

Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar

Development and validation of a scale on sense of suffering: The "Humanizar" Scale

J.C. Bermejo¹, B. Lozano², M. Villaceros¹, R. Carabias¹

RESUMEN

Fundamento. Existen estudios sobre causas y sentido del sufrimiento, pero no un instrumento de medida que elimine la subjetividad del evaluador para su uso en clínica y en investigación. El objetivo del presente trabajo es analizar el sentido que las personas damos al sufrimiento y los factores que subyacen desarrollando una escala de medida.

Material y método. Estudio descriptivo y correlacional de validación de escala. Tras revisión bibliográfica, se elaboró un listado de ítems que se sometieron a análisis de validez; de contenido mediante jueces, de criterio mediante contraste con variable externa y de constructo mediante análisis factorial exploratorio. La fiabilidad mediante coeficiente alfa de Cronbach.

Resultados. Contestaron al cuestionario 253 personas, 83% (207) mujeres y 17% (42) hombres, con una media de edad de 41,37 años. La escala con 24 ítems ofreció un alfa de Cronbach 0,871. Se obtuvieron 7 dimensiones que explicaban un 62,42% de la varianza total. Se nombraron los factores Trascendencia (26,367% de la varianza), Castigo (9,929%), Catalizador de cambio (6,498%), Masoquismo (5,691%) e Inherente a la vida (5,254%). Salvo la última, todas las subescalas obtuvieron un alfa superior a 0,67. No existieron diferencias de género, pero sí en función de la existencia o no de creencias religiosas.

Conclusiones. La Escala Humanizar se plantea fiable y en principio válida con una estructura coherente de cinco factores, que recoge el sentido que la persona da al sufrimiento, dejando abierta la posibilidad de la exploración según poblaciones y en función de que existan o no creencias religiosas.

Palabras clave. Sufrimiento. Sentido del sufrimiento. Instrumentos de medida. Escala.

An. Sist. Sanit. Navar. 2013; 36 (1): 35-45

1. Centro de Humanización de la Salud. Madrid.
2. Centro San Camilo.

Recepción: 26 de octubre de 2012
Aceptación provisional: 15 de enero de 2013
Aceptación definitiva: 28 de enero de 2013

ABSTRACT

Background. There are studies on the causes and sense of suffering, but not a measuring instrument for clinical and research use that eliminates the subjectivity of the evaluator. The aim of this article is to analyse the meaning that people give to suffering and its underlying factors by developing a measuring scale.

Methods. Descriptive and correlational study for scale validation. Following a review of the literature, a list of items was developed that were subjected to a validity analysis: content through judges, criterion through external variable contrast, and construct using exploratory factor analysis. Reliability using Cronbach alpha coefficient.

Results. The questionnaire was answered by 253 people, 83% (207) women and 17% (42) men, average age 41.37 years. The 24 item scale offered a Cronbach alpha of 0.871. Seven dimensions were obtained that explained 62.42% of total variance. Five factors were named Transcendence (26.367% of the variance), Punishment (9.929%), Catalyst of change (6.498%), Masochism (5.691%) and Inherent to life (5.254%). Except the last one, all the subscales obtained an alpha superior to 0.67. No gender differences were found, although they were found depending on the existence or absence of religious beliefs.

Conclusions. The "Humanizar" Scale is a valid and reliable scale with a coherent structure of five factors. It collects the meaning that a person gives to suffering, leaving open the possibility of exploration depending on populations and on whether or not there are religious beliefs.

Key words. Suffering. Sense of suffering. Measurement tools. Scale.

Correspondencia:

José Carlos Bermejo
Director
Centro de Humanización de la Salud
C/ Sector Escultores, 39
28760 Tres Cantos
Madrid
E-mail: jcbermejo@humanizar.es

INTRODUCCIÓN

El sufrimiento ha sido un tema ya trabajado e investigado; existen estudios sobre las causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida¹, sobre sufrimiento, dolor y estrategias de cuidado², sobre estrategias para su detección, exploración y atención³, sobre su relación con culpa, ansiedad y depresión⁴ y sobre su relación con la enfermedad⁵ entre otras.

Sobre el sentido del sufrimiento, existen contribuciones empíricas⁶⁻⁷ incluso instrumentos de medida^{9,10} siendo el centro de atención de corrientes filosóficas, teológicas o psicológicas¹¹⁻²³. Para acotar el sentido del sufrimiento en una cultura medicalizada en la que describimos el sufrimiento con el lenguaje del dolor²⁴, se hace necesario puntualizar que el dolor puede ser causa de sufrimiento, pero puede existir sufrimiento sin dolor.

El dolor se define como la experiencia sensorial y emocional asociada a una lesión real o potencial²⁵ y depende de la evaluación cognitiva, de cómo el sujeto afronta la situación, de creencias sobre el dolor, de rasgos de personalidad, historia previa, apoyo social y nivel educacional²⁶. Se mide haciendo uso de la escala visual analógica²⁷.

El sufrimiento sería la respuesta negativa inducida por el dolor y por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos²⁵. Es un estado de malestar inducido por amenaza de pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa. Las personas que padecen dolor declaran que únicamente sufren cuando su origen es desconocido, cuando creen que no puede ser aliviado, cuando su significado es funesto o cuando lo perciben como una amenaza; es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla²⁸⁻³⁰.

La naturaleza multidimensional del sufrimiento requiere de un modelo de intervención así mismo multifactorial que comprenda medidas farmacológicas, psicoterapéuticas, rehabilitadoras y espirituales.

Los tratamientos psicosociales orientados a resolver variables de la esfera psicológica mejoran el dolor y reducen el grado de sensación de amenaza que la persona experimenta. Por tanto, en la intervención hemos de identificar aquellos síntomas valorados por el paciente como una amenaza importante desde su propia perspectiva, compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas y descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de incrementar su percepción de control sobre la situación; utilizar técnicas farmacológicas y/o psicológicas en caso de necesidad y aumentar la gama de satisfactores proporcionando, en la medida de lo posible, alegría y gusto por vivir con intensidad el presente.

Desde las distintas corrientes se trabaja en la capacidad del ser humano de dotar de sentido al sufrimiento y de la diferencia que genera en la propia persona dependiendo de este tipo de afrontamiento. En la tradición judeo cristiana se recoge el sentido del sufrimiento como consecuencia del pecado, como retribución por el pecado cometido, como retribución ampliada en la que unos pagan por otros (Ez 18,2) como purificación en que “Dios reprende al que ama” (Pr 3,11) teniendo entonces una finalidad educativa o de crecimiento, como sustitución u ofrecimiento satisfactorio para Dios con el ánimo de expiar la culpa de otros (Is 40,52); como consecuencia de la naturaleza (ya que la libertad humana está prefigurada en la naturaleza mediante leyes de selección natural o de imperfección donde el sufrimiento sería el precio de la libertad) y como consecuencia del amor, se puede afrontar desde una determinada actitud; la del *homo patiens*³¹.

Frankl³¹ enlaza teología, psicología y filosofía y define la grandeza humana como su capacidad de responder con sentido al sufrimiento; “Los valores de actitud del *homo patiens* ante las situaciones límite son más excelentes que los valores crea-

dores del *homo faber*, y los vivenciales del *homo amans*, en cuanto que el sentido del sufrimiento es más elevado que el sentido del trabajo y el sentido del amor”.

La historia ha ido intentado superar las limitaciones humanas mediante la técnica y de extirpar todas las deficiencias (sufrimiento, enfermedad y muerte) ignorando la distinción entre inevitables como la misma muerte y evitables como la carencia de agua potable. Así también defendemos que el modo debido de afrontar las deficiencias humanas es tratar de erradicar las causas evitables y comprender el sentido de las inevitables si es que lo tiene²⁰.

Existen muchas maneras de indagar en estas cuestiones, una de ellas a través de instrumentos que contemplen un abanico amplio de posibilidades o respuestas, como pueden ser las escalas o cuestionarios de medida centradas en el ámbito de la salud³². Instrumentos que, sin estar exentos de limitaciones, son necesarios principalmente para eliminar el factor subjetivo del evaluador³³ y facilitar la investigación.

Teniendo en cuenta estas premisas, el objetivo del estudio es el desarrollo de una escala de medida sobre el sentido del sufrimiento, analizar el sentido que las personas damos al sufrimiento y los factores que subyacen al sentido que se le da.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño del estudio: descriptivo y correlacional. Estudio piloto para la validación de una escala de medida del sentido que se le da al sufrimiento.

Participantes. De una población de aproximadamente 400 asistentes a las Jornadas de Humanización organizadas por un centro sociosanitario y formativo de la comunidad de Madrid, contestaron al cuestionario 253 personas, 83% (207) mujeres y 17% (42) hombres, con una media de edad de 41,37 años (dt 16,11). De ellos, 81,5% (198) se declararon cristianos, el 16% (39) ateo o agnóstico y el 2,5% (6) de otras religiones.

Instrumento. Se elaboró un listado de ítems que recogían los contenidos en relación con el sufrimiento existente en la bi-

bliografía, posibles causas y sentidos desde los distintos puntos de vista religiosos, psicológicos o biologicistas, en sus consideraciones neutra, negativa y positiva, como serían lo no elegido sino impuesto por la naturaleza humana, la solidaridad del hombre, el egoísmo, la Divinidad, lo sobrenatural o lo elegido por un fin superior que puede ser de crecimiento personal instrumental o con sentido trascendente.

Durante el proceso de validación de contenido (o exploración de si el instrumento mide el concepto que quiere medir³³) se le envió el listado de ítems a distintos jueces expertos en sentido y religiones (experto en humanización de la salud, relación de ayuda y atención espiritual, experto en asistencia espiritual, experto en religiones asiáticas, experto en enfermería clínica e investigación) que analizaron los ítems redactados como opciones válidas o no para las distintas explicaciones que el ser humano puede dar al sufrimiento. Esto se realizó en dos fases. En la primera eliminaron, añadieron y modificaron ítems. En la segunda se les envió el ejercicio definitivo para que mostraran su conformidad con el resultado final.

Este cuestionario resultante, de 27 ítems se dividió en 2 apartados que diferenciaban entre causas y sentido del sufrimiento. El primer apartado bajo el encabezado “¿Cuáles cree que son las causas del sufrimiento?” recogía 8 ítems y el segundo apartado bajo el encabezado ¿Qué sentido tiene para Ud. el sufrimiento? comprendía 19 ítems (Tabla 1). Todos ellos a puntuar del 1 (nada de acuerdo) al 5 (muy de acuerdo) dependiendo del grado de acuerdo con la afirmación.

Además, para contrastar la validez de criterio se recogió la variable sentido del sufrimiento mediante una pregunta con 4 opciones de respuesta a elegir; ¿con que afirmación está más de acuerdo? 1) el sufrimiento no sirve para nada, 2) es un mal que genera más mal, siempre lleva a comportamientos insanos, crueldad y dolor, 3) sufrir es algo bueno y útil, siempre lleva al crecimiento y 4) sufrir puede ser tan bueno como malo, puede ayudar o destruir. Las dos primeras recogen afirmaciones que

pretenden transmitir que el sufrimiento no tiene sentido (sin sentido) y las dos últimas pretenden recoger que sí tiene o puede tener sentido (con sentido).

Otras variables que recoge el cuestionario; demográficas: edad, sexo, religión (cristiana, ateo, agnóstico, otros) y nivel de sufrimiento que cree haber tenido en la vida (bajo, medio, alto).

Procedimiento

El cuestionario se entregó a todos los asistentes a las Jornadas junto con la documentación entregada en las mesas de inscripción. Se pidió la colaboración y que lo entregaran antes de finalizar las Jornadas y se recogieron en las mesas de inscripción.

Análisis estadísticos

Se utilizó el paquete estadístico SPSS v18.0. Para la validación estadística se utilizó el coeficiente alfa de Cronbach para obtener la consistencia interna tanto de la escala como de las subescalas y el análisis factorial exploratorio de componentes principales para analizar la estructura subyacente. Para contrastar la validez de criterio T de student para muestras independientes. Tablas de contingencia para establecer distribuciones entre grado de sufrimiento que creo haber tenido en la vida y las afirmaciones sobre el sentido del sufrimiento.

RESULTADOS

De los 253 cuestionarios contestados, en 107 existían valores perdidos al menos en un ítem. En principio se optó por mantener en el análisis de los datos la supresión de casos según lista manteniendo un N válido de 146.

Primeramente, para la validación estadística, se realizó un análisis de consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Después de eliminar 3 ítems la fiabilidad obtenida con 24 elementos fue del 0.871 quedando un N válido de 152 cuestionarios completos.

En el análisis factorial exploratorio de estos 24 ítems se obtuvieron 7 dimensiones que explicaban un 62,42% de la varianza total. En la matriz de componentes rotados solamente 5 contaron con suficiente representatividad en número de ítems que saturan por lo que los dos últimos no se interpretaron (Tabla 1).

El Factor 1, nombrado Trascendencia explica el 26,367% de la varianza e incluye 5 ítems (12, 15, 18, 20 y 24) con un N válido de 214 cuestionarios. El Factor 2, Castigo, explica el 9,929% de la varianza e incluye 5 ítems (2, 4, 14, 17 y 22; N=219), el Factor 3, Catalizador de cambio, explica el 6,498% de la varianza e incluye 3 ítems (9, 10 y 19, N=235), el Factor 4, Masoquismo, explica el 5,691% de la varianza e incluye 4 ítems (3, 5, 6 y 7; N=224) y el Factor 5 Inherente a la vida, explica el 5,254% e incluye 4 ítems (1, 13, 21 y 23; N=227). Respecto a la fiabilidad de las cinco subescalas, excepto la última, todas tienen un alfa aceptable, superior a 0,67 (Tabla 1).

De los 239 participantes que valoran su grado de sufrimiento en la vida, el 28,5% (68) creen haber tenido un nivel bajo, el 52,7% (126) un grado medio y el 18,8% (45) un nivel alto (Tabla 2).

El 69,1% (165), están más de acuerdo con la afirmación 4 (el sufrimiento es tan bueno como malo), el 17,9% (43) están más de acuerdo con la afirmación 3 (el sufrimiento es bueno y útil), y las afirmaciones 1 y 2 (no sirve para nada y genera más mal), recogen el 13% (31) de la muestra (Tabla 2).

Tabla 1. Análisis factorial exploratorio. Matriz de componentes rotados. Método de extracción: análisis de componentes principales. Método de rotación: normalización Varimax con Kaiser. La rotación ha convergido en 10 iteraciones

	Componente						
	Factor 1 Trascendencia	Factor 2 Castigo	Factor 3 Catalizador	Factor 4 Masoquismo	Factor 5 Inherente	Factor 6	Factor 7
Porcentaje de la varianza explicada por cada componente	26,37%	9,93%	6,49%	5,69%	5,25%		
Coefficiente alfa de Cronbach	0,763	0,708	0,694	0,677	0,47		
Matriz de componentes rotados:							
20. El ser humano puede darle sentido al sufrimiento	0,816	-0,158	0,121	0,052	0,154	-0,107	0,008
24. Sufrir puede ser algo trascendental puede llevar a una vida nueva	0,642	0,108	0,249	0,1	0,394	-0,02	-0,084
18. La experiencia de sufrimiento sirve para cambiar la manera de ver la vida	0,598	-0,002	0,379	0,159	0,3	0,115	-0,091
15. El sufrimiento no tiene sentido salvo cuando se elige por un fin más importante	0,577	0,049	-0,007	0,023	0,02	0,417	0,124
12. El sufrimiento es una forma de acercamiento a lo Divino	0,549	0,434	0,301	0,032	0,205	0,108	-0,106
22. Lo provocan los ancestros que se han ofendido por los delitos cometidos o faltas morales	-0,038	0,738	0,277	-0,129	-0,058	-0,056	0,156
4. El sufrimiento llega debido a la oposición o alejamiento de lo Divino	0,346	0,729	0,093	0,196	-0,032	0,024	-0,015
14. El ser humano debe pagar por sus actos irresponsables, por eso sufre	-0,078	0,695	0,075	0,028	0,336	0,171	0,001
2. Es consecuencia de las acciones malas que se han cometido en la vida	-0,137	0,576	-0,177	0,392	0,251	0,098	0,103
17. Ya que existe una cantidad de sufrimiento, si yo cojo mi parte al resto le queda menos.	0,103	0,418	0,213	-0,029	0,075	0,584	0,218
9. El sufrimiento es necesario para aprender	0,101	0,167	0,819	0,046	0,14	-0,039	0,065
10. El sufrimiento es una señal de que uno debería cambiar algo	0,371	0,182	0,541	0,215	0,048	0,083	0,11
19. El sufrimiento es una fuente de energía para buscar lo que te falta	0,446	0,064	0,511	0,173	0,093	0,209	0,03
6. El sufrimiento se puede deber a una elección personal	0,168	-0,111	0,115	0,752	0,09	0,082	0,114
7. El sufrimiento se puede deber a la resignación de las personas	-0,156	0,12	0,28	0,737	0,27	0,123	0,007
3. El origen del sufrimiento es el deseo, el egoísmo	0,407	0,256	-0,048	0,64	-0,091	-0,061	0,044
5. El sufrimiento se debe a la no aceptación del dolor, a la lucha interna	0,159	0,172	0,412	0,444	0,106	0,156	-0,491
21. El sufrimiento es un obstáculo a vencer y así lograr la paz interior	0,147	0,194	0,078	0,186	0,604	0,049	-0,09
1. El sufrimiento se debe a la naturaleza (o la necesidad) humanas	0,123	-0,143	0,228	0,051	0,579	-0,328	0,344
13. En la vida hay tanto sufrimiento como disfrute	0,323	0,137	0,052	0,024	0,568	0,143	0,033
23. El sufrimiento está íntimamente ligado al amor	0,152	0,046	0,439	0,064	0,449	0,282	-0,002
11. Es una herramienta de la naturaleza que facilita la supervivencia de la especie	0,221	-0,045	0,389	0,184	0,213	0,152	0,546
8. El sufrimiento indica lo dañino para poder evitarlo	0,043	-0,016	0,055	0,14	0,062	0,767	0,026
16. Cuando hay sufrimiento Dios nunca está	-0,094	0,298	0,029	0,11	-0,052	0,148	0,706

Tabla 2. Grado de sufrimiento en la vida y afirmación con la que estoy más de acuerdo según el grado de sufrimiento en la vida

	Grado de sufrimiento en la vida						Grado de sufrimiento en la vida								
	Bajo		Medio		Alto		Bajo + Alto		Medio						
	Rec	% de la fila	% de la tabla	Rec	% de la fila	% de la tabla	Rec	% de la fila	% de la col	Rec		% de la fila	% de la col		
Afirmación 1	6	42,9%	2,5%	5	35,7%	2,1%	3	21,4%	1,3%	9	64,29%	7,96	5	35,71%	3,97
Afirmación 2	8	47,1%	3,3%	6	35,3%	2,5%	3	17,6%	1,3%	11	64,71%	9,73	6	35,29%	4,76
Afirmación 3	7	16,3%	2,9%	29	67,4%	12,1%	7	16,3%	2,9%	14	32,56%	12,39	29	67,44%	23,02
Afirmación 4	47	28,5%	19,7%	86	52,1%	36,0%	32	19,4%	13,4%	79	47,88%	69,91	86	52,12%	68,25
Total	68	28,5%	28,5%	126	52,7%	52,7%	45	18,8%	18,8%	113	47,28%	100%	126	52,72%	100%

Leyenda: Afirmación 1) el sufrimiento no sirve para nada, 2) es un mal que genera más mal, siempre lleva a comportamientos insanos, crueldad y dolor, 3) sufrir es algo bueno y útil, siempre lleva al crecimiento y 4) sufrir puede ser tan bueno como malo, puede ayudar o destruir.

En cuanto a la validez de criterio de sentido del sufrimiento, se unieron las afirmaciones 1 y 2 “El sufrimiento no sirve para nada” y “Es un mal que genera más mal, siempre lleva a comportamientos insanos, crueldad y dolor”, que agrupan el sin sentido del sufrimiento y las afirmaciones 3 y 4 “Sufrir es algo bueno y útil, siempre lleva al crecimiento” y “Sufrir puede ser tan bueno como malo, puede ayudar o destruir”, que agrupan el posible sentido del sufrimiento para comparar las medias de las puntuaciones obtenidas tanto en el cómputo global de la escala como de las subescalas.

Tras comprobar que se cumple el supuesto de normalidad con Shapiro-Wilk en ambos grupos, con y sin sentido, se confirmó que existen diferencias significativas ($p < 0,05$). La media del grupo “con sentido” se mostró casi 20 puntos superior a la media del grupo “sin sentido”. También fueron diferentes y superiores las medias de las subescalas Trascendencia en 4 puntos, Inherente a la vida en 3 puntos y Catalizador de cambio y Masoquismo en 2 puntos. El factor Castigo no obtuvo diferencias significativas (Tabla 3). Lo cual sugiere, o es un primer indicador de validez de criterio.

Tabla 3. Medias y medias por ítem para las puntuaciones obtenidas en la escala global y las 5 subescalas para el total de la muestra y para las agrupaciones sin sentido y con sentido

	Puntuaciones muestra completa			Puntuaciones por grupos			
				Afirmaciones 1 y 2 (sin sentido)		Afirmaciones 3 y 4 (con sentido)	
	ítems	Media	Media por ítem	Media	Recuento (%)	Media	Recuento (%)
Escala total	24	64,00	2,67	47,65 _a	32 (13)	66,09 _b	215 (87)
Trascendencia	5	16,21	3,24	12,29 _a	32 (13)	16,81 _b	215 (87)
Castigo	5	8,09	1,62	7,52 _a	32 (13)	8,16 _a	215 (87)
Catalizador de cambio	3	9,31	3,10	7,21 _a	32 (13)	9,61 _b	215 (87)
Masoquismo	4	10,33	2,58	8,15 _a	32 (13)	10,62 _b	215 (87)
Inherente a la vida	4	12,80	3,20	10,68 _a	32 (13)	13,10 _b	215 (87)

Subíndices a y b; Los valores de la misma fila y subtabla que no comparten el mismo subíndice muestran diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en la prueba de igualdad bilateral de medias de las columnas. Las pruebas asumen varianzas iguales.

Las puntuaciones obtenidas indican una media en sentido del sufrimiento de 64, y una puntuación superior de las subescalas de Trascendencia, Inherente a la vida y Masoquismo. Pero al observar la media por ítem, son mejor puntuados, por encima de la media, los que pertenecen a las escalas Trascendencia, Catalizador de cambio e Inherente a la vida (Tabla 3).

No existen diferencias entre sexos en las medias de las puntuaciones de la escala total ni subescalas pero si hay en las escalas Trascendencia y Castigo dependiendo de la religión; los cristianos y ateo/agnósticos puntuaron diferencialmente más alto en las subescalas de Trascendencia y Castigo (Tabla 4).

Tabla 4. Medias de las puntuaciones obtenidas para la escala global y las 5 subescalas según género y religión

	Sexo		Religión		
	Mujer	Hombre	Cristiana	Ateo/Agnóstico	Otros
	Media	Media	Media	Media	Media
Escala total	64,20 _a	62,66 _a	64,68 _a	57,33 _a	73,50 _a
Trascendencia	16,13 _a	16,53 _a	16,59 _a	13,71 _b	17,75 _{a,b}
Castigo	7,98 _a	8,65 _a	8,35 _a	6,56 _b	9,33 _{a,b}
Catalizador de cambio	9,34 _a	9,20 _a	9,37 _a	8,77 _a	8,60 _a
Masoquismo	10,25 _a	10,46 _a	10,29 _a	10,00 _a	9,80 _a
Inherente a la vida	12,70 _a	13,08 _a	12,89 _a	12,17 _a	13,00 _a

Subíndices a y b; Los valores de la misma fila y subtabla que no comparten el mismo subíndice muestran diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en la prueba de igualdad bilateral de medias de las columnas. Las pruebas asumen varianzas iguales.

DISCUSIÓN

Los resultados, valorados según el trabajo de Carvajal y col³³, indican que la fiabilidad de las escalas y del cuestionario global es alta, a excepción de la escala Inherente a la vida, que es moderada, lo cual significa que el cuestionario construido mide con cierta exactitud lo que desea medir; capta bien las diferencias y muestra una consistencia interna alta.

En esta muestra, los análisis factoriales exploratorios descubren una estructura coherente compuesta por siete factores que explican un porcentaje amplio de la varianza de los ítems. Por otro lado, existe cierta unidimensionalidad en la medida del sufrimiento. El factor 1, Trascendencia, en la línea que defienden trabajos empíricos y corrientes de pensamiento^{6,9,31}, es el que más contribuye a la varianza común del cuestionario, recogiendo la utilidad del sufrimiento como transformación positiva y como la capacidad del ser humano para dotar de sentido al sufrimiento y, si fuera el caso, su utilidad en el acercamiento a lo divino.

El factor 2, Castigo, recoge más bien la necesidad de control y explicación cuando el sufrimiento ocurre y no hay alguien a quien culpar, una forma de explicarse a sí mismo que hay una cuota de sufrimiento, pero podría haberse evitado o se puede

evitar en el futuro ya que es consecuencia de las malas acciones del ser humano, debido a la oposición o alejamiento de lo Divino, por sus actos irresponsables. Lo provocan los ancestros ofendidos por las faltas cometidas y si yo cojo mi parte al resto le queda menos. Este factor podría venir derivado de la vivencia de una religiosidad culpabilizante lo mismo que de un intento de erradicar causas inevitables tomándolas por evitables²⁰.

El Factor 3, nombrado Catalizador de cambio, y en la misma línea que el primero de los factores, hace referencia a la posible utilidad del sufrimiento como palanca de cambio para salir de algunas situaciones de la vida; es fuente de energía para buscar lo que te falta, es una señal de que uno debería cambiar algo y es necesario para aprender. Este es un factor que podría incluir, o en su caso ocultar, creencias sobre una energía, Dios o divinidad con actitudes paternalistas.

El Factor 4, Masoquismo, incluye ítems que de alguna forma hablan de la inmovilidad del ser humano en ciertas ocasiones; podría llamarse resignación ante algunas situaciones de sufrimiento que pudiendo ser evitadas no lo son. Su origen puede ser el egoísmo, se puede deber a la no aceptación del dolor, a la lucha interna, o una elección personal. También podría incluir lo que las corrientes psicoanalíticas deno-

minan pseudoaltruismo, que sirve como mecanismo defensivo para ocultar el masoquismo subyacente y tiene su origen en un conflicto³⁵.

Y el Factor 5, Inherente a la vida, recoge las explicaciones que nos damos del sufrimiento como suceso fortuito, o sufrimiento inherente a la vida y contrapeso con los aspectos más positivos de la vida, ya que se debe a la naturaleza o necesidad humana. En la vida hay tanto sufrimiento como disfrute, o hay tanto bien como mal, por lo que está íntimamente ligado al amor; es un obstáculo a vencer y así lograr la paz interior²⁰.

Del contenido de los factores obtenidos se desprende la importancia de indagar en la espiritualidad de las personas⁶⁻²³, culpabilizante o no, amable y amorosa o no, que sirve de ayuda y crecimiento o no, paternalista o no, etc., utilizando instrumentos de medida que eliminen la subjetividad y amplíen el punto de vista del terapeuta o investigador³².

La validez de criterio está sugerida ya que la población que manifiesta estar de acuerdo con la posibilidad de sentido del sufrimiento puntúa diferencialmente más alto que los que no están de acuerdo, tanto para el cuestionario total, como para 4 de las subescalas, ya que este instrumento está recogiendo el grado de sentido que se le da al sufrimiento sea a modo de utilidad o de simple explicación. Hubiera sido más adecuado establecer una pregunta de validez de criterio a puntuar en una escala cuantificable, en vez de nominal, ya que en los datos obtenidos se compara el 13% de la muestra con el 87% (Tabla 3), por lo que los resultados habría que interpretarlos con cautela. Otra opción que mejoraría el análisis de validez de criterio habría sido comparar con un instrumento de medida ya validado³³, pero dada la cantidad de datos perdidos obtenidos, aumentar el número de ítems podría haber derivado en peores resultados.

Se han desarrollado cuestionarios para cuantificar el grado en el que una persona descubre el significado del sufrimiento en situaciones de sufrimiento inevitable, en los que sus ítems preguntan por cómo es

la respuesta cuando están viviendo la experiencia de sufrimiento. En este sentido nuestro cuestionario, la Escala Humanizar, es más amplio por lo general de sus ítems y distingue entre las situaciones personales de cada uno; los que creen haber pasado pocas, muchas o están en la media, puntúan diferente.

Aunque en esta ocasión no se han recogido datos referentes a estudios y profesión, estas jornadas se organizan anualmente en el centro y el perfil de personas que asisten normalmente pertenece al ámbito sociosanitario (73,3% profesionales sanitarios y 26,4% profesionales no sanitarios), con un nivel de formación sobre todo universitario (el 62,7% con estudios universitarios, 20,9% bachilleres y 12,7% con estudios primarios). Si a esto le añadimos lo recogido en nuestra población, el perfil sería el de una profesional sanitaria de 41 años, cristiana, que considera haber tenido un grado medio de sufrimiento, cree que el sufrimiento puede ser tan bueno como malo y, de acuerdo a ello, puntúa 64 sobre 120 en la escala sentido del sufrimiento.

Teniendo en cuenta las medias de los ítem por escala, este sentido al que le da mayor puntuación es el recogido por los factores más positivos de la escala, Trascendencia, Catalizador de cambio e Inherente a la vida, en contraposición a Masoquismo y Castigo, los cuales puntúa por debajo de la media del total.

Al profundizar en las diferencias se observa el peso de lo cultural y de las experiencias vividas, es en los cristianos y en otras religiones (pero no en ateos y agnósticos, ni según género), donde se recogen los sentidos de trascendencia y de castigo como de orden superior al resto.

Por otro lado, parece ser que tanto niveles de sufrimiento altos como bajos o lo que podría ser lo mismo, personas en contacto con el sufrimiento en propia carne (y lo puntúan como alto) o como experiencia vicaria (y por lo tanto lo puntúan bajo en relación al otro), en su mayoría creen que el sufrimiento puede ser tan bueno como malo (afirmación 4), mientras que los que se definen como sufrimiento de nivel medio se distribuyen entre las afirmaciones 3 y 4 (Tabla 3).

De hecho, el 67,44% de los que puntúan en la afirmación 3 (el sufrimiento es bueno y útil) pertenecen al grupo de nivel de sufrimiento medio (o sin contacto).

En cualquier caso, esto son hipótesis a explorar en futuros estudios ya que las afirmaciones sobre el sentido del sufrimiento y los niveles de sufrimiento están sujetas a interpretaciones de las respuestas.

En resumen, la Escala Humanizar se plantea como una escala fiable y en principio válida a retomar en futuras investigaciones, con una estructura coherente de cinco factores, que recoge el sentido que la persona da al sufrimiento y deja abierta la posibilidad de la exploración según poblaciones que han sufrido o no, sugiriendo diferencias en cuanto a los factores Trascendencia y Castigo en función de que existan o no creencias religiosas.

BIBLIOGRAFÍA

1. JURADO MARTÍN MA, ESTEVE ZARAZAGA R, VILLALBA MERCHÁN O. Causas de sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida. *Medicina Paliativa* 2010; 17: 90-95.
2. CASTAÑO PINEDO MC, VÉLEZ ÁNGEL JJ, VARGAS-GÓMEZ A, KRİKORIAN DAVELOZA GJ, TORNÉ. Sufrimiento, dolor y estrategias de cuidado: percepción de pacientes y cuidadores. *Medicina Paliativa* 2008; 15: 279-286.
3. BENITO OLIVER E, MATÉ MÉNDEZ J, PASCUAL LÓPEZ A. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 2011; 18: 392-400.
4. IRUARRIZAGA DÍEZ I. Sufrimiento, culpa y muerte como causas de ansiedad y depresión. *Crítica*, Año 61, 2011; 974: 21-24.
5. PONT BARCELÓ E. Visiones desde la enfermedad. *Metas de enfermería* 2006; 9: 10-15.
6. BERMEJO JC, LOZANO B, VILLACIEROS M Y GIL M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Medicina Paliativa* 2012. DOI 10.1016/j.medipa.2012.05.004.
7. MELTON AMA, SCHULENBERG SE. On the Measurement of Meaning: Logotherapy's Empirical Contributions to Humanistic Psychology. *The Humanistic Psychologist* 2008; 36: 31-44.
8. FRANKL, V. Suicide survivors, group participation, non group participation, support group, suffering experience. Jewish values in bioethics. En: Meier L, editor. New York, NY: Human Sciences Press, 1986; 117-123.
9. SCHULENBERG SE, GOHM C L, ANDERSON C, SCHULENBERG SE. The Meaning in Suffering Test (MIST): A Unitary or Multidimensional Measure? *International Forum for Logotherapy*, 2006; 29, 103-106.
10. KRİKORIAN A. Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2008; 5: 257-264.
11. BERMEJO JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, Santander: Sal Terrae, 2009.
12. BERMEJO JC. Duelo y espiritualidad, Santander: Sal Terrae, 2012.
13. MATA JP. Cuerpo, sufrimiento y cultura: un análisis del concepto de "técnicas corporales" para el estudio del intercambio lástimoso como hecho social total. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)* 2010; 27-36.
14. RODRIGUES GOMES AM. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*, 2011; (22). Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122831/115471>.
15. AMAR AMAR JJ. Reflexión sobre el sufrimiento a partir del pensamiento de Karl Jaspers. *Psicología desde el Caribe: revista del Programa de Psicología de la Universidad del Norte* 2001; 7: 70-84.
16. CLAVÉ ARRUBARRRENA E, CASADO DA ROCHA A, ALTOLAGUIRRE C. Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. *Medicina Paliativa* 2006; 13: 197-206.
17. TORRALBA ROSELLÓ F. Aproximación a la esencia del sufrimiento. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30: 23-37.
18. WENK R. Sufrimiento existencial en el final de la vida. La perspectiva de un médico. *Medicina Paliativa* 2008; 15: 45-49.
19. SOLÉ ML. ¿Tiene sentido el sufrimiento? *Dolentium Hominum* 2008; 68: 51-53.
20. BALLESTEROS LLOMPART J. Más allá de la eugenesia: el posthumanismo como negación del "homo patiens". *Cuad Bioet* 2012; 23: 15-24.
21. BGENEW TR. The Meaning Of Healing: Transcending Suffering. *Ann Fam Med* 2005; 3: 255-262.
22. BAUM DE. An exploratory study of suicide survivors finding meaning in suffering through group and non-group participation. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*. US: ProQuest Information & Learning. 2006; 66: 3219.

23. STARCK PL. Patients' perceptions of the meaning of suffering. *International Forum for Logotherapy* 1983; 2: 110-116.
24. DÍAZ AGEA JL. El sufrimiento medicalizado. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades* 2008; 23: 50-56.
25. GONZÁLEZ F. ¿Es el dolor crónico un problema psiquiátrico aún no clasificado? La fibromialgia. *Revista Electrónica de Psiquiatría* 1999; 3: 1-21.
26. LAZARUS RS y FOLKMAN S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
27. DE WONG DL, HOCKENBERRY-EATON M, WILSON D, WINKLESTEIN ML, SCHWARTZ P. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* 6th ed. St Louis: Mosby, 2001.
28. CASSELL EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-645.
29. BAYÉS R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología* 1998; 29: 5-17.
30. CHAPMAN CR, GAVRIN J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
31. FRANKL V. *Ante el vacío existencial Hacia una humanización de la psicoterapia*, Barcelona: Ed. Herder 1992.
32. GÓMEZ MARTÍNEZ S, BALLESTER R, GIL JULIÁ B. El Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. *An Sist Sanit Navar* 2011; 34: 349-361.
33. CARVAJAL A, CENTENO C, WATSON R, MARTÍNEZ M, SANZ RUBIALES A. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud?. *An Sist Sanit Navar* 2011; 34: 63-72.
34. BERMEJO JC, CARABIAS R, VILLACIEROS M, MORENO C. Humanización de la Atención Sanitaria. Importancia y significado en una muestra de población de la Comunidad de Madrid. *Ética de los Cuidados* 2011; 4 (consultado 05-03-12): Disponible en <http://www.index-f.com/eticuidado/n8/et7673.php>.
35. SEELIG B, ROSOF LS. Normal and pathological altruism. *J Am Psychoanal Assoc* 2001; 49: 933-959.

