



Meses fuera de casa, incontables gastos y una dinámica familiar que se rompe, son algunas de las consecuencias que deben enfrentar los padres de niños que sufren de esta enfermedad en la zona. Ante el retraso del nuevo Hospital de La Serena, que contará con centro especializado en la materia, cinco familias relatan su experiencia y reiteran la necesidad de contar con esta infraestructura a la brevedad.

Diego Guerrero / Región de Coquimbo



“Se necesita contención”

El pequeño **Clemente** tenía 2 años y medio cuando, en agosto de 2022, fue diagnosticado con leucemia. Primero presentó una neumonía, que una noche llevó a su familia a urgencias y a enfrentar un largo y doloroso camino.

“Salimos como a las 12:30 de la noche y mi marido me dice ¿vamos a la clínica o al hospital? Le dije, ‘a la clínica, obvio’, pensando que iba a ser mejor, pero terminamos perdiendo el tiempo”, comenta Natalia Martínez, su madre.

Cerca de las 3 de la madrugada lo atendieron y fue pasadas las 4:00 que escucharon por primera vez la palabra cáncer, pero como no hay urgencia pediátrica tuvieron que retirarse. Llenos de incertidumbre, debieron esperar hasta las 2 de la tarde del día siguiente, cuando les dieron el alta.

Terminaron en el hospital y el niño fue internado, pero aún sin un diagnóstico claro. Dos días después se estaban trasladando a Santiago, una vez que estuvieron los exámenes.

Ya en la capital, todo fue distinto. “Nos asignaron la clínica RedSalud de Santiago y el médico se portó un 7, y ahí uno se da cuenta de que Santiago es Chile. Sabían todo y le tenían la pieza lista (...) Nos costó tres días llegar allá, pero en cosa de minutos lo comenzaron a tratar”, dice Natalia, decepcionada por

EL SILENCIOSO PROBLEMA DE CIENTOS DE FAMILIAS

La dura realidad del cáncer infantil en la región

la incertidumbre que tuvieron que pasar.

Su esposo se quedó con su otra hija de 4 años en la región y Natalia asumió en un principio el cuidado de Clemente en Santiago, donde comenzó el difícil proceso de gastos y sacrificios que caracteriza la experiencia de familias de regiones que deben enfrentar el cáncer infantil.

“No sabía donde nos íbamos a quedar, cómo nos íbamos a movilizar, no teníamos nada y no es como que uno diga ‘voy a salir a buscar’, porque estamos hablando de un niño que no tiene defensas. Acá (en La Serena) tenemos el auto, nuestra red de apoyo, nuestra casa, todo, nos tuvimos que ir para allá y fue terrible”, comenta.

Primero estuvieron en la casa de un familiar y luego de un mes arrendaron un departamento cerca de la clínica. Eso significó dejar de arrendar la casa en la que estaban en La Serena, para no asumir un doble gasto, y la mitad de la familia que se quedó en la región, pasó a vivir en la casa que estaban construyendo, a medio terminar.

Pasado el tiempo, decidieron junto a su esposo invertir sus roles, ya que sentían que su hija necesitaba a su madre con ella, por lo que volvió a la capital regional y su marido partió a Santiago. Una vez con el cáncer remitido, pudieron volver, pero los problemas no terminaban, ya que era un riesgo no tener urgencia especializada.

Eso se evidenció un 18 de septiembre, cuando ya en la región, Clemente comenzó con una fiebre. La idea era llevarlo rápidamente a Santiago, pero desde la clínica capitalina les advirtieron que no era posible, ya que si no recibía atención inmediata, en pocas horas podría morir. Lo anterior desencadenó en que el padre debió volver junto a su hijo a Santiago, donde estuvieron por otros tres meses.

“Ya estábamos juntos, estábamos como familia, que era lo que anhelábamos, pero no teníamos la red hospitalaria en caso de emergencias, entonces es egoísta lo que uno hace, así que es mejor llevárselo”, indica.

De permanecer en Santiago, dice Natalia, lo más difícil es la falta de contención. En ese punto, recuerda los primeros días de hospitalización.

“Como estaba inmunodeprimido, no podía ir a comprar para comer. Yo no comía, porque un menú de la clínica es carísimo (...) Se necesita mucha contención, porque está la muerte al lado tuyo, necesitas estar con tu familia, uno se enoja, grita, llora, porque es una sensación muy terrible, indescriptible, entonces necesitas tu espacio”, declara.



“Cuando lo pierdes todo”

Magdalena fue diagnosticada con cáncer a los tres años. Tatiana, su madre, notó que “comenzó a caminar raro, se tambaleaba”. Consultaron a un pediatra, que los derivó con un traumatólogo y este con un neurólogo.

“Nos mandó a hacer un escáner y esa misma tarde nos dijo que teníamos que irnos a Santiago, era todo muy confuso para nosotros, porque no era que nos iríamos en un mes o que teníamos que pedir una hora, me dijo ‘tienes que pedir un avión ambulancia e irte a Santiago ahora’. Me fui con lo puesto, porque no tienes tiempo para nada. Recuerdo haberle enviado un correo a mi jefe: ‘mi hija tiene cáncer, voy en un avión ambulancia’, relató.

En 24 horas estaba en la clínica y su hija internada en la Unidad de Pacientes Críticos y con una cirugía que duró 12 horas por un tumor maligno en el cerebelo. De ahí comenzó el duro camino que deben enfrentar las familias de regiones, con un tratamiento que las obligaba a estar entre ocho a diez meses en Santiago. “Yo no podía alejarme de la clínica más allá de una hora, eso significó que no pude volver nunca más a Copiapó”, dijo Tatiana.

Por fortuna, tenía familiares con los que pudo quedarse, a deferencia de otras personas que deben arrendar o quedarse en casas de acogida. Pero el nuevo escenario significó entregar la vivienda que arrendaban en Copiapó y mudarse a Santiago con su pareja y su otro hijo de forma definitiva en un espacio ajeno.

“Es horrible la sensación de que lo pierdes todo, porque, está bien, nosotros teníamos familiares, pero no era tu casa. Mi casa yo la había dejado botada y en pleno aluvión, ni siquiera tenía ropa. Mis amistades, mi trabajo, toda mi vida se perdió”, indica.

Comenzó entonces la nueva realidad para su familia, enfocada en el tratamiento de su hija y viviendo en primera instancia de allegados. El tratamiento de Magdalena comenzó en marzo y terminó a fines de diciembre, pero luego de eso vino otra tarea titánica,

de rearmar nuevamente la vida familiar.

“Cuando por ahí por enero de 2016 me dicen ‘esto ya se acabó, tu hija ya está sana, váyanse’, fue como mirarnos a la cara con mi marido y decir ¿y ahora que hacemos? ¿volvemos a Copiapó? ¿Nos quedamos acá? ¿Nos vamos a la cresta? Fue todo un empezar de nuevo. No teníamos plata, lo habíamos perdido todo, habíamos reventado tarjetas tratando de pagar el tratamiento de mi hija, yo no tenía trabajo y mi marido había renunciado al suyo, éramos un desastre”, relata.

Tatiana reflexiona y dice que si bien el cáncer afecta directamente a quien es paciente, “es una enfermedad familiar, especialmente cuando son los hijos los involucrados, porque todo gira en torno a ellos y no hay tope... te dicen que tienes que comprar un medicamento muy caro y dices hagámoslo y después vemos”.

“Me convertí en la reina de las camapañas”, comenta Tatiana, para poder costear el tratamiento de su hija. Apareció en matinales y diarios y buscó de todas formas el financiamiento. “Completadas, la rifa, el bingo, la póliza firmada por la Selección Chilena, tanta cosa”, agrega.

Luego, vinieron las secuelas. Magdalena debió aprender a caminar y hablar de nuevo, además quedó con talla baja severa. Tras salir de Santiago se radicaron en La Serena y deben ver especialistas en Santiago todos los meses. Tatiana lo describe como “ir de vacaciones a Río una vez al mes”, por los altos costos que significa tanto la atención como los exámenes y medicamentos.

En ese sentido, aboga por la pronta construcción de un centro especializado en la región.

“La lucha por ese hospital no solamente tiene que ver con el tratamiento, sino con todo lo que significa para una familia que está sufriendo esto”.



“La necesidad de un abrazo”

Tamara Castillo es madre de **Trinidad**, una niña de cuatro años y cuatro meses de edad. Cuando tenía 3 años y seis meses, la pequeña Trini comenzó con sus síntomas de una forma impensada.

Camino al baño se cayó, la típica “caída



tonta" dice su madre, pero ahí comenzó la alerta. No tenía ninguna lesión, pero el dolor a la altura de la cadera no cedía. Los exámenes descartaron fracturas e infecciones urinarias, y los exámenes de sangre mostraban algunos parámetros alterados, pero nada certero.

Su caída fue en agosto y en septiembre el dolor continuaba, cada vez de manera más intensa.

"Me la traje a la casa y al otro día Trini gritaba. Hablo con la doctora y me dice que había que hospitalizarla para tratar el dolor y el tecnólogo médico me andaba buscando urgente, porque presentaba blastos (células tumorales)", relata.

Una leucemia era lo que Tamara más temía. La madre es técnico en enfermería y trabaja precisamente en el Hospital de Ovalle, por lo que recordó de inmediato el caso de un niño que llegó con dolores similares y terminó siendo diagnosticado con cáncer.

Luego, vino la noticia.

"En mayo mi hijo hizo una diabetes tipo 1 y en ese momento ya me sentí como si me tiraban de un edificio de 80 pisos hacia abajo. Cuando me dan la noticia de que había posibilidad de que Trini tuviera una leucemia y había que trasladarla a Santiago para corroborar, yo me quería morir. Es un dolor que te paraliza", sostiene.

En Santiago confirmaron el diagnóstico y le informaron que debía permanecer ahí de ocho meses a un año, el rango de tiempo que dura el tratamiento activo.

"Ahí siento otro knock out, porque tu vida vuelve a girar. Tienes a tu hija con una patología tan fuerte, porque es inevitable asociar el cáncer con la muerte, y ahí empezamos la travesía, de ver cómo tu vida se desmorona y tu familia se divide", sostiene.

Sobre esta experiencia, señala: "No se lo doy a nadie, estás en una ciudad que no es tuya, donde se vive distinto, porque vivir en Santiago es horrible. Yo lloraba todos los días por lo que estaba pasando, por no tener a mi hijo cerca, a mi pareja. No tener a nadie que me abrazara y me dijera 'tranquila, vamos a salir adelante'".

Trinidad tiene cerca de 90 quimioterapias en el cuerpo y actualmente están en Ovalle por unos meses, pero pronto deben volver a Santiago. El principal miedo, es que pueda presentar una fiebre, que en casos de niños con leucemia pueden ser fatales.

Para esta familia ovallina, habría sido una historia muy distinta con un centro especializado en la región.

"De la semana pasada vengo llorando todos los días porque tengo que ir a Santiago por dos meses, donde voy a estar sola, y cómo explicarle a una niña de esa edad que no puedes llevarla a su casa. Si tú me preguntas qué es lo que necesitamos, es dignidad, de que alguien que está cerca de tu casa, de tus raíces, es parte del tratamiento, yo tengo una convicción tremenda de eso", declaró.

Sobre las historias que ha visto de cerca, viene la gran carga emocional y la necesidad de tener a familiares cerca en momentos críticos, que se suelen

vivir en soledad.

"Hay veces que Trini me dice 'mamá te amo' y a mí se me destroza el alma, porque tal vez es la última vez que me lo va a decir. Cuando tienes niños con cáncer vives esa incertidumbre. Niños que han perdido la batalla, que no se han podido despedir de su familia porque se van antes. Cuando a un papá le dicen 'tu hijo va a cuidados paliativos' y no tienes nadie que te abraze, quedas solo con las pocas herramientas que tienes y te das cuenta de que eres como un payaso, te tienes que pintar una sonrisa de oreja a oreja para que tu hijo no te vea y te falta alguien de tu familia que te abraze", finaliza.



"Uno se siente solo"

El camino de Pamela Pizarro y su hija **Francisca** comenzó el 13 de septiembre de 2022, cuando la niña tenía 7 años.

"Empezó por un dolor de piernas y la llevé a todos lados", cuenta Pamela. Del Hospital de Coquimbo pasaron a médicos particulares y hematólogos, pero nadie encontraba una anomalía.

"Me decían que era normal, un dolor de piernas por el crecimiento, por la edad, pero ella lloraba en las noches por dolor de piernas", explica.

Su pediatra le mandó a hacer exámenes y ahí aparecieron estas células tumorales de la leucemia conocidas como "blastos". Aún sin poder tener un diagnóstico certero, insistió en el Hospital de Coquimbo.

"Les dije 'yo creo que esto no está bien' y ahí recién empezaron a hacer el nexo con el Hospital Roberto del Río en Santiago. Con mi familia tuvimos que dejar todo, yo soy funcionaria pública, tuve que dejar mi trabajo inmediatamente y ver dónde arrendar en Santiago, cómo uno se financia la vida allá, teniendo también que pagar acá", señaló.

En este punto, Pamela aboga por un centro especializado para la región.

"Uno quiere que exista un centro especializado para niños oncológicos, yo tengo un solo hijo, pero hay mamás que tienen más hijos, y uno se la vive en el hospital y necesita el apoyo de su familia y ese apoyo no está cuando uno está afuera. Uno se siente solo, porque en nuestro caso no teníamos redes de apoyo familiar y la gente que nos podía ayudar, conocidos, amigos, estaban acá en la región. Por tus propios medios, tienes que ver cómo vives, cómo comes, cómo te mueves, porque con pacientes oncológicos no se puede viajar en metro", sostiene.

Una ayuda para Pamela y su familia fue la Ley Sana, que le permitió tener una licencia médica por acompañamiento y no perder su trabajo, recibiendo así

su sueldo.

Actualmente Francisca se encuentra en buen estado. Su cáncer entró en remisión desde el día 33 del tratamiento con quimioterapias y ahora está en etapa de mantención, proyectando en septiembre entrar a la seguimiento. Desde ese momento, deberá ir a Santiago todos los meses por ocho años, que es el camino que les resta.

Pero es un camino de mucho "gasto y desgaste", dice Pamela, que como muchas familias han debido recurrir a rifas, ventas y actividades a beneficio. "Hay que buscar la forma de poder solventarse fuera de la región", indica. Para esta madre, ha sido fundamental en este sentido el apoyo de la organización Oncomamás, que han sido un gran apoyo en este proceso.

"Ha sido espectacular, muy bueno, porque ellas te responden dudas, ayudan en caso de que uno tenga algún retraso con los pagos, se mueven, consultan", señala.

Con un buen pronóstico en el caso de su hija y esperando un nuevo hijo en camino, Pamela puede ver lo mucho que cambia el panorama con redes de apoyo al lado, por lo que considera fundamental en que se pueda concretar un centro especializado en la zona, sobre todo considerando que cada vez hay más niños con cáncer y familias de diversas realidades.



2 años sin Joaquín

El caso de Solange Tabilo y su hijo **Joaquín** es uno que remeció a la región. Tras ser diagnosticado con una leucemia, el pequeño enfrentó el complejo tratamiento que requirió trasladarse con su familia a Santiago. Fueron tantas las necesidades que, como muchos, debieron hacer un sinfín de actividades a beneficio e incluso aparecieron en la prensa rifando una casa para poder costear los gastos de la enfermedad.

Joaquín había logrado superar el tratamiento y su cáncer estaba en remisión, pero una fuerte recaída lo mantuvo cerca de un año en una hospitalización de la que nunca salió.

Joaquín falleció a los 6 años de edad el 19 de abril de 2022.

Solange, su madre, recuerda en conversación con El Día los primeros pasos en el duro camino del cáncer.

"En ningún momento sospechamos de la enfermedad que tenía. Le salieron varios moretones y tenía puntitos rojos (petequia). Decidimos llevarlo a una pediatra particular y ella lo miró y le vio la guatita, notó que el vaso lo tenía inflamado y dijo 'esa guatita no

es normal'. Luego le toma las pulsaciones y se da cuenta de que tenía taquicardia", relata.

Rápidamente cambiaron los planes para la familia, que precisamente al día siguiente iba a celebrar el cumpleaños del pequeño, pero la salud estaba primero. En el Hospital de Ovalle le practicaron exámenes y a las dos horas los hicieron entrar a una sala donde les dieron la noticia.

"Joaquín tenía una leucemia y necesitaban de urgencia trasladarlo a Santiago". A las 7:30 de la mañana del día siguiente estaban en la ambulancia viajando al Hospital Roberto del Río en la Región Metropolitana.

"Desde el minuto que nos dicen que tiene cáncer se nos vino el mundo abajo, nos dijeron que lo iban a llevar a Santiago, cuando nosotros con suerte llegábamos a Coquimbo. Nos fuimos esperando que no fuera así y llegando a un lugar donde no conocíamos nada. Nos confirmaron que tenía cáncer y ¿qué hacíamos nosotros? ¿dónde nos quedábamos? Nos daba miedo", relata.

Tras el diagnóstico les ofrecieron una casa de acogida, donde solo podía estar el niño y una persona más, lo que fue un nuevo golpe.

"Una casa de acogida te ayuda en ese aspecto a tener un lugar donde quedarte, pero dónde está el acompañamiento. Estás en un lugar que no conoces y debes quedarte solo con un hijo, cuando ahí se necesita el apoyo de la familia", comenta.

En medio de su tratamiento, Joaquín recibió cerca de 64 quimioterapias. Solange lo recuerda: "Si eran las dos de la mañana teníamos que correr al hospital, porque una fiebre era peligrosa".

Era la nueva realidad de la familia, dividida y en modo crisis, hasta que el tratamiento avanzó y entró en remisión, quedando unos seis meses en un mejor estado, cuando todo volvió a cambiar repentinamente.

"Cuando supuestamente había vencido el cáncer tuvo una recaída precoz, llegamos nuevamente al hospital y nos avisan que había vuelto el cáncer y más fuerte. Tenía un 40% de probabilidades de vivir con un trasplante", dijo.

Ya endeudados por la "primera etapa" del tratamiento, debieron asumir nuevos gastos. Los trasladaron del Hospital Roberto del Río al Calvo Mackenna y eso implicaba arrendar un departamento. Todo, en medio de la pandemia y sin poder hacer actividades para reunir fondos. Fue así como el padre de Solange tomó la decisión de rifar su casa para poder costear la enfermedad.

"Estar pasando una enfermedad tan terrible como esta y además tener la carga de sacar dinero para poder seguir saliendo adelante, es complicado. Sería mucho más fácil si pudiéramos estar en la región", agrega.

Luego de un trasplante, Joaquín estuvo un año hospitalizado. "Nunca salió de ahí, él nunca volvió a ver la luz, más que por una ventana. Pasó el día en que se fue escapando de las manos de los doctores, se le metieron virus y no pudieron hacer más", indica.