

EL SÍNDROME DEL DEJADO ATRÁS

THE LEFT BEHIND SYNDROME

José Julián Arias Garrido

*Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias
Hospital del S.A.S de Jerez de la Frontera (Cádiz)
jjarias55@ono.com*

Resumen

Para los paleoantropólogos del mundo anglosajón existe una causa de muerte que denominan «left behind» (dejado atrás). Heridos, discapacitados, enfermos, ancianos, niños indefensos, inmigrantes, sin techo, víctimas de la guerra son «dejados atrás» en nuestra civilización, padeciendo lo que podríamos denominar *el síndrome del dejado atrás*. La compasión que nos mueve a prestar ayuda al que queda atrás es lo que nos hace más humanos. Para tratar y paliar los efectos de este síndrome sociosanitario se han promulgado leyes, realizado estudios de calidad de vida, políticas sociales y se han constituido ONGs, asociaciones de expacientes, etc; pero es en los pacientes dados de alta de los hospitales, especialmente de los servicios de cuidados críticos, donde la medicina debe esforzarse en implementar medidas hasta recuperarlos para la sociedad. En conclusión, queda mucho por hacer en la sociedad y en la medicina para tratar este síndrome o –dicho en términos humanitarios– queda mucha compasión que ejercer.

Palabras claves: dejado atrás, calidad de vida, humanización.

Abstract

There is a cause of dead in the anglo-saxon paleoanthropology known as «left behind». Injured, handicaped, sick, elders, defenseless children, immigrant, homeless, war victim are «left behind» by our civilization, suffering from that we could denominate *the left behind syndrome*. The compassion that moves us to pay attention

to people who are left behind is what makes us more humans. To treat and diminish the effects of this social and sanitary syndrome, some laws have been promulgated, quality studies and social policies have been implemented and non-governmental organizations (NGOs) and outpatients associations have been constituted. Medicine has to make an effort to find solutions to discharged patients from hospitals, specially from critical care units, so they could recover and get back to society. In conclusion, there is still a lot to do in society and medicine for the treatment of this syndrome or what is the same, much compassion to exert.

Key words: left behind, life quality, humanization.

Para los paleoantropólogos en el mundo anglosajón existe una causa de muerte que denominan «*left behind*» (dejado atrás). Aquel que no puede seguir la marcha de la horda por anciano, herido o enfermo simplemente queda atrás y fallece sin la protección y la ayuda del grupo. Hoy como ayer, del modo más flagrante, se padece este síndrome sociosanitario más que nunca. Por diversos impedimentos, que van desde los de índole puramente física (enfermedad, decrepitud) a los de índole psicológica (estrés, depresión), económica (paro, sin techo), catastrófica (víctimas de conflictos bélicos, catástrofes naturales) o –incluso– derivados del racismo, se desemboca en el abandono de los demás. La misma suerte que ayer corrieron sus antepasados, afronta hoy el inmigrante subsahariano en el desierto. Dejado atrás, vencido por el agotamiento, perece incapaz de seguir la marcha hacia el norte, hacia el mundo de los ricos, hacia la salvación. Es ese sentimiento, la compasión que nos mueve a prestar ayuda al que queda atrás, lo que nos hace más humanos, «*fieramente humanos*» que diría el poeta Blas de Otero en sus sonetos.

Ese impulso ético de «*dar a cada uno lo suyo*», de justicia, ha llevado a los legisladores a dictar leyes para paliar este síndrome mundial. El 8 de enero de 2002, fue sancionada en Estados Unidos la Ley *Ningún Niño es Dejado Atrás* (*No Child Left Behind [NCLB]*), que actualiza la Ley sobre Educación Primaria y Secundaria. La NCLB se hizo para garantizar que todos los niños—en especial los más necesitados—recibieran una educación de calidad. El reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia ha sido puesto de relieve por numerosos documentos y decisiones de organizaciones internacionales, como la *Organización Mundial de la Salud*, el *Consejo de Europa* y la *Unión Europea*. En España, la ley 41/2002 de Autonomía del Paciente¹, en su Artículo 5.2, se ocupa del paciente incapaz garantizando y desarrollando sus derechos: ...«*no sólo deben ser informados sus representantes legales, sino también el propio incapaz de modo adecuado a su nivel*

1 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15-11-2002, pp. 40126-40132).

de comprensión», y, en su Artículo 9.3, del menor: ...» *el menor de doce o más años debe ser escuchado*» y ...«*los menores de dieciséis años cumplidos y los emancipados deben otorgar el consentimiento informado y no sus representantes legales (habitualmente, los padres)*»... Más recientemente, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, busca «*atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía*».

En palabras del codirector del equipo de investigación del yacimiento paleoantropológico de la Sierra de Atapuerca, Juan Luis Arsuaga, en el acto del Día Mundial de la Cruz Roja y la Media Luna Roja, recordando el canibalismo comprobado del Homo Antecesor hace 800.000 años y los ritos funerarios del Homo Heidelbergensis, hace medio millón. Pruebas por una parte de una humanidad en guerra y odio y por otra del amor a los congéneres. Dos sentimientos enfrentados a lo largo de la historia. Para Arsuaga, «*la Cruz Roja nace de los más nobles sentimientos de la naturaleza humana y representa la auténtica evolución hacia una especie mejor en la que nadie enfermo, accidentado, anciano o discapacitado es dejado atrás por el grupo*».

Nadie quiere ser dejado atrás en la marcha de la humanidad hacia alguna parte. Ese sentimiento de desvalimiento nos acompaña desde que nacemos, y el bebé indefenso con su llanto reclama

compañía y cuidados, hasta el final de la vida cuando envejecidos requerimos protección y ayuda. Y en este contexto donde se mezclan sentimientos, humanidad, derechos y posibles soluciones a los problemas de los olvidados, el enfermo, más vulnerable que nadie, se manifiesta así:» *Nadie que padezca mieloma ni ningún otro tipo de cáncer debería ser dejado atrás en la carrera por encontrar remedios*» **Manifiesto del Mieloma Múltiple 2006.**

El miedo al abandono está presente a lo largo de la vida en múltiples formas de expresión lírica como las canciones de rock: «*Nunca pensé que podría perder mi mente. Que no podría controlar esto. Nunca pensé que podría ser dejado atrás. Que sería más fuerte que tú, baby*» (**Don't Wanna Lose You Now/No quiero perderte ahora. Backstreet Boys**). «*Es más fácil dejar que ser dejado atrás. Nunca dejé mi orgullo. Dejar Nueva York nunca es fácil. Vi la vida desvanecerse*» (**Leaving New York/Dejar Nueva York, REM**). «*Convaleciente. Y con las piernas de piedra. Golpearás a mi puerta e iremos hacia arriba. Hacia la luz blanca. Yo pienso que no. ¿Pero qué sé yo? ¿Qué sé yo? ¡Yo sé!*» (**Bedshaped/Convaleciente. Keane**). Son manifestaciones en primera persona de la voz del soldado herido en combate, del anciano, del enfermo, del discapacitado, del niño, del sin techo, de las poblaciones atrapadas en contextos inestables de conflicto y postconflicto que «sufren» por igual al ser dejados atrás.

La salud, según definición actualizada de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es «un estado completo de bienestar físico, mental y social». Es decir, el elemento fundamental que define nuestra

calidad de vida y un derecho exigible por todas las clases sociales. Es el aspecto sanitario del síndrome, probablemente el más asequible a soluciones, donde está sin duda la «asignatura pendiente» de la medicina actual: incorporar a la vida cotidiana a los dejados atrás, entre otros, aquellos enfermos dados de alta de nuestros hospitales, especialmente de los servicios de cuidados críticos, tras una larga estancia con sus secuelas físicas y psicológicas, de los que no volvemos a ocuparnos ni a saber nada, cuando no han de ser reingresados nuevamente². Estos aspectos, apenas estudiados en nuestro medio salvo honrosas excepciones como *el proyecto PAEEC*³ y *el proyecto Red Ulises* de incorporación del concepto de «continuidad asistencial» como elemento de calidad en los procesos asistenciales en pacientes de Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) que sobreviven al fallo multiorgánico grave⁴, exigen nuestra dedicación.

Los intentos de medir el estado funcional de los pacientes para la evaluación

del impacto del tratamiento médico, se iniciaron en la década de 1940. En los años 50, se desarrollaron las escalas de medición de las actividades básicas de la vida diaria, que incluyen comer, vestirse o asearse. Y fue a partir de 1970, cuando se implementaron modernos instrumentos de medida de la calidad de vida asociada a la salud (CVRS), basados en la propia percepción del paciente de su estado de salud. El concepto «*calidad de vida*» se empleó por primera vez en el año 1964, en un discurso del entonces presidente de los Estados Unidos de Norteamérica, Lyndon B. Johnson, con un carácter absolutamente programático. Su origen sociopolítico, con implicaciones económicas ha lastrado siempre este concepto. «¿Cuál es la *calidad de vida* adecuada o standard?, no se puede obtener una respuesta clara y distinta, que pueda ser aplicable a todos los humanos, al ser la *calidad de vida* propuesta una realidad relativa que depende de las numerosas circunstancias que pueden afectar a un concreto ser humano»⁵. Desde el punto de vista de la bioética: «la *calidad de vida* es un concepto válido en la práctica médica, pero nunca puede convertirse en un valor absoluto que se identifique con la dignidad de la persona y sirva como elemento discriminador de la igualdad de todos los seres humanos»⁶.

2 Metnitz P.G., Fieux F., Jordan B., Lang T., Moreno R., Le Gall J.R. «Critically ill patients readmitted to intensive care units-lessons to learn». *Intensive Care Med* 29 (2003), 241-248.

3 Vazquez Mata G.; Rosado L.; Cerda M.; Galdos P.; Pino J. I.; Varo J.; Aguayo de Hoyos E.; «Estudio multicéntrico «proyecto de análisis epidemiológico de los enfermos críticos» (PAEEC) (Multicentric study: «project of epidemiological analysis of intensive care» (PAEEC))» *Med intensiva* 17(1993), 47-57.

4 M Nolla-Salas. J Monmany-Roca. G Vázquez-Mata. Proyecto Red Ulises. Red Ulises: «aproximación al tratamiento integral post-UCI de los pacientes que han padecido fallo multiorgánico grave». *Med Intensiva*. 2007; 31 (5): 237-40.

5 Pastor LM «¿Qué significado hay que dar al término «calidad de vida» en bioética?» *Cuad. Bioét.* XVII, 2006/3ª 401-410.

6 «Conclusiones del V Congreso Nacional de Bioética de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI)». 2005. [Publicación on line] < <http://www.aebioetica.org/declara4.htm> > [Consulta: 27.12.2006]

La población de 65 o más años en el mundo desarrollado se ha incrementado en número y en longevidad, aumentando así los años «difíciles» en los que el anciano vive fisiológicamente disminuido. Este cambio en la morbilidad y la mortalidad debería obligar a una revisión en el planteamiento de la prevención, tratamiento y cuidado de estos pacientes. El 81,7% de las 600.691 personas de más de 65 años que viven solas en Madrid son mujeres. Cada semana se registran una media de entre 6 y 7 casos nuevos de mayores en situación de riesgo⁷. Cuando los pacientes son tratados por condiciones que amenazan su vida, la terapia debe evaluarse en términos de probabilidad de conseguir una vida digna de ser vivida, tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos. Según el trabajo de Montuclard L y cols., los enfermos ancianos consumen aproximadamente un 20% de los recursos de UCI. La capacidad funcional y calidad de vida al alta de este tipo especial de enfermos son aceptables⁸.

Estado de salud, estado funcional y calidad de vida son tres conceptos que se utilizan para referirse a la salud. La salud comprende muchas dimensiones como la muerte, la felicidad o el bienestar. El concepto de *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS) incluye todos aquellos

elementos que forman parte integral de la persona. Así, la salud se puede definir en cinco dimensiones: las características genéticas o hereditarias; las características bioquímicas, fisiológicas o anatómicas, incluyendo, la enfermedad, la disminución, la incapacidad y el *handicap*; el estado funcional, que incluye el desarrollo de las actividades de la vida diaria como trabajar, caminar o relacionarse; el estado mental, que incluye la autopercepción del estado de ánimo y la emoción, y, finalmente, el potencial de salud individual, que incluye la longevidad, el potencial funcional del individuo y el pronóstico de la enfermedad y de la incapacidad. La medición de la CVRS se refiere a todos aquellos aspectos que experimenta directamente el paciente, incluyendo la función física, mental, social y la percepción general de la salud. Si definimos secuela como «*trastorno o lesión que queda tras la curación de una enfermedad o un traumatismo, y que es consecuencia de ellos*»⁹. Las secuelas de una enfermedad son determinantes del nivel de calidad de vida de una persona.

En el *Estudio PAECC (Proyecto de Análisis epidemiológico de los Enfermos Críticos)*, se tenían en cuenta: Funciones fisiológicas. Actividades diarias. Medidas terapéuticas a las que el enfermo se hallaba sometido. Actividades propias de la edad. Percepción subjetiva de la enfermedad. A cada elemento se le adjudicaba un valor numérico, y se incluían en una clasificación de calidad de vida, conforme a dicho valor: Paciente normal. Paciente

7 En prensa on line, <http://www.20minutos.es/.EFE.16.08.2007>. Según datos del Ayuntamiento de Madrid.

8 Montuclard L, Garrouste-Orgeas M, Timsit JF, Misset B, De Jonghe B, Carlet J: «Outcome, functional autonomy, and quality of life of elderly patients with a long-term intensive care unit stay». *Crit Care Med* 2000; 28: 3389-3395.

9 DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA - Vigésima segunda edición Madrid. (2006).

con limitación en la actividad diaria pero capaz de vivir de forma independiente. Limitación severa, incapaz de vivir de forma independiente. Paciente en estado vegetativo. En este estudio no se observaron diferencias intergrupos en la calidad de vida al año de alta, con relación a la patología que motivó el ingreso (coronarios, quirúrgicos, traumáticos y patología médica). En el análisis de calidad de vida en función del grado de dependencia, la percepción de la enfermedad, y las medidas terapéuticas a las que el enfermo se hallaba sometido, el resultado fue de un 5% de deterioro al año de alta, con relación a la calidad de vida previa al ingreso. Este deterioro observado en el estudio y confirmado en estudios posteriores dimensiona el número potencial de «dejados atrás» que necesitan ayuda para incorporarse a la vida digna personal, familiar y laboral.

*El Registro ARIAM (Análisis del Retraso del Infarto Agudo de Miocardio)*¹⁰ por citar otra iniciativa que me resulta familiar, recoge desde 1994 datos de pacientes con un Síndrome Coronario Agudo (SCA), haciendo énfasis –en su última etapa– en el seguimiento de su estado de salud, con el objetivo de poder detectar opciones de mejora en la asistencia sanitaria a estos pacientes e implementar medidas en consecuencia.

En el proyecto Red Ulises se intenta evaluar el impacto de una intervención interdisciplinaria sobre los resultados

asistenciales a medio plazo (6 meses del alta de UCI), en los pacientes de UCI afectados de un fracaso multiorgánico, durante la fase de recuperación post-UCI (4).

Hasta hoy, iniciativas similares, aunque todavía insuficientes, se han ido prodigando partiendo de estamentos sanitarios y sociales (asociaciones de expacientes (*EXPAUMI*, *Asociación de Expacientes de la Unidad de Medicina Intensiva*), Organizaciones No Gubernamentales (*ONGs*), etc en un intento de paliar los estragos de este síndrome. Los esfuerzos de un colectivo de pacientes que con su experiencia puede evaluar el proceso asistencial e implicarse en su mejora son encomiables. En la misma medida que lo es la ayuda humanitaria neutral e independiente que prestan los trabajadores de las ONG a las víctimas de la violencia en las zonas de conflictos. Aún con todo esto, en el ámbito sanitario, se echan en falta «planes» de atención al paciente desde que deja el hospital hasta su incorporación real a la sociedad una vez recuperado. Es preciso prolongar la asistencia –en su versión más humana– la relación médico-paciente más allá del alta hospitalaria para suplir esta carencia.

En conclusión, aún queda mucho por hacer. Tal vez se trate sencillamente de poner en práctica un sentimiento tan humano y tan antiguo como la compasión. Aplicar el principio bioético, primario y básico, de la justicia al mundo de los desfavorecidos y salvaguardar su dignidad, derecho a la salud y calidad de vida a todos los niveles. Debemos preservar espacio humanitario en los conflictos para prestar ayuda a las víctimas, proteger a

10 Monografía: Proyecto ARIAM (Análisis del Retraso en el Infarto Agudo de Miocardio). *Med Intensiva* 23 (1999), 273-328.

los discapacitados con una sociedad más acogedora, tolerante y fácil para ellos, recordar a los hombres sin voz, a los sin techo, averiguar tras el alta de los hospitales qué ocurre en ese largo «*day after*» de los supervivientes de la patología crítica y asegurarnos que la recuperación se produce mediante protocolos de seguimiento al alta hospitalaria, continuar ayudándole a caminar el tiempo que haga falta con el diseño de adecuados programas de rehabilitación, empleando para ello los

recursos necesarios, acompañar a los incurables hasta un digno final con previsión de cuidados paliativos y limitación de medidas de soporte vital con ahorro de sufrimiento, cuando la valoración clínica y los índices pronósticos establecen la irreversibilidad de su patología, debemos volvernos «*fieramente humanos*» para que nadie sea dejado atrás por sus secuelas, su mala suerte o su destino y podamos avanzar juntos.

Recibido: 13-06-2007

Aceptado: 30-01-2008

