

SENTIDO DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DE LA CORPORACIÓN ROSA MARÍA MÍSTICA DE LA CIUDAD DE MEDELLÍN

SENSE OF LIFE OF PRIMARY CAREGIVERS OF PEDIATRIC ONCOLOGICAL PATIENTS OF THE “ROSA MARIA MISTICA CORPORATION” IN THE CITY OF MEDELLIN

LEIDY YELA, MARÍA JIMENEZ

ESTUDIANTE DE PREGRADO DEL PROGRAMA DE PSICOLOGÍA, FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO

Resumen

Objetivo: Reconocer el sentido de vida de cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos. **Metodología:** Estudio descriptivo de corte no experimental y transversal, no se manipulan variables; se evalúan 7 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos. Muestreo no probabilístico por conveniencia. Se diseñó entrevista semiestructurada la cual es flexible, dinámica e indirecta, en donde se define previamente las áreas de las cuales se pretende conseguir información. **Resultados:** para una proporción de las participantes su sentido de vida se encuentra en torno a su hijo y para la otra parte se les dificulta identificarlo y expresarlo. Lo cual puede deberse a la dificultad en el reconocimiento de los valores logoterapéuticos, comprendidos por: los valores creativos, vivenciales y actitudinales que posee cada una y su autodistanciamiento, conformado por: autocomprensión, autorregulación y autoproyección, estos valores se visualizan y comprenden desde una percepción propia y el sentido es único para cada persona, según cada situación. Se considera importante reconocer aquellas facultades psicológicas para enfrentarse a esta o cualquier otra experiencia, ya que el objetivo de cada experiencia es desarrollar coherencia e identidad personal (Martínez, 2011). **Conclusiones:** debido a que las participantes se encuentran inmersas en su rol como cuidadoras las 24 horas del día y al sentimiento de temor de perder a sus hijos, han centrado su existencia en llevar a cabo la función de madre-

cuidadora, descuidando su propia existencia, por lo cual se les dificultó durante la entrevista reconocer y expresar su sentido de vida.

Palabras claves: Sentido de vida, autodistanciamiento, sufrimiento, culpa, cuidador primario.

Abstract

Objective: To recognize the sense of life of primary caregivers of pediatric oncological patients. **Methodology:** Descriptive study of nonexperimental and transversal emphasis, variables were not manipulated; there were evaluated 7 primary caregivers of pediatric oncological patients. Non probabilistic sampling by convenience. A semistructured interview was designed which was flexible, dynamic and indirect, in which were previously defined the areas from where was expected to acquire information. **Results:** For a group of participants their sense of life is around their children and for the other part is difficult to identify and express it. This could be related to the difficulty of recognizing the logotherapeutic values, included by: creative values, experiential and attitudinal of each one of the caregivers and their self-differentiation, conformed by: self-comprehension, self-regulation and self-projection, these values are visualized and comprehended from a self-perception and the sense of life is unique for each person, according to every situation. It's considered important to recognize those neurological faculties to face this or any other experience, since the objective of every experience is to develop personal identity and coherence (Martínez, 2011). **Conclusions:** Since the participants are found immersed in their role as caregivers 24 hours a day, and the sense of fear to lose their children is imminent, they have centered their existence in fulfilling a Mother's - Caregiver function, neglecting their own existence, whereby it was hard for them to recognize and express their sense of life during the interview.

Keywords: Sense of life, self-differentiation, suffering, guilt, primary caregiver.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema de salud pública que va en aumento, según la organización mundial de la salud (OMS), el cáncer pediátrico representa entre el 0.5% y el 4.6% de morbilidad, la tasa de incidencia oscila entre 50 y 200 niños en el mundo. Que un menor presente cualquier tipo de cáncer requiere de total acompañamiento por parte de su cuidador o cuidadores, siendo este la columna vertebral en el proceso de enfermedad que lleva cada niño, su tratamiento, cuidados y recuperación (Valencia, N., Ortega, J. y Puello, E., 2019)

La oncología pediátrica surge a modo de especialidad como una respuesta a la demanda profesional médica y de la población a impactar debido a una necesidad evidente, como lo es, el proporcionar asistencia médica especializada a los niños que presentan enfermedades crónicas o malignas. Según investigación realizada por Pacheco, A. y Madero, L. (2003), el cáncer ha sido la segunda causa de muerte en niños mayores de un año; en el primer año de vida ocupa el tercer lugar. La incidencia anual para todos los tumores

malignos en niños menores de 15 años es del 12,45 por cien mil niños. Esta enfermedad afecta en mayor proporción a los niños que a niñas, permaneciendo constante a nivel mundial.

Según reciente estudio realizado por Linhares, C. y Goldin, J. (2019), en el campo de la oncología pediátrica se estimaron unos 12600 nuevos casos de cáncer para el 2016, lo que corresponde a un 3% del total en el mismo año. El progreso de los estudios y tratamientos permite que el porcentaje de curación llegue al 70% en niños. Sin embargo, este diagnóstico todavía representa la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes por encima de 1 año3.

Por otro lado, se encuentra aquella persona o personas que acompañan al menor en este proceso, llamado cuidado; se reconoce como cuidador primario al miembro de la familia que asume la responsabilidad de este rol por el vínculo familiar con el niño. Un estudio realizado por Pedraza (2015), indica que el 80% de los cuidadores son mujeres y el 20 % son hombre; señalando que la mujer por su rol maternal tiene mayor probabilidad de ser la cuidadora y es quien se encarga de la asistencia y cuidados del paciente oncológico pediátrico (pg. 1032).

En la labor que desempeña un cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos se evidencia que dedican largas horas de su tiempo a los cuidados que necesita el niño. Se aprecia que estos cuidadores presentan problemas o cambios en relación al agotamiento, cambio en los hábitos alimentarios, cambios en el sueño, a nivel psicológico, social, cultural, entre otros, aumentando su mala calidad de vida (Lapid, M. I., Atherton, P. J., et al. 2016). Por lo cual tienden a reducir sus relaciones sociales, lo que provoca un aislamiento social, un desgaste físico y un agotamiento emocional, generando así ciertas emociones negativas, relacionadas con la frustración, irritabilidad, sensación de fracaso, pérdida del sentido de la prioridad, la ansiedad, la fatiga, angustia, insomnio, situaciones que afecta la calidad y principalmente el sentido de vida de los cuidadores (Carrillo, Sánchez & Barrera, 2015).

De acuerdo a lo anterior se puede evidenciar la frustración y los diferentes aspectos que pueden irrumpir en la vida del cuidador primario, relacionados con su sentido de vida, en donde es importante brindarles el acompañamiento desde la psicología; la logoterapia, como psicoterapia centrada en el sentido, que se enfoca en la voluntad de sentido encontrada en la dimensión espiritual la cual plantea Viktor Frankl, con el fin de encontrar el sentido de vida de los cuidadores primarios, y de esta forma intervenir la dimensión espiritual en donde según este autor (1991), es allí donde se encuentran elementos noológicos como la libertad, la paz, la responsabilidad, el amor.

En el desarrollo de este estudio de investigación se planteó como objetivo, reconocer el sentido de vida de cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, mediante la comprensión del modo en que opera el autodistanciamiento a partir de la autorregulación, autocomprensión y autoproyección de cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, así como describir la vivencia de valores logoterapéuticos en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos e indagar la relación de la triada trágica en el rol de los cuidadores. Se realiza mediante la implementación de semiestructurada que tiene una duración aproximada de 40 minutos, se aplica de forma individual a 7 participantes de la Corporación Rosa María Mística, ubicada en la ciudad de Medellín. Se espera que a partir de esta investigación se pueda diseñar un plan de intervención que permita fortalecer el sentido de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, ya que las investigaciones que se encuentran están enfocadas en la calidad de vida del cuidador y no particularmente del cuidador primario de pacientes oncológicos pediátricos.

ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

El cáncer es una de las enfermedades más dependientes y más en el caso de los niños, ya que no solo se ve afectado quien lo padece sino también su familia. Se ha convertido en una enfermedad reconocida por impactar en la vida de las personas que lo padecen y sus cuidadores; afectando en ambos, su nivel físico, emocional, económico, social y espiritual, que llevan a un deterioro continuo de su calidad de vida (Pedraza, 2015).

Se reconoce como cuidador primario al miembro de la familia que asume la responsabilidad de este rol por el vínculo familiar con el niño. Un estudio realizado por Pedraza (2015), indica que el 80% de los cuidadores son mujeres y el 20 % son hombre; señalando que la mujer por su rol maternal tiene mayor probabilidad de ser la cuidadora y es quien se encarga de la asistencia y cuidados del paciente oncológico pediátrico (pg. 1032).

Mediante el rastreo bibliográfico que se ha realizado para la presente investigación son pocos los estudios que se han encontrado encaminados al sentido de vida de los cuidadores primarios y cómo aplicar la logoterapia como una alternativa para mejorar el sentido de vida. Por lo cual se considera importante realizar investigaciones que aporten a la prevención de riesgos o amenazas que afecten la salud física y mental del cuidador, buscando identificar y satisfacer sus necesidades, para así fortalecer los recursos personales y su sentido de vida.

Las diferentes investigaciones encontradas han basado su estudio en aspectos relacionados con la calidad de vida de los cuidadores, encaminados, descrita más, como un proceso, del cual, su significado y contenido varían desde la perspectiva de la salud a la enfermedad (Puerta, 2015) y funcionalidad de los cuidadores primarios (Ballestas, López, et al, 2013), por lo cual surgió la necesidad de investigar sobre el sentido de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos.

REVISIÓN LITERARIA

Cáncer

El cáncer es una enfermedad crónica que afecta a todas las edades, es definida como una alteración en las células que prolifera de forma anormal y desordenada, estas células que aumentan de forma descontrolada se pueden esparcir de su zona original a diferentes órganos del cuerpo, estas células tienen la capacidad de movilizarse e invadir los órganos y tejidos hasta generar un tumor maligno en el cuerpo (Angosto & Boticario, 2008), el cáncer no solo destruye los órganos, también los huesos, acaba con la energía y baja las defensas exponiendo el cuerpo a otras enfermedades, en muchas ocasiones hay invasiones, afectando otros órganos adyacentes y generando así metástasis, los síntomas del cáncer no son idénticos, dentro de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer, el dolor es uno de ellos, puede ser a causa del aumento progresivo del tumor, teniendo en cuenta que han identificado diversos tipos de cáncer cada uno con características particulares, los efectos psicológicos concebidos por esta enfermedad crónica se pueden dar en las diferentes fases por las que puede estar pasando el paciente, entre ellas están el diagnóstico, las posibles complicaciones, el tratamiento y/o la etapa terminal, (Estapé, 2018).

Según la Organización Mundial de la salud (OMS), la enfermedad crónica no transmisible (ECNT) ha generado una alarma mundial ocasionando el 63 % de la mortalidad. Dentro de estas enfermedades el cáncer causa 21% de los casos de muerte y muchos de ellos en personas jóvenes. Varios factores señalan que esta condición tiene tendencia al aumento en el mundo y que, si para el año 2008 murieron 7,6 millones de personas a causa del cáncer, para el 2030 este número se incrementará a 13 millones. (Carrillo, Sánchez, Barrera, 2015, pg.395).

De acuerdo con el observatorio nacional de cáncer en Colombia. El cáncer es un problema de salud pública en aumento, que representa grandes repercusiones psicoafectivas, sociales y económicas imponiendo un reto para el sistema de salud. Según las estadísticas del Globocan, para Colombia en el año

2012, aproximadamente 104 personas fallecieron cada día por esta enfermedad y 196 personas enfermaron de cáncer. (Ospina, Huertas, Montaña, Rivillas, 2015, p.263).

Oncología pediátrica

La oncología pediátrica surge a modo de especialidad como una respuesta a la demanda profesional médica y de la población a impactar debido a una necesidad evidente, como lo es, el proporcionar asistencia médica especializada a los niños que presentan enfermedades crónicas o malignas. Según investigación realizada por Pacheco, A. y Madero, L. (2003)., el cáncer ha sido la segunda causa de muerte en niños mayores de un año; en el primer año de vida ocupa el tercer lugar. La incidencia anual para todos los tumores malignos en niños menores de 15 años es del 12,45 por cien mil niños. Esta enfermedad afecta en mayor proporción a los niños que a niñas, permaneciendo constante a nivel mundial.

Según reciente estudio realizado por Linhares, C. y Goldin, J. (2019), en el campo de la oncología pediátrica se estimaron unos 12600 nuevos casos de cáncer para el 2016, lo que corresponde a un 3% del total en el mismo año. El progreso de los estudios y tratamientos permite que el porcentaje de curación llegue al 70% en niños. Sin embargo, este diagnóstico todavía representa la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes por encima de 1 año 3.

Cáncer pediátrico

El cáncer también se presenta entre los niños y jóvenes; en Colombia representa la segunda causa de muerte entre la población de 1 a 15 años de edad. Se registran alrededor de 500 muertes por cáncer infantil, según el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología. Las leucemias se constituyen en la principal causa de enfermedad y muerte, con 497 casos y 328 defunciones.

Cuidador primario

Red de apoyo más importante para el enfermo infantil está constituida de hecho por la red social, sin embargo, suele ser una persona de esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su relación de parentesco o por algún motivo e interés

intrínseco que estimula el desarrollo y fortalecimiento de este vínculo. Por lo general el rol desempeñado por el familiar más próximo es femenino, la proporción de mujeres cuidadoras es casi tres veces mayor que la de los hombres, ubicadas en la franja de edades entre media y avanzada, cuentan con un bajo nivel de escolaridad, generalmente son amas de casa, sin actividad laboral en el momento de la enfermedad de sus hijos, la mayoría de las cuidadoras tiene una relación de parentesco de consanguinidad y de filiación con el enfermo. Casi todas tiene un rol de cuidadoras ejercido desde el momento del diagnóstico y muchas de ellas carecen completamente del apoyo familiar en el cuidado, siendo el tiempo estimado de cuidado del enfermo el que llega a superar las 7 horas al día.

Logoterapia

La logoterapia es una psicoterapia que se centra en el sentido de la existencia humana y en la búsqueda de aquello que le da sentido; en un sentido que es único y específico, en cuanto a que es la misma persona quien tiene que encontrarla; ya que el hombre encuentra un significado que satisfaga su voluntad de sentido (Frankl, 2015) y le permita vivir de acuerdo a esta, encontrando estabilidad emocional, familiar, social y demás ámbitos de su vida, principalmente personal.

Según Lehmann, (2014):

La logoterapia de Frankl se fundamenta en la creencia plena de la habilidad humana para poseer libertad de voluntad desde la concepción hasta el final de la vida y en cualquier circunstancia, incluso, las situaciones límite, puesto que esta libertad de voluntad no depende del ambiente ni de la salud/enfermedad. La libertad de voluntad es innata y viene de la mano de la voluntad de sentido y por el sentido de la vida. Estos tres pilares son los fundamentos de la logoterapia, y la toma de conciencia de estos ayudan a ser capaces de tomar decisiones desde una concepción de las alternativas posibles, aún aquellas que yacen solo en el interior de cada uno (en nuestra actitud actitud), (pg.: 92).

La logoterapia invita a asumir que la vida tiene sentido ante cualquier circunstancia; permite ver que la existencia humana no tiene límite, es finito y que la persona puede hacerse plenamente consciente de ello, ya que el hombre posee la capacidad de encontrar el sentido que nace a raíz de cada situación que se presenta en su vida, pese a que, en muchas ocasiones, este no se vislumbra de manera clara (Lehmann, 2014).

Esta psicoterapia permite que la persona se auto descubra, logre despertar su sentido humano a través de la dimensión espiritual, caracterizada como una fuerza que puede colocarse frente a/ o contra el organismo psicofísico; cuya dimensión permite al hombre y mujer comprarse libremente y de forma responsable frente a las influencias internas y externas, adaptarse y tomar postura frente a lo que no se puede

cambia, reconocer como ajeno aquellas formas de sentido que no corresponde a sí mismo de forma libre y responsable; es decir, que el ser humano cuenta con la potestad de decidir y realizar las posibilidades de sentido de la vida (Noblejas, 2009).

Debido a la dimensión espiritual que el ser humano posee, puede distanciarse tanto de disposiciones internas como de posiciones externas; es por ello que el ser humano es un ser esencialmente libre y cuenta con la capacidad de autodistanciarse.

Recursos Noológicos

La dimensión humana corresponde propiamente al ser humano y está conformada por los recursos noológicos, los cuales son considerados por Arango, Aria & Trujillo, (2015) como la columna vertebral de la logoterapia, y los que más se resaltan a partir de esta dimensión son el autodistanciamiento y la autotranscendencia.

1. Autodistanciamiento

Se entiende como autodistanciamiento la capacidad que tiene cada persona para distanciarse del mundo y de sí mismo; según Frankl, (2009, citado por Noblejas, 2009), “el autodistanciamiento es la capacidad de poner distancia de las situaciones exteriores, de ponernos firmes en relación a ellas. Pero somos capaces no solamente de poner distancia con el mundo, sino también con nosotros mismos” (pg. 152).

Es de comprender entonces, que el autodistanciamiento es la facultad que todo ser humano tiene para actuar frente a cualquier situación de forma libre y consciente; pues la forma que cada uno adopta para vivir lo hace responsable de sí mismo, de sus consecuencias y de sus resultados, es decir, de su forma de vivir. El autodistanciamiento cuenta con tres subcategorías que lo componen, estos son:

1.1 Autorregulación

En palabras de Frankl (1994), se entiende por autorregulación “la fuerza obstinada del espíritu que capacita al hombre para imponer su carácter a pesar de los estados somato- psíquicos y de las circunstancias sociales (pg. 99).

Cuando el hombre se encuentra en situaciones o estados de sufrimiento interior considerado irremediable o insoportable, cuando el individuo entra en el dolor ocasionado por situaciones externas a sí mismo y no puede dominar los golpes, el hombre pierde sentido de la vida y se puede ver abocado por la desesperación; es por ello, que mientras el sufrimiento tenga algún sentido, este, puede ayudar a mitigar el dolor que le produce (Arango, Ariza & Trujillo, 2015).

1.2 Autocomprensión

Se entiende como autocomprensión, la conciencia de sí mismo (Frankl, 2015); es el elemento que brinda la oportunidad al hombre y a la mujer abrirse a la vida, tomar una postura o actitud ante esta, crecer más como seres humanos y personas; de alguna forma consciente o inconsciente el hombre trata de buscar algún sentido a lo que está sucediendo y así transformar su propio interior o hacer algo externamente (Lehmann, 2014).

1.3 Autoproyección

Según Arango, Ariza & Trujillo, (2015) es la capacidad de desplegar la habilidad que le da la oportunidad de concebirse de maneras diferentes, orientarse al cambio y después de haber examinado, evaluado su manera de actuar, sentir y pensar frente a diferentes situaciones, puede determinar si algo merece modificarse; es aquella capacidad que tiene el ser humano para reflexionar sobre sí mismo y concebirse de una forma diferente; como refiere Frankl (1994, citado por Martínez, 2013), *“el hombre como debe ser anticipa, al hombre como es. De este modo ese anticiparse es la condición de toda posibilidad, de toda variabilidad: de toda autodeterminación, autoconfiguración y autoeducación”* (pg. 116).

2. Autotrascendencia

La autotrascendencia, es la capacidad consciente que se tiene para dirigirse hacia algo o alguien significativo, en palabras de Viktor Frankl (2009, citado por Martínez, 2013), es la capacidad “que denota el hecho de que el ser humano siempre apunta, y está dirigido, hacia algo más que a sí mismo, es decir, a los significados de realización o a encontrarse con otros seres humanos a quienes amar” (pg. 117); es trascender su existencia mediante el encuentro genuino y amoroso, entrar en contacto con el otro, y a través de ese contacto crecer y fortalecerse como persona.

Para dar fundamento a los recursos noéticos o espirituales, la logoterapia se sostiene de tres principios fundamentales, denominados por Viktor Frankl:

- **Libertad de voluntad**

Según la real academia española la libertad es la facultad que tiene el hombre de obrar de una manera o de otra, y de no obrar, por lo que es responsable de sus actos; no alejada de lo que para la logoterapia significa; la libertad, es la posibilidad de elegir y dar repuesta ante lo posible, la persona tiene la oportunidad de apropiarse de sí mismo; aunque se habla de una libertad límite, finita; su energía precede y refuerza la forma en que cada persona se relaciona con las diferentes circunstancias y posee la habilidad para asumir y valorar de la manera más consciente los determinismos y estar siempre dispuesto a cambiar en pro de valores más significativos o para negarse nuevas; (Castro, García & Gonzales, 2017); entonces, se entiende por libertad de voluntad, la elección de ser o no libre, ante su libertad medida; en palabras de Frankl (1978, citado por Noblejas, 2009), “también la no libertad pertenece a su libertad, también su impotencia está en su poder” (pg. 30). La libertad de voluntad se despliega mediante una actividad específicamente humana como el autodistanciamiento y el ejercicio de poder de resistencia del espíritu o antagonismo psiconoético; el ser humano está llamado a la realización del sentido de su vida y de los valores que le dan significado a la misma a través de la responsabilidad de su propia existencia (Martínez., Marines & Romero, 2011).

Algo claro frente a la libertad que posee el hombre; según Frankl (2002), es que, es libre frente a la actitud que ha de tomar para enfrentarlo y es responsable de sus consecuencias, frente al sí se deja vencer y si se somete a los condicionamientos (Salomón. P. A, 2013); pues la libertad humana, es la libre elección de la acción personal ante las circunstancias, para elegir el propio camino (Frankl, 2015) y es esta libertad espiritual que no se nos puede despojar, pues es lo que hace que la vida tenga sentido y propósito.

- **Voluntad de sentido**

Es aquella fuerza primaria para encontrarle sentido a la vida; es un aspecto importante para la logoterapia (Frankl, 2012), puesto que es a partir de esta que el ser humano le encuentra razón, motivo, más allá de lo estrictamente material para ser feliz; y más allá de ser feliz, se centra en el encuentro de un argumento para ser feliz. Esta voluntad se encuentra relacionado con la autotranscendencia; pues consiste en que el hombre apunte más allá de sí mismo, hacia un sentido que primeramente debe descubrir y cuya plenitud debe lograr, sintiéndose como parte integral del universo (Martínez. O, et al, 2011).

- **Sentido de vida**

El tercer y último principio de la logoterapia es el sentido de la vida; el cual para Martínez (2013), va más allá de ser un conjunto de mecanismos de defensa y elaboraciones reactivas; consiste en la capacidad que tiene el ser humano para responder de forma individual y única con responsabilidad ante las demandas que la vida le presenta en cada situación específica; como refiere Frankl (2015): “el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día a otro y de una hora a otra” (pg. 136); lo importante es el sentido concreto de la vida para cada persona en un momento determinado; la oportunidad de responder ante dicha situación no puede ser reemplazada en su función, ni repetirse en otra, pues su tarea es única, como es única la oportunidad de realizarla.

Se puede encontrar el sentido de la vida a partir de tres momentos, realizando una acción, teniendo algún principio y por el sufrimiento; de esta manera se introduce la triada compuesta por: los valores de creación, el cual hace referencia a aquellos actos concretos que se llevan a cabo; los valores de experiencia, alcanzados a través de las vivencias y los valores de actitud, realizados a partir de las actitudes que se toma frente a lo inevitable de la vida (Lehmann, 2014).

Valores Logoterapéuticos

Para Ortega y Gasset (1973, citado por Ortega y Mínguez, 2001), la palabra valor, se define como la creencia o convicción profunda que guían la existencia humana, expresan que, el hombre, antes de hacer algo tiene que decidir por su cuenta y bajo su riesgo lo que va a hacer; es un modelo ideal de realización personal. Es como una creencia básica a través de la cual se interpreta el mundo y se le da significado a los acontecimientos y a la propia existencia. Como anexo; para la logoterapia los valores logoterapéuticos, son aquellos elementos que se visualizan y se comprenden desde una percepción propia; el sentido de la vida es único para cada persona y cada situación en concreto, estos valores se hacen evidentes en dichas situaciones permitiendo que a través de ellos se haga evidente el sentido; invitando a la persona a actuar de un modo u otro ante dicha situación o de la vida en general permitiéndole desarrollar coherencia e identidad personal (Martínez, 2011).

Según Viktor Frank (2002), existen tres tipos o categorías de valores logoterapéuticos para encontrar sentido a la vida. Estos son:

1. Valores Creativos

Los valores de creación son aquellos que le permite a la persona tener la posibilidad de llevar a cabo diferentes y nuevas actividades, tareas, tener vocación por algo y crear algo, con el propósito de efectuar el bien de los demás; realizados cada uno de estos, con amor, gusto y satisfacción, disfrutándolos a su vez, como un logro personal. Para encontrarle verdaderamente sentido a la vida, no es indispensable una profesión, dinero o recursos materiales; son estos, elementos que, si bien aportan, no son lo más necesario: pues cualquier persona que verdaderamente lo desee, puede encontrar sentido a su vida sin estos elementos, paradójicamente, cuando alguna de las actividades se hace con la intención de que proporcione sentido a la existencia, este puede resultar esquivo para la persona (Lehmann, 2014).

Una manera de pensar en el bien del otro es reconociendo en cada uno los valores creativos, estos permiten que la persona entre en contacto con los demás, entregue al otro parte de sí misma para enriquecer también la existencia de aquellas personas con las cuales se relaciona, independientemente de la labor que realice; pues a través de este donarse o prestarse a los demás encuentra una existencia plena de sentido y valor (Noblejas, 2009).

Como ejemplo sobre los valores creativos se encuentra un profesional de medicina, quien después de ejercer su profesión como médico y docente universitario en diferentes instituciones, decidió, sintiendo que se acercaba el final de su vida, compartir con sus estudiantes y colegas sus conocimientos y experiencias, a través de libros y artículos de revistas científicas (Lehmann, 2014).

1. Valores Vivenciales

Los valores vivenciales, son un grupo de valores que enriquecen a la propia persona, en el encuentro con estos, el ser humano se relaciona, desde su dimensión subjetiva, con la vida y con otras personas en un encuentro profundamente humano; el encuentro con los otros, con la vida, le permite disfrutar y contemplar la belleza de la creación (Noblejas, 2009).

Dentro de estos valores, se encuentra el amor, la belleza, la verdad, la experiencia. Es a partir de estos, que puede colmarse de sentido la existencia del ser humano.

Frankl (2015) considera que el amor es la única vía para llegar a lo más profundo de la personalidad de un hombre, no es posible conocer la esencia de otro ser si no se ama; el amor consigue que el otro realice su potencialidad personal y que se pueda observar la belleza de todo aquello que hay alrededor, la belleza del arte, ya sea de la pintura, la arquitectura o el teatro, aquí también hay un encuentro con la belleza, siendo posible encontrarle un sentido a la vida (Lehmann, 2014). Los valores creativos y los valores vivenciales o

experienciales constituyen vías complementarias e interrelacionadas para encontrar y realizar sentido de la vida (Frankl, 2015).

2. Valores de Actitud

Este último grupo de valores, le proporciona a la persona la posibilidad de descubrir y realizar el sentido posible frente a su vida, es decir, de hallarle sentido a aquellos valores creativos y vivenciales, ya que, ante estos valores, la persona ve cuestionada de forma contundente su propia existencia. Se encuentra cara a cara con las circunstancias más confrontadoras y difíciles, como con el manejo de la culpa, del sufrimiento y el hecho de tener que enfrentarse a la muerte, a su propia muerte; denominados estos tres aspectos por Frankl, como la triada trágica. El ser humano a lo largo de su vida se ve enfrentado constantemente a estos aspectos, los cuales se manifiestan en distintos momentos, situaciones y circunstancias; invita a la persona a confrontarse con ella y buscar alternativas, para dar solución a dichas situaciones, y lo hace mediante la actitud que toma la persona, permitiéndole superarla, trascenderla o dejarse afectar por esta (Lukas, 2002).

Es a partir de los valores actitudinales que la persona se hace cargo, asume la responsabilidad que le corresponde frente a su sufrimiento y encuentra la manera de encararlo con dignidad y valentía, logrando trascender y continuar con su vida (Lukas, 2002).

Triada Trágica

“No existe ser humano que pueda decir que nunca ha fallado, que no sufre y nunca morirá” (Frankl, 2012, pg. 77).

Para la logoterapia hablar de la triada trágica, consiste en el significado que se le atribuye a circunstancias de la vida que se presenten ante las cuales se pueda trascender; enseña que no existen aspectos trágicos y negativos que no se pueden transmutar en logros significativos a partir de la posición que se toma frente a ellos y de la transitoriedad de la vida; el pasado que cada uno preserva y resguarda no puede transmutarse, olvidarse o desechar, lo que se ha hecho no puede ser desecho, ante la transitoriedad de la vida el hombre es responsable del uso que haga de lo que le ofrece su pasado para actualizar sus potencias, para realizar sus valores, sean estos, creativos, actitudinales y/o vivenciales (Frankl, 2012).

1. El Sufrimiento

Para encontrar un sentido completo de la vida, no basta solo con vivir experiencias que generen satisfacción, disfrute o felicidad, también es significativo o de valor el sufrimiento, este logra tocar la vida humana en algún momento de su existencia. Se entiende al sufrimiento como el resultado de un acontecimiento contrario a lo que se quiere o espera que hace sentir a la persona incapaz de controlar algo o resolverlo, que trae consigo, como consecuencia, tristeza, dolor, desesperanza, miedo, entre otros, alterando la percepción del mundo una parte de esta de cada ser humano (Lehmann, 2014).

Aun así, el sufrimiento tiene un sentido, que va más allá de sentirlo, es aquella oportunidad de tomar una actitud que lleve a la persona a establecer una madurez más plena, más sólida y responsable; es esa oportunidad de explorarse aún más, de conocerse aún más y de aceptarse aún más, como refiere Frankl, el hombre que sufre, es un hombre doliente que puede hallar sentido en la forma en la que se enfrente al sufrimiento (Frankl, 2009).

2. La Culpa

Para la logoterapia hablar de triada trágica, es un planteamiento optimista de la vida, pues esto no significa que no se le pueda dar un sentido; en el caso de la culpa, la posición que una persona adopta, es una posición dada ante sí mismo, es una posición que le da la oportunidad al hombre de madurar y realizarse a sí mismo, es el privilegio humano de sentirse culpable, y es su responsabilidad superar esa culpa (Frankl, 2012). Aquello que causa la culpa, aquello de lo que el ser humano se siente responsable ya no puede cambiarse; la culpa en sí puede redimirse, y aquí, nuevamente, como en el sufrimiento, todo depende de la actitud que se tome ante sí mismo, (Frankl, 2009).

3. Muerte

Se considera la muerte como consecuencia de la vida, es un hecho natural de la misma. Ignorarla puede llevar al ser humano a vivir de forma inconsciente; pues la consciencia de la muerte es necesaria para el desarrollo psicológico del individuo (Kroeff, 1999, pg. 234).

El hecho de morir, no es un hecho negativo, es más bien, un hecho positivo de la existencia humana (Lehman, 2014), a raíz de lo anterior, es posible encontrarle sentido y significado a la muerte, un para qué dentro de cualquier clave de lectura que se tenga; cuando se acepta la muerte se está dispuesto y preparado a todo (Luna, 2011, pg. 207).

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo de corte no experimental y transversal, no se manipulan variables; se evalúan 7 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos. Muestreo no probabilístico por conveniencia. Para la presente investigación se utiliza la entrevista semiestructurada, la cual es flexible, dinámica e indirecta, en donde se define previamente las áreas de las cuales se pretende conseguir información. Consta de preguntas estructuradas y no estructuradas, permitiendo que los entrevistados tengan mayor libertad y espontaneidad para brindar la información del interés del entrevistador; se cuenta con la posibilidad de cambiar el orden de las preguntas sin alterar el discurso, de tal manera que se puedan abordar otros temas relacionados con la idea principal de esta investigación (Gonzales, 2015).

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

El principal objetivo del presente estudio fue reconocer el sentido de vida de cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos de la Corporación Rosa María Mística de la ciudad de Medellín, poder comprender el modo en que opera el autodistanciamiento a partir de la autorregulación, autocomprensión y autoproyección, así como describir la vivencia de valores logoterapéuticos y por último indagar la relación de la triada trágica.

En cuanto al reconocimiento del sentido de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, pudo encontrarse que a una proporción de las participantes su sentido de vida se encuentra en torno a su hijo y para la otra parte se les dificulta identificarlo y expresarlo. Lo cual puede deberse a la dificultad en el reconocimiento de los valores logoterapéuticos, comprendidos por: los valores creativos, vivenciales y actitudinales que posee cada una y su autodistanciamiento, conformado por: autocomprensión, autorregulación y autoproyección, estos valores se visualizan y comprenden desde una percepción propia y el sentido es único para cada persona, según cada situación, se considera importante reconocer aquellas facultades psicológicas para enfrentarse a esta o cualquier otra experiencia, ya que el objetivo de cada experiencia es desarrollar coherencia e identidad personal (Martínez, 2011).

Teniendo en cuenta que los valores creativos son aquellos que le permiten al ser humano llevar a cabo acciones, tareas y actividades en pro del bienestar propio y ayuda hacia los demás (Lehmann, 2014), en este estudio se evidencia que a una parte de las cuidadoras se les dificulta reconocer su vocación para hacer o crear algo que beneficie a los demás y a sí mismas; la otra parte de las participantes realizan actividades de diversión y juego con los pacientes oncológicos pediátricos diferente a su hijo y brindan

información sobre fundaciones sin ánimo de lucro para recibir apoyo en cuanto a estadía, alimentación y cuidados con el paciente que se encuentra bajo su responsabilidad; si bien no poseen un estudio, profesión o recursos materiales, son elementos que permiten enriquecer la existencia propia (Noblejas, 2007). Aunque los valores vivenciales son una dimensión subjetiva, en esta parte de la población se evidencia un encuentro profundamente humano, ya que estos le permiten disfrutar y contemplar la belleza de la creación (Noblejas, 2009).

En este hallazgo también se puede evidenciar que las cuidadoras se han enfrentado a esta experiencia de vida con poca o nula red de apoyo, aunque Frankl (2015) considera que el amor es la única vía para llegar a lo más profundo de la personalidad de un hombre; en esta población se logra identificar que el apoyo recibido por parte de los familiares es basado en el aspecto económico y no en el encuentro genuino y amoroso. Lo cual bloquea las vías complementarias e interrelacionadas para encontrar y realizar sentido de la vida (Frankl, 2015).

Como se mencionó al principio, se dificulta reconocer el sentido de vida para la mayoría de las participantes, por lo cual también se les dificulta hallar sentido a los valores creativos y vivenciales, pues mediante los valores actitudinales cada persona ve cuestionada de forma contundente su existencia, se encuentra frente a frente con las circunstancias confrontadoras y difíciles de la vida (Lukas, 2002), como el manejo de la culpa; ítem de la investigación que dio como resultado que parte de las cuidadoras sienten responsabilidad por el padecimiento de la enfermedad de sus hijos y del proceso que se lleva en el tratamiento del paciente oncológico pediátrico, y solo dependiendo de la actitud que tome frente a sí mismo pueden lograr redimir la culpa (Frankl, 2009); por otro lado se encuentra el sufrimiento, definido por las cuidadoras como un sentimiento nutrido de tristeza y dolor, y no como el sentido de vida que se puede alcanzar aún en el sufrimiento, de dar un nuevo y renovado significado a la existencia (Lehmann, 2014). Por último, se encuentra la muerte, aspecto que al ser ignorado puede llevar al ser humano a vivir de forma inconsciente y alejado de posibilidad de encontrarle sentido y significado (Kroeff, 1999, pg. 234). Aparto de la investigación en donde se evidencia un bloqueo frente a las emociones y pensamientos que surgen frente a la muerte y a la muerte de un ser cercano.

Frente al modo en que opera el autodistanciamiento a partir de la autorregulación, autocomprensión y autoproyección, sobresale en las cuidadoras la dificultad de reflexionar sobre sí misma y concebirse de una forma diferente (Arango, Ariza & Trujillo, 2015), adicional, se les dificulta distanciarse de la situación y a través de los recursos noéticos, responder adecuadamente ante las situaciones que se presenten en su rol como cuidadoras. Esto puede deberse a que su interés está ligado a los cuidados que debe brindarle a su hijo en condición de paciente oncológico pediátrico, afectando la capacidad de reconocer sus propios estados

emocionales antes, durante y después de la enfermedad, y sus actuaciones, bloqueando así la capacidad de reconocer aquellos elementos que necesitan de modificación para el reconocimiento de sí misma.

Según Frankl (2015), para llevar a cabo el autodistanciamiento es necesario la autocomprensión, entendida como la conciencia de sí mismo, la oportunidad que tiene el ser humano de abrirse a la vida, de tomar una postura o actitud frente a las circunstancias o situaciones que se presentan en la vida. En la presente investigación se refleja que las candidatas no poseen comprensión de sí mismas y que afrontan el rol como cuidadoras para asumirlo como una responsabilidad de madres, sin contemplar la decisión como una opción.

En cuanto al recurso de autoproyección, se encuentra que las participantes no han desarrollado la capacidad de concebirse como madres, fuera del rol como cuidadoras y de este modo poder dirigirse hacia sí misma buscando la transformación interior; es decir, buscar la manera de orientarse al cambio y después de examinarse y evaluarse, contemplar la posibilidad de modificar su forma de actuar, sentir y pensar (Arango, Ariza & Trujillo, 2015). Uno de los factores que interfiere en la autoproyección puede estar relacionado a la percepción del contexto social, cultural y familiar en el que se ha desarrollado como persona.

Por último, se encuentra el recurso de autorregulación, que se entiende como la fuerza del espíritu que prepara al ser humano para imponer su carácter a pensar de los estados somato-psíquicos o/y las circunstancias sociales (Frankl, 1994). En el proceso que llevan a cabo las cuidadoras primarias de los pacientes oncológicos pediátricos se logra identificar primero, dificultad para expresar emociones, sentimientos y pensamientos dentro y fuera de su rol, poca o nula realización de actividades de dispersión; seguido de la necesidad de permanecer dentro del rol como cuidadora y, por último, el realizar actividades que no van dirigidas a su propio bienestar.

Los hallazgos sugieren que a pesar de la dificultad de identificar los recursos personales en las cuidadoras primarias de pacientes oncológicos pediátricos es posible comprender el autodistanciamiento a partir de la autocomprensión, autoproyección y autorregulación, cuentan con capacidad de conciencia para distanciarse de la situación, trascender su existencia mediante el encuentro genuino y amoroso, entrar en contacto con el otro, y a través de ese contacto crecer y fortalecerse como persona; y así, descubrir sentido y valor a su vida (Martínez, 2013).

De acuerdo a los resultados de la investigación se puede evidenciar la dificultad para describir los valores creativos, vivenciales y actitudinales; si bien los valores logoterapéuticos son aquellos que se visualizan y comprenden desde una percepción propia y el sentido de vida es único para cada persona y situación en concreto (Martínez, 2011). Estos valores no se hacen evidentes en el discurso de la mayoría de

las cuidadoras primarias entrevistadas en esta investigación, puesto que su interés se delimita a cuidar a su familiar en condición de paciente oncológico pediátrico.

Mediante los resultados obtenidos, si bien se dificultó describir los valores logoterapéuticos se pueden utilizar estrategias de intervención, mediante la logoterapia, que permitan reconocer, describir, fortalecer y vivenciar los valores logoterapéuticos que poseen como personas.

Por último, en esta investigación, se indagó por la relación de la triada trágica (culpa, muerte y sufrimiento), comprendida por la logoterapia como el significado que se atribuye a circunstancias de la vida que se presenten ante las cuales se pueda trascender (Frankl, 2012). De esta categoría se pudo concluir, que a las cuidadoras primarias de pacientes oncológicos pediátricos se les dificulta enfrentarse a las diferentes situaciones mediante la implementación de sus recursos psicológicos, acudiendo a la fe que promulga la religión para enfrentar a la enfermedad de su hijo (a) o cualquier otra situación de la vida.

Después de utilizar estrategias que permitan la descripción y reconocimiento de los recursos personales, se puede realizar una intervención encaminada a fortalecer y vivenciar estos recursos psicológicos en cualquier situación que se presente en la vida de las cuidadoras primarias de pacientes oncológicos pediátricos; asumir el sufrimiento, la culpa y la muerte con libertad, conciencia y responsabilidad, pues el ser humano es responsable del uso que haga de lo que le ofrece su pasado para actualizar sus potencias, para realizar sus valores, sean estos, creativos, actitudinales y/o vivenciales (Frankl, 2012).

Los resultados de la presente investigación permiten la profundización en cuanto a la comprensión del autodistanciamiento, en cuanto a los recursos de autocomprensión, autoproyección y autorregulación, así como, describir los valores logoterapéuticos y transitar la triada trágica, con el propósito de darle sentido a su existencia humana.

CONCLUSIONES

En este estudio de investigación se logró evidenciar que los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos pediátricos son la madre, dentro de sus principales características se encuentra que son madre solteras, con edad que oscila entre los 19 y 47 años, son de estratos socioeconómicos uno y dos, originarias de lugares rurales de diferentes departamentos del país, nos mujeres con un nivel educativo tanto básico como secundario incompleto, quienes desempeñan labores del hogar, tareas del campo u otros oficios; son ellas quienes ejerce esta función de manera incondicional, siendo su principal y única responsabilidad durante el tratamiento del paciente, realizando esta labor durante las 24 horas del día, llevan de tiempo como

cuidadoras primarias entre un mes y diez años, finalmente cuentan con el apoyo económico y emocional de sus familiares más cercanos.

Debido a que las participantes se encuentran inmersas en su rol como cuidadoras las 24 horas del día y al sentimiento de temor de perder a sus hijos, han centrado su existencia en llevar a cabo la función de madre- cuidadora descuidando su propia existencia, por lo cual se les dificultó durante la entrevista reconocer y expresar su sentido de vida.

Teniendo en cuenta que el autodistanciamiento es la capacidad que tiene una persona para distanciarse del mundo y de sí mismo frente a las situaciones que se presentan en la vida, en esta investigación se logró concluir que a las madres se les dificultó distanciarse de su rol como cuidadoras primarias de pacientes oncológicos pediátricos, evitando el reconocimiento de sus recursos personales y tomando una actitud de resistencia frente a sus emociones, sentimientos y pensamientos dentro y fuera de su rol como cuidadoras, negándose así, a la posibilidad de salir de su rol y proyectarse en otro lugar y realizando otras actividades.

A gran parte de las cuidadoras se les dificultó describir sus valores: creativos, ya que se encuentran inmersas en su función de cuidadoras, en donde se impiden a sí mismas realizar diferentes y nuevas actividades, dirigidas al bien de otras personas; sus valores vivenciales, desarrollando en la corporación vínculos desligados de la afectividad, amistad, cariño y emocionalidad; y por último, los valores actitudinales; en donde se les dificulta buscar diferentes alternativas dirigidas a dar solución a las situaciones que se presenten; la actitud que toman frente a tales situaciones para así trascender frente a ellas.

Para las cuidadoras resultó difícil hablar sobre el sentido que le pueden dar al sufrimiento, algunas de las cuidadoras se sintieron culpables frente a la enfermedad de su hijo (a), por lo cual se dedicaban con más fervor al cuidado de su familiar en condición de paciente oncológico, frente a la muerte, es un tema del cual les cuesta hablar, hallarle sentido y profundizar.

Las diferentes investigaciones encontradas han basado su estudio en aspectos relacionados con la calidad de vida de los cuidadores (Puerta, 2015) y funcionalidad de los cuidadores primarios (Ballestas, López, et al, 2013), por lo cual surgió la necesidad de investigar sobre el sentido de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos.

RECOMENDACIONES

Reconocer que la oncología es la especialidad médica que se ocupa del diagnóstico y tratamiento del cáncer, cuando se habla de oncología pediátrica, se refiere a aquella especialidad dirigida a los niños que padecen de algún tipo de cáncer.

A partir de la logoterapia, trabajar en la implementación de estrategias, actividades dirigidas a fortalecer el sentido de vida de las cuidadoras primarias de pacientes oncológicos pediátricos, encaminadas a consolidar la autocomprensión, logrando que puedan distanciarse de la situación y comprender la importancia de pensar en sí misma; la autorregulación, fomentando otros métodos de regular sus emociones, sentimientos y pensamientos, creando vínculos afectivos que promuevan en ellas la confianza para expresarlos; diseñar un plan que promueva en las cuidadoras construir y llevar a cabo proyectos a nivel personal, dirigido a su propio bienestar. Asimismo, reconocer sus habilidades para realizar acciones dirigidas a hacia el bien de los demás, observándolas como un logro personal. Que puedan salir de su rol como cuidadoras sin sentirse culpable, de tal manera que puedan disfrutar y contemplar la belleza de la vida fuera del rol, y así poder tomar una actitud que le brinde sentido a su vida.

Por último, crear estrategias que permitan confrontar los sentimientos de tristeza, de culpa y de muerte para fortalecer habilidades y/o destrezas que le brinden la oportunidad de afrontar la triada trágica.

Realizar la presente investigación en otras corporaciones o fundaciones de niños con cáncer con el fin de identificar si reconocen el sentido de sus vidas y con base en el resultado aplicar las estrategias que permitan fortalecer su sentido de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acevedo, G. & Battafarano, M. (2008). *Conciencia y resiliencia*. Printed in Argentina.

Angosto, C. y Boticario, C. (2008). *Innovaciones en Cáncer*. Ed. Universidad nacional de Educación a distancia. Madrid España.

Arango, A., Ariza, S. y Trujillo, A. (2015). *Sentido de vida y recursos psicológicos en pacientes diagnosticados con depresión mayor con ideación suicida*. 211-212

Ballestas, C, H., López, O, E., Meza, B., Palencia, S, K., Ramos, P, D. y Montalvo P, A. (2013). *Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad*. Vol. 29. 249- 259

Documento resultado de trabajo de grado. Modalidad estudio de caso. Director: Juliana Andrea Montoya Otalvaro. 2019

Benigno, F. J. (2007). *El humanismo de la logoterapia de viktor frankl : La aplicación del análisis existencial en la orientación personal (2a. ed.)*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3179752>

Barrera, O. L., Galvis, L. C. R., Moreno, F. M., Pinto, A. N., Pinzón, R. M.; Romero, E. y Sánchez H. B. (2006). *La habilidad de cuidado de los cuidadores de familiares de personas con enfermedad crónica*.

Carrillo, G. G.; Sánchez, H. B. & Barrera, O. L. (2015). *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer*. Vol. (17). 394-403. Bogotá.

Castro, C. A. D., García, C. G., & González, T. R. (2017). *Psicología clínica: Fundamentos existenciales (3a. ed.)*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=5190668>

Estepé, T. (2018). *Cáncer cómo afrontar los tres días esenciales*.

Frankl, V. (1994) *Logoterapia y Análisis Existencial*. Barcelona. Ed. Herder.

Frankl, V. E. (2009). *El hombre doliente: Fundamentos antropológicos de la psicoterapia (7a. ed.)*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3194336>

Frankl, V. E. (2009). *Psicoterapia y existencialismo: Escritos selectos sobre logoterapia (2a. ed.)*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/reader.action?docID=3194750&ppg=134>

Frankl, V. E. (2002). *La voluntad de sentido: Conferencias escogidas sobre logoterapia*. Herder Editorial. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3229307>

Frankl, V. E. (2011). *Logoterapia y análisis existencial: Textos de cinco décadas*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3229104>

Frankl, V. (2012). *Fundamentos y aplicaciones de la logoterapia*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3229200>

Frankl, V. (2015). *El hombre en busca de sentido*. Herder Editorial. Ed 3ra.

Galvis, C, R.; Aponte, G, L.& Pinzón R, M. (2015). *Percepción de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia.* file:///C:/Users/Leidy/Downloads/Dialnet-PercepcionDeLaCalidadDeVidaDeCuidadoresDePacientes-5369185.pdf

Jiménez N., Montes J. y Alcocer E. (2019). *Hospital pedagogy: a space of love and recognition for the oncological pediatric patient. Texto Contexto Enferm.* Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/tce/v28/1980-265X-tce-28-e20180112.pdf>

Lapid, M. I., Atherton, P. J., Kung, S., Sloan, J. A., Shahi, V., Clark, M. M., & Rummans, T. A. (2016). *Cancer caregiver quality of life: need for targeted intervention. Psycho-oncology, 25(12), 1400-1407.*

Lehmann, O. (2014). *Acompañar la finitud. Optimismo, sentido y trascendencia ante la incertidumbre del dolor, el sufrimiento y la muerte.* 1 ed. Editorial San Pablo. Buenos Aires.

Linares, C. y Goldim J. (2019). *Perceptions of the interdisciplinary team regarding palliative care in pediatric oncology. Revista Bioética, 27(1).*

López, J. & Rodríguez, M, I. (2007). *La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer.* Vol. 4. n 1. Pp 111-120

Lukas, E. (2002). *También tu sufrimiento tiene sentido, alivio en la crisis a través de la logoterapia.*

Luna, J. A. (2011). *Logoterapia, un enfoque humanista existencial fenomenológico.*

Martinez, A. (2003). *El sentido de la vida en la obra de Viktor Frankl. Editorial Entrelineas.* Ed 1ra. Pp 22-33.

Martínez, O, E.; Díaz del Castillo, B, J.; Jaimes, O, J. (2010). *Validación de la Prueba "escala de recursos noológicos aquí y ahora" para personas mayores de 15 años.* 257-272

Martínez, Y, A. & Romero, E. (2011). *Las psicoterapias existenciales.* Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3223699>

Documento resultado de trabajo de grado. Modalidad estudio de caso. Director: Juliana Andrea Montoya Otalvaro. 2019

Martínez, O, E. (2013). *Manual de psicoterapia con enfoque logoterapéuticos. 1a Ed. Bogotá; manual moderno.* 23-294

Martín, A. N., & Tamayo Hernández, J. A. (2018). *Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. Psicooncología, 15(2), 203+.* Retrieved from <http://ezproxy.fumc.edu.co:2096/apps/doc/A561565805/HWRC?u=fumc&sid=HWRC&xid=f1640a0b>

Noblejas, M, Á. (2009). *Palabras para una vida con sentido.* (2a. ed.). Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=3196710>

Orejuela, J, J. & García, J, C. (2011). *Análisis comparativo del proceso de duelo desde dos perspectivas psicológicas: psicoanálisis y el humanismo.*

Ortega, R, P. & Minguez, V, M. (2001). *Los valores en la educación.* Editorial Ariel S. A. Ed 1ra. Pp 22-30

Osadolor O. I. (2005). *Logoterapia para mejorar el sentido de vida en pacientes con ansiedad ante la muerte.* México.

Ospina M, M., & Huertas, J., & Montaña C, J., & Rivillas G, J. (2015). *Observatorio Nacional de Cáncer Colombia.* Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 33 (2), 262-276

Pacheco, M., & Madero, L. (2003). *Oncología pediátrica. Psicooncología, (1), 107-116.*

Pardo, X. M.; Cárdenas, S, J.; Cruz, A. V., Méndez, J, M. & Magaña, I, M, (2014). *Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México.* Psicooncología, 11(1), 71

Pedraza, H, M, P. (2015). *Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.* Revista Cuidarte. 6(2), 1029-1040

Salud Total EPS. (2015). *Estadísticas de impacto del cáncer infantil en Colombia y el mundo.* Tomado de <http://saludtotal.com.co/Documents/113-boletin-punto-informativo-estadisticas-e-impacto-del-cancer-infantil.pdf>. El día 27 de abril de 2019

Documento resultado de trabajo de grado. Modalidad estudio de caso. Director: Juliana Andrea Montoya Otalvaro. 2019

Torres, I, G.; Cobo, M, D.; Rodriguez, T, M. & Vicente, L, P. (2008). *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. Editorial Vertice S. L. pp: 1-10

Valverde, I, J.; Gómez, M. & Navarrete, A. (2014). *Guía clínica de comunicación en oncología: Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad*. Retrieved from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ciadfumcsp/detail.action?docID=5103005>

Velásquez, S, S. & Zuluaga, S, L. (2015). *Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección*. Vol. 12. Pp 164-173

Vial, M, W. (2000). *La antropología de Viktor Frankl*. Editorial U. *El saber y la cultura*. Ed. 1ra. Pp: 168-172