



## Esperanza en Pacientes Oncológicos Paliativos hacia una revisión sistemática

Claudia Andrea Cesaro Lora<sup>1,\*</sup>

Recibido: 3 de mayo de 2018 / Aceptado: 30 de agosto de 2018

**Resumen:** Objetivo. Revisión sobre el término esperanza. Método. Estudio sistemático, en el que se han seleccionado 31 artículos con población oncológica adulta, en estadio terminal, de edades entre 20 a 88 años, de ambos géneros. Resultado. La esperanza, es inherente para la vida del ser humano, es una expectativa del futuro, dinámica, cambiante, fluctuante, medible y multifacética; presenta dos connotaciones como verbo y como sustantivo. La esperanza se puede mantener y fomentar mediante estrategias personales del paciente, del entorno social y de los profesionales de la salud; además, existen herramientas, técnicas, programas y psicoterapias que facilitan dichos resultados. Conclusión. La esperanza se puede fomentar, mantener y fortalecer y es fundamental para esta etapa de enfermedad. No existe un protocolo de intervención específico, lo principal es escuchar al paciente.

**Palabras Clave:** esperanza; cáncer; pacientes oncológicos; cuidados paliativos.

### [en] Hope in Palliative Oncology Patients towards a systematic review

**Abstract:** Objective. review on the term hope. Method. systematic study, in which 31 articles with adult population of ages between 20 to 88 years of both genders have been selected. Result. hope for palliative cancer patients is inherent in the life of the human being, it is an expectation of the future, dynamic, changing, fluctuating, measurable and multifaceted; presents two connotations as a verb and as a noun. Hope can be maintained and fostered through personal strategies of patient, social environment and health professionals; In addition, there are tools, techniques, programs and psychotherapies that facilitate these results. Conclusion. Hope can be encouraged, maintained and strengthened and is fundamental for this stage of illness. There is no specific intervention protocol for this, the main thing is to listen to the patient.

**Keywords:** Hope; cancer; oncology patients; palliative care.

**Sumario.** 1. Introducción 2. Método 2.1. Estrategia de búsqueda 2.2. Criterios de Inclusión y Exclusión 2.3. Extracción de datos 2.4. Análisis de datos 3. Resultados 3.1. Participantes 3.2. País de origen de los estudios 3.3. Instrumentos y técnicas 4. Discusión 4.1. Significado de la Esperanza 4.2. Importancia de la Esperanza 4.3. Evaluación de la Esperanza 4.4. Fomentar la esperanza 4.5. Mantenimiento de la esperanza 4.6. Métodos para mejorar la esperanza 4.7. Factores que amenazan la esperanza 4.8. Términos asociados 5. Conclusión 6. Referencias bibliográficas.

<sup>1</sup> Claudia Andrea Cesaro Lora  
Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.  
E-mail: cesarol.claudia@gmail.com

\* Dirección de correspondencia: Claudia Andrea Cesaro Lora. E-mail: cesarol.claudia@gmail.com

**Cómo citar:** Cesaro Lora CA. Esperanza en Pacientes Oncológicos Paliativos hacia una revisión sistemática. *Psicooncología* 2018;15:261-286. Doi: 10.5209/PSIC.61435.

## 1. Introducción

La realidad en el mundo nos indica que el cáncer es un problema de salud pública, relacionada con tasas de incidencia y mortalidad elevadas. Aproximadamente, en el mundo gg 14,1 millones de personas presenta un caso de cáncer nuevo al año, 32,6 millones de personas vive con cáncer y 8,2 millones de personas mueren al año por una enfermedad oncológica<sup>(1)</sup>.

El hecho de morir es uno de los acontecimientos de la vida más difíciles de aceptar y afrontar. Esta situación supone un gran impacto psicológico en el que las emociones y sentimientos del enfermo se ven afectadas generando estrés psicológico, sufrimiento y una desestructuración a nivel emocional.

Ante el mismo suceso estresante, se aprecian distintas respuestas emocionales, donde algunos pacientes suelen manejar de manera “adaptativa” la situación fortaleciendo los recursos internos que cada persona posee, mientras que otros toman una actitud pasiva y con poca respuesta de frente<sup>(2-5)</sup>. El modo en que el paciente percibe su enfermedad varía según distintos factores entre los que se menciona el nivel de madurez, la resiliencia, las experiencias, las vivencias personales y familiares, las estrategias de afrontamiento, la personalidad, el apoyo socio familiar, y la esperanza, entre otras<sup>(6,7)</sup>. Sin embargo, a pesar de la actitud que puedan tomar y la forma en la que cada paciente reacciona emocional e intelectualmente a la enfermedad, la mayoría de pacientes optan por aferrarse a la vida y continuar viviendo. Es aquí donde el término esperanza juega un papel importante para todo paciente oncológico paliativo. Este término que comenzó siendo investigado en 1980 es reconocido como un elemento esencial en la vida de una persona, es una característica profunda e inherente del ser humano y una elección vital para que las personas respondan, se adapten y acepte la situación de enfermedad terminal<sup>(8-11)</sup>. Todo ser humano posee la capacidad para adaptarse y encontrar un sentido a las situaciones y experiencias traumáticas de la vida<sup>(12)</sup>. A pesar de que existe dificultad para el consenso de una definición exacta de la palabra esperanza, distintos autores se refieren a ella como el desear, esperar y mirar hacia delante<sup>(9,11-13)</sup>. Se caracteriza por ser una expectativa incierta que ayuda a los individuos a trascender la situación presente (enfermedad terminal) y puede presentar una forma de hacer frente al cáncer incurable<sup>(9,13)</sup>. La esperanza es vista predominantemente como algo positivo, algo que debe ser nutrido, fomentado y mantenido ya que favorece directa o indirectamente a variables como la calidad de vida y a la aceptación y adaptación a la etapa terminal<sup>(14-20)</sup>. La esperanza es compleja, multidimensional, dinámica y es influenciada por diferentes factores incluyendo tanto los intrínsecos de la persona como los extrínsecos profesionales de salud, la comunicación e información y el entorno social<sup>(21)</sup>.

Durante la etapa paliativa los pacientes continúan aferrándose a la esperanza a pesar del pronóstico negativo en el que se encuentran; todo paciente oncológico paliativo presenta un nivel aunque sea mínimo de esperanza que se mantiene ya

que cuando la desesperanza aparece el sufrimiento es insoportable<sup>(22,23)</sup>. Además, es importante recalcar que este es uno de los derechos de los pacientes mientras vivan, hasta el último momento de su existencia<sup>(24)</sup>.

Debido a la importancia que posee la esperanza en esta etapa tan “frágil” de la vida de una persona es relevante realizar investigaciones y revisiones sobre este tema, planteándonos ¿Cómo definen la esperanza los pacientes? ¿Cómo se mantiene y se fomenta esta esperanza? ¿Cuáles son los factores protectores y factores de riesgo de la esperanza? Por lo que el objetivo de esta revisión es explorar y describir la esperanza de los pacientes oncológicos en etapa paliativa.

## 2. Método

Esta revisión sistemática estudia la esperanza en pacientes oncológicos paliativos siguiendo el procedimiento de Sandelowski<sup>(25)</sup>. Los pasos incluyen a) búsqueda, b) evaluación de artículos, c) clasificación de artículos, d) síntesis de resultados.

### 2.1. Estrategia de búsqueda

Se realizó una búsqueda exhaustiva en las bases de datos Pubmed, Scencedirect, PsycINFO. La búsqueda se realizó mediante filtros. En cada búsqueda la combinación de palabras claves, palabras del título y palabras del resumen eran la base para identificar los artículos, además esta estrategia cambió según el vocabulario que manejaba la base de datos. La búsqueda se realizó en 2 idiomas español e inglés; utilizando en español las palabras *esperanza, cuidados paliativos, pacientes oncológicos, cáncer, oncología, etapa terminal*; y en inglés: *hope, palliative care, oncology, cancer, end of life, terminal patients*.

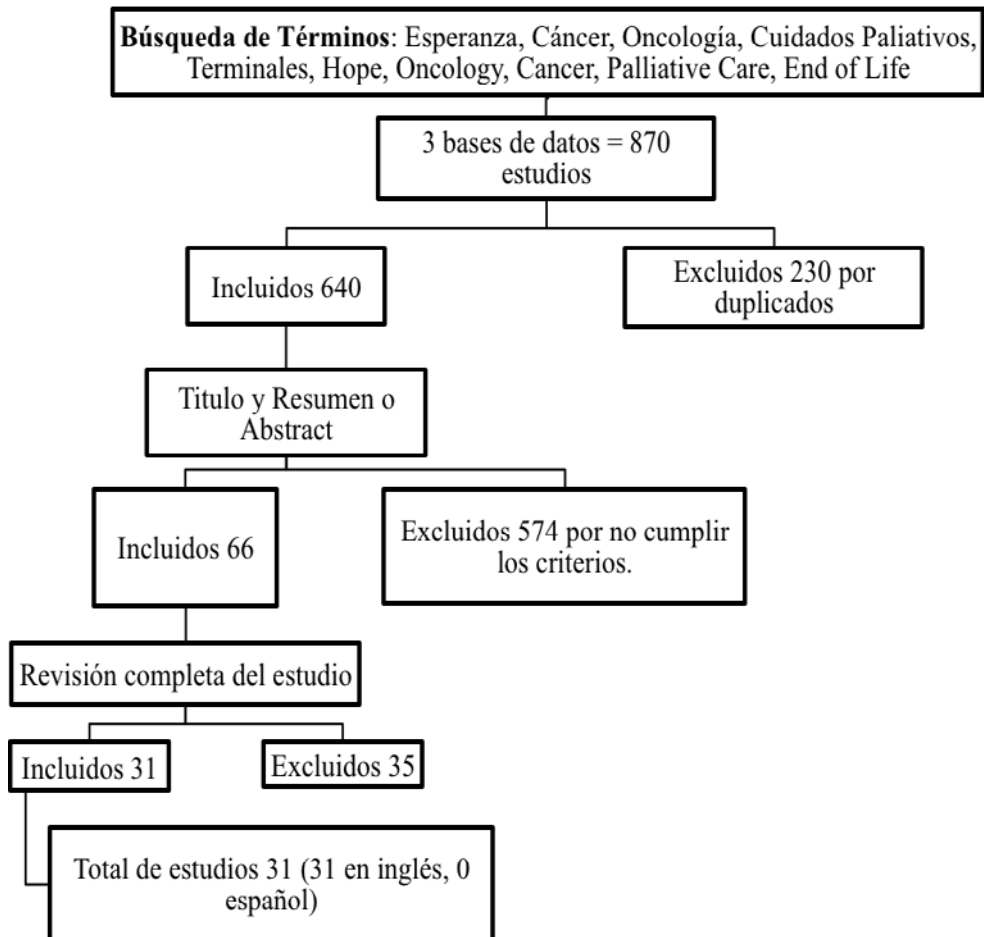
### 2.2. Criterios de Inclusión y Exclusión

El objetivo del estudio es la revisión bibliográfica de la esperanza en pacientes oncológicos paliativos por lo que los criterios de inclusión fueron (a) pacientes oncológicos, (b) pacientes en etapa paliativa, (c) mayores de edad, (d) ambos sexos, (e) esperanza, (f) estudios publicados en cualquier país, (g) estudios en idiomas español e inglés, (h) estudios publicados entre los años 1980 mes de enero a 2018 mes de junio. En cuanto a los criterios de exclusión (a) menores de edad, (b) no presentar enfermedad oncológica, (c) no encontrarse en etapa paliativa, (d) artículos que no contengan la palabra esperanza, (e) familiares o personal sanitario.

### 2.3. Extracción de datos

Al realizar la búsqueda en idiomas español e inglés se localizaron 870 estudios de los cuales 230 eran duplicados. Luego de realizar el análisis del título y el resumen en base a los criterios de inclusión y de exclusión quedaron 31 artículos los cuales serán incluidos en el estudio (ver al figura 1).

Figura 1. Búsqueda de Términos



## 2.4. Análisis de datos

Luego de la búsqueda, selección y síntesis se encontraron 31 artículos, de los cuales 11 fueron investigaciones cuantitativas<sup>(15,17,22,23,26-29,31,38,64)</sup> y 20 cualitativas<sup>(8,14,16,18-21,32-37,39-45)</sup>.

## 3. Resultados

El total de estudios utilizados en este artículo es de 31 entre los que se encuentran estudios con intervención 26, estudios de revisión 4 y revisión de caso 1. Los años de la búsqueda fueron desde 1980 hasta el 2018.

A continuación se presenta la tabla 1 con el resumen de los artículos incluidos en la revisión sistémica.

Tabla 1. Resumen de los artículos incluidos en la revisión sistemática.

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Flemming, 1997 <sup>(32)</sup> . Inglaterra.	4	40 - 88	M (2) H (2)	Cualitativo. Método fenomenológico. Entrevista semiestructurada, grabadas, 20 min aprox.	Identificar el significado de la esperanza y que factores que influyen.	La esperanza es una expectativa de meta que se manifiesta al futuro. Áreas que influyen en el mantenimiento de la esperanza: a) El proceso de la enfermedad y su tratamiento, b) La influencia social de la familia, amigos y otros pacientes, c) La influencia profesionales de enfermeras y doctores. Perder el control de alguna de las áreas hace que pierda la esperanza. Básico mantener y fortalecer la esperanza en la etapa paliativa oncológica.
Chochinov, et al., 1998 <sup>(2)</sup> . Canadá.	196	71	M (103) H (93)	Cuantitativo. Cuasi Experimental. Entrevista semiestructurada una semana después de admisión. Instrumentos: • SADS • BDI – SF	Determinar si la desesperanza es un predictor de ideación suicida.	La desesperanza se correlaciona directamente con la ideación suicida pero no con la depresión. Cuando la desesperanza aparece el suicidio se ve como una obligación. Fomentar la esperanza en pacientes oncológicos en etapa terminal para mejor adaptación.
Benzein, Norberg, 2001 <sup>(33)</sup> . Suecia.	11	65	M (4) H (7)	Cualitativo. Método fenomenológico y hermenéutico. Entrevista semiestructurada, 75 min aprox.	Identificar el significado de esperanza en la experiencia actual de pacientes con cáncer en etapa paliativa.	La esperanza es una experiencia dinámica y la base para una vida con significado y una muerte digna. Se evidencia un estado de conciencia de futuro limitado lo que conlleva a una reevaluación y re priorización en la vida. 4 factores que interfieren en el significado de la esperanza: a) Esperanza de curarse (experiencia más significativa aunque saben que no lo harán), b) Esperanza de vivir una vida normal (a pesar de limitaciones tratar de realizar la rutina de siempre), c) Relaciones interpersonales (favorece la esperanza), d) Reconciliación con la vida y la muerte.
Buckley, Herth, 2004 <sup>(26)</sup> . USA.	16	56 - 96	M (11) H (5)	Cuantitativo. Cuasi Experimental. Entrevistas semiestructurada (2) una en casa y otra en el hospital. Instrumentos: • HHI	Identificar el significado de la esperanza y determinar las estrategias usadas para mantenerla durante la etapa paliativa.	Esta presente sin importar que tan cerca la persona se encuentre a la muerte. El significado se relaciona con el cariño que los participantes sienten de la familia y amigos, los recursos interpersonales que poseen y la espiritualidad. Las metas a corto plazo y la independencia son de gran importancia en la esperanza. Estrategias para mantener y fomentar la experiencia: amor de familia y amigos, fe y espiritualidad, metas a corto plazo e independencia,

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Nekolaichuk, Bruera, 2004 <sup>(4)</sup> , USA.	96	64.6	M (52) H (42) Casado (51) Viudo (25) Divorciado (9) Soltero (8) Otros (3)	Cualitativo. Cuasi Experimental. Instrumentos: • HHI • HDS • HOPE – VAS • ESAS	Recoleccion evidencia, evaluar y analizar la utilidad de la Escala HDS para pacientes con cáncer en etapa paliativa.	relaciones positivas con personal sanitario, humor, recordar positivos y características de personalidad. Lo que afecta a disminuir la esperanza: aislamiento y abandono, dolor incontrolable, devaluación de la persona. La esperanza es un elemento base para los pacientes oncológicos paliativos. Niveles altos de esperanza se relacionan con relación interpersonal positivas. Consistencia interna de 0.83 para el Facto II y consistencia interna de 0.69 para el Factor I. Los dos factores se correlacionan positivamente con las escalas HHI, Hope-Vas y ESAS y correlación negativa con depresión y ansiedad de la escala ESAS. Esta escala se puede utilizar en la población ya que es útil y corta. Los participantes reconocen que su esperanza es fluctuante. Además se reconoce la importancia de la esperanza al lidiar con un cáncer terminal y de desarrollarla para una mejor calidad de vida. La esperanza es medible ya que los pacientes la identifican. La esperanza tiene efecto terapéutico positivo en los paciente con cáncer avanzado.
Duggleby, Wright, 2004 <sup>(43)</sup> , Canadá.	10	75	M (5) H (5) Casado (7) Viudo (3) Protestante (8) Católico (3)	Cualitativo. Entrevista semiestructurada, 15 a 60 min aprox. Instrumentos: • HHI • ESAS	Describir la percepción de la estrategia de fomentar la esperanza en pacientes con cáncer avanzado recibiendo tratamiento paliativo en casa.	La esperanza es dinámica, importante y es una opción. Las estrategias para fomentar la esperanza se enfocan en: • Dejar un legado. Esta es la más importante que se relaciona con dejar algo de valor a otros. • Lograr metas a corto plazo, esto te devuelve la sensación de control en la vida y te da un sentido. • Apagar tu mente, concentrarte en otras cosas porque te ayuda a no estar constante mente pensando en lo negativo. • familia y amigos comprensivos. • Símbolos de esperanza. • Fe • Pensamientos positivos. • Información honesta de los profesionales de salud y control de síntomas. Se plantea la esperanza como opción. Existen diferentes estrategias para mantener y cultivar la esperanza en la etapa paliativa de la enfermedad oncológica. Es imprescindible para el enfermo la esperanza y ayuda a una muerte digna.

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Benzein, E. 2005 <sup>(27)</sup> , Suecia.	40	56	M (25) H (15)	Cuantitativo. Instrumentos: • HHI • HS	Describir el nivel y la relación de la esperanza, la desesperanza y la fatiga.	Correlación moderada positiva entre la edad y la desesperanza. Correlación moderada negativa entre desesperanza y esperanza. No se encontraron correlaciones entre esperanza y fatiga. Pacientes mayores tienen mayores niveles de desesperanza que los más jóvenes.
Clayton, et al., 2005 <sup>(34)</sup> , Australia	19	68	M (8) H (11)	Cualitativo. Grupos focales (4 a 8 participantes por grupo) Entrevistas individual semiestructurada.	Examinar los puntos de vista de pacientes en función a la esperanza.	Existen formas de fomentar y mantener la esperanza: a) Enfatizar en lo que se puede hacer: 1. Control de síntomas. 2. Soporte emocional. 3. Soporte instrumental, b) La metas realista y a corto plazo son importantes, c) Discutir el día a día vivido, d) Comunicación realista entre personal sanitario y paciente. Existen diferentes tipos de esperanza.
Duggleby, Wright, 2005 <sup>(36)</sup> , Canadá.	10	75	F (5) M (5) Protestante (8) Católico (2)	Cualitativo. Entrevista semiestructurada, 15 a 60 min aprox. Instrumentos: • HHI • ESAS	Describir el proceso por lo que los pacientes en cuidados paliativos viven con esperanza.	Describen la esperanza como una expectativa. Es dinámica y se transforma. Su mayor preocupación es querer vivir con esperanza. 3 procesos en la esperanza: a) Aceptar la vida como es (buscar información y reorganizar), b) Buscar un significado (revisión de vida, valor y legado), c) Reevaluación positiva (acomodarse a cambios y establecer nuevas formas de esperanza). La mayoría definió la esperanza en términos de minutos, horas y días y en función a las familias. Participantes: niveles de esperanza altos y el de síntomas fueron bajos. El control de síntomas y el desarrollo de la espiritualidad permiten desarrollar una esperanza positiva.
Elliott, Oliver, 2007 <sup>(8)</sup> , Australia	28	61	M (13) H(15)	Cualitativo. Entrevistas semiestructurada, 25 a 75 min.	Explorar como se construyó la esperanza y examinar las implicaciones de su uso.	La palabra esperanza se uso como sustantivo y como verbo. A través de la esperanza los paciente establecen conexiones con otros y con el futuro. El uso de la esperanza como verbo puede tener beneficios lo que permite al paciente incluso cuando va a morir centrarse en lo positivo para conectarse con los demás y seguir participando de la vida.

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Duggleby, et al., 2007 <sup>(5)</sup> , Canadá.	60	74.9	M (28) H (32)	Quantitativo. Instrumentos: • HHI • MQQL • Preguntas abiertas sobre esperanza. Grupo control: cuidado paliativo estandarizado. Grupo experimental: cuidado paliativo estandarizado + video y tarea.	Examinar la efectividad de la intervención psicosocial para incrementar la esperanza y la calidad de vida.	Los pacientes del grupo experimental presentaron una diferencia significativa en cuanto a los altos niveles de esperanza y de calidad de vida. Además estos incrementaron la esperanza luego de la intervención. La esperanza se puede mejorar mediante técnicas enfocadas en ella, lo que permite una mejor calidad de vida y mejor adaptación a situación actual de enfermedad.
Johnson, 2007 <sup>(18)</sup> , Nueva Zelanda.	17			Cualitativo. Revisión de artículos.	Definir concepto de esperanza percibido por el paciente terminal.	Los atributos de la esperanza son: a)Expectativas positivas sobre el futuro, b)Calidades personales (fuerza interna, optimismo, determinación), c) Espiritualidad, d)Metas a corto plazo, e)Comfort, f)Ayuda/ preocupación de los demás, g)Relaciones interpersonales, h)Control, i) Legado, j)Revisión de vida. Permite enfrenar el futuro incierto constructivamente, adaptarse, afrontar la mortalidad y aceptar la situación actual. Te proporciona la capacidad de soportar y hacer frente con cierto grado de sufrimiento y dolor. Da la energía física y psicológica para lograr objetivos, establecer prioridades, restablecer su fe, espiritualidad y encontrar el deseo para seguir viviendo. Facilita la trascendencia de la situación actual a una nueva conciencia, enriquecimiento y renovación Es como nutrir ya que permite optimizar la calidad de vida. La esperanza muchas veces se centra menos en uno mismo y más en el futuro de otros. No esta definida por el tiempo sino por familia y amigos. Importante el control de síntomas y objetivos a corto plazo centrados en vivir el presente y el empleo de la comunicación para que expresen deseos. Trabajar en mejorar la esperanza para así maximizar la calidad de vida.
Hales, 2008 <sup>(35)</sup> , USA	12	48.7	M (2) H (10) Casado (11) Divorciado (1) Todos con hijos.	Cualitativo. Descriptivo Longitudinal. Entrevista semiestructurada (1 vez al mes por 3 meses). Instrumentos: • VAS - Hope	Definir la esperanza en adultos entre 20 a 59 años en etapa paliativa.	Se encontraron niveles altos de esperanza, los puntajes no variaron en el tiempo. Cuatro Cualidades se asocian con niveles altos de esperanza: espiritualidad, actitudes positivas, soporte socio familiar y manejo de síntomas.



Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Rodin, et al., 2009 <sup>(23)</sup> , Canadá.	406	61.4	M (172) H (234)	Cuantitativo. Instrumentos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• SOMC</li> <li>• Autoestima de Rosenberg</li> <li>• ECR</li> <li>• FACIT.Sp-12</li> <li>• MSAS</li> <li>• BPI</li> <li>• BDI – II</li> <li>• BHS</li> <li>• SAHD</li> </ul>	Identificar que variables psicosociales y relacionadas con la enfermedad actúan como protección y como riesgo psicológico en pacientes con cáncer metastásico.	<p>La depresión y la desesperanza son determinantes para la actitud de una muerte acelerada.</p> <p>La espiritualidad protege a la esperanza, perder la esperanza se relaciona con problemas existenciales.</p> <p>La desesperanza es un predictor de la depresión. Es más probable que individuos con desesperanza sufran de depresión que viceversa.</p> <p>La depresión y la desesperanza constituyen vías comunes de angustia que median los efectos psicosociales y los factores relacionado con la enfermedad y el deseo de acelerar la muerte.</p>
Elliott, Oliver, 2009 <sup>(27)</sup> , Australia	28	61	M (13) H (15)	Cualitativo. Entrevista semiestructurada. Análisis del discurso.	Explorar como perciben la esperanza los pacientes que se acercan a la muerte y descubrir como se construye.	<p>Tres aspectos de la esperanza:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La esperanza es esencial para la vida: Es inherente al ser humano y es esencial para la existencia. Se construye como recurso o vulnerabilidad.</li> <li>• Esperanza, vida, muerte y otros: es algo que puede estar ahí o no, que algunas personas tienen y otras no, muchas veces se relacionaba con la posibilidad de curarse o mejorar. La esperanza puede ser una verdadera esperanza o una falsa esperanza. Implica un compromiso con algo o alguien.</li> <li>• La esperanza cambia durante o en la vida: durante el tiempo y según los acontecimientos y a medida que la muerte se acerca, importante el legado.</li> </ul>

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Kylma, et al., 2009 <sup>(38)</sup> , Finlandia	34			Cualitativo. Revisión bibliográfica (CINAHL, Pub Med). Selección de artículos.	Describir el estado actual de la investigación en esperanza.	Se a identificado como un factor importante en la existencia humana. 2 temáticas relacionadas a la esperanza “vivir con esperanza” y “esperar algo”. La esperanza varia entre y dentro de los individuos. Puede ser utilizada como verbo y como sustantivo. Factores que contribuyen con la esperanza (aceptar la vida como es, metas a corto plazo, apagar la mente, humor, determinación, coraje, serenidad, pensamientos positivos, espiritualidad, esperanza enfocada en actividades, poder hablar de la muerte con otros, apoyo social, legado, control de síntomas, confianza en el equipo, símbolos de esperanza, información honesta). Factores que amenazan la esperanza (perdida y duelo, actitud negativa hacia la vida, perder el futuro, apresurarse a la muerte, sin soporte social, dolor, síntomas fuera de control). La esperanza es importante tanto para vivir como para morir.
Mok, et al., 2010 <sup>(39)</sup> , China	17	69.2	M (8) H (9) Casado (8) Viudo (7) Soltero (2)	Cualitativo. Entrevistas semiestructurada.	Examinar el significado de esperanza desde la perspectiva china con paciente con cáncer avanzado.	La esperanza consiste en 5 componentes: a) Vivir una vida norma, b) Soporte social, especialmente de la familia, c) Dejar ir el control, d) Reconciliación entre la vida y la muerte, e) Bienestar de las personas importantes. Mientras la esperanza se relaciona con el bienestar de los pacientes con cáncer avanzado, el cuidado paliativo exitoso depende en parte de la conciencia sobre la importancia de la esperanza en el final de la vida y sensibilidad cultural a los significados detrás de él desde la propia perspectiva de los pacientes.
Olsson, et al., 2010 <sup>(40)</sup> , Suecia	11	58	M (5) H (6) Casado (9) Divorciado (1) Otros (1)	Cualitativo. Entrevistas (2), con distancia de 6-7 semanas, 30 a 90 min aprox. Diario de apuntes.	Reportar el proceso psicológico y social para mantener la esperanza	Se identificaron 2 procesos: • Mantener la vida se identifica con buscar un significado y lograr una buena comunicación con el medio que lo rodea, tiene diferentes metas y focos de atención además de involucrar a gente con ellos en sus metas. • Prepararse para la muerte es aceptar y tomar la responsabilidad de lo que sucederá. La esperanza es importante para vivir dignamente y para tener una muerte digna. La importancia de la comunicación abierta es la base para la esperanza.

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Duggleby, et al., 2010 <sup>(21)</sup> , Canadá.	3	75	M (1) H (2)	Cualitativo Exploratorio. Instrumentos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 artículos de periódico.</li> <li>• 2 entrevistas semiestructuradas, preguntas abiertas.</li> </ul>	Explorar el discurso social sobre la esperanza y explorar la esperanza de pacientes con cáncer terminal.	Discurso social medios de comunicación: 83% de publicaciones enfocadas en prevención (nuevos medicamentos, tratamientos, el comer sano y evitar el sol). También se evidencia en los medios de comunicación que la responsabilidad de la enfermedad se otorga al paciente y lo enfocan como una batalla que hay que ganar y luchar, siendo la única esperanza el tratamiento. Otros 22 % se centran en como algunas personas sirven de inspiración para el mundo. La edad es un factor importante al realizar publicaciones haciendo énfasis en niños y personas adultas jóvenes. Se trata de persuadir en una detección temprana, comida saludable y continuar con tratamientos dolorosos. Se invalida cualquier otro tipo de esperanza que no sea la cura. Discurso de la esperanza en los enfermos oncológicos terminales: se enfocan en no tener dolor, tener una muerte tranquila y desearle lo mejor a su familia. Los participantes concluyen que los medios de comunicación publican situaciones diferentes a la que ellos viven y dan un mensaje que confunde a la población ya que el constructo social de la esperanza se enfoca en la cura y para ellos no era la realidad. Los pacientes refieren tensión y confusión entre su realidad y la de los medios de comunicación.
Olsson, et al., 2011 <sup>(40)</sup> , Suecia	11	58.5	M (5) H (6) Casado (9) Divorciado (1) Conviviente (1) Cristiano (3) Creyente en ser superior (1). Ateo (7)	Cualitativo. Instrumentos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista semiestructurada.</li> <li>• Diarios</li> <li>• HHI</li> <li>• ESAS.</li> </ul>	Explorar como experimentan el significado de la esperanza durante 6 semanas.	Los participantes son capaces de moverse por distintos procesos para construir esperanza y esto se relaciona con la dignidad de una persona y la equanimidad. Hay 4 procesos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Creación de esperanza (enfocado en las oportunidades positivas, algo para seguir adelante).</li> <li>• Creación de esperanza simulada (paciente quiere mantener la esperanza a pesar de que es irrealista).</li> <li>• Esperanza mantenida (aferrarse a momento de felicidad).</li> <li>• Esperanza extinguida (falta de energía y sensación de falta de tiempo). Tener esperanza te permite experimentar libertad e independencia. Estas transiciones dan tiempo y significado. La esperanza va variando durante todo el proceso dependiendo de la salud, contexto, situación social, calidad de vida. La esperanza es un símbolo para vivir en un paciente paliativo.</li> </ul>

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Hall, et al., 2011 <sup>(28)</sup> , Inglaterra.	45	65	M (23) H (22) Casado (18) Divorciado (7) Soltero (14)	<p>Cuantitativo. Grupo control: cuidados paliativos estandarizados. Grupo experimental: cuidados paliativos estandarizados + intervención de psicoterapia de la dignidad</p> <p>Instrumentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inventario de Dignidad.</li> <li>• HHI</li> <li>• EQ-5D</li> <li>• Escala Likert calidad de vida actual y satisfacción de la calidad de vida</li> <li>• Auto reporte de beneficios de TP.</li> </ul> <p>*Seguimiento 1 y 4 semanas después.</p>	<p>Reducir distrés en pacientes con cáncer avanzado con terapia de la dignidad.</p> <p>La esperanza es fundamental para la vida y relevante para los cuidados paliativos. La terapia de la dignidad puede incrementar la esperanza en personas con cáncer avanzado y mantenerla por el tiempo.</p>	<p>No se encontraron diferencias significativas en función a la terapia de la dignidad. Sin embargo, con referencia a la esperanza se identificaron mayores niveles de esperanza en el grupo de experimental luego de la intervención y en el seguimiento. La esperanza es fundamental para la vida y relevante para los cuidados paliativos. La terapia de la dignidad puede incrementar la esperanza en personas con cáncer avanzado y mantenerla por el tiempo.</p>
Robinson, 2012 <sup>(6)</sup> , Canadá.	9	64	M (4) H (5) Ca. de pulmón avanzado.	<p>Cualitativo. Instrumentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrevista PC-ACP con paciente y familiar, 1 a 1,5 horas aprox.</li> </ul> <p>*Luego de 3 y 6 meses se volvieron a realizar entrevistas.</p>	<p>Explorar el proceso y resultado de la planificación anticipada del cuidado usando la herramienta de la entrevista de planificación anticipada del paciente (ACP) desarrollada en Wisconsin.</p>	<p>La esperanza es importante a la hora de la planificación anticipada del cuidado. La esperanza a la cura es una de las tantas esperanzas que permite una adecuada calidad de vida. Se identificaron 3 aspectos: a) La esperanza es multifacética (tienen la esperanza de cura pero a la misma vez, se tiene la esperanza de compartir más tiempo con los seres queridos, etc.), b) La esperanza a la cura es altamente considerada, c) La esperanza es resiliente y persistente. El tener la esperanza de curarse no interfiere con el proceso de planificación anticipada. La esperanza para la cura es altamente considerada y se relaciona con los valores, las creencias y experiencias pasadas. Y no es evidencia de negación. La esperanza para la cura coexiste con otras esperanzas secundarias y se caracterizan por la incertidumbre. La esperanza sea genuina o irreal es considerada como positiva para la adaptación.</p>

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Knabe, 2013 <sup>(42)</sup> , USA.	12			Cualitativo Meta Análisis.	Analizar las investigaciones sobre esperanza e identificar como la esperanza afecta la adaptación a la etapa paliativa.	La esperanza es posible e importante para los pacientes con oncológicos terminales. La esperanza es útil para la aceptación y adaptación de la enfermedad terminal. Se necesita investigar más sobre como los paciente experimentan la esperanza. Se necesita mayor información sobre si la esperanza influye o no en la adaptación a una enfermedad terminal.
Hasson-Olanyon, et al., 2014 <sup>(29)</sup> , Inglaterra.	150	53	M (150) Ca. De mama avanzado.	Cuantitativo. Instrumentos: • BSI • CPASS Dividido en 2 grupos en función a la edad: 28 a 55 y de 56 a 82.	Comparar la relación entre soporte social, esperanza y depresión en diferentes edades de mujeres con cáncer de mama avanzado.	La depresión se relaciona directamente con el soporte social entre las mujeres más jóvenes y cónyuges mayores, mientras que la esperanza esta directamente relacionada con depresión entre mujeres mayores y cónyuges más jóvenes. La esperanza se conceptualiza como recurso interno y el apoyo social como recurso externo. Además la esperanza actúa como mediadora entre el apoyo social y la depresión.
Proserpio, et al., 2015 <sup>(17)</sup> , Italia.	320		M (157) H (134)	Cuantitativo. Cuasi Experimental. Instrumento: • Inventario de esperanza desarrolla en Milán.	Determinar la esperanza en pacientes con cáncer.	La esperanza se relaciona con metas temporales. La esperanza favorece la capacidad de adaptación a la enfermedad y se relaciona con mejor tolerancia al dolor, mejor calidad de vida, afrontamiento positivo, resiliencia, autoestima, mientras que la desesperanza se relaciona con miedo, estrés y deterioro cognitivo. La espiritualidad es un factor importante el desarrollo de la esperanza. Las relaciones interpersonales y la confianza hacia los cuidadores aumenta el nivel de esperanza.
Yadav, Jhamb, 2015 <sup>(44)</sup> , India.	1	72	M (1) Ca. De mama avanzado Viuda (1)	Cualitativo. Reporte de caso.	Conceptualizar la esperanza y ejemplificar el término.	Mantener la esperanza es un elemento importante en la asistencia sanitaria. Uno puede alcanzar la esperanza reconociendo primero lo inevitable y luego abrirse a las posibilidades. Consiste en mantener la calidad de vida (sentido) y prepararlo para la muerte. La esperanza es reconfigurada por la presencia. Un gran desafío para la esperanza es el miedo al futuro desconocido. Es muy importante mantener la confianza médico paciente. La esperanza del paciente puede ser diferente a la de los familiares.

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Piccinelli, et al., 2015 <sup>(9)</sup> , Italia	22		Ca. avanzado	Cualitativo Revisión de artículos.	Identificar el constructo de esperanza mediante literatura existente.	La esperanza se relaciona con 5 constructos: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afrontamiento.</li> <li>• Espiritualidad.</li> <li>• Calidad de vida.</li> <li>• Distrés</li> <li>• Depresión.</li> </ul> La esperanza contiene temporalidad, futuro, expectativa y motivación.
Green, et al., 2015 <sup>(64)</sup> , USA	200	63	M (81) H (119) Ca. avanzado	Cuantitativo Grupo control Grupo experimental 2 evaluaciones inicio y fin <ul style="list-style-type: none"> <li>• HHI</li> <li>• Desesperanza de Beck</li> <li>• STAI</li> </ul>	Identificar si la planificación de atención avanzada afecta sobre la esperanza, desesperanza y ansiedad.	El planificar la atención avanzada no reduce la esperanza de los pacientes ni aumenta la ansiedad. Se aprecia y se valora la planificación y se encuentran más satisfechos cuando se les brinda la oportunidad de participar en su cuidado. Ayuda a la toma de decisiones.
Consentino, et al., 2016 <sup>(31)</sup> , Brasil	44	56	M (28) H (16) Casados (33) Solteros (2) Divorciados (7) Viudos (2)	Cuantitativo. Instrumento: <ul style="list-style-type: none"> <li>• CD-RISC</li> <li>• HHI</li> <li>• BI</li> <li>• Escala viso numérica del dolor</li> <li>• Escala visual numérica para el sufrimiento experimentado</li> <li>• 2 ítems de depresión.</li> </ul>	Explorar la asociación entre resiliencia, esperanza y otros posibles predictores de esperanza en pacientes con cáncer avanzado.	Existe correlación fuerte entre la resiliencia y la esperanza. No hay relación significativa entre la esperanza y actividades diarias, dolor y sufrimiento, soporte de la familia y comunidad. Es importante trabajar con la resiliencia para aumentar la esperanza y la calidad de vida en pacientes oncológicos.

Referencia, País	N	Edad Rango	Muestra	Diseño y Metodología del Estudio	Objetivo	Resultados y Conclusiones
Duggleby, et al., 2016 <sup>(20)</sup> , Canadá.	13	67	M (8) H (5)	Cualitativo. Entrevistas semiestructurada (2). *Antes y después del programa. Aplicación del programa viviendo con esperanza.	Describir los procesos psicosociales que los pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos reciben siendo parte del programa de vivienda con esperanza.	Se asociaron 4 procesos al programa: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recordar, que incluye reflexionar y pensar sobre su pasado.</li> <li>• Dejar un legado, deseo de dejar algo para familia y futuras generaciones.</li> <li>• Reevaluación positiva, Encontrar los aspectos positivos de su vida. El hecho de pensar en la esperanza les permite ver la vida más positiva; una transformación de la esperanza.</li> <li>• Procesos motivadores, al realizar la tarea se motivan a hacer algo, lo que les da la energía para continuar de esa manera.</li> <li>• Es importante fomentar la esperanza ya que al realizarlo se aumenta la esperanza y se mejora la calidad de vida.</li> </ul>
Nierop-Van, et al., 2016 <sup>(45)</sup> , Holanda	76	33 - 80	M (57) H (19)	Cualitativo.	Identificar el significado de esperanza para pacientes oncológicos en etapa terminal.	Es una necesidad básica para los pacientes en esta etapa terminal. La esperanza es algo verbal que se expresa a uno mismo o a los demás, expresa un futuro que esta relacionado con el paciente, se enfoca en algo positivo y puede variar y evolucionar, tiene una fuerza la cual depende de la necesidad no de la circunstancia, una de las funciones es escapar de lo inaguantable, es una construcción del pensamiento que es apreciado, nutrido y protegido contra amenazas. Necesita una base en la realidad, aunque lo que es posible puede ser repensado para el beneficio de la esperanza (por ejemplo un milagro). La esperanza se ve amenazada cuando la probabilidad de una negativa el resultado aumenta y debe ser defendida contra la amenaza: este es el trabajo presupuestado por la esperanza. El significado de la esperanza se relaciona con los objetivos del paciente. El objetivo es tan importante que no lo ven inalcanzable, la intensidad del deseo no se relaciona con la posibilidad de alcanzarlo. La esperanza se mantienen porque no hay otra opción, sin esta no hay calidad de vida y seria insoportable.

### 3.1. Participantes

En cuanto a la cantidad de participantes esta varía según el estudio. El número mínimo de participantes en los estudios con intervención es de 1 y la máxima de 406 participantes. Además, el tamaño muestral total de este artículo es de 1.829 participantes. Por otro lado, en cuanto a los estudios de revisión la cantidad mínima de artículos fue de 12 y la máxima de 34.

En cuanto al género el número de mujeres participantes es de 830 y el de hombres es de 834. Según la edad, se encuentran muestras con participantes desde 20 años hasta 88 años, la edad media es de 65,93. Todas las muestras son con pacientes oncológicos en etapa paliativa.

### 3.2. País de origen de los estudios

Se encuentran los siguientes países de origen: Canadá (8), Estados Unidos (5), Suecia (4), Inglaterra (3), Australia (3), Italia (2), Holanda, Brasil, India, Nueva Zelanda, China y Finlandia.

### 3.3. Instrumentos y técnicas

En cuanto a los cuestionarios utilizados: 1) *Scale of Hope in Terminal Illness HHI* utilizado en diez estudios, 2) *Edmonton Symptom Assessment System ESAS* utilizado en cuatro estudios, adaptación española<sup>(46)</sup>, 3) Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) utilizado en dos estudios, adaptación española<sup>(47)</sup>, 4) Escala de Esperanza de Herth HOPE II utilizado en dos estudios, adaptación española<sup>(48)</sup>, 5) Escala Visual analógica II utilizado en dos estudios, 6) *Beck Hopelessness Scale* (BHS) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(49)</sup>, 7) Inventario Breve de 18 Síntomas BSI utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(50)</sup>, 8) *Cancer Perceived Agents of Social Support* (CPASS) utilizado en un estudio, 9) Escala numérica del dolor utilizado en un estudio, 10) Escala Visual Numérica para el Sufrimiento utilizado en un estudio, 11) Índice de Barthel (BI) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(51)</sup>, 12) Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(52)</sup>, 13) *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQQL) utilizado en un estudio, 14) Inventario de la Dignidad utilizado en un estudio, 15) Calidad de Vida utilizado en un estudio, 16) *Schedule of Affective Disorders and Schizophrenia* (SADS) utilizado en un estudio, 17) *Hope Differential-Short* (HDS) utilizado en un estudio, 18) Short Orientation-Memory-Concentration Test (SOMC) utilizado en un estudio, 19) *Experiences in Close Relationships scale* (ECR) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(53)</sup>, 20) Autoestima de Rosenberg (RSES) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(54)</sup>, 21) *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale* (FACIT Sp-12) utilizado en un estudio, 22) Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(55)</sup>, 23) *Brief Pain Inventory* (BPI) utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(56)</sup>, 24) *Schedule of Attitudes Toward Hastened Death* (SAHD) utilizado en un estudio adaptación española<sup>(57)</sup>, 25) *Quality of Life EQ-5D* utilizado en un estudio, adaptación española<sup>(58)</sup>.



Además otras técnicas utilizadas fueron las entrevistas semi-estructuradas (17), diarios de apuntes (3), grupos focales y auto – informes.

## 4. Discusión

La esperanza permite vivir el día a día y conseguir una adaptación y aceptación a la situación de muerte próxima; además esta ocurre en las interacciones cotidianas con otros, con el medio y con uno mismo<sup>(8,15-18,20,22,26,29,32,34-37,39-45)</sup>.

### 4.1. Significado de la Esperanza

Los pacientes se refieren a la esperanza como una expectativa que se manifiesta al futuro<sup>(19,32,36,45)</sup>, un estado de conciencia de futuro limitada<sup>(33)</sup>, una experiencia dinámica, cambiante, fluctuante y medible<sup>(14,33,36,37,41,43,45)</sup>, multifacética<sup>(16,59)</sup>, que contiene temporalidad y motivación<sup>(19)</sup>, es verbal y expresa a uno mismo o a los demás, se enfoca en lo positivo. La esperanza es una construcción del pensamiento que es apreciada, nutrida y protegida contra las amenazas. Necesita una base en la realidad, aunque lo que es posible puede ser repensado para el beneficio de la esperanza (por ejemplo un milagro)<sup>(45)</sup>. La esperanza varía entre y dentro de los individuos<sup>(38)</sup>. Esta es necesaria para una vida exitosa. Abarca expectativas de vida y búsqueda de significado racional y moral<sup>(44)</sup>. La esperanza facilita la trascendencia de la situación actual a una nueva conciencia, enriquecimiento y renovación, da a los pacientes la energía física y psicológica para lograr objetivos, establecer prioridades y encontrar el deseo para seguir viviendo<sup>(18)</sup>. La esperanza es una necesidad básica para los pacientes oncológicos en la etapa terminal<sup>(45)</sup>. Por último, es importante considerar a la esperanza como un viaje y no un destino por lo que se debe re conceptualizar la esperanza en función a situaciones que sean concretas y alcanzable para el paciente y sus familiares<sup>(24)</sup>.

La palabra esperanza presenta doble uso: a) como sustantivo se considera una atributo objetivo del presente o contenido subjetivo de posesión del individuo, posiciona al paciente como impotente y sujeto a fuerzas externas, limitada a dominio médico, se relaciona a desesperanza, un futuro negativo, absoluta, limitada, enfocada en la muerte, construida en términos biológicos. Es una sensación de expectativa y deseo de que algo suceda. Existe independientemente del individuo, es decir la esperanza se encuentra afuera y podrá ser ganada o perdida. En esta connotación la esperanza tiene un objeto, de que algo suceda. Otra característica es que se concibe fuera del propio control, por lo que no hay nada que uno pueda hacer al respecto. b) Como verbo hacer una ocupación activa, enfatiza la participación activa del paciente en la vida, identificando lo que es bueno y positivo para ellos. Se usa para asignar responsabilidad a otros y fortalece las relaciones interpersonales, no se limita por el dominio médico, se enfoca en un futuro positivo y con posibilidades, enfocado en la vida. Lo interesante de la esperanza como verbo es que introduce un sujeto. Hay alguien haciendo la esperanza, además la dimensión de acción es personalizada, proporciona más poder para que el individuo elija el objeto de la esperanza. Tiende a enfocarse en las posibilidades, el futuro se encuentra más abierto. El uso de la

esperanza como verbo puede tener beneficios lo que permite al paciente, incluso cuando va a morir, centrarse en lo positivo para conectarse con los demás y seguir participando de la vida<sup>(8,38,59,60)</sup>.

A través de la esperanza los paciente establecen conexiones con otros y con el futuro<sup>(35)</sup>. Es la base para una vida con significado y una muerte digna. Y conlleva a una reevaluación en la vida<sup>(33)</sup>.

Las metas a corto plazo, los objetivos y la independencia (en la medida posible) son de gran importancia en la esperanza. El énfasis de cada meta se determina y se define individualmente. Esta meta puede cambiar y variar a lo largo del tiempo. En cuanto a los objetivos planteados son tan importantes que se los visualizan como alcanzables<sup>(17,26,35,41,45)</sup>.

Pueden coexistir varios tipos de esperanza, esperanzas primarias y secundarias que se caracterizan por la incertidumbre. Es decir se puede tener la esperanza de cura pero a la vez, se tiene la esperanza de compartir más tiempo con los seres queridos, etc. La esperanza para la cura es altamente considerada y se relaciona con los valores, las creencias y experiencias pasadas. Y no es necesariamente evidencia de negación. La esperanza sea genuina o irreal es considerada como positiva para la adaptación<sup>(16)</sup>.

El significado de la esperanza se relaciona con: a) el cariño que los participantes sienten de la familia y amigos, b) los recursos interpersonales que poseen, c) la espiritualidad<sup>(26)</sup>.

## 4.2. Importancia de la Esperanza

La esperanza se ha identificado como un factor importante en la existencia humana es esencial e inherente para la vida y más aún es primordial para la etapa paliativa en pacientes oncológicos<sup>(14,22,26,28,32,33,37,38)</sup>. Es esencial tanto para vivir como para el morir; para vivir dignamente y para tener una muerte digna<sup>(17,38,43)</sup>. Por lo que se puede decir que la esperanza es posible y es un elemento básico para los pacientes oncológicos terminales ya que permite vivir hasta la muerte y es útil para la aceptación y adaptación de la enfermedad terminal, siendo un factor protector para evitar el sufrimiento<sup>(42)</sup>.

## 4.3. Evaluación de la Esperanza

Debido a la importancia que posee la esperanza en la etapa paliativa de la enfermedad oncológica y la falta de recursos y conocimientos técnicos que poseen los profesionales para evaluarla y manejarla es básico mencionar que existen formas de evaluar la esperanza, ya sea de forma cualitativa mediante entrevista semi-estructurada con preguntas abierta identificando: qué significa para ti la palabra esperanza (esperanza abstracta), cómo describirías tu esperanza en este momento (experiencia de esperanza), qué significado o sentido tiene para ti el estar ahora aquí, qué necesitas para tener esperanza, qué expectativas tiene del futuro próximo, con que apoyos cuenta a nivel social. Además, otra forma de evaluar es mediante diarios y auto-informes en los que el paciente describe como se siente en determinados momentos del día<sup>(14,24,41,48,61)</sup>.

Por otro lado, en cuanto a la evaluación cuantitativa los cuestionarios para evaluar la esperanza son de corta duración, sencillos, fáciles de manejar y calificar;

entre ellos encontramos que las más utilizado es la Escala de Esperanza de Herth (HHS) y el Índice de Esperanza de Herth (HHI) que es la escala abreviada del anterior<sup>(9,14,15,19,20,27,30,31,41-43)</sup>. También existen otras escalas también usadas para la evaluación de la esperanza entre las que se encuentran: *Hope Visual Analog Scale (HOPE-VAS)*<sup>(14)</sup>, *Hope Differential Short (HDS)*<sup>(14)</sup> y la Escala de Desesperanza de Beck<sup>(64)</sup>. En cuanto a la adaptación de las escalas de esperanza en España existen 2 escalas que han sido sometidas a procedimientos psicométricos en dicho país, la Escala de Desesperanza de Beck<sup>(49)</sup> y la Escala de Esperanza de Herth<sup>(48)</sup>. Sin embargo, ninguna de las dos muestras fue con pacientes terminales.

Además es importante mencionar que en la evaluación no se debe perder la perspectiva de evaluación del significado o sentido que tiene para el paciente la esperanza<sup>(24)</sup>.

#### 4.4. Fomentar la esperanza

Como se a mencionado la esperanza es de suma importancia para los pacientes oncológicos paliativos es por ello que existen estrategias para mantener, desarrollar y fomentar la esperanza lo que permite una mejor adaptación a la situación actual de enfermedad y a la situación que están viviendo<sup>(14,15,22,35)</sup>.

#### 4.5. Mantenimiento de la esperanza

Se identifican diversos factores que influyen en el mantenimiento de la esperanza y por ende son importantes para esta<sup>(15,17,18,20,26,32,33-36,38-40,43,44,64)</sup>.

Es importante tener en cuenta que según el tratamiento, el proceso de enfermedad y las características personas la esperanza se va a activar. Además, en este proceso se debe enfatizar en lo que se puede hacer. Por último, cabe mencionar que los pacientes sintieron que la responsabilidad de la esperanza era de ellos solos, trabajar en la esperanza era su responsabilidad<sup>(40)</sup>.

En cuanto a las estrategias personales para mantener la esperanza mencionadas por los autores se encuentran: a) Metas realistas y a corto plazo, b) Discutir el día a día vivido, c) Desarrollo de espiritualidad, d) Independencia (en la medida de lo posible), e) Desarrollar y mantener el humor, f) Recordar buenos momentos, g) Actitudes y pensamientos positivos, h) Dejar ir el control, i) Reconciliación entre la vida y la muerte, j) Vivir una vida normal, k) Buscar un significado: revisión de vida, encontrar un valor y dejar un legado, l) Aceptar la vida como es (buscar información y reorganizar), m) Reevaluación positiva (acomodarse a los cambios y establecer nuevas formas de esperanza), n) Lograr metas a corto plazo, o) Apagar la mente, concentrarse en otras cosas ayuda a no estar constante mente pensando en lo negativo, p) Prepararse para la muerte, aceptar y tomar la responsabilidad de lo que sucederá, q) Símbolos de esperanza, r) Dar sentido a la vida (mantener actividades diarias, sentirse responsables de su tratamiento y de sus emociones), s) Procesos motivadores, t) Aceptar la vida como es, u) Recordar, que incluye reflexionar y pensar sobre su pasado, v) Cualidades personales: fuerza interna, optimismo, determinación, w) Actividades del día a día y rutinas, x) Expectativas positivas sobre el futuro. En cuanto a las estrategias relacionada con el soporte social encontramos: a) Relaciones positivas con familia y amigos, b) Soporte instrumental, c) Soporte emocional, d) Soporte

socio-familiar, e) Bienestar de las personas importantes, f) Ser capaces de hablar de la muerte con otros, g) Ayuda/ preocupación de los demás. Y por último, las relacionadas con el personal sanitario: a) Relaciones positivas con los profesionales de salud, b) Comunicación realista entre profesionales de salud y paciente c) Control de Síntomas, d) Confianza en el equipo, e) Confort, f) Información manejada según necesidades del paciente g) Síntomas<sup>(18,20,34-36,38-40,43,63)</sup>.

#### 4.6. Métodos para mejorar la esperanza

El manejo terapéutico de la esperanza es básico para lograr un adecuado mantenimiento y fortalecimiento de esta, requiere entrenamiento en habilidades de comunicación ya que debe mantener una comunicación abierta, clara y profesional transmitiendo seguridad y confianza. En esta comunicación existen dos pilares fundamentales el primero es la empatía y el segundo es la modulación de la emociones. Además es importante mencionar que se debe conocer las necesidades psicológicas de los pacientes para el manejo de la esperanza individualizando cada caso ya que todos somos únicos<sup>(24)</sup>.

En cuanto a las herramientas, podemos utilizar los auto-informes, imágenes, fotografías, videos, legado, diario personal, entre otros, que le permiten al paciente expresarse, evocar buenos recuerdos y tener satisfacción de ello<sup>(41)</sup>.

Entre las técnicas para modular, mantener y fomentar la esperanza encontramos como se ha mencionado anteriormente la modulación de las emociones en la que se identifican primero las emociones negativas para luego evocar recuerdos y emociones positivas buscando una luz donde todo está oscuro<sup>(24)</sup>; la ventilación emocional en la que el paciente expresa el cómo se siente y se recoge el sentir y pensar para luego devolvérselo; encontrar el significado y sentido de la propia biografía, de identificar si existen asuntos inconclusos que se podrían solucionar<sup>(20,35,36,39,43,62)</sup>.

También existen programas en los que se trabaja sobre la esperanza<sup>(12,20,64)</sup> que consisten en reconocer la vida tal y como es, buscar significado, lograr una reevaluación positiva, desarrollar la espiritualidad y tener relaciones sociales positivas. En este programa se muestra a personas que se encuentran en la misma situación que el paciente y hablan sobre como mantener la esperanza y luego durante periodos de una semana se van dejando actividades a los pacientes en las que pueden elegir tres opciones: la primera actividad es el escribir una o más cartas él mismo o con ayuda de alguien, la segunda actividad es comenzar una colección de esperanza en la que se recoge todo lo que los participantes desean que les de esperanza (poemas, escritos, imágenes fotografía, música) y por último la tercera actividad, comenzar un colección "sobre mí" en la que el paciente va a contar una historia sobre su vida, esta puede ser escrita o grabada. Mediante este programa se identifica que el lograr que el paciente se sienta motivado a realizar algo y tenga actividades diarias, recuerde sobre su vida (reflexione y recuerde buenos momentos), pueda trabajar en dejar un legado (deseo de dejar algo) y realice una reevaluación positiva ayudan a fomentar la esperanza dando un sentido de vida<sup>(15,20)</sup>.

Por último, en cuanto a la psicoterapia, investigaciones muestran que la terapia de la dignidad incrementa la esperanza en los pacientes oncológicos terminales y la mantiene en el tiempo. Esta consiste en ayudar a las personas a que descubran “su sentido” en las pérdidas y en este caso sería la enfermedad terminal; respetando como su nombre lo dice la dignidad (el derecho a ser respetado, honrado y estimado hasta el día de su muerte). En este caso consiste en que el terapeuta ofrece la oportunidad de abordar aspectos de la vida del paciente que considere importante (partes de la vida de las que se siente orgullos(a), momentos significativos, recuerdos positivos) y se ayuda a estructurar y organizar pensamientos mediante preguntas relacionadas con la narrativa del paciente, se enfoca en la autobiografía y el legado<sup>(28)</sup>.

#### 4.7. Factores que amenazan la esperanza

Existen también factores de los cuales hay que estar alertas ya que disminuyen la esperanza entre los que se encuentra: a) aislamiento, b) abandono, c) dolor incontrolable, d) devaluación de la persona, e) actitudes negativas hacia la vida, f) pérdida y duelo, g) perder el futuro, h) apresurarse a la muerte i) sin soporte social, j) síntomas fuera de control, i) sensación de pérdida de control<sup>(26,38)</sup>.

#### 4.8. Términos asociados

Existen otros constructos que se relacionan directa o inversamente con la esperanza y que influyen en ella.

Al fomentar y mejorar estos constructos la esperanza va a aumentar en los pacientes:

*Relaciones interpersonales:* el soporte social y la relaciones interpersonales positivas que posee el paciente se relaciona con niveles altos de esperanza. El tener un espacio para comunicar, la comunicación sincera, sentir el apoyo y el cuidado de las personas de tu alrededor permite que la esperanza se sostenga<sup>(26)</sup>.

*Calidad de vida:* la esperanza se relaciona con una mayor calidad de vida. Al trabajar fomentando la esperanza la calidad de vida también aumenta, ya que así el paciente tiene un motivo para continuar y seguir viviendo de la mejor manera hasta el día de su muerte<sup>(14-20,44)</sup>.

*Espiritualidad:* la espiritualidad protege a la esperanza ya que da un sentido a la vida, en estos momentos de la vida es de suma importancia buscar significados, recordar los tiempos futuros y pasados y aceptar lo que se ha vivido y cómo vivió. La espiritualidad tiene que ver con el significado y el sentido de la vida y de la muerte<sup>(17,19,23,36)</sup>.

*Resiliencia:* la resiliencia es la capacidad que posee una persona para continuar a pesar de las adversidades del camino, es por ello que se relaciona con la esperanza ya que ambas fomentan y permiten continuar y aceptar la situación que están viviendo. Estudios demuestran que existe correlación fuerte entre la resiliencia y la esperanza<sup>(31)</sup>.

*Control de síntomas:* la importancia del control de síntomas permite desarrollar una esperanza positiva. El control de síntomas y del dolor permite que el paciente no sufra física ni emocionalmente, lo que le permite vivir el día a día de la mejor manera (en la medida de los posible)<sup>(17,18,36)</sup>.

*Desesperanza*: se debe evitar que el paciente sienta desesperanza ya que la desesperanza se correlaciona directamente con la ideación suicida. Cuando la desesperanza aparece el suicidio se ve como una obligación<sup>(23,33)</sup>. También, la desesperanza es un predictor de la depresión, constituye una vía común de angustia que media el efecto psicosocial y el factor relacionado con la enfermedad y el deseo de acelerar la muerte<sup>(19,23)</sup>.

*Cuidado Paliativo Exitoso*: La esperanza es sinónimo de vida<sup>(41)</sup>. Mantener la esperanza es un elemento básico e importante en la asistencia sanitaria<sup>(44)</sup>.

Por lo que el cuidado paliativo exitoso depende en parte de la conciencia de la importancia de la esperanza en el contexto del final de la vida y la sensibilidad cultural a los significados detrás de él desde la propia perspectiva de los pacientes<sup>(28,39)</sup>.

Se puede decir que los cuidados paliativos exitosos se logran cuando se ha conseguido el mayor bienestar posible para el paciente y la familia a través de la atención de necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales; mediante la esperanza del paciente se consigue que este bienestar este siempre presente ya que el paciente acepta la realidad, se adapta a la enfermedad y por ende tiene una muerte digna.

## 5. Conclusión

La esperanza es de suma importancia para la adaptación y aceptación de la enfermedad en los pacientes oncológicos en etapa paliativa. Es una de las bases para la muerte digna.

Existen formas de mantener y fomentar la esperanza en los pacientes oncológicos paliativos por lo que es de suma importancia ponerla en práctica. Además, al fomentar la esperanza indirectamente también se mejoran otras áreas de la vida de la persona lo que favorece su situación actual. Es importante además, tener en cuenta los factores que ponen en riesgo la esperanza para evitar que el paciente llegue a la desesperanza.

El fin de todos los cuidados paliativos es lograr que el paciente encuentre el mayor bienestar posible.

El manejo de la esperanza no es una tarea sencilla ni existen protocolos de intervención adecuados para ello, es por esto que el propio paciente es quien mejor puede guiar en el proceso de trabajar con la esperanza.

## 6. Referencias bibliográficas

1. Globocan. Estimates cancer incidence, mortality, prevalence and disability – adjusted life years. 2012. [Acceso el 18 de abril de 2018]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/>
2. Carver C. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *J Per Soc Psychol* 1989; 56:267-83.
3. Lazarus R. Estrés y emoción: su manejo e implicancia en nuestra salud. Bilbao: Desclee de Brouwer, 2000.

6. Taylor S. *Psicología de la Salud*. Bogotá: McGraw Hill, 2007.
7. Celma A. *Psicooncología infantil y adolescente*. *Psicooncología* 2009; 6: 285-90.
8. Elliott JA, Olver IN. Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Soc Sic Med* 2007; 64:138-49.
9. McClement SE, Chochinov HM. Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer Care* 2008; 44:1169-74. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.031.
10. Penz K, Duggleby W. Harmonizing hope: A grounded theory study of the experience of hope of registered nurses who provide palliative care in community settings. *Palliat Support Care* 2010; 9:281-94. doi: 10.1017/S147895151100023X.
11. Duggleby W, Hicks D, Nekolaichuk C, Holtslander I, Williams A, Chamber T, et al. Hope, older adults, and chronic illness: A metasynthesis of a qualitative research. *J Adv Nurs* 2011; 68:1211-23. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05919.x
12. Henderson E. *Nuevas tendencias en resiliencia*. Buenos Aires: Paidós, 2003.
13. Daneault S, Dion D, Sicotte C, Yelle L, Mongean S, Lussier V, et al. Hope and noncurative chemotherapies: which affects the other? *J Clin Oncol* 2010; 28:2310-13.
14. Nekolaichuk CL, Bruera E. Assessing hope at the end of life: Validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients. *Palliat Support Care* 2004; 2:243-53.
15. Duggleby WD, Degner L, Williams A, Wright K, Cooper D, Popkin D, et al. Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care Patients. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:247-57. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.013
16. Robinson C. "Our best hope is a cure". Hope in the context of advance care planning. *Palliat Support Care* 2012; 10:75-82. doi: 10.1017/S147895151100068X.
17. Proserpio T, Ferrari A, Vullo S, Massimino M, Clerici CA, Veneroni L, et al. Hope in cancer patients: The relational domain as a crucial factor. *Tumori* 2015; 101:447-58. doi: 10.5301/tj.5000366.
18. Johnson S. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *Int J Palliat Nurs* 2007; 13:451-9. doi: 10.12968/ijpn.2007.13.9.27418
19. Piccinelli C, Clerici C, Veneroni L, Ferrari A, Proserpio T. Hope in severe disease: A review of the literature on the construct and the tools for assessing hope in the psycho-oncologic setting. *Tumori* 2015, 101:491-500. doi: 10.5301/tj.5000349.
20. Duggleby W, Cooper D, Nekolaichuk C, Cottrell L, Swindle J, Barkway K. The psychosocial experiences of older palliative patients while participating in a Living with Hope Program. *Palliat Support Care* 2016; 14:672-9. doi: 10.1017/S1478951516000183
21. Duggleby W, Holtslander L, Steeves M, Duggleby-Wenzel S, Cunningham S. Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers. *Can J Aging* 2010; 3:361-7. doi: 10.1017/S0714980810000322
22. Chochinov H, Wilson K, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the terminally ill. *Health Psychol* 1998; 4: 366-70. doi: 10.1016/S0033-3182(98)71325-8
23. Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Soc Sci Med* 2009; 68:562-9. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.10.037.
24. Llantá M, Grau J, Massip C, Pire T, Rivero M, Ortiz G. La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptualización. *Osucol Salud* 2005; 15:187-94.

25. Sandelowski M, Barroso J, Voil C. Using quality meta summary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. *Res Nurs Health* 2007; 3:99-111. doi: 10.1002/nur.20176.
26. Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. *Art Science* 2004; 10:33-41. doi: 10.7748/ns2004.11.19.10.33.c3759
27. Benzein E, Berg A. The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *J Palliat Med* 2005; 19: 234-40. doi: 10.1191/0269216305pm1003oa
28. Hall S, Goddard C, Opio D, Speck P, Martin P, Higginson I. A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomized phase II trial of dignity therapy. *BMJ Support Palliat Care* 2011; 1:315-21. doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000054.
29. Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Dorfman C, Uziely B. Hope and social support utilisation among different age groups of women with breast cancer and their spouses. *Health Psychol* 2014; 29:1303-19. doi: 10.1080/08870446.2014.929686
30. Davis MP, Lagman R, Parala A, Patel, C, Sanford T, Fielding F, et al. Hope, symptoms, and palliative care: Do symptoms influence hope? *AM J Hosp Palliat Care* 2017; 34:223-32. doi: 10.1177/1049909115627772.
31. Consentino J, Gomes A, Agurtov I, Adel H, Edson J. Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliat Care* 2016; 2: 15-70. doi: 10.1186/s12904-016-0139-y
32. Flemming K. The imponderable: a search for meaning the meaning of hope to palliative care cancer patients. *Int J Palliat Nurs* 1997; 2:14-8. doi: 10.12968/ijpn.1997.3.1.14
33. Benzein E, Norberg A, Saveman B. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med* 2001; 15:117-26. doi: 10.1191/026921601675617254
34. Clayton J, Butow P, Arnold R, Tattersall M. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005; 103: 1965-75. doi: 10.1002/cncr.21011
35. Hales M. Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer. *Palliat Support Care* 2008; 6:259-64.
36. Duggleby W, Wright K. Transforming hope: How elderly palliative patients live with hope. *Can J Nurs Res* 2005; 37: 70-84.
37. Elliott J, Olver I. Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death Stud* 2009; 33:609-38. doi: 10.1080/07481180903011982.
38. Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: An integrative review. *Palliat Support Care* 2009; 7:365-77. doi:10.1017/S1478951509990307.
39. Mok E, Lam W, Chan L, Lau K, Ng J, Chan K. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *Int J Palliat Nurs* 2010;16:296-305. doi:10.12968/ijpn.2010.16.6.48836
40. Olsson L, Ostlund G, Strang P, Grassman E, Friedrichsen M. Maintaining hope when close to death- insight from cancer patients in palliative home care. *Int J Palliat Nurs* 2010; 16:607-12. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.12.607
41. Olsson L, Östlund G, Strang P, Grassman E, Friedrichsen M. The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliat Support Care* 2011; 9:43-54. doi: 10.1017/S1478951510000532.
42. Knabe H. The meaning of hope for patients coping with a terminal illness: a review of literature. *J Palliat Care Med* 2013; 44:69-80. doi:10.4172/2165-7386.S2-004



43. Duggleby W, Wright K. Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *Int J Palliat Nurs* 2004; 10:352-9. doi:10.12968/ijpn.2004.10.7.14577
44. Yadav B, Jhamb S. Hope in palliative care: Culture implications. *J Palliat Care* 2015; 31(3):189-192.
45. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, Van Hecke A, Verhaeghe S. Hope dies last ... a qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *Eur J Cancer Care* 2016; 25:570-9. doi: 10.1111/ecc.12500.
46. Carvajal A, Martínez M, Centeno C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración del paciente con cáncer avanzado. *Pall Med Care* 2013; 20:143-9. doi:10.1016/j.medipa.2013.02.001
47. Sanz J, Perdígón A, Vázquez C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck II (BDI-II): propiedad psicométrica en población general. *Clín Salud* 2003; 14:249-80.
48. Martínez P, Cassaretto M, Herth K. Propiedades psicométricas de la Escala de Herth en español. *Rev Iberoam Diag Ev* 2012; 1:127-145.
49. Aguilar E, Hidalgo M, Cano R, López Manzano J, Campillo M, Hernández Martínez M. Estudio prospectivo de la desesperanza en pacientes psicóticos: características psicométricas de la Escala de Desesperanza de Beck. *An Psique* 1995; 11: 121-5.
50. Derogatis LR. BSI-18, Inventario de 18 Síntomas. Madrid: Pearson Clinici & Talent Assessment, 2013.
51. Barrero C, García S, Ojeda A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast Rest Neuro* 2005; 4: 81-85.
52. Crespo M, Fernández-Lansac V, Soberón C. Adaptación española de la "Escala de Resiliencia de Connor – Davidson" (CR-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Behav Psycho* 2014; 22:219-238.
53. Alonso-Arbiol I, Shaver P. A spanish version of the Experience in Close Relationships (ECR) adult attachment questionnaire. *Pers Relatsh* 2007; 14:45-63. doi: 10.1111/j.1475-6811.2006.00141.x
54. Vazquez M, Jiménez R. Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes Psic Colegio Psic* 2004; 22:247-55.
55. Ramos I. Adaptación al español y validación de la escala de síntomas "Memorial symptom assessment scale" en pacientes oncológicos. *Univ Salamanca* 2015; 1-232.
56. Badía X, Muriel C, García A, Nuñez Olarte J, Perulero N, Gñavez R, et al. Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Med Clinic* 2003; 120:52-9.
57. Villavicencio-Chavez C. Evaluación del deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos: Versión española de la Schedule of Attitudes towards Hastened Death (SAHD). Tesis Doctoral Universidad Int Catalunya 2016.
58. Herman M, Badía X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Atención Primaria* 2001; 28:425-30.
59. O'Hara D. Hope in counselling and psychotherapy. London: Sage, 2013.
60. Elliott JA, Olver IN. (2002). The discursive properties of "Hope": a quality analysis of cancer patients' speech. *Qual Health Res* 12:173-93. doi: 10.1177/104973230201200204
61. Bermejo J, Villaceros M. Componentes de la esperanza en situación de terminalidad. Estudio de desarrollo de una escala de medida. *Gerokomos* 2016; 27:97-103.

62. Borneman T, Irish T, Sidhu R, Koczywas M, Cristea M. Death awareness, feelings of uncertainty, and hope in advanced lung cancer patients: can they coexist? *Int J Palliat Nurs* 2014; 20: 271-7. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.6.271.
63. Cellarius V. Considering the ethics of hope. *J Palliat Care* 2008; 24: 110-116.
64. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manag* 2015; 49:1088-96. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.11.293.