

“No todo lo que alarga, cuida”: Narrativas de disenso terapéutico motivadas por dignidad en cuidados paliativos

“Extending life is not always caring”: Therapeutic Dissent Narratives Motivated by Dignity in Palliative Care

DOI: <https://doi.org/10.26852/28059107.772>

María Alejandra Sanín Osorio¹, Cristian Camilo Rendón Valencia², Martha Lucía González Osorio³, Juan Bernardo Hoyos⁴

Resumen

Introducción:

En cuidados paliativos, algunos pacientes con enfermedad avanzada rechazan tratamientos médicos propuestos. Este disenso, a menudo interpretado como negación o desesperanza, puede ser una afirmación ética de dignidad, sentido y autonomía. Pese a su relevancia, pocos estudios han explorado cómo los propios pacientes significan esta decisión. Este estudio buscó comprender, desde sus relatos, las motivaciones que los llevan a disentir.

Métodología:

Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico interpretativo. Se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas a pacientes en clínica de cuarto nivel en Bogotá y se analizó una narrativa pública. La codificación se efectuó con NVivo v15.

Resultados:

La nube de palabras mostró términos como dignidad, vida, sentido, decir, Dios y salud. Las categorías más frecuentes fueron dignidad, autonomía, sufrimiento, espiritualidad y crítica a la lógica biomédica. La dignidad se manifestó como una vivencia relacional y vulnerable, afectada

por el trato recibido, la falta de reconocimiento y la disminución del control personal sobre las decisiones. La autonomía emergió como capacidad de toma de decisiones y la ejercida en relación con otros. El sufrimiento fue descrito como una amenaza al sentido vital, y la espiritualidad como fuente de resignificación.

Conclusión:

El disenso terapéutico puede ser un acto ético para preservar la coherencia personal. Estos hallazgos invitan a una ética del cuidado que escuche y legitime el decir del paciente como fundamento clínico.

Palabras clave: Dignidad, cuidados paliativos, autonomía, sufrimiento, bioética

¹Residente de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo, Fundación Universitaria Sanitas, Bogotá – Colombia. ma.saninos@unisanitas.edu.co

²Residente de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo, Fundación Universitaria Sanitas, Bogotá – Colombia. cc.rendonva@unisanitas.edu.co

³Psicóloga, Departamento de salud mental, Clínica Universitaria Colombia, Bogotá – Colombia. marthagonzalez@colsanitas.com

⁴Médico Fisiatra y Docente, Especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos Clínica Colombia, Fundación Universitaria Sanitas Bogotá – Colombia. jbhoyosgu@unisanitas.edu.co

Autor para correspondencia: María Alejandra Sanín Osorio Residente de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo, Fundación Universitaria Sanitas, Bogotá – Colombia. ma.saninos@unisanitas.edu.co

Dirección postal:

Cra 63# 23A – 84 Bloque 1 Apartamento 402, conjunto residencial riveras del Paraná,
Ciudad Salitre, Bogotá – Colombia.

Código Postal: 111321

Celular 3146311661 Adolescente. Meridiano. Revista Colombiana de Salud Mental, 1(1), 34-44.

Recibido: 31 de julio de 2025 — Aceptado: 14 de octubre de 2025

Abstract

Introduction:

In palliative care, some patients with advanced illness choose to reject medical treatments. This form of therapeutic dissent, often misinterpreted as denial or hopelessness, may instead reflect an ethical affirmation of dignity, meaning, and autonomy. Despite its relevance, few studies have explored how patients themselves understand and justify these decisions. This study aimed to explore, through patient narratives, the motivations underlying therapeutic dissent.

Methods:

Qualitative study with an interpretative phenomenological approach. Four semi-structured interviews were conducted with patients at a high-complexity hospital in Bogotá, and one publicly available narrative was included. Coding and thematic analysis were performed using NVivo v15.

Results:

The word cloud highlighted terms such as dignity, life, meaning, say, God, and health. The most frequent categories were dignity, autonomy, suffering, spirituality, and critique of biomedical logic. Dignity was described as a relational and vulnerable experience, affected by the care received, lack of recognition, and a diminished sense of control over decision-making. Autonomy emerged both as the ability to make choices and as something exercised in relation to others. Suffering was portrayed as a threat to existential meaning, and spirituality as a source of re-signification.

Conclusion:

Therapeutic dissent may constitute an ethical act aimed at preserving personal coherence. These findings call for a model of care that listens to and legitimizes the patient's voice as a central element of clinical practice.

Key Words: Dignity, palliative care, autonomy, suffering, bioethics

Introducción

En cuidados paliativos, la toma de decisiones al final de la vida implica una tensión constante entre la posibilidad técnica de prolongar la vida y el sentido ético de cuidar. Aunque los avances biomédicos permiten intervenir cada vez más, no toda acción clínicamente posible resulta proporcional ni coherente con los valores y proyectos vitales del paciente. En este contexto, algunas personas con enfermedad avanzada deciden rechazar intervenciones terapéuticas propuestas, decisión que con frecuencia es interpretada, desde la lógica biomédica, como negación, falta de adherencia, desconocimiento o desesperanza.

No obstante, esta lectura puede invisibilizar la dimensión existencial y relacional de tales decisiones. El sufrimiento, entendido como amenaza a la integridad del ser (Cassell, 1991), y la dignidad, concebida no solo como valor intrínseco sino como experiencia relacional y vulnerable (Chochinov, 2002), constituyen ejes centrales en la deliberación al final de la vida. Desde esta perspectiva, el disenso terapéutico puede representar no una renuncia a la vida, sino una afirmación ética de la dignidad, la coherencia biográfica, la preservación de la identidad personal y la espiritualidad.

Asimismo, la noción de autonomía relacional reconoce que las decisiones no se toman de manera aislada, sino que se configuran en entramados afectivos, familiares, sociales y culturales (Mackenzie & Stoljar, 2000; Kottow, 2023). Esta comprensión complejiza la interpretación del rechazo terapéutico y cuestiona reducciones simplificadoras centradas exclusivamente en la adherencia o en la racionalidad instrumental.

A pesar de su relevancia clínica y ética, existe escasa investigación cualitativa que explore cómo los propios pacientes significan y fundamentan estas decisiones, particularmente en contextos latinoamericanos y, de manera específica, en Colombia. El disenso terapéutico en pacientes con enfermedad avanzada continúa interpretándose erróneamente como negación o

desesperanza, lo que evidencia la necesidad de aproximaciones comprensivas que recuperen la voz del paciente.

En este marco, el presente reporte de serie de casos describe las narrativas de pacientes atendidos en una clínica de alta complejidad en Bogotá que rechazaron los tratamientos propuestos. A través de un análisis fenomenológico interpretativo, se identificó que el rechazo terapéutico no constituye una renuncia a la vida, sino una afirmación ética de la dignidad, la autonomía relacional y la espiritualidad. Los hallazgos sugieren que el decir del paciente debe constituirse en fundamento de una ética del cuidado que trascienda la mera prolongación biológica, enriqueciendo así la práctica paliativa con una mirada más ética, relacional y centrada en el sentido.

Metodología y presentación de casos

Se realizó un estudio cualitativo con diseño fenomenológico interpretativo apropiado para explorar cómo los pacientes otorgan significado a experiencias complejas relacionadas con dignidad y toma de decisiones en enfermedad avanzada (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Se empleó un muestreo intencional por criterios, la muestra estuvo conformada por cuatro pacientes adultos con diagnósticos de enfermedad oncológica avanzada (ver tabla 1) atendidos en una institución de cuarto nivel en Bogotá que se encontraban vinculados a un programa de cuidados paliativos y expresaron disenso terapéutico. Se incluyó también la narrativa pública complementaria del caso de Tatiana Andia, socióloga colombiana y profesora universitaria diagnosticada con cáncer de pulmón metastásico. A través de columnas publicadas en medios de comunicación y redes sociales Cueto, 2025; Razón Pública, 2023-2024), expuso de manera abierta su decisión de no someterse a quimioterapia ni a intervenciones agresivas con bajo beneficio esperado, priorizando calidad de vida, autonomía y coherencia con sus valores. El análisis incluyó codificación abierta y agrupación axial para la construcción de categorías

emergentes, apoyado en NVivo v15 y siguiendo procedimientos de análisis temático estructurado (Naeem et al., 2023). Los hallazgos se interpretaron desde la experiencia vivida y contrastados con literatura especializada. Se aplicó triangulación de investigadores para fortalecer la credibilidad y el rigor interpretativo, conforme a criterios de investigación cualitativa (Lincoln & Guba, 1985) y estrategias analíticas empleadas en estudios cualitativos institucionales previos.

Tabla 1. Diagnósticos de pacientes incluidos en el reporte de casos

Paciente 1	Mujer, 66 años Ama de casa 2 años de diagnostico	Carcinoma escamocelular infiltrante del pie derecho, con recaída local y progresión inguinal derecha. Toma decisión de no someterse a nueva amputación ni quimioterapia
Paciente 2	Hombre, 84 años 3 meses de diagnóstico Actor	Neoplasia urológica con compromiso vesical. Toma decisión de no someterse a cistectomía radical, radioterapia y quimioterapia
Paciente 3	Mujer, 45 años 8 meses de diagnóstico Ama de casa	Cáncer ginecológico posterior a histerectomía total con fístula rectovaginal. Toma decisión de no someterse a ileostomía
Paciente 4	Mujer, 84 años 8 meses de diagnóstico Ama de Casa 4 hijos	Melanoma lentiginoso acral estadio III, con progresión pulmonar y hepática. Toma decisión de no someterse a inmunoterapia
Paciente 5 (Tatiana) - Narrativa pública	Mujer, 44 años 1 año con diagnostico	Cáncer de pulmón metastásico. Toma decisión de no someterse a quimioterapia o intervenciones agresivas

Los pacientes, enfrentados a diagnósticos de enfermedad avanzada, manifestaron un disentimiento fundamentado en los siguientes ejes:

La Dignidad como Eje Central en la Toma de Decisiones

La dignidad básica se entiende como un valor moral intrínseco e inalienable de toda persona, por el solo hecho de existir, independientemente de su estado funcional, cognitivo o social (Pullman, 1996, citado en Chochinov, 2002). De otra parte, se presenta el constructo de dignidad personal, entendido como una experiencia subjetiva y cambiante, influenciada por la autonomía, el reconocimiento social, los roles significativos y el trato recibido. Puede deteriorarse en el proceso de morir, especialmente ante situaciones percibidas como humillantes o despersonalizantes. Su pérdida se ha vinculado con un sufrimiento existencial profundo (Kant, 1987; Pullman, 1996;

citado en Chochinov, 2002). La dignidad emergió como el núcleo de la experiencia subjetiva, actuando como un valor que puede deteriorarse ante situaciones percibidas como humillantes o despersonalizantes. En los relatos, la preservación de la imagen corporal y el control personal fueron determinantes: La paciente K manifestó el impacto de los procedimientos invasivos en su identidad: “Una bolsa de popó al lado de la cama... eso para mí no tiene ninguna dignidad”. Asimismo, diferenció la carga física del tratamiento de la afectación moral: “La quimioterapia es dura, pero no me humilla. La ileostomía sí”.

Autonomía Personal y Relacional

La autonomía personal se conoce como la capacidad de una persona para gobernarse a sí misma, libre de coerciones externas y con comprensión suficiente para tomar decisiones significativas. (Beauchamp y Childress, citados en Kottow, 2023). Por su parte, la autonomía relacional

reconoce que la capacidad de decidir libremente está condicionada por vínculos sociales, contextos culturales y trayectorias biográficas (Mackenzie & Stoljar, 2000, citados en Kottow, 2023). La autonomía se observó tanto en la capacidad de decisión individual como en su dimensión relacional, donde los vínculos y la historia biográfica condicionan la elección: el paciente **K** enfatizó su derecho a un proceso de muerte alineado con sus valores: “Yo decidí no intubación, no máquinas. Eso es morir con dignidad”. Además, resaltó la importancia de la validación familiar en su decisión: “Todos en mi familia aceptaron mi decisión, porque es mi cuerpo y mi vida”.

El Sufrimiento y la Espiritualidad como Marcos de Sentido

Se ha descrito el sufrimiento como una vivencia íntima y subjetiva que surge cuando se pone en peligro la integridad del individuo; es decir, cuando aquello que le da sentido, identidad o propósito a su existencia se ve amenazado. El sufrimiento no se reduce al dolor físico, sino que involucra también aspectos emocionales, sociales y espirituales, en función del significado que la persona le otorga a lo que vive. No es el hecho en sí lo que provoca sufrimiento, sino la interpretación y el valor que el individuo le asigna a esa experiencia (Cassell, 1991). Para los pacientes entrevistados, el sufrimiento fue descrito como una amenaza a la integridad del individuo cuando lo que da propósito a su existencia se ve comprometido. La paciente **Tatiana** expresó el agotamiento ante la persistencia del dolor: “Ya viví lo que tenía que vivir. No quiero prolongar el sufrimiento”. Por su parte, la paciente **D** recordó el impacto de terapias previas: “La quimioterapia me dejó incapacitada, no quiero volver a eso”.

Por otro lado, la **espiritualidad**, entendida como la búsqueda de significado, propósito y trascendencia en relación con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, lo significativo y lo sagrado. Se expresa a través de creencias, valores, tradiciones y prácticas (Barbero et al., 2016, citado en Sánchez-Guardiola Paredes, 2022). Según Benito et al. (2014, citado en Sánchez-Guardiola Paredes, 2022), la espiritualidad puede abordarse en tres niveles: intrapersonal, relacionado con

la coherencia y el sentido vital; interpersonal, vinculado al amor, la reconciliación y el vínculo con otros; y transpersonal, referido a la apertura a lo trascendente. Esta visión integra lo emocional, relacional y existencial del ser humano. Para los pacientes entrevistados la espiritualidad funcionó como una herramienta de resignificación vital. La dimensión trascendente apareció como un factor de consuelo y aceptación. El paciente **M** relató: “Yo soy muy creyente, espero lo que Dios decida”, y añadió: “Le dije a mi hija: si Dios se acuerda de mí, que se acuerde”. La paciente **D** vinculó su paz espiritual con su rol familiar: “Quiero compartir lo que me quede tranquila, en paz, con mis hijos, como Dios lo permita”.

Crítica a la Lógica Biomédica

Los pacientes cuestionaron activamente las intervenciones que privilegian la prolongación biológica sin considerar la calidad de la experiencia vivida.

- **Tatiana** cuestionó la utilidad de la extensión temporal de la vida: “¿Para qué alargar unos días más si no los voy a disfrutar?”.
- La paciente **K** criticó la desproporción entre los riesgos médicos y el beneficio percibido por el paciente: “Me parece una locura, un absurdo que le hagan una propuesta a uno, donde tú lo pones en una balanza y te da igual hacértela o no, porque las dos tienen los mismos riesgos”.

Los resultados obtenidos en este estudio están descritos y representados en la Figura 1 (nube de palabras), la Figura 2 (categorías emergentes) y la Tabla 1 (definiciones conceptuales), que permiten una lectura estructurada de las narrativas de los pacientes.

1. Dignidad como eje central en la toma de decisiones



Figura 1. Categorías emergentes. Autoría Propia



Figura 2. Nube de palabras

La nube de palabras muestra un discurso centrado en la dignidad, la vida y la persona. La mención frecuente de "Dios" resalta la dimensión espiritual, mientras que términos como "quimioterapia" y "salud" evidencian la conexión entre lo médico y lo personal. Las narrativas reflejan identidad, valores y sentido de pertenencia.

Discusión

En este estudio, el disentimiento terapéutico se fundamenta en la preservación de la **dignidad**, estrechamente vinculada a experiencias de vida, sentido y espiritualidad, todas claramente reflejadas en la nube de palabras (Figura 1). Lejos de expresar una renuncia a la vida, estas decisiones afirman una forma de cuidado orientada a la **coherencia vital**, más que a la mera prolongación biológica (Chochinov, 2002; Steinhäuser et al., 2000). En las categorías emergentes (Figura 2), además de dignidad, autonomía, sufrimiento y espiritualidad, se evidencia una **crítica explícita a la lógica biomédica**, especialmente cuando esta somete la vivencia del paciente a marcos terapéuticos que privilegian la intervención técnica por encima de la persona.

La **dignidad**, según lo recogido por los participantes, se comprende no solo como un valor intrínseco, sino como una experiencia relacional y vulnerable, que puede verse comprometida por la pérdida de roles significativos, el trato

despersonalizante o la imposibilidad de tomar decisiones propias (Chochinov, 2002). En las narrativas analizadas, la **autonomía personal** se expresa como el deseo de decidir libremente sobre el propio cuerpo y tratamiento. Sin embargo, también emerge con fuerza una **autonomía relacional**, ejercida en diálogo con los vínculos, influida por la historia de vida, el contexto social y la necesidad de ser escuchado en la fragilidad (Kottow, 2023; Mackenzie & Stoljar, 2000).

Adicionalmente, se describe el **sufrimiento** como una dimensión tanto compleja como íntima, que amenaza la integridad del ser cuando el proceso de atención desvincula el cuerpo de la persona y su historia (Cassell, 1991; Sánchez-Guardiola Paredes, 2022). Las interrelaciones entre estas dimensiones (Figura 3) revelan que el disentimiento no es una negación del cuidado, sino una reafirmación de la autonomía y la biografía de cada paciente frente a intervenciones que, aunque técnicamente justificadas, pueden ser vividas como ajenas o deshumanizantes.



Figura 3. Dimensiones interrelacionadas de la dignidad. Autoría propia

Estos hallazgos interpelan los modelos clínicos centrados exclusivamente en la acción médica, y convocan a una ética del cuidado que sepa escuchar —y sostener— el decir del paciente, incluso cuando este cuestiona el curso biomédico esperado.

Conclusiones

La dignidad, la autonomía y la espiritualidad constituyen pilares fundamentales en las decisiones de disenso terapéutico. Rechazar ciertos tratamientos no implica renunciar a la vida, sino afirmar aquello que le otorga sentido. La dignidad personal, como experiencia subjetiva, se configura en la interacción entre autonomía, sufrimiento y dimensión espiritual. Estos ejes interrelacionados expresan una concepción del cuidado centrada en la persona, que en ocasiones desafía la lógica biomédica enfocada únicamente en prolongar la vida. Escuchar las narrativas del paciente permite acompañar con sensibilidad ética su proceso de toma de decisiones

Declaración de aspectos éticos

El presente estudio se desarrolló de acuerdo con los principios éticos para la investigación en seres humanos establecidos en la Declaración de Helsinki y la normativa colombiana vigente, se garantizó el cumplimiento de los principios de respeto por las personas, beneficencia y justicia.

Manejo de la información

La información recolectada durante el estudio fue tratada bajo estrictos criterios de confidencialidad y anonimato. Los datos fueron codificados para evitar la identificación directa de los participantes y almacenados en bases de datos protegidas, accesibles únicamente para los investigadores responsables del estudio. Los resultados serán presentados de manera agregada, garantizando que no sea posible identificar individualmente a los participantes. El manejo de la información se realizó conforme a la normativa colombiana sobre

protección de datos personales, particularmente lo establecido en la Ley 1581 de 2012.

Consentimiento informado

Antes de su participación, todos los participantes recibieron información clara y suficiente acerca de los objetivos del estudio, los procedimientos de participación, la voluntariedad de su inclusión y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin que esto implicara consecuencias para su atención o relación con la institución. Posteriormente, se obtuvo consentimiento informado previo a la participación en el estudio.

Nivel de riesgo

De acuerdo con lo establecido en el Artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, el presente estudio se clasifica como investigación sin riesgo, dado que se basa en la recolección de información mediante entrevistas y no implica intervenciones ni modificaciones intencionales en las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes.

Financiación

El desarrollo de este artículo fue financiado con recursos propios de los autores.

Declaración de conflictos de interés

Los autores declaran que no existen conflictos de interés financieros relacionados con este trabajo.

Bibliografía

Cassell, E. J. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford University Press.

Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—A new model for palliative care. *JAMA*, 287(17), 2253–2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>

Cueto, J. (2025). Muere Tatiana Andia, la profesora colombiana con cáncer terminal que eligió no someterse a tratamientos agresivos. BBC News, recuperado de: <https://www.bbc.com/mundo/articles/c8e77r2xyp8o>

Gómez-Batiste, X., Amblàs-Novellas, J., Calsina-Berna, A., & González-Barboteo, J. (2024). Development of palliative care: Past, present, and future. In R. D. MacLeod & L. Block (Eds.), *Textbook of palliative care* (pp. 1–13). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_2-2

Kottow, M. (2023). Autonomía relacional en bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (22), 1–17. <https://doi.org/10.14422/rib.i22.y2023.001>

Naeem, M., Ozuem, W., Howell, K., & Ranfagni, S. (2023). A step-by-step process of thematic analysis to develop a conceptual model in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 22, 16094069231205789. <https://doi.org/10.1177/16094069231205789>

Razón Pública (2023-2024). Tatiana Andia. Razón Pública. <https://razonpublica.com/author/tatiana-andia/>

Sánchez-Guardiola Paredes, C. (2022). *El sufrimiento: Análisis y gestión desde una perspectiva educativa* [Tesis doctoral, Universidad de Granada]. Repositorio Institucional de la Universidad de Granada. <https://hdl.handle.net/10481/7751>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage Publications.

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476–2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>