

VIAJES EXTENUANTES Y FALTA DE DIAGNÓSTICO EN LA REGIÓN

Las deudas que persisten para tratar el cáncer infantil

A pesar de avances en cuidados paliativos y capacitación médica, familias denuncian largos traslados, falta de especialistas y retrasos estructurales que siguen obligando a tratar a niños fuera de la región.

REBECA LUENGO P. | Región de Coquimbo

Ayer, se conmemoró el Día Internacional del Cáncer Infantil, una fecha que busca visibilizar una enfermedad que sigue siendo una de las principales causas de muerte por patología en niños y adolescentes a nivel mundial. En Chile, se estima que cada año se diagnostican cerca de 500 nuevos casos, con una tasa de sobrevida que ha mejorado en las últimas décadas, pero que aún depende en gran medida del acceso oportuno a tratamientos especializados.

En la Región de Coquimbo, esta conmemoración vuelve a poner sobre la mesa una deuda que, según organizaciones y familias, sigue sin resolverse: la imposibilidad de que niños con cáncer puedan ser diagnosticados, tratados y seguidos íntegramente en su propio territorio, sin tener que trasladarse a Santiago y separarse de su entorno familiar.

VIAJAR DE MADRUGADA PARA TRATARSE

Desde la experiencia directa de las familias, el diagnóstico es claro. Para Elena Bolados, presidenta de la Organización para Padres de Niños Oncológicos IV Región, los avances han sido insuficientes y, en aspectos clave, prácticamente inexistentes desde hace más de una década.

"Nosotros, como organización de padres de niños oncológicos, nos constituimos el 12 de julio del 2013. Hasta la fecha ya van 13 años que seguimos acá apoyando, orientando y ayudando a la familia oncológica que tienen hijos con diagnóstico de cáncer infantil. Desde el año 2013, los niños aún siguen viajando en un bus, al igual que todas las personas y en las mismas condiciones que deben estar a la 1:00 de la madrugada para poder llegar a las 7:00 de la mañana a su control".



CRISTIAN SILVA

Familias y organizaciones de la Región de Coquimbo advierten que la falta de diagnóstico y tratamiento integral en la zona sigue obligando a trasladar a niños con cáncer infantil a Santiago.

El Faro se iluminó de dorado

Como parte de la conmemoración del Día Internacional del Cáncer Infantil, ayer se realizó la actividad "Faro iluminado por los niños", instancia organizada por el municipio de La Serena junto a la Organización Padres de Niños Oncológicos IV Región, Corporación Oncomamás, Fundación Pequeños Grandes Guerreros y la Agrupación de Apoyo Pequeños Guerreros del Cáncer de Limarí. La actividad se desarrolló a las 21:00 horas en Avenida del Mar con Avenida Francisco de Aguirre, donde el Faro Monumental fue iluminado de color dorado, símbolo internacional del cáncer infantil y de la fortaleza de los niños que enfrentan esta enfermedad.

A pesar de contar con especialistas en la región, el diagnóstico y gran parte del tratamiento continúan centralizados en la capital, lo que obliga a familias completas a reorganizar su vida en torno a largos traslados.

"Aún el diagnóstico de cáncer se realiza en Santiago, siendo que acá en la región tenemos a la doctora Carolina Rivera, hematóloga infantil. Los niños que ya han realizado su tratamiento. Sí que ya están con seguimiento, hay muchos, yo creo que la mayoría tienen que seguir en control allá en Santiago, siendo que tenemos a la doctora".

HOSPITAL QUE NO LLEGA

Bolados reconoce que existen avances, particularmente en el área de cuidados paliativos, pero advierte que el grueso de la atención oncológica infantil sigue dependiendo de otras regiones.

"Entonces yo creo que lo que se ha avanzado acá en la región es bastante con respecto al tema del cáncer infantil, pero estamos en deuda, lo que vamos a tener en el nuevo hospital de La Serena es lo que se realiza de forma informal acá en la región".

La dirigente subraya que uno de los mayores problemas es el retraso en la construcción del nuevo Hospital de La Serena, proyecto clave para cambiar el escenario regional. "Acá en la región hay una deuda con el diagnóstico de cáncer infantil. Es poco lo que se ha avanzado. Incluso estamos viendo el tema de la construcción del nuevo hospital de La Serena, pero cuánto retraso tiene".

El impacto de esta realidad es profundo y no solo sanitario, sino también emocional y social. "Me da mucha pena por las familias que siguen viajando en buses convencionales (...) mucha pena por los niños que están alejados de sus abuelos, de sus hermanos, cuando ya reciben un diagnóstico tan nefasto como el cáncer infantil", añade Bolados.

FALTA DE ESPECIALISTAS Y DESAFÍOS PAÍS

Desde una mirada más estructural, María Andrea Céspedes, directora de la Corporación Oncomamás, advierte que la Región de Coquimbo enfrenta desafíos que van más allá de la infraestructura y que se repiten a nivel

“

Desde el año 2013, los niños aún siguen viajando en un bus (...) a la 1:00 de la madrugada para poder llegar a las 7:00 de la mañana a su control"

ELENA BOLADOS

PRESIDENTA DE ORGANIZACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS

nacional.

"En el marco de la conmemoración del día internacional del cáncer infantil, existen desafíos país que desde la Corporación Oncomamás estamos atentos a abordar siempre en búsqueda de mejorar la calidad de vida de niños, adolescentes y familias afectados por esta enfermedad, particularmente este año enfocados en los medicamentos de alto costo y su acceso y cobertura; medicamentos de bajo costo con desabastecimiento en nuestro país y el aumento de la edad pediátrica según el nuevo plan de cáncer".

Céspedes destaca que, aunque la construcción del nuevo hospital es una señal positiva, el verdadero desafío será contar con los equipos humanos necesarios para atender a niños y adolescentes en la región.

"Si bien tuvo avances importantes con el inicio de la construcción del Hospital de La Serena, aún falta poder contar con los especialistas que permitan la implementación de la unidad de cáncer infanto juvenil en nuestra zona", señala Céspedes.

Actualmente, la región funciona como un centro de apoyo dentro del sistema nacional, lo que obliga a derivar los casos más complejos. "Esto implica la formación del equipo multidisciplinario que se requiere para convertir la unidad de PINDA -Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas- de Apoyo que somos actualmente (...) y desarrollar progresivamente una unidad más resolutive", añade la directora de Oncomamás.

La necesidad de especialistas es un punto que también aborda Bolados, quien llama al Gobierno Regional a comenzar desde ahora a entregar becas de especialización y subespecialización a médicos, egresados de enfermería, kinesiólogos, entre otros, para que cuando la región cuente con el nuevo hospital en La Serena pueda iniciarse de inmediato el tratamiento oncológico para niños y adultos.

Para las organizaciones, el objetivo principal es evitar que las familias sigan trasladándose fuera de la región, con todos los costos emocionales y económicos que ello implica, y mejorar la sobrevida y calidad de vida de los niños.