

# Olivia sigue su lucha por conseguir la hospitalización domiciliaria

La bebé de 9 meses nació con un trastorno genético que requiere altos cuidados. Su madre ha batallado por conseguir un régimen de atención médica en casa y evitar llevarla a Urgencia, donde arriesga su salud. Recurso está en la Corte Suprema.

Redacción  
 La Estrella de Valparaíso

**O**livia cumplió ya nueve meses de vida. Su mamá Marlene ha dado una ardua lucha desde que nació. Una condición genética llamada trisomía 18 o síndrome de Edwards hizo que Olivia llegara al mundo con una serie de trastornos que requieren atención médica y apoyo constante.

Las estadísticas son negativas para la sobrevivencia de los niños que nacen con este síndrome. Y es precisamente esta fría cifra la que, según su mamá Marlene Gallardo, ha hecho que Olivia no reciba la atención sanitaria adecuada.

“Todo lo que es para mi hija es cero urgencia, todo es como ‘ah, la niña que tiene trisomía, la que se va a morir’... y solamente Dios sabe cuándo va a suceder eso”, señala Marlene, quien ha tenido que dar una lucha que está hoy incluso en la Corte Suprema para lograr que se le otorgue hospitalización domiciliaria a la bebé.

Actualmente, la niña se encuentra en un programa de atención a menores de edad con necesidades especiales de salud, lo que implica visitas y la entrega de medicamentos y ciertos implementos de soporte, pero esto no resulta suficiente, especialmente cuando la menor requiere atención médica.

Según explica Marlene, en la última semana la menor está rechazando la leche con la que se le alimenta, lo que le provoca intensos cólicos, vómitos y fiebre.

“Me dicen que tengo que llevarla a Urgencia y la última vez que la llevé a Urgencia, el mes pasado, la niña llegó con un cuadro respiratorio y estuvo



OLIVIA YA TIENE NUEVE MESES DE VIDA.

súper complicada, y eso es lo que ellos no quieren entender: que yo no la puede exponer. A ellos no les costaría nada mandar a alguien a hacer los exámenes pero no me dan ningún tipo de solución, la única es que yo la lleve para allá, se contagie y se cumpla la fecha de caducidad que ellos le pusieron a mi hija”, dice Marlene con amargura.

La viñamarina agrega que, con nueve meses, Olivia aún no recibe prestaciones básicas para un lactante, como la radiografía de cadera. Tampoco la ha visto un cardiólogo desde que fue dada de alta del hospital (atención necesaria para niños con esta patología), ni un fonoaudiólogo para ver la deglución. Todo, afirma, producto del mismo sesgo

que genera la estadística de sobrevivencia para los niños con trisomía 18.

## RECURSO

El abogado Christian Lucero, quien represente a Olivia y a su madre, encabeza la batalla legal para lograr que la niña reciba hospitalización domiciliaria, por lo cual se interpuso un recurso de protección cuya discusión ya llega a la Corte Suprema.

El profesional explica que el 23 de octubre la Corte ordenó al hospital Gustavo Fricke que en tres días informara sobre el tratamiento que recibe Olivia y la disponibilidad de ambulancias para su traslado en caso de requerirlo. Pero el hospital pidió una ampliación de plazo y todavía no existe un pronunciamiento de la corte

## RESPUESTA

La Estrella consultó el viernes a la dirección del hospital Gustavo Fricke acerca de la instrucción de llevar a la pequeña Olivia a Urgencia en vez de brindarle atención domiciliaria. Frente a ello, declararon que “la paciente se encuentra en el Programa NANEAS, recibiendo prestaciones que incluyen exámenes, entrega de medicamentos e insumos, equipamiento para alimentación, atenciones de neurología, terapia ocupacional, kinesiología, fonoaudiología, nutriología. En el caso de requerir atención de urgencia, puede concurrir a la red asistencial, la que incluye a la Unidad de Emergencia Infantil del establecimiento, desde donde, en caso necesario, puede ser derivada a hospitalización o al programa de Hospitalización Domiciliaria, según corresponda”.

al respecto, por lo que los plazos siguen dilatándose.

“El tema delicado es que Olivia ha requerido atención hospitalaria, la mamá tuvo que hacer el esfuerzo de llevarla y la niña tuvo una infección, estuvo con fiebre. En virtud de eso, el hospital volvió a hacer la atención domiciliaria”, explica Lucero, “pero por otro lado (el hospital) le dice a la Corte que esto no es una enfermedad crónica ni aguda y por lo tanto el reglamento no les permite dar atención intradomiciliaria (...) En este caso, el derecho a la vida justifica plenamente la adopción de esta medida, más allá de que esto no esté contemplado en un simple reglamento, por que la Constitución esta sobre el reglamento”.

“La salida de la niña al hospital comprobó que nuevamente se pegó una infección, quedó en una situación de riesgo y el hospital tuvo que volver a hacer las visitas domiciliarias. No podemos estar jugando con la vida de una persona simplemente por querer ganar a toda costa el recurso. Durante estos meses que se suspendió la orden de no innovar que ordenaba al hospital a ir a ver a Olivia, se está poniendo en riesgo su vida”, agrega.

Lucero también hace hincapié en el aspecto sicosocial de la situación, considerando que Olivia y su mamá no cuentan con redes de apoyo: “Es una situación particular, no tiene cómo trasladarla al hospital con el equipamiento complementario como son la bolsa de alimentación, el monitor de apnea y la bomba de oxígeno en una micro, es imposible”.

## TRISOMÍA 18

Se trata de un trastorno genético en el cual una persona tiene una tercera copia del material del cromosoma 18, en lugar de las dos copias normales. Se presenta en 1 de cada 6.000 nacimientos vivos y es 3 veces más frecuente en las niñas que en los niños. Los bebés suelen presentar dificultades alimentarias, insuficiencia cardíaca y apneas, por lo que requieren soporte y monitoreo constante. Aunque muchos fallecen a temprana edad, hay casos de niños con trisomía 18 que han logrado sobrevivir.

El año pasado, otra niña con síndrome de Edwards nació en Valparaíso. Su madre batalló por conseguir una operación cardíaca que necesitaba, pero la menor falleció sin poder acceder a la cirugía.☹