

## I JORNADAS

### LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA

27-28 de noviembre de 2006

#### PRESENTACION

Saludos...

- Ilma. Sra. Blanca de la Cierva, Directora General de la Familia de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales,
- Sra. Gema Jiménez, Concejala de Solidaridad y Cooperación al Desarrollo,
- Queridos compañeros, profesores, participantes en estas Jornadas:

Tengo una buena noticia, una noticia humanizadora. Os invito a escucharla con corazón gozoso:

Habían pasado miles y miles de años desde que los seres humanos, después de dominar las maravillas del mundo y contemplar la grandeza de la creación, tomaran conciencia de que morían, como también el resto de los seres vivos de la tierra, pero algunos “amenazados” por el imperio de la tecnología.

#### PROVOCACIONES CASOS LLAMATIVOS

Había pasado casi un siglo (1929) desde que el ingeniero norteamericano Dinker, inventó el **respirador artificial** (*pulmón de acero*), lo que provocó la posibilidad de prolongar la vida en situaciones complejas, surgiendo con ello también problemas éticos y abriéndose más la posibilidad al encarnizamiento terapéutico;

Habían pasado 31 (1975) años desde que recorriera el mundo el caso de la paciente **Karen Ann Quinlan**, una mujer de 21 años, que había tomado en una fiesta valium, librium y barbitúricos, juntamente con alcohol; perdió el conocimiento y sufrió una apnea de 30 minutos, que le produjo un coma vegetativo y tiempo después sus padres adoptivos solicitaron la desconexión de la ventilación asistida y sus médicos se negaron, produciéndose un proceso jurídico cuyo veredicto fue favorable a los padres, sucediendo que después de desconectada, vivió 10 años más, caso que provocó un gran interés en los años ochenta por la creación de los CEA hospitalarios;

Había pasado 1 año (2005) desde que el caso de **Terri Schiavo** provocara la atención mundial, una mujer que murió en Florida, tras 13 días sin recibir alimentación después de que le fuera retirado el aporte por orden judicial, dado que su marido había solicitado la privación de alimento de forma insistente a lo

largo de 12 años, mientras que sus padres insistieron a lo largo de este tiempo en cuidar a su hija, manteniéndole la comida y la hidratación;

## HISTORIA CP

Habían pasado 180 años (1825) desde que se fundaran los **Lazaretos y Hospicios** creados por San Vicente de Paúl y las Hijas de la caridad en Francia y que luego daría lugar a que en 1842, en Lyon, Jeanne Garnier creara “Hospicios y Calvarios”, creyéndose que fue allí la primera vez que se utilizó la palabra “Hospice” para referirse al cuidado de los moribundos;

Habían pasado 9 lustros (años 60) desde que una enfermera británica, **Cecily Saunders**, tratara de dirigir su trabajo hacia la búsqueda de soluciones específicas a las necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal, revolucionando los conceptos de tratamiento de estos enfermos, y dando origen así a la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos, particularmente en el **St. Joseph`s Hospice y el St. Christopher`s Hospice de Londres (1965)**;

Habían pasado 22 años (1984) desde que surgiera la **primera unidad de Cuidados Paliativos en España**, en el Hospital Universitario Valdecilla de Santander, y 20 desde que se creara la conocida unidad del Hospital de la Santa Creu de Vic (1986);

## ESCRITOS

Habían pasado casi 6 décadas desde que Leon Tolstoi escribiera “La muerte de Ivan Ilich”, mostrando el teatro del absurdo que con tanta frecuencia rodea al enfermo terminal, cuando la comunicación no es auténtica y transparente;

Habían pasado 38 años (1958) desde que **Elisabeth Kübler-Ross** emprendiera en Estados Unidos el famoso estudio referido ineludiblemente para describir el proceso del morir en el ámbito anglosajón hablando de las conocidas cinco fases, descrito en su primer libro titulado “Sobre la muerte y los moribundos” publicado en 1969;

## CINE

Habían pasado 5 (2001) años desde que Mike Nichols presentara la película “**Amar la vida**” en la que una distinguida profesora universitaria, enferma de un tumor ovárico, con extrema lucidez y crudeza, replanteara el absurdo de la tecnología en ciertas situaciones terminales,

Habían pasado 3 años (2003) desde que Denys Arcand presentara una situación de ayuda a la muerte tras una vida disoluta, reconociendo al final el valor de la búsqueda de sentido, en la película “**Las invasiones bárbaras**”;

Habían pasado 2 años desde que Alejandro Amenábar pusiera sobre la mesa de la sociedad la historia de Ramón San Pedro, muerto en 1998 tras ser ayudado en el suicidio asistido con cianuro, en la película “**Mar adentro**” (2004), provocando un importante impacto mediático y una particular atención a los problemas éticos y de sentido ante la enfermedad grave;

Habían pasado tan sólo 2 años también desde que Clint Eastwood presentara una nueva situación delicada del final de la vida en la película “**Million dollar Baby**” (2004), mostrándose la ayuda a la muerte en una situación en la que la paciente no deseaba vivir tan limitada y con el soporte de tanta tecnología;

## PLANES CP

Habían pasado más de 4 siglos desde que San Camilo fundara la Orden de Ministros de los Enfermos, conocida durante tiempo y aún hoy en algunos lugares como “los padres de la buena muerte” o “de los agonizantes”;

Habían pasado 14 años (1992) desde que en Madrid se fundara y registrara la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que reúne a diversos profesionales sanitarios especialistas en el sector;

Habían pasado tan sólo 6 años en que el Ministerio de Sanidad y Consumo de España lanzara el primer Plan de Cuidados Paliativos (2000) y tan sólo uno desde que hiciera otro tanto la Comunidad de Madrid (2005);

Habían pasado 4 años desde que el Centro San Camilo iniciara en Tres Cantos la andadura de la Unidad de Cuidados Paliativos, con 32 camas para enfermos terminales;

Miles y miles de años,  
durante los cuales el hombre,  
inclinado siempre al semejante,  
acompañara en los últimos días a sus seres queridos.

Finalmente, durante el año 2006,  
el año séptimo del milenio,  
cuando en el mundo entero  
se desarrollaban los Cuidados Paliativos,  
justamente cuando se regulaba en la Comunidad de Madrid el registro de las voluntades anticipadas o testamento vital,  
en Madrid, en Tres Cantos,  
en la sede del Centro de Humanización de la Salud,  
de 17 años de existencia y 5 años de poseer un salón como éste...

**... la Dirección General de la Familia, tras 3 años de vida como Dirección General en el marco de la Consejería de Familia y Asuntos**

**Sociales de la Comunidad de Madrid, en colaboración con el Centro de Humanización de la Salud,**

**convocaron las I Jornadas sobre la familia ante la enfermedad avanzada, con voluntad de continuidad, con espíritu de servicio, queriendo promover una cultura en el ámbito de los cuidados paliativos, donde en cada familia llegue a haber luz, que, como la de una vela, ilumine el acompañamiento a los seres queridos en la enfermedad avanzada de manera competente y humanizada.**

**Nosotros, los que hemos aceptado la invitación, en este momento concreto de nuestra historia personal, nos hemos reunido hoy, para celebrarlas con alegría y con deseo de sacarles provecho.**

**Esta es, para nosotros, una buena noticia. Muchas gracias por acogerla.**

José Carlos Bermejo