



Hay terapias complementarias basadas en artes expresivas. En la foto, la artista Carolina Galaz, "La Caracola" junto a un niño.

La casa de los niños EN CUIDADOS PALIATIVOS

Hace dos años se inauguró en Santiago el primer hospicio pediátrico, una casa asistida donde llegan a vivir niños con enfermedades sin tratamiento curativo y sus familias, por el que hasta ahora han pasado 35 menores. Inspirado en un modelo impulsado por la psiquiatra suizo-norteamericana Elisabeth Kübler-Ross, además de ofrecer cuidados paliativos, su foco está puesto en lo emocional y el acompañamiento. Aquí, cómo funciona.

POR MURIEL ALARCÓN LUCCO. FOTOS MACARENA PÉREZ.

A los 38 años, Carolina Camus ha tenido que despedirse de su hija, Pascal Jiménez, en cuatro ocasiones. Pascal, de 12 años, tiene una cromosomopatía 3, una alteración genética que le provoca múltiples enfermedades, síndromes y un daño cognitivo irreversible. Cada vez, los médicos le dijeron a la madre que no había más que hacer.

La primera fue en 2015. Pascal, entonces de 3 años, pasó un mes y medio en la UCI, conectada a respiración. En 2016, tuvo un paro cardíaco. Un año después, una influenza la puso otra vez en riesgo, obligando su traslado de urgencia desde Melipilla a Santiago. "Puede que no llegue", le advirtieron paramédicos en la ambulancia. En 2020, cuando el covid la golpeó, los médicos repitieron el pronóstico.

Cada crisis trajo consigo el mismo ritual: Camus sin dormir ni comer, esperaba en una silla de hospital, día y noche, consciente de que cualquier momento podía ser el último. Desde que nació su hija "he pasado más tiempo en hospitales que en casa", dice. Sin apoyo, Carolina cuida sola a su hija. En mayo pasado, una crisis respiratoria llevó a Pascal, dependiente de oxígeno, de vuelta al pabellón. Esta vez, los médicos notaron la malnutrición de su hijo pero también el deterioro psicológico y físico en ella. El padre las había abandonado. "No teníamos ni para alimentarnos", dice.

Su doctora en el Hospital San Juan de Dios, Daniela de La Barra, la derivó a Casa de Luz, una casa asistida donde viven niños que reciben cuidados paliativos, una atención médica que busca aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida a quienes sufren enfermedades sin tratamiento curativo. Abrió en 2022 en Independencia y funciona en una casa de dos pisos que tiene nueve habitaciones, donde pueden residir también hasta cuatro integrantes de la familia.

Carolina nunca había oído hablar de hospicios ni de cuidados paliativos. "Entendí que era (un lugar para) darle a la niña un cuidado para que esté más cómoda, sin dolor", dice.

Desde su creación, Casa de Luz ha recibido a 35 niños y a sus familias. Diecinueve han sido pacientes con enfermedades oncológicas y dieciséis con otras incurables. Entre los diagnósticos han estado osteosarcomas, neuroblastomas, parálisis cerebrales y cardiopatías congénitas. Han llegado derivados del Hospital San Juan de Dios pero también del Luis Calvo Mackenna, Roberto del Río, Dr. Sotero del Río y Padre Hurtado.

Veintinueve niños han tenido necesidades especiales de salud, como en el caso de Pascal: enfermedades raras, incurables, de diagnóstico incierto, cuyas vidas transcurren entre hospitalizaciones, a cargo de cuidadoras o madres solas y agotadas, sin condiciones para hacerse cargo de sus hijos en el hogar, que encuentran ahí un lugar para fortalecerse y encontrar un poco de paz, lejos del hospital.

En junio pasado, Carolina y Pascal llegaron a vivir a esa residencia decorada con imágenes de pájaros chilenos, como el cauquén, que identifica a su habitación, donde también hay espacios de juego, una cocina americana abierta, y un comedor común. Ambas comenzaron a recibir atención inmediata del equipo médico: enfermeras, enfermeros y TENS, una psicóloga, una terapeuta ocupacional, una trabajadora social, y voluntarias que acompañan a los niños. También había quienes les ofrecían terapias complementarias, como la basada en artes expresivas que dicta la artista Carolina Galaz, "La Caracola", los perros de terapia que lleva la fundación Fregua o las sesiones de empoderamiento con caballos a cargo de la fundación Spirit.

Carolina entendió que Casa de Luz no era un centro médico: si bien allí seguirían las indicaciones del San Juan de Dios, que derivó a Pascal, este equipo no medicaría ni recetaría a su hija; más

bien implementaría las directrices que le entregó su hospital. Además, ya no sería la única cuidadora de Pascal. Aunque su hija no habla, se comunica con sus brazos, toma las manos de otros y disfruta de sus abrazos.

En pocas semanas, la madre ha creado vínculos profundos y se ha acercado a las otras dos familias que viven hoy en el hospicio. Una es la de Claudia Ayala y su hijo Alexander, un adolescente con osteosarcoma y metástasis en los pulmones, recién amputado, con radioterapia paliativa, ambos de Pichidegua. A otro de los niños, cuenta Carolina, "van a verlo como si fuera parte de nuestra familia. Nos estamos despidiendo de él".

Cuando salgan de ahí, Carolina asegura que seguirá el contacto con las madres. "Solo nosotras entendemos lo que estamos pasando. Los de afuera no lo entienden. Muchos creen que nuestros hijos se van a recuperar. Solo entre nosotras sabemos la verdad", dice.

Aunque los hospicios son comunes en el mundo anglosajón, cuando la psicóloga colombiana Eva Velandía llegó a Chile en 2017 para representar a la fundación Elisabeth Kübler-Ross y promover su modelo de cuidados paliativos, descubrió que no existía ninguno para niños en el país.

Décadas atrás, la psiquiatra suizo-norteamericana Elisabeth Kübler-Ross revolucionó el cuidado de pacientes terminales al proponer un final de vida menos doloroso para los moribundos y sus familias, médicos y enfermeras. Su trabajo impulsó el sistema de hospicios en Estados Unidos, que brinda cuidados paliativos y apoyo psicológico a personas con enfermedades terminales. Aunque inicialmente recibió escepticismo, su enfoque transformó la medicina al subrayar la importancia de que los médicos, además de tratar enfermedades, debían prepararse para acompañar a los pacientes que no sobrevivirían. "Cuando se muere en soledad, es sufrimiento es total", explica Velandía.

Mónica Gana, administradora de servicios, conocía bien el desafío. De niña, vio a su padre y a su hermana luchar contra el cáncer, viajando a terapias en el extranjero, y a su madre convertirse en cuidadora. Al crecer, vio la necesidad de una casa de acogida para niños de regiones en tratamiento activo contra el cáncer que se atendían en el hospital Calvo Mackenna. Así, en 2001 creó la Fundación Casa Familia. Hoy, la Casa Sagrada Familia, dependiente de la fundación, acoge a estos niños y a sus cuidadores en Ñuñoa.

Con el tiempo, Gana notó la necesidad de proveer de un lugar para brindar cuidados paliativos pediátricos a niños a los que no se podía ofrecer tratamiento curativo. "Era angustiante; debíamos abandonarlos en el peor momento, porque el sistema los derivaba a su lugar de origen", dice. "Yo pensaba: No puede ser que no tengan un lugar donde morir". Muchos tampoco tenían acceso a cuidados paliativos pediátricos en regiones. Gana recuerda familias viviendo de allegadas o madres aterradas que tenían que sus visitas a unidades de cuidados paliativos de adultos, sin visitas domiciliarias; madres que, con niños en dolor, debían tomar transporte público para buscar medicamentos. "Empecé a sentir que lo que hacía no tenía sentido, porque no podíamos acompa-



La psicopedagoga María de Los Angeles Gana con José. A la derecha, el "Magnolio del Recuerdo" con los nombres de varios menores que ya no están aquí.



ñarlos hasta el final". Gana entendió que esta necesidad no era aislada. "Los médicos no estaban preparados para acompañar a morir, sino para salvar vidas; no había soporte para la familia".

En esa desolación, Gana leyó a Kübler-Ross y conoció el modelo de hospicios que promovía. En 2017, descubrió que Velandía buscaba abrir un capítulo en Chile. Decidieron unirse y visitar unidades de cuidados paliativos pediátricos en hospitales públicos de Santiago, como el Calvo Mackenna, Roberto del Río y Dr. Sotero del Río, para confirmar la necesidad de un hospicio que ambas intuían. La recepción fue emotiva; los equipos se conmovían al escuchar la idea. También descubrieron que los niños con cáncer eran solo un cuarto de los que requerían cuidados paliativos. Formaron una comisión técnica voluntaria para crear un modelo de intervención, nuevo en Chile y Sudamérica. Bajo él, el control de los síntomas sería importante, pero lo clínico perdería protagonismo. El foco estaría en el apoyo emocional y en acompañar a la familia para que, tanto el niño como ellos, encontraran paz. "Habría protocolos, pero seguiríamos el ritmo y las necesidades de la familia", dice Gana.

Trabajaron dos años en el plan. Buscaron recursos y donaciones. Empresarios, paisajistas y arquitectos se sumaron. "Fue un ejemplo de comunidad compasiva", dice Velandía. Es un modelo que sigue vigente, financiado con eventos y fondos públicos, aunque mayormente privados.

Jaime Guardia, médico de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Calvo Mackenna, derivó a su primera paciente: una adolescente boliviana oriunda de Iquique con cáncer de páncreas y metástasis hepáticas. "Tenía una carga de enfermedad muy alta, entonces era difícil enviarla a su casa en esas condiciones o trasladarla al norte. No había forma de controlar el dolor, las convulsiones y las complicaciones", dice Guardia.

En septiembre de 2022, Casa de Luz abrió sus puertas para acoger no solo a la adolescente, sino también a su madre y a sus dos hermanos jóvenes. "Sin el hospicio, habría tenido que permanecer hospitalizada", señala Guardia. La familia, en cambio, vivió unida ocho semanas.

En los dos meses y medio desde que llegó a Casa de Luz, Camus ha visto cambios en su hija. "Somos solistas y ella estaba más apagada antes. Aquí, cuando alguien toca la puerta, se pone feliz por-

"Solo nosotras (las madres) entendemos lo que estamos pasando. Los de afuera no lo entienden, muchos creen que nuestros hijos se van a recuperar; nosotras sabemos la verdad", dice Carolina.



Claudia Ayala, mamá de Alexander, a quien el hospicio le ayudó a cumplir el sueño de apostar en el hipódromo y ver jugar a Colo Colo en el estadio.

que siente que vienen a verla”, dice la madre, quien se ha sorprendido de que la atención médica y psicológica en este lugar también sea para ella.

“Cuando salgo a hacer trámites, siempre quiero regresar a mi refugio”, dice. “Me ha ayudado a enfrentar cosas que no podía antes... mis sueños, mis metas, todo lo que tenía apagado en mí”, reflexiona. “Solo me dedicaba a ser mamá”.

La rutina sigue siendo difícil. Pascal sufre convulsiones severas, con espuma en la boca, la lengua torcida y el cuerpo retorcido. Antes, las crisis solo ocurrían sin medicamento; ahora, también suceden con él. “Hay que estar alerta toda la noche”. El baño es lo más complicado debido al peso que debe levantar, pero en Casa de Luz le proporcionaron una silla de ruedas especial que puede usar en la ducha, algo que no tenía en casa.

Pascal también ha vuelto a mover las piernas. Se desplaza por la sala de juegos del hospicio y también a una terraza que hay adonde está el “Magnolio del Recuerdo”, un árbol adornado con los nombres de varios niños que ya no están aquí.

Cuando un niño muere, las familias decoran la “Sala de Luz”. Una vez, el espacio se llenó de flores rosas; otra, de planetas para un niño que los amaba. Algunas familias incluso han elegido hacer sus velorios aquí. El equipo también organiza paseos para los niños, como salidas a Fantasilandia o Disney On Ice, y cumple sus sueños: Alexander Moscoso pudo apostar en el hipódromo y ver a Colo Colo en el estadio.

Sin embargo, el enfoque de Casa de Luz no es siempre comprendido. Claudia Ayala, madre de Alexander, sabe que el nombre de la fundación a veces genera distancia. “Dicen que venir acá es para los niños que vienen a fallecer. A la gente le da miedo”, explica. “A lo mejor, los hospitales son para que te den más la vida, pero (para mí) estar en el hospital es más cansador”.

Gana cree que ese mito puede ser el que ha evitado tener el hospicio a capacidad completa. El máximo en dos años ha sido de siete familias. “Esperaba una lista de espera, pero ha sido un desafío la derivación a tiempo”, dice. “A los equipos les cuesta tomar la decisión”. Gana cree que todavía necesitan generar confianza. “Entre los profesionales de la salud, a veces se siente como un fracaso, como que no pudieron salvar la vida”.

La derivación cuesta “porque es un cambio cultural”, cree Antonella Torelli, directora de gestión del cuidado en Casa de Luz, y antes enfermera del Calvo Mackenna. “Hay que cambiar el paradigma de los equipos que derivan. Deben entender que ese niño sí necesita primero pasar a cuidados paliativos y dejar de ofrecerle tratamientos que no corresponden”, explica Torelli, y añade que muchos médicos sin formación en cuidados paliativos mantienen una actitud curativa incluso cuando ya no hay opciones, “insistiendo en exámenes que no valen la pena”.

En el sistema de salud privado, la situación es aún más compleja. Solo una familia en Casa de Luz proviene de ahí. Soledad Caulier, ingeniera comercial, primero vivió la desesperación de aceptar que el neuroblastoma de su hijo José no tenía cura ni en Chile ni en el extranjero. Pero luego, cuando ya no había qué hacer, descubrió la falta de acceso a cuidados paliativos pediátricos en clínicas tras visitarlas y saber que, si bien reconocían la necesidad, no la tenían disponible. “Intentaron ayudarlo, pero nunca lograron aliviar sus dolores de forma significativa”.

Al explorar alternativas, Caulier conoció Casa de Luz por ca-



Pascal Jiménez, de 12 años, junto a su mamá Carolina Camus. La adolescente tiene una cromosomopatía 3, alteración genética que le provoca múltiples enfermedades.

sualidad. Aunque su hijo se quiso ir a vivir ahí de inmediato, y llevarse con él a Rayo, su pastor australiano, para que pudiera hacerlo, era necesario contar con un equipo de cuidados paliativos que no estaba configurado en las clínicas que la derivara. La familia exigió de igual forma esta prestación a su isapre y, tras insistir, consiguió que el equipo de cuidados paliativos del centro médico Oncovida, especializado en oncología, y el único que encontraron a su disposición, se transformara en su grupo tratante.

“En el área privada hay un vacío porque las familias y los pacientes desconocen que (al tener un seguro privado) tienen el mismo derecho, por estar (los cuidados paliativos pediátricos) asegurados por las Garantías Explícitas en Salud”, dice María José Errázuriz, coordinadora nacional de cuidados pediátricos de Oncovida, sobre el capítulo 4 de este régimen que asegura, sin distinción, la atención para el paciente y su familia en esta condición. Errázuriz, formada enfermera de cuidados paliativos en el mundo público, se ha propuesto ampliar este acceso en el privado.

El hijo de Caulier alcanzó a vivir tres semanas en Casa de Luz, suficientes para que la madre pueda atesorar esa memoria hoy. “Empezó a meterse al jacuzzi, invitaba a los primos, pedía sushi; pasó de no comer a volver a hacerlo. Yo decía: ‘Qué rico que lo esté viviendo así’, en vez de estar en su cama, donde no era ni siquiera capaz de levantarse. Fue impactante”, dice Caulier. “Fue tanta diferencia que dije: ‘qué rabia haber vivido seis meses sufriendo cuando podría haber sido un fin mucho más ameno”.



Mónica Gana (a la izquierda), administradora del lugar, tenía sensibilidad con este tema porque vio a su padre y a su hermana luchar contra el cáncer. En la foto junto a Antonella Torelli y María Dolores Larenas.



A pesar de haber tenido que despedirse de su hija cuatro veces, Carolina siente que los hospitales no la habían preparado para enfrentar la muerte. Hoy vive pendiente del teléfono, esperando la llamada para la gastrostomía de su hija, quien ya no puede alimentarse por la boca debido a repetidas intubaciones. La operación no es riesgosa, pero para Pascal sí, “por todo lo que tiene”, dice Carolina. Los médicos advirtieron que no pueden intubarla de nuevo; su tráquea está estrechada. Le pidieron firmar un documento autorizando una traqueostomía en caso de emergencia, y ella no quiso hacerlo.

“Aquí me han explicado que el cuidado paliativo también es saber cuándo una madre no quiere ver sufrir más a su hijo. La doctora me dijo que, si le ponía una traqueostomía, solo alargaría su vida, pero de mala calidad. Como mamá, no quiero eso”, dice.

Por estos días, Carolina arma un álbum de fotos de su hija. Cada noche se despierta de ella porque no sabe si al otro día vivirá. “Antes pensaba: ‘No me voy a despedir porque es aceptarlo’. Aquí, me enseñaron a expresarlo”.

Le dice a Pascal que “es la niña más hermosa, el regalo más precioso que Dios me ha dado, que no se equivocó en mandármela”. Pascal sonríe y se duerme.

Carolina dice que su hija se ha transformado en su maestra y, por lo mismo, cuando ya no esté, quiere seguir su legado. “El del amor paciente, el del amor puro con los niños”, dice. “Cuando ella parta, voy a continuar con todo lo que me enseñó”.

Carolina quiere estudiar y convertirse en enfermera pediátrica. S

“Hay que cambiar el paradigma de los equipos que derivan. Deben entender que ese niño sí necesita primero pasar a cuidados paliativos y dejar de ofrecerle tratamientos que no corresponden”, explica Antonella Torelli