

SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

MARÍA ESPERANZA ACEVEDO ACEVEDO

Estudiante de maestría en Discapacidad, Salud y Derechos Humanos.

Trabajo de Grado para optar al título.

“Magister en Discapacidad, Salud y Derechos Humanos”

Docente asesora: ANA D. TAMAYO MARÍN

24 de noviembre de 2025

*Este trabajo de grado lo dedico en honor a mi madre por sus amorosos cuidados
y a todas esas personas que vivieron la última etapa de su vida en soledad,
con sociedades indiferentes y sistemas de salud indolentes.*

María Esperanza Acevedo Acevedo

Tabla de Contenido

Tabla de Contenido	3
INTRODUCCIÓN	7
Primer Nivel de la Sistematización.....	8
Dimensión sociopolítica y de derechos humanos.....	9
Dimensión de formación y empoderamiento.....	9
Enfoque de humanización del cuidado	10
Experiencia para el cambio social	10
1.1 Presentación de la práctica	11
1.2 Actores y roles.....	12
1.3 Justificación	14
1.4 Pregunta orientadora y sentido de la sistematización	15
Segundo nivel de la Sistematización de Experiencias.....	17
2.1. Práctica reflexionada	17
2.2. Objetivo general	18
2.3. Objetivos específicos.....	18
2.4. Modelo epistemológico y metodológico de la sistematización	19
2.5. Ejes de Sistematización de Experiencias.....	20
A. Eje Principal: Resignificación de la etapa de fin de vida.....	20
B. Eje de apoyo 1: Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos	20
C. Eje de apoyo 2: Saberes y aprendizajes emergentes	20
Tercer Nivel de Sistematización: Construcción de la caja	21
De Herramientas y los dispositivos.....	21
3.1 Caja de herramientas	21
3.2. Dispositivos legales.....	22
Tabla 1 Dispositivos Legales.....	23
3.3. Dispositivos conceptuales	23
A. Etapa de fin de vida.....	24

Tabla 3 Dispositivos Conceptuales - Etapa de fin de vida.....	25
B. Humanización del cuidado.....	26
C. Modelo Hospice.....	27
3.4 Consideraciones éticas.....	28
Devolución:	30
Cuarto Nivel de Sistematización - Reconstrucción del Saber de la Práctica.....	33
4.1 Reconstrucción y ordenamiento del proceso vivido.....	33
A. Línea de Tiempo.	33
B. Matriz de Organización y Reconstrucción de Experiencias.	35
C. Notas de diario de campo y observaciones de Trabajo Social.	35
D. Registro fotográfico.	35
Quinto Nivel de la Sistematización – Producción del Conocimiento	36
5.1 Clasificación de la información.....	36
5.2 Relatos de Acompañamiento y Sentido en el Final de la Vida	36
William: autonomía en soledad, sentido y muerte digna en el final de la vida.....	37
La Fase 1. Descripción de la experiencia	37
La Fase 2. Reflexión desde la experiencia.....	38
La Fase 3. Interpretación crítica del caso	39
Fase 4. Sentido profesional y saber emergente.....	40
La creatividad como refugio: resignificación del dolor desde el arte	41
Fase 1. Descripción de la experiencia.....	41
La Fase 2. Reflexión desde la experiencia.....	43
La Fase 3. Interpretación crítica del caso	43
Fase 4. Sentido profesional y saber emergente.....	46
El cuidado que sostiene: amor, espiritualidad y acompañamiento compartido	47
Fase 1. Descripción de la experiencia.....	47
Fase 2. Reflexión desde la experiencia	48
Fase 3. Interpretación crítica del caso.....	49

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente.....	51
La cuidadora de Rafa: entre el agotamiento y el alivio, que conlleva al tránsito emocional del cuidado familiar al final de la vida	52
Fase 1. Descripción de la experiencia.....	53
Fase 2. Reflexión desde la experiencia	54
Fase 3. Interpretación crítica del caso.....	54
Fase 4. Sentido profesional y saber emergente.....	55
El cuidado como reconciliación: transformación del vínculo fraterno en el final de vida.....	57
Fase 1. Descripción de la experiencia.....	57
Fase 2. Reflexión desde la experiencia	58
Fase 3. Interpretación crítica del caso.....	58
Fase 4. Sentido profesional y saber emergente.....	60
La compasión que transforma: saber profesional y humanidad en la práctica paliativa	60
Fase 1. Descripción de la experiencia.....	60
Fase 2. Reflexión desde la experiencia	61
Fase 3. Interpretación crítica del caso.....	63
Fase 4. Sentido profesional y saber emergente.....	64
5.3 Análisis e interpretación de la sistematización de experiencias en cuidados paliativos	64
1. Tensiones centrales del acompañamiento en el final de vida.....	65
6. Conclusiones	73
7. Sugerencias	75
8. Agradecimientos	77
9. Referencias Bibliográficas.....	78
9. Anexos	82

LISTA DE FIGURAS

Ilustración 1 Caja de Herramientas para la Sistematización de Experiencias 22

Ilustración 2 Línea de tiempo del acompañamiento UCP (octubre 2022 – julio 2025) ...34

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Dispositivos Legales	23
Tabla 2 Dispositivos Conceptuales Sistematización.....	24
Tabla 5 Dispositivos Conceptuales – Humanización del cuidado.....	26
Tabla 6 Dispositivos Conceptuales – Modelo Hospice.....	28
Tabla 7 Tabla Matriz de organización y reconstrucción de experiencias (2022–2025)...	85
Tabla 8 Clasificación de aprendizajes según protagonistas y ejes de sistematización	87

LISTA DE ANEXOS

Formato Entrevistas - Consentimiento inf 1	83
Firmas Consentimiento Informados 1	84
Entrevista Persona en Fin de Vida 1	91
Entrevista Persona en Fin de Vida 2	93
Entrevista Cuidadora 1	90
Entrevista Cuidadora 2	95
Entrevista Eq Interdisciplinario 1	97
Notas Diario de Campo Persona fin Vida 1.....	92
Notas Diario de Campo Persona fin Vida 2.....	94
Notas Diario de Campo Cuidadora 1	90
Notas Diario de Campo Cuidadora 2	96
Notas de Diario de Campo (William) 1	99
Notas de Diario de Campo (Maria) 1	100
Foto 1 Compartiendo con William su postre favorito crème brûlée.....	35
Foto 2 William con Simona de la Fundación Clown Dra. Arcoíris	38
Foto 3 Entrevista con la mujer artista	41
Foto 4 Entrevista con JC y AE.....	47
Foto 5 Entrevista con la Cuidadora de Rafa	52
Foto 6 Cuidadora Bailando	56
Foto 7 Equipo Interdisciplinario	61
Foto 8 No te quedes con los boletos comprados	63

INTRODUCCIÓN

La presente sistematización recoge y analiza la experiencia profesional desarrollada en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de Bogotá entre octubre de 2022 y julio de 2025. Su propósito es comprender los aprendizajes, tensiones y sentidos que emergen en el acompañamiento a personas en etapa final de vida, a sus cuidadoras y al equipo interdisciplinario, desde un enfoque de dignidad, derechos humanos, discapacidad, humanización y cuidado.

El campo de los cuidados paliativos tiene una historia profundamente ligada a la sensibilidad humanista. Sus raíces modernas se remontan al trabajo pionero de Cicely Saunders, quien integró la enfermería, el trabajo social y la medicina para fundar en 1967 el St. Christopher's Hospice en Londres. Desde esta perspectiva, Saunders promovió el concepto de “dolor total”, que reconoce la dimensión física, emocional, social y espiritual del sufrimiento (como se cita en Centro de Humanización de la Salud, 2020). Este legado inspira las prácticas actuales y ofrece un horizonte ético que orienta la intervención profesional en el final de la vida.

En coherencia con esta tradición humanista y con los lineamientos metodológicos de la sistematización, utilizo la primera persona para reconstruir la experiencia vivida. Esta elección no responde a un criterio subjetivo, sino a la necesidad metodológica de reconocer la presencia, las decisiones y la reflexividad de quien acompaña. Como plantea Jara, la sistematización requiere recuperar “la mirada situada del sujeto que vive la práctica” porque es desde allí donde se comprende su lógica interna y se reconstruyen los sentidos que emergen del proceso. El uso de la primera persona permite visibilizar el lugar profesional que ocupé en cada acompañamiento, los encuentros que marcaron la experiencia y los aprendizajes que surgieron de la interacción con los protagonistas.

La sistematización se desarrolla desde un enfoque sentipensante que articula razón y sensibilidad, reconociendo que el cuidado paliativo involucra dimensiones clínicas, relacionales, familiares, espirituales y éticas. Asimismo, incorpora una perspectiva de

derechos humanos y discapacidad, considerando que la pérdida funcional, las barreras del sistema de salud y la fragilidad del final de la vida exigen intervenciones orientadas a la autonomía, la accesibilidad, la participación y la dignidad.

Este documento se estructura en cinco niveles: contextualización, reconstrucción de las experiencias, análisis e interpretación, producción de saberes y orientaciones para la práctica. Cada nivel articula elementos técnicos, éticos y humanos con el fin de generar conocimiento útil para fortalecer la calidad del cuidado paliativo y contribuir a la consolidación del Sistema de Cuidado y de prácticas comunitarias más compasivas.

Primer Nivel de la Sistematización

El primer nivel de esta sistematización se orientó a aclarar los fundamentos del proceso: qué experiencia se reconstruyó, por qué se realizó y cuál fue su propósito. Elegí sistematizar mi ejercicio profesional en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de Bogotá entre octubre de 2022 y julio de 2025, en un contexto de atención a personas con enfermedad avanzada, dependencia funcional y vulneración de derechos asociada al sistema de salud, a la discapacidad y a la falta de redes de apoyo.

Como lo plantea Jara (2018), la sistematización comienza con recuperar las preguntas que dan origen al proceso. En mi caso, el eje central fue comprender qué aprendizajes emergieron del acompañamiento al final de la vida, tanto desde la mirada de las personas en etapa terminal y sus familias como desde el ejercicio interdisciplinario. Este primer nivel permitió ubicar el sentido de reconstruir estas experiencias: no solo registrar intervenciones, sino comprender su significado humano, ético y social.

La experiencia que se sistematizó incluyó acompañamientos en hospitalización, consulta externa y atención domiciliaria con personas que vivían procesos complejos de pérdida funcional, sufrimiento total, decisiones anticipadas y acompañamiento familiar. Este nivel inicial permitió identificar las condiciones históricas, institucionales y subjetivas que atravesaron la práctica: un sistema de salud fragmentado, un acceso desigual a los servicios,

tensiones emocionales en las familias cuidadoras y la presencia de decisiones éticas sobre autonomía, cuidados, dignidad y final de vida.

Desde la perspectiva de discapacidad, salud y derechos humanos, este nivel permitió comprender que la práctica no se limitó a intervenciones asistenciales. La acompañé como un ejercicio analítico situado, donde se hicieron visibles desigualdades estructurales, precariedades del cuidado no remunerado, barreras institucionales y aprendizajes comunitarios. Esta mirada fue esencial para reconocer a las personas como sujetos de derechos y no únicamente como pacientes o cuidadores.

Finalmente, este nivel permitió definir la orientación de toda la sistematización: reconstruir las experiencias vividas, analizarlas críticamente y producir un saber situado que aportara a la humanización del cuidado, al fortalecimiento del Sistema Nacional de Cuidado y a la defensa del derecho a una vida digna hasta el final.

Dimensión sociopolítica y de derechos humanos

La dependencia funcional, la pérdida de autonomía y las barreras del sistema de salud y la demanda permanente de personas de apoyo generan en la persona de etapa final de la vida el riesgo de vulneración de derechos. La Constitución Política de Colombia reconoció la dignidad humana como fundamento del Estado (art. 1) y estableció el derecho a la igualdad y a la salud sin discriminación (arts. 13 y 49). De igual forma, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) reafirmó que toda persona tiene derecho a recibir atención accesible, respetuosa y libre de trato desigual.

La Sentencia T-970 de 2014, la Corte Constitucional indicó que prolongar la vida de una persona en contra de su voluntad constituye una vulneración a su dignidad y autonomía. Esta jurisprudencia me ayudó a comprender conflictos que emergieron alrededor de decisiones clínicas y éticas en algunos casos.

Dimensión de formación y empoderamiento

La formación en salud, orientada desde los enfoques de derechos y de humanización, se está consolidando como un proceso que fortalece la autonomía y la participación activa de las

personas en etapa final de vida y de sus redes de apoyo. La Política de Participación Social en Salud – PPSS (Resolución 2063 de 2017) está promoviendo el empoderamiento ciudadano mediante acciones continuas de alfabetización en salud, autocuidado, comprensión de derechos y uso de mecanismos para su exigibilidad. De manera complementaria, la Política Nacional de Cuidados Paliativos (Decreto 2292 de 2022) y el CONPES 4143 (2025) están orientando la corresponsabilidad entre instituciones, familias y comunidad, destacando que la toma de decisiones anticipadas, la autonomía y la comprensión del pronóstico se están convirtiendo en elementos esenciales para garantizar una atención centrada en la persona y coherente con su dignidad.

A la par, el enfoque de Ciudades Compasivas está ampliando la formación hacia un plano colectivo, al reconocer que la enfermedad avanzada, el cuidado prolongado y el duelo están ocurriendo principalmente fuera del sistema sanitario, donde la soledad, la carga emocional y la vulnerabilidad social se están intensificando. Inspirado en el modelo de Allan Kellehear (2005), este movimiento internacional está promoviendo comunidades alfabetizadas en el final de la vida, capaces de crear redes de apoyo natural, fortalecer la solidaridad y acompañar de manera sostenida a quienes enfrentan situaciones de fragilidad. Así, el empoderamiento se está configurando como un proceso continuo que integra derechos, participación, corresponsabilidad y cuidado compasivo, articulando los esfuerzos del sistema de salud, las familias y la comunidad en un mismo propósito ético y humano.

Enfoque de humanización del cuidado

La Política Nacional de Humanización en Salud (Ministerio de Salud y Protección Social, 2025) propuso principios relacionados con la comunicación empática, la diversidad, la escucha activa y la dignidad. En coherencia, Bermejo (2013) planteó la importancia de acompañar con presencia y sensibilidad, reconociendo la historia de vida de cada persona.

Desde la experiencia, la humanización se expresó en gestos sencillos, en conversaciones pausadas, en la posibilidad de despedirse y en la capacidad de los equipos para sostener emocionalmente a las familias. Fue un ejercicio de humanidad compartida.

Experiencia para el cambio social

La sistematización permitió visibilizar la experiencia del acompañamiento no solo como un proceso clínico, sino como un fenómeno social atravesado por desigualdades,

determinantes sociales y barreras de acceso. La OMS (2018) advirtió que la inequidad en cuidados paliativos afecta de forma desproporcionada a personas con bajos recursos o sin redes de apoyo, un hallazgo que coincidió con los casos que acompañé.

En esta perspectiva, la sistematización se convirtió en una forma de producir conocimiento desde la experiencia, orientada a transformar imaginarios y a fortalecer prácticas más humanas, justas y respetuosas de la dignidad.

1.1 Presentación de la práctica

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque orientado a mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades que conducen a la etapa final de la vida, junto con sus familias. Este modelo incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, el tratamiento del dolor y el abordaje integral de problemas físicos, psicosociales y espirituales (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018).

Para desarrollar esta sistematización retomé los postulados de Jara (2018), quien expone que sistematizar permite reconstruir los procesos vividos e interpretarlos críticamente. Como profesional de Trabajo Social inmersa en los procesos de atención de una Unidad de Cuidados Paliativos en Bogotá, pude integrar conocimientos técnicos y, sobre todo, una empatía humanizada como eje de la práctica.

Recurrí también a la epistemología de la Investigación Acción Participativa (IAP) y al concepto de sentipensar de Fals Borda (1979), entendido como la unión entre sentir y pensar para generar conocimiento transformador. Este concepto se volvió una herramienta interpretativa que integré en mi práctica profesional: sentir en la vivencia, aprender en el concepto y articular ambos para comprender el cuidado desde la experiencia humana de las personas en etapa final de vida, sus familias y el equipo interdisciplinario.

Para ello incorporé fragmentos narrativos en primera persona, especialmente cuando los recuerdos personales me permitieron comprender con mayor profundidad las vivencias de los protagonistas. Estos fragmentos no representan una ruptura metodológica, sino un recurso reflexivo coherente con la perspectiva crítica y situada de esta sistematización.

Todos, en algún momento, debemos enfrentarnos a la muerte desde diversas posiciones. En mi infancia conocí la dificultad respiratoria: “es como querer tomar aire y no lograr llenar los pulmones”. Años después fui cuidadora de mi madre: “cuando el día dura más de veinticuatro horas y nunca alcanza el descanso”. Más adelante, desde mi rol profesional, me encontré diciéndole a una esposa agotada por la sobrecarga del cuidado: “comprendo lo que me dices”. Este recorrido vital me permitió contrastar la teoría con la práctica y comprender el profundo valor de la atención paliativa.

Agradezco cada posición desde la cual aprendí y observé. Reconocí la importancia de honrar la historia de cada persona, sentir gratitud ante quien toma mi mano y respetar el silencio del dolor. Aprendí que el acompañamiento no se reduce a la técnica: implica acciones que dignifican la vida y otorgan sentido hasta el último momento. Esta sistematización busca resignificar el fin de la vida, visibilizando aprendizajes tanto para quienes reciben cuidado como para quienes lo brindamos.

1.2 Actores y roles

Los protagonistas de esta sistematización son las personas en etapa final de vida, sus familias o redes de apoyo y el equipo interdisciplinario. Para fortalecer mi comprensión, cursé un diplomado en cuidados paliativos y enfermedades crónicas; sin embargo, fue la práctica clínica la que permitió que esos conceptos adquirieran significado. Términos como delirium, dolor total o encarnizamiento terapéutico se convirtieron en experiencias humanas concretas.

Participar de manera directa en la UCP me permitió observar la realidad de quienes transitan la etapa final de vida. Estar presente en momentos de despedida y reconocer las dimensiones del sufrimiento humano me llevó a comprender la importancia del silencio, la presencia y la empatía. En esos encuentros el lenguaje técnico resulta insuficiente, y el gesto más humano puede ser simplemente un abrazo.

En la fase final de la vida, el sufrimiento suele manifestarse no solo como dolor físico, sino también como miedo y angustia frente a la muerte, lo que invita a comprenderlo desde una mirada ética y humana.

Muchos protagonistas accedieron a participar mediante entrevistas significativas. En algunos casos, ese primer encuentro fue también el último, lo que confirió un valor especial a

sus testimonios. Todas las narrativas se manejaron bajo estricta confidencialidad, conforme a la Ley 1581 de 2012 de protección de datos personales.

La familia, representada con frecuencia por una mujer cuidadora, enfrenta una labor física, emocional y administrativa intensa. El Documento CONPES 4143 de 2025 reconoce por primera vez la inequidad social en la distribución del cuidado, visibilizando el esfuerzo de quienes sostienen el bienestar familiar en medio del agotamiento.

Finalmente, el equipo interdisciplinario médicos, trabajadores sociales, psicólogos y enfermeros sostiene una labor que trasciende lo técnico. El trabajo interdisciplinario adquiere valor cuando promueve la cercanía y cumple los fines esenciales de la medicina: aliviar el sufrimiento y acompañar en una muerte tranquila. Lejos de pensar que “ya no hay nada más por hacer”, los profesionales de cuidados paliativos asumen el compromiso de cuidar hasta el final, sosteniendo emocionalmente a la familia y dignificando el tránsito.

Un actor importante en esta sistematización es la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). En coherencia con los aprendizajes adquiridos durante los procesos de acompañamiento a personas en etapa de fin de vida, actualmente no tengo vínculo laboral con la institución, por lo cual conservo la confidencialidad de ciertos datos identificables. De manera general, la UCP es una IPS privada especializada en cuidados paliativos, ubicada en la ciudad de Bogotá, creada bajo los lineamientos del modelo hospice propuesto por Cicely Saunders. Cuenta con 22 habitaciones individuales con una rotación proyectada a 5 días de hospitalización, servicio de consulta externa con un aproximado de 80 usuarios mensuales y un programa de atención domiciliaria con un promedio mensual de 150 de usuarios vinculados mensualmente. El equipo interdisciplinario está conformado por médicos paliativistas y generales, profesionales de enfermería, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, fisioterapeutas y consejería espiritual.

La UCP presta atención a personas en etapa final de vida, sin distinción de edad o condición socioeconómica. El acceso a los servicios se realiza a través de convenios con Entidades Promotoras de Salud EPS en los regímenes contributivo y subsidiado, así como mediante planes complementarios y programas de medicina prepagada. De manera ocasional recibe usuarios remitidos desde otras regiones del país, en particular de zonas rurales que no cuentan con servicios oncológicos de alta complejidad. En estos casos, la UCP acompaña

procesos de radioterapia paliativa y control de síntomas, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y sostener el cuidado durante esta etapa.

Este trabajo no contó con aval de un comité de ética institucional de la IPS, ya que la sistematización no fue formulada como proyecto de investigación propio de la UCP, sino como elaboración académica basada en la práctica profesional y en entrevistas realizadas como ejercicio académico. Sin embargo, se asumieron los lineamientos éticos vigentes para la investigación en salud en Colombia, especialmente en lo relacionado con la clasificación de estudios sin riesgo o de riesgo mínimo, la protección de la privacidad y el consentimiento informado (Resolución 8430 de 1993; Ley 1581 de 2012 sobre protección de datos personales)

1.3 Justificación

La atención paliativa requiere un enfoque profundamente humano, capaz de reconocer la dignidad y la autonomía de las personas en etapa final de vida. Mi comprensión de este campo no comenzó en la academia, sino en mi experiencia como cuidadora de mi madre, cuando viví de manera directa la ausencia de una relación médico–paciente basada en escucha, claridad y empatía. Años después, en mi ejercicio profesional dentro de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de Bogotá, procuré construir los vínculos que en su momento hubiera deseado para ella. Con el tiempo confirmé que ese “puente invisible” de confianza no es una percepción individual, sino un componente ético esencial del acompañamiento.

La literatura respalda esta comprensión. Diversos autores han señalado que la comunicación honesta, la empatía y la calidad de la relación terapéutica constituyen pilares fundamentales de una atención humanizada, especialmente en el contexto de los cuidados paliativos (Román Maestre, 2013; Bermejo, 2013; Organización Mundial de la Salud, 2018). Sistematizar las experiencias vividas permitió identificar cómo estos elementos se expresaron en los relatos de pacientes, familias y profesionales, así como las tensiones que emergieron en la práctica cotidiana.

Esta sistematización se justifica porque permite recuperar, interpretar y dar sentido a los aprendizajes construidos en el acompañamiento paliativo, en coherencia con los principios éticos del cuidado, la política pública y los derechos humanos. La Ley 1733 de 2014, que regula la atención paliativa en Colombia, reconoce el derecho de las personas a

recibir alivio del sufrimiento y acompañamiento integral. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2018) plantea que los cuidados paliativos deben abordar las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales, lo cual exige prácticas reflexivas y humanizadas.

Finalmente, esta sistematización se sustenta en la propuesta de Cárdenas Agudelo (2024), quien concibe estos procesos como caminos de saber propio y emancipación. Desde esta perspectiva, identificar los aprendizajes emergentes no solo ilumina la experiencia del acompañamiento, sino que posibilita transformar imaginarios, fortalecer el rol del Trabajo Social en cuidados paliativos y aportar a la construcción de prácticas más justas, sensibles y centradas en la dignidad humana al final de la vida.

1.4 Pregunta orientadora y sentido de la sistematización

Cada persona, cada cuidador(a) y cada familia que acompañé dejó huellas profundas en mi comprensión del cuidado paliativo. William fue uno de los protagonistas cuyo proceso transformó de manera significativa mi ejercicio profesional. Al inicio, levantó barreras protectoras que hicieron desafiante el vínculo; sin embargo, con el paso del tiempo, logramos construir un espacio de respeto y escucha. Cuando tomó la decisión de acceder a la eutanasia, lo acompañé en su despedida, realizando una oración ante la ausencia de su familia. Este momento resignificó para mí el sentido del acompañamiento humano y del lugar que ocupa la presencia profesional al final de la vida.

A partir de estas vivencias, surge la pregunta orientadora central de esta sistematización:

¿Qué aprendizajes emergen de las experiencias vividas en los procesos de atención paliativa en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de Bogotá y de qué manera fortalecen la humanización del cuidado hacia pacientes y familias entre octubre de 2022 y julio de 2025?

En adelante, a esta Unidad de Cuidados Paliativos se la denominará UCP, preservando la confidencialidad institucional y de acuerdo con los lineamientos éticos de la sistematización.

De la pregunta principal derivan tres interrogantes complementarios, articulados con los objetivos y con los ejes de sistematización:

Preguntas complementarias:

- ☐ ¿Cómo narran las personas en etapa final de vida y sus familias la experiencia del cuidado?
- ☐ ¿Qué significados construyen los profesionales sobre su rol en el acompañamiento?
- ☐ ¿Qué tensiones o resistencias emergen en las experiencias sistematizadas y qué aprendizajes se derivan de ellas?

Estas preguntas buscan abrir caminos para comprender cómo las voces de los protagonistas resignifican el cuidado paliativo y fortalecen una práctica ética, empática y humanizada. De esta manera, la sistematización se enmarca en el saber emancipador propuesto por Cárdenas Agudelo (2024), que concibe el conocimiento como un proceso transformador donde las experiencias, las emociones y los vínculos se convierten en fuente legítima de aprendizaje y reflexión crítica.

Segundo nivel de la Sistematización de Experiencias

2.1. Práctica reflexionada

Mirar hacia atrás implica un ejercicio de memoria y conciencia. Desde los últimos acontecimientos, mi mente comienza a recorrer el camino andado, como si desplegara una película llena de voces, imágenes y silencios. En ella aparecen las personas en etapa final de vida, sus familias y los profesionales de la salud que, mediante su ejemplo, dejaron huellas significativas.

El proceso de sistematización permitió comprender que el acompañamiento en cuidados paliativos no se limita a ejecutar procedimientos o resolver necesidades administrativas, sino que exige una sensibilidad ética capaz de integrar razón y emoción en cada encuentro. El enfoque sentipensante de Fals Borda (2015) fue clave para reconocer que la práctica profesional se construye en la intersubjetividad: acompañar implica comprometerse afectivamente sin perder el rigor ético, sostener decisiones técnicas sin apagar la sensibilidad humana y permitir que la experiencia del otro transforme mi propia manera de comprender el cuidado.

La atención paliativa es, ante todo, un territorio donde la dignidad se acompaña y se honra. A lo largo del proceso identifiqué que cada conversación, cada silencio y cada gesto tenían el potencial de aliviar el sufrimiento o profundizarlo. Comprendí que el cuidado no ocurre en abstracto, sino en la relación concreta con personas que enfrentan la fragilidad, el miedo, la dependencia y las decisiones difíciles. Desde esta perspectiva, la práctica se convirtió en un ejercicio de reflexión constante sobre mis propias emociones, sobre mis límites profesionales y sobre las implicaciones éticas de cada intervención.

En este recorrido, Gadamer (1993/2004, como se cita en Ebeling, 2019) me permitió leer la experiencia como un proceso hermenéutico donde comprender es siempre co-construir. No llego a los relatos desde una posición neutral, sino desde mi historia personal y profesional; por ello, cada encuentro fue también una ocasión para redefinir mis interpretaciones sobre el sufrimiento, la autonomía, la familia y la muerte. Esta conciencia transformó mi manera de acompañar y fortaleció la dimensión ética de mi práctica.

La reflexión sobre esta práctica no solo permitió ordenar las experiencias, sino producir un aprendizaje que cambió mi forma de comprender el acompañamiento, especialmente frente a la discapacidad, la pérdida de funcionalidad y la vulnerabilidad social. Reconocí la importancia de sostener espacios de escucha genuina, validar las emociones de las personas y permitir que el dolor sea nombrado sin prisa. Entendí también que las familias, en su mayoría mujeres cuidadoras, necesitan reconocimiento, límites claros e intervenciones que dignifiquen su esfuerzo.

Finalmente, este ejercicio permitió valorar la sistematización como una herramienta para construir saber situado: un conocimiento que nace de la práctica viva, del intercambio entre profesionales y familias y de las múltiples voces que revelan la complejidad del final de la vida. Esta reflexión reafirmó que el cuidado paliativo se aprende en la práctica, se profundiza en el encuentro humano y se consolida cuando la experiencia se piensa críticamente para transformarla.

2.2. Objetivo general

Comprender, a partir de las experiencias vividas por las personas que atraviesan la etapa final de la vida, sus familias y el equipo interdisciplinario, los procesos de acompañamiento y humanización desarrollados en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en la ciudad de Bogotá durante el periodo de octubre de 2022 a julio de 2025.

2.3. Objetivos específicos

1. Documentar las experiencias vividas por las personas en etapa final de vida, sus familias y el equipo interdisciplinario en relación con los elementos que dignifican el acompañamiento humanizado en la UCP.
2. Identificar las vivencias del acompañamiento humanizado que contribuyen de forma positiva o negativa a los procesos de atención en cuidados paliativos.
3. Recuperar saberes y aprendizajes emergentes que surgen en las interacciones de los protagonistas, con el fin de fortalecer la construcción de un cuidado humanizado.

2.4. Modelo epistemológico y metodológico de la sistematización

La sistematización se desarrolló desde un enfoque humanizador del cuidado, sustentado en la dignidad humana, la interdependencia y la vulnerabilidad como dimensiones centrales. Asumir el rol de sistematizadora implicó adoptar una postura reflexiva y sensible, orientada a comprender cómo las experiencias del final de vida generan saberes situados y éticamente vinculados al reconocimiento del otro.

Se adoptó el modelo metodológico de la Universidad ICESI (2016), que concibe la sistematización como un proceso para recuperar, interpretar y resignificar experiencias en escenarios educativos y sociales. Su traslado al ámbito paliativo permitió articular los relatos de los actores, el análisis crítico y la construcción de aprendizajes que fortalecen la humanización en salud, la discapacidad en la etapa final de la vida, las tensiones vividas con relación a los derechos humanos y la calidad de vida.

De manera complementaria, el pensamiento sentipensante de Fals Borda (2015) permitió integrar emoción y razón como dimensiones inseparables en la comprensión de la experiencia humana. Esta perspectiva resultó esencial para abordar la fragilidad, el sufrimiento y la esperanza como realidades que transforman a quienes acompañan.

Asimismo, desde la hermenéutica de Gadamer (1993/2004, como se cita en Ebeling, 2019), la comprensión se asumió como un proceso relacional en el que la experiencia interpretada transforma a la persona que interpreta. Cada relato generó nuevas lecturas y formas de comprender el acto de cuidar.

En coherencia con el modelo DRI (Descripción, Reflexión e Interpretación) de ICESI, la sistematización se orientó hacia:

1. Describir experiencias significativas del acompañamiento paliativo.
2. Promover procesos de reflexividad individual y colectiva.
3. Interpretar el sentido ético y humano del cuidado desde las vivencias.

2.5. Ejes de Sistematización de Experiencias

A. Eje Principal: Resignificación de la etapa de fin de vida

En la práctica profesional pude comprender que el acompañamiento paliativo trasciende la valoración social, la gestión de apoyos o el análisis del cuidador. La comunicación, la escucha y la presencia son parte esencial del alivio emocional.

En este eje comprendí que cada silencio, cada palabra y cada gesto se convierten en oportunidades para aliviar o transformar la experiencia.

B. Eje de apoyo 1: Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos

Acompañar a alguien en el final de la vida exige detenerse en la memoria emocional de quienes transitan por este proceso. La historia de María, quien inicialmente rechazaba cuidar a su hermana, permitió reconocer cómo el diálogo honesto y la validación emocional facilitan transformaciones profundas. Eso coincide con Köpfer Jensen (2023), quien destaca que el valor del acompañamiento paliativo radica en “aliviar el sufrimiento y acompañar en una muerte tranquila” (p. 14).

C. Eje de apoyo 2: Saberes y aprendizajes emergentes

Los saberes que emergen en cuidados paliativos no están en los manuales. Se construyen en la relación humana y ética del cuidado: en la escucha, en la incertidumbre, en la presencia y en las decisiones compartidas.

Estos aprendizajes llevaron a formular preguntas centrales:

- ¿Qué enseñan estas experiencias sobre la dignidad al final de la vida?
- ¿Cómo orientan la construcción de modelos más humanizados de atención?

Recuperar estas voces permitió comprender que la humanización del cuidado no es declarativa, sino relacional: se construye día a día en cada encuentro.

Tercer Nivel de Sistematización: Construcción de la caja De Herramientas y los dispositivos.

3.1 Caja de herramientas

El tercer nivel de la sistematización corresponde a la construcción de la caja de herramientas y de los dispositivos metodológicos que permitieron registrar, analizar y resignificar las experiencias acompañadas durante el proceso de cuidados paliativos. Este nivel da cuenta de los instrumentos empleados, su intención, su pertinencia ética y su relación con el enfoque de humanización, discapacidad y derechos humanos que orientó mi práctica.

El proceso se inició mediante una invitación dirigida a personas que habían recibido atención en el programa de Cuidados Paliativos. El primer contacto se realizó por llamada telefónica o mensaje por WhatsApp, priorizando a quienes, durante el proceso de acompañamiento, habían construido un vínculo de confianza conmigo y con el equipo interdisciplinario.

Una vez aceptada la participación, coordiné la visita domiciliaria. Antes de iniciar las entrevistas, expliqué detalladamente el contenido del consentimiento informado, asegurándome de que cada persona comprendiera sus alcances éticos, su participación voluntaria y su derecho a retirarse en cualquier momento. Luego procedimos a la lectura y firma del documento.

Posteriormente adecué la cámara y el equipo de grabación para realizar la entrevista de manera segura y respetuosa. Finalizado el encuentro, llevé a cabo la transcripción completa del material. Estas transcripciones se convirtieron en la base para el análisis, la categorización y la interpretación crítica de las experiencias relatadas por las personas, sus familias y los profesionales de salud.



Ilustración 1 Caja de Herramientas para la Sistematización de Experiencias

Nota. Elaboración propia (Acevedo, 2025).

La caja de herramientas incluyó:

Entrevistas semiestructuradas, Observación reflexiva durante el acompañamiento, Notas de campo y diarios profesionales, Análisis documental de historias clínicas, notas de evolución y registros institucionales (sin vulnerar confidencialidad), Revisión de normatividad vigente y literatura científica

Cada instrumento aportó un nivel particular de comprensión, que posteriormente integré en el proceso hermenéutico de interpretación.

3.2. Dispositivos legales

La atención paliativa y la humanización del cuidado en Colombia se enmarcan en un conjunto de dispositivos legales que orientan el derecho a la salud, la dignidad humana y el acceso a servicios de calidad. En esta sistematización, estos dispositivos constituyen referentes fundamentales para analizar las experiencias recogidas.

Tabla 1 Dispositivos Legales

Dispositivo legal 1. Marco normativo colombiano en cuidados paliativos

- Ley 1733 de 2014 (Ley Consuelo Devis Saavedra): regula la atención integral, el alivio del sufrimiento y el derecho a cuidados paliativos.
- Resolución 2292 de 2021: define los criterios de atención domiciliaria en salud.
- Resolución 3100 de 2019: estándares de humanización en servicios de salud.

Estas normas permitieron contextualizar los casos y comprender los límites, obligaciones y alcances institucionales, especialmente en temas de egreso, atención domiciliaria, sedación paliativa y soporte al cuidador.

Dispositivo legal 2. Enfoque de discapacidad y derechos humanos

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)
- Observaciones Generales 1, 3 y 6 del Comité de la CDPD.

Orientó la comprensión de la pérdida funcional, la autonomía en el final de la vida y la toma de decisiones.

Dispositivo legal 3. Sistema Nacional de Cuidado (CONPES 4143 de 2024)

Cómo se utilizó: Permitió ubicar a las cuidadoras como sujetos de derechos, no solo como apoyos instrumentales.

Este marco legal orientó la interpretación de los testimonios, evidenció brechas entre lo normativo y la práctica cotidiana y permitió comprender la dimensión estructural de la humanización del cuidado en la etapa final de vida.

3.3. Dispositivos conceptuales

Este apartado recoge los conceptos teóricos que sustentaron la interpretación de las experiencias vividas durante la etapa final de la vida.

Los marcos conceptuales guiaron tanto la construcción de los relatos como el análisis posterior, permitiendo interpretar las voces de los protagonistas desde una perspectiva ética, relacional y basada en derechos desde los enfoques de Sistematización de Experiencias y Sentipensante.

Tabla 2 Dispositivos Conceptuales Sistematización

Dispositivo conceptual 1. Sistematización de experiencias

- Jara (2018): lógica interna de la experiencia
- Cárdenas Agudelo (2024): sistematización como saber emancipador
- Modelo ICESI (2016): Descripción – Reflexión – Interpretación

Permitió estructurar la recuperación de relatos y el análisis posterior.

Dispositivo conceptual 2. Enfoque sentipensante

- Fals Borda (2015)
- Mejía (2024)

Orientó el carácter reflexivo de los registros, la lectura ética de los relatos y la integración de afectividad en la comprensión del cuidado.

Agrupo los conceptuales articulados con el enfoque sentipensante, el modelo hospice y los principios de humanización: (A) etapa de fin de vida, (B) humanización del cuidado y (C) modelo hospice y enfoque paliativo contemporáneo.

A. Etapa de fin de vida.

La etapa final de la vida se comprende como un proceso multidimensional en el que convergen necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Esta lectura está en consonancia con la propuesta de la OMS (2018), que define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida mediante el alivio del sufrimiento y la atención integral de la persona y su familia.

En esta etapa, la persona enfrenta transformaciones profundas en su autonomía, identidad y vínculos afectivos. La pérdida funcional asociada a enfermedades crónicas o degenerativas puede generar angustia, miedo a la dependencia, temor a morir y conflictos éticos relacionados con decisiones sobre el final de vida. Como lo establece la Sentencia T-970 de 2014, la dignidad y la voluntad de la persona deben ser principios orientadores en la definición de los cuidados y en la toma de decisiones.

Asimismo, la autocompasión entendida como la actitud de tratarse con amabilidad y humanidad en momentos de vulnerabilidad se constituye en un recurso psicológico relevante para afrontar esta etapa. Neff (2003) y Araya y Moncada (2016) señalan que la autocompasión permite reconocer el sufrimiento sin juicio, favorece la regulación emocional y facilita una aproximación serena a los procesos de pérdida, fragilidad y cierre vital.

Desde un plano existencial, la obra de Viktor Frankl (2004) aportó claves centrales para comprender cómo, aun en condiciones de dolor extremo, persiste la libertad interior para elegir la actitud frente al sufrimiento. La búsqueda de sentido se convierte así en un eje fundamental para acompañar a las personas que atraviesan esta transición, honrando su historia, sus decisiones y su manera singular de comprender la muerte.

Tabla 3 Dispositivos Conceptuales - Etapa de fin de vida

Hoyos Gutiérrez (2022)

Identifica criterios y niveles de complejidad en la atención paliativa en Colombia, destacando la necesidad de evaluar integralmente a cada persona y su familia para garantizar una atención equitativa y contextualizada.

Ayala Salinas, Ponce Gómez y Carmona Mejía (2023).

Analizan las necesidades de cuidados paliativos en personas con enfermedades crónicas degenerativas complejas, destacando dificultades frecuentes como delirium, fragilidad, disfagia y deterioro cognitivo. El estudio evidencia la urgencia de planificar decisiones anticipadas y fortalecer el acompañamiento familiar.

Astudillo, Mendinueta y Astudillo (2018).

Plantean un abordaje integral del sufrimiento al final de la vida, reconociendo la importancia del apoyo psicosocial, el acompañamiento familiar y la atención interdisciplinaria para asegurar una muerte digna y en paz.

B. Humanización del cuidado.

La humanización constituye un eje central para interpretar las experiencias de quienes transitan la etapa final de vida y de quienes acompañan desde el cuidado familiar o profesional. Según Bermejo (2013), la humanización es una praxis ética basada en presencia, escucha, respeto y reciprocidad. No se trata únicamente de una postura empática, sino de una manera de relacionarse que reconoce el sufrimiento del otro como una experiencia compartida y digna de ser acompañada.

Este marco permitió comprender por qué gestos aparentemente simples como saludar por el nombre, sostener la mirada, respetar silencios o validar emociones resultaron decisivos en los relatos reconstruidos. La humanización también exige reconocer la historia del cuidador, su carga emocional y sus necesidades de apoyo, tal como lo visibiliza el CONPES 4143 (2024) al señalar que el cuidado no puede recaer exclusivamente en las familias, especialmente en las mujeres, sin que exista un sistema corresponsable.

En el ámbito clínico, la humanización implica integrar técnica, ética y sensibilidad. Esto se refleja en el modelo de “cuidado integral” que promueven las políticas de humanización del Ministerio de Salud (Resolución 3100 de 2019), donde se explicita que cada encuentro asistencial debe garantizar dignidad, trato compasivo y comunicación clara sobre el pronóstico y las decisiones terapéuticas.

Tabla 3 Dispositivos Conceptuales – Humanización del cuidado

Román Maestre (2013).

Propone los cuidados paliativos como un modelo de humanización en salud, orientado por la dignidad, el respeto y el alivio del sufrimiento

Bermejo (2013).

Introduce la idea de la “gramática del morir”, destacando el valor de escuchar la historia de vida y la necesidad de acompañar con aceptación y presencia.

Carbonell et al. (2021).

Abordan la autonomía y el derecho a morir dignamente, subrayando el papel del Trabajo Social en garantizar que las decisiones de la persona sean respetadas.

Valbuena Báez (2019).

Explora la experiencia emocional de enfermeras que acompañan a pacientes en el final de vida, mostrando cómo el duelo y la despedida transforman la identidad profesional.

C. Modelo Hospice.

El modelo hospice, surgido con el trabajo pionero de Cicely Saunders en el St. Christopher’s Hospice en 1967, constituye la base conceptual del enfoque paliativo moderno. Su aporte fundamental fue comprender que el sufrimiento no es únicamente físico, sino que se expresa como “dolor total”, es decir, una experiencia que involucra dimensiones corporales, emocionales, familiares, sociales y espirituales.

Este enfoque resultó clave para interpretar los testimonios de William, la mujer artista y JC, quienes expresaron miedos, deseos de control, ambivalencia frente a la eutanasia, dolor espiritual y necesidad de permanecer conectados con sus familias. El modelo hospice permitió analizar estas vivencias como parte de un proceso holístico en el que la presencia, el acompañamiento interdisciplinario y el respeto por los ritmos individuales constituyen intervenciones terapéuticas en sí mismas.

El modelo hospice se articula además con una ética del cuidado que reconoce la muerte como un proceso natural y la acompaña desde la compasión. Gilligan (1982), desde la ética del cuidado, aporta la mirada de responsabilidad afectiva y sensibilidad ante la vulnerabilidad, esencial en el trabajo paliativo.

Finalmente, el enfoque sentipensante de Fals Borda (2015) permitió comprender que el cuidado al final de la vida no es solo una tarea técnica, sino una práctica que integra emoción, intuición, pensamiento crítico y reflexión ética. Este concepto fue decisivo para interpretar las narrativas desde un lugar donde razón y sensibilidad se entrelazan, especialmente en los relatos de cuidadoras y profesionales que vivieron procesos paralelos de transformación y autocomprensión.

Tabla 4 Dispositivos Conceptuales – Modelo Hospice

Hernández Ferrín (2020).

Propone un modelo de atención para pacientes paliativos basado en perspectiva biopsicosocial y espiritual, resaltando la importancia de planificar el cuidado y apoyar a la familia.

Fernández e Iglesias García (2008).

Ofrecen elementos para comprender la dependencia funcional y la necesidad de apoyos en personas con discapacidades graves o muy graves, clave para planificar el cuidado en casa.

3.4 Consideraciones éticas

El proceso de sistematización se desarrolló bajo principios éticos orientados a proteger la dignidad, la autonomía y la integridad emocional de las personas participantes. Trabajar con experiencias de final de vida implicó asumir una responsabilidad profunda, tanto metodológica como humana. Por ello, cada decisión estuvo guiada por la prudencia, la sensibilidad y el respeto por las historias compartidas.

La reflexión ética atravesó todo el proceso. En la dimensión de problematización, reconocí que la etapa final de vida constituye un escenario de especial vulnerabilidad, donde se entrelazan sufrimiento, incertidumbre y decisiones complejas para las personas y sus familias. Mi responsabilidad consistió en aproximarme a estas historias sin reducirlas a diagnósticos, o etiquetar bajo un concepto de dependencia funcional, sino reconociendo a

cada protagonista como sujeto integral con historia, vínculos, emociones y proyectos, aun en la fragilidad.

En la dimensión sociopolítica y de derechos humanos, orienté el trabajo desde marcos normativos que protegen la autonomía y la igualdad. La Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006, art. 1) establecen que ninguna persona puede ser sometida a tratos degradantes y que la dignidad debe ser protegida en todas las etapas del ciclo vital. En el caso colombiano, la Ley 1733 de 2014 y la Resolución 971 de 2021 refuerzan el deber de garantizar un acompañamiento integral, respetuoso y centrado en la autonomía de quienes transitan el final de la vida. Estos marcos orientaron mi interpretación de los testimonios y permitieron identificar brechas entre lo normativo y la práctica cotidiana de los sistemas de salud y cuidado.

Desde la dimensión de formación y empoderamiento, aseguré que cada participante comprendiera su derecho a decidir si deseaba compartir su experiencia. Antes de cada entrevista expliqué los objetivos de la sistematización, las condiciones de confidencialidad y la posibilidad de retirar su consentimiento en cualquier momento. Fomenté una relación dialógica donde cada persona pudiera expresar emociones, detener la conversación o declinar preguntas sin sentir presión alguna.

El enfoque de humanización se tradujo en una actitud de escucha activa, validación emocional y respeto por los silencios. Cuidé el lenguaje, la postura corporal, el tiempo dedicado y la forma de abordar temas sensibles. En cuidados paliativos, la relación ética se basa en lo que Bermejo (2013) denomina “presencia humanizada”: un estar-con que reconoce la vulnerabilidad del otro sin invadir ni imponer. Esta disposición fue fundamental para consolidar vínculos de confianza, indispensables para una recuperación ética de experiencias tan sensibles.

En la dimensión de experiencia para el cambio social, asumí que la sistematización debía aportar a prácticas más dignas y coherentes con los derechos humanos. Por ello, cuidé que los hallazgos no expusieran a los participantes, sino que contribuyeran a reflexionar sobre

la humanización institucional, el derecho al cuidado y la necesidad de fortalecer las redes de apoyo para personas con enfermedades avanzadas y sus familias.

Principios éticos aplicados:

- ✓ Autonomía: Cada persona otorgó consentimiento informado previo, claro y voluntario.
- ✓ Confidencialidad: Protegí los datos personales y utilicé nombres ficticios, en cumplimiento de la Ley 1581 de 2012 de protección de datos.
- ✓ No maleficencia: Evité producir carga emocional adicional. Ajusté el ritmo de las entrevistas, validé emociones y estuve atenta a signos de fatiga o dolor emocional.
- ✓ Beneficencia: Promoví un espacio cuidado, seguro y respetuoso para la expresión libre de experiencias.
- ✓ Justicia: Traté cada relato con igualdad y respeto, evitando sesgos y reconociendo las condiciones diferenciales asociadas al género, a la discapacidad y a la edad.

Devolución:

La devolución de la sistematización a la comunidad participante se realizó mediante una jornada de socialización en la que presenté los principales hallazgos y relatos de la experiencia en cuidados paliativos. Para ello se diseñó una presentación con diapositivas que incluía dibujos, gráficos y videos cortos, con el propósito de favorecer una comprensión cercana y sentipensante, respetuosa de la sensibilidad de quienes asistieron.

Participaron exintegrantes de la Asociación de Usuarios, entre ellos Roger Franco, la mujer artista, Beatriz Mejía y Martha, cuidadora de Rafa. También asistieron la doctora Ana María, ex médica de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), y dos amigos invitados: una ingeniera de alimentos y un psicólogo clínico.

La diversidad de miradas permitió contrastar los hallazgos de la sistematización con las experiencias de quienes vivieron el acompañamiento, de una profesional del equipo y de personas externas que observan cotidianamente el sistema de salud.

En general, la presentación fue valorada como sensible, clara y genuina. Roger Franco destacó la importancia de que el enfoque sentipensante y la humanización del cuidado no se

queden solo en el plano conceptual, sino que se trasladen de manera concreta a las prácticas de las IPS y a los servicios de salud. La mujer artista expresó su gratitud por el acompañamiento recibido durante mi ejercicio profesional; al mismo tiempo, manifestó su inconformidad porque en la actualidad fue retirada del programa de cuidados paliativos y percibe una atención menos adecuada, lo que evidencia brechas en la continuidad del cuidado. Por su parte, Beatriz Mejía señaló que durante el tiempo en que recibió atención paliativa valoró profundamente el acompañamiento, porque se sintió reconocida y escuchada. Actualmente recibe cuidados en otra institución, donde percibe un trato más distante en comparación con la experiencia previa.

La doctora Ana María señaló que tenía plena conciencia de mi entrega profesional y del cariño con el que realizaba el acompañamiento, y expresó que la presentación resultó agradable y coherente con lo vivido en la UCP. Concluye que se deberían establecer más propuestas de UCP – Hospice, ya que resulta insuficiente la atención actual en cuidados paliativos a nivel nacional. La ingeniera de alimentos resaltó que la exposición “era muy del corazón” y mostraba con honestidad mi sentir como persona y profesional; a partir de su propia experiencia con servicios de salud, reafirmó que persiste una falta de humanización y de entrega genuina en muchos escenarios asistenciales. El psicólogo clínico, por su parte, subrayó la subvaloración estructural del rol de los cuidadores, la necesidad de un mayor acompañamiento hacia ellos y la influencia de lógicas capitalistas en el funcionamiento de las EPS. Desde su lectura, insistió en que el modelo sentipensante debería sostenerse y practicarse de forma continua, y no solo quedar como un ideal.

Esta devolución permitió validar los hallazgos de la sistematización desde las voces de quienes vivieron los procesos de cuidado, evidenciar la pertinencia del enfoque sentipensante y confirmar la vigencia de las problemáticas identificadas: la fragilidad en la continuidad de los cuidados paliativos, la carga que asumen las familias y la necesidad de profundizar la humanización en el sistema de salud. Al mismo tiempo, constituyó un gesto ético de reconocimiento hacia las personas y familias que compartieron sus historias, devolviéndoles el conocimiento construido a partir de sus propias experiencias.

De este modo, la ética no fue un requisito técnico aislado, sino un eje central que orientó mi forma de acompañar, interpretar y construir conocimiento. La sistematización se

convirtió así en un ejercicio ético-político que honró la dignidad de cada protagonista y fortaleció una comprensión humanizada del final de la vida.



Cuarto Nivel de Sistematización - Reconstrucción del Saber de la Práctica

4.1 Reconstrucción y ordenamiento del proceso vivido

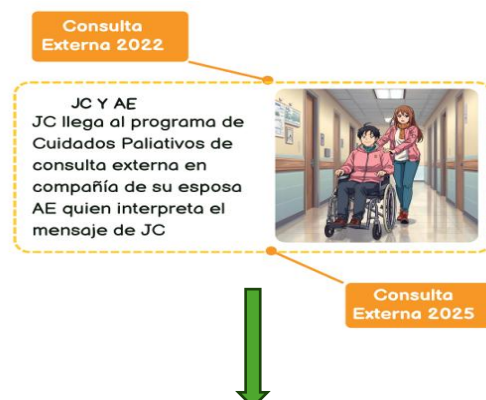
Para comprender con mayor profundidad la experiencia sistematizada, organicé el proceso a partir de una reconstrucción cronológica que me permitiera identificar los momentos clave, los escenarios de encuentro y los vínculos desarrollados con cada protagonista. Este ejercicio de ordenamiento me permitió reconocer no solo la secuencia temporal de los acompañamientos, sino también los hilos que conectan las vivencias y que dan sentido al análisis posterior.

A. Línea de Tiempo.

Mi primer acercamiento fue con la cuidadora de Rafael, a quien acompañé durante su estancia en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en octubre de 2022. Tras su fallecimiento, en diciembre de ese mismo año, mantuve contacto con ella y su familia, lo que facilitó el proceso de entrevista y permitió profundizar en los aprendizajes posteriores.



El segundo caso corresponde a JC y su esposa AE, quienes ingresaron en diciembre de 2022. Su continuidad en consulta externa favoreció un acompañamiento más prolongado y un diálogo reflexivo que enriqueció la comprensión de sus dinámicas familiares y emocionales.



El tercer caso fue el de William, quien ingresó en febrero de 2023 y solicitó la activación de la ruta de muerte digna, hasta la realización del procedimiento en marzo de 2023. Este caso permitió observar directamente la autonomía, la dignidad y los principios éticos que guían las decisiones al final de la vida.

En septiembre de 2023 inicié el acompañamiento con María, cuidadora de su hermana. dejó aprendizajes profundos sobre el cuidado, los vínculos familiares y la reconciliación en el final de la vida.

En junio de 2024 ingresó al programa domiciliario una mujer artista con diagnóstico oncológico. Su evolución clínica favorable permitió su transición a consulta externa, donde continúa actualmente.

Médicos de la UCP desde 2023, ámbitos hospitalario y domiciliario. Presentaron una mirada interdisciplinaria de desafíos éticos y aprendizajes.

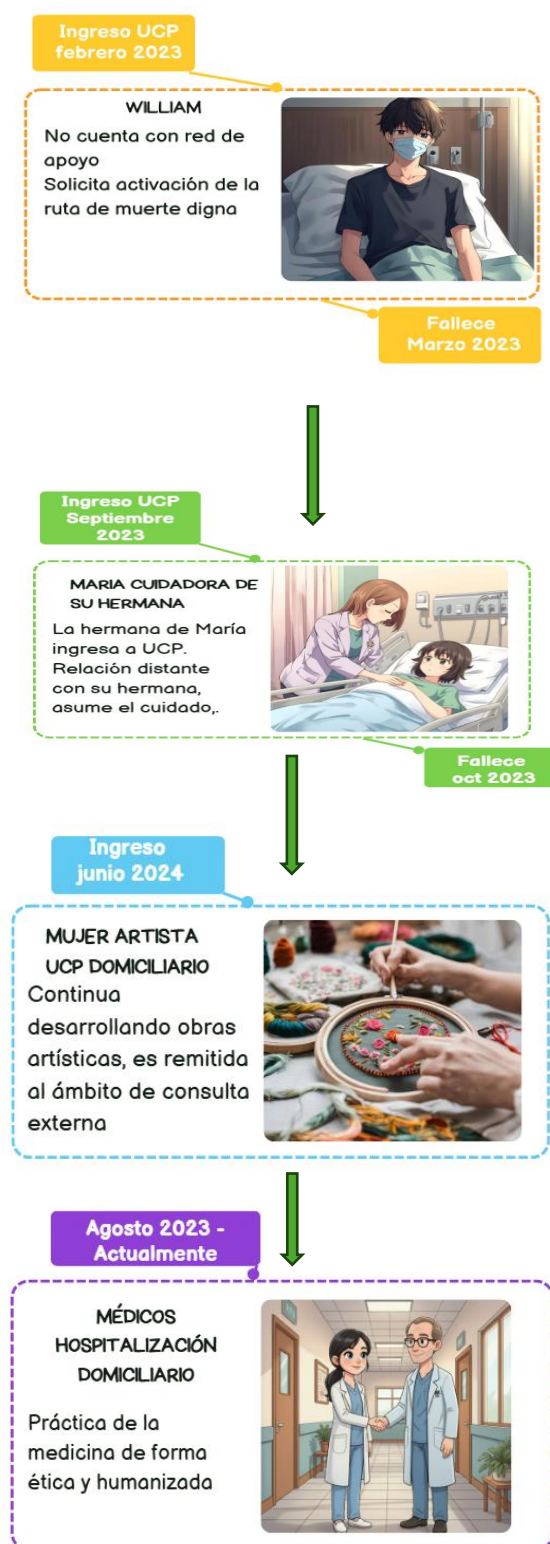


Ilustración 2 Línea de tiempo del acompañamiento UCP (octubre 2022 – julio 2025)

Nota. Elaboración propia (Acevedo, 2025).

B. Matriz de Organización y Reconstrucción de Experiencias.

Este instrumento me permitió visibilizar la riqueza de cada experiencia, identificar patrones recurrentes y establecer relaciones entre las vivencias individuales y las categorías analíticas de la sistematización (Ver en Anexos Tabla 6 Matriz de organización y reconstrucción de experiencias (2022 – 2025))

C. Notas de diario de campo y observaciones de Trabajo Social.

Para complementar el análisis, revisé los cuadernos de notas que elaboré durante el acompañamiento clínico y domiciliario. Estas notas contienen observaciones realizadas en tiempo real en intervenciones, visitas domiciliarias, reuniones familiares y espacios interdisciplinarios.

Al recuperar estos apuntes, pude identificar matices que no siempre emergen en la entrevista, como gestos, silencios, dinámicas familiares, emociones expresadas y situaciones institucionales que incidieron en el cuidado. Las notas aportaron profundidad interpretativa y permitieron contrastar el relato verbal con la vivencia observada. (Ver Anexos)

D. Registro fotográfico.

El registro visual incluido en esta sistematización proviene de momentos significativos captados durante las entrevistas y de las grabaciones realizadas. Las fotografías complementan la narrativa, fortalecen la comprensión del contexto y constituyen evidencia del proceso vivido. Su uso fue autorizado mediante consentimiento informado, documento archivado y referenciado en los anexos.



Foto 1 Compartiendo con William su postre favorito crème brûlée

Quinto Nivel de la Sistematización – Producción del Conocimiento

5.1 Clasificación de la información.

Para profundizar en el análisis, utilicé una tabla de clasificación de aprendizajes que me permitió organizar las entrevistas según el rol del protagonista: personas en etapa final de vida, cuidadores o profesionales de la UCP. Este ordenamiento facilitó la identificación del eje principal y de los ejes de apoyo que guiaron el análisis interpretativo. (ver anexos tabla 7 Clasificación de aprendizajes según protagonista y ejes de sistematización)

5.2 Relatos de Acompañamiento y Sentido en el Final de la Vida

En esta sección se presentan los acompañamientos realizados en la UCP entre octubre de 2022 y julio de 2025. Cada relato fue construido siguiendo las fases de la sistematización con el propósito de reconstruir las experiencias, analizarlas e identificar los aprendizajes que emergieron de la práctica.

La Fase 1. Descripción de la experiencia: centrada en la recuperación de la experiencia, permitió describir los momentos significativos de cada acompañamiento, los motivos, las emociones y las decisiones que dieron forma al proceso.

La Fase 2. Reflexión desde la experiencia: como análisis narrativo, organizó cada historia en tres momentos: el inicio del vínculo, el núcleo del proceso con sus tensiones y aprendizajes, y el cierre con las transformaciones observadas.

La Fase 3. Interpretación crítica del caso: integró la reflexión crítica desde Jara, Mejía y Fals Borda para interpretar la lógica interna de cada caso, los saberes construidos en la práctica y la articulación entre emoción y razón. Cada relato concluye con el sentido profesional, donde se reconocen los aportes, desafíos éticos y aprendizajes que dejó cada acompañamiento.

William: autonomía en soledad, sentido y muerte digna en el final de la vida

La Fase 1. Descripción de la experiencia

La historia de William resulta fundamental para comprender cómo la pérdida de autonomía, la soledad y la dignidad se entrelazan en los procesos de final de vida. Conocí a William cuando ingresó a la Unidad de Cuidados Paliativos después de solicitar la activación del procedimiento de muerte digna. Presentaba cáncer de mama avanzado con metástasis y VIH, y un deterioro funcional progresivo que se ajusta a lo descrito por Gill et al. (2010) quienes señalan que la discapacidad es casi universal en el último año de vida y se acompaña de una necesidad creciente de apoyos para las actividades básicas.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Comentario General n.º 6, esta situación se comprende como una forma de discapacidad adquirida que exige apoyos y ajustes razonables, y no como un motivo para desvalorizar su vida ni acelerar decisiones clínicas basadas en miradas capacitistas (Devandas Aguilar, 2019).

Desde el primer encuentro percibí una mezcla de firmeza y vulnerabilidad. Me pidió autorización para salir momentáneamente, recoger sus pertenencias y regresar. Aunque no era un procedimiento habitual, gestioné la excepción porque entendí que ese gesto expresaba su necesidad de conservar control en un momento donde casi todo ya le era impuesto.

En la primera conversación insistió en que no tenía red de apoyo. Se negó a entregar contactos, lo que generó tensiones con los requisitos de la ruta de muerte digna, pero su decisión era coherente con su historia reciente de aislamiento. A pesar de múltiples sesiones de acompañamiento, mantuvo su postura. Con el paso de los días, pequeños gestos cotidianos, la escucha sin prisa, la gestión de apoyos voluntarios, ayudarle con su ropa permitieron que su barrera inicial empezara a ceder lentamente.

En ese contexto, coordiné acompañamientos significativos: visitas de una voluntaria día de por medio, la presencia del voluntariado de Clown Hospitalario y el ingreso de Simona, una perrita de apoyo emocional. Ese contacto despertó en él una ternura que hacía evidente cuánto necesitaba sentirse acompañado. También compartimos su postre favorito, crême brûlée, que él disfrutó con una serenidad que transformó ese instante en un gesto profundo de humanidad.

Cuando finalmente se autorizó el procedimiento, acompañé a William en la ambulancia para evitar que viviera ese tránsito en absoluta soledad. Tras iniciar el

procedimiento, permanecí un momento en su habitación y ofrecí una breve oración por la confianza compartida. Días después apareció una familiar a reclamar sus pertenencias. Su historia, marcada por la soledad, la firmeza y la búsqueda de una muerte digna, se convirtió para mí en un aprendizaje crucial sobre la autonomía en el final de la vida.

La Fase 2. Reflexión desde la experiencia

La historia de William evidenció cómo la soledad se convierte en un determinante social crítico al final de la vida. Su repetida afirmación “no tengo a nadie” reflejaba lo que Abel y Kellehear (2018) denominan orfandad social, una condición donde la persona transita la enfermedad sin redes afectivas ni comunitarias. La firmeza con la que expresó “lo que deseo en este momento es la eutanasia” mostraba no desesperación, sino una forma de preservar agencia en medio de la vulnerabilidad, en coherencia con el valor ético de la autonomía en cuidados paliativos.

La progresiva apertura de William no surgió de intervenciones técnicas, sino de la presencia constante y de la conversación honesta. Allí confirmé, como plantea Jara (2018), que la “lógica interna” de la experiencia se revela únicamente cuando el acompañamiento reconoce sentidos, silencios y tiempos propios. Pequeños gestos escuchar, acompañar, compartir un postre se transformaron en acciones terapéuticas con profundo valor emocional y existencial.



Foto 2 William con Simona de la Fundación Clown Dra. Arcoíris

La Fase 3. Interpretación crítica del caso

El caso de William dialoga con los pilares fundamentales de Cuidados Paliativos:

a) Autonomía y decisión informada.

La Resolución 971 de 2021 reafirma que la muerte digna es una decisión autónoma fundada en voluntad libre y sufrimiento intenso. Su caso reflejó este principio con claridad: su decisión no surgió de desesperanza, sino de un proceso reflexivo y consistente con su trayectoria vital.

b) Dignidad y sentido en el final de vida.

La vivencia de William también se comprende mejor desde Frankl (2004), quien afirma que, incluso ante el sufrimiento extremo, persiste la libertad interior de elegir la actitud ante la propia existencia. La solicitud de eutanasia, en su caso, fue una búsqueda de sentido personal coherente con su historia de vida.

c) Espiritualidad y vínculo humano.

El contacto con Simona, las visitas voluntarias y los instantes de disfrute se integran con el modelo hospice de Saunders, quien planteaba que la espiritualidad se expresa en los gestos cotidianos de alivio, compañía y presencia ética.

d) Justicia y no maleficencia.

La inclusión o exclusión en programas de cuidados paliativos depende en la práctica de parámetros institucionales que exigen requisitos mínimos para el ingreso, en especial la existencia de redes de apoyo sólidas y permanentes en el domicilio. Cuando el acceso se condiciona a estos criterios, se corre el riesgo de vulnerar la justicia distributiva y de generar daño evitable en quienes, como William, no cuentan con una red familiar disponible.

e) Discapacidad y determinantes sociales del final de vida.

Aunque William conservaba un fuerte deseo de independencia y no se reconocía a sí mismo como persona con discapacidad, la valoración clínica evidenciaba un deterioro funcional significativo. Su situación de aislamiento prolongado, sin red de apoyo ni recursos económicos para contratar cuidadores o transporte, configuraba una vulnerabilidad reforzada cercana a la descrita por la CDPD (Naciones Unidas, 2006) y del Informe mundial sobre discapacidad (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). Esta combinación

de discapacidad adquirida y barreras sociales limitó su acceso a programas domiciliarios, de modo que solo recibió acompañamiento paliativo en modalidad de consulta externa telefónica.

La ausencia de apoyos adecuados mostró que los determinantes sociales del final de vida pueden profundizar la dependencia y la soledad, incluso cuando existen marcos normativos que reconocen el derecho a recibir cuidados integrales.

En conjunto, la experiencia de William muestra cómo la autonomía y la dignidad sólo pueden garantizarse cuando el profesional reconoce la historia de vida, valida los límites del otro y evita reemplazar su voluntad por criterios institucionales o familiares.

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente

Acompañar a William produjo un saber situado que transforma la práctica:

- ✓ Comprendí que la autonomía no es un trámite, sino un espacio ético donde la decisión del otro debe ser respetada incluso cuando desafía las expectativas institucionales.
- ✓ Confirmé que la presencia humanizada, incluso en gestos mínimos, es tan relevante como cualquier intervención clínica.
- ✓ Aprendí que la soledad en el final de vida es un problema de derechos humanos, no un destino individual, y que el cuidado paliativo debe responder a esa vulnerabilidad desde un enfoque comunitario y compasivo.
- ✓ Identifiqué que la dignidad se sostiene en la relación, aun cuando no exista familia ni red de apoyo, siempre que haya un profesional dispuesto a acompañar desde el sentipensar (Fals Borda, 2015).
- ✓ La fragilidad, la dependencia y soledad exigen la protección reforzada de derechos (normatividad, enfoque diferencial)

Este caso reafirmó que el acompañamiento paliativo no es solo atención en salud: es un encuentro ético donde la vida se honra hasta el último momento.

La creatividad como refugio: resignificación del dolor desde el arte



Foto 3 Entrevista con la mujer artista

Fase 1. Descripción de la experiencia

Conocí a la mujer artista cuando ya llevaba varios meses en el programa domiciliario. Su cuerpo estaba profundamente afectada por un cáncer ginecológico avanzado. Había recibido varios ciclos de quimioterapia y radioterapia, y como iatrogenia presentó una fistula que la llevó a ser usuaria de colostomía. Cursaba con caquexia y debilidad generalizada, y requería apoyos para las actividades básicas de la vida diaria.

Esta combinación de deterioro físico y necesidad de ayuda permanente se ajusta a la noción de discapacidad adquirida descrita en el Informe mundial sobre la discapacidad, que reconoce que gran parte de la discapacidad a nivel global se relaciona con enfermedades crónicas, cáncer, condiciones neurológicas y procesos de envejecimiento, y que no es solo un atributo individual, sino el resultado de la interacción entre deterioro corporal y barreras sociales (Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial, 2011). En este contexto, su uso del arte y de la espiritualidad cotidiana se configura como una forma de afrontamiento en situaciones de discapacidad y final de vida, en coherencia con las orientaciones sobre cuidados paliativos (Organización Mundial de la Salud, 2018).

A pesar de pasar la mayor parte del tiempo en cama, siempre me recibía con una mezcla de serenidad, claridad y sensibilidad que evidenciaba una fuerza interior difícil de describir. Aun en medio de la fragilidad, conservaba una rutina significativa: trabajaba en pequeñas piezas de porcelanacrón que le permitían sentir continuidad, identidad y control en medio del deterioro físico. Esta forma de afrontamiento mediante la creatividad y la espiritualidad cotidiana coincide con la comprensión del bienestar en cuidados paliativos propuesta por la OMS (2018).

Su situación familiar era compleja. Sus hijas vivían fuera del país y la acompañaban únicamente por videollamadas. Tenía una relación distante con sus hermanos, especialmente con la hermana encargada de realizar trámites administrativos. Aun así, mantenía una actitud compasiva hacia las dificultades de los demás, reconociendo que cada persona enfrentaba sus propias cargas. Ese equilibrio entre su vulnerabilidad y su capacidad de comprender el sufrimiento ajeno fue uno de los aspectos que más me marcó de su proceso.

También hablaba con admiración del cuidado recibido por el equipo domiciliario. Decía sentir respeto, cercanía y orden; reconocía que la atención humanizada le daba seguridad emocional en los días más difíciles. En una de mis visitas me dijo: “Ustedes también necesitan que alguien los escuche”, una frase que me recordó de inmediato el sentido sentipensante descrito por Fals Borda (2015), donde razón y emoción se integran para comprender la vida desde la sensibilidad.

Su participación en la asociación de usuarios fue significativa. Aunque estaba débil, compartía ideas, animaba a otros pacientes y reflexionaba sobre la importancia de aceptar ayuda. Ese rol comunitario le permitía volver a sentirse parte de algo más grande que su enfermedad. Más adelante, cuando una resonancia confirmó que no había presencia de cáncer, vivió la noticia como una nueva oportunidad y el equipo decidió su traslado al ámbito de consulta externa.

Acompañarla me permitió observar cómo la creatividad, la serenidad y la espiritualidad cotidiana pueden convertirse en formas profundas de resistencia emocional y reconstrucción del sentido vital en el final de la vida.

La Fase 2. Reflexión desde la experiencia

La mujer artista me enseñó que la creatividad no es un pasatiempo, sino un espacio de libertad. Sus piezas de porcelanacrón eran pequeñas, pero contenían una intención profunda: sostener su identidad cuando el cuerpo ya no respondía. Esta forma de afrontamiento coincide con la noción de sentido planteada por Frankl (2004), quien indica que incluso en escenarios de gran sufrimiento, la persona conserva la posibilidad de elegir una actitud que le permita trascender el dolor.

Su capacidad para reconocer su fragilidad sin perder la sensibilidad hacia el sufrimiento de quienes la acompañábamos evidenciaba lo que Bermejo (2013) denomina humanización recíproca: un proceso donde no solo profesional cuida, sino que también es cuidado a través del reconocimiento mutuo. Cuando me dijo “usted también necesita ser escuchada”, comprendí que su mirada integraba no solo su proceso, sino el del equipo.

La experiencia también mostró que la soledad en cuidados paliativos adopta formas diversas. Aunque no estaba completamente aislada, sí vivía una soledad afectiva intermitente que hacía más valioso cada gesto de acompañamiento. A diferencia de William, su refugio no estaba en la decisión autónoma de morir, sino en la continuidad del sentido, la espiritualidad cotidiana y la creatividad.

La Fase 3. Interpretación crítica del caso

Su historia dialoga con pilares esenciales de los Cuidados Paliativos:

a) Autonomía y sentido vital.

La mujer artista mantenía decisiones claras sobre lo que quería: conservar su creatividad, mantenerse informada, participar en actividades comunitarias y expresar su espiritualidad. Esto coincide con la OMS (2018), que define los cuidados paliativos como un proceso orientado a fortalecer el sentido y la autonomía en el final de la vida.

Sin embargo, el principio de autonomía se ve comprometido cuando las decisiones clínicas relevantes no se deliberan de manera conjunta ni se explican sus implicaciones. La mujer artista no participó de forma activa en la decisión sobre su egreso ni pudo expresar sus temores, expectativas o necesidades persistentes. La información brindada se centró en un único criterio “mejoría” sin ofrecer alternativas ni evaluar su percepción subjetiva de

bienestar. Esto limita su capacidad de decisión informada y vulnera el deber ético de reconocerla como agente con voz propia dentro de su trayectoria de enfermedad.

b) Beneficencia y no maleficencia

En este aspecto, la inclusión y posterior exclusión del programa de cuidados paliativos domiciliarios se fundamentaron principalmente en la “mejoría” oncológica evidenciada en una resonancia magnética, donde el gineco-oncólogo no identificó rastros visibles de células cancerosas. Con base en este hallazgo, se informó a la mujer artista que, al no persistir evidencia tumoral, ya no cumplía los criterios para permanecer en el programa domiciliario y sería trasladada al seguimiento por consulta externa. Este proceso se presentó como un resultado positivo, sin embargo, ella refirió que la atención en consulta externa fue insuficiente para abordar su deterioro físico, emocional y social, motivo por el que decidió acudir a un oncólogo de otra institución que continuó brindándole acompañamiento. Desde la unidad de cuidados paliativos, percibe que la continuidad en su atención se perdió tras el egreso.

Desde los principios de beneficencia y no maleficencia, esta situación evidencia tensiones éticas importantes, los manuales institucionales internos basados en la metodología NEWPALEX® contemplan el alta cuando el síntoma complejo que motivó el ingreso se resuelve en un contexto de tratamiento con intención curativa, estos criterios exigen siempre una valoración integral y una transición planificada y así lo respaldó la Paliativista de la UCP. En este caso, el alta se determinó a partir de un parámetro radiológico aislado, sin considerar que la paciente seguía presentando necesidades clínicas y emocionales significativas. La reducción abrupta de la intensidad del cuidado, sin garantizar un soporte alternativo equivalente, pudo generar daño evitable: sensación de abandono, fragmentación de la atención, aumento del sufrimiento emocional, retrasos en el manejo de síntomas y pérdida de seguridad clínica. Aunque no hubo intención dañina, el efecto acumulado constituye una afectación al principio de no maleficencia.

c) Justicia

El alta basada en un criterio radiológico desconoce que las personas con condiciones oncológicas y deterioro funcional requieren continuidad de apoyos más allá de la presencia o ausencia de lesión visible. Desde el principio de justicia, los servicios de salud deben ajustarse a las necesidades diferenciales de quienes atraviesan procesos complejos de

enfermedad y discapacidad. La transición hacia un nivel de atención menos intensivo, sin asegurar accesibilidad, oportunidad ni suficiencia, puede interpretarse como una inequidad en la distribución del cuidado. La paciente tuvo que buscar atención en otra institución para suplir vacíos que el sistema no garantizó, lo que evidencia una falla estructural en la continuidad y articulación asistencial.

En las reuniones del equipo interdisciplinario, los profesionales del equipo psicosocial manifestaron esta problemática; sin embargo, el criterio que adquiere mayor peso es el médico, junto con los diálogos concertados entre la IPS y la EPS orientados a obtener resultados considerados más costo-efectivos.

d) Discapacidad y determinantes sociales del final de vida.

La situación de la mujer artista muestra que la discapacidad en el final de vida no se limita al diagnóstico oncológico, sino que surge de la combinación entre deterioro físico, dolor, fístula colovaginal y afectaciones en su funcionalidad y autonomía. Estas limitaciones impactaron su vida cotidiana y su identidad artística, configurando una condición de vulnerabilidad que requería continuidad y soporte especializado.

A su vez, diversos determinantes sociales influyeron en su trayectoria de cuidado: la decisión de darla de alta del programa domiciliario basada solo en la “mejoría” radiológica, la fragmentación de los servicios, la necesidad de buscar otro oncólogo ante la insuficiencia del seguimiento y las barreras de acceso oportuno. Estos factores profundizaron su vulnerabilidad y evidenciaron cómo las condiciones sociales y la organización del sistema de salud moldean las experiencias del final de la vida, incluso cuando la enfermedad oncológica parece estar controlada desde el punto de vista radiológico.

e) Arte y afrontamiento emocional.

Desde la psicología del final de vida, la creatividad es un recurso validado para el afrontamiento. Diversos estudios señalan que actividades expresivas permiten disminuir ansiedad, favorecer la aceptación y fortalecer la identidad. Su trabajo en porcelanacrón funcionó como una herramienta de sostén emocional y espiritual.

f) Humanización y modelo hospice.

Su experiencia en la primera parte de la atención encarnó el enfoque hospice de Saunders, donde el alivio no es solo clínico, sino relacional, espiritual y existencial. Sentirse

acompañada, respetada y escuchada fortalecía su dignidad y su sensación de seguridad. Sin embargo, se desconfigura frente a la mejoría señalada por el médico especialista.

g) Sistema de cuidado y corresponsabilidad.

La complejidad de su red familiar evidenció la relevancia del Sistema Nacional de Cuidado, pues su proceso dependía casi exclusivamente del equipo domiciliario y de la asociación de usuarios. Este caso revela la necesidad de fortalecer redes comunitarias y programas de apoyo a personas que enfrentan enfermedades crónicas en soledad parcial.

h) Saberes emergentes.

En coherencia con Marco Raúl Mejía (2024), su historia refleja cómo el saber se construye desde la experiencia vivida: cada decisión, cada gesto creativo, cada reflexión era un conocimiento situado sobre cómo enfrentar la fragilidad con dignidad. Su voz mostró que incluso en condiciones limitadas se puede producir sentido, acompañar a otros y sostener la esperanza.

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente

Acompañarla produjo en mí un saber profundamente humano:

- ✓ Aprendí que la creatividad es una forma de cuidado, un espacio donde la persona sostiene su identidad cuando el cuerpo ya no responde.
- ✓ Comprendí que la humanización recíproca (Bermejo, 2013) es real: ella también me cuidaba con sus palabras, su lucidez y su forma de mirar la vida.
- ✓ Reconocí que la espiritualidad se expresa en gestos simples: en el orden, en la calma, en el agradecimiento, en el deseo de no rendirse.
- ✓ Descubrí que el sentipensar (Fals Borda, 2015) es un camino ético imprescindible en cuidados paliativos: ella razonaba su enfermedad, pero también la sentía profundamente.

- ✓ Y confirmé que el cuidado paliativo no es solo un modelo clínico, sino un territorio relacional donde el vínculo transforma tanto a la persona como al profesional.

Su historia reafirmó que acompañar en el final de la vida es un acto profundamente humano, donde la dignidad se sostiene en la presencia, la sensibilidad y el respeto por aquello que para la persona sigue siendo valioso, incluso y especialmente en medio de la fragilidad.

El cuidado que sostiene: amor, espiritualidad y acompañamiento compartido



Foto 4 Entrevista con JC y AE

Fase 1. Descripción de la experiencia

Conocí a JC y a AE en el ámbito de consulta externa de la Unidad de Cuidados Paliativos. Desde el inicio advertí que su vínculo era profundamente particular. JC presenta una enfermedad neurodegenerativa conocida como Parkinson, que genera discapacidad progresiva y requiere un abordaje paliativo específico. Diversos consensos y guías en enfermedades neurológicas han mostrado que las personas con Parkinson avanzado requieren apoyos continuos, evaluación integral de síntomas y acompañamiento a sus cuidadores (por ejemplo, Oliver et al., 2020). En este contexto, AE se convirtió en el ajuste razonable que JC

necesitaba para comunicarse y tomar decisiones, sin sustituir su voluntad, sino traduciéndola y sosteniéndola en el día a día.

El Comentario General n.º 6 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, AE actuaba como intérprete permanente y sostén emocional. JC utilizaba además mensajes de texto en tableta o celular para aclarar ideas cuando consideraba que su esposa no las había comprendido o las interpretaba de otra forma.

JC expuso su intención de activar su decisión de Eutanasia, en el momento que se presente mayor deterioro físico que le conduzcan a un estado de dependencia funcional completa que lo limite a la permanencia de la cama. Ella lograba comprenderlo sin esfuerzo aparente, porque llevaban dieciocho años compartiendo vida, enfermedad y resistencia. Esa complementariedad fue para mí una evidencia clara del saber cotidiano que surge del cuidado vivido día tras día, coherente con lo planteado por Mejía (2024), quien afirma que los saberes nacen de la interacción concreta entre los sujetos y su realidad.

En las sesiones, JC expresaba sus miedos frente al avance de la enfermedad, la incertidumbre del final de vida y la posibilidad de optar por la eutanasia como mecanismo de alivio ante el sufrimiento. Sus lágrimas espontáneas revelaban la profundidad de su angustia, pero también su valentía para nombrarla. AE, a su vez, sostenía una fortaleza admirable que no ocultaba su propio agotamiento. Ella enfrentaba tensiones entre su rol de cuidadora, su vida laboral y sus responsabilidades familiares, sostenidas gracias a la flexibilidad que le permitía el marco legal del Sistema Nacional de Cuidado.

Con el paso de los meses, el acompañamiento trascendió la consulta institucional. Participaron activamente en la asociación de usuarios, fortalecieron redes de apoyo y compartimos conversaciones profundas durante visitas domiciliarias. La relación construida nos permitió comprender mejor sus miedos, sus resistencias, sus decisiones y el sentido que le daban a la vida en medio del deterioro.

Fase 2. Reflexión desde la experiencia

Analizar este proceso me exigió comprender la “lógica interna” de la experiencia, tal como propone Jara (2018): identificar los hechos, tensiones y sentidos que daban forma a su

vivencia. En este caso, la vida afectiva, laboral y espiritual de la pareja se reorganizó alrededor del deterioro de JC. Su sufrimiento no se limitaba al plano físico, sino que permeaba sus decisiones, su identidad y sus vínculos.

La relación entre JC y AE encarnaba de manera viva el enfoque sentipensante de Fals Borda (2015). Ella no solo traducía palabras; traducía emociones, silencios y sentidos. Para mí, como profesional, acompañarlos significó reconocer que el sufrimiento no puede abordarse como dato clínico, sino como experiencia encarnada que requiere escucha profunda, sensibilidad y presencia ética.

En términos emocionales, JC vivía una ambivalencia profunda: sentía miedo a morir, pero también miedo a seguir viviendo con dolor; deseaba descanso, pero también más tiempo con su familia. Esa tensión, lejos de ser un dilema racional abstracto, expresaba la condición humana en el final de vida. AE vivía su propia contradicción: amaba y sostenía, pero también necesitaba descanso y reconocimiento como cuidadora.

Este proceso me permitió comprender que el cuidado familiar es un espacio donde convergen amor, carga, espiritualidad, fragilidad y fortaleza, y que el profesional acompaña no solo síntomas, sino también vínculos afectivos complejos.

En la retroalimentación recibida posterior a las entrevistas señalaba AE que la oportunidad de citas de neurología, resultaban ser de difícil consecución, generando atenciones en tiempos muy espaciados, haciéndose necesario radicar inconformidades ante las IPS, EPS, Superintendencia de Salud, para adelantar las citas médicas especializadas.

Fase 3. Interpretación crítica del caso

La historia de JC permite articular varios núcleos interpretativos esenciales:

a) El sentido existencial del sufrimiento

Vivir con una enfermedad neurodegenerativa confronta directamente la comprensión humana del dolor, la libertad y la finitud. La logoterapia aporta una clave interpretativa fundamental. Frankl (2004) señala que “la vida nunca se vuelve insoportable por las circunstancias, sino solo por la falta de sentido” (p. 104). JC transitaba ese proceso: buscaba sentido en medio de la pérdida funcional, la disartria, la dependencia y el miedo a morir.

b) La ambivalencia entre partir y permanecer

En su relato se hizo evidente lo que Frankl denomina la “última libertad humana”: elegir la actitud ante las circunstancias inevitables (p. 112). JC deseaba descanso lo que lo llevaba a reflexionar sobre la eutanasia, pero también ansiaba permanecer para seguir disfrutando a su familia. Esta ambivalencia es común en etapas avanzadas de la vida y constituye un saber profundamente humano.

c) El papel del cuidado familiar como sostén emocional

AE se convertía en su intérprete, su apoyo espiritual y emocional, pero también en una mujer atravesada por la sobrecarga física, emocional y laboral. Esto evidencia lo planteado por el CONPES 4143 (2024): el cuidado en Colombia recae de manera desproporcionada sobre las mujeres, quienes requieren reconocimiento, apoyo institucional y corresponsabilidad.

d) Cuidados paliativos como acompañamiento humanizado, no solo clínico

La experiencia de JC confirma que los cuidados paliativos son un modelo de acompañamiento integral. La OMS (2018) y Saunders sitúan la espiritualidad, la familia, el sentido y la dignidad como componentes esenciales del alivio del sufrimiento. En este proceso, la presencia profesional y la escucha fueron tan terapéuticas como la intervención clínica.

e) Sentipensar el final de la vida

La experiencia de esta pareja integró razón (decisiones, trámites, síntomas) y emoción (miedos, amor, culpa, esperanza). Ese diálogo interno y compartido refleja la perspectiva de Fals Borda (2015) sobre la producción de conocimientos encarnados en la experiencia.

f) Beneficencia

El abordaje clínico no logró responder adecuadamente a las necesidades progresivas derivadas de una enfermedad neurodegenerativa, pese a que Oliver (2020) enfatiza la importancia del soporte paliativo temprano y continuo en Parkinson avanzado. La insuficiencia en la frecuencia de controles neurológicos y la falta de acompañamiento especializado oportuno impidieron ofrecer intervenciones que disminuyeran su sufrimiento físico, emocional y existencial. Esto afectó directamente la posibilidad de promover su mayor bienestar.

g) No maleficencia

La demora reiterada en citas especializadas, la discontinuidad asistencial y la exigencia de trámites administrativos (radicar inconformidades ante IPS, EPS y Superintendencia de Salud) expusieron a JC y a AE a un daño evitable. La progresión de síntomas, el sufrimiento emocional no atendido y la incertidumbre permanente sobre la evolución de la enfermedad generaron malestar clínico y psicológico que pudo haberse mitigado con un abordaje más integral, oportuno y coordinado.

h) Justicia

La dificultad sostenida para acceder a neurología muestra una inequidad clara en la distribución de recursos de salud para personas con enfermedades degenerativas. La carga que recayó sobre AE para gestionar citas, reclamaciones y trámites administrativos evidencia una brecha estructural: el sistema exige mayor esfuerzo justamente a quienes tienen menos capacidad funcional y emocional para realizarlo. Esto contradice el principio de justicia, que obliga a priorizar a quienes enfrentan mayor vulnerabilidad.

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente

Acompañar a JC y AE consolidó aprendizajes profundos en mi práctica:

- ✓ Comprendí que la ambivalencia es parte constitutiva del final de la vida. Desear descansar y querer permanecer no son contradicciones; son expresiones humanas legítimas que deben ser acompañadas con sensibilidad ética.
- ✓ Reconocí que el vínculo afectivo sostiene el sentido vital. AE no solo cuidaba; reconstruía sentido junto a JC, lo que produjo una forma de bienestar espiritual.
- ✓ Aprendí que la espiritualidad cotidiana es un recurso clave. No se trata de religiosidad únicamente, sino del modo en que encuentran paz, compañía y esperanza.
- ✓ Confirmé que el cuidado profesional debe integrar razón y emoción. La técnica sola no es suficiente; la presencia ética y la escucha son parte del alivio.
- ✓ Comprendí que el sistema de cuidado debe fortalecerse. AE sostenía el cuidado con enorme sacrificio; su caso evidencia la urgencia de políticas que reconozcan el derecho al cuidado, en consonancia con la OC-31/25 y el CONPES 4143.

La experiencia de JC me enseñó que acompañar el final de la vida implica reconocer la fragilidad sin miedo, sostener la autonomía con delicadeza y honrar la vida incluso cuando se acerca su cierre. Su historia produjo un saber situado, profundo y humano sobre el sentido, la ambivalencia y el poder transformador de los vínculos.

La cuidadora de Rafa: entre el agotamiento y el alivio, que conlleva al tránsito emocional del cuidado familiar al final de la vida



Foto 5 Entrevista con la Cuidadora de Rafa

La cuidadora de Rafa fue incluida porque encarna de manera ejemplar lo que significa cuidar en condiciones de sobrecarga emocional, fragilidad económica y redes de apoyo limitadas. Su historia revela tensiones éticas, emocionales y sociales que atraviesan a miles de mujeres cuidadoras en Colombia, coincidiendo con lo planteado por el CONPES 4143 (2024) sobre la desigual distribución del cuidado. También permite comprender cómo los cuidados paliativos pueden acompañar procesos de reorganización personal, alivio emocional y reconstrucción subjetiva después del fallecimiento. Este caso constituye un eje clave para analizar el cuidado como territorio relacional, sentipensante y profundamente humano.

Fase 1. Descripción de la experiencia

La experiencia con la cuidadora de Rafa fue mi primer proceso profundo en la Unidad de Cuidados Paliativos. Rafa vivía con un cáncer avanzado que comprometía tres órganos, lo que representaba una situación de discapacidad funcional derivada de enfermedad avanzada. Los estudios sobre discapacidad en los últimos años de vida (Gill et al., 2010; Smith et al., 2013) refuerzan que la dependencia prolongada no es una excepción sino la norma. Esta condición de dependencia funcional cada día aumentaba, siendo su esposa, la única red de apoyo de Rafa, era ella quien debía asumir el cuidado en medio del miedo, la incertidumbre y un agotamiento que apenas podía nombrar. Desde nuestros primeros encuentros percibí su vulnerabilidad, pero también la fuerza silenciosa con la que intentaba sostener su hogar, su rol y sus emociones.

Vivían con limitaciones económicas y pocas redes de apoyo. Ese escenario hacía que su angustia se multiplicara. Mi acompañamiento se orientó a crear un espacio seguro donde pudiera hablar, llorar, expresar culpa o miedo sin sentirse juzgada. La relación se fue consolidando no solo en el consultorio, sino también en conversaciones fuera de la institución, caminatas cortas y gestos prácticos como garantizar que comiera durante largas jornadas de cuidado.

Un punto decisivo fue su decisión de llevar a Rafa a casa para que pudiera vivir la última etapa en su propio entorno. Aunque inicialmente le aterraba esa responsabilidad, comenzó a descubrir capacidades y apoyos que no veía con claridad. Aprendió a manejar síntomas, organizar tiempos, pedir ayuda y reconstruir la rutina familiar alrededor del bienestar de Rafa. Tras el fallecimiento, inició un proceso lento pero profundo de reconstrucción personal. Meses después la vi bailando en unas fotografías: un gesto que simbolizaba la recuperación de su identidad después de años de vida centrada en el cuidado.

Acompañarla fue un proceso profundamente sentipensante. Ella representó el tránsito entre el agotamiento, el amor, la incertidumbre y el alivio.

Fase 2. Reflexión desde la experiencia

Esta experiencia me permitió comprender que el cuidado familiar en el final de la vida es un territorio donde convergen emociones intensas: miedo, culpa, desgaste físico, agotamiento emocional y, al mismo tiempo, amor, lealtad y esperanza. Su capacidad para reorganizar la vida cotidiana alrededor del bienestar de Rafa mostró que los cuidados paliativos no son solo atención clínica, sino acompañamiento humano, emocional y espiritual, tal como propone la OMS (2018).

El acompañamiento me exigió integrar técnica y sensibilidad. Comprendí, en la práctica, la propuesta de Fals Borda (2015) sobre el sentipensar: un modo de conocer que combina la razón decisiones, trámites, educación en cuidado con la emoción escucha, validación, presencia. Observé que su proceso no podía comprenderse únicamente desde la dimensión técnica del cuidado; requería leer silencios, angustias, memorias y deseos.

La cuidadora también me enseñó que la sobrecarga emocional tiene raíces estructurales: precariedad económica, falta de redes comunitarias, feminización del cuidado y ausencia de políticas efectivas de corresponsabilidad. Esto coincide con el análisis del CONPES 4143 (2024) sobre la urgencia de reconocer y redistribuir el trabajo de cuidado en Colombia.

Fase 3. Interpretación crítica del caso

La experiencia permitió identificar tres núcleos interpretativos centrales:

a) La sobrecarga emocional como fenómeno estructural

El agotamiento que vivía no era solo personal: reflejaba las desigualdades del sistema de cuidado. Su experiencia confirma que las mujeres siguen asumiendo la mayor parte del cuidado en condiciones de informalidad, desprotección y pocas ayudas estatales. Esto coincide con el enfoque de derechos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) y con la lectura feminista del cuidado como trabajo socialmente indispensable y generalmente invisibilizado.

b) El tránsito emocional entre el miedo, la responsabilidad y el alivio

Ella vivía una ambivalencia similar a la de muchas cuidadoras: deseo de hacerlo bien, miedo al deterioro, agotamiento profundo y, después del fallecimiento, una mezcla de dolor y alivio

por saber que lo acompañó con dignidad. Este tránsito conecta con los planteamientos de Worden (2009) sobre las tareas del duelo y la reorganización de la vida después de la pérdida.

c) El cuidado como práctica sentipensante y relacional

Su historia evidenció que el cuidado paliativo transforma no solo al paciente, sino al cuidador y al profesional. Los saberes emergen en el encuentro no en los manuales, coherente con la propuesta de Mejía (2024) sobre los saberes construidos desde la práctica. Ella interpretaba intuitivamente lo que Bermejo (2013) denomina humanización recíproca: el cuidado que circula en doble vía, donde quien acompaña también es acompañado.

d) Beneficencia.

El acompañamiento paliativo centrado no solo en el control de síntomas, sino también en el fortalecimiento emocional y práctico de la cuidadora, reconociéndola como parte esencial del proceso de cuidado.

e) No maleficencia.

Se buscó al prevenir el colapso emocional y físico mediante espacios de escucha, contención y apoyo cotidiano. Sin embargo, a nivel estructural, estos principios se vieron limitados por la precariedad económica, la ausencia de redes de apoyo y la sobrecarga sostenida que recayó casi exclusivamente sobre la esposa, generando un riesgo de daño evitable.

f) Autonomía.

Se respetó en la decisión de llevar a Rafa a casa para vivir su final de vida en su entorno, aunque esta elección estuvo condicionada por la falta de alternativas reales de apoyo institucional

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente

De esta historia surgieron aprendizajes situados y profundamente humanistas:

- ✓ Que el cuidado paliativo es un territorio donde la dignidad se construye en relación.
- ✓ Que la sobrecarga emocional requiere apoyo profesional sensible y no solo instrumentos estandarizados.

- ✓ Que los vínculos afectivos pueden sostener procesos complejos y transformar subjetividades.
- ✓ Que la autonomía del cuidador también necesita ser reconocida, fortalecida y acompañada.
- ✓ Que el cuidado genera conocimiento: cada decisión, temor y gesto se convierte en un aprendizaje vivido.

Sentido profesional

Acompañar a la cuidadora de Rafa marcó mi práctica profesional. Me enseñó que el sufrimiento se acompaña desde la presencia, que la palabra solo es útil cuando está sostenida por una escucha honesta y que el cuidado paliativo es un lugar donde se entrelazan ética, emoción y dignidad. Comprendí que mi rol no era solo orientar trámites o educar en cuidados, sino sostener sentipensar las emociones que surgían, acompañar la ambivalencia y reconocer la humanidad que viajaba entre la pérdida y la esperanza.

Ella me mostró que el cuidado transforma tanto al paciente como al cuidador y, también, a quien acompaña profesionalmente. Por eso su historia ocupa un lugar central en esta sistematización: porque me enseñó mi primer gran aprendizaje sobre el final de la vida que la dignidad no se decreta, se construye en el vínculo.



Foto 6 Cuidadora Bailando

El proceso con ella me permitió comprender que el cuidado paliativo es un territorio donde la dignidad se construye en lo relacional. Desde esta relación, comprendí que el final

de la vida no es únicamente un tránsito clínico, sino un acontecimiento profundamente humano donde el acompañamiento se vuelve acto ético.

Esta experiencia marcó mi práctica profesional y mi forma de comprender los cuidados paliativos. Me enseñó que el sufrimiento se acompaña más desde la presencia que desde la palabra, que el vínculo transforma tanto al paciente y su familia como al profesional, y que en el acto de cuidar se entrelazan constantemente el sentir y el pensar. Por eso, la cuidadora de Rafa es una de las protagonistas centrales de esta sistematización: porque en su historia se reflejó mi primer aprendizaje profundo sobre la dignidad, la vulnerabilidad y la potencia del cuidado al final de la vida.

El cuidado como reconciliación: transformación del vínculo fraterno en el final de vida

La historia de María fue seleccionada porque representa un tránsito emocional complejo: del rechazo al cuidado físico hacia la reconciliación fraterna en el final de la vida. Su vivencia permite analizar tensiones familiares, culpas históricas y procesos de transformación afectiva bajo el acompañamiento paliativo.

Fase 1. Descripción de la experiencia

Conocí a María en septiembre de 2023, justo después de regresar de mis vacaciones. Llegó molesta, agotada y decidida a presentar una queja porque no quería llevar a su hermana al domicilio, a pesar de que clínicamente ya estaba estable. La hermana de María presentaba un tumor cerebral identificado meses antes en un estado avanzado y de crecimiento rápido. Presentaba un deterioro progresivo; en el momento en que la conocí, su estado era similar al de una persona con secuelas de un evento cerebrovascular. Estas secuelas neurológicas coinciden con la noción de discapacidad adquirida descrita por la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, 2011). La relación fraterna había sido distante durante años, marcada por silencios prolongados y desencuentros afectivos. María expresaba que no estaba preparada ni emocional ni físicamente para asumir actividades de cuidado: limpiar secreciones, cambiar pañales o enfrentar el deterioro visible de su hermana le generaba angustia profunda.

Frente a la negativa de la única red de apoyo de realizar las actividades básicas de la vida diaria, las alternativas para garantizar el cuidado de la hermana de María se encontraban

limitadas a tres alternativas 1. Institucionalizar a la hermana de María en un hogar geriátrico 2. Presentar el caso a la EPS para que tomaran el caso e institucionalizaran en una Unidad de Cuidados Crónicos. 3. Sensibilizar a la familiar en la importancia de cuidado en la etapa final de la vida, que podría beneficiarse como parte del duelo anticipado, adicionalmente sugerir usar el pago de la pensión de su hermana para el pago del servicio de una enfermera que le apoyara con el proceso de cuidado.

En las conversaciones posteriores, empezó a nombrar su frustración, su culpa y el miedo a ejercer un rol que no había desempeñado antes. Poco a poco inició un proceso de reflexión personal, revisando literatura sobre cuidados paliativos y preguntándose qué significaba cuidar en el final de la vida. Días después regresó con serenidad y decisión: “ya estoy lista para llevarme a mi hermana”. Acompañó su proceso hasta el final y, tras el fallecimiento, volvió a la unidad para agradecer y compartir su aprendizaje.

Fase 2. Reflexión desde la experiencia

La “lógica interna” del proceso mostró tres tensiones centrales:

- ✓ El conflicto emocional previo entre las hermanas, que condicionaba las decisiones iniciales.
- ✓ El miedo profundo al deterioro, que se manifestaba como resistencia al cuidado físico.
- ✓ La transformación del sentido del cuidado cuando se abrió un espacio de diálogo seguro y reflexivo.

Su recorrido evidenció que las decisiones familiares no responden solo a criterios técnicos, sino a dinámicas afectivas complejas que deben ser comprendidas y acompañadas.

Fase 3. Interpretación crítica del caso

La experiencia de María dialoga con la ética del cuidado, entendida como una responsabilidad que emerge del reconocimiento de la vulnerabilidad humana y del compromiso con el bienestar del otro (Gilligan, 1982; Beauchamp & Childress, 2013). Su tránsito emocional expresa el enfoque sentipensante de Fals Borda (2015), donde razón y emoción se integran para dar sentido a las decisiones. En términos de sistematización, María

produjo saberes emergentes desde la práctica, coherentes con lo planteado por Mejía (2024), en tanto el aprendizaje se construye a partir de la experiencia vivida y situada.

La forma en que elaboró su duelo conecta con las tareas descritas por Worden (2009), especialmente la integración emocional de la pérdida y la reconstrucción del vínculo interno con la persona fallecida.

a) Autonomía

Inicialmente la autonomía presentó tensiones, no por desinterés o negligencia, sino por la ausencia de preparación emocional y física de María para asumir un rol de cuidado íntimo y exigente. Su negativa inicial por llevar a su hermana al domicilio expresaba un límite legítimo, que debía ser reconocido y acompañado, más que juzgado, para que cualquier decisión posterior pudiera ser verdaderamente libre y consciente.

b) Beneficencia.

Se vio comprometido cuando las alternativas de cuidado disponibles se redujeron a opciones institucionales o a la presión implícita sobre la única red de apoyo. Sin embargo, este principio se fortaleció cuando se abrió un espacio de diálogo seguro, reflexión y acceso a información, permitiendo a María resignificar el cuidado no como una imposición, sino como una posibilidad de reparación vincular y elaboración del duelo anticipado. Este proceso evidenció que el bienestar de la persona en final de vida está estrechamente ligado al acompañamiento emocional de quienes cuidan.

c) No maleficencia.

Estuvo en riesgo en dos sentidos: por un lado, en la posibilidad de generar daño emocional a María si se le exigía asumir cuidados para los cuales no se sentía preparada; y por otro, en el riesgo de despersonalizar el cuidado de su hermana mediante decisiones apresuradas de institucionalización. La intervención ética consistió en evitar ambos daños, favoreciendo un proceso gradual que respetara los tiempos subjetivos y disminuyera el sufrimiento evitable para ambas.

d) Principio de justicia.

Se manifestó como una tensión estructural: la escasez de redes de apoyo, la dependencia de recursos económicos personales (pensión) para garantizar cuidados y la falta de dispositivos intermedios suficientes evidencian una distribución desigual de las cargas del cuidado. La experiencia muestra que las decisiones familiares en el final de la vida no pueden analizarse solo desde criterios clínicos, sino desde las desigualdades sociales, afectivas y de género que configuran quién cuida, cómo cuida y a qué costo.

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente

Acompañar a María me permitió comprender que el cuidado paliativo no solo acompaña enfermedades, sino vínculos fracturados, historias familiares pendientes y decisiones atravesadas por miedo, amor y contradicción. Su historia evidenció que el cuidado puede convertirse en un camino de reconciliación profunda, donde la dignidad se sostiene a través del diálogo, la escucha y la presencia ética.

La compasión que transforma: saber profesional y humanidad en la práctica paliativa

Fase 1. Descripción de la experiencia

Este núcleo fue incluido porque visibiliza cómo el final de vida transforma también a los profesionales. Sus voces aportan saberes sobre sensibilidad clínica, límites éticos, autocuidado y espiritualidad dentro del ejercicio paliativo.

El médico hospitalario nocturno representa a los profesionales que, después de décadas de práctica, resignifican su ejercicio a partir del encuentro con el final de vida. Su participación evidencia la transformación del rol médico, la sensibilidad como herramienta ética y la importancia de la presencia humanizada en el acompañamiento.

La médica domiciliaria aporta una perspectiva esencial sobre la humanización, los límites profesionales y el autocuidado en el acompañamiento final. Su experiencia revela la importancia de pedir apoyo interdisciplinario y de reconocer las propias emociones dentro de la atención paliativa.

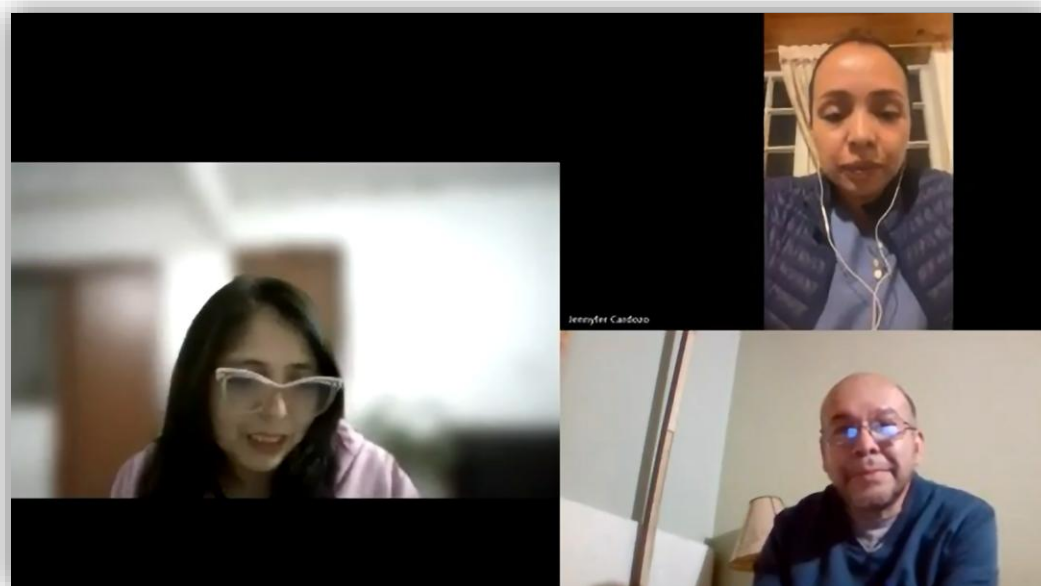


Foto 7 Equipo Interdisciplinario

Este núcleo narrativo reúne las experiencias vividas con dos médicos del equipo interdisciplinario: el médico hospitalario nocturno y la médica del programa domiciliario. Ambos representan dimensiones distintas, pero profundamente complementarias, del ejercicio clínico en el final de la vida. Sus relatos permitieron comprender que la humanización no es un atributo fijo, sino un proceso que se aprende se desaprende y se reconstruye en la práctica cotidiana.

El médico hospitalario nocturno, con más de treinta años de experiencia, expresó que sus aprendizajes más significativos surgieron durante sus últimos dos años en cuidados paliativos. Su testimonio reveló la profundidad del cambio que vivió al enfrentarse a la vulnerabilidad humana desde una perspectiva diferente: menos centrada en los procedimientos y más en el vínculo, la escucha y la presencia.

Fase 2. Reflexión desde la experiencia

El médico hospitalario nocturno, con más de treinta años de experiencia, expresó que sus aprendizajes más significativos surgieron durante sus últimos dos años en cuidados paliativos. lo que Jara (2018) denomina la lógica interna de la experiencia, pues su

transformación no respondió a un cambio técnico, sino al encuentro humano que sostienen quienes acompañan la muerte noche tras noche.

Por otra parte, la médica domiciliaria representó un tipo de sensibilidad distinta, marcada por la conciencia ética de sus límites profesionales. Aunque tenía amplia experiencia clínica, reconocía que ciertos aspectos emocionales, espirituales y familiares requerían la intervención del equipo psicosocial. Su capacidad para pedir apoyo y derivar cuidados mostró, en términos de Mejía (2015), un saber emergente construido desde la práctica y desde la reflexión sobre sus propias vulnerabilidades. En ella observé la importancia del autocuidado profesional, especialmente en los procesos de sedación paliativa que movilizaban experiencias personales asociadas a su familia.

Ambos profesionales encarnan lo que Fals Borda (2015) conceptualiza como sentipensar: una forma de ejercer la medicina donde la razón y la emoción se integran de manera ética. En el médico nocturno, esta integración se manifestaba en su manera de escuchar y acompañar durante las horas más silenciosas de la unidad. En la médica domiciliaria, aparecía en su capacidad de sostener el cuidado sin negar su propio mundo emocional y en su disposición a trabajar de manera colaborativa.

Al analizar estas experiencias, comprendí que la humanización en cuidados paliativos no depende únicamente de la empatía, sino de decisiones éticas cotidianas: detenerse a escuchar, pedir ayuda cuando es necesario, reconocer la vulnerabilidad propia y ajena, y permitir que el encuentro con el otro transforme la práctica profesional. Los profesionales de la medicina también están en proceso de aprender, desaprender y reconstruir su manera de relacionarse con la vida y la muerte.



Foto 8 No te quedes con los boletos comprados

Fase 3. Interpretación crítica del caso

El testimonio del médico nocturno expresa lo que Watson (2008) denomina cuidado transpersonal, donde el encuentro terapéutico moviliza sanación emocional bidireccional.

- ✓ La médica domiciliaria encarna el autocuidado ético, coherente con los postulados de Gilligan (1982) sobre la responsabilidad relacional.
- ✓ Ambos relatos expresan el sentipensar (Fals Borda, 2015): integrar razón y emoción para comprender el sufrimiento.
- ✓ Desde Mejía (2024), producen saber desde la práctica viva, no desde los protocolos formales.
- ✓ Y desde la bioética clínica (Beauchamp y Childress, 2013), encarnan la compasión como principio moral que orienta la toma de decisiones.

Fase 4. Sentido profesional y saber emergente

En esta línea, la transformación subjetiva del médico nocturno y la reflexividad de la médica domiciliaria representan lo que Bermejo (2013) denomina “humanización recíproca”: el cuidado que circula en doble vía y que también humaniza al profesional. Al mismo tiempo, su capacidad para pedir apoyo, reconocer límites y trabajar desde la compasión clínica coincide con la ética del cuidado descrita por Watson (2008), donde la relación terapéutica se construye desde autenticidad, presencia y respeto profundo por la vulnerabilidad. Esta convergencia entre experiencia, normatividad y teoría reafirma que la humanización en cuidados paliativos no es un discurso, sino un modo de actuar que reúne técnica, ética y sentipensar en el acompañamiento al final de la vida.

Se produjo un aprendizaje esencial: la humanización no es tarea individual, sino una construcción colectiva, ética y reflexiva. Acompañar a estos profesionales me permitió comprender que el cuidado paliativo transforma también al equipo, invitándolo a integrar espiritualidad, sensibilidad y ética en cada encuentro clínico.

5.3 Análisis e interpretación de la sistematización de experiencias en cuidados paliativos

El análisis interpretativo de las experiencias acompañadas permitió identificar saberes, tensiones y transformaciones que emergen del encuentro entre las personas en etapa final de vida, sus familias y el equipo interdisciplinario. Este apartado sigue la estructura del modelo ICESI de sistematización, articulando la lógica interna del proceso (Jara, 2018), los saberes emergentes de la práctica (Mejía, 2024) y la comprensión sentipensante que integra razón y emoción (Fals Borda, 2015). La interpretación se construye desde mi lugar profesional como trabajadora social, acogiendo la perspectiva de derechos humanos, el enfoque de discapacidad, la humanización del cuidado y los principios éticos de los cuidados paliativos.

1. Tensiones centrales del acompañamiento en el final de vida

1.1 Autonomía, fragilidad y sentido en la decisión de morir: *William*

La experiencia de William reveló cómo la autonomía puede sostenerse incluso en escenarios de profunda vulnerabilidad. Su decisión de solicitar la ruta de muerte digna, en ausencia total de red de apoyo, produjo un saber clave: la autonomía no se extingue con la fragilidad, sino que se redefine a partir del sentido personal (Frankl, 2004) y de lo que la persona considera un cierre digno. Su firme negativa a entregar datos de familiares evidenció lo que Abel y Kellehear (2018) denominan orfandad social, condición que plantea desafíos éticos y técnicos para los equipos de salud.

La lógica interna de su proceso (Jara, 2018) mostró dos tensiones centrales:

- La necesidad de mantener control en medio de la pérdida progresiva de capacidades
- La urgencia de no vivir la muerte en soledad

Mi presencia en momentos sensibles como el traslado en ambulancia o la compañía en sus últimos minutos de consciencia permitió comprender que el cuidado paliativo no es solo técnica, sino presencia ética, un principio coherente con la humanización descrita por Bermejo (2013). Su historia me enseñó que los gestos simples compartir un postre, facilitar el ingreso de un animal de apoyo emocional, sostener un silencio se convierten en actos de dignidad profunda.

1.2 Creatividad como refugio y continuidad del ser: *la mujer artista*

El proceso de la mujer artista evidenció cómo el arte funciona como un recurso de afrontamiento que ayuda a restaurar sentido y agencia en medio del deterioro. Sus piezas de porcelanacrón permitían que, aun con limitaciones físicas, pudiera seguir ejerciendo su identidad creadora. Desde una perspectiva psicológica, este mecanismo coincide con los aportes de la atención paliativa contemporánea, que reconoce la espiritualidad, la creatividad y el legado como dimensiones centrales del bienestar al final de la vida (OMS, 2018).

Su reflexión sobre el cansancio emocional del equipo mostró una comprensión ética del cuidado recíproco, coherente con la noción de humanización relacional propuesta por Bermejo (2013). La capacidad de reconocer el sufrimiento propio y ajeno fue un saber

emergente (Mejía, 2024) que enriqueció el proceso de acompañamiento, mostrando que la humanización no es unidireccional, sino circular: quien acompaña también es acompañado.

1.3 Acompañar el miedo, la ambivalencia y el deseo de permanecer: JC y AE

La experiencia de JC y su cuidadora AE evidenció la complejidad emocional del final de vida cuando la enfermedad neurodegenerativa afecta el lenguaje y la autonomía. JC oscilaba entre el deseo de descanso expresado en su reflexión sobre la eutanasia y la necesidad de permanecer junto a su familia. Esta ambivalencia constituye uno de los núcleos más humanos del proceso de morir, tal como señala Frankl (2004) al afirmar que la búsqueda de sentido persiste incluso en medio del sufrimiento extremo.

La relación entre JC y AE reveló un conocimiento profundo construido en la intersubjetividad: ella se convertía en intérprete de sus palabras, de sus silencios y de sus emociones. Este fenómeno permitió comprender el sentipensar relacional (Fals Borda, 2015) donde razón y emoción se integran para sostener la comunicación, el vínculo y la dignidad.

AE afrontaba simultáneamente su rol laboral, el cuidado de su padre y la sobrecarga emocional de acompañar a JC. Su vivencia dialoga con el Sistema Nacional de Cuidado en Colombia (CONPES 4143, 2024), que señala la carga desproporcionada sobre las mujeres y la necesidad de corresponsabilidad institucional. Este caso produjo saber sobre la humanización del cuidado: el acompañamiento no es solo alivio clínico, es también reconocimiento del cuidador como sujeto de derechos.

1.4 Cuidado, duelo anticipado y reconstrucción subjetiva: la cuidadora de Rafa

La cuidadora de Rafa mostró el tránsito desde la sobrecarga emocional hacia la construcción de un nuevo sentido después del fallecimiento. Su proceso permitió comprender cómo el cuidado, cuando se vive en condiciones de vulnerabilidad económica y escasa red de apoyo, puede generar un desgaste significativo que exige acompañamiento psicosocial continuo.

Su transformación posterior representada simbólicamente cuando comenzó a bailar después de meses de duelo evidencia la elaboración emocional que Worden (2009) describe como tareas del duelo saludable. Aquí se produjo un saber fundamental: no solo se acompaña al paciente, se acompaña a quienes sostienen la vida hasta el final.

1.5 Cuidado como reconciliación y reparación afectiva: *María*

El caso de María mostró cómo la resistencia inicial al cuidado puede transformarse en un acto ético profundamente significativo. Su tránsito desde el enojo y la distancia emocional hacia la reconciliación con su hermana permitió comprender que el final de vida abre territorios de sentido donde se resignifican culpas, vínculos y decisiones.

Su proceso encarnó lo que Jara (2018) denomina tensión interpretativa: un conflicto que, cuando se acompaña con escucha sentipensante, produce conocimiento. El cuidado se convirtió para ella en una forma de reparación: limpiar secreciones, acompañar en el traslado, despedirse. Su experiencia dialoga con la ética del cuidado (Torres Canela, 2018) y demuestra que el final de vida también puede ser un espacio de reconciliación afectiva.

1.6 Humanización desde la práctica clínica: *el equipo interdisciplinario*

El médico hospitalario nocturno y la médica domiciliaria revelaron que los cuidados paliativos transforman a quienes acompañan. El primero reconoció que encontró más humanidad en dos años de práctica paliativa que en tres décadas de ejercicio clínico. La segunda identificó la importancia de los límites profesionales y del autocuidado para sostener la calidad del acompañamiento.

Ambos visibilizaron un saber crucial: la humanización nace de la sensibilidad profesional, del reconocimiento del sufrimiento propio y del otro, y de la capacidad de trabajar en equipo para enfrentar los dilemas éticos, emocionales y operativos del final de vida.

2. Saberes emergentes de la sistematización

Del análisis transversal de las experiencias surgieron cinco saberes centrales:

1. La autonomía es una construcción relacional, no un acto aislado.
2. La dignidad se sostiene en la presencia, en los pequeños gestos, en la escucha y en la validación emocional.
3. El cuidado familiar es un trabajo invisible, sostenido mayoritariamente por mujeres que requieren apoyo y reconocimiento.
4. La humanización es una práctica cotidiana, no una política declarativa.

5. La etapa final de vida es un lugar de producción de sentido, donde la fragilidad coexiste con la libertad interior, la espiritualidad y la posibilidad de reparación afectiva.

3. Aportes a los cuidados paliativos, los derechos humanos y el sistema de cuidado

- Refuerza el enfoque de dignidad y autonomía en el final de vida.
- Visibiliza el papel del cuidador como sujeto de derechos.
- Evidencia la necesidad de corresponsabilidad institucional y social.
- Aporta elementos para fortalecer la humanización y los equipos interdisciplinarios.
- Conecta cuidados paliativos con discapacidad, mostrando barreras, determinantes y brechas.
- Dialoga con el movimiento de comunidades compasivas, mostrando que el acompañamiento es colectivo.

4. Saberes emergentes desde las voces de la comunidad.

La lectura transversal de los casos y de la devolución comunitaria surgieron, además, los siguientes saberes situados:

- La fragilidad funcional en la etapa final de la vida debe ser comprendida como una forma de discapacidad adquirida que requiere apoyos, ajustes razonables y protección reforzada de derechos, y no como una simple “condición terminal” que justifica decisiones asistenciales centradas solo en el pronóstico.
- El derecho al cuidado se convierte en un eje articulador entre cuidados paliativos, discapacidad y salud: sin redes de apoyo, sin reconocimiento del cuidador y sin corresponsabilidad institucional, los principios bioéticos se vuelven difíciles de garantizar en la práctica.
- La humanización es necesariamente recíproca: pacientes, cuidadores y profesionales se cuidan mutuamente. Sin espacios formales de escucha y contención para quienes cuidan, se profundiza el riesgo de desgaste y se debilita la calidad ética del acompañamiento.

- El enfoque sentipensante permite leer el final de la vida no solo como un proceso clínico, sino como un territorio de producción de sentido, reparación afectiva y construcción de ciudadanía en salud, donde las voces de pacientes y cuidadores deben ser reconocidas como fuente legítima de conocimiento.

Consideraciones para la mejora continua

1. Fortalecimiento de la autonomía y decisiones anticipadas en el final de la vida
 - a. Consolidar estrategias institucionales para que todas las personas en etapa final de vida accedan a información clara, comprensible y culturalmente pertinente sobre sus derechos, especialmente en lo relacionado con voluntades anticipadas, límites terapéuticos y opciones de muerte digna, conforme a la Resolución 971 de 2021 y a la Ley 1733 de 2014.
 - b. Crear momentos sistemáticos dentro del proceso de atención paliativa para conversaciones anticipadas, donde profesionales y familias puedan abordar miedos, deseos y expectativas sobre el final de vida, integrando la perspectiva bioética y los principios de dignidad, autonomía y consentimiento informado.
2. Reconocimiento estructural del rol del cuidador familiar
 - a. Incorporar de manera formal la valoración del cuidador como sujeto de derechos dentro del ingreso, seguimiento y egreso paliativo, reconociendo su carga emocional, física y administrativa, en consonancia con la Política Nacional de Cuidado (CONPES 4143, 2024).
 - b. Priorizar espacios de diálogo honesto sobre la sobrecarga del cuidado, sustituyendo el uso de instrumentos estandarizados invasivos o poco sensibles por conversaciones intencionadas, respetuosas y emocionalmente seguras que permitan la expresión real de las necesidades.
 - c. Incluir a los cuidadores en procesos de educación continua sobre manejo del cuidado, límites, autocuidado y corresponsabilidad institucional, garantizando acompañamiento psicosocial oportuno en momentos de crisis.
3. Humanización del cuidado desde un enfoque interdisciplinario
 - a. Integrar el principio de “presencia terapéutica” señalado por Bermejo (2013) como parte de los lineamientos de la atención, fortaleciendo prácticas de escucha

activa, comunicación clara y construcción de confianza entre profesionales, pacientes y familias.

- b. Consolidar procesos compartidos entre medicina, trabajo social, enfermería, psicología y acompañamiento espiritual, reconociendo que la humanización surge de la articulación interdisciplinaria y no de esfuerzos aislados.
- c. Diseñar rutas institucionales para los dilemas éticos, especialmente en decisiones de final de vida, que permitan deliberación conjunta y eviten decisiones fragmentadas o descoordinadas.

4. Cuidado del equipo interdisciplinario y prevención del desgaste profesional

- a. Institucionalizar espacios de contención emocional para los equipos (círculos de palabra, debriefing clínico, reflexión posterior a fallecimientos complejos), reconociendo que la humanización también incluye a quienes cuidan.
- b. Desarrollar programas de acompañamiento emocional al personal, retomando la sugerencia de la mujer artista: “ustedes también necesitan que alguien los escuche”, lo que refleja una comprensión profunda del cuidado como relación recíproca.
- c. Considerar factores de riesgo institucional como: número de pacientes diarios, exigencias administrativas, relaciones laborales tensas, falta de trabajo colaborativo y la exposición continua al sufrimiento, para diseñar estrategias de bienestar ocupacional específicas para unidades de cuidados paliativos.

5. Articulación del enfoque de discapacidad con el final de la vida

- a. Garantizar que la atención paliativa incorpore el enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), asegurando apoyos comunicativos, ajustes razonables y respeto por la capacidad jurídica en el proceso de toma de decisiones.
- b. Desarrollar materiales accesibles y procesos guía para personas con discapacidad cognitiva, motora, sensorial o comunicacional que estén en etapa avanzada de enfermedad.
- c. Priorizar la interpretación profesional de las narrativas, reconociendo que muchas personas, como JC, requieren mediadores comunicativos (AE), sin que ello implique negar su voz o autonomía decisoria.
- d. Incorporar explícitamente la prevención del capacitismo en las decisiones clínicas de final de vida, evitando justificar la limitación de tratamientos, el acceso a

programas paliativos o las altas tempranas únicamente en función de la condición de discapacidad, en coherencia con la CDPD, su Observación general 6 y los informes de la Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad.

6. Enfoque comunitario y corresponsabilidad social

- a. Fortalecer la participación de familias y pacientes en asociaciones de usuarios como herramienta de empoderamiento, apoyo mutuo y alfabetización en salud, en coherencia con la Política de Participación Social en Salud (Resolución 2063 de 2017).
- b. Promover estrategias comunitarias inspiradas en el modelo de Ciudades Compasivas (Kellehear, 2005), que permitan ampliar la red de apoyo natural y responder a problemáticas de soledad, aislamiento social y duelos complicados.
- c. Impulsar la corresponsabilidad entre sistema de salud, familias y comunidad, considerando que el cuidado domiciliario no puede recaer exclusivamente sobre una única persona cuidadora, especialmente cuando existen enfermedades catastróficas, pobreza o redes de apoyo frágiles, en consonancia con el reconocimiento del derecho al cuidado como derecho humano autónomo desarrollado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en la OC-31/25 y por la Política Nacional de Cuidado (CONPES 4143 de 2024).

7. Incorporación de la sistematización como herramienta institucional

- a. Implementar la sistematización de experiencias como práctica institucional para evaluar la calidad del cuidado, identificar tensiones y producir conocimiento situado sobre la realidad del final de vida.
- b. Fomentar la escritura reflexiva de profesionales y cuidadores como herramienta para fortalecer la comprensión ética, humana y clínica del acompañamiento paliativo.

8. Lineamientos para mejorar la transición hacia la atención domiciliaria

- a. Establecer protocolos de egreso sensibles, que consideren el momento emocional de la familia, el nivel de comprensión sobre la enfermedad y los apoyos disponibles, reduciendo decisiones abruptas o mal comunicadas.

- b. Garantizar visitas de preparación previa al egreso, donde se instruya sobre manejo de síntomas, plan de emergencias, fármacos y estrategias de afrontamiento emocional.

9. Reconocimiento del sufrimiento espiritual y existencial

- a. Asegurar el acompañamiento espiritual como parte estructural de la atención, respetando creencias, necesidades de sentido y búsquedas existenciales, especialmente en personas que expresan temor a morir o ambivalencias entre partir y permanecer.
- b. Fortalecer la articulación entre medicina, psicología, trabajo social y acompañamiento espiritual para abordar integralmente el dolor total (Saunders, 2015).

6. Conclusiones

La sistematización de experiencias permitió comprender, desde una perspectiva de discapacidad, salud y derechos humanos, bioética y cuidado humanizado, que el cuidado paliativo es ante todo un proceso humano, relacional y ético, donde el sufrimiento, la toma de decisiones y el acompañamiento adquieren sentido en los vínculos que sostienen a las personas en el final de la vida. Las narrativas analizadas mostraron que el miedo a morir, la pérdida de autonomía y la ambivalencia emocional solo pueden ser abordados de manera integral cuando se articula el alivio clínico con la escucha, la presencia y la dignidad, en coherencia con la Ley 1733 de 2014, la Resolución 971 de 2021 y los enfoques humanistas de Watson. Estas experiencias, leídas desde el sentipensar, evidencian que razón y emoción deben integrarse para comprender y acompañar el sufrimiento.

Las experiencias sistematizadas evidenciaron que el cuidado familiar continúa siendo el principal soporte en el final de la vida, pero que este cuidado se desarrolla en condiciones de desigualdad, precariedad económica y sobrecarga emocional que recaen en su mayoría sobre las mujeres. Desde el enfoque de derechos humanos y de discapacidad, esta realidad confirma la relevancia del Sistema Nacional de Cuidado (CONPES 4143 de 2024) y de la Ley 2297 de 2023, tanto para reconocer a las cuidadoras y cuidadores como sujetos de derechos, como para garantizar apoyos formales, corresponsabilidad institucional y protección frente al desgaste físico y emocional que implica acompañar procesos prolongados de enfermedad, fragilidad y discapacidad.

Asimismo, el acompañamiento mostró que los equipos interdisciplinarios también se transforman en la práctica paliativa. Los relatos del médico hospitalario y de la médica domiciliaria evidenciaron la construcción de sensibilidad clínica, compasión profesional y conciencia ética sobre sus propios límites. A la luz de la bioética clínica y de la ética del cuidado, estas vivencias indican que la humanización no se reduce a un discurso, sino que es una práctica que se reflexiona, se aprende y se reconstruye de manera colectiva, y que requiere espacios de cuidado al cuidador profesional para sostener una atención digna y empática.

En los casos de personas con discapacidad, o con discapacidad adquirida en el curso de la enfermedad avanzada, como William, la mujer artista, JC o la hermana de María, la sistematización permitió identificar la necesidad de consolidar un enfoque diferencial que garantice comunicación accesible, apoyos para la toma de decisiones, ajustes razonables y reconocimiento de la interdependencia, en coherencia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y con la OC 31 de 2025 sobre el derecho al cuidado. La presencia de intérpretes afectivos y cuidadores primarios se configuró como un puente esencial entre la autonomía deseada y la fragilidad vivida, pero también como un lugar donde se hacen visibles las tensiones entre capacidad jurídica, protección y sobrecarga del cuidado.

El proceso confirmó que el Trabajo Social en cuidados paliativos ocupa un lugar estratégico para articular las dimensiones clínicas, familiares, emocionales, comunitarias y de derechos humanos. Las intervenciones realizadas mostraron que acompañar el final de la vida implica facilitar procesos de reconciliación, clarificación de decisiones, elaboración de duelos anticipados, fortalecimiento de redes de apoyo y construcción de sentidos que dignifican la despedida, integrando los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia con una ética del cuidado sentipensante.

La devolución de conocimientos a la comunidad, a través del espacio de socialización con la asociación de usuarios, cuidadores, expacientes, profesionales y amigos, permitió validar estos hallazgos desde las propias voces de quienes vivieron la experiencia. Sus comentarios resaltaron la necesidad de llevar el enfoque sentipensante a las instituciones de salud, de fortalecer la humanización real más allá de los protocolos y de reconocer el lugar del cuidador como sujeto de derechos. Esta validación comunitaria reafirmó el carácter situado y colectivo del conocimiento producido y confirmó que los saberes emergentes de la sistematización son pertinentes para orientar transformaciones en los servicios de cuidados paliativos.

En síntesis, esta sistematización permitió producir un saber situado sobre el acompañamiento paliativo, mostrando que morir con dignidad es un proceso profundamente social, relacional y humano, que exige políticas de cuidado robustas, equipos

interdisciplinarios fortalecidos y un acompañamiento sensible que integre técnica, ética, derechos humanos y humanidad, desde una mirada sentipensante de la discapacidad y del final de la vida.

7. Sugerencias

A partir de los hallazgos de esta sistematización, se proponen sugerencias orientadas a fortalecer la atención paliativa desde un enfoque de derechos, cuidado y humanización:

1. Fortalecer la articulación entre los servicios de cuidados paliativos y el Sistema Nacional de Cuidado, en coherencia con los lineamientos del CONPES 4143 de 2024. Es esencial reconocer a las cuidadoras como sujetas de derechos, garantizar espacios de respiro, promover redes comunitarias y asegurar apoyos formales para disminuir la sobrecarga emocional, física y económica.
2. Consolidar estrategias de acompañamiento emocional para el equipo interdisciplinario, mediante debriefing clínico, supervisión psicosocial y espacios de reflexión ética. La práctica paliativa confronta pérdidas constantes, tensiones familiares y demandas asistenciales intensas, por lo que se requieren intervenciones sostenidas que favorezcan el autocuidado profesional y prevengan el desgaste por empatía.
3. Promover procesos de educación temprana para cuidadores y familias, orientados no solo a técnicas de cuidado, sino a la comprensión emocional del final de la vida, los duelos anticipados y la toma de decisiones informada. Los hallazgos de esta sistematización muestran que el acompañamiento humanizado reduce la ansiedad familiar y favorece decisiones más conscientes y autónomas.
4. Desarrollar rutas diferenciadas para personas con discapacidad en etapa de fin de vida, en coherencia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se recomienda fortalecer estrategias de comunicación accesible, participación adaptada y acompañamiento a intérpretes afectivos, especialmente cuando la voz del paciente depende de un tercero, como ocurrió con JC.
5. Reforzar la humanización institucional en cuidados paliativos, asegurando prácticas como la escucha activa, el saludo respetuoso, la presencia ética y la continuidad afectiva de la atención. Los pequeños gestos como una palabra oportuna, la validación emocional o un

acompañamiento silencioso se demostraron esenciales para dignificar la experiencia del paciente y del cuidador.

6. Integrar de manera más sólida la perspectiva comunitaria, fomentando redes de solidaridad, iniciativas de ciudades compasivas y espacios grupales como la asociación de usuarios, donde los cuidadores puedan compartir estrategias, emociones y aprendizajes significativos.
7. Incorporar el enfoque de derechos humanos en las decisiones clínicas y familiares, reconociendo la autonomía, la accesibilidad comunicativa, la participación informada y la no discriminación. La experiencia de William, la mujer artista y JC muestra la necesidad de garantizar rutas que respeten la voluntad del paciente sin desconocer el soporte emocional familiar.
8. Fortalecer el rol del Trabajo Social en cuidados paliativos, potenciando la intervención centrada en la familia, la mediación emocional, la reconstrucción de redes de apoyo y el acompañamiento sentipensante que permite integrar razón, emoción y dignidad en el final de la vida.

8. Agradecimientos

Este trabajo nació de muchas voces, pero también de muchos silencios. De miradas que decían más que las palabras, de manos que buscaban sostén, de despedidas que dejaron una luz en medio del dolor. A cada una de las personas y familias que acompañé, gracias por permitirme entrar en ese territorio tan íntimo donde se mezcla el miedo, el amor y la esperanza. Sus historias siguen conmigo; son parte de lo que soy hoy.

A las cuidadoras y cuidadores, gracias por abrir su corazón incluso cuando estaban agotados. Gracias por confiar en mí en esos días en los que la vida dolía y la fuerza parecía desbordarse o agotarse. Ustedes me enseñaron que el amor cotidiano es un acto inmenso, que la fragilidad también es valentía y que el cuidado tiene un pulso propio, hecho de paciencia y de humanidad.

A las personas en etapa final de vida que me permitieron acompañarlas, guardo cada encuentro como un regalo. En cada conversación, en cada gesto, aprendí sobre la dignidad, la presencia y la forma silenciosa en que los seres humanos se aferran a la vida incluso en medio de la despedida. Gracias por enseñarme tanto, incluso en medio del dolor.

A quienes caminaron a mi lado en la Asociación de Usuarios Roger Franco, Beatriz Mejía, Juan Carlos, Ana Emilia, Yolanda Rodríguez, Yolanda Castañeda, gracias por cada encuentro, cada conversación y cada acto de confianza. Lo compartido permanece como una huella cálida en mi memoria.

Al equipo interdisciplinario, mis compañeros, por lo aprendido vive en mí, aun cuando ya no haga parte de la Unidad.

Y a mi madre... mi corazón vuelve siempre a ella. Su vida y su final me enseñaron qué significa cuidar desde la ternura, desde el respeto y desde la entrega absoluta. Haberla acompañado cuando más me necesitó fue un acto de amor que me transformó para siempre. Su memoria me acompaña, me sostiene y me recuerda que este trabajo también es una forma de honrarla.

Finalmente, agradezco a Dios, quien ha sido mi fuerza cuando mi espíritu se cansaba y mi calma cuando las emociones se desbordaban. Le pido que siga guiando mis pasos, que me permita ser instrumento de alivio, de dignidad y de defensa de los derechos de quienes viven situaciones de fragilidad. Confío en que donde Él me necesite, allí podré seguir sembrando humanidad.

9. Referencias Bibliográficas

Abel, J., & Kellehear, A. (2018). Palliative care reimaged: A new public health approach. Routledge.

Araya, V., & Moncada, S. (2016). Autocompasión y bienestar psicológico: Una revisión conceptual y empírica. Universidad de Costa Rica.

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Astudillo, E. (2018). Manual de cuidados paliativos (6.^a ed.). EUNSA.

Ayala-Salinas, R. A., Ponce-Gómez, G., & Carmona-Mejía, B. (2023). Necesidades de cuidados paliativos en el paciente crónico degenerativo complejo. *Enfermería Global*, 22(69), 167–192. <https://doi.org/10.6018/eglobal.513611>

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). Principles of biomedical ethics (7.^a ed.). Oxford University Press.

Bermejo, J. C. (2013). Cuidados paliativos y humanización. *Medicina Paliativa*, 20(2), 45–52. <https://doi.org/10.4321/S1134-248X2013000200007>

Carbonell, Á., Navarro, J. J., & Yñiguez, P. (2021). El derecho a morir dignamente: Una oportunidad para el impulso ético del Trabajo Social. *Trabajo Social Global*, 11(21), 130–152.

Centro de Humanización de la Salud. (2020). Cicely Saunders y el modelo de cuidados paliativos. Centro de Humanización de la Salud.

Colombia. Asamblea Nacional Constituyente. (1991). Constitución Política de Colombia. <https://www.constitucioncolombia.com>

Colombia. Congreso de la República. (2014). Ley 1733 de 2014. <https://www.funcionpublica.gov.co>

Colombia. Congreso de la República. (2023). Ley 2297 de 2023 (Ley del Cuidador). <https://www.funcionpublica.gov.co>

Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Decreto 780 de 2016.
<https://www.minsalud.gov.co>

Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). Resolución 971 de 2021.
<https://www.minsalud.gov.co>

Corte Constitucional de Colombia. (2014). Sentencia T-970 de 2014.
<https://www.corteconstitucional.gov.co>

Corte Constitucional de Colombia. (2016). Sentencia T-573 de 2016.
<https://www.corteconstitucional.gov.co>

Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2025, 12 de junio). Opinión consultiva OC-31/25: El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos. <https://www.corteidh.or.cr>

Devandas-Aguilar, C. (2019, 17 de diciembre). Derechos de las personas con discapacidad: Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/43/41). Naciones Unidas.

Diéguez, A. (2017). Transhumanismo: La búsqueda tecnológica del mejoramiento humano. Herder.

Fals Borda, O. (1990). Acción y conocimiento: Cómo romper el monopolio del conocimiento con investigación participativa. Siglo XXI.

Fals Borda, O. (2015). Sentipensar con el territorio. CLACSO.

Frankl, V. E. (2004). El hombre en busca de sentido (Ed. rev.). Herder. (Obra original publicada en 1946).

Gilligan, C. (1982). In a different voice: Psychological theory and women's development. Harvard University Press.

Hernández Ferrín, V. A. (2020). Diseño de un modelo de atención y gestión de pacientes que requieren cuidado paliativo [Trabajo de maestría, Universidad del Rosario].

Hoyos Gutiérrez, J. B. (2022). Criterios y niveles de complejidad en la atención clínica en cuidados paliativos en Colombia: Un panel de profesionales [Tesis de maestría, Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano].

Jara, O. (2018). La sistematización de experiencias: Producción de conocimientos desde la práctica para la transformación social. Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano.

Kellehear, A. (2005). Compassionate cities: Public health and end-of-life care. Routledge.

Köpfer Jensen, D. R. (2023). Vivencia y experiencia personal, de médicos que trabajan desde al menos 5 años en cuidados paliativos en Chile [Tesis de magister, Universidad del Desarrollo]. <https://repositorio.udd.cl/handle/11447/8026>

Mejía, M. R. (2015). Pensar la educación desde la práctica. Siglo del Hombre Editores.

Mejía, M. R. (2024). Pedagogías críticas y saberes emergentes desde la experiencia. Universidad Pedagógica Nacional.

Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. <https://www.un.org>

Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org>

Organización Mundial de la Salud. (2018). Cuidados paliativos: Guía para el fortalecimiento de la atención integral en salud. Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud, & Banco Mundial. (2011). World report on disability. Organización Mundial de la Salud.

Román Maestre, B. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: Los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa*, 20(1), 19–25.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>

Urra, E., Jana, A., & García, M. (2011). La relación de ayuda en enfermería: Sensibilidad, apertura y altruismo. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(1), 118–124.
<https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000100018>

Valbuena Báez, A. A., & Chaparro Díaz, L. (2019). Resignificando la muerte y el duelo para empoderar mi “yo” enfermera. En Asociación Colombiana de Facultades de Enfermería (Ed.), *Memorias del XXIV Coloquio Nacional de Investigación de Enfermería* (pp. 219–220). Universidad de Cartagena.

Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring* (Rev. ed.). University Press of Colorado.

Worden, J. W. (2009). *El tratamiento del duelo*. Paidós.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LA SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Guion Entrevista (Semiestructurada mediante preguntas abiertas)

Objetivo de la Entrevista: Sistematizar las experiencias vividas por las personas en atraviesan la etapa final de vida, sus familiares y el equipo interdisciplinario en los procesos atención en una Unidad de Cuidados Paliativos, se pretende comprender las vivencias de los diferentes actores, conocer sus percepciones del servicio de salud, sus necesidades emocionales sentimientos, temores e inseguridades que representa la atención y cuidados paliativos.

Para iniciar

¿Hay algún aspecto de tu experiencia que quieras compartir y que no quieras compartir?

1. PREGUNTAS ORIENTADORAS PARA PERSONAS EN ETAPA DE FIN DE VIDA

Sub-Eje I: Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos- ¿Cómo describirías la calidad del acompañamiento que has recibido en la UCP?

- ¿Qué aspectos del trato del equipo interdisciplinario han sido más significativos para ti?
- ¿Cuáles han sido los momentos en que te has sentido más comprendido y apoyado?
- ¿Qué ha significado para ti este momento de la vida desde una dimensión espiritual o personal?

Sub-Eje II: Saberes y aprendizajes emergentes.

- ¿Qué reflexiones han surgido para ti a partir de tu proceso de atención paliativa?
- ¿Cómo ha cambiado tu visión sobre la vida y la muerte?
- ¿Qué aspectos consideras que deberían mejorar en la atención paliativa?
- ¿Qué mensaje te gustaría dejar a otras personas que están atravesando un proceso similar?

9. Anexos

2. PREGUNTAS ORIENTADORES PARA FAMILIARES DE PACIENTES

Sub-Eje I: Acompañamiento Humanizado

- ¿Cómo ha sido tu experiencia en la UCP acompañando a tu ser querido?
- ¿Qué estrategias o apoyos consideras fundamentales en este proceso?
- ¿De qué manera ha influido el enfoque humanizado de la UCP en tu relación con tu familiar?
- ¿Ha cambiado tu forma de relacionarte con otras personas a partir de esta experiencia?

Sub-Eje II: Saberes y experiencias en la fase final de la vida

- ¿Qué aprendizajes han surgido de tu experiencia acompañando a tu ser querido en cuidados paliativos?
- ¿Cómo te ha transformado emocionalmente este proceso?
- ¿Qué herramientas o consejos te han ayudado a sobrellevar el duelo y la despedida?
- ¿Qué te ha ayudado a resignificar o elaborar la pérdida tras la partida de tu ser querido?

3. PREGUNTAS ORIENTADORAS PARA EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Sub-Eje I: Acompañamiento Humanizado

- ¿Cuáles son las principales dificultades y logros en la humanización del cuidado paliativo?
- ¿Cómo equilibras la asistencia técnica con el apoyo emocional en la atención a pacientes y familiares?
- ¿Qué aprendizajes has adquirido en tu labor dentro de la UCP?
- ¿Qué haces tú para cuidar de ti mismo/a frente a las demandas emocionales del trabajo en cuidados paliativos?

Sub-Eje II: Saberes y experiencias en la fase final de la vida

- ¿Cómo influyen los cuidados paliativos en tu perspectiva profesional y personal?
- ¿Qué estrategias podrían mejorar la atención y apoyo a las familias?
- ¿Cómo se ha fortalecido la humanización en la UCP a través de las experiencias compartidas?
- ¿Qué aprendizajes crees que la UCP ha integrado como institución a partir de la práctica cotidiana?

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIAS EN LA UCP PRESENTES

Información sobre el estudio

La presente entrevista tiene como objetivo lograr la sistematización de experiencias con el propósito de recuperar aprendizajes, reflexionar sobre el impacto de la humanización en el cuidado paliativo y fortalecer la atención brindada a pacientes, familiares y profesionales del equipo interdisciplinario.

Este estudio busca documentar de manera respetuosa y ética las vivencias de quienes han participado en el acompañamiento de la etapa final de la vida, garantizando la privacidad y la dignidad de los involucrados.

Normatividad vigente sobre protección de datos personales

La recolección y tratamiento de datos personales en este estudio se realizará conforme a la Ley Estatutaria 1581 de 2012, que establece el Régimen General de Protección de Datos Personales en Colombia. Esta ley garantiza el derecho de todas las personas a conocer, actualizar y rectificar la información que se haya recogido sobre ellas en bases de datos o archivos.

Además, el estudio cumplirá con las disposiciones del Decreto 1377 de 2013, que reglamenta parcialmente la Ley 1581 de 2012 y establece medidas para la protección de datos sensibles.

- Finalidad: Los datos personales solo serán utilizados para los fines legítimos de la sistematización de experiencias.

- Libertad: La participación es voluntaria y requiere consentimiento previo, expreso e informado.

- Transparencia: Los participantes podrán solicitar información sobre el uso de sus datos en cualquier momento.

- Confidencialidad: Se garantizará la reserva de la información.

Principios Éticos

Esta sistematización de experiencias se fundamenta en los siguientes principios:

- Autonomía: La participación es completamente voluntaria y el entrevistado tiene derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

- Confidencialidad y privacidad: Los datos recopilados se mantendrán bajo estricta reserva y serán utilizados exclusivamente con fines de sistematización e investigación.

- No maleficencia: Se evitará cualquier tipo de pregunta o procedimiento que pueda generar malestar emocional innecesario.

- Beneficencia: La información obtenida servirá para mejorar la calidad del acompañamiento y fortalecer el modelo de atención de la UCP

- Participación activa: Los entrevistados tendrán la oportunidad de revisar y validar la interpretación de sus testimonios para garantizar la fidelidad de sus relatos.

Derechos del participante

- Recibir información clara sobre el propósito del estudio.

- Expresar su experiencia sin ningún tipo de presión.

- Solicitar que se elimine su testimonio en cualquier momento.

- Obtener una copia de los resultados y conclusiones generales de la sistematización.

Autorización

Posterior a la lectura del presente documento con relación a los objetivos de la entrevista y dando claridad a las inquietudes entiendo que esta entrevista será grabada en audio, y/o video con fines exclusivamente investigativos y bajo reserva total.

Declaro que he recibido información clara sobre el propósito y alcance de este estudio, que mis derechos han sido explicados de manera comprensible y que acepto participar voluntariamente.

Nombre del participante:

Firma:

Fecha:

NOTA: El /la entrevistado(a) ejercerá su derecho de retracto, en caso de que así lo considere y lo dará a conocer por escrito a la estudiante María Esperanza Acevedo A a través del correo electrónico personal institucional: maria.acevedoacevedo@u.icesi.edu.co.,

Formato Entrevistas - Consentimiento inf 1

ICESI VIRTUAL - Beneficencia: La información obtenida servirá para mejorar la calidad del acompañamiento y fortalecer el modelo de atención de la UCP Presentes. - Participación activa: Los entrevistados tendrán la oportunidad de revisar y validar la interpretación de sus testimonios para garantizar la fidelidad de sus relatos. Derechos del participante - Recibir información clara sobre el propósito del estudio. - Expresar su experiencia sin ningún tipo de presión. - Solicitar que se elimine su testimonio en cualquier momento. - Obtener una copia de los resultados y conclusiones generales de la sistematización. Autorización Posterior a la lectura del presente documento con relación a los objetivos de la entrevista y dando claridad a las inquietudes entiendo que esta entrevista será grabada en audio, y/o video con fines exclusivamente investigativos y bajo reserva total. Declaro que he recibido información clara sobre el propósito y alcance de este estudio, que mis derechos han sido explicados de manera comprensible y que acepto participar voluntariamente. Nombre del participante: <u>Yolanda Rodríguez</u> Firma: <u>MARUENAC</u> Fecha: <u>25/04/2025</u> NOTA: El/la entrevistado(a) ejercerá su derecho de retracto, en caso de que así lo considere y lo dará a conocer por escrito a la estudiante María Esperanza Acevedo A a través del correo electrónico personal institucional: maria.acevedoacevedo@u.icesi.edu.co	ICESI VIRTUAL - Transparencia: Los participantes podrán solicitar información sobre el uso de sus datos en cualquier momento. - Confidencialidad: Se garantizará la reserva de la información. Principios Éticos Esta sistematización de experiencias se fundamenta en los siguientes principios: - Autonomía: La participación es completamente voluntaria y el entrevistado tiene derecho a retirarse en cualquier momento sin consecuencias. - Confidencialidad y privacidad: Los datos recopilados se mantendrán bajo estricta reserva y serán utilizados exclusivamente con fines de sistematización e investigación. - No maleficencia: Se evitará cualquier tipo de pregunta o procedimiento que pueda generar malestar emocional innecesario. - Beneficencia: La información obtenida servirá para mejorar la calidad del acompañamiento y fortalecer el modelo de atención de la UCP Presentes. - Participación activa: Los entrevistados tendrán la oportunidad de revisar y validar la interpretación de sus testimonios para garantizar la fidelidad de sus relatos. Derechos del participante - Recibir información clara sobre el propósito del estudio. - Expresar su experiencia sin ningún tipo de presión. - Solicitar que se elimine su testimonio en cualquier momento. - Obtener una copia de los resultados y conclusiones generales de la sistematización. Autorización Posterior a la lectura del presente documento con relación a los objetivos de la entrevista y dando claridad a las inquietudes entiendo que esta entrevista será grabada en audio, y/o video con fines exclusivamente investigativos y bajo reserva total. Declaro que he recibido información clara sobre el propósito y alcance de este estudio, que mis derechos han sido explicados de manera comprensible y que acepto participar voluntariamente. Nombre del participante: <u>Yolanda Rodríguez</u> Firma: <u>[Firma]</u> Fecha: <u>27 may 6/2025</u> NOTA: El/la entrevistado(a) ejercerá su derecho de retracto, en caso de que así lo considere y lo dará a conocer por escrito a la estudiante María Esperanza Acevedo A a través del correo electrónico personal institucional: maria.acevedoacevedo@u.icesi.edu.co	ICESI VIRTUAL - Participación activa: Los entrevistados tendrán la oportunidad de revisar y validar la interpretación de sus testimonios para garantizar la fidelidad de sus relatos. Derechos del participante - Recibir información clara sobre el propósito del estudio. - Expresar su experiencia sin ningún tipo de presión. - Solicitar que se elimine su testimonio en cualquier momento. - Obtener una copia de los resultados y conclusiones generales de la sistematización. Autorización Posterior a la lectura del presente documento con relación a los objetivos de la entrevista y dando claridad a las inquietudes entiendo que esta entrevista será grabada en audio, y/o video con fines exclusivamente investigativos y bajo reserva total. Declaro que he recibido información clara sobre el propósito y alcance de este estudio, que mis derechos han sido explicados de manera comprensible y que acepto participar voluntariamente. Nombre del participante: <u>Juan Carlos Pérez</u> Firma: <u>[Firma]</u> Fecha: <u>27 may 6/2025</u> NOTA: El/la entrevistado(a) ejercerá su derecho de retracto, en caso de que así lo considere y lo dará a conocer por escrito a la estudiante María Esperanza Acevedo A a través del correo electrónico personal institucional: maria.acevedoacevedo@u.icesi.edu.co	ICESI VIRTUAL - Participación activa: Los entrevistados tendrán la oportunidad de revisar y validar la interpretación de sus testimonios para garantizar la fidelidad de sus relatos. Derechos del participante - Recibir información clara sobre el propósito del estudio. - Expresar su experiencia sin ningún tipo de presión. - Solicitar que se elimine su testimonio en cualquier momento. - Obtener una copia de los resultados y conclusiones generales de la sistematización. Autorización Posterior a la lectura del presente documento con relación a los objetivos de la entrevista y dando claridad a las inquietudes entiendo que esta entrevista será grabada en audio, y/o video con fines exclusivamente investigativos y bajo reserva total. Declaro que he recibido información clara sobre el propósito y alcance de este estudio, que mis derechos han sido explicados de manera comprensible y que acepto participar voluntariamente. Nombre del participante: <u>Ana Emilia González</u> Firma: <u>[Firma]</u> Fecha: <u>27 may 6/2025</u> NOTA: El/la entrevistado(a) ejercerá su derecho de retracto, en caso de que así lo considere y lo dará a conocer por escrito a la estudiante María Esperanza Acevedo A a través del correo electrónico personal institucional: maria.acevedoacevedo@u.icesi.edu.co
--	---	--	--

Firmas Consentimiento Informados 1

Firmas de entrevistas de los diferentes actores de cuidadores y personas en etapa de fin de vida para la sistematización de experiencias en cuidados paliativos.

Tabla 5 Tabla Matriz de organización y reconstrucción de experiencias (2022–2025)

Fecha	Actividad	Participantes	Objetivo	Desarrollo	Resultados
28 de mayo 2025 Hora: 2:30 pm	Entrevista con Familiar de paciente – Cuidadora Principal	Cuidadora de “Rafa”	Recuperar las experiencias vividas por la Cuidadora de su esposo (Rafael Q.D.E.P) en la UCP, durante los últimos días de octubre, durante el mes de noviembre y primeros días de diciembre del año 2022	Se realiza encuentro en el centro comercial de Bogotá, Se socializan condiciones actuales de salud de la cuidadora de “Rafa” Se socializa el propósito de conocer y recuperar las experiencias vividas durante el proceso de acompañamiento durante la hospitalización desde los últimos meses del año 2022. Accede a la entrevista dirigida a cuidadores de personas que recibieron atención en el año 2022	Durante la entrevista, La mujer cuidadora, manifestó el cansancio físico y emocional, que le representaba cuidar a su esposo, manifiesta la labor empática de la profesional de Trabajo Social, así como también le apoya el equipo de la UCP En la experiencia vivida por La Cuidadora de “Rafa”, en la UCP percibió un trato humanizado para su esposo y para ella, devolviéndole la dignidad y alivio en su sufrimiento, en el manejo de sus emocional, permitiendo la reflexión de los sentimientos y emociones frente al duelo anticipado, enfrentarse a una nueva etapa de vida y avanzar cada día en aprender de estas experiencias.
27 de mayo 2025 3:00 /pm	Entrevista con JC (paciente de la UCP) AE (esposa y cuidadora de JC)	JC. AE	Recuperar las experiencias de JC, quien se encuentra recibiendo atención en la modalidad de consulta externa de la UCP. Recuperar las experiencias de AE, como cuidadora permanente que acompaña a su esposo en el proceso de la enfermedad de Parkinson desde hace 18 años y recibe orientaciones por parte del equipo interdisciplinario de la UCP.	Se realiza desplazamiento al domicilio de JC y AE Se comparten algunas anécdotas vividas en los últimos días. En el almuerzo se socializa el propósito de recuperar las experiencias de las personas que se encuentran recibiendo acompañamiento por parte del equipo de profesionales de la UCP, se hace lectura del consentimiento informado para el desarrollo de la entrevista en audio y video. Desarrollo de la entrevista.	Debido a la pérdida del habla JC, su esposa, es su compañera de vida y se ha convertido en su intérprete. La trayectoria de vida con la enfermedad ha sido de desgaste, resiliencia y aprendizajes. La enfermedad ha afectado todos los ámbitos de sus vidas, incluyendo a su hijo, que desde su infancia ha convivido con la enfermedad de su padre. Desde la percepción JC transmite a AE que la atención en la UCP, realizan un acompañamiento permanente y humanizado.
Fecha	Actividad	Participantes	Objetivo	Desarrollo	Resultados

09/06/2025 8:00 pm	Entrevista con miembros del equipo UCP	Dra. MAD Dr. MHN	Reconstrucción de experiencias de los médicos generales en el ámbito domiciliario y médico hospitalario turno noche.	Se realiza encuentro ocasional en la sede de la UCP. Se dialoga informándoles la intención de realizar una entrevista para recuperar las experiencias vividas por parte de los médicos desde su conocimiento y capacidad de empatía con los pacientes que atienden día a día. Durante la entrevista los médicos permiten realizar una introspección de su proceso de atención desde sus conocimientos, pero principalmente desde un enfoque holístico e integral	La entrevista permitió que la doctora MAD, practica su ejercicio medico como esperaría que atiendan a su madre quien enfrenta un proceso de salud complejo. Considera aspectos como la humanización en los procesos de atención de la UCP El Dr. MHN, señala los aprendizajes en estos ámbitos hospitalarios, reconociéndose a través de ver al paciente como un espejo que le permite auto conocerse.
14/06/2025 5:00 pm	Entrevista con la mujer artista	La mujer artista	Reconstrucción de experiencias de la mujer artista, en su domicilio Localidad de Kennedy – Bogotá.	Se realiza invitación a participar en una entrevista a la mujer artista el día de la visita domiciliaria del equipo psicosocial.	La mujer artista permite conocer sus aprendizajes del proceso de cuidado de la UCP, en el ámbito domiciliario, Logra identificar procesos de atención diferenciados, entendiéndose desde la atención centrada en la persona, y considerando la espiritualidad, como una alternativa de vida y permite fortalecerse cada día.

Nota. Elaboración propia a partir de la sistematización de experiencias (2022–2025).

Tabla 6 Clasificación de aprendizajes según protagonistas y ejes de sistematización

Personaje	Eje de Sistematización	Título del Aprendizaje	Contexto	Aprendizajes	P. Clave	Referente T-L-M
Persona en etapa de fin de vida	Eje Saberes Emergentes	La dignidad como principio en el final de la vida	Hombre joven cáncer metastásico, sin red de apoyo, Solicita la eutanasia	El acompañamiento en el final de la vida exige comprender la autonomía como expresión de dignidad y el acompañamiento humanizado	Dignidad humana, Eutanasia, Autonomía, Acompañamiento Compasión	Referentes: Sentencia T-970 (2014) Resolución 971/2021
Persona en etapa de fin de vida	Eje principal Resignificación de la etapa de fin de vida	La aceptación como camino hacia la serenidad	Hombre con Parkinson avanzado acompañado por su esposa;	Representa el tránsito entre el dolor, la dependencia y el sentido de trascendencia.	Resiliencia, aceptación, apoyo familiar, espiritualidad, esperanza.	Referentes: Frankl (2004)
Persona en etapa de fin de vida	Eje principal Resignificación de la etapa de fin de vida	Dignificar la vida en el final del camino	Paciente con enfermedad crónica avanzada	La humanización restituye la identidad y sentido	Humanización, dignidad, fe, aceptación, empatía.	Referentes: Escribano (2023); Leder (2004)
Personaje	Eje de Sistematización	Título del Aprendizaje	Contexto	Aprendizajes	P. Clave	Referente T-L-M
(Cuidadora de Rafa)	Eje de Apoyo 1 Impacto de las vivencias del acompañamiento	Renacer tras el caos del cuidado	Viuda reciente que experimenta agotamiento	Refleja el poder reparador del acompañamiento humanizado en el duelo anticipado.	Duelo anticipado, humanización, autocuidado, contención, resiliencia	Referentes: COMPES 4143 (2025); Frankl (2004)
Cuidadora de JC	Eje de Apoyo Impacto de las vivencias del acompañamiento	Cuidar sin perderse en el cuidado	Cuidadora principal con sobrecarga física y emocional	El cuidado requiere equilibrio entre entrega y autocuidado.	Sobrecarga, autocuidado, apoyo emocional, género, redes.	Referentes: McCubbin & McCubbin (1993)
Maria Cuidadora	Eje de Apoyo Impacto de las vivencias del acompañamiento	El cuidado como acto de reconciliación y dignidad	Mujer adulta cuidadora de su hermana enfrenta	La compasión transforma rechazo en cuidado con sentido	Compasión, cuidado, vínculo fraternal, duelo anticipado, ética del cuidado.	Referentes: Frankl (2004) Ley 1733 (2014)

de su hermana			dilemas emocionales			
(Médico hospitalario)	Eje de apoyo 2 Saberes y aprendizajes emergentes	La compasión como fuerza transformadora	Médico con trayectoria hospitalaria que redescubre el sentido de su profesión.	Hacer todo con amor fortalece, no debilita; la compasión transforma al paciente y al profesional.	Compasión, amor, vocación, espiritualidad, autocuidado.	Referentes: Watson (2008); Fals Borda (1990)
(Médica domiciliaria)	Eje de apoyo 2 Saberes y aprendizajes emergentes	Compasión y límites en el acompañamiento domiciliario	Médica joven que enfrenta carga emocional	El cuidado del otro exige cuidar de uno mismo; el acompañamiento interdisciplinario previene el desgaste.	Autocuidado profesional, compasión, emociones, resiliencia, acompañamiento.	Referentes: OMS (2018)

Nota. Elaboración propia a partir de la sistematización de experiencias (2022–2025).

ENTREVISTA A CUIDADORA

Protagonistas: Cuidadora de Rafa

Título del aprendizaje: Del desierto al oasis: el cuidado humanizado como alivio y renacimiento

Periodo de acompañamiento: Octubre – noviembre 2022

Lugar de acompañamiento: UCP Bogotá (Hospitalización)

Contexto de la situación: Se realiza una entrevista a una mujer adulta, con dos hijos (hombre y mujer adultos con estudios profesionales, con hogares conformados) refirió ser cuidadora de su progenitora durante un periodo prolongado se presentó el fallecimiento y asume la labor de cuidado de su esposo y padre de sus dos hijos. Su esposo “Rafa” presentaba un cáncer de largo tiempo, presentaba cáncer en tres órganos distintos, recibió durante muchos años atención intensiva y agotamiento físico y emocional, donde se agotaron las alternativas terapéuticas de tratamiento, el equipo médico intervencionista presentó el caso a la EPS para remisión para atención de los programas paliativos.

Relato de lo ocurrido: Se realizó entrevista semiestructurada dirigida a los cuidadores, En este caso la Cuidadora de “Rafa” describió la experiencia en una atención hospitalaria como un “desierto”, marcada por el agotamiento físico y emocional. Al llegar a la UCP, percibió un cambio como un “oasis” donde encontró un acompañamiento integral por parte del equipo interdisciplinario, desde los médicos hasta el personal de servicios generales. Reconoce el apoyo en gestos en el bienestar de brindarle un almuerzo, destaca el trato respetuoso, la empatía del equipo, y los pequeños gestos de solidaridad: el almuerzo ofrecido, la palabra amable, la compañía diaria. Menciona que la Trabajadora Social y consejera Espiritual fueron soporte emocional y humano. Experimentó alivio, gratitud y contención en medio del sufrimiento. Reconoce que la institución humanizó la enfermedad, brindando dignidad a su esposo y a ella como cuidadora. Así mismo, brindar tiempos de escucha, fuera de la rigurosidad institucional, representa un recuerdo significativo, de su valía como mujer.

Relación con la experiencia: La Cuidadora realiza una metáfora comparativa de la prestación de servicios de salud como un “desierto” y un “oasis” representado por el hecho de poder regresar a su casa a descansar y saber que su esposo, estaría bien cuidado y podía comprender un poco mejor que se encontraba en la etapa final de la vida. Y la diferencia de sentirse tratada como una mujer con todas sus facetas, y no solamente como cuidadora.

Aprendizajes:

Humanización como acompañamiento integral: el cuidado paliativo implica presencia, empatía y gestos de humanidad.

La importancia del descanso del cuidador: reconocer el propio agotamiento y permitir recibir apoyo es también una forma de cuidar.

Solidaridad institucional: cada integrante del equipo, sin importar su rol, contribuye a la dignidad del paciente y del cuidador.

Autocuidado y renacer: tras el duelo, el reencuentro con la vida y la independencia personal se convierten en aprendizajes de resiliencia.

Mejora institucional: la comunicación sobre el egreso domiciliario debe hacerse desde la empatía, comprendiendo las limitaciones físicas y emocionales de las familias.

Palabras clave: Humanización del cuidado, solidaridad, agotamiento emocional, acompañamiento interdisciplinario, autocuidado, renacimiento, dignidad, empatía.

Ejes de Sistematización:

1. **Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos:** El cuidado paliativo representó para la cuidadora una contención emocional y un espacio de descanso ante el agotamiento acumulado.
2. **Saberes y aprendizajes emergentes:** La experiencia produjo aprendizajes sobre la solidaridad, la importancia del autocuidado, la resignificación del duelo y necesidad de fortalecer la dimensión emocional de los equipos de salud.

Notas Diario de Campo Cuidadora 1

Reconstrucción del sentir de la cuidadora de “Rafa”

“Rafa” y su esposa fueron conocidos el 22 de octubre de 2022 en la UCP, La red de apoyo de “Rafa” consistía en el acompañamiento permanente las 24 horas del día, los 7 días a la semana de su esposa. Los registros socio familiares indicaron ruptura del vínculo con los hijos adultos, lo que impidió la ampliación de la red de apoyo y prevenir la sobrecarga del cuidador. Segundo día de acompañamiento, se identificó la precariedad económica de la cuidadora de “Rafa” por las demoras en el pago de la pensión por discapacidad con la que se contaba. La acción desde el servicio de Trabajo social fue gestionar ante la coordinación médica, la oportunidad de brindar la alimentación a la cuidadora para ofrecer condiciones mínimas de dignidad y bienestar.

Pasados algunos días, y la evolución clínica “Rafa” y su cuidadora recibieron la valoración de la médica paliativista, donde las escalas de funcionalidad de ESAS, Karnofsky y PPS determinaban que ya podía regresar al domicilio a continuar los cuidados por parte de la familia. Esta información causó crisis emocional por parte de la cuidadora y temor por parte de “Rafa” al sentirse que sería una carga para su esposa.

Se realizó intervención desde Trabajo Social centrada en la escucha activa y acompañamiento emocional y la evaluación de redes de apoyo externas, para dar continuidad de cuidado paliativo en casa por parte de la red de apoyo, como se establece en Resolución 2292 de 2021 establecen que la atención domiciliaria en salud está cubierta para intervenciones médicas, mientras que el cuidado (acompañamiento, asistencia en actividades básicas, etc.) es responsabilidad de la familia. Por lo tanto, si el servicio requerido se considera un cuidado, la EPS puede negarlo argumentando que no es un servicio de salud cubierto por el PBS y que recae en la responsabilidad del núcleo familiar.

Después de un acompañamiento por parte del equipo asistencial para aprender técnicas de cuidado y acompañamiento psicosocial. “Rafa” y su cuidadora aceptaron el traslado a su domicilio.

En seguimiento de Trabajo Social, se notifica el fallecimiento de “Rafa” en diciembre de 2022 la cuidadora experimentó una resignificación del duelo. En la entrevista presencial en mayo de 2025 comentó su reflexión interior de aprendizajes de esta etapa de acompañamiento a sus familiares en etapa final de vida.

En

Entrevista Persona en Fin de Vida 1

ENTREVISTA A PERSONA EN ETAPA DE FIN DE VIDA

Protagonistas: Mujer artista de collage tridimensional

Título del aprendizaje: “Amar la vida, aceptar la enfermedad: la fe como camino de humanización”

Periodo de acompañamiento: Periodo del 2023 al 2024 de diagnóstico y tratamiento de quimioterapia, radioterapia, se determinaron tratamiento de quimioterapias paliativas y derivación a la atención del programa de Cuidados Paliativos 2024 -2025

Lugar de acompañamiento: UCP Servicio Domiciliario

Contexto de la situación: La mujer artista es madre de tres hijas adultas que ya salieron del hogar, la hija mayor vive en Panamá, la segunda hija vive al norte de la ciudad de Bogotá, y la hija menor vive en Nueva Zelanda. La mujer artista cuenta con los servicios de una cuidadora contratada por la familia, quien la acompaña de lunes a sábado en el horario de 8 am a 5 pm. Una hermana de la mujer artista apoya con trámites administrativos en su EPS, sin embargo, tiene mala relación con ella y sus demás hermanos por qué, la mujer artista presentó querrela por falta de compromiso de los hermanos para apoyar en el proceso de cuidado de su madre con Alzheimer, posteriormente su madre fallece en un hogar geriátrico, tiempo después la mujer artista recibe el diagnóstico de Adenocarcinoma de colon, recibió tratamiento de quimioterapia y radioterapia, esto requirió ser usuaria de colostomía, presenta una fístula colovaginal, deterioro físico generalizado. La mujer artista continúa realizando diferentes proyectos artísticos como miniaturas de porcelanacrón y decoraciones de botas de navidad, siempre se desarrolló como artista de collage tridimensional lo que le proporcionó estabilidad económica.

Relato de lo ocurrido: Se realizó entrevista semiestructurada dirigida a las personas en etapa de fin de vida. La mujer artista informa que el acompañamiento que ha venido recibiendo en la UCP es profundamente humano. Reconoce a cada miembro del equipo; tanto médicos, enfermeras, psicólogas y trabajadora social, acompañante espiritual, ya que le han permitido “ser ella misma” donde se respetan sus decisiones, y como puede asumir la enfermedad, señaló que nunca se ha sentido tratada “como una persona que ya se va” sino como alguien “que está, que vale y da” lo que permite volver a creer y darle sentido a todo a su vida. Destaca la presencia de la Dra. Jennifer, quien le transmite paz; de Olguita, apoyo espiritual; de Sofía, psicóloga; y de Esperanza, trabajadora social, con quienes encontró comprensión y acompañamiento durante sus crisis.

Reconoce en el proceso la importancia de la fe, del amor de sus hijas y del aprendizaje de “saber dar y saber recibir”. Para ella, el cuidado paliativo humanizado significa libertad, respeto y amor.

Sugiere que los profesionales deberían recibir más apoyo emocional, porque también son seres humanos que cargan el dolor de otros.

Relación con la experiencia: La mujer artista asocia su vivencia con la idea de “amar la enfermedad” como una forma de reconciliación con la vida. Esta frase simboliza la aceptación y la capacidad de encontrar sentido en el sufrimiento.

Aprendizajes:

La aceptación como punto de partida: Comprender y aceptar la enfermedad como parte del proceso de vida permite vivir con serenidad.

La fe como sostén espiritual: La confianza en lo trascendente fortalece el deseo de vivir y resignifica el sufrimiento.

El respeto a la autonomía: Ser tratada con dignidad, sin imposiciones, es esencial para un cuidado humanizado.

El valor del equipo interdisciplinario: Cada integrante aporta al bienestar integral, desde la escucha hasta la atención técnica.

Humanizar también a los cuidadores profesionales: Los equipos de salud requieren contención emocional y espacios de apoyo para sostener la empatía sin desgastarse.

Amar la vida y la enfermedad: Encontrar sentido en lo vivido y reconciliarse con el cuerpo enfermo se convierte en un acto de sabiduría y trascendencia.

Palabras clave: Aceptación, fe, autonomía, respeto, espiritualidad, amor, humanización, acompañamiento interdisciplinario, resiliencia.

Ejes de Sistematización:

Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos: La experiencia de la mujer artista muestra cómo la humanización del cuidado se traduce en respeto, serenidad y esperanza. El equipo logra que se sienta reconocida como persona íntegra, no como “una paciente terminal”.

Saberes y aprendizajes emergentes: Su relato aporta enseñanzas sobre la aceptación, el autocuidado espiritual y la importancia de humanizar también al personal de salud. La fe y el amor se revelan como dimensiones transformadoras del proceso paliativo

Notas Diario de Campo Persona fin Vida 1

Reconstrucción del sentir de “la mujer artista”

La mujer artista de collage tridimensional es conocida por recibir atención de Cuidados Paliativos en la unidad UCP ámbito domiciliario en enero de 2024. Desde la intervención de trabajo social se identifica que la mujer artista atraviesa por un cáncer de etapa III diagnóstico de adenocarcinoma de colon, recibió tratamiento de quimioterapia y radioterapia, razón por lo cual el uso de dispositivo médico de Colostomías presenta una fístula colovaginal, con deterioro físico generalizado. Es madre de 3 hijas adultas que ya salieron del hogar. La hija mayor vive en Panamá, la segunda vive al norte de la ciudad de Bogotá, la hija menor vive en Nueva Zelanda. La mujer artista cuenta con el apoyo de una mujer cuidadora, quien labora de lunes a sábado de 8 de la mañana a 5 de la tarde. Cuenta con una hermana, la cual realiza los trámites administrativos en la EPS. Señala tener mala relación con sus hermanos. Por causa de la querrela en la comisaría de familia cuando su madre vivía, asumió la mujer artista de forma permanente, sin el apoyo de su familia.

En el periodo de marzo y abril 2025 se evidenciaron dificultades en el acompañamiento de la mujer artista. En intervención de Trabajo Social se realizó reunión familiar con la hija, residente en Bogotá, se logró el cumplimiento en el proceso de cuidado. En el mes de junio y julio de 2025, se presentó una mejoría significativa en la condición de salud de la mujer artista, donde los resultados de la resonancia magnética nuclear no evidenciaban masas cancerosas ni rastros de metástasis en el organismo. Sin embargo, se presentan condiciones de deterioro físico en la mujer artista, por lo cual no era candidata para procedimiento quirúrgico para cierre de fístula color vaginal. La especialista de cuidados paliativos realiza la valoración y aplicación de escalas de funcionalidad. (ESAS, Karnofsky y PPS) Por lo cual se toma la decisión de cambiar de ámbito de atención del servicio domiciliario a consulta externa. Situación que causó tristeza e inseguridad en la mujer artista, debido a que no salía de casa desde antes de la pandemia, las citas a las que asistía siempre eran en ambulancia. Desde Trabajo Social se invita a identificar los aspectos positivos de este cambio. Posteriormente se realiza seguimiento a la mujer artista, quien manifestó inconformidades en el proceso de atención de la médico de consulta

Entrevista Persona en Fin de Vida 2

ENTREVISTA A PERSONA EN ETAPA DE FIN DE VIDA

Protagonista: JC Hombre agradecido con su familia.

Título del aprendizaje: “Atrapado en mi cuerpo, pero aún aferrado a la vida”

Periodo de acompañamiento: octubre 2022 – julio 2025

Lugar de acompañamiento: UCP consulta externa

Contexto de la situación: JC tiene 60 años, se encuentra casado con AE y tiene un hijo de 21 años, JC empezó a presentar síntomas como cambios en la marcha, las cosas se le caían de las manos, después de muchos exámenes los médicos diagnosticaron que JC presentaba Parkinson idiopático presentando movimientos asimétricos, con movimientos como temblores, se presentan caídas frecuentes por pérdidas de equilibrio, disfunciones generalizadas, dificultades respiratorias, hipertrofia prostática, entre otras condiciones de deterioro cognitivo, ha recibido atención de diferentes especialistas, medicamentos neurológicos, parches e implantación del sistema de Estimulación Cerebral Profunda (ECP) hace algunos años ha aumentado la disartria (organiza las ideas, sin embargo presenta dificultad para pronunciar palabras debido a problemas en los músculos que intervienen en el habla (lengua, laringe y faringe) razón por la cual se comunica por medio de mensajes de texto de su celular o Tablet.

JC, trabajaba como vigilante, después de varias incapacidades y luchas con su Fondo de Pensiones, finalmente se generó la resolución de discapacidad por 1 SMMLV.

Su esposa e hijo interpretan sus ideas a transmitir, son su apoyo, son su motivación y razón de vida.

Relato de lo ocurrido: Se realizó entrevista semiestructurada dirigida a las personas en etapa de fin de vida. Durante la entrevista, se realizan las preguntas orientadoras a JC, quien emite una respuesta, debido a la disartria, su esposa transmite con respeto la respuesta de JC, en algunos momentos, se dificulta la comprensión y JC utiliza el celular para emitir su respuesta. En el relato JC transmite las dificultades de los años, de incertidumbre hasta llegar al diagnóstico, las cirugías neurológicas, las noches sin dormir, del rechazo de muchas personas en donde estaba trabajando como vigilante. En la UCP encontraron atención interdisciplinaria: medicina, psicología, trabajo social y enfermería. Juan Carlos, aunque casi sin voz, comunicó su deseo de morir en casa, no hospitalizado, y su anhelo de seguir sintiéndose parte de la vida familiar. Para él, lo más duro fue perder su autonomía: “me siento atrapado en mi cuerpo”.

El equipo de la UCP representó un espacio de escucha y comprensión donde pudo ser reconocido no solo como paciente, sino como ser humano.

Relación con la experiencia: Escuchar a JC, requiere más que entrenar el oído y la comprensión de sus palabras entrecortadas a causa de la disartria, requiere que el oyente logre empatizar para comprender sus batallas silenciosas, y gracias a las tecnologías logra compartirnos, cómo se escapa de su cuerpo logrando “imaginar mundos diferentes para sentirse libre” y como su esposa amorosamente se convierte en su voz, en su traductora emocional y física.

Aprendizajes:

La aceptación de la enfermedad y la limitación de movilidad no se logra de forma inmediata, es un proceso lento, y lleno de pérdidas.

La pérdida de la autonomía duele más que el mismo dolor físico

El acompañamiento familiar y profesional es un sostén fundamental para darle sentido a la vida, cuando se va perdiendo la funcionalidad.

Amar la vida, implica también aceptar la muerte como parte del ciclo de la vida.

Los Cuidados Paliativos permiten la resignificación de la enfermedad como la oportunidad de armonizarse con uno mismo y la familia.

Palabras clave: Acompañamiento, Autonomía, Aceptación, Dignidad, Esperanza, Familia, Humanización

Ejes de Sistematización:

Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos: La atención recibida en UCP le aporta aceptación y comprensión de la etapa de fin de vida, pero más allá de la atención médica y transcripción de medicamentos, aporta un sostén emocional permitiéndole afrontar su vulnerabilidad con dignidad. Una atención en salud humanizada se manifiesta en gestos sincronizados entre el respeto, escucha y empatía.

Saberes y aprendizajes emergentes: La práctica del cuidado continuo durante el tiempo permite adquirir técnicas de cuidado y manejo de los síntomas, así como surgen saberes tales como la comprensión existencial de la aceptación de la fragilidad, reconocer el valor de la presencia y redefinir el amor.

Hablar de la muerte duele, pero amar es cuidar y aceptar límites, y de igual manera es también “saber dejar ir”

Notas Diario de Campo Persona fin Vida 2

“JC Hombre agradecido con su familia”

JC ingresa al servicio de consulta externa de UCP en diciembre de 2022, con seguimiento de forma continua. JC convive con su esposa. AE. desde hace 23 años. Tienen un hijo en común que tiene 21 años. JC trabajaba en una empresa como guarda de seguridad. Posteriormente recibió el diagnóstico de Parkinson. AE asumió su cuidado, y también asumió el rol de proveedora. En el momento no contaban con recursos económicos, debido a que los trámites de pensión por invalidez se demoraron algunos meses. Desde el servicio de Trabajo social se propició la escucha activa y el reconocimiento del sufrimiento de JC. Quien reflexionaba sobre la carga que representaba para su familia la condición de salud de deterioro, se permite la expresión de emociones, sentimientos. expectativas y temores frente al deterioro físico y cognitivo.

Posteriormente se realizó la vinculación de AE a la asociación de usuarios de la UCP lo que permitió una mayor cercanía por parte de trabajo social para promover la participación social, involucrarse en procesos educativos tales como enfoque diferencial, derechos del paciente, redes de apoyo, autocuidado y empoderamiento familiar. Para JC inicialmente no fue fácil involucrarse, pero pudo comprender, qué su testimonio era importante para otros pacientes.

En la entrevista final JC expresa con ayuda de su esposa, que cumple el rol de intérprete de su pensamiento y sentimientos. Se valida directamente con JC, si está de acuerdo con esta interpretación. JC, afirmó que lo dicho por A.E es lo que él quiso expresar.

Entrevista Cuidadora 2

ENTREVISTA A CUIDADORA

Protagonistas: AE Cuidadora principal de JC

Título del aprendizaje: Cuidar sin olvidarse de sí misma

Periodo de acompañamiento: octubre 2022 – julio 2025

Lugar de acompañamiento: UCP consulta externa

Contexto de la situación: Se realiza una entrevista a AE una mujer, clasificada en el grupo etario de adultez (27 – 59 años) casada hace 22 años con JC con un hijo de 21 años, proveniente de un contexto rural del departamento de Santander, hija de padres campesinos, se radico en la ciudad de Bogotá, hacia sus 14 años, adelanto sus estudios de bachillerato y técnicos, trabaja actualmente como secretaria en una empresa, tiene el apoyo de su jefe inmediato para poder realizar su trabajo de manera híbrida, asiste presencialmente a la oficina 2 días a la semana y 3 días realiza sus actividades en la modalidad de teletrabajo. Se llegaron a acuerdos con AE y su empleador para acceder a la flexibilidad horaria del trabajador en conocimiento de la ley 2297 de 2023 o ley del Cuidador. AE, señala que tiene que ser una mujer muy organizada para poder coordinar sus actividades como madre velando por el cuidado de su hijo, preparación de alimentos, el cuidado y mantenimiento de la casa, como esposa generando compañía y comprensión a su pareja, como cuidadora de su esposo, acompañar a citas médicas, realizar trámites administrativos para garantizar la continuidad de atención en salud de su esposo, como secretaria cumpliendo las metas trazadas asignadas a su cargo laboral, como hija, comunicándose con su padre quien se encuentra enfermo en un centro de cuidado en Santander, como hermana concertando acuerdos y compromisos de cumplimiento de cuotas para solventar el cuidado de su padre, así como otros roles que la vida le va presentando.

Relato de lo ocurrido: AE, lleva 18 años realizando las actividades de cuidado a su esposo JC, señala que durante mucho tiempo tenían que estar asistiendo a diferentes clínicas de especialistas lo que generaba fatiga y altos costos en traslados. La EPS le direccionó a iniciar la atención en un programa de cuidados paliativos, inicialmente esta noticia representó un malestar frente al concepto de paliativos, sin embargo, encontró “todo en un mismo lugar” medicina, nutrición, psicología, trabajo social, consejería espiritual. Destaca la empatía del Dr. Ricardo, quien saluda a JC como una persona, no como un paciente “¿Como se siente, hermano?” los pequeños gestos son los que marcan la diferencia un saludo, la escucha y la paciencia. Señala que ha habido cambios del personal, algunos profesionales no saludan y su trato es distante hacia los pacientes lo percibe como una deshumanización del servicio.

AE reconoce el desgaste como cuidadora “nadie pregunta cómo está uno” es el establecimiento de límites, necesidad de descanso, autocuidado y el apoyo psicosocial.

Relación con la experiencia: Para AE reconocer la responsabilidad de cuidado hace parte de la escuela de la vida, que le enseña tolerancia, compasión y gratitud. Sus relatos se entremezclan entre la humildad y fortaleza con la que renace cada día para continuar con su labor de cuidado, sin embargo, logra reflexionar que es necesario su autocuidado es parte del proceso de cuidado. Así mismo considera que la humanización del servicio de cuidados se construye desde los actos más sencillos, el tiempo que se dedica, y la palabra de validación.

Aprendizajes:

La empatía del profesional renueva las fuerzas de la persona en etapa final y de su cuidador

El cuidado paliativo humanizado requiere reconocer la historia del cuidador

El cuidador debe llegar al punto de aprender a establecer límites para ejercer su autocuidado.

Los pequeños gestos tales como saludar, escuchar y acompañar generan confianza y cercanía

La etapa de fin de vida permite resignificar el concepto de la presencia y aceptar la pérdida como parte del amor.

Palabras clave: Cuidado familiar, humanización, empatizar, autocuidado, escuchar, fatiga del cuidador, aceptación, amor, dignidad.

Ejes de Sistematización:

Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos: Para AE poder contar con un acompañamiento interdisciplinario aporta directamente en la calidad de vida para su esposo y ella. El impacto emocional del trato humanizado proviene de la comunicación empática y el reconocimiento de la persona detrás del diagnóstico.

Saberes y aprendizajes emergentes: Es esencial encontrar el equilibrio entre cuidar y conservar la identidad propia. AE identifica que la labor de cuidado no se limita al acto físico, sino que es también un proceso espiritual y social que transforma a quien cuida.

Reconocer las luchas individuales de los cuidadores como sujetos de derechos que necesitan apoyo emocional, espacios de descanso y validación institucional.

Notas Diario de Campo Cuidadora 2

AE Cuidadora de JC

AE es esposa y cuidadora de JC. Quien presenta el diagnóstico de Parkinson en etapa avanzada. Se conoce a AE en consulta externa de la UCP en diciembre de 2022. Asiste a consulta de Trabajo social, como cuidadora de su esposo, y asume el rol de intérprete de su esposo ya que presenta dificultades en el habla. AE es una mujer valiente amorosa y comprometida con su familia. También desarrolla actividades de trabajo como secretaria su jefe inmediato le permite desarrollar sus actividades en la modalidad de teletrabajo.

El acompañamiento del servicio de psicología de la UCP está dirigido a JC. Sin embargo. AE debe ingresar para interpretar el pensamiento de su esposo. En diferentes espacios se permite la conversación con. AE quien manifiestan las dificultades del proceso de cuidado la sobrecarga física y emocional frente a la gestión para citas médicas y sus propias necesidades, que quedaban en un segundo plano.

Desde el Trabajo Social se promovió un acompañamiento integral a la familia validando la experiencia como cuidadora y como parte fundamental del proceso terapéutico y no sólo como apoyo del paciente.

Con el tiempo AE fue invitada a participar en la asociación de usuarios de la UCP. Este espacio le permitió ser escuchada y compartir aprendizajes con otros participantes, mujeres cuidadoras donde se intercambiaron estrategias de cuidado y lograron resignificar el rol de cuidadoras.

Durante estos encuentros se permitió el acompañamiento psicosocial para promover la expresión emocional y reconocer la necesidad de establecer límites, la necesidad de descansar y de la necesidad de sentirse apoyada y escuchada.

En la entrevista realizada se permitió redescubrir su propia voz, para expresar de forma tranquila en presencia de su esposo sus necesidades y la necesidad de respeto por sus espacios de soledad.

Entrevista Eq Interdisciplinario 1

ENTREVISTA AL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Protagonista: Médico Hospitalario Nocturno

Título del aprendizaje: “La compasión como ciencia del alma en el cuidado paliativo”

Periodo de acompañamiento: junio 2023 – junio 2025

Lugar de acompañamiento: UCP ámbito hospitalario

Contexto de la situación: Médico hospitalario con 30 años de experiencia, lleva 2 años en cuidados paliativos. Manifiesta su paso por la medicina asistencial a la paliativa. Señala que en este tiempo ha representado una transformación personal y profesional centrada en la persona, comprendiendo las dimensiones del ser humano y su dignidad.

Relato de la experiencia: El MHN describe su experiencia en la UCP como un proceso de “sanación interior”. Comenta que antes veía a los pacientes como casos clínicos, pero ahora puede verlos como personas completas, con historias, familias, sueños y miedos. Afirma haber aprendido más sobre la compasión y la humanidad en dos años en cuidados paliativos que en tres décadas de práctica médica.

La dificultad más compleja radica en las expectativas irreales de la persona en etapa final de vida y sus familias frente al diagnóstico, MHN aprovecha para procurar el diálogo y acompañar emocionalmente, permitiéndose brindar espacios de escucha y consuelo.

Comparte la historia de un joven amante del tango, que presentó un diagnóstico de un tumor cerebral que evolucionó rápidamente hasta su partida. Su reflexión “No se queden con los boletos comprados”, lo que simboliza la urgencia de vivir y expresar amor en el presente.

Relación con la experiencia: MHN logra conectar su humanidad con los aprendizajes que la fragilidad y el dolor de la persona en etapa en final de vida, y su familia expresan y exteriorizan únicamente con lágrimas en los ojos, MHN logra comprender que el cuidado deja de ser técnica para convertirse en un encuentro humano que sana hacia ambos lados (el paciente y el cuidador profesional)

Aprendizajes:

El amor es una fuerza terapéutica que fortalece, no debilita

El “paciente” es una persona integral, con historia, familia y proyectos, no un diagnóstico.

La escucha activa y la presencia empática son herramientas esenciales.

La compasión profesional se aprende en el encuentro con el sufrimiento del otro

El autocuidado emocional del profesional es indispensable para sostener el acompañamiento humanizado

Dificultades y retos: Gestionar expectativas irreales de las familias que aún esperan curación

Mantener el equilibrio emocional frente a la muerte de pacientes con los que se conecta.

Fomentar una cultura institucional que reconozca el cuidado emocional del equipo de salud.

Estrategias de autocuidado: Conversar con la familia sobre lo vivido para decantar las emociones

Reflexionar en equipo debriefing posterior a fallecimientos difíciles

Reforzar la conexión espiritual y la gratitud diaria por el trabajo realizado

Palabras clave: Compasión, Humanización, Cuidado integral, Amor, escucha activa, autocuidado profesional, reflexión ética, acompañamiento espiritual.

Ejes de Sistematización:

Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos: Para MHN reconoce que el acompañamiento no solo alivia el sufrimiento de la persona en etapa final de vida, si no que humaniza al profesional, cuando logra su autotransformación cuando logra empatizar con las personas que atiende.

Saberes emergentes del proceso. MHN logra desarrollar la compasión profesional, reconoce la importancia del autocuidado emocional del equipo de salud, así como, la necesidad de integrar la dimensión espiritual y afectiva como parte del acto médico.

ENTREVISTA AL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Protagonista: Médico Atención Domiciliaria

Título del aprendizaje: “Resiliencia y compasión: estrategias para humanizar la práctica médica en cuidados paliativos”

Periodo de acompañamiento: agosto 2023 – julio 2025

Lugar de acompañamiento: UCP Domiciliario

Contexto de la situación: Profesional de medicina, mujer adulta, quien se ha ejercido su profesión en diferentes contextos, su temperamento es tranquilo, procura el diálogo permanente con pacientes y familias para llegar a consensos,

Relato de la experiencia: Para MAD describe el acompañamiento domiciliario como un desafío emocional y ético: entrar en el hogar de los pacientes significa entrar en su mundo afectivo. Explica que su experiencia es aún más sensible porque su madre vive un proceso oncológico, lo que le exige manejar la empatía sin desbordarse emocionalmente. Reconoce el apoyo psicosocial del equipo, especialmente del psicólogo Ricardo, como clave para su autocuidado.

Ambos coinciden en que la práctica médica paliativa se sostiene en tres pilares: amor, compasión y resiliencia.

Enfatiza que su satisfacción profesional surge de acompañar procesos hasta el final de la vida, logrando aliviar el sufrimiento y fortalecer el vínculo humano: “Duele la pérdida, pero queda la paz de haber hecho las cosas bien.”

Relación con la experiencia:

La compasión es una competencia clínica, que transforma tanto al paciente como al profesional.

La escucha empática y el tiempo de calidad son herramientas terapéuticas tan importantes como los medicamentos.

El autocuidado emocional es esencial para sostener la entrega y prevenir el desgaste por empatía.

El trabajo interdisciplinario fortalece la humanización del cuidado.

La resiliencia profesional permite seguir acompañando con esperanza en medio del sufrimiento y la pérdida.

Dificultades y retos: Afrontar las expectativas irreales de pacientes y familias frente al pronóstico. Las limitaciones de tiempo en atención domiciliaria. La implicación emocional cuando hay identificación personal con el sufrimiento del paciente. La falta de formación en compasión clínica en la medicina tradicional.

Estrategias de autocuidado: Diálogo con el equipo interdisciplinario (psicología, trabajo social). Reflexión compartida (debriefing) después de fallecimientos.

Comunicación familiar: compartir experiencias para procesar emociones. Conciencia espiritual y gratitud: resignificar la muerte y valorar la vida.

Palabras clave: Humanización, Compasión, Amor, Resiliencia, Escucha activa, Autocuidado, Acompañamiento espiritual – Cuidado integral – Empatía profesional

Ejes de Sistematización:

Impacto de las vivencias del acompañamiento en cuidados paliativos: *El trabajo paliativo impacta profundamente la identidad profesional, los médicos aprenden a conectar con su vulnerabilidad y a transformar el sufrimiento en fortaleza interior. El acto médico se humaniza al integrar emoción, empatía y espiritualidad.*

Saberes y aprendizajes emergentes: *Surgen saberes sobre la resiliencia profesional, la compasión clínica, la comunicación terapéutica con familias en crisis y el autocuidado como práctica ética. Estos aprendizajes constituyen una nueva epistemología del cuidado: el médico que acompaña también se transforma.*

Notas de diario de campo y observaciones de Trabajo Social: Para la reconstrucción de estas dos experiencias, se retomaron algunos apartes de notas de Trabajo Social y la memoria emotiva de este recuerdo

Notas de Diario de Campo (William) 1

William: Acompañamiento social en el tránsito hacia la muerte digna

Conocí a William a mediados de febrero de 2023, cuando ingresó a la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en el ámbito hospitalario. Su atención se extendió por tres semanas, hasta el 10 de marzo del mismo año. Provenía de una institución de mayor complejidad, desde donde fue remitido con una solicitud previa de eutanasia y con el registro de que no contaba con red de apoyo.

Cuando me acerqué por primera vez, encontré a un hombre joven, de aproximadamente 35 años, de pie, consciente y orientado. Me sorprendió su disposición a salir de la institución justo después de haber ingresado. Me presenté y le pregunté con amabilidad cuál era el motivo de su decisión. Me explicó que había llegado desde urgencias, sin ropa ni elementos personales para su hospitalización, y que deseaba ir a recoger sus pertenencias: pijamas y artículos de aseo. Durante ese primer diálogo me pidió, con tono firme pero sereno, que por favor no insistiera en conocer su red de apoyo, como lo habían hecho otras trabajadoras sociales en instituciones anteriores. “No tengo familia”, me dijo con una mezcla de cansancio y dignidad. Ante esto, respeté su

La voluntaria designada tenía dificultades para desplazarse hasta la sede de la UCP, por lo que me ofrecí con la debida autorización institucional a acompañar a William en la ambulancia hacia la IPS hospitalaria donde se llevaría a cabo la eutanasia. Durante esas tres semanas de acompañamiento tuve el privilegio de conocer la historia de William. Me compartió fragmentos de su vida con una honestidad que pocas veces se experimenta en el ejercicio profesional. Provenía de un contexto socioeconómico humilde, gracias a su esfuerzo, logró ascender en una empresa, viajar y conocer otros países. Con el tiempo se reconoció abiertamente como homosexual, hecho que provocó el rechazo de su familia. Posteriormente, fue diagnosticado con VIH y, más adelante, con cáncer de mama metastásico. William profundamente reflexivo, sostenido por una pensión mínima por discapacidad. Consciente de sus limitaciones físicas, me explicó que había suspendido las quimioterapias y radioterapias por el deterioro corporal que le impedía realizar actividades básicas. me dijo: “Agradezco tu intención, pero ya tomé mi decisión. Quiero morir con dignidad”. Comprendí entonces que el acompañamiento debía centrarse en el respeto por su autonomía y en brindarle una presencia ética y humana, más que en ofrecer soluciones externas. El día del procedimiento lo acompañé en la ambulancia. Durante el trayecto

Notas de Diario de Campo (María) 1

María, cuidadora de su hermana

Cuando conocí a María, comprendí la profunda carga emocional que conlleva el cuidado de un ser querido en la etapa final de la vida. Ella era la cuidadora principal de su hermana, una mujer profesional en Derecho, soltera, sin hijos, que había sido diagnosticada con un tumor cerebral de crecimiento rápido. Su ingreso al servicio de hospitalización de la Unidad de UCP se dio en septiembre de 2023, luego de un proceso de deterioro progresivo.

Desde el inicio, noté en María una mezcla de compromiso y desconcierto.

Aunque su relación con su hermana había sido distante, por sus estilos de vida independientes y su alta formación académica, asumió el rol de cuidadora como un deber moral y fraternal. En nuestras conversaciones iniciales me expresó que le resultaba difícil realizar actividades de cuidado físico, especialmente aquellas relacionadas con la limpieza de secreciones, ya que estas le generaban rechazo. En ese momento, comprendí que mi papel como profesional de Trabajo Social no solo debía centrarse en el acompañamiento instrumental, sino también en facilitar un proceso de reflexión interior que le permitiera encontrar sentido y dignidad en el acto de cuidar.

Durante un encuentro sostuvimos una conversación, María comenzó a resignificar el cuidado de su hermana no como una carga, sino como una expresión de humanidad y reconciliación. En sus palabras: “Entendí que limpiar sus secreciones era una forma de agradecerle por su existencia y acompañarla con dignidad hasta el final”.

El equipo interdisciplinario, junto con la médica paliativista, realizó las valoraciones correspondientes, aplicando escalas de calidad de vida y determinando que la paciente podía continuar su atención en el domicilio. Esta decisión generó en María un profundo conflicto ético y emocional. El retorno al hogar significaba enfrentarse a su propia vulnerabilidad, pero también a la oportunidad de acompañar con sentido. Tras reflexionar sobre la conversación que habíamos sostenido sobre la compasión como motor del cuidado, decidió aceptar la responsabilidad de cuidar a su hermana en casa, contratando el apoyo de una enfermera.

Su hermana falleció pocas semanas después, en un entorno tranquilo, rodeada de afecto y respeto.

Días después, María regresó a la institución. Me buscó para compartir sus aprendizajes. Expresó su gratitud hacia el equipo de cuidados paliativos y reflexionó sobre el valor de la dignidad en el final de la vida, la importancia del acompañamiento profesional y el papel que el Trabajo Social tiene en promover procesos de reconciliación familiar, espiritual y emocional.