ellas se manifiesta en toda su intensidad el hecho de narrar, de interactuar, de fabricar textos: “Ningún texto se lee independientemente de la experiencia que el lector tiene de otros textos” (Eco, 1981, p. 116). Así, una enfermera tendrá siempre una historia que escuchar y un relato en el que debe interactuar.

El lenguaje cotidiano se combina con el lenguaje estético y el científico entremezclando mundos, situaciones, fenómenos, personas, contextos. El hospital, la clínica, el consultorio, el aula de clases se convierten en instrumentos que facultan la narración en todas sus dimensiones: “Y puede ocurrir que nos demos cuenta de que un mismo

fenómeno puede abordarse, sin agotarse nunca, desde el punto de vista de diversas teorías, complementarias y no mutuamente excluyentes” (Eco, 2012, p. 144).

Con la narración se enfrentan dos oponentes que pueden desplazarse por un río divertido o que, por el contrario, deriven en una confrontación. El hecho narrativo, que a su vez es un suceso ético, requiere dos personas; si no hay empatía, se sabe que “Al parecer no podemos pasarnos sin el enemigo” (Eco, 2013, p. 34); entonces, por lo menos, se debe cuestionar el fenómeno de interacción enfermera-cuidado-paciente sabiendo parcialmente la respuesta al interrogante: “¿la ética es impotente ante la necesidad ancestral de tener enemigos?” (Eco, 2013, p. 34) y, como agrega Eco, lo importante no es que no haya enemigos sino que hay que tratar de entenderlos, de “ponerse en su lugar” (Eco, 2013, p. 34).

Cada día la enfermera y el paciente relatan, cuentan, escriben, se refieren a personas y a hechos que impactan determinados contextos y utilizan en su hablar, en su conceptualización, en su diálogo de saberes diversas formas de decir, transformaciones y mutaciones narrativas que eliminan las fronteras de su disciplina y hacen hablar de campos interdisciplinarios y transdisciplinarios, de epistemologías y formas diversas de referirse al fenómeno que, según Camarero (2008), son “giros y que bien son tratados por Rorty (el giro lingüístico, 1990), Gadamer (el giro hermenéutico, 1998), Fabri (el giro semiótico, 1999) y Jameson (el giro cultural, 1999). Todos ellos anuncian que “un fenómeno nuevo: el objeto de ese giro se ha

centrado en lo lingüístico, lo hermenéutico, lo semiótico y lo cultural como campos legitimados por la evidencia histórica e intelectual en los que se está produciendo y se va a producir para el futuro el avance de los valores humanos” (Camarero, 2008, p. 16).

El manejo del lenguaje en el diálogo entre el paciente y la enfermera supone, en ocasiones, metáforas y formas elaboradas para expresar el sentir sin manifestarlo directamente. Aquí se agudizan los sentidos para captar el mensaje y salir de la “levedad” a la que se refiere Italo Calvino: “Un aligeramiento del lenguaje mediante el cual los significados son canalizados por un tejido verbal como sin peso” (Calvino, 2010, p. 31). Calvino convoca a Emily Dickinson para reafirmar lo anterior: “A sepal, petal and a thorn/upon a common summer’s morn/ a flask of Dew –a Bee or two- / A Breeze – a caper in the trees And Im a Rose” (2010, p. 31). Desde esta perspectiva, la forma creativa que presenta una “consistencia enrarecida” ambienta el diálogo y defiende la postura de Calvino a partir de la cual la levedad “se asocia con la precisión y la determinación, no con la vaguedad y el abandonarse al azar” (2010, p. 31). Calvino agrega, sin proponérselo, un aditamento a la importancia narrativa que se genera a partir de la interlocución y prosigue con otro ejemplo, esta vez extraído de las páginas de Henry James (*The Beast in the jungle*). Así, la narración “de un razonamiento o de un proceso psicológico en el que obran elementos sutiles e imperceptibles, o una descripción cualquiera que comporte un alto grado de abstracción” (Calvino, 2010, p. 31) se encuentra cargada de significados y mensajes que se deben detectar en aras de cualificar el cuidado:

It was as if these depths, constantly bridged over: by a structure that was firm enough in spite of its lightness and of its occasional oscillation in the somewhat vertiginous air, invited on occasion, in the interest of their nerves, a dropping of the plummet and a measurement of the abyss (Calvino, 2010, p. 32).

Calvino concluye con diversos ejemplos narrativos y míticos para subrayar su proposición de la levedad y la resignificación del diálogo: “Una imagen figurada de levedad que cobre un valor emblemático [...] Hay invenciones literarias que se imponen a la memoria más por su sugestión verbal que por las palabras” (2010, p. 32).

Las narraciones se encuentran en cada espacio vital, puestas en la red o en el recinto cerrado de la instancia

de salud, ocupan cada rincón humano en pro del sano discernimiento, del bienestar: “Los sentimientos analizados y sus contrapartidas positivas, el agradecimiento, el perdón, el reconocimiento, la solidaridad, etc., constituyen una especie de sistema de relaciones interpersonales, que dan cohesión e imprimen confianza a las organizaciones y al tejido social” (Hoyos, 2007, p. 60). En cada profesión se hace patente el hecho: se narra para buscar la felicidad, similar al postulado aristotélico y a la postura bachelardiana, la cual expone que “todos los refugios, todos los albergues, todas las habitaciones tienen valores de onirismo consonantes” (Bachelard, 1995, p. 35). Los espacios saturados más allá de los lugares físicos donde se da el cuidado se encuentran bombardeados por las autopistas informáticas y adquieren un valor muy fuerte como otra manera de reconocer al otro, de revalorar los canales, de percibir diversas maneras de emisión de los mensajes o, contrariamente, de infravalorarlos y de hacerlos cada vez más anónimos.

▶ 053

EL ESPACIO Y EL TIEMPO, DETERMINANTES ÉTICOS EN LA NARRACIÓN Y EN LA VIDA

El momento y el sitio suelen ser determinantes en los procesos del cuidado. Sucesos como la vida y la muerte tienen contextos y ruedan al ritmo que determina el tiempo y el espacio. Rojas, médico colombiano especializado en cuidados paliativos y oncológicos, manifiesta en uno de los puntos de su decálogo para el manejo del duelo que hay que situarse, “darse tiempo y permiso [...] para sanar una herida y reparar el daño” (2008, pp. 165, 166).

Arán, docente e investigadora argentina, plantea su posición sobre la ética desde Mijail Bajtin (1895-1975) manifestando que esta solo se puede entender a partir de una extraposición o exotopía. Desde esta perspectiva se trasluce el concepto de otredad, trabajado por el poeta Octavio Paz y el filósofo Enrique Dussel, quienes le dan importancia capital a la figura del “otro”, llevando al ser humano que actúa a las fronteras que delimitan su quehacer y fijando los límites naturales del obrar. Arán manifiesta que “cada hombre tiene un centro axiológico que solamente puede ser completado por otro” (2006, p. 119). Esta posición remite a la reflexión y al marco teórico bajtiniano, respecto de lo que se considera como comportamiento y “acto ético”. Si bien la vida de Bajtin constituyó un camino de desafueros por cuanto fue

Los seres humanos viven rodeados de relatos, inmersos en narraciones, sumergidos en diálogos, pendientes de lo que cuenta el otro y de lo que se es capaz de contar. Así, se coexiste con relatos sin cuento que se alargan y cobijan la existencia.

► 054
 Bioética

tomado prisionero durante parte de su existencia y soportó el hambre, el dolor y la humillación, su obra está cargada de una profunda valoración de la vida y del concepto que “los otros” tienen. Así, los actos humanos eminentemente éticos se enraízan en la relación indisoluble que se da entre la cultura y el mundo de la vida. En otras palabras, este autor ruso propugna por un diálogo que evite la escisión forzada que se genera entre la cultura y la vida; en términos de Arán: “Este parece ser el punto clave de la ética bajtiniana, que bien podríamos definir como una ética de la alteridad, ya que se funda en el compromiso inexcusable de ser junto al otro” (2006, p. 18).

Bajtín trabajó profusamente un tratado de filosofía moral, del cual solo se conocen algunos apartes, especialmente su ensayo de “Arte y responsabilidad” (1919), a partir del cual pretende formalizar la premisa que lo acompañó a lo largo de su existencia: cómo hacer para que el arte y la vida dialoguen, se fundan. Su concepción sobre el cronotopo en el arte, en particular en la narrativa, abre la posibilidad de análisis y diálogo en el interior de la obra estética, es decir, si se quiere referenciar una obra desde el espacio y el tiempo donde se desarrolla, es necesario que se visualice su interior. El tiempo es una categoría bajtiniana que rige el relato, el acontecimiento. Tanto el espacio como el tiempo traspuestos al mundo de la vida constituyen referentes que, si bien se dan en el interior del ser humano, se manifiestan en su comportamiento y se expresan a través del lenguaje, de la narración. En enfermería la visión del otro y la vivencia de la otredad son determinantes en todos los procesos de cuidado. Tanto la enfermera como el paciente y el contexto tienen algo que contar y deben hacerlo en el lugar y en el momento adecuado: “Las personas con las que te relacionas son a la vez coguionistas, personajes, público y crítica de tu relato vital. Unas veces te proporcionan materiales narrativos para tu historia y otras te los censuran” (Núñez, 2007, p. 48).

EL ACTO DE NARRAR COMO FUNCIÓN DE APRENDIZAJE Y DE VIDA

Los seres humanos viven rodeados de relatos, inmersos en narraciones, sumergidos en diálogos, pendientes de lo que cuenta el otro y de lo que se es capaz de contar. Así, se coexiste con relatos sin cuento que se alargan y cobijan la existencia. Jerome Bruner, en *Realidad mental y mundos posibles* (1986), indica que todas las

narraciones en las que el ser humano se sumerge brindan la posibilidad de un doble escenario: el del suceso y el de los actores que piensan y sienten lo que sucede, es decir, el espacio del hecho y el de la toma de conciencia. Por un lado existe una acción y por otro, una reflexión sobre la acción: se piensa, se siente y se responde. El acto de narrar y de narrarse se hace con otros y para otros. El cuidador estructura y entra a ser parte de lo narrado. Como en toda historia el proceso del cuidado debe conllevar un bienestar, un equilibrio, una armonía.

Oliver Sacks, profesor de neurología clínica en la Escuela de Medicina Albert Einstein y en la Universidad de Nueva York, es considerado uno de los autores más representativos del relato clínico, de la narración que significa un legado para otros casos y hechos similares que pueden suceder en el tránsito de una enfermedad. Sus obras se centran en la narrativa del paciente y en sus experiencias fenomenológicas con un propósito definido: cualificar el cuidado y la vida cotidiana del paciente. Una de sus obras, *Un antropólogo en Marte*, ha pasado a ser un clásico de la narración sobre la enfermedad, la salud y, por reflejo, el cuidado; en ella se muestra en uno de sus relatos a un pintor que deja de ver el color, similar a la narración del médico de Saramago en *Ensayo sobre la ceguera*, solo que en esta última obra la epidemia de la "ceguera blanca" llega a toda la población y cuestiona los principios éticos, el pensar y el sentir más profundo de los pacientes: "Nada, es como si estuviera en medio de una niebla espesa, es como si hubiera caído en un mar de leche [...] Si voy a quedarme así para siempre, me mato" (Saramago, 1998, pp. 11-19). De igual manera, la narración de Sacks muestra la desesperación del paciente, sus estados de ánimo con altibajos, sus esperanzas y certezas: "Aunque el señor I, no niega su pérdida y en cierto sentido aún la lamenta, ha llegado a considerar que su visión se ha vuelto altamente refinada, privilegiada, que ve un mundo de pura forma, sin la confusión que aportan los colores" (Sacks, 2005, p. 63).

La narración indica el proceso, muestra el sentir y el pensar desde la visión externa, desde el otro. Los siete relatos clínicos de esta obra y el relato como función vital y como elemento de aprendizaje quedan esbozados en el prefacio de la obra mencionada, en las propias y sentidas palabras de Sacks:

Estoy escribiendo con la mano izquierda, aunque soy irremediabilmente diestro. Hace un mes me operaron el hombro derecho [...]

Me adapto, aprendo continuamente, y no solo a escribir con la mano izquierda, sino también a realizar otras muchas actividades: también me he vuelto habilidoso, prensil, con los dedos de los pies (Sacks, 1995, p. 15)

Dentro de las funciones del lenguaje, el emisor o el sujeto que emite un mensaje apela a una respuesta, invita a que el receptor diga algo. Esta estructura comunicativa se traspone a la relación que se da en el cuidado. El paciente narra algo, que puede ser absolutamente cierto o puede ser producto de su interpretación, del legado contextual o simplemente de su imaginario, apela a que el interlocutor lo escuche, preste algún interés y, en el mejor de los casos, responda, sensitiva o racionalmente y haga algo, por lo menos que se comunique con él. A su vez el cuidador tendrá su propio relato y su narración.

LA ENFERMEDAD CUENTA

El paciente que se acerca a un ámbito de salud adquiere unas características especiales que deben ser miradas con el ojo certero de quienes intervienen y acompañan su recuperación y bienestar. El enfermo requiere contar, quiere ser escuchado, necesita formular preguntas, inquiere por respuestas, desde la sana escucha hasta el literal acompañamiento de palabras y gestos. La enfermedad cambia el estado de ánimo, la concepción de mundo y tanto la percepción personal de lo externo como de lo interno: "Las personas cuando se encuentran mal, cuando sufren algún desorden emocional o existencial, muchas veces ven afectada la percepción de su propio centro y el de su vida" (Zeig y Gilligan, 1994, p. 472).

Si bien es cierto que para atender la enfermedad se requiere tener la certeza de la misma a través de un examen médico-clínico, desde una metodología científica, también se pretende oír su parecer, atender a sus preocupaciones más íntimas tanto como a sus requerimientos básicos de diálogo y escucha. Sacks en el relato "Me convierto en un paciente" comienza con una frase determinante en el cuidado, en el proceso que se establece entre enfermera y paciente: "Así pues estaba salvado [...] y ese era el final de la historia" (1998, p. 36). La enfermedad narra, el cuerpo dice, cada uno tiene su historia, su cuento, su clasificación. Lupton, socióloga de la Universidad de Sidney, dice que: "El cuerpo humano, de manera explícita o latente, es en

última instancia el tema de toda investigación y estudio dirigidos a un análisis de la dimensión social de la medicina, la salud y la enfermedad" (2012, p. 22).

Jairo Aníbal Niño (1996) recrea en Los papeles de Miguela el rol protagónico del enfermo, a través de una niña que cuenta historias. Miguela es una pequeña que quiere reflejar su vida y su sentir a través de escritos sencillos que no solamente muestran una manera de ver la enfermedad y el mundo, sino que transmiten un mensaje esperanzador para alguien que ya no camina. Miguela, aunque tiene sus dos piernas inertes se vale de figuras de papel: caballitos, palomas, ranas y otras más para contar, para dar un parte de felicidad. Al fin y al cabo, más allá de cualquier forma de vida, el hombre nace para ser feliz, según lo pregonan Aristóteles y su discípulo Santo Tomás de Aquino. Uno de los papeles corrugados de la niña narradora lleva en el fondo este mensaje: "Yo no creo que te hayas infectado de tristeza. Esa es una enfermedad que coge al corazón y le arranca una a una sus paticas" (Niño, 1996, p. 36).

Las anteriores palabras, aunque son sencillas, manifiestan un hondo sentir y marcan un derrotero a quienes están encargados de la curación y del cuidado. El llamado a los cuidadores es permanente, no solo desde el lenguaje científico, exacto, sino desde el lenguaje literario y desde las formas básicas de comunicación cotidiana.

Cualquier mensaje, cualquier relato o narración es un indicio para el cuidador y es una expresión del paciente, de la enfermedad y del contexto: "Todo objeto o acontecimiento que se produce en una

cultura tiene un carácter signifiante, y más aún, que todo hecho que entra en contacto con un sistema pasa a formar parte de un universo de sentido" (González, 2008, p. 15).

Pinto² manifiesta que los cuidadores en Colombia no pueden descuidar el papel para el que han sido llamados, tienen que acompañar permanentemente, de forma física y espiritual, al paciente, tienen que atender sus requerimientos comunicativos y estar atentos a cualquier forma de comunicación, en lo posible acompañada de un contacto o estímulo (Pinto, 2010, pp. 76-80).

LA INTERDISCIPLINARIEDAD Y LA BIOÉTICA EN EL CUIDADO

El cuidado visto como un objeto científico hace que el investigador se vuelque hacia diversos enfoques que confluyen en la vida y su contexto con sus disímiles

políticas públicas, académicas, sus acervos culturales y su diario transcurrir. Desde esta perspectiva, Peña indica que: "Ante las problemáticas más apremiantes del espacio en que se habita, es clara la necesidad de proponer y cimentar una adecuada noción del ethos del cuidado que, a partir de los conceptos de ética y de bioética, se construya en el contexto" (2007, p. 35).

La acometida de cualquier fenómeno o suceso lleva a que el estudioso revise parcialmente la concepción del abordaje investigativo y se detenga en las formas de hacerlo con sus métodos diversos, ya sea a través del "método científico," desde las concepciones de Comte, Durkheim y sus seguidores o desde otras maneras de analizar e interpretar la realidad. El método científico, totalmente válido y renovado en cada aplicación, encuentra, en ámbitos donde se inmiscuye el sujeto que investiga, el que es investigado y el mismo objeto que se investiga (el cuidado y la enfermedad), que la realidad es absolutamente compleja y escapa de los vericuetos de una ciencia en particular. Lo interdisciplinario y lo transdisciplinario se imponen, no por la fuerza sino como una necesidad para abordar cualquier problema: "la interdisciplinariedad se propone la superación de fronteras entre las disciplinas; fronteras que son de varios tipos: epistemológicas, sociológicas, institucionales y... legales" (Núñez y Uribe, 2012, p. 27). En este mismo plano de discusión, en palabras de Julie Thompson Klein (Wayne State University, Detroit), quien con otro grupo de investigadores trabajan en el marco de la interdisciplinariedad, la transdisciplinariedad y las políticas sobre ciencia, se indica que:

De hecho, Daniel Stokols y sus colegas, cuyo capítulo trata de la ciencia de equipo, explican el proceso. Pero la iniciativa inicial de transdisciplinariedad proviene del NIH (National Institutes of Health), donde han intentado genuinamente crear un nuevo nivel de categorías de financiación y un nuevo enfoque proactivo acerca de la metodología y la teoría del trabajo colaborativo en trabajos complejos, a la par que generan nuevos campos (Uribe, 2012, p. 69).

Así, la transdisciplinariedad es un referente obligado para abordar cualquier proyecto ya sea en el ámbito de las ciencias, las humanidades o la filosofía. Como lo afirman las profesoras Gloria Lucía Arango Bayer y Beatriz Peña Riveros y su grupo de investigación, en la obra *Ética y bioética en la sociedad contemporánea*, definitivamente,

desde cualquier ángulo de estudio, se tiene que hacer algo “bueno”, en el sentido ético de la palabra, en la vida cotidiana y también como profesionales para que “nosotros” y la sociedad entera podamos usar la ciencia y la tecnología con la prudencia, la humildad y la generosidad que se requieren para mantener una relación armónica con el medio ambiente y garantizar nuestra supervivencia y la de las generaciones por venir (Peña, 2009, p. 110).

El cuidado de la vida y del contexto que la rodea merece un estudio detallado que, generalmente, por obvio se olvida, al igual que se deja de lado la respiración o el andar; sin embargo, retomar la esencia de la bioética del cuidado supone reorientar la actividad y el objeto de estudio de la enfermería: “El punto de vista de la bioética nos permite abordar el cuidado de la vida y la salud como un problema de frontera, es decir, como un diálogo horizontal entre las diferentes ciencias y disciplinas” (Urrea, 2007, p. 69). Por otro lado, Cely hace un exhaustivo recuento de la concepción de la bioética con relación a su entorno, en su obra *Bioética Global*, en la cual retoma las ideas inspiradoras de Van Rensselaer Potter, según su propio testimonio, particularmente desde *Global Bioethics*. Cely (2000) reafirma lo anterior desde sus orientaciones al lector (p. 19) hasta sus análisis detenidos sobre la etimología y los alcances de los términos bioética, global, medioambiental, ético moral, entre otros (pp. 67-78), pasando por los cuestionamientos generales y particulares, y su queja sentida sobre el “rol holístico” y la capacidad de la bioética para comprometerse con “una visión ética de la totalidad de lo real, de ser polo a tierra para ofrecer respuestas prácticas a los problemas humanos colectivos e individuales, a sabiendas de que lo real es complejo y exige pensamiento complejo para su comprensión y solución” (Cely, 2009, p. 449).

Al acoger el trasfondo hermenéutico del significado de la bioética global: “un saber teórico-práctico transdisciplinar del ethos vital, en perspectiva de reflexión moral vital” (Cely, 2009, p. 79) pone al alcance de la mano la esencia de su obra y deja latentes las preguntas que lo aquejan no solo en el texto mencionado, sino en el mensaje existencial, cuestionamientos que invitan a los investigadores a tomar conciencia y a reflexionar acerca de la sobrevivencia humana, al igual que lo hace, de manera narrativa y metafórica, el personaje principal de *El Principito*, la obra clásica infantil de Antoine de Saint-Exupéry, quien inquiere por el futuro de su flor, por la incertidumbre del rumbo planetario. Cely plantea si seremos capaces de

El método científico, totalmente válido y renovado en cada aplicación, encuentra, en ámbitos donde se inmiscuye el sujeto que investiga, el que es investigado y el mismo objeto que se investiga (el cuidado y la enfermedad), que la realidad es absolutamente compleja y escapa de los vericuetos de una ciencia en particular.

sobrevivir en este mundo convulsionado o si persistiremos con nuestra conducta equivocada que nos lleva a ser "ecocidas y, por ende, suicidas".

Dentro de este mismo tratado, Cely (2009) resalta el concepto de oikos como casa terrenal, de medio ambiente o de sitio donde se generan, se arraigan y se expresan los hábitos morales. Un hogar lleno de preguntas. En "El reclamo de articular lo estético con lo ético" se detiene en "la naturaleza como fuente ineludible de reflexión moral" (p. 100) y acude al deambular histórico para mostrar que la naturaleza aporta no solamente como "habitáculo y soporte trófico, sino también por sus mensajes estéticos, lúdicos, recreativos y espirituales que con sus 'encantos' nos llenaron de admiración, emoción y paz interior" (p. 100). Cely desemboca en la sociedad de consumo insaciable que a la larga puede llevar a la destrucción generada por la crisis ambiental.

En este orden de ideas, retornando a lo narrativo estético, se puede confirmar con Yvana Fehine que "Todos os textos possuem um nível narrativo desde que se entenda narratividade como qualquer transformação de estado" (2012, p. 79). Dado este contexto, es necesario acompañar al pequeño cuestionador, habitante de un planeta lejano que un día se encontró con un aviador en un punto del desierto: El Principito, que al igual que cualquier ser humano debe luchar con quienes atentan con la destrucción del medio, de su propio planeta y de su sistema planetario: los baobabs; que tiene que convivir con la intransigencia de la autoridad del rey, la sociedad del consumo manifiesta en el hombre de negocios, el vicio y la embriaguez en el hombre bebedor. El Principito, personaje que insiste en la búsqueda del bienestar, del cuidado de su contexto, de la felicidad, se encuentra con diversos obstáculos como el planteado por el habitante del segundo planeta, símbolo de la fatuidad del mundo en contraste con la laboriosidad que rayaba en esclavitud del habitante del quinto planeta: el farolero. Tampoco la ciencia, representada en el geógrafo, constituye una respuesta al cuidado que él mismo requiere ni al cuidado de su flor, ni de los demás seres.

Fácilmente se puede inferir que en esta obra infantil se refleja la historia y la narrativa del cuidado con todos sus aditamentos, desde el simple hecho de preguntar, de ser requerido en la narración, por el hecho de la respuesta esperada, del diálogo, de la muestra de un

mundo interior y de un universo exterior, hasta la infinita necesidad del cuidado, de la amistad, del amor, de la protección verdadera, del riesgo, de la pasión, de la salud, la felicidad, la vida y la muerte. La narración y el diálogo como instrumentos salvíficos quieren dar un punto de vista y un mensaje en el que se resalta la escucha, a veces intolerante, del aviador y la clave del progreso: amor y amistad. Así, las narraciones manifiestan el interior del ser humano. Bolívar y Fernández concluyen que "el relato capta la riqueza y detalle de los significados en los asuntos humanos (motivaciones, sentimientos, deseos o propósitos)" (2001, p. 51).

Los cuidadores se ven abocados a las narraciones. Al igual que el piloto de El Principito, muchas veces no entienden los giros de la historia, la magnificencia o simplicidad del relato, pero siempre hay algo que decir, algo que escuchar, algo de qué hablar y algo que hacer. Ramos manifiesta que "Alguien nos cuenta algo, real o imaginario que él supone que no sabemos, y supone que, por el mero hecho de molestarse en contárnoslo y molestarnos en que lo oigamos, nos interesa" (2001, p. 19).

POSLUUDIO. LA RESPONSABILIDAD INDIVIDUAL Y SOCIAL, Y LA BIOÉTICA DEL CUIDADO

Revisando lo visto, en particular la obra El Principito, se puede analizar que los capítulos VII, VIII y IX son los más dicentes en cuanto a la esencia del cuidado, la responsabilidad y la bioética: la preparación, la acción de cuidar, el efecto y el seguimiento del proceso, dados a partir de las preguntas y el cuestionamiento sobre las flores y sus espinas, el cuidado de la flor y la complejidad de la situación y, en esencia, el papel femenino en el arte del cuidado. Romero manifiesta que "el cuidado tiene sus raíces en el afecto, en lo mágico, lo religioso, lo histórico social y lo femenino. El cuidado está ligado a la imagen de la mujer por su capacidad de engendrar y parir la humanidad, por su capacidad de apropiación y representación mental del mundo. (Romero, 2000).

Todas las aventuras y los ejemplos de Saint-Exupery desembocan en el capítulo XXI, donde se dan las relaciones, los vínculos, el amor, el diálogo, el cuidado de la vida y, en particular, la responsabilidad del cuidador: "Los hombres han olvidado esta verdad -dijo el zorro- pero tú no debes olvidarla. Cada uno es responsable para siempre de aquello que ha domesticado. Tú eres responsable de

La salud traspasa los límites sociohistóricos y se incrusta en la esencia misma de la vida: “La salud va más allá, es una virtud, no solamente por el cumplimiento de las leyes de la naturaleza que la determinan, sino en cuanto que precisa lograr un comportamiento, una actitud permanente”

▶ 059

tu rosa... -Yo soy responsable de mi rosa...- repitió el Principito a fin de recordarlo” (Saint-Exupery, 1970, p. 66).

El ser humano es bueno por naturaleza, es decir, tiene conciencia de sus actos y es capaz de discernir lo que está bien de lo que está mal, aun cuando medie la cultura. Desde este punto, se asume que es capaz de responder por sus acciones y, por supuesto, es responsable. Este último término abre diversas puertas de análisis que en el campo del cuidado tienen un referente primordial: el paciente y su contexto cronotópico. El hombre situado históricamente puede y debe responder a las necesidades que lo agobian. La salud traspasa los límites sociohistóricos y se incrusta en la esencia misma de la vida: “La salud va más allá, es una virtud, no solamente por el cumplimiento de las leyes de la naturaleza que la determinan, sino en cuanto que precisa lograr un comportamiento, una actitud permanente” (García, 2005, p. 18). El ámbito del cuidado de la salud y la vida no solo son un referente, sino que constituyen un baluarte en las profesiones, las ciencias y las disciplinas: “La esencialidad de la enfermería la conduce a privilegiar, en los programas de formación de los profesionales de

enfermería, el conocimiento del ser humano, de la familia y de los grupos comunitarios en calidad de sujetos del cuidado inmersos en su contexto” (Gómez, 2007, p. 100).

Abocados a los adelantos de la ciencia y de la técnica se puede acompañar al profesor Raúl Niño Bernal en cuanto a que “la vida biológica se ha vuelto complementaria con la vida artificial y viceversa” (2012, p. 12) y al profesor Savater respecto a que la reflexión y la percepción del medio suponen una respuesta y un comportamiento frente a la novedad: “Y como los problemas se renuevan casi a diario, debemos reflexionar constantemente, la vida razonada no termina nunca y dura lo que dura la existencia” (2012, p. 22).

El ser humano enfrentado a las vicisitudes del dolor físico o psicológico busca refugio en un universo espiritual que le brinda posibilidades de curación. Sánchez manifiesta que: “La espiritualidad agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida y su propósito y tiene el poder de dar forma y significado al ser, saber y hacer” (2004, p. 7).

Con los presupuestos referidos al papel del profesional de la enfermería se pueden plantear unos lineamientos esenciales, unos tópicos del arte y la ciencia dentro del cuidado expresando que:

Para un profesional de la enfermería, para una persona que trasiega en pos de la verdad, en búsqueda del conocimiento, la posibilidad de salirse de los marcos, de mirar objetivamente el problema desde afuera, de visualizar una puerta distinta a la que se le cierra, de trazar un nuevo camino, cuando el sendero se ha acabado, es una premisa, una forma de pensar, una estructura que se tiene que arraigar en nuestra mente (Parra, 2007, p. 184).

Desde esta tónica, la narrativa estética, como la científica y la cotidiana, surgen como instrumentos primordiales tanto de la enfermedad, como del enfermero

y del enfermo. Ya se vio que en las diversas narrativas y en el lenguaje del cuidado se puede apreciar la necesidad del enfermo por contar su experiencia, no solo como una forma terapéutica para aliviar, soportar, transformar o estar en la enfermedad, sino para asumirla, conocerla y poder actuar sobre ella. En este sentido, las diversas maneras expresivas, desde “el contar historias de vida”, relatos reales o fabricados, hasta discursos con propósito, novelas y narraciones estéticas, verbales, pictóricas o de índole científica, constituyen un ethos, un entorno donde se es responsable de sí mismo y de los demás en una sana armonía e interacción con las diversas disciplinas y ciencias que velan por el respeto a la vida humana y por los valores asociados a la misma.

NOTAS

- 1 Pierre Joliot (Francia, 1932) es uno de los investigadores más sobresalientes del presente siglo. Durante más de diez años fue presidente de la Bioenergética Celular. Es miembro de la Academia de Ciencias de Francia y afirma que la biología como un campo cada vez más novedoso implica arriesgarse. En su obra culmen La investigación apasionada resalta que cada investigador tiene la posibilidad de acercarse a cualquier fenómeno desde diversos ángulos. No en vano aboga por el cambio del rol de los mismos, quienes deben “adoptar en los planos ético y técnico un comportamiento distinto al que tienen en la práctica de su investigación” (2004, p. 89), es decir, la posibilidad de hacer gestión, socializar y difundir su trabajo.
- 2 Raquel Natividad Pinto Afanador constituyó un referente dentro de la red de cuidadores en Colombia, con un enorme legado de artículos y libros. Investigadora, profesora y decana de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Uno de sus libros, Cuidar en el hogar, recoge su pensamiento y su accionar respecto del cuidado a las personas con enfermedad crónica.

REFERENCIAS

- Aran, P.O. (2006). *Nuevo diccionario de la teoría de Mijail Bajtin*. Córdoba: Ferreira Editor.
- Asimov, I. (1992). *El hombre bicentenario y otros cuentos*. Barcelona: Ediciones B.
- Asimov, I. (1994). *La última pregunta y otros cuentos*. Barcelona: Ediciones B.
- Bachelard, G. (1995). *La poética del espacio*. Bogotá: Fondo de Cultura Económica.
- Bernardo, N. (2012). The Future of Transmedia and the Entertainment Industry. En C. Campalans, D. Renó y V. Gosciola (Eds.), *Narrativas transmedia*. Entre teorías y prácticas (pp. 39-48). Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.
- Bolívar, D. y Fernández, M. (2001). *La investigación bio-gráfica-narrativa en educación*. Enfoque y metodología. Madrid: La Muralla.
- Botero U., D. (2007). Si la naturaleza es sabia, el hombre no lo es. En L. Muñoz de Rodríguez, A.L. López Díaz y O.J. Gómez (Eds.), *El cuidado de la vida* (pp. 15-34). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Bruner, J. (1994). *Realidad mental y mundos posibles*. Barcelona: Gedisa.
- Calvino, I. (2010). *Seis propuestas para el próximo milenio*. Madrid: Ediciones Siruela.
- Camarero, J. (2008). *Intertextualidad*. Barcelona: Antrophos editorial.
- Cely, G. (2009). *Bioética Global*. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
- Clark, A. (2007). *Somos cyborg natos*. En: J. Brockman (Ed.), *El nuevo humanismo y las fronteras de la ciencia* (pp. 103-114). Barcelona: Editorial Kairós.
- Eco, H. (1981). *Lector in fabula*. Barcelona: Editorial Lumen.
- Eco, H. (2012). *De los espejos y otros ensayos*. Barcelona: Randmon House Mondadori.
- Eco, H. (2013). *Construir al enemigo*. Bogotá: Randmon House Mondadori.
- Fabbri, P. (1999). *El giro semiótico*. Barcelona: Gedisa.
- Fechine, Y. (2012). *Transmediação, entre o lúdico e o narrativo*. En C. Campalans, D. Renó y V. Gosciola (Eds.), *Narrativas trans-*

- media*. Entre teorías y prácticas (pp. 69-84). Bogotá: Editorial Universidad del Rosario.
- Gadamer, H-G. (1999). *El giro hermenéutico*. Madrid: Cátedra.
 - García, G. (2005). *Referentes básicos para la construcción de un ethos sanitario*. En E. Quevedo Vélez, S. Franco Agudelo, C. Munar Olaya, C.A. Gómez Vélez (Eds.), *Ética, salud y vida* (pp. 13-36). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Gómez, C. (2007). Las mujeres y el cuidado de la salud y de la vida. En L. Muñoz de Rodríguez, A.L. López Díaz y O.J. Gómez (Eds.), *El cuidado de la vida* (PP. 85-102). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - González, J.C. (2008). *Semiótica y Cine: Lecturas críticas*. Morelia: Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.
 - Hoyos, G. (2007). Ética ciudadana con énfasis en género. En L. Muñoz de Rodríguez, A.L. López Díaz y O.J. Gómez (Eds.), *El cuidado de la vida* (pp. 51-65). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Jameson, F. (1999). *El giro cultural*. Buenos Aires: Manantial.
 - Joliot, P. (2004). *La investigación apasionada*. México: Fondo de Cultura Económica.
 - Lupton, D. (2008). *La medicina como cultura*. La enfermedad, las dolencias y el cuerpo en las sociedades occidentales. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
 - Macêdo de Sousa, F.G. y Erdmann, A.L. (2008). *A integralidade do cuidado: do real à fantasia en Cuidar-Cuidado: reflexões contemporâneas*. Florianópolis: Papa-Livro.
 - Niño, R. (2012). Estética para una biología de lo posible: percepciones sobre la vida artificial. En *Poéticas de la biología de lo posible* (PP. 11-30). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
 - Niño, J.A. (1996). *Los papeles de Miquela*. Bogotá: Carlos Valencia Editores.
 - Núñez, A. (2007). *Será mejor que lo cuenten*. Barcelona: Ediciones Urano.
 - Núñez M., J y Uribe, C. (2012). Interdisciplinariedad y transdisciplinariedad: ¿colaboración o superación de disciplinas? En C. Uribe Mallarino (Ed.), *La interdisciplinariedad en la universidad contemporánea: reflexiones y estudios de caso* (pp. 26-62). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
 - Pániker, S. (2007). A propósito de un nuevo humanismo. En J. Brockman (Ed.), *El nuevo humanismo y las fronteras de la ciencia* (pp. 9-28). Barcelona: Editorial Kairós.
 - Parra, O. (2007). *El arte y la ciencia del cuidado*. En L. Muñoz de Rodríguez, A.L. López Díaz, O.J. Gómez (Eds.), *El cuidado de la vida* (pp. 167-188). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Peña, B. (2007). El "ethos" del cuidado de la vida. En L. Muñoz de Rodríguez, A.L. López Díaz y O.J. Gómez (Eds.), *El cuidado de la vida* (pp. 35-50). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Peña, B. y Arango, G.L. (2009). *Ética y Bioética en la sociedad contemporánea*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Pinto, N. (2010). *Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Ramos, R. (2001). *Narrativas contadas, narraciones vividas*. Barcelona: Paidós Ibérica Ediciones.
 - Randall, L. (2007). Teorías de la brana. En J. Brockman (Ed.), *El nuevo humanismo y las fronteras de la ciencia* (pp. 381-398). Barcelona: Editorial Kairós.
 - Romero, M.N. (2000). La mujer como cuidadora en la historia de la enfermería. En *Avances en Enfermería* (vol. XVII) (pp. 56-62). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Rojas, S. (2008). *El manejo del duelo*. Bogotá: Editorial Norma.
 - Rorty, R. (1990). *El giro lingüístico*. Barcelona: Paidós.
 - Sacks, O. (1998). *Con una sola pierna*. Barcelona: Ediciones Anagrama.
 - Sacks, O. (2005). *Un antropólogo en Marte*. Barcelona: Ediciones Anagrama.
 - Saint Exupery, A. (1970). *El Principito*. México: Fernández Editores.
 - Sánchez, B. (2004). Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Revista Aquichan*, 4(4), 6-9.
 - Saramago, J. (1990). *Ensayo sobre la ceguera*. Madrid: Grupo Santillana de Ediciones.
 - Savater, F. (2012). *Ética de urgencia*. Barcelona: Editorial Planeta.
 - Uribe, C. (2012). Entrevista a Julie Thompson Klein. En C. Uribe Mallarino (Ed.), *La interdisciplinariedad en la universidad contemporánea: reflexiones y estudios de caso* (pp. 64-79). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana.
 - Urrea, Mora, F.C. (2007). *El cuidado de la vida y la salud*. En L. Muñoz de Rodríguez, A.L. López Díaz y O.J. Gómez (Eds.), *El cuidado de la vida* (pp. 69-84). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
 - Vilches, L. (2001). *La migración digital*. Barcelona: Editorial Gedisa.
 - Zeig, J. y Gilligan, S. (1994). *Terapia breve. Mitos, métodos y metáforas*. Buenos Aires: Amorrortu.