

Vida, finitud y el morir: estudio fenomenológico sobre la muerte con pacientes en cuidados paliativos

Vida, finitude e o morrer: estudo fenomenológico sobre a morte com pacientes em cuidados paliativos

Life, finitude and dying: a phenomenological study on death with patients in palliative care

Recibido: 28/01/2025 Aprobado: 18/03/2025 Publicado: 06/05/2025

 Felipe de Souza Areco¹,  Carla Cristina da Silva Branco²,  Matheus Henrique Grossi Ribeiro³
 Victória Cristina Bovo²,  Wilson José Alves Pedro⁴

Resumen:

Objetivo: comprender la relación de los pacientes en Cuidados Paliativos con la vida y la finitud.

Método: investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, realizada con pacientes en Cuidados Paliativos, atendidos en sus hogares. Se utilizaron entrevistas no estructuradas en línea, con una duración aproximada de 40 minutos, a través de la pregunta: “¿Qué has hecho o consideras más importante a lo largo de tu vida?”. Los datos se organizaron en temas. **Resultados:** participaron cuatro pacientes, dos mujeres y dos hombres. Se identificaron cuatro temas: *La importancia de la familia ante la finitud; La percepción de la dimensión espiritual en la imposibilidad de la cura; La vivencia en la ausencia: cómo las pérdidas se revelan en el sentido existencial; y Los anhelos finales: tiempo, deseo y muerte.* **Conclusión:** el acompañamiento psicológico se reveló como una necesidad, ya que puede proporcionar recursos para enfrentar los desafíos emocionales y los miedos relacionados con la finitud en el proceso de Cuidados Paliativos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Vida; Filosofía.

Resumo:

Objetivo: compreender a relação de pacientes em Cuidados Paliativos com a vida e a finitude. **Método:** pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, realizada com pacientes em Cuidados Paliativos, assistidos em suas residências. Utilizou-se entrevistas não estruturadas online, com duração aproximada de 40 minutos, através da questão: “O que você fez ou considera mais importante ao longo de sua vida?”. Os dados foram organizados em temas. **Resultados:** houve a participação de quatro pacientes, sendo duas do sexo feminino e dois do masculino. Foram identificados quatro temas: *A importância da família diante da finitude; A percepção da dimensão espiritual na impossibilidade da cura; A vivência na ausência: como as perdas se desvelam no sentido existencial; e Os anseios finais: tempo, desejo e morte.* **Conclusão:** o acompanhamento psicológico revelou-se como uma necessidade, pois pode proporcionar recursos de enfrentamento para os desafios emocionais e medos relacionados à finitude, no processo de Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Vida; Filosofia.

Abstract:

Objective: to understand the relationship of patients in Palliative Care with life and finitude. **Methods:** qualitative research with a phenomenological approach, carried out with patients in Palliative Care, assisted in their homes. Unstructured online interviews were used, lasting approximately 40 minutes, through the question: “What have you done or consider most important throughout your life?”. The data were organized into themes. **Results:** four patients participated, two female and two male. Four themes were identified: *The importance of family in the face of finitude; The perception of the spiritual dimension in the impossibility of cure; The experience of absence: how losses are revealed in the existential sense; and Final yearnings: time, desire and death.* **Conclusion:** psychological support proved to be a necessity, as it can provide resources to cope with the emotional challenges and fears related to finitude, in the Palliative Care process.

Keywords: Palliative Care; Life; Philosophy.

Autor Correspondiente: Felipe de Souza Areco - felipearecopsicologo@gmail.com

1. Programa de Pós Graduação em Ciência, Tecnologia e Sociedade de la Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, Brasil, y Centro Universitário Barão de Mauá/SP, Brasil

2. Psicóloga. Ribeirão Preto/SP, Brasil

3. Psicólogo. Ribeirão Preto/SP, Brasil

4. Departamento de Gerontología de la Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, Brasil

INTRODUCCIÓN

La enfermedad es una realidad inevitable en la vida humana, que revela la vulnerabilidad y la finitud. Cuando la salud se ve amenazada, se enfrenta la posibilidad de la muerte, lo que obliga a una reflexión profunda sobre el significado de la vida. En este proceso, la espiritualidad frecuentemente surge como un componente fundamental, ofreciendo consuelo, propósito y conexión en momentos de sufrimiento. La Organización Mundial de la Salud¹ define la salud como un estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad. Este concepto ampliado de salud reconoce que la calidad de vida involucra no solo aspectos físicos, sino también emocionales, sociales y espirituales, ya que el cuidado integral de la persona pasa por la consideración de estas dimensiones interconectadas.

La calidad de vida, según la OMS¹, es la percepción del individuo sobre su inserción en la vida, considerando su cultura, valores, objetivos y preocupaciones. Así, en la vivencia de la enfermedad, también se puede experimentar la vida y la finitud en diversas dimensiones, como resignificar el fenómeno de la enfermedad, transformando el dolor y la angustia en una reflexión más profunda sobre la existencia, la muerte y el tiempo.

Aunque la muerte es inevitable, muchas veces no se reflexiona sobre ella a lo largo de la vida, de modo que las personas se sienten como eternas. Sin embargo, la muerte es una parte esencial de la experiencia humana, y reflexionar sobre ella es fundamental para comprender la compleja relación vida-muerte².

Abordar la muerte y el morir es difícil, especialmente en el contexto psicológico. La pandemia de COVID-19 intensificó la necesidad de que los profesionales de la salud lidiaran con la incertidumbre de la vida y la muerte, exigiendo habilidades específicas para ayudar a pacientes y familiares. En este contexto, el autocuidado y el autoconocimiento son fundamentales para el bienestar del profesional de la salud, ya que el cuidar involucra intercambios y reflexión sobre las necesidades tanto de quien cuida como de quien recibe el cuidado^{3,4}.

La muerte siempre ha sido un tabú, asociada a sentimientos como dolor, tristeza y miedo. Sin embargo, a lo largo de la historia, la percepción de la muerte ha cambiado. En la Edad Media, la muerte era natural y cercana a la familia, con los moribundos siendo velados en casa y pudiendo expresar sus deseos sobre el fin de la vida⁵. A partir del siglo XIX, la muerte se volvió más dramática, generando dificultades en la aceptación y en el sufrimiento por la partida de seres queridos⁶. La muerte era menos temida y más discutida en el pasado, mientras que hoy a menudo se evita, causando soledad y angustia para aquellos que la enfrentan.

La muerte es el fin de la vida, pero el morir es el proceso que precede a este fin. Según Heidegger², la muerte es una posibilidad existencial, y el ser humano es, esencialmente, un ser para la muerte.

La finitud es una constante a lo largo de la vida humana, desde la infancia hasta la vejez. Aunque muchas personas no reflexionan sobre la muerte hasta la vejez, la finitud está presente en todas las etapas de la vida. En la vejez, la muerte se vuelve más palpable, con las pérdidas acumuladas a lo largo de la vida. Aunque la finitud pueda surgir inesperadamente, la manera en que cada persona lidia con ella varía, y eso es lo que realmente importa.

Los Cuidados Paliativos no buscan curar enfermedades, sino que se centran en el cuidado del paciente y de su subjetividad. Lo que se pretende es favorecer la calidad de vida, aliviar el sufrimiento y ayudar al paciente a resignificar la vida ante la finitud⁷. La práctica está indicada cuando la evolución de la enfermedad amenaza la continuidad de la vida, proporcionando cuidados que van más allá de la búsqueda de la cura.

La espiritualidad, en este contexto, desempeña un papel crucial en el enfrentamiento de la enfermedad y la muerte. Ofrece un sentido de trascendencia, proporcionando consuelo y esperanza en momentos de sufrimiento. Para muchos pacientes, la espiritualidad es una fuente de fuerza, ayudando a lidiar con el dolor emocional y existencial. Así, integrar esta dimensión en el cuidado paliativo es fundamental para un tratamiento holístico y humanizado.

Aunque los Cuidados Paliativos en Brasil son relativamente recientes, habiendo comenzado en la década de 1980, ya existen diversos programas en el país. La Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP) y la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) son hitos importantes para el desarrollo y la difusión de esta práctica en Brasil⁸.

La inclusión de los Cuidados Paliativos en los cursos de formación en salud viene siendo defendida para aumentar la concienciación sobre la importancia de este cuidado y reducir el tabú relacionado con la finitud. La Resolución 1.845/08 del Consejo Federal de Medicina, que convirtió los Cuidados Paliativos en un área de actuación médica, fue un avance significativo en este sentido.

El psicólogo tiene un papel fundamental en los Cuidados Paliativos, ayudando a aliviar el sufrimiento psíquico y la angustia ante la muerte. Puede ayudar tanto al paciente como a la familia a lidiar con la enfermedad, promoviendo el diálogo y la comprensión entre todos los involucrados. El psicólogo también auxilia en la construcción de recursos internos para enfrentar la enfermedad y las dificultades emocionales asociadas a la finitud¹⁰.

La escucha y el acogimiento son esenciales para el trabajo del psicólogo, que debe establecer una relación terapéutica sólida con el paciente, facilitando la comunicación y el

entendimiento mutuo. La interacción entre el paciente y el equipo multiprofesional, incluyendo al psicólogo, es fundamental para la calidad del tratamiento en los Cuidados Paliativos.

Se entienden los Cuidados Paliativos como un tratamiento que no se enfoca en la enfermedad a ser curada, sino en el paciente y toda la subjetividad que lo rodea. Las acciones de esta práctica priorizan el cuidado y la atención individualizada, tanto del paciente como de su familia².

A partir del momento en que la evolución de la enfermedad toma fuerza sobre el individuo, la práctica de los Cuidados Paliativos se vuelve necesaria, pues es la forma en que el sujeto encuentra de continuar luchando por algo, no solo por la posibilidad de vivir, sino también por la calidad, el aprovechamiento y, principalmente, la resignificación de la vida. De esta forma, cuando se trata de la definición de los Cuidados Paliativos, no se habla más de terminalidad de la vida, sino de enfermedades que amenazan la continuidad de la misma².

El sufrimiento sentido y expresado a partir de la muerte anunciada trae la reflexión sobre la subjetividad del camino que se debe llevar adelante. El paciente que recibe un diagnóstico de una enfermedad grave y sin cura puede transitar por dos caminos que se entrelazan, pero que son vistos como muy distintos. El primero, y tal vez el más común, es el camino del conjunto de sentimientos como miedo, inseguridad, duda, incertidumbre, entre otros, que paralizan al individuo y no lo dejan avanzar hacia la resignificación. El segundo es el camino del encuentro del sentido de la vida y de su existencia, en el cual el individuo realiza una búsqueda interna y externa de su esencia y de la esencia de las personas a su alrededor, pues se encuentra en su momento de mayor sabiduría, el encuentro con su propia finitud⁴.

En Brasil, los Cuidados Paliativos aún son un tema reciente, habiendo comenzado en la década de 1980, siendo que el primer servicio de Cuidados Paliativos en Brasil surgió en Rio Grande do Sul en 1983, seguido por la Santa Casa de Misericórdia de São Paulo en 1986, y poco después en Santa Catarina y Paraná. El Instituto Nacional del Cáncer – INCA, del Ministerio de Salud, inaugurado en 1998, creó el hospital Unidad IV, dedicado exclusivamente a los Cuidados Paliativos¹.

En 1997, surge la Asociación Brasileña de Cuidados Paliativos (ABCP), que promovía la práctica de difusión de la filosofía de los Cuidados Paliativos en Brasil. Más tarde, en el año 2000, surge el Programa del Hospital del Servidor Estatal de São Paulo, que inicialmente trataba pacientes con cáncer metastásico y, en 2003, creó una enfermería de Cuidados Paliativos¹.

Así, el objetivo de este estudio fue comprender la relación de los pacientes en Cuidados Paliativos con la vida y la finitud.

MÉTODO

Esta es una investigación cualitativa realizada de junio a septiembre de 2023, que adoptó el método fenomenológico, fundamentado en las ideas de Husserl, cuya aproximación busca comprender la esencia de los fenómenos a partir de la percepción y la intencionalidad. La intencionalidad se refiere al significado atribuido a una experiencia u objeto, considerándolo en su totalidad. La reducción fenomenológica, herramienta central de esta metodología, permite investigar los fenómenos tal como se presentan en el momento vivido^{2,3}.

Desde la perspectiva fenomenológica, aspectos como el dolor, el sufrimiento y la finitud son abordados como experiencias intrínsecas a la existencia humana. Heidegger, en *Ser y Tiempo*², explora la muerte como un fenómeno que evidencia la limitación del “ser-ahí” y refuerza la singularidad de cada individuo al confrontar la realidad de su propia existencia. Estos conceptos son particularmente relevantes en el contexto de los Cuidados Paliativos, en el que los participantes enfrentan condiciones de salud que evidencian la fragilidad y la transitoriedad de la vida.

Se utilizaron entrevistas no estructuradas con personas en tratamiento de Cuidados Paliativos, residentes en Brasil, seleccionados por medio de la técnica de muestreo “bola de nieve”, en la cual un participante indicaba otros potenciales entrevistados.

Las entrevistas se realizaron de manera remota, a través de Google Meet®, previamente agendadas según la disponibilidad y comodidad de los participantes. Cada entrevista tuvo una duración promedio de 40 minutos. Para garantizar la calidad e integridad de los datos, los relatos fueron grabados, transcritos íntegramente y analizados³.

Los criterios de inclusión fueron: edad superior a 18 años y capacidad de expresión verbal; y de exclusión, aquellos con dificultades significativas de comunicación.

El análisis de los datos siguió los pasos: lectura integral de las transcripciones, identificación de las unidades de significado y síntesis de los temas emergentes³. Se buscó interpretar las experiencias individuales, traduciéndolas a un lenguaje técnico que respetara su profundidad, con foco en las vivencias y percepciones de los participantes, destacando aspectos subjetivos y únicos del enfrentamiento de la vida y la finitud en el contexto de los Cuidados Paliativos.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario Barão de Mauá, conforme el dictamen n.º 6.057.424, respetando los parámetros de la Resolución n.º 466/2012, que regula las investigaciones con seres humanos. Todos los participantes firmaron el Termino de Consentimiento Libre e Informado, siendo informados sobre los objetivos, procedimientos y posibles implicaciones de la investigación, y fueron

identificados con seudónimos para proteger sus identidades. La investigación se condujo de forma a minimizar riesgos para los participantes, como el potencial malestar emocional al recordar experiencias difíciles. En caso de ser necesario, los investigadores estaban preparados para ofrecer acogida psicológica.

RESULTADOS

Participaron cuatro personas en contexto de cuidados paliativos, a saber:

- *Mariposa Almirante Rojo Europeo*: Psicóloga hospitalaria, 44 años, casada, diagnosticada con cáncer de mama y endometrio en 2013, con inicio del tratamiento en el mismo año.
- *Mariposa Monarca*: Jubilada, 62 años, viuda, diagnosticada con enfisema pulmonar en 2018, con inicio del tratamiento en 2022.
- *Mariposa Morfo Azul*: Jubilado, 83 años, casado, diagnosticado con cáncer de próstata en 2017, con inicio del tratamiento en 2023.
- *Mariposa Pavo Real*: Jubilado, 60 años, casado, diagnosticado con cirrosis hepática y cáncer de hígado en 2018, con inicio del tratamiento en 2022.

A partir de las transcripciones de las entrevistas, se construyeron cuatro temas: *La importancia de la familia ante la finitud; La percepción de la dimensión espiritual en la imposibilidad de la cura; La vivencia en la ausencia: cómo las pérdidas se revelan en el sentido existencial; Los anhelos finales: tiempo, deseo y muerte.*

La importancia de la familia ante la finitud

Muchos pacientes que se encontraban en un proceso tan sensible como el de los Cuidados Paliativos tendían a considerar o reconsiderar a la familia como una de las principales fuentes de apoyo y seguridad:

Uno termina dándose cuenta de que no podemos con todo, comenzamos a priorizar el tiempo con la familia y entendemos que esto es ilusorio, entonces resignificamos y aceptamos, porque necesitamos seguir adelante, y cuando hay aceptación, todo fluye mejor y de manera más positiva. (Almirante Rojo Europeo, 44)

El reconocimiento del papel de la familia como base y fuente de apoyo:

Hablo con ellos, llamo para saber cómo están, porque todos se preocupan, porque en mi familia perdí una hermana, dos, tres, cuatro hermanos, cinco con mi padre, todos de cáncer. (Mariposa morfo azul, 83)

A partir de esto, se observa también que la posibilidad de la muerte de un miembro de la familia impacta todo el círculo familiar y todas las relaciones que lo componen. Esto desencadena sentimientos y reacciones que desarrollan el proceso del duelo anticipatorio, siendo su motivo la posibilidad de una pérdida.

La percepción de la dimensión espiritual en la imposibilidad de la cura

La espiritualidad viene a llenar el vacío que se instala cuando se enferma o cuando la muerte se aproxima, buscando una completitud, un cierre del ciclo del ser en el mundo, aliviando el dolor y facilitando la aceptación del duelo, construyendo una ayuda que trasciende a sí mismo. De esta forma, ante la finitud, la espiritualidad ha sido de extrema relevancia, tanto para los familiares como para los pacientes, ayudando a que este momento de dolor sea lo más sereno posible.

La expresión utilizada por Mariposa Pavo Real “para qué y no por qué” ofrece una reflexión singular e introspectiva sobre cuestionamientos existenciales del “para qué”. Este movimiento de Mariposa Pavo Real sigue el sentido de la comprensión y la búsqueda de significado del propósito de los fenómenos. Esto revela la inquietud sobre el sentido de su propia jornada, buscando comprender el orden de los eventos ante la incertidumbre de lo que está por venir, adentrándose en la esencia del ser:

Dios mío, quiero que termine, pero ese no es el camino, entonces siempre cuestiono el para qué y no el por qué.
(Mariposa Pavo Real, 60)

La descripción de Mariposa Pavo Real resalta la vivacidad de la fe como un pilar de apoyo durante las turbulencias de la vida. Esta óptica converge de manera significativa. Al apoyarse en la fe como sustento, la persona no solo busca resiliencia, sino que se involucra en un camino de descubrimientos entre el hacer, deshacer y rehacer hacia la autenticidad. Este análisis destaca cómo las dimensiones espirituales e interpersonales convergen, ofreciendo un soporte más profundo y auténtico ante las adversidades:

Apóyate en la fe, cree en las personas que trabajan contigo, en los doctores, ¿verdad? Cuando pases por momentos de dificultad, intenta romper las barreras y busca siempre ser una persona humilde y agradecida; si eres así, lo tienes todo, cree en la fe, no importa cuál sea, cada uno tiene la suya. Y no tengas vergüenza, porque pasarás por momentos difíciles, pero procura no desgastarte tanto y busca a los doctores. En cualquier momento de la vida encontrarás personas que sumarán contigo. (Mariposa Pavo Real, 60)

Bueno, cuando no haya más vida es porque morí, ¿qué hacer? Iré a convivir con Él allá arriba, ¿no? (Mariposa monarca, 62)

Lo que me ha ayudado es mi ánimo y mis hijos, mi familia y ustedes, ustedes son las herramientas de Dios, ¿entendieron? (Mariposa morfo azul, 83)

La vivencia en la ausencia: cómo las pérdidas se revelan en el sentido existencial

El miedo es uno de los estados emocionales principales que revelan la vulnerabilidad ante la vida y la finitud humana, pues cada vez que se mira hacia el fin, también se reflexiona sobre el momento presente y el recorrido hasta el término.

El entrevistado compartió un sentimiento profundo e intrincado sobre su relación con el mundo, con todo lo que fue vivido y no experimentado, y describe esa sensación de estar “atado”, pues es en el dolor que se siente lo dulce y lo amargo de la existencia, el contraste entre las sensaciones y lo que el mundo puede ofrecer ante la posibilidad de la muerte durante todo el recorrido existencial:

Mira, en relación con el mundo, lo que cambió fue esa sensación de saber que uno queda un poco atado e imposibilitado de intentar algo por el propio miedo. (Mariposa Pavo Real, 60)

La declaración de Mariposa Pavo Real también aborda cómo las pérdidas se manifiestan en el sentido existencial. La sensación de estar “imposibilitado de intentar algo” debido al miedo revela cómo las pérdidas pueden moldear la percepción del mundo y limitar las acciones. Esta limitación no se presenta solo de forma física, sino también de manera existencial, pues el miedo puede alejar de posibilidades y experiencias que, de otra forma, se podrían explorar. También se verifica que la presencia familiar y la red de apoyo ofrecen ayuda en momentos difíciles, como pérdidas y limitaciones, contribuyendo a la resignificación de los fenómenos:

Lo que me hizo cambiar fue mi familia, porque es la base de todo, es muy importante dialogar con ellos, y ellos estando contigo en momentos difíciles y en momentos fáciles te ayudan mucho. (Mariposa Pavo Real, 60)

Los anhelos finales: tiempo, deseo y muerte

Los últimos deseos de alguien pueden ser como anclas emocionales que los mantienen conectados a la humanidad, recordando lo que es realmente importante en esta vida. Los últimos deseos pueden ser expresiones de quién se es y de lo que se valora. Estos deseos son variados y subjetivos, pasando por la búsqueda de reconciliación con seres queridos hasta la realización de sueños postergados. Pueden involucrar gestos simples, como estar cerca de la naturaleza, o deseos más complejos, como viajar a lugares distantes. Lo que importa es que estos deseos finales son una manifestación de la esencia humana, un intento de capturar el significado de la vida:

Hoy no tengo miedo, pues estoy aquí, aunque no sé hasta cuándo, pero nadie lo sabe, yo no lo sé, pero ustedes tampoco, entiendo que cada uno tiene su propósito o su misión, cada uno lo llama como quiera, y todos nosotros un día partiremos. Entonces, hoy no tengo miedo, procuro hablar mucho sobre esto, en casa converso mucho con mi hijo y mi esposo, converso en la mesa durante la cena sobre cómo quiero que sea mi velorio, cómo quiero estar, cómo debe ser la ceremonia, quién cuidará de mis cosas y de mis redes sociales. Las personas piensan que estoy loca porque hablo de una forma muy natural, pero para quien está afuera no es normal, y eso es un proceso cultural, ¿verdad? Las personas no están acostumbradas a hablar sobre la finitud y no están preparadas para perder nada, siempre queremos tener, ¿no? Por ejemplo, mi madre, cuando empiezo a hablar con ella, me pide que pare y se aleja, pero para

mí es muy tranquilo y hablo con mucha ligereza. Me gusta vivir muy intensamente, como si fuera el último día, 'como si no hubiera un mañana', ese es mi lema, aprovecho mucho. (Almirante Rojo Europeo, 44)

Los pacientes que enfrentan una enfermedad que amenaza la vida pueden idealizar una calidad de vida, deseando pasar más tiempo con sus seres queridos, comer su comida favorita, escuchar sus canciones preferidas; en contrapartida, algunos prefieren la soledad, deseando morir en hospitales, como en los recortes de las declaraciones de Mariposa Pavo Real y Mariposa monarca:

Estoy muy orgulloso de haber logrado construir mi familia, pero el miedo también me acompaña. [...] No sabía, no tenía ni idea, cuando me dijeron que entraría en Cuidados Paliativos me causó mucho miedo a lo desconocido [...]. Y hay noches que no duermo, y hasta hoy no sé por qué, ¿puede ser el miedo? Puede. Pero no lo sé. Un día estaba en la habitación viendo dibujos con mi nieto y me quedé dormido, y él, en silencio, apoyó la cabeza en mí y se quedó hasta que desperté. Entonces, esas cosas de las que hablo, es la familia. Mis dos nietas viven afuera, mis dos pequeñas, están afuera desde hace 8 años, y las amo con pasión. (Mariposa Pavo Real, 60)

No sé, porque sí tengo miedo de morir, tengo miedo de dejarlos, ahora, para ellos, no sé, qué será (risas). (Mariposa monarca, 62)

Se puede percibir que se trata de un deseo de fin de vida estar con la familia, aprovechando al máximo a sus hijos y nietos, queriendo experimentar la vida al lado de personas con las que se siente feliz, amado y seguro, apegándose a esas personas.

La opción de preferir morir en casa, en lugar del ambiente hospitalario, es un tema delicado y profundamente personal que plantea cuestiones importantes sobre el cuidado al final de la vida y la calidad de la experiencia de morir. Muchos pacientes optan por esta alternativa, buscando un ambiente familiar, acogedor e íntimo para enfrentar el inevitable fin de la vida:

No, no quiero quedarme sufriendo en un hospital, no, si tengo que ir, que sea de una vez, quedarme en una cama ya no va más, si tengo que ir, que me lleve de una vez, no más sufrimiento para nadie. Y eso es todo. (Mariposa monarca, 62)

Ay, doctora, parece que estoy muriendo. Estoy muriendo día a día, así es la vida. (Mariposa morfo azul, 83)

Considerando la declaración de Mariposa morfo azul, sobre estar muriendo día a día y llegando al fin, refiere que el tiempo es el propio paso de la vida, y que no se limita al tiempo cronológico, sino al tiempo como una posibilidad de muerte en cualquier momento:

Quería vivir mucho con mi familia, y mi familia es hermosa, ustedes no la conocen, pero es hermosa de verdad, gracias a Dios, la familia está criada de una forma diferenciada, doctor. (Mariposa morfo azul, 83)

En esta condición de ser, Mariposa morfo azul está intrínsecamente ligado a su familia, ya no puede existir o pensar en vivir sin ella, siendo esta parte de su ser, formando una unidad y deseando que, hasta que llegue su finitud, pueda, más allá del reloj común que acorta su tiempo, vivir de modo singular, que nunca es igual, experimentando el paso del tiempo dentro de sí mismo. En las declaraciones de Mariposa morfo azul, se comprende que la finitud y el tiempo son dos fenómenos intrínsecos a la experiencia humana, que moldean la existencia de manera significativa e ineludible:

Estoy listo, uno nació un día y un día morirá. (Mariposa morfo azul, 83)

DISCUSIÓN

Los pacientes en Cuidados Paliativos frecuentemente destacan a la familia como un pilar esencial para enfrentar el proceso de finitud. En momentos de extrema vulnerabilidad, la presencia de seres queridos ofrece un sentimiento de pertenencia y seguridad. Esta relación se resignifica ante la inminencia de la muerte, cuando muchos perciben que no pueden lidiar solos con todas las demandas y pasan a valorar más intensamente el tiempo junto a los familiares. La reorganización de prioridades, en este contexto, hace que la convivencia con la familia sea central para su vivencia final¹¹.

La espiritualidad desempeña un papel fundamental al llenar lagunas emocionales y existenciales creadas por la cercanía de la muerte. Para algunos, la búsqueda espiritual ofrece un propósito mayor al sufrimiento, así como la posibilidad de reflexionar sobre el sentido de las experiencias vividas, más que sobre sus causas. Este proceso de reflexión, alineado con la visión heideggeriana, lleva a los pacientes a un enfrentamiento más consciente y significativo de su condición. La espiritualidad no solo proporciona alivio emocional, sino que también amplía las perspectivas de los familiares, ayudándolos a lidiar con el duelo y a aceptar el ciclo natural de la vida¹¹.

La fe, a su vez, se manifiesta como una base de apoyo durante los momentos de adversidad, promoviendo resiliencia y autenticidad. Muchos pacientes mencionan que la confianza en los profesionales de la salud y el amparo divino contribuyen a enfrentar los desafíos con mayor serenidad. Esta conexión con algo superior es percibida como una fuente de fuerza para superar las dificultades del momento, reforzando la idea de que la espiritualidad es un elemento esencial para mantener la esperanza y el equilibrio emocional. Para otros, la fe está ligada a la creencia en un propósito mayor, que trae consuelo y facilita la aceptación de los acontecimientos^{2,11}.

El miedo, una emoción inevitable en pacientes en esta condición, es frecuentemente descrito como algo paralizante y limitante. Muchos relatan sentirse atrapados o incapaces ante las incertidumbres que la cercanía de la muerte trae, una experiencia que Heidegger describe como angustia existencial. Este miedo, sin embargo, no se restringe a la esfera individual; también se relaciona con el cuidado y el impacto en las personas a su alrededor. En estas situaciones, la familia se destaca como un apoyo indispensable, posibilitando la resignificación de experiencias y fortaleciendo las conexiones interpersonales^{2,12}.

Los relatos revelan un deseo profundo de que los momentos finales sean vividos junto a la familia. Para muchos pacientes, estar al lado de hijos y nietos es una manera de experimentar la felicidad y la seguridad, incluso mientras enfrentan el miedo a la muerte. La creación de lazos familiares es frecuentemente destacada con orgullo, siendo vista como un legado esencial. El apego a la familia no es solo un soporte emocional, sino también una parte intrínseca de la identidad de cada individuo, reforzando la idea de que las conexiones humanas dan sentido a la vida, especialmente ante la finitud¹³⁻¹⁵.

“Apegarse a una cosa” o “persona” en su esencia significa amarla, desearla. Pensando de manera más originaria, desear significa esencializar, dar esencia. Este deseo es lo que constituye la propia esencia del poder, que no solo puede realizar esto o aquello, sino que también permite que una cosa “vigore” en su procedencia, es decir, permite que sea. El poder del deseo es aquello en cuya “fuerza” una cosa puede propiamente ser. Este poder es lo “posible” en sentido propio, a saber, aquello cuya esencia se fundamenta en el deseo.

La elección de morir en casa, en lugar de en un ambiente hospitalario, es otro aspecto recurrente en los relatos, reflejando la búsqueda de una experiencia más humanizada y acogedora al final de la vida. Muchos prefieren evitar largos períodos de sufrimiento hospitalario, optando por un ambiente familiar e íntimo para enfrentar el fin con más tranquilidad. Esta decisión está alineada con los principios de los Cuidados Paliativos, que priorizan no solo el alivio del dolor físico, sino también el cuidado de las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes⁴.

La percepción del tiempo también se destaca como un elemento central en la experiencia de los pacientes. Para muchos, la sensación de que están “muriendo día a día” revela una conciencia profunda sobre la propia finitud. El tiempo, además de cronológico, es existencial y representa el paso de la vida hacia la muerte. Esta visión lleva a los pacientes a valorar cada momento de forma singular, trascendiendo la mera contabilidad de los días. El deseo de aprovechar el tiempo restante junto a la familia refleja esta perspectiva, mostrando que la

conexión con los seres queridos es más importante que cualquier medida temporal convencional².

Mientras que la finitud puede ser vista como una limitación de la vida y la inevitabilidad de la muerte, el tiempo es el paso que marca la jornada desde el nacimiento hasta el último suspiro. Estos dos aspectos de la existencia humana están entrelazados de manera compleja, influyendo en las percepciones, acciones y la búsqueda de significado.

Los relatos presentados evidencian que, incluso ante el dolor y el miedo, los pacientes encuentran en la familia, la espiritualidad y la reflexión sobre el tiempo formas de resignificar sus experiencias. Al confrontar la finitud, buscan conectarse con aquello que realmente importa, construyendo una narrativa que privilegia la autenticidad, el amor y la aceptación como pilares de una existencia significativa^{2,10,15,16}.

Considerando los relatos presentados en este trabajo, se destaca la importancia del acompañamiento psicológico cuando se trata de identificar recursos de afrontamiento ante la finitud y la vida, además de ser fundamental para desvelar cuestiones importantes y complejas. Sin embargo, solo dos de los cuatro entrevistados realizan acompañamiento psicológico, siendo que un paciente relata no haber tenido una buena experiencia con el terapeuta.

De esta forma, se sugieren estudios sobre la importancia del psicólogo en el proceso de enfermedad, especialmente en el tratamiento de enfermedades estigmatizantes y con restricciones en la temática de la finitud, con miras a identificar posibilidades/estrategias de afrontamiento que permitan a las personas encontrar significado en la fase final de sus vidas.

En las declaraciones de algunos de los participantes que realizan acompañamiento terapéutico, se notó que, a través de la terapia, es posible explorar cuestiones profundas, como el miedo a la muerte, la búsqueda de sentido y la necesidad de reconciliación con la propia finitud, además de promover bienestar psicológico y emocional, mejorar la calidad de vida y ayudar en las adaptaciones a situaciones desafiantes.

CONCLUSIÓN

En los relatos, se identificaron recursos de afrontamiento en la condición paliativa: la red de apoyo familiar, el acogimiento del equipo médico y la espiritualidad. Se presentan una serie de desafíos emocionales y psicológicos, como: la aceptación de la finitud, las pérdidas derivadas del proceso de enfermedad (funciones laborales) y la dependencia.

El diálogo sobre la muerte con otras personas a veces puede causar malestar en las relaciones. Los propios síntomas debilitantes, como el dolor, la falta de aire, las náuseas y la fatiga, son desafíos constantes, además de los sentimientos de aislamiento y soledad.

En cuanto a los miedos que surgen durante el proceso de tratamiento en Cuidados Paliativos, se verificaron el miedo a no volver a ver a sus familias, a cómo sus familias vivirán sin ellos, al desconocido, a sufrir durante el proceso de muerte, a perder su autonomía y a ser una carga para sus familiares.

Los Cuidados Paliativos no pueden restringirse a los síntomas físicos de la enfermedad. Es igualmente importante atender las necesidades psicológicas, emocionales y espirituales de los pacientes. La participación del psicólogo en los Cuidados Paliativos y en contextos de las vivencias del final de la vida se vuelve importante y amplía la posibilidad de experiencias de bienestar para este momento.

Sin embargo, frente al pequeño número de participantes y la naturaleza cualitativa de la investigación, los resultados obtenidos no pueden generalizarse para todos los pacientes en Cuidados Paliativos, dado que puede haber subjetividad en la interpretación de los datos. Además, carece de replicabilidad y alcance en comparación con la investigación cuantitativa, lo que sugiere la realización de otros estudios sobre la temática con otros diseños metodológicos.

Por último, la comprensión de la posibilidad de finitud ante los atravesamientos de un proceso salud-enfermedad desvela la inquietud de continuar estudiando temas sensibles y esenciales para la humanidad, como los Cuidados Paliativos.

REFERENCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. [Internet]. 2021 [citado el 10 oct 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados#:~:text=Os%20cuidados%20paliativos%20melhoram%20a,cuidados%20no%20final%20da%20vida>
2. Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes; 2006. 573p.
3. Martins J, Bicudo M. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo, EDUC, 1989. 196p.
4. Franco MHP. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus; 2021. 304p.
5. Azevedo AKS, Pereira MA. O luto na clínica psicológica: um olhar fenomenológico. Clínica & Cultura [Internet]. 2013 [citado el 08 mar 2023];2(2):54-67. Disponible en: <https://seer.ufs.br/index.php/clinicaecultura/article/download/1546/1695>

6. Ariès P. A história da morte e do morrer no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova fronteira; 2017. 512p.
7. Guerra CC, Lucena JL, Andrade MBS, Alves SSE, Garcia CL. Percepção de profissionais de saúde frente aos cuidados paliativos. Rev Bioét [internet]. (Impr.). 2024 [citado el 19 sep 2023]; 32:e3789PT. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-803420243789PT>
8. Paiva CF, Silva CM, Souza AC, Oliveira JM, Costa IS, Almeida P, et al. Trajetória dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. ABen [Internet]. 2022 [citado el 19 sep 2023];10(8):41-9. DOI: <https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c0>. Disponible en: <https://publicacoes.abennacional.org.br/wp-content/uploads/2022/07/e9-historia-cap4.pdf>
9. Figueiredo MTA. Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil. Rev Prática Hosp [Internet]. 2006 [citado el 19 sep 2023]; 8(47):36-40. Disponible en: <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/Reflexoes-Sobre-Cuidados-Paliativos-Brasil.pdf>
10. Nunes L. O papel do psicólogo na equipe de Cuidados Paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: ANCP; 2009. p. 218-20.
11. Reis CGC, Moré CLOO, Menezes M, Krenkel S. Redes sociais significativas de familiares no processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos. Psicol USP [Internet]. 2024 [citado el 19 sep 2023];35:e220030. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220030>
12. Miranda SL, Lanna MAL, Fellipe WC. Espiritualidade, depressão e qualidade de vida no enfrentamento do câncer: estudo exploratório. Psicologia: Ciência e Profissão [Internet]. 2015 [citado el 16 oct 2023];35(3):870-85. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002342013>
13. Alves AA, Garcia RR. Manejo dos cuidados paliativos: uma proposta de instrumento de educação permanente para a equipe multidisciplinar de um hospital público. Educação [Internet]. 2023 [citado el 23 ene 2023]; p. e71/1-23. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984644467529>
14. Nunes LK Vasconcelos, Diniz DM. O papel da psicologia no cuidado paliativo: reflexões acerca do luto. Psicologia e Saúde em Debate [Internet]. 2023 [citado el 23 ene 2023]; 9(1):337-53. DOI: <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V9N1A23>
15. Sampaio AV, Souza Costa S, Souza ACS. Análise do papel da assistência domiciliar ao paciente em cuidados paliativos: uma revisão integrativa do período 2019-2023. Rev JRG Est Acad [Internet]. 2024 [citado el 22 ene 2024];7(15):e151337. DOI: <https://doi.org/10.55892/jrg.v7i15.1337>
16. Esperandio M, Carlo L. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. Rever [internet]. 2020 [citado el 22 ene 2024]; 20(2):11-27. DOI: <https://doi.org/10.23925/1677-1222.2020vol20i2a2>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich

Conflicto de intereses: los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses

Financiación: no hubo

Contribuciones:

Conceptualización – Areco FS, Bovo VC, Branco CCS, Ribeiro MHG

Investigación – Areco FS, Bovo VC, Branco CCS, Ribeiro MHG

Redacción - primera redacción – Areco FS

Redacción - revisión y edición – Areco FS, Pedro WJA

Como citar este artículo (Vancouver)

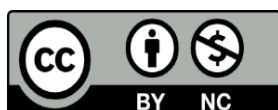
Areco FS, Branco CCS, Ribeiro MHG, Bovo VC, Pedro WJA. Vida, finitud y el morir: estudio fenomenológico sobre la muerte con pacientes en cuidados paliativos. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2024 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 13:e025006. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v13i00.8263>

Como citar este artículo (ABNT)

ARECO, F. S.; BRANCO, C. C. S.; RIBEIRO, M. H. G.; BOVO, V. C.; PEDRO, W. J. A. Vida, finitud y el morir: estudio fenomenológico sobre la muerte con pacientes en cuidados paliativos. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, MG, v. 13, e025006, 2024. DOI: <https://doi.org/10.18554/refacs.v13i00.8363>. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Areco, F.S., Branco, C.C.S., Ribeiro, M.H.G. Bovo, V.C., Pedro, W.J.A. (2024). Vida, finitud y el morir: estudio fenomenológico sobre la muerte con pacientes en cuidados paliativos. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 13, e025006. Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de <https://doi.org/10.18554/refacs.v13i00.8363>



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons