

La esperanza en diferentes contextos sanitarios: salud mental y oncología

PATRICK BROWN*

RESUMEN*

Este artículo explora las propiedades y estructuras de la esperanza en contextos sanitarios distintos, pero caracterizados por la extrema vulnerabilidad y la incertidumbre: en servicios sanitarios para pacientes diagnosticados con psicosis y para pacientes oncológicos. Los rasgos comunes de la esperanza, tales como sus tensiones inherentes y su fragilidad, aparecen configurados de manera distinta según los contextos socioculturales. Diferentes estructuras y procesos del “mundo de la vida” (*Lebenswelt*) moldean específicamente la esperanza: lo que se desea, lo que es pensable, lo que se considera probable, normal y legítimo. A su vez, la configuración de estos “mundos de la vida de esperanza” depende de los “sistemas” político-económicos y de sus intereses subyacentes.

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos números de *Panorama Social* (sin ir más lejos, en el 36) han aparecido diversas referencias a los “tiempos de crisis” que corren. Los científicos sociales, en general, y los sociólogos, en particular, llevan mucho tiempo

* Universidad de Ámsterdam (p.r.brown@uva.nl).

♦ Traducido de la lengua inglesa por Elisa Chuliá.

teorizando sobre las características fundamentales de las sociedades europeas modernas en las que se producen esas crisis. Algunos llaman la atención sobre las tensiones inherentes a la legitimidad política, el avance de la ciencia o los procesos de toma de decisiones que tienden a conducir a crisis recurrentes (Habermas, 1976). Al escribir sobre la modernidad “tardía” (es decir, “en crisis”), Habermas (1976) se basaba en la tradición de la Escuela de Frankfurt (por ejemplo, Adorno y Horkheimer, 1947), que trataba de diagnosticar las tendencias patológicas de los sistemas políticos y culturales manifiestas en los procesos de modernización. Más tarde, Ulrich Beck (1992), basándose a su vez en la obra de Habermas, describió procesos sistémicos similares en la ciencia y la política. Desde la óptica de Beck, estos procesos dan lugar a que las sociedades modernas se vean dominadas por riesgos tecnológicos e incertidumbres respecto a la ciencia, mientras continúan “fabricándolos”.

Estos enfoques clásicos para comprender las crisis y las características del sistema que las sustenta tienen utilidad analítica para desarrollar las consideraciones sobre la esperanza que expongo en este artículo. La esperanza constituye una forma poderosa de responder y hacer frente a una crisis o, de hecho, a múltiples crisis, y ello porque implica un bloqueo parcial de la incertidumbre y de la vulnerabilidad del

presente (Brown, 2021), al tiempo que se centra en un objeto o resultado futuro que puede estimular la acción y el cambio, tanto para los individuos como para las comunidades (Bloch *et al.*, 1986).

Por supuesto, la esperanza no es el único enfoque o la única lógica para hacer frente al crecimiento de la incertidumbre y la vulnerabilidad asociadas a las crisis. De hecho, resulta útil analizarla junto con otras estrategias para comprender mejor en qué difiere de ellas, y así, además, entender cómo puede funcionar, junto con esas otras estrategias o en combinación con ellas, para imaginar futuros inciertos (Zinn, 2008). En la siguiente sección se tratará el concepto de esperanza y de esas otras lógicas (por ejemplo, el riesgo y la confianza), como base para extraer las características clave de la esperanza, entre ellas, sus dimensiones “post-formales” (Lomranz y Benyamini, 2009). En el presente artículo utilizo este enfoque postformal, primero, para identificar las características comunes de diversas experiencias de esperanza, y, luego, para desarrollar un marco teórico que permita entender cómo la esperanza varía en diferentes contextos socioculturales, o “mundos de la vida” (*Lebenswelt*), por utilizar el concepto acuñado por Habermas, analizando asimismo cómo los “sistemas” (*System*) de poder y los factores económicos influyen en ellos.

Tras ese trabajo teórico-conceptual, en las secciones tercera y cuarta expongo algunas evidencias cualitativas recogidas en investigaciones empíricas desarrolladas en dos contextos sanitarios, en concreto, de atención oncológica y de atención psiquiátrica. Aunque implican “mundos de la vida” y “sistemas” de esperanza bastante diferentes, en ambos contextos sanitarios se puede detectar el fenómeno de crisis en términos de mayor vulnerabilidad e incertidumbre. Las conclusiones de estos estudios contribuyen al objetivo de mejorar la comprensión de las tensiones y dificultades de la esperanza, las formas en que las esperanzas se gestionan y configuran, voluntaria e involuntariamente, dentro de sus correspondientes “sistemas”, y las formas en que estos pueden, a su vez, promover distintas configuraciones y, por lo tanto, generar diferentes tensiones.

Por lo que se refiere a las investigaciones empíricas en las que baso mi análisis, conviene precisar que el estudio sobre la esperanza en el campo de las ciencias sociales críticas no se

limita en absoluto a los contextos sanitarios¹. Sin embargo, los procesos sociales de vulnerabilidad, riesgo e incertidumbre destacan, sobre todo, en los ámbitos en que se muestran de forma más intensa (Brown y Calnan, 2012), como puede ser el caso de contextos sanitarios tales como los servicios oncológicos y psiquiátricos. En los contextos de atención oncológica, la vulnerabilidad existencial que acompaña a los diagnósticos de cáncer en fase avanzada y los pronósticos de esperanza de vida limitada a un número de meses conllevan una agudización de los procesos relativos a la construcción de significado de los individuos (Brown y de Graaf, 2013). Del mismo modo, en los servicios de salud mental –y, sobre todo, en los casos de personas con diagnósticos de psicosis– se acentúan el recelo y el estigma en torno al diagnóstico, así como también la incertidumbre, en particular, cuando vivir con la enfermedad mental implica la desestabilización del sentido de uno mismo y de la “consistencia” de las relaciones sociales (la “seguridad ontológica”, siguiendo a Giddens, 1991: 92).

Al explorar estos temas, expongo diversas perspectivas sobre los procesos de esperanza, aplicando las consideraciones teóricas y la bibliografía presentadas en la segunda sección. Ilustro, además, estas ideas con extractos de entrevistas procedentes de estudios que he llevado a cabo o supervisado en los dos ámbitos médicos referidos. Los datos obtenidos de entrevistas con pacientes sometidos a tratamiento contra el cáncer proceden de dos estudios, uno de ellos basado en 20 entrevistas semiestructuradas en profundidad con pacientes sometidos a tratamiento y/o estudio por cáncer de cuello de útero en el sur de Inglaterra (Brown, 2009), y el otro, en 13 entrevistas semiestructuradas en profundidad realizadas a pacientes de los Países Bajos que sufrían diferentes formas de cáncer en estadio avanzado cuyo tratamiento incluía ensayos clínicos con nuevos medicamentos oncológicos².

En cuanto al ámbito psiquiátrico, me basaré en entrevistas semiestructuradas en profundidad con ocho usuarios de servicios de salud mental diagnosticados con psicosis o que estuvieron en contacto con los servicios que atienden este trastorno. Realicé estas entrevistas

¹ Véase, por ejemplo, Cook (2016).

² Sabine de Graaf llevó a cabo estas entrevistas. Véase Brown y de Graaf (2013).

como parte de un estudio más amplio que dirigí junto con Michael Calnan sobre los procesos de (des)confianza en los servicios psiquiátricos en un área en el sur de Inglaterra (Brown y Calnan, 2012).

Así pues, se trata de tres estudios diferentes realizados en momentos distintos. El objetivo que persigo en las secciones tercera y cuarta no es realizar una síntesis sistemática y un análisis comparativo de los tres conjuntos de datos, sino, más bien, reflexionar sobre distintas pautas en relación con la esperanza, tal como la evidencian estos estudios. El carácter exhaustivo, reducido y no probabilístico de las muestras en ningún caso permitiría generalizar las diferencias entre estos ámbitos. Los datos se emplean aquí fundamentalmente para resaltar similitudes y diferencias observadas en los distintos análisis, con el fin de propiciar una reflexión más profunda sobre los aspectos definitorios de distintos enfoques de la esperanza.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Las características clave de la esperanza

Los estudios críticos en ciencias sociales sobre la vida en contextos de incertidumbre, riesgo y crisis (Douglas, 1992; Zinn, 2008) suelen reconocer que el uso de métodos basados en evidencias y cálculos racionales para evaluar riesgos constituye una estrategia primordial para afrontar la incertidumbre en diversos entornos³. Sin embargo, el recorrido de estos enfoques probabilísticos es limitado (Brown, 2021). En el día a día, esos enfoques técnicos casi siempre se complementan con una serie de “lógicas” adicionales con las que se afronta y maneja la incertidumbre (Horlick-Jones, Walls y Kitzinger, 2007; Österholm, Olaison y Taghizadeh, 2023).

Zinn (2008) establece una serie de lógicas diferentes a lo largo de un espectro que incluye: la racional-calculadora, como los métodos probabilísticos de modelización del riesgo; la “no

³ Véase, por ejemplo, Norddal, Wifstad y Lian (2022).

racional”, como la esperanza, la fe y la magia; y las denominadas lógicas “intermedias”, como la confianza, las emociones o la intuición, que combinan lógicas racionales y no racionales. La confianza, por ejemplo, suele basarse en experiencias concretas y pruebas del pasado, pero también debe implicar un “acto de fe” no racional (Möllering, 2001: 411) para actuar “como si” ya se conociera el futuro (Lewis y Weigert, 1985: 969; Möllering, 2001: 410).

Lejos de ser excluyentes, Zinn (2008) sugiere que estas lógicas se combinan a menudo en el manejo cotidiano de la incertidumbre. Un ejemplo extraído de mi investigación con Sabine de Graaf puede ayudar a concretar un poco más este esquema abstracto. El paciente, Thijs, era un hombre al que se le había diagnosticado un cáncer en fase avanzada con un tumor de gran tamaño inoperable. En la entrevista, el paciente aludió a la posibilidad de que el ensayo farmacológico en el que participaba redujera el tumor lo suficiente como para poder operarlo. Thijs describió cómo su médico “mencionó, creo, un 0,5 por ciento [de probabilidades de éxito], y eso es, por supuesto, muy poco, pero sí, quieres aferrarte a eso con fuerza... Un comentario así da esperanza” (Brown y de Graaf, 2013: 551). Aquí vemos que Thijs se refiere a un marco probabilístico del futuro (0,5 por ciento), se toma en serio esta estimación y parece confiar en el médico que se la ofrece. Este resultado poco probable abre un proceso de esperanza para Thijs (Brown, 2021: 92).

Mientras que Zinn (2008) distingue entre lógicas racionales, no racionales e “intermedias”, en mi propia investigación me ha parecido más útil presentar estas alternativas como formas o formatos diferentes de conocimiento (Brown, 2021). Basándome en la investigación de Alice Lam (2000), he destacado las diferencias entre el conocimiento cognitivo “codificado”, como la modelización probabilística del riesgo, y las formas de conocimiento que las personas experimentan de forma más directa, como la confianza, la emoción y la intuición (Brown, 2021: 94). Además, siguiendo a Jacob Lomranz, considero la esperanza como una vía “postformal” de conocimiento (Lomranz y Benyamini, 2009; Brown *et al.*, 2015a; Brown, 2021).

El uso que hace Lomranz del término “postformal” se inspira en los revolucionarios

avances de las ciencias físicas, como la relatividad, la mecánica cuántica y el caos, que a menudo pueden sonar contradictorios en el lenguaje formal de la física “clásica” aristotélica y newtoniana (Lomranz y Benyamini, 2009: 2; Brown, 2021: 94). Lomranz argumenta que los científicos sociales también deben prestar atención a los datos y hallazgos que parecen absurdos o contradictorios en el lenguaje “formal” de sus disciplinas. Sugiere que deben tomarse en serio estas tensiones para mejorar la comprensión del desorden propio del mundo social empírico. Así lo hizo al tratar de “corregir”, sobre la base de planteamientos previos, el pensamiento contradictorio (puesto de manifiesto al estudiar la “disonancia cognitiva”), pero abandonó este enfoque clásico y formal. De hecho, en sus estudios sobre los supervivientes del Holocausto descubrió que los que parecían soportar mejor la situación eran los que expresaban formas más contradictorias y creativamente disonantes de afrontar y (no) recordar sus pasados (Lomranz y Benyamini, 2009).

Basándose en este enfoque postformal, en un trabajo anterior sobre la esperanza nosotras prestamos especial atención a las contradicciones, tensiones y anomalías de los datos (Brown *et al.*, 2015a). Este análisis postformal permitió descubrir que la esperanza es inherentemente contradictoria, en el sentido de que siempre implica tensiones entre los futuros que deseamos, incluso anhelamos, y los futuros que consideramos más probables (Simpson, 2004), de manera que vivir con estas tensiones es intrínseco a la esperanza (Brown *et al.*, 2015a).

2.2. De la esperanza individual a los sistemas de esperanza

Al principio de este artículo presenté la esperanza como un mecanismo para manejarse en entornos de incertidumbre, crisis y riesgo, señalando que nuestra comprensión de la crisis y el riesgo se ha desarrollado a partir de la teoría social orientada particularmente al análisis de los sistemas sociales. Sin embargo, la mayoría de los estudios recientes sobre la esperanza tienden a ignorar este análisis sistémico. Además, son pocos los trabajos que tratan de comprender cómo los individuos afrontan estos

desafíos en su vida diaria dentro de sistemas e instituciones sociales más amplios.

El trabajo de Mary-Jo del Vecchio Good constituye una excepción a este respecto. Su investigación sobre una “cultura de la esperanza” en la atención oncológica estadounidense analiza cómo las tendencias generales del sistema, influidas por grandes intereses institucionales (como la investigación y la industria farmacéutica), se manifiestan en lo que ella denomina un “abrazo biotécnico” (Del Vecchio Good, 2001; Del Vecchio Good *et al.*, 1990); un concepto que hace referencia a cómo se anima y empuja al paciente a buscar esperanza, lo que, a su vez, se refleja en las narrativas clínicas individuales. Esta autora señala que la conexión entre el individuo y el sistema funciona tanto de manera ascendente (del individuo hacia el sistema) como descendente (del sistema hacia el individuo):

Ya se trate de nuevas tecnologías reproductivas, terapias eficaces para tratar el SIDA o la MDR TB [tuberculosis multirresistente], procedimientos innovadores de trasplante de órganos, avances en la manipulación genética terapéutica o tratamientos eficaces para enfermedades comunes potencialmente mortales, como el cáncer y las cardiopatías, el entusiasmo que despierta la imaginación médica también impulsa la economía política de la esperanza y la inversión de nuestra sociedad en aventuras y desventuras médicas (Del Vecchio Good, 2001: 399).

Del Vecchio Good amplía así la perspectiva para conectar la forma en que los individuos afrontan las situaciones de riesgo y vulnerabilidad con tendencias sistémicas más generales. Su trabajo invita a desarrollar un enfoque más ambivalente y crítico de la esperanza. En este sentido, queda clara la necesidad de tener esperanza, tan poderosa y vital para el paciente y el médico, pero sin dejar de evidenciar su “lado oscuro” (Brown, 2021: 410).

Este lado negativo de los sistemas de esperanza también se pone de manifiesto en el trabajo de Van Dantzig y de Swaan (1978), basado en su investigación sobre las formas en que los pacientes afrontan su situación en un hospital oncológico de los Países Bajos. De forma similar, describieron un “sistema” de esperanza del que muchos se beneficiaban y del que, por tanto, muchos eran cómplices. Sin embargo,

también señalaron cómo los oncólogos más veteranos eran los que más tenían que ganar y los que menos tenían que perder con este sistema. Mientras tanto, los pacientes y el personal clínico subalterno eran los que se enfrentaban a la confusión y el sufrimiento, especialmente cuando las esperanzas se desvanecían en medio de malas noticias, como las generadas por los resultados de nuevas pruebas. Este sufrimiento ante las esperanzas desvanecidas también quedó patente en una investigación propia más reciente; Roos, otro paciente de cáncer que participó en un ensayo clínico y fue entrevistado por Sabine de Graaf, relató lo siguiente:

El 2 de agosto supe cuál era la situación y cuál era mi pronóstico [4-6 meses]. Entonces todo mi mundo se vino abajo [Roos] (Brown y de Graaf, 2013: 551).

Las cuestiones sobre quién se beneficia o quién sale perdiendo de los “sistemas de esperanza” se exploran más a fondo en el trabajo de Nik Brown (2015: 119), para quien las esperanzas son formas encarnadas de emoción “discursivamente ordenadas y estructuradas como objetos y efectos de poder” en el marco de “regímenes de esperanza” más amplios. Siguiendo a Del Vecchio Good *et al.* (1990), Brown (2015: 129) señala cómo “la tensión entre la verdad y la negación es una característica crucial de la política de la esperanza que aflora en las intersecciones entre la biomedicina y la importancia legal concedida a la información clínica completa”. De este modo, las obligaciones legales y morales de los oncólogos por lo se refiere a la franqueza del diagnóstico y el pronóstico van incómodamente de la mano de las normas profesionales relativas al deber moral y bioético de cultivar y mantener la esperanza. Estos compromisos morales y éticos son asumidos por los profesionales y, a su vez, aplicados al paciente.

La atención a los sistemas, regímenes y economías morales o políticas de la esperanza conduce a varias líneas de investigación –que se desarrollan en la siguiente sección– sobre diversos aspectos: la relación entre las pruebas científicas y las normas ético-morales dentro de culturas y regímenes institucionales específicos (por ejemplo, la atención oncológica estadounidense); la forma en que las jerarquías existentes modelan la gestión (y ruptura) de la esperanza, y cómo estas jerarquías pueden reproducirse a través de esos mismos procesos; y, en relación

con esto, los intereses y poderes institucionales más amplios que intervienen en la configuración de los “sistemas de esperanza”.

3. TENSIONES, COMPLEJIDADES Y DIFICULTADES IMPLÍCITAS EN LA ESPERANZA QUE EMERGEN EN DIFERENTES “SISTEMAS” Y “MUNDOS DE LA VIDA”

Como se desprende de una reciente revisión de la literatura académica sobre la esperanza en el ámbito de la provisión de cuidados (Lohne, 2022), la investigación sobre la esperanza tiende a centrarse en sus beneficios positivos en términos de motivación y capacidad de afrontar dificultades, especialmente en contextos de enfermedades crónicas y cuidados de larga duración. Esta perspectiva contrasta con la de las ciencias sociales críticas, que ponen de relieve los intereses a los que sirve la esperanza, así como las dificultades y características negativas que puede conllevar⁴.

El enfoque postformal de la esperanza, tal como se ha descrito anteriormente (Brown *et al.*, 2015a), llama la atención sobre las tensiones y contradicciones inherentes a la esperanza. El siguiente extracto procede de mi entrevista a un joven, de nombre Tom, que había sufrido varios episodios de psicosis sin haber recibido un diagnóstico formal. El paciente había descrito una serie de experiencias negativas con los servicios de salud mental, de los que había obtenido escasa ayuda constructiva. Sin embargo, contaba cómo pronto iba a empezar a visitar de nuevo a un psicólogo en el mismo servicio:

Y [el servicio] me dio de alta... alrededor de septiembre [del año] y me dijo: ‘si vuelve a haber algún problema, contacte de nuevo con nosotros’. Les contacté, no sé por qué, todo lo que sé es que si hay algo que se pueda hacer, hay que hacerlo, así que volví [al servicio]. Tengo una primera cita [con un psicólogo]... el lunes por la mañana. Es una nueva vía, odio decir que es ‘dar palos de ciego’, pero es... es... espero que sea lo correcto [Tom] (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 8).

⁴ Para una visión general, véase De Graaf (2016).

Aquí vemos a Tom lidiando con la falta de argumentos claros o experiencias pasadas positivas que hagan más razonable su esperanza. El modo en que las esperanzas se basan en el futuro posible imaginado, en contraposición al pasado, las hace poderosas, maleables y, sin embargo, frágiles. De hecho, el desasosiego en la esperanza de Tom era evidente en su forma de hablar. La gran incertidumbre que seguía existiendo sobre su estado (de ahí la falta de diagnóstico) y las dudas sobre las mejores formas de ayudarlo son fundamentales para entender la precariedad de la esperanza que expresaba aquí. Esto es, de hecho, muy frecuente en contextos de salud mental.

En cambio, los contextos de atención al cáncer avanzado se caracterizan por una escasa incertidumbre diagnóstica. La relativa certeza y gravedad del diagnóstico planteado suele generar graves incertidumbres existenciales a los pacientes. Antes he citado la entrevista a Thijs y su esperanza en la probabilidad del 0,5 por ciento de que la administración de un fármaco de prueba redujera el tumor lo suficiente como para permitir la intervención quirúrgica. A medida que avanzaba la entrevista dijo:

La única esperanza es que... después del verano, hacia finales de año, haya otro [nuevo] medicamento [Thijs] (Brown y de Graaf, 2013: 551).

Al afirmar que su participación en un futuro ensayo constituía su única esperanza, Thijs daba a entender que la esperanza anterior (referida al ensayo actual) no era realmente una esperanza plena. Mientras que un análisis cualitativo típico podría inclinarse a pasar por alto esta incoherencia, nuestro enfoque postformal hace hincapié en las aparentes tensiones entre estas dos expresiones diferentes y en lo que esto nos dice sobre la naturaleza compleja y contraria de la esperanza. Aquí, la coexistencia de estas tensiones para Thijs significaba vivir con esperanza (Brown *et al.*, 2015a), pero estas tensiones no parecen conducir a una confrontación seria para el paciente. De hecho, en otras partes de la entrevista parecía reconocer lo razonable e inevitable de la esperanza, incluso cuando las posibilidades eran escasas:

...se me ha dicho claramente que esta es una enfermedad que no se puede curar. Solo cuando se puede operar, entonces es

otra historia. Y sí, pero aparte de eso no puedes tener esperanza.

[Y unas frases más tarde]

A veces pasa algo, bueno, puedes centrar tu esperanza en eso. Creo que todo el mundo que está enfermo hace eso. Que esperas que se encuentre una cura, o que seas tú el que pueda ser operado. Esa es una esperanza que yo tengo [Thijs] (Brown *et al.*, 2015a: 220).

Aquí, Thijs parece reflexionar sobre las dificultades o la naturaleza improbable de su esperanza, pero este enfoque en posibilidades remotas es, a su vez, integrado en una norma cultural más amplia de esperanza, al señalar que eso es justo lo que hace "todo el mundo que está enfermo". Aquí vemos cómo las estructuras de un mundo de la vida cultural más amplio –entendimientos comunes y compartidos de "lo que uno hace" para sobrellevar una enfermedad grave– permiten, exigen y suavizan una narrativa particular de pensamiento esperanzado, a pesar de sus tensiones inherentes.

Estas normas culturales más amplias que parecen dar forma a la esperanza (Del Vecchio Good, 2001) también van acompañadas del modo en que las relaciones sociales más directas, y su mantenimiento, pueden funcionar para estructurar las prácticas de esperanza. A continuación, una paciente de cáncer de cuello de útero, Caroline, describió dos experiencias claramente negativas de atención sanitaria en las primeras fases de su tratamiento. Una de las experiencias se debió a un control deficiente del impacto de la radioterapia en su piel –"me quemé hasta las cejas"–, y la otra, a una atención postoperatoria deficiente:

En dos ocasiones, mis bolsas de drenaje, mi catéter y el drenaje linfático [del post-operatorio] se llenaron demasiado, así que estaba muy incómoda . . . Umm, así que no es sorprendente que tuviera una infección [post-operatoria]. Y sé que están ocupados, pero podrían haber estado un poco ocupados conmigo durante cinco minutos... Quiero decir que [las enfermeras] son chicas encantadoras – [pero] no volvería allí. Y espero no

tener que hacerlo nunca [Caroline] (Brown, 2009: 397-398).

En este contexto de atención oncológica, la esperanza implicaba un conjunto diferente de horizontes. Esto se debía, en parte, a la mala atención que había experimentado directamente la paciente, y que quería “alejarse” de sí misma (Brown, 2009: 402) y confinar al pasado, con la esperanza de no tener que soportar tal negligencia en el futuro. Al vivir con estas experiencias negativas o tratar de sobrellevarlas, Caroline expresó su esperanza de no tener que volver al hospital. Sin embargo, más tarde recordó cómo volvió, pero racionalizando estas esperanzas frustradas en la confianza que le merecía su oncólogo principal, que iba a estar presente allí:

Esa fue la única razón por la que volví a [ese] hospital, para serte sincera, no habría ido de otra forma. Fue solo porque él lo hacía, *sí* [énfasis original]. Si me hubieran pasado a otro médico les habría dicho ‘no, no voy’ [Caroline] (Brown, 2009: 398).

Como puede observarse, los procesos de confianza y esperanza pueden entrelazarse, con efectos relevantes (Brown *et al.*, 2015b). El caso de Caroline muestra cómo las tensiones inherentes y la fragilidad de la esperanza se resolvieron en parte a través de la confianza. No obstante, como se verá más adelante, las relaciones de confianza también pueden servir para estructurar y “exigir” subjetividades esperanzadas. Lo que también vemos en la cita precedente es cómo experiencias contrarias de atención sanitaria (atención deficiente por parte de las enfermeras y atención de alta calidad por parte del oncólogo) pueden crear el contexto en el que la esperanza se hace necesaria y en el que se negocian las tensiones de estas esperanzas (a través de la confianza).

Tomemos como ejemplo a Lucas, otro paciente de cáncer entrevistado por Sabine de Graaf. En el siguiente fragmento, Lucas habla de las esperanzas frágiles y necesarias que asoció a su participación en el ensayo clínico:

Es como tener el problema de estar en un avión que está a punto de estrellarse. Hay diez personas en el avión, nueve paracaídas

de verdad y uno que no es más que una mochila normal... Es la última oportunidad... Y entonces solo puedes esperar que no tengas una mochila vacía en lugar de un paracaídas, porque este ensayo no tiene nada que ver con una cura potencial... [Lucas] (Brown *et al.*, 2015b: 319).

Una vez más, aquí quedan patentes las tensiones entre las esperanzas de Lucas y la fragilidad de no saber hasta qué punto podría ser eficaz la novedosa tecnología del ensayo. Sin embargo, como pone de manifiesto su analogía del paracaídas, Lucas sentía que no tenía más opción que participar y esperar lo mejor, aunque lo mejor no fuera una cura como tal. Aquí se pueden entender las esperanzas de Lucas, incluso su participación en el ensayo, como una “opción forzada” (Barbalet, 2009; Brown *et al.*, 2015b) en la medida en que las estructuras políticas, tecnológicas y económicas configuran el “mundo de la vida” de lo que es pensable, factible y posible.

La influencia de estos intereses en las relaciones e imaginaciones del “mundo de la vida” se hace más evidente si volvemos al tema, planteado sucintamente antes, de cómo la esperanza y la confianza se entrelazan a menudo para hacer frente a la vulnerabilidad y la incertidumbre (Zinn, 2008; Brown *et al.*, 2015b). Lucas se mostró pragmático sobre sus esperanzas, aceptando lo limitadas que eran, aunque también habló de la necesidad de mantener estas y otras opciones para el futuro. De hecho, como también se ha señalado, Lucas fue el único paciente con cáncer en fase avanzada del estudio que describió explícitamente la desconfianza, tras una larga serie de interacciones negativas con oncólogos, diagnósticos incorrectos y retrasos en el tratamiento (Brown *et al.*, 2015b: 319). Sin embargo, también manifestó su intención de mantener sus relaciones con los médicos, a pesar de su falta de confianza, “porque no quería perturbar la relación con él [médico del ensayo]” (Brown *et al.*, 2015b: 319).

El propósito expresado por Lucas de mantener esa relación se basaba en la necesidad de conservar el acceso a opciones en el futuro, y en las esperanzas asociadas a tales opciones. Mientras tanto, Caroline continuó con su tratamiento oncológico, a pesar de las experiencias negativas del pasado y con la esperanza de no tener que revivirlas, gracias a la confianza puesta en

su oncólogo. Entrelazadas, esta esperanza y confianza contribuyen destacadamente a comprender cómo los intereses económicos y/o políticos configuran e impelen los procesos de esperanza y compromiso con las tecnologías, aun cuando estas esperanzas sean frágiles y estén atravesadas por tensiones (Brown *et al.*, 2015b). También he señalado las formas más amplias en que los procesos del “mundo de la vida” configuran la construcción del significado y de lo que es concebible en términos de cultura, legitimando o constriñendo algunas esperanzas (y no otras) a través de las relaciones sociales jerárquicas.

Es en este punto donde los intereses integrados en los “sistemas de esperanza” se hacen más visibles. Mientras que los otros dos estudios se llevaron a cabo en entornos asistenciales locales (municipales) con actividades de investigación limitadas, los intereses de la investigación académica y el desarrollo de la tecnología farmacéutica eran más evidentes en los contextos de atención oncológica avanzada en los que De Graaf recopiló sus datos. Estos intereses de poder (por ejemplo, las instituciones biomédicas académicas) y dinero (por ejemplo, los imperativos económicos que sustentan gran parte de la investigación biomédica/farmacéutica) pueden entenderse como la configuración de una “economía política de la esperanza” específica que obliga a diferentes actores –y también a los pacientes– a participar, recogidos en un “abrazo biotécnico” (Del Vecchio Good, 2001).

En el ejemplo de Thijs mencionado anteriormente, los oncólogos se comunicaban de una forma que minimizaba las esperanzas. Sin embargo, en mis entrevistas con oncólogos ginecológicos y con pacientes de oncología ginecológica, este tipo de gestión intencionada de las esperanzas fue mucho menos evidente; desde luego, mucho menos que en la atención sanitaria mental (como se podrá comprobar en la cuarta sección de este artículo). Una posibilidad de entender por qué la esperanza se gestionó de forma diferente, o menos explícita, reside en enfocar la atención en las culturas subyacentes de los dos ámbitos. La psiquiatría y la psicología en que se basa la asistencia sanitaria mental están más orientadas a abordar fenómenos afectivos y psicosociales como la esperanza. En Inglaterra, la esperanza también se ha abordado bastante específicamente en la formulación de políticas nacionales y en la práctica psiquiátrica, donde a menudo un discurso de “recuperación”

se considera vinculado con la esperanza en contextos de atención a la psicosis (Schrank *et al.*, 2012; Rtor.org, 2023). De este modo, los marcos cognitivos, las políticas y las prácticas subyacentes conforman una base de evidencias y discursos éticos que pueden favorecer que la esperanza resulte más explícita y reflexiva.

Por otro lado, de los tres estudios presentados aquí se desprenden diferencias en cuanto al marco temporal, como ya se ha mencionado. Los pacientes con formas más avanzadas de cáncer a menudo se enfrentaban a futuros limitados, con esperanzas orientadas a ampliar estos futuros. Por el contrario, las narrativas de esperanza en personas diagnosticadas con psicosis se enfocaban hacia la superación de un futuro ilimitado de enfermedad crónica a través de la recuperación y la normalidad. Los contextos cronológicos de las pacientes con cáncer de cuello de útero variaban algo más, entre algunas que aún se enfrentaban a una gran incertidumbre sobre su enfermedad y su futuro, y otras que se encontraban en el final de su tratamiento y esperaban mantenerse en remisión y evitar más sufrimiento gracias a los tratamientos que habían soportado (a menudo, diversas combinaciones de cirugía, quimioterapia, radioterapia y braquiterapia).

Como ya se ha señalado, los relatos de los pacientes en contextos de cáncer avanzado se distinguían no solo por su cronología y la relativa proximidad ontológica de la muerte, sino también por el hecho de que estos pacientes habían participado o seguían participando en ensayos con fármacos (Brown *et al.*, 2015b). Este factor conformaba sus “mundos de la vida”, ofreciéndoles posibilidades de esperanza, a pesar de sus diagnósticos y pronósticos. Por lo tanto, aunque no detectamos muchos indicios de que los profesionales intentaran deliberadamente generar esperanza en este ámbito, el posicionamiento de esta atención oncológica en entornos clínicos orientados a la investigación y la participación de los pacientes en los ensayos fomentaban esperanzas, si bien a menudo bastante frágiles.

En este sentido, y como se ha visto a lo largo de esta sección, la experiencia subjetiva individual y la práctica afectiva de la esperanza quedan configuradas tanto por marcos culturales más amplios, como por interacciones y relaciones más específicas dentro de organizaciones

y redes sociales. Estas tres capas de los “mundos de la vida” (cultura, redes sociales, identidad) proporcionan los repertorios de significado y legitimación (Habermas, 1987: 143) que amoldan la esperanza de un modo que, aunque vital, está plagado de fragilidades y tensiones. Como se explica en la siguiente sección, estas estructuras de esperanza varían en función de la forma en que se configuran los “mundos de la vida” de los individuos y, por lo tanto, de cómo se desarrolla, experimenta y gestiona la esperanza.

4. LA GESTIÓN (INVOLUNTARIA) DE LA ESPERANZA

En el estudio sobre el cáncer de cuello de útero, las mujeres a las que entrevisté no habían sido diagnosticadas de cáncer en estadio avanzado y solían tener mejor pronóstico que los entrevistados por De Graaf, como el ya citado Thijs. Esto daba lugar a una formulación diferente de las esperanzas, que se orientaban más allá del tratamiento, a diferencia de los pacientes con cáncer en estadio avanzado, cuyas esperanzas tendían a centrarse mucho en los medicamentos y las tecnologías.

Además, el “tiempo futuro” o la “cantidad y calidad específica de tiempo previsto en el futuro” (Brown y de Graaf, 2013: 544) –que se asocia con la esperanza– se acertaba particularmente entre aquellos pacientes con un diagnóstico terminal, que solían referirse a cantidades de tiempo en un futuro cercano:

Siempre tienes la esperanza de poder tener un poco más de tiempo [la participante se emociona en este punto]. Mira, sé bien que si entras en la quimio y estás mejorando, entonces sabes por qué estás haciendo quimio. Pero, ¿y si no mejoras? Por supuesto que es muy duro. Solo esperas tener un poco más de tiempo [Sanne] (Brown y de Graaf, 2013: 550).

Pacientes como Sanne también tendían a describir las orientaciones de su esperanza en términos más específicos, relativos a tecnologías o medicamentos que pudieran abrir nuevas posibilidades y/o conceder más tiempo.

En los otros dos estudios, los pacientes expresaron esperanzas más generalizadas, a menudo orientadas hacia la recuperación en un sentido más general, en el cual el “tiempo futuro” tenía un sentido mucho más laxo y general. La mayoría de los usuarios de servicios psiquiátricos que entrevisté expresaron la esperanza de volver a una vida más “normal”. Así lo describió Dave, diagnosticado de esquizofrenia:

Sí... Ya sabes, esa es la luz al final del túnel... Porque tú... solo puedes imaginar... Ya sabes... ¿Cómo podrías tener una novia? Nadie entendería por qué este Equipo de Ayuda Asertiva se te acerca y nadie lo consideraría aceptable [Dave] (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 6).

El Equipo de Ayuda Asertiva (*Assertive Outreach Team*) fue uno de los servicios de salud mental que estudiamos. Practicaba una forma de “atención” más proactiva y aplicada a las personas que se habían resistido a recibir atención en el pasado, consideradas en mayor riesgo de recaída y/o, en ocasiones, como un riesgo para los demás. Como Dave menciona aquí, los cuidados de salud mental más intensivos proporcionados por los profesionales de este equipo, así como el estigma en torno a la psicosis asociado a este servicio, podían dificultar las relaciones cotidianas normales.

Janet, una mujer de unos 60 años que había vivido con un diagnóstico de esquizofrenia y con el tratamiento correspondiente durante unas cuatro décadas, y que relataba varias experiencias negativas con los servicios de psiquiatría (especialmente, cuando estaba ingresada en hospitales psiquiátricos), expresaba una esperanza general de recuperación para cuando pudiera arreglárselas por sí misma, con menos intervención de los servicios de salud mental y viviendo de forma mucho más independiente:

Y la cosa es, lo que encuentro en estos últimos años, que el pensamiento negativo no es bueno. Debes pensar en positivo. Si pienso en positivo, entonces estoy en el camino, en el camino de conseguir ese objetivo que tanto deseo. Así que estoy preparada para conseguir ese objetivo... y espero poder decir algún día que puedo ir por mi cuenta, como estoy aprendiendo ahora, poco a poco... no me lanzo de golpe... por-

que sé que puedo tomármelo con calma y sentir mi camino [Janet] (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 6-7).

En esta narrativa se aprecian tensiones entre la recuperación (Janet habló en otra parte de la entrevista de la esperanza de que su psiquiatra le “dé el alta algún día”) y el reconocimiento de la cronicidad de la enfermedad y de la necesidad de tomarse las cosas con calma. Como en el caso de Dave citado anteriormente, la esperanza se orientaba hacia una mayor independencia en algún momento futuro, construida a partir de combinaciones de normas sociales (cultura) y la evitación del estigma (identidad erosionada) en las relaciones (redes sociales).

En este último sentido, parece haber una configuración de expectativas y esperanzas en los “mundos de la vida” de los participantes, aunque también se evidencia la gestión de las esperanzas “por el yo sobre el yo” (Hochschild, 1979: 562), en algunos casos basada en experiencias anteriores con la esperanza y la decepción (Brown, Scrivener y Calnan, 2023). Como describió Emily, de unos 30 años y con un diagnóstico bipolar, había “aprendido” a gestionar sus esperanzas tras episodios previos en los que tras dejar de tomar sus medicamentos, se había puesto muy enferma:

Creo que la clave [en el pasado] era que no podía aceptar que se trataba de una enfermedad a largo plazo... En parte tiene que ver con el concepto de debilidad, pero quería pensar que la había superado y punto, y solía haber periodos bastante largos entre las recaídas, así que pensaba que había llegado al otro lado [Emily] (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 7).

Emily explicó aquí cómo había aprendido a no albergar demasiadas esperanzas, reflejándose esta moderación de la esperanza en sus pautas actuales de consumo de medicamentos:

Hay veces que reduzco un poco la medicación, pero no la dejo... Siento que ahora hay tantas cosas positivas en mi vida por las que he luchado tanto, sobre todo mi trabajo, que sería una tontería tirarlas por la borda [Emily] (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 7).

La narración de Emily hacía hincapié en su propio aprendizaje a partir de experiencias pasadas. Sin embargo, mis otras entrevistas con usuarios de servicios de salud mental indicaron que sus esperanzas eran más comúnmente gestionadas por otros, especialmente por sus psiquiatras. Así, Chris, rondando también la treintena y diagnosticada de esquizofrenia, describió recurrentemente sus esperanzas de “una vida normal”, pero señaló cómo uno de sus psiquiatras las atenuaba:

Espero superarla [la esquizofrenia] en algún momento y poder llevar una vida normal... A veces es preocupante... El médico que me atendió en el hospital en el que estuve hace poco me dijo que probablemente tendría que tomar medicación el resto de mi vida y que nunca me recuperaría del todo, que probablemente estaría enfermo para siempre. Pero [antes] el otro médico me dijo que tendría que tomar la medicación durante al menos un año, y eso... me dio una perspectiva mucho más positiva [Chris] (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 7).

Lo interesante aquí es la influencia de dos psiquiatras diferentes en las esperanzas de Chris. Estas visiones del futuro no eran incompatibles entre sí, pero tuvieron un impacto y un significado muy diferentes para el paciente. El psiquiatra “anterior” puede haber estado reconociendo los límites de su propia previsión profesional, y/o tal vez tratando de “mantener la esperanza sin dejar de ser veraz” (Del Vecchio Good *et al.*, 1990: 64, 65). El relato de Chris no ofrece información para afirmar si se trata de una u otra opción. Del mismo modo, el psiquiatra con el que habló posteriormente, más pesimista, puede o no haber estado tratando de manejar las esperanzas de Chris, pero, a sabiendas o no, sin duda lo hizo.

Con el ejemplo de Chris, y al igual que en el caso de Thijs a propósito del 0,5 por ciento antes mencionado, parece ciertamente probable y, en varios sentidos inevitable, que los profesionales sanitarios gestionen involuntariamente las esperanzas de sus pacientes, ya sea lanzando destellos de posibilidad, o aplastando las posibilidades de recuperarse algún día. Una aproximación fenomenológica haría hincapié en la agencia de quien toma las manifestaciones de los profesionales y les atribuye diversos significados como base para crear expectativas y “poner entre paréntesis” determinadas posibilidades

respecto del futuro (Brown, 2009). Recordemos que a Thijs también le dijeron que su cáncer era incurable, pero eso no le impidió interpretar la información de sus médicos con esperanza.

En todo caso, junto a esta posibilidad de que los profesionales dijeran involuntariamente cosas que luego se interpretaran como esperanzas, o que contribuyeran a socavarlas, los profesionales que entrevistamos en los servicios de salud mental también hablaron específicamente de gestionar las esperanzas:

... y supongo que ahí es donde entran en juego las habilidades de la gente, es mantener viva esa esperanza, pero ser realista al mismo tiempo, y creo que ese es el gran reto, el equilibrio más difícil (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 5).

La gestión intencionada y la involuntaria de las esperanzas de los demás, como se ha señalado en el apartado anterior, fue planteada por los profesionales de la salud mental no solo como algo estrictamente aplicable a los usuarios de los servicios. En efecto, los profesionales de alto nivel también reflexionaron sobre las esperanzas de sus colegas y la necesidad de gestionarlas para mantener un "equilibrio" adecuado. En este sentido, las esperanzas de los profesionales deben ser suficientes para motivarles, pero no cándidas. Como señaló un psicólogo sénior:

Al principio creo que idealizábamos al grupo de usuarios de servicios, de modo que llevábamos la esperanza hasta un punto ridículo, casi como la creencia de que todo el mundo podía mejorar. Y eso pareció convertirse luego en una determinación... pero no podemos hacerlo... Es una expectativa poco realista (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 6).

En las entrevistas señalaron asimismo los aspectos negativos de esas esperanzas excesivamente elevadas en cuanto a la carga emocional que suponen para los compañeros cuando se ven defraudadas, lo que también podría suponer un riesgo de agotamiento o de fatiga y enfermedad del personal. Para contrarrestarlo, el mismo psicólogo sénior describió cómo el equipo había empezado a abordar y gestionar las esperanzas de forma más explícita:

Así que últimamente creo que estamos respondiendo a eso, a la tensión de trabajar

con este grupo de usuarios de servicios... intentando encontrar ese equilibrio entre tener expectativas realistas y aun así... estar motivados para hacer lo mejor posible para el grupo de usuarios de servicios... (Brown, Scrivener y Calnan, 2023: 6).

Estas son pruebas concretas de que las esperanzas se "ordenan discursivamente" (Brown, 2015: 119) promoviendo y reproduciendo las jerarquías existentes dentro del equipo, de manera que los profesionales de mayor rango dirigen los debates para gestionar las esperanzas de sus colegas más jóvenes, con el fin de que el equipo siga funcionando óptimamente, mientras se cuida del bienestar de estos colegas. El entrelazamiento de procesos de ordenación, jerarquía y atención también se puso de manifiesto en la gestión de las esperanzas de los usuarios de los servicios, tal como se argumentó en la sección anterior.

5. CONCLUSIÓN: HACIA LA CARTOGRAFÍA Y EL ESTUDIO COMPARATIVO DE LOS "MUNDOS DE LA VIDA DE ESPERANZA" Y DE LOS "SISTEMAS DE ESPERANZA"

Comencé este artículo poniendo de relieve una tradición crítica en la teoría social que ayuda a comprender diversos procesos sociopolíticos que aumentan la probabilidad de crisis y de la extensión de incertidumbre. Situé a Habermas (1976) como un pensador clave en esta tradición, cuyas reflexiones sobre los "sistemas" y los "mundos de la vida" (1987) han pretendido contribuir a una valoración menos pesimista, más redimible, de los procesos de modernización (Adorno y Horkheimer, 1947). Sobre la base de estos argumentos, trabajos posteriores se han planteado cómo los sistemas sociales y los individuos manejan la incertidumbre y el riesgo (Beck, 1992).

La conceptualización de tres capas de Habermas (1987) del "mundo de la vida" (cultura, sociedad/redes sociales y subjetividad/yo) ha informado este análisis, en el que he tratado de aprovechar y ampliar el trabajo crítico de las ciencias sociales sobre la esperanza de Mary-Jo del Vecchio Good (2001) y Nik Brown (2015) y, en particular, los sistemas o regímenes de

esperanza. Mi análisis presentado en las secciones anteriores permiten visibilizar las vulnerabilidades y las incertidumbres, y, por tanto, los procesos de esperanza que se abren ante enfermedades graves. Centrando la atención en los elementos comunes presentes en tres contextos asistenciales diferentes, se pone de relieve la fragilidad de la esperanza en medio de tensiones intrínsecas entre lo deseado y lo considerado probable. En este sentido cobra importancia el papel cultural de los “mundos de la vida” a la hora de dar forma a lo que se desea, lo que es pensable, lo que se estima probable y el tipo de esperanzas que se consideran “normales” y “apropiadas”. Por ejemplo, las normas de la esperanza como forma común y aceptada de afrontar el cáncer en fase avanzada parecían normalizar las esperanzas incómodas y frágiles de algunos participantes, a pesar de las tensiones inherentes. Las relaciones, redes e interacciones sociales, poderosa fuerza legitimadora dentro de los mundos de los participantes, también fueron importantes a la hora de dar forma a las vulnerabilidades pasadas y presentes (relacionadas con experiencias de tratamiento, diagnóstico y estigma) y de legitimar o cuestionar esperanzas específicas como medio “apropiado” de afrontar y enmarcar futuros inciertos.

Al perfilar los procesos del “mundo de la vida” de este modo, también he explorado las posibles diferencias en las estructuras de tales mundos en los tres contextos de estudio. Las diferentes epistemologías y bases empíricas subyacentes, la naturaleza crónica o aguda de las enfermedades, los niveles de incertidumbre en torno al diagnóstico, las repercusiones en la subjetividad del diagnóstico y el pronóstico, así como la participación en nuevos ensayos clínicos, constituyeron algunos de los procesos estructurantes de los “mundos de la vida” en los contextos asistenciales, lo que, a su vez, configuró de diferentes maneras las posibilidades y la fragilidad de la esperanza. Estas bases culturales fueron a menudo mediadas por profesionales y (re)interpretadas por los propios pacientes/usuarios de los servicios. En particular, he llamado la atención sobre las diferentes formas en que las esperanzas pueden gestionarse explícitamente, dentro de diferentes contextos del “mundo de la vida”, con subjetividades particulares hacia la esperanza considerada como “legítima” o no (Brown *et al.*, 2023).

Para comprender cómo funcionan los “mundos de la vida de esperanza” puede ser

útil distinguir entre los diferentes procesos que entrañan: la creación de significado (cultura), el reconocimiento y legitimación (relaciones sociales) y la subjetividad individual (Del Vecchio Good, 2001). Pero, siguiendo a Habermas (1987), también es fundamental distinguir entre estos procesos del “mundo de la vida” y la forma en que otros, relacionados con el sistema (de lo político y lo económico), actúan, a su vez, para configurar y desfigurar cómo se desarrollan los primeros. En este sentido, me he fijado en cómo los intereses propios de la investigación mediante ensayos configuran las esperanzas de una forma particular, por ejemplo, como “opciones forzadas” (Barbalet, 2009) cuando se entrelazan con la confianza, exponiendo asimismo varios ejemplos sobre cómo la jerarquía actúa en la estructuración de diferentes formas de “gestionar” las esperanzas y se reproduce a través de ellas.

Mi propia esperanza es que el marco conceptual esbozado y aplicado en este artículo sirva para promover y posibilitar un estudio comparativo más exhaustivo de las diferentes estructuras sociales de la esperanza. Aunque hasta ahora la literatura sobre el tema se ha referido a regímenes o “sistemas de esperanza”, la distinción entre “mundos de la vida de esperanza” socioculturales (como imaginarios que hacen que las cosas sean pensables; como normas que legitiman; como posibilidades del ser y del yo) y “sistemas (político-económicos) de esperanza” (estructuras de intereses que configuran los “mundos de la vida”) representaría un paso importante en la dirección que propongo.

Si bien las ideas presentadas en este artículo contribuyen al desarrollo del enfoque conceptual, no aportan una comparación sistemática. Sin duda, una mejor comprensión de cómo se configuran los procesos de esperanza precisa unos enfoques más exhaustivos y sistemáticos que permitan comparar los “mundos de la vida de esperanza” y los “sistemas de esperanza”, que posibilitarían un cuestionamiento ético más incisivo de las tensiones intrínsecas a la esperanza y las presiones a las que se halla sometida. Por ejemplo, la forma en que la esperanza se entrelaza con la confianza (Brown *et al.*, 2015b), y cómo esta imbricación puede funcionar de manera diferente en contextos de alta y baja confianza (los servicios psiquiátricos a menudo se consideran contextos de baja confianza), contribuiría a “destapar” el funcionamiento de la esperanza, facilitando la reflexión

ética sobre ella. Algunos ámbitos de la asistencia sanitaria (por ejemplo, los servicios de salud mental) pueden estar más familiarizados con las cuestiones de la esperanza que otros. Pero todos pueden beneficiarse de una conversación más reflexiva sobre la esperanza; una conversación basada en estudios críticos enmarcados en las ciencias sociales.

BIBLIOGRAFÍA

ADORNO, T. y HORKHEIMER, M. (1947). *Dialectic of Enlightenment*. New York: Verso.

BARBALET, J. (2009). A characterization of trust, and its consequences. *Theory and Society*, 38(4), pp. 367–382.

BECK, U. (1992). *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: SAGE.

BLOCH, E., PLAICE, N., PLAICE, S. y KNIGHT, P. (1986). The principle of hope (Vol. 3, pp. 1954-1959). Cambridge, MA: Mit Press.

BROWN, N. (2015). Metrics of hope: Disciplining affect in oncology. *Health*, 19(2), pp. 119–136.

BROWN, P. (2009). The phenomenology of trust: a Schutzian analysis of the social construction of knowledge by gynae-oncology patients. *Health, Risk & Society*, 11(5), pp. 391–407.

BROWN, P. (2021). *On Vulnerability: a critical introduction*. London: Routledge.

BROWN, P. y CALNAN, M. (2012). *Trusting on the Edge: Managing Uncertainty and Vulnerability in the Midst of Serious Mental Health Problems*. Bristol: Policy Press.

BROWN, P. y DE GRAAF, S. (2013). Considering a future which may not exist: the construction of time and expectations amidst advanced-stage cancer. *Health, Risk & Society*, 15(6–7), pp. 543–560.

BROWN, P., DE GRAAF, S., HILLEN, M., SMETS, E. y VAN LAARHOVEN, H. (2015). The interweaving

of pharmaceutical and medical expectations as dynamics of micro-pharmaceuticalisation: advanced-stage cancer patients' hope in medicines alongside trust in professionals. *Social Science & Medicine*, 131, pp. 313–321.

BROWN, P., SCRIVENER, A. y CALNAN, M. (2023). The co-construction and emotion management of hope within psychosis services. *Frontiers in Sociology*, 8, 1270539. doi: 10.3389/fsoc.2023.1270539

COOK, J. (2016). Young adults' hopes for the long-term future: from re-enchantment with technology to faith in humanity. *Journal of Youth Studies*, 19(4), pp. 517–532.

DE GRAAF, S. (2016). The Construction and Use of Hope within Health-Settings: Recent Developments in Qualitative Research and Ethnographic Studies. *Sociology Compass*, 10(7), pp. 603–612.

DEL VECCHIO GOOD, M.-J. (2001). The biotechnical embrace. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 25, pp. 395–410.

DEL VECCHIO GOOD, M.-J., GOOD, B., SCHAFFER, C. y LIND, S. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, pp. 59–70.

DOUGLAS, M. (1992). *Risk and Blame: Essays in Cultural Theory*. London: Routledge.

GIDDENS, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Palo Alto: Stanford University Press.

HABERMAS, J. (1976). *Legitimation Crisis*. Cambridge: Polity.

HABERMAS, J. (1987). *Theory of Communicative Action (vol 2), Lifeworld and System: A Critique of Functional Reason*. Cambridge: Polity.

HOCHSCHILD, A. (1979). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), pp. 551–575.

HORLICK-JONES, T., WALLS, J. y KITZINGER, J. (2007). Bricolage in action: learning about,

making sense of, and discussing, issues about genetically modified crops and food. *Health, Risk & Society*, 9(1), pp. 83–103.

LAM, A. (2000). Tacit knowledge, organizational learning and societal institutions: an integrated framework. *Organization Studies*, 21(3), pp. 487–513.

LEWIS, D. y WEIGERT, A. (1985). Trust as a social reality. *Social Forces*, 63(4), pp. 967–985.

LOHNE, V. (2022). 'Hope as a lighthouse': A meta-synthesis on hope and hoping in different nursing contexts. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(1), pp. 36-48.

LOMRANZ, J. y BENYAMINI, Y. (2009). *An integration in management of personal and work-organizational conflicting situations in modern society*. Paper presented at SCARR – Managing the social impacts of change from a risk perspective, Beijing Normal University. Beijing, China.

MÖLLERING, G. (2001). The nature of trust: From Georg Simmel to a theory of expectation, interpretation and suspension. *Sociology*, 35(2), pp. 403–420.

NORDDAL, G.A., WIFSTAD, Å. y LIAN, O. S. (2022). 'It's like getting your car checked': The social construction of diabetes risk among participants in a population study. *Health, Risk & Society*, 24(3-4), pp. 93-108.

RTOR.ORG. (2023). *Recovery & Hope*. <https://www.rtor.org/achieving-sustaining-recovery>. Acceso 30 junio 2023.

SCHRANK, B., WOPPMAN, A., GRANT HAY, A., SIBITZ, I., ZEHETMAYER, S. y LAUBER, C. (2012). Validation of the Integrative Hope Scale in people with psychosis. *Psychiatry Research*, 198(3), pp. 395-399.

SIMPSON, C. (2004). When hope makes us vulnerable: A discussion of patient-healthcare provider interactions in the context of hope. *Bioethics*, 18(5), pp. 428–447.

ÖSTERHOLM, J., OLAISON, A. y TAGHIZADEH LARSSON, A. (2023). 'How shall we handle this

situation?' Social workers' discussions about risks during the COVID-19 pandemic in Swedish elder care. *Health, Risk & Society*, 25(1-2), pp. 28-44.

VAN DANTZIG, A. y DE SWAAN, A. (1978). *Omgaan met angst in een kankerziekenhuis. [Coping with fear in a cancer hospital]*. Utrecht: Het Spectrum.

ZINN, J. (2008). Heading into the unknown: everyday strategies for managing risk and uncertainty. *Health, Risk & Society*, 10(5), pp. 439–450.