



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN DE PSIQUIATRÍA
HOSPITAL VARGAS DE CARACAS



EL PACIENTE MORIBUNDO, SU ENTORNO Y EXPERIENCIA CERCANA A LA
MUERTE: ABORDAJE CLÍNICO.

Trabajo especial de grado que se presenta para optar al Título de Especialista en Psiquiatría

Otto Werner Rahn Matos

Tutor: Luis Roberto Gaslonde Betancourt

Caracas, julio 2022

ÍNDICE

INTRODUCCION

Abstract	1
Introducción	2
Planteamiento del problema	3
Justificación	
Antecedentes	4
Reseña Histórica	7
Marco Teórico	7
Objetivos	26
Aspectos Éticos	27

METODOS

Tipo y diseño de la investigación	29
Criterios de Inclusión y de exclusión	29
VARIABLES de Estudio	30
Operacionalización de Variables	30
Fases o etapas de la investigación	30

RESULTADOS

Categorización de la información	31
----------------------------------	----

DISCUSIÓN	35
------------------	----

CONCLUSIONES	39
---------------------	----

REFERENCIAS	40
--------------------	----

ANEXOS	45
---------------	----



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



VEREDICTO

Quienes suscriben, miembros del jurado designado por el Consejo de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela, para examinar el **Trabajo Especial de Grado** presentado por: **OTTO WERNER RAHN MATOS, Cédula de identidad N° 3808665**, bajo el título "EL PACIENTE MORIBUNDO, SU ENTORNO Y EXPERIENCIA CERCANA A LA MUERTE: ABORDAJE CLÍNICO", a fin de cumplir con el requisito legal para optar al grado académico de **ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA-HV**, dejan constancia de lo siguiente:

1.- Leído como fue dicho trabajo por cada uno de los miembros del jurado, se fijó el día 23 de Junio de 2022 a las 09:00 AM., para que el autor lo defendiera en forma pública, lo que éste hizo en Salón de Sesiones de la Coordinación de Estudios de Postgrado, mediante un resumen oral de su contenido, luego de lo cual respondió satisfactoriamente a las preguntas que le fueron formuladas por el jurado, todo ello conforme con lo dispuesto en el Reglamento de Estudios de Postgrado.

2.- Finalizada la defensa del trabajo, el jurado decidió **aprobarlo**, por considerar, sin hacerse solidario con la ideas expuestas por el autor, que se ajusta a lo dispuesto y exigido en el Reglamento de Estudios de Postgrado.

En fe de lo cual se levanta la presente ACTA, a los 23 días del mes de Junio del año 2022, conforme a lo dispuesto en el Reglamento de Estudios de Postgrado, actuó como Coordinador del jurado Luis Roberto Gaslonde Betancourt.

Maria Alejandra Pulido / C.I. 11310789
Hospital Universitario de Caracas

Danilo J. Martínez Araujo / C.I. 7002842
Hospital Militar Universitario Dr. Carlos Arvelo

Luis Roberto Gaslonde Betancourt / C.I. 4887683
Hospital Vargas de Caracas
Tutor

JO/23/06/2022



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

AUTORIZACIÓN PARA LA DIFUSIÓN ELECTRONICA DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO, TRABAJO DE GRADO Y TESIS DOCTORAL DE LA FACULTAD DE MEDICINA.
UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA.

Yo, (Nosotros) OTTO WERNER RAHN MATOS
autor(es) del trabajo o tesis, EL PACIENTE MORIBUNDO, SU ENTORNO Y EXPERIENCIA CERCANA A LA MUERTE: ABORDAJE CLINICO

Presentado para optar: Especialista en Psiquiatría

Autorizo a la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela, a difundir la versión electrónica de este trabajo, a través de los servicios de información que ofrece la Institución, sólo con fines de académicos y de investigación, de acuerdo a lo previsto en la Ley sobre Derecho de Autor, Artículo 18, 23 y 42 (Gaceta Oficial N° 4.638 Extraordinaria, 01-10-1993).

<input checked="" type="checkbox"/>	Si autorizo
<input type="checkbox"/>	Autorizo después de 1 año
<input type="checkbox"/>	No autorizo
<input type="checkbox"/>	Autorizo difundir sólo algunas partes del trabajo
Indique:	

Firma(s) autor (es)

OTTO Werner RAHN MATOS

C.I. N° 3808665

C.I N°

e-mail:

rahnmatos@gmail.com

e-mail:

En Caracas, a los 23 días del mes de Junio, de el año 2022

Nota: En caso de no autorizarse la Escuela o Coordinación de Estudios de Postgrado, publicará: la referencia bibliográfica, tabla de contenido (índice) y un resumen descriptivo, palabras clave y se indicará que el autor decidió no autorizar el acceso al documento a texto completo.

La cesión de derechos de difusión electrónica, no es cesión de los derechos de autor, porque este es intransferible.

Modelo 2. Página con Nombre, Apellidos, CI. E-mail y firma: tutor, director y coordinador y asesores del Programa



Nombres, Apellidos, CI. E-mail y firma del tutor (a)

Tutor

CI 4.887.683

lgaslonde@yahoo.com

Director

Nombres, Apellidos, CI. E-mail y firma del Director (a) del programa

Coordinador

Nombres Apellidos, CI. E-mail y firma del Coordinador (a) del programa

Agradecimiento

Agradezco a la Fuerza creativa e inteligente de la naturaleza.

A nuestra amada Alma Mater, la Universidad Central de Venezuela.

Al Doctor José Ramón García, a mi tutor de tesis Doctor Luis Gaslonde y a la Doctora Josefa Orfila por sus adecuadas orientaciones y oficios para que la tesis llegara a buen término.

A la Lic. Erika Román por el gran apoyo que permitió realizar este trabajo.

PACIENTE MORIBUNDO, SU ENTORNO Y EXPERIENCIA CERCANA A LA MUERTE: ABORDAJE CLÍNICO.

Autor: Otto Werner Rahn Matos. V.- 3808665. Email: rahnmatos@gmail.com

Teléfono: 04129084820. Dirección:

Tutor: Luis Roberto Gaslonde Betancourt. V.- 4887683. Email: lgaslonde@yahoo.com

Teléfono: 04123206792. Dirección: Hospital Vargas de Caracas.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es exponer el manejo del paciente moribundo, de su familia y del equipo de salud que lo asiste. Sigue siendo una de las situaciones asistenciales más comprometedoras, complejas, difíciles y humanitarias en la medicina, en la que se realizan actividades que permitan paliar el dolor y la discapacidad en pacientes graves en una fase terminal, con la finalidad de que puedan afrontar la muerte sin dolor, sin sufrimiento y con dignidad, manejando la experiencia cercana a la muerte (ECM) que haya experimentado con sentido terapéutico. Asistir a la familia para la elaboración del duelo y ayudar al personal asistencial para mejorar la atención personalizada del paciente y evitar la astenia psicofísica (síndrome de burnout).

Palabras clave: Paciente moribundo. Experiencias cercanas. Muerte. Estrategias de manejo.

Abstract

The goal of this paper is to expose the management of the dying patient, his family and the health team that assists him. It continues to be one of the most compromising, complex, difficult, and humanitarian healthcare situations in medicine, in which activities are carried out to alleviate pain and disability in seriously ill patients in a terminal phase, so that they can face death without pain, without suffering and with dignity, managing the near-death experience (NDEs) that they have lived with therapeutic meaning. Assist the family in the elaboration of the grief and help the care personnel to improve the personalized attention of the patient and avoid psychophysical asthenia (burnout syndrome).

Key words: Dying patient. Experiences close to death. Strategies of management.

INTRODUCCIÓN

Las manifestaciones terminales suelen ser vagas, imprecisas y comunes, varían la debilidad, la inmovilidad relativa, la dificultad para asearse, alimentarse, la incontinencia, la discapacidad, el insomnio, estreñimiento o diarrea, vómitos, deshidratación, hemorragias, secreciones, dolor y otros síntomas; en la fase final: caquexia e insuficiencia respiratoria, ansiedad extrema, desfiguración de su cuerpo, dependencia, soledad e indiferencia, depresión y temor a morir.

Hoy en día surgen conflictos éticos al utilizar todos los medios para prolongar la vida en pacientes que ya no tienen posibilidades de curación o recuperación, consiguiendo solo prolongar la agonía, persistiendo en un enfoque obsesivo de curar lo incurable, no reconociendo la finitud de la vida. Los fines de la medicación y de otras medidas es para ayudar a morir con dignidad, sin dolor, sin sufrimiento, incluyendo la ayuda a los familiares y al equipo de salud que lo acompaña; esto se conoce como ortotanasia o eutanasia pasiva, ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo actual y se practica independientemente de la gravedad del paciente.

Se considera la aplicación de cuidados paliativos y mínimos en casos como para prolongar el proceso de morir, cuando el paciente sufre de dolor intenso e intolerable y cuando está en vida vegetativa o en fase agónica.

Todo debe hacerse con información veraz y adecuada para los familiares quienes deben decidir por las mejores medidas sanitarias para el paciente, cuando éste no está mentalmente facultado para la toma de decisiones.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define los cuidados paliativos como el cuidado activo y total en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas para control del dolor, los problemas emocionales, familiares, sociales y espirituales. ⁽¹⁾

Planteamiento del problema

El manejo del paciente moribundo de cualquier edad o condición es el compromiso y el reto más elevado de la medicina, así como el apoyo a su familia y del equipo de salud que lo atiende. En el acto asistencial podemos evidenciar tres vertientes principales: asistencia clínica y terapéutica, psicoterapia de apoyo y asistencia espiritual adecuada al sistema de creencias. La contribución que cada una de ellas aporta depende de la situación clínica del paciente en el momento concreto de la enfermedad y de los recursos sanitarios disponibles.

Se puede evidenciar que en los centros hospitalarios las actividades que se realizan para los pacientes moribundos están enfocadas en ayudar a que el mismo esté cómodo, en aminorar su dolor y otros síntomas molestos, dejando a un lado la parte psicológica, tanto de ellos como el de darle apoyo a la familia durante los momentos más críticos.

Es fundamental que el paciente en etapa crítica, su familia y el personal asistencial reciban apoyo de un equipo interdisciplinario conformado por psiquiatras, religiosos y terapeutas que puedan brindar diferentes tipos de tratamientos, los cuales ayuden a afrontar la etapa terminal que viven los pacientes, incluyendo información sobre las experiencias cercanas a la muerte, todo esto respetando sus creencias religiosas.

Justificación

El paciente en etapa terminal amerita de un acompañamiento en las últimas fases de su agonía el cual no solo debe estar enfocado en paliar el dolor y otros síntomas, sino que también se debe considerar con especial importancia, los aspectos emocionales tanto de éste como de los familiares, ya que estos pueden influir en dichos cuidados. Ambos aspectos precisan una supervisión continua por parte de personal calificado.

Actualmente los cuidados paliativos consideran al ser humano desde cuatro esferas o campos: físico, emocional, mental y espiritual, ayudando a elaborar el duelo anticipado y las etapas de este, para así evitar la patología psíquica que agravaría su sufrimiento y ayudar a desarrollar en el paciente y sus familiares, el amor, la compasión, la solidaridad, el respeto y la dignidad de su valor como ser humano y dar la asistencia espiritual siguiendo sus creencias religiosas.

La siguiente investigación trata sobre el abordaje clínico que se le brinda al paciente en etapa terminal el cual debe de proporcionarle una mejor calidad de vida, brindándole una asistencia holística la cual incluye consuelo espiritual, mental, emocional y físico a los pacientes y a su entorno familiar.

Las personas encargadas del cuidado del paciente con la enfermedad en fase terminal representan una figura clave en todo el proceso de atención. Es así como la estructura asistencial de los cuidados a estos pacientes tiene a la familia como eje central. La persona que pasa el día a día al cuidado del paciente se convierte en la piedra angular del proceso por lo que es fundamental conocer los problemas que experimenta y cómo enfrentarse a ellos. Los profesionales sanitarios deben de ser conscientes de la información que necesitan para dar cuidados de tal envergadura por lo que resulta importante brindarle un apoyo psicoemocional y social cuando las circunstancias acaban desgastando su tesón.

Antecedentes de la investigación

Uno de los retos que tiene el personal de salud es el de asegurar la dignidad integral del paciente terminal, por lo que un equipo de cuidados paliativos constituido por expertos bien formados, que sean capaces de disminuir el impacto emocional y aliviar el dolor, es de vital importancia para el paciente. En su trabajo de investigación María Purificación Rojas ⁽⁶⁾ titulado “Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos” presentada en el 2011, tiene por objetivo conocer los problemas que presentan los cuidadores principales de pacientes que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad, así como de las necesidades de información, ayuda y apoyo que ameritan. Nos explica que el cuidador principal del paciente con la enfermedad en fase terminal es figura clave en todo el proceso que ocupa la medicina paliativa y que tiene a la familia como el eje central de la estructura asistencial de los cuidados paliativos. Los allegados y el cuidador principal, que pasa el día a día con el paciente en el domicilio, se convierten en la pieza más importante del proceso. La autora realiza un estudio observacional descriptivo de prevalencia sobre una población de cuidadores de pacientes en fase terminal incluidos en programas de cuidados paliativos y llega a la conclusión que el colectivo de cuidadores de enfermos terminales necesita información sobre las características y circunstancias del proceso del paciente al que atiende, no sólo como un elemento necesario para el

mantenimiento de los cuidados del paciente sino como una herramienta para la comprensión del proceso.

Uría ⁽⁷⁾ en su trabajo de investigación “Cuidados Paliativos y el Paciente Terminal” presentado en 2015, se elaboró un plan de cuidados estandarizado dirigido a los pacientes en situación terminal y a sus familias, plasmando de manera descriptiva conceptos relacionados con los cuidados paliativos, la manera en que el equipo sanitario se comuniqué con el paciente y su familia así como la atención en el duelo y la agonía. Este trabajo explica que preservar la coordinación y continuidad de los cuidados paliativos es responsabilidad de los profesionales de la salud y deben administrarse de manera respetuosa y de acuerdo con las creencias del paciente.

Vázquez L, Valiente M, Goderich J. ⁽⁸⁾, en su artículo “Bioética frente al paciente moribundo” (2000), afirman que es de suma importancia que el médico precise en qué fase o estadio se encuentra el paciente, pues no debe olvidarse que en ocasiones hay mucha vida que puede y merece vivirse en el tiempo que medie entre el diagnóstico de una afección mortal y la ocurrencia del deceso; es la calidad de vida por lo que debe preocuparse el equipo de salud; por tanto, resulta fundamental identificar si es un proceso activo, progresivo o de instalación brusca, aguda o lenta, los síntomas que presenta, si conserva su conciencia o se halla en fase agónica. En cada una de estas situaciones la atención médica y de enfermería al paciente y sus familiares tendrá sus características particulares y es necesario que las medidas proporcionen el máximo de bienestar posible al enfermo. Los autores notaron que se actuó con beneficencia y justicia al respetar la autonomía del moribundo, donde el consentimiento informado desempeñó un papel importante.

Benítez M, Pascual L, Asenio A ⁽⁹⁾, en su artículo “Cuidados paliativos: la atención en los últimos días” (2002), explica cómo los cuidados básicos son especialmente importantes para mantener el bienestar: higiene corporal refrescante, cuidado continuo de la boca para evitar la sequedad y cambios posturales mínimos realizados con el fin de obtener la posición más confortable para el descanso. También expone que los tratamientos durante el proceso de morir están dirigidos al control inmediato y sostenido de los síntomas que deterioran la calidad de vida del moribundo, con retirada de aquellos otros que no influyen en el alivio.

Lara Argelia, Tamayo Antonio, Gaspar Sandra ⁽¹⁰⁾, en su artículo “Manejo del paciente terminal” (2006), exponen que es preciso individualizar la decisión terapéutica para cada paciente.

Si es posible, se debería conocer y respetar la actitud y/o la decisión del paciente y su familia. No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y confort ni suspender la medicación elemental para el control sintomático. Gala Francisco, Raja R, Guillen C., González J., Villaverde María, Alba I. ⁽¹¹⁾, en su artículo “Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo” (2002), expone una revisión conceptual sobre el personal médico sanitario, el cual debería tener una formación apropiada que fomente actitudes adecuadas hacia el enfermo terminal, que deberían ser:

- Tomar consciencia de sus necesidades fisiológicas, sobre todo en lo referente al alivio del dolor físico y psíquico.
- Desarrollar habilidades y actitudes de observación y escucha para poder identificar adecuadamente sus necesidades específicas.
- Atender adecuadamente las necesidades informativas de los familiares y allegados.
- Atender y ser sensible a las necesidades espirituales y religiosas del paciente.
- Facilitar y disponer las mejores condiciones posibles del entorno, que hagan más cómodo y acogedor el habitáculo del enfermo, tanto para él como para sus familiares.

Allende-Pérez Silvia, Verástegui-Avilés Emma ⁽¹²⁾, nos presentan en su artículo “El período de agonía” (2013), que la fase terminal de una enfermedad crónica es la suma de los acontecimientos previos a la muerte y que comprende un periodo aproximado no mayor de seis (6) meses, el cual se caracteriza por el agotamiento total de la reserva fisiológica que progresa en forma irreversible hacia la muerte.

En cuanto a las experiencias cercanas a la muerte, Ernesto Bonilla (13) nos explica en “Experiencias cercanas a la muerte” (2011), que son eventos lúcidos que ocurren cuando una persona está tan comprometida físicamente que moriría si su condición no lograra mejorar. Está inconsciente, sin latidos cardíacos detectables, sin respiración y los registros electroencefalográficos son planos. Estas pueden incluir algunos de los siguientes elementos: experiencias fuera del cuerpo o separación de la conciencia del cuerpo físico, incremento en la percepción sensorial, emociones intensas, viaje hacia o a través de un túnel, observación de una luz brillante, encuentro con seres místicos o familiares y amigos fallecidos. Hyslop ⁽¹⁴⁾ describe

la fenomenología de las visiones de los moribundos que señalaron haber visto a personas fallecidas alrededor de sus lechos de enfermo. Crookall ⁽¹⁵⁾ denominaba las experiencias

cercanas a la muerte (ECM) como experiencias de la “pseudo muerte” y describió algunos de sus rasgos característicos: la percepción de un cordón plateado que conecta la conciencia del cuerpo físico y luego la rápida entrada a la entidad física acompañada de un fuerte choque. En 1975 Moody R. ⁽¹⁶⁾ describió los rasgos fenomenológicos primarios de las ECM; ya antes de la aparición de su libro se habían publicado más de 30 artículos que trataban sobre esto. No obstante, “Vida después de la Vida” se transformó rápidamente en uno de los libros más vendidos en la historia.

Reseña histórica

Marco Teórico

En la Antigua Grecia, siglos IV y V AC, la tradición hipocrática recomendaba no tratar con enfermos incurables y terminales ya que, según la creencia, estas enfermedades eran consideradas castigos divinos y al tratarlas se podía desafiar a los dioses, que podían castigar al cuidador.

Siglos después, el emperador Constantino legaliza la religión cristiana con el Edicto de Milán en el año 313, y así empiezan a aparecer instituciones cristianas inspiradas en los principios de caridad, a las que se les dio el nombre de hospitales y hospicios ⁽¹⁾. La versión griega de lo mismo fue el xenodochium, y fueron apareciendo primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente en toda Europa.

En el año 400, Fabiola funda en Ostia, cerca de Roma, un hospital enorme en el que eran atendidos gratuitamente todos los que necesitaban de consuelo espiritual y material y que llegaban a dicho puerto romano desde África y Asia.

Ya la Edad Media, empiezan a proliferar los hospicios por toda Europa. Inicialmente fueron lugares de acogida para peregrinos, a los que se acudía en busca de comida y alojamiento ⁽²⁾. Por esta razón se situaban en rutas muy transitadas, tales como el Camino de Santiago en España con una finalidad inicial caritativa. Estos peregrinos venían en ocasiones enfermos o moribundos, por lo que empezaron así a dar una cierta asistencia sanitaria. Se les cuidaba como se podía y aunque curarles era el primer objetivo, muchos morían sin remedio y lo único que se podía hacer con ellos

era proporcionarles los máximos cuidados hasta su muerte, incidiendo sobre todo en una ayuda espiritual.

San Vicente de Paul (1581-1660), promueve la creación de numerosos hospicios por toda Francia para atender a gente con escasos recursos económicos y funda la Orden de las Hijas de la Caridad en el año 1633, con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. Este estableció un programa de preparación que duraba cinco años, basado en la experiencia hospitalaria y en visitas domiciliarias.

Esta labor fue imitada en el siglo XIX por los protestantes Teodor Flidner y su esposa Frederika Munster, que fundan una sociedad de enfermeras visitadoras y crean un pequeño hospital en Kaiserwerth (Prusia) ⁽¹⁾. Los Hospicios dedicados íntegramente al paciente moribundo lo encontramos hasta el año 1842 en Lyon, Francia, cuando Mme. Jeanne Garnier, constituye la Asociación de Mujeres del Calvario, cuyo objetivo era aliviar y consolar a enfermos incurables. A través de esta asociación se crean diversos hospicios en diversas ciudades francesas ⁽²⁾.

Ya en el año 1879, la Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, establece en Dublín Our Lady's Hospice, cuyo objetivo principal era el cuidado de moribundos. En 1905, funda el St. Joseph's Hospice en Londres- Inglaterra, una de las instituciones en las que trabajó Cicely Saunders ⁽³⁾.

Cicely Saunders entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los hospicios de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas y hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965.

Saunders incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución y pone en marcha el movimiento Hospice, lo que da lugar a lo que conocemos como cuidados paliativos, lo cual proporciona una atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario, no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades. El trabajo de Saunders fue imitado y así surgieron programas que fueron englobados bajo el nombre de Movimiento Hospice ⁽⁴⁾.

Kübler Ross, ⁽⁵⁾ fue profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, donde se inició la atención sistemática de los enfermos terminales. Ella propuso modelos de aproximación para atender los estados psíquicos de los pacientes, de donde surgió su primer libro “Sobre la muerte y los moribundos”, publicado en 1969, en el cual describe los cinco estadios psicológicos en los pacientes terminales, donde predominan emociones como: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Elizabeth Kübler-Ross confirmó la idea de la Saunders, pero añadió el concepto de brindar el servicio del hospicio a domicilio, así la gente no vendría al hospicio, sino que el hospicio iría a las personas.

En EE. UU. los cuidados se desarrollaron más en el domicilio del paciente que en instituciones. Estos programas de atención domiciliaria se basaron principalmente en el trabajo realizado por equipos de enfermeras que ofrecían también servicios médicos, cuidados continuados y la posibilidad de ingreso en centros médicos. En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de cuidados paliativos y lo promueve como parte del Programa de Control del Cáncer.

La última definición de los cuidados paliativos la realiza la OMS en el año 2020 la cual dice que es el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapias curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes, así como la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia ⁽¹⁾.

Muchos aspectos del cuidado paliativo son también aplicables en fases previas de la enfermedad juntamente con tratamientos específicos. En las últimas décadas el mundo ha experimentado un descenso gradual y sostenido de las tasas de mortalidad: el mejor control de enfermedades infecciosas y la creciente urbanización e industrialización han incidido en un aumento del promedio de vida a 72 años, siendo las enfermedades crónicas la causa del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial según la OMS.

Los cuidados paliativos son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas requieren además del apoyo médico, soporte social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La atención paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal ⁽¹⁷⁾. Estos forman parte de un tratamiento integral; su meta es evitar y aliviar el sufrimiento, así como mejorar la calidad de vida.

Los antecedentes del duelo en el medio familiar predisponen -a través de la transferencia, aprendizaje familiar y por epigenética-, a la elaboración dificultosa del duelo (muerte trágica de antepasados, aborto y otras pérdidas) desconocidas por la familia. Como señalan varios autores, cuando el duelo se bloquea, el tiempo se detiene en las familias y las relaciones se hacen rígidas, se cierran, dificultando la capacidad de establecer lazos afectivos con los otros.

Levy y Winnicott ⁽¹⁸⁾ plantean su concepto del “hundimiento” (*breakdown*) para ilustrar la imposibilidad de elaborar el duelo en un yo que no puede erigir defensas ante la pérdida. Debe enfatizarse la ayuda en los casos con antecedentes de duelo patológico, pérdidas múltiples y situaciones de desestructuración o catástrofe familiar.

Tisseron en su libro “El Psiquismo ante las pruebas de las generaciones” ⁽¹⁹⁾ expone el efecto de pérdidas y secretos de las generaciones anteriores, que se manifiesta como una de las fuentes de imposibilidad para la elaboración del duelo. Boszormeny Nagy ⁽²⁰⁾ en: “Lealtades Invisibles”, subraya que la pérdida de los seres queridos es esencial en la vivencia y comprensión de las reacciones familiares.

El cuidado paliativo afirma la vida y considera el morir como normal:

- Provee alivio del dolor y otros síntomas.
- Integra los aspectos psicológicos y espirituales para el cuidado del paciente.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta la terminación de su vida física.
- Ofrece un sistema de ayuda a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.

Jean Watson ⁽²¹⁾ señala que para comprender el proceso del duelo, la familia y sus cuidadores debe abarcarse sentimientos, emociones, pensamientos, creencias, percepciones, objetivos y

sentido de la vida; es decir toda la historia del individuo tanto en el pasado, presente y posible futuro. Debemos tener en claro el aspecto transpersonal, es decir ir más allá del propio ego, lo que permite alcanzar conexiones espirituales profundas ayudando a la comodidad en la atención del paciente en una relación auténtica a través de todo el proceso, realzando la dignidad humana más allá de la situación de salud. Esto plantea la reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de salud del mundo actual.

Esa es su teoría del cuidado humano a través de: una formación humanista y altruista de valores, inculcación de la fe y esperanza; desarrollo de una relación de ayuda y confianza, promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos; uso del método científico en la solución de problemas y para la toma de decisiones, promoción de la enseñanza y el aprendizaje interpersonal para promover el autocuidado y el crecimiento personal en el paciente y en los cuidadores.

También la asistencia de las necesidades humanas y biopsicosociales del paciente, los familiares y cuidadores, permitirían manejar la situación inmediata, mediata y tardía. Esto además evitaría el agotamiento extremo (Síndrome de Burnout), que además de una entidad nosológica, es un fenómeno laboral que plantea un cambio institucional, que evite la privación del sueño, errores médicos y de enfermería y evite la mayor incidencia y prevalencia de la morbilidad y mortalidad en el equipo de salud.

Medir, evaluar y asistir al equipo de salud evitaría el daño a los pacientes y el desgaste, el escepticismo y los sentimientos de incapacidad y de culpa que en ellos se generan. Esto plantea emplear el Síndrome de Burnout como indicador de la calidad sanitaria, evaluar el síndrome de cada individuo y equipo, creando ambientes laborales saludables con asistencia médica y psicológica e involucrarlos en los procesos de investigación.

En el control de síntomas de cuidados paliativos es imprescindible para evitar el sufrimiento del paciente moribundo, realizar una evaluación etiológica previa a cualquier tratamiento, que nos permita determinar si la sintomatología es debida a la enfermedad o a una reacción secundaria a los tratamientos recibidos por otra causa. También es importante determinar la necesidad de tratar un síntoma según la fase evolutiva del paciente y su situación clínica, valorando la relación daño-beneficio para así iniciar lo antes posible el tratamiento y realizar un seguimiento a su respuesta.

Es importante elegir tratamientos de posología fácil de cumplir y adecuar la vía de administración a la situación del paciente, evitando la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios hasta el último momento. Además, mantener al paciente, su familia y cuidador principal informados de la situación clínica y las posibilidades reales de tratamiento de los distintos síntomas, mediante medicación paliativa correcta, intentando aliviar cada situación. Un equipo de cuidados paliativos debe ser capaz de optimizar el manejo del paciente moribundo en los diversos niveles asistenciales.

La asistencia espiritual inicia con la historia médica, incluyendo las creencias espirituales del paciente y su familia, así como la atención compasiva y provisión integrada con sacerdotes, pastores y rabinos para su ayuda, además poner a su disposición lecturas religiosas, videos y música que ayuden a su bienestar y dignidad en su proceso final.

En la familia se definen roles como:

- 1.- El colaborador o líder que ayuda en el proceso terminal
- 2.- El sabelotodo que maneja la culpa y la proyecta al personal médico
- 3.- El deprimido o alejado está presente pero no toma decisiones por temor a errar, desconoce el sistema de salud y sus posibilidades.

Es aconsejable que el personal asistencial reconozca que estas respuestas emocionales de la familia del paciente son debidas a la crisis de la fase terminal y no deben tomarse los ataques de manera personal. Se recomienda planificar conversatorios con la familia y elegir un líder familiar para mantener una comunicación directa, tratando que el paciente esté cómodo y con menos sufrimiento.

Además, es importante establecer en conjunción con la familia el retirar o no las medidas para mantener la vida del paciente dentro de las normas bioéticas establecidas.

Las recomendaciones al personal asistencial serían:

- Limitar la comunicación no verbal, los gestos deben dirigirse a transmitir empatía y apoyo.
- Mantener el contacto visual con los familiares y usar un tono de voz empático utilizando palabras comprensibles.
- Escuchar más y hablar menos.

- Defender y promover en la familia la cooperación.

El duelo en la familia:

Las etapas del duelo pueden abarcar minutos, horas, días o meses; mientras fluctúan, pueden ser una secuencia no lineal y retornar a la primera etapa en un aferrarse a un futuro alternativo en el que la muerte no sucede.

Varias etapas del duelo ocurren en la familia ⁽²²⁾:

Negación: nos ayuda a sobrevivir la pérdida del moribundo negando la pérdida, simbolizando o fantaseando sobre la misma: “no puedo creer que no esté...” se va sustituyendo paulatinamente por la realidad de la pérdida.

Ira: hacia alguien o hacia nosotros mismos, hacia la vida, hacia Dios, hacia el médico. Como fuerza emocional puede andar y llenar el vacío de la pérdida; hay que expresar esa ira.

Negociación: “Dios no te la lleves, no volveré a pelear con mi esposa mientras viva”, esta fase va acompañada de culpa. Podemos incluso pactar “Morir” en lugar del ser amado moribundo.

Depresión: Aparece la sensación de vacío y entramos en ella; no es un síntoma de enfermedad mental sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida. El duelo es un proceso de curación y es posible manejarlo de forma paradójica “invítala a sentarse a tu lado y permite que la tristeza y el vacío te purifique”. Cuando se permitan experimentar la depresión, desaparecerá tan pronto haya cumplido su propósito.

Cuando se convierte en depresión clínica, los antidepresivos y la psicoterapia si pueden ayudar. Intentar animar al doliente buscando el lado positivo de la vida suele ser la expresión de las necesidades del terapeuta y de la incapacidad de tolerar la tristeza del doliente por un largo periodo. Estarán muy agradecidos con quienes puedan sentarse con ellos sin decirles que no estén tristes.

Aceptación: Se confunde con sentirse bien o de acuerdo con lo que pasó, es aceptar la realidad de la ida física del ser querido, aprendemos a vivir con ello, ser conscientes de las razones de nuestra pérdida, aunque no las entendamos, debemos readaptarnos y reorganizar roles; hay diferentes

formas de adaptación: sí la muerte libera de sufrimiento o si es súbita o violenta. Al volver a empezar a disfrutar de la vida, podemos pensar que traicionamos a nuestro ser querido, pero podemos seguir cambiando, creciendo, evolucionando.

Alivio: Cuando esto llega se da gracias por el fin del sufrimiento del ser querido.

Descanso emocional: En un momento estamos bien y en el otro lloramos, así funciona el duelo.

Lamentaciones: Por las cosas que nos gustaría haber dicho y hecho.

Sueños: "... Sigue vivo..."; aparte de su significado, nos ayuda a digerir simbólicamente lo vivido, encontrando sentimiento de paz posterior; nos ofrece la oportunidad de despedirnos, completar cosas pendientes y dar y recibir permiso para que en la familia encontremos paz.

Apariciones: Son algo normal y corriente, son mensajes de nuestra psique y pueden ser experiencias que ofrecen un gran consuelo.

Otras pérdidas: Se asocian con los recuerdos de otras pérdidas.

Creencias sobre la vida: Con el duelo, desaparecen muchas creencias conscientes e inconscientes sobre la vida y la muerte, esperanzas e ilusiones; el sistema cambia y se recompone.

Aislamiento: "Ahora estoy solo ante el resto del mundo...", la imposibilidad de expresarse es una parte muy dura del duelo, pero es una parada necesaria del mismo y puede servir como una importante transición hacia la vida.

Secretos: Se descubren secretos: infidelidades, abandono, traiciones y otros aspectos que pueden causar un trauma tremendo.

Castigo: "¿Qué hice para merecer tal castigo?" y exaltamos la idea de un Dios vengativo.

Control: nos sentimos fuera de control, ya no manejamos la situación y nos hace sentir impotentes, frustrados y con rabia.

Fantasía: ¿Cómo podríamos haber cambiado las cosas...?, idealizamos al ser querido y eso permite no expresarnos mal del mismo.

Fuerza: se refiere a la fuerza interna que tenemos que desarrollar para sobreponernos al duelo y honrar a nuestro ser amado.

Vida después de la muerte:

Raymond Moody psiquiatra y filósofo de la universidad de Virginia, realizó muchos estudios al respecto y en sus libros “Vida después de la vida”⁽¹⁵⁾ y “Reflexiones sobre vida después de la vida”⁽²³⁾, recogió un cúmulo de manifestaciones clínicas y psíquicas alrededor de la muerte; donde describe entre otras, experiencias fuera del cuerpo (aún en momentos de paro cardíaco), comunicación con familiares fallecidos, experiencia inefable de paz, amor y compasión y otras experiencias que suman catorce fenómenos de esta naturaleza.

El caso de Pam Reynolds, compositora estadounidense que fue operada en 1991 de un aneurisma en fosa posterior por el neurocirujano Robert Spetzler del Instituto Neurológico Barrow en Phoenix, Arizona. Para hacerlo el equipo médico le indujo un paro cardíaco en hipotermia de 15°C que duró 55 minutos y en ese intervalo y con registro continuo de EKG, EEG y potenciales evocados auditivos, se evidenció que no hubo actividad eléctrica en corazón, cerebro y tallo cerebral, le extrajeron la sangre y en una operación de más de siete horas, Pam tuvo una experiencia fuera del cuerpo y pudo luego de su recuperación narrarla con detalle, incluyendo la descripción de los instrumentos que se utilizaron y los diálogos que ocurrieron en el personal médico y paramédico durante la operación. También diálogos entre sus familiares ubicados en otra área del hospital. Michael Sabom, cardiólogo que llevo el caso, lo describió en su libro intitulado “Light and Death” en 1998⁽²⁴⁾.

Eben Alexander⁽²⁵⁾, neurocirujano y neurocientífico de la escuela Harvard de Medicina, sufrió una decorticación cerebral debido a Meningoencefalitis por Escherichia Coli, que le produjo un coma profundo con incapacidad total de la sensopercepción, para generar emociones, pensamientos y actividad onírica. Siendo asistido por sus colegas neurocientíficos con monitoreo constante de sus funciones vitales y por RMN (Resonancia Magnética Nuclear) Cerebral Funcional.

Durante los seis días que duró el coma experimentó claras imágenes, sonidos y otras percepciones de contacto con seres y con una entidad que lo guiaba, en una condición de lucidez que le permitía conocer todas las respuestas sobre las preguntas que surgían en su consciencia. Al recuperarse inexplicablemente de su coma, con pronóstico irreversible de exitus letalis, según la

apreciación clínica de sus colegas y de las estadísticas, pudo recuperarse ad integrum y escribir su libro: “La prueba del cielo”, en el cual narra sus vivencias, entre las cuales tuvo revelaciones de aspectos de su vida que pudo corroborar posteriormente en persona.

Estanislav Grof ⁽²⁶⁾ usando experimentaciones con la respiración holotrópica (hiperventilación) y sustancias que producen experiencias psicógenas (psicodélicas) como LSD, Psilocibina, DMT (Dimetilriptamina) y otras; estas experiencias no difieren con las ECM (Experiencias Cercanas a la Muerte), producen estados de expansión de consciencia, estados afectivos de paz y alegría, encuentro con seres espirituales, con familiares fallecidos y otras experiencias similares.

Se experimentan cambios en la percepción del tiempo, experiencias fuera del cuerpo y amplificación o alteración sensoperceptiva. Es un estudio realizado en el Imperial College con trece voluntarios sanos a quienes les fue administrado el DMT, fueron evaluados con el cuestionario de Greyson para evaluar las ECM descubriendo que todos obtuvieron calificaciones por encima de siete (7), es decir, por encima del umbral para evaluar de manera positiva una ECM, con una intensidad comparable a la de aquellos que realmente han tenido dicha experiencia.

Robin Carhart-Harris, director del grupo de investigación psicodélica del Imperial College escribió: “estos hallazgos son importantes ya que nos recuerdan que la ECM ocurre debido a cambios significativos en la forma en que funciona el cerebro, no por algo más allá del cerebro. El uso del DMT es una herramienta notable que nos permite estudiar y comprender mejor la psicología y la biología de la muerte” ⁽²⁷⁾.

Escala para medir las experiencias cercanas a la muerte (ECM)

Las Experiencias Cercanas a la Muerte (ECM), han sido descritas desde la antigüedad, como en el libro de los muertos ⁽²⁸⁾ textos funerarios del antiguo Egipto, destinados a ayudar a los recién fallecidos en su viaje a través del inframundo, peligroso y lleno de obstáculos, su nombre original se traduce como Libro del Emerger Adelante Hacia la Luz (1540 a.C). En los Diálogos de Platón, en Fedón ⁽²⁹⁾ se relata la conversación que mantuvo Sócrates en la prisión con sus amigos el día de su muerte, sobre la inmortalidad del alma y el significado de la vida (427 al 347 a.C) para el filósofo y la filosofía. También el libro tibetano de los muertos ⁽³⁰⁾ Bardo Thodol, o el libro que Conduce a la Salvación de la Existencia Intermedia, es una recitación que conduce al alma a la luz

indiscriminada de la Conciencia Cósmica, escrito por Padma Sambhava (siglo VIII d.C); así como tradiciones orales de la época.

Bruce Greyson, jefe del servicio de Emergencia Psiquiátrica del Hospital de la Universidad de Michigan, desarrolló una escala para medir las Experiencias Cercanas a la Muerte (ECM), término que ya había acuñado el psiquiatra Raymon Moody en su libro “Vida después de la Vida”, publicado en 1975. La escala ECM, su construcción, confiabilidad y validez, fue publicado en “The Journal of Nervous and Mental Disease” en 1983⁽³¹⁾

De una encuesta inicial de 80 manifestaciones características de ECM provenientes del IANDES (Internacional Association NearDeath Experiences) la cual fue fundada en 1981 en Durham, Carolina del Norte, por los investigadores Audette, Greyson, Ring y Sabon, de los datos que recolectaban de personas que tuvieron vivencias en situaciones cercanas a la muerte o de muerte clínica. Esta se redujo a cuarenta (40) ítems, los más frecuentemente mencionados; estos incluían:

- Estados afectivos. Ejemplo: sentimientos de paz
- Contenido del pensamiento. Ejemplo: revisión de la vida
- Proceso o curso del pensamiento. Ejemplo: pensamiento inusualmente rápido
- Contenidos perceptivos. Ejemplo: oír música, ver colores muy vividos.
- Sensaciones corporales. Ejemplo: sensación de ingravidez; entrar en un túnel a una región oscura o a una región de luz brillante.

Hizo un cuestionario de verdadero o falso, contentivo de los cuarenta (40) ítems más comúnmente mencionados. En el estudio piloto administrado a cien (100) personas no seleccionadas, quienes tuvieron un encuentro cercano a la muerte, se eliminaron siete (7) ítems por su redundancia o ambigüedad y las treinta y tres (33) preguntas restantes fueron reformuladas para ser respondidas en una escala de tres (3) puntos para poder ser procesadas:

- a) Definitivamente presente
- b) Cuestionable o atípica
- c) Definitivamente ausente

La escala de treinta y tres (33) preguntas fueron enviadas a los sujetos de estudio, previo consentimiento, una segunda copia fue emitida a los primeros cincuenta (50) respondientes dos meses después para evaluar la fiabilidad test-retest. La frecuencia de veces en que aparecen las respuestas, en los treinta y tres (33) ítems fue computada por el coeficiente de correlación del producto momento de Pearson, entre cada ítem y los restantes treinta y dos (32) como un todo. La escala final fue construida por la sumatoria de estos grupos clínicamente significativos, con al menos un coeficiente de correlación de 0,35 (el valor del índice de correlación es de -1 a 1, siendo de 0 a 1 una correlación positiva) entre ellos.

Una versión modificada de la Escala de Ring, la WCEI (Weighted Core Experience Index o Índice de la Experiencia Central Ponderado), que evalúa la ECM, fue utilizada para ser comparada con los resultados arrojados por la Escala de Greyson. La Escala de WCEI que da una puntuación de 0 a 29 fue llevada al valor total de veintitrés (23), omitiendo las preguntas sobre la sensación de movimientos dentro de una región oscura (dos (2) puntos en la escala de WCEI original), y también se obvió la sensación entrando dentro de una luz brillante (cuatro (4) puntos en la WCEI), esto debido a que estas características se producen en otros estados alterados de conciencia (Pilotos de Jet, uso de sustancias psicotrópicas).

Los datos promedios se presentaron como una media de una desviación típica (desviación estándar). La asociación entre los ítems del cuestionario, el sexo de los sujetos y los eventos de muerte cercana, fueron evaluados por χ^2 (prueba del chi cuadrado).

La asociación entre la escala de Greyson, la edad de los individuos y el tiempo transcurrido desde la ECM, fue testada por el análisis de varianza de una sola vía, que presenta una variable independiente y se utiliza para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las medidas de tres o más grupos. La asociación entre las escalas de ECM y la WCEI, en cuanto el sexo y las condiciones del evento cercano a la muerte también fueron valorada por la varianza de una sola vía.

La correlación entre estas dos escalas, la edad de los sujetos y el lapso transcurrido entre la ECM y la medición fue evaluada por el coeficiente de correlación del producto-momento de Pearson, utilizando una significación estadística de 0,01. Los cuestionarios de la escala describieron setenta y cuatro (74) ECM (un 81 % de rata de repuesta), siendo considerados cada caso como separado. El retest fue completado de 9 a 25 semanas posteriores del cuestionario inicial.

El rango de edad de los sujetos, al momento del estudio fue de 24 a 91 años (rango $49,9 \pm 15,2$). El lapso transcurrido entre la ECM y el estudio fue de $17,9 \pm 16,3$ años (rango de 9 meses a 72 años). Treinta y uno (31) de los sujetos fueron hombres (42%) y 43 fueron mujeres (58%). De las setenta y cuatro (74) ECM, sesenta y nueve (69) casos especificaron su evento de roce con la muerte: veinte y tres (23) ocurrieron como complicación a la cirugía o al parto (33%); diez y seis (16) casos (23%) fueron por exacerbación de una enfermedad en curso o por complicación en embarazadas; quince (15) casos (22%) ocurrieron por accidentes inesperados; siete (7) sucedieron debido a eventos naturales súbitos (10%), como ataques cardíacos y reacciones anafilácticas; cuatro (4) casos (6%) ocurrieron por súbita pérdida de conciencia de etiología desconocida; cuatro (4) eventos (6%) durante intento de suicidio.

Ninguna de las treinta (33) respuestas de cada individuo fue significativamente correlativa con la edad, sexo, con el tiempo transcurrido desde la ECM o con las condiciones del roce cercano a la muerte. La escala final sobre la de ECM consistió en dieciséis (16) preguntas, agrupadas en cuatro grupos psicológicamente significativos, ensamblados empíricamente por la correlación entre los ítems y fueron:

- a) Componente Cognitivo
- b) Componente Afectivo
- c) Componente Paranormal
- d) Componente Trascendental

El promedio de toda la escala final fue de $15,01 \pm 7,84$ (rango entre 2 a 31), cada uno de los cuatros componentes tuvo una puntuación que oscilaba entre 0 y 8. El puntaje de cada respuesta era de 0 a 2 (0= ninguna; 1= tuve la experiencia; 2= experiencia total). La escala total, en su puntuación, fue altamente correlativa con cada uno de los cuatros componentes, especialmente con el componente trascendental.

Ni la escala de ECM de dieciséis (16) preguntas, ni ninguno de sus componentes tuvieron correlación significativa con respecto a la edad, sexo, tiempo transcurrido desde la ECM, o las condiciones que originaron dicha experiencia, igualmente ocurrió con la escala del WCEI modificado, cuyo promedio fue de $12 \pm 5,4$ y con un rango de 3 a 23.

Confiabilidad, validez y consistencia interna de la escala de ECM

La validez se refiere a si el instrumento mide lo que realmente debe medir y la confiabilidad se refiere o denota que los datos los resultantes se repiten de manera constante y estable en la medición. La validez de la escala ECM fue mejorada refinando la selección de ítems derivados del estudio piloto y determinada por el alto índice de correlación positivo de la escala de Ring/WCEI modificada ($r=0,90$), siendo el componente trascendental el más alto entre las dos escalas ($r=0,83$).

La consistencia interna o fidelidad del cuestionario para evaluar ECM, también fue maximizada por la refinación de los ítems de los estudios piloto a solo dieciséis (16) ítems, valorando la correlación entre ellos y con la escala en su totalidad.

La consistencia interna o fidelidad fue determinada por el coeficiente del alfa de Crombach, por su variante, la fórmula de Kuder-Richardson²⁰, esta fórmula permite comprobar si el instrumento de medición aplicado es fiable o confiable, que hace mediciones estables consistentes y reproducibles, es un instrumento que mide la homogeneidad de las respuestas promediando los puntajes entre todos los ítems y midiendo su coeficiente de correlación entre el 0 y el 1.

Los valores positivos indican que los ítems se relacionan de manera positiva entre ellos y dan un coeficiente de correlación lineal, la correlación ítem/total indica la correlación lineal entre el ítem y el puntaje total. El alfa de Crombach para toda la escala ECM fue de 0,88; para el componente cognitivo fue de 0,75; para el componente afectivo 0,86; para el paranormal fue de 0,66 y 0,76 para el componente trascendental.

La varianza de error debido al muestreo fue evaluada por la determinación de la división por mitad (split-half) y par/impar (odd-even), corregida por el coeficiente de confiabilidad del momento-producto de Pearson (0,84), a su vez corregida por el coeficiente de correlación de Spearman-Brown (0,92).

La varianza de error debido a la aplicación de la escala a cincuenta (50) sujetos, en dos tiempos, de dos a seis meses, más tarde arrojó un coeficiente de confiabilidad entre estos dos grupos de 0,92 para la escala total de ECM; de 0,79 para el componente cognitivo; 0,88 para el componente afectivo; 0,72 para el componente paranormal y de 0,95 para el componente trascendental. No existiendo diferencia estadística significativa en estas dos aplicaciones. Estos mismos coeficientes de confiabilidad fueron aplicados para evaluar el muestreo usado en dos tiempos (entre 2 y 6

meses), de la escala de Greyson, a los sujetos del estudio, no existiendo diferencias estadísticas significativa entre dos aplicaciones.

La validez de la escala ECM fue mejorada depurando la selección de ítems derivados del estudio piloto por el alto índice de correlación positivo con la escala de Ring (WCEI) modificada ($r=0,90$); siendo el componente trascendental el más alto entre las dos escalas ($r=0,83$) y el componente cognitivo el menos alto correlativo ($r=0,65$). El umbral o punto de corte para la escala de Greyson, en una curva de distribución normal o desviación estándar igual a 1, resulto en 7 puntos o más para determinar una ECM, siendo el promedio de esa curva de 15,01 de un total posible de 32 puntos.

El valor de 7 está por debajo de la media e incluye el 84% de los casos positivos para una ECM. La edad, el sexo, el tiempo transcurrido desde la ECM, síntomas de despersonalización u otros cambios que puede producir una experiencia de roce con la muerte, no produjeron cambios significativos en las puntuaciones de los ítems de la escala, por lo baja o falta de correlación estadística, con los mismos. Este hecho soporta la validez discriminativa de la escala de Greyson.

El autor concluye que la escala de ECM, es un instrumento válido, confiable y de fácil administración para cuantificar una experiencia cercana a la muerte, sus componentes cognitivo, afectivo, paranormal y trascendental, diferencian estas experiencias de un síndrome orgánico cerebral y también de respuestas al estrés, no específicas, que siguen a una experiencia cercana de roce con muerte. Para uso clínico el punto de corte mínimo puede ser innecesario, sobre todo ante el reclamo de un paciente de haber tenido una ECM, pues podría ser contraterapéutico. Para propósitos investigativos puede preferirse como cribaje para identificar tal experiencia (ECM). El test WCEI puede usarse para cuantificar la profundidad de la experiencia.

La escala de Greyson y sus componentes pueden usarse como variables independientes para discriminar experiencias individuales que varían en tipo y grado en una ECM. En una investigación de los efectos clínicos y psicológicos de estas experiencias, la escala, también puede usarse como una medida dependiente para testear hipótesis respecto a causas y mecanismos de ECM y también para seleccionar sujetos en investigaciones posteriores.

Nuevos estudios:

Un estudio realizado en 35 países⁽³²⁾, presentado en el mes de julio del 2019 en el quinto congreso de la Academia Europea de Neurología realizado por el Hospital de Copenhague (Dinamarca), el Centro de Investigación de Accidentes Cerebrovasculares de Berlín (Alemania) y la Universidad de Tecnología de Noruega evaluando 1.000 casos clínicos en experiencias críticas para su vida, encontraron que aproximadamente uno de cada diez participantes, informó de haber tenido experiencias cercanas a la muerte. El 87% experimentó percepción anormal del tiempo; el 65% una gran velocidad del pensamiento. Un 63% experimentó sentidos (excepcionalmente vividos); el 53% se sintió separado de su cuerpo y para el 73% la experiencia resultó desagradable.

Se reconoció que el 10% es más alto de lo que habían encontrado estudios anteriores; el grupo estudiado consistió en 1034 pacientes.

Sam Parnia⁽³³⁾ Cardiólogo de la Universidad de Southampton (Inglaterra), P. Fenwick y colaboradores hicieron un estudio multicéntrico entre el año 2008 y 2014 (fue publicado en 2015 como el estudio “Aware”) en 15 hospitales de varios países. Este estudio prospectivo fue realizado para investigar la incidencia y validez de la experiencia cercana a la muerte. En dicho estudio se investigó las percepciones relacionadas a la ECM mediante un estudio cuantitativo y cualitativo. En el estudio se examinó la variabilidad de probar objetivamente la precisión de las percepciones visuales y auditivas de las experiencias durante el paro cardíaco de los pacientes. Eso fue hecho en unidades de cuidados intensivos, donde se evaluaron todos los parámetros biológicos, incluyendo registros electroencefalográficos y medición de actividad del tallo cerebral por potenciales evocados auditivos. De 2060 eventos de paro cardíacos, 140 sobrevivientes completaron la entrevista de la etapa 2, el 40% tuvo recuerdos con 7 temas cognitivos y afectivos tales como:

- Miedo
- Visiones de animales/plantas
- Luz brillante
- Violencia
- Persecución
- Deja vú
- Familia

El 9% tuvo experiencias cercanas a la muerte utilizando la escala de Greyson, obteniendo puntaje por encima de 7 y el 2% describió la conciencia con el recuerdo de ver y escuchar eventos reales relacionados con la reanimación. Un paciente tuvo periodo de conciencia durante el cual no se registró función cerebral. Se utilizaron imágenes cercanas a la cama, siluetas que se podían ver desde el techo para probar o constatar experiencias fuera del cuerpo, uno de los aspectos de la experiencia cercanas a la muerte.

Jeffrey Long⁽³⁴⁾ describió el caso de una mujer Vicky Umipeg, invidente de nacimiento que tuvo una ECM luego de un accidente automovilístico, con visión de sí misma y del entorno hospitalario: visitó un lugar pacífico, a través de un túnel de luz y los seres habitantes eran luminosos y hablo con Jesús, quien le dijo amorosamente que todavía no era su tiempo de permanecer allí. Varios investigadores aceptan que la conciencia puede existir fuera del cuerpo físico.

Van Lommel⁽³⁵⁾, Cardiólogo con treinta años de investigación en esta área afirma que “la conciencia no está en el cerebro, sobrevive a la muerte”. Señala que un 18% de los pacientes con EEG plano experimentan una ECM; no son meras alucinaciones ni intervienen las endorfinas, no se pierde la identidad propia, además ven y escuchan todo lo que ocurre a los alrededores y así mismos. Plantea la revisión de la llamada muerte clínica (cese de la respiración y de la actividad cardiaca) y de la muerte biológica en la cual el cerebro pierde sus funciones de forma irreversible sin posibilidad de reanimación.

Los niños también experimentan las ECM; “Cuando tenía cinco años contraí meningitis y entré en coma, morí y fui a un sitio oscuro y seguro... Vi a una niña de unos diez años, me reconoció nos abrazamos y me dijo “soy tu hermana, morí un mes antes que tu nacieras...”. Luego mis padres quedaron impactados y me confirmaron que habían perdido a una hija llamada Riertje y habían decidido no decírnoslo a mí y a mi hermano hasta que fuésemos mayores para entender el significado de la vida y de la muerte.”; informa que solo el 1% o 2% de las personas que tienen una ECM experimentan una vivencia aterradora.

Según Van Lommel⁽³⁶⁾ unas 200.000 personas del Reino Unido, 600.000 personas en los países bajos y nueve millones de personas en E.U han tenido una ECM. La aceptación de la

experiencia puede tener un efecto positivo: no tienen miedo a la muerte, son más altruistas y sobre todo más espirituales.

Hipótesis neurológicas para explicar las ECM:

Actualmente la neurología hipotetiza las siguientes actividades del sistema nervioso para explicar las ECM:

1. Sueño REM en las experiencias de paz o de pánico; el nervio vago activa el cerebro con sueño REM causando sentimiento de pánico; el sistema límbico causa sentimiento de calma en el sueño REM.
2. Las retinas fallan dando sensación de túnel oscuro. Separación del cuerpo: el cerebro es incapaz de integrar impulsos de nervios sensitivos, oídos internos, músculos y articulaciones; el área cerebral implicada es el gyrus angular derecho, el cual percibe la posición del cuerpo.
3. La presencia de sombra corporal en la que la persona está consciente de un cuerpo fuera de ella, imitando sus movimientos (experiencia ocurrida en pacientes epilépticos); el área cerebral implicada es la unión temporoparietal izquierda. Lo que no explica la neurología son los casos en los cuales las personas han estado sin actividad cerebral aun siendo monitoreados con EEG y en pocos casos con RMN (Resonancia Magnética Nuclear) cerebral funcional. Todas estas evidencias impulsan a la ciencia a seguir investigando sobre la naturaleza misma de la muerte, para mejorar la ayuda a los moribundos de los grupos de toda edad y condición que están en fases terminales de las patologías y los que de manera abrupta sufren una experiencia de muerte clínica.

El Psiquiatra forense y codirector de la International Association of Near Death Studies, Gaona Cartolano⁽³⁷⁾ dice: “La neurofisiología podría explicar todo estos fenómenos, sin embargo a pesar de las publicaciones que se han realizado al respecto en relación al aumento del CO₂ y la disminución del riego cerebral, ninguna teoría es capaz de explicar en su totalidad una ECM... no es descabellado pensar que hay algo más allá de la muerte”.

En 2017 Greyson B, Moore L⁽³⁸⁾, publicaron un estudio, en el cual administraron un examen estandarizado para evaluar la memoria a 122 personas que tuvieron una ECM, le pidieron que

proporcionaran información sobre el evento de roce con la muerte; acerca de otro evento vivido anterior a la ECM y sobre un episodio imaginario de la experiencia de muerte. La memoria sobre las ECM obtuvo mayor puntaje que las experiencias de eventos reales que a su vez, registraron un mayor puntaje que las memorias de los eventos imaginarios.

Objetivos:

Objetivo general

- Describir el estado actual del abordaje clínico del paciente moribundo, su experiencia cercana la muerte y de su entorno.

Objetivos específicos

- Determinar la manera óptima de ayudar al paciente moribundo en su dimensión biológica, emocional, mental y espiritual.
- Describir la forma de manejar el duelo del paciente terminal.
- Describir en el abordaje clínico las etapas del duelo en la familia del paciente moribundo.
- Analizar la escala de Greyson como herramienta estadística para la investigación y asistencia al moribundo, para su enseñanza y difusión en los equipos de salud.

Aspectos Éticos:

La Ética o filosofía moral, es la rama de la filosofía que estudia la conducta humana en cuanto a lo correcto e incorrecto, lo bueno y lo malo, la virtud, la felicidad y el deber. Contemporáneamente se suele dividir en tres ramas: la metaética que estudia el origen, naturaleza y significado de los conceptos éticos; la ética normativa que busca normas para regular la conducta humana; y la ética aplicada que examina controversias éticas específicas. La ética y la moral están sujetas a convencionalismos de cada época, corriente filosófica o autor, momento histórico de cada sociedad y aun de cada grupo ⁽³⁹⁾.

La palabra ética viene del griego Ethos traducida como “modo de ser” o “carácter” que a su vez deriva de Ethos “costumbre y “hábitos”; su traducción latina es mos, que significa “moral”.

La Bioética se puede definir como el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, así como las relaciones del ser humano con los restantes seres vivos. Existe una bioética general y una bioética clínica, la primera trata de los fundamentos éticos valores o principios que basamentan el juicio o toma de decisiones; y la segunda examina aquellos dilemas que aparecen en el ejercicio de la medicina mediante el análisis de los valores éticos y de los principios utilizados en la bioética general.

Los objetivos definidos por la Federación Mundial de Sociedades de Medicina Intensiva para el paciente Crítico son:

- a.- Mantener una vida de calidad
- b.- Aliviar el sufrimiento
- c.- Evitar riesgos a estos pacientes
- d.- Respetar los derechos de los pacientes tratando de conseguir la mejor calidad en la prestación del servicio de salud.

El retiro o no inicio de un tratamiento está basado en una decisión que respecta la voluntad expresa del paciente, en una decisión terapéutica que no permita el sufrimiento de este. Esta determinación debe estar basada en dos premisas:

- 1.- Ontológica, la entidad que constituye el ser humano, en cuanto al ser y expresión viviente amerita todo el bien para vivir y morir con dignidad.
- 2.- Ética, todas las personas son iguales independientemente de su edad, género o condición y merecen igual consideración y respeto.

La Bioética se fundamenta en cuatro principios que deben condicionar la conducta ante los pacientes críticos o terminales, que deben ser respetados si no existe conflicto entre ellos.

Principio de Justicia: equidad en la atención asistencial, todos los pacientes deben tener iguales oportunidades, tratando de conseguir el mayor resultado con la mejor inversión humana, económica y social.

Principio de No Maleficencia: “*primun non nocere*” es decir primero no dañar, todo debe proporcionar un beneficio científicamente probado, nunca algo que cause daño, sufrimiento o que esté contraindicado, ni aún con el consentimiento o pedido por el paciente; se respeta escrupulosamente el equilibrio entre el riesgo y el beneficio, sin causar daño físico ni psíquico.

Principio de beneficencia: siempre actuar para el bien del paciente previniendo el mal innecesario. Curar la enfermedad y evitar el daño cuando haya esperanza de recuperación.

Principio de autonomía: representa la libertad de elegir y poder asumir la responsabilidad de sus actos; refleja el derecho del paciente moribundo a aceptar o rechazar un tratamiento, o en caso de incapacidad, ser representado por un subrogado o un tutelado judicialmente.

Existen dos niveles de jerarquización, el primero de ámbito público incluye los principios de justicia y no maleficencia. El segundo de ámbito individual incluye los principios de beneficencia y autonomía, si existiera conflicto tiene prioridad los principios de primer nivel, sin embargo, el principio de autonomía es obligatorio sino entraría en conflicto con los del primer nivel.

MÉTODOS

Tipo y diseño de la investigación

El presente estudio es descriptivo cualitativo retrospectivo ya que se miden las variables en estudio y se trabajan con hechos que se dieron en la realidad. Representa un diseño observacional transversal donde se revisó la literatura existente sobre el abordaje clínico del paciente moribundo, su entorno y experiencia cercana a la muerte con una sola observación

Población y muestra

En este trabajo se realizó una revisión bibliográfica durante el periodo de tiempo desde el 2020 hasta el 2021. Estos artículos se recolectaron de las principales fuentes y bases de datos biomédicas: Pubmed, Medline, Embase, PEDro, The Cochrane Library, Cinahl. Se tomaron principalmente aquellos artículos que hablan sobre el abordaje clínico del paciente moribundo y la experiencia cercana a la muerte. Las palabras clave utilizadas para esta investigación han sido: dying patient, near death experience, the dying patient and his environment.

Los operadores booleanos utilizados han sido: “AND”, “OR”, “NOT”. Se han combinado las palabras clave con los conectores para poder encontrar artículos válidos para el objetivo de trabajo. Cabe descartar que el conector “NOT” se intenta no utilizarlo demasiado, para evitar confusiones en el buscador de base de datos, el conector “OR” se utiliza juntando las palabras que significa casi lo mismo, como “propioception” y “postural balance”, escritas entre paréntesis, y el conector “AND” se puede utilizar entre todas las palabras para poder dar una mayor sensibilidad y especificidad de la búsqueda. Se activó el término de búsqueda medical “MeSH” (Medical Subject Headings) en las palabras que podían crear confusión en el buscador.

Criterios de inclusión y exclusión.

Se han incluido los artículos que cumplen los siguientes requisitos:

- El diseño de los artículos son las revisiones sistemáticas, meta-análisis, y ensayos clínicos aleatorizados, publicados posteriormente al año 2008, libres de pago, o de pago pedidos directamente del autor, hecho en humanos, escritas en castellano o inglés.
- Artículos que se orienten a al manejo del paciente moribundo y su entorno
- Artículos que trataban la experiencia cercana a la muerte.

Se han excluido artículos que:

- Están publicados con fecha anterior al año 2008 y que estudia solo casos control o estudios experimentales.

- Ausencia de resumen

Variables de estudio

Operacionalización de variables

Variables	Concepto	Dimensiones
Independiente	Abordaje Clínico del El paciente Moribundo	<ul style="list-style-type: none">● Control de Síntomas● Aspectos Psicológicos● Apoyo a la familia
	- Experiencia cercana a la muerte	<ul style="list-style-type: none">● Cognitiva● Afectivo● Paranormal● Trascendental

Fases o etapas de la investigación:

El procedimiento para elaborar esta revisión teórica se realizó en las fases que se describirán a continuación:

Fase 1º: Recolección de información:

Fase 2º: Lectura de documentos:

Fase 3º: Organizar la información en la rejilla:

Fase 4º: Tabulación:

Fase 5º: Análisis e interpretación de resultados:

Fase 6º: Conclusión y recomendaciones:

Fase 7º: Discusión:

Fase 8º: Elaboración final del documento

RESULTADOS

CATEGORIZACION DE LA INFORMACION

Autor/Año	Tipo de Estudio	Contenidos Analizados
María Purificación Rojas 2011	Estudio observacional descriptivo	Los problemas que presentan los cuidadores principales de pacientes
María del Carmen Auría 2015	Estudio observacional descriptivo	Plan de cuidados estandarizado dirigido a los pacientes en situación terminal y a sus familias
Benítez M, Pascual L, Asenio A 2002	Estudio observacional descriptivo	Cuidados básicos importantes para mantener el bienestar del paciente.
Vázquez L, Valiente M, Goderich J. 2000	Estudio observacional descriptivo	Identificar si es un proceso activo, progresivo o de instalación brusca, aguda o lenta, los síntomas que presenta, si conserva su conciencia o se halla en fase agónica.
Lara Argelia, Tamayo Antonio, Gaspar Sandra. 2006	Estudio observacional descriptivo	Individualizar la decisión terapéutica para cada paciente, conocer y respetar la actitud y/o la decisión del paciente y su familia.
Gala Francisco, Jiménez M., Raja R, Guillen C., González J., Villaverde María, Alba I. 2002	Estudio observacional descriptivo	revisión conceptual sobre el personal médico sanitario y su formación
Carulla Juan, Pérez Josefa, Guzmán Mireia 2007	Estudio descriptivo	Comunicación eficaz, control de los síntomas, apoyo a la familia
Allende Silvia, Verástegui-Avilés Emma. 2013	Estudio descriptivo	La fase terminal se caracteriza por el agotamiento total de la reserva fisiológica, que progresa en forma irreversible hacia la muerte
Ernesto Bonilla 2011	Estudio descriptivo	Eventos lúcidos que ocurren cuando una persona está tan comprometida físicamente que moriría si su condición no lograra mejorar
Escala de Greyson	Investigación retrospectiva	Durante las ECM se producen eventos conscientes, a pesar de que las personas están inconscientes o clínicamente muertas. Así que existe mucha más conciencia y memoria de lo que puede ser explicable solamente por la actividad cerebral.
Lauren E. Moore, Bruce Greyson	Estudio retrospectivo	Los registros observados del cuestionario fueron más altos en las experiencias cercanas a la muerte sugiere que son recordadas como 'más reales' que los eventos reales, lo que coincide con cómo son descritas.

La Escala de Greyson resulta útil para el abordaje clínico del paciente ya que permite minimizar la ansiedad en estado terminal y proporcionarle esperanza en cuanto a la permanencia de la consciencia luego del cese de las funciones biológicas, así como para el avance en la investigación de la conciencia.

Los autores Kübler-Ross, Raymond Moddy, Sam Parnia, Fenwick P., Van Lommel, Greyson B. y Moore L., han realizado un gran aporte ya que han esclarecido experiencias diversas en el proceso del morir que han permitido el avance psicoterapéutico de apoyo emocional en el abordaje clínico del moribundo.

La Dra. Kubler-Ross, Dra. En Psiquiatría de la Universidad de Chicago, inició la atención sistemática para enfermos terminales y fundó el servicio de Hospicio Domiciliario para estos pacientes. A través de su libro "Sobre la muerte y los moribundos". Detalló los estadios psíquicos de los pacientes, lo que significó un avance para su abordaje y tratamiento, así como para los familiares. Raymond Moody en más de 30 trabajos publicados y sus libros principales, ya mencionados, detalló las experiencias cercanas a la muerte y la forma de un mejor abordaje clínico que permitió establecer las modalidades terapéuticas en mejor forma para el tipo de psicoterapia que escogía el psiquiatra en cada caso e individualizar el tratamiento en el área mental. Jeffrie Long oncólogo radioterapeuta, además del emblemático caso descrito de Vicky Umipeg, publicó numerosos casos en la IANDES (Internacional Association for Near Death Experiences Studies). Michael Sabom publicó en su libro "Light and Death" el caso de Pam Reynolds, quien tuvo una ECM al ser operada de aneurisma de fosa posterior, durante la cual duró 55 minutos sin actividad cardíaca ni del tallo cerebral, dando testimonio exacto de la operación y diálogos de familiares alejados del área quirúrgica.

Eben Alexander, neurocirujano y neurocientífico de Harvard, tuvo una ECM durante los seis días que estuvo en coma debido a sufrir decorticación por *Escherichia Coli*, y al salir del coma narró con detalle su experiencia incluyendo secretos familiares desconocidos por él. Sam Parnia y Fenwick P., en su estudio "Aware" de 2060 pacientes, prospectivo, multicéntrico, randomizado y cuantitativo, determinaron que el 9% tuvieron una ECM, inclusive vivencia consciente de reanimación sin signos de registros de órganos vitales. Van Lommel, cardiólogo con más de 30 años de estudios en esta área colige que la conciencia no está en el cerebro y sobrevive a la muerte física, que los niños también experimentan ECM y al igual que los adultos muestran desapego al

mundo material, compasión, altruismo y solidaridad. Igualmente muestran mayor espiritualidad y pérdida de temor a la muerte, elementos todos utilizables en el abordaje clínico y en la implementación psicoterapeuta.

En cuanto a los resultados de la investigación María Purificación Rojas en su trabajo de investigación realiza un aporte a los estudios sobre el abordaje clínico ya que sus conclusiones ayudan a mejorar la atención del paciente en estado terminal llevando esta atención a ser más humana y compasiva, igualmente establece el beneficio de poder utilizar las ECM para mejorar la Terapia emocional, racional y espiritual.

María del Carmen Auría en su trabajo de investigación aporta un plan de cuidados estandarizado dirigido a los pacientes en situación terminal y a sus familias, humanizando la atención del paciente de manera compasiva mejorando así su cuidado de manera física y espiritual. Benítez M, Pascual L, Asenio A, en su publicación aportan datos de como los cuidados básicos resultan de vital importancia para mantener el bienestar del paciente tanto de la sintomatología propia de la enfermedad como en el ámbito emocional.

Vázquez L, Valiente M, Goderich J., en su trabajo de investigación realizan un aporte significativo ya que explican la importancia de identificar si el paciente se encuentra en un proceso activo, progresivo o de instalación brusca, aguda o lenta, los síntomas que presenta, si conserva su conciencia o se halla en fase agónica. Esto permitirá al personal de salud poder abordar clínicamente al paciente terminal y así proporcionar una atención más humana y utilizar la experiencia que este manifieste con las ECM aplicándola a su situación emocional y espiritual.

Lara Argelia, Tamayo Antonio, Gaspar Sandra, contribuyen con su investigación en individualizar la decisión terapéutica para cada paciente, conocer y respetar la actitud y/o la decisión del paciente y su familia, con lo realizan un abordaje clínico compasivo tanto para el paciente como para los familiares de este. Gala Francisco, Jiménez, Raja R, Guillen C., González J., Villaverde María, Alba I., en su estudio aportan datos importantes sobre el papel del cuidador y el personal de salud en el abordaje clínico del paciente terminal, proporcionando así una visión más clara de cómo actuar para lograr una atención más humana y compasiva para que el paciente se sienta mejor y logre conseguir su bienestar tanto física como emocionalmente.

Carulla Juan, Pérez Josefa, Guzmán Mireia, en su investigación aportan información sobre la importancia de contar con una comunicación eficaz entre las partes que contribuyan al control de los síntomas del paciente terminal y lo valioso que resulta el apoyo a la familia para poder brindar una atención humana al paciente. Igualmente establece el beneficio de poder utilizar las experiencias de ECM para mejorar la terapia emocional, racional y espiritual. Allende Silvia, Verástegui-Avilés Emma, explican en su investigación que la fase terminal se caracteriza por el agotamiento total de la reserva fisiológica, que progresa en forma

irreversible hacia la muerte, por lo que el abordaje clínico del paciente debe estar enfocado en aminorar los síntomas que esto produce proporcionando un final más humano.

Ernesto Bonilla en su publicación nos explica que los eventos lúcidos que ocurren cuando una persona está tan comprometida físicamente que moriría si su condición no lograra mejorar, explicando las experiencias de estos en el momento que precede a la muerte. Lauren Moore y Bruce Greyson, mediante sus registros del cuestionario realizan un gran aporte ya que estos fueron de vital importancia a la hora de interpretar las experiencias cercanas a la muerte sugiere que son recordadas como 'más reales' que los eventos reales. El aporte de la Escala de Greyson, se basa en que durante las ECM se producen eventos conscientes, a pesar de que las personas están inconscientes o clínicamente muertas. Así que existe mucha más conciencia y memoria de lo que puede ser explicable solamente por la actividad cerebral.

DISCUSIÓN

La OMS en el artículo “Cuidados paliativos” ⁽⁴⁰⁾ expone lo siguiente:

- Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La calidad de vida de los cuidadores también mejora.
- Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano.
- Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.
- Una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales fiscalizados priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos.
- La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados.
- La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.
- Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud.

A nivel mundial, deben superarse varios obstáculos considerables para atender la necesidad insatisfecha de asistencia paliativa:

- Es frecuente que las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplen ninguna medida sobre asistencia paliativa.

- La formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud suele ser escasa o nula.
- El acceso de la población a analgésicos opiáceos es insuficiente y no cumple las convenciones internacionales sobre acceso a medicamentos esenciales.

Los siguientes son otros obstáculos a la asistencia paliativa:

- Desconocimiento, entre los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y el público, del concepto de asistencia paliativa y los beneficios que esta puede ofrecer a los pacientes y a los sistemas de salud;
- Obstáculos culturales y sociales (tales como creencias sobre la muerte y el hecho de morir);
- Errores de concepto sobre la asistencia paliativa (por ejemplo, que solo se proporciona a pacientes con cáncer, o en las últimas semanas de vida);
- Errores de concepto según los cuales un mejor acceso a los analgésicos opiáceos determinará un aumento de la toxicomanía.

Los sistemas nacionales de salud son responsables de incluir los cuidados paliativos en el proceso continuo de atención de quienes padecen afecciones crónicas que ponen en peligro la vida, vinculando dichos cuidados con los programas de prevención, detección precoz y tratamiento.

Lograr que el sistema de salud integre los servicios de asistencia paliativa en la estructura y financiamiento de estos sistemas sanitarios en todos los niveles de atención. Otro punto importante es la formación básica de profesionales de la salud en esta área y la ampliación de las políticas sobre medicamentos que asegure su disponibilidad para manejar síntomas, en especial, los analgésicos opiáceos y otros para el alivio del dolor y del distrés respiratorio.

En el cuidado terminal existe un componente importante en los pacientes terminales y en pacientes con enfermedades graves súbitas que hacen experimentar las ECM en alrededor de un 10% según se ha evidenciado en varios estudios. En estas ECM el paciente experimenta percepciones cognitivas, afectivas, visuales, auditivas y corporales, es decir cambios concieniciales.

En las últimas décadas, muchos filósofos y científicos cognitivos han declarado que el problema de la conciencia es irresoluble; Antonio Damasio ⁽⁴¹⁾ está convencido de que los hallazgos recientes en múltiple disciplinas -la biología, la neurociencia, la psicología y la inteligencia artificial- nos han brindado una forma de comprender la conciencia y su importancia para la vida humana. Expone que el sentir abre el camino a la conciencia en general. Sus investigaciones se han centrado en los últimos años en comprender por qué somos concientes de nosotros mismos y del mundo, rechaza la idea de que el ser humano nunca va a entender lo que es la conciencia y como se llega a ella. Gracias a los trabajos del Nóbel en medicina David Hubel, que realizó aportes fundamentales al conocimiento de la fisiología visual, podemos llegar a entender el proceso más complejo: la conciencia de ser concientes.

Para Damasio, ser sintiente hace que nos sintamos a nosotros mismos y al mundo que nos rodea y lo podamos experimentar; no hay que confundir el sentir con las emociones. El sentir es algo interno y las emociones son expresiones externas que se muestran; el sentir va de lo más básico - sed, hambre, dolor- hasta lo más complejo – desazón, felicidad, compasión-.

Ese es el comienzo de la conciencia, herramienta básica de la supervivencia. Esa conciencia es común a los animales con sistemas nerviosos complejos tal y como lo expresa la conocida Declaración de Cambridge sobre la conciencia, realizada en julio de 2012 en la Universidad de Cambridge (Reino Unido), por un grupo internacional de neurocientíficos, neurofarmacólogos, neurofisiólogos y neuroanatomistas.

La Declaración de Cambridge ⁽⁴²⁾ reza lo siguiente:

“La ausencia de un neocórtex no parece prevenir que un organismo experimente estados afectivos. Evidencia convergente indica que los animales no humanos poseen los substratos

neuroanatómicos, neuroquímicos y neurofisiológicos de estados conscientes, así como la capacidad de exhibir comportamientos deliberados. Por consiguiente, el peso de la evidencia indica que los seres humanos no son los únicos que poseen los sustratos neurológicos necesarios para generar conciencia. Animales no humanos, incluyendo todos los mamíferos y pájaros, y muchas otras criaturas, incluyendo los pulpos, también poseen estos sustratos neurológicos”.

Damasio termina expresando que no debemos confundir la mente con la conciencia: la mente provee herramientas para el lenguaje, la memoria, la manipulación de símbolos, la resolución de problemas filosóficos entre otros. Se llega a la conciencia de la mente como se llega a ser conciente de que tenemos hambre: **es el diálogo entre el cerebro y el resto de nuestro organismo a través de complejísimas interacciones lo que nos hace concientes.** Esto nos da otra base para seguir investigando las ECM.

La teoría de Roger Penrose, físico y matemático, Nobel de Física del 2020 y Stuart Hameroff , anesesiólogo de la Universidad de Texas, plantean la hipótesis de que el sistema neuronal cerebral forma una intrincada red de microtúbulos, situados en el citoesqueleto neuronal, que hacen surgir un espacio tiempo cuántico para que la conciencia se produzca; según estos investigadores, esto podría explicar el misterio de la conciencia humana ⁽⁴³⁾. El profesor Xian-Min Jin, de la Universidad de Shanghai, realiza una investigación en una estructura compleja como el cerebro, pero en un medio de laboratorio para aprobar o desaprobar dicha hipótesis.

CONCLUSIONES

1. Esta investigación nos incentiva y ayuda a mejorar la atención del paciente moribundo en su dimensión biológica, emocional, mental y espiritual.
2. También describe y aporta herramientas para el mejor manejo del paciente terminal y el abordaje clínico del duelo en el paciente, la familia y el equipo de salud.
3. La utilización de la Escala de Greyson, descrita y analizada de manera integral, es útil para el mejor manejo clínico del paciente y para el avance de la investigación de la conciencia humana.

Las investigaciones en neurociencias, probablemente nos lleven a dar un salto paradigmático como el que están impulsando y quizás nos encontremos en una fusión inevitable con las otras ciencias, las diferentes filosofías y hasta con las religiones en algunos aspectos. Este será el seguro y no especulativo camino hacia el conocimiento de la realidad verdadera, contrario al que nos han llevado las religiones y contrario también a la barbarie del “especialismo” como llamó José Ortega y Gasset a la ciencia sectorial, constreñida y reduccionista que ha impedido el desarrollo civilizatorio de una sociedad humana, armoniosa, equilibrada, justa, libre y feliz.

REFERENCIAS

- 1 Conesa. H. Historia de la enfermería. Madrid: Macgraw-Hill; 2001.
- 2 Del Rio M., Palma A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. Boletín de la Escuela de Medicina de la Universidad Pontificia de Chile. 2007; 1(32).
- 3 Sillano F, De Canete J. Cuidados Paliativos en enfermos terminales. Seminario. 2007; 1(59).
- 4.- Centeno C. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. Las Palmas: ICEPS; 1988.
- 5.- Kubler- Ross. Sobre la muerte y los moribundos. Editorial Grijalbo. 1975.
- 6.- Rojas M. Calidad de Vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos. Murcia: Universidad de Murcia; 2011.
- 7.- Uría M. Cuidados paliativos y el paciente terminal. La Rioja: Universidad La Rioja; 2015.
- 8.- Vázquez L, Duany M, Goderich J. Bioética frente al paciente moribundo. Revista cubana de enfermería. 2000; 2(16).
- 9.- Benítez M, Pascual L, Asenio A. Cuidados paliativos: la atención en los últimos días. Elsevier. 2002; 2(30).
- 10.- Lara A, Tamayo A, Gaspar S. Manejo del paciente terminal. Cancerología. 2006.
- 11.- Gala F. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de medicina forense. 2002;(30).
- 12.- Allende S, Verastegui E. El periodo de agonía. Gaceta mexicana de Oncología. 2013; 12(14).

- 13.- Ernesto B. Experiencias cercanas a la muerte. Investigación Clínica. Instituto de Investigaciones Clínicas “Américo Negrette”, Facultad de Medicina, Universidad del Zulia y Centro de Investigaciones Biomédicas IVIC-Zulia. Maracaibo, Venezuela. Referencia: Vol. 52(1):69 a 99. 2011.
- 14.- Hyslop J. Visions of the dying: J Am Soc Psych Res; 1907.
- 15.- Crookall R. Events on the threshold of the after life India: Darshana Internacional; 1967.
- 16.- Moody R. Vida después de la vida; 1982. Edaf.
- 17.- Gobierno de Colombia, Ministerio de la Salud. ABECÉ Cuidados Paliativos. [Online]; 2011. Acceso sábado 11 de enero de 2020. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>.
- 18.- Gamo E, Pozos P. El duelo y las etapas de la vida. Revista de la asociación española de neuropsicología. 2009; XXIX(107).
- 19.- Tisseron S, Torok M, Rand N, Nachin C, Rouchy J. El psiquismo ante la prueba de las generaciones. Buenos Aires: Amorrortu editores; 1997.
- 20.- Boszormeny N. Lealtades invisibles. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2003.
- 21.- Guerrero Ramírez R, Meneses-La Riva M, De La Cruz-Ruiz M. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson. Servicio de Medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima-Callao, 2015. Rev enferm Herediana. 2016; 9(2): 133-142.
- 22.- Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. 1º edición de Ediciones luciérnaga, Barcelona, 2006. (pp. 23-207.)
- 23.- Moody R. Reflexiones sobre vida después de la vida. Edaf. Madrid. 1985.

- 24.- Fuentes H. El extraordinario caso de Pam Reynolds: la mujer que habría muerto y vuelto del más allá. Guioteca. [Online].; 2018. Acceso 18 de enero de 2018. Disponible en: <https://www.guioteca.com/fenomenos-paranormales/el-extraordinario-caso-de-pam-reynolds-la-mujer-que-habria-muerto-y-vuelto-del-mas-alla/>.
- 25.- Alexander E. La prueba del cielo. Barcelona: Planeta; 2013.
- 26.- Grof S. La psicología del futuro. Lecciones de la investigación moderna de la conciencia. Barcelona: La Liebre; 2000.
- 27.- Un psicodélico replica las experiencias cercanas a la muerte. Tendencias científicas. [Online].; 2019. Acceso 27 de agosto de 2019. Disponible en: https://www.tendencias21.net/Un-psicodelico-replica-las-experiencias-cercanas-a-la-muerte_a44718.html.
- 28.- Migren W. El libro de los muertos: Una guía mágica del inframundo egipcio. [Online].; 2019. Acceso 3 de julio de 2019. Disponible en: <https://www.ancient-origins.es/artefactos-escritos-antiguos/libro-muertos-egipto>
- 29.-Mendéz H. La muerte y la inmortalidad del alma en los diálogos de Platón. [Online].; 2019. Acceso 3 de julio de 2019. Disponible en: <https://m.monografias.com/trabajos103/muerte-y-inmortalidad-del-alma-dialogos-platon/muerte-y-inmortalidad-del-alma-dialogos-platon2.shtml?fbclid=IwAR2ax0hnPwai09F2bEMzK8lfXB0tI7CbYgKmkkgpS7S4rmqH8sFySNJK6s>.
- 30.- Padmasambhava. El libro tibetano de los muertos. [Online]. Acceso 3 de julio de 2019. Disponible en: <https://www.univermedios.com/wp-content/uploads/2018/08/El-libro-tibetano-de-los-muertos.pdf>.
- 31.- The Near-Death Experience Scale, Construction, Reliability and Validity. Bruce Greyson. The Journal of Nervous and Mental Disease, Vol. 171, No. 6 (pp. 369-375.) [27 de septiembre 2017] Disponible: <https://afanporsaber.com/wp-content/uploads/2014/01/The-near-death-experience-scale.-Construction-reliability-and-validity.pdf>.
- 32.- Estudio en 35 países: nueva evidencia de que la conciencia sobreviviría a la muerte. Clarin Buena Vida [Online].; 2019. Acceso 19 de agosto de 2019. Disponible en:

https://www.clarin.com/buena-vida/impactante-nueva-evidencia-conciencia-sobreviviria-muerte_0_q0SYRkrKp.html.

33. - Parnia S, Fenwick P. Resultados del primer estudio a gran escala sobre experiencias cercanas a la muerte. Disponible en: https://tendencias21.levante-emv.com/resultados-del-primer-estudio-a-gran-escala-sobre-experiencias-cercanas-a-la-muerte_a37675.html

34.- ECM de Vicki Umipeg. [Online].; 2019. Disponible en: https://www.nderf.org/Spanish/vicki_umipeg_ecm_spanish.htm.

35.- Concepción J. Van Lommel reta a la medicina oficial: "La conciencia no está en el cerebro. Sobrevive a la muerte". [Online].; 2019. Acceso 2019 de septiembre de 2019. Disponible en: <http://www.rtve.es/noticias/20120820/van-lommel-cardiologo-holandes-reta-medicina-oficial-conciencia-no-esta-cerebro-plena-infinita/558460.shtml>.

36.- Lommel V. El más allá explicado por una persona que estuvo 7 minutos muerta. [Online]; 2018. Acceso 18 de julio de 2018. Disponible en: <https://www.codigonuevo.com/mileniales/explicado-persona-7-minutos-muerta>.

37.- Gaona J. Al otro lado del túnel. Un camino hacia el umbral de la muerte Buenos Aires: El Ateneo; 2012.

38.- Greyson B., Moore L. Características de los recuerdos para las experiencias cercanas a la muerte. University of Virginia Papers. A list of scientific papers on NDE's. Disponible en: <https://gentleignition.wordpress.com/2018/09/16/a-list-of-scientific-papers-on-ndes/>.

39.- Vora, O. Aspectos Bioéticos en la atención de pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos. Revista Médica La Paz.2015; 21(1).

40.- Cuidados paliativos. OMS 20/08/2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

41.- Antonio Damasio. La conciencia surge a partir de los que sentimos. 05/11/2021 Disponible en: <https://www.fundacionbankinter.org/noticias/antonio-damasio-la-conciencia-surge-a-partir-de-lo-que-sentimos/>

42.- La Declaración de Cambridge sobre la Consciencia. Disponible en: <https://www.animal-ethics.org/declaracion-consciencia-cambridge/>

43.- ¿Puede explicarse la conciencia con física cuántica? 26/08/2021. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-58330004>.

ANEXO

Escala de Greyson para evaluar las Experiencias Cercanas a la Muerte (ECM)

Componente y pregunta	Respuesta ponderada
Componente cognitivo	
1.- ¿Pareció acelerarse el tiempo?	2 ptos.: Todo parecía estar sucediendo al mismo tiempo. 1 pto.: El tiempo pareció ir más rápido de lo usual. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
2.- ¿Fueron acelerados tus pensamientos?	2 ptos.: Increíblemente rápidos. 1 pto.: Más rápidos de lo usual. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
3.- ¿Regresaron a ti escenas de tu pasado?	2 ptos.: Pasaron ante mí fuera de control. 1 pto.: Recordaba muchos eventos pasados. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
4.- ¿Entendiste todo súbitamente?	2 ptos.: Todo acerca del universo. 1 pto.: Todo acerca de mí y de otros. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
Componente afectivo	
5.- ¿Tuviste sentimientos de paz o agrado?	2 ptos.: Increíble paz o agrado. 1 pto.: Alivio o calma. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
6.- ¿Tuviste sentimientos de alegría?	2 ptos.: Increíble alegría. 1 pto.: Felicidad. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
7.- ¿Sentiste una sensación de armonía o unidad con el universo?	2 ptos.: Unido, uno con el mundo. 1 pto.: No más en conflicto con la naturaleza. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
8.- ¿Vio o se sintió rodeado por una luz brillante?	2 ptos.: Una luz clara mística o de origen de otro mundo. 1 pto.: Luz inusualmente brillante. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
Componente paranormal	
9.- ¿Estuvieron sus sentidos más vívidos de lo usual?	2 ptos.: Increíblemente más vívidos. 1 pto.: Más de lo usual. 0 ptos.: Ninguna de las dos.

10.- ¿Le pareció estar consciente de cosas que pasaban en otra parte como si usted tuviera percepciones extrasensoriales?	2 ptos.: Si, y hechos posteriores lo corroboraron. 1 pto.: Si, pero con hechos no corroborados. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
11.- ¿Le vinieron escenas del futuro?	2 ptos.: Del mundo futuro. 1 pto.: Del futuro personal. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
12.- ¿Se sintió separado de su cuerpo físico?	2 ptos.: Claramente dejé el cuerpo y existía fuera de él. 1 pto.: Perdí consciencia del cuerpo. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
Componente transpersonal	
13.- ¿Sintió entrar en algún otro mundo sobrenatural?	2 ptos.: Claramente en un mundo místico o sobrenatural real. 1 pto.: Un extraño lugar, no familiar. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
14.- ¿Le pareció encontrarse con un ser o presencia mística?	2 ptos.: Con un ser definido u oír claramente una voz mística o de otro mundo. 1 pto.: Voz no identificable. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
15.- ¿Vio espíritus fallecidos o figuras religiosas?	2 ptos.: Los vi. 1 pto.: Sentí sus presencias. 0 ptos.: Ninguna de las dos.
16.- ¿Fue a alguna frontera o punto de no retorno?	2 ptos.: A una barrera; no tenía permiso para cruzarla o ser devuelto a la vida involuntariamente. 1 pto.: Una consciente decisión de regresar a la vida. 0 ptos.: Ninguna de las dos.