

Experiencia en sedación paliativa en el domicilio: humanización en el proceso de final de vida

Home Palliative Sedation Experience: A Humanized Approach to the End-of-Life Process

DOI: <https://doi.org/10.26852/28059107.774>

Lina Patricia Ospina Chaparro¹, July Carolina Sánchez Díaz², Carmen Juliana Pino Pinzón³, María Fernanda Iriarte Aristizábal⁴

Resumen

Introducción:

La sedación paliativa en domicilio representa una herramienta esencial para el control de síntomas refractarios en pacientes en fase terminal. Este proceso, cuando se desarrolla en un entorno familiar y con un enfoque integral, permite preservar la dignidad del paciente y fortalecer la humanización del cuidado, integrando dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales.

Objetivo:

Describir las características clínicas de los pacientes que reciben sedación paliativa en el contexto de atención domiciliaria y analizar el proceso de humanización en su implementación.

Métodos:

Estudio descriptivo retrospectivo basado en registros clínicos de 24 pacientes atendidos con sedación paliativa en el domicilio por una institución de atención domiciliaria en Bogotá (Colombia), entre enero de 2023 y diciembre de 2024. Se analizaron variables sociodemográficas, clínicas y de atención psicosocial, incluyendo acompañamiento espiritual, psicológico y postduelo.

Resultados:

La media de edad fue de 77.7 años, con predominio

femenino (58.3%). El 54.1% tenía diagnóstico oncológico. Los síntomas más frecuentes que motivaron sedación fueron disnea (33.3%) y delirium hiperactivo (29.1%). El 100% de los pacientes recibió midazolam, principalmente en modalidad intermitente (79.1%). El tiempo medio entre sedación y fallecimiento fue de 2.29 días. En cuanto a la humanización del cuidado, el 83.3% recibió acompañamiento espiritual, el 25% atención psicológica, y el 54.2% apoyo postduelo. Las expresiones familiares reflejaron alivio y aceptación cuando la atención fue integral.

Conclusión:

La sedación paliativa domiciliaria permite un abordaje clínico seguro y humanizado, donde el acompañamiento espiritual emerge como un eje fundamental para resignificar el proceso de morir. Estos hallazgos resaltan la importancia de fortalecer la atención interdisciplinaria e integral en el final de vida.

Palabras clave: Sedación paliativa, cuidados paliativos domiciliarios, espiritualidad, humanización, fin de vida, síntomas refractarios, acompañamiento espiritual.

¹Universidad de la sabana. Colombia/Cundinamarca/Bogotá. Instituto Nacional de Cancerología. Colombia/Cundinamarca/Bogotá. linaosch@unisabana.edu.co

²Forja Empresas. Colombia/Cundinamarca/Bogotá. caritosanchezdi@gmail.com

³Forja Empresas. Colombia/Cundinamarca/Bogotá. farmacovigilancia@forjaempresas.com

⁴Universidad de la sabana. Colombia/Cundinamarca/Bogotá. Instituto Nacional de Cancerología. Colombia/Cundinamarca/Bogotá. caritosanchezdi@gmail.com

Recibido: 1 de agosto de 2025 — Aceptado: 27 de octubre de 2025

Abstract

Introduction:

Home palliative sedation represents an essential intervention for the management of refractory symptoms in patients at the terminal stage of illness. When implemented within a familiar environment and through a comprehensive approach, it preserves patient dignity and enhances the humanization of care by integrating physical, emotional, social, and spiritual dimensions.

Objective:

To describe the clinical characteristics of patients who received palliative sedation in a home-care setting and to analyze the humanization process involved in its implementation.

Methods:

A retrospective descriptive study was conducted based on the clinical records of 24 patients who underwent home palliative sedation provided by a home-care institution in Bogotá, Colombia, between January 2023 and December 2024. Sociodemographic, clinical, and psychosocial care variables were analyzed, including spiritual, psychological, and bereavement support.

Results:

The mean age was 77.7 years, with a predominance of female patients (58.3%). Oncologic disease was present in 54.1% of cases. The most frequent indications for sedation were dyspnea (33.3%) and hyperactive delirium (29.1%). All patients (100%) received midazolam, primarily through an intermittent regimen (79.1%). The mean interval between the initiation of sedation and death was 2.29 days. Regarding humanized care, 83.3% received spiritual support, 25% psychological counseling, and 54.2% bereavement follow-up. Family expressions reflected relief and acceptance when care was provided comprehensively.

Conclusion:

Home palliative sedation enables a safe and humanized clinical approach, in which spiritual accompaniment emerges as a key component for re-signifying the dying process. These findings

underscore the importance of strengthening interdisciplinary and holistic care at the end of life.

Keywords: Palliative sedation, home palliative care, spirituality, humanization, end of life, refractory symptoms, spiritual support.

Introducción

El final de la vida es una de las experiencias humanas más complejas y significativas, en la que convergen dimensiones biológicas, emocionales, sociales, espirituales y simbólicas, tanto personales como culturales. Lo que conlleva a que el final de la vida deje de ser un momento exclusivamente clínico; el morir es un proceso profundamente relacional que involucra no solo al paciente, sino también a su familia, a los cuidadores y a los equipos de salud que lo acompañan. En este contexto, la forma, el lugar y el acompañamiento que se brinda durante los últimos días tiene un impacto directo en la vivencia subjetiva del sufrimiento y en la salud mental tanto del paciente como de su familia y/o cuidadores, como en la memoria que permanece tras la muerte.

El cuidado paliativo busca un abordaje integral del paciente y su familia durante el proceso de enfermedad crónica y hasta el momento de su fase final no solo manejando los síntomas físicos, sino también brindando apoyo emocional y espiritual (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2015). La fase final o etapa de últimos días en una persona puede abarcar un tiempo comprendido entre 2 a 10 días antes de su fallecimiento, esta fase acarrea una carga sintomática importante debido al deterioro de las funciones vitales (Allende & Verástegui, 2013). El adecuado manejo de estos síntomas va a traer consigo la definición de un buen morir o no para la familia del paciente basados en el sufrimiento físico y emocional o la ausencia del mismo de su ser querido (Bayés, 2004) lo que plantea, que toda intervención realizada en esos momentos conlleve

a interrogantes profundos relacionados con la dignidad, el sentido del morir y la experiencia humana de la despedida.

Se estima que a nivel mundial, más de la mitad (53.4%) de las muertes suceden en los hogares (Cortés, et al., 2011), espacio que, a diferencia del hospital, conserva una carga simbólica asociada a la intimidad, la biografía y los vínculos afectivos. Morir en casa permite que el proceso del final de la vida se desarrolle en un entorno familiar, donde los espacios y objetos cotidianos, como la cama, las imágenes religiosas, las fotografías, las rutinas compartidas y la presencia de los seres queridos y mascotas configuren un marco de sentido que puede favorecer una vivencia más serena, cercana y humanizada del morir. Este contexto sitúa al domicilio no solo como el lugar donde ocurre el final de la vida, sino como un escenario que exige intervenciones clínicas éticamente cuidadosas, capaces de responder al sufrimiento físico sin desarticular el sentido humano, relacional y simbólico del proceso de morir. En este escenario, la sedación paliativa no se limita al control farmacológico de los síntomas, sino que se inscribe en una experiencia más amplia de acompañamiento, cuidado y resignificación. Esto hace que sea necesario adaptar el cuidado médico al hogar con el fin de brindar cuidados paliativos domiciliarios. Según el observatorio de atención domiciliaria Colombia cuenta con 122 empresas de salud domiciliaria la mayoría de estas en las ciudades principales (Observatorio Colombiano de atención domiciliaria, s.f.) lo que ha permitido brindar atención médica de cuidado paliativo durante el proceso de fin de vida en casa. Los principales síntomas que se pueden presentar en estos pacientes son disnea, delirium y dolor (Allende & Verástegui, 2013), los cuales requerirán manejo con medicación subcutánea o intravenosa dadas las condiciones de deterioro clínico de los pacientes, esto con el fin de permitir un final de vida donde se preserve la dignidad del paciente (Ministerio de Salud y Protección Social [MINSALUD], & Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud [IETS], 2016), dentro de las formas de manejo se encuentra la sedación paliativa recurso que se usa en los pacientes que tienen un síntoma refractario al manejo convencional y que está generando algún

tipo de sufrimiento, este proceso de sedación no adelanta ningún proceso fisiológico solo disminuye la intensidad de los síntomas lo que lo diferencia de una eutanasia (SECPAL, 2015), esta sedación puede realizarse de forma intermitente o continua según sea la necesidad del paciente; el permitir el control sintomático genera tranquilidad en la familia del paciente y facilita el acompañamiento durante el proceso de últimos días (Ellershaw & Ward, 2003).

La sedación paliativa implica, para el enfermo, una decisión de profundo significado antropológico, pues al ser inducida, el paciente renuncia a experimentar conscientemente el proceso de morir. Esta decisión, además de su impacto personal, tiene consecuencias afectivas, sociales y emocionales para la familia, por lo que requiere un abordaje integral.

En este sentido, el presente estudio se propone analizar la experiencia de humanización del final de la vida en el domicilio a partir de la implementación de la sedación paliativa en una institución de atención domiciliaria en Bogotá, Colombia. A través de la descripción de las características clínicas de los pacientes y, de manera central, del acompañamiento interdisciplinario brindado con especial énfasis en la dimensión espiritual y en las vivencias familiares, se busca aportar a la comprensión de cómo la sedación paliativa domiciliaria puede constituirse en una práctica profundamente humanizada cuando se integra en un modelo de cuidado centrado en la persona, sus vínculos y su historia de vida.

Contexto institucional del estudio

La IPS Forja es una entidad de salud dedicada a la atención domiciliaria. En el año 2019, con el propósito de avanzar hacia un modelo de atención centrado en las necesidades integrales de la persona, se incorporó al equipo interdisciplinario el acompañamiento espiritual de carácter aconfesional, orientado a ofrecer intervenciones inclusivas que respetaran la diversidad de creencias y la búsqueda de sentido de vida de los pacientes y sus familias.

A partir de esta experiencia, se fue comprendiendo que el domicilio, más que un espacio físico, constituye un lugar simbólico de especial relevancia en el cuidado del final de la vida. Es en el hogar donde se entretajan la intimidad, los vínculos afectivos y la memoria biográfica del paciente, y donde el proceso de morir ocurre fuera de un entorno de control médico permanente, como suele suceder en el ámbito hospitalario. En este contexto, el cuidado no se impone desde la lógica institucional, sino que se integra al entorno cotidiano del paciente y su familia.

Por esta razón, la atención médica en el domicilio se concibe como un acompañamiento que se entrelaza con la identidad, los ritmos y el significado que el hogar tiene para cada persona. El objetivo en Forja IPS como entidad domiciliaria es que las intervenciones clínicas necesarias no alteren el sentido de refugio, protección y pertenencia que el domicilio representa, sino que se adapten a él, preservando su valor simbólico y humanizador en el cuidado al final de la vida.

Es por esto que Forja ha desarrollado un protocolo de sedación paliativa domiciliaria que busca convertirse no solo en una estrategia de alivio del sufrimiento físico, sino en un acto de cuidado profundamente humano que honra la dignidad de la persona y la memoria de su vida. Buscando una co-creación del proceso de sedación paliativa entre el binomio paciente-familia y equipo interdisciplinario.

La intervención inicia con una valoración médica

en casa y, si está indicada la sedación, el caso se remite a un equipo interdisciplinario liderado por un especialista en cuidados paliativos. Este equipo incluye profesionales de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y espiritualidad, quienes brindan un acompañamiento integral. Desde el ingreso al programa, se realizan dos reuniones, la primera en un comité interdisciplinario en el que se comenta el caso y luego el mismo equipo realiza una reunión con paciente y familia, allí se construye un plan personalizado y ético que guía la intervención. Llegado el momento de la sedación, que incluye la conciliación del último momento consciente para que el paciente pueda realizar la despedida que desee con su familia y el inicio de los medicamentos que proveerán la sedación. Durante la agonía, se continúan medicamentos esenciales como opioides y anticolinérgicos, ajustados a la vía parenteral. La experiencia institucional se basa en principios de humanización, proporcionalidad y atención integral, resaltando la importancia de investigar tanto los resultados clínicos como el impacto humanístico de esta práctica.

Entendiendo que el humanismo, en el contexto de la atención en salud, se comprende como un enfoque ético antropológico que reconoce a la persona como un ser integral, dotado de dignidad intrínseca, historia, valores, vínculos y sentido, más allá de su condición clínica o diagnóstica. Es decir que nuevamente se abre el diálogo del morir no sólo desde lo sintomático, sino desde la historia y sentido que se construye en el cuerpo como territorio simbólico. Desde esta perspectiva, la humanización implica “reconocer al otro como un ser humano único, con historia, valores, emociones y necesidades que deben ser atendidas de manera integral” (Bermejo, 2003). En el contexto del final de la vida, el humanismo orienta prácticas de cuidado que priorizan la compasión, la escucha y el respeto por la experiencia subjetiva del paciente y su familia, favoreciendo un acompañamiento digno y significativo.

En este sentido, humanizar supone resistir la tendencia a la despersonalización propia de ciertos modelos biomédicos, que fragmentan al sujeto y priorizan la técnica sobre la experiencia vivida. De allí la importancia de crear un plan de sedación

paliativa con un equipo interdisciplinario y no sólo como una indicación farmacológica.

Arthur Kleinman (2020) profundiza esta mirada al señalar que el sufrimiento humano se expresa en narrativas, emociones y vínculos, y que el cuidado auténtico debe atender a la experiencia subjetiva de la enfermedad (illness experience), más allá del diagnóstico o el pronóstico. En este sentido, afirma que “es posible hablar con los pacientes, incluso con aquellos que se encuentran profundamente angustiados, acerca de la experiencia real de la enfermedad, y que presenciar y ayudar a dar orden a esa experiencia puede tener un valor terapéutico” (Kleinman, 2020, p. x; traducción propia). Aplicado al final de la vida, este enfoque invita a comprender el morir como una experiencia biográfica, en la que se ponen en juego la historia personal, las relaciones significativas y los procesos de cierre y reconciliación.

En el campo de la salud mental, la humanización se vincula estrechamente con la protección de la dignidad, la subjetividad y el bienestar emocional de las personas en contextos de alta vulnerabilidad. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) subraya que una atención humanizada debe respetar la autonomía, los valores y el significado personal que las personas atribuyen a su experiencia de sufrimiento, especialmente en situaciones límite como la enfermedad terminal.

Autores contemporáneos como Bracken et al. (2022) han enfatizado la necesidad de descentrar la técnica para volver a situar la relación, la escucha y el sentido en el corazón del cuidado. Desde esta perspectiva, humanizar la atención al final de la vida implica prevenir el sufrimiento psíquico evitable, reducir la vivencia traumática del proceso de morir y ofrecer contención emocional tanto al paciente como a su familia. El acompañamiento empático, la comunicación honesta y la validación de las emociones emergen como elementos esenciales para proteger la salud mental de quienes atraviesan la experiencia de la pérdida.

Pacientes y métodos

Se realizó un estudio descriptivo a partir de los registros clínicos de los pacientes que fueron manejados con sedación paliativa en domicilio durante el proceso de fin de vida por una institución de atención domiciliaria con énfasis en cuidado paliativo durante el periodo comprendido entre enero de 2023 y diciembre de 2024. Se registraron 24 pacientes, se tomó la totalidad de los mismos y se evaluaron las historias clínicas de donde se extrajeron los datos.

En cuanto a la farmacoterapia implementada en los pacientes para el proceso de sedación durante el proceso de fin de vida, la IPS Forja adopta las recomendaciones de la Guía de Práctica Clínica Colombiana para cuidados paliativos (2016), que establece el uso de midazolam subcutáneo como primera línea (MINSALUD-IETS, 2016).

Se evaluaron características sociodemográficas, clínicas y de atención psicosocial (psicología y acompañamiento espiritual), a partir de fuente secundaria de información, previa estandarización de los investigadores en la recolección de la información para el control de sesgos de selección y datos perdidos, siguiendo los parámetros de la declaración RECORD (Benchimol et al., 2015). La presencia de síntomas, su manejo y la implementación de la sedación se tomó durante el periodo de últimos días determinado por los últimos 2-10 días, los datos psicosociales fueron tomados durante la atención del proceso de fin de vida se tuvieron en cuenta algunos comentarios y expresiones usadas por las familias y los pacientes durante la valoración por psicología y apoyo espiritual en esta fase para tener un acercamiento a las emociones que desencadena esta vivencia, así como en la atención post duelo que se realiza un mes posterior al fallecimiento.

Según la Resolución 8430 de 1993 de Colombia, el presente estudio se considera como investigación sin riesgo, se contó con la aprobación de la Institución donde se llevó a cabo el estudio.

Resultados

Se incluyeron 24 pacientes en un periodo de 2 años de atención domiciliar la mediana de edad fueron 72 años, con un predominio del sexo femenino (58.33%), dentro de los hallazgos sociodemograficos encontramos que se realizó atención de pacientes en 6 de las 20 localidades de la ciudad de Bogotá con predominio en Suba (41.67%) y Usaquén (25%). Las características sociodemográficas se detallan en la Tabla 1.

En cuanto a las variables clínicas un 60.87% de los pacientes contaba con voluntades anticipadas documentadas previo a la sedación; más de la mitad de los pacientes (54.17%) presentaban diagnósticos oncológicos, mientras que el 45.83% correspondía a condiciones no oncológicas. Los principales síntomas refractarios que motivaron la indicación de sedación fueron disnea (33.33%) y delirium hiperactivo (29.17%), en menor proporción, también se documentaron casos por dolor (12.5%) y hemorragia digestiva (4.17%), así como situaciones combinadas (dolor y otro síntoma) en el 20.83% de los casos. Estos hallazgos evidencian una alta carga de sufrimiento físico en la fase final, que requería intervenciones proporcionales orientadas al alivio, también vemos como estos síntomas resultan de manejo difícil para el cuidador lo que también incrementa el cansancio en ellos, generando sufrimiento existencial en el binomio paciente-familia.

La modalidad más empleada fue la sedación intermitente (79.17%), mientras que solo el 20.83% recibió infusión continua, el 100% de los pacientes recibió sedación con midazolam.

Adicionalmente al manejo sedativo los pacientes tuvieron acceso a opioides, la hidromorfona fue el fármaco más utilizado (45.83%), seguida de la morfina (25%) y la oxicodona (4.17%), un 25% de los pacientes no recibió opioides previos a la sedación, en el 54.17% de los casos se emplearon otros medicamentos durante el proceso de fin de vida, lo cual podría incluir sedantes, antipsicóticos u otros fármacos de soporte (Tabla 2).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes

Variable	N=24
Edad	
Media	77.7
Mínima-Máxima	57-92
Ciudad	
Engativá	1 (4.1)
Chapinero	5 (20.8)
Suba	10 (41.6)
Usaquén	6 (25)
Zipaquirá	1 (4.16)
Puente aranda	1 (4.16)
Sexo	
F	14 (58.3)
M	10 (41.6)

La mediana desde el ingreso hasta el fallecimiento fue de 14 días. Por otro lado, el tiempo promedio desde la sedación hasta el fallecimiento fue de 2.29 días, siendo ligeramente menor en pacientes oncológicos (2.15 días) comparado con los no oncológicos (2.45 días); sin embargo, esta diferencia no fue estadísticamente significativa ($p = 0.34$).

Asimismo, se comparó la duración del tiempo de fallecimiento según el tipo de sedación, encontrando un promedio de 2.8 días en sedación continua y 2.16 días en sedación intermitente, sin diferencias significativas ($p = 0.23$) (Tabla 2).

Tabla 2. Características clínicas de los pacientes

Variable	N=24
Diagnóstico	
Oncológico	13 (54.1)
No oncológico	11 (45.8)
Síntoma refractario	
Delirium hiperactivo	7 (29.1)
Disnea	8 (33.3)
Hemorragia digestiva	1 (4.1)
Dolor	3 (12.5)
Dolor y otros	5 (20.8)
Uso de opioides	
Hidromorfona	11 (45.8)
Morfina	6 (25)
Oxicodona	1 (4.1)
No	6 (25)
Otros medicamentos	
Si	13 (54.1)
No	11 (45.8)
Sedación	
Continua	5 (10.8)
Intermitente	19 (79.1)
Ingreso/fallecimiento	
Media	76.3
Mínima-Máxima	2-554
Sedación/fallecimiento	
Media	2.3
Mínima-Máxima	0-7

Más allá de las características clínicas, los resultados evidencian que la sedación paliativa domiciliar se desarrolló en el marco de un acompañamiento integral orientado a preservar la dignidad del paciente y a contener el sufrimiento existencial tanto del paciente como de su familia. Este acompañamiento incluyó la creación de espacios de cocreación, escucha emocional y rituales de despedida, articulados desde la dimensión espiritual de cada persona y familia. Las cuales incluían la posibilidad de tener un último día consciente, para lo cual el equipo de enfermería se articuló con el objetivo y prestó una atención cercana, con seguimiento y apoyo de alivio sintomático, seguimiento por parte de Asesora espiritual.

En las intervenciones de acompañamiento espiritual se emplearon diversas estrategias, tales como la oración, la meditación y ejercicios de respiración consciente, así como técnicas narrativas y metafóricas que permitieron dialogar y resignificar la experiencia del sufrimiento. Así mismo presencia y guía en rituales de despedida como círculos de palabras, ceremonia de luz entre otras. Estas herramientas facilitaron que los cuidadores pudieran acompañar el proceso desde una actitud de presencia y aceptación, favoreciendo el tránsito de una lógica de control hacia una de cuidado compasivo.

El seguimiento de estas intervenciones se realizó mediante la escala de medición del sufrimiento espiritual ENESE, lo cual permitió otorgar un carácter terapéutico y evaluable al acompañamiento espiritual. A partir de esta valoración, se orientaron las intervenciones hacia el alivio de manifestaciones como la desesperanza y la angustia asociadas a la cercanía de la muerte, contribuyendo así a una experiencia más contenida y humanizada del final de la vida.

El 100% de los pacientes recibió atención médica y de enfermería durante el proceso de fin de vida y el proceso de sedación, 25% de los pacientes recibió atención psicológica y el 83.33% recibió atención espiritual. Al 88% de los pacientes se les ofreció atención postduelo sin embargo fue aceptado por el 54.2% de los pacientes recibió

apoyo post duelo, el 25% recibe atención tanto por psicología, como por apoyo espiritual y el 20,8% además de éstas dos también recibe atención post duelo (Tabla 3).

Tabla 3. Humanización de la atención

Variable	N=24
Humanización	
Valoración médica	24 (100)
Psicología	
Si	6 (25)
No	18 (75)
Apoyo espiritual	
Si	20 (83.3)
No	4 (16.6)
Voluntades anticipadas	
Si	14 (60.8)
No	9 (39.1)
Post duelo	
Si	13 (54.2)
No	11 (45.8)
Psico+Apoyo espiritual	
Si	6 (25)
No	18 (75)
Psico+Espiri+Postduelo	
Si	5 (20.8)
No	19 (79)

Durante el acompañamiento en el proceso de sedación paliativa en domicilio, se recopilamos expresiones espontáneas de familiares que reflejan las vivencias emocionales, el impacto del deterioro del paciente y sus percepciones sobre el cuidado brindado. Dentro de estas expresiones se puede ver reflejado que la principal preocupación de los familiares es el sufrimiento físico sobre todo atribuido también al deterioro clínico y la prolongación del mismo durante el proceso de fin de vida. Los comentarios permiten ver las emociones de ansiedad, tristeza y cansancio de los cuidadores. Estas voces dan cuenta de cómo el control sintomático, cuando se integra con una

presencia compasiva y una despedida consciente, transforma la vivencia del morir, permitiendo a las familias transitar el proceso con menor carga de angustia y con una percepción de cuidado digno y respetuoso. (Tabla 4)

Tabla 4. Comentarios de cuidadores

Paciente	Comentarios
1	“No pensé que fuera a fallecer tan pronto”
3	“Ya no quería ver más a mi esposa sufrir”
11	“Me siento ansiosa de estar sola, sus hijas han estado presentes pero ha sido muy difícil ver el deterioro y el cambio que ha tenido”
12	“No queremos que el proceso sea prolongado, hemos visto que el apoyo médico ha ayudado a que esté tranquilo”
13	“Es un momento muy triste, está muy dormido y se que se acerca su fallecimiento”
14	“No ha sido fácil pero hay que seguir adelante”
15	“Me consuela pensar que ya no está sufriendo”
16	“He sentido paz y gratitud por el cuidado que tuvo mi mamá, tengo certeza que está tranquila ”

Paciente	Comentarios
17	“Se observa tranquila, estamos ansiosos y tristes de ver su deterioro”
18	“Esperamos darle calma y que no sufra”
19	“Nos preocupa el sufrimiento y nos hace sentir impotentes”
20	“Me siento triste y cansado de verme como estoy”
21	“Ha sido un proceso duro ver el deterioro, no quiero ver sufrir más a mi hermano”
22	“Nos preocupa que esté sufriendo, sentimos que hemos hecho todo lo posible para transmitirle tranquilidad, no sabemos qué más falta”

Discusión

El morir en el domicilio permite que el proceso de despedida ocurra en un espacio cargado de significado, donde la biografía, los vínculos y la memoria sostienen la experiencia del paciente y su entorno. Sin embargo esta experiencia que no es solo un fenómeno corporal, sino una vivencia de relaciones y sentido puede ser fuertemente impactada por síntomas de difícil control que lleven a que se de sufrimiento total. En este contexto, la sedación paliativa domiciliaria no se limita a silenciar síntomas, sino que se inscribe en una experiencia humana más amplia, en la que el cuidado se ofrece en un territorio íntimo y familiar.

El proceso de sedación paliativa en el

entorno domiciliario representa una oportunidad privilegiada para materializar un modelo de atención verdaderamente humanizado, donde se reconozcan integralmente las dimensiones física, emocional, social y espiritual del paciente y su familia que lo acompaña. Esta modalidad asistencial permite realizar intervenciones médicas en el ambiente íntimo del paciente, con menor medicalización y sin vigilancia médica continua, lo que exige un enfoque aún más cuidadoso para mitigar el sufrimiento en el final de la vida.

Desde el campo de la salud mental, la experiencia descrita evidencia la importancia de reducir el sufrimiento emocional evitable y prevenir vivencias traumáticas asociadas al proceso de morir. Las expresiones de los cuidadores reflejan cómo la ansiedad, el miedo y el agotamiento pueden transformarse en sentimientos de calma y aceptación cuando el sufrimiento físico es controlado y existe un acompañamiento compasivo. Esto coincide con planteamientos contemporáneos que subrayan que la humanización del cuidado protege la salud mental de las familias y favorece la elaboración adaptativa del duelo.

Desde esta perspectiva, la espiritualidad adquiere un rol central en la humanización del cuidado paliativo, al brindar al paciente y su familia herramientas para resignificar el proceso de morir, favorecer la reconciliación biográfica, y permitir un tránsito más sereno ante el temor a la muerte, la pérdida del sentido de vida y el sentimiento de vacío existencial (Bayés, 2004). Como lo ha planteado Christina Puchalski, la espiritualidad es aquella dimensión que ayuda a las personas a encontrar propósito, especialmente ante enfermedades graves o la proximidad de la muerte (Bayés, 2004). En este sentido, su integración al cuidado paliativo no solo contribuye al alivio del sufrimiento existencial, sino que también constituye un indicador de calidad en la atención humanizada.

En este estudio retrospectivo se describen las características clínicas y sociodemográficas de pacientes que recibieron sedación paliativa en el contexto de atención domiciliaria, así como los componentes del proceso de humanización

durante el final de vida. Los hallazgos permiten no solo reconocer la aplicabilidad clínica de la sedación paliativa fuera del entorno hospitalario, sino también valorar su potencial como intervención humanizadora en el contexto de la atención domiciliaria.

La cohorte analizada corresponde mayoritariamente a adultos mayores, con una edad promedio de 77.75 años y predominio del sexo femenino, datos que concuerdan con la población típicamente atendida por programas de cuidado paliativo (SECPAL,2015) (Toledo et al., 2001). Aproximadamente la mitad de los pacientes tenía diagnóstico oncológico, una proporción esperada, ya que el cáncer representa una de las principales causas de deterioro progresivo y refractariedad sintomática en fases terminales (Crawford et al.,2021).

Entre los síntomas refractarios más frecuentes que motivaron la sedación se identificaron la disnea y el delirium hiperactivo, hallazgos que coinciden con lo reportado por guías internacionales y nacionales, que reconocen estas condiciones como indicaciones prevalentes para sedación paliativa en fases de agonía (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2005) (Ministerio de Sanidad,2012).

La modalidad intermitente fue la más utilizada (79.17%), lo cual se alinea con recomendaciones que sugieren priorizar esta modalidad como estrategia proporcional y ajustada a la evolución clínica del paciente (Ministerio de Sanidad,2012). El uso exclusivo de midazolam, en tanto benzodiazepina de vida media corta, representa una elección apropiada dada su eficacia, disponibilidad y perfil de seguridad. La administración concomitante de opioides —con predominio de hidromorfona— refuerza la importancia de un abordaje integral del sufrimiento (Henao et al.,2021).

El promedio de días entre el inicio de la sedación y la muerte (2.29 días) se encuentra dentro de los rangos esperados en la literatura para sedación paliativa correctamente indicada. Las diferencias no significativas según diagnóstico (oncológico vs. no oncológico) o tipo de sedación (intermitente

vs. continua) son coherentes con el principio de proporcionalidad clínica, que prioriza la intensidad sintomática más que la etiología como criterio para iniciar sedación (Allende & Verástegui,2013).

Los hallazgos de este estudio muestran una elevada cobertura de atención médica, de enfermería, psicológica y espiritual durante el proceso de sedación. En particular, el acompañamiento espiritual alcanzó el 83.3% de los casos, y el apoyo postduelo se ofreció en el 100%, aunque solo fue aceptado por el 54.2% de las familias, lo cual representa una oportunidad de mejora en la articulación y seguimiento de estos servicios. Esta práctica institucional refleja una clara intención de cuidado integral y se alinea con los principios fundamentales de humanización de la atención sanitaria, los cuales promueven la comunicación efectiva, el respeto por los valores, la participación de la familia y la contención emocional en el proceso de morir (Henao et al., 2021) (Toledo et al., 2001).

En la IPS Forja, la atención espiritual se ofrece desde el ingreso al programa y se intensifica en casos con síntomas refractarios que podrían derivar en sedación paliativa. La identificación de estos casos se realiza mediante rutas interdisciplinarias, visitas médicas domiciliarias o comunicación interna del equipo, lo cual permite la planificación oportuna de la intervención espiritual. Esta intervención se realiza de forma presencial o virtual, tanto con el paciente como con su familia, y se adapta a las particularidades de cada situación clínica. En el diálogo con el paciente, se exploran temas como el perdón, la gratitud y la expresión de deseos pendientes. A nivel familiar, se abordan elementos clave como la despedida consciente, el perdón mutuo y la gratitud, resignificando así la experiencia mediante el uso de símbolos espirituales (el silencio, el ayuno, el descanso corporal), que otorgan significado al proceso de sedación.

Incluir el acompañamiento espiritual previo y durante la sedación no solo permite evaluar la proporcionalidad de la intervención, sino también facilitar procesos de reconciliación personal, cierre biográfico y construcción de sentido. Estos

aspectos no son alcanzables únicamente con intervenciones farmacológicas, sino que requieren espacios de escucha activa y contención emocional. La presencia de profesionales capacitados en el ámbito espiritual permite que el paciente exprese creencias, miedos, arrepentimientos y anhelos de trascendencia, impactando directamente en su vivencia del sufrimiento total.

Tras el fallecimiento, el acompañamiento al proceso de duelo se realiza aproximadamente un mes después, mediante contacto virtual con el cuidador principal. Esta intervención se orienta según las tareas del duelo propuestas por Worden: aceptar la pérdida, procesar las emociones, adaptarse a la nueva realidad y recolocar emocionalmente al ser querido fallecido. También se promueve la continuidad simbólica del vínculo mediante rituales o recuerdos significativos, favoreciendo una elaboración adaptativa del duelo.

La preparación espiritual de las familias frente al proceso de sedación puede prevenir duelos patológicos, disminuir la ansiedad y promover una memoria afectiva positiva del final de vida. Además, fortalece la cohesión del equipo interdisciplinario al propiciar una mirada compasiva y no fragmentada del proceso clínico. Expresiones espontáneas de los familiares como “me consuela pensar que ya no está sufriendo” o “he sentido paz y gratitud por el cuidado que tuvo mi mamá” reflejan cómo el control sintomático acompañado de una presencia empática genera experiencias de cierre positivo, alivio emocional y aceptación.

Estas observaciones son consistentes con lo planteado por Kübler-Ross, quien sostiene que la muerte puede ser vivida como una transición y no como una ruptura total (Kübler, 1969), y se alinean con estudios cualitativos que han descrito el efecto humanizador de la sedación paliativa bien indicada en el domicilio (Allende & Verástegui, 2013), (Benítez et al., 2001). En conjunto, los resultados de esta investigación respaldan la necesidad de integrar el acompañamiento espiritual como parte del estándar de atención en programas de cuidado paliativo domiciliario, no solo para mejorar la calidad de vida al final de la vida, sino también para dignificar la experiencia de morir tanto para el

paciente como para su entorno afectivo.

Conclusiones

En conclusión, la incorporación explícita del cuidado espiritual en las intervenciones de sedación paliativa no solo responde a un imperativo ético y antropológico, sino que mejora la calidad del cuidado, protege el principio de proporcionalidad terapéutica y asegura el respeto a la integridad de la persona en su totalidad física, emocional, social y espiritual.

Asimismo, los hallazgos del estudio muestran que el cuidado espiritual en el domicilio puede facilitar el sentido de dignidad y paz al final de la vida, elementos reconocidos por múltiples estudios como componentes esenciales de un “buen morir” (Chochinov, 2007). Cuando el paciente logra sentirse en paz consigo mismo, con los demás y con lo trascendente, se reduce el sufrimiento existencial y se promueve una experiencia más compasiva tanto para él como para sus cuidadores.

La sedación paliativa en el contexto de la atención domiciliaria constituye una intervención que, más allá de su eficacia clínica para el control de síntomas refractarios, puede configurarse como un acto profundamente humanizador cuando se integra en un modelo de cuidado centrado en la persona, sus vínculos y su historia de vida. Los hallazgos de este estudio muestran que el final de la vida en el domicilio ofrece un escenario privilegiado para preservar la dignidad, aliviar el sufrimiento total y favorecer una vivencia más serena y significativa del morir.

Desde la perspectiva de la salud mental, el acompañamiento brindado contribuyó a disminuir el sufrimiento emocional evitable, la ansiedad y el sentimiento de impotencia expresado por los cuidadores, favoreciendo experiencias de alivio, aceptación y paz. Las narrativas familiares recogidas reflejan cómo el control adecuado de los síntomas, unido a una presencia humana y compasiva, impacta de manera positiva en la

forma en que las familias recuerdan el proceso de despedida, lo cual puede influir en una elaboración más adaptativa del duelo.

En conclusión, humanizar la sedación paliativa en el domicilio implica reconocer que el morir es un proceso compartido, cargado de sentido y profundamente humano. Que el domicilio no es solo un espacio físico sino un territorio cargado de símbolos y significados que sostienen los vínculos e historias construidas por el paciente y su familia. Promover este enfoque no solo mejora la calidad del cuidado al final de la vida, sino que también protege la salud mental de las familias y contribuye a construir memorias de despedida marcadas por la dignidad, el alivio y la compasión.

Este estudio presenta algunas limitaciones propias del diseño retrospectivo, como la posibilidad de sesgo en el registro de variables cualitativas (ej. expresiones familiares), la falta de un grupo comparativo y el tamaño de la muestra. Sin embargo, la riqueza de los datos clínicos y el abordaje holístico permiten generar hipótesis para futuros estudios prospectivos que integren evaluación de calidad de vida, carga del cuidador y percepción del proceso de muerte.

Este estudio no recibió ningún tipo de financiación económica y se declara que no existe ningún conflicto de interés de por medio.

Bibliografía

- Allende-Pérez, S., & Verástegui-Avilés, E. (2013). El periodo de agonía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4), 256–266.
- Alonso, J. P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2541–2548. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900008>
- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica (Barcelona)*.
- Benchimol, E. I., Smeeth, L., Guttman, A., Harron, K., Moher, D., Petersen, I., et al. (2015). The REporting of studies Conducted using Observational Routinely-collected health Data (RECORD) Statement. *PLoS Medicine*, 12(10), e1001885.
- Benítez del Rosario, M. A., Pascual, L., & Asensio Fraile, A. (2002). Cuidados paliativos: la atención a los últimos días. *Atención Primaria*, 30(5), 318–322.
- Chochinov, H. M. (2007). Dignity and the essence of medicine: The A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335(7612), 184–187.
- Cortés Pradilla, H., Correa Ospina, O. L., & Alonso-Babarro, A. (2011). Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Colombian Journal of Anesthesiology*, 39(2), 174–188.
- Crawford, G. B., Dzierzanowski, T., Hauser, K., et al. (2021). Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 6(4), 100225.
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326(7379), 30–34.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. (2021). *Guía de Práctica Clínica*. Ministerio de Sanidad.
- Henao-Castaño, A. M., Vergara-Escobar, O. J., & Gómez-Ramírez, O. J. (2021). Humanización de la atención en salud: análisis del concepto. *Revista Ciencia y Cuidado*, 18(3), 74–85.
- Kleinman, A. (2020). The illness narratives: Suffering,

healing, and the human condition (Edición aniversario). Basic Books.

Kübler-Ross, E. (1969). On death and dying. Macmillan.
Ministerio de Salud y Protección Social, & Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS). (2016). Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción). MINSALUD-IETS.

National Institute for Health and Care Excellence. (2015). Care of dying adults in the last days of life (NICE guideline NG31). NICE.

Observatorio Colombiano de atención domiciliaria. (s.f.). Cuidados paliativos. Recuperado de <https://ocad.acisd.com.co/dominios/servicios-de-atencion-domiciliaria/oferta-y-complejidad-de-los-sad/cuidados-paliativos/>

Organización Mundial de la Salud. (2015). Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en las personas. OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/155002>

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>

Sánchez-Alfaro, L. A., Moreno-Monsalve, N. A., & Rodríguez-Sánchez, A. M. (2022). Significados de la humanización en el cuidado crítico: vivencias y acciones de profesionales sanitarios en unidades de cuidado intensivo. *Revista de Bioética y Derecho*, 56, 183–205. <https://doi.org/10.1344/rbd2022.56.38077>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2015). Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL.
Toledo, M., Barreto, M. P., Sánchez-Cánovas, J., et al. (2001). La enfermedad terminal: la muerte y los cuidados paliativos. *Revista de Psicología y Salud*, 13(2), 5–20.

Bermejo Higuera, J.C. (2003) Qué es humanizar la salud: por una asistencia sanitaria más humana. Editorial San Pablo.