

EN BUSCA DE UNA DEFINICIÓN TRANSCULTURAL DE SUFRIMIENTO; UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Montoya Juárez, R.* Schmidt Río-Valle, J.** Prados Peña, D.***

*D.U.E. Lic. Antropología Social. Centro Gerontológico San Cristobal. ** D.U.E. Lic. Biología. E.U.C.S. Universidad de Granada. *** D.U.E. Hospital Universitario San Cecilio (Granada).

Miembros del Grupo de Investigación de la Universidad de Granada CTS 436
"Aspectos Psicosociales y Transculturales de la salud y la enfermedad"



SEARCHING FOR A CROSS – CULTURAL DEFINITION OF SUFFERING; A BIBLIOGRAPHIC REVIEW

SUMMARY

Introduction: Could we offer a definition of suffering free from our own subjectivity? The aim of the current bibliographic review is to offer a definition of suffering, leaving its measurement aside as a secondary matter. **Methods:** Medline, Proquest and Scopus databases in English were reviewed and 30 articles were selected. **Results:** Most authors support the complementarity of pain/symptom and suffering. The definition offered by E. Cassell is the most broadly cited in the literature: "Severe stress state associated with threatening events for personal integrity. The suffering of a person is conditioned by society and culture. There are three types of strategies in order to detect and/or measure suffering: Clinical practice, qualitative and quantitative research. **Discussion:** It is necessary to go deeper in the concept of suffering in order to find a cross – cultural definition which takes into account individual and socio – cultural

aspects. Instruments for the objective measure of the intensity of suffering have not been found. Suffering is a subjective experience.

Key Words: Suffering, bibliographic review, detection, concept definition.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN; ¿Podríamos ofrecer una definición de sufrimiento que no esté sujeta a nuestra propia subjetividad? La intención de la presente revisión bibliográfica es ofrecer una definición lo más completa de sufrimiento, siendo secundaria la cuestión de su medición.

MÉTODOS; Se revisaron las bases de datos de lengua inglesa Medline, Proquest y Scopus. y se seleccionaron 30 artículos.

RESULTADOS; La mayoría los autores que abogan por la complementariedad de dolor/síntoma y sufrimiento. La definición de mayor calado en la literatura científica es la de E. Cassell; Estado de severo estrés asociado con eventos amenazantes para la integridad de la persona. El sufrimiento de una persona está condicionado por la sociedad y la cultura. Existen tres tipos de estrategias para detectar y/o medir el sufrimiento; práctica clínica, investigación cualitativa y cuantitativa.

DISCUSIÓN; Es necesario profundizar en el concepto de sufrimiento con el fin de hallar una definición transcultural que contemple aspectos individuales y socio-culturales. No se han encontrado instrumentos que midan la de forma objetiva la intensidad del sufrimiento. La experiencia del sufrimiento es totalmente subjetiva.

Palabras clave: Sufrimiento, Revisión bibliográfica, Definición, Detección.

INTRODUCCIÓN

En el día a día de nuestra práctica clínica se menciona no pocas veces la existencia del sufrimiento. Decimos que una persona sufre la enfermedad, e incluso catalogamos su sufrimiento según este sea físico o psicológico. Sin embargo; ¿Podríamos ofrecer una definición de sufrimiento que no esté sujeta a nuestra propia intención y subjetividad?

En el año 2000 R. Bayés, psicólogo de la Universidad Autónoma publicó en la Revista de la Sociedad Española del Dolor, un artículo original en el cual describía una nueva estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. (Bayés, R 2000) La técnica de detección o de medida del sufrimiento se basaba en el tiempo subjetivo que percibía que transcurría una persona. Es decir; Si la persona había sufrido, las horas, los días se le habrían hecho más largos que otra persona que no lo haya hecho. Inspirado en dicha estrategia un grupo de investigadores de la Universidad de Granada, pusieron en marcha un proyecto que, además de dar consistencia a dicha técnica ofreciera nuevos datos sobre su aplicación a la práctica clínica (Grupo de investigación CTS 436, 2003). Los resultados de dicho proyecto serán publicados en breve.

Sin embargo, a pesar de los resultados esperanzadores de las experiencias citadas, no dejan de existir dudas sobre si se puede, en realidad medir el sufrimiento o si éste es totalmente inconmensurable y subjetivo.

METODOLOGÍA

La intención de la presente revisión bibliográfica es ofrecer una definición lo más completa de sufrimiento, siendo secundaria la cuestión de su medición. En este primer artículo sólo se expone parte de la revisión dedicada a revistas científicas del área médica y de enfermería de lengua anglosajona. Se revisaron las bases de datos Medline, a través del motor de búsqueda Pubmed, Proquest y Scopus. Se seleccionaron 30 artículos, de los cuales se desecharon ocho. Los criterios de búsqueda fueron aquellos artículos que hablaran directamente sobre el sufrimiento o el distrés producido por la enfermedad; Artículos teóricos, revisiones y experiencias de investigación acerca de la identifica-

ción y medición del sufrimiento. Se le prestaron especial atención a aquellos artículos de investigación cualitativa en el que los propios pacientes definieran o ayudaran a conceptualizar el sufrimiento.

RESULTADOS

Definición y fuentes de sufrimiento

Desde un punto de vista clásico médicos y sanitarios entendieron que ocuparse del control de los síntomas y del dolor era ocuparse por ende del sufrimiento. La relación entre dolor y sufrimiento continúa siendo conflictiva; Mientras algunos autores como Benedict afirman que el sufrimiento es derivado en su mayoría de síntomas físicos, otros como Rehnfeldt aseguran que el sufrimiento no está relacionado con síntomas físicos. (Daneault, S. Lussier, V. et al, 2004).

Sin embargo son mayoría los autores que abogan por la complementariedad de dolor/síntoma y sufrimiento. Algunos de los artículos consultados afirman que existe un flujo bidireccional entre el sufrimiento y el dolor; Dolor y sufrimiento se retroalimentan mutuamente (Strasser, F. Walker, P. Bruera, E. 2005). Otros como McCorkle y Young ponen de manifiesto que no es sólo la severidad del síntoma o del dolor lo que provoca el sufrimiento sino la percepción subjetiva, (Ridner SH. 2004) o el significado atribuido a dicho síntoma. (Tishelman, C. Degner, L. et al, 2000) Tanto los síntomas de la enfermedad como los métodos diagnósticos o terapéuticos pueden ser fuente de sufrimiento para los pacientes en cuanto son considerados inútiles. (Miettinen, T. Tilvis, RS. 1999)

Otros autores como Chazman alegan que el sufrimiento está vinculado a las pérdidas, físicas y psicosociales que sufre la persona como consecuencia de la enfermedad, así como el significado que le atribuye el sujeto a dichas pérdidas (Battenfield) (Daneault, S. Lussier, V. et al, 2004). En este sentido el sufrimiento puede ser vinculado al temor a la muerte, no sólo física sino psicosocial. (Black, HK. Rubinstein, RL, 2004)

Sin duda las definiciones de mayor calado en la literatura científica son las inspiradas en la tradición psicológica de respuesta adaptativa o de estrés. Así pues, una de las definiciones de sufrimiento más aceptadas es dada por E. Cassell;

Estado de severo estrés asociado con eventos amenazantes para la integridad de la persona (Black, HK. Rubinstein, RL, 2004) (Bretscher, ME. Creagan, ET., 1997) Otras definiciones en cierta manera vinculadas con dicha tradición son la dada por Black y Rubinstein (Black, HK. Rubinstein, RL, 2004) (Conciencia visceral de la propia vulnerabilidad) o todas aquellas referidas al distrés psicológico, como por ejemplo la de Abeloff (Mala adaptación psicológica para afrontar eventos vitales estresantes). (Ridner SH. 2004)

Cabe destacar en este punto, el modelo de sufrimiento de J, Morse, por el cual la respuesta del individuo ante una situación amenazante se caracteriza por dos estados, uno de endurecimiento y otro estado muy emocional denominado por ella sufrimiento emocional. En este estado la persona comprende que su futuro está irrevocablemente alterado. El sufrimiento forma parte entonces de un proceso, un “trabajo” tedioso que la persona debe de hacer. (Morse JM. 2000) (Georges, JM, 2002)

Sin embargo el sufrimiento no es sólo una experiencia de un individuo aislado sino, tal como interpretan Scheper-Hughes y Lock el sufrimiento es una experiencia vivida en el seno de la sociedad, conectada al ethos de una cultura y la forma en la que el individuo comunica el sufrimiento a la sociedad. (Black, HK. Rubinstein, RL 2004) Esto quiere decir que el sufrimiento de una persona está mediado o condicionado por sus características sociales y culturales. La posibilidad o visibilidad del sufrimiento de un individuo viene marcada por el grupo social al que pertenezca, y a qué distancia esté situado de los grupos que ostentan el poder. (Georges, JM. 2004) (Radley, A. 2004) Así pues, el sufrimiento es también social y por lo tanto político.

Estos condicionamientos afectan a los miembros del equipo sanitario que tienden a minusvalorar el sufrimiento de algunos grupos, entendiéndose éste como normal en la enfermedad. (Georges, JM, 2002) En uno de los artículos originales seleccionados se relaciona la personalidad de las enfermeras con la capacidad de detectar el sufrimiento. (Hall-Lord ML, Larsson G, et al. 1999)

Detección y medición del sufrimiento

Según la bibliografía consultada en esta revisión existen tres tipos de estrategias para detectar

y/o medir el sufrimiento; práctica clínica, investigación cualitativa y cuantitativa.

El reconocimiento del sufrimiento en la práctica clínica está basado en la intuición entrenada del profesional que percibe por un lado el comportamiento externo del paciente (expresión facial, postura del cuerpo, manifestaciones de tristeza, etc.) (Georges, JM, 2002) y por otro, escucha las necesidades y demandas. (Hall-Lord ML, Larsson G, et al. 1999) Ambas estrategias presuponen que el paciente sufre en silencio y envía mensajes que los sanitarios debemos descodificar.

Respecto a la investigación cualitativa, el modelo interpretativo que más se emplea es el de la teoría fundamentada (Daneault, S. Lussier, V. et al, 2004), (Black, HK. Rubinstein, RL 2004), (Craft, C. 1999), (Duggleby, W. 2000) Este modelo está basado en el significado que le dan los actores sociales a cierto fenómeno; En este caso el fenómeno estudiado es el sufrimiento, el dolor, o como afrontar la enfermedad.

Respecto a la investigación cuantitativa, se han desarrollado diversas escalas que tratan de medir conceptos relacionados con el sufrimiento. Cabe destacar;

- Escalas que miden la severidad de los síntomas; La más famosa es la escala propuesta por McCorkle y Young (Ridner SH. 2004) denominada Escala de Distrés de Síntomas o SDS (“Symptom Distress Scale”) y que analiza el grado de distrés que provocan los síntomas según la severidad e intromisión de los mismos en la vida diaria. Este grado de severidad no tiene porqué coincidir con la importancia dada por el paciente a estos síntomas (Craft, C. 1999) Otras escalas de este tipo son el Inventario Breve de Síntomas (“Brief Symptom Inventory”) (Baider, L. Andritsch, E. et al. 2004) o la Escala de medición de manifestaciones de distrés psicológico (“Psychological Distress Manifestations Measurement Scale”) de Masseuré (Ridner SH. 2004).
- Mención especial merece el instrumento de medición denominado PRISM (“Pictorial Representation of Illness and Self Measure”) basado en la representación gráfica de el “yo” y el grado de intrusión de la enfermedad en la

vida del individuo. Parece estar relacionada con la percepción subjetiva de calidad de vida relacionada con la enfermedad. (Buchi, S. Buddeberg, et al. 2002) (Rumpf HJ, Lontz W et al. 2004)

- Otras escalas miden conceptos que pueden ser fuente de sufrimiento, como el apoyo social percibido, ansiedad, depresión, ira o frustración (Baider, L. Andritsch, E. et al. 2004), (Carr, D. 2005), (Corley MC, Elswick RK et al. 2001)

DISCUSIÓN

Es necesario profundizar en el concepto de sufrimiento con el fin de hallar una definición que no varíe según el ámbito que se use, y que contemple los aspectos individuales, sociales y culturales anteriormente descritos.

La definición de sufrimiento de Cassell puede vertebrar una nueva definición que integre dichos aspectos.

Así pues podemos decir que el sufrimiento es un estado de distrés más o menos permanente experimentado por el sujeto en el seno de una sociedad y cultura concreta, al enfrentar una amenaza percibida como capaz de destruir su propia integridad física o psicosocial, y ante la cual se siente vulnerable e indefenso.

La amenaza percibida por la enfermedad está relacionada;

- Con la incertidumbre ante el futuro
- Con la proximidad de la muerte (física y psicosocial)
- Con las pérdidas (físicas y psicosociales) experimentadas o por experimentar.
- Con el dolor y el resto de síntomas que producen en sí mismo malestar.
- Con el significado de estos síntomas (gravedad, muerte)
- Con la inutilidad de padecer estos síntomas.
- Con la violencia, la alienación y la pérdida de control experimentadas por los cambios en la vida y el rol social y familiar de las personas, así como las experiencias desagradables derivadas no sólo de los síntomas sino de los procesos diagnósticos y terapéuticos.

Para poder hacer frente, siguiendo de nuevo el modelo de estrés propuesto por Cassell y otros

autores, el sujeto debe de poner en juego los recursos que derivan de su historia personal y el su red de apoyo social (Black, HK. Rubinstein, RL 2004), (Roy, DJ. 1998), (Javier, R. Kane, MD et al. 2004)

No se han encontrado instrumentos que midan la intensidad del sufrimiento de una persona, precisamente porque la forma de sufrir de cada persona es totalmente subjetiva y está sujeta a numerosas variaciones de índole social y cultural. Sin embargo es nuestro deber sino eliminar, aliviar el sufrimiento, y por lo tanto, es necesario diseñar técnicas aplicables a la práctica clínica que nos ayuden a detectar el sufrimiento.

BIBLIOGRAFÍA

- Baider, L. Andritsch, E. Goldzweig, G. Uziely, B. et al (2004) Changes in Psychological Distress of Women With Breast Cancer in Long-Term Remission and Their Husbands. *Psychosomatics*. Washington: Jan/Feb. Vol.45, Iss. 1; pg. 58
- Bayés, R.(2000) Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Esp Soc Dolor*; 7: 70 – 74.
- Buchi, S. Buddeberg, C Klaghofer, R. Russi, EW. et al.(2002) Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)--a brief method to assess suffering *Psychotherapy and Psychosomatics*. Basel: Nov/Dec Vol.71, Iss. 6; pg. 333, 9 pgs
- Black, HK. Rubinstein, RL Themes of Suffering in Later Life (2004) *The Journals of Gerontology: Series B* : Psychological sciences and social sciences. Washington: Jan .Vol.59B, Iss. 1; pg. S17
- Bretscher, ME. Creagan, ET.(1997) Understanding suffering: What palliative medicine teaches us. *Mayo Clinic Proceedings*. Rochester: Aug Vol.72, Iss. 8; pg. 785, 3 pgs
- Carr, D. (2003) A "good death" for whom? Quality of spouse's death and psychological distress among older widowed persons. *Journal of Health and -Social Behavior*. Albany: Jun. Vol.44, Iss. 2; pg. 215.
- Craft, C. (1999) A Conceptual Model of Feminine Hardiness. *Holistic Nursing Practice*. Apr. 13(3); 25-35
- Corley MC, Elswick RK, Gorman M, Clor T. (2001) Development and evaluation of a moral distress scale. *J Adv Nurs*. Jan;33(2):250-6.
- Daneault, S. Lussier, V. Mongeau, S. Paille, P. et al. (2004) The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: a Qualitative Study *Journal of Palliative Care*. Toronto: Spring .Vol.20, Iss. 1; pg. 7, 5 pgs
- Duggleby, W. (2000) Enduring suffering: A grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *ONF*. Vol 27, NO 5, pgs 825 – 821
- Fagerstrom L.(1998) The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *J Adv Nurs*. Nov;28(5):978-87.
- Georges, JM. (2002) Suffering: Toward a Contextual Praxis. Volume 25(1), September, pp 79-86
- Georges, JM. (2004) The politics of suffering: Implications for nursing science
- ANS. Frederick: Oct-Dec . Vol. 27, Iss. 4; p. 250.