

**Actitudes de un equipo de hemato-oncología en la derivación de pacientes a
Cuidados Paliativos**

**Cristian Camilo Rendon Valencia
Kimberly Botero Saenger**

Programa Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos

Tutores clínicos

Diana Catalina Borda
Especialista Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos
Fundación Universitaria Sanitas

Alicia Bernal García
Psicóloga, MsC en Psicología; MsC en Salud Pública
Clínica Colsanitas

Tutor metodológico

Johana Benavides Cruz
MD. MSc. Epidemiología Clínica
Fundación Universitaria Sanitas

**Grupo de Investigación ESDOPAL
Grupo de Investigación Psicopatología y sociedad
Bogotá D.C.
Enero 2026**

Nota de Salvedad de Responsabilidad Institucional

La Fundación Universitaria Sanitas no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo.

Contenido

1.	<i>Resumen</i>	5
2.	<i>Abstract</i>	6
3.	<i>Planteamiento del problema</i>	7
5	<i>Estado del arte</i>	17
6	<i>Objetivo general</i>	23
7	<i>Metodología</i>	24
7.1	Tipo y diseño de estudio	24
7.2	Ubicación espacio-temporal	24
7.3	Población de estudio	24
7.4	Criterios de inclusión	24
7.5	Criterios de exclusión	24
7.6	Tamaño de la muestra	24
7.7	Selección de la muestra	25
7.8	Conducción de los grupos focales	25
7.9	Técnica de recolección de datos	25
7.10	Recopilación de datos	25
7.11	Estandarización de mediciones	25
7.12	Control de calidad de la información	26
7.13	Categorías a priori	26
7.14	Análisis de Datos	26
7.15	Conducción del estudio	27
7.16	Control de sesgos	27
8	<i>Consideraciones éticas</i>	28
9	<i>Cronograma de actividades</i>	29
10	<i>Productos esperados</i>	29
11	<i>Presupuesto</i>	30
12	<i>Resultados</i>	31

12.1	Definición de cuidados paliativos.....	31
12.2	Facilitadores en la derivación de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos	32
12.3	Barreras y desafíos en la derivación de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos.....	33
12.4	Impacto en el paciente y la familia al ser derivados a cuidados paliativos	34
12.5	Formación y educación del equipo de hemato-oncología en cuidados paliativos.....	35
12.6	Emociones percibidas durante la derivación a cuidados paliativos	35
13.	<i>Discusión</i>.....	36
14.	<i>Conclusiones</i>.....	40
15	<i>Referencias</i>.....	41
16	<i>Anexos</i>.....	46
	Anexo 1. Guión entrevista semiestructurada.....	46

1. Resumen

Objetivo: La literatura internacional sugiere que los pacientes con enfermedades hematológicas son remitidos con frecuencia a cuidados paliativos en etapas tardías de la enfermedad. Este estudio tiene como objetivo explorar las actitudes de un equipo de atención hemato-oncológica frente a la remisión de pacientes al servicio de cuidados paliativos en un hospital de cuarto nivel en Bogotá, D. C.

Métodos: Se realizó un estudio cualitativo exploratorio mediante grupos focales presenciales. El estudio se llevó a cabo entre mayo de 2024 y octubre de 2024 en la Clínica Universitaria Colombia, en Bogotá, Colombia. Los datos se analizaron de manera temática utilizando el análisis de marco (framework analysis), un enfoque analítico que organiza los datos de investigación cualitativa en torno a temas predefinidos alineados con la pregunta de investigación.

Resultados: El estudio identificó factores clave que influyen en la remisión de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos, incluyendo el manejo de síntomas, la colaboración interdisciplinaria y barreras percibidas como conceptos erróneos sobre los cuidados paliativos, el apego emocional y la limitada formación formal de los profesionales de la salud.

Conclusiones: Aunque el equipo de Hematología reconoce la importancia, el valor y los beneficios de los cuidados paliativos, persisten barreras como la incertidumbre pronóstica, el apego emocional y la falta de formación suficiente, que continúan dificultando su integración temprana en la atención de los pacientes con neoplasias hematológicas.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Neoplasias hematológicas; Hematología; Leucemia; Linfoma; Mieloma múltiple.

2. Abstract

Objective: International literature suggests that patients with hematological diseases are frequently referred to palliative care at advanced stages of their illness. This study aimed to explore the attitudes of a hemato-oncology care team toward the referral of patients to palliative care services in a quaternary-level hospital in Bogotá, D.C.

Methods: An exploratory qualitative study was conducted using in-person focus groups. The study took place between May 2024 and October 2024 at Clínica Universitaria Colombia in Bogotá, Colombia. Data were analyzed thematically using framework analysis, an analytical approach that organizes qualitative research data around predefined themes aligned with the research question.

Results: The study identified key factors influencing the referral of patients with hematologic malignancies to palliative care, including symptom management, interdisciplinary collaboration, and perceived barriers such as misconceptions about palliative care, emotional attachment, and limited formal training among healthcare professionals.

Conclusions: Although the Hematology team recognizes the importance, value, and benefits of palliative care, barriers such as prognostic uncertainty, emotional attachment, and insufficient training persist, continuing to hinder the early integration of palliative care into the management of patients with hematologic malignancies.

Keywords: Palliative care; Hematologic malignancies; Hematology; Leukemia; Lymphoma; Multiple myeloma.

3. Planteamiento del problema

La organización mundial de la salud define los cuidados paliativos como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrenta el problema asociado con enfermedades potencialmente mortales” (1,2). En ese sentido es de conocimiento global, que la intervención paliativa temprana y oportuna mejora significativamente los objetivos en la atención de salud relacionados con la búsqueda de calidad de vida y confort sintomático, incluso existe evidencia contundente de que la derivación oportuna mejora la supervivencia de los pacientes (1,2).

En Colombia, la Ley Consuelo Devis Saavedra regula los servicios de cuidados paliativos, ofreciendo un enfoque integral a pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas, irreversibles y/o incurables que generan un impacto profundo en la calidad de vida de los pacientes y de sus familias (3). En el marco de esta concepción amplia de cuidados paliativos, se incluye cualquier enfermedad sin distinción, siempre que, según el curso natural de la afección, pueda considerarse potencialmente mortal o amenazante para la vida y que genere un impacto significativo en la integridad del paciente (3). A partir de esta connotación y conforme al avance que han tenido los cuidados paliativos, cada vez más son los especialistas de diferentes áreas que integran a sus abordajes este enfoque.

En el contexto de patologías oncológicas, se observa que los pacientes afectados por tumores sólidos presentan tasas de derivación al servicio de cuidados paliativos significativamente más altas en comparación con aquellos que padecen neoplasias hematológicas (4,5). Estas últimas suelen presentar una progresión impredecible, sumado a la variabilidad genética y molecular de estas enfermedades que contribuye a una respuesta heterogénea en los tratamientos lo que dificulta aún más el pronóstico y el momento adecuado para iniciar cuidados paliativos. En consecuencia, la derivación a Cuidados paliativos generalmente ocurre en etapas avanzadas de la enfermedad, a pesar de que los síntomas y el malestar experimentados son comparables a los de los pacientes con tumores sólidos,

además de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales, entre otras, también son de gran importancia en estos casos (4,5).

Con base en lo mencionado, una aproximación interdisciplinaria no solo promovería mejoras sustanciales en la atención médica de los pacientes con neoplasias hematooncológicas, sino que también fomentaría una experiencia más integral y centrada en el paciente (6). Así mismo, la planificación anticipada de la atención permitiría una mayor participación del paciente en la toma de decisiones relacionadas con su tratamiento y cuidado (5,6).

Por último, una interacción colaborativa entre especialistas en Cuidados Paliativos y hematología podría resultar en un modelo de atención más completo y compasivo, mejorando así la calidad de vida y el bienestar global de los pacientes. Este enfoque se plantea numerosas interrogantes sobre los factores que influyen en el acceso a los cuidados paliativos para este grupo de pacientes. Por lo tanto, se hizo necesario establecer un dialogo con expertos en el campo de la hematooncología para explorar su perspectiva sobre la integración precoz de estos cuidados.

2.1 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las actitudes de un equipo de hemato-oncología hacia la derivación de pacientes a cuidados paliativos, en un hospital de cuarto nivel de la ciudad de Bogotá

4. Justificación

El manejo de enfermedades potencialmente mortales va más allá del ámbito clínico, involucrando diversas dimensiones en la vida del paciente (1,6,7). Un enfoque integral que considere tanto al paciente como a su entorno cercano es esencial para mejorar la calidad de vida en estas circunstancias desafiantes, y precisamente este enfoque es lo que los cuidados paliativos buscan proporcionar (8). En este sentido, los cuidados paliativos se reconocen como un modelo integral de atención en la transición entre la vida y la muerte, que se enfoca en mejorar la calidad de vida de los pacientes, brindar confort integral y apoyar a familiares y cuidadores (1,6,8). Su origen se remonta a la década de 1960, cuando se estableció el primer Hospicio en Inglaterra por Cicely Saunders, desde entonces su alcance ha ido en aumento, llegando a ser considerados incluso como un derecho humano (1,8,9)

Según la OMS, anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos y de estos el 78% viven en países de bajos y medianos ingresos; lamentablemente solo el 14% recibe una atención adecuada (1,8). En la actualidad, el 80% de los países no reconocen los cuidados paliativos como disciplina formal, lo que resulta en su exclusión en los diferentes sistemas de salud y en su falta de accesibilidad en muchas regiones del mundo, sobre todo en áreas con niveles de desarrollo bajo y medio (8).

Las patologías que con mayor frecuencia necesitan atención paliativa incluyen el cáncer. En este contexto, las neoplasias malignas se dividen en dos categorías amplias y heterogéneas: los tumores sólidos y las neoplasias hematológicas (NH). En el 2005 se diagnosticaron más de 100.000 casos de cánceres hematológicos en Estados Unidos y más de 53.000 personas falleciendo debido a estos tipos de cáncer (10). Las neoplasias hematológicas incluyen principalmente leucemias, linfomas y mielomas (10). Se estima que, en 2020, se calcula que aproximadamente 1.3 millones de personas recibieron diagnósticos de neoplasias hematológicas (11,12).

Desde una perspectiva clínica, los pacientes con neoplasias hematológicas enfrentan trayectorias de enfermedad únicas e impredecibles en comparación con aquellos que padecen tumores sólidos. Esta situación dificulta satisfacer sus necesidades a lo largo del curso de la enfermedad especialmente al aproximarse al final de la vida (4,6,13). En términos generales, estos pacientes experimentan un curso de la enfermedad impredecible, con probabilidades de curación diferentes y más desafiantes en comparación con los pacientes con tumores sólidos en etapas avanzadas. Además, deben hacer frente a los síntomas derivados de la enfermedad y los tratamientos, lo que puede dar lugar a toxicidad y efectos adversos (6,13,14).

En la literatura se ha destacado que, debido a la complejidad y a la falta de factores pronósticos claros y estandarizados, así como índices de validación en estas poblaciones, existen limitaciones en la derivación oportuna de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos (15). Esta situación refleja una brecha perceptiva entre los hematólogos y oncólogos en lo que respecta a la derivación de pacientes a cuidados paliativos, lo que subraya la importancia de comprender e identificar los factores que influyen en estas decisiones (16).

Explorar este aspecto podría tener varias implicaciones significativas, en primer lugar, ayudar a mejorar la atención clínica al desarrollar directrices y protocolos más sólidos para la derivación de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos, asegurando que los pacientes reciban atención paliativa oportunamente. Además, una mayor comprensión de los factores que influyen en la decisión de derivar los pacientes oportunamente a cuidado paliativo podría cerrar la brecha perceptiva entre los hematólogos y los oncólogos.

En última instancia, al mejorar la práctica clínica en este aspecto podría contribuir de manera positiva en la calidad de vida de los pacientes y sus familias y en la experiencia global del cuidado de la enfermedad, lo que subraya la importancia y relevancia de investigar este tema.

En Colombia, es evidente la falta de datos nacionales que permitan cuantificar el número de personas con neoplasia hematológica que están recibiendo cuidados paliativos. Esta carencia se refleja también a nivel internacional donde hay escasas de investigaciones que describan los factores que determinan la derivación de estos pacientes hacia programas de CCPP. A pesar de que la literatura ha propuesto varias hipótesis para explicar este fenómeno, resulta interesante que no exista un enfoque cualitativo que describa estos factores en hemato-oncólogos en Colombia. Por lo tanto, esta investigación permitió explorar y comprender la percepción del especialista al respecto y, a través de su experiencia como gestor de la atención en pacientes con neoplasias hematológicas, profundizar en su perspectiva y entender los factores que influyen en las decisiones clínicas relacionadas con la derivación a cuidados paliativos.

5. Marco Teórico

4.1 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un enfoque holístico y multidisciplinario que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores (1,8,16). Son apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible y pueden ser integrados desde etapas iniciales del diagnóstico hasta fases avanzadas (1,6,8,12). Su implementación comprende prevención, identificación temprana, evaluación integral y tratamiento de aspectos como dolor y otros síntomas físicos angustiantes, angustia psicológica, angustia espiritual y necesidades sociales, incluyendo el duelo (1,6,8).

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y varias organizaciones y sociedades internacionales contra el cáncer han apoyado la integración temprana de los cuidados paliativos junto con la atención del cáncer (1,6,8,12). Se estima que anualmente 40 millones de personas, de las cuales el 78% vive en países de ingresos bajo y mediano, necesitan cuidados paliativos (6,8,10). Dado que una amplia gama de enfermedades puede recibir cuidados paliativos (1,8), este manejo debe proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo y en función de su condición de salud (1,8,10,16). En adultos, el mayor requerimiento de atención desde cuidado paliativo se destina para individuos con enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%) (1).

En Colombia, la ley Consuelo Devís Saavedra (Ley 1733 de 2014) es la encargada de regular los servicios de cuidado paliativo con el objetivo de mejorar la calidad de vida posible para el paciente y su familia.

4.2 Neoplasias hematológicas

Las neoplasias malignas hematológicas son un gran conjunto de enfermedades heterogéneas. La quinta edición de la clasificación de la OMS de tumores hematolinfoides proporciona un marco para el diagnóstico de más de 200 neoplasias malignas (5). Dichas patologías se pueden clasificar en enfermedades del sistema mieloide (leucemia mieloide, síndromes mielodisplásicos, mieloma múltiple) y enfermedades del sistema linfoide (leucemia linfoide, linfoma) (5). Las neoplasias malignas hematológicas demuestran una mayor heterogeneidad en las trayectorias de la enfermedad, paradigmas en el tratamiento y un potencial curativo importante (12,16,17). En comparación con pacientes con tumores sólidos, los pacientes con enfermedades malignas hematológicas experimentan trayectorias únicas de enfermedad que afectan sus necesidades de cuidado (4,6).

Algunas neoplasias pueden ser indolentes y manejables con tratamientos de intensidad relativamente baja, pero otros pueden considerarse agresivos y necesitan dosis altas e intensivas de terapias tóxicas como la quimioterapia o el trasplante de células madre (4,16). Los pacientes con neoplasias hematológicas suelen responder mejor a la quimioterapia que los pacientes con tumores sólidos con nuevas terapias disponibles; por lo tanto, el pronóstico estándar y la evaluación funcional desarrollados con poblaciones de tumores sólidos no tienen el mismo funcionamiento para los pacientes con neoplasias hematológicas (4,16). Lo anterior refleja la decisión de los equipos médicos de dar manejo a los pacientes hasta el final de su vida, dada la posibilidad de obtener resultados positivos en el manejo de la enfermedad (17).

La transfusión de sangre suele ser beneficiosa para los pacientes con neoplasias hematológicas y el tratamiento de sus síntomas (p. ej., anemia y trombocitopenia) y para aliviar cargas como la fatiga y la disnea (4,16,17). La gran eficacia de los tratamientos antineoplásicos utilizados en las neoplasias hematológicas, tales como la quimioterapia, trasplante de médula ósea y radioterapia, así como la disponibilidad de soporte transfusional, entre otros, permite el uso de tratamientos

hemato-específicos hasta fases muy evolucionadas de la enfermedad (4,5,16). Sin embargo, estos tratamientos pueden resultar en enfermedades graves y debilitantes, como la insuficiencia de medula ósea, infecciones y requisitos de soporte transfusionales (5,17).

El diagnóstico y el tratamiento pueden afectar a los pacientes con neoplasias hematológicas y a sus familias física, emocional, logística y económicamente (4,15). La tecnología médica y el tratamiento pueden hacer que los pacientes enfrenten una carga elevada de síntomas y afectación de su calidad de vida, especialmente para aquellos a los que se les diagnostica leucemia y mieloma múltiple (5,6).

4.3 Actitudes desde la visión de psicología social

Desde la psicología social se consideran las actitudes como una construcción psicológica que abarca los procesos cognitivos, afectivos y conductuales de los individuos y que representa una evaluación general frente a una situación o problema en particular (18). Adicionalmente, estas pueden tener un efecto duradero y estable en el tiempo, sin embargo, pueden estar influenciadas por factores internos y externos, por ejemplo, las experiencias previas, creencias, emociones, estímulos externos (18). Evaluar la comprensión multidimensional permite captar la complejidad y la diversidad de las actitudes humanas, la influencia de la experiencia personal y el contexto social. Se utilizará esta definición para abordar la perspectiva de los profesionales que laboran en el servicio de hemato-oncología respecto a la derivación de pacientes a cuidados paliativos.

4.4 Derivación a cuidados paliativos en pacientes con neoplasias hematológicas

Existen diferentes limitaciones para la integración y derivación de pacientes con enfermedades hematológicas a cuidados paliativos, incluidas la dificultad de hematología para establecer el pronóstico, la pobre investigación sobre las necesidades paliativas del paciente con enfermedad hematológica, y las percepciones erróneas sobre los cuidados paliativos y final de vida, lo cual se puede

reflejar en una disminución en la calidad de vida, agresividad de manejos al final de vida y acceso tardío a cuidados paliativos (4,15). Es difícil adoptar los criterios clásicos de integración de cuidados paliativos utilizados en la población oncológica con tumores sólidos, a saber: presencia de metástasis en estadio IV de enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo o pronóstico estimado limitado (4,15). Además, el término "integración temprana" no se utiliza de forma estandarizada, refiriéndose en algunos casos justo al diagnóstico de enfermedad metastásica o una integración basada en la complejidad de las necesidades de cuidado del paciente (17).

Diversos estudios indican que el promedio de síntomas físicos y nivel de angustia en pacientes con neoplasias hematológicas son tan altos como los pacientes con tumores sólidos avanzados, con un estado funcional que puede incluso ser peor (15,16). Pueden presentar síntomas específicos como somnolencia, delirio, cansancio, estomatitis, diarrea y complicaciones relacionadas con la citopenia incluidas las infecciones (5). Se reporta que la fiebre, la disnea, el cansancio y el sangrado son más frecuentes en pacientes con neoplasias hematológicas independientes de edad, género y estado funcional en comparación con los tumores sólidos, el dolor, náuseas, anorexia y constipación son comparables en ambos grupos (5,16) Algunos estudios adicionalmente sugieren que los síntomas físicos, espirituales y emocionales no son abordados de manera adecuada y exhaustiva, por lo tanto, la calidad de vida puede verse disminuida en pacientes con neoplasias hematológicas(6,13,17). Como se describió anteriormente, las neoplasias hematológicas suelen tener una trayectoria de supervivencia que pueden ser muy diferente para cada una de ellas, al ser un grupo tan heterogéneo de entidades que cursan entre enfermedades muy agresivas o algunas latentes (19). Una gran cantidad de los tratamientos hematológicos tienen intención curativa y/o o buscan prolongar la supervivencia durante muchos años o décadas, sin embargo, a su vez tienen un potencial de doble efecto entre un rápido deterioro clínico o incluso una mejoría clínica definitiva (5,16,17,20)

En concordancia, Hui et al (21) demostraron en un análisis multivariado que el sufrimiento de una neoplasia maligna hematológica es un factor pronóstico significativo para una atención más agresiva al final de la vida (17,21). Se encontró que, en comparación con pacientes con tumores sólidos, los pacientes con neoplasias hematológicas tenían más probabilidades de tener visitas a la sala de emergencias (54 frente a 43%), ingresos hospitalarios (81 vs. 47%), ≥ 2 ingresos hospitalarios (23 vs. 10%), >14 días de hospitalización (38 vs. 8%), admisión en unidad de cuidados paliativos (39 vs. 8%), muerte en unidad de cuidados intensivos (33 vs. 4%), uso de quimioterapia (43 vs. 14%) y uso de terapia dirigida (34 vs. 11%) dentro de los últimos 30 días de su vida (15).

Es entonces la prolongación de la vida generalmente el enfoque principal del tratamiento, incluso en pacientes con refractariedad al tratamiento o complicaciones graves del mismo (15). Adicionalmente, solo hasta las últimas semanas o días de vida es cuando los especialistas o médicos tratantes consideran el riesgo de fallecimiento debido a la enfermedad, lo que dificulta la confrontación, la planificación anticipada y el acceso a cuidados paliativos (4,13,15).

5 Estado del arte

Se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en 2 bases de datos (PUBMED, Google Scholar) por medio de ecuaciones de búsqueda en las cuales se emplearon términos a partir de la revisión realizada en “Medical Subject Heading” (MeSH) y “Descriptores en ciencias de la salud” (DeCS) sintetizados en la siguiente tabla, se usaron límites de búsqueda en cuanto a temporalidad a los últimos 5 años) y área de interés, obteniendo los resultados descritos en cantidad de artículos total, de los cuales por título, resumen o hallazgo similar en bases de datos se filtraron para su selección.

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Límites	Resultados	Seleccionados
Pubmed	(palliative care) [MeSH Terms] AND Hematological malignancies[MeSH Terms])	Idiomas: inglés	64	3
Pubmed	(palliative care) [MeSH Terms] AND (hematology[MeSH Terms])	Idiomas: inglés	20	1
Pubmed	(palliative care) [MeSH Terms] AND (leukemia[MeSH Terms])	Idiomas: inglés	30	0
Pubmed	(palliative care) [MeSH Terms] AND lymphoma[MeSH Terms])	Idiomas: inglés	44	0
Pubmed	(palliative care) [MeSH Terms] AND multiple myeloma[MeSH Terms])	Idiomas: inglés	28	0
Google Scholar	Cuidados paliativos AND neoplasia hematológica	Idiomas: Inglés y español	3.430	0

En 2020, Maura Dowling y colaboradores llevaron a cabo una revisión sistemática de investigación cualitativa con el propósito de sintetizar las opiniones y

experiencias de profesionales de la salud (en adelante PS) en relación con los cuidados paliativos para pacientes adultos con neoplasias hematológicas malignas (17). La revisión abarcó 17 estudios cualitativos que involucraron a un total de 260 profesionales sanitarios, distribuidos en diversas especialidades, como 118 hematólogos, 62 provenientes de cuidados intensivos y enfermeras especializadas en hematología, 23 médicos de cuidados paliativos, 18 enfermeras de cuidados paliativos y 39 profesionales de la salud adicionales (17). Los estudios se llevaron a cabo en cinco continentes, incluyendo Australia (n=67), Reino Unido (n=51), Estados Unidos (n=39), Dinamarca (n=28), Malta (n=28), Japón (n=21), Irlanda (n=17), Francia y Bélgica (n=10), y Alemania (n=9) (17).

Los resultados más destacados de esta revisión indican que el optimismo terapéutico de los médicos y la esperanza de cura influyen en la decisión de muchos pacientes con neoplasias malignas hematológicas de recibir tratamientos activos hasta el final de sus vidas (17). Este hallazgo subraya el desafío que representa mantener la esperanza de una cura en medio de un proceso de tratamiento impredecible, donde los pacientes pueden experimentar un deterioro rápido. Este escenario contrasta con la situación de la mayoría de los cánceres sólidos, los cuales son generalmente incurables en etapas avanzadas (17).

El optimismo terapéutico de los médicos se impulsa por su compromiso de brindar esperanza a los pacientes, un elemento central en la relación médico-paciente (17). La impredecible trayectoria de la enfermedad y las limitaciones de tiempo y habilidades de los hematólogos para abordar conversaciones difíciles con los pacientes reducen la utilidad de la pregunta "sorpresa" (una estimación intuitiva de la supervivencia) en este entorno (Gerlach et al., 2019) (17,22).

Además, se observa que los pacientes con neoplasias malignas hematológicas tienen menos probabilidades de recibir acceso a cuidados paliativos en comparación con aquellos con tumores sólidos (Howell et al., 2011; Hui et al., 2015) (23). Cuando se les ofrecen, la duración promedio de la estadía en cuidados paliativos antes del final de la vida en estos pacientes es de 14,8 días promedio

(Cheng et al., 2015) (23). Se encontró también que la atención domiciliaria es una opción poco común para la mayoría de los pacientes hematológicos, ya que solo el 2,6% de los 580 pacientes en un análisis retrospectivo que recibieron atención domiciliaria presentaba una neoplasia maligna hematológica (Kodama et al., 2009) (17,24).

En el año 2020, Salins et al., llevaron a cabo una exhaustiva revisión sistemática con el objetivo de identificar, explorar y sintetizar los puntos de vista sobre las derivaciones a cuidados paliativos desde las disciplinas de oncología y hematología (25). En total, se incluyeron 23 estudios para la síntesis, de los cuales diez eran cualitativos, diez eran encuestas y tres eran estudios de métodos mixtos (25). La procedencia de los estudios abarcó diferentes regiones, siendo doce de América del Norte (nueve de EE. UU. y tres de Canadá), siete de Europa (tres de Francia, uno de Bélgica, uno del Reino Unido, uno de Hungría y uno de Chipre), dos de Australia y dos de Asia (uno de Japón y uno de Israel). La mayoría de las encuestas y estudios de métodos mixtos fueron multicéntricos (25).

Los resultados revelan que los oncólogos y hematólogos perciben la derivación a cuidados paliativos como un conflicto de roles, un acto de abandono, una ruptura de la alianza terapéutica y una pérdida de esperanza (25). La acción de derivar a cuidados paliativos desencadena emociones negativas, y los profesionales sienten una falta de autoeficacia para gestionar las necesidades específicas de estos cuidados, se considera la derivación como un fracaso terapéutico y una decepción tanto para el paciente como para sus familias (25). Para algunos participantes, comprometerse con los cuidados paliativos afecta negativamente su desempeño y credibilidad (25).

En contextos específicos, como en el Reino Unido y Francia, se destaca que los hematólogos británicos y los oncólogos franceses perciben que sus pacientes y sus familias experimentan abandono cuando hay un cambio en el enfoque de la atención, especialmente durante la discusión sobre el pronóstico (25). Algunos profesionales en estas regiones sienten que la derivación a cuidados paliativos

puede poner en peligro la relación médico-paciente y comprometer el cumplimiento del tratamiento (25).

En general, muchos estudios respaldan la idea de que los oncólogos y hematólogos prefieren regular el proceso de derivación, disfrutan controlando y coordinando el proceso de atención de sus pacientes en todas las etapas de la enfermedad. Por otro lado, los oncólogos estadounidenses perciben la derivación a cuidados paliativos como una pérdida de control (25).

En este contexto, los oncólogos y hematólogos se enfrentan a una tarea desalentadora al realizar derivaciones a cuidados paliativos (21,25). Tienen que lidiar con el estigma asociado, navegar por la complejidad de la enfermedad y factores relacionados con el tratamiento, así como abordar las actitudes de los pacientes y sus familias. La falta de criterios claros para la derivación y los recursos limitados para cuidados paliativos añaden desafíos adicionales a este proceso (25).

En 2021, Alnaeem y colaboradores realizaron una revisión sistemática para evaluar la evidencia disponible sobre los cuidados paliativos en pacientes con neoplasias hematológicas. Esta revisión incluyó investigaciones cualitativas y estudios de métodos mixtos que incorporaron un componente cualitativo (12). En total, se analizaron ocho estudios, de los cuales se derivaron 25 códigos y se agruparon en siete categorías. Como resultado, se identificaron y sintetizaron tres temas principales: (1) Aproximación al final de la vida de los pacientes con Neoplasia Hematológica, (2) entrega de cuidados durante la etapa terminal de pacientes con Neoplasia Hematológica y (3) Ingreso al mundo de los cuidados paliativos (12).

Entre los hallazgos más destacados, se observó que la discusión sobre cuidados paliativos tendía a producirse de manera tardía, e incluso, en algunos casos, no se estableció ninguna comunicación con los pacientes o sus familias (12). Es crucial reconocer la importancia de proporcionar información individualizada tanto al paciente con neoplasia hematológica como a sus familiares, abordando la trayectoria de la enfermedad, las posibles opciones de manejo con sus efectos

adversos y discutiendo las alternativas de cuidados paliativos de manera temprana (12).

De otra parte, Di Lorenzo y colaboradores (26) investigaron las percepciones y actitudes de los profesionales de la salud en hematología sobre los cuidados paliativos (CP) y las barreras que dificultan su integración en la práctica clínica (26). Los autores realizaron un estudio multicéntrico, basado en una encuesta exploratoria administrada a través de la web, que incluyó a 320 miembros del personal médico y de enfermería de cinco unidades hematológicas en Italia y del hospital de San Marino. La tasa de respuesta fue del 44%, con 142 encuestas completadas (26). Entre los principales resultados se encontró que el 79.6% apoyan firmemente la integración de los CP en la atención hematológica, reconociendo su importancia en el manejo de síntomas y la mejora de la calidad de vida de los pacientes (26). No obstante, se identificaron varias barreras importantes para su implementación; entre ellas, el hecho de que la mitad de los profesionales encuestados tenía un equipo de cuidados paliativos en su hospital y un número reducido había asistido a cursos de formación específicos sobre cuidados paliativos (26). Según los autores, para considerar la derivación a cuidados paliativos influyen factores clínicos, culturales y organizacionales: clínicamente, los profesionales a menudo dudan en derivar a los pacientes a cuidados paliativos debido a la incertidumbre pronóstica y la percepción de que la derivación implica el final de las opciones curativas(26); culturalmente, existe una falta de conciencia y comprensión sobre los beneficios de los cuidados paliativos tanto en los pacientes como en los familiares, lo cual genera una resistencia a aceptar estos cuidados; organizacionalmente, la ausencia de equipos dedicados al cuidado paliativo en muchos hospitales y la falta de protocolos claros para la derivación dificultan la integración de estos cuidados (26).

A pesar de las limitaciones encontradas, existen diferentes facilitadores que pueden mejorar la integración de los cuidados paliativos en hematología. Por un lado, la presencia de un equipo de Cuidados paliativos en el hospital se considera vital, ya

que facilita una derivación y atención oportuna y continua (26). Por otro lado, se destacó la importancia de la formación estructurada en cuidados paliativos para el personal médico y de enfermería, lo que aumentaría su conocimiento y confianza en el manejo (26). Finalmente, la inclusión de gestores de casos también se mencionó como un facilitador importante, ya que pueden coordinar la atención entre diferentes servicios y asegurar que los pacientes reciban una atención integral (26).

6 Objetivo general

Explorar las actitudes de un equipo de atención en hemato-oncología hacia la derivación de pacientes al servicio de cuidados paliativos en un hospital de cuarto nivel de Bogotá D.C.

6.1 Objetivos específicos

- Comprender las actitudes del equipo de hemato-oncología en la derivación de pacientes a cuidados paliativos.
- Mostrar las limitaciones que enfrenta el equipo de hemato-oncología en la derivación de pacientes a cuidados paliativos

7 Metodología

7.1 Tipo y diseño de estudio

El estudio adoptó un enfoque cualitativo de tipo exploratorio.

7.2 Ubicación espacio-temporal

El estudio se realizó en la Clínica Universitaria Colombia en Bogotá D.C. Los grupos focales se realizarán entre julio y diciembre del 2024.

7.3 Población de estudio

Se incluyó al personal de la salud que labore en el equipo de hemato-oncología de la clínica universitaria Colombia de Bogotá DC. Se les proporcionó información sobre el estudio y se les invitó a participar voluntariamente en la entrevista.

7.4 Criterios de inclusión

- Mayor de 18 años.
- Profesionales de la salud (médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicología) que formen parte del equipo de hemato-oncología.
- Experiencia mínima de 1 año en atención de pacientes con cáncer hematológico.
- Laborar en los servicios de urgencias, hospitalización, consulta externa o UCI de la Clínica Universitaria Colombia.
- Consentimiento informado para participar en el estudio

7.5 Criterios de exclusión

- No consentir participar en el estudio.

7.6 Tamaño de la muestra

Se realizaron 4 grupos focales, cada uno compuesto por 4-6 participantes.

7.7 Selección de la muestra

La selección de los participantes de cada grupo focal fue intencional para asegurar una representación diversa en términos de roles y experiencias.

7.8 Conducción de los grupos focales

Uno de los investigadores principales contaba con experiencia en moderación de grupos focales y condujo las sesiones de entrevista mediante un guión. Los demás investigadores apoyaron en la toma de notas y manejo de equipo de grabación.

7.9 Técnica de recolección de datos

La información fue recolectada de manera presencial a través de una entrevista semiestructurada de grupos focales (Anexo 1. Guion entrevista). Las preguntas se adaptaron según la dinámica de la entrevista y las respuestas de los participantes para profundizar en los temas relevantes.

7.10 Recopilación de datos

Las sesiones de los grupos focales fueron grabadas en audio y transcritas textualmente. La duración de cada sesión fue aproximadamente 40 minutos a 1 hora.

7.11 Estandarización de mediciones

Los grupos focales se basaron en una entrevista semiestructurada, lo que significa que contó con un guión inicial de preguntas, el cual se nutrió de las nuevas preguntas surgidas durante el encuentro y la forma de fluir de la entrevista. Se realizó entrenamiento a los entrevistadores sobre el objetivo del estudio, las preguntas y el abordaje esperado a realizar.

7.12 Control de calidad de la información

Cada grupo focal fue grabado previo consentimiento informado y la duración aproximada será de una hora. Luego fueron transcritos los audios y se verificó su fidelidad por otro de los investigadores diferente a quien hizo la transcripción.

7.13 Categorías a priori

De acuerdo con los objetivos planteados, se describen las categorías utilizadas para la recolección de información.

Categoría	Definición
Cuidado paliativo	Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrenta el problema asociado con enfermedades potencialmente mortales.
Factores de derivación	Elementos determinantes en la remisión a Cuidado Paliativo
Capacitación y educación	Formación en cuidado paliativo con la que cuenta el equipo de hemato-oncología
Limitaciones	Barreras en el proceso de derivación de pacientes a atención por cuidado paliativo
Beneficios	Ventajas del acompañamiento percibidas por los miembros del equipo
Impacto en paciente y familia	Aspectos propios del acompañamiento de cuidado paliativo que destacan los pacientes y sus familiares
Aspectos por mejorar	Mejorías en el manejo hemato-oncología / cuidado paliativo

7.14 Análisis de Datos

Posterior a la transcripción de los grupos focales, se organizó y se preparó la información. Los textos fueron analizados por medio de técnicas de codificación abierta, axial y selectiva asignándole códigos. A partir de estos códigos se identificaron las categorías preliminares una vez sean agrupados por su relación natural. Durante el análisis emergieron otras categorías. Luego, se agruparon las

categorías en temas y subtemas relevantes en relación con las unidades de análisis. Los hallazgos fueron validados mediante la triangulación de datos, con la literatura revisada y la observación de los investigadores.

Revisión por Pares: Los resultados preliminares fueron discutidos con un grupo de expertos en hemato-oncología y cuidados paliativos para asegurar la validez y relevancia de los hallazgos.

7.15 Conducción del estudio

Después de la aprobación del comité de ética de la Fundación Universitaria Sanitas, se identificaron los participantes que cumplan con los criterios de elegibilidad, quienes fueron contactados para informarles sobre el propósito, objetivo y metodología del estudio; aquellos que aceptaron participar en el estudio firmaron el consentimiento informado y se programó la fecha, hora y lugar de realización de la entrevista. El consentimiento informado se firmó en el día de la entrevista, la cual fue presencial. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas para posterior análisis. Con los datos recolectados se procedió a analizar la información en función de las categorías a priori. Se definió una nueva categoría que favoreció el desarrollo del objetivo propuesto. Finalmente se redactaron los resultados encontrados y un documento tipo artículo para publicación en una revista científica.

7.16 Control de sesgos

Al ser una investigación cualitativa, la calidad se garantizará a través de las siguientes medidas:

- Validez y confiabilidad: se realizó a través de la triangulación del investigador, de los datos (entrevistas) y de las teorías.
- Se garantizó la credibilidad a través de la confirmación de los datos obtenidos con los participantes durante los grupos focales, adicionalmente la auditabilidad se garantizó al documentar las grabaciones de las entrevistas realizadas y la revisión de la transcripción fiel entre la grabación y el texto que se analizó.

8 Consideraciones éticas

Para desarrollar esta investigación se consideró lo establecido en la Resolución 8430 de 1993, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y los estudios de riesgo en investigación.

A partir de esta, se consideró nuestra investigación de riesgo mínimo, teniendo en cuenta que se realizaron entrevistas mediante grupos focales, en dichas intervenciones no se manipuló pero se profundizó en aspectos sensibles de la conducta de los sujetos.

Conforme a los principios establecidos en esta resolución, se respetó la autonomía de los individuos y se obtuvo su consentimiento informado por escrito (Anexo 2). Este consentimiento incluye una descripción general de la investigación, sus objetivos y la voluntariedad de participación.

En consonancia con la resolución, se garantizó la confidencialidad y seguridad de los datos sensibles, que solo analizarán los investigadores involucrados en el proceso. Se aseguró la privacidad de la información en cualquier publicación o presentación relacionada con el estudio. La custodia de la información estará bajo la responsabilidad de los investigadores.

Los investigadores involucrados declaran no tener conflictos de interés según lo dispuesto en la ley 1438 de 2011.

9 Cronograma de actividades

Actividad	2024												2025					
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Elaboración y aprobación de protocolo de investigación por el grupo	X	X	X	X														
Presentación y aprobación por el comité de ética					X	X												
Selección de los sujetos de estudio							X	X	X	X	X	X						
Entrevistas semiestructuradas							X	X	X	X	X	X						
Análisis de la información							X	X	X	X	X	X	X	X	X			
Redacción de informe final															X	X		
Escritura del artículo																	X	
Sometimiento																		X

10 Productos esperados

Producto esperado	Indicador	Beneficiario
Generación de nuevo conocimiento	Publicación de artículo científico en una revista indexada.	Comunidad general, académica y científica
Apropiación social del conocimiento	Presentación de póster o ponencia en un congreso nacional o internacional.	Comunidad general, académica y científica
Formación de recurso humano	Esta investigación hace parte de un trabajo de investigación de un residente de la especialidad de medicina del dolor y cuidados paliativos.	Comunidad general y académica

11 Presupuesto

Personal	Función	Horas/ mes	Valor/hora	Duración (meses)	Total
Cristian Rendon	Investigador principal	20	\$ 35.489,00	18	\$ 12.776.040,00
Kimberly Botero	Investigador principal	20	\$ 35.489,00	18	\$ 12.776.040,00
Alicia Bernal	Investigadora Principal	10	\$ 54.417,00	18	\$ 9.795.060,00
Diana Borda	Coinvestigador	6	\$ 54.417,00	18	\$ 5.877.036,00
Johana Benavides	Asesor metodológico	10	\$ 54.417,00	18	\$ 9.795.060,00
Equipos y Software			Valor	Cantidad	Total
Equipo de cómputo			\$ 2.300.000,00	3	\$ 6.900.000,00
Licencia anual de Office Microsoft			\$ 360.000,00	3	\$ 1.080.000,00
Licencia Nvivo			\$ 465.000,00	1	\$ 465.000,00
Servicio tecnico					
Transcripción entrevistas			\$ 350.000,00	3	\$ 1.050.000,00
Publicación			Valor	Cantidad	Total
Traducción manuscrito al inglés			\$ 1.500.000,00	1	\$ 1.500.000,00
Publicación en revista open Access			\$ 12.000.000,00	1	\$ 12.000.000,00
Subtotal					\$ 74.014.236,00
10%					\$ 7.401.423,60
Total					\$ 81.415.659,60

12 Resultados

La siguiente sección presenta el proceso de análisis temático y codificación. Se identificó un conjunto de temas y categorías centrales. A continuación, se presentan la definición y los resultados correspondientes a cada categoría. Las categorías consideradas se muestran en la Tabla 1. Las categorías deductivas reflejaron las actitudes del equipo y los procesos de derivación, mientras que una categoría inductiva —las emociones durante la derivación— emergió a través de la codificación abierta. Los resultados se describen a continuación de acuerdo con estas categorías.

Tabla 1. Categorías a priori y emergentes

Categorías a priori	Categoría emergente
Definición de cuidados paliativos Factores de importancia en la derivación Barreras y desafíos del proceso Facilitadores y apoyo en la derivación Impacto del cuidado paliativo en el paciente y la familia Posibles mejoras en el proceso de derivación Capacitación y educación del equipo de hemato-oncología	Emociones percibidas durante derivación a cuidados paliativos

12.1 Definición de cuidados paliativos

Los participantes describieron los cuidados paliativos (CP) como una especialidad integral que va más allá del manejo de los síntomas para abordar las necesidades emocionales, sociales y espirituales. Enfatizaron su papel en el acompañamiento a los pacientes y sus familias a lo largo del curso de la enfermedad crónica, no solo al final de la vida, promoviendo el confort, la dignidad y la calidad de vida en cualquier etapa. Los CP fueron considerados un aliado esencial de la atención clínica, al ofrecer un abordaje multidisciplinario que ayuda a alinear los objetivos del tratamiento con los valores y preferencias de los pacientes: “Es como nuestro aliado... son nuestra mano derecha” (Hematólogo). La Tabla 2 muestra algunas citas representativas de los conceptos mencionados que caracterizan a los participantes.

Tabla 2. Conceptualización de los cuidados paliativos desde un equipo de hemato-oncología

Conceptos Mencionados	Aspectos Relevantes	Citas representativas
Enfoque Integrado del Cuidado	Enfoque multidisciplinario	<i>“Es esa especialidad que tiene la capacidad de brindar apoyo, acompañamiento y ayudar a los pacientes en el manejo de todo lo que los rodea...” “Es la asistencia de todo el equipo.” “Ayuda a enfrentar todo el proceso de afrontamiento o camino hacia la muerte desde los puntos de vista psicológico, social y médico.”</i>
	Complemento en la intervención clínica	<i>“Se encarga del manejo de los síntomas que provienen de enfermedades crónicas, tanto oncológicas como no oncológicas, crónicas y agudas.” “Debe ser una especialidad que intente manejar de manera integral todas las necesidades que yo, como clínico, a veces no logro cubrir...” “Es la asistencia de cada persona en el proceso que conlleva una enfermedad crónica que no necesariamente es curable.” “No se limita simplemente al dolor, también abarca muchas otras cosas que uno desconoce.”</i>
	Coordinación entre especialidades	<i>“Creo que es eso, un complemento para nosotros, por todas las características de las enfermedades hemato-oncológicas.” “Nuestra mano derecha para ayudar en muchas cosas, desde un diagnóstico hasta una etapa final de vida.”</i>
Apoyo al Paciente y Familia	Mejora de la aceptación y la calidad de vida	<i>“Es una herramienta que nos permite brindar a los pacientes una mejor aceptación de su enfermedad y a su familia...” “Es la esperanza del paciente cuando el objetivo terapéutico no es curativo y se busca el bienestar.” “Es la asistencia, determinar cómo mejorar la calidad de vida del paciente y los síntomas, sin importar si es dolor o no.”</i>
	Atención a la familia como parte del cuidado	<i>“...y que garantice la calidad de vida del paciente y el acompañamiento familiar.” “También abarca a la familia, a todo el entorno del paciente en ese momento. Todos los aspectos sociales y psicológicos.”</i>
Acompañamiento durante el curso de la enfermedad	Ocurre en etapas tempranas o en enfermedades crónicas	<i>“Para mí es la asistencia de cada persona en el proceso que lleva a tener una enfermedad crónica no curable.” “Sensibilizarlos un poco a que no todo es final de vida, sino también bienestar, manejo del dolor, poder brindar un mejor entorno de calidad, poder brindar un entorno en casa, ver qué más se puede hacer.”</i>
	No representa abandono terapéutico	<i>“No significa que no se esté haciendo nada; hay mucho por hacer.” “Pilar fundamental en el tratamiento.”</i>

12.2 Facilitadores en la derivación de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos

El equipo de hemato-oncología identificó tres factores principales que influyen en la derivación a cuidados paliativos: la necesidad de manejo especializado de los síntomas; la aceptación por parte del paciente del curso de la enfermedad, particularmente durante momentos críticos como la comunicación de malas noticias

y el establecimiento de objetivos de cuidado; y la participación temprana de un soporte interdisciplinario orientado a abordar las necesidades complejas tanto de los pacientes como de sus familias.

En primer lugar, los cuidados paliativos se consideran esenciales para el control de los síntomas, en particular el manejo del dolor, que es visto como una preocupación central. En segundo lugar, el equipo destaca el papel de los cuidados paliativos en facilitar la aceptación de la enfermedad mediante la alineación de la atención médica con los objetivos individuales de los pacientes. Este enfoque fomenta una mayor aceptación por parte de los pacientes y sus familias: “Nos permite brindar a los pacientes y a sus familias una mayor aceptación de todo lo que implica la enfermedad” (Hematólogo). Al apoyar una transición centrada en el paciente, los cuidados paliativos ayudan a garantizar que las decisiones terapéuticas reflejen los valores personales y no sean percibidas como abandono, sino como una atención ajustada a las necesidades y expectativas individuales.

Finalmente, los participantes enfatizan el valor del apoyo integrado, iniciado desde el momento del diagnóstico mediante la participación de un equipo multidisciplinario. Este abordaje coordinado mejora la comunicación entre los equipos, facilita la entrega de noticias difíciles y promueve un modelo de atención compasivo y humanizado: “Cuando el apoyo es bueno, se nota. Al paciente le va bien, se siente en paz” (Hematólogo).

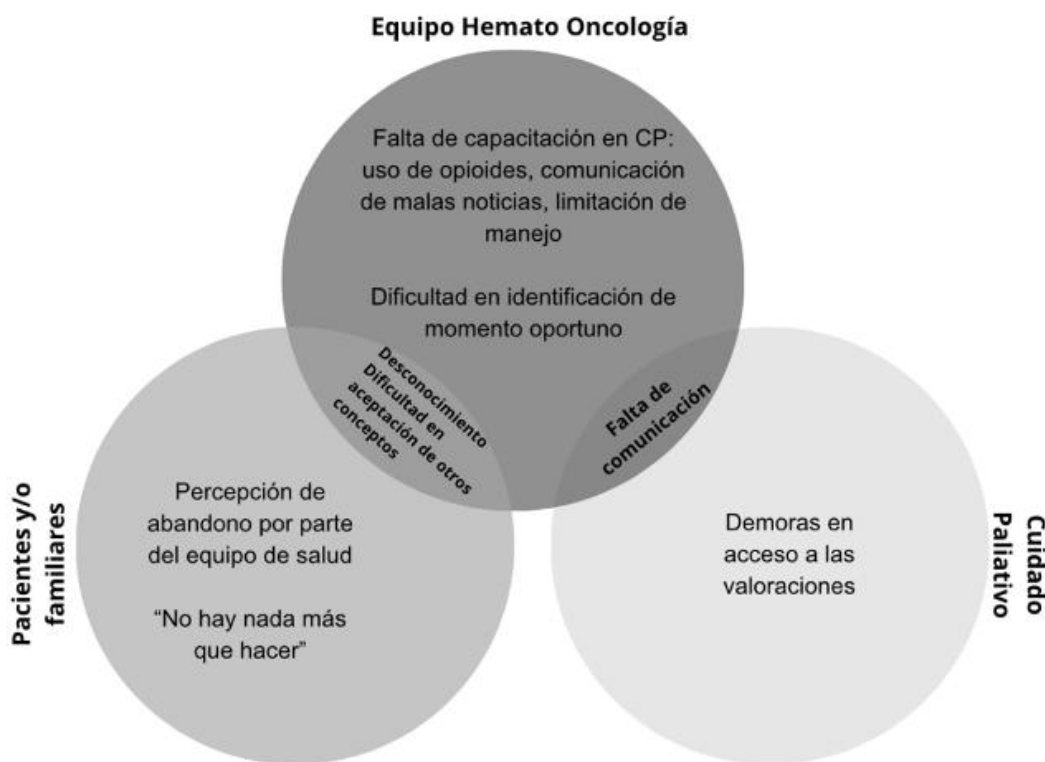
12.3 Barreras y desafíos en la derivación de pacientes con neoplasias hematológicas a cuidados paliativos

Los participantes identificaron varias barreras para la derivación a cuidados paliativos (Figura 2). Un desafío clave es la persistente concepción errónea de que los CP se perciben como abandono o eutanasia, compartida tanto por pacientes como por algunos clínicos: “Creen que no hay nada más por hacer... muchos piensan que es sinónimo de eutanasia” (Hematólogo). Este estigma, junto con el fuerte vínculo médico-paciente, puede dificultar la aceptación de la participación de los CP: “Los pacientes cursan hospitalizaciones prolongadas bajo el cuidado de su médico tratante, lo que dificulta aceptar la orientación de otra persona” (Hematólogo).

Otras barreras incluyen la formación insuficiente en cuidados paliativos — particularmente en el manejo de opioides, las habilidades de comunicación y el acompañamiento familiar— así como una coordinación subóptima entre los equipos de cuidados paliativos y hemato-oncología. Como señaló un hematólogo: “Podemos

terminar diciendo cosas diferentes, haciendo parecer que nuestros abordajes son mutuamente excluyentes”. Para mitigar estos desafíos, los participantes recomendaron reuniones interdisciplinarias estructuradas y discusiones conjuntas de casos. Además, se reportaron dificultades de acceso, como retrasos en la programación de citas de cuidados paliativos, con pacientes que con frecuencia tienen problemas para obtener consultas oportunas.

Figura 1. Barreras percibidas en los pacientes, el equipo de hemato-oncología y el equipo de cuidados paliativos en la derivación de pacientes a CP



12.4 Impacto en el paciente y la familia al ser derivados a cuidados paliativos

El equipo de hemato-oncología percibe que la derivación a cuidados paliativos suele generar miedo y resistencia inicial en los pacientes. Expresiones como “¿Por qué me envían allá si no estoy tan mal?” reflejan un estigma que vincula los cuidados paliativos con la idea de que “no hay nada más por hacer”. Con el tiempo, sin embargo, estas percepciones tienden a cambiar. El manejo efectivo de los síntomas, especialmente el alivio del dolor, mejora la calidad de vida y transforma la visión de los pacientes. Muchos expresan gratitud no solo por la atención médica, sino también por el apoyo psicosocial recibido, lo que conduce a un alivio emocional

y a una percepción más positiva de los cuidados paliativos como parte integral de su proceso terapéutico.

12.5 Formación y educación del equipo de hemato-oncología en cuidados paliativos

De los ocho hematólogos entrevistados, sólo dos reportaron haber recibido formación formal en cuidados paliativos durante sus estudios de posgrado—uno en Brasil y otro en Colombia. Las dos enfermeras jefes también contaban con formación de posgrado en cuidados paliativos, mientras que el resto no tenía educación formal en el área. Aunque algunos participantes habían tenido exposición a través de rotaciones o cursos, muchos reconocieron brechas en áreas clave como el manejo del dolor y el control de síntomas. Varios expresaron inseguridad al prescribir opioides o utilizar parches transdérmicos: “Si me preguntaran cuándo indicar un parche de lidocaína, honestamente no sabría” (Médico General). A pesar de estas limitaciones, los participantes mostraron un marcado interés en adquirir habilidades prácticas, particularmente en el manejo de opioides: “Convertir opioides intravenosos a vía oral—esos son aspectos que podríamos manejar nosotros mismos con algo de capacitación” (Hematólogo). Las estrategias sugeridas incluyeron conferencias, talleres y rotaciones obligatorias en cuidados paliativos durante la formación de posgrado.

12.6 Emociones percibidas durante la derivación a cuidados paliativos

Un hallazgo relevante fue la carga emocional experimentada por el equipo de hematología, marcada por un fuerte apego y un profundo sentido de responsabilidad hacia sus pacientes. La relación médico-paciente fue descrita como “maternalista”, reflejando los vínculos estrechos que se forman durante hospitalizaciones prolongadas: “Es como mi propio hijo que ha estado aquí, bajo mi cuidado, durante cuatro meses” (Hematólogo). Esta conexión emocional puede complejizar la toma de decisiones y potencialmente retrasar las derivaciones a cuidados paliativos: “Ese instinto maternal... a veces nos lleva a excesos” (Hematólogo). Las muertes de los pacientes fueron descritas como profundamente dolorosas, lo que subraya la necesidad de apoyo institucional para ayudar a los profesionales de la salud a manejar el duelo.

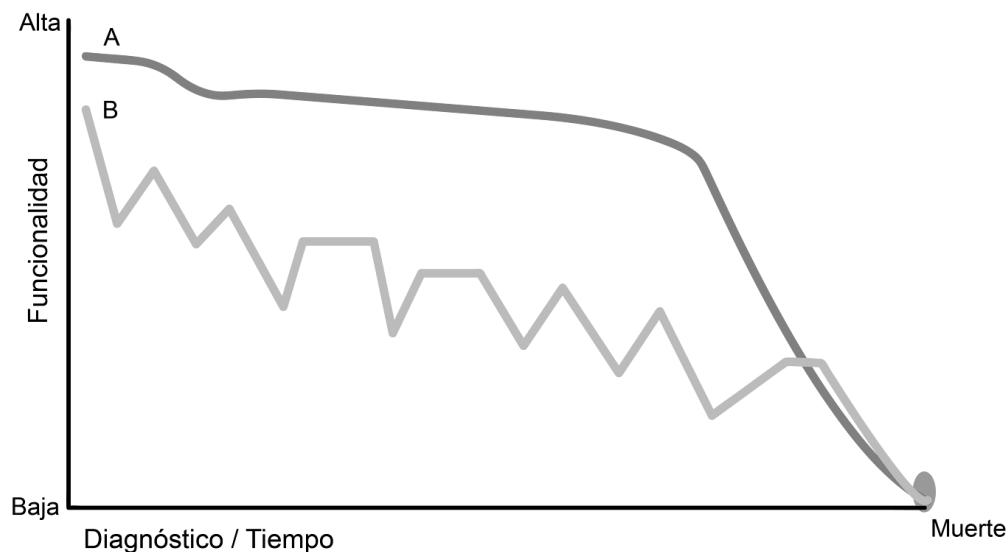
13. Discusión

Con base en los hallazgos de este estudio, emergieron tres temas clave: la propuesta proyectada para la integración temprana de los cuidados paliativos en pacientes con neoplasias hematológicas; el desarrollo de fuertes vínculos emocionales entre los clínicos y los pacientes —descrito en la literatura como maternalismo médico—; y la necesidad de fortalecer la comunicación y la colaboración entre los equipos.

En primer lugar, aunque la integración temprana de los cuidados paliativos en hemato-oncología presenta múltiples beneficios (22), también plantea desafíos particulares debido a la trayectoria impredecible y fluctuante de las neoplasias hematológicas, que difiere sustancialmente de la evolución de los tumores sólidos (23). Mientras que los pacientes con tumores sólidos suelen seguir un declive más lineal que facilita decisiones más claras sobre el momento de la transición a cuidados paliativos, los pacientes hemato-oncológicos con frecuencia atraviesan períodos alternantes de remisión y recaída (24) (Figura 2). Esta fluctuación, sumada a la posibilidad de respuesta a tratamientos de alta intensidad incluso en estadios avanzados, genera una cultura clínica que mantiene viva la expectativa de

recuperación y hace más compleja la suspensión de tratamientos agresivos (17,25,26).

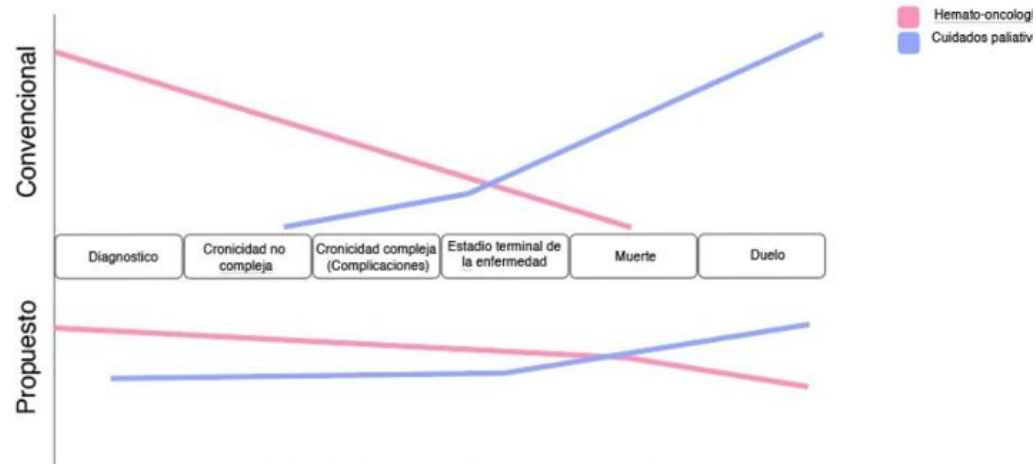
Figura 2. Escenarios y trayectorias posibles en enfermedades hemato-oncológicas vs. tumores sólidos, Tumores Sólidos (A), Neoplasias Hematológicas (B)



La disponibilidad de terapias novedosas —incluidos los trasplantes, las inmunoterapias y los ensayos clínicos— contribuye aún más a esta dinámica al ofrecer de manera continua nuevas opciones terapéuticas que, aunque prometedoras, pueden retrasar la integración de los cuidados paliativos y prolongar intervenciones que finalmente se tornan fútiles (9,27).

A pesar de estas barreras, los participantes de este estudio reconocieron la importancia de integrar los cuidados paliativos en etapas más tempranas del curso de la enfermedad. Como se ilustra en la Figura 3, mientras que el modelo convencional retrasa los cuidados paliativos hasta la fase terminal, el modelo propuesto promueve una colaboración gradual y sostenida entre hemato-oncología y cuidados paliativos desde fases iniciales. Este enfoque busca garantizar una mejor calidad de vida, un control óptimo de los síntomas y un acompañamiento integral, que incluye el apoyo en el duelo para las familias.

Figura 3. Comparación entre el modelo convencional y el modelo propuesto de intervención e integración de las especialidades de hemato-oncología y cuidados paliativos



En segundo lugar, el desarrollo de vínculos emocionales entre los hematólogos y sus pacientes constituyó un patrón relevante. Estas relaciones suelen adoptar la forma de lo que algunos participantes describieron como maternalismo, en contraste con el paternalismo tradicional. Más que tomar decisiones de manera unilateral, el maternalismo implica orientar al paciente dentro de una relación construida sobre la cercanía emocional y la confianza mutua (28,29). En el contexto hemato-oncológico —donde son frecuentes las hospitalizaciones prolongadas y los cursos terapéuticos extensos— estos lazos emocionales tienden a intensificarse. Como expresó un clínico: “Son como mi hijo; han estado bajo mi cuidado durante cuatro meses”. No obstante, esta cercanía emocional puede dificultar la transición hacia los cuidados paliativos. Como reconoció uno de los participantes: “A veces no sabemos cómo detenemos”, lo que pone de relieve la tensión entre continuar el tratamiento y priorizar el confort del paciente.

De manera interesante, aunque la implicación emocional fue evidente, los participantes no identificaron ni nombraron explícitamente sus emociones. En su lugar, comunicaron sus experiencias afectivas a través de relatos y reflexiones, lo que sugiere una posible dificultad para reconocer o verbalizar sus propias respuestas emocionales. Esto podría tener implicaciones en la toma de decisiones clínicas, especialmente cuando el involucramiento emocional retrasa cambios apropiados en el enfoque terapéutico.

Finalmente, emergió como aspecto crítico la necesidad de mejorar la comunicación interdisciplinaria y transdisciplinaria, así como de incorporar formación en cuidados paliativos dentro de la educación en hematología, con el fin de optimizar la atención. Los participantes señalaron barreras como la comunicación fragmentada, la falta de objetivos compartidos y las oportunidades limitadas para la toma de decisiones conjunta. Fortalecer la comunicación entre los equipos resulta, por tanto, esencial no solo para alinear los objetivos terapéuticos, sino también para garantizar que los pacientes reciban una atención integral, coordinada y oportuna, acorde con sus valores y necesidades a lo largo del curso de la enfermedad.

La complejidad de los casos hemato-oncológicos y del manejo de los síntomas puede beneficiarse de la formación en cuidados paliativos y de rotaciones obligatorias que fortalezcan la colaboración entre especialistas [30]. La complejidad de las enfermedades hemato-oncológicas y los beneficios potenciales de la integración temprana de los cuidados paliativos exigen una colaboración efectiva entre los equipos médicos (27,31). Abordar estos desafíos es fundamental para ofrecer una atención coordinada, holística y alineada con los valores del paciente a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. La incorporación de la toma de decisiones compartida dentro de un modelo colaborativo interequipos —que vincule hematología y cuidados paliativos mediante herramientas estructuradas de apoyo a la decisión y un diálogo continuo— garantiza que la atención se ajuste a los valores cambiantes de los pacientes (32). La evidencia muestra que estas herramientas mejoran el conocimiento del paciente, la satisfacción y reducen el conflicto decisional en las neoplasias hematológicas. Este enfoque posiciona a los cuidados paliativos no como un último recurso, sino como un componente esencial integrado desde etapas tempranas (31).

14. Conclusiones

La integración de los cuidados paliativos en la hemato-oncología enfrenta barreras como la dificultad para predecir el pronóstico, la percepción de reversibilidad de la enfermedad y el fuerte vínculo emocional con los pacientes. Aunque los especialistas reconocen sus beneficios en el manejo de los síntomas y en el acompañamiento integral, su implementación continúa siendo tardía. La falta de formación específica y la interacción limitada entre los equipos clínicos obstaculizan aún más esta transición.

Promover la toma de decisiones compartida entre el equipo de hemato-oncología, los pacientes y sus familias puede facilitar una mejor comprensión y una aceptación más temprana de los cuidados paliativos como parte integral del tratamiento. El fortalecimiento de la educación en manejo del dolor y habilidades de comunicación, junto con una colaboración más estrecha entre los equipos de hemato-oncología y cuidados paliativos, podría mejorar la calidad de la atención y optimizar la experiencia de los pacientes y sus familias.

15 Referencias

1. Allende Pérez SR, Saldivar Ruiz AL. Palliative care in oncology patients. *Rev Mex Med Transfus.* 2022;14(Suppl 1):s118–s119. doi:10.35366/107043.
2. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol* 2007;8(5):430–438; doi: 10.1016/S1470-2045(07)70138-9.
3. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2025 [cited 2025 Jun 5]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* 2018;19(11):e588–e653; doi: 10.1016/S1470-2045(18)30415-7.
5. Republic of Colombia. Law 1733 of 2014 – Palliative Care Law. Bogotá: Administrative Department of the Public Function. Available from: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=59379>. Accessed June 11, 2025.
6. Colombian Observatory of Palliative Care. Technical Report 2024: Current State of Palliative Care in Colombia. OCCP: Bogotá; 2024.
7. Shaw B, Parker C, Opat S, et al. Hematologic Malignancy: Who Cares in the End? A Retrospective Cohort Study of Markers of Quality End-of-Life Care. *J Natl Compr Canc Netw* 2023;21(8):813-820.e1; doi: 10.6004/jnccn.2023.7033.
8. Kantabanlang Y, Lin C-P, Nilmanat K, et al. Palliative care needs of patients with hematologic malignancies and family caregivers and challenges of palliative

care provision in Asia: A review of evidence. *Semin Hematol* 2023;60(4):220–225; doi: 10.1053/j.seminhematol.2023.07.002.

9. Cheng BHW, Sham MMK, Chan KY, et al. Intensive Palliative Care for Patients With Hematological Cancer Dying in Hospice: Analysis of the Level of Medical Care in the Final Week of Life. *Am J Hosp Palliat Med* 2015;32(2):221–225; doi: 10.1177/1049909113512412.

10. Gatta B, LeBlanc TW. Palliative care in hematologic malignancies: a multidisciplinary approach. *Expert Rev Hematol* 2020;13(3):223–231; doi: 10.1080/17474086.2020.1728248.

11. Gerlach C, Goebel S, Weber S, et al. Space for intuition – the ‘Surprise’-Question in haemato-oncology: Qualitative analysis of experiences and perceptions of haemato-oncologists. *Palliat Med* 2019;33(5):531–540; doi: 10.1177/0269216318824271.

12. Morikawa M, Shirai Y, Ochiai R, et al. Barriers to the Collaboration Between Hematologists and Palliative Care Teams on Relapse or Refractory Leukemia and Malignant Lymphoma Patients’ Care: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Med* 2016;33(10):977–984; doi: 10.1177/1049909115611081.

13. Serrano Bermúdez G, Porta-Sales J, González-Barboteo J, et al. Neoplasias hematológicas y cuidados paliativos: revisión sistemática de la literatura. *Med Paliativa* 2012;19(2):73–80; doi: 10.1016/j.medipa.2012.01.006.

14. Velasquez-Manrique A, Benavides-Luyo C, Chaupi-Rojas S, et al. Identification of palliative care requirement in hospital inpatients in internal medicine

services in a peruvian reference hospital. *Rev Fac Med Humana* 2023;23(1):52–60; doi: 10.25176/RFMH.v22i3.4621.

15. Bray F, Laversanne M, Sung H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2024;74(3):229–263; doi: 10.3322/caac.21834.

16. Dowling M, Fahy P, Houghton C, et al. A qualitative evidence synthesis of healthcare professionals' experiences and views of palliative care for patients with a haematological malignancy. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2020;29(6):ecc.13316; doi: 10.1111/ecc.13316.

17. Verhoef M-J, De Nijs EJM, Ootjers CS, et al. End-of-Life Trajectories of Patients With Hematological Malignancies and Patients With Advanced Solid Tumors Visiting the Emergency Department: The Need for a Proactive Integrated Care Approach. *Am J Hosp Palliat Med* 2020;37(9):692–700; doi: 10.1177/1049909119896533.

18. Tanzi S, Luminari S, Cavuto S, et al. Early palliative care versus standard care in haematologic cancer patients at their last active treatment: study protocol of a feasibility trial. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):53; doi: 10.1186/s12904-020-00561-w.

19. Santivasi WL, Childs DS, Wu KL, et al. Perceptions of Hematology Among Palliative Care Physicians: Results of a Nationwide Survey. *J Pain Symptom Manage* 2021;62(5):949–959; doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.04.021.

- 20.** Naeem M, Ozuem W, Howell K, et al. A Step-by-Step Process of Thematic Analysis to Develop a Conceptual Model in Qualitative Research. *Int J Qual Methods* 2023;22:16094069231205789; doi: 10.1177/16094069231205789.
- 21.** Ministry of Health and Social Protection, Republic of Colombia. Resolution number 8430 of 1993: Scientific, technical and administrative standards for health research. 1993. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-8430-de-1993.pdf>
- 22.** Alnaeem M, Bawadi H. Systematic Review and Meta-Synthesis about Patients with Hematological Malignancy and Palliative Care. *Asian Pac J Cancer Prev* 2022;23(9):2881–2890; doi: 10.31557/APJCP.2022.23.9.2881.
- 23.** Oechsle K. Palliative Care in Patients with Hematological Malignancies. *Oncol Res Treat* 2019;42(1–2):25–30; doi: 10.1159/000495424.
- 24.** Shaulov A, Aviv A, Alcalde J, et al. Early integration of palliative care for patients with haematological malignancies. *Br J Haematol* 2022;199(1):14–30; doi: 10.1111/bjh.18286.
- 25.** Potenza L, Luppi M, Zimmermann C, et al. Early palliative care in haematological malignancies. *BMJ Support Palliat Care* 2024;14(2):230–232; doi: 10.1136/spcare-2024-004812.
- 26.** Kodama Y, Takita M, Kawagoe S, et al. Retrospective Study on Home Care for Patients with Hematologic Malignancies. *Jpn J Clin Oncol* 2009;39(9):606–611; doi: 10.1093/jjco/hyp064.

- 27.** Salins N, Ghoshal A, Hughes S, et al. How views of oncologists and haematologists impacts palliative care referral: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):175; doi: 10.1186/s12904-020-00671-5.
- 28.** Sullivan LS, Adler M, Arenth J, et al. Shared Decision-Making in Palliative Care: A Maternalistic Approach. *Narrat Inq Bioeth* 2021;11(2):211–220; doi: 10.1353/nib.2021.0072.
- 29.** Specker Sullivan L. Medical maternalism: beyond paternalism and antipaternalism. *J Med Ethics* 2016;42(7):439–444; doi: 10.1136/medethics-2015-103095.
- 30.** Reddy SK, Tanco K, Yennu S, et al. Integration of a Mandatory Palliative Care Education Into Hematology-Oncology Fellowship Training in a Comprehensive Cancer Center: A Survey of Hematology Oncology Fellows. *J Oncol Pract* 2019;15(11):e934–e941; doi: 10.1200/JOP.19.00056.
- 31.** Di Lorenzo S, Mozzi L, Salmaso F, et al. A multicentre survey on the perception of palliative care among health professionals working in haematology. *Support Care Cancer* 2024;32(4):253; doi: 10.1007/s00520-024-08452-z.
- 32.** Zhao J, Abdallah M, Sanapala C, et al. A Systematic Review of Decision Aids in Hematologic Malignancies: What Are Currently Available and What Are We Missing? *The Oncologist* 2023;28(2):105–115; doi: 10.1093/oncolo/oyac231.

16 Anexos

Anexo 1. Guión entrevista semiestructurada

Actitudes de un equipo de hemato-oncología en la derivación de pacientes a cuidados paliativos

Introducción: Bienvenida y presentación

Agradecer a los participantes por su tiempo y participación.

Explicar brevemente el objetivo del estudio.

Recordar a los participantes que la sesión será grabada y que la confidencialidad será mantenida.

Solicitar el consentimiento informado de cada participante.

Introducción de los participantes:

Pedir a cada participante que se presente (nombre, rol en el equipo de hemato-oncología, años de experiencia).

1. Edad: __
2. Sexo: Hombre __ Mujer __
3. Estado civil: _____
4. ¿Cuál es su profesión? Médico/a __ Enfermero/a ____ Trabajador/a social ____ Psicólogo/a ____
5. Tiempo de experiencia en el servicio hemato-oncología:

Preguntas Iniciales

1. ¿Para ustedes qué es el cuidado paliativo?
2. ¿Qué piensan en general sobre los cuidados paliativos en el contexto de la hemato-oncología?

Factores Considerados en la Derivación

3. ¿Cuáles son los principales factores que consideran al decidir derivar a un paciente a cuidados paliativos?

Barreras y Desafíos

4. ¿Qué limitaciones encuentran al intentar derivar a pacientes a cuidados paliativos?

Facilitadores y Apoyos:

5. ¿Qué beneficios y desventajas evidencian en el acompañamiento de un paciente y su familia por cuidados paliativos?

Impacto en el Paciente y la Familia:

6. ¿Qué les han dicho los pacientes o familias sobre el acompañamiento de cuidados paliativos?

Mejoras en el Proceso de Derivación

7. ¿Cómo creen que se podría mejorar la colaboración entre el equipo de hemato-oncología y el equipo de cuidados paliativos?

Capacitación y Educación

8. ¿Qué tipo de capacitación o educación han recibido sobre cuidados paliativos?

Reflexiones Finales

9. ¿Hay algo más que les gustaría compartir sobre sus experiencias o percepciones respecto a la derivación a cuidados paliativos?