





1

DOLOR Y BIOÉTICA:

“Duelen los cuerpos, sufren las personas”



VI JORNADAS DE COMITÉS
DE BIOÉTICA ASISTENCIAL DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA



Javier Júdez

Dolor y bioética

2

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

Dolor y bioética

3

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

Salud y enfermedad

4

- Hechos y valores (deberes)
- Enfermedad
 - ▣ Desdicha
 - ▣ Desorden, desajuste
 - ▣ Lesión
 - ▣ Disfunción
 - ▣ Malestar
- Salud: OMS, estado de completo bienestar físico, mental y social.
- Asistencia sanitaria

Dolor y bioética

5

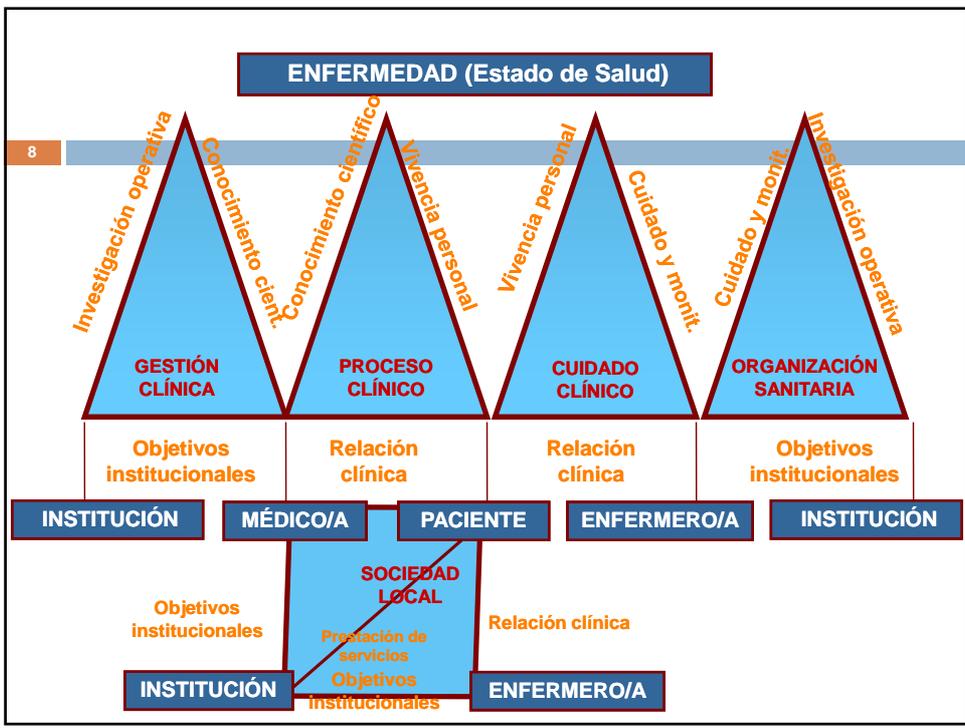
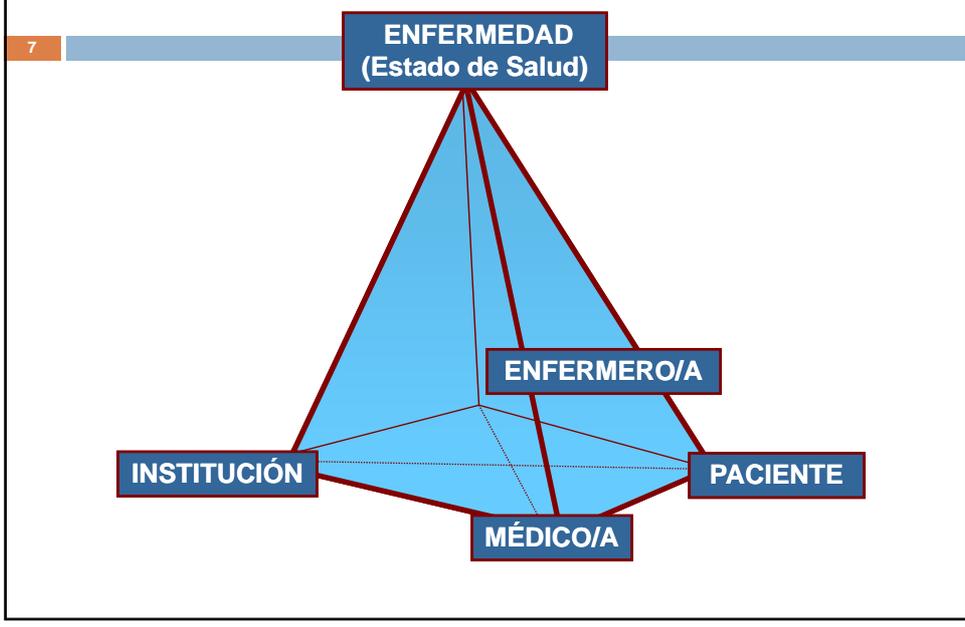
- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

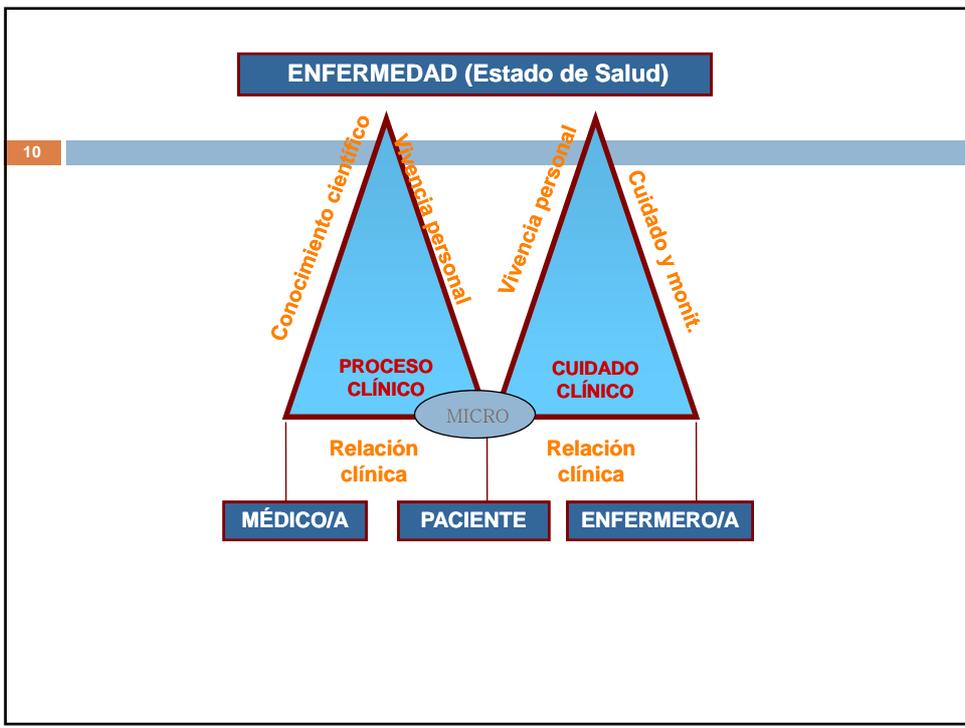
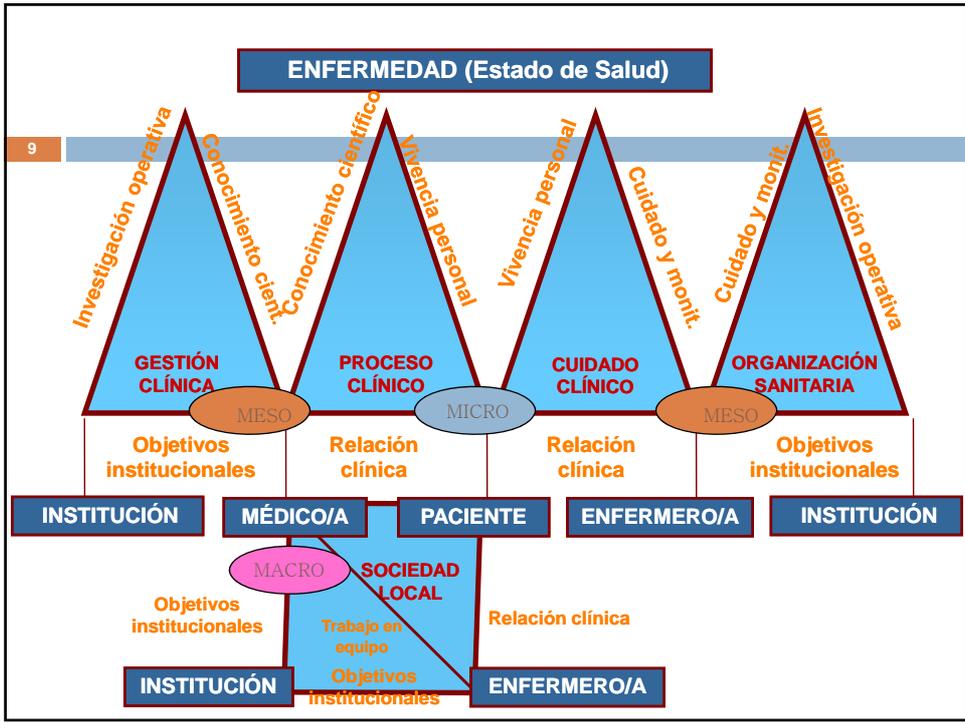
“Disease” / “Illness”

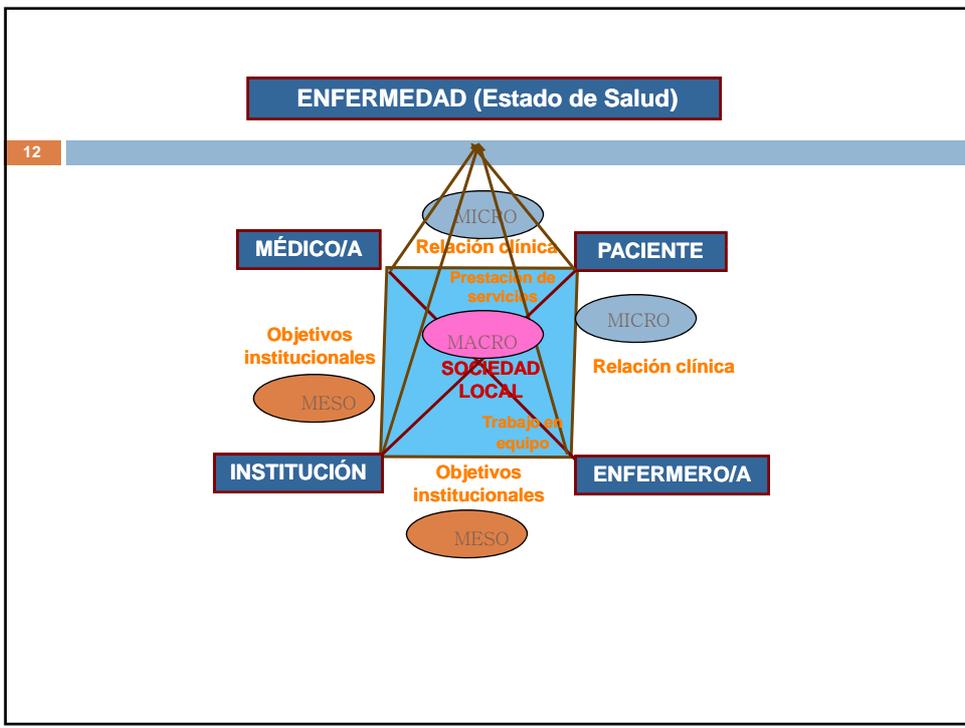
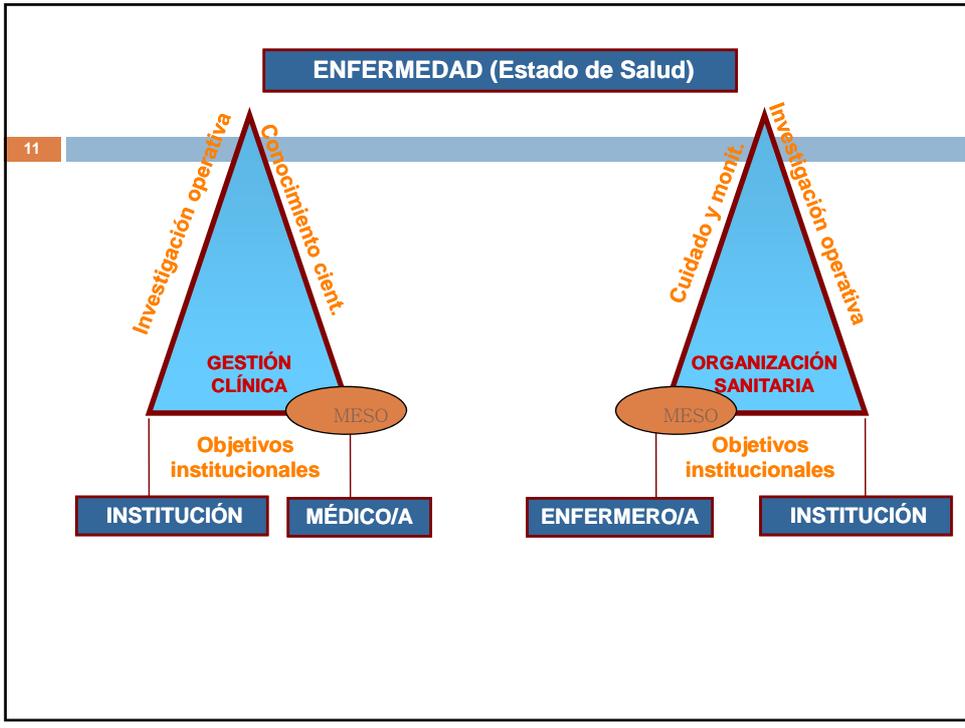
6

- Modelo clásico de enfermedad
 - ▣ Era moderna – sueño de la objetivización
 - Ciencia y tecnología
 - ▣ Siglo XX – aparición del inconsciente – subjetivización
- Evolución de las relaciones sociales
 - ▣ Creciente importancia del individuo (libertad, autonomía)
 - ▣ Relaciones públicas
 - ▣ Relaciones privadas
 - Relación médico-paciente
 - Relación profesional sanitario-paciente

Pirámides de la asistencia sanitaria







Dolor y bioética

13

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

Fines de la medicina: ¿enfermedades, cuerpos, personas?

14

- Medicina, Clínica, Asistencia sanitaria
- Orientación a enfermedad, orientación a paciente, orientación a prestación de servicios
- Principales fines de la "medicina": prevenir (luchar contra enfermedades, evitar o retrasar el jaque mate) y/o aliviar el sufrimiento así como ayudar a morir en paz.

Dolor y bioética

15

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- **Dolor / sufrimiento**
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

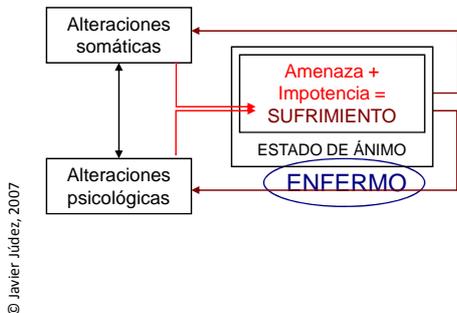
Dolor y sufrimiento

16

- Dolor / sufrimiento
- ¿Lo objetivo y los subjetivo?
- ¿Los físico y lo psicológico?
- Ser persona
 - ▣ Biología... Biografía
 - Experiencias, vivencias (pasado / presente)
 - Significados personales... auto-percepción
 - ▣ Contexto - Interacciones
 - "Familiares"
 - Cultural y político
 - Roles sociales
 - ▣ Otorgamos sentido (a toda nuestra actividad humana)

Sufrimiento: amenazas y recursos

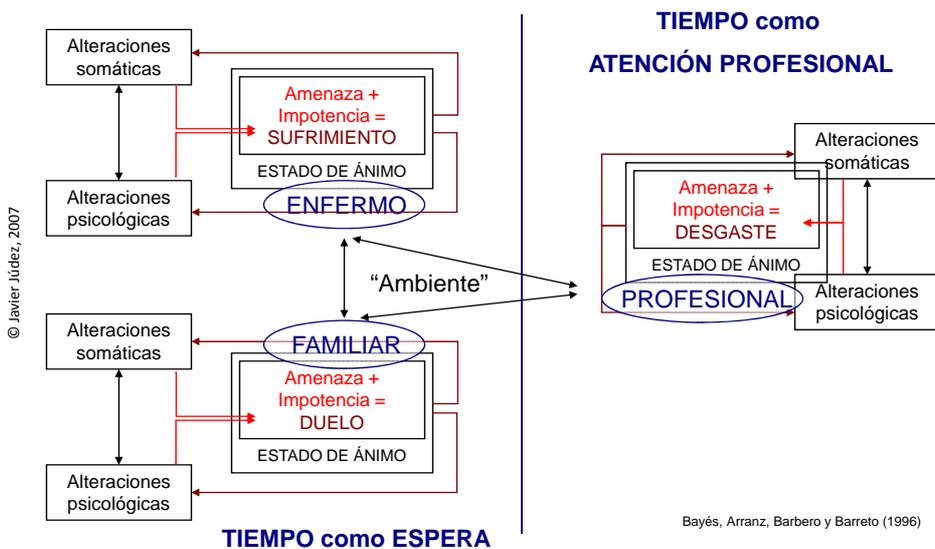
17



Bayés, Arranz, Barbero y Barreto (1996)

Sufrimiento: amenazas y recursos. Un modelo de intervención bio-psico-socio-emocional

18



Dolor y bioética

19

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

Personalización de la experiencia de sentido ante el sufrimiento

20

- Otorgar sentido, experiencia propia de toda persona en cada actividad humana
 - "Meaning" – Significado / Importancia
 - Significado: manera de experimentar un padecimiento
 - Importancia: cuán importante es para mí aquí y ahora
 - Sentido:
 - Creencias
 - Valores
 - Elementos intelectuales (cognición)
 - Elementos corporales (percepción)
 - Elementos emocionales (sentimientos)
 - Elementos espirituales (trascendentes)
 - Conviven a la vez y con posibles contradicciones entre sí
 - COMPLEJIDAD

Personalización de la experiencia de sentido ante el sufrimiento

21

- Proceso de evolución, temporal y dinámico. Ejemplo del dolor
 - ▣ Estímulo doloroso – respuesta sensorial – percibida e integrada en la experiencia personal
 - ▣ Asignación de sentido
 - ▣ Condicionamiento de la respuesta
 - Reacción corporal (contracción...)
 - Cambios generales (postura, actividad)
 - Emociones
 - Comportamientos de réplica (evitación, medicarse, ir al médico)
 - Predicciones sobre lo que pasará si continúa al dolor – nuevos comportamientos de réplica
 - Activación de mecanismos: multiplicadores/ inhibidores / modificadores / redistribuidores (del dolor)
 - Refuerzo o cambios de sentido
 - Traslación de nuevas consecuencias en cuerpo y persona

Personalización de la experiencia de sentido ante el sufrimiento

22

- Sufrimiento causado por el tratamiento de una enfermedad
- Limitaciones del modelo de trabajo:
 - ▣ Estandarización – búsqueda de patrones y distribuciones “normales”
- Profesión sanitaria: empresa moral (techné iatriké; ciencia y arte)
- Clínica y bioética
 - ▣ tomar decisiones,
 - ▣ deliberando prudencialmente
 - ▣ en condiciones de incertidumbre,
 - ▣ desde la vivencia y valores del paciente,
 - ▣ en su contexto relacional,
 - ▣ con los recursos que tenemos,
 - ▣ siempre estando “presentes”)

Tarea: alivio del sufrimiento

23

- Tomar decisiones en un contexto de incertidumbre y relacional
- basadas principalmente en la persona enferma y no (tanto) en su enfermedad,
- maximizando la función más allá de la mera longitud de la vida y
- Minimizando activamente el sufrimiento

ACTUAR ASÍ, PREVIENE Y/O ALIVIA EL SUFRIMIENTO

(dimensión terapéutica del profesional y de la relación clínica)

EQUILIBRIO INTEGRIDAD PERSONAL Y FUNCIÓN SOCIAL / SUFRIMIENTO

Dolor y bioética

24

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- **Sufrimiento y final de la vida**
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

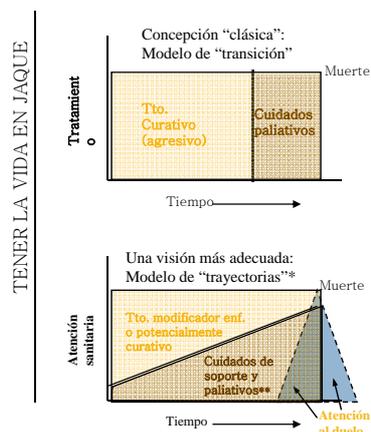
Atención sanitaria apropiada en torno al final de la vida

25

(adaptado por Júdez 2007: de Lynn y Adamson 2003; Lynn 2004; Murray, Kendall, Boyd, Sheikh 2005)

También "Organizar los servicios sanitarios adecuadamente para atender a aquellos suficientemente enfermos como para poder morir" (Dy y Lynn, 2007)

© Javier Júdez, 2007



* Valora la identificación de "transiciones"

** "Vivir bien" (lo mejor posible) con la enfermedad

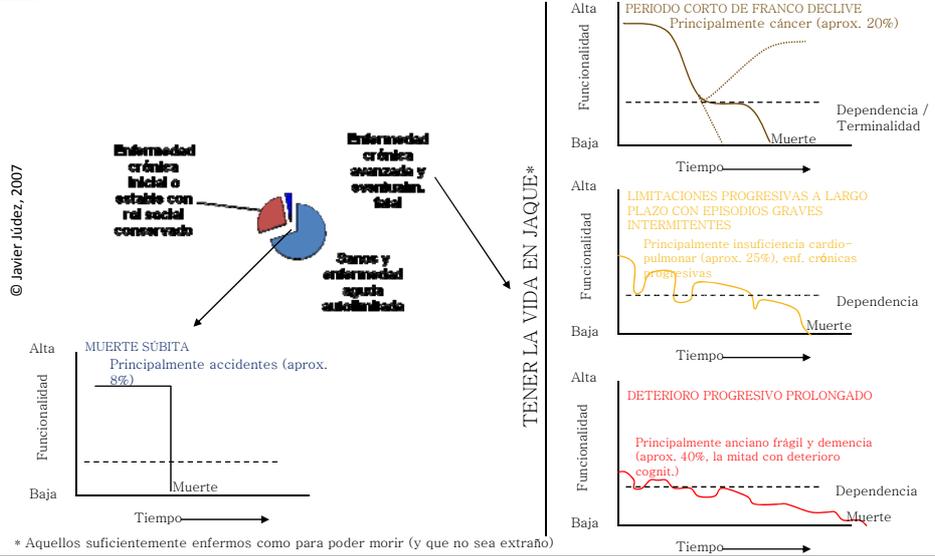
Dolor y bioética

26

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

Final de la vida y trayectorias de enfermedad

27 (trayectorias adaptadas por Júdez 2007: de Lynn 2004; Lynn y Adamson 2003; y Lunney, Lynn y Hogan 2002)



Trayectorias de enfermedad

28

ATENCIÓN SANITARIA	TRAYECTORIA		
	Deterioro rápido en pocas semanas o meses antes de morir	Enfermedad crónica con exacerbaciones intermitentes y muerte "repentina" (crisis)	Funcionalidad muy pobre con un largo y lento deterioro
Modelo de atención	Atención bien coordinada; integración con dispositivos de cuidados paliativos cuando se precisen	Gestión de la enfermedad con educación al paciente e intervenciones rápidas cuando se precisen	Cuidados de soporte de larga duración
Necesidades de atención específicas	Maximizar la continuidad; planificar un posible deterioro rápido, con cambios en las necesidades y eventual muerte; soporte a la atención domiciliar para el manejo de síntomas, necesidades agudas de los cuidadores y soporte al proceso de morir	Educación para el autocuidado; prevención, reconocimiento temprano y manejo de las exacerbaciones para minimizar los ingresos hospitalarios; mantenimiento de la funcionalidad; ayuda a la toma de decisiones sobre intervenciones con bajo rendimiento; planificar escenarios de posible muerte repentina	Planificar la atención de larga duración y previsible futuros problemas a afrontar; evitar intervenciones no-beneficentes y potencialmente maleficentes; asistencia y soporte para cuidadores de larga duración; atención institucional fiable cuando se precise

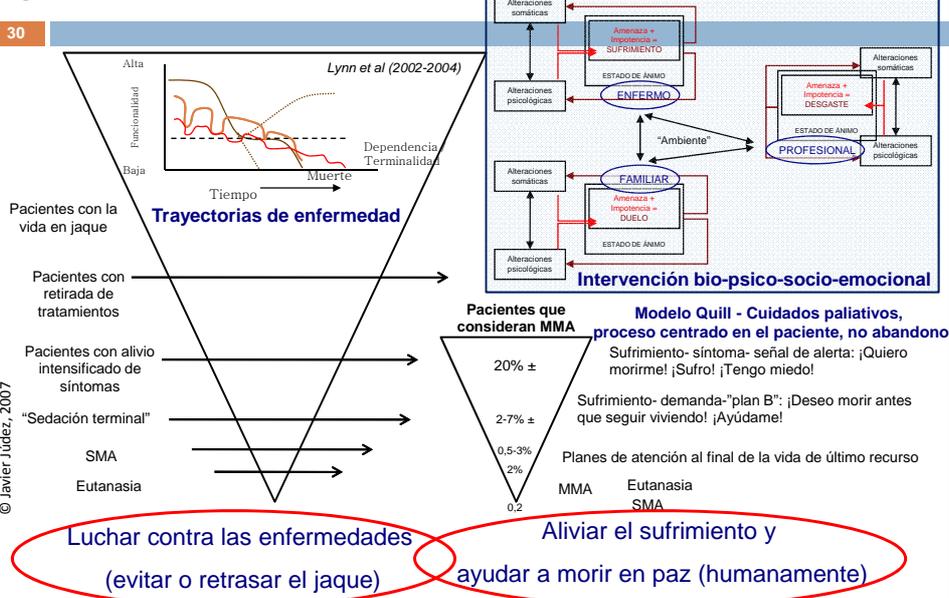
Dolor y bioética

29

- Salud y enfermedad
- Polisemia de la enfermedad: *Disease / illness* (enfermedad / padecimiento)
- Objetivos de la medicina: tratar enfermedades, cuerpos (enfermos), personas (enfermas)
- Dolor / sufrimiento
- Proceso de personalización de la experiencia de dolor (y la experiencia de sufrimiento)
- Sufrimiento y final de la vida
- Final de la vida y trayectorias de enfermedad
- Epicrisis: visión evolutiva del sufrimiento no tolerado

La muerte médicamente asistida en el contexto del proceso de morir humanizado

30



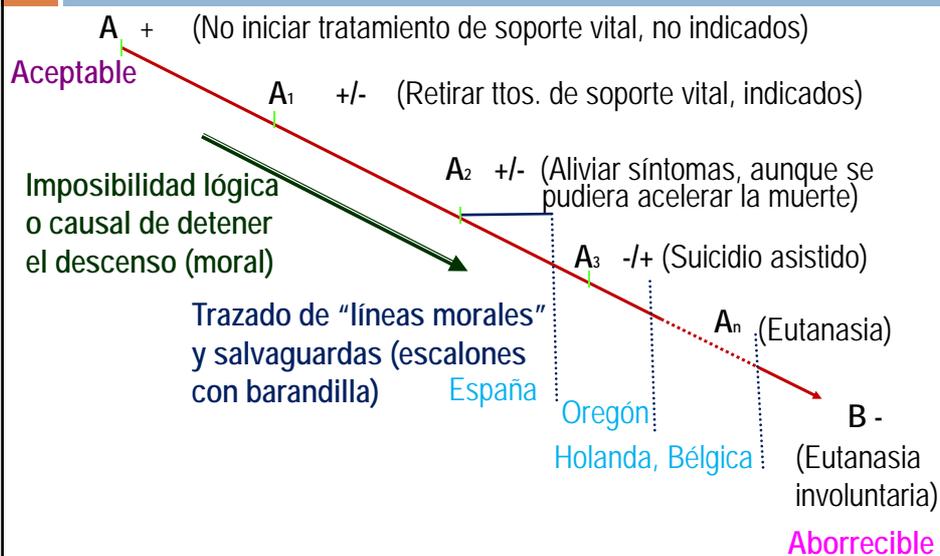
Epicrisis

31

- ¿Para cuándo atender no sólo los problemas corporales sino incorporar los problemas de sentido (y de esperanza)?
 - ▣ Sentido otorgado por el paciente tiene influencia modificadora en los datos “duros”, objetivos de la “ciencia médica”.
 - ▣ Causa de muerte: “muerte anticipada por patología de sentido”
- ¿Cuánto hay que conocer a una persona enferma para “tratarla” bien?
- ¿Se puede conocer (bien) a una persona sin conocer su contexto?
- ¿Cómo superar los problemas de “comprensión” o contraste del modelo “clásico” de enfermedad de esta realidad del sufrimiento personal?

El argumento de la pendiente resbaladiza en el final de la vida (“slippery slope”)

32



Final de la vida: opciones de último recurso

33

Opción	Estatuto Legal	Consenso Ético	Responsable de la toma de decisiones
Manejo de síntomas proporcionalmente intensivo	Legal	Consenso	Paciente o representante
Parar o no iniciar tratamientos de soporte vital potencialmente	Legal	Consenso	Paciente o representante
Sedación paliativa hasta la inconsciencia para aliviar síntomas refractarios	Legal	Incierto	Paciente o representante
Interrupción voluntaria de la alimentación y la hidratación	Legal	Incierto	Sólo el paciente
Suicidio médicamente asistido	Ilegal (salvo Oregón*)	Incierto	Sólo el paciente

(Quill, 2004)

Muerte médicamente asistida: Holanda

34

Frecuencias de prácticas de MMA - Países Bajos	1990	1995	2001	2005
Nº total de muertes	128.824	135.675	140.377	136.402
Peticiones iniciales de eutanasia	25.100	34.500	34.700	
Peticiones explícitas	8.900	9.700	9.700	
Eutanasia (entrevistas)	2.447 (1,9%)	3.120 (2,3%)	3.088 (2,2%)	
Eutanasia (certificados)	2.190 (1,7%)	3.256 (2,4%)	3.649 (2,6%)	
Nº de muertes estudiadas (certificados) †	5.197	5.146	5.617	9.965
Nº de cuestionarios recibidos	4.900	4.604	5.189	5.342
Prácticas más importantes que posiblemente causan la muerte - % (95% IC)*				
Eutanasia	1.7 (1.5–2.0)	2.4 (2.1–2.6)‡	2.6 (2.3–2.8)‡	1.7 (1.5–1.8)
Suicidio Asistido	0.2 (0.1–0.3)	0.2 (0.1–0.3)	0.2 (0.1–0.3)‡	0.1 (0.1–0.1)
Finalizar la vida sin la petición explícita del paciente	0.8 (0.6–1.0)‡	0.7 (0.5–0.9)‡	0.7 (0.5–0.9)	0.4 (0.2–0.6)
Alivio de síntomas intensificado	18.8 (17.9–19.9)‡	19.1 (18.1–20.1)‡	20.1 (19.1–21.1)‡	24.7 (23.5–26.0)
Retirada o no inicio de ttos de soporte vital	17.9 (17.0–18.9)‡	20.2 (19.1–21.3)‡	20.2 (19.1–21.3)‡	15.6 (15.0–16.2)
Total	39.4 (38.1–40.7)‡	42.6 (41.3–43.9)	43.8 (42.6–45.0)	42.5 (41.1–43.9)
Sedación profunda continua §	ND	ND	ND	8.2 (7.8–8.6)

* Todos los porcentajes se sopesaron para las fracciones de muestreo, para las no-respuestas y para las desviaciones para muestreo

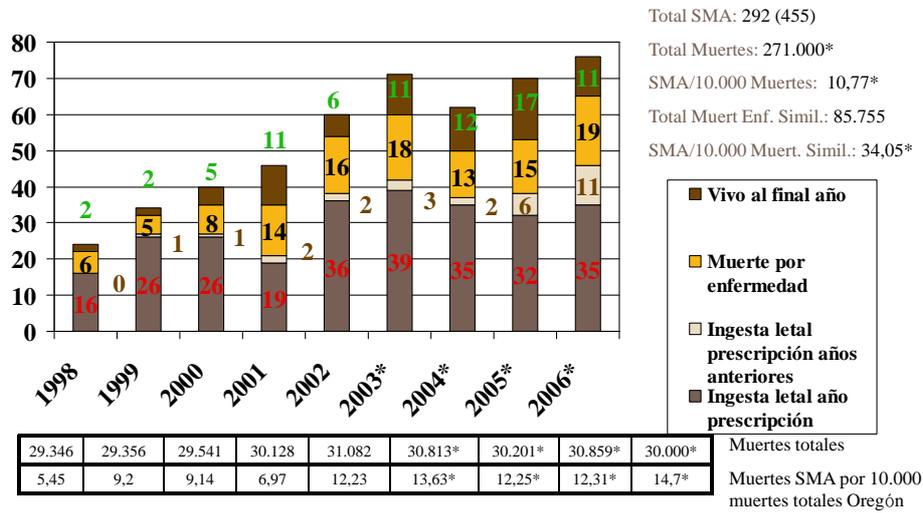
† El número de muertes es mayor en 2005 porque fueron incluidas todas las muertes cuya causa de muerte precluye la asistencia

‡ P<0.05 para la comparación con la frecuencia de 2005.

§ La sedación profunda continua (terminal) puede haberse previsto en conjunción con prácticas que posiblemente faciliten la muerte.

Experiencia del Estado de Oregon Prescripciones /Muertes (1998-2006)

35



* Agradecimiento a los funcionarios del Estado de Oregon (Dpto. Salud): Dr. Richard Leman, David Hopkins, Darcy Niemeyer

Epicrisis

38

Del “dolor y bioética” a

“La experiencia personal de sufrimiento y bioética”

Muchas gracias

javier.judez@carm.es