

El acompañamiento ante la enfermedad y la muerte desafíos para una pastoral transformadora

EDWIN MORA GUEVARA*

1. INTRODUCCIÓN

Las diversas pastorales necesarias en la actualidad latinoamericana y caribeña, son cada día más complejas porque la realidad social también lo es. La observación o diagnóstico sobre la realidad, la reflexión analítica y el retorno a una praxis pastoral transformadora, siguen teniendo vigencia metodológica a la hora de articular las acciones pastorales requeridas.

* Edwin Mora es profesor de la Escuela de Ciencias Teológicas, UBL.

En esa perspectiva, las ciencias sociales llegan a complementar y enriquecer la reflexión teológica pastoral necesaria para articular acciones y volver a la praxis con el fin de transformarla. La Psicología entre otras, puede ser de mucha utilidad metodológica para la formación de los y las agentes de pastoral. En esa dimensión resalta el papel de la Psicología Pastoral que, lejos de ser simplemente consejería, busca abrirse espacios en el quehacer social para ofrecer una conexión entre el conocimiento psicoterapéutico, la reflexión bíblica teológica-pastoral-social y la espiritualidad cristiana. Todo esto con el fin de contribuir a la salud integral y la calidad de vida del ser humano.

Uno de estos espacios necesarios y complejo, es el campo de la salud. La prevención y promoción de estilos de vida saludables en las comunidades de fe y en áreas de influencia o de trabajo pastoral, así como el acompañamiento a quien está enfermo o va a morir, constituyen desafíos importantes para una Pastoral de la Salud.

En esta visión, nuevas concepciones sobre salud y enfermedad y nuevas estrategias como la prevención y la promoción de la misma, abren diversos campos de acción pastoral diaconal. Es así como la Pastoral de la Salud no solamente centrará sus esfuerzos en el acompañamiento pastoral a personas con enfermedad crónica o terminal, sino también a quienes no están enfermos o enfermas, con el fin de realizar una labor de prevención y promoción de la salud.

En este aporte: se revisan algunos de esos nuevos conceptos sobre salud y enfermedad que desafían a una Pastoral de la Salud que sea transformadora, y se muestra una de las experiencias que al respecto la Universidad Bíblica Latinoamericana realiza desde 1999, en colaboración con el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica.

2. SALUD Y ENFERMEDAD

En la vivencia del ser humano la salud y la enfermedad se experimentan en un continuo. “Salud y enfermedad son dos realidades que afectan al ser humano en su totalidad” (García, 1998, p. 19). Constantemente las personas tratan de mantener el equilibrio entre ambos puntos. “Nos movemos en el umbral de los dualismos (esperanza/desesperanza, sentido/sinsentido), (García, 1998, p. 11).

La cultura tiene gran peso en la definición de lo que se considera sentirse saludable o enfermo, y en la tarea de afrontar la enfermedad. Cada sociedad define enfermedad y salud desde sus propios condicionamientos psico-socio-culturales (Vidal, 1998, p.568).

En esta perspectiva, la Etnomedicina muestra que en la mayoría de los pueblos de la antigüedad, la enfermedad y el dolor eran considerados producto de la acción de las fuerzas del mal, realidades autónomas y exteriores a la persona que las padecía. Estas fuerzas les atormentaban con sufrimientos como castigo por sus errores o comportamientos. Estas concepciones - que eran parte de la cosmovisión en diversos pueblos de la antigüedad - estaban mediatizadas por el pensamiento mítico-religioso. Este pensamiento ha prevalecido durante siglos. Actualmente algunas personas explican la enfermedad y el sufrimiento desde esta visión (Vidal, 1998, p. 568).

Siglos más tarde, muchas de las anteriores concepciones cambiaron con el advenimiento de la era científica. La enfermedad comenzó a concebirse como defecto en la estructura corporal o fallo en la función orgánica, pero también se consideró tiempo después la relación con el entorno y la función que en todo ello tiene el estrés (Kennedy, 1983).

Durante varios siglos el origen de las enfermedades fue atribuido a fuerzas demoníacas. En consecuencia, las prácticas de cura suponían el manejo de saberes ligados a la magia. A medida que se fue constituyendo un campo en el cual confluían los distintos descubrimientos de la biología, la física ó la anatomía humana, las prácticas médicas fueron cobrando un lugar de importancia como campo disciplinario. Desde luego, se comenzaron a desplazar lentamente los saberes empíricos de los pueblos por la jerarquización que la explicación científica podía atribuir a los fenómenos de la enfermedad (Cilimbini y Ortiz, 2000, p.1).

Es así como, a partir de los descubrimientos científicos, se comienza a definir la enfermedad como “falta de salud, como una alteración del ritmo de la vida, una disminución de defensas, una mala adaptación a la vida y como una pérdida del sentido de bienestar y vitalidad” (Kennedy, 1983, p. 381). Como es notorio en las anteriores concepciones, desde el paradigma científico experimental, la enfermedad fue definida como la pérdida de la salud física. Se elaboró un concepto fisiológico, biólogo sobre la salud. Así se la continúa definiendo actualmente en mucha de la literatura médica. Por ejemplo,

Enfermedad: del latín infirmitas, pérdida de salud. Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología general conocida que se manifiesta por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible (Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, 1995, p. 393).

Durante siglos el origen de las enfermedades fue atribuido a fuerzas demoníacas.

Con el aporte de otras ciencias y metodologías científicas, la anterior visión biólogo sobre la salud y la enfermedad se ha tratado de superar. En la actualidad la enfermedad es considerada como una “compleja concatenación de fenómenos”

(Vidal, 1998, p. 560 / Diccionario terminológico de Ciencias Médicas 1995), que implica tanto aspectos biológicos como psicológicos, sociales, y espirituales.

.. la enfermedad fue definida como la pérdida de la salud física. Se elaboró un concepto fisiológico, biologista sobre la salud.

2.1 Un nuevo paradigma: el ser humano como una unidad bio-psico-social

Esta amplitud en las definiciones sobre enfermedad y salud, se enmarca en la visión del paradigma bio-psico-social. Fue en 1978, en la Carta Magna de Alma-Ata que elaboró la Organización Mundial de la Salud (en adelante O.M.S.), en donde “la salud dejó de ser considerada como la ausencia de enfermedad.” (Monsalve, 1999), y se definió desde una visión integral como el bienestar físico, psicológico y social que posibilita a los individuos la satisfacción de sus necesidades, la realización de sus aspiraciones y el afrontamiento adecuado de las situaciones estresantes de la vida (O.M.S, 1978; Rodríguez, 1998; García, 1998). De esta forma, los conceptos de salud y de enfermedad quedaron enmarcados en el paradigma bio-psico-social que toma en cuenta la realidad total del ser humano enfermo.

*La enfermedad puede localizarse preferentemente en el ámbito corporal o psíquico, y presentarse como aguda o crónica, más o menos molesta dolorosa, transitoria o de larga duración, como superable o con peligro de muerte. Pero siempre es el ser humano en su realidad total el que enferma y sufre**
(García, 1998, p. 22).

* Enfasis nuestro.

*.. el paradigma bio-
psico-social toma
en cuenta la
realidad total del
ser humano
enfermo.*

Las concepciones actuales de salud incluyen también la promoción de la misma y en especial, la prevención de la enfermedad. En esa perspectiva promover entornos saludables y prevenir la enfermedad son propósitos principales en las políticas actuales de salud pública (Machado, 2007). La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad «son todas aquellas acciones, procedimientos e intervenciones integrales, orientadas a que la población, como individuos y como familias, mejoren sus condiciones para vivir y disfrutar de una vida saludable y para mantenerse sanos» (*¿Qué es prevención y promoción?*, 2007).

En América Latina resulta de esencial importancia la promoción de la Salud con el fin de reducir las brechas que existen en las condiciones de bienestar y salud de los pueblos. No se trata de un asunto meramente filosófico. La promoción de la Salud se tiene que dar en medidas directas que beneficien a las personas (Espinosa y Málaga, 2007). El término prevención refiere a acciones de carácter anticipatorio e implica, según Zas (2007), la anticipación ante un peligro, así como la anticipación a resolver condiciones que podrían empeorar en materia de salud tanto personal como pública.

Desde esa perspectiva, la prevención implica entonces el desarrollo de prácticas anticipatorias para la promoción de la Salud, y no solamente para prevenir el peligro que entraña la enfermedad (OPS, 2001). De esta forma, la prevención y la promoción de la Salud están estrechamente ligadas.

2.2 Algunos aspectos psico-sociales asociados con la enfermedad

A partir de los años setenta, desde el paradigma bio-psico-social, la O.M.S. consideró la trascendencia de diversos factores para definir la salud y no solamente los biológicos. En esa perspectiva, se realizaron estudios (O.M.S, 1996; Vidal, 1998), que permitieron determinar los siguientes factores sociales significativos como elementos precipitantes o favorables a la aparición de la crisis de la enfermedad.

- *Condición social:* una condición social determinada implica disponer de mayores o menores recursos económicos y acceso a los medios de salud, recreación y educación. También juega un papel importante en los estándares de alimentación, facilita la aparición de ciertos estresores* y condiciona el estilo de vida. Los grupos de un nivel socioeconómico bajo presentaron:

*Menor esperanza de vida,
Mayor riesgo de padecer ciertos trastornos mentales,
Mayor deterioro de la salud infantil,
Menores índices de crecimiento,
Mayor morbilidad infantil,
Menos peso en el nacimiento y mayor número de partos prematuros.
Estas características afectan a una gran mayoría de la población mundial
(Vidal, 1998, p. 568).*

* Este término se refiere a aquellas circunstancias, situaciones y eventos que causan estrés en las personas.

- *Aspecto laboral y función en la aparición de la enfermedad:* Algunas condiciones laborales favorecen la pérdida de la salud, tales como, insatisfacción en el trabajo, incertidumbre sobre el futuro laboral, aburrimiento ocupacional, escasa participación en decisiones laborales, apoyo social reducido por parte de compañeros, compañeras, problemas no resueltos de contaminación por ruido y otros que atentan contra la salud (Vidal, 1998, p. 563-564).
- *Medio ambiente, circunstancias sociales, laborales, emocionales y estrés:* El medio ambiente y las circunstancias sociales y psicológicas del ser humano, se entrelazan de forma dinámica de manera tal que coadyuvan en la aparición de la enfermedad. La enfermedad se produce en la interacción de las personas con su medio o entorno. También se considera la función del estrés o tensión emocional en la precipitación de la enfermedad (Kennedy, 1983). Altos niveles de estrés no manejados adecuadamente se relacionan con la aparición de enfermedad (Brunner y Suddarth, 2005).

Algunas situaciones sociales precipitan, en mayor o menor grado, respuestas de estrés que inciden en la salud integral de las personas. Según la escala Helme-Rahe para el estrés, el fallecimiento del cónyuge ocupa un puntaje de 100 como generador de estrés. Le sigue el divorcio con 73 puntos, la separación con 65, el encarcelamiento con 63 puntos y la enfermedad o fallecimiento de un ser cercano con 63 puntos. La enfermedad propia o accidente genera 53 puntos en esta escala (Vidal, 1998, 486).

- *Respuesta ante el estrés:* La respuesta ante el estrés y la posibilidad de sufrir algunas enfermedades cuando se presenta en altos niveles, depende de nuestra adaptación al entorno. La

transformación de los factores sociales desfavorables y la capacidad de afrontamiento de cada persona, juegan un papel de capital importancia. Esta respuesta de afrontamiento puede verse afectada por las creencias y comportamientos disfuncionales en relación con la enfermedad (Brunner y Suddarth, 2005).

- *Creencias y conductas aprendidas en torno a la enfermedad:* En relación con la enfermedad existe una serie de creencias y comportamientos aprendidos en el seno de la familia. Ese aprendizaje será de vital importancia en la respuesta que la persona ponga en acción para afrontar la crisis de la enfermedad. El aprendizaje de actitudes de este tipo se inicia desde los primeros años del ser humano.

Una de las primeras experiencias adversas que vive cualquier niño es la enfermedad. Cuando un niño se enferma, los padres ponen en marcha todo un conjunto de creencias, actitudes y comportamientos que dependerán en gran parte de su experiencia, su nivel cultural, la información que posean... y la gravedad de cuadro. La respuesta de los padres... puede ir desde la sobreprotección y la alarma, hasta la indiferencia... (Vidal, 1998, p. 569).

Un entorno de ansiedad, con una familia que se angustia de manera extrema ante las enfermedades, podría moldear el mismo comportamiento en los hijos e hijas. Estas creencias y actitudes modeladas en el seno de la familia pueden ser reforzadas por la cultura y la sociedad.

Otra conducta aprendida en los procesos de socialización es la sobreprotección. Muchas veces cuando la atención se da en exceso y se convierte en sobreprotección, se promueve la conducta de enfermedad a partir de las ganancias secundarias que se obtienen. De esta manera, “las personas consideran la

enfermedad como algo que hay que tratar rápidamente, prevenir, evitar, negar o utilizar para controlar a los demás a fin de satisfacer necesidades que no han sido gratificadas en estado de salud” (Kennedy, 1983, p. 381).

El aprendizaje en torno al afrontamiento de la enfermedad en el seno de la familia, condicionará las propias respuestas frente a la misma. Si se aprenden conductas disfuncionales, se afrontará la crisis de la enfermedad disfuncionalmente. Esto es, con una serie de conductas problemáticas que agravarán la situación. Las conductas disfuncionales se fundamentan en creencias o ideas disfuncionales o irracionales (Ellis, 1980). A estas conductas se refiere Kennedy cuando afirma que,

No todos los miembros de nuestra sociedad son conscientes de su salud o capaces de enfrentarse a la posibilidad de estar enfermos, al menos hasta que los síntomas no se les hacen insoportables. Estas personas... se niegan o evitan solicitar asistencia médica por creer que, mientras no sean diagnosticados, su problema es inexistente, que el tratamiento sería peor que los síntomas o que la enfermedad debe ser duradera por ser consecuencia de un conflicto emocional irresoluble, el castigo de los propios pecados o la posesión demoníaca (Kennedy, 1983, p. 381).

Es necesaria la intervención psicoterapéutica con el fin de modificar estas creencias y conductas en torno a la enfermedad, que pueden obstaculizar los tratamientos.

- *Rol de la familia:* La familia tiene una serie de responsabilidades con relación a la conducta de la persona enferma. Cuan adaptada y funcional sea ésta o cuan disfuncional, dependerá en parte del aprendizaje en el entorno familiar (Kennedy 1983). El papel que tiene la familia en la adquisición de recursos, estrategias, actitudes y conductas funcionales para afrontar la enfermedad, también es destacable. “La familia es el

grupo que inicialmente prepara para la vida y, por lo tanto para la muerte, y el principal administrador de cuidados frente a la enfermedad” (Arboniés, 2005, p. 20).

Las actitudes y conductas frente a la enfermedad se adquieren mediante los mismos mecanismos de aprendizaje de otros comportamientos. Serán asimiladas por el ser humano desde sus primeros años de vida. Desde su propio proceso de socialización en torno a la enfermedad y al dolor, la persona se verá más o menos afectada por el impacto emocional que conlleva recibir un diagnóstico de enfermedad terminal (Kennedy, 1983).

En resumen, salud es el estado de bienestar físico, psicológico, sociocultural y espiritual que posibilita a las personas la satisfacción de sus necesidades, la realización de sus aspiraciones y el afrontamiento constructivo de la existencia propia y la relación con los demás, así como del estrés cotidiano. La búsqueda de este estado requiere de acciones de prevención y promoción de entornos saludables, tanto a nivel personal, familiar, como público social.

Se entiende por enfermedad el estado de malestar físico, psicológico, sociocultural y espiritual, que limita a las personas para la realización de sus aspiraciones y conlleva a la insatisfacción de sus necesidades. Esto le impide afrontar adecuadamente la existencia propia, la relación con los demás y el manejo del estrés cotidiano.

.. salud es el estado de bienestar físico, psicológico, sociocultural y espiritual que posibilita a las personas la satisfacción de sus necesidades, la realización de sus aspiraciones y el afrontamiento constructivo de la existencia propia y la relación con los demás..

3. LA ESPIRITUALIDAD: DIMENSIÓN CONSTITUTIVA DEL SER HUMANO

3.1 La inclusión de la espiritualidad en el paradigma bio-psico-social

La reflexión teológica sobre el sufrimiento también se vio influenciada por el paradigma bio-psico-social para comprender la salud y la enfermedad. Reflejos de estos planteamientos se notan en los escritos de Dorothee Sölle (1978), teóloga y escritora protestante alemana. La autora expone en su obra tres aspectos que considera esenciales sobre el sufrimiento. Señala el dolor físico, el dolor emocional y el dolor social como dimensiones integrantes de lo que ya Simone Weil había nombrado desde 1953 como los factores componentes de la desdicha o sufrimiento (Weil en Sölle 1978). Se buscó darle un sentido amplio a la palabra sufrimiento, indicando que el mismo se produce cuando se conjugan las tres dimensiones mencionadas. Sölle lo expone así,

Todo sufrimiento real se encuentra en las tres dimensiones mencionadas. . . . El tercer factor esencial del sufrimiento es el social [que] se manifiesta en el aislamiento que se sigue del infortunio. [De esta forma se] justifica el superar el estado concreto de dolor, científicamente formulable, y hablar de sufrimiento; en esta palabra están expresadas la duración y la profundidad de un dolor, y además la pluridimensionalidad como arraigo del sufrimiento en el cuerpo físico y social del ser humano (Sölle 1978, 21).

Esto concuerda con los planteamientos anteriores. El sufrimiento es pluridimensional. Implica dolor físico, dolor emocional y dolor social.

Actualmente estas tres dimensiones son relacionadas con una cuarta, el dolor espiritual. La conjugación del dolor físico,

emocional, social y espiritual es lo que hoy día se designa como “dolor total”. Esta nueva concepción fue fundamento de una nueva especialidad en el área de la Salud, los Cuidados Paliativos (Depoortere 1998, Rojas 2000, Fonnegra 2000).

En el modelo bio-psico-socio-espiritual –aplicado al tratamiento de la enfermedad y el dolor- cada una de estas dimensiones de trabajo brinda su contribución y se entrelaza interdisciplinariamente con las otras. Como lo señala el teólogo I. Ellacuría «la dimensión espiritual se enmarca así en un enfoque estructural» (1983, 301) - en este caso- para abordar el sufrimiento. Cada una de las dimensiones es co-determinante de la otra y co-determinada por las demás. De esta manera la perspectiva es integral, orientada hacia la prevención y promoción de la salud y hacia un tratamiento total y eficaz en el afrontamiento de la enfermedad dolorosa, no curable aún, o terminal.

4. LOS CUIDADOS PALIATIVOS: DESAFÍO A LA PASTORAL DE LA SALUD

Desde tiempos remotos las sociedades ofrecen ayuda y consuelo para sus miembros enfermos y para quienes estén muriendo (Pessini y Bertachini, 2006). El aumento en el mundo de enfermedades terminales oncológicas y no-oncológicas, tales como el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, Esclerosis Lateral Amiotrófica, neuropatías y cardiopatías entre otras, hizo necesaria la conformación de los Cuidados Paliativos a nivel internacional. «Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman que más de 50 millones de personas mueren por año, víctimas de enfermedades fatales» (Pessini y Bertachini, 2006, p. 1).

Algunas de estas enfermedades constituyen un problema de salud pública porque la incidencia ha aumentado especialmente en los países en vías de desarrollo (Levin, 2000; Astudillo, Díaz-Albo y Mendinueta, 2005).

América Latina y el Caribe no escapan a esta situación, se estima que en los próximos años cerca de 1 millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la región. La mayoría de los pacientes oncológicos en nuestros países, fallecen en condiciones deplorables: sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere. Es frente a esta situación que ya hace más de treinta años surge el Movimiento Hospice primero, y los cuidados paliativos después. Así la OMS ha tomado estas iniciativas como propias y propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial (Levin, 2000, p. 12).

La O.M.S., en 1990, en el informe del Comité de Expertos sobre Cuidados Paliativos, los define de la siguiente manera,

El cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares (World Health Organization, 1990: Astudillo, Díaz-Albo y Mendinueta, 2005, p. 430).

Esta definición está centrada en la persona y destaca las múltiples dimensiones de la condición humana. Además, identifica la calidad de vida como objetivo último de los Cuidados Paliativos (Pessini y Bertachini, 2006). El término paliativo deriva de *pallium*, palabra latina que significa capa o capote, y que transmite la idea de proporcionar una capa para calentar a los que pasan frío, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa (Pessini y Bertachini, 2006, p. 3).

Los cuidados paliativos comprenden el conjunto de acciones médicas, de enfermería, farmacéuticas, psicológicas, sociales, espirituales, entre otros, que mejoran la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva (a pesar de

los tratamientos instituidos), incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo (Sosa, 2006, p. 1).

Según señalan Astudillo y Mendinueta (2003), estos cuidados requieren de la integración de varias especialidades, así como de la evaluación periódica de la persona, con el fin de hacer los ajustes necesarios en el tratamiento a las necesidades emergentes. Todo ello es complementado “con una atención cuidadosa a los detalles y diversas medidas simples de apoyo” (p.12). Con lo anterior, se busca afirmar la calidad de vida, llegando a considerar el morir como un proceso natural ante el cual la persona y sus familiares reciben un soporte integral. “Los Cuidados Paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia” (Levin, 2000, p. 12). Se buscan, entonces, aliviar los malestares que conlleva la enfermedad y aumentar la comodidad de la persona. Con ellos se ejerce un control profesional de los síntomas y del dolor físico. Además, se brinda apoyo a la persona y a su familia, preparación para la muerte y acompañamiento en el duelo “por lo que se dice que ofrecen un cuidado total” (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 21).

En la etapa final las metas principales pasan a ser el alivio y la prevención del sufrimiento a través de la identificación precoz y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, para que la persona viva lo mejor posible el tiempo que le queda, evitando el uso de medidas desesperadas como en encarnizamiento terapéutico (Astudillo, Díaz-Albo y Mendinueta, 2005, p. 430).

“Los Cuidados Paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”

Los Cuidados Paliativos buscan brindar a la persona y a sus seres queridos, “la

posibilidad de vivir esos momentos de gracia y lucidez de manera que le permita amar a los otros, estar sereno, tratar de solucionar asuntos incompletos y prepararse pacíficamente para morir” (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 21).

Cuando se consigue que el paciente fallezca en paz, con comodidad y que tanto éste como su familia hayan recibido un apoyo emocional adecuado, se llega a descubrir que buscar proporcionar alivio a las molestias físicas y emocionales de una persona es tan importante como curar, y da contenido a la propia vida y hace real la solidaridad (Astudillo y Mendinueta, 2003, p. 21).

La solidaridad que señalan Astudillo y Mendinueta, se expresa en todas las dimensiones constitutivas del ser humano, al buscar alternativas de alivio tanto para el dolor físico, como el emocional y el espiritual. Se expresa en el trabajo conjunto con la familia y la persona para mejorar sus condiciones sociales, y también en el abordaje de aspectos espirituales si la persona o sus seres queridos así lo desean.

5. PASTORAL DE LA SALUD CON EL CENTRO NACIONAL DE CONTROL DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS.

Desde 1999 la Universidad Bíblica Latinoamericana colabora con el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos específicamente brindando asesoría en el área de espiritualidad del Centro. En el marco de esta colaboración se desarrollan las siguientes actividades:

- *Formación en soporte espiritual para personas con enfermedad crónica o terminal:* Esta capacitación se dirige a familiares y cuidadores de

los y las pacientes, así como voluntarios. La reflexión bíblico-teológica y pastoral en las jornadas de capacitación tiene que ver con aspectos tales como imágenes liberadoras sobre Dios, dolor, sufrimiento, y gracia como marco teológico de soporte o acompañamiento pastoral, entre otros.

- *Formación en espiritualidad para profesionales de la Salud:* Cada dos meses el Centro recibe pasantes profesionales de todo el país (el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos es ente regente nacional en esa materia para una red de más de treinta clínicas de control del dolor establecidas en Costa Rica). En el currículo de la pasantía se incluyen aspectos de soporte espiritual. El grupo de pasantes viene a la UBL a tomar clases. Dentro de los contenidos de estas sesiones destacan la importancia de la espiritualidad, imágenes transformadoras de Dios y acompañamiento espiritual entre otros. En las pasantías participan médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, nutricionistas, fisioterapeutas entre muchos otros profesionales.

- *Espacio de práctica para estudiantes de Ciencias Teológicas:* Se han realizado experiencias de práctica de estudiantes de Ciencias Teológicas de la Universidad, quienes han brindado acompañamiento pastoral supervisado, dirigido a personas con enfermedad y familiares. Por ejemplo durante uno de los cursos de la institución (Seminario Integrado), los estudiantes de Pastoral estuvieron acompañando a los equipos de visita domiciliaria del Centro para ofrecer acompañamiento pastoral al paciente o a su familia. El curso de Pastorales Específicas (del Bachillerato en Ciencias Teológicas), también incluye la experiencia de estudiantes que realizan trabajo práctico pastoral en el Centro, especialmente en la interacción que se da con los pacientes o familiares que esperan ser atendidos en la sala de

espera del Centro. Como producto de este esfuerzo, se publicó por parte de la Caja Costarricense del Seguro Social en el 2007, un folleto con pautas desde la Espiritualidad para pacientes y familiares, realizado por estudiantes bajo la supervisión docente de la UBL.

- *Celebraciones litúrgicas ecuménicas:* Durante siete años se han realizado celebraciones ecuménicas en celebraciones litúrgicas realizadas en memoria de las personas fallecidas que fueron atendidas por el Centro, y como un acto de consolación para sus familiares. Se han realizado 18 actos ecuménicos, el primero de ellos se llevó a cabo en el campus de la UBL en mayo del 2000. Actualmente se realizan en la Iglesia Santa Teresita (Parroquia Católica cercana al Centro Nacional de Control del Dolor), dos veces al año. En el acto participan líderes religiosos de tradición protestante y católica. De esta forma se co-celebra la liturgia con sacerdotes católicos o episcopales y pastores y pastoras de las diversas iglesias evangélicas que participan, así como hermanas religiosas. Los actos se caracterizan por la riqueza de los símbolos empleados para expresar el dolor, el consuelo y la gratitud a Dios por la vida de los familiares que partieron. Muchas familias acuden año con año a estos actos y en cada acto se suman nuevos participantes. Por lo regular participan de 200 a 300 personas. Es una forma de ayudar a los familiares a elaborar el duelo por la pérdida de un ser querido, desde los recursos de la liturgia, la pastoral y la espiritualidad.

- *Proyección:* El Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos tiene como proyección futura construir un nuevo edificio con espacio adecuado para la atención médica, psicológica, social, de enfermería y también espiritual. Dentro de lo previsto se planeó una capilla ecuménica en la cual se realicen no solo los actos ecuménicos, sino también otras

actividades. Al lado de la Capilla se prevé un consultorio de Espiritualidad al que los profesionales de la Salud puedan referir a los y las pacientes y sus familiares, para recibir soporte. Se perfila que estudiantes de la UBL y voluntarios agentes de pastoral atiendan dicha consulta en forma voluntaria y por turnos. La capacitación bíblico-teológica-psico-pastoral sobre el soporte espiritual y el acompañamiento pastoral a ofrecer, estará bajo la organización de la UBL y se requerirá de un curso de capacitación al respecto, para poder servir en el consultorio.

6. CONCLUSIÓN

La salud entendida desde la perspectiva bio-psico-socio-espiritual que fundamentan la filosofía de los Cuidados Paliativos, tiene puntos de encuentro y convergencia con la visión evangélica sobre la persona y sobre la salud. Esta visión vertida en los evangelios es integral, y supera los viejos dualismos heredados que tienden más bien a la escisión del ser humano como tal.

En ese sentido, la espiritualidad se reafirma no sólo como parte constitutiva del ser humano, sino como parte vital de las otras dimensiones -corporales, emocionales, mentales y sociales- que nos conforman. La Salud bio-psico-socio-espiritual sigue siendo entonces, un desafío para una pastoral contextual y transformadora.

En este aporte se ha querido explicar algunos conceptos que fundamentan esta visión, así como compartir el trabajo pastoral concreto que se realiza en la UBL. Este es un testimonio de lo que se puede lograr, y de los espacios en los que la pastoral transformadora puede incidir, si se tiene apertura y disposición a colaborar.

En ese sentido son muchos los desafíos que se plantean a una pastoral de la Salud que se haga desde una visión transformadora: pastoral con enfermos de VIH/SIDA, pastoral de promoción de estilos de vida saludable, pastoral de la Salud en niños, mujeres, jóvenes, adultos, ancianos, en enfermedades crónicas o bien terminales y pastoral en las drogodependencias entre muchas otras.

La pastoral de la Salud transformadora tiene como uno de sus fines dinamizar la calidad de vida, la esperanza y los horizontes de las personas y comunidades, ya sea en la plenitud de su vida, o bien ante el umbral de la misma.

Referencias

Arboniés, J. C., (2005). "La comunicación en medicina paliativa: hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia" en: Astudillo, W., Casado, A. y Mendinueta (Editores), (2005).

Astudillo, W., Casado, A. y Mendinueta, C. (Editores). (2005). *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. San Sebastián, España: SOVPAL.

_____, Díaz-Albo, E. y Mendinueta, C. (2005). "Cuidados Paliativos, una nueva forma de solidaridad internacional". En: Astudillo, Casado de Rocha y Mendinueta (2005).

_____, y Mendinueta, C. (2003). *Como ayudar a un enfermo en fase terminal*. San Sebastián, España: SOVPAL

Bruera E., y De Lima, L. (Editores). (2000). *Cuidados Paliativos, guías para el manejo clínico*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud.

Brunner y Suddarth (2005). *Enfermería medicoquirúrgica* (Traducido por J. L. González). México: Mc Graw Hill. (Décima edición.)

Climbini, A. y Ortíz, C. (2000). «Comunicación y salud: zona de debates y emergencia de nuevos interrogantes.» Consultado en Diciembre, 29, 2006. En: <http://www.eca.usp.br/alaic/chile2000/10%20GT%202000Com%20e%20Salude/Ana%20Climbini%20&%20Claudia%20Ortiz.doc>

Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. (1995). México: Interamericana.

Depoortere, K. (1998). “Evolución reciente en torno a la unción de los enfermos” *Concilium* 278: 117-130. Ellis, A. (1980). *Razón y emoción en psicoterapia*. Bilbao: Descleé de Brouwer.

Espinosa, H., y Málaga, H. (2007). *Promoción de la Salud*. Washington: Pan American Health Organization.

Ellacuría, Ignacio. 1985. “Espiritualidad.” en: Floristán y Tamayo 1985.

Fonnegra, I. (2000). “El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte. *Ars Medica* - Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina. N°3.

Floristán, Casiano y Juan José Tamayo, editores. 1983. *Conceptos fundamentales de Pastoral*. Madrid: Cristiandad.

García, J. (1998) *Ética de la salud en los procesos terminales*. Madrid: San Pablo.

Haber, J., Leach, A., Schudy, S., y Sideleau, B. (1983). *Psiquiatría: Texto básico*. Traducido del inglés por Jorge Vigil. Barcelona: Salvat.

Kennedy, M., (1983). “Impacto de la enfermedad y la hospitalización” en Haber, J., Leach, A., Schudy, S., y Sideleau, B. (1983).

Levin, R. (2000). “Cuidados Paliativos: principios generales.” En: Bruera, E., y De Lima, L. (Editores), (2000).

Machado, J. E. (2007). *La universidad saludable*. Consultado en junio, 25, 2007 en www.ut.edu.co/-chumanas/revistas

Monsalve, V. (1999). “Reflexiones sobre el impacto de la selección del tipo de pauta terapéutica en la percepción de Calidad de Vida del paciente”. *Medicina Paliativa*. 6: No. 4, 137-139. Madrid.

Organización Mundial de la Salud (1978). *Primary Health Care*. Ginebra: UNICEF

_____ (1996). *Alivio del dolor por cáncer*. Ginebra: O.M.S.

OPS (2001). *Manual de Comunicación Social para Programas de Promoción de la Salud de los Adolescentes*. Consultado en julio, 20, 2007 en <http://www.paho.org/Spanish/HPP/HPF/ADOL/ComSocial.pdf>.

Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). "Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos". Consultado en Febrero, 09, 2007 en <http://www.bioetica-debat.org/article.php?storyid=137>

¿Qué es prevención y promoción? (2007). Consultado en junio, 25, 2007 en <http://eps.coomeva.com.co/publicaciones.php?id=9663>

Rodríguez, A. (1998). "Comunicarse con pacientes difíciles" En: Astudillo, W., Muruamendiaraz, A., y Arrieta, C. (Editores). (1998).

Rojas, J. (2000). "Aspectos emocionales del individuo con dependencia en su autocuidado, por enfermedad." 15 de marzo de 2000. Conferencia. San José: Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos, Documento inédito.

Sölle, D. (1972). *Teología Política*. Salamanca: Sígueme.

_____. (1978). *Sufrimiento*. Traducción del alemán por Fabián Diego y Josep Boada. Salamanca: Sígueme.

Sosa, M. E. (2006). "Introducción a los Cuidados Paliativos" Consultado el 7 de febrero, 2007, en: <http://www.bioetica.org/bioetica/mono37.htm>

Vidal A., J. (Editor). (1998). *Enciclopedia de Psicología*. Barcelona: Océano.

Zas, B. (2007). *La prevención en salud. Algunos referentes conceptuales*. Psicología on line. Consultado en julio, 20, 2007 en <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/barbara/prevencion/index>