

**Discurso de inauguración
Felicia Knaul**

Saludos al presídium:

- Ministro José Ramón Cossío
Ministro de la Suprema Corte de Justicia de la Nación
 - Dr. Luis Rubén Duran Fontes
Subsecretario de Integración y desarrollo del Sector Salud de la Secretaría de Salud y Representante de nuestra Secretaria de Salud, la Dra Juan.
 - Dr. Gabriel O’Shea
Comisionado Nacional de Protección Social en Salud
 - Dr. Javier Dávila Torres
Coordinador de Políticas de Salud y Director de Prestaciones Médicas del IMSS
 - Sir Thomas Hughes-Hallett
Director del Instituto Imperial para la Innovación Mundial de la Salud
 - Dra. Liliana de Lima
Directora Ejecutiva de la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos
 - Dr. Marco A. Martínez Ríos
Director General del Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”
- Agradecimientos a:
- Comisión Federal para la Protección Contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS)
 - Instituto Nacional de Cardiología por hospedar el evento
 - Instituto Carlos Slim de la Salud
 - Servicios de Salud del Estado de Puebla
 - NADRO – 70 años y COFEMEDIR
 - Laboratorios PISA de México
 - Sanofi México
 - FUNSALUD

AMIGOS Y AMIGAS

- Nadie debe morir con la tortura del dolor cuando existe medicamentos que pueden aliviarlos y con costos tan accesibles.
- Todos tenemos el derecho a contar con el acceso a los cuidados paliativos.
- Ningún miembro de la familia o amigo debe verse presionado a recurrir a otros medios para detener el dolor de un ser querido.
- Vivir sin dolor, en particular durante los últimos meses de vida, mas no únicamente entonces, es un derecho que se puede satisfacer incluso en los entornos de mayor pobreza.
 - Sin embargo, el mundo está plagado de estas brechas del dolor. Pero se podría cerrar este abismo si hubiera una voluntad global para hacerlo. Esta es una causa alrededor de la cual debemos y podemos unirnos.
- Cada año, 10 millones de personas sufren dolor a causa de una enfermedad, 5.5 millones de ellos por cáncer. La mayor parte

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

de estos pacientes vive en países con ausencia al acceso a cuidados paliativos y hay un bajo o nulo acceso a los analgésicos que podrían mejorar su condición, condenándolos a sufrir innecesariamente dolor. La mayor parte de las muertes por dolor son provocadas por el cáncer y el VIH.

- El acceso mundial al control del dolor es extremadamente inequitativo. El 10 por ciento más pobre de la población mundial consume solo 54 mg de morfina o sus equivalentes para controlar el dolor provocado por el VIH o el cáncer, mientras que el 10 por ciento más rico accede a 97 mil 400 mg en promedio, pero en Estados Unidos o Canadá, donde hay prácticamente un exceso de consumo, esta cifra es por arriba de 275 mil mg.
- En lugar de acortarse esta brecha, el acceso a los medicamentos contra el dolor está cada vez más concentrado en los países de ingresos altos. Mientras que en 1986 el consumo per cápita de analgésicos en Europa fue 2.4 veces mayor que en América Central y del Sur, en 2006 la diferencia fue de 43 veces.
- Esta brecha se agrava por los diferenciales en los precios de los medicamentos esenciales contra el dolor entre pobres y ricos.
- A todos estos factores se suman marcos regulatorios mal definidos y complejos por el problema del uso ilícito, y la falta de formas adecuadas de medir las necesidades de la población.

- Mi historia

- Estando aquí, en el Instituto Nacional de Cardiología, lugar donde mi más querida amiga, mi hermana, Sor Marí Suárez, trabajó, vivió y murió,
- Quiero compartir contigo como ella me enseñó enfrentar el dolor
- Primero mi propio dolor y como ella logró paliar mi dolor
- Segundo como morir con dignidad que va mucho más allá del dolor

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- Hay otra trinchera, otra historia atrás – una que estoy compartiendo por primera vez en público.
- Data de hace 30 años. Y pasó en el piso 17 del hospital de Mount Sinai en Toronto.
- “El 1º de junio de 1984, aproximadamente a las 4 de la mañana, mi padre, Sigmund Knaul, murió de cáncer de estómago. Tenía 60 años y yo 18.
- Su cáncer fue resultado de una tortura – el de haber pasado 5 años en campos de concentración nazi.
- El cáncer de mi padre avanzó rápidamente y letalmente.
 - Como ocurre cuando el cáncer sale de control, cada día traía consigo nuevos horrores incluyendo dolorosas metástasis óseas en todo su cuerpo.
- En retrospectiva, nunca se nos ocurrió que llevarlo a casa a que muriera en su propia cama podía ser una opción. Sufría de mucho dolor y por lo menos en aquellos días nadie nos sugirió que podríamos haber manejado sus cuidados y su dolor en casa.
- Pese, o quizá a causa de, la cercanía de la muerte, él y yo, padre e hija, durante varios meses, florecimos de alguna manera en ese cuarto de hospital en el piso 17. A veces bailábamos en la noche.
 - bueno, él en su cama sentado mientras yo lo abrazaba, al ritmo de nuestra propia música mientras platicábamos.
 - Esto fue posible gracias a que tuvimos acceso a suficiente alivio del dolor – físico y emocional – en este momento en el hospital.

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- Mi madre, mi hermano mayor de 15 años y yo, nos turnábamos para acompañar a mi padre en el hospital. Pero al final, tuvimos que contratar a una enfermera.
- La última semana por fin llegó. Mi padre entraba y salía continuamente del presente y del pasado, del pasado y del presente, entre el hospital y los campos de concentración.
- Por cuatro terribles días y noches, casi no nos despegamos de su cuarto. Fue una elección consciente y siempre estaré agradecida de haberme permitido tomar dicha decisión y al hospital por no impedirnos estar allí.
- Nuestra trabajadora social Renata - quien se convirtió y continuó siendo una muy querida amiga hasta su muerte **en casa** por causa de cáncer unos 20 años después - nos acompañó todos los días.
- Sin embargo, carecíamos del apoyo suficiente.
- Era evidente que la muerte se acercaba y mi padre habló conmigo de ello, me dijo que deseaba ver a sus padres y también me comentó sobre ver una luz que quería alcanzar.
- La venoclisis se le zafó el martes y fue difícil volver a ponérsela.
 - Pedimos que ya no se la pusieran otra vez pensando que sería el final, pero por desgracia no fue así.
 - Nadie nos preparó respecto a la resequedad de su boca
 - Tampoco sobre el dolor que podríamos experimentar nosotros, como familia, ante la duda de haberle causado más sufrimiento.
- Al día siguiente mi padre ya no podía hablar.
 - No puedo olvidar difícil respiración,

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- horas y horas de escuchar sus pulmones llenándose de líquido y mientras cada bocanada de aire buscaba desesperadamente un espacio que pudiera llenarlo con aire.
 - Recuerdo los terribles silbidos, el jadeo en busca de aire, los crepitantes ruidos respiratorios por el líquido y todo lo demás.
 - Y no podía hacer otra cosa mas que mantener su cabeza en alto para evitar que se ahogara.
- Le pregunté si tenía dolor. El trataba de hablar, pero yo no le entendía.
 - Puse mi mano sobre su mano y le dije que me apretara los dedos si tenía dolor.
 - Me apretaba y me soltaba, con lo que me decía de la única manera que podía que se encontraba con gran dolor.
 - Fui a hablar el residente y pedí más medicamento para aliviar su dolor.
 - Comenzó una lucha con el personal médico.
 - De alguna manera comprendí o intuí que los residentes médicos me estaban diciendo que ya no le podían dar más medicamentos a mi padre porque ello podría precipitar su muerte.
 - insistimos nuevamente que se le permitiera más medicamento a mi padre.
 - Finalmente, los residentes dejaron la instrucción en el expediente: en caso de dolor adicional.
 - Yo fui la que le administró el medicamento adicional justo después de la inyección regular de morfina, que ya no le lograba aliviar el dolor.
 - Hasta la fecha, mi recuerdo es el de un vaso pequeño de plástico lleno de un líquido café oscuro que yo le ayudaba a tomar lentamente.

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- En el curso de unas cuantas horas, descansó en paz y dejó de luchar para respirar”.
- Por muchas razones fue mucho mejor que fuera yo y no las enfermeras o los médicos la que le administrara la última dosis de medicamento. Lo hice con total tranquilidad espiritual, sabiendo que mi padre me había expresado que se encontraba con un severo e incontrolable dolor.
- No quiero imaginar que hubiese tenido que hacer para ayudarlo si no había logrado acesar el medicamento.
 - Si hubiéramos vivido en uno de los muchos, muchos países en donde el acceso a los opiodes es casi imposible,
 - Si no hubiésemos vivido en un país como Canadá y México, con protección social universal.....
 - Si no hubiéramos contado con los recursos económicos para llegar al hospital para acceder a los medicamentos....
 - o peor aún, si nos hubieran mandado de regreso a casa, sin apoyo
- es demasiado dolorosa de concebir para mí.
 - Muy probablemente habría tenido que recurrir a tácticas para aliviar el dolor que resultarían mucho más bárbaras para mi, para él y para nuestra familia que solo administrar una dosis de medicamento.
-
- Por lo que he vivido y por lo que me han enseñado, siento un profundo enojo ante la falta de acceso global a medicamentos contra el dolor y a los cuidados paliativos y del final de la vida.
- Siento a la vez una profunda dedicación a remediar este mal y reconozco la oportunidad que tenemos en México gracias a nuestras instituciones - de salud, de seguridad social, y legislativos.

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- Tengo la suerte y el honor de vivir y trabajar y liderar una ONG en un país – nuestro México – Un país donde sí se puede lograr la cobertura universal de cuidados paliativos y garantizar que nadie se muere o vive innecesariamente con dolor.
- Pues, México es de los pocos países en el mundo que cuenta con las leyes y las instituciones para lograrlo.
 - El Seguro Popular – único en el mundo por proveer la protección social en salud
 - Seguridad social – liderado por el IMSS con demostrada capacidad de llegar a proveer servicios hasta el domicilio de las personas
- Nuestros institutos nacionales de salud y grandes hospitales han tomado la iniciativa hace ya décadas para diseñar estrategias clínicas liderado por el INCAN y el INN
- Hemos visto, impulsado con este Foro, el liderazgo y la respuesta institucional y humana de las entidades clave: la Secretaria de Salud, la COFEPRIS, el IMSS, el Seguro Popular, y los institutos nacionales de salud.
 - La legislación mexicana en materia de cuidados paliativos es reconocida mundialmente – como escucharán de nuestros ponentes – como una de las más progresivas del mundo
 - garantiza entre otros el derecho a recibir cuidados paliativos en casa.
 - Ahora el reto es su **implementación**

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- **Es momento de aumentar el acceso a los mexicanos pacientes de los cuidados paliativos integrales y de los medicamentos para el control del dolor**
- Hoy observamos en México el Día Mundial de los Cuidados Paliativos.
 - Mismo que se va a conmemorar a nivel internacional mañana por parte de La Alianza Mundial de Cuidados Paliativos con el lema “disipando mitos”.
 - Es de las primeras veces que se honra en México la importancia de ese gran día y ciertamente la primera vez con un seminario de esta naturaleza.
- El lema – disipando los mitos – habla de la falta de información
 - Eso mismo porque la comunidad académica no ha prestado suficiente atención al tema
 - Porque la sociedad civil no hemos hecho nuestro parte
 - Es un tema por definición dolorosa
- Siempre anhelamos quitar el dolor pero a la vez olvidarlo
 - No lo medimos
 - Ni en carga de la enfermedad
 - Y por ello no aparece como prioridad
 - En la mayoría de los casos
 - No evite la muerte; Tampoco la vida económicamente productiva
 - Es simple y sencillamente – un derecho y un alivio

“Promoviendo las Oportunidades de los Cuidados Paliativos en México:

Calidad de Vida y Control del Dolor”

México D.F., octubre 11, 2013

- Hoy
 - Con la presencia de un destacado grupo de líderes internacionales, Tómatelo a Pecho AC y la Fundación Mexicana para la Salud, en colaboración con todas las instituciones que hoy nos acompañan y a favor de México, se suman al esfuerzo conmemorando este importante día con este foro internacional y lanzando una serie de proyectos de investigación y capacitación.
- Lo que buscamos en este foro es:
 - Contribuir a construir una estrategia nacional
 - Diseñar el conjunto de indicadores y un proceso de monitoreo de avances
 - Capacitar recursos humanos en todos los nivel de atención
 - Diseñar estrategias en todos los niveles que faciliten la disponibilidad de medicamentos para controlar el dolor y los cuidados paliativos
- Amigos y amigas:
- El manejo del dolor y los cuidados paliativos son dos de los retos más importantes para el sistema de salud mexicano y sus pacientes ante el aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas. No podemos permitir que ningún mexicano más muera con dolor y sin atención

GRACIAS.