

I Jornadas

“La familia ante la enfermedad avanzada”

Saludos...

Quisiera expresar, en primer lugar, mi felicitación a todos los presentes, por el interés manifestado por el tema que nos reúne (“la familia ante la enfermedad avanzada”) demostrado con su presencia aquí esta tarde.

Con estas palabras, que quieren ser sobre todo de saludo y bienvenida, quisiera manifestar también, una vez más, mi grata sorpresa ante la acogida que esta iniciativa ha tenido en todos ustedes. Quiero entender que su presencia aquí es signo de verdadero interés por el complejo e inquietante mundo del acompañamiento a nuestros seres queridos y a las personas que se encuentran al final de sus vidas o de la de alguno de sus seres queridos.

La Dirección General de la Familia, de la cual soy responsable, es consciente de la importancia del tema que se va a afrontar en estas Jornadas. En efecto, sabemos todos cuánto sufrimiento se da cita en las personas cuando se aproxima la pérdida de un ser querido.

Sabemos todos cómo nos invade el sentimiento de impotencia, cómo se nos encoje el corazón y se nos hace un nudo en la garganta, cómo se nos complica el manejo de nuestros sentimientos, nuestras palabras y nuestro “saber estar”. Cuando llegan esos momentos nos sucede que pensamos que nos deberían haber dado un “manual” para la situación, por lo complicada que nos resulta personal y relacionalmente.

Sabemos que no existen manuales de acompañamiento (aunque sí los hayan existido en el pasado para las familias de los enfermos terminales). No existen recetas. Pero ciertamente hay dinámicas que son dignas de ser conocidas para manejarnos correctamente en estas situaciones.

Es por esto por lo que hemos organizado desde la Dirección General de la Familia estas Jornadas. Queremos contribuir con ellas a crear una cultura donde el morir no sea visto como un hecho sanitario, expropiado por la medicina a las personas y a sus familias. Enfermar y morir es, antes que nada, un hecho biográfico para una familia. Con la muerte de una persona muere el grupo familiar entero y ha de nacer uno nuevo, reestructurándose y configurándose de otra manera, sin el ser querido fallecido.

El desconocimiento de algunos problemas que se dan cita en esta situación tan particular de la proximidad de la pérdida de un ser querido en la familia, suele generar problemas. Sabemos cómo no siempre manejamos bien algunas situaciones importantes que se dan en el acompañamiento de los familiares a los seres queridos que padecen alguna enfermedad avanzada. Entre otras, algunas situaciones difíciles que es necesario conocer, están, por ejemplo:

la llegada de un familiar que vive lejos al final y que reacciona con agresividad (conocido como el síndrome del “hijo de Bilbao”);
la interdependencia en los cuidados al ser querido frágil y dependiente, corriendo el riesgo de padecer el cada vez más estudiado “síndrome de la co-dependencia”;
la posibilidad de que tenga lugar en nuestro núcleo familiar lo que conocemos con el nombre de “claudicación familiar” que nos hace necesitar de cuidadores externos o de la institucionalización del familiar;
la posibilidad de quemarnos en el cuidado entregado en exceso a los seres queridos sin velar también por el auto-cuidado, pudiendo caer en el “síndrome del burn-out”;
la conspiración de silencio entre los familiares por dificultad en el manejo de la verdad y de los sentimientos que ésta provoca;

la necesidad de tomar decisiones sustitutorias cuando nuestro familiar ya no es competente, o la autorización para dar órganos si se nos solicita;
la necesidad de respetar o hacer respetar el testamento vital (cuya regulación está viendo la luz en nuestra Comunidad Autónoma precisamente en estos meses);
el acompañamiento a los niños cuando sus padres, abuelos, hermanos u otros familiares están próximos a la muerte;
la elaboración del duelo anticipatorio con sus tareas inherentes, dolor que experimentamos antes de que el familiar fallezca;
los mismos cuidados físicos a nuestros seres queridos al final de la vida, que se nos hacen difíciles en ocasiones por falta de conocimiento de las más elementales técnicas de cuidado.

Estas, y otras situaciones, generan en las familias problemas muy concretos que necesitan ser iluminados por personas expertas. Pero no cuando ya es tarde, cuando nuestro ser querido está justo en los últimos días o cuando ya ha fallecido. Diríamos que las familias han de tener una cultura de la vida y de la muerte que –no negando que ésta nos pertenece–, nos permita vivir saludablemente las dificultades reales que nos encontramos.

Quienes desde la Administración de la Comunidad de Madrid nos ocupamos y nos preocupamos con pasión por las familias, somos conscientes de estos problemas y queremos salir al paso de una cultura más humana en relación al acompañamiento al final de la vida.

Podríamos pensar que el mundo de los Cuidados Paliativos es un tema estrictamente sanitario y le competiría a los médicos. Sin embargo, si queremos que la medicina no expropie el hecho del morir y excluya a la familia de cuanto acontece en torno a los últimos días de una persona en su núcleo familiar, hemos de considerar que los Cuidados Paliativos son un aspecto que importa a la familia, a la cultura que todos hemos de construir. Deseamos que llegue el día en que no sólo los médicos propongan a los pacientes y sus familias unidades o servicios de cuidados paliativos, sino que los mismos pacientes y familiares conozcan, reconozcan y soliciten caminos paliativos, cuando éstos sean los indicados en la sana relación con los profesionales de la salud.

Pero quisiera decir también una palabra dirigida a los profesionales de la salud o del acompañamiento psicológico posiblemente presentes también aquí que lo serán en el futuro. Los destinatarios de los cuidados paliativos no son exclusivamente los pacientes. Son también, como bien indican las Sociedades Científicas de Cuidados Paliativos: sus familias. Por eso, si los destinatarios de los Cuidados Paliativos son también las familias, los profesionales han de estar bien preparados y conocer también ellos cómo viven las familias las dificultades concretas que les acechan. Han de saber entablar con los familiares relaciones donde se muestre su lado más humano; donde se muestre que además de conocimientos técnicos y específicos sobre la enfermedad avanzada y la proximidad de la muerte, poseen también habilidades relacionales y actitudes interiorizadas para cuidarlos con las diferentes competencias que configuran la excelencia profesional.

En efecto, las profesiones socio-sanitarias, medio de vida para un número creciente de personas, y fuente de bien, por tanto, conllevan implícitamente el hecho de que, en su ejercicio, hay que poner en práctica ciertos valores que nuestra razón, nuestros propios convencimientos o nuestras creencias, nos ayudan a descubrir de cara al bien de los demás. El respeto a la vida, que de forma tan patente se percibe en quien asiste a los enfermos al final de sus días y a sus familias, es uno de los signos más valiosos de una cultura que, además de buscar la felicidad, el bienestar, la eficacia y eficiencia de la técnica, mira a sus raíces, mira a los que sufren y les dedica atención y respeto, les cuida y se responsabiliza de paliar sus carencias y debilidades.

Quizás la atención a quien ya no produce, a quien con la cara arrugada empieza a mirar a la tierra, a quien pierde algunas de las capacidades más específicamente humanas, a quien pierde la posibilidad de recordar, a quien vive sus últimos días y a quien se duele por la separación próxima de un ser querido, sea el mejor modo de expresar nuestra humanidad.

Cuidando a los familiares de los enfermos que viven la enfermedad avanzada de un ser querido estamos pronunciando una palabra importante que genera cultura y añade valor a la sociedad: contemplamos el misterio del sufrimiento, nos disponemos con lo mejor de nosotros mismos a cuidar a quien lo necesita, construimos paz y generamos vida para los años, no sólo añadiendo años a la vida.

No bastarán pues, las medidas sanitarias y la creación de unidades especializadas o programas a domicilio para cuidar a los enfermos. Es necesario contribuir a la humanización de los profesionales integrando a las familias en sus objetivos terapéuticos; como es necesario también construir una sociedad donde las familias nos sintamos partícipes y responsables de cuanto sucede alrededor de una persona con enfermedad avanzada. Nuestra Comunidad Autónoma, como sabemos, está aumentando los servicios para los enfermos terminales y se sitúa muy bien en relación a la mayoría del mundo, si hiciéramos comparaciones. Pero queremos liderar también, desde nuestra Dirección General, un compromiso porque la familia ocupe el lugar que le corresponde cuando en ella una persona enferma y la enfermedad avanza o nos acerca al final de la vida.

De ahí estas Jornadas que quieren contribuir a generar esta cultura más humana. Unas Jornadas organizadas con un Centro en el que se dan cita las acciones formativas con la asistencia a personas grandemente dependientes, a enfermos terminales y sus familias. En la atención a las familias en este Centro durante el acompañamiento a sus seres queridos terminales y después del fallecimiento de éstos, a través del Centro de Escucha, al que apoyamos desde nuestra Dirección General, encontramos un modelo de atención no sanitizado; un modelo de atención que pone a la familia en el lugar adecuado.

En estas Jornadas se van a tratar, pues, algunos temas para ayudar a que las familias y los profesionales que se relacionan con ellas, se desenvuelvan con competencia: desde el cuidado de los aspectos físicos, hasta el soporte emocional, los aspectos éticos, espirituales, la necesidad de organizarse en el núcleo familiar, la elaboración del duelo anticipado, etc.

El enfoque humanista y holístico del programa nos permite confiar en su significativa aportación a la generación de cultura humanizadora en cuantos nos interesamos por las personas en los momentos de debilidad y sufrimiento.

¡Ojalá que la inteligencia que impregne estas Jornadas, la participación activa de los aquí presentes, así como también la sabiduría del corazón, contribuyan a humanizar nuestra sociedad, y se siga produciendo así el milagro permanente de la solidaridad de unos para con otros!

Deseando que saquen fruto de los trabajos que aquí se realicen, así como de la documentación y material que se les ha entregado, doy por inauguradas estas I Jornadas sobre la Familia ante la enfermedad avanzada.

D^a Blanca De La Cierva
-Directora General de la Familia-
Consejería de Familia y Asuntos Sociales
Comunidad de Madrid

III Jornadas sobre DUELO

Tres Cantos, 6 de noviembre de 2007

Quiero, en primer lugar transmitirles el saludo y el sentimiento de la Consejera que tenía mucho interés en estar esta tarde aquí, pero a última hora le ha surgido un imprevisto y le ha sido imposible su asistencia.

Y ahora quisiera dar una especial bienvenida al Alcalde de Tres Cantos, D. José Folgado, gran amigo que me hace facilitar hoy a este municipio por la suerte de contar con una persona de su prestigio y hoy nos honra con su presencia en este acto.

También al Director del Centro de Humanización de la Salud de los religiosos camilos, D. José Carlos Bermejo y a todo el equipo que trabaja en este Centro. Asimismo, al presidente del Consejo de Administración del Centro San Camilo, D. Francisco Álvarez.

Estas jornadas se han convertido en un importante y querido clásico entre este Centro y la Dirección General de Familia

Con mi presencia aquí y con mis palabras, que quieren ser sobre todo, de saludo y bienvenida, quiero significar mi apoyo a la organización de este importante evento, además de entender que la presencia de ustedes aquí es signo de verdadero interés por el complejo e inquietante mundo del duelo; de ese precio que todos pagamos por entablar relaciones significativas de amor que, un día u otro, llegan a su fin.

La Dirección General de la Familia, es consciente de la **importancia del tema** que se va a afrontar en estas Jornadas. En efecto, todos sabemos cuánto sufrimiento padecen las personas cuando pierden a un ser querido.

Sí, todos sabemos cómo nos invade la tristeza, la impotencia; cómo se nos encoje el corazón y se nos hace un nudo en la garganta; cómo se nos complica el manejo de nuestros sentimientos, de nuestras palabras y de nuestro "saber estar". Cuando llegan esos momentos, pensamos que nos deberían haber dado un "manual" para manejar esta situación, por lo complicada que nos resulta, tanto personal como relacionalmente.

Sabemos que no existen recetas para el acompañamiento en el duelo. Pero, ciertamente, **hay dinámicas que son dignas de ser conocidas**, para desenvolvernos correctamente.

Es por esto por lo que la Dirección General de la Familia y el Centro de Humanización de la Salud organizan estas Jornadas. Se trata de contribuir con ellas a **crear una cultura** donde *enfermar, morir y dolerse por las pérdidas sea visto, antes que nada, como un hecho biográfico para la familia*. Con la muerte

de una persona muere el grupo familiar entero; y ha de nacer uno nuevo, reestructurándose y configurándose de otra manera, sin el ser querido fallecido.

El desconocimiento de las dificultades en torno a la pérdida de un ser querido en la familia, suele generar aún más problemas y sufrimiento. Hay **algunas situaciones difíciles que es necesario conocer**, como podrían ser, por ejemplo:

- las especiales dificultades en la familia cuando el duelo se produce en circunstancias imprevistas (accidentes, catástrofes, etc.);
- la pérdida de hijos y la necesidad de atención muy particular a los padres y a los abuelos;
- la relación con los niños en torno a la información sobre la muerte, y sobre la participación en los ritos de despedida;
- los posibles duelos complicados, que pueden llegar a ser patológicos o crónicos;
- y la necesidad de recursos profesionales para ayudar en el proceso de la elaboración del duelo.

Estos y otros son los elementos que justifican, sin duda, la celebración de unas Jornadas como estas. Gracias a ellas, se podrán comprender mejor los dinamismos humanos por los que todos hemos pasado, estamos pasando o pasaremos.

Iluminar estas problemáticas familiares desde el buen saber y hacer de los profesionales que estudian y se dedican a ello cotidianamente, es una oportunidad exquisita de humanización para este momento tan delicado de la vida de las personas.

Quienes desde la **Administración de la Comunidad de Madrid** nos ocupamos y nos preocupamos con pasión por las familias, somos conscientes de estos problemas; y queremos estar al frente de una cultura más humana en relación con el acompañamiento a los afectados.

Podríamos pensar que el mundo del duelo es un tema de mal gusto, o estrictamente privado. Sin embargo, si queremos que no se produzcan sufrimientos evitables, y que las familias sepan afrontar esta situación, hemos de considerar el tema del duelo desde el corazón, por ser un tema de máximo interés para la familia, célula primera de la sociedad.

Quizás la atención a quien vive el duelo, a quien tiene que aprender a recordar sanamente, a quien se hace preguntas sin respuesta, a quien experimenta fuertes sentimientos de culpa o de rabia y “se duele” por la separación de un ser querido, sea uno de los mejores modos de expresar nuestra humanidad. Contemplamos así el misterio del sufrimiento y de la muerte; nos disponemos con lo mejor de nosotros mismos a cuidar a quien lo necesita, y **añadimos valor a la sociedad**.

Nuestra Comunidad Autónoma, como sabemos, está apoyando y aumentando la sensibilidad y la atención al duelo, **mediante acciones**

formativas, apoyo personal y en grupos de mutua ayuda, haciendo alianzas y diseñando servicios en colaboración con entidades como esta, en la que hoy nos encontramos. Pero queremos liderar también, desde nuestra Consejería, un compromiso para que la familia ocupe el lugar que le corresponde cuando en ella fallece una persona: un lugar privilegiado en la vida de nuestros ojos.

De ahí estas Jornadas, que quieren contribuir a **generar una cultura más humana**. Unas Jornadas organizadas con un Centro en el que se combinan las acciones formativas con la asistencia a personas muy dependientes, a enfermos terminales y a familias con problemas, entre los cuales, el duelo. En la atención a las familias en este Centro después del fallecimiento de sus seres queridos, a través de su **Centro de Escucha, al que apoyamos desde nuestra Dirección General**, encontramos un modelo de atención humanizado; un modelo de atención que pone a la familia en el lugar adecuado, que entiende que los servicios sociales son algo vivo, cambiante y atento a una visión integral del ser humano.

El **enfoque humanista y holístico del programa** de estas Jornadas, nos permite confiar en su significativa aportación a la creación de una cultura humanizadora en todos los que nos interesamos por las personas en sus momentos de debilidad y sufrimiento.

¡Ojalá que la inteligencia que impregne estas Jornadas, y la participación activa de los aquí presentes, así como también la sabiduría del corazón, contribuyan a humanizar nuestra sociedad, para que se siga produciendo ese milagro permanente de la solidaridad de los unos para con los otros!

Vuelvo a agradecer la colaboración de este Centro de Humanización de la Salud con la Dirección General de Familia, que aporta a ésta un gran enriquecimiento en lo personal, en lo profesional y hasta, porqué no, en lo político.

Gracias

Declaro inauguradas estas III Jornadas sobre el Duelo.