

Pastoral de la Salud

Calidad de vida y derechos de las personas con enfermedad

EDWIN MORA GUEVARA¹

Resumen: La Pastoral de la Salud es una de las líneas de acción y de investigación de la Teología Práctica. La promoción de la calidad de vida y de los derechos de las personas enfermas (personas sufrientes), son puntos relevantes en la actualidad en la que estamos afrontando como humanidad la pandemia que causa la enfermedad COVID-19, que se trata de un padecimiento viral que podría llevar en su punto más crítico a una muerte prematura en una Unidad de Cuidados Intensivos, como ha sucedido en muchos países del mundo. La Pastoral de la Salud es portadora de la ternura de Dios para con la persona sufriente y toma en cuenta la promoción de la calidad de vida en medio de esta pandemia, sin descuidar el resto de los padecimientos dolorosos crónicos y/o terminales que requieren de los Cuidados Paliativos.

¹ Costarricense, Metodista, Doctor en Psicología Master en Drogodependencias, Master en Ciencias Teológicas (UBL); Licenciado en Teología, (SBL); Licenciado en Ciencias de la Educación; Licenciado en Psicología (UC); Bachiller en Música Sacra, Ex- Rector de la UBL, actualmente Vicerrector académico de la Universidad Bíblica Latinoamericana. Áreas de enseñanza: Psicología pastoral, Liturgia, Pastoral, Investigación, Consejería Pastoral.

Este aporte revisa el concepto de Calidad de Vida para luego condensarlo en los derechos humanos de la persona con enfermedad crónica, dolorosa y/o terminal que también se pueden aplicar a toda persona sufriende por una enfermedad.

Abstract: The pastoral duties related to health are one of the lines of action and investigation of Practical Theology. The promotion of the quality of life and of the rights of sick persons (persons who are suffering) are relevant points of these present times in which we are confronting as humanity the pandemia caused by the Covid-19 illness, which deals with a viral ailment which could bring on at its most critical point a premature death in an intensive care hospital unit, as has happened in many countries of the world. The pastoral health duties carry forth God's tenderness with persons who are suffering and they have in mind the promotion of quality of life in the midst of this pandemia, without failing to care for the rest of chronic painful illnesses and/or terminal conditions that require palliative care. This article reviews the concept of quality of life in order to condense it into the human rights of a person with chronic illness, painful and/or terminal, which can also be applied to every person suffering with an illness.

Palabras claves: Pastoral de la Salud, Calidad de Vida, Derechos de las personas enfermas, enfermedad crónica dolorosa y/o terminal.

Key Words: Pastoral duties related to health, Quality of life, Rights of sick persons, Chronic painful or terminal illness.

1. INTRODUCCIÓN

La Teología Práctica o Teología Pastoral tiene muchas líneas de acción y de investigación. Uno de los campos más importantes – a propósito de la pandemia que enfrentamos actualmente por la enfermedad del COVID-19 – es sin duda la Pastoral de la Salud. “La Pastoral de la Salud tiene como objeto prolongar la acción de Jesús con los enfermos, como expresión de la ternura de Dios hacia quien sufre” (Archidiócesis

de Sevilla, 2017,1). Ella constituye una pastoral muy pertinente porque la en la actualidad latinoamericana y caribeña, la promoción de la salud desde las iglesias se hace cada vez más necesaria ante la realidad social compleja en donde se conjugan la enfermedad con las carencias y la pobreza y el precario acceso de millones a los sistemas de salud.

Por ello, promover estilos de vida saludables en las comunidades de fe y en sus áreas sociales de influencia o de trabajo pastoral, así como el cuidado y acompañamiento a quien está enfermo o enfrenta el proceso de morir, constituyen un desafío importante para una Pastoral de la Salud transformadora. En esta perspectiva, la promoción de la calidad de vida y defensa de los derechos de las personas con enfermedad, es un punto medular en la configuración de una Pastoral de la Salud, en la visión de una Teología Práctica liberadora.

Según la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud 2020,1). Esta definición nos hace reflexionar en que podemos tener una dolencia, pero si tenemos un acompañamiento integral que incluya los aspectos físicos, mentales, sociales y espirituales (esta última es la dimensión que desde la Teología Práctica agregamos a esta definición de la OMS), tendremos un soporte integral desde la calidad de vida y de defensa y respeto a los derechos de las personas sufrientes.

Los soportes médico, emocional, social y espiritual que se ofrecen a quienes enfrentan la vivencia de la enfermedad o el proceso

de morir, tienen como propósito la búsqueda de la calidad en la vida de la persona y su familia, en esa etapa. En este aporte reflexionaremos sobre estos aspectos, esenciales en la formación de quienes brindamos soporte espiritual o ejercemos la Pastoral de la Salud dentro de la visión teológica práctica mencionada.

2. CALIDAD DE VIDA Y DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD

2.1 Calidad de Vida

Hacia el final de la Primera Guerra Mundial, se dio un creciente interés por el concepto Calidad de Vida. Monsalve (1999), señala algunos factores que impulsaron la importancia del concepto de Calidad de Vida. Estos son: los cambios en la organización económica del mundo, la aparición de una sociedad de consumo, la búsqueda del bienestar, los adelantos científico-tecnológicos que propician el crecimiento en las tasas de personas con enfermedades crónicas, entre otros.

El concepto de Calidad de Vida obedece a la sumatoria de funcionamientos satisfactorios en las dimensiones física, social, psicológica y espiritual del ser humano. Esto es, se trata de una adición de factores que provienen de las áreas o dimensiones señaladas.

Estos factores le permiten a cada persona percibir su manera de vivir como satisfactoria y digna. En ese sentido, el Concepto de Calidad de Vida asociado a salud, es subjetivo y depende de lo que cada persona percibe y entiende por funcionamiento satisfactorio. Concordamos con Monsalve cuando afirma que,

Distintos autores, en un intento de objetivar lo que es la calidad de vida, acuerdan las dimensiones generales que componen dicho concepto. Estas dimensiones pueden resumirse en las siguientes: síntomas físicos relacionados con la enfermedad y con el tratamiento, **funcionamiento físico, interacción social, interacción personal, ajuste psicológico y espiritualidad...** En esencia, la calidad de vida relacionada con la salud hace referencia a los distintos aspectos de la vida de una persona que se ven afectados fuertemente por los cambios que se producen en su estado de salud y que son importantes para la persona (calidad de vida), (El énfasis es nuestro), (Monsalve, V. y otros 1999, 138).

Nótese que el concepto de Calidad de Vida no se limita únicamente al campo de la salud física. Como se ha especificado, el concepto de Calidad de Vida envuelve todas las dimensiones del ser humano.

Muchos de los factores que modifican positivamente la calidad de vida, no se relacionan directamente con las intervenciones médicas, convencionales, lo que contribuye a que el concepto de calidad de vida se aleja aún más de la asistencia médica brindada habitualmente al paciente terminal (El énfasis es nuestro), (Villamizar James, 2000, 48).

Los indicadores de la calidad de vida comprenden cuatro grandes áreas:

- Estado de desempeño ocupacional (nivel vocacional y de actividades básicas cotidianas),
- Estado psicológico (grado de ansiedad, depresión y temores que perturban a la persona),
- Estado de interacción social,
- Estado de su ser físico.

“Un nivel determinado de calidad de vida es el resultado de la suma de los cuatro factores mencionados. Si se modifica alguno de estos factores se producen déficits en la calidad de vida del individuo” (Villamizar James 2000, 47). Nosotros agregamos un quinto factor, la satisfacción de las necesidades espirituales especialmente en tiempo de amenaza, de crisis, de enfermedad.

Siempre que se tenga que tomar una decisión importante en el soporte a una persona que padece enfermedad crónica, dolorosa, no curable aún o terminal, primará aquella decisión que mejore la calidad de vida, tomando en cuenta la integralidad del ser humano. “Cuando se está frente a medidas médicas que modifican indirectamente la calidad de vida, al momento de elegir priman aquellas que la mejoran en detrimento de aquellas que la disminuyen” (Villamizar James 2000, 48).

En este sentido desde el área de la espiritualidad, en el soporte pastoral asertivo se tomarán las medidas que mejoren la calidad de vida de la persona sufriendo. Por ejemplo, si una persona terminalmente enferma desea recibir el sacramento de la eucaristía, pero la normativa de su iglesia señala alguna situación por la que no pueda recibirlo (por ejemplo, ser divorciado), para una Pastoral de la Salud asertiva y liberadora, primará el deseo de la persona quien necesita el sacramento como medio de gracia y de plenitud espiritual en ese momento y le representa la satisfacción de una necesidad. Se seguirá el ejemplo de Jesús llevando la ternura de Dios para con quien está sufriendo. De esta forma se propiciarán los medios para que la persona reciba el sacramento deseado por ella.

Otra situación que nos sirve de ejemplo, sucede cuando se presenta controversia sobre quién debe o no atender espiritualmente a la persona sufriendo. Se han dado situaciones en donde la persona

es de una iglesia determinada, mientras que la familia es de otra. La persona con enfermedad terminal o crónicamente enferma tiene derecho a elegir quien le de soporte espiritual. Respetar esa decisión, será respetar la Calidad de Vida de la persona desde la espiritualidad.

En el siguiente apartado reflexionaremos sobre los derechos de las personas con enfermedad, desde los parámetros de calidad de vida anteriormente mencionados. El agente y la agente de soporte espiritual o de Pastoral de la Salud, no solo requieren conocer estos derechos, sino colaborar a dinamizarlos en el ámbito hospitalario y familiar, para que sean derechos reales. El respeto y la defensa de tales derechos son parte de la asertividad.

3. DERECHOS DE LA PERSONA SUFRIENTE DESDE LA CALIDAD DE VIDA

La persona sufre de enfermedad crónica dolorosa y/o terminal tiene derecho pleno a la salud y lo que ello signifique en el estadio de avance de su padecimiento. “La salud está dentro de la categoría de los derechos individuales y comunitarios” (Rosselot 2000, 1). Los derechos de las personas que padecen enfermedad en general, se han sistematizado de la experiencia de acompañar a personas con enfermedad terminal. “Estos derechos elementales del paciente terminal no son más que un discernimiento sobre la dignidad humana, que debe prevalecer en el último estadio de la vida y aún en la muerte misma” (Villamizar James, 2000, 49).

3.1 Vida en abundancia

“El enfermo terminal tiene derecho a vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social,

compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad” (Villamizar Enrique, 1992).

Cuando la fase terminal de una enfermedad es vivida por la persona que la sufre sin soporte físico, emocional, espiritual, y social, se somete a la persona a una muerte anticipada. “El sufrimiento no aliviado lo priva de la posibilidad de continuar disfrutando del presente y lo reduce a una condición indigna para el mismo y para quienes lo rodean” (Villamizar James 2000, 49).

Si se brinda el soporte integral al que la persona tiene derecho, se dinamizará la capacidad de seguir disfrutando el presente con la misma dignidad y calidad que ha vivido hasta ese momento, o bien, con mayor calidad de vida. En ese sentido, la fase de enfermedad y aún la fase final de la vida llegan a ser un momento de crecimiento y desarrollo de la persona. Este acompañamiento pastoral integral debe ser realizado con el valor del cariño, la compasión y la humanidad. “El pan y no las piedras satisfacen a un hambriento. Es la eficacia con amor puesto en un tratamiento, lo que hace a éste válido y confiable para quienes lo reciben y en quienes actúa” (Rosselot 2000, 1). Es la eficacia con amor, la que busca la calidad de vida en el ejercicio de los derechos de la persona sufriente, la eficacia con amor de un acompañamiento o soporte integral, incluida la espiritualidad.

3.2 Vida activa

La persona sufriente tiene derecho a vivir independiente y alerta (Villamizar Enrique 1992).

El rol de enfermo o enferma asignado por la sociedad, genera dependencia en la persona sufriente. Esto conlleva a falta de

autonomía en la toma de decisiones. Si bien es cierto que se hace necesario rodear a la persona sufre de un ambiente lleno de calidez humana, satisfaciendo su necesidad de no estar o sola, también lo es la necesidad de un equilibrio tal que permita el derecho a la autodeterminación de la persona sufre.

A fin de ejercer su derecho de autonomía y autodeterminación es necesario que la persona sufre viva en estado de alerta hasta donde sea posible. Esto es, evitar los medicamentos que se dan a la persona si realmente no son necesarios aún. El uso de estos medicamentos muchas veces tiene que ver con “el temor de la familia y de los proveedores de cuidados de discutir con el paciente tópicos difíciles, de aceptar la existencia e inminencia de su muerte con la anulación del paciente para permitir el encubrimiento de sus miedos... o la expresión de sentimientos (Villamizar James 2000, 50).

3,3 Vida aliviada

La persona que padece enfermedad dolorosa, no curable aún y/o terminal, tiene derecho a tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social (Villamizar Enrique, 1992).

Existe un sufrimiento inherente a la muerte simbolizado en una doble pérdida. Por un lado, la persona sufre pierde todo lo que el mundo representa para él o ella. Por otra parte, sus seres queridos se enfrentan a un mundo sin la persona. Se hace necesario el control de los síntomas dolorosos, acciones en las que la medicina contemporánea ha dado notables avances y en especial la medicina de Cuidados Paliativos. La persona sufre requiere estar físicamente aliviada. Pero también emocionalmente e incluso espiritualmente.

Existe el dolor total que se configura por el dolor físico, social, familiar, psicológico y espiritual. El alivio del dolor total será la base para poder atender las demás necesidades de la persona sufriente, a fin de afrontar constructiva y asertivamente su sufrimiento.

3.4 Vida con conocimiento

La persona que padece enfermedad dolorosa, no curable aún y/o terminal tiene derecho a conocer o a rehusar conocer, todo lo concerniente a su enfermedad y a su proceso de morir (Villamizar Enrique, 1992).

Es muy importante el respeto a este derecho. Algunas veces los familiares y proveedores de cuidados a la persona sufriente tratan de ocultarle información a fin de protegerlo del impacto. Se da de esta forma la llamada conspiración del silencio. Los familiares no se refieren a lo que la persona sufriente no quiere oír, o suponen por la persona, lo que supuestamente es mejor que no escuche. Otras veces, quienes tienen bajo su responsabilidad dar información diagnóstica y pronóstica, lo hacen sin tomar en cuenta las necesidades particulares de recibir o no información, ni la capacidad de asimilación de la persona implicada, o padecimientos previos que los pondrían en grave riesgo (ansiedad generalizada, ataques de pánico, depresiones severas, cardiopatías entre otros). El derecho a recibir información contempla la búsqueda de los mejores caminos de comunicación para ofrecerla. Develar poco a poco la verdad, en forma asertiva y si la persona sufriente está dispuesta a escucharla y su condición física y psíquica se lo permite (Mora Guevara, 2007).

3.5 Vida con atención

La persona que padece enfermedad dolorosa, no curable aún y/o terminal tiene derecho a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de enfermedad / aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen (Villamizar Enrique, 1992).

Es necesario que las personas profesionales que atienden a la persona sufriende de enfermedad, estén altamente capacitados emocional y adecuadamente formados desde el punto de vista académico, en su campo de experiencia. De esta forma, quienes brindan soporte espiritual requieren sensibilidad y formación teológica.

3.6 Vida con decisión

La persona que padece enfermedad dolorosa, no curable aún y/o terminal tiene derecho a ser el eje principal de las decisiones que se tomen en el transcurso de la enfermedad y/o etapa final de la vida (Villamizar Enrique, 1992).

Siempre que la capacidad de toma de decisiones de la persona sufriende esté intacta, deberá respetarse. Estas decisiones se enmarcan en el principio de la libertad del otro, el deber de no causar sufrimiento y no matar y el deber de promover en todo momento el bienestar bio-psico-socio-espiritual. Es deber del equipo de soporte médico, psicológico, social y espiritual, velar porque todas las decisiones que sean tomadas beneficien la calidad de vida de la persona sufriende.

3.7 Vida con dignidad

La persona que padece enfermedad terminal tiene derecho a que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales (Villamizar Enrique, 1992).

La dignidad es intrínseca al ser humano, al ser persona. Si bien es cierto la medicina tiene la misión de salvaguardar, proteger y prolongar la vida, también lo es que esto no se debe aplicar cuando la agonía ha llegado en su forma natural. La prolongación de la agonía y el sufrimiento por retardar la muerte es una práctica contraria al respeto a la persona que padece enfermedad terminal (Villamizar James, 2000). En esa perspectiva, cabe mirar el proceso de morir y la muerte como tal, como algo natural que es parte de la existencia humana y de todo ser viviente. Un proceso que las diferentes creencias religiosas de la humanidad interpretan como procesos de transformación y la fe cristiana como abrirse a la vida eterna. En este punto, si el soporte integral ha ayudado a la persona a vivir hasta aquí una vida con calidad, ahora debe ayudarlo a morir con dignidad.

3.8 Vida con compromiso

La persona que padece enfermedad dolorosa, no curable aún y/o terminal tiene derecho a hacer el mejor uso creativo posible de su tiempo (Villamizar Enrique, 1992).

Con relación al pasado, la persona sufriente muchas veces tiene el compromiso de cerrar asuntos pendientes (emocionales, legales,

espirituales, sociales entre otros). También tiene un compromiso con el futuro. En el caso de dolor crónico o enfermedad no curable aún, el compromiso es planear su futuro desde la óptica de la calidad de vida. El paciente con enfermedad terminal tiene el compromiso de ayudar a vislumbrar el futuro de los seres que dejará y la culminación con éxito de los proyectos que ya no podrá llevar a fin.

Pero el mayor compromiso es con el presente. Es en el presente en donde se vive la calidad de vida o la vida con calidad. La persona con sufrimiento tiene derecho al goce de lo lúdico, a desarrollar su creatividad y también a expresar y satisfacer su sexualidad.

3.9 Vida con consuelo

La persona sufre tiene derecho a que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta en el proceso de su enfermedad o antes y después de su muerte (Villamizar Enrique, 1992).

El grupo familiar es agente directo de provisión de cuidados a la persona sufre. La enfermedad dolorosa, no curable aún y/o terminal, pone en crisis a la familia de quien la padece, quienes generalmente cuentan con pocos recursos previos para el afrontamiento. Es importante realizar un trabajo pastoral con la familia. El soporte espiritual, este debe dirigirse también a la familia. La persona y la familia tienen derecho a recibir consuelo desde la espiritualidad si así lo desean, respetando siempre la espiritualidad de la persona con enfermedad.

3.10 Vida y muerte con dignidad

La persona que sufre enfermedad terminal tiene derecho a morir con dignidad, tan comfortable y apaciblemente como sea posible (Villamizar Enrique, 1992).

Es importante respetar los deseos de la persona en cuanto a sus propios funerales y asegurarle que no estará o sola en el momento de la muerte. El hecho de morir debe estar rodeado del mejor ambiente humano, en la propia casa hasta donde sea posible y con todos los cuidados posibles.

4. CONCLUSIÓN

Nuestro interés en este aporte, fue presentar algunos aspectos de la realidad que comprende el sufrimiento que produce la enfermedad, el dolor y la muerte. También, el desafío pastoral que tenemos de brindar soporte espiritual asertivo como un campo de la Teología Práctica ante la situación pandémica mundial (COVID-19). Para ello, hemos mencionado algunos conceptos tales como enfermedad dolorosa, enfermedad no curable aún y enfermedad terminal. Este aporte es, en el sentido académico, una provocación para continuar reflexionando sobre la calidad de vida y los derechos de las personas sufrientes, desde la premisa de que toda nuestra gestión pastoral se da para potenciar la calidad de vida aún en el paso por la muerte.

Hoy en día frente a la realidad de la pandemia del COVID-19 que afrontamos, la pastoral de la Salud cobra mucha vigencia como un campo de acción-reflexión de la Teología Práctica necesaria. En medio de la adversidad de la pandemia, las otras enfermedades que

padece el ser humano como el cáncer, enfermedades crónicas, el vih-sida, las enfermedades neuro-degenerativas y las que afectan la salud mental entre muchas otras, continúan su curso. El virus de la desigualdad social también potencia el sufrimiento porque no todas las personas tienen acceso a los sistemas de salud en nuestra región.

Defender la Calidad de Vida en el marco de los derechos de las personas que padecen enfermedad es vital para una pastoral de la Salud que coadyuve a buscar un mundo más humanizado en medio del sufrimiento.

Bibliografía

- Archidiócesis de Sevilla. 2017. “Pastoral de la Salud, ternura de Dios hacia quien sufre” Acceso el 7 de mayo, 2020. <https://www.archisevillasiempreadelante.org/la-pastoral-de-la-salud/>
- Bejarano, Pedro F. e Isa de Jaramillo. 1992. *Morir con Dignidad*. Bogotá. Fundación Omega.
- Monsalve V. 1999. “Reflexiones sobre el impacto de la selección del tipo de pauta terapéutica en la percepción de Calidad de Vida del paciente”. Madrid. *Medicina Paliativa*. 6: No. 4, 137-139.
- Mora Guevara, Edwin José. 2007. “Develar la verdad. Impacto emocional de la comunicación del diagnóstico de enfermedad terminal” Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Centroamérica (UACA). San José, Costa Rica.
- Organización Mundial de la Salud. 2020. ¿Cómo define la OMS la salud? Acceso el 6 de mayo 2020. <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>
- Rosselot J Eduardo. 2000 “Derechos del paciente, en el marco de calidad de la atención médica”. *Revista médica Chile* 128: 904-910. Acceso el 6 de mayo 2020. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000000800011>.

Villamizar James, Juan Pablo. 2000. "Sirviendo a los enfermos como Cristo y como a Cristo". *Franciscanum*, Revista de las ciencias del espíritu, n. 124, p. 9- 69

Villamizar, Enrique. "Sufrimiento o Calidad de Vida: Los Derechos del Enfermo terminal". En Bejarano, Pedro F. e Isa de Jaramillo. 1992. *Morir con Dignidad*. Bogotá. Fundación Omega.

• • •

Edwin Mora Guevara, Costarricense, Metodista, Doctor en Psicología, Master en Drogodependencias, Master en Ciencias Teológicas (UBL); Licenciado en Teología, (SBL); Licenciado en Ciencias de la Educación; Licenciado en Psicología (UC); Bachiller en Música Sacra, Ex- Rector de la UBL, actualmente Vicerrector académico de la Universidad Bíblica Latinoamericana. Áreas de enseñanza: Psicología pastoral, Liturgia, Pastoral, Investigación, Consejería Pastoral.

Correo electrónico: e.mora@ubl.ac.cr

Artículo recibido: 27 de mayo de 2020

Artículo aprobado: 18 de junio de 2020