

## **Cuidados paliativos: qué son y qué ocurre con niños, niñas y adolescentes**

En octubre se celebra el Día internacional de los Cuidados Paliativos. Por eso, queremos recordar en esta página qué son y por qué debemos hablar de cuidados paliativos para niños, niñas y adolescentes.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una estrategia integral en salud para abordar a niños, niñas y adolescentes (NNyA) portadores de enfermedades graves, limitantes y amenazantes de la vida, por múltiples causas, y también a sus familias.

Los niños (NNA) que se pueden beneficiar de los CPP son aquellos portadores de malformaciones congénitas complejas, enfermedades de causa genética, algunas llamadas “raras” por su baja frecuencia, y para las que no hay aún tratamientos curativos.

Pero también se benefician de recibir CPP niños prematuros extremos o con secuelas neurológicas severas de la prematuridad, de accidentes o secuelas de violencia, y también niños con cáncer y otras enfermedades graves. Todos ellos, gracias a los avances científicos y de la medicina, pueden afortunadamente vivir cada vez más, pero en muchos casos, sobreviven dependientes de soportes de tecnología, otros apoyos y tratamientos médicos múltiples.

Esos niños y sus familias, además de requisitos médicos muy exigentes, también tienen necesidades educativas, psicoemocionales y familiares, entre otras. Los Cuidados Paliativos Pediátricos ofrecen una amplia cobertura de apoyo para todas estas demandas de los niños con enfermedades graves y complejas y sus familias. Son equipos de profesionales de la salud especializados en este cuidado, equipos que idealmente cuentan con médicos pediatras, enfermero/as, psicólogo/as, trabajadores sociales y otros especialistas que trabajan juntos, en forma mancomunada, con el niño y su familia para mejorar constantemente la calidad de vida.

Uno de los objetivos principales de los CPP es abordar el tratamiento del dolor que, de diversas formas, sufren estos niños. Esto se realiza en forma holística, incluyendo los métodos farmacológicos y no farmacológicos, como por ejemplo, la aromaterapia, la narración, la música, entre otros. También, los equipos brindan apoyo psicosocial al niño y a la familia en las diferentes etapas de vida que transitan, ya que, como todos los niños en sociedad, estudian, juegan y tienen sueños.

Los equipos que brindan CPP vienen aumentando en todo el mundo y en nuestro país también, llegando actualmente a 21 equipos en todo el país, distribuidos en 9 departamentos. Es importante saber que los Cuidados Paliativos están amparados desde

el año 2007 en nuestra legislación y están en la canasta de prestaciones obligatorias del Ministerio de Salud Pública para todos los prestadores públicos y privados.

Desde el año 2023, la Ley 20.179 universaliza el derecho a recibir Cuidados Paliativos a todos los habitantes de nuestro país, en todas las etapas de la vida de las personas; o sea, desde la gestación, los recién nacidos, niños, adolescentes y adultos.

Por lo tanto, si usted sabe de algún niño o familia que lo necesite, no dude en consultar en su prestador por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, o en el [directorío de equipos de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública](#).

Los Cuidados Paliativos son un derecho de todos los usuarios que lo necesitan, y como dicen nuestros pacientes, **“es un antes y un después de conocerlos”**.

**Comité de Cuidados Paliativos Pediátricos**

**Sociedad Uruguaya de Pediatría**

**Octubre, 2024**