



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioètica y Derecho

Perspectivas Bioètiques

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

PERSPECTIVAS BIOÉTIICAS

Sobre el reconeixement de la malaltia com a experiència subjectiva i el seu impacte en la Salut Pública

On the recognition of the disease as a subjective experience and its impact on Public Health

Sobre el reconocimiento de la enfermedad como experiencia subjetiva y su impacto en la Salud Pública

PAULA DÍAZ ROMERO *

* Paula Díaz Romero. Doctora en Filosofia. Instituto de Humanidades, Universidad Nacional de Córdoba (Argentina), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Email: pauladiazromero@gmail.com.



Copyright (c) 2022 Paula Díaz Romero

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resum

El present treball busca analitzar la relació metge-pacient des del marc d'una bioètica fenomenològica. La fenomenologia de la malaltia parteix de l'experiència subjectiva i analitza els trets invariables d'aquesta, és a dir, aquells trets essencials que apareixen davant la presència de la malaltia. A partir d'aquest enfocament, la fenomenologia brinda elements que permeten pensar críticament la relació metge-pacient en reconèixer la dimensió situada de la malaltia i el context institucional que modifica, altera i resignifica aquesta situacionalitat. D'aquesta manera, es proposarà que una bioètica fenomenològica dona fonament a la salut pública en posar al descobert la necessitat de garantir la cura de la vulnerabilitat del malalt, que excedeix l'àmbit del merament patològic.

Paraules clau: experiència; injustícia epistèmica; bioètica; fenomenologia; malaltia; salut pública.

Abstract

This paper seeks to analyze the doctor-patient relationship within the framework of phenomenological bioethics. The phenomenology of disease starts from the subjective experience and analyses its invariable features, that is, those essential features that appear in the presence of disease. From this approach to disease, phenomenology provides elements that allow us to think critically about the doctor-patient relationship by recognizing the situated dimension of disease and the institutional context that modifies, alters, and re-signifies this situationality. In this way, it will be proposed that phenomenological bioethics provides a basis for public health by revealing the need to guarantee the care of the patient's vulnerability, which exceeds the scope of the merely pathological.

Keywords: Experience; epistemic injustice; bioethics; phenomenology; disease; public health.

Resumen

El presente trabajo busca analizar la relación médico-paciente desde el marco de una bioética fenomenológica. La fenomenología de la enfermedad parte de la experiencia subjetiva y analiza los rasgos invariables de la misma, es decir, aquellos rasgos esenciales que aparecen ante la presencia de la enfermedad. A partir de este enfoque sobre la enfermedad, la fenomenología brinda elementos que permiten pensar críticamente la relación médico-paciente al reconocer la dimensión situada de la enfermedad y el contexto institucional que modifica, altera y resignifica esta situacionalidad. De este modo, se propondrá que una bioética fenomenológica da fundamento a la salud pública al poner al descubierto la necesidad de garantizar el cuidado de la vulnerabilidad del enfermo, que excede el ámbito de lo meramente patológico.

Palabras clave: experiencia; injusticia epistémica; bioética; fenomenología; enfermedad; salud pública.

*¡Pensar acerca de la enfermedad!
—Calmar la imaginación del inválido,
de manera que al menos no deba,
como hasta ahora, sufrir más por pensar en su
enfermedad que por la enfermedad misma—
¡eso, creo, sería algo! ¡Sería mucho!
Nietzsche -Aurora*

1. Introducción

El presente trabajo busca analizar la relación médico/a-paciente desde el marco de una bioética fenomenológica. Esta perspectiva permite reconocer al sujeto de la experiencia, la persona enferma, un rol fundamental para el tratamiento y diagnóstico de su patología. La fenomenología de la enfermedad parte de la experiencia subjetiva y analiza los rasgos invariables de la misma, es decir, aquellos rasgos esenciales que aparecen ante la presencia de la enfermedad. Debemos aclarar que entendemos la enfermedad como la alteración cronicada del funcionamiento del organismo y la disrupción existencial del horizonte práctico de la persona enferma. Además, cuando hablamos de enfermedades estamos haciendo referencia a enfermedades crónicas o cronicadas y no a enfermedades agudas. En otros términos, podemos decir que la enfermedad irrumpe en la vida de la persona alterando su horizonte de acciones y proyecciones habituales, provocando un quiebre en sus relaciones prácticas, cuya duración y severidad dependerán de cada caso. Perturbaciones generadas por experiencias de enfermedades leves no modifican significativamente la vida de la persona, sin embargo, al cronicarse la experiencia del “ser y estar enfermo”, provocan que la persona enferma pueda experimentar un mayor retraimiento y pérdida del sentido práctico de su horizonte vital, tal es la experiencia, por ejemplo, de algunas enfermedades respiratorias.

En algunos casos la dimensión existencial de la enfermedad se ve agravada por la falta de escucha, atención y acompañamiento. En este punto, la relación de las personas enfermas con las y los profesionales de la salud será esencial. En casos de enfermedades crónicas o cronicadas por ciertos contextos específicos o características particulares de la enfermedad, la relación con su médico/a tratante se vuelve crucial para la persona enferma. En este sentido, la fenomenología brinda elementos que permiten pensar críticamente la relación “profesional-paciente” al reconocer la dimensión situada de la enfermedad y el contexto institucional que modifica, altera y resignifica esta situacionalidad. Desde este marco teórico, el artículo propone analizar dicho

vínculo desde una bioética fenomenológica que, a su vez, sirva de sustento teórico a las problemáticas de salud pública, al poner al descubierto la necesidad de garantizar el cuidado de la persona enferma en tanto vulnerable, lo cual excede el ámbito de lo meramente patológico.

La primera tesis de este trabajo es que el intercambio entre estas dos disciplinas, una bioética de corte fenomenológico y las ciencias de la salud, permite una comprensión de la enfermedad más profunda y no reduccionista. La segunda tesis será que el reconocimiento epistémico de la subjetividad puede generar condiciones para hablar de un tipo de justicia epistémica, que no puede ser garantizada si las condiciones macro (institucionales, sociales, familiares, laborales) no acompañan dicho reconocimiento. En este sentido, existe una temática que preocupa a los campos disciplinares aludidos, tanto a la fenomenología como a las ciencias de la salud: el cuerpo enfermo. Como veremos, la propia naturaleza del fenómeno de estar enfermo se resiste a un tratamiento reduccionista, por ejemplo, explicaciones meramente fisicalistas o biologicistas, brindando un espacio propicio para la indagación y la conversación entre ámbitos disciplinares. A su vez, la propia impronta del fenómeno nos colocará bajo otro orden de preguntas: ¿qué implicaciones tiene el olvido de la dimensión vivida en el ámbito del tratamiento y cuidado de la enfermedad? ¿Acaso la persona enferma que consulta —con o sin síntomas— puede ser tratada como un objeto de investigación, antes que como un sujeto herido y/o sufriente? Estas sencillas preguntas nos indican una dirección de estudio que busca pensar la enfermedad desde los requerimientos propios del fenómeno, asumiendo las sendas que abre el mismo.

Ahora bien, este trabajo se propone lograr una comprensión de la experiencia de la persona enferma a partir de un enfoque fenomenológico que restituya al cuerpo físico, objeto de la atención médica, en su dimensión subjetiva. De este modo podremos abordar el concepto de bioética fenomenológica a partir de dos supuestos: por un lado, el reconocimiento de la subjetividad en la relación médico-paciente logra devolver la credibilidad epistémica de los reportes del sujeto enfermo. Este acercamiento fenomenológico a la experiencia de la persona enferma permite pensar en una bioética fenomenológica, comprender la injusticia intrínseca de la falta de atención de las vivencias de los pacientes y proponer la escucha activa como principio ético fundamental ante la resolución de casos y situaciones dilemáticas. En este sentido, interesa plantear una bioética que no descansa en la dimensión individual del caso, sino que de lugar a una flexión ética más amplia sobre el papel de las políticas públicas en materia de salud.

2. Sobre el valor subjetivo

Uno de los problemas más acuciantes vinculado a la relación médico-paciente es no reconocer el valor del reporte subjetivo de la persona enferma, es decir, la falta de escucha. Dos de las causas más frecuentes son la cantidad de pacientes a ser atendidos (lo que impide dar mucho tiempo a cada uno) y la falsa creencia de que el/la especialista tiene un saber experto autorizado a hablar de la dolencia, lo que devalúa la descripción subjetiva de la persona enferma. Esta situación se agudiza en el modelo biomédico, que reduce la práctica médica a la observación fisiológica y biológica, buscando establecer las relaciones causales que producen la enfermedad con el fin de encontrar una cura. Existen estudios que muestran como, por ejemplo, en el caso del análisis etiológico de patologías que se acompañan de dolores crónicos, la no escucha activa de las vivencias del paciente pueden demorar o impedir el correcto diagnóstico.¹

Las consecuencias de esta negación agravan las características propias de la experiencia de la enfermedad. De la letra de Svenaeus podemos decir que en la experiencia de la enfermedad el cuerpo es ajeno, pero, al mismo tiempo, soy yo mismo. Los procesos biológicos y fisiológicos que implica la enfermedad están “más allá de mi control”. Por lo que este cuerpo que soy se presenta como un objeto distante, como si no me perteneciera, haciendo que la enfermedad se viva de una manera extraña y alienante (Cfr. Svenaeus, 2014).

De acuerdo con los desarrollos actuales, la mirada fenomenológica del cuerpo humano en términos de cuerpo vivido permite avanzar hacia una humanización de la mirada y de la atención médica que se encuentra entre los temas más acuciantes en la actualidad de la propia fenomenología (ver Escribano:2015). Siguiendo a Svenaeus, la bioética fenomenológica:

“puede ser considerada como la parte de la fenomenología de la medicina y la atención de la salud que se centra en los dilemas éticos que surgen en relación con la comprensión y la ayuda a las personas que sufren, y en relación con el tratamiento de los dilemas médico-tecnológicos que involucran al cuerpo humano y sus partes” (2017:6).

1 Existen diversos estudios sobre el impacto de una mala comunicación o de la falta de escucha en contextos de diagnóstico de dolor crónico. Ver: Espinosa Almendro, Juan Manuel (2004a). “Conceptos generales”. En: Guía de buena práctica clínica en dolor y su tratamiento; Almendro, Juan Manuel (2004b). “Valoración clínica, medición y tipos”. En: Guía de buena práctica clínica en dolor y su tratamiento; y Powell, Richard A., Julia Downing, Henry Ddungu y Faith N. Mwangi-Powell (2010). “Historia y evaluación del dolor”. En: Andreas Kopf y Nilesh B. Patel (eds.). Guía para el manejo del dolor en condiciones de bajos recursos (pp. 67-79). Washington, DC: IASP.

Esto se debe a que la fenomenología propone un enfoque de la enfermedad que permite abordar la experiencia subjetiva sin reducirla a las causas fisiológicas o bioquímicas y sin negar la dimensión material de la existencia.

Ahora, es fundamental aclarar algunos puntos sobre el análisis fenomenológico de la enfermedad. En primer lugar, se debe considerar que el sujeto de la experiencia es un sujeto encarnado. Existen extensas obras en las que distintos fenomenólogos han brindado argumentos sólidos sobre el carácter encarnado de la conciencia en relación a la experiencia de la enfermedad, como los desarrollados por D. Leder (1990) y S. K. Toombs (1987), H. Carel e I. Kidd (2015). Siguiendo a estos últimos: “Desde un punto de vista fenomenológico, la enfermedad no es una disfunción localizada, aunque puede ubicarse en un órgano o sistema específico, sino una preocupación generalizada. Así vemos los hábitos que anclan nuestras rutinas diarias interrumpidas en la enfermedad” (2015:8).²

Tanto en la experiencia del dolor cronicado como en la enfermedad, la interrupción de hábitos no es una mera perturbación superficial. El cuerpo habitual, como lo llama Merleau-Ponty (cfr. 1945), está en el centro de la experiencia vivida. El mundo se presenta como bloqueado, imposible, distante, interrumpido. Es este tipo de interrupción de nuestros planes y nuestra capacidad de actuar en el mundo lo que cambia tanto a la persona enferma como a su experiencia del mundo (Cfr. Kidd y Carel, 2015: 8).

Ahora bien, la experiencia vivida de la enfermedad se opone, en general, a la mirada que el profesional de la salud tiene sobre la misma. Siguiendo a Kidd y Carel:

“Los profesionales de la salud se centran en las mediciones de la función pulmonar, la tasa de deterioro y los síntomas físicos secundarios, como un colapso pulmonar. Tienen interés en la calidad de vida, pero su comprensión de la enfermedad es teórica, profesional y, de manera característica, adopta una perspectiva en tercera persona. Los pacientes viven la enfermedad y, por tanto, la ven principalmente como una experiencia vivida. Como señala Toombs (1987), los dos interlocutores que conversan en la reunión clínica están hablando de dos dimensiones diferentes del cuerpo” (2015: 11).

Esta diferencia de comprensión de la enfermedad abre una gran brecha entre el conocimiento que el profesional tiene de la persona enferma y la experiencia que ésta tiene de su propia enfermedad, molestia, incomodidad, o aquello que la ha llevado a la consulta. En términos generales, podemos decir que tal disparidad se debe a que se dan de manera paralelas dos dimensiones de la enfermedad: por un lado, la experiencia del enfermo y, por el otro, el

² La traducción es propia.

conocimiento científico del profesional. De acuerdo con Toombs (1988), estas interpretaciones remiten, en última instancia, a dos modos de experimentar el cuerpo enfermo: desde la experiencia subjetiva de la primera persona y desde la mirada objetiva de la tercera persona.

En lo que respecta a la experiencia del paciente, podemos afirmar que es poco significativa en las prácticas de diagnóstico y tratamiento de la dolencia, a pesar de que “(s)ólo ellos pueden decir si sienten dolor o fatiga, o cómo se siente un procedimiento médico o un síntoma particular. Esta es una fuente de conocimiento significativo y médicamente relevante, pero también contiene un elemento de no compatibilidad” (Kidd y Carel, 2015:12). Por otro lado, el profesional de la salud conoce a la enfermedad como:

“un proceso en el cuerpo objetivo que puede ser observado por cualquier otra persona y puede generar información que no está disponible a través de informes en primera persona. Por ejemplo, uno puede tener colesterol elevado sin tener experiencia de ello. A menudo, dicho conocimiento proviene de pruebas médicas que arrojan hechos objetivos sin correlación experimental” (Kidd y Carel, 2015:12).

Esta brecha entre el conocimiento en primera persona, mediado por un reporte subjetivo de la persona enferma al profesional, y el saber objetivo del profesional que atiende sobre la enfermedad desde un enfoque en tercera persona, puede caer en reducciones peligrosas si opta por interpretar al reporte como impregnado de subjetividad. Lograr integrar la perspectiva subjetiva a un diagnóstico que busca encontrar un sentido lógico a la etiología de una enfermedad particular es un problema muy acuciante en el ámbito de la salud. Como menciona Toombs, el enfoque que brinda la fenomenología proporciona un medio poderoso para hacer explícitas las diferentes perspectivas del médico y el paciente. Siguiendo a la autora en *The meaning of Illness* (1993) se puede decir que, en términos generales, el clínico entiende la enfermedad como un proceso fisiológico disfuncional, como abstracción de la experiencia vivida. Para el paciente, por otro lado, la enfermedad se experimenta en su inmediatez cualitativa, basada en la experiencia vivida.

Sin embargo, es en este punto que la fenomenología se vuelve una interlocutora interesante para iniciar un diálogo con las disciplinas del campo de la salud. Tal como afirma Escribano:

“Gracias al nuevo paradigma del cuerpo vivido, en contraste con el paradigma del cuerpo objetivo, sería posible rehumanizar determinados aspectos de la práctica médica que habrían incurrido en una excesiva cosificación o naturalización del proceso de enfermar, así como una inadecuada des-enfatización de la dimensión personal de la misma enfermedad, que afectaría finalmente a la misma relación médico-paciente” (2015:73).

Se abre aquí una dimensión de la existencia que se vulnera, lo que da lugar a la aparición de lo que Xavier Escribano llama cuerpo vulnerable (Escribano, 2015:81). Esta vulneración surge del “camino del “yo no puedo” asociado a la enfermedad, a la discapacidad, a la vejez, en la que se dan situaciones de pérdida de movilidad, de sensibilidad, de control, de expresión, de aspecto, de identidad” (Escribano, 2015:87). Podemos decir junto a Escribano que el cuerpo vivido cuando se experimenta como enfermo lo hace como una:

“negación cada vez más traumática e incapacitante (un yo no puedo), que puede comenzar con las pequeñas limitaciones de la edad, con las molestias de enfermedades leves, pero que puede verse exponencialmente aumentada con los graves traumatismos, las enfermedades crónicas e incapacitantes, las pérdidas mayores de la edad avanzada, hasta llegar al extremo de experimentar el cuerpo, no ya como medio o vehículo, sino como obstáculo, impedimento, cárcel o barrera para la acción, algo con lo que no es posible identificarse, y que nos acerca más al cadáver, a la cosa, al no-yo, que a lo contrario” (Escribano, 2015: 80).

El cuerpo vulnerable abre, además, dimensiones sociales bloqueadas por el “estigma social”. En este contexto, podemos preguntar cómo garantizar la escucha de la dimensión subjetiva que transmite el paciente sobre cómo es y está viviendo su propia enfermedad. Esta dimensión fenomenológica de la vulnerabilidad, que revela cómo la propia experiencia del cuerpo vivido se vuelve frágil y vulnerable ante la aparición de ciertas vivencias como el dolor y la enfermedad, dan lugar a una comprensión más amplia del concepto de vulnerabilidad.

La vulnerabilidad del cuerpo enfermo responde a lo que Havi Carel define como una experiencia

“aterradora, dolorosa, trágica. El hecho de que el cuerpo no pueda caminar, ver u oír, después de poder hacer estas cosas con facilidad y dentro de un contexto en el que la mayoría de los demás pueden realizar estas acciones, afecta no solo a la función particular que se pierde, sino la autonomía y agencia de la persona” (Carel, 2009: 3).

Sin embargo, esta pérdida de autonomía no refiera a una pérdida de la capacidad de toma de decisiones sino más bien al hecho de que “[e]ste fracaso a menudo se experimenta como una pérdida que se lamenta”. La persona enferma de repente se encuentra necesitando ayuda, una especial consideración y protección (Carel, idem). No hay que desestimar el hecho de que la vulnerabilidad “física” que se experimenta ante una enfermedad, puede estar vinculada con una vulnerabilidad psicológica, es decir con una experiencia de la vida anímica herida, la cual va a variar de paciente en paciente, ya que está vinculada a su experiencia subjetiva del estar enfermo:

esta puede ser vivida de diferentes modos en diferentes momentos por el mismo paciente, incluso se puede experimentar mucho tiempo después de la vulnerabilidad física (Cfr. Carel, 2009).

Ahora bien, como menciona Kottow, el carácter existencial del término vulnerabilidad que se ha señalado aquí, al referirse a un cuerpo vivido y situado nos lleva ante la exigencia de comprender las condiciones materiales, lo que nos permite pensar y luchar contra un segundo entramado de vulnerabilidades posibles que se inscriben en el plano social. Si bien Kottow critica esta perspectiva existencial de la vulnerabilidad, aquí sostenemos que desde la perspectiva fenomenológica la enfermedad sólo puede ser comprendida a partir de la premisa de que el ser humano es un ser situado en un mundo cultural, lo cual implica un mundo de significados compartidos con otros. Por lo tanto, a pesar de que la vulnerabilidad es una condición humana primigenia, se puede ver aliviada o agravada a partir de la relación con las y los otros. En este sentido surge la pregunta por la justicia o, en términos más precisos, por la injusticia que surge de este no-reconocimiento de la experiencia subjetiva de la persona enferma. En otros términos, la vulnerabilidad se convierte en vulnerabilidad social cuando la mirada del otro niega la subjetividad herida, dañada o frágil.

Es posible comprender este no-reconocimiento en los términos que Carel y Kidd (2016) lo hacen: existe una postura epistémica que incorpora tácitamente presunciones sobre las capacidades de las y los pacientes para brindar información relevante. La comprensión de que dichos reportes son “generalmente” irrelevantes para el tratamiento en el contexto de salud es, de acuerdo con Carel y Kidd, tanto epistémicamente injustificado como injusto.

Para captar con más detalle las consecuencias de este vínculo entre dimensiones del conocimiento de la experiencia, propondremos un concepto que resulta clave: el de injusticia epistémica. Si bien su autora, Miranda Fricker (2017, 17), no adscribe a una tradición fenomenológica, el concepto está siendo trabajado en los últimos años con mayor interés por la fenomenología de la enfermedad, en especial por Havi Carel, que la recupera en su *Phenomenology of Illness* (2016). La injusticia epistémica hace referencia a formas particulares que implican un daño cometido contra alguien específicamente en su capacidad de conocedor.

Lo que nos interesa es traer a la discusión uno de los conceptos más relevantes del análisis de la injusticia epistémica que acontece en la relación médico/a-paciente, aquella encarnada por los y las profesionales de la salud, que “pueden recurrir tácitamente a estereotipos adoptados sin crítica (y a menudo inconscientemente), muchos de los cuales incorporan prejuicios epistémicos negativos” (Kidd, 2016:5)³.

³ En estos contextos se da otro tipo de prejuicios sobre la calidad de la información subjetiva: la capacidad del paciente, por un lado, y

De acuerdo con Fricker, existen dos tipos de injusticia que son específicamente epistémicos: la injusticia testimonial y la injusticia hermenéutica. A su vez, existen un conjunto de injusticias, ligadas más bien a un modelo de injusticia distributiva, que se da en relación a los bienes epistémicos. En este contexto nos interesan resaltar dos cuestiones. Por un lado, que el tipo de injusticia epistémica que encontramos operando en la relación médico/a-paciente remite al modelo de injusticia testimonial y que, por otro lado, la cuestión de la justicia distributiva no puede ser dejada de lado en este análisis, ya que agrava la situación de vulneración de la persona enferma. Lo que nos pone sobre la pista de una pregunta que trabajaremos más adelante: ¿es posible una justicia epistémica sin justicia distributiva?

Centrándonos en la noción de injusticia testimonial, como afirman Kidd y Carel: “dado que las personas enfermas generalmente carecen de formación médica, se puede considerar que carecen de los requisitos previos para un sentido de relevancia en los contextos médicos” y, por otro lado, las personas enfermas “normalmente se las considera objetos de las prácticas epistémicas de la medicina más que participantes de ellas”. Estas dos formas de vulneración de la persona enferma son prejuicios participativos que se plantean en relación a la injusticia epistémica (Kidd, 2016:9). A su vez, aparecen prejuicios informativos que se tipifican en dos modalidades: por un lado, aparece una negativa a conceder relevancia o significado a la información que ofrece un individuo, por ejemplo, los informes cualitativos de experiencia de enfermedades. Y, por otro lado, este prejuicio puede aparecer como una negativa a considerar presuposiciones sobre la importancia y los tipos de información que son legítimos y admisibles. (Kidd, 2016:10). El objetivo aquí no es realizar un estudio del concepto de injusticia epistémica en sí sino evidenciar cómo opera en los contextos de la relación médico/a-paciente, por ello se destaca que los prejuicios tanto participativos como informativos surgen de una cadena de presupuestos que suscitan una mayor vulneración y opresión de la persona enferma. La falta de reconocimiento de la capacidad de los sujetos enfermos estará en el centro de la problemática.

En otros términos, el concepto de injusticia epistémica pone en evidencia el poder que se ejerce, por medio de una presión epistémica, sobre aquel que se encuentra en un lugar vulnerable. El estado de vulnerabilidad del enfermo se acentúa ante la mirada desvalorizante del discurso médico acrítico, poniendo en evidencia que las prácticas sociales y epistémicas de dar información a otros e interpretar nuestras experiencias son parte integral de nuestra racionalidad, identidad, agencia y dignidad, y que es evidente que la injusticia que daña nuestras capacidades testimoniales y hermenéuticas será una fuente de profundo daño. (Kidd y Carel, 2016:4).

la idea de que la enfermedad remite generalmente a un daño orgánico, por otro. Ver: Kidd y Carel (2015).

3. Sobre la pregunta ética

En este punto surge una preocupación de carácter ético que se desprende de la tematización de la injusticia epistémica. El interés por pensar un enfoque alternativo se enfrenta con dos problemáticas: por un lado, las propias condiciones de la formación de los y las profesionales de la salud, que tienden a adoptar una mirada científica de la enfermedad; y, por otro, de las condiciones institucionales a los que están sujetos los y las profesionales de la salud, especialmente en los contextos de salud pública en Latinoamérica, que enfrentan situaciones de gran precariedad.

Resulta urgente reestablecer el valor epistémico del informe subjetivo, pero sin dejar de tener en cuenta los contextos en los que la relación médico-paciente se inscriben. Estos contextos pueden resultar adversos a los fines de otorgar un reconocimiento epistémico de la persona enferma. Y esto se debe a que la dimensión del valor de los reportes subjetivos no es la única dimensión que se desatiende desde una comprensión biomédica de la enfermedad, sino también los aspectos sociales y culturales que se filtran en la experiencia y que agudizan el sufrimiento que puede acarrear una patología.

Si bien este núcleo de problemáticas ameritaría un trabajo exhaustivo para su desarrollo preciso, para pensarlas desde la fenomenología de la enfermedad nos referiremos a la *dimensión situada de la existencia del enfermo*, esto es, a la enfermedad que se padece en el marco de ciertas instituciones, cultura, relaciones afectivas familiares y vínculos sociales como los laborales. De este modo, la pregunta ética no sólo se quedará anclada al estudio sobre el valor de la experiencia subjetiva, sino también a la pregunta sobre el valor de esa persona en un marco más amplio, que implicará el modo en que las instituciones acogen a la persona enferma y cómo se comprometen con ella.

¿Se puede pensar en la injusticia epistémica sin tener en cuenta la injusticia que produce la mala o escasa distribución de los bienes epistémicos y no epistémicos? Es claro que se pueden analizar estas cuestiones desde marcos y con intereses distintos, pero no resulta así si pensamos un enfoque que parta desde la *enfermedad situada*. Por eso tomamos ahora un camino de análisis habilitado por las investigaciones bioéticas, para mostrar cómo la mejora de los vínculos intersubjetivos médico-paciente deben ser una preocupación no solo en el ámbito de la bioética clínica, sino también en la salud pública y como principios básicos para las políticas públicas en salud.

La pregunta fundamental de este artículo es cómo lograr que el objeto de estudio de las ciencias de la salud, el cuerpo enfermo, recupere su dimensión vivencial. Lo que, a su vez, hace surgir la pregunta por cómo lograr condiciones óptimas para el cuidado de esa persona enferma,

es decir, ¿cómo garantizar este reconocimiento del derecho de la persona enferma a ser tratada como un ser humano antes que objeto de intervención? Tomando nuevamente a Svenaeus:

“la bioética fenomenológica, según tal comprensión, consiste en realizar investigaciones sobre las experiencias vividas –estar-en-el-mundo– de las personas involucradas en situaciones moralmente problemáticas, para ver mejor cómo se aplicarán los principios fundamentales de la bioética. Significa muy poco decir que se debe respetar la autonomía si no se ha desarrollado una comprensión de la situación de una persona en particular y su autocomprensión” (Svenaeus, 2017: 8).

En otros términos, ¿cómo pensar relaciones justas para quienes sufren o padecen una enfermedad? La intención es, pues, no sólo considerar un cambio conceptual teórico, sino pensar en los efectos concretos que este tipo de pregunta puede generar.

En el ámbito de la vida cotidiana, la experiencia de la enfermedad se encuentra, en general, situada en marcos institucionales previstos para su manejo, diagnóstico y tratamiento. En este contexto, se produce la ya mencionada tensión entre la dimensión de la experiencia subjetiva del estar enfermo y la mirada biomédica de la misma.

Un primer acercamiento podría ser desde una bioética principialista mediante la cual se ponderen los derechos de los pacientes considerando los cuatro principios bioéticos: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia (Beauchamp y Childress, 2012). En sus orígenes, los dilemas centrales de la bioética se producían por conflictos entre los intereses de las y los pacientes en relación con su autonomía para decidir sobre su cuerpo y los principios médicos que imponían a los profesionales de la salud la tarea de garantizar la vida y curar la enfermedad, aunque ello fuera en detrimento de los deseos del paciente y no se evaluara su costo emocional y social. El robustecimiento de las discusiones bioéticas ha sido posible a partir de la puesta en escena de los derechos de las personas enfermas (y pacientes en general) a partir de los conceptos de *autonomía, dignidad humana y derechos de las personas*. Aun así, esto se dificulta en la práctica cotidiana –sobre todo en el espacio de las instituciones sanitarias públicas– donde el tiempo, la demanda de atención y la **escasez** de insumos, hacen que los profesionales vean limitada su capacidad de escucha y comprensión de la situación existencial de la persona enferma, especialmente en contextos vulnerables de países latinoamericanos. En el texto citado de Kidd y Carel, notamos que esta preocupación no es secundaria:

“Las estructuras de las instituciones de salud se basan en enfoques biomédicos que se centran en los aspectos biológicos más que existenciales de la enfermedad y, por lo tanto, reducen el nivel de atención que se presta a la experiencia subjetiva de estar enfermo. La prestación de asistencia sanitaria se basa en principios de eficiencia (y en

algunos casos en beneficios económicos) y está diseñada para satisfacer las necesidades de los especialistas sanitarios en lugar de los pacientes. Además, la presión del tiempo, las consultas breves y el uso de protocolos estandarizados que dejan poco espacio para las necesidades y los valores personales son también características fundamentales de los sistemas sanitarios modernos” (Kidd y Carel, 2015:5).

El objetivo principal de la bioética en su surgimiento fue establecer un dialogo entre sujetos morales racionales para lograr un acuerdo común entre valores. Esta concepción de la bioética de corte formalista, es cuestionada precisamente por su pretensión universalista que impide, en casos complejos, tomar decisiones que se centren en la escucha del paciente y/o sus familiares, antes que en la ética profesional. Sin embargo, una bioética con pretensiones universales pero que considera las situaciones concretas en la que las personas están inmersas podría ser enriquecida por una perspectiva fenomenológica.

De esta manera, los principios de la bioética principialista son necesarios pero no suficientes para tratar los dilemas que se presentan en contextos complejos y de gran precariedad, como algunas instituciones públicas latinoamericanas, en las que las/los profesionales de la salud deben “hacer mucho con poco” y donde los sujetos ya se ven vulnerados previamente a su ingreso en el escenario sanitario. Existe una batería de principios que abogan por comprender que la toma de decisiones implica reconocer que la “mejor” decisión racional a la que se llega aplicando *los cuatro principios de la bioética*, a veces no resulta ser la “mejor” decisión para la vida de la persona enferma⁴. En este sentido, la bioética clínica ha sido y continúa siendo, ampliada y enriquecida, y concretamente, el caso de Volnei Garrafa (2005) es de gran interés para este trabajo, pues plantea un cambio de mirada proponiendo una *bioética interventiva*, por la cual se puede tener en cuenta la injusticia basada en bienes materiales y bienes epistémicos. El autor considera que existe una injusticia entre los países del norte y los países del sur del planeta y centra su investigación precisamente en esa brecha:

“El marco referencial de análisis que elegí, no obstante, será la creciente desigualdad verificada -principalmente después de la consolidación del llamado “fenómeno de globalización” —entre los países del norte y el sur del planeta. Por lo tanto, como los problemas (bio)éticos verificados en una y otra región son completamente diferentes y con soluciones también diversas, surge la necesidad de que sean analizadas críticamente las verdaderas posibilidades de una bioética meramente

4 Con batería nos referimos al conjunto plural de principios desarrollados en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Ver: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

descriptiva, analítica y neutral, y tener fuerzas para interferir concreta y favorablemente en ese contexto” (2005: 6).

Ahora bien, existe una distancia teórica entre bioética clínica y salud pública que se vuelve un espacio de reflexión necesario y fértil. Dicha distancia se genera por el propio objetivo particular de ambas perspectivas. La bioética clínica está orientada a la toma de decisiones en el marco de conflictos éticos entre las posibilidades médicas y los valores del paciente. En este sentido, tiene su horizonte de aplicación en dilemas individuales, en los que el conflicto se presenta entre los derechos de las/os pacientes y la necesidad y límites del tratamiento médico. Por su parte, la salud pública tiene un objetivo mucha más general, que contempla la garantía del acceso a la salud de la ciudadanía y la gestión de las políticas públicas en materia de salud. La distancia entre ellas se da cuando se considera que los agentes sobre los cuales intervienen cada una son radicalmente diferentes, por un lado, el individuo, y por otro, la sociedad.

Teniendo en cuenta esta *distancia* entre ambas, consideremos lo que dice Penchaszadeh: “(p)ara que la bioética y la salud pública se encuentren y promuevan la salud y el bienestar individual y colectivo es necesario unir la lucha por el derecho a la salud con la lucha por los demás derechos económicos, culturales y sociales” (2007:49). El derecho a la salud no puede descansar en políticas públicas generales y abstractas, que no tenga en cuenta proyectos bioéticos que pretendan modificar, por ejemplo, el vínculo entre los profesionales de la salud y el paciente. Esto ayudaría a pensar políticas públicas que promuevan el bienestar colectivo concreto que sea observable en la garantía del cumplimiento del derecho individual de acceso a la salud. En este sentido, es válido cuestionar el papel de la bioética principialista a la hora de intervenir en el ámbito social con sujetos colectivos y con problemáticas que exceden los conflictos éticos individuales. En esta misma línea, Yunda dice:

“Es necesario pasar de una bioética centrada casi exclusivamente en los aspectos de ética clínica a una de carácter más social, en la que se afronte la promoción de la ética institucional con una mejor gerencia y condiciones laborales, la elaboración de políticas públicas de salud y de distribución de recursos sobre la base del logro de equidad, y la evolución hacia un sistema de salud más justo, de acuerdo con las exigencias y necesidades de la sociedad. Se deben ubicar los cuatro principios en un contexto más amplio de consideraciones, que abarquen tanto derechos individuales como económicos, sociales y culturales. El reconocimiento y respeto de la dignidad de los demás debe ser el fin de una sociedad éticamente constituida. Latinoamérica tiene el desafío de elaborar una bioética desde el nivel macro, no tanto el nivel micro individualista en el que se ha trabajado en los países desarrollados” (2009: 91-92).

Para Penchaszadeh (2007:50) es esencial abogar por la democratización de las decisiones que se toman en el ámbito de las políticas de salud, integrando los movimientos sociales y organizaciones de pacientes a una mirada bioética que luche por encontrar y sostener consensos sobre los dilemas sociales en materia de salud comunitaria, sin perder de vista la confrontación que se da en su propio seno respecto a distintas posiciones y visiones diferentes de la sociedad, la vida y la salud. Para Kottow, estas consideraciones se deben a que:

“Los problemas éticos en salud pública no se dejan enmarcar adecuadamente en el pensamiento bioético actual inspirado en el modelo principialista y, más allá, la evaluación ética de políticas sanitarias, sobre todo de carácter preventivo, puede llevar a una especie de “tiranía sanitarista” (Becker, 1986) y a un “fanatismo preventivista” (Skrabanek, 1994), por lo cual es preciso dar con una ética específica para salud pública” (Kottow, 2001:951).

En este punto, resulta interesante pensar en la *Ética de la protección*, planteada por Kottow. El concepto de Protección implica “la actitud de dar resguardo o cobertura de necesidades esenciales, es decir, aquellas que deben ser satisfechas para que el afectado pueda atender a otras necesidades u otros intereses”⁵. Las situaciones contextuales a las que enfrenta cada marco institucional, mueven a avanzar del ámbito puramente individual, en el cual los conflictos éticos se resuelven de acuerdo a ciertos principios básicos que garantizan el derecho del paciente, hacia una toma de posición sobre el modelo de responsabilidad y de garantía de derechos de las comunidades, es decir, del ser humano entendido como ser social que comparte un entorno definido por fronteras delineadas por políticas públicas específicas.

A partir de esta breve reconstrucción de la relación posible y deseable entre la bioética clínica y la salud pública, podemos poner en funcionamiento un marco de investigación intermedio, o como se suele usar en fenomenología, una *tercera vía*, que permita concebir la relación médico/a-paciente como una relación inscripta en una situacionalidad que tiene elementos propios de quien sufre, por ejemplo, el aislamiento social, las imposibilidades motrices, la incapacidad para comprender el sentido de su sufrimiento, etc., y las que condicionan la atención de los y las profesionales de la salud. Como vemos, aquí se bosqueja un camino alternativo para lo que hemos llamado una bioética fenomenológica. En este marco intermedio entre bioética clínica y salud pública, el sujeto que se atiende es la persona enferma. Pero la

5 En este sentido, el principio de protección presenta las siguientes características propias: i) la gratuidad, en el sentido de no existir un compromiso a priori de asumir actitudes protectoras; ii) la vinculación, en el sentido de que una vez libremente asumida se convierte en un compromiso irrenunciable; y iii) la cobertura de las necesidades entendidas desde el afectado (Cfr. Kottow, 2001: 951).

enfermedad se comprende anclada a la situacionalidad propia del/de la paciente, sin desconocer que el profesional de la salud también se encuentra situado en un contexto particular.

4. Sobre la experiencia subjetiva, la injusticia epistémica y la bioética

De acuerdo con lo trabajado en las secciones precedentes, avanzaremos hacia una propuesta. En esta sección nos interesa mostrar los vínculos entre estos ámbitos de investigación de las personas enfermas considerando a la enfermedad en su dimensión situada. Esta comprensión permitirá enmarcar tanto la dimensión subjetiva como la dimensión social y cultural de la misma, no sólo para pensar cómo garantizar el reconocimiento del valor epistémico del reporte subjetivo, que será uno de los criterios para poder hablar de autonomía del/de la paciente, sino de lograr introducir en el marco de la salud pública la dimensión subjetiva, y cómo lograrlo.

Consideramos a lo largo del trabajo, que el estar enfermo presenta ciertos caracteres particulares como lo son su carácter disruptivo e inhabilitante y la experiencia de alienación. También dijimos que esta alienación se agrava por la mirada de tercera persona encarnada en el rol de los y las profesionales de la salud. Desde este punto, trazamos líneas de contacto entre las características subjetivas del fenómeno, su acentuación por la mirada médica, con un tipo de injusticia particular, la injusticia epistémica. Propusimos, por tanto, que la mirada médica sobre la experiencia del paciente desatiende la misma o la considera irrelevante, y al hacerlo, cancela la dimensión vivida de la misma. Dando una vuelta al argumento podemos decir que la estructura de la dinámica médico/a-paciente está fundada en una serie de prejuicios que agravan tanto la experiencia de alienación como la vulneración de la persona enferma: el supuesto filosófico de que cuerpo y mente corresponden a dos regiones ontológicas irreductibles, y que por tanto, las ciencias de la salud, especialmente la medicina, se debe centrar en el cuerpo objeto, material, biológico, etc., antes que en la comprensión de lo que el/la paciente relata sobre cómo vive y cómo lo afecta la patología. Se establece un orden de jerarquía entre paciente y médico/a que se reproduce en distintos contextos de la atención sanitaria. Estos vínculos no se dan como casos aislados en contextos aislados, sino que generalmente se establecen como lógicas institucionales. Al estar anclados en estos contextos, algunas dimensiones de la vida de los enfermos también son puestas en tensión: la vida familiar, social, laboral. La condición precaria de quienes acceden al sistema de salud pública se agrava si desde el mismo no hay una confianza en la palabra a través de la escucha y, se agrava aún más, si la mirada de la enfermedad se ve reducida a la observación objetivante de la existencia del paciente. En este sentido, la fenomenología dará una pista acertada sobre cómo comprender la existencia humana atravesada por la experiencia de la enfermedad.

Surge la pregunta de cómo vincular esta denuncia que tiene que ver con el reconocimiento de la experiencia subjetiva de la enfermedad al ámbito de las instituciones y, luego, en el marco de la salud pública.

En este sentido, la fenomenología permite captar y reconocer no sólo las necesidades de los y las pacientes, sino que permite pensar en cuáles son las exigencias hacia los y las profesionales, que no dejan de actuar e intervenir en un medio social con recursos limitados y con requisitos de eficacia y eficiencia difíciles de cumplir. La revisión de la relación intersubjetiva médico/a-paciente no sólo afecta a la relación misma, sino que pone de relieve las relaciones que se ven afectadas con estas prácticas objetivantes.

De lo que se trata es de restituir la autonomía de la persona enferma otorgando valor a sus descripciones y experiencias, pero también garantizar al profesional sanitario el contexto óptimo para analizar los relatos subjetivos. La sensación de abandono, de no ser escuchado y de ser objetivado son experiencias típicas de las personas que buscan atención médica, que se ven agravadas porque el sistema sanitario reproduce estructuras opresivas sobre el personal de salud y sobre los cuerpos de las personas enfermas. La injusticia epistémica funda y da lugar a un problema grave del sistema de salud que excede al ámbito puramente epistémico. En la introducción se planteó la necesidad de volver a la fenomenología para superar la distancia que existe entre los intereses de una bioética formalista, como en el caso de la bioética de principios, y la preocupación sobre el modo de garantizar el derecho a la salud de una comunidad. ¿Cuál es, por tanto, el aporte que puede llevar la fenomenología a este problema?

Primero querría aclarar que la bioética de corte social no ha requerido necesariamente el aporte de la fenomenología. A su vez, quiero destacar que no existe una vinculación posible ni deseable entre bioética y fenomenología que se establezca sólo de forma unilateral, esto es, de la bioética a la fenomenología o de la fenomenología a la bioética. El enriquecimiento se da en la misma relación o dialogo entre ambas dimensiones.

Ahora bien, una bioética fenomenológica puede generar un enfoque particular que reconozca la dimensión subjetiva como factor fundamental para la comprensión de la enfermedad, a partir de la reivindicación del valor de las experiencias subjetivas en términos de conocimiento valioso para el ámbito de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Este reconocimiento epistémico revaloriza la autonomía de la persona enferma al afirmar sus capacidades de comunicación y de toma de decisiones (siempre que esto sea posible, el problema de la autonomía del paciente es un tema complejo en sí mismo). El reconocimiento de la capacidad expresiva y racional permite dar lugar a las experiencias y explorar la profundidad de estas. Sin embargo, no siempre es posible realizar una práctica empática que requiera una escucha atenta en contextos institucionales que presentan una gran demanda de atención. A pesar de las

limitaciones propias de los sistemas sanitarios, una perspectiva fenomenológica puede aportar, al proponer un entrenamiento de los médicos que permita guiar a los pacientes en el informe de sus experiencias (Cfr. Díaz Romero, 2019). En este caso, la fenomenología aportaría su metodología para la práctica clínica de escuchar y alentar al paciente a dar buenos y mejores reportes de sus experiencias. Proponer a los y las pacientes que pongan en contexto sus experiencias, comprendiendo su situación existencial más allá de las causas de daño o lesión fisiológica y biológica, ya implica un avance para un cambio radical en la relación médico/a-paciente. Ya Baron lo planteaba, a mediados de los años ochenta:

“La fenomenología médica nos ayuda a articular un aspecto importante de ese significado: las humanidades pueden enseñarnos acerca de la experiencia de la enfermedad de una manera que nuestro paradigma tradicional no lo hace. En este sentido, muchos trabajos de literatura y arte pueden leerse como tratados médicos que brindan a los médicos información absolutamente esencial para la práctica de la medicina” (Baron, 1985:609).

Es en el sentido indicado por Baron, que sostenemos que el método fenomenológico logra fomentar un acercamiento de la brecha médico/a-paciente con la intención de habilitar una escucha genuina de sus experiencias.

Pero ¿en qué sentido esto puede favorecer el ámbito de la salud pública? Pues bien, la salud pública tiene como centro a la comunidad, que está compuesta por un conjunto de ciudadanos con derechos. Las políticas públicas deben hacer efectivo el acceso igualitario a la salud y generar políticas que amplíen esos derechos a la ciudadanía. Si el acceso a la salud involucra una atención deficiente, entonces es probable que la justicia distributiva genere un derecho formal, pero no un acceso equitativo a la salud de calidad. Entonces, en el ámbito de la salud pública, una perspectiva que dé cuenta de las situaciones existenciales de los sujetos que componen la comunidad, dará más herramientas para garantizar el éxito de las políticas sanitarias, ya que la asistencia podría penetrar así en la subjetividad individual y en la subjetividad colectiva. Consideramos que el aporte más significativo de una bioética fenomenológica es poder brindar elementos para acortar la distancia entre la preocupación de la bioética clínica y la salud pública.

Bibliografía

- ◆ Almendro, Juan Manuel (2004b). “Valoración clínica, medición y tipos”. En: *Guía de buena práctica clínica en dolor y su tratamiento*. Disponible en: <https://goo.gl/7lEKo4>.
- ◆ Baron, R. (1985) “An introduction to Medical Phenomenology: A can’t hear you while I’m listening”, *Annals of Internal Medicine*, 103, 606-611.
- ◆ Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2012) *Principles of Biotnmedical Ethics*, Seventh edition, Oxford University Press, New York-Oxford.
- ◆ Carel, H. (2009) “A reply to ‘Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability’ by Derek Sellman: vulnerability and illness”, en *Blackwell Publishing Ltd Nursing Philosophy*, 10, pp. 214–219.
- ◆ _____ (2016) *Phenomenology of illness*, Oxford: Oxford University Press.
- ◆ _____ (2011a) “Phenomenology as a Resource for Patients.” *Journal of Medicine and Philosophy* 37 (2011b): 96-113.
- ◆ _____ (2011b) “Phenomenology and its Application in Medicine.” *Theoretical Medicine and Bioethics* 32: 33-46.
- ◆ Diaz Romero, P. (2019) “Consideraciones críticas de la noción de cuerpo propio”, en *Ideas Valores*, Volumen 68, Número 170, p. 187-203, 2019. ISSN electronica.
- ◆ Espinosa Almendro, Juan Manuel (2004a). “Conceptos generales”. En: *Guía de buena práctica clínica en dolor y su tratamiento*. Disponible en: <https://goo.gl/7lEKo4>.
- ◆ Fricker, M. (2007) *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press.
- ◆ Garrafa, V. (2005) “De una “Bioética de principios” a una “Bioética interventiva” crítica y socialmente comprometida”, en *Revista argentina de cirugía cardiovascular*, Vol. III - N° 2 / Junio - Julio – agosto.
- ◆ Geniusas, S. (2016) “Phenomenology of Chronic Pain: De-Personalization and Re-personalization” en *Meanings of Pain*, Hobart-Australia, Springer, pp. 147/164.
- ◆ Kidd, I y Carel, H (2016) “Epistemic Injustice and Illness”, *Journal of Applied Philosophy* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of Society for Applied Philosophy, Vol. 34, Número 2.
- ◆ Kottow M. y Schramm F.M. (2001) “Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas”, *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(4):949-956, jul-ago.

- ◆ Kottow, M. (2011) “Bioética pública: una propuesta”, *Revista Bioética*, vol. 19, núm. 1, 2011, pp. 61-76, Conselho Federal de Medicina, Brasilia.
- ◆ Leder, D. (1990) *The absent body*, The University of Chicago Press, Chicago.
- ◆ Lores, A. M. (2019) “Injusticias epistémicas y práctica médica”, *En-claves del pensamiento*, Revista de Filosofía, Arte, Literatura, Historia, Año XIII, Núm 26, julio-diciembre, 55-79.
- ◆ Merleau Ponty, M (1945) *Phénoménologie de la perception*. París: Gallimard.
- ◆ Penchaszadeh, V. (2007) *Bioética y salud pública: encuentros y desencuentros*, Universidad nacional de Colombia.
- ◆ _____ (2018) “Bioética y salud pública”, *Revista Iberoamericana de Bioética*, nº 07, 1-15.
- ◆ Powell, Richard A., Julia Downing, Henry Ddungu y Faith N. Mwangi-Powell (2010). “Historia y evaluación del dolor”. En: Andreas Kopf y Nilesh B. Patel (eds.). *Guía para el manejo del dolor en condiciones de bajos recursos* (pp. 67-79). Washington, DC: IASP. Disponible en: <http://goo.gl/D7ePWy>.
- ◆ Red de Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida. Recuperado de: <https://redcuidados.conicet.gov.ar/>. Entrada el 23/8/2020
- ◆ Rodríguez Yunta, E. (2009) “Temas para una bioética latinoamericana” en *Acta Bioethica* (Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS), Año XV, Nº 1, ISSN 0717 – 5906.
- ◆ Svenaeus, F. (2014) “The phenomenology of suffering in medicine and bioethics” en *Theoretical Medicine and Bioethics* volume 35, 407–420.
- ◆ Toledo, A (2020) “El derecho de la salud en la gestión pública. la experiencia del área de bioética del ministerio de salud de la provincia de córdoba (argentina) en algunas aplicaciones de este derecho”; *Revista Derecho y Salud*, año 4, nº 4, Universidad Blas Pascal, Córdoba.
- ◆ Toombs, S. K. (1987) “The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship”. *Journal of Medicine and Philosophy* 12: 219–40.
- ◆ _____ (1988) “Illness and the paradigm of lived body”. *Theoretical Medicine* 9: 201–26.

Fecha de recepción: 10 de marzo de 2021

Fecha de aceptación: 4 de abril de 2022