

Hospital Puerta de Hierro
C/ Manuel de Falla, 1
28222 Majadahonda
Madrid

Con el objeto de ayudar a otras personas que tengan en el presente o en el futuro un caso de Sarcoma de Ewing en la familia, escribo esta carta en la que deseo subrayar tanto el gran apoyo recibido, como las carencias en la forma en la que mi nieto, Carlos Zarza Gallego, ha sido tratado en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda. Carlos falleció el pasado día 14 de diciembre a la edad de 20 años.

Toda la familia somos conscientes de la gravedad de la enfermedad que sufría Carlos, y de su mal pronóstico en el estado y la edad en la que le fue diagnosticada, ya hace más de año y medio. No tenemos ninguna intención de realizar cuestionamientos médicos, ya que ni yo misma soy médico ni ningún otro miembro cercano de la familia lo es. Sé que Carlos quiso, él mismo con los médicos que le trataban, hacer frente a la enfermedad, lo que merece una admiración absoluta. Pero me siento legitimada para cuestionar algunas situaciones desde el punto de vista humano.

Quiero comenzar dando el más sentido agradecimiento en nombre de toda la familia a algunos servicios y personas de ese hospital que, además de dar muestras de su extraordinaria profesionalidad, también han demostrado una calidad humana excepcional. Ha sido el caso del Doctor Roberto Ríos Garcés, del departamento de medicina interna que participó en el diagnóstico inicial, de la Doctora Laura Ferrer de urgencias, de todos los enfermeros y auxiliares de la planta de oncología a los que nunca podremos agradecer suficientemente el cariño, la gran profesionalidad y la atención que dispensaron a Carlos, del departamento de neumología, de las oncólogas Elena y Patricia, del maravilloso servicio de enfermería del hospital de día, así como del exquisito trato y la eficacia del servicio de atención al paciente. Ha sido más de año y medio de tratamiento y probablemente estoy dejando a personas sin mencionar, entre otras razones porque la familia no conoce todos los nombres. No pueden imaginarse hasta qué punto les estamos agradecidos.

Como ya he dicho, nosotros no somos médicos. No podemos saber si, a pesar de la gravedad, las opciones de tratamiento han sido lo suficientemente audaces, o solo de mantenimiento, ni si la ausencia de un departamento de oncología pediátrica ha podido ser determinante, ni si nada más ser diagnosticado se debería haber derivado el caso a un experto en Sarcoma de Ewing, ni a qué se debió en su momento la negativa persistente a hacer algunas pruebas como un PET-TAC que era aconsejado por los otros médicos consultados fuera de este hospital, ni si se han tenido en cuenta esas segundas opiniones médicas. En los últimos meses, ninguna de ellas coincidió con el tratamiento suministrado a Carlos.

En cualquier caso, sí sabemos que cuando empezó a sufrir los síntomas de la enfermedad, con dolores terribles, acudió con sus padres muchas veces al servicio de urgencias y fue tratado también en fisioterapia de este hospital, desde donde se le volvía a enviar a casa una y otra vez.

Se puede comprender una primera vez, tratándose en aquel momento de un joven de 19 años a quien en un principio no se le sospecha una enfermedad tan grave, pero no es aceptable que suceda de forma recurrente durante varios meses y con un tumor de

13 centímetros en la escápula izquierda. Con la persistencia del problema y el agravamiento de los dolores, hubo literalmente que suplicar para que ingresaran a Carlos –algo que siguió sin hacerse hasta más adelante–, y también que le hicieran más pruebas en profundidad. Una de las veces, el médico encargado se atrevió a decir a sus padres que estaban pidiendo ‘un trato de favor’. En la última e infructuosa visita a urgencias, en mayo de 2012, los padres ya aportaban incluso una analítica con valores de LDH altísimos. Como consecuencia de todo esto, además del retraso en su propio Centro de salud, el diagnóstico se retrasó varios meses.

Una vez diagnosticado, volvieron a producirse situaciones que considero, tanto por el recuerdo de mi nieto como por la necesidad de evitar que vuelvan a suceder, que no deberíamos olvidar, aunque sea doloroso recordarlas, como el hecho de haber mantenido en el equipo que trataba a Carlos a uno de los oncólogos que le vio en urgencias y le mandó a casa a ponerse una bolsa de hielo en la lesión. Era evidente que seguir siendo tratado por ese doctor creaba una sensación de inseguridad al enfermo, y resulta increíble que se mantuviese al frente del equipo que le asistía cuando estaba ingresado en planta al final de la vida de mi querido nieto, más aún teniendo en cuenta que se había solicitado al principio de su enfermedad que se mantuviera al margen. Nos resultó muy triste y lamentable tener que volver a solicitarlo implícitamente por segunda vez en lugar de recibir la visita de su especialista, en el que él confiaba.

Desde un punto de vista humano, resulta especialmente grave que el médico especialista responsable de su caso no le hiciera ninguna visita los últimos nueve días de su vida, cuando comenzó a perfilarse el desenlace, lo que nos hieló la sangre. De hecho, en los últimos tres meses y medio en los que estuvo ingresado recibió la visita del Doctor [REDACTED] en contadas ocasiones, unas seis o siete veces y siempre tras peticiones insistentes por parte de su familia, dando una impresión de falta de interés por su paciente, con un claro efecto desesperanzador sobre Carlos. Tratándose de un caso tan dramático, el de un chico de 20 años con una enfermedad gravísima cuyo diagnóstico se había retrasado, y que además se había ganado el cariño y el apoyo de todos esos excelentes profesionales del hospital a los que ya he hecho referencia y hacia los que una vez más quiero mandar nuestro más emocionado agradecimiento, nos parece inaceptable que esto sucediera, y ello a pesar de las peticiones del propio Carlos. No tengo palabras para expresar mi incompreensión y considero que es algo que debería formar parte de los protocolos de tratamiento y atención al enfermo.

Mi objetivo es que este tipo de situaciones no se vuelvan a repetir, y que los procedimientos hospitalarios las tengan en cuenta. El Sarcoma de Ewing es una enfermedad rara, de mal pronóstico y de muy difícil tratamiento, pero esto no debe ser impedimento para actuar con toda la contundencia necesaria e intentar siempre la curación del enfermo. Ante todo recomendamos a las familias que desgraciadamente tengan que hacerle frente, que busquen ser atendidos por personas y Centros especializados en esta dolencia, como ocurre en otros países, que no es lo que ha sucedido en nuestro caso. Pedimos a los responsables de salud que pongan los intereses del enfermo por encima de otras consideraciones en todos los casos, y ciertamente en los que son tan terribles y dramáticos como el nuestro.

Por último queremos dar las gracias a todos los Doctores de otros hospitales, que nos ayudaron tanto en lo profesional como en lo humano en los difíciles momentos en los que recurrimos a ellos:

Dr. Eduardo Ortiz Hospital La Paz Madrid, Dra. Raquel Bratos M.D. Anderson Madrid, Dr. Jaume Mora Hospital San Joan de Deu Barcelona, Dr. Brugarolas Hospital Quirón Torrevieja, Dra. Desirée Ramal Pons Hospital La Fe Valencia, Dr. José Antonio López Martín Hospital Doce de Octubre Madrid, Dr. Enrique de Álava Hospital Virgen del Rocío Sevilla, Dra. Laura Cerezo Hospital La Princesa Madrid, Dra. Maria Isabel Palomero Hospital Gregorio Marañón Madrid, Dra. Ana Patiño Clínica Universitaria de Navarra, Dra. Charo Carrillo Madrid, Dra. Inmaculada Díaz Torrelodones y Dr. Jean Michon Instituto Curie de París.

Y a la Asociación Pablo Ugarte que siempre nos atendió maravillosamente y de la que los padres de Carlos esperan formar parte muy pronto.

A continuación se reproduce un extracto de la Guía del Servicio Médico de Oncología del Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda que incluye la definición de la especialidad de Oncología:

"El oncólogo médico se especializa en la atención del enfermo con cáncer como un 'todo'. Su objetivo es el cuidado del enfermo desde el diagnóstico, incluyendo el tratamiento y el seguimiento, hasta la curación o durante el período terminal del enfermo. Atiende la patología asociada a la enfermedad y las complicaciones derivadas del tratamiento. Colabora activamente en el apoyo emocional, social y psicológico a los pacientes y sus familiares...."

Isabel Abaroa Urriola