

**SIGNIFICADOS DE LA ESPERANZA EN HEMATO-ONCÓLOGOS CLÍNICOS EN
COLOMBIA**

**MARIA CAMILA ARANGO
VICTORIA JARAMILLO
CAMILA PERAFAN**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2021**

**SIGNIFICADOS DE LA ESPERANZA EN HEMATO-ONCÓLOGOS CLÍNICOS EN
COLOMBIA**

**MARIA CAMILA ARANGO
VICTORIA JARAMILLO
CAMILA PERAFAN**

Trabajo de grado presentado como requisito
parcial para optar por el título de Psicología

DIRECTORA
NATHALIE OLANO DUQUE
PSICÓLOGA, MAGISTER EN FAMILIA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2021**

Artículo 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad, no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Sólo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica, y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de aceptación

Nathalie Olano Duque
Directora del Trabajo de Grado

Jennifer Andrea Tovar Romero
Jurado

Juliana María Ramírez Díaz
Jurado

DEDICATORIA

A los hemato-oncólogos y a todos los profesionales de la salud, especialmente a aquellos que mantienen viva la esperanza de cuidar, desde el amor, a quienes transitan por esta enfermedad.

A las personas con cáncer, quienes fueron la inspiración de este trabajo y que, con su testimonio, nos enseñan a tener esperanza aun en las situaciones más adversas de la vida.

María Camila, Camila y Victoria.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, que es el motor de nuestra vida y de este proyecto. Gracias por habernos permitido cruzar nuestros caminos y encontrarnos desde el anhelo de amar y servir. Gracias por guiarnos siempre y por darnos la fuerza para seguir en los momentos difíciles.

A nuestros padres porque siempre se han esforzado por brindarnos la mejor formación humana y profesional. Gracias porque ustedes han sido un apoyo incondicional en cada etapa de nuestra carrera y de esta investigación.

A Nathalie, nuestra directora de trabajo de grado, quien nos ha acompañado en nuestro proceso de formación profesional y especialmente en la construcción de esta investigación. Gracias por haber confiado en nosotras desde el principio hasta el final, porque nos edificaste con tu calidad humana y tu cercanía. Nos llevamos de ti la mirada humanista del mundo y de nuestra profesión, trabajando siempre desde la ética y el autocuidado.

A los hemato-oncólogos que participaron en esta investigación. Gracias por inspirarnos con su humanidad y su vocación de servicio a los pacientes; por expresarnos generosamente sus experiencias; y por permitirnos conocer un pedacito de su mundo interior y de su forma de ver la vida. ¡Gracias por compartir con nosotras su esperanza!

A todos los que aportaron en alguna etapa de este proceso. A nuestros jueces de instrumento y nuestros jurados, quienes nos guiaron y retroalimentaron desde sus conocimientos; especialmente a aquellos que se interesaron por nuestra investigación y contribuyeron aún más de lo que les pedimos. Gracias a los familiares y amigos que nos colaboraron contactando a los participantes y poniendo a nuestra disposición sus conocimientos y habilidades.

A este equipo de amigas y futuras colegas. Gracias por el trabajo arduo de cada una, por poner el corazón en esta investigación, por siempre querer ir más allá, por ser verdaderas compañeras de camino y un apoyo incondicional. Gracias por compartir la pasión por el servicio y porque siempre primó la amistad.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
MÉTODO.....	35
Tipo de investigación.....	35
Tipo de diseño.....	35
Participantes.....	36
Categorías de análisis	37
Instrumento	40
Análisis de la información	40
Procedimiento	41
Validez.....	43
Reflexividad.....	44
Consideraciones éticas.....	45
RESULTADOS	47
DISCUSIÓN.....	70
REFERENCIAS	91

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. <i>Categorías y subcategorías de análisis</i>	38
Tabla 2. <i>Información sociodemográfica de los participantes</i>	47
Tabla 3. <i>Subcategorías y temas de la categoría de implicaciones personales del trabajo</i>	48
Tabla 4. <i>Subcategorías y temas de la categoría de significados de la esperanza</i>	54
Tabla 5. <i>Subcategorías y temas de la categoría de esperanza en la enfermedad terminal</i>	59
Tabla 6. <i>Subcategorías y temas de la categoría de características de la relación médico-paciente en el contexto oncológico</i>	64

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado para la participación

Anexo 2. Versión final de la guía de entrevista

Anexo 3. Consentimiento informado para la devolución de resultados

Anexo 4. Material educativo sobre la esperanza

Anexo 5. Guía de preguntas para ejercicios de reflexividad

RESUMEN

Contexto: La esperanza es un recurso psicológico y espiritual que mejora la calidad de vida y promueve el bienestar en el contexto del cáncer, una de las enfermedades con mayor tasa de mortalidad mundial y localmente. **Objetivo:** Describir los significados de la esperanza en la práctica clínica de hemato-oncólogos en Colombia. **Método:** Investigación cualitativa con diseño fenomenológico. Mediante una entrevista semiestructurada participaron ocho hemato-oncólogos clínicos de Colombia, seleccionados por muestreo por conveniencia y bola de nieve. Para el tratamiento de la información se aplicó la técnica de análisis temático y el método CQR; y se procesó utilizando el software ATLAS.ti. **Resultados:** Las motivaciones y creencias de los participantes frente al ejercicio de su profesión impactan su desempeño y, a pesar de las dificultades laborales, cuentan con recursos personales que les permiten encontrar satisfacción. Los significados de la esperanza se centraron en el componente motivacional y la orientación a futuro, enfocándose tanto en objetos particulares como amplios. Se identificaron particularidades de estos significados en la etapa terminal de la enfermedad, donde la esperanza puede perderse o transformarse. Se reconoció que la relación médico-paciente es un aspecto fundamental del trabajo de los hemato-oncólogos, que se encuentra estrechamente vinculado con la esperanza. **Conclusiones:** Los hemato-oncólogos lograron reconocer el vínculo entre la esperanza y su rol profesional, destacando cómo está inmersa en la relación con sus pacientes, y el impacto que genera en su bienestar y sus relaciones. Se recomienda ampliar el significado de esperanza mediante talleres y diálogos con pacientes y colegas.

Palabras clave: Significados, esperanza, hemato-oncología, cáncer, trabajo, relación médico-paciente

ABSTRACT

Context: Hope is a psychological and spiritual resource that improves quality of life and promotes well-being in the context of cancer, one of the diseases with the highest mortality rate globally and locally. **Objective:** to describe the meanings of hope in the clinical practice of hemato-oncologists in Colombia. **Method:** Qualitative research with phenomenological design. Eight clinical hemato-oncologists from Colombia, selected by convenience and snowball sampling, participated in a semi-structured interview. For the treatment of the information, the thematic analysis technique and the CQR method were applied, and it was processed using ATLAS.ti software. **Results:** The motivations and beliefs of the participants regarding their profession have an impact on their performance and, in spite of the difficulties, they have personal resources that allow them to encounter satisfaction. The meanings of hope were focused on the motivational component and future orientation, focusing on both particular and general hope. Particularities of these meanings were identified in the terminal stage of the disease, where hope is either lost or transformed. It was recognized that the doctor-patient relationship is a critical aspect of the work of hemato-oncologists, and it is closely linked to hope. **Conclusions:** Hemato-oncologists were able to recognize the relation between hope and their professional role, highlighting how it is immersed in the relationship with their patients, and the impact it generates on their wellbeing and their relations. It is recommended to broaden the meaning of hope through workshops and dialogues with patients and colleagues.

Key words: Meanings, hope, hemato-oncology, work, doctor-patient relationship

INTRODUCCIÓN

La esperanza es un constructo multidimensional que también ha sido definido como un recurso psicológico y espiritual, en la medida en que mejora la calidad de vida y promueve el bienestar en todos los contextos de la vida humana (Consentino et al., 2016; Hagan et al., 2018; Li et al., 2016). Aunque este fenómeno es inherente a la experiencia de cualquier individuo, pocos se han detenido a reflexionar sobre su significado, su naturaleza, su objeto y sus causas. No obstante, dada su importancia, en los últimos años la esperanza ha despertado el interés de pensadores e investigadores de diferentes áreas del conocimiento como la filosofía, la psicología, la antropología, la espiritualidad, la medicina, entre otras (Kylmä et al., 2009; Ripamonti et. al., 2015). De igual forma, este interés ha permeado el área de la oncología, generando un gran número de publicaciones y conferencias alrededor del mundo acerca de la esperanza en pacientes con cáncer, sus familias y los profesionales que los atienden. La Sociedad Americana de Oncología Clínica, por ejemplo, cuenta con la publicación de más de 1700 resúmenes de artículos y conferencias sobre la esperanza en esta disciplina (American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2020). A pesar de ello, en Latinoamérica y, especialmente, en Colombia aún es un tema novedoso y poco explorado desde la psicología, particularmente desde la perspectiva de los hemato-oncólogos clínicos.

Es por eso que este estudio aporta al conocimiento local sobre la esperanza en oncología; profundizando, desde una perspectiva fenomenológica, en los significados que tiene la esperanza para los hemato-oncólogos clínicos en Colombia, así como su percepción sobre la esperanza que tienen sus pacientes a lo largo de la trayectoria del cáncer y, de manera especial, en la etapa terminal de la enfermedad. Por tanto, se espera que el contenido de este documento, así como el material derivado del mismo, permita sensibilizar y educar en torno a la esperanza a los especialistas en hemato-oncología, ofreciéndoles una herramienta beneficiosa tanto para el cuidado de su propia salud mental, como para el acompañamiento que ofrecen a sus pacientes (Hagan et al., 2018; Kylmä et al., 2009).

Habiendo dicho esto, en este apartado introductorio se encontrarán los fundamentos que dieron pie al desarrollo de esta investigación. Inicialmente, se presentará una contextualización

a nivel mundial y local de la problemática en cuestión, seguido de las investigaciones previas relacionadas con el tema a tratar. Después, se hará un balance de las investigaciones revisadas, haciendo énfasis en los vacíos de conocimiento identificados. A partir de estos vacíos, se presentará la pregunta y los objetivos de este estudio, seguido de los aportes teóricos, metodológicos y sociales que se esperan alcanzar. Finalmente, se presentarán los referentes teóricos que orientarán esta investigación.

En primer lugar, para contextualizar el problema en cuestión es importante mencionar que el cáncer es una enfermedad con una alta incidencia y mortalidad. Para el año 2018 se reportaron más de 18 millones de casos de cáncer a nivel mundial, 3.8 millones de casos en las Américas y 101.893 casos en Colombia (OMS, 2020). Adicionalmente, en este país se diagnosticaron 275.348 personas con cáncer entre el año 2017 y el 2018, de las cuales la mayoría eran mujeres con un promedio de edad de 59 años y hombres con una media de 63 años (Cuenta de Alto Costo [CAC], 2020).

En cuanto a la mortalidad del cáncer, esta enfermedad se considera la segunda causa de muerte tanto a nivel mundial como en las Américas (OMS, 2018a; OMS, 2020). En el año 2018 se presentaron más de 9.5 millones de muertes por cáncer a nivel mundial y alrededor de 1.4 millones en las Américas (OMS, 2020). De igual modo, en Colombia el cáncer produjo 46,057 muertes en el año 2018 (OMS, 2020), siendo esta enfermedad considerada una de las primeras tres causas de muerte en el periodo comprendido entre el 2005 y 2013 (Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud], 2018), y representando el 17.1% de mortalidad en todo el país en el período comprendido entre el 2007 y el 2013 (Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2017). En el Valle del Cauca, para el año 2017, la tasa de mortalidad por tumores o neoplasias malignas fue de 104,75 por cada 100.000 habitantes. En Cali, la tasa de mortalidad por enfermedades neoplásicas fue de 116,52 por cada 100.000 habitantes (Minsalud, 2020).

Por otro lado, se ha afirmado que el cáncer requiere de una atención integral por parte de distintos profesionales, entre los cuales tienen un rol particular los hemato-oncólogos. Cabe aclarar que, en esta investigación, al hablar de hemato-oncólogos se hace referencia a los especialistas en oncología clínica y hemato-oncología clínica. Ahora bien, en el año 2016 se encontraban registrados 1.722 servicios oncológicos en Colombia, de los cuales 210 eran profesionales independientes y los 1.512 restantes se encontraban distribuidos en 482 instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) del país (Instituto Nacional de Cancerología [INC], 2016).

Adicionalmente, es sabido que solo alrededor del 30% de los casos de cáncer son curables si se identifican tempranamente (Organización Panamericana de la Salud [OPS],

2018). De hecho, un estudio realizado en el año 2015 reveló que la tasa de supervivencia de cáncer a 5 años en Colombia es menor que en otros países desarrollados de Latinoamérica (Pardo y de Vries, 2017). Lo anterior indica que los oncólogos atienden a un gran número de pacientes al año y acompañan a un porcentaje importante de estos casos en la fase final de la vida hasta la muerte.

En este sentido, los oncólogos se encuentran expuestos cotidianamente a la enfermedad, el sufrimiento y la muerte de sus pacientes, lo cual aumenta de manera significativa el riesgo psicosocial de dichos profesionales en Colombia. Esto se ha convertido en un foco de interés tanto para el Ministerio de Salud como para el Instituto Nacional de Cancerología. Por tanto, en el “Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021” se evidencia la necesidad de elaborar una propuesta normativa que permita minimizar el riesgo psicosocial de las personas que prestan servicios oncológicos; para lo cual se propone que, teniendo en cuenta las características de la atención a pacientes con cáncer, se promueva una política laboral y se diseñen estrategias de soporte psicosocial para mejorar las condiciones laborales y la calidad de vida de quienes realizan la atención de pacientes con cáncer (Minsalud y INC, 2012). No obstante, no se encuentran referencias sobre cómo se han concretado las propuestas de esta política en la práctica real.

Con base en lo anterior, se ha identificado que uno de los factores que puede influir en el bienestar laboral y psicosocial de los oncólogos es la esperanza. Es por esto que diversos estudios han abordado el tema de la esperanza y del trabajo de los oncólogos. En la revisión de la literatura se encontraron diferentes investigaciones que exploraron los significados y las experiencias positivas y negativas de la esperanza en pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas, así como las variables relacionadas con la esperanza. También, se encontraron investigaciones que exploraron las características del trabajo de los oncólogos, el impacto que este tiene en su salud mental, y los procesos de comunicación entre los equipos de salud y los pacientes en la fase final de la vida, así como las competencias necesarias para manejar estas conversaciones. A continuación, se presenta una síntesis de los estudios considerados más relevantes para esta investigación.

En primer lugar, se encontró un estudio cualitativo sobre los significados y experiencias en torno a la esperanza realizado en Sydney, Australia, para estudiar las percepciones, construcciones y negociaciones en torno a la esperanza en 28 pacientes adultos con cáncer, que fueron pronosticados con menos de tres meses de vida. Por medio de entrevistas semiestructuradas se encontró que los pacientes hablaban de la esperanza de dos formas: como verbo, que se relacionaba con su experiencia subjetiva positiva; y como sustantivo, que se

percibía negativamente como algo preexistente de lo que no tenían control. También, el discurso de los pacientes evidenció que conciben la esperanza como algo esencial e imprescindible para la vida, cambiante y asociado a la posibilidad de cura. Se concluyó que la esperanza es algo fundamental en las enfermedades terminales y que no siempre se relaciona con una negación de la muerte sino con una afirmación de la vida (Elliott & Olver, 2009).

Similar a este, se encontró un estudio cualitativo realizado por Lannie & Peelo-Kilroe (2019) en un hospital en la zona rural del noreste de Escocia, que tuvo el objetivo de explorar las experiencias de adultos mayores con cáncer para determinar los atributos de un enfoque centrado en la persona para mantener la esperanza y permitir el desarrollo humano. Para esto se realizaron entrevistas semiestructuradas y grupos focales con 10 pacientes adultos mayores y 26 profesionales de la salud. En los resultados se evidenció que la interacción entre pacientes y profesionales de la salud facilita la esperanza, desde una postura de relaciones interactivas; asimismo se evidenciaron las tensiones por las que pasan los profesionales en su búsqueda de brindar esperanza a los pacientes.

De manera semejante, se encontró una investigación cualitativa realizada en diversas ciudades occidentales de Estados Unidos que buscaba identificar patrones en las experiencias positivas y negativas de comunicación de la esperanza entre los pacientes y sus cuidadores durante el proceso de la enfermedad, desde el punto de vista de los familiares en duelo. Con este fin, se realizaron entrevistas (no se especifica de qué tipo) a 10 personas entre los 23 y los 74 años, que se identificaban a sí mismas como cuidadores de un familiar adulto que había fallecido de cáncer. Se encontró que la esperanza puede ser funcionalmente ambivalente a lo largo de la enfermedad, ya que puede ser experimentada y comunicada tanto de formas positivas como negativas. Se identificó que la experiencia de la esperanza era positiva cuando era generalizada, es decir, cuando era descrita como la esperanza de una buena muerte o una vida después de la muerte; mientras que la experiencia era negativa cuando la esperanza se centraba únicamente en la curación. Finalmente, los autores recomiendan que las intervenciones en oncología y cuidados paliativos faciliten el tránsito de los pacientes de una esperanza particularizada a una generalizada (Kellas et al., 2017).

También, se encontraron otros estudios cualitativos realizados en contextos diferentes al cáncer en los que se exploraron significados, experiencias y percepciones de la esperanza, así como su papel en los procesos de salud-enfermedad. Participaron pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en Estados Unidos (Fanos et al., 2008), pacientes y profesionales de la salud en una unidad de trauma en Reino Unido (Tutton et al., 2012) y profesionales de la salud en una unidad de rehabilitación física en Suiza (Amati et al., 2019). Para el proceso de

recolección de la información se utilizaron: entrevistas semiestructuradas, entrevistas a profundidad, grupos focales, y escalas de medición de calidad de vida y funcionalidad de los pacientes (Amati et al., 2019; Fanos et al., 2008; Tutton et al., 2012).

A pesar de que estas investigaciones se desarrollaron en contextos diferentes al del cáncer, algunos de sus resultados se consideran relevantes dado que reflejan diferentes significados y aproximaciones a la esperanza. En ellas se evidencia que los pacientes tienen diversas representaciones de la esperanza, pues muchos de ellos, a pesar de haber recibido un diagnóstico irreversible, conservaron la esperanza de curarse; mientras que otros evidenciaron un significado más espiritual de la esperanza, caracterizado por creer en Dios o en algún ser superior que pudiera hacer un milagro o darles una mejor vida tras la muerte (Fanos et al., 2008). Asimismo, se encontró que, en los casos en que la curación era posible, las personas experimentaron la esperanza como una fuerza dinámica fluctuante que les permitía avanzar en los procesos de recuperación y que se relacionaba con la posibilidad de encontrar un futuro mejor (Amati et al., 2019; Tutton et al., 2012). Finalmente, estos estudios destacan la importancia de manejar adecuadamente la esperanza, ya que esta puede ser un recurso positivo o un obstáculo en los procesos de salud-enfermedad; por lo cual los autores recomiendan generar más conocimiento en los profesionales de salud acerca de la esperanza y sus dimensiones, así como promover conversaciones sobre este tema entre los profesionales y sus pacientes (Amati et al., 2019; Fanos et al., 2008; Tutton et al., 2012).

En contraste con los estudios anteriores, se encontraron diversos estudios cuantitativos que relacionaron la esperanza con otras variables físicas, psicológicas y espirituales. Uno de estos fue desarrollado en Brasil con la participación de 44 pacientes con cáncer colorrectal metastásico avanzado y tuvo el fin de relacionar la esperanza y la resiliencia (Consentino et al., 2016). Otro se desarrolló en China con 365 pacientes con cáncer de vejiga para evaluar la relación entre la calidad de vida y los efectos integrados del apoyo social, la esperanza y la resiliencia en estos pacientes (Li et al., 2016).

Los dos estudios se basaron en la aplicación de cuestionarios autoadministrados que evidenciaron relaciones positivas entre la esperanza y la resiliencia, entre la resiliencia y la independencia, y entre la calidad de vida y el efecto integrado de la esperanza, la resiliencia y el apoyo social. También, se evidenció que estos últimos atributos pueden prevenir las emociones negativas, promover el bienestar y disminuir la percepción de dolor. Además, se encontró que la esperanza proporcionó a los pacientes un recurso positivo para prevenir problemas psicológicos como la ansiedad y la depresión. A partir de esto, los autores recomiendan implementar un nuevo modelo en el que los recursos psicosociales mencionados

sean tenidos en cuenta en el tratamiento de estos pacientes, con el fin de mejorar su calidad de vida (Consentino et al., 2016; Li et al., 2016).

Asimismo, se encontraron otros dos estudios descriptivos correlacionales realizados en Estados Unidos, de los cuales el primero tuvo como objetivo determinar si los niveles de esperanza y afrontamiento están relacionados con el tipo de cáncer en 183 pacientes adultos (Felder, 2004); y el objetivo del segundo fue examinar el nivel de relación entre la esperanza y los antecedentes médicos en 73 mujeres durante el tratamiento del cáncer de seno (Ebright & Lyon, 2002). Se utilizaron escalas para medir la esperanza y el afrontamiento, un cuestionario sociodemográfico (Felder, 2004) y un cuestionario que evaluaba las apreciaciones sobre el tratamiento, la esperanza, la autoestima, los recursos personales, la utilidad de sus creencias religiosas y variables sociodemográficas (Ebright & Lyon, 2002).

A partir de esto, se encontró que la esperanza se relaciona positivamente con el nivel de autoestima, el apoyo social y las creencias religiosas. Además, estas variables se relacionan positivamente con el tipo y la efectividad de los estilos de afrontamiento, y aumentan la confianza de los pacientes en sus habilidades de afrontamiento. Se encontró también que el tipo de cáncer no tenía ninguna relación significativa con la esperanza, ni con el tipo de afrontamiento y la efectividad del mismo. Por lo tanto, se recomienda que los equipos de salud implementen estrategias e intervenciones que fomenten la esperanza en los pacientes para mejorar su capacidad para afrontar la enfermedad (Ebright & Lyon, 2002; Felder, 2004).

Similar a los anteriores, se encontró otro estudio cuantitativo correlacional realizado en Italia, el cual exploró la relación de la esperanza con los síntomas, necesidades y espiritualidad de los pacientes. Participaron 276 pacientes adultos con cáncer con una expectativa de vida mayor a 6 meses, a quienes se les aplicó un formato de información demográfica, junto con los siguientes instrumentos: Needs Evaluation Questionnaire (NEQ), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), Hope Herth Index (HHI) y System of Belief Inventory (SBI). A partir de esto, se encontró que la esperanza se relaciona positivamente con la religiosidad y la espiritualidad, e inversamente con los niveles de sufrimiento. Además, se evidenció que los altos niveles de esperanza se relacionaban con una menor presencia de necesidades en las áreas de asistencia y apoyo psico-emocional. Por otro lado, los pacientes identificaron algunas necesidades que el personal de salud podía satisfacer para fomentar en ellos la esperanza, tales como promover un diálogo más sincero, respetuoso y que brinde más seguridad frente a la situación. Se concluyó entonces, que el rol de estos profesionales debe ir más allá de la atención médica, teniendo en cuenta que la esperanza se fomenta cuando se atienden las necesidades de

los pacientes; lo cual se da al estar rodeados de buenas relaciones en las que se promuevan los recursos espirituales del paciente (Ripamonti et al., 2015).

También, se encontró otro estudio realizado en Estados Unidos por Berendes et al. (2010), en el que, a diferencia de los estudios anteriores que se centraron en variables psicológicas, espirituales y sociales de los pacientes, se enfocaron en observar sus síntomas físicos relacionándolos con la esperanza. Para ello, buscaron indagar la relación entre la esperanza y la adaptación al cáncer de pulmón, haciendo énfasis en la relación de la esperanza con algunos síntomas mayores y el malestar psicológico en estos pacientes. Se contó con la participación de 51 pacientes con cáncer de pulmón, a quienes se les aplicó un instrumento de varias escalas que medían la esperanza, la depresión y tres síntomas mayores de esta enfermedad: el dolor, la fatiga y la tos. Se encontró que los niveles altos de esperanza se relacionan con niveles menores de estos síntomas, lo cual es significativo ya que, según estos autores, el modelo médico tradicional considera estos síntomas como clásicos de esta enfermedad, pero tiende a ignorar o minimizar el impacto que tienen en ellos los factores psicosociales como la esperanza. Es por eso que se recomienda estudiar la esperanza en el transcurso de un diagnóstico de cáncer, su proceso, y las diferencias culturales que lo influyen, para que este constructo sirva como herramienta para mejorar las intervenciones psicosociales y el abordaje de estos pacientes.

Todos estos estudios han dado pie a investigaciones experimentales relacionadas con la esperanza. Entre ellas, se encontró una desarrollada en Canadá con la participación de adultos mayores y personas con cáncer terminal que tuvo el fin de evaluar la efectividad del programa “Vivir con esperanza”, como un apoyo psicosocial para aumentar la esperanza y calidad de vida en esta población. Participaron 61 pacientes que recibían atención por cuidados paliativos en sus hogares, y se dividieron en dos grupos: el grupo control, que recibió atención estándar y el grupo de tratamiento, que recibió atención enfocada en el programa propuesto. Se encontró que este tipo de programas son efectivos para aumentar y mejorar tanto la esperanza como la calidad de vida en los pacientes. También se evidenció que la esperanza tiene una relación significativa con el bienestar físico, la espiritualidad y el apoyo social (Duggleby et al., 2007).

Por otro lado, se encontró un grupo de investigaciones que indagaban sobre algunas características del trabajo de los oncólogos y su impacto en la salud mental de estos profesionales. En este sentido, Kirby et al. (2019) realizaron una investigación cualitativa en Australia, con el fin de examinar la perspectiva de 22 oncólogos clínicos sobre las consecuencias del trabajo fraccionado en oncología, el cual consiste en atender consultas programadas en diferentes instituciones. A través de entrevistas semiestructuradas se encontró

que los oncólogos perciben que la posibilidad de tener un trabajo de tiempo completo es cada vez más irreal y riesgosa, por lo que el trabajo fraccionado se ha vuelto lo más común y lo más seguro para ellos en términos de desarrollo profesional. Las características de este tipo de trabajo son percibidas positivamente por algunos y negativamente por otros, debido a que, para algunos, la flexibilidad horaria que caracteriza el trabajo fraccionado les permite dedicar tiempo a otras actividades profesionales; mientras que otros perciben que este tipo de trabajo limita sus funciones al ámbito clínico, exigiéndoles dedicar su tiempo libre a otras funciones de su profesión como lo son la docencia, la investigación, la administración, el apoyo a los colegas, entre otros. A partir de los hallazgos de este estudio, se destaca la necesidad de investigar más sobre los cambios en los patrones y las demandas laborales en el ámbito de la salud.

Lo anterior resulta importante debido a los altos índices de burnout entre estos profesionales que han despertado el interés de diferentes investigadores, quienes han explorado la prevalencia de este síndrome y su relación con otros factores. En este contexto, se encontró una investigación cuantitativa descriptiva realizada en Armenia, Colombia, con el objetivo de revisar los niveles de burnout en una parte del personal asistencial de una clínica oncológica. Participaron 19 trabajadores de la salud con diferentes cargos y niveles educativos, incluyendo técnicos, tecnólogos, profesionales y especialistas. Como instrumento se aplicó una ficha de caracterización sociodemográfica y el Maslach Burnout Inventory (M.B.I), que consta de tres escalas: agotamiento emocional (A.E), despersonalización (D) y realización personal (R.P). Se encontró un nivel bajo del síndrome de burnout, ya que los puntajes promedio fueron bajos para A.E y D, y altos para R.P. No obstante, se encontró que cerca de la tercera parte de la muestra tuvo un puntaje intermedio o alto en las escalas de A.E y D, o bajo en R.P. Adicionalmente, no se encontraron diferencias significativas según las variables sociodemográficas ni según el cargo que desempeñaban los trabajadores en la institución. Sin embargo, se considera que esta investigación no es clara en algunos aspectos metodológicos ni ofrece puntos de comparación con respecto a los índices de burnout (Gonzales et al., 2018).

De igual manera, se encontraron dos investigaciones cuantitativas correlacionales que aplicaron cuestionarios autoadministrados para indagar sobre el burnout en oncólogos. En una de ellas participaron 130 oncólogos en Corea para analizar el síndrome de burnout y algunos factores asociados al mismo. Se encontró que algunos de los factores que más influyen en la presencia de indicadores de burnout son: el sexo, la cantidad de horas que trabajan y el estrés asociado a la tensión emocional de atender pacientes con cáncer (Yeob et al., 2019).

La otra investigación se desarrolló con 93 oncólogos en Venezuela para analizar la influencia de los estilos de afrontamiento, la sensibilidad emocional y los estilos de

comunicación sobre los niveles de burnout. Se encontró un nivel medio de burnout entre los profesionales, en parte debido al grado de insatisfacción que les generan las características y las carencias de las instituciones en las que trabajan. Además, se hallaron mayores índices de burnout en los profesionales cuyo estilo de comunicación era poco empático, se centraba en el médico y dejaba a un lado las necesidades y la participación del paciente y su familia en el proceso de la enfermedad. Por último, se encontraron mayores índices de agotamiento en aquellos cuyo estilo de afrontamiento era principalmente evitativo, pues este hace que se acentúen los síntomas físicos y psicológicos relacionados con el estrés (Torres y Guarino, 2013).

En oposición a los objetivos de las investigaciones mencionadas sobre el burnout, autores como Hagan et al. (2018) han buscado una aproximación desde la psicología positiva para identificar factores protectores frente a dicho síndrome. Para ello, realizaron una investigación cuantitativa en Estados Unidos, cuyos objetivos fueron: determinar los índices de burnout, depresión y abuso de sustancias entre los miembros de la Sociedad de Oncología Ginecológica; establecer el rendimiento basal de los oncólogos ginecológicos en medidas de psicología positiva; y determinar si una mayor esperanza, resiliencia y florecimiento se encuentra asociado con una disminución del burnout. Participaron 374 miembros de la Sociedad de Oncología Ginecológica, quienes respondieron a un cuestionario que evaluaba el burnout, el abuso de sustancias, la depresión, la esperanza, la resiliencia, el bienestar y el florecimiento. Se encontró que cerca de la mitad de los participantes presentaban indicadores de depresión, y se encontró una presencia significativa de burnout, abuso de alcohol y abuso de sustancias. Asimismo, se obtuvo que el burnout se asocia directamente con la depresión y el consumo de sustancias, e inversamente con la esperanza, la resiliencia y el bienestar. Del mismo modo, se encontró que los hombres presentaban mayor nivel de esperanza, resiliencia y bienestar que las mujeres; que los participantes casados presentaban mayores niveles de florecimiento y bienestar; y que los participantes que eran padres de familia presentaban mayores niveles de resiliencia y bienestar.

Por su parte, Laor-Maayani et al. (2019) buscaron profundizar en algunos aspectos subjetivos asociados al impacto del trabajo de los oncólogos en su salud mental, por medio de una investigación cuantitativa correlacional con 92 oncólogos en Israel. Esta tuvo el fin de identificar si el duelo de los oncólogos frente a la muerte de sus pacientes y el sentimiento de fracaso tienen alguna correlación con la fatiga por compasión o la satisfacción por compasión. Se aplicaron cuestionarios autoadministrados sobre la calidad de vida profesional, el duelo y el sentimiento de fracaso. Se encontró que la mayoría de los oncólogos consideran que se

encuentran expuestos constantemente al sufrimiento y a la muerte, haciendo énfasis en el sufrimiento emocional. Además, reportaron niveles bajos de sentimiento de fracaso y niveles relativamente altos de duelo, aunque no llega a considerarse duelo patológico. Se encontró que la exposición al sufrimiento y a la muerte en sí mismos no tienen una correlación significativa con la fatiga por compasión o la satisfacción por compasión, como sí la tienen los sentimientos de fracaso y los aspectos subjetivos del proceso de duelo. Adicionalmente, se encontró una relación positiva importante entre el burnout y el estrés por trauma secundario; y no se encontró relación entre duelo y sentimiento de fracaso. A partir de esto, el estudio concluye que los factores objetivos como la exposición al sufrimiento y a la muerte no son lo más importante en el desarrollo de la fatiga por compasión, sino los factores subjetivos como el duelo y el sentimiento de fracaso. Por tanto, se recomienda que las intervenciones con los oncólogos se orienten más a aspectos subjetivos que a aspectos objetivos de su trabajo.

Pasando a otro aspecto, uno de los retos laborales para los oncólogos es la necesidad de atender pacientes en la fase final de la vida, por lo cual se han realizado investigaciones que buscan comprender las dinámicas de esta atención, especialmente en torno a la comunicación entre el paciente y su equipo de salud. Dos estudios cualitativos asociados a la atención en final de vida fueron realizados en Holanda y en Estados Unidos, y tuvieron como objetivos: explorar las dinámicas de los profesionales de salud en la interacción con pacientes oncológicos que se encuentran en cuidados paliativos, y caracterizar los métodos utilizados por los oncólogos y los paliativistas para brindar una atención compasiva a pacientes en la fase final de la vida.

Para ello, el primer estudio realizó tres grupos focales con 22 profesionales de la salud de distintas disciplinas, y el segundo estudio se basó en entrevistas semiestructuradas a 13 médicos especialistas en oncología y cuidados paliativos. Los resultados evidenciaron que existen múltiples métodos para brindar una atención compasiva en la fase final de la vida, y que las dinámicas de los profesionales frente a sus pacientes están moldeadas por las ideas que tienen sobre cómo debería ser la fase final de la vida. Asimismo, se encontró que cuando estos profesionales identifican una esperanza irrealista en sus pacientes, la consideran como un problema que debe ser intervenido repitiendo y aclarando al paciente la información sobre su pronóstico, pero pocas veces trabajan sobre el significado de la muerte. Por tanto, se recomienda la toma de conciencia por parte de los profesionales de que la esperanza y la aceptación de la muerte pueden coexistir en los pacientes con enfermedad avanzada. También se recomienda que las conversaciones sobre el final de la vida sean estandarizadas, al igual que el entrenamiento que reciben los profesionales para tener dichas conversaciones, de modo que se puedan sentir cómodos al tenerlas (Bessen et al., 2019; Nierop-Van Baalen et al., 2018).

Teniendo en cuenta los resultados de los estudios anteriores, se ha descubierto que en la atención en fin de vida uno de los factores más importantes es la comunicación entre los profesionales de la salud y sus pacientes. En ese sentido, se encontraron tres estudios que profundizan en la forma en que los profesionales de salud desarrollan las conversaciones sobre el final de la vida con sus pacientes y los familiares de estos, así como las estrategias y barreras que encuentran en ellas. Dos de estas investigaciones fueron de carácter cualitativo (Almack et al., 2012; Granek et al., 2013) y una fue cuantitativa (Koh et al., 2018). Fueron realizadas en Canadá, Inglaterra y Corea, respectivamente. Entre los participantes se incluyeron pacientes, familiares, oncólogos, residentes de oncología y otros profesionales de salud. Los resultados de estas investigaciones evidenciaron que los profesionales tienen un bajo nivel de satisfacción frente a las conversaciones sobre el final de vida, pues perciben múltiples barreras para desarrollarlas, entre las cuales se destacan: el riesgo percibido de quitarles la esperanza a sus pacientes, tocar temas para los que el paciente no esté listo y hablar sobre aspectos relacionados con el tiempo de supervivencia del paciente. A partir de esto, los investigadores recomiendan profundizar en el origen de las dificultades que tienen los profesionales de salud para desarrollar estas conversaciones, buscar la manera de apoyarlos a través de equipos interdisciplinarios, y mejorar el estigma de los pacientes hacia los cuidados paliativos (Almack et al., 2012; Granek et al., 2013; Koh et al., 2018).

Complementando lo anterior, se encontró una investigación cuantitativa transversal realizada en Noruega que contó con dos estudios paralelos que tuvieron el fin de describir la forma en que los médicos se comunican sobre la incertidumbre del pronóstico de supervivencia con pacientes recientemente diagnosticados con cáncer y contrastarlo con la forma como los pacientes prefieren recibir esta información. La primera parte de esta investigación contó con la participación de 118 oncólogos y 120 médicos generales, quienes respondieron un cuestionario para identificar sus preferencias y dificultades al comunicar el pronóstico a sus pacientes. Por otro lado, la segunda parte del estudio buscaba identificar las preferencias de los pacientes a la hora de recibir información sobre su pronóstico, para lo cual se contó con la participación de 177 estudiantes de psicología y ciencias computacionales sin antecedentes de enfermedad, a quienes se les pidió responder a un cuestionario suponiendo que habían recibido recientemente un diagnóstico de cáncer y no tenían mucha expectativa de vida. Se encontró una gran resistencia entre los médicos y oncólogos para ofrecer un pronóstico de tiempo de vida, ya que consideraban problemático experimentar y comunicar la incertidumbre propia de hacer inferencias sobre el pronóstico de un paciente basado en conocimiento probabilístico. En contraste, se encontró que los estudiantes preferirían que los profesionales de salud les

informaran la mediana del tiempo de supervivencia, pero que también se mencionaran los casos de personas que vivían más tiempo, puesto que esta respuesta alentaba en ellos la esperanza y permitía que sus familiares tuvieran una comprensión más realista del tiempo de supervivencia esperado (Kirkeboen, 2019).

Finalmente, ante la dificultad que evidenciaron las investigaciones anteriores para el desarrollo de conversaciones de fin de vida por parte del personal de salud, se han propuesto intervenciones para fortalecer estas competencias en dicha población. Al respecto, se encontró una investigación realizada en diferentes regiones de México, cuyo objetivo fue evaluar el impacto que tuvo un Programa Educativo sobre muerte y Cuidados Paliativos basado en competencias. En este estudio cuasiexperimental con un diseño pretest-postest participaron 66 profesionales de la salud, a quienes se les aplicaron escalas de actitudes ante los cuidados paliativos, de ansiedad ante la muerte y de competencias profesionales. Esto evidenció que los médicos presentan un vacío en su formación alrededor del tema de la muerte y los cuidados paliativos, por lo que hay falencias en cuanto al manejo de síntomas emocionales y espirituales, al igual que en el adecuado acompañamiento al final de la vida de los pacientes. Además, se llegó a reconocer que la muerte de los pacientes genera un impacto en los empleados del servicio médico, el cual requiere acompañamiento por parte de especialistas del área de psicología. Sumado a esto, se encontró que existe miedo por parte de los médicos a que la vida llegue a su fin y que este se incrementa cuando los participantes no han reflexionado acerca del tema ni han puesto en práctica técnicas vivenciales que les ayuden en este aspecto (Ascencio, 2019).

Como se puede evidenciar, al hacer un balance de los antecedentes encontrados, se identificó que los estudios previos relacionados con el tema de esta investigación fueron realizados en diferentes países, pero se encontraron muy pocos en Latinoamérica y solo uno en Colombia (Ascencio, 2019; Consentino et al., 2016; Gonzales et al., 2018). Además, se encontró que la mayoría de las investigaciones sobre este tema fueron abordadas desde la perspectiva de la enfermería, y tan solo algunas fueron abordadas desde la medicina, la comunicación, las ciencias sociales y la psicología (Amati et al., 2019; Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017). Con respecto a la metodología, se encontraron investigaciones tanto cuantitativas como cualitativas. En general, las cuantitativas buscaban relacionar la esperanza con otras variables (Hagan et al., 2018; Laor-Maayani et al., 2019), mientras que las cualitativas se centraban en el significado de la esperanza y en los procesos de comunicación entre los oncólogos y sus pacientes (Fanos et al., 2008; Granek et al., 2013; Tutton et al., 2012). Adicionalmente, la mayoría de las investigaciones en torno a la experiencia de los oncólogos

buscaban analizar las dificultades en su trabajo y los efectos negativos de este en su salud mental, así como los factores que los previenen; sin embargo, pocas se centraron en los aspectos positivos de su trabajo (Almack et al., 2012; Granek et al., 2013; Hagan et al., 2017).

De este modo, los antecedentes encontrados dieron cuenta de que, tanto en psicología de la salud como en psicooncología, la investigación sobre la esperanza es un tema novedoso que se encuentra en auge y que está empezando a surgir en los países latinoamericanos. Además, encontrar estudios desde diferentes disciplinas y utilizando diferentes metodologías fue un claro reflejo de la complejidad de este fenómeno, que exige un abordaje multidimensional, multidisciplinar y multimetódico. Por otra parte, las investigaciones sobre las implicaciones personales del trabajo del oncólogo tienden hacia una mirada clásica del modelo biomédico, en el que se asume la salud como ausencia de enfermedad, buscando factores de riesgo y factores protectores para la salud mental. Por el contrario, se encontraron pocas investigaciones que busquen promover la salud integral como un “estado de bienestar físico, mental y social” (OMS, 2006, p. 1).

En este sentido, se identificó un vacío en el conocimiento debido a la escasez de investigaciones que se han realizado a nivel local, desde la disciplina psicológica y tomando en consideración el punto de vista de los oncólogos. Además, son muy pocas las investigaciones que han analizado intervenciones centradas en la promoción del bienestar de los oncólogos (Hagan et al., 2018), por lo que se consideró importante plantear una mirada apreciativa e integral de su trabajo a partir de la comprensión de los significados que le dan a la esperanza.

En respuesta a la brecha de conocimiento mencionada se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los significados de la esperanza en la práctica clínica de hemato-oncólogos en Colombia? Para responder a ella, el objetivo general de este estudio fue describir los significados de la esperanza en la práctica clínica de hemato-oncólogos en Colombia. Así pues, como objetivos específicos se propusieron: a) Conocer las implicaciones personales del trabajo de los hemato-oncólogos clínicos en Colombia, b) Identificar los significados que tienen los hemato-oncólogos clínicos frente a la esperanza en su vida, c) Explorar los significados de la esperanza que tienen los hemato-oncólogos clínicos frente a su propia experiencia y la de sus pacientes en la fase terminal de la enfermedad oncológica, d) Exponer las características de la relación médico-paciente en el contexto de la enfermedad oncológica.

De tal forma que, uno de los mayores aportes de esta investigación, desde el punto de vista teórico, fue contribuir al conocimiento local sobre el tema desde la disciplina psicológica, que como ya se mencionó es escaso. Esto es relevante debido al fuerte componente contextual y cultural asociado a la esperanza como constructo psicológico (Almack et al., 2012; Kellas et

al., 2017). De igual manera, desde el punto de vista metodológico, esta investigación aportó una mirada cualitativa fenomenológica sobre la esperanza, dado que buscó comprender este fenómeno considerando al hemato-oncólogo como ser humano y no solo como profesional. Esta propuesta contrastó con la de la mayoría de los estudios que indagan sobre la experiencia de los oncólogos, pues en ellos se tiende a abordar aspectos muy particulares de su vida laboral, sin considerar la complejidad de su experiencia como seres humanos. Además, este estudio acogió la recomendación de varios autores que sugieren investigar sobre la esperanza y sus significados desde una mirada más amplia, en lugar de limitarse a medir sus niveles (Amati et al., 2019; Ascencio, 2019; Nierop-van Baalen et al., 2018).

Complementando lo anterior, los resultados de esta investigación tuvieron un impacto social, ya que se presentaron a los hemato-oncólogos participantes junto con un material educativo que les permitió enriquecer los significados de la esperanza. Posteriormente este material será divulgado por las investigadoras mediante su publicación y por medio de conversatorios, generando un beneficio tanto para otros hemato-oncólogos como para sus pacientes. En el caso de los primeros, los beneficios se asocian a una mejora en su salud mental, puesto que varios estudios evidencian que la esperanza es un factor protector frente al burnout, la depresión, la adicción a sustancias psicoactivas, entre otros. Además, la esperanza puede funcionar como una estrategia de afrontamiento particularmente importante para los oncólogos, pues se ha descubierto que estos profesionales, en comparación con otros médicos, utilizan más estrategias individuales de afrontamiento y para lidiar con la fatiga (Bessen et al., 2019; Hagan et al., 2018). En el caso de los pacientes, estos se verán beneficiados indirectamente, debido a que una mejora en el bienestar del oncólogo puede favorecer las relaciones con sus pacientes y propiciar un impacto positivo en la esperanza de los mismos (Kylmä et al., 2009; Ma et al., 2019).

Teniendo en cuenta lo mencionado, es preciso afirmar que el campo en el que se inscribió este estudio es el de la psicología de la salud. La psicología de la salud es una rama de la psicología que estudia los componentes del comportamiento asociados al proceso de salud y enfermedad, con énfasis en los procesos psicológicos que forman parte de la determinación de la salud y del riesgo de enfermar (Morales, como se citó en Piña y Rivera, 2006). Dentro de este estudio, se abarcaron las áreas de la psicología de la salud que tienen que ver con la fase de promoción de la salud, prevención y rehabilitación de la enfermedad, así como las del cuidado de pacientes en estado terminal; identificando variables psicológicas que facilitan o dificultan comportamientos de riesgo o de prevención en cualquiera de estos procesos (Piña y Rivera, 2006).

De manera particular, el objeto de estudio de la presente investigación se consideró parte de una rama de la psicología de la salud llamada psicooncología. La cual se dedica al cuidado psicosocial del paciente con cáncer, de su familia y del equipo oncológico. Su campo de estudio incluye: “cuidado clínico; prevención y consejo genético; respuesta normal y adaptación; comunicación de malas noticias; distrés psicosocial y manejo de trastornos psiquiátricos relacionados con la enfermedad” (Almanza-Muñoz y Holland, 2000, p.196). El tema de esta investigación formó parte de dicha disciplina dado que se centró en promover el bienestar del hemato-oncólogo, haciendo énfasis en la esperanza como recurso para generar un impacto positivo en su salud mental; de la misma manera que buscó indagar en la relación médico-paciente y promover la mejoría de aspectos relativos a tal relación. Entre estos aspectos se encuentra la comunicación, y con ella, el manejo que el profesional le da a la esperanza (suya y de sus pacientes), al significado de la enfermedad y a lo relacionado con la muerte y el morir (Almanza-Muñoz y Holland, 2000).

Dicho esto, se presentarán los referentes teóricos que sustentan el desarrollo de esta investigación. Se iniciará con la definición de algunos conceptos claves relacionados con el cáncer que se manejarán a lo largo del documento; seguido por la descripción de algunas características fundamentales del trabajo de los oncólogos, haciendo énfasis en la comunicación médico-paciente en la fase final de la vida. Después, se abordará ampliamente el tema de la esperanza, sus tipos y el impacto que tiene en el proceso de salud y enfermedad. Igualmente, se presentarán algunos aspectos relativos al manejo de la esperanza en la comunicación entre el paciente y el personal de salud. Por último, se hablará sobre la comprensión de los significados que se tendrá en el presente estudio.

Primeramente, el cáncer es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018a) como un grupo de enfermedades crónicas que afectan cualquier parte del organismo y que se caracterizan por “la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos” (“datos y cifras”). Dado que esta es una enfermedad que existe desde tiempos inmemoriales, actualmente se cuenta con explicaciones bien documentadas que han demostrado que el cáncer es una enfermedad multicausal que puede presentarse en cualquier tipo de persona, aunque el riesgo aumente con la edad. En su desarrollo intervienen factores externos, tales como: agentes químicos, tabacos, radiaciones e infecciones, y factores internos, tales como: mutaciones heredadas o propias del organismo, hormonas y condiciones inmunológicas (Barrios y Garau, 2017; De la Garza y Juárez, 2014).

Adicionalmente, cabe destacar que existen más de 200 tipos de cáncer dependiendo del tejido del que se deriven, siendo los más comunes el de la piel, pulmón, mama, colon y recto. La mayoría de los tipos de cáncer se asocian a tumores en tejidos sólidos, pero también existen enfermedades neoplásicas de la sangre (leucemias). El cáncer de tejidos sólidos se caracteriza por la presencia de tumores malignos, es decir, masas de células neoplásicas que no inhiben su crecimiento por contacto, que se propagan tempranamente a otros tejidos, que recurren con frecuencia tras ser extirpadas, y que pueden desencadenar complicaciones y fallecimiento. Por su parte, las leucemias son un tipo de cáncer que se presenta con la proliferación de células linfoides o mieloides en la médula ósea hematopoyética, y que se clasifica como agudo o crónico según su evolución clínica (De la Garza y Juárez, 2014).

Cabe aclarar que, independientemente del tipo de cáncer, cada persona vive una trayectoria única de la enfermedad, con algunos momentos claves que marcan la experiencia subjetiva de la enfermedad y, de manera especial, el significado de la esperanza. En esta trayectoria, un primer momento es el diagnóstico, que se basa en una sospecha por parte del médico y se confirma con exámenes de laboratorio, pruebas con imágenes o biopsia. Una vez confirmado el diagnóstico, el médico puede hacer exámenes adicionales para el proceso de estadificación del cáncer, que le permiten clasificarlo según su gravedad y así definir el tratamiento. El sistema más usado para la estadificación es conocido como TNM, el cual considera el tamaño del tumor (T), si se ha diseminado a nódulos linfáticos cercanos (N) y si ha metastatizado (M). De este modo, el cáncer se clasifica en un estadio entre 0 y IV, considerando que el aumento del número indica un tumor más grande y una mayor extensión a tejidos cercanos (NCI, 2015).

A partir de la estadificación se determina el plan de tratamiento, el cual debe ser abordado de manera integral, atendiendo a todas las necesidades de los pacientes y no solo a sus síntomas físicos; por lo que esta atención debe involucrar a profesionales de diferentes áreas de la salud (Minsalud y INC, 2012). En el equipo médico tienen un lugar protagónico los hemato-oncólogos clínicos, pero también intervienen otros especialistas como cirujanos, neumólogos, dermatólogos, entre otros. Una de las primeras decisiones que debe tomar este equipo multidisciplinar, con la participación del paciente y su familia, es si se va a optar por un tratamiento con orientación curativa o paliativa, dado que existen ciertos tipos de cáncer agresivo y avanzado que la medicina aún es incapaz de curar (De la Garza y Juárez, 2014).

En el caso de los tratamientos curativos, sus tres pilares son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, aunque existen otras alternativas terapéuticas como la hormonoterapia, la inmunoterapia, los blancos terapéuticos no citotóxicos y el trasplante de médula ósea. Mediante

la cirugía oncológica se busca extirpar total o parcialmente los tumores primarios, tumores metastásicos o ganglios linfáticos que puedan estar afectados. Es común que la cirugía se acompañe con quimioterapia o radioterapia, incluso cuando hay una resección total del tumor, para destruir cualquier célula maligna residual y minimizar el riesgo de recurrencia. La radioterapia, por su parte, es un tratamiento en el que se utilizan rayos X de alta energía para destruir células cancerosas. Por último, la quimioterapia es un tratamiento en el que se usan medicamentos para interrumpir el crecimiento de células cancerosas mediante su destrucción o evitando su multiplicación. Estos medicamentos tienen un efecto sistémico o local según la vía por la que sean administrados (De la Garza y Juárez, 2014).

En otros casos, se puede optar por un abordaje terapéutico paliativo, el cual es un enfoque multidisciplinario que busca aliviar el malestar físico, psicosocial y espiritual, para ofrecer una mejor calidad de vida a los pacientes y sus familias en el afrontamiento de una enfermedad potencialmente mortal (OMS, 2018b). Es importante comprender que el tratamiento paliativo no se opone al tratamiento curativo, y que puede ofrecerse en cualquier etapa de la enfermedad, pero cobra una importancia especial en pacientes con enfermedad crónica avanzada o con enfermedad terminal, de la cual se hablará más adelante (De la Garza y Juárez, 2014). También, cabe aclarar que algunos de los métodos terapéuticos previamente mencionados pueden ser utilizados con fines paliativos y pueden permitir el control de los síntomas de la enfermedad por periodos prolongados de tiempo. No obstante, como se mencionó anteriormente, el tratamiento paliativo no se limita al control de síntomas físicos, sino que implica un trabajo en equipo para brindar apoyo a cualquier tipo de necesidad del paciente y de su familia durante toda la enfermedad y, posteriormente, en el duelo (OMS, 2018b).

Retomando la trayectoria del cáncer, cuando se opta por un tratamiento curativo, se busca la curación o la remisión de la enfermedad. La curación se da cuando después del tratamiento no hay rastros del cáncer, por lo cual este nunca volverá. La remisión, en cambio, es cuando los signos y síntomas del cáncer desaparecen parcial o completamente tras el tratamiento, pero puede haber células cancerosas residuales en el cuerpo. En este caso, es muy posible que haya una recidiva o una recurrencia del cáncer, es decir, que el cáncer regrese después del tratamiento. Esta recurrencia suele presentarse en los primeros cinco años de la remisión, aunque puede suceder muchos años después, y puede ser local, regional o distante, según la ubicación del nuevo tumor con respecto al tumor primario. Es necesario aclarar, en este punto, que la recurrencia es diferente a un segundo cáncer primario, pues este último se da

cuando una persona con antecedentes de cáncer tiene un nuevo tipo de cáncer no relacionado con el anterior (NCI, 2016).

Una última etapa en la trayectoria del cáncer es cuando el paciente entra en la fase terminal de la enfermedad. A lo largo de los años ha habido una amplia discusión acerca de los criterios pertinentes para definir el estado terminal. Algunas instituciones se han referido a este como una expectativa de vida de seis meses o menos, como es el caso de la póliza de Medicare de los Estados Unidos. Mientras que otros lo han definido como un estado en el que la muerte se considera inminente y podría ocurrir en unos pocos meses. En un estudio reciente, oncólogos y residentes afirmaron que se considera al estado terminal como la esperanza de vida inferior a los seis meses o inferior a dos o tres meses (Koh et al., 2018).

En Colombia, el enfermo en fase terminal, según la ley Consuelo Devis Saavedra (2014), se define como:

Todo aquel que es portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o cuando los recursos terapéuticos utilizados con fines curativos han dejado de ser eficaces (párr. 2).

En el presente estudio se hizo uso de la definición establecida por el Congreso de la República en la ley Consuelo Devis Saavedra para referirse al enfermo en fase terminal.

Habiendo contextualizado la enfermedad del cáncer y sus trayectorias, se procede a ahondar en el trabajo de los hemato-oncólogos, que son los especialistas dedicados al cuidado de los pacientes con esta enfermedad. En Colombia, la oncología clínica y la hemato-oncología son sub-especialidades de la medicina interna y tienen una duración promedio de dos a tres años de estudios (Universidad el Bosque, 2020; Universidad ICESI, 2020). A pesar de ser sub-especialidades clínicas, quienes las practican también realizan frecuentemente labores de investigación y docencia como parte fundamental de su trabajo, con el fin de garantizar la calidad del cuidado de sus pacientes. Además, algunos cumplen funciones institucionales, administrativas y de apoyo a sus colegas (Kirby et. al., 2019).

Cabe aclarar también que la oncología, como rama de la medicina dedicada al diagnóstico y tratamiento del cáncer, incluye: la oncología médica, la radioncología y la oncología quirúrgica (NCI, s.f.). Para este estudio se tomará en consideración únicamente al oncólogo médico, también llamado cancerólogo u oncólogo clínico, que es aquel que realiza el diagnóstico y tratamiento del cáncer mediante quimioterapia, terapia con hormonas, terapia

biológica y terapia dirigida (NCI, s.f.). Por su parte, la hematología es la rama de la medicina que se dedica al estudio, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de la sangre y sus componentes, incluyendo las células de la sangre y los órganos que las producen. Estos especialistas pueden atender enfermedades oncológicas (leucemia, linfomas, mielomas) y no oncológicas de la sangre (trombosis, anemia, neutropenia, etc.) (Sanitas, 2020). No obstante, dada la afinidad entre estas dos especialidades, es muy común que sean estudiadas como una sola especialidad (hemato-oncología) y que se encuentren dentro de la misma área de atención clínica en las instituciones de salud (área de hemato-oncología) (Universidad ICESI, 2020; Hemato Oncólogos, s.f.).

Ahora, es preciso señalar que el trabajo de estos especialistas se caracteriza por tener que lidiar con los tiempos de supervivencia prolongados de sus pacientes, su trabajo fraccionado, la competitividad e inestabilidad laboral, y los altos niveles de cualificación en investigación. En primer lugar, los tiempos de supervivencia prolongados de los pacientes se han asociado a una relación cada vez más intensa y duradera entre el oncólogo y el paciente, además de una exposición constante al sufrimiento y la muerte. En segundo lugar, el trabajo fraccionado hace referencia a la atención de consultas programadas en diferentes lugares, cubriendo en cada uno una fracción de la carga de un trabajo de tiempo completo. Entre sus características se encuentra la flexibilidad en los horarios de trabajo, que le da la posibilidad a los oncólogos de hacer un balance entre el trabajo y otros compromisos, además de la posibilidad de trabajar para otros empleadores e integrar la práctica privada con la pública. Dicha flexibilidad se ha relacionado con una mayor satisfacción laboral, no obstante, ha hecho que el trabajo de estos profesionales pierda estabilidad (Kirby et al., 2019; Laor-Maayani et al., 2019).

Lo anterior se relaciona con la competitividad e inestabilidad laboral que caracteriza su trabajo, pues al perder estabilidad se han perdido las garantías de un trabajo duradero y la recompensa del esfuerzo ejercido en la competencia con otros. En ese sentido, se ha encontrado que los oncólogos pueden experimentar una baja satisfacción laboral a causa de la baja compensación que obtienen. Por último, el trabajo de estos profesionales demanda un nivel cada vez más alto de cualificación y experiencia en investigación para asegurar el buen desarrollo de su labor (Kirby et al., 2019; Laor-Maayani et al., 2019; Ma et al., 2019).

Debido a las características de su trabajo, este tiene un impacto en la salud mental de los oncólogos que puede ser negativo o positivo. Entre los impactos negativos más frecuentes se encuentran la fatiga por compasión y el síndrome de burnout; siendo este último el que ha predominado en estos profesionales y, por ende, el que más ha sido investigado en ellos. Por

una parte, la fatiga por compasión se ha definido como un estado de disfunción y agotamiento físico, psicológico y relacional que se presenta como resultado final de un proceso progresivo en el que la persona se expone de manera prolongada al estrés por compasión (Campos-Vidal et al., 2017). Este estado de agotamiento afecta el bienestar del profesional tanto a nivel personal como laboral, ya que genera en él: pensamientos intrusivos, altos niveles de tensión y comportamiento evitativo, escaso interés por ser empático ante el sufrimiento ajeno y la necesidad de alejarse de los pacientes al saber que estos se acercan a la muerte (Laor-Maayani et al., 2019). Igualmente, cuando la fatiga por compasión se mantiene en el tiempo puede derivar en cuadros complejos de estrés traumático secundario o en el inicio del síndrome de burnout (Campos-Vidal et al., 2017).

Por otra parte, el síndrome de burnout se ha definido como una forma inadecuada de afrontar el estrés laboral crónico, caracterizada por el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal. Esto suele estar acompañado de sentimientos y actitudes negativas hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional (Saborio y Hidalgo, 2015). En este sentido, el desarrollo del síndrome de burnout tiene varios efectos de carácter negativo en el trabajo de los oncólogos, tales como: el aumento de errores médicos, la falta de profesionalismo, el retiro temprano, el aumento de las tasas de depresión y suicidio, la baja calidad en los resultados de los tratamientos, la baja calidad en la atención a sus pacientes y el impacto negativo en el sistema de salud (Hagan et al., 2018; Laor-Maayani et al., 2019; Yeob et al., 2019).

Adicionalmente, el origen de este síndrome es un proceso multicausal y complejo, en el que intervienen factores de riesgo asociados a componentes personales, laborales, sociales, ambientales y a una formación profesional inadecuada (Saborio y Hidalgo, 2015). En el contexto de los oncólogos, se han identificado algunos factores de riesgo para el desarrollo del burnout asociados tanto al ambiente laboral como a las características personales. Entre las características del trabajo se encuentran: el exceso de trabajo, las experiencias profesionales estresantes y la falta de apoyo en el ambiente laboral (Laor-Maayani et al., 2019; Yeob et al., 2019). En cuanto a las características personales se encuentran: la pérdida de autonomía, la ineficiencia, el escaso reconocimiento de las propias emociones, la escasa compasión hacia sí mismo y la falta de orientación hacia los demás (Torres y Guarino, 2013; Yeob et al., 2019). También, se ha descrito mayor una presencia de burnout en oncólogos con tendencia a reaccionar negativamente ante situaciones estresantes o demandas ambientales, especialmente cuando estas reacciones incluyen sentimientos de aprensión, rabia, desesperanza, vulnerabilidad y autocrítica (Torres y Guarino, 2013).

Asimismo, el estilo de comunicación puede ser considerado un factor de riesgo frente al burnout, en cuanto a que se ha encontrado que la mayoría de los oncólogos hacen uso de un estilo de comunicación centrado en el médico; el cual genera ansiedad y poca satisfacción en la relación médico-paciente. Los profesionales que hacen uso de dicho estilo se caracterizan por estar enfocados en la tarea, por tener un alto control sobre sus conductas y por tener escasas muestras de empatía con el paciente; a diferencia de los profesionales que utilizan un estilo de comunicación centrado en el paciente, los cuales se caracterizan por brindar información de manera efectiva a sus pacientes y por estar atentos, tanto a las necesidades emocionales del paciente como a las propias (Torres y Guarino, 2013).

Otros factores de riesgo que se han identificado frente a la salud mental de los oncólogos son el sentimiento de fracaso y el duelo. El sentimiento de fracaso corresponde a la experiencia en la que los oncólogos obtienen resultados indeseados, ya sea en cuanto a un plan de tratamiento que causa la muerte del paciente o en cuanto a las expectativas irrealistas que el oncólogo pone sobre sí mismo y que no termina por cumplir. Este sentimiento de fracaso puede influir negativamente en sus decisiones respecto al paciente, llevándolo, por ejemplo, a seguir experimentando con tratamientos agresivos, cuando lo más prudente en su caso sería derivarlo a cuidados paliativos. De manera similar, el médico puede significar la muerte de sus pacientes como un fracaso; lo cual suele asociarse con la intensidad del dolor, el tiempo de estadía en el servicio y la causa de la muerte del paciente, así como con la relación construida entre el médico y el paciente, las experiencias que el médico haya tenido previamente con la muerte y sus sentimientos de temor (Ascencio, 2019; Laor-Maayani et al., 2019).

Por su parte, el duelo, entendido como una respuesta del oncólogo frente a la muerte de un paciente, se relaciona con sentimientos como la tristeza, la impotencia, la culpabilidad y la desconfianza de sí mismo. Los oncólogos suelen tener un duelo más intenso cuando se sienten responsables por la vida de su paciente o cuando este les ha generado un impacto significativo. En ese sentido, es importante destacar que, cuando el duelo en los oncólogos no ha sido resuelto satisfactoriamente, este puede alterar las decisiones que toman respecto a los tratamientos, puede alejarlos de los pacientes y de sus familiares, y puede hacer que pierdan su capacidad de ser compasivos y atentos con sus pacientes (Laor-Maayani et al., 2019).

Ahora bien, Torres y Guarino (2013) han encontrado algunos factores protectores frente al desarrollo del burnout, entre los cuales están: el estilo de afrontamiento racional, el desapego emocional y la sensibilidad interpersonal positiva. En primer lugar, el estilo de afrontamiento racional es utilizado frecuentemente por los oncólogos, y consiste en buscar todas las alternativas posibles para la resolución real de una situación estresante, evitando así que tal

situación genere tensión. En segundo lugar, el desapego emocional es una estrategia de afrontamiento por medio de la cual los médicos separan de manera adaptativa sus emociones de las de sus pacientes o los familiares de ellos, evitando involucrarse emocionalmente para impedir que las emociones ajenas perturben su equilibrio interno. En tercer lugar, la sensibilidad interpersonal positiva es un tipo de sensibilidad emocional en la que los individuos se orientan emocionalmente hacia otros, reconociendo sus propias emociones y manifestando compasión por quienes se encuentran en situaciones complicadas.

Adicionalmente, se ha demostrado en estudios recientes que las intervenciones basadas en la psicología positiva pueden ser un nuevo enfoque para prevenir el agotamiento en los oncólogos, lo cual también puede representar una mejora significativa en las relaciones con sus pacientes (Hagan et al., 2018; Ma et al., 2019). La psicología positiva es “el estudio científico del florecimiento e incluye el estudio de la resiliencia, la esperanza y el optimismo” (Seligman, como se citó en Hagan et al., 2018, p. 52). De manera que, la resiliencia, la esperanza, el optimismo, el florecimiento y el bienestar psicológico han sido consideradas como áreas protectoras que pueden ser trabajadas para aminorar el riesgo de los oncólogos de padecer burnout u otras afecciones, al mismo tiempo que generan un impacto positivo en su bienestar y reducen su angustia psicosocial. Las intervenciones estudiadas incluyen el uso de estrategias cognitivas, entrenamiento en la resiliencia, entrenamiento de agilidad mental, manejo de la ansiedad, habilidades para mejorar las relaciones y coaching (Hagan et al., 2018).

A su vez, Yeob et al. (2019) han sugerido implementar otro tipo de intervenciones con el fin de disminuir el agotamiento en los oncólogos, las cuales deben estar orientadas a evitar la sobrecarga de trabajo y deben ser llevadas a cabo por las organizaciones en las que ellos trabajan. Algunas intervenciones exitosas que se han realizado, teniendo en cuenta las características mencionadas, han tenido los siguientes objetivos: promover la comunicación entre los miembros del equipo de atención en salud, fomentar la construcción de un sentido de trabajo en equipo en el personal de salud, realizar cambios estructurales e incrementar el control del trabajo por parte de los equipos.

Por otro lado, las particularidades del trabajo de los oncólogos, las situaciones a las que están expuestos y la manera en que se involucran con este entorno, no generan, necesariamente, los impactos negativos descritos anteriormente, sino que también pueden llevar a que se desarrollen experiencias positivas propias de una profesión de ayuda en el profesional. Entre estas experiencias se destaca la satisfacción por compasión, la cual se describe como: “sentimientos positivos que los profesionales pueden sentir a partir de su práctica, tales como el placer de ayudar a otros y sentir el éxito en esa ayuda” (Laor-Maayani et al., 2019, p. 2026).

Sin embargo, se ha demostrado que la satisfacción por compasión puede coexistir con la fatiga por compasión (Laor-Maayani et al., 2019).

Dicho lo anterior, cabe señalar que uno de los aspectos más significativos para tener en cuenta del trabajo de los oncólogos es la necesidad que tienen de cultivar la relación médico-paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad. En este sentido, algunos autores plantean que en los últimos años se ha dado un giro frente a los modelos tradicionales de la medicina, los cuales se centraban en atender enfermedades y dejaban a un lado los aspectos psicológicos y sociales de las personas. Actualmente, se sabe que cerca del 50% de la percepción de los pacientes frente a los servicios de salud se relacionan con la relación médico-paciente, de manera que esta es la base para asegurar la calidad de la atención y la satisfacción del paciente. Además, se ha evidenciado que el establecimiento de una buena relación médico-paciente es fundamental para que las personas sientan confianza en las instituciones de salud y en los tratamientos que reciben (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021).

Es por esto que una relación basada en la confianza tiene múltiples efectos positivos para los pacientes, tales como la mejora de la calidad de vida, la disminución de la afectación emocional, el mejor manejo del dolor, la disminución de la ansiedad y la satisfacción del paciente. Además, permite que el médico y el paciente establezcan una comunicación que permita alcanzar un consenso sobre el tratamiento, de manera que se mejore la adherencia al mismo. En este sentido, una buena relación clínica mejora el desenlace físico y emocional del paciente, generando también un beneficio para el médico, pues éste percibe su cooperación y, por tanto, encuentra más facilidad para guiarlo en el proceso. Por el contrario, al no establecer una buena relación puede presentarse la insatisfacción de ambas partes, aumentando así los temores del paciente y el riesgo médico (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021; Fonnegra, 1999; Gilligan et al., 2021).

También, cabe destacar que, en el contexto del cáncer, esta relación tiene algunas particularidades. Una de las principales se relaciona con la vulnerabilidad que tienen estos pacientes debido a que es uno de los diagnósticos que más temor y estigma social generan, ya que las personas perciben tres grandes amenazas: el dolor físico, los tratamientos mutilantes y la muerte. Por lo tanto, hay una desigualdad de condiciones en la relación, en la que se le atribuye al oncólogo la posibilidad de ayudar al paciente en una situación crítica, de manera que los pacientes suelen tener mayor expectativa frente a la relación con este especialista que con cualquier otro profesional de la salud. Esto implica una gran responsabilidad para el médico, pues está expuesto a ubicarse frente al paciente como un ser superior por sus

conocimientos, y adoptar una actitud paternalista que genera insatisfacción para ambas partes (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021).

Adicionalmente, el cultivo de la relación médico-paciente en el contexto oncológico implica otros retos para el especialista, ya que frecuentemente debe dar un diagnóstico difícil y ofrecer un tratamiento que, a corto plazo, puede ser más complejo que la misma enfermedad. Además, debido a la tendencia a la sobreespecialización de los profesionales en salud, los pacientes con cáncer interactúan con muchos médicos diferentes, lo cual puede ser un obstáculo para construir una relación de confianza. También, se debe tener en cuenta que, en este contexto, aparecen otros factores que intervienen en la relación, tales como la institución de salud, los espacios físicos donde se dé la interacción, el tiempo y la familia del paciente (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021).

Dicho esto, se pueden identificar una serie de actitudes y competencias que los oncólogos requieren para brindar una atención de acuerdo a las necesidades de estos pacientes. En este sentido, uno de los aspectos que más se destaca es la necesidad de promover la autonomía y la participación del paciente en el proceso de salud, en contraposición al modelo paternalista mencionado previamente. Para ello, es importante que el oncólogo sea una persona digna de confianza para el paciente tanto por sus cualidades humanas como por sus conocimientos científicos (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021).

Al respecto, se conoce que los pacientes esperan que sus médicos sean empáticos, sinceros, honestos, claros, transparentes, comprensivos, sensibles, comunicativos, disponibles, abiertos al diálogo, educados, pacientes, que eviten eufemismos o términos ambiguos, que respeten sus valores subjetivos, que protejan la diversidad, que los traten desde su individualidad, que los escuchen, que atiendan sus necesidades y preocupaciones, que busquen siempre lo mejor para el paciente, que brinden apoyo emocional, que no juzgue y que respete sus decisiones. Además, esperan que sean profesionales competentes, con buena reputación, con experiencia y con reconocimiento de otros médicos e instituciones (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021).

Por todo lo anterior se ha identificado la necesidad de promover en los médicos competencias que mejoren la relación con sus pacientes, siendo la principal de ellas la comunicación. Para ello, se han adoptado muchas formas de evaluar y entrenar estas competencias, y se ha demostrado que la mayoría de los programas de capacitación que se han implementado en los pregrados de medicina frente a este tema tienen un beneficio muy limitado en cuanto al desarrollo de habilidades comunicativas, especialmente frente a la empatía y el rapport. Otras intervenciones, por su parte, se han centrado en experiencias más vivenciales

como el mindfulness, y han mostrado una mejora en la empatía y en la capacidad de comunicación (Bastos et al., 2017; Chen et al., 2021; Gilligan et al., 2021).

Igualmente, cabe aclarar que la relación médico-paciente adquiere unas características particulares en la fase final de la vida. En estas circunstancias, los especialistas del área de la salud comparten el objetivo de proporcionar una buena muerte a sus pacientes, la cual se define como “la que está libre de malestar y sufrimiento evitables a pacientes, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y con los estándares clínicos, culturales y éticos” (Ascencio, 2019, p. 180).

Para ello, los profesionales requieren tomar actitudes frente a sus pacientes como: la toma de conciencia de sus necesidades fisiológicas y específicas, la atención a las necesidades informativas de la familia, la atención y sensibilidad hacia sus necesidades religiosas y espirituales, la disposición de las condiciones del entorno para proporcionar mayor comodidad, y la consideración de aspectos multidimensionales como el contexto cultural, cosmovisión, etnias, valores, creencias y actitudes. Por tanto, se sugiere que la formación de estos profesionales los debe sensibilizar ante el proceso de muerte tanto de pacientes terminales como propio, involucrando sus experiencias (tanto personales como profesionales) con respecto a la muerte y sus aspectos socioculturales (Ascencio, 2019).

No obstante, la comunicación con los pacientes en etapa terminal de la enfermedad presenta ciertas dificultades tales como: el temor del médico a tocar temas para los que los pacientes no estén preparados o a quitarles la esperanza, los sentimientos de incomodidad frente a la muerte y el morir, la falta de entrenamiento, la concentración excesiva en la cura, entre otros. También, surgen otras dificultades derivadas del paciente y la familia, entre las que se incluyen: la actitud reticente del paciente y la familia hacia estos temas; la falta de comunicación entre el paciente, su familia y el médico a lo largo del tratamiento; las limitaciones de tiempo dadas por la enfermedad; la edad juvenil del paciente; la solicitud de continuar con el tratamiento; y los conflictos familiares. De igual modo, pueden dificultar la comunicación en esta etapa el estigma que se tiene hacia los cuidados paliativos y la ausencia de protocolos frente a las discusiones sobre el final de la vida (Ascencio, 2019; Granek et al., 2013; Koh et al., 2018).

Para lidiar con estas dificultades, los oncólogos utilizan estrategias como: comunicarse de acuerdo con la obligación que tienen de velar por el bienestar de sus pacientes y cumplir con su trabajo a cabalidad; equilibrar la esperanza y la realidad en la comunicación; y tener en cuenta las indicaciones de los pacientes sobre cuánto y de qué manera comunicar. También, se identificaron como factores facilitadores de la comunicación al final de la vida el conocimiento

o estimación adecuada del pronóstico por parte del médico y el estado psicosocial de los pacientes y sus familiares (Granek et al., 2013; Koh, 2018).

Cabe señalar ahora, que uno de los elementos destacados de la relación entre oncólogo y paciente, y que también se ha considerado necesario en la formación de estos profesionales, es la esperanza. Se ha planteado que la esperanza se construye, se amplía, se conserva o se debilita en la comunicación médico-paciente. Además, esta se presenta como un recurso valioso para el afrontamiento de situaciones de cuidado que los médicos deben aprender a fomentar en sus pacientes (Ascencio, 2019; Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017). Es por eso que se requiere abarcar extensamente la manera en que la esperanza ha sido definida, sus características, sus tipos, los factores que la influyen y los impactos que genera, entre otros.

La esperanza es un fenómeno que ha sido ampliamente estudiado y caracterizado, del cual se han propuesto múltiples definiciones, pero ninguna ha sido ampliamente aceptada (Nierop-Van Baalen et al., 2018). No obstante, la mayoría de autores toman como referencia la definición clásica de Dufault y Martocchio en la que se presenta la esperanza como una “fuerza de vida dinámica y multidimensional, caracterizada por una expectativa confiada, aunque incierta, de alcanzar un bien futuro, el cual es para la persona realmente posible y personalmente significativo” (como se citó en Kylmä et al., 2009, p. 365). Por su parte, en una teoría más reciente sobre la esperanza, Snyder et. al (como se citó en Snyder et. al., 2002) la definen como un estado motivacional positivo que se deriva de la interacción entre la agencia (como energía dirigida hacia una meta) y las vías de planificación para alcanzar esas metas. En este sentido, la esperanza tiene un componente motivacional y un componente cognitivo, de manera que se ve influenciada por la percepción del sujeto sobre su capacidad de agencia y las estrategias que utiliza para alcanzar sus objetivos (Snyder et al., 2002).

Es importante diferenciar la esperanza de otros constructos similares como la ilusión o el optimismo, ya que en todos los casos se presentan aproximaciones positivas a la realidad, pero no son conceptos equiparables. Por una parte, la ilusión es una evaluación subjetiva demasiado positiva de la realidad, en la que se disminuye el afecto negativo de una situación, dando primacía el afecto positivo (Snyder et al., 2002). El optimismo, por su parte, es un rasgo de personalidad que hace que el individuo sienta que, de alguna manera, el futuro será satisfactorio, sin importar si se alcanza por suerte, por acciones propias o por acciones de otros (Alarcon et al., 2013). Por el contrario, la esperanza implica un rol más activo por parte de la persona, dado que se asocia a la confianza en las propias capacidades y a la motivación para conseguir una meta futura (Alarcon et al., 2013).

Adicionalmente, la esperanza ha sido descrita al mismo tiempo como un recurso espiritual y como un constructo psicológico que juega un rol fundamental en el cuidado de la salud mental y el bienestar espiritual de las personas (Kylmä et al., 2009). Como recurso espiritual, se considera que es inherente a la vida humana y esencial para la existencia, y se relaciona con otros recursos espirituales como la confianza y el sentido de vida (Elliott & Olver, 2009; Kylmä et al., 2009). Además, la falta de esperanza ha sido identificada como un factor de malestar espiritual, que sucede cuando las personas no logran encontrar fuentes de sentido, amor, paz, fortaleza, comodidad y conexión con la vida. Esta desesperanza se confunde frecuentemente con la depresión, y contribuye significativamente al deterioro de la calidad de vida en pacientes con enfermedad avanzada (Consentino et al., 2016). Por otro lado, como constructo psicológico, se reconoce que la esperanza está ligada al contexto, a las relaciones y especialmente a la comunicación (Kellas et al., 2017). Erickson (como se citó en Elliott & Olver, 2009) la considera parte del desarrollo psicosocial epigenético, y Frankl (como se citó en Elliott & Olver, 2009) sostiene que, sin ella, el individuo moriría.

Con respecto a la relación entre la esperanza y su contexto, se ha identificado que existen diferentes aproximaciones a la esperanza en la literatura de oncología dependiendo de las regiones en las que esta sea descrita. Por una parte, en Norte América y Asia se concibe la esperanza como una fuerza positiva que los profesionales deben animar en los pacientes; mientras que, en Europa Occidental, la esperanza se considera algo problemático que frecuentemente está en disonancia con las expectativas médicas, por lo que los profesionales deberían ayudar a sus pacientes a encontrar una mirada más realista de la situación (Nierop-Van Baalen et al., 2018).

Cabe resaltar también, que muchas de las definiciones de esperanza, al igual que la definición clásica presentada, enfatizan en la importancia de establecer metas futuras y avanzar hacia ellas (Elliott & Olver, 2009). No obstante, esta conceptualización presenta un problema para los pacientes con enfermedad avanzada o en fase final de la vida, debido a que estas personas cuentan con un futuro limitado y una reducción en la energía necesaria para avanzar hacia metas posteriores (Elliott & Olver, 2009). Es por eso que otros autores se refieren a este constructo desde la multidimensionalidad, enfatizando en su carácter global y atemporal (Herth, como se citó en Consentino et al., 2016). En este sentido, Herth (como se citó en Rustøen et al., 2018) propone un instrumento que ha sido ampliamente aceptado para evaluar la esperanza y que la concibe en tres dimensiones: el sentido interno de temporalidad y futuro, la preparación y expectativa positiva, y la interconexión consigo mismo y con los demás.

Por otro lado, se han descrito diferentes tipos de esperanza, considerando que es un fenómeno que cambia a lo largo del ciclo vital de una persona, especialmente cuando se aproxima su fase final (Elliott & Olver, 2009). En este sentido, varios autores han usado términos diferentes para referirse a dos tipos de esperanza: una particularizada y otra generalizada (Kellas et al., 2017). La esperanza particularizada o focalizada hace referencia a la acción de esperar un desenlace concreto de la situación, teniendo en cuenta que el objeto de esta esperanza suele ser diverso. En el caso de los pacientes con cáncer, el objeto de la esperanza particularizada suele enfocarse en la curación, el resultado de un medicamento, algún tipo de ayuda divina, poder vivir un poco más de tiempo, cumplir con alguna meta en la vida, sanar alguna relación o pasar tiempo de calidad con los seres queridos (Kellas et al., 2017; Kylmä et al., 2009).

Esta forma de concebir la esperanza es predominante en las sociedades occidentales, las cuales tienden a equiparar la esperanza con la posibilidad de curación. Desde esta perspectiva, los pacientes con enfermedades terminales son identificados como personas sin esperanza, o con esperanzas irrealistas o falsas que deben ser abordadas por los profesionales de salud para favorecer una visión más realista de la situación. Además, se ha evidenciado que los pacientes, al hablar de este tipo de esperanza, lo hacen refiriéndose a ella como un sustantivo; de manera que se ubica como una entidad objetivamente existente, que puede estar o no estar y que está fuera de su control (Elliott & Olver, 2009).

Por otro lado, la esperanza generalizada se describe como un estado de vida o una forma de existencia en la que la persona experimenta la esperanza como una fuerza vital sin ningún objeto en particular (Nierop-Van Baalen et al., 2018). Esta esperanza se ubica más en el ámbito del *ser* que en el del *hacer* [cursivas añadidas], da sentido a la vida, y se presenta cuando el paciente se siente reconciliado y cómodo con la vida y con la muerte (Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017). Por lo tanto, puede mantenerse a pesar de la inminencia de una muerte próxima, de la imposibilidad de cumplir las metas y de las pérdidas del paciente en cuanto a su funcionalidad, su independencia y sus relaciones (Kylmä et al., 2009).

Dado que este tipo de esperanza no tiene ningún objeto particular, su orientación se dirige hacia un evento futuro ampliamente definido, que puede ser una buena muerte, una reducción en el dolor, una mayor comodidad o una buena vida después de la muerte (Kellas et al., 2017). En este sentido, es común que este tipo de esperanza esté asociada con una dedicación espiritual, que puede resultar en una estrategia de afrontamiento positiva ante la enfermedad y la pérdida (Kellas et al., 2017). Asimismo, esta esperanza se puede asociar con el deseo de dejar un legado, lo cual es para la persona una forma de trascender su propia existencia a la existencia de otras personas; afirmando así su presencia en la vida, aunque no

sea la suya (Elliott & Olver, 2009). Además, al referirse a este tipo de esperanza, los pacientes tienden a usar la palabra como un verbo, haciendo énfasis en su carácter subjetivo y en su asociación con aspectos personalmente significativos (Elliott & Olver, 2009).

También, es importante destacar que, es común que los pacientes con enfermedad avanzada y aquellos que perciben la inminencia de la muerte tiendan a transitar de una esperanza particularizada a una esperanza generalizada. Sin embargo, esta transición suele ser difícil, y es por eso que requiere del apoyo y acompañamiento de personas significativas que faciliten las conversaciones sobre el final de la vida, las expectativas y necesidades del paciente. Cuando el entorno del paciente obstaculiza estas conversaciones, la transición se hace más difícil y se puede afectar negativamente el afrontamiento y el bienestar del paciente (Kellas et al., 2017).

En este sentido, es importante identificar los factores que influyen en la esperanza, ya sea para fortalecerla, para debilitarla o para facilitar su transformación. Al respecto, Kylmä et al. (2009), en una revisión sistemática sobre la esperanza en cuidados paliativos, identifican cuatro tipos de factores que se pueden aplicar también a otros contextos de salud: los intrapersonales, los interpersonales, los contextuales y los de la enfermedad.

Entre los factores intrapersonales que fomentan la esperanza se pueden destacar muchos recursos psicológicos como: la resiliencia, el optimismo, el estilo de afrontamiento, las metas realistas, la capacidad para distraerse, el buen humor, la determinación, el coraje, la serenidad, el entrenamiento en meditación, las bases espirituales, la religiosidad, los recuerdos positivos, la capacidad de agencia, la sensación de control, el sentido de vida y el conocimiento de sí mismo (Ebright & Lyon, 2002; Elliott & Olver, 2009; Consentino et al., 2016; Felder, 2004; Kylmä et al., 2009; Libert et al., 2017). Por el contrario, algunos factores intrapersonales que amenazan la esperanza son: la actitud negativa frente a la vida, la pérdida y el duelo por el desarrollo de la enfermedad, apresurarse hacia la muerte y sentir que se pierde el futuro (Kylmä et al., 2009).

Adicionalmente, diversos autores reconocen la importancia de las relaciones interpersonales para el sostenimiento de la esperanza (Kellas et al., 2017). Desde este punto de vista, Elliott & Olver (2009) plantean que uno de los principales factores es la confianza que el paciente pone en los otros para contribuir en la esperanza que este ha declarado; mientras que Kellas et al. (2017) destacan la influencia de la familia en la esperanza del paciente, considerando que las interacciones significativas, la comunicación y la realización de metas que tengan consecuencias para la familia son factores que dan forma y reflejan la esperanza del paciente. Por otro lado, al hablar de la esperanza en el final de la vida, Kylmä et al. (2009)

destacan como factores promotores de la esperanza en pacientes en fin de vida: la afirmación de su valor, la presencia de familiares significativos y anticipar un futuro con ellos, la buena comunicación, la posibilidad de hablar de la muerte y el proceso de morir, contar con apoyo social, dejar un legado, y sentir que el personal de salud se interesa por su bienestar. En contraposición a esto, algunos factores relacionados con otras personas que amenazan su esperanza son: la desvalorización de la persona, la ausencia o pérdida de seres significativos y la falta de interés del personal de salud (Kellas et al., 2017; Kylmä et al., 2009).

Adicionalmente, los factores asociados al contexto, a la naturaleza de la enfermedad y al cuidado recibido también pueden contribuir o amenazar la construcción de la esperanza. En pacientes que se encuentran en la fase final de la vida, algunos factores contextuales favorables son: entornos familiares, símbolos de esperanza en el entorno (como colores o animales), recibir cuidados paliativos, confiar en el cuidado recibido, y contar con un buen manejo de síntomas e información honesta y completa sobre la propia enfermedad (Kylmä et al., 2009). Igualmente, algunos pacientes destacan el valor que tiene para ellos la posibilidad de planear y realizar viajes, encontrarse con sus amigos, tener clases y otras actividades recreativas (Fanos et al., 2008). Por el contrario, la esperanza se ve amenazada cuando los síntomas no son controlados y el paciente presenta dolor (Kylmä et al., 2009).

En este orden de ideas, es importante comprender que la presencia o ausencia de esperanza, así como el tipo de esperanza que se maneje puede tener un impacto positivo o negativo en las personas. Con relación al impacto positivo, varias investigaciones documentan que la esperanza se relaciona positivamente con la calidad de vida y con una buena muerte, ofreciendo un efecto beneficioso sobre el confort y el bienestar físico, psicológico, social y espiritual (Berendes et al., 2010; Consentino et al., 2016; Elliott & Olver, 2009; Li et al., 2016; Nierop-Van Baalen et al., 2018). Berendes et al. (2010) encontraron una fuerte relación entre la esperanza y el bienestar físico en pacientes con cáncer de pulmón, ya que se observó que los pacientes con mayor esperanza presentaban mayor tolerancia al dolor y una reducción en los principales síntomas de este tipo de cáncer. Además, Elliott & Olver (2009) reportaron que los altos niveles de esperanza mejoran la adherencia de los pacientes al tratamiento recomendado, favoreciendo el bienestar físico.

Sobre los beneficios para el bienestar psicológico, se ha encontrado que la esperanza se relaciona con un mejor estado de ánimo y con menores niveles de depresión, ansiedad y angustia psicológica (Berendes et al., 2010; Nierop-Van Baalen et al., 2018). También, se ha evidenciado que los pacientes con más esperanza tienen mayor probabilidad de usar estrategias de afrontamiento efectivas y de hacer una reevaluación positiva de la situación (Berendes et al.,

2010). Además, en pacientes en la fase final de la vida, la esperanza (especialmente cuando es de tipo generalizada) facilita conversaciones abiertas y prioritarias con la familia y con el médico, las cuales promueven la aceptación, el apoyo social, el empoderamiento sobre el proceso y la toma de decisiones (Almack et al., 2012; Bessen et al., 2019; Kellas et al., 2017).

Por todo lo anterior, la esperanza es un constructo que generalmente se considera de manera positiva, pero se debe tener en cuenta que los constructos psicológicos pueden ser beneficiosos o dañinos según el contexto en el que se presenten; y en el contexto complejo del cuidado de una persona con cáncer, algunos autores consideran que la esperanza podría tener un impacto negativo para el paciente y su entorno (Kellas et al., 2017). Esto sucede principalmente bajo dos circunstancias: la primera, cuando se considera la esperanza como un imperativo moral; y la segunda, cuando se transmiten falsas esperanzas. Estas dos situaciones ocurren comúnmente cuando se maneja una esperanza de tipo particularizada, especialmente cuando se centra en la curación como su único objeto (Elliott & Olver, 2009).

Por una parte, la esperanza como imperativo moral se refiere a la presión que un paciente puede sentir por parte de sus seres queridos a mantener la esperanza y continuar con el tratamiento, aun cuando siente que ya no va a dar resultado (Elliott & Olver, 2009). Esto genera que el paciente se sienta obligado a mantener una actitud positiva ante la enfermedad, lo cual puede dificultar el afrontamiento e influir en lo que este decide comunicar a sus familiares, limitando así la posibilidad de recibir apoyo emocional (Kellas et al., 2017).

El otro efecto negativo de la esperanza se refiere a las falsas esperanzas. Diversos autores se refieren a las falsas esperanzas como aquellas en las que las expectativas y estrategias de respuesta se basan más en ilusiones que en la realidad, que persiguen metas inapropiadas o que utilizan estrategias inapropiadas para alcanzar las metas deseadas (Snyder et al., 2002). Según Klenow (como se citó en Elliott & Olver, 2009), las falsas esperanzas en oncología se derivan del engaño hacia otros como consecuencia de una práctica médica inadecuada, más que como una mala interpretación (consciente o no) de la información recibida. Estas falsas esperanzas transmitidas por los médicos dificultan el proceso de adaptación de los pacientes a su situación, les impiden reconstruir su identidad en respuesta a circunstancias cambiantes, no les permiten la toma de decisiones conscientes y comprometen los resultados del tratamiento. Además, la transmisión de estas falsas esperanzas refuerza en los pacientes y sus familiares la creencia de que hablar abiertamente sobre el cáncer destruye la esperanza, lo cual genera formas de comunicación fingidas entre el paciente, la familia y el equipo de salud, y promueve estrategias de afrontamiento que no son efectivas, como la evitación y la negación (Kellas et al., 2017).

No obstante, cabe destacar nuevamente la importancia de evaluar el contexto, pues algunos autores discrepan con respecto a los efectos negativos de las falsas esperanzas. Por una parte, Good et al. (como se citó en Elliott & Olver, 2009) describen como positivo el efecto placebo de las falsas esperanzas, ya que aumentan la capacidad de agencia del paciente para trabajar por sus esperanzas de curación, llegando, en ocasiones, a cambiar el desenlace de la enfermedad. En este mismo sentido, Snyder et al. (2002) plantean que el juicio sobre lo inalcanzable de una meta es subjetivo, y que una ilusión positiva de la realidad favorece el ajuste psicológico. Por lo tanto, afirman que la esperanza siempre tiene un efecto positivo en las personas, puesto que las ilusiones y los objetivos elevados facilitan la consecución de metas aparentemente inalcanzables. Además, plantean que el concepto de falsas esperanzas tal como se ha presentado es erróneo, dado que la esperanza tiene un componente cognitivo y un componente motivacional. De manera que no se puede llamar esperanza a una ilusión extrema que distorsiona la realidad, a unas metas que no corresponden con la propia capacidad de planeación y de agencia, o a unas estrategias inapropiadas para alcanzar un objetivo (Snyder et al., 2002).

Después de haber abarcado lo concerniente a la caracterización de la esperanza como objeto de estudio de esta investigación, resulta importante considerar el valor de la comunicación en torno a ella que se da entre los profesionales de la salud y sus pacientes, ya que se ha dicho que la esperanza es un recurso vulnerable que puede ser nutrido o destruido por el médico (Elliott & Olver, 2009). La investigación ha evidenciado que los profesionales de la salud encuentran mucha dificultad para lidiar con la esperanza de sus pacientes, y que experimentan tensión entre la necesidad de proveerles una información completa y el temor a afectar su esperanza (Elliott & Olver, 2009; Nierop-Van Baalen et al., 2018). Sin embargo, esta tensión es comprendida por algunos autores como una conceptualización estrecha de la esperanza que la relaciona únicamente con la posibilidad de curación, por lo que se sugiere que los profesionales de la salud profundicen en otras dimensiones de la esperanza (Elliott & Olver, 2009; Fanos et al., 2008).

Esta posibilidad de explorar otras dimensiones de la esperanza entre los profesionales de salud les permite descubrir nuevos modos de fomentar la esperanza en sus pacientes, considerando que las relaciones interactivas que permiten el diálogo, la sinceridad y la seguridad ofrecida por el profesional suelen ser fuentes de esperanza para los pacientes (Lannie & Peelo-Kilroe, 2019; Ripamonti et al., 2015). Además, los profesionales pueden fomentar la esperanza cuando evalúan y consideran las necesidades de sus pacientes (especialmente las psico-emocionales), sus síntomas, su fragilidad psicológica, y sus recursos espirituales o

religiosos; así como cuando promueven los recursos espirituales o religiosos y facilitan buenas relaciones entre el paciente y sus familiares para evitar sentimientos de abandono (Ripamonti et al., 2015).

Ahora bien, después de haber explorado todo lo que implica el trabajo de los hemato-oncólogos y la relación que existe entre este y la esperanza como constructo subjetivo y complejo, es necesario explicitar la comprensión que se tendrá de los significados, pues a partir de ellos se explorará el fenómeno de la esperanza en los participantes.

Para la mayoría de los autores revisados, los significados son comprendidos como construcciones que se gestan en la relación entre el individuo y su cultura, en un momento histórico y en un contexto particular (Arcila et al., 2009; Ballesteros de Valderrama, 2005; DeGrandpre, 2000; Hernández, 2003). Vigotsky, por su parte, señala que los significados son las representaciones que el sujeto construye a partir de la relación con los signos que le ofrece su cultura, los cuales se hacen parte de su pensamiento a través de un proceso de internalización. De manera semejante, Bruner afirma que los significados surgen de un consenso o negociación entre el hombre y la cultura de la cual hace parte (Arcila et al., 2009). En ese sentido, se ha resaltado que los significados no pueden desligarse del mundo ni de los individuos que lo habitan, pero se ha dicho también que no están determinados por los objetos de tal mundo ni por sus individuos, sino que deben ser comprendidos en la interacción que se da entre ellos. Por tanto, se entiende que la mente del individuo, más que un ente pasivo que recibe significados del mundo, es creadora de significados a partir de su relación con el mundo (DeGrandpre, 2000; Hernández, 2003).

Al respecto, DeGrandpre (2000) aclara que el individuo es capaz de desarrollar su propia comprensión de los objetos, situaciones y eventos a raíz de sus experiencias de encuentro con un otro, en un momento histórico determinado. Este autor hace referencia a la forma en que las personas elaboran significados como producto de experiencias en las que participan de manera significativa y prolongada, en contextos que les permiten adquirir comprensiones y capacidades comportamentales diferentes. Es por eso que se puede afirmar que la experiencia de la persona y la medida en que ella se involucre en los diferentes ámbitos de su realidad es lo que determina el significado que le da a las cosas y es lo que permite, a su vez, que los significados que ha construido se transformen de manera constante.

Conforme con lo anterior, Lederach (como se citó en Ballesteros de Valderrama, 2005), indica que “la construcción de significado tiene que ver con el proceso de dar sentido a algo y se logra al relacionar ese algo con otras cosas ya conocidas” (p. 233). Por lo que, necesariamente, un cambio de significado implica un proceso de reestructuración o reencuadre

en el que las cosas se relacionan con algo diferente a lo que se habían asociado previamente (Ballesteros de Valderrama, 2005).

En este orden de ideas, los significados se convierten en la base desde la cual el individuo se aproxima a la realidad, tal como lo expresa DeGrandpre (2000): “el significado sirve de marco del sentido de realidad a medida que nos movemos a través de contextos familiares, y guía la acción de forma que lleva a otros resultados significativos y a anticipar significados” (p. 723). Es así como los significados son, al mismo tiempo, un marco de referencia desde el cual el individuo percibe la realidad, y una pauta que lo conduce a actuar y a interpretar sus acciones y las de los demás.

Finalmente, habiendo comprendido que los significados implican este entramado de relaciones, construcciones y representaciones, es pertinente resaltar que la experiencia de los hemato-oncólogos como individuos que construyen su sentido de la realidad a partir de la interacción con su contexto, pueden construir así su propio significado de la esperanza; y que este significado permea las relaciones que establecen tanto consigo mismos como con sus pacientes a lo largo del tiempo.

MÉTODO

Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativa, la cual se puede definir como un “multimétodo focalizado, incluyendo interpretación y aproximaciones naturalistas a su objeto de estudio” (Denzin & Lincoln, 1994, p. 2). En ella se engloban los paradigmas crítico social, constructivista y dialógico; y se caracteriza por hacer una lectura holística de la realidad, acudir a observaciones naturalistas, utilizar modelos intensivos profundos y comprensivos, concebir el conocimiento de manera constructivista y dialógica, y proceder dentro de una lógica inductivista-particularista (Sandoval, 2002). En este sentido, la investigación cualitativa no enfatiza en procesos medidos rigurosamente, sino en la construcción social de la realidad, la relación íntima entre el investigador y lo que estudia y las construcciones del contexto que condicionan la investigación (Denzin & Lincoln, 1994).

Así pues, el tipo de investigación cualitativa es la que mejor se ajustó a los objetivos de esta investigación, ya que en ella se puso el énfasis en la esperanza como un fenómeno de construcción social, así como en los significados que esta tiene para una población específica; en este caso, los hemato-oncólogos clínicos en Colombia.

Tipo de diseño

Se utilizó un diseño fenomenológico, ya que se consideró como el más adecuado para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada en este estudio. Este diseño se basa en el paradigma filosófico de la fenomenología de Husserl. Este paradigma se opone a la reducción positivista de la ciencia (especialmente a su pretensión del ‘objetivismo’) para reivindicar la perspectiva del sujeto, así como la intención y la intencionalidad del observador (Bolio, 2012). Bajo estos criterios, la investigación fenomenológica utiliza el análisis del discurso y de temas específicos para describir y entender los fenómenos desde la experiencia subjetiva de los participantes, buscando el significado, la estructura y la esencia de dicha experiencia con relación a un fenómeno (Salgado, 2007). Por tanto, en esta investigación centrada en el significado de la esperanza, se partió del análisis de temas específicos para describir y comprender este fenómeno desde la perspectiva subjetiva de cada hemato-oncólogo. Para ello,

las investigadoras permitieron a los participantes expresarse libremente frente al fenómeno, y buscaron captar la experiencia particular de cada uno como una totalidad.

Además, en esta investigación no se buscó resolver un problema desde la repetitividad, el control y la causalidad, sino que partió de una pregunta que permitió aproximarse al fenómeno de la esperanza y a los hemato-oncólogos, como sujetos que la experimentan. Asimismo, las investigadoras reconocieron que no partieron del vacío, pues desde el inicio contaban con conceptos, teorías y explicaciones previas que se vieron plasmadas en la investigación. No obstante, al inicio de la investigación y durante el proceso, se realizaron ejercicios reflexivos y diálogos en torno a preguntas que buscaban generar conciencia sobre dichas ideas previas, con el fin de cuidar que estas no fueran impedimento para cuestionarse sobre el fenómeno (Roseira, 1994).

Participantes

Para esta investigación se contó con la participación de ocho hemato-oncólogos clínicos que residen en Colombia. Inicialmente, se planteó que la cantidad sería definida por criterio de saturación, el cual se refiere al punto en el que, después de haber escuchado diferentes ideas en la recolección de información, no aparecen nuevos elementos en cada nueva entrevista u observación (Martínez-Salgado, 2012). Sin embargo, en el proceso de contacto con los posibles participantes, se presentaron las dificultades previstas por la alta carga laboral y a la demanda emocional que implica la contingencia por COVID-19 para los profesionales de la salud, lo cual limitó la posibilidad de seguir realizando entrevistas hasta alcanzar el criterio de saturación. Por tanto, se detuvo la recolección de información después de realizar 8 entrevistas, ya que se consideró que se tenía información suficiente para dar respuesta a los objetivos planteados.

Para la selección de los participantes, inicialmente se planteó hacer uso del muestreo por conveniencia y bola de nieve. El muestreo por conveniencia se utiliza cuando los investigadores definen una población y no saben cuántos sujetos tienen el fenómeno de interés, por lo cual se incluyen los participantes que se encuentren (Mendieta, 2015). Este tipo de muestreo se consideró como el más pertinente para esta investigación, dado que, por la alta carga laboral y la contingencia actual de emergencia sanitaria, se anticipó que el número de oncólogos que podrían participar sería limitado, de manera que se recurrió a todos aquellos que se encontraron y que cumplían con los criterios establecidos.

No obstante, la dificultad de acceso a la población fue superior a lo previsto, por lo que únicamente se contó con participantes seleccionados por medio del muestreo por bola de nieve. Esta técnica de muestreo consiste en que los investigadores recurren a una persona (que puede ser otro participante) para facilitar la identificación de casos de interés, ya que se presume que

esta conoce y puede conducir a los investigadores a otras personas que resulten buenas candidatas para participar en la investigación (Martínez-Salgado, 2012; Mendieta, 2015). En este caso, quienes identificaron casos de interés fueron conocidos de las investigadoras y de la directora del trabajo de grado, y otros participantes.

Los criterios de inclusión para la participación fueron: a) que fuera especialista en oncología clínica, hemato-oncología clínica o hematología, b) que su práctica clínica actual incluyera la atención a pacientes con diagnóstico oncológico, c) que contara con una experiencia profesional de mínimo tres años en la especialidad, d) que aceptara voluntariamente participar firmando el consentimiento informado (anexo 1).

De igual modo, se consideraron como criterios de exclusión los siguientes factores: a) la presencia de alguna enfermedad amenazante para la vida en el hemato-oncólogo o en un familiar suyo en el último año, b) que en el período de un año hubiera vivido un duelo por la muerte de un familiar o persona cercana, c) que tuviera un vínculo personal o profesional con alguna de las investigadoras o con la directora del trabajo de grado. Con estos criterios se buscó proteger la integridad de los participantes y la confidencialidad de sus datos, así como evitar posibles sesgos en el análisis de la información que aportaron al estudio. Todo esto con el fin de garantizar la validez y la ética de esta investigación.

Categorías de análisis

Las categorías de análisis son conceptos que forman parte de la investigación, que se encuentran definidos claramente en el marco teórico y que funcionan como alternativas para clasificar cada unidad de análisis, dando un orden y una estructura clara a través de temas o ideas recurrentes (Monje, 2011; Romero, 2005). En esta investigación, tres de las categorías de análisis fueron definidas deductivamente de manera previa a la recolección de datos, con base en el marco teórico, y a partir de la información recolectada, se definió una cuarta categoría emergente que implicó la creación de un objetivo emergente. Por su parte, desde el inicio se decidió definir inductivamente todas las subcategorías, con base en los patrones y recurrencias identificados en los datos recolectados (Romero, 2005). Cabe destacar que, inicialmente, se planteó que la tercera categoría correspondiera a la esperanza en fin de vida. No obstante, al revisar los resultados se encontró que los testimonios de los participantes hacían más referencia a la enfermedad terminal que al fin de vida, por lo que se realizó el ajuste en la categoría y en su respectivo objetivo. En la tabla 1 se presentan las categorías de análisis y las subcategorías con sus respectivas definiciones.

Tabla 1
Categorías y subcategorías de análisis

Categoría	Subcategorías
<p>Implicaciones personales del trabajo</p> <p>Se refiere a las conexiones o puntos de encuentro que el hemato-oncólogo establece entre su vida personal y su rol profesional, así como el impacto que le genera la exposición a diagnósticos de alta complejidad, trayectorias de enfermedad, variación en periodos de supervivencia, sufrimiento y muerte (Kirby et al., 2019; Laor-Maayani et al., 2019).</p>	<p>Creencias frente al ejercicio de la profesión</p> <p>Se refiere a todas aquellas ideas o pensamientos que el hemato-oncólogo ha establecido sobre la enfermedad oncológica y sobre el ejercicio de su profesión, que asume como verdaderas y que se relaciona con la manera en que desempeña su rol.</p> <p>Motivaciones en el ejercicio de la profesión</p> <p>Todo aquello que haya impulsado al hemato-oncólogo a elegir su profesión y sub-especialidad, y que actualmente lo anime a ejercerla; además de lo que busca alcanzar tanto para sí mismo como para sus pacientes en el ejercicio de su profesión.</p> <p>Dificultades en el ejercicio de la profesión</p> <p>Todo aquello que el hemato-oncólogo percibe como una exigencia o un obstáculo en el ejercicio de su profesión y que puede impactar su bienestar, el de sus pacientes y/o el proceso de la atención médica</p> <p>Factores asociados al bienestar del profesional</p> <p>Hace referencia a todo aquello que promueve el bienestar y la estabilidad emocional del hemato-oncólogo, incluyendo recursos personales y características de su entorno.</p>
<p>Significados de la esperanza</p> <p>Se refiere a la comprensión que ha construido el hemato-oncólogo frente al fenómeno de la esperanza a partir de la interacción con su contexto sociocultural y, de manera particular, con su trabajo. Dicha comprensión permea la forma en que se relaciona con el mundo y con sus pacientes. (Arcila et al., 2009; Ballesteros de Valderrama, 2005; DeGrandpre, 2000).</p>	<p>Características de la esperanza</p> <p>Se refiere a la forma en que el hemato-oncólogo explica lo que es la esperanza, así como las cualidades que le atribuye.</p> <p>Objeto de la esperanza</p> <p>Se refiere a las expectativas particulares o generales hacia las que va dirigida la esperanza del médico y hacia las que él percibe que va dirigida la esperanza de sus pacientes.</p> <p>Factores asociados a la esperanza</p> <p>Aspectos intrapersonales, interpersonales, contextuales y propios de la enfermedad que pueden fortalecer, debilitar o transformar la esperanza del paciente y del hemato-oncólogo.</p>
<p>Esperanza en la enfermedad terminal</p>	<p>Actitudes frente a la muerte y el proceso de morir</p>

Hace referencia a los significados de la esperanza que, tanto pacientes oncológicos como hemato-oncólogos tienen en la etapa terminal de la enfermedad desde la perspectiva del profesional. Se abordan aspectos relativos a la muerte y al proceso de morir, así como los cambios que se presentan en la esperanza en esta etapa y el impacto que lo anterior tiene en la calidad de vida y el afrontamiento del paciente (Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017).

Características de la relación médico-paciente en el contexto oncológico

Hace referencia a las relaciones interactivas que se establecen entre el hemato-oncólogo y sus pacientes en el proceso de atención médica. Estas relaciones se basan en la comunicación, pueden nutrir o debilitar la esperanza, y pueden ser fuente de dificultad para los hemato-oncólogos por la tensión entre la necesidad de proveer una información completa a sus pacientes y el temor a afectar su esperanza (Elliott & Olver, 2009; Nierop-Van Baalen et al., 2018).

Se refiere a las creencias y sentimientos que el hemato-oncólogo asume frente a la muerte y el proceso de morir, ya sea de su propia muerte, de la de sus pacientes o de la de otros seres queridos. También se incluyen las creencias y sentimientos que el profesional percibe en sus pacientes frente a su propia muerte.

Cambios en la esperanza

Consiste en las transformaciones que se presentan en la esperanza durante el proceso de enfermedad terminal, incluyendo la orientación de la esperanza hacia un nuevo objeto y los factores que permiten o dificultan este proceso.

Falsas esperanzas

Se definen como las expectativas o estrategias de respuesta consideradas inapropiadas por basarse en ilusiones fuera de la realidad. Se incluyen también las dificultades que estas expectativas generan para el paciente y para el hemato-oncólogo, así como el rol que puede asumir el hemato-oncólogo frente a ellas.

Dinámica de la relación médico-paciente

Abarca aspectos asociados al acompañamiento que el hemato-oncólogo ofrece al paciente y a su familia, las demandas que le exige dicha interacción, las estrategias que el profesional utiliza para fortalecer la relación, y los beneficios que esta genera para ambas partes.

Comunicación médico-paciente

Se refiere a las formas de lenguaje verbal y no verbal que utiliza el hemato-oncólogo para transmitir al paciente la información que desea. Se incluyen también las formas de comunicación que ellos consideran más apropiadas y el impacto que esto tiene para los pacientes.

Abordaje de la esperanza

Consiste en el rol que el hemato-oncólogo asume frente a la esperanza de sus pacientes, así como algunas estrategias que utiliza para aproximarse a la misma.

Relación médico-paciente en la enfermedad terminal

Se refiere a las particularidades de la interacción y el acompañamiento que el hemato-oncólogo ofrece al paciente y a su familia durante el proceso de enfermedad terminal, la muerte y el momento posterior a ella.

Instrumento

Como instrumento de recolección de información se utilizó una entrevista semiestructurada. Esta hace referencia a un tipo de entrevista no directiva que permite escuchar al participante hablando de algún aspecto de su vida. Este instrumento fue elegido porque se adecuaba a los objetivos y al diseño de la investigación, y se consideró como el más viable dado que requería una única sesión individual, y la disponibilidad de tiempo de los participantes era limitada. Igualmente, cabe aclarar que con uno de los participantes se requirió programar una segunda sesión, debido a que su disponibilidad de tiempo impidió completar la entrevista en una única sesión.

Esto significó para las investigadoras crear una guía de preguntas abiertas para inducir a los participantes a hablar sobre aquello que se requería para responder a la pregunta de investigación (Willig, 2013). Para ello, se diseñó la versión inicial de una guía preguntas cuya validez y pertinencia fue revisada por cuatro jueces expertos en el campo de la psicología de la salud y la psicooncología; y, posterior a su retroalimentación, se realizó una prueba piloto con el mismo fin. Los resultados de la prueba piloto y la retroalimentación de los jueces fueron los insumos utilizados para hacer ajustes en la elaboración de la versión final de la entrevista (anexo 2).

De igual modo, a pesar de contar con una guía de entrevista, en todo momento se permitió a los participantes hablar sobre aquello que ellos consideraban más importante, lo cual implicó que con algunos de ellos se profundizara más en ciertos aspectos en particular, dando lugar a la creación de una nueva categoría. Asimismo, durante el proceso se evidenció que la información obtenida no era el reflejo directo y simple de los pensamientos y sentimientos de los entrevistados, sino que la interacción generada en la entrevista fue la información que se utilizó como insumo para el análisis (Willig, 2013). En este sentido, las investigadoras estuvieron atentas durante las entrevistas a sus propias reacciones y a las de los participantes frente a ciertos temas, adoptando una postura reflexiva para que ambos pudieran enriquecer su perspectiva sobre la esperanza, de manera que la investigación pudiera tener sentido para todos.

Análisis de la información

Para el tratamiento de la información se utilizó la técnica de análisis temático y para su respectivo procesamiento se empleó el software ATLAS.ti versión 9. El análisis temático fue el método elegido debido a que se consideró que permitiría indagar en la particularidad de los significados de los hemato-oncólogos frente al fenómeno de la esperanza. Para ello, se identificaron patrones o temas en los datos cualitativos, mediante la organización y descripción detallada del conjunto de datos recolectados. Dichos datos fueron obtenidos del discurso de los

participantes, buscando captar lo más importante de su experiencia subjetiva y transformarlo en una expresión textual (Mieles et al., 2012).

Adicionalmente, en el proceso de analizar la información se empleó el análisis cualitativo consensual (CQR): un modelo que permitió llegar a un consenso entre las interpretaciones que las investigadoras dieron a los datos recolectados, y evitar así posibles sesgos que pudieran entorpecer el proceso de investigación. En este sentido, se le otorgó una gran importancia al uso de las palabras y a la forma en que estas expresan los significados que los participantes le atribuyen al fenómeno (Juan et al., 2011).

De este modo, para llegar a la interpretación consensuada en el momento de analizar la información, cada investigadora analizó las entrevistas individualmente, clasificando los datos en las categorías preestablecidas. Posteriormente, el equipo se reunió para llegar a un acuerdo respecto a las categorías utilizadas y para identificar temas recurrentes en las categorías, dando lugar a la creación de las subcategorías. En este punto se identificó que en todas las categorías se presentó con mucha fuerza el tema de la relación médico-paciente, por lo que se decidió crear una categoría emergente para abarcar este aspecto. Una vez que se redefinieron las categorías y subcategorías, se realizó nuevamente el proceso de categorización de la información, primero de manera individual y después buscando el consenso del equipo. A partir de esta categorización, las investigadoras generaron, por separado, las ideas claves de cada entrevista que fueron abarcadas por las categorías establecidas, buscando captar la esencia de lo que dijeron los participantes, pero utilizando menos palabras y buscando mayor claridad (sin alterar el significado). Luego, las investigadoras llegaron a un consenso en relación con las ideas claves por utilizar y se realizó un análisis cruzado de los datos, con el fin de describir los temas comunes entre los participantes, reflejados en las ideas centrales (Hill et al., 2005).

Durante todo el proceso, se recurrió a la directora del trabajo de grado cuando no hubo consenso, para que ella cumpliera el rol de auditora, incidiendo en las discusiones de equipo, supervisando y retroalimentando el proceso de análisis (Hill et al., 2005).

Procedimiento

Diseño del proyecto: Inicialmente, se realizó una búsqueda de antecedentes en bases de datos virtuales para identificar los temas y metodologías utilizadas para investigar la esperanza en oncología. A partir de ello, se redactó una primera versión de la pregunta de investigación, los objetivos y las categorías de análisis, lo cual dio paso a la elaboración del marco teórico y la metodología.

Construcción del instrumento: Se elaboró una versión inicial de la guía de entrevista semiestructurada, la cual fue validada mediante la revisión por parte de jueces expertos y la

realización de una prueba piloto que sirvió para la elaboración de su versión final (anexo 2). Este proceso fue explicado en detalle en el apartado de instrumento.

Contacto con participantes: Para seleccionar a los participantes se recurrió, inicialmente, a bases de datos virtuales de instituciones de salud a nivel nacional, identificando hemato-oncólogos que pudieran aplicar de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión planteados. Los candidatos fueron contactados por correo electrónico por medio de una carta y una imagen que los invitaba a participar, brindándoles información sobre el tema y los objetivos de la investigación, así como los criterios establecidos para hacer parte del estudio. Al no tener ninguna respuesta por este medio, se contactó telefónicamente a sus respectivas secretarías con el mismo fin, pero este contacto tampoco obtuvo ningún resultado. Por lo tanto, se recurrió al muestreo por bola de nieve en el que las investigadoras y la directora de trabajo de grado se contactaron con personas conocidas que las guiaron hacia posibles candidatos. Estos candidatos fueron contactados por el medio que ellos prefirieron (correo electrónico, vía telefónica o WhatsApp) para recibir la misma información. Posteriormente, durante la realización de las entrevistas se les preguntó a los participantes si tenían colegas que pudieran estar interesados en participar para ampliar la muestra, y se procedió de la misma manera.

Trabajo de campo: Tras el primer contacto, se acordó con los interesados una cita para realizar la entrevista virtual, informándoles que esta tendría una duración estimada de 60 a 90 minutos. De manera previa a la entrevista se envió el consentimiento informado (anexo 1), el cual debía ser diligenciado por los participantes en un formulario de Google y las dudas que surgieron al respecto fueron resueltas durante el encuentro. Antes de iniciar la entrevista se validó la autorización entregada en el consentimiento, de manera que una de las investigadoras asumió el rol de testigo, con el fin de dar cuenta de la autorización del participante para el desarrollo de la entrevista. En algunos casos, los participantes no lograron diligenciar el formulario previo a la entrevista, por lo que se realizó la lectura del mismo durante la videollamada, dando tiempo al participante para diligenciarlo.

En el momento de la entrevista únicamente accedieron a la sala de Zoom el participante y las investigadoras (mínimo dos de ellas), y el audio de la sesión fue grabado y transcrito posteriormente. Se plantearon otras plataformas alternativas para realizar la videollamada en caso de presentar fallas con el internet o con la plataforma Zoom, pero esto no fue necesario en ningún caso. La duración de las entrevistas fue entre 40 a 100 minutos, y con siete de los participantes se desarrolló en una única sesión, mientras que con uno de los participantes fue necesario desarrollar dos sesiones de aproximadamente 40 minutos cada una.

Análisis de la información: Como ya se explicó, la información fue analizada con la técnica del análisis temático, aplicando el método CQR como recurso para aportar validez a dicho análisis. Se utilizó como software de procesamiento la aplicación ATLAS.ti versión 9. El proceso de análisis se dio de manera simultánea a la realización de las entrevistas, ya que se requería evaluar si la información recolectada era suficiente para dar cumplimiento a los objetivos establecidos; esto de acuerdo con el criterio de saturación de la información.

Devolución de la información: A partir del análisis de los resultados se elaboró un informe inicial que, junto con un material educativo sobre la esperanza, fueron presentados a los participantes. Esto se realizó con dos objetivos: el primero fue recibir una retroalimentación sobre si estos resultados representaron su experiencia; y el segundo fue generar una retribución a los participantes, brindándoles la oportunidad de ampliar sus conocimientos acerca de la esperanza y así enriquecer su práctica clínica.

Para la realización de esta devolución, se convocó a los ocho participantes y al sujeto de la prueba piloto a una sesión grupal, cuya participación fue aceptada diligenciando un consentimiento informado (anexo 3). Siete de los convocados asistieron a la sesión, en la cual se presentó el informe inicial junto con un material educativo sobre la esperanza (anexo 4), y después se realizó un conversatorio en torno a las siguientes preguntas: a) ¿qué aspectos llamaron su atención de estos resultados? b) ¿Cómo se siente al escuchar estos resultados? c) ¿Qué tan identificado se siente con el material presentado? d) ¿Qué aprendizajes se lleva de esta experiencia? A través del diálogo, ellos confirmaron que se sentían identificados y que consideraban valioso el aprendizaje que adquirieron durante su participación en el estudio. Cabe aclarar que a los participantes que no pudieron asistir a la sesión grupal, se les envió por correo electrónico el material preparado y las preguntas mencionadas. Sin embargo, no se recibió ninguna respuesta por parte de ellos.

Elaboración del informe final: Por último, teniendo en cuenta los comentarios originados en la sesión de devolución, se redactó el informe final de acuerdo con la estructura de una investigación cualitativa.

Validez

Como en toda investigación cualitativa, la validez de este estudio se asoció con la fidelidad e interpretación correcta de los datos obtenidos, lo cual se logró a través de un cuidado exhaustivo del proceso metodológico, especialmente en la recolección y análisis de datos. En este sentido, para lograr una investigación creíble, las investigadoras tuvieron presente la forma y la capacidad que tenían para recolectar los datos, la manera cómo entendían las experiencias

y los puntos de vista con los que lograron relacionar la realidad con los aportes teóricos encontrados (Martínez, 2006; Noreña et al., 2012).

En relación con lo anterior, en la presente investigación se llevaron a cabo diferentes revisiones que constatan lo mencionado, tales como: la revisión juiciosa de los antecedentes, la revisión del instrumento por parte jueces expertos, la realización de la prueba piloto para realizar los ajustes necesarios en el instrumento, la realización y revisión detenida de las transcripciones de cada entrevista, el proceso de codificación individual y codificación consensuada a partir de dichas transcripciones, la creación de subcategorías y temas, y la modificación de las categorías creadas anteriormente.

Adicionalmente, en la metodología cualitativa se hace fundamental asegurar tanto el rigor del instrumento como el de todo el proceso investigativo. Con este fin, se llevó a cabo una revisión teórica que permitió que las investigadoras comprendieran el fenómeno de estudio desde diferentes puntos de vista. Asimismo, se utilizaron técnicas como la triangulación y el CQR para llegar a un consenso en la interpretación de la teoría y de los resultados obtenidos en el estudio. También, se verificó el grado de identificación de los participantes con los resultados obtenidos, para garantizar su fidelidad a la experiencia subjetiva de ellos (Álvarez-Gayou, 2003; Denzin & Lincoln, 1994; Moral, 2006).

Por otro lado, en investigación cualitativa, la validez radica también en la posibilidad de llevar a cabo una investigación de construcción social que no busque generalizar el fenómeno, sino profundizar en él y comprenderlo desde la experiencia subjetiva y el sentido que le da cada participante, pues la investigación cualitativa se distingue por tener un desarrollo focalizado en el objeto o fenómeno (Brewer & Hunter, como se citó en Denzin & Lincoln, 1994; Noreña et al., 2012). Para ello, todo el proceso de la investigación estuvo orientado a comprender a profundidad la experiencia de cada hemato-oncólogo, de manera que se les pudiera retroalimentar su experiencia con hallazgos constructivos e innovadores que enriquezcan su dinámica en el contexto laboral.

Reflexividad

Al ser esta una investigación cualitativa, para las investigadoras fue fundamental mantener una postura crítica y reflexiva a lo largo de todo el proceso. Esto con el fin de analizar el efecto que generó en cada una el desarrollo de la investigación, así como la forma en que cada una influyó en el proceso desde su propia multiculturalidad y sus preconcepciones (Cuesta-Benjumea, 2011). Con este propósito, se realizó un ejercicio reflexivo al iniciar el proceso y otro al terminarlo, los cuales consistieron en responder individual y grupalmente a

preguntas sobre las ideas previas de cada una (ver anexo 5), y se mantuvieron conversaciones reflexivas permanentes entre las investigadoras y la directora del trabajo de grado.

Lo anterior permitió que las investigadoras identificaran sus preconcepciones, principalmente acerca de la población de estudio; las cuales estaban ligadas a los significados que las investigadoras pensaban que los participantes le daban a la esperanza y a la forma en que creían que ellos establecían las relaciones con sus pacientes. No obstante, al tomar consciencia de ello, lograron distanciarse de estas preconcepciones durante las interacciones con los participantes, disponiéndose a escuchar y acoger abiertamente la experiencia subjetiva de cada uno. También, lograron identificar momentos en que sus preconcepciones podían estar sesgando o entorpeciendo el proceso investigativo y pudieron adquirir recursos metodológicos para hacer frente a esta dificultad.

Todo esto posibilitó que las investigadoras se sorprendieran frente a algunos hallazgos del estudio y que transformaran sus ideas iniciales. Además, estos ejercicios y conversaciones reflexivas les permitieron consolidar nuevos aprendizajes teóricos, metodológicos y personales. Esto último gracias a que, a través de los diálogos y las respuestas a los ejercicios, pudieron profundizar en los contenidos de la investigación e integrar lo aprendido en cada etapa del proceso a su formación académica y a su desarrollo personal en otros contextos.

Consideraciones éticas

Esta investigación se enmarca en la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006 establecida por el Congreso de la República, que busca regular el ejercicio de la psicología en Colombia, promoviendo el respeto por la confidencialidad de los datos brindados por los participantes, al igual que por el uso de estos y su análisis. Es por eso que se hizo uso de pseudónimos y se ajustó la información que fue presentada a los participantes y que será publicada en la web, dejando exclusivamente para las investigadoras y la directora de la investigación cualquier dato que pudiera revelar la identidad de los participantes. Es importante resaltar que la decisión de participar fue completamente libre y voluntaria, lo cual fue validado mediante un consentimiento informado (anexo 1), y en el transcurso del estudio los participantes tuvieron la opción de retirarse en cualquier momento o solicitar información sobre el mismo.

Por otro lado, de acuerdo con el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia en donde se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología y salud, esta investigación fue de riesgos mínimos, ya que no implicó ningún tipo de intervención biológica en las personas que participan y se trató de una investigación documental.

Teniendo en cuenta lo mencionado, en el desarrollo de la investigación se buscó proteger y aportar al bienestar e integridad de cada uno de los hemato-oncólogos, pues los objetivos planteados permitirán generar aportes positivos y constructivos en sus dinámicas como profesionales. Es por esto que se realizará una devolución de los resultados a cada participante. Adicionalmente, en caso de que alguno de los participantes presentara una movilización emocional donde se requiriera una intervención en crisis, las estudiantes se encontraban preparadas para realizar la contención inicial y, en caso de que fuera necesario, facilitarían posteriormente un espacio de escucha y apoyo por parte de la directora de tesis y ofrecerían orientación en la búsqueda de apoyo profesional con la entidad de salud del participante. No obstante, no se presentaron movilizaciones emocionales, por lo cual no fue necesario utilizar esta herramienta.

RESULTADOS

En esta sección se presentará la información obtenida a partir de las entrevistas con los ocho participantes, según las categorías planteadas: implicaciones personales del trabajo, significados de la esperanza, esperanza en la enfermedad terminal y características de la relación médico-paciente en el contexto oncológico. A continuación, se expone la información sociodemográfica de los participantes en la tabla 2.

Tabla 2
Información sociodemográfica de los participantes

	Nombre	Especialidad	Años de experiencia	Tipo de ciudad
1	Alexandra	Medicina interna, oncología, máster en cuidados paliativos	Menos de 5	Principal
2	Sofía	Hematología y oncología	Menos de 5	Principal
3	Marco	Medicina interna, hematología y oncología, maestría en salud pública	Menos de 5	Principal e intermedia
4	Ariana	Oncología	Menos de 5	Principal
5	Claudia	Oncología, máster en cuidados paliativos y dolor	Entre 5 y 10	Principal
6	Camilo	Medicina interna, oncología y hematología	Más de 10	Principal
7	Juan Sebastián	Medicina interna y hematología	Más de 10	Principal
8	Maria Cristina	Oncología	Entre 5 y 10	Intermedia

Nota. En la tabla se presenta la información sociodemográfica de los participantes del estudio, teniendo en cuenta que residen en cinco ciudades en total. Autoría propia.

Categoría 1: Implicaciones personales del trabajo

A continuación, se presentan los resultados de la categoría 1, **implicaciones personales del trabajo**, la cual se refiere a las conexiones o puntos de encuentro que el hemato-oncólogo establece entre su vida personal y su rol profesional, así como el impacto que le genera la exposición a diagnósticos de alta complejidad, trayectorias de enfermedad, variación en periodos de supervivencia, sufrimiento y muerte (Kirby et al., 2019; Laor-Maayani et al., 2019). Esta categoría está conformada por las siguientes subcategorías: creencias frente al ejercicio de la profesión, motivaciones en el ejercicio de la profesión, dificultades en el ejercicio de la profesión, y factores laborales y personales asociados al bienestar del profesional. En la tabla 3 se exponen dichas subcategorías con sus respectivos temas.

Tabla 3

Subcategorías y temas de la categoría de implicaciones personales del trabajo

Subcategoría	Temas
Creencias frente al ejercicio de la profesión	Enfermedad oncológica Acompañamiento a los pacientes y a sus familias Cualidades humanas de la profesión Reconocerse como parte de un proceso Aprendizaje profesional Atributos negativos frecuentes en los hemato-oncólogos
Motivaciones en el ejercicio de la profesión	Deseo de ayudar y procurar el bienestar de los pacientes Características de su trabajo Disfrute de su profesión Personas o historias inspiradoras
Dificultades en el ejercicio de la profesión	Impacto emocional de acompañar el sufrimiento y la muerte Obstáculos que genera el sistema de salud para el tratamiento de los pacientes Obstáculos que genera el sistema de salud para su ejercicio profesional
Factores laborales y personales asociados al bienestar del profesional	Factores del entorno que promueven el bienestar Actividades intencionales para cuidar de sí mismos Recursos psicológicos para manejar estresores

Nota. Autoría propia.

En la primera subcategoría, **creencias frente al ejercicio de la profesión**, uno de los aspectos referidos por los participantes fueron sus creencias sobre la *enfermedad oncológica*. Ellos consideran que es una enfermedad con muchos estigmas sociales, que marca a los pacientes para toda la vida, que no admite puntos medios pues siempre es un error grave en la biología y que suele generar lástima en otras personas. Además, algunos mencionan que el cáncer hace que los pacientes perciban la cercanía de la muerte y reconozcan su fragilidad

humana, lo cual puede vivirse como un castigo o como una oportunidad para disfrutar el momento, cumplir deseos que se estaban postergando y reconceptualizar la vida. También, señalan que es una enfermedad difícil de afrontar emocionalmente, aún más en personas que han tenido una vida sin mayores problemas, por lo que el contexto social colombiano y latinoamericano puede facilitar dicho afrontamiento en comparación con otros países en donde las personas tienen mayor seguridad socioeconómica.

Adicionalmente, los participantes aluden al *acompañamiento a los pacientes y a sus familias*, mencionando que este implica: mejorar y renovar permanentemente el sentido humano y la relación médico-paciente, y buscar conocerlos a todos a profundidad comprendiendo sus debilidades, retos y miedos. Es por esto que ellos reconocen ciertas *cualidades humanas de la profesión*, entre las que sugieren: la necesidad de ser empáticos, amorosos, compasivos, no juzgar, mantener unos estándares éticos y morales muy altos, ser agradecidos, tener una alta capacidad de adaptación y aceptación, apertura para cambiar de perspectiva, estar en constante proceso de crecimiento, aprendizaje y madurez, estar en contacto permanente con sus sentimientos, actuar con convicción y esperanza, reconocer sus errores y pedir disculpas cuando sea necesario. Estas cualidades permiten que ellos brinden a los pacientes la mejor atención posible sin importar el contexto y que sean una “mano amiga” que apoya sin infringir más dolor.

Yo siempre he dicho que nosotros como oncólogos y, obviamente como médicos, somos instrumentos y así deberíamos vernos a nosotros mismos (...) Entonces hay que intentar ser ese mejor... el mejor instrumento posible para las personas que vienen hacia nuestra ayuda (Claudia).

Asimismo, sabiendo que el cáncer es una enfermedad muy compleja, la mayoría de los participantes manifiestan *reconocerse como parte de un proceso* en el que ellos deben esforzarse por hacer el mejor trabajo posible, pero no pueden controlarlo todo. Algunos le otorgan a esto un sentido religioso pues consideran que, si bien ellos son parte importante del proceso, es Dios el que decide cuál será el desenlace de los pacientes. Es por ello que para Marco resulta problemático que, en ocasiones, los hemato-oncólogos sean formados “como dioses omnipotentes que tienen la verdad absoluta” y que haya pacientes que creen que es así, pues él considera que el único poder que les otorga su profesión es el de escuchar al otro y darle una respuesta. Por lo anterior, algunos participantes afirman que en la atención a pacientes oncológicos es necesario trabajar con un equipo interdisciplinar y sugieren que profesionales como los psicólogos, psiquiatras, enfermeros, nutricionistas, trabajadores sociales y paliativistas constituyen un apoyo para su labor. Además, enfatizan en que formarse y apoyarse en las ciencias humanas resulta beneficioso para no perder el sentido humano de su profesión.

En este orden de ideas, los participantes refieren vivir un *aprendizaje profesional* permanente tanto en el sentido humano como en la actualización científica. Esto les exige desarrollar de manera independiente habilidades que no se entrenan en su formación, pues esta se centra casi exclusivamente en atender y diagnosticar pacientes. También, mencionan que la experiencia les ha enseñado a reconocer que en oncología no siempre es posible tener buenos desenlaces, por lo que han aprendido a ser más cautos y a evitar tratamientos inoportunos.

En contraste con todo lo anterior, algunos participantes describen una serie de *atributos negativos frecuentes en los hemato-oncólogos* como gremio. Refieren que estos profesionales tienen fama de ser “ariscos” o “inalcanzables”, de tener “unos egos muy grandes”, de que “les gusta que los alaben” y de que “no les gusta que les digan que son humanos”. Comentan que a veces pueden ser “extraños”, “particulares” y “volátiles” y que son el gremio más “atomizado, celoso y complejo” de todos. Agregan que a menudo no conocen cómo se maneja el sistema y que han dejado a un lado la importancia del trato humano y de la educación al paciente por “llenarse de herramientas tecnológicas”.

El gremio de hemato oncología y oncología es el gremio más -y no es mi opinión personal, es la opinión de todos mis compañeros- es el gremio más atomizado y complejo que hay (Marco).

Por otro lado, frente a la subcategoría de **motivaciones en el ejercicio de la profesión**, los participantes hacen referencia a que el *deseo de ayudar y procurar el bienestar de sus pacientes* fue lo que los motivó a elegir su profesión y es lo que los motiva a ejercerla actualmente. Describieron esta experiencia como algo “lindo” que les genera felicidad, satisfacción, motivación y esperanza. Destacaron que lo que los mueve a trabajar es poder hacer felices a los pacientes, establecer una relación médico-paciente que supere el estándar y poder responder a preguntas e interrogantes. Según mencionan, esto los moviliza a diseñar planes de tratamiento únicos para cada paciente que buscan la recuperación, la mejora en la calidad de vida y/o el alivio del dolor. Además, varios participantes refieren que los motiva ver en cada paciente una oportunidad para aprender, cambiar su perspectiva de vida y sus anhelos, volverse mejores personas e integrarse a la sociedad.

Cada paciente es un proyecto donde le ofrecemos una estrategia para tratar de controlar su enfermedad y poderla en ocasiones curarla, pero en ocasiones es darle un tiempo con calidad de vida, sin mayores complicaciones. Entonces es bonito digamos pensar en la estrategia, la mejor estrategia para cada uno de los pacientes (Juan Sebastián).

Por otro lado, algunos mencionan otras *características de su trabajo* que los han motivado a elegir y ejercer esta especialidad, entre las cuales destacan la actualización permanente del conocimiento, la necesidad de ser buenas personas y buenos profesionales, y la posibilidad de acompañar una patología difícil de afrontar para los médicos. Además, algunos asociaron su motivación con el *disfrute de su profesión*. Marco y Camilo, enfatizaron que disfrutaban, “gozan” y “son felices” en su trabajo a pesar de las dificultades que se puedan presentar. Juan Sebastián, por su parte, refiere que desde la universidad le apasionó leer sobre enfermedades de la sangre; y Sofía refiere que le gusta y disfruta todo de su profesión, tanto la parte científica como la relación con los pacientes.

Por último, algunos participantes agregan que eligieron esta profesión y especialidad por *personas o historias inspiradoras*, ya sean de la vida real o de películas. Para tres de los participantes, fueron otros profesionales quienes los inspiraron con su amor por la vida, sus conocimientos, la forma de abordar a sus pacientes y su calidad humana; mientras que para una participante fueron dos películas las que la sensibilizaron frente a la humanización de la medicina. Por su parte, otra participante señala que quiso dedicarse a esta labor a raíz de la experiencia de un compañero suyo que fue diagnosticado con cáncer y que no pudo ser atendido oportunamente por falta de personal en su lugar de residencia.

Asimismo, respecto a la subcategoría de **dificultades en el ejercicio de su profesión**, una de las participantes afirma: “nuestro quehacer es un quehacer duro”. Frente a dichas dificultades, seis de ellos hicieron referencia al *impacto emocional de acompañar el sufrimiento y la muerte* de los pacientes, lo cual sugieren que es bastante común en el contexto oncológico pues muchos desenlaces son fatales. Para algunos, lo más difícil es ver la muerte de los pacientes con los que han vivido un proceso de acompañamiento y empatía, ya que, cuando esto sucede, “una parte de ti se va con ellos”. Lo anterior, según indican, los confronta, los expone a un “estrés emocional” importante, y les genera sentimientos de tristeza, frustración e incertidumbre. Por ello, varios describen el acompañamiento en el proceso de morir como un arte que puede ser difícil e incómodo. Además, añaden que esta dificultad aumenta cuando los pacientes son muy jóvenes y, dos de las participantes, mencionan que esto se debe a que se ven reflejadas en ellos, lo cual les genera una carga emocional mayor.

Complementando lo anterior, algunos expresan que no es fácil separar las emociones mencionadas de su vida personal y familiar, y que esto depende de las herramientas individuales de cada persona. Para una de las participantes, estas experiencias la han llevado a ser una persona “realista”, “pragmática”, y en ocasiones “pesimista”. A pesar de esto, varios comentan que, con la experiencia, este tipo de dificultades se hacen más llevaderas y pueden aportar a su

vida personal y al trato con otros pacientes. También, añaden que han aprendido a ser resilientes, a aceptar como son algunos procesos oncológicos y a reconocer que necesitan buscar tanto recursos personales como institucionales para lidiar con estas emociones.

Sumado a esto, cuatro participantes mencionan los *obstáculos que genera el sistema de salud para el tratamiento de los pacientes*, debido a que consideran que es un sistema “corrupto”, “burocrático” y “desigual”. Además, para Alexandra la nueva medicina en Colombia es una “medicina de élite” a la que no todos pueden acceder, lo cual afecta emocionalmente a los pacientes hasta el punto de requerir intervenciones psicológicas y psiquiátricas. Los participantes plantean que este impacto emocional también recae sobre ellos como hemato-oncólogos y que perciben esta situación como algo triste, doloroso, desgastante y frustrante, en especial cuando atienden a pacientes que fallecen por no haber sido tratados adecuada y oportunamente. Sofía describe esta situación como una esperanza interrumpida; y para Claudia, quien contrasta esto con su experiencia formativa en España, la “burocracia” le impide dedicarse a ofrecer el mejor pronóstico y calidad de vida, ya que además debe enfrentarse constantemente al sistema para buscar el beneficio del paciente.

Eso es lo que más a mí honestamente me desgasta, toda la burocracia, em... porque enlentece todos los procesos para los pacientes (Claudia).

Por otra parte, los profesionales que participaron manifiestan que perciben diversos *obstáculos que genera el sistema de salud para su ejercicio profesional*. Marco y Maria Cristina coinciden en que una de las mayores dificultades es que les exigen atender a un gran volumen de pacientes en periodos de tiempo cortos, dificultando así la atención integral y el establecimiento de una relación de apoyo. Marco atribuye este hecho a que quienes administran la salud tienen poca experiencia clínica y con frecuencia aprecian más el valor económico que el valor de la persona. Este participante refiere también una serie de dificultades en cuanto a las condiciones laborales de esta profesión, explicando que en ocasiones son trabajos “mal pagos” en los que están expuestos a riesgos legales, desigualdad de oportunidades y, en algunas instituciones, a la escasez de recursos que consideran necesarios para brindar una atención adecuada.

En contraste con estas dificultades, se abordó la subcategoría de **factores laborales y personales asociados al bienestar del profesional**. Entre estos, los participantes refirieron algunos *factores del entorno que promueven el bienestar*, tales como el apoyo de la familia y el trabajo en equipo. Según mencionan, la familia les ofrece la posibilidad de distraerse al llegar a casa, sentirse apoyados y unidos con otras personas; mientras que el trabajo en equipo les permite “verbalizar” su tristeza con otros colegas que tienen experiencias similares y

complementar sus conocimientos con los de otras disciplinas como la psicología, la psiquiatría y los cuidados paliativos, de manera que perciben que no tienen que asumir responsabilidades en situaciones para las que no están lo suficientemente formados. Adicional a esto, Sofía manifiesta que se ha sentido muy acompañada personalmente por psicólogos y psiquiatras, y sostiene que cada vez cobra mayor importancia en el medio el cuidado de la salud mental de ellos como hemato-oncólogos.

Casi siempre todos tenemos como experiencias muy similares, entonces algún colega me dice 'no, mira, atendí una paciente súper joven y le estábamos dando un tratamiento y se infectó y ahora está muy mala. No sé -me dice- y tiene dos hijos'. Y, pues, como que los dos nos escuchamos y decimos 'sí, qué tristeza esa situación tan difícil' y como que ya lo verbalizamos (Ariana).

Adicionalmente, al percibir la necesidad de cuidar su propia salud mental, refieren que ellos realizan *actividades intencionales para cuidar de sí mismos*, destacando la necesidad de mantener y fortalecer las relaciones con su familia, pareja y amigos. También, algunos consideran terapéutico hablar o reír con otras personas, ya sean pacientes, colegas o seres queridos, pues esto les permite desahogarse, compartir experiencias y liberar cargas para arrancar de nuevo. Además, varios participantes indican que cultivar su espiritualidad mediante prácticas como la oración o la meditación les permite encontrar confort, ver el lado positivo de todas las situaciones, sentirse restaurados, liberarse de temores y preocupaciones, y resolver las problemáticas del día a día. Asimismo, señalan que actividades como el deporte, la lectura, la música, la psicoterapia y el sueño los ayudan a desconectarse y a mitigar algunos sentimientos. Al respecto, Claudia y Sofía reconocen que este tipo de actividades son fundamentales para ellas, ya que afirman que si no cuidan de sí mismas no podrán cuidar a otros de la manera que desean.

Yo pienso que orar mucho, quitarse uno toda la carga que tiene, lo que te preocupa, el temor. Yo pienso que eso a uno lo restaura, o simplemente hablar, poder desahogarse del temor, el miedo o ciertas cosas que van en la profesión y en la vida. Como que ves que algo va mal y al poderlo expresar te liberas y arrancas otra vez con otra energía (Maria Cristina).

Finalmente, los participantes hacen referencia a algunos *recursos psicológicos para manejar estresores* que les permiten mantener su bienestar emocional, siendo el principal de estos la capacidad para separar lo laboral de lo personal. Algunos manifiestan que han vivido experiencias previas en el ámbito personal y profesional que los han ayudado a prepararse para afrontar situaciones difíciles en el trabajo; y otros destacan que la gratitud y el valorar a los

pacientes que tienen buenos resultados de tratamiento los ayuda a no sentirse muy afectados por los pacientes que no tienen buenos desenlaces. Mencionan, además, recursos psicológicos importantes en su profesión como la resiliencia, la capacidad de retroalimentarse, no apearse a los pacientes, equilibrar la ciencia y la espiritualidad, y tener objetivos claros. Por último, consideran importante encontrar sentido a lo que hacen y mantener la esperanza de ayudar a un paciente que lo necesita.

Categoría 2: Significados de la esperanza

A continuación, se presentan los resultados de la categoría 2, **significados de la esperanza**, que se refiere a la comprensión que ha construido el hemato-oncólogo frente al fenómeno de la esperanza a partir de la interacción con su contexto sociocultural y, de manera particular, con su trabajo. Dicha comprensión permea la forma en que se relaciona con el mundo y con sus pacientes (Arcila et al., 2009; Ballesteros de Valderrama, 2005; DeGrandpre, 2000). Esta categoría está conformada por las siguientes subcategorías: características de la esperanza, factores asociados a la esperanza y objeto de la esperanza. En la tabla 4 se exponen dichas subcategorías con sus respectivos temas.

Tabla 4

Subcategorías y temas de la categoría de significados de la esperanza

Subcategoría	Temas
Características de la esperanza	Importancia de la esperanza en la vida Esperanza subjetiva y cambiante Mirada apreciativa de la realidad Motivación hacia un bien futuro La esperanza como una acción del médico
Objeto de la esperanza	Ganar tiempo y calidad de vida (percibido en el paciente) Lograr la curación (percibido en el paciente) Ofrecer tratamientos efectivos y calidad de vida Mejoras en el sistema y en las herramientas terapéuticas Alcanzar metas personales específicas Tener un mejor futuro Bienestar de sus seres queridos
Factores asociados a la esperanza	Herramientas personales y espirituales Aspectos relacionales Elementos del contexto socioeconómico Trayectoria de la enfermedad y del tratamiento

Nota. Autoría propia.

Al hablar de la subcategoría de **características de la esperanza**, cuatro de los participantes destacan la *importancia de la esperanza en la vida*, y de manera especial en su

ejercicio profesional. Ellos afirman que sin esperanza y sin ganas no podrían movilizarse, y, por tanto, consideran que la esperanza es lo último que se debería perder. Además, se refieren a la *esperanza subjetiva y cambiante*, ya que perciben que es diferente para cada persona y en cada momento de la vida, por lo cual reconocen el deber de respetarla y tratarla de manera particular para cada paciente.

Pero el día a día uno se da cuenta que sin esperanza no se puede, sin ganas no se puede (Alexandra).

De pronto la esperanza es... va cambiando en cada momento y que para cada persona es muy diferente y sencillamente debe cambiar según los momentos de la vida (...) para mí va a ser diferente, para mis pacientes va a ser diferente y creo que debería respetarla (Sofía).

Por otro lado, los participantes describen la esperanza como un sentimiento, una emoción, una capacidad, una posibilidad o un motor; y la asocian con otros conceptos como la expectativa, la ilusión, la fe, la confianza y la preparación. Además, al definirla, algunos hacen énfasis en la esperanza como una *mirada apreciativa de la realidad*, dado que les permite ver lo bueno de cada situación, independientemente de las circunstancias, identificando siempre oportunidades y aprendizajes. Otros, en cambio, enfatizan en que la esperanza es una *motivación hacia un bien futuro*, ya que les genera confianza en que pueden salir adelante, alcanzar sus anhelos y encontrar un mejor futuro. De manera que consideran que la esperanza le permite a los pacientes adaptarse, no rendirse, seguir adelante, vencer dificultades, transitar los tratamientos, sobreponerse y resignarse a lo que no se puede cambiar tratando de hacer lo mejor posible con lo que se tiene.

La esperanza para mí es no rendirme, saber que hay un mejor mañana, despertarme con sueños y ganas de hacer cosas, pero también entender... que siempre que hay un día lluvioso, que hay una noche oscura; hay un día maravilloso. Eso es para mí esperanza. Volver a nacer todos los días (Marco).

Cabe destacar que algunos entrevistados definen *la esperanza como una acción del médico*, argumentando que es algo que el médico siembra o una idea que vende para proporcionar deseos de sobreponerse a la dificultad. Similar a esto, Sofía define la esperanza como la posibilidad de no cerrar las puertas al paciente y siempre ofrecerle algo; mientras que Claudia refiere que ella, como oncóloga, debe enfocar al paciente en la realidad intentando obtener el mejor resultado posible, pero sin quitarle la esperanza.

La esperanza es poderle sembrar en la mente de un paciente o una familia que esa enfermedad terrible que se llama cáncer se puede curar, se puede mejorar. Esa es la

esperanza. Es vender una idea que proporcione deseos de seguir luchando, de sobrevivir, de sobreponerse a las dificultades (Camilo).

Por otra parte, en la subcategoría de objeto de la esperanza, los participantes dan a conocer hacia dónde perciben que se orienta la esperanza de sus pacientes y de ellos mismos. Cinco de ellos refieren que la esperanza de los pacientes se relaciona con *lograr la curación*, ya sea a través del tratamiento médico, en el caso de que este tenga una intención curativa; o a través de un hecho milagroso, para las personas que creen en ellos. Además, algunos mencionan que los pacientes esperan que el tratamiento sea breve para regresar pronto a sus casas y hacer cosas que habían postergado. Igualmente, algunos perciben que, con frecuencia, la esperanza de los pacientes se orienta a *ganar tiempo y calidad de vida*, resolviendo sus necesidades básicas, compartiendo su experiencia con ellos, controlando síntomas y efectos del tratamiento, y prolongando un poco su vida para compartir fechas especiales con sus familias o alcanzar algún propósito que tienen.

Los pacientes oncológicos, yo pienso que ellos tienen una esperanza tan grande porque tienen tanta fe de que van a estar bien, porque se exponen a flagelos físicos como la pérdida de su cabello, la pérdida de sus dientes, pérdida de su piel, que ellos dicen “los cambios que voy a tener en mi cuerpo son tan grandes, que guardo ese significado de esperanza de poder llegar a tener un día más de vida o tener una curación de mi enfermedad oncológica” (Maria Cristina).

En concordancia con lo anterior, cuatro de los entrevistados afirman que su propia esperanza se orienta hacia objetivos similares a los de los pacientes, es decir, *ofrecer tratamientos efectivos y calidad de vida*. Maria Cristina y Ariana afirman que su esperanza es que el paciente tenga una buena respuesta al tratamiento, que sepa que está recibiendo una buena atención médica y que se sienta acompañado por ellas en el proceso. Por su parte, Alexandra y Claudia, quienes tienen una formación adicional en cuidados paliativos, afirman que su principal esperanza es ofrecer a los pacientes la mejor calidad de vida posible, independientemente de si esto se traduce en una mejora de la supervivencia o en una mejor calidad de muerte. En este sentido, algunos mencionan, también, que su esperanza se relaciona con la posibilidad de que haya *mejoras en el sistema y en las herramientas terapéuticas*, mayor acceso a la salud indistintamente de la condición económica, y contar con más herramientas y conocimientos para brindar mejores tratamientos a los pacientes.

Por otro lado, los hemato-oncólogos también refieren que la esperanza ha sido importante en sus vidas para *alcanzar metas personales específicas*, como culminar sus estudios, recuperar su salud o satisfacer sus necesidades básicas en una situación extrema.

Otros, en cambio, mencionan que su esperanza es tener *un mejor futuro* en un sentido amplio ya que, en momentos de grandes cambios o dificultades, su esperanza ha sido salir adelante y que todo salga bien. Además, comentan que en lo cotidiano su esperanza es ser felices, hacer el bien, encontrarle sentido a lo que hacen y llegar a la casa para descansar y estar con la familia con la satisfacción de haber hecho bien su trabajo. Algunos, por su parte, relacionan la esperanza con el *bienestar de sus seres queridos*, de tal forma que esperan que sus hijos sean felices y alcancen sus metas, que algún familiar enfermo recupere la salud o que pueda morir tranquilo.

Mi hijo mayor me dice “papá estás triste, ¿se te murió un paciente?” y yo le digo “sí papá, se va a morir” pero él me dice “pero tú lo ayudaste” y me abraza y le digo “sí, lo ayudé”. Entonces para mí la esperanza es eso, llegar a casa tranquilo, feliz, abrazar a mis hijos, contarle a mi esposa cómo me fue, pensar que al otro día van a pasar mejores cosas. Para mí eso es esperanza en mi trabajo como oncólogo. Yo lo veo como hacer mi trabajo bien y que me permita llegar a mi casa tranquilo y feliz (Marco).

Adicionalmente, los participantes exponen, en la subcategoría de **factores asociados a la esperanza**, una serie de aspectos que pueden promover, dificultar o transformar estos procesos. La mayoría de ellos destacan la importancia de las *herramientas personales y espirituales* de cada paciente, incluyendo la motivación, el nivel de aceptación, la etapa del duelo en la que se encuentren, el “enfoque de realidad”, el asesoramiento, las creencias, la fe y la religión. Además, perciben que la influencia de otras características personales como la edad o algunos aspectos psicológicos pueden llevar a que personas con un pronóstico severo tengan mucha esperanza o viceversa. De igual modo, a nivel individual, consideran que sus herramientas personales han sido importantes para mantener su esperanza y mencionan, entre ellas, la confianza en sí mismos, en la ciencia y en otras personas, la aceptación de que hay cosas que no pueden controlar, la buena actitud, el pensar cosas positivas, la convicción, el tener unos objetivos claros y las prácticas espirituales como la meditación.

De igual modo, tres de los participantes reconocen la importancia de los *aspectos relacionales* en el proceso de esperanza pues perciben que, tanto en sus pacientes como a nivel personal, la esperanza aumenta cuando se cuenta con una mayor “contención familiar”, cuando se siente la necesidad de cuidar a otros seres queridos (hijos pequeños o con discapacidad) y cuando se cuenta con el apoyo emocional del personal de salud.

Entonces aquí todavía cuidamos a nuestros ancianos, a nuestros mayores y eso hace que la familia haga mayor contención y aumenta el vínculo y aumenta la esperanza y las ganas de seguir (Alexandra).

Adicionalmente, los hemato-oncólogos plantean que la esperanza, al igual que otras vivencias psicológicas, se relacionan con *elementos del contexto socioeconómico*. Al respecto, uno de ellos enfatiza en que el lugar donde se realiza la atención (IPS privada o pública) genera diferencias en la esperanza del paciente, y otro considera que las personas con un nivel socioeconómico más bajo tienen mayor esperanza porque son más agradecidas y tienen más confianza en el médico.

Además, varios de ellos coinciden en afirmar que la *trayectoria de la enfermedad y del tratamiento* influyen en la esperanza puesto que, generalmente, al recibir el diagnóstico los pacientes tienen mucha esperanza y esta aumenta, se mantiene o disminuye según la respuesta que tengan al tratamiento. Igualmente, dos participantes mencionan que las recaídas tienen un impacto negativo en la esperanza; y uno de ellos refiere que frente a esta disminución de la esperanza muchos pacientes buscan otros elementos que les ayuden a fortalecerla.

Cuando el desenlace no es bueno, o la enfermedad que aparece después de un control inicial o a pesar de los distintos tipos de tratamientos no hay control de la enfermedad y uno dice ‘no mira no hay nada más que hacer’, pues eso va variando y pues hay estrategias, pues obviamente ellos se aferran a algo que los siga motivando desde esa esperanza. Entonces la fe es muy importante y algunos exploran ese aspecto, otros exploran otras alternativas, otras medicinas alternativas (Juan Sebastián).

En ese sentido, es importante explorar el impacto que tiene en la esperanza, tanto del paciente como del hemato-oncólogo, cuando se determina que ya no hay posibilidad de tratamiento curativo para un paciente y por tanto está en la etapa terminal de la enfermedad.

Categoría 3: Esperanza en la enfermedad terminal

En el siguiente apartado se presentan los resultados de la categoría 3, **esperanza en la enfermedad terminal**, en la cual se hace referencia a los significados de la esperanza que, tanto pacientes oncológicos como hemato-oncólogos tienen en la etapa terminal de la enfermedad desde la perspectiva del profesional. Se abordan aspectos relativos a la muerte y al proceso de morir, así como los cambios que se presentan en la esperanza en esta etapa y el impacto que lo anterior tiene en la calidad de vida y el afrontamiento del paciente (Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017). Esta categoría está conformada por las siguientes subcategorías: actitudes frente a la muerte y el proceso de morir, cambios en la esperanza y falsas esperanzas. En la tabla 5 se exponen dichas subcategorías con sus respectivos temas.

Tabla 5*Subcategorías y temas de la categoría de esperanza en la enfermedad terminal*

Subcategoría	Temas
Actitudes frente a la muerte y el proceso de morir	Dificultades y temores en la enfermedad terminal La muerte como parte de la vida Sentimientos y aspectos positivos en la enfermedad terminal Espiritualidad y creencias religiosas
Cambios en la esperanza	Transformaciones y pérdida de la esperanza Calidad de vida y preparación para la muerte Factores que influyen en la esperanza en la enfermedad terminal
Falsas esperanzas	Generar falsas esperanzas Dificultades en el tratamiento generadas por las falsas esperanzas de los pacientes Sufrimiento del paciente por la negación y las falsas esperanzas Aterrizar expectativas

Nota. Autoría propia.

Al hablar de la esperanza en la enfermedad terminal, varios participantes hacen referencia a las **actitudes frente a la muerte y el proceso de morir**, siendo esta la primera subcategoría. Estas actitudes incluyen las creencias y sentimientos que les genera dicho proceso, tanto a ellos como a sus pacientes. En ese orden de ideas, varios de ellos mencionan que esta es una etapa compleja para la mayoría de personas, por lo que reconocen las *dificultades y temores en la enfermedad terminal*. De hecho, para Alexandra es la parte más compleja, debido a que se manejan diferentes sentimientos, parámetros y puntos de vista. Además, dos de los participantes consideran el miedo como una experiencia que acompaña el proceso de la muerte, en la medida en que quienes lo transitan se cuestionan de qué manera morirán, si tendrán dolor o si estarán acompañados. Al respecto, Sofía rescata la importancia de tener compañía en esta etapa de la vida, pues refiere que morir en soledad es muy difícil.

Además, para Camilo y Sofía hay algunos factores que pueden generar mayor afectación “emocional” en el proceso de morir, entre los cuales destacan: las muertes repentinas, ya que no dan tiempo para ninguna preparación; que el paciente viva en el campo y fallezca en el hospital, debido a que es un contexto ajeno y puede ser percibido como hostil; la edad o momento de vida, puesto que consideran que cada momento tiene una manera particular de ver la muerte; el poder político y económico, pues indican que quienes lo tienen, a diferencia de las

personas humildes, generan más apegos; y el tener un propósito de vida, porque ellos han percibido que este genera deseos de vivir para continuar con su labor. Asimismo, Camilo menciona que recientemente tuvo una experiencia cercana a la muerte y concluyó que la muerte no le genera miedo sino pereza, pues considera que aún tiene experiencias por enfrentar y disfrutar.

En contraste con lo anterior, cuatro participantes reconocen otro tipo de actitud frente a la muerte que describen como la aceptación de *la muerte como parte de la vida*, considerándola un aspecto inevitable y seguro en todos los seres humanos. Para Alexandra, la muerte es un proceso natural y piensa que probablemente nadie quiera ser inmortal. Otros participantes coinciden con ella al afirmar que la dificultad no es la muerte como tal, sino el hecho de que sea repentina, prematura o que se presente cuando la persona no ha disfrutado la vida. Además, para Camilo la muerte realmente se presenta en el momento en el que se es olvidado y, para Maria Cristina, la experiencia de los pacientes facilita su propia preparación para la muerte de sus seres queridos.

Estamos todos los días muriendo día a día (...) o sea, nadie, ninguno de nosotros podemos escapar de la muerte ¿sí? Y yo veo la muerte, digamos, de otra manera a como lo ve la gran mayoría de la gente. Es algo inevitable, todos nos vamos a morir de una u otra manera, pero aquí la idea es la manera y cómo nos vamos a morir (Claudia).

Por otro lado, algunos participantes mencionan *sentimientos y aspectos positivos en la enfermedad terminal*. Al respecto, uno de ellos hace referencia a una experiencia de su vida en la que sintió que al morir uno de sus seres queridos empezó a vivir dentro de él. Adicionalmente, dos de los participantes valoran positivamente el efecto que genera liberar apegos en esta etapa, pues refieren que los pacientes logran tener una muerte tranquila y bonita, “liberar cargas emocionales”, y morir con la satisfacción de que tuvieron una “vida linda”. Es por eso que uno de estos participantes hace énfasis en lo bonita que puede ser la enfermedad terminal y el proceso de morir si se trabajan bien las cosas.

Y usted se da cuenta que se ha trabajado bien cuando la familia no se descompensa, cuando la familia acompaña, cuando la familia se despide y logra liberarse de toda esa carga emocional que tienen y logran irse sin deudas (...). Entonces cuando usted, la persona y su entorno logran hacer eso, las cosas van bien, las cosas están bien. Los últimos días de vida es como... desde que la gente, desde que la persona esté bien, desde que no haya sufrimiento, porque no hay ninguna razón de ser de que haya sufrimiento... eh... es muy bonito. Porque es la paz, es la tranquilidad. Usted se está despegando de

todos sus apegos y usted se está liberando, entonces cuando uno se libera, sale (Alexandra).

De igual modo, al hablar de la muerte varios participantes la relacionaron con la *espiritualidad y creencias religiosas*. Con respecto a esto, dos participantes contrastan y consideran contradictorio el temor que ven en sus pacientes frente a la muerte, cuando, para ellos, la tradición judeo-cristiana habla de una vida después de la muerte que debería ser deseable. Sofía compara esto con una experiencia trabajando con indígenas, quienes, desde su percepción, vivían la muerte de una forma más “tranquila” basándose en sus creencias. Sin embargo, María Cristina percibe que algunos de sus pacientes, especialmente los cristianos, basan su esperanza en la creencia de que existe otra vida, lo cual permite que acepten el momento y con esa fe se despidan tranquilos. Por su parte, Camilo menciona que, en su opinión personal sobre la muerte, “el cielo es el día de hoy”, el presente y que, el pensar en el futuro o en el pasado, es dar paso al miedo y la culpa. Es por esto que considera que las personas cuando mueren, murieron y no hay nada más.

En la subcategoría de **cambios en la esperanza**, frente a las *transformaciones y pérdida de la esperanza* algunos participantes refieren que la esperanza de los pacientes en esta etapa desaparece al no alcanzar lo que se esperaba. Sin embargo, ellos mencionan que, dado que cada persona es diferente, hay casos en los que la esperanza no desaparece, sino que se transforma en algo más preciso o pequeño, enfocado en la realidad de la condición del momento.

Probablemente ya los objetivos no son tan altos, o no son tan...son un objetivo pequeño y motivación pequeña: no tener dolor, poder comer... entonces cambias como de paradigma que tenías de motivación y de objetivos y se vuelve algo más como de pasar el día y ya está. Entonces claro, ahí se va transformando y bueno, pierdes la fe también (Juan Sebastián).

De este modo, los participantes refieren que la esperanza, tanto de los pacientes como de ellos, se orienta hacia: ausencia de dolor, confort, *calidad de vida y preparación para la muerte*. Además, ellos perciben que sus pacientes esperan contar con la compañía de sus familias, llevar a cabo asuntos que se han postergado, resolver asuntos familiares y espirituales, y disfrutar de experiencias que habían normalizado anteriormente y que ahora consideran significativas. También, dos de los participantes resaltan que en esta etapa terminal su esperanza está enfocada en ser un apoyo para los pacientes.

Pues cuando ya hemos pasado y vivido todo un proceso con el paciente, digamos, donde la enfermedad se ha controlado por un largo periodo de tiempo pero ya estamos en una fase muy avanzada, mi esperanza es ser un apoyo para un paciente (Ariana).

Asimismo, frente a los *factores que influyen en la esperanza en la enfermedad terminal*, estos hemato-oncólogos consideran que el transitar de la esperanza en esta etapa está ligado a factores como: el apoyo familiar o social, las herramientas emocionales y espirituales, la motivación por vivir, las problemáticas socioeconómicas del contexto propio y los antecedentes de salud. Igualmente, uno de los participantes resalta la importancia de la connotación de esperanza que da la religión de cada persona; y otro de ellos menciona que la esperanza se vive según como cada paciente ha vivido su vida, lo cual hace que sea difícil a veces comprender ese proceso, ya que para cada persona es diferente.

Adicionalmente, varios participantes afirman, en la subcategoría de **falsas esperanzas**, que estas se presentan con frecuencia en la enfermedad terminal y pueden crear muchas dificultades. Tres participantes concuerdan con que los médicos, en diversas ocasiones, *generan falsas esperanzas* en los pacientes haciendo suposiciones cuando ya no hay opciones, diciendo mentiras, generando “falsas sensaciones de realidad”, no hablando con sinceridad, utilizando términos como “beneficio clínico” o “periodo libre de síntomas”, o utilizando a Dios como un “comodín” para justificar “vender esperanzas” frente a tratamientos que saben que no van a funcionar. En este sentido, un participante llama “mercaderes de la esperanza” a los médicos que engañan a los pacientes tratando de vender esperanzas, ya sea con buenas intenciones o por hacer del tratamiento un negocio.

Pero a veces uno puede caer en tentaciones de querer decir mentiras. Eh...porque pues...imagínese... si uno le dice a una persona que tiene un tratamiento que lo va a curar, a sabiendas de que no, eso es mentir. Pero usted lo está llenando de esperanzas a ese paciente, y eso no está bien tampoco. Yo creo que uno tiene que encontrar la manera de no apagar las esperanzas y más vale dedicarse a ver por qué las cosas pasan (Camilo).

En este sentido, varios mencionan ciertas *dificultades en el tratamiento generadas por las falsas esperanzas de los pacientes* y a nivel emocional. Alexandra y Sofía concuerdan en que las falsas esperanzas dificultan que el paciente acepte cambios en la orientación terapéutica, y que, por el contrario, los lleva a buscar diferentes alternativas y opiniones cuando ya se encuentran en una fase muy avanzada de la enfermedad y sin posibilidad de tratamiento. Otra participante añade que, por esta razón, para ella es “desgastante” y difícil tratar pacientes que hacen negación frente al estado de su enfermedad y tienen una esperanza “intransigente”, pues a pesar de que les explica varias veces, los pacientes no entienden porque tienen una mala introspección de su enfermedad. Además, dos participantes consideran que los médicos también

pueden presentar esta dificultad y caer en futilidad cuando tienen demasiada esperanza en un paciente o cuando el paciente presenta falsas esperanzas.

Frente al *sufrimiento del paciente por la negación y las falsas esperanzas*, una participante afirma que la esperanza “desmedida” genera un sufrimiento prolongado al esperar lo que no se debe o al aferrarse a formas particulares o a una expectativa “poco realista”. Al respecto, Maria Cristina menciona que los pacientes en ocasiones tienen tanta esperanza que creen que van a vivir continuamente, y otra participante considera “dramático” que algunos pacientes mueran con esa esperanza de curarse y seguir vivos. Adicionalmente, una participante plantea que la esperanza deja de ser buena cuando es “intransigente”, pues cuando la enfermedad tiene un alto riesgo y no se asume genera sentimientos de ira, dolor, rabia, frustración, tristeza, por lo cual siempre debe ser realista.

Yo creo que la esperanza es buena, pero deja de ser buena en el punto en el cual se vuelve intransigente (...) eso digamos que puede ser contraproducente para el paciente porque uno sabe que la enfermedad tiene alto riesgo de complicarse de hacerlo fallecer y si el paciente no asume eso digamos que de pronto ese proceso, cuando suceda, va ser muy frustrante para él y va a producir sentimientos de ira, de dolor, de rabia (Ariana).

Con respecto a lo planteado anteriormente, los participantes consideran que ellos deben *aterrizar las expectativas* de sus pacientes sin quitarles la esperanza, sino alimentándola desde la realidad. Ellos argumentan que, si no se aterrizan, dichas expectativas pueden generar dificultades como crear una “falsa ilusión” o esperar algo que quizás no va a llegar, por lo que cada profesional desarrolla su propio estilo y/o herramientas para manejar esta situación. También, dos participantes hablan sobre la importancia de la comunicación en este aspecto, pues uno de ellos manifiesta que siempre les reconoce a los pacientes la capacidad de sobreponerse a los problemas, aunque identifica la dificultad que supone el contexto de su enfermedad y la poca garantía de obtener resultados.

En ese sentido, otro participante plantea que para él es importante tomar decisiones objetivas como profesional, que deben ser comunicadas al paciente con el fin de aportar en su proceso de aceptación y de moderación de la esperanza. Ariana, por otro lado, refiere que para ella lo más difícil es lidiar con la frustración y la negación, por lo cual busca plantear a los pacientes un escenario real y tangible, con el fin de que comprendan las expectativas o resultados posibles.

En este sentido, es de gran relevancia indagar sobre los aspectos que permean la dinámica que se establece entre el médico y el paciente durante el transcurso de la enfermedad

oncológica, entendiendo esta relación como un factor que puede influir tanto positiva como negativamente.

Categoría 4: Características de la relación médico-paciente en el contexto oncológico

A continuación, se presentan los resultados de la categoría 4, **características de la relación médico-paciente en el contexto oncológico**, que hace referencia a las relaciones interactivas que se establecen entre el hemato-oncólogo y sus pacientes en el proceso de atención médica. Estas relaciones se basan en la comunicación, pueden nutrir o debilitar la esperanza, y pueden ser fuente de dificultad para los hemato-oncólogos por la tensión entre la necesidad de proveer una información completa a sus pacientes y el temor a afectar su esperanza (Elliott & Olver, 2009; Nierop-Van Baalen et al., 2018). Esta categoría está conformada por las siguientes subcategorías: dinámica de la relación médico-paciente, comunicación médico-paciente, abordaje de la esperanza y relación médico-paciente en la etapa terminal. En la tabla 6 se exponen dichas subcategorías con sus respectivos temas.

Tabla 6

Subcategorías y temas de la categoría de características de la relación médico-paciente en el contexto oncológico

Subcategoría	Temas
Dinámica de la relación médico-paciente	Apoyo emocional del médico a los pacientes Satisfacción del hemato-oncólogo en la relación Singularidad en la relación con cada paciente Maneras de conocer al paciente
Comunicación médico-paciente	Modos de dirigirse al paciente Comunicación de malas noticias Importancia de la sinceridad con el paciente
Abordaje de la esperanza	El rol del médico en la esperanza del paciente Fomentar la esperanza desde la espiritualidad y la religión
Relación médico-paciente en la enfermedad terminal	Acompañamiento a las dudas y necesidades de los pacientes en la enfermedad terminal Impacto que genera el acompañamiento en la enfermedad terminal Reconocimiento de los límites terapéuticos

Nota. Autoría propia.

Con respecto a la subcategoría de **dinámica de la relación médico-paciente**, varios participantes se refieren al *apoyo emocional del médico a los pacientes* en dicha relación. Muchos de ellos expresan que buscan que la relación con sus pacientes sea una relación cercana,

empática y en la que los pacientes sepan que cuentan con ellos. Además, mencionan que debe ser una relación “bonita”, “mutua”, “privada” y basada en el amor que el médico puede tener y darle al paciente. Algunos afirman, incluso, que esta relación puede impactar en los resultados del tratamiento. Por su parte, Marco menciona que para construir esta relación se requiere dedicar más de cinco minutos a los pacientes, ya que si no es así se convierte en una “relación con un papel”. Sofía menciona también que a los pacientes les favorece mucho tener a un profesional que les ayude a llevar el proceso de manera adecuada. Como parte de este apoyo emocional, los participantes sostienen que intentan mostrarse cercanos ante sus pacientes, procurar que tengan dignidad y que disfruten las cosas, y hacerles sentir que son importantes y que cuentan con ellos.

Llega su paciente y el paciente lo saluda de beso en la mejilla, usted se despide del paciente con un abrazo y en oncología eso es importante porque con ese abrazo la gente se descarga la energía, como que siente que a usted le importa, que como que no es un ser...un número más (Alexandra).

Tanto Alexandra como Marco comparten sus experiencias apoyando a mujeres con cáncer de mama para ayudarlas a aumentar su amor propio.

Adicionalmente, se identificó en ellos que hay una *satisfacción del hemato-oncólogo en la relación* con sus pacientes, la cual describen como algo “hermoso”. Al respecto, cinco participantes indican que la relación con sus pacientes los enriquece y que son maestros para ellos pues les enseñan: a vivir y disfrutar desde otro punto de vista, a tener esperanza siempre, a saber cómo deben morir, a tener “fortaleza mental” y a atravesar procesos difíciles en sus vidas. También, describen la felicidad que les genera saber que sus pacientes logran la curación y lo gratificante que es recibir su agradecimiento y sus muestras de afecto; reconociendo que los méritos son de la persona, no de ellos. Por otra parte, añaden que sienten alivio y gratificación cuando, a pesar del fallecimiento del paciente, la familia les expresa su gratitud.

Ahora bien, los participantes afirman la *singularidad de la relación con cada paciente*. Un participante menciona que los pacientes con los que prefiere trabajar son los de clase-media baja porque confían en su criterio como médico; mientras que, para otro participante, los pacientes con bajo nivel educativo son difíciles porque no preguntan sobre su enfermedad y hay que ir a su nivel, explicándoles con “plastilina” y teniendo en cuenta sus anhelos o sentimientos. Agregan que hay pacientes de los que ‘se enamoran’ y otros con los que no tienen empatía. Dicen también que no todos sufren de la misma forma y que dependiendo del “sustrato” que tengan abordan el diagnóstico de maneras distintas. Por último, indican que intentan no transmitirles sus frustraciones sobre el sistema de salud y ofrecerles una atención

individualizada.

Respecto a las *maneras de conocer al paciente*, muchos mencionan que los observan desde el primer momento, los examinan, los leen, los escuchan sin juzgarlos, les preguntan qué necesitan o cómo les pueden ayudar, conocen su historia, su vida, sus verdades y virtudes y se apoyan en lo que les comentan otros profesionales. De manera particular, en el momento del diagnóstico consideran que es preciso escuchar al paciente, preguntarle qué quiere saber e indagar qué tanto conocimiento tienen de la enfermedad; pues según estos elementos determinan de qué forma aproximarse a ellos y toman decisiones. Además, señalan que consideran necesario “entrar en el alma” del paciente a través de sus ojos, y decirles las cosas de manera que se vayan tranquilos. Frente al tema de los miedos, dicen que buscan “desnudarlos” y tratar de entender qué los genera; agregando que en varios casos estos miedos se resumen en: quedarse solos, sentir dolor, la muerte o lo desconocido.

Usualmente, intento conocer la historia, como la vida del paciente, para saber cómo van a ser las cosas, o sea, quién va a estar al lado, a quién está dejando...Entonces eso a veces es un poco más difícil ¿sí? y a veces, también, yo creo que le ayuda a uno a tomar decisiones, o le ayuda a uno a saber hasta dónde va a llegar con el paciente y también que quiere el paciente y por qué también es difícil (Sofía).

En cuanto a la subcategoría de **comunicación médico-paciente**, los participantes indican que tienen diferentes *modos de dirigirse al paciente*. Algunos consideran que se les debe explicar todo con un lenguaje muy sencillo y con dibujos, como si fueran niños; además de exigirles que los miren a los ojos, pues con ellos pueden expresar más que con sus palabras. También mencionan que al dirigirse a sus pacientes los saludan, les dan la mano, les dan un abrazo y hacen el ejercicio de hablar consigo mismos antes de hablar con ellos. Por otra parte, los participantes describen algunas formas de dirigirse relacionadas con los momentos de la enfermedad de sus pacientes. En el momento de comunicarles el diagnóstico, manifiestan que buscan ayudarles a responsabilizarse de su enfermedad y les recomiendan dejar “arregladas” todas sus cosas para dedicarse a “pelear por vivir”. Mientras que en el proceso de morir, refieren que les explican que su esfuerzo no fue un “esfuerzo perdido”, sino que “la naturaleza ganó”, intentan hacer las despedidas no muy dramáticas y les comparten experiencias personales alentadoras.

También, algunos mencionan como un reto la *comunicación de malas noticias*, como pueden serlo el diagnóstico, la recaída o un mal pronóstico; y consideran que este es uno de los aspectos de su trabajo que les genera más dificultad y tristeza, ya que al hacerlo pueden llegar incluso a sentirse como un “mal médico”. En cambio, otros participantes refieren que no es tan

difícil porque evitan “ponerle sentimiento” y saben que eso “ayuda al paciente a saber qué es lo que tiene”. No obstante, la mayoría refiere la importancia de saber dar este tipo de noticias ya que dependiendo de la forma como se haga será recibido por el paciente y se podrá evitar que el paciente se “derrumbe” o pierda la esperanza. Además, algunos agregan que la forma como se transmita esta información influye en la calidad de la relación médico-paciente ya que, según Sofía, de eso depende que los pacientes vean al médico como un apoyo o como una “quimioterapia”, que a pesar de haberlos curado les hizo mucho daño. Por tanto, varios consideran que deben decirle la verdad a los pacientes tratando de ser objetivos y pragmáticos, sin hacerles sentir que ya no hay esperanza.

Hay pacientes que llegan y me dicen: “el oncólogo que me vio ya me mató”. El pronóstico te lo dicen: “te quedan 3 meses de vida”. Yo, en realidad, no acostumbro a hacerlo porque en realidad no te podría decir. Por pronóstico uno dice: “un cáncer de páncreas, un estadio 4 es un 3% a 5 años”; pero si yo llego a una cita oncológica por primera vez y le digo ya ese pronóstico, ¿yo para qué voy a luchar por algo?, ¿para qué voy a intentarlo si ya me dijeron que todo está perdido? (Maria Cristina).

En la línea de lo anterior, los participantes expresan la *importancia de ser sinceros con el paciente*. Mencionan que la relación médico-paciente implica decirles siempre la verdad a sus pacientes de manera cálida y humana, brindándoles información completa y objetiva de su patología, buscando motivarlos a que se puede tener éxito; pero también confrontando sus expectativas y mostrándoles “la otra cara de la verdad”, que implica que las cosas pueden salir mal. Es por eso que, tanto Claudia como Alexandra, explican que la premisa fundamental de su consulta es la de nunca mentirle a sus pacientes y que, por tanto, no permiten que los familiares de ellos generen “cercos de silencio”, pues afirman que estos aumentan el dolor e impiden que los procesos se vivan adecuadamente.

Tengo muchos pacientes que no necesitan digamos los medicamentos o las fórmulas, lo que necesitan es hablar con alguien. Necesitan de pronto que uno, así sea difícil, sea sincero y les diga que sí, que la situación está difícil (...) Entonces digamos que yo creo que esa honestidad y sinceridad ellos la valoran porque eso les permite organizar muchas cosas de su propia vida y de la relación con las demás personas (...) Entonces creo que en ese momento la esperanza mía es acompañarlos y ayudarles en la medida de lo posible (Ariana).

Teniendo en cuenta lo dicho, en la relación médico-paciente se tuvo en cuenta la subcategoría de **abordaje de la esperanza** y, en ese sentido, *el rol del médico en la esperanza de paciente*. Para muchos participantes, la esperanza es algo que el médico “transmite”,

“inculca”, “genera”, “vende” o “proyecta” en sus pacientes. Ellos consideran que, como médicos, tienen la responsabilidad de mantener y evaluar la esperanza de sus pacientes, y de ofrecerles una serie de “herramientas psicológicas” para que el tratamiento sea “lo más llevadero posible”. Además, concluyen que cuando se tiene confianza y buena comunicación con el médico los resultados son mejores y la esperanza y los “procesos de fe asociados” tienen mayor impacto.

Uno, como oncólogo y hematólogo, la esperanza la ve todos los días. La siente y la mata. Uno la hace y la mata todos los días (Camilo).

Como parte de dicho abordaje de la esperanza, varios participantes indican que intentan *fomentar la esperanza desde la espiritualidad y la religión* en los pacientes. Algunos de ellos comentan que les ayudan a sus pacientes a “conocer a Dios”, a hablar con él, a expresarle sus miedos y a ofrecerle su enfermedad, además de animarlos a estar alegres de que “mañana hay un día mejor”. Otros admiran de los pacientes que son muy creyentes el “dejar todo en manos de Dios” pues piensan que hay que tener entusiasmo en el tratamiento, pero sin preocuparse. Asimismo, consideran que no se le puede quitar a los pacientes el derecho de creer en un poder sobrenatural y que se ha demostrado que ese “pensamiento positivo” es beneficioso para los resultados del paciente.

Cabe señalar ahora, que la subcategoría **la relación médico-paciente se modifica en la enfermedad terminal de los pacientes**. Al respecto, los participantes comentan que en este punto procuran brindar un *acompañamiento a las dudas y necesidades de los pacientes en la enfermedad terminal*, darles soporte a los pacientes, ser un apoyo para ellos y sus familias en sus procesos de duelo, resolver todas sus dudas acerca de la muerte; esto, por supuesto, acompañados de un equipo multidisciplinar. Mencionan que en esta etapa les dan prioridad a los deseos del paciente, le ofrecen confort y calidad de vida, evitan hacer tratamientos superfluos y controlan los síntomas para hacer menos difícil un proceso que, según indican, ya es complicado.

Los participantes comentan sobre el *impacto que genera el acompañamiento en la enfermedad terminal* tanto en el paciente como en su familia, que puede ser positivo o negativo dependiendo de la forma en que se maneje el proceso. Por su parte, Alexandra menciona que al darle tiempo a los pacientes de que “salden sus deudas emocionales” ellos sienten tranquilidad y les permite aceptar más fácilmente la realidad. Por otro lado, Sofía habla sobre el impacto que dicho acompañamiento puede tener en la familia y expresa que hay familias que quedan “resentidas”, mientras que otras agradecen que sus médicos hubieran estado ahí. Por tanto, ella

concluye que se debe tratar a los familiares como personas importantes, entenderlos y tratar de sentir lo que ellos sienten.

En el acompañamiento durante la enfermedad terminal los participantes también señalan el *reconocimiento de los límites terapéuticos*. En primera instancia, sostienen que identifican sus propias limitaciones como médicos, es decir, saben qué pueden hacer por el paciente y qué no, trabajan con lo que se puede y no se “obsesionan”. En segunda instancia, manifiestan que saben identificar el momento en el que se debe frenar el tratamiento curativo y pasar exclusivamente al paliativo para el beneficio del paciente, aunque esto les cueste más cuando se trata de pacientes jóvenes. Muchos mencionan que no vale la pena ofrecerle nuevos tratamientos al paciente en esta etapa en la que saben que va a fallecer y que, al contrario, seguir ofreciéndoles implica lastimarlos y deteriorar su calidad de vida.

También, refieren que el reconocimiento de estos límites se facilita cuando los pacientes entienden la gravedad de la enfermedad, haciendo sentir al médico que está haciendo lo correcto. Incluso, mencionan que algunos pacientes son capaces de reconocer el momento en el que es mejor pasar únicamente a manejo con cuidado paliativo, cuando han sido acompañados desde el principio por los profesionales de esta área. Por último, los participantes comentan los dilemas en que se han encontrado al pensar si le están prolongando el sufrimiento a un paciente o si deberían tratarlo, en casos en los que es el paciente el que quiere seguir con el tratamiento a pesar de todo.

Lo que yo veo que hacen mis compañeros es explicarles que finalmente esto es un proceso, que nadie sabe cómo vayan a ser los desenlaces de la enfermedad, pero que en principio mientras ellos estén en condiciones de recibirlas y mientras el tratamiento les de un beneficio pues nosotros se lo vamos a dar (Ariana).

En síntesis, de este apartado, se puede afirmar que los participantes manifestaron unos significados de esperanza amplios y diversos tanto a nivel personal como laboral. Además, asociaron estos significados con la forma en que ellos se implican personalmente en su trabajo y cómo construyen la relación con sus pacientes. Por tanto, en el siguiente apartado estos resultados serán contrastados con la teoría sobre la esperanza y sobre los significados para encontrar puntos en común y hallazgos novedosos de esta investigación.

DISCUSIÓN

En el presente apartado se discutirán los resultados obtenidos a partir de las entrevistas semiestructuradas realizadas con ocho hemato-oncólogos clínicos. Para ello, se contrastarán los resultados correspondientes a cada objetivo específico con la teoría y los antecedentes consultados, con el fin de dar respuesta al objetivo general de esta investigación: *describir los significados de la esperanza en la práctica clínica de hemato-oncólogos en Colombia.*

En relación con el primer objetivo específico, *conocer las implicaciones personales del trabajo de los hemato-oncólogos clínicos en Colombia*, se identificó que la práctica clínica de estos profesionales genera en ellos un gran impacto emocional por las características propias de su trabajo y por el desgaste asociado a aspectos propios del sistema de salud. Sin embargo, en este grupo de participantes se sobrepusieron los sentimientos de satisfacción y gusto por su trabajo a la afectación en la salud mental que podría ocasionarles dicho impacto emocional.

De acuerdo con Laor-Maayani et al. (2019), los profesionales en oncología viven una exposición constante al sufrimiento y la muerte, considerando que el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo y en las américas (OMS 2018a; OMS, 2020). Al respecto, los participantes coinciden en que el acompañamiento del sufrimiento y la muerte es una experiencia bastante común en el contexto oncológico que tiene en ellos un impacto emocional importante, ya que los expone a un estrés constante y a sentimientos como la tristeza. Además, consideran que esta experiencia es más difícil cuando muere un paciente con el que han vivido un proceso de acompañamiento y empatía, lo cual corresponde con lo planteado por los autores mencionados acerca de la prolongación de los tiempos de supervivencia de los pacientes, que se asocia con una relación cada vez más intensa y duradera entre médico y paciente.

Adicionalmente, los participantes refirieron dificultades como la frustración y el desgaste que les generan algunas estructuras del sistema de salud que obstaculizan su ejercicio profesional y el tratamiento de los pacientes. Esto se asocia con que los participantes de este estudio, como médicos, encuentran gran satisfacción al ayudar a sus pacientes, participar en su bienestar y humanizar la salud; por eso, cuando se presentan fallas en el sistema que los afectan, no solo a ellos sino también a sus pacientes, sienten frustración al no poder atenderlos con la

calidad con la que desearían hacerlo. Adicionalmente, se exagera dicha frustración cuando, los que han sido formados en el extranjero, contrastan las dificultades del sistema de salud colombiano con su experiencia en los otros países.

Una experiencia similar a lo identificado en este estudio fue descrita en Venezuela por Torres y Guarino (2013), quienes encontraron un nivel medio de burnout en un grupo de oncólogos e identificaron que uno de los motivos estaba asociado con la insatisfacción frente a las características y carencias de las instituciones en que trabajaban. Por otra parte, en estudios previos se han identificado otras características del ambiente laboral que exponen a estos profesionales a un malestar psicológico, y que fueron referidas también por algunos participantes de esta investigación. Entre estas características se destaca la alta competitividad, la inestabilidad laboral, la baja compensación económica que obtienen y los altos niveles de cualificación en investigación (Kirby et al., 2019).

En ese sentido, tanto la tensión emocional de atender pacientes con cáncer como las demás experiencias laborales mencionadas generan niveles altos de estrés, que según Yeob et al. (2019) son un factor de riesgo para la salud mental y, específicamente, para el burnout. No obstante, aunque en esta investigación no se midieron los niveles de burnout en los participantes, en su discurso no se evidencia la presencia de los indicadores de burnout que propone la teoría: agotamiento emocional, despersonalización, disminución del desempeño personal, sentimientos y actitudes negativas hacia las personas con las que trabaja y hacia el propio rol profesional (Saborio y Hidalgo, 2015). Por el contrario, a pesar de que expresan que su trabajo es difícil e impactante emocionalmente, manifiestan en reiteradas ocasiones que se sienten satisfechos con el mismo, lo cual puede estar asociado a un nivel alto de realización personal, que es considerado en el Maslach Burnout Inventory como un indicador de bajos niveles de burnout (Gonzales et al., 2018).

Lo anterior es congruente con el estudio realizado por Gonzales et al. (2018) en Armenia, Colombia, en el cual se encontraron niveles bajos de burnout en el personal asistencial de una clínica oncológica. Al respecto, cabe señalar que la mayoría de estudios consultados hablan del inminente riesgo de burnout y de los altos índices de este síndrome que se presentan en todo el personal de salud; sin embargo, en el estudio mencionado no se exhibieron dichos índices elevados y en este estudio tampoco pareciera haber indicadores evidentes de burnout, sino que, por el contrario, los participantes dan cuenta de características contrarias a este síndrome. Esto genera la inquietud de qué sucede con los participantes de estos dos estudios en comparación con los demás profesionales de la salud y si habrá alguna relación con que ambos se realizaron con oncólogos colombianos.

Así pues, una manera de explicar dichos sentimientos de satisfacción y gusto por el trabajo que mencionan los participantes es a partir de lo que Laor-Maayani et al. (2019) y otros autores han denominado: satisfacción por compasión. Según dichos autores, este fenómeno se manifiesta en los sentimientos positivos derivados del placer de ayudar a otros, y está determinado principalmente por factores subjetivos (la elaboración del duelo, frustración, estilos de comunicación y afrontamiento, entre otros) en comparación con los objetivos (exposición al sufrimiento y a la muerte, falta de apoyo en el ambiente laboral, exceso de trabajo, entre otros).

En ese sentido, algunos factores subjetivos que se encontraron en los participantes de esta investigación y que se cree que contribuyen al desarrollo de la satisfacción por compasión son: el deseo de ayudar y generar bienestar en sus pacientes, la alegría al reconocer que pudieron ayudar al paciente, el acoger el agradecimiento del paciente y su familia sin importar el desenlace del tratamiento y el interés por el cultivo de la relación médico-paciente. Además, la importancia que le dieron los participantes a la relación médico-paciente se asocia con otros factores protectores para la salud mental tales como la orientación hacia las demás personas, la sensibilidad interpersonal positiva y el estilo de comunicación centrado en el paciente (Laor-Maayani et al., 2019; Torres y Guarino, 2013).

De igual modo, Torres y Guarino (2013) describen otros factores protectores frente al desarrollo del burnout, tales como el desapego emocional y estilo de afrontamiento racional. Frente a esto, algunos de los participantes refirieron que, para practicar ese desapego emocional, ellos buscan separar su rol profesional de su vida personal, y también evitan apegarse a los pacientes para no salir lastimados, siendo conscientes de que muchos de ellos fallecen. Ahora, frente a las estrategias de afrontamiento racional, se evidenció que los participantes utilizan estrategias que disminuyen su tensión tales como: guardar en la memoria a aquellos pacientes con los que tuvieron éxito para recordarlos cuando tienen momentos difíciles, pensar en todas las alternativas posibles para resolver las dificultades de los pacientes, y tomar conciencia de que ellos son solo una parte del proceso de una enfermedad complicada que no está completamente en sus manos. Este último punto, además, disminuye los sentimientos de frustración y favorece la elaboración del duelo, ya que, según los planteamientos de Laor-Maayani et al. (2019), los oncólogos viven duelos más intensos cuando se sienten responsables de la vida de sus pacientes.

Igualmente, cabe destacar que los participantes consideran el trabajo en equipo como un factor que promueve su bienestar emocional. Al respecto, Yeob et al. (2019) identifican que algunas intervenciones que han sido exitosas para la disminución del agotamiento en los

oncólogos han tenido como objetivos promover el trabajo en equipo y mejorar la comunicación entre los miembros de los equipos de salud. En ese sentido, los participantes manifiestan que logran compensar las dificultades que les genera su falta de formación frente a la muerte y el cuidado paliativo gracias al trabajo interdisciplinar. Esto se debe a que, al contar con el apoyo de otros profesionales (especialmente psicólogos, psiquiatras y paliativistas) que intervienen directamente con los pacientes y que los acompañan en sus intervenciones, ellos pueden ofrecer un mejor acompañamiento a los pacientes en fin de vida teniendo en cuenta sus procesos emocionales y espirituales (Ascencio, 2019).

Además, los participantes manifiestan que al trabajar en equipo tienen la posibilidad de compartir sus experiencias y emociones con otros colegas que viven situaciones similares, lo cual, considerando lo planteado por Yeob et al. (2019), permite que perciban apoyo en el ambiente laboral, ayudándolos a disminuir el uso de otros estilos de afrontamiento que pueden ser desadaptativos como lo es el afrontamiento evitativo (Torres y Guarino, 2013). También, algunos participantes valoran positivamente el apoyo emocional que reciben por parte de los psicólogos y psiquiatras en las instituciones en las que trabajan, pero afirman que este suele darse por iniciativa de los hemato-oncólogos que buscan ayuda o de los profesionales en salud mental que reconocen la importancia de acompañarlos. Por consiguiente, al igual que Yeob et al. (2019), los participantes consideran que este apoyo debería ser parte de un programa institucional.

En síntesis, se puede afirmar que existen muchos puntos de encuentro entre la vida personal y el rol profesional de los hemato-oncólogos. Por una parte, esto se debe a que las características de su profesión y sub-especialidad implican una vinculación personal y emocional importante que puede ser positiva o negativa dependiendo de la forma como se maneje. Además, se evidencia que sus creencias, sentimientos, motivaciones, experiencias y recursos personales influyen tanto en la forma en que ellos perciben su rol profesional como en la forma en que el ejercicio de su profesión los impacta personalmente.

En cuanto al segundo objetivo específico, *identificar los significados que tienen los hemato-oncólogos clínicos frente a la esperanza en su vida*, se evidenció que cada participante ha construido un significado de la esperanza diferente de acuerdo a sus propias experiencias de vida, por lo que no se puede hablar de un único significado para este grupo de hemato-oncólogos. Esta situación era previsible ya que, a nivel teórico, los significados se construyen de manera subjetiva y, en cuanto a la esperanza, también se han propuesto múltiples definiciones, pero ninguna de ellas ha sido ampliamente aceptada (Arcila et al., 2009; DeGrandpre, 2000; Nierop-Van Baalen et al., 2018).

No obstante, una definición reciente de la esperanza destaca dos componentes: uno motivacional, relacionado con la capacidad de agencia y la energía dirigida hacia la meta; y uno cognitivo, relacionado con las vías de planificación y las estrategias que se utilizan para alcanzar los objetivos (Snyder et al., 2002). Con respecto a esto, la mayoría de los participantes relacionaron la esperanza con el componente motivacional, afirmando que ella posibilita movilizar recursos para salir adelante en situaciones difíciles. Sin embargo, en sus discursos no hacen una referencia evidente al componente cognitivo.

Dicho énfasis en el componente motivacional puede generar confusiones en estos hemato-oncólogos frente a la distinción entre la esperanza y otros conceptos como la ilusión y el optimismo. Estos conceptos implican, por un lado, una percepción demasiado positiva de la realidad y por otro, un rasgo de la personalidad que permite pensar en un futuro positivo. Es por eso que, a diferencia de la esperanza, no tienen en cuenta el rol activo del sujeto y la confianza en las propias capacidades para alcanzar un objetivo (Snyder et al., 2002). Esto es importante dado que, al tener una comprensión limitada de la esperanza, estos profesionales podrían tener dificultades para valorarla y abordarla adecuadamente tanto a nivel personal como profesional. Lo anterior hace referencia a que, si el hemato-oncólogo no comprende ampliamente su propia esperanza ni la de sus pacientes, probablemente va a encontrar dificultad para fomentarla adecuadamente en ellos y para utilizarla como herramienta terapéutica.

Adicionalmente, los participantes se refirieron a la esperanza como un recurso que les permite movilizarse hacia el futuro, ya sea para alcanzar metas específicas o para tener la certeza de que todo saldrá bien. Esto se asemeja a lo planteado por Dufault & Martoccio (como se citó en Kylvä et al., 2009) al afirmar que la esperanza es la expectativa de “alcanzar un bien futuro” (p. 365) y se contrapone a lo planteado por Herth (como se citó en Rustøen et al., 2018), pues esta autora propone que la esperanza no debe verse únicamente desde el sentido interno de la temporalidad y la mirada hacia el futuro, sino también desde la preparación y expectativa positiva, y la interconexión consigo mismo y con los demás. Por tanto, estos ámbitos de la esperanza que han sido poco mencionados por los participantes pueden ser explorados para ampliar su concepción de la misma. Esta posibilidad tiene cabida porque los participantes demuestran un potencial para ello; lo cual se debe a que son capaces de identificar la influencia de las relaciones con otros en su propia esperanza, pero no reconociendo el hecho de que la interconexión, en sí misma, ya es esperanza, sino únicamente considerando que las relaciones ayudan a mantener la esperanza.

Por otra parte, Dufault & Martoccio (como se citó en Kylvä et al., 2009) afirman que la esperanza se relaciona con lo que “es para la persona realmente posible y personalmente

significativo” (p. 365). Esto se asocia con lo que mencionan los participantes al afirmar que la esperanza es subjetiva y cambiante pues, en esa medida, sugieren que lo que es posible actualmente puede no ser posible después (por lo tanto, es cambiante), y que lo que es significativo para algunas personas puede no serlo para otras (por lo tanto, es subjetivo). Esta comprensión de la esperanza como algo subjetivo y cambiante hace posible que los participantes de esta investigación tengan un abordaje más flexible de la esperanza, pues les permite identificar lo que es importante para cada paciente de acuerdo a sus posibilidades actuales, evitando considerar los resultados negativos o inesperados como el fin de la esperanza del paciente.

Asimismo, pese a las diferentes concepciones de la esperanza, los participantes coinciden en atribuirle a la misma una gran importancia a nivel personal y laboral, pues consideran que es aquello que moviliza a la acción y que nadie debería perderla. Esto coincide con lo planteado por Dufault & Martoccio (como se citó en Kylmä et al., 2009) y por Frankl (como se citó en Elliott & Olver, 2009), quienes afirman que la esperanza es una “fuerza de vida dinámica” (p. 365) y que sin ella el individuo moriría. También, los participantes afirman que en el contexto oncológico la esperanza es lo que permite que los pacientes se sobrepongan a las dificultades que les implican sus tratamientos, lo cual es consistente con estudios que demuestran que la esperanza se asocia a una mejora en la adherencia al tratamiento, en la calidad de vida, y en el bienestar físico y emocional (Consentino et al., 2016; Elliott & Olver, 2009; Hagan et al., 2018; Li et al., 2016).

Frente a lo anterior, la importancia que este grupo de hemato-oncólogos le atribuye a la esperanza está relacionada con los planteamientos de DeGrandpre (2000) sobre la manera en que las personas elaboran significados a partir de sus experiencias y cómo estos se convierten en una pauta para actuar e interpretar sus acciones y las de los demás. En ese sentido, la construcción del significado de la esperanza de estos participantes está asociada a que esta les ha ayudado a atravesar momentos difíciles de sus vidas, lo cual hace que ellos la perciban como algo indispensable para que sus pacientes superen sus propias dificultades.

En concordancia con lo anterior, algunos de los hemato-oncólogos consideran que la esperanza es algo que los médicos deben animar, “vender” a sus pacientes por los efectos positivos que esta trae; lo cual coincide con la concepción norteamericana y asiática de la esperanza. Otros, en cambio, se alinean con la concepción europea de la esperanza que indica que esta puede ser algo problemático, ya que puede dificultar la aceptación de la enfermedad en los pacientes, por lo que debe abordarse para brindarles una visión más realista de la situación (NieropVan Baalen et al., 2018).

Estas concepciones de la esperanza desde la mirada norteamericana y asiática o la europea son la evidencia de que la esperanza está asociada al contexto cultural; sin embargo, para los participantes de este estudio dichas concepciones culturales no son del todo determinantes para su construcción del significado de la esperanza, pues muchos de ellos rescatan elementos de ambas. Desde este punto de vista, es posible que ellos se distancien de una determinada concepción debido a que los significados no son una construcción propia de la cultura, sino de la relación entre el individuo y su cultura (Arcila et al., 2009; Ballesteros de Valderrama, 2005). Por tanto, intervienen otros factores intrapersonales y de su contexto inmediato, como lo son: sus experiencias previas, sus estudios, sus creencias frente a su rol profesional, sus herramientas personales, su entorno familiar, etc. Asimismo, teniendo en cuenta que la formación de la mayoría se dio en el extranjero, esta experiencia puede considerarse como una oportunidad para el intercambio cultural y experiencial entre colegas que puede enriquecer su comprensión y abordaje de la esperanza.

Es necesario añadir que los participantes refieren una serie de objetos hacia los que se orienta la esperanza, tanto de ellos como de sus pacientes. Dichos objetos dan cuenta de la presencia de un determinado tipo de esperanza que puede ser particularizado (orientada a un objeto específico) o generalizado (con un objeto ampliamente definido). En este marco, al hablar del contexto oncológico durante el diagnóstico y la trayectoria de la enfermedad, la mayoría de los participantes coinciden en que hemato-oncólogos y pacientes tienen una esperanza particularizada que se centra en aspectos como la curación (ya sea por una buena respuesta al tratamiento o por un hecho milagroso), alcanzar algún propósito o meta, pasar tiempo de calidad con sus seres queridos, entre otros.

Esta tendencia a la esperanza particularizada puede estar asociada con la historia de vida, las experiencias previas y el contexto actual tanto del médico como del paciente. Adicionalmente, en el caso del médico, se puede relacionar con una formación académica que se enfoca particularmente en combatir las enfermedades; mientras que, en el caso del paciente, puede estar asociada al gran impacto que genera un diagnóstico de cáncer y al deseo por recuperar la buena salud. Esta coincidencia entre el objeto de la esperanza del médico y el paciente puede ser beneficiosa, dado que permite que se “conecten” desde la esperanza, que puedan hablar de ella. Sin embargo, conlleva el riesgo de que, en caso de que esos propósitos no se puedan cumplir, el médico encuentre una gran dificultad para transitar hacia una esperanza generalizada; lo que dificultará, a su vez, que pueda acompañar y orientar adecuadamente al paciente en ese tránsito, que es descrito por Kellas et al. (2017) y Kylmä et al. (2009) como algo importante.

Dicho lo anterior, cabe destacar la experiencia mencionada por Claudia y Alexandra, quienes afirmaron que, a nivel profesional, su esperanza es siempre ofrecer calidad de vida a sus pacientes, independientemente de que esto implique un aumento en el tiempo de supervivencia o la mejora en la calidad de su muerte. Por ende, es evidente que estas participantes orientan su esperanza hacia un objeto más amplio, siendo esta de tipo generalizada. Esto las mueve a actuar buscando un bien para sus pacientes y les permite conectarse con ellos desde una esperanza capaz de ajustarse a la realidad de cada uno. Además, hay que señalar que la manera en que estas dos participantes conciben la esperanza puede estar estrechamente ligada a su formación adicional en cuidados paliativos, pues dicha formación implica que la atención médica que ofrecen tiene un enfoque distinto frente al sufrimiento de los pacientes. Más aún, es posible que su formación adicional les haya permitido tener más contacto con pacientes en fase terminal y en fin de vida y que, siendo estos momentos de la enfermedad en los que generalmente se transita de una esperanza particularizada a una generalizada, hayan visto los beneficios de esta última y hayan decidido adoptar esta postura permanentemente (Kellas et al., 2017).

Todavía cabe mencionar que, fuera del contexto laboral, los participantes refirieron una serie de experiencias difíciles en las que tuvo un lugar importante la esperanza, ya fuera vista desde una perspectiva particularizada o una generalizada. Generalmente, hay una esperanza particularizada cuando perciben que la dificultad está afectando un aspecto puntual de su vida como su salud o sus estudios. En estos casos, su esperanza se orienta a recuperar la salud y el bienestar, o a alcanzar sus metas académicas. En cambio, la esperanza generalizada, según su discurso, se presenta en mayor medida cuando perciben que la situación afecta su vida de una manera más global, haciendo que la esperanza se oriente a que las cosas salgan bien. No obstante, independientemente de la situación en que se presente un tipo u otro de esperanza, es valioso que estos hemato-oncólogos sepan orientar su esperanza en los dos sentidos, recordando que el significado que ellos construyan como personas es, también, el que va a marcar la forma en que se relacionan con sus pacientes (Arcila et al., 2009; Ballesteros de Valderrama, 2005; DeGrandpre, 2000).

Como parte de los significados que le dan los participantes a la esperanza, se encuentran algunos factores que se asocian a este fenómeno y que permean ampliamente la manera en que ellos lo conciben, lo viven y lo perciben en sus pacientes. Al igual que en la revisión sistemática de Kylmä et al. (2009), los hemato-oncólogos relacionan la esperanza con factores intrapersonales, interpersonales, contextuales y propios de la enfermedad. De estos factores se profundizará en los primeros tres. Para empezar, la mayoría de factores intrapersonales que los

participantes mencionan están descritos a nivel teórico, siendo algunos de ellos: las bases espirituales, las prácticas espirituales, la capacidad de agencia y el conocimiento de sí mismos (Consentino et al., 2016; Ebright & Lyon, 2002; Elliott & Olver, 2009; Felder, 2004; Kylmä et al., 2009; Libert et al., 2017). Se destacan estos porque se considera que son los más relevantes en la manera en que los participantes experimentan la esperanza. Al respecto, los hemato-oncólogos que participaron en esta investigación demuestran un gran interés en cultivar recursos como los mencionados porque perciben que son importantes para desarrollar de mejor forma su profesión y establecer una mejor relación con sus pacientes.

Por otra parte, en la narración de los participantes se menciona la influencia que tienen las relaciones interpersonales o vínculos afectivos en el sostenimiento de la esperanza, tanto de ellos como de sus pacientes; siendo más evidente la manera en que la perciben en sus pacientes (Kellas et al., 2017). Así como los participantes destacan la importancia de la contención familiar, algunos autores como Elliott & Olver (2009) y Kellas et al. (2017) hablan de la relevancia de las interacciones significativas entre el paciente y su familia, así como de la contribución que tiene para la esperanza del paciente el hecho de poner su confianza en alguien que le apoye en la realización de sus metas. En el caso de estos participantes, el apoyo familiar resulta ser uno de los factores que los protege frente al riesgo psicosocial que les puede generar su trabajo y, adicionalmente, sus familias son una parte importante de lo que ellos consideran que les genera esperanza. Es por eso que hacen énfasis, también, en la importancia del entorno familiar de los pacientes para el sostenimiento de la esperanza.

Por último, respecto a los factores contextuales (Kellas et al., 2017), es necesario destacar que la construcción de significado alrededor de la esperanza que han hecho los participantes está profundamente influenciada por su trabajo y por el contexto latinoamericano en el que viven. Varios de ellos mencionan experiencias difíciles de su historia de vida en las que ha sido importante la esperanza, incluyendo secuestros, episodios de pobreza, falta de oportunidades laborales, entre otros. Todos estos son ejemplos de lo que sucede en Colombia y a nivel de Latinoamérica y, por supuesto, si no estuvieran inmersos en este contexto no relacionarían la esperanza con este tipo de sucesos.

De igual forma, se vislumbra la influencia de su trabajo en su concepción de la esperanza, ya que su esperanza se moldea a partir sus experiencias acompañando a los pacientes en la trayectoria de la enfermedad, pues esto les permite percibir la esperanza del paciente y entrar en contacto con su propia esperanza frente al proceso. Además, es evidente la influencia del contexto social colombiano en la manera en que se relacionan con su trabajo. Lo anterior se refiere a que, al estar en dicho contexto social, consideran que su esperanza se ve interrumpida

por asuntos del sistema de salud o consideran que su esperanza gira en torno a la transformación del sistema de salud. En el caso de estos participantes en particular, es evidente que el haberse formado en el extranjero generó que, al volver, tuvieran un choque con la realidad social colombiana que permeó la asociación que hicieron entre la esperanza y la lucha por una atención digna para sus pacientes.

En síntesis, es posible afirmar que los significados que han construido los hemato-oncólogos de esta investigación son amplios, complejos, cambiantes, dinámicos y diversos para cada uno; lo cual no es un obstáculo para ellos sino un beneficio, puesto que les permite relacionarse con este fenómeno desde múltiples perspectivas y abordarlo adecuadamente en sus relaciones interpersonales. Además, en su discurso es interesante la manera en que integran sus experiencias personales y laborales aportando al significado de la esperanza en estos dos entornos. Por último, es claro que, en la esperanza, tal y como ellos la conciben, están encontrando una herramienta valiosa para su vida y para su trabajo; sin embargo, es notorio que aún no la han terminado de descubrir, pues existen muchos ángulos nuevos desde donde pueden explorarla y enriquecerse cada vez más.

Frente al tercer objetivo específico, *explorar los significados de la esperanza que tienen los hemato-oncólogos clínicos frente a su propia experiencia y la de sus pacientes en la fase terminal de la enfermedad oncológica*, los participantes mencionan que, en los diferentes momentos de la enfermedad, especialmente en la fase terminal, su esperanza frente al paciente puede perderse, transformarse o mantenerse estable; mientras que consideran que la esperanza de sus pacientes puede presentar una transformación, perderse o convertirse en una “falsa esperanza”.

Para empezar, algunos participantes mencionan que su esperanza, al estar centrada en la curación del paciente, se pierde en esta fase o se transforma en la posibilidad de acompañar; en cambio, para otros, no hay un cambio significativo en el enfoque de su esperanza en esta fase con respecto al resto de la trayectoria de la enfermedad, debido a que en todo el proceso buscan brindar calidad de vida, control del dolor, confort y una compañía con la cual puedan hacer sentir al paciente que es valioso e importante para ellos. Lo anterior puede deberse a las diferencias entre cada hemato-oncólogo respecto a su formación, las experiencias que han contribuido a la construcción de su propio significado de la esperanza, las condiciones en las que recibe a cada paciente y la manera en que se relaciona con él, entre otras.

En cuanto a la esperanza de los pacientes, ciertos participantes consideran que esta puede transformarse durante la etapa terminal de la enfermedad. Al respecto, mencionan que el principal cambio que se da es en el objeto de la esperanza, ya que esta no se orienta hacia la

curación sino hacia aspectos como el control del dolor, el confort, una buena muerte o una buena vida después de la muerte. Es interesante notar que, teóricamente, los aspectos mencionados son el objeto propio del tipo de esperanza generalizada porque se consideran aspectos ampliamente definidos; en cambio, para los participantes, estos son aspectos más “precisos”. Lo anterior da cuenta de la subjetividad inmersa en el fenómeno de la esperanza, que impide que pueda ser nombrado de una sola manera; al mismo tiempo que denota la riqueza de los significados que este puede tener. No obstante, tanto los participantes como la teoría refieren que este cambio en el objeto de la esperanza tiene un efecto positivo en los pacientes y sus familias, en gran parte porque es acorde a la realidad del paciente (Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017; Nierop-Van Baalen et al., 2018).

En contraste con lo anterior, para otros participantes, los pacientes con enfermedad oncológica terminal “pierden la esperanza”. Para ellos, este es un hecho ineludible y generalmente positivo debido a que consideran que, si no perdieran la esperanza, esta sería intransigente y generaría una serie de dificultades para el paciente, su familia y para ellos como profesionales. Esto refleja una concepción de la esperanza desde la orientación a metas futuras. Esta concepción lleva a creer que perder la esperanza es lo adecuado para los pacientes en etapa terminal, dado que su futuro es limitado y sus energías para alcanzar las metas son reducidas (Elliott & Olver, 2009). Además, esta creencia se hace más fuerte cuando la concepción de la esperanza es reducida únicamente a un objeto particular (esperanza particularizada), en este caso, la curación; pues se sabe que esta no es posible en la etapa terminal de la enfermedad y, por tanto, se debe renunciar a la esperanza de alcanzarla (Kellas et al., 2017; Kylmä et al., 2009).

Asimismo, cabe destacar que los participantes refieren que, en esta etapa de la enfermedad, muchos pacientes presentan lo que ha sido denominado como falsas esperanzas o esperanzas irrealistas. Para ellos, esta esperanza irrealista es un problema que se debe intervenir brindando mayor información al paciente sobre su diagnóstico y pronóstico, lo cual a veces resulta desgastante para el médico, en especial cuando los pacientes niegan la situación. En contraste con esto, Snyder et al. (2002) afirman que es erróneo hablar de falsas esperanzas, puesto que la esperanza tiene un componente cognitivo en el que se usan las vías de planificación para identificar si la meta que se busca es realmente alcanzable. Por lo tanto, para estos autores, no se puede hablar de falsas esperanzas sino más bien de una ilusión o un optimismo desbordado. Esta diferenciación de términos, que podría parecer irrelevante, cobra importancia porque al hablar de una esperanza falsa, intransigente o irreal, estos hemato-oncólogos podrían adquirir una concepción negativa de la esperanza en la etapa terminal de la

enfermedad; y esto, a su vez, podría llevarlos a abordarla de manera equivocada o, incluso, a menospreciar el valor que esta tiene para los pacientes.

Por otro lado, algunos participantes mencionan ciertas actitudes frente a la muerte tanto del médico como de los pacientes, que pueden facilitar o dificultar el proceso de aceptación de la misma e influir en la esperanza. Al respecto, varios de los participantes refieren que la etapa final de la vida es el momento más difícil ya que entran en juego muchos sentimientos, entre los que se incluye el miedo que genera la muerte para la mayoría de las personas. Este temor a la muerte es importante que sea abordado al trabajar la esperanza en la enfermedad terminal dado que, si se convierte en un obstáculo para la aceptación, aumenta el riesgo de que la persona se aferre a esperanzas que están fuera de la realidad; llevándola a elegir metas inapropiadas para sí mismo o a diseñar estrategias ineficaces para alcanzar esas metas (Snyder et al., 2002).

Además, algunos entrevistados refieren que cuando el temor a la muerte está presente en el propio profesional o este no logra abordar adecuadamente el temor del paciente, puede incurrir en el error de transmitir él mismo estas “falsas esperanzas” o ilusiones de la realidad. Ellos mencionan que esto sucede cuando los médicos, reconociendo que no hay opciones de tratamiento, sostienen conversaciones faltantes de sinceridad, engañan y utilizan la religión de manera inadecuada, sometiendo al paciente a tratamientos fútiles. Frente a esto, Kenlow (como se citó en Elliott & Olver, 2009), quien sí admite el concepto de falsas esperanzas, afirma que estas son el resultado de una práctica médica inadecuada que conlleva al engaño y trae dificultad en la aceptación o adaptación de los pacientes y la reconstrucción de sus identidades en un contexto de cambios constantes.

De manera opuesta a lo mencionado, los participantes hacen referencia a otro tipo de actitudes frente a la muerte, tales como el aceptarla como parte de la vida o atribuirle un sentido espiritual y religioso. Para ellos, esta aceptación permite que en el proceso de morir se vivan experiencias positivas y significativas, lo cual coincide con la teoría al indicar que esto facilita las conversaciones sobre el fin de vida y, por tanto, promueve la esperanza (Ascencio, 2019; Elliott & Olver, 2009; Kellas et al., 2017).

Por otro lado, además de las actitudes frente a la muerte, los entrevistados exponen otros factores que influyen en la esperanza en la etapa terminal de la enfermedad. También se refieren a algunos de estos factores al hablar de toda la trayectoria de la enfermedad, pero los consideran particularmente importantes en esta etapa. Uno de ellos fue el apoyo de las familias y personas significativas ya que, según los participantes, la soledad es una de las experiencias que más dificulta el proceso de morir. En concordancia con lo anterior, Kellas et al. (2017) y Kylmä et al. (2009) refieren la importancia de este vínculo familiar, en razón de que promueve la

esperanza y la confianza, facilita las conversaciones sobre el fin de vida, y promueve la expresión y satisfacción de las necesidades del paciente.

De igual modo, otro factor que los participantes resaltan de la etapa terminal de la enfermedad, en comparación con las demás etapas del proceso, es la espiritualidad y la religiosidad. Frente a ello, refieren que, al estar en un momento difícil y lleno de sentimientos, los pacientes acuden a la espiritualidad como una herramienta de afrontamiento tanto para la enfermedad como para la pérdida, lo cual coincide con lo planteado por Kellas et al. (2017). Además, ellos mismos, al acompañar a los pacientes en la enfermedad terminal, se permiten reafirmar o cuestionar sus propias creencias y, en ocasiones, las utilizan para fortalecer y promover la esperanza en sus pacientes.

Por último, se discutirá el cuarto objetivo específico: *exponer las características de la relación médico-paciente en el contexto de la enfermedad oncológica*. Como ya se mencionó, este fue un objetivo emergente, lo cual da cuenta de la importancia de esta relación en la atención médica en oncología, tal como lo señalan estudios recientes (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021). Los participantes atribuyen esta importancia a que el apoyo del profesional puede impactar tanto el manejo emocional que el paciente le da a su enfermedad como los resultados del tratamiento. Según Bastos et al. (2017), este impacto en el tratamiento se asocia a que la confianza en el médico favorece la adherencia al tratamiento; no obstante, sería interesante explorar si hay otros aspectos, además de la adherencia, que se vean impactados en el tratamiento y si la estabilidad emocional que genera una buena relación también influye en la forma en que el paciente responde al este.

De igual modo, los entrevistados manifiestan en su discurso sentimientos de satisfacción frente a la relación con sus pacientes, lo cual coincide con lo que plantean algunos autores y da cuenta de que, en general, este grupo de médicos valora el establecimiento de dicha relación y utiliza estrategias adecuadas para ello, como la escucha y la el trato humanizado y personalizado. En este punto, cabe destacar que en los estudios revisados se aborda la satisfacción del profesional frente a la relación con el paciente desde el punto de vista de que una buena relación les facilita el proceso del acompañamiento al paciente (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021; Gilligan et al., 2021). Aunque, adicional a esto, varios participantes mencionan que su satisfacción está asociada a que los pacientes son para ellos maestros de vida de los que cada día aprenden algo nuevo.

Lo anterior evidencia que, para ellos, esta relación no gira únicamente en torno a resolver un problema de salud en el paciente, sino que es una que permite la apertura de los hemato-oncólogos como personas, facilitando que su experiencia en el trabajo toque su vida y

los transforme. Esto posiblemente se logre en ellos gracias a las prácticas de autocuidado que utilizan, ya que estas fortalecen sus recursos psicológicos y espirituales. No obstante, a propósito de las prácticas de autocuidado, llama la atención el uso que le dan algunos de ellos a la estrategia de afrontamiento que consiste en separar lo personal de lo profesional. Teóricamente, es claro que esta estrategia puede protegerlos cuando están expuestos a emociones muy amenazantes (Torres y Guarino, 2013); sin embargo, a partir de lo observado en esta investigación, se genera la inquietud de qué puede pasar si no se mantiene un balance adecuado entre dicha separación y la vinculación emocional con los pacientes, ya que darle un uso desmedido a esta estrategia podría llegar a impedir que se establezca una relación estrecha entre médico y paciente, y podría dificultar que los hemato-oncólogos integren la experiencia de su trabajo a sus vidas para lograr un crecimiento personal.

Igualmente, los participantes mencionaron que ellos perciben la vulnerabilidad física y emocional que tienen los pacientes con cáncer, así como el estigma social que existe frente a esta enfermedad. También, manifestaron la dificultad que les generan algunos factores institucionales para el desarrollo de esta relación, específicamente, la escasez de tiempo en la atención. Sin embargo, frente a esa situación, ellos buscan ser empáticos, cálidos, amorosos y hacer sentir a los pacientes importantes y dignos. Estas características son algunas de las que, a nivel teórico, los pacientes esperan de sus oncólogos. Aquí se puede destacar, también, que la satisfacción que sienten los participantes y que perciben en sus pacientes coincide con lo que plantea la teoría, pues a pesar de las dificultades institucionales, la relación médico-paciente termina siendo el principal factor que influye en la satisfacción (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021).

Adicionalmente, los participantes hacen referencia a la importancia de escuchar y conocer a cada paciente, de atender a sus necesidades particulares, y de construir una relación única con cada paciente, pues cada uno de ellos es diferente. Este aspecto también se asocia con lo planteado teóricamente frente a que los pacientes esperan que sus oncólogos los escuchen, los traten desde la individualidad y atiendan sus necesidades y preocupaciones particulares (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021). Frente a esto, se pudo identificar que los participantes, dentro de su práctica profesional, han atendido pacientes de muchos contextos sociales y culturas diferentes, incluyendo a personas de diferentes estratos socioeconómicos, etnias, nacionalidades, entre otras; lo cual se debe a la diversidad cultural de Colombia y/o a que la mayoría de ellos fueron formados en el extranjero. Este hecho puede considerarse como una de las razones por las que ellos logran atender a las particularidades de cada paciente.

Por otra parte, los participantes refieren que el trabajo en equipo con profesionales de otras disciplinas les facilita la relación con los pacientes. Esto lo explican afirmando que cada profesional se aproxima desde un ángulo diferente y al comunicarse entre ellos se enriquece la comprensión del paciente que tiene cada uno, adquiriendo mejores herramientas para acompañarlo. No obstante, los estudios revisados mencionan que, en el contexto oncológico, la interacción con un gran número de profesionales de la salud puede ser un obstáculo para que haya confianza en la relación (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021). Este contraste entre lo que perciben los participantes y lo que plantea la teoría deja cuestionamientos frente a cuáles son las características necesarias en un equipo interdisciplinar de oncología para que la interacción con diferentes profesionales sea un beneficio y no un obstáculo para la relación.

Ahora bien, los participantes también resaltan la comunicación como un componente fundamental de la relación médico-paciente. Al respecto, diversos autores afirman que los pacientes esperan que sus médicos sean abiertos al diálogo y comunicativos, y que esa comunicación sea honesta, clara, transparente, y libre de eufemismos y términos ambiguos (Bastos et al., 2017; Blödt et al., 2021; Chen et al., 2021). Para lograr esto, los entrevistados utilizan una serie de estrategias de comunicación verbal y no verbal, y algunas de las que destacan son expresar con la mirada, dibujar, el contacto físico (abrazos, apretar la mano), entre otras. De acuerdo con sus discursos, la elección de estas estrategias parece estar determinada por las habilidades y preferencias del médico, pero también por la necesidad y la capacidad de comprensión que percibe en sus pacientes. Esta puede ser una explicación de porqué los programas de capacitación en torno a la comunicación que se ofrecen en los pregrados de medicina tienen solo un impacto ligero en las habilidades comunicativas de los estudiantes (Gilligan et al., 2012), pues quizás se transmiten unas estrategias generales o estandarizadas que no abarcan a cabalidad la experiencia individual del médico y del paciente.

Cabe aclarar, además, que para los participantes la relación médico-paciente y la comunicación que se presenta dentro de ella adquiere una relevancia y unas características particulares en la etapa terminal de la enfermedad. Frente a esto, al igual que como se plantea a nivel teórico, ellos destacan la importancia de tener una comunicación abierta y clara, de involucrar a la familia y de acompañar respondiendo a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada paciente (Granek et al., 2013; Koh et al., 2018). Adicionalmente, Granek et al. (2013) plantean algunas estrategias para comunicarse en torno al fin de vida que coinciden con lo planteado por los participantes. Algunos de ellos manifiestan que la sinceridad es algo innegociable en sus consultas, especialmente cuando se trata de pacientes con enfermedad terminal; de manera que se comunican por la obligación de hacer bien su trabajo.

Otros participantes refieren que al dialogar con sus pacientes en torno al fin de vida buscan decirles la verdad, pero al mismo tiempo motivarlos a tener esperanza, buscando un equilibrio entre la esperanza y la realidad.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se puede reconocer que, a pesar de que los participantes mencionan que la relación en la etapa terminal de la enfermedad tiene algunas particularidades, para ellos, en esencia está fundamentada en los mismos principios que sostienen la relación médico-paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad: la comunicación clara y sincera, la empatía, el apoyo emocional, la atención a las necesidades particulares de cada paciente, entre otras. Esto indica que, en el caso de estos hemato-oncólogos, un buen entrenamiento orientado al desarrollo de competencias necesarias para establecer una relación médico-paciente satisfactoria durante toda la trayectoria de la enfermedad tendría repercusiones positivas en el acompañamiento en fin de vida; reconociendo también el valor de los programas que abordan exclusivamente y con mayor profundidad todos los factores asociados al acompañamiento en la muerte y en el proceso de morir. Al respecto, valdría la pena indagar si lo mencionado aplicaría en el contexto de otras enfermedades y especialidades médicas diferentes a la oncológica.

Finalmente, algunos participantes describieron el rol que asumen frente a la esperanza de sus pacientes y diversas estrategias que utilizan para abordarla. Frente a esto, Lannie & Peelo-Kilroe (2019) evidencian que muchos médicos pasan por tensiones en su búsqueda de brindar esperanza a los pacientes. Sin embargo, estos mismos autores y otros consultados refieren que la esperanza de los pacientes se fomenta a partir de una relación interactiva en la que se promuevan los recursos espirituales y religiosos de los pacientes, y se atiendan sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales (Ascencio, 2019; Duggleby et al., 2007; Lannie & Peelo-Kilroe, 2019; Ripamonti et al., 2015).

En ese sentido, si estos médicos dimensionaran la influencia que tiene su relación con los pacientes en la esperanza de los mismos, podrían evitar la carga emocional que les genera pensar que al dar información sobre un mal pronóstico o una respuesta negativa al tratamiento le van a quitar la esperanza a sus pacientes. De esta manera, podrían dejar de creer que es su deber sostener la esperanza de los pacientes vendiéndoles ideas o forzando tratamientos que no son pertinentes según las circunstancias del paciente. Es por eso que, en realidad, lo primordial que se recomienda a estos médicos es tener presente que, al seguir cuidando estos aspectos de la relación que ellos identifican como importantes, están promoviendo un ambiente que facilita el desarrollo de la esperanza de sus pacientes.

Con base en todo lo dicho, se dará respuesta a la pregunta de esta investigación: *¿Cuáles son los significados de la esperanza en la práctica clínica de hemato-oncólogos en Colombia?* Al respecto, se identificó que cada participante tiene múltiples significados para la esperanza, los cuales son cambiantes y adaptables a los diferentes contextos, personas, experiencias y etapas de la vida, por lo que también cambian en el proceso de enfermedad terminal. Cabe destacar que, como lo plantea la teoría tanto de significados como de esperanza, estos no se construyen de manera aislada en cada contexto, sino que las experiencias personales, familiares, laborales, entre otras, dan lugar a una construcción integral que a su vez permea la forma en que estos hemato-oncólogos interactúan con su entorno desde cualquiera de sus roles. También, es importante mencionar que los significados que estos participantes le dan a la esperanza se ven enriquecidos por la experiencia intercultural de muchos de ellos, así como por sus contextos inmediatos.

En este sentido, se encontró que los participantes significan la esperanza como algo que no se puede perder ya que, independientemente del contexto, da fuerzas para seguir luchando. Es por eso que, a nivel personal, el significado de la esperanza fue relacionado por ellos con la consecución de metas, la felicidad, el buen futuro y el bienestar de los seres queridos; y consideraron como posibilitadores de esta esperanza el apoyo familiar, las herramientas personales y los recursos espirituales.

Ahora bien, en el contexto oncológico, se evidenció que estos hemato-oncólogos asocian el significado de la esperanza con la curación o el éxito del tratamiento. Para ellos, esto puede ser ambivalente puesto que, si la curación es posible, la esperanza ayuda al paciente a transitar por su enfermedad y tratamiento, y por tanto debe ser inculcada por el médico; pero afirman que en la etapa terminal, este tipo de esperanza puede lastimar al paciente y hacer más difícil todo el proceso, por lo cual otros consideraron inadecuado fomentar la esperanza del paciente. Sin embargo, en este mismo contexto, los participantes también asociaron la esperanza a un significado que puede mantenerse constante en todo el proceso de enfermedad, dado que se orienta hacia algo más amplio como la calidad de vida o el sentirse acompañado.

Por otra parte, se evidenció que los significados de esperanza de estos hemato-oncólogos están permeados por el contexto social colombiano debido a que, tanto ellos como sus pacientes, han tenido que desarrollar la esperanza y reconocer su valor en contextos de violencia, pobreza y desigualdad económica. Además, se vislumbró una fuerte relación entre el significado de la esperanza y la ineficacia del sistema de salud ya que, para algunos participantes, este “interrumpe” su esperanza, especialmente cuando es entendida como posibilidad de curación; mientras que para otros su esperanza se asocia a una mejora en el

sistema de salud. Esto pone en evidencia que los obstáculos externos, en este caso la ineficacia del sistema de salud, no tienen la capacidad de destruir la esperanza, sino que pueden posibilitar que la esperanza esté enfocada en lograr una transformación.

Adicionalmente, se observó que los significados de la esperanza de los participantes están más asociados al componente motivacional de ella que al cognitivo, y a la orientación hacia el futuro por encima de otras dimensiones como la preparación o las interconexiones personales. Esto podría generar confusiones entre la esperanza y otros constructos como las ilusiones o el optimismo, dando origen a la concepción de falsas esperanzas o a una apreciación negativa de la esperanza y dificultando, a su vez, que esta sea utilizada como herramienta terapéutica en la relación con los pacientes.

Por último, se evidenció que el significado de la esperanza en la relación médico-paciente fue asociado principalmente a la información que se ofrece al paciente sobre su diagnóstico y pronóstico, pero fue poco relacionado con otros factores a los que los participantes atribuyen gran importancia en la relación, tales como: la calidez, la empatía, la escucha, la sinceridad, el apoyo emocional, entre otros.

A partir de todo lo anterior, se generaron las siguientes conclusiones:

En primer lugar, el trabajo de los hemato-oncólogos genera en ellos un alto impacto emocional, pero logran darle manejo gracias a sus estrategias de afrontamiento y autocuidado, y al apoyo de otras personas; destacando que la esperanza puede ser un factor protector importante en este contexto. Además, todos los participantes reconocieron que para ejercer integralmente su trabajo y conservar su bienestar requieren el apoyo emocional de otros colegas o profesionales de salud mental. Asimismo, se encontró que la relación médico-paciente es uno de los aspectos más importantes del trabajo para este grupo de participantes, poniendo en evidencia su interés por todo lo humano, el deseo profundo de ayudar a otros y su sensibilidad hacia las necesidades de sus pacientes.

Igualmente, frente a la esperanza se concluye que, aunque muchos tuvieron dificultad para definirla, todos la consideraron como una parte importante de sus vidas y de la interacción con sus pacientes, aun si algunos no eran conscientes de ello anteriormente. También, se concluye que hay una consistencia entre la esperanza que los participantes viven a nivel personal y a nivel profesional, y la que ven e intentan fomentar en sus pacientes. De igual forma, dependiendo del tipo de esperanza que se tenga esta puede ser más constante o cambiante a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, puesto que cuando es una esperanza generalizada puede mantenerse más constante; mientras que, cuando es una esperanza particularizada, está sujeta a muchos factores externos que la hacen más susceptible a transformarse o perderse. En

este sentido, se concluye que, aunque la enfermedad terminal pone en riesgo la esperanza, en muchos casos esta logra transformarse de la misma manera en que se ha transformado en otros momentos de la vida y de la trayectoria de la enfermedad.

Por otra parte, en cuanto al enfoque de la investigación se concluye que, al plantear el estudio desde una mirada apreciativa, se abren muchas posibilidades frente al trabajo y la profundización en el significado de la esperanza, en lugar de limitarse a reconocer las dificultades propias de su abordaje. Además, se puede afirmar que, mediante la elaboración y la participación en el estudio, tanto las investigadoras como los participantes encontraron sentido al proceso, ya que pudieron dimensionar la importancia de la esperanza, profundizar en sus significados, e integrarlos de manera más consciente a su práctica profesional y a otras esferas de su vida. Por último, la buena acogida que tuvo la invitación a participar y las respuestas positivas obtenidas en la devolución de resultados permiten concluir que este grupo de participantes considera a la esperanza como un aspecto importante en su quehacer diario; lo cual demuestra un interés por profundizar en este tema y en otros elementos de la psicología que puedan aportar, tanto a su ejercicio profesional como a su bienestar personal.

Ahora bien, en cuanto a las limitaciones de este estudio, se identificó que una de ellas fue la dificultad de acceso a la población y la limitación del tiempo de los participantes, por lo que se impidió alcanzar el criterio de saturación. Igualmente, dado que la población es muy reducida y por ende es fácil identificar a los participantes, no fue posible profundizar en algunos aspectos de la experiencia individual de cada participante dado que esto pondría en riesgo el compromiso de la confidencialidad. Por último, se considera como una limitación que no fue posible profundizar en algunos aspectos de la experiencia de los oncólogos que tienen una relación estrecha con la esperanza, tales como la pandemia del COVID-19 y el proceso de fin de vida. Sobre este último, inicialmente las investigadoras pretendían profundizar en el tema, pero durante las entrevistas no hubo claridad de conceptos y al preguntar por fin de vida, los participantes se refirieron en general a la etapa terminal.

Es por eso que, para investigaciones futuras, se recomienda profundizar en el significado de la esperanza en el proceso de fin de vida, considerando que los participantes lo perciben como el momento más difícil y en el que la esperanza es un recurso importante. También, considerando la importancia del trabajo interdisciplinar y la complejidad de las interacciones en torno a la esperanza que se dan en el contexto oncológico, sería relevante profundizar en los significados de la esperanza en los otros actores de este contexto, incluyendo profesionales de la salud, pacientes y cuidadores. Lo anterior con el fin de conocer los significados de cada uno de ellos y comprender cómo esta interacción impacta su esperanza individual. Finalmente, se

recomienda profundizar en elementos subjetivos del hemato-oncólogo que promueven su salud mental, tales como: significados del trabajo, satisfacción laboral, estrategias de afrontamiento, duelo profesional, regulación emocional, entre otros.

De igual modo, con base en los resultados y conclusiones de esta investigación, surgen las siguientes recomendaciones para la población de hemato-oncólogos:

En primera instancia, generar espacios de diálogo con sus colegas en torno a sus emociones y experiencias, tanto en el trabajo como fuera de éste, dando lugar a conversaciones sobre la esperanza. Esto con el fin de encontrar un apoyo emocional y enriquecer los significados de esperanza. En este sentido, se recomienda también tomar más conciencia de la forma en que la esperanza se presenta en la vida cotidiana y de cómo la viven tanto ellos como profesionales, como sus pacientes. Por otra parte, se les recomienda buscar otras estrategias que permitan ampliar y profundizar en otras dimensiones de la esperanza, tales como la dimensión cognitiva; de manera que puedan potenciar su capacidad de agencia y asumir un rol más activo frente a su propia esperanza.

En cuanto a la esperanza en la relación médico-paciente se recomienda que estos profesionales puedan reconocer la variedad de factores que influyen en la esperanza, tomando conciencia de que, si bien ellos pueden facilitar el contexto para que los pacientes sostengan la esperanza, no pueden considerarse los responsables de crearla o destruirla. Al respecto, se recomienda también generar conversaciones sobre la esperanza con los pacientes y sus familiares, para utilizar este recurso como herramienta de apoyo en la relación. En esa medida, ellos podrán estar atentos a la esperanza de sus pacientes, acompañando de una mejor manera el proceso de orientación y transformación de la misma durante toda la trayectoria de la enfermedad. Además, se recomienda que los hemato-oncólogos trabajen sus propias actitudes frente a la muerte, ya que estas pueden posibilitar u obstaculizar tanto su propia esperanza como la de sus pacientes.

Por otra parte, para los psicólogos que trabajan en el contexto oncológico, se recomienda que puedan ahondar sobre el significado de la esperanza en su propia vida y el sentido que tiene para ellos en su práctica profesional, de manera que también puedan trabajarlo con sus pacientes y con médicos u otros profesionales de salud que atienden pacientes con cáncer. En este sentido, se recomienda que los psicólogos puedan facilitar intervenciones psicoeducativas y talleres participativos en los que los hemato-oncólogos puedan, por un lado, adquirir un mayor conocimiento sobre la esperanza y, por otro, integrar sus experiencias en torno a la esperanza en los diferentes contextos.

Finalmente, se recomienda a los psicólogos que ejercen en el campo de la oncología y a las áreas institucionales a cargo de velar por el bienestar de sus trabajadores, tener especial consideración por el cuidado de la salud mental de los hemato-oncólogos, teniendo en cuenta el valor que ellos le atribuyen a este apoyo y la evidente carencia de programas institucionales que se los garanticen. Por lo tanto, se recomienda también promover y desarrollar programas institucionales de acompañamiento psicológico individual y grupal en los que se aborden aspectos emocionales de los hemato-oncólogos, ya sea que estos se deriven directamente de sus experiencias en el trabajo o de otros contextos.

REFERENCIAS

- Alarcon, G. M., Bowling, N. A., & Khazon, S. (2012). Great expectations: A meta-analytic examination of optimism and hope. *Personality and Individual Differences, 54*(1), 821-827. doi: 10.1016/j.paid.2012.12.004
- Almack, K., Cox, K., Moghaddam, N., Pollock, K., & Seymour, J. (2012). After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliative Care, 11*(15) 1-10. doi:10.1186/1472-684X-11-15
- Almanza-Muñoz, J. J., y Holland, J. C. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología, 46*(3), 196-206.
<http://ww4.edigraphic.com/>
- Amati, M., Grignoli, N., Rubineli, S., Amann, J., & Zanini, C. (2019). The role of hope for health professionals in rehabilitation: A qualitative study on unfavorable prognosis communication. *PLoS ONE, 14*(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224394>.
- American Society of Clinical Oncology [ASCO]. (2020). *Journals*.
[https://www.asco.org/search/site/hope?solrsort=documentDate%20asc&f\[0\]=contentType:Abstracts/Meeting%20Videos](https://www.asco.org/search/site/hope?solrsort=documentDate%20asc&f[0]=contentType:Abstracts/Meeting%20Videos)
- Arcila, P., Mendoza, Y., Jaramillo, J. y Ortiz, O. (2009). Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Diversitas-Perspectivas en Psicología, 6*(1), 37-49.
<http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v6n1/v6n1a04.pdf>
- Ascencio, L. (2019). Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales de la salud. *Psicooncología, 16*(1), 177-189. doi: 10.5209/PSIC.63654
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. Paidós Educador.
<http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/como-hacer-investigacion-cualitativa.pdf>
- Ballesteros de Valderrama, B. P. (2005). El concepto de significado desde el análisis de comportamiento y otras perspectivas. *Universitas Psychologica, 4*(2), 231-244.
<http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v4n2/v4n2a10.pdf>

- Barrios, E., y Garau, M. (2017). Cáncer: magnitud del problema en el mundo y en Uruguay, aspectos epidemiológicos. *An Facultad Med*, 4(1), 9-46.
<http://www.scielo.edu.uy/pdf/afm/v4n1/2301-1254-afm-4-01-00007.pdf>
- Bastos, L. O., Nogueira, E., & Oliveira, E. (2017). The doctor-patient relationship in oncology: a study from the patient's perspective. *Rev. bioét* 25(3), 563-576. doi: 10.1590/1983-80422017253213
- Berendes, D., Keefe, F., Somers, T., Kothdaia, S., Porter, L., & Cheavens, J. (2010). Hope in the context of Lung Cancer: Relationships of hope to symptoms and psychological distress. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(2), 174- 181. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.01.014
- Bessen, S., Jain, R. H., Brooks, W. B., & Mishra, M. (2019). "Sharing in hopes and worries"—a qualitative analysis of the delivery of compassionate care in palliative care and oncology at end of life. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1). doi: 10.1080/17482631.2019.1622355
- Blödt, S., Müller-Nordhorn, J., Seifert, G., & Holmberg, C. (2021). Trust, medical expertise and humaneness: a qualitative study on people with cancer' satisfaction with medical care. *Health Expectations* 24(2), 317-326. doi: 10.1111/hex.13171
- Bolio, A. P. (2012). Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. *Reencuentro*, 65(1), 20-29.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34024824004>
- Campos-Vidal, J. F., Cardona-Cardona, J. y Cuartero-Castañer, M. E. (2017). Afrontar el desgaste: cuidado y mecanismos paliativos de la fatiga por compasión. *Alternativas. Cuadernos de trabajo social*, 24(1), 119-136. doi: 10.14198/ALTERN2017.24.07
- Chen, H., Liu, C, Cao, X., Hong, B., Huang, D.-H., Liu, C.-Y., & Chiou, W.-K. (2021). Effects of loving-kindness meditation on doctors' mindfulness, empathy, and communication skills. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18(8), 1-14. doi: 10.3390/ijerph18084033
- Consentino, J. P., Gomes, A., Agurtov, I., Adel, H., & Edson, J. (2016). Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliative Care*, 15(70), 1-8. doi: 10.1186/s12904-016-0139-y
- Cuenta de Alto costo. (2020). *Día mundial contra el cáncer 2020*.
<https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-mundial-contra-el-cancer-2020/>
- Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica*, 21(3), 163-167. doi:10.1016/j.enfcli.2011.02.005

- DeGrandpre, R. J. (2000). A science of meaning: Can behaviorism bring meaning to psychological science? *American Psychologist*, *55*(7), 721–739. doi: 10.1037//0003-066X.55.7.72
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. On Denzin, N. K., Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 1-29). Sage Publications, Inc. <https://psycnet.apa.org/record/1994-98625-000>
- Duggleby, W., Degener, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Div, M., Popkin, D., & Holslander, L. (2007). Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of pain and symptom management*, *33*(3), 247-257. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.013>
- Ebright, P., & Lyon, B. (2002). Understanding hope and factors that enhance hope in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, *11*(3), 561-568. doi: 10.1188/02.ONF.561-568
- Elliott, J., & Olver, I. (2009). Hope, life and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Studies*, *33*, 609-638. doi: 10.1080/07481180903011982
- Fanos, J. H., Gelinias, D. F., Foster, R. S., Postone, N., & Miller, R. G. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*, *29*(3), 470-475. doi: 10.1089/jpm.2007.0098
- Felder, B. E. (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnoses. *Cancer Nursing*, *27*(4), 320–324. doi: 10.1097/00002820-200407000-00009
- Fonnegra, I. (1999). *De cara a la muerte: cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente*. Intermedio editores.
- Garza de la, J. G. y Juárez, P. (2014). *El cáncer*. Universidad Autónoma de Nuevo León. http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
- Gilligan, C., Powell, M., Lynagh, M. C., Ward, B. M., Lonsdale, C., Harvey, P., James, E. L., Rich, D., Dewi, S. P., Nepal, S., Croft, H. A., & Silverman, S. (2021). Interventions for improving medical students' interpersonal communication in medical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2(2). doi: 10.1002/14651858.CD012418.pub2
- Gonzales, J., Arbeláez, J. S., Lopera, N. M. y Valderrama, K. J. (2018). Prevalencia del síndrome de burnout en parte del personal asistencial de una clínica oncológica de la ciudad de Armenia (Quindío, Colombia). *Archivos de Medicina*, *18*(1), 1-10. doi: 10.30554/archmed.18.1.2156.2018

- Granek, L., Krzyzanowska, M. K., Tozer, R., & Mazzotta, P. (2013). Oncologists' Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life. *Journal of Oncology Practice, 9*(4), 129-135. doi: 10.1200/JOP.2012.000800
- Hagan, M., Vetter, M., & Fowler, J. (2018). Resilience, hope and flourishing are inversely associated with burnout among members of the Society for Gynecologic Oncology. *Gynecologic Oncology Reports, 25*, 52-55. doi: 10.1016/j.gore.2018.06.002
- Hemato Oncólogos, Instituto de Oncología. (s.f.). *Filosofía e historia*.
<https://hematooncologos.com/>
- Hernández, F. (2003). El constructivismo como referente de las reformas educativas neoliberales. *Educere, 7*(23), 433-440. <https://www.redalyc.org/pdf/356/35602317.pdf>
- Hill, C., Knox, S., Thompson, B., Nutt, E., Hess, S., & Ladany, N. (2005). Consensual Qualitative Research: An Update. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 196-205. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.196
- Instituto Nacional de Cancerología. (2016). *Servicios Oncológicos en Colombia*.
<https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/%20Servicios%20Oncologicos%20Bolet%20C3%ADn.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (s.f.). *Diccionario de Cáncer*.
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2015, 9 de marzo). *Estadificación del cáncer*.
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>
- Instituto Nacional del Cáncer [NCI]. (2016, 18 de enero). *Cáncer recurrente: cáncer que regresa*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cancer-que-regresa>
- Juan, S., Gómez, J. M., Etchebarne, I., & Roussos, A. J. (2011). El método de investigación cualitativa consensual (consensual qualitative research, cqr): una herramienta para la investigación cualitativa en psicología clínica. *Anuario de Investigaciones, 18*, 47-56. <https://www.redalyc.org/pdf/3691/369139947005.pdf>
- Kellas, J. K., Castle, K. M., Johnson, A., & Cohen, M. Z. (2017). Communicatively constructing the bright and dark sides of hope: Family caregivers' experiences during end of life cancer care. *Multidisciplinary Digital Publishing Institute, 7*(33) 1-12. doi: 10.3390/bs7020033
- Kirby, E., Broom, A., Karikios, D., Harrup, R., & Lwin, Z. (2019). Exploring the impact and experience of fractional work in medicine: a qualitative study of medical oncologists in Australia. *BMJ Open, 9*, 1-10. doi:10.1136/bmjopen-2019-032585

- Kirkebøen, G. (2019). "The median isn't the message": How to communicate the uncertainties of survival prognoses to cancer patients in a realistic and hopeful way. *European journal of cancer care*, 28, 1-12. doi: 10.1111/eccc.13056
- Koh, S., Kim, S., Kim, J., Keam, B., Heo, D. S., Lee, K. H., Kim, B., Kim, J. H., Chang, H. J., & Baek, S. K. (2018). Experiences and Opinions Related to End-of-Life Discussion: From Oncologists' and Resident Physicians' Perspectives. *Cancer Res Treat*, 50(2), 614-623. <https://doi.org/10.4143/crt.2016.446>
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care*, 7, 365-377. doi:10.1017/S1478951509990307
- Lannie, A., & Peelo-Kilroe, L. (2019). Hope to hope: Experiences of older people with cancer in diverse settings. *European Journal of Oncology Nursing*, 40, 71-77. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.02.002>
- Laor-Maayani, R., Goldzweig, G., Hasson-Ohayon, I., Bar-Sela, G., & Engler-Gross, A. (2019). Compassion Fatigue among oncologists: the role of grief, sense of failure and exposure to suffering and death. *Supportive Care in Cancer*, 28(1), 2025-2031. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05009-3>
- Ley Consuelo Devis Saavedra, Congreso de la República. Diario Oficial No. 49.268 (2014). https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1733_2014.htm#:~:text=Ley%20Consuelo%20Devis%20Saavedra%2C%20mediante,en%20la%20calidad%20de%20vida.&text=DECRETA%3A,ART%C3%8DCULO%201o.
- Ley 1090 de 2006, Congreso de la República. Diario oficial No 46.383 (2006). http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Li, M., Yang, Y., Liu, L., & Wang, L. (2016). Effects of social support, hope and resilience on quality of life among Chinese bladder cancer patients: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(73). doi:10.1186/s12955-016-0481-z
- Libert, Y., Peternelj, L., Bragard, I., Liénard, A., Merckaert, I., Reynaert, C., & Razavi, D. (2017). Communication about uncertainty and hope: A randomized controlled trial assessing the efficacy of a communication skills training program for physicians caring for cancer patients. *BMC Cancer*, 17(476). doi: 10.1186/s12885-017-3437-8
- Ma, S., Huang, Y., Yang, Y., Ma, Y., Zhou, T., Zhao, H., Chen, L., Zhou, N., & Zhang, L. (2019). Prevalence of Burnout and Career Satisfaction Among Oncologists in China: A National Survey. *The Oncologist*, 24(7), 480-489. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0249>

- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619.
<https://www.scielo.org/pdf/csc/2012.v17n3/613-619/es>
- Martínez, M. (2006). Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. *Paradigma*, 27(2), 1-20. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1011-22512006000200002
- Mendieta, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 1148-1150. <https://www.redalyc.org/pdf/2390/239035878001.pdf>
- Mieles, M. D., Tonon, G. y Alvarado, S. V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, 41(74), 195-225.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=791/79125420009>
- Ministerio de Salud y Protección Social y Instituto Nacional de Cancerología (2012). *Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021*.
https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social (2018). *Observatorio Nacional de Cáncer: Guía Metodológica*.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]. (2020). *Tasa de mortalidad departamental anual desagregación municipal*.
[https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/indicadores/Paginas/Tasa-de-mortalidad-departamental-anual-desagregaci% c3% b3n-municipal.aspx](https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/indicadores/Paginas/Tasa-de-mortalidad-departamental-anual-desagregaci%c3%b3n-municipal.aspx)
- Monje, C. A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Moral, C. (2006). Criterios de validez en la investigación cualitativa actual. *Revista de educación cualitativa*, 24(1), 147-164.
<https://www.redalyc.org/pdf/2833/283321886008.pdf>
- Nierop-Van Baalen, C. N., Grypdonck, M., Van Hecke, A., & Verhaege, S. (2018). Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research. *European journal of cancer care*, 28(1). doi: 10.1111/ecc.12889.

- Noreña, A., Alcaraz-Morena, N., Rojas, G. y Rebolleda-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-273.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018a, 12 de septiembre). *Cáncer*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2018b, 20 de agosto). *Cuidados Paliativos*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2006). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, febrero). *Perfiles de país sobre cáncer*.
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15716:country-cancer-profiles-2020&Itemid=72576&lang=es
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2018). *Programa de Cáncer*.
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es
- Pardo, C. y de Vries, E. (2017). Supervivencia global de pacientes con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INC). *Revista Colombiana de Cancerología*, 21(1), 12-18.
<https://doi.org/10.1016/j.rccan.2017.01.003>
- Piña, J., y Rivera, B. (2006). Psicología de la salud: algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Universitas Psychologica*, 5(3), 669-679.
<https://www.redalyc.org/pdf/647/64750319.pdf>
- Resolución 8430 de 1993, Ministerio de Salud (1993).
https://www.hospitalsanpedro.org/images/Comite_Investigacion/Resolucion_8430_de_1993.pdf
- Ripamonti, C. I., Miccinesi, G., Pessi, M. A., Di Pede, P., & Ferrari, M. (2015). Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try. *Annals of Oncology*, 27. doi:10.1093/annonc/mdv614
- Romero, C. (2005). La categorización un aspecto crucial en la investigación cualitativa. *Revista de Investigaciones Cesmag*, 11(11), 113-118.
http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/Investigacion%20I/Material/37_Romero_Categorizaci%C3%B3n_Inv_cualitativa.pdf
- Roseira, M. (1994). A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-am enfermagem*, 2(1), 83-94.
<https://www.scielo.br/pdf/rlae/v2n1/v2n1a08.pdf>

- Rustøen, T., Lerdal, A., Gay, C., & Kottorp, A. (2018). Rasch analysis of the Herth Hope Index in cancer patients. *Health Qual Life Outcomes*, 16(196), 1-10. doi: 10.1186/s12955-018-1025-5
- Saborio, L., y Hidalgo, L. F. (2015). Síndrome de burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*, 32(1), 1-6. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v32n1/art14v32n1.pdf>
- Salgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Sandoval, A. (2002). *Investigación cualitativa*. ARFO Editores e Impresores Ltda. <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/manual%20colombia%20cualitativo.pdf>
- Sanitas. (2020). *¿Qué estudia la hematología?* <https://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/particulares/biblioteca-de-salud/prevencion-salud/hematologia.html>
- Torres, B. y Guarino, L. (2013). Diferencias individuales y burnout en médicos oncólogos venezolanos. *Universitas Psychologica*, 12(1), 95-104. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-1.dibm>
- Tutton, E., Seers, K., & Langstaff, D. (2012). Hope in orthopaedic trauma: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 872–879. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.01.013
- Universidad ICESI (2020). *Especialización en Hematología y Oncología Clínica*. <https://www.icesi.edu.co/facultad-ciencias-salud/especializacion-en-hematologia-y-oncologia>
- Universidad El Bosque (2020). *Especialización en Oncología Clínica*. <https://www.unbosque.edu.co/especializacion/oncologia-clinica>
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-Hill Education. https://resv.hums.ac.ir/uploads/introducing_qualitative_research.pdf
- Yeob, K. E., Kim, S.Y., Park, B. R., Shin, D. W., Yang, H. K., Park, K., Cho, J., & Park, J. H. (2019). Burnout among oncologists in the Republic of Korea: a nationwide survey. *Elsevier*, 44(1), 2-7. <https://doi.org/10.1016/j.currprobcancer.2019.100535>

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

Enlace: <https://forms.gle/nbt5Q1sNo9Fexrj28>

28/11/2020

Consentimiento informado

Consentimiento informado

Estimado(a) participante

La presente investigación "Significados de la esperanza en Hemato-oncólogos clínicos Colombianos", es un trabajo de grado que se presenta como requisito parcial para obtener el título profesional en psicología. Este trabajo está a cargo de las estudiantes Victoria Jaramillo, María Camila Arango y Camila Perafan, bajo la dirección de la profesora Nathalie Olano, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana seccional Cali. El objetivo es describir los significados de la esperanza en la práctica clínica de hemato-oncólogos en Colombia.

Se invita a participar en el estudio mediante una entrevista semiestructurada vía zoom de aproximadamente 60 minutos, en la cual solo accederán el participante y las investigadoras, en caso de presentar problemas con zoom se buscare otra plataforma donde pueda acceder el oncólogo. Durante la entrevista se grabará el audio. Esta participación no representa ningún riesgo para su salud ni integridad como participante y tampoco representa la obtención de un beneficio económico. Antes de aceptar o rechazar su participación en la investigación, debe tener en cuenta lo siguiente:

- La decisión de participar en la investigación es completamente personal, libre y voluntaria.
- Sus datos personales y la información obtenida son completamente confidenciales, por lo que se utilizará un pseudónimo para identificarlo. De igual manera, no se hará referencia a las instituciones en las que se encuentra vinculada/o.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo.
- En el transcurso del estudio usted podrá retirarse en cualquier momento, agradeciendo que nos informe sus razones.
- En el transcurso del estudio nosotros podremos retirarnos en cualquier momento, y le explicaremos nuestras razones.
- No recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- No tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, con lo que se busca regular el ejercicio de la psicología y la ética, mediante la promoción del respeto ante la confiabilidad de la información brindada por los participantes, su uso y análisis.

Adicionalmente, se basa en los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la Resolución No. 008430 de 1993, en la cual se establecen normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología y salud, siendo este un estudio de riesgos mínimos para los participantes, pues no implica ningún tipo de intervención biológica al ser netamente documental.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede firmar el siguiente Consentimiento Informado. Como testigo del mismo, una de las investigadoras le preguntará en el momento de la entrevista sobre el diligenciamiento de este formulario.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, manifiesto mi participación en la investigación. En tal sentido, diligencio el consentimiento

https://docs.google.com/forms/d/1_fSmD0mixFcpbUa5pt0QnppX1KR1_izBsHkwex7hv2Q/edit

1/4

informado, que implica mi autorización para participar en la entrevista.

Investigadora: Victoria Jaramillo
CC: 1144055669
Correo: yjaramillon@gmail.com
Teléfono: 3176459938

Investigadora: Maria Camila Arango
CC: 1107518093
Correo: mcarangoa@javerianacali.edu.co
Teléfono: 3146802525

Investigadora: Camila Perafan Grajales
CC: 1144198777
Correo: camilaperafang97@gmail.com
Teléfono: 3105368416

Docente: Nathalie Olano
CC: 67.026.157
Correo: nolano@javerianacali.edu.co

***Obligatorio**

1. Acepto mi participación *

Selecciona todos los que correspondan.

- Sí
 No

2. Nombre Completo *

3. Número de identidad *

4. Fecha en que diligencia *

Ejemplo: 7 de enero del 2019

Anexo 2. Versión final de la guía de entrevista

Cuestionario de información sociodemográfica (Se incluyen en una sección del mismo formulario de google en el que se diligencia el consentimiento informado):

1. Ciudad de residencia
2. Profesión
3. Años de experiencia laboral
4. Lugares de trabajo actual
5. Tipo de trabajos que ejerce.

Apertura:

Se introduce el diálogo sobre el tipo de conversación que se quiere establecer por medio de la entrevista, invitándole a asumir una postura reflexiva durante la misma.

1. ¿Ha participado antes en una investigación de este tipo (de psicología, con un tema reflexivo)?
2. ¿Ha reflexionado sobre el tema de la esperanza en otro momento?
3. Cuénteme un poco de su trayectoria laboral.
4. Cuénteme un poco de su trabajo actual.

Desarrollo:

Inicialmente, quisiéramos hacerle algunas preguntas generales sobre **la experiencia en su profesión** y en la atención de pacientes con cáncer.

1. ¿Qué lo motivó a escoger esta profesión y especialidad?
2. ¿Qué es lo que más le gusta y disfruta del trabajo que realiza?
3. ¿Qué considera que es lo más difícil de su trabajo?
4. Cuando le tiene que dar un diagnóstico de cáncer a uno de sus pacientes ¿qué sentimientos le surgen en ese momento?
5. ¿Qué piensa y qué siente cuando uno de sus pacientes logra la curación o la remisión?
6. ¿Qué sentimientos surgen cuando debe informar a un paciente que será remitido a cuidados paliativos porque su enfermedad no tiene cura?
7. En esta etapa de fin de vida ¿usted puede seguir acompañando el proceso del paciente?
8. ¿Cómo vive la experiencia de acompañar a un paciente en la fase final de la vida? ¿Cómo se siente, cómo impacta en su vida?
9. ¿Qué lo ayuda a cuidarse del impacto emocional que puede generarle su trabajo?

Como le mencionamos, esta investigación es sobre la **esperanza**. Así que primero quisiéramos preguntarle:

10. ¿Qué es la esperanza para usted? ¿Cómo la definiría?

Ahora quisiéramos preguntarle sobre la percepción que usted tiene frente a la **esperanza de sus pacientes**.

11. ¿Cómo describiría usted la esperanza que tienen los pacientes oncológicos?

12. ¿Considera que hay algún cambio en la esperanza de los pacientes en los diferentes momentos de la enfermedad? ¿De qué depende?
13. ¿Qué cree usted que sucede con la esperanza del paciente en la etapa de fin de vida?
14. ¿De qué cree que depende que los pacientes mantengan, pierdan o transformen su esperanza en el final de la vida?
15. ¿Qué dificultades considera que puede generar la esperanza en el proceso de aceptar la muerte?
16. ¿Considera que la relación médico-paciente influye en la esperanza? ¿De qué manera?

Ahora quisiéramos saber un poco sobre **su propia esperanza** como oncólogo.

17. ¿Cómo describiría usted su esperanza como oncólogo?
18. ¿Qué sucede con esa esperanza cuando los pacientes están en el final de su vida?
19. ¿Usted considera que hay alguna relación entre su esperanza y su ejercicio profesional?
¿Cuál?

Ahora quisiéramos conocer un poco sobre su experiencia frente **a la esperanza en otros contextos** diferentes a su trabajo.

20. ¿En qué momentos de su vida ha sido importante para usted tener esperanza? ¿Por qué?
21. ¿Qué considera que le permitió sostener la esperanza en esos momentos?
22. ¿Usted considera que su trabajo tiene alguna relación con la forma como usted vivió la esperanza en esos momentos u otros similares?

Cierre:

23. Suponga que está con un médico que está empezando su práctica profesional y le pregunta algo sobre la esperanza ¿qué le diría usted desde lo que ha aprendido?
24. ¿Con qué reflexiones se queda después de esta conversación?
25. ¿Algo adicional que nos quiera compartir al respecto?

Anexo 3. Consentimiento informado para la devolución de resultados

Consentimiento informado devolución de resultados

De acuerdo con los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, publicada por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, se hace necesario obtener el consentimiento informado por parte de los participantes frente a la invitación de la devolución de los resultados de la investigación "Significados de la esperanza en hemato-oncólogos clínicos en Colombia". Aunque la presente reunión no implica riesgo alguno, a continuación se presenta información que usted deberá tener en cuenta para firmar el presente consentimiento informado:

Se le está invitando a participar en una reunión grupal, donde estarán tanto las investigadoras como los participantes de la investigación. Se realizará vía Zoom y en un período de duración de aproximadamente 90 minutos, esta será grabada. Adicionalmente, sus datos personales y la información brindada siguen siendo completamente confidenciales, pues no se revelara los testimonios de cada participante.

Siéntase con total tranquilidad y libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le permita aclarar las dudas que surjan de esta actividad académica.

- La decisión de su participación es completamente libre y voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- No recibirá ningún beneficio económico por su participación.
- No tendrá que hacer un gasto económico durante su participación.

Una vez leída y comprendida la información anterior en pleno uso de mis capacidades, la firma del consentimiento informado, implica la aceptación a participar de la devolución de resultados en una reunión grupal.

Investigadora: Victoria Jaramillo
CC: 1144055669
Correo: yjaramillon@gmail.com
Teléfono: 3176459938

Investigadora: Maria Camila Arango
CC: 1107518093
Correo: mcarango@javerianacali.edu.co
Teléfono: 3146802525

Investigadora: Camila Perafan Grajales
CC: 1144198777
Correo: camilaperafang97@gmail.com
Teléfono: 3105368416

Docente: Nathalie Olano
CC: 67.026.157
Correo: nolano@javerianacali.edu.co

***Obligatorio**

Acepto mi participación *

Si

No

Nombre completo *

Tu respuesta _____

Anexo 4. Material educativo sobre la esperanza





Salud mental del Hemato-oncólogo.

El acompañamiento a pacientes en la enfermedad, el sufrimiento y la muerte puede generar:

Síndrome de burnout: forma inadecuada de afrontar el estrés laboral crónico, caracterizada por el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal.

(Saborio y Hidalgo, 2015).

Fatiga por compasión: Estado de disfunción y agotamiento físico, psicológico y relacional que se presenta como resultado final de un proceso progresivo en el que la persona se expone de manera prolongada al estrés por compasión.

(Campos-Vidal et al., 2017).

Satisfacción por compasión: sentimientos positivos que los profesionales pueden sentir a partir de su práctica, tales como el placer de ayudar a otros y sentir el éxito en esa ayuda.

(Laur-Matayoni et al., 2019).

Se ha identificado que uno de los factores que puede influir en el bienestar laboral y psicosocial de los oncólogos es la esperanza:

Promueve:

La resiliencia, el bienestar, mejores estrategias de afrontamiento.

(Hagan et al., 2018; Consentino et al., 2016).

Disminuye riesgo de:

Burnout, depresión, adicción a sustancias psicoactivas.

(Hagan et al., 2018).

Facilita:

Acompañamiento emocional de los pacientes, conversaciones sobre el final de vida.

(Kellas et al., 2017; Elliott & Oliver, 2009; Ascencio, 2019).



Esperanza en Oncología

Factores que influyen en la esperanza



Interpersonales:

Relaciones familiares o significativas.
(Kellas et al., 2017; Elliott & Oliver, 2009).

Intrapersonales:

Recursos psicológicos como: resiliencia, estilos de afrontamiento, buen humor, serenidad, recursos positivos, etc.
(Kylmä et al., 2009; Felder, 2004; Ebright & Lyon, 2002).

Contextuales:

Entornos familiares, símbolos de esperanza en el entorno, Información honesta y completa, actividades recreativas, etc.
(Kylmä et al., 2009; Fanos et al., 2008).

De la enfermedad:

La naturaleza de la enfermedad, manejo de síntomas, el cuidado recibido, etc.
(Kylmä et al., 2009).



(Li et al., 2016; Elliott & Oliver, 2009; Nierop-Van Baalen et al., 2018; Consentino et al., 2016; Berendes et al., 2010).

Esperanza en enfermedad terminal

Se considera que en la fase terminal de la enfermedad las personas tienden a perder la esperanza o generar falsas esperanzas. Sin embargo, lo ideal es que ocurra una transición de la esperanza particularizada a la esperanza generalizada, ya que esta facilita conversaciones abiertas y prioritarias con la familia y con el médico. Dichas conversaciones promueven la aceptación, el apoyo social, el empoderamiento sobre el proceso y la toma de decisiones (Kellas et al., 2017; Almack et al., 2012; Bessen et al., 2019).



Herramientas para abordar la esperanza en el paciente

Un gran número de profesionales de la salud encuentran mucha dificultad para lidiar con la esperanza de sus pacientes, y experimentan tensión entre la necesidad de proveerles una información completa y el temor a afectar su esperanza.

(Nierop-Van Baalen et al., 2018; Elliott & Oliver, 2009).



Generar relaciones interactivas que promuevan el diálogo y la sinceridad, y que ofrezcan seguridad.



Evaluar y considerar las necesidades de sus pacientes, especialmente las psico-emocionales.



Manejar sus síntomas.



Validar su fragilidad psicológica.



Promover recursos espirituales y/o religiosos.



Facilitar las buenas relaciones entre el paciente y sus familiares.



Demostrar al paciente su importancia y dignidad.

(Ripamonti et al., 2015; Lannie & Peelo-Kilroe, 2019).

Anexo 5. Guía de preguntas para ejercicios de reflexividad

Ejercicio inicial

1. ¿Por qué elegí el tema de esperanza?
2. Menciona tres aspectos de tu historia personal que te llevan a elegir este tema de investigación.
3. ¿Qué es para mí la esperanza? (definición breve, en tus propias palabras).
4. ¿Cómo imagino la esperanza en oncología? (descripción breve, en tus propias palabras).
5. Menciona tres “prejuicios” que tienes frente a los oncólogos.
6. ¿Qué creo que van a responder los oncólogos? (Escribe tres frases que consideres pueden llegar a ser resultados de esta investigación).
7. ¿En qué creo que puede aportar esta investigación?
8. Algo más que quieras plasmar antes de iniciar el proceso (opcional).

Ejercicio final

1. Después de realizada la investigación, ¿qué es para ti la “esperanza”?
2. ¿Qué aprendiste de la esperanza en oncología?
3. ¿Qué aprendiste de los oncólogos?
4. ¿Qué aprendiste de ti misma en el transcurso de esta investigación?
5. ¿Qué aspectos hacen que esta investigación tuviera sentido para ti como investigadora?
6. Algo más que quieras plasmar antes de finalizar el proceso (opcional).