

SIN UN CENTRO ONCOLÓGICO

"Tienes que dejar toda tu vida": El costo invisible del cáncer infantil en la región

Padres de la Región de Coquimbo relatan el impacto del diagnóstico de sus hijos, marcado por constantes traslados a Santiago, altos costos y un profundo desgaste emocional ante la falta de atención especializada en la zona.

PAULA GARVISO / Región de Coquimbo

En Chile, cada año se detectan nuevos casos de cáncer infantil y, aunque la cobertura ha mejorado, gran parte de la atención especializada continúa concentrada en la Región Metropolitana. En la Región de Coquimbo, esta realidad se traduce en viajes extenuantes, altos costos económicos y un desgaste emocional permanente para padres y cuidadores, quienes deben reorganizar sus vidas para acompañar a sus hijos en tratamientos fuera del territorio.

A la falta de un centro oncológico pediátrico regional se suma la percepción de retrasos en los diagnósticos y limitaciones en la atención especializada, configurando un escenario que, más allá de la enfermedad, expone una lucha diaria por acceder a condiciones dignas de salud.

Diario El Día conversó con padres y madres de niños con cáncer de la Región de Coquimbo, quienes relataron las dificultades que enfrentan para acceder a tratamiento fuera de la zona, marcadas por el desarraigo, los altos costos y la ausencia de un centro oncológico pediátrico en la región.

"EL PROBLEMA NO ES EL HOSPITAL, ES TODO LO QUE HAY DETRÁS"

El caso de Angie Romo refleja el complejo escenario que enfrentan las familias cuando un hijo es diagnosticado con cáncer. Su hijo Noa, de apenas 11 meses al momento del diagnóstico, comenzó con síntomas que inicialmente fueron asociados a enfermedades respiratorias. Sin embargo, tras diversos exámenes, una ecografía reveló una masa que derivó en un diagnóstico de neuroblastoma suprarrenal.

"Fue todo muy rápido. A los pocos días ya estábamos en el hospital y el 3 de octubre llegamos a Santiago para confirmar el diagnóstico", relató.

Desde entonces, la familia debió trasladarse de manera definitiva a la Región Metropolitana para enfrentar el tratamiento. "Nos dijeron que teníamos que hacernos la idea



Familias de la Región de Coquimbo deben trasladarse a Santiago para que sus hijos reciban tratamiento oncológico, enfrentando altos costos, desarraigo y un fuerte desgaste emocional ante la falta de atención especializada local.

de estar mínimo un año acá. Desde diciembre que no hemos vuelto a ser los mismos", señaló.

La decisión implicó arrendar un departamento cercano al hospital y trasladar a todo el núcleo familiar. "Es súper difícil, todavía no logramos adaptarnos completamente; no tenemos claridad de cómo será nuestra vida acá", indicó.

El traslado no solo ha generado dificultades emocionales, sino también económicas. "Trabajo con contrato y estoy con licencia, pero la Ley SANNA solo cubre seis meses. Mi licencia vence el 8 de abril y no sé cómo vamos a continuar. Mi esposo es independiente y no pudo acceder a este beneficio. Debemos seguir pagando nuestra casa en La Serena y, al mismo tiempo, asumir el arriendo en Santiago, que bordea los \$600 mil", explicó.

Si bien destaca la calidad de la atención médica en Santiago, Angie enfatiza el impacto de no contar con un centro oncológico pediátrico en la región. "La enfermedad es igual de compleja en cualquier lugar, pero no sería tan agotador si no tuviéramos que trasladar toda nuestra vida. El problema no es el hospital, es todo

lo que hay detrás: dejar el trabajo, el colegio, la vida completa", afirmó.

"LA VIDA CAMBIA COMPLETAMENTE"

El diagnóstico de cáncer de su hijo marcó un antes y un después en la vida de Andrés Vilches. Su hijo Román, de un año y 10 meses, fue diagnosticado con un rhabdomioma tras ser derivado desde el hospital de Coquimbo a Santiago en pocos días. "Un martes estábamos en Coquimbo y el jueves ya teníamos control en Santiago. El lunes siguiente entraba a hospitalización. Es muy chocante, porque tu vida cambia completamente", relató.

Desde entonces, la familia debió trasladarse de forma permanente a la capital. "Era inviable viajar todas las semanas. Además, no todas las quimioterapias eran con hospitalización, algunas eran ambulatorias. Todo es incertidumbre al principio", explicó.

La decisión implicó dejar su vida en la región y asumir nuevos costos, apoyados parcialmente por fundaciones. "El hospital tiene apoyo, pero generalmente es solo para un padre y el

niño. Nosotros tuvimos que gestionar para estar ambos", señaló.

Andrés también advierte sobre las dificultades económicas. "La Ley SANNA cubre seis meses, pero los tratamientos duran mucho más. Hay un vacío en la ley (...) Es necesario revisarla considerando la realidad de los niños con cáncer", sostuvo.

En esa línea, subrayó la necesidad de contar con un centro oncológico en la región. "Sería completamente distinto. Las familias que viven en Santiago tienen una carga menor porque cuentan con redes de apoyo. Acá los gastos se duplican", indicó.

"UN CENTRO EN LA REGIÓN PERMITIRÍA ACOMPAÑAR EL PROCESO"

Un testimonio similar comparte Natalia Martínez. Su hijo fue diagnosticado con cáncer en agosto de 2022, cuando tenía dos años y medio, lo que implicó su traslado inmediato a Santiago.

"Fue terrible, porque no sabíamos qué hacer ni dónde quedarnos. No hay certezas, todo es incertidumbre", relató.

Desde ese momento, la familia debió reorganizar completamente su vida. En un inicio, Natalia permaneció en la región con su hijo, mientras el resto de la familia se mantenía en la región.

"Estuvimos separados por más de un año. Hubo periodos en que no veía a mi hijo por meses. Es muy duro, porque tienes que dividirlo para poder responder a todo", explicó.

A ello se sumaron las dificultades económicas. "No es solo lo médico, es todo lo que implica sostener dos vidas", afirmó.

La experiencia también evidenció las limitaciones de la atención local. "Acá no hay dónde ir, ni siquiera para cosas simples. Todo dependía de Santiago, y eso genera una angustia constante", señaló.

En esa línea, aseguró que contar con atención especializada en la región habría cambiado radicalmente su experiencia. "Tener un centro en la región permitiría acompañar el proceso sin tener que desarmar la vida familiar", concluyó.

Actualmente, su hijo, hoy de seis años, se encuentra sano y ha retomado su vida cotidiana. "Gracias a Dios hoy está bien, pero imagínate la angustia de estar en un lugar donde no tienes nada", cerró.