

## ¡Cuidados Paliativos para todos los niños, niñas y adolescentes... ahora!

### Palliative Care for all boys, girls and adolescents...now!

Natalie Rodríguez Z.<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Cuidados Paliativos en niños con cáncer avanzado. Unidad para NANEAS. Hospital de Niños Dr. Roberto del Río. Santiago, Chile

*Sr. Editor,*

Mientras escribo esta carta, la Comisión de Salud del Senado de nuestro país se encuentra discutiendo la ley de “muerte digna” o del “buen morir”, homologando estos términos al de eutanasia. En esta discusión se planteó, como era obvio, que antes de legislar sobre eutanasia (que es la muerte provocada por un médico a solicitud de un paciente con una enfermedad avanzada, que siente que su sufrimiento es insoportable) se debe contar en Chile con **Cuidados Paliativos Universales**, que aseguren para toda la población (independiente de su edad, condición social o patología), el derecho al control del dolor y otros síntomas que aparecen con el avance de una enfermedad sin posibilidades de curación.

Como coordinadora de Cuidados Paliativos para niños con cáncer avanzado del Hospital de Niños Dr. Roberto del Río y asesora del MINSAL en este tema durante casi 10 años, me parece importante que como comunidad pediátrica conozcamos lo que representan los cuidados paliativos pediátricos y la estimación del número de pacientes que requieren este tipo de atención en nuestro país. Esto considerando que los avances alcanzados por la pediatría han permitido que

un grupo importante de niños, niñas y adolescentes (NNA) sobrevivan con graves secuelas y con un mayor riesgo de morbilidad. Esta es una realidad que ya estamos viviendo en todos los hospitales.

En el Reino Unido se estima que 10 de cada 10.000 NNA entre 0 y 19 años, tienen enfermedades limitantes o amenazantes de la vida que requieren Cuidados Paliativos. Según esta estimación en Chile serían aproximadamente 4.300 NNA al año y de estos 1/3 tiene cáncer. Sólo este último grupo cuenta actualmente con un Programa MINSAL (incluido como GES desde el año 2003), que asegura atención por un equipo multidisciplinario capacitado, hasta el final de la vida y con apoyo a la familia en el proceso de duelo.

La inexistencia de un Programa de Cuidados Paliativos para todos los NNA es una grave inequidad en salud. Representa entonces, un importante desafío como Pediatras, que desde las distintas especialidades, reconozcamos este grupo de pacientes. La experiencia en nuestro hospital demuestra que, por sus condiciones de salud, se ven expuestos a hospitalizaciones más prolongadas, con gran riesgo de obstinación terapéutica y finalmente de una muerte medicalizada, alejada de su entorno y de sus seres queridos.

Este es el momento para que, como Sociedad

Correspondencia:  
Natalie Rodríguez Z.  
natalierodster@gmail.com

Chilena de Pediatría, sin dejar de apoyar el desarrollo de nuevas técnicas o terapias para lograr la mejoría de los NNA de nuestro país, también tomemos conciencia que una proporción de ellos va a fallecer por

progresión de sus enfermedades y que resulta fundamental apoyar el desarrollo de equipos capacitados, para hacernos cargo de cuidar cuando no es posible curar.