El dolor: una realitat biològica objectiva o una construcció sociocultural?

Creure's i dubtar del dolor dels altres

Mar Rosàs Tosas, PhD

BLANQUERNA
UNIVERSITAT RAMON LLULL

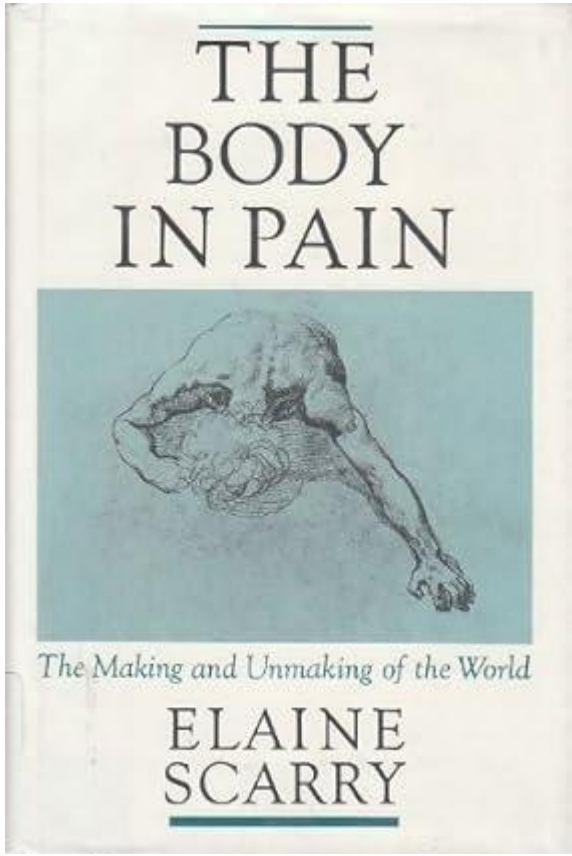
Estructura

1) Dolor: certesa i dubte
2) El dolor de l'altre és verificable? Escales i qüestionaris per mesurar el dolor
3) La influència de la cultura en *l'expressió* i la *reacció* al dolor
4) Diferents cultures *senten* el dolor de manera diferent?
5) El menysteniment del dolor com a forma d'injustícia epistèmica
6) Causes de la injustícia hermenèutica
7) Conseqüències de la injustícia epistèmica
8) El valor del relat del pacient versus les proves objectives

Mar Rosàs, "The Downgrading of Credibility of Pain Sufferers", *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 16: 8, 2021.

1) Dolor: certesa i dubte

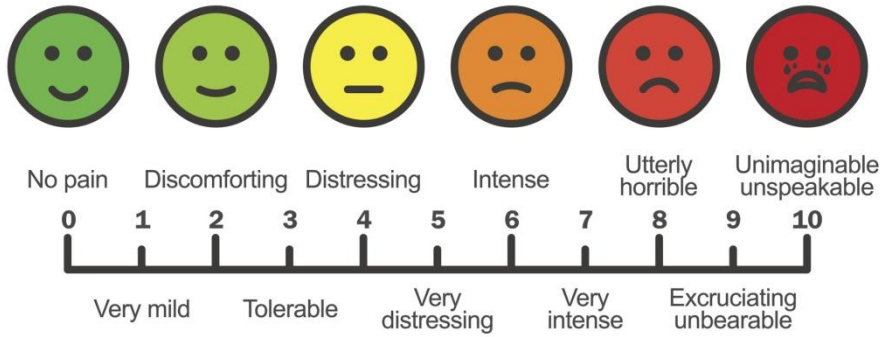
"'having pain' may come to be thought of as the most vibrant example of what it is to 'have certainty,' while for the other person it is so elusive that 'hearing about pain' may exist as the primary model of what it is 'to have doubt'" (Scarry 1985: 4).



2) El dolor de l'altre és verificable?

Escales i qüestionaris per mesurar el dolor

-Escala del dolor: 0-10



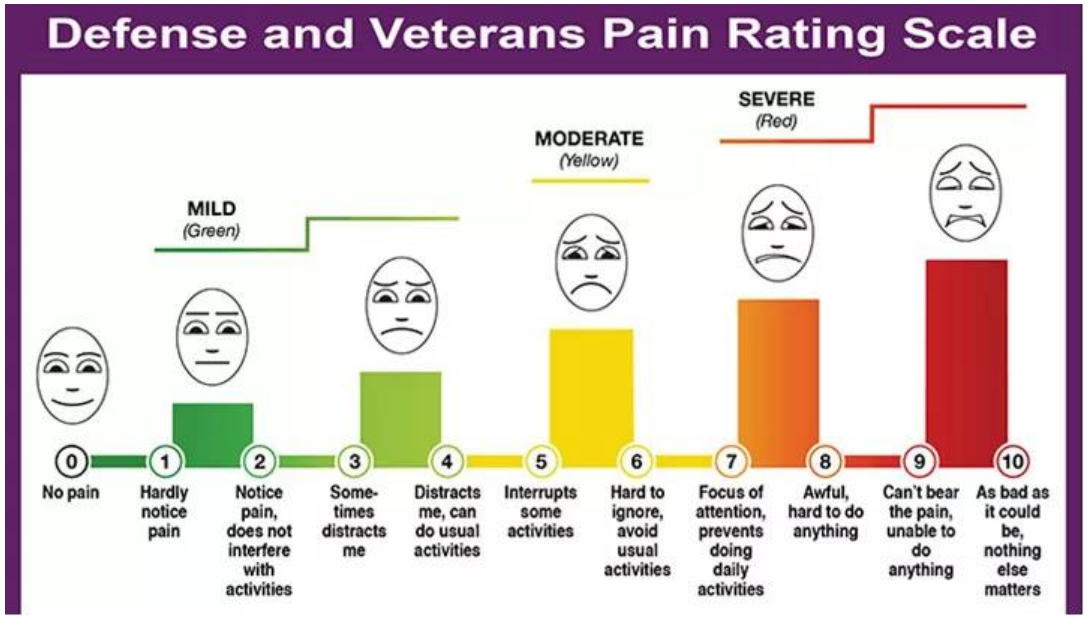
Problema: avaluen el dolor? O la tolerància i l'expressió del dolor?



From Wong D.L., Hockenberry-Eaton
Essentials of Pediatric Nursing, ed. 6,
Repri

DATE/TIME						
Crying - Characteristic cry of pain is high pitched. 0 – No cry or cry that is not high-pitched 1 - Cry high pitched but baby is easily consolable 2 - Cry high pitched but baby is inconsolable						
Requires O_2 for SaO_2 < 95% - Babies experiencing pain manifest decreased oxygenation. Consider other causes of hypoxemia, e.g., oversedation, atelectasis, pneumothorax) 0 – No oxygen required 1 – < 30% oxygen required 2 – > 30% oxygen required						
Increased vital signs (BP* and HR*) - Take BP last as this may awaken child making other assessments difficult **0** – Both HR and BP unchanged or less than baseline **1** – HR or BP increased but increase in < 20% of baseline **2** – HR or BP is increased > 20% over baseline.						
Expression - The facial expression most often associated with pain is a grimace. A grimace may be characterized by brow lowering, eyes squeezed shut, deepening naso-labial furrow, or open lips and mouth. **0** – No grimace present **1** – Grimace alone is present **2** – Grimace and non-cry vocalization grunt is present						
Sleepless - Scored based upon the infant's state during the hour preceding this recorded score. 0 – Child has been continuously asleep 1 – Child has awakened at frequent intervals **2** – Child has been awake constantly						
TOTAL SCORE						

	DATE/TIME						
ALERTNESS	1 - Deeply asleep 2 - Lightly asleep 3 - Drowsy 4 - Fully awake and alert 5 - Hyper alert						
CALMNESS	1 - Calm 2 - Slightly anxious 3 - Anxious 4 - Very anxious 5 - Panicky						
RESPIRATORY DISTRESS	1 - No coughing and no spontaneous respiration 2 - Spontaneous respiration with little or no response to ventilation 3 - Occasional cough or resistance to ventilation 4 - Actively breathes against ventilator or coughs regularly 5 - Fights ventilator; coughing or choking						
CRYING	1 - Quiet breathing, no crying 2 - Sobbing or gasping 3 - Moaning 4 - Crying 5 - Screaming						
PHYSICAL MOVEMENT	1 - No movement 2 - Occasional, slight movement 3 - Frequent, slight movements 4 - Vigorous movement 5 - Vigorous movements including torso and head						
MUSCLE TONE	1 - Muscles totally relaxed; no muscle tone 2 - Reduced muscle tone 3 - Normal muscle tone 4 - Increased muscle tone and flexion of fingers and toes 5 - Extreme muscle rigidity and flexion of fingers and toes						
FACIAL TENSION	1 - Facial muscles totally relaxed 2 - Facial muscle tone normal; no facial muscle tension evident 3 - Tension evident in some facial muscles 4 - Tension evident throughout facial muscles 5 - Facial muscles contorted and grimacing						
BLOOD PRESSURE (MAP) BASELINE	1 - Blood pressure below baseline 2 - Blood pressure consistently at baseline 3 - Infrequent elevations of 15% or more above baseline (1-3 during 2 minutes observation) 4 - Frequent elevations of 15% or more above baseline (> 3 during 2 minutes observation) 5 - Sustained elevations of 15% or more						
HEART RATE BASELINE	1 - Heart rate below baseline 2 - Heart rate consistently at baseline 3 - Infrequent elevations of 15% or more above baseline (1-3 during 2 minutes observation) 4 - Frequent elevations of 15% or more above baseline (> 3 during 2 minutes observation) **5 -** Sustained elevations of 15% or more						
	TOTAL SCORE						



"pain sets up an ontological divide. There is the reality of the person in pain and the reality of those on the outside. Because there is no way to verify the pain of another, no objective test even in our age of MRIs and PET scans, these radically different realities are unbridgeable" (David Biro, MD: *Listening to Pain. Finding Words, Compassion, and Relief*. New York & London: W. W. Norton & Company, 2010: 32)

2) El dolor de l'altre és verificable?

Daniel Z Buchman, Anita Ho, Daniel S Goldberg, "Investigating Trust, Expertise, and Epistemic Injustice in Chronic Pain", Bioethical Inquiry (2017) 14: 31-42.

Intents d'objectivar el dolor:

-Mc Gill Questionnaire, 1970s

-problemes

-traducció

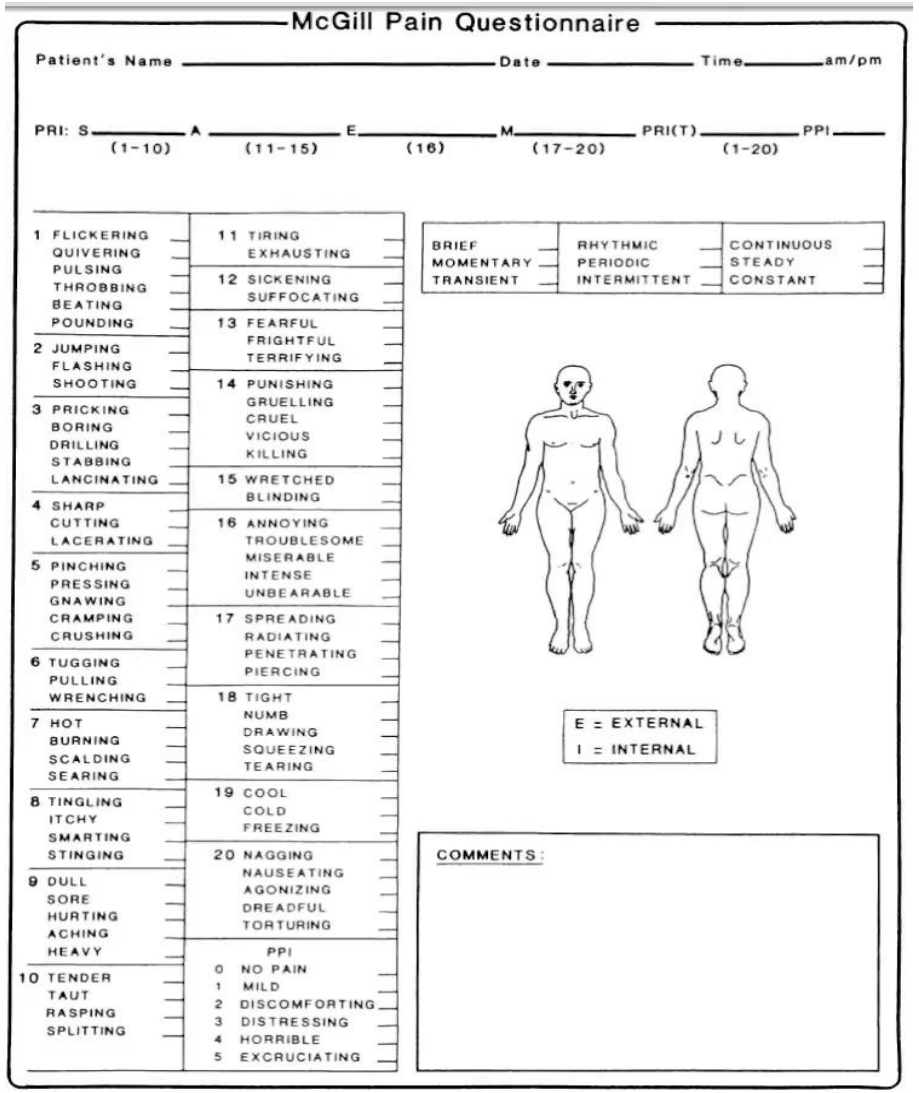
-reduí vocabulari per referir-se a dolor

-Proves: radiografies, ressonàncies magnètiques, TACs, electromiografies, ecografies, escàners cerebrals…

-alleugeriment! Alliberament de la culpa! Per interpretació errònia: **revela una resposta neurològica al dolor, no la font del dolor**

-Equip liderat per Tor Wager: ressonància magnètica per predir dolor agut

Tesi de Buchman et al. (2017: 35): els intents d'objectivar el dolor simplement reforcen els projectes d'objectivació que són, en part, responsables de la injustícia epistèmica que sofreixen pacients amb dolor crònic.
Bourke (2014: 153): Creen el fenomen que volen mesurar.



3) La influència de la cultura en l'expressió i la reacció al dolor

-Des del moment del naixement, els humans som iniciats en les cultures del dolor:

> -missatges subtils a través de la llengua, les expressions facials i els gestos informen la gent sobre què és dolor i com has de respondre. Això és diferent en cada època i cada gènere i classe social. Si segueixes el guió, tens més possibilitats de rebre medicació, cura, empatia (Bourke 2014: 17).

-Contribueix a:

> -Generar **estereotips**. Per exemple, sobre els parts en dones asiàtiques i afroamericanes
> **-Dubtar** del dolor de l'altre si no es manifesta seguint el "**guió**" adequat, esdevenint sospitós de ser un "simulador"

4) Diferents cultures *senten* el dolor de maneres diferents?

-Historiadors del dolor sostenen que:

-el dolor no és una realitat objectiva, sinó una creació sociocultural

-cada cultura no només *expressa* el dolor d'una manera diferent, i no només *reacciona* al dolor d'una manera diferent, sinó que també el *sent* de manera diferent.
-el dolor no és simplement una resposta sensorial a un estímul perjudicial (Bourke 2014: 13).

Joanna Bourke, *The Story of Pain. From Prayer to Painkillers*, Oxford: Oxford University Press, 2014.

Javier Moscoso. *Pain. A Cultural History*. New York, NY: Palgrave Macmillan, 2011.

Lucy Bending, *The Represetation of Bodily Pain in Late Nineeteenth-Century Culture*, Cambridge University Press, 2002.

Elaine Scarry. *The Body in Pain*. Oxford: Oxford University Press, 1985.

4) El dolor: objectiu o subjectiu?

Proposta de Bourke: **En el cas del dolor, aquesta distinció no s'aguanta!**

-El dolor no té ni és una realitat objectiva fora del bagatge cultural del pacient
-El dolor només s'experimenta com a dolor **en un marc cultural**.
-Els discursos religiosos, els rituals, les institucions, influeixen en **com dolor és percebut**
-Metàfora no només descriu, sinó que també **modela la sensació**: descrivim dolor com a tren que ens passa per sobre, però no ho hem experimentat
-Noció de "**retrojecció**"

-(Kimmel, *Properties of Cultural Embodiement*, 2008)
-Procés pel qual metàfores i símbols del cos "come to be felt inside the body". És a dir, quan conceptes sobre el dolor es repeteixen des de la infantesa, acaben internalitzant-se en el cos individual.

-La mateixa tesi que Moscoso:

- "There is no emotional reality out *there than can be reinterpreted in accordance with* cultural location or historical moment"
-qüestiona distinció natura/cultura

John Austin, *How to do Things with Words*, 1962
-Distinció enunciats:
-constatatius
-performatius *

"the act of naming influences bodily responses. Naming can instruct bodies how to react." (Bourke 2014: 20).

Metàfores:
-de guerra
-ferroviàries
-d'animals
-agrícoles

5) La manca d'objectivitat fa que... molts pacients amb dolor se sentin qüestionats

El dolor crònic

-Afecta més del 35% de la població occidental
-Dura més de tres mesos
-Malgrat la seva ubiqüitat, pacients es queixen que els professionals (Clare i Iphofen 2005; Toye i Barker 2010):

- "no els fan cas" — manca de legitimitat moral
- "no se'ls prenen seriosament" — manca d'atenció adequada

-Forma d'**injustícia epistèmica**
-Atorgar menys credibilitat de la que correspon al que explica algú

Daniel Z Buchman, Anita Ho, Daniel S Goldberg, "Investigating Trust, Expertise, and Epistemic Injustice in Chronic Pain", Bioethical Inquiry (2017) 14: 31-42. https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11673-016-9761-x

5) Injustícia epistèmica

Definició

Miranda Fricker, *Epistemic injustice, Power & the Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press, 2007.

-Un tipus de dany que afecta alguns individus i que té a veure amb qüestionar la seva capacitat de **contribuir al coneixement** i de **beneficiar-se'n**.

-Noció a la intersecció de:

-l'epistemologia: disciplina que estudia com coneixem, quines condicions ha de complir una informació perquè la considerem vàlida (pot semblar-nos que la ciència actual ha identificat algunes condicions indiscutibles, evidents. Però aquests requisits o condicions són diferents en diferents llocs i èpoques.)
-l'ètica: donar a cadascú el que correspon. En aquest cas, credibilitat i tractament.

-Influència de feminisme, marxisme, Foucault: el que en un determinat moment es considera **veritat**, és fruit d'una sèrie de **lògiques de poder**

-Es desmarca de **postmodernitat**

5) Injustícia epistèmica

Tipus

Limitació: Fricker creu que hi ha un grau de credibilitat correcte, que correspon al grau d'evidència que l'individu proporciona

-**Injustícia testimonial**:

-quan un prejudici provoca que algú tingui menys credibilitat de la que li pertocaria perquè estem fent una generalització que es resisteix a les contraevidències

-ex: policia no et creu perquè ets negre, romanès o un nen

-la perpetra un subjecte, però la base del problema és estructural

-pot controlar les nostres accions fins i tot contra les nostres creences

-**Injustícia hermenèutica**

-succeeix en estadi anterior, quan un *gap* en recursos interpretatius col·lectius fan que algú tingui un desavantatge a l'hora de donar sentit a les seves experiències socials. Purament estructural.

-ex: dona amb depressió post-part quan el concepte no existia

-ex: ser víctima de violació dins de matrimoni quan aquest concepte no existia

-ex: ser víctima d'assetjament sexual quan el concepte no existia (no li permet comprendre l'experiència ni comunicar-la adequadament)

"the injustice of having some significant area of one's social experience obscured from collective understanding owing to hermeneutical marginalization" (Fricker 2007: 158)

5) Injustícia epistèmica

Exemples de l'àmbit sanitari i del dolor?

-Injustícia testimonial: no creure's algú perquè…

-és negre (creença que les dones negres tenen menys dolor)
-és dona (es considera que són més queixoses i es tendeix a derivar-les al psiquiatra)
-és un nen (ex d'anestèsic que immobilitzava)
-té un estil comunicatiu impropi: exagerat, queixós, caòtic, massa emotiu…

-**creences racistes,** estudiades per Bourke (2014):
-"Relative sensitivities to pain of different ethnic and religious groups" (1896, *The London Hospital Gazette*)
-**aborígens** de Nova Zelanda, Austràlia i Canadà, i africans eren insensibles
-Metge de Sussex sostenia que hi havia correlació entre el **color dels ulls** i una sobrereacció al dolor (acusava als mediterranis de ser més excitables) (Bourke 2014: 198)
-Leriche: una alta sensibilitat al dolor era senyal de **refinament** dels sentits (200)
-**Dones no blanques, "primitives",** eren considerades més insensibles al dolor.
-Per això no era bo que les blanques practiquessin esport, excepte feines de casa
-Per això la tendència que les dones negres parissin sense analgèsics
-Creences qüestionades **a partir de 1940s**

5) Injustícia epistèmica

Exemples de l'àmbit sanitari i del dolor?

-Injustícia hermenèutica: no conèixer bé una patologia perquè…

-Fricker nega que manca de coneixement d'una malaltia ho sigui. Ho considera mala sort

-malalties poc estudiades perquè les pateixen col·lectius menystinguts

-patologies poc estudiades perquè estan associades a debilitat de caràcter: Síndrome de Fatiga Crònica, Fibromiàlgia



Odissees diagnòstiques

6) Causes de la injustícia hermenèutica en pacients amb dolor crònic

Model epistemològic de la biomedicina: quin tipus d'informació es considera rellevant per realitzar un diagnòstic i proposar un tractament i quin no





-**Andreas Vesalius**
-s. XVI, metge flamenc
-ruptura amb pensament de Galè
-observació de disseccions anatòmiques de cossos humans
-*De humani corporis fabrica* (1543). El cos com a màquina

-**René Descartes**
-s. XVII, filòsof francès
-VI Meditació. Persona malalta és comparable a un rellotge espatllat
-*res extensa* versus *res cogitans*

ència és futur

6) Causes de la injustícia hermenèutica en pacients amb dolor crònic

d) **Model epistemològic** de la biomedicina: quin tipus d'informació
es considera rellevant per realitzar un diagnòstic
i proposar un tractament i quin no

-Marie François Xavier Bichat (1771-1802)
-metge francès
-pare de la histologia i la patologia modernes (sense microscopi!)
-la patologia com a conseqüència d'una lesió en els teixits del cos
-obre la "mirada anatomo-clínica" (Foucault, *El naixement de la clínica*, 1963.)
-la patologia es torna visible i, per tant, "disible"
-inclou molt poc, sovint res, de l'experiència del pacient

-François-Joseph-Victor **Broussais** (1772-1838), Auguste **Comte** (1798-1857)…

6) Causes de la injustícia epistèmica en pacients amb dolor crònic

d) **Model epistemològic** de la biomedicina: quin tipus d'informació
es considera rellevant per realitzar un diagnòstic
i proposar un tractament i quin no

-Segons aquest model, la causa de tota **patologia** és potencialment **visible** (radiografies, ressonàncies magnètiques, electromiografies…)

-èmfasi en **geografia** i no en història (Moscoso 2012: 88).

-Moltes formes de dolor crònic no són explicables amb aquest model

6) Causes de la injustícia hermenèutica

Tipus de dolor segons el seu mecanisme:

1) nociceptiu: dany tissular

2) neuropàtic: dany en els nervis

3) nociplàstic: alteració del "processament" en el sistema nerviós (IASP, 2017)

-Causat per desregulació sistèmica. Dolor (per exemple de fibromiàlgia) és coherent amb aquesta desregulació.

-menys "legitimitat"

"[t]here is no necessary
and proportionate connection between
the intensity of tissue damage and the
amount of suffering experienced"
(Bourke 2007: 8)

Anàleg als diagnòstics amb menys “legitimitat”



Proportions (division at 0.2, 0.4, 0.6, and 0.8) to the claim "[This state of being] is a disease" in laypeople (L), doctors (D), nurses (N) and parliament members (P). Dark green represents individuals who *strongly agreed*, light green those who *agreed to some extent*, yellow those who *neither disagreed nor agreed*, light red those who *disagreed to some extent*, and dark red color those who *strongly disagreed* with the claim. States of being are ordered by proportion of laypeople considering them as a disease (those individuals who either *strongly agreed* or *agreed to some extent*). D/o refers to disorder.

El diagnòstic sol ser alleugeridor i reduir la Injustícia epistèmica, però hi ha diagnòstics amb més “autoritat” que d’altres

Un “diagnòstic (simplement) clínic” genera més escepticisme

Manca de definició de “malaltia”

7) Conseqüències de la injustícia epistèmica

Suïcidi?

“Per mi, el dolor és **molt més que una sensació física**. És una presència que es fica a la vida i la va canviant per dins. Quan és crònic, et treu llibertats que abans tenies, pesa sobre cada decisió i et fa mirar-te el cos amb més fragilitat i més por. També t’aïlla, perquè **sovint els altres no ho veuen ni ho entenen**. El dolor acaba transformant la manera com vius, com et relaciones i com t’expliques a tu mateixa. Per això és, alhora, cos, emoció i història personal.”

“Vivir con una de estas enfermedades, más allá de tener que sobrellevar una larga lista de problemas y alteraciones que impactan sobre la salud, implica hacerlo sumergida en una **vorágine de incomprensión, negligencia y maltrato continuado a todos los niveles: sanitario, administrativo, laboral y jurídico.**
También, en muchas ocasiones, desde **la falta de empatía y apoyo por parte del propio entorno personal, familiar y social.**

He tingut fins i tot un càncer de mama amb mastectomia bilateral— i, curiosament, no va ser aquí on vaig patir més físicament. Va ser dur emocionalment, però **el cos estava reconegut com a malalt**, hi havia permís per parar, acompanyament. I això ho canvia tot. De veritat, passar pel càncer va ser molt més fàcil que viure dècades amb un patiment invisible i negat.

“és una putada, és clar. Perquè **de portes en fora, no hi ha damunt la meva pell pústules que facin tirar enrere qui em vegi. No hi ha supuracions. No hi ha sagnada visible. El meu cos no presenta protuberàncies. Les cicatrius són absents a la vista del món visible.** No s’aprecia cap os trencat ni cap articulació malgirbada. Tampoc no s’hi veuen amputacions que fefaentment m’immobilitzarien”.

(text creatiu de Marta Momblant Ribas, en procés)

7) Conseqüències de la manca de credibilitat dels pacients amb dolor crònic

1) **Mèdiques:** La informació “no arriba”:

-manca de diagnòstic
-manca de tractament adequat
-manca d’analgèsics: un estudi del US Department of Health and Human Services revelà que “more than 50 percent of cancer patients didn’t receive adequate analgesia, and about 25 percent of them were estimated to die in severe, unrelieved pain”

2) **Existencials:**

-Manca d’alleugeriment que diagnòstic suposa. Tot “és al seu cap”
-Podem parlar de dolor d’origen psicosomàtic? (Distinció físic/emocional? disautonomia, nurosym)
-Qüestionament com a font d’informació fiable

-No tractat com a subjecte, sinó com a objecte de qui s’extreu informació (Medina 2019)
-Pèrdua de confiança en les seves pròpies capacitats cognitives.
-Deixa de participar. Mort hermenèutica (José Medina)

7) Conseqüències de la manca de credibilitat dels pacients amb dolor crònic

3) Econòmiques: Denegació de baixes laborals, incapacitats i recursos econòmics

-Institut Català d'Avaluacions Mèdiques (ICAM)

4) "Dramatúrgiques": Intenten comportar-se com a pacient creïble. Fan teatre.

5) Manca de legitimat del patiment:

-no poder realitzar el "sick role" (Parsons 1951)

Neoliberalisme
-productivitat
-responsabilitat: mèrit i culpa

-Humiliació

-Degradat com a ésser humà (Fricker 2007: 44).
-Dificultat per esdevenir qui són (Fricker 2007: 5)

-**Culpabilitat**: per la concepció moderna de la malaltia, "[t]he story told by the physician becomes the one against which others are ultimately judged true or false, useful or not" (Frank 2013: 5). Percebut com a "non-reliable narrator" (Toombs 1990: 238).

7) Conseqüències de la manca de credibilitat dels pacients amb dolor crònic

Mar Rosàs, “Epistemic injustice suffered by patients with rare diseases, poorly understood diseases, and underdiagnosed diseases, and the epistemic advantage granted by these diseases”, *Medicine, Healthcare, and Philosophy*, 2025.

6) **Odissea diagnòstica** (Halverson 2023)

7) **Estrès post-traumàtic** (Halverson 2023), iatrogènia

8) **Peregrinatge** medicina alternativa

9) **Augment del dolor crònic** (suggerit per una participant del curs)

10) Convertir-se en **“pacient expert”, activista, polititzat: avantatge epistèmic**? (Lukacs)

“te ves obligada a desempeñar un agotador ejercicio de pedagogía (no en vano, atesoras a tus espaldas horas y horas recopilando información por tu cuenta y, lógicamente, acumulas ya más conocimiento acerca de tu condición que la mayor parte de estos especialistas)”

Gràcies

BLANQUERNA
UNIVERSITAT RAMON LLULL

T'EQUIPEM
PER AL CANVI