

Proyecto de investigación

**“Sentido de vida en dos niños de 9 años con fibrosis quística internos en el hospital San
Vicente Fundación en el periodo 2017-2”**

Autoras:

Leidy Yohanna García Arboleda

Zulay Andrea García Quinceno

Julieth Marcela Mazo Vallejo

Docente asesor:

Liliana Zorelly Giraldo Aristizabal

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Programa de psicología

Seccional Bello

2017

Tabla de contenido

Resumen.....	5
Introducción	6
1. Planteamiento del problema	8
2. Objetivos de la investigación.....	19
2.1. Objetivo General.....	19
2.2. Objetivo Específicos.....	20
3. Justificación.....	20
4. Marco teórico	22
4.1. Fibrosis Quística	23
4.2. Infancia	24
4.2.1. La infancia del niño de los siete a los doce años.....	26
4.3. Psicología Humanista.....	28
4.4. Percepción.....	29
4.4.1. Percepción y pensamiento:	31
4.4.2. Percepción y afectividad:.....	31
4.5. Logoterapia.....	32
4.6. Sentido de vida	34
4.6.1 La esencia de la existencia.....	37

4.6.2. El sentido del amor	38
4.6.3. El sentido del sufrimiento	39
4.7. Muerte	41
4.7.1 Sentido de muerte en los niños	42
5. Marco legal.....	43
5.1. Código de la infancia y adolescencia (Ley 1098 del 2006).....	44
5.1.1. Artículo 7. Protección integral.....	44
5.1.2. Artículo 10. Corresponsabilidad.	45
5.2. Código del psicólogo (Ley 1090 del 2006)	45
6. Metodología.....	49
6.1. Enfoque Cualitativo	49
6.2. Tipo de investigación Fenomenológico-Hermenéutico	51
6.3. Alcance de la investigación.....	53
6.4. Estrategias de recolección de la información.	54
6.4.1. La entrevista semi-estructurada	54
6.5. Participantes	55
6.5.1. Tipo de Muestra	55
6.5.2. Criterios de Inclusión y exclusión.....	56
6.5.3. Plan de análisis	56

7.	Resultados y análisis de los hallazgos	57
8.	Conclusiones.....	73
9.	Recomendaciones.....	75
10.	Referencias Bibliográficas	78
11.	Anexos.....	81

Resumen

Este proyecto de investigación se centra en analizar la construcción de sentido de vida en un niño y una niña de 9 años con diagnóstico de fibrosis quística de la ciudad de Medellín en el Hospital Infantil San Vicente fundación en el periodo 2017-1, se presenta a continuación un estudio fenomenológico- hermenéutico realizado gracias al discurso de los participantes el cual fue recolectado a través del instrumento de la entrevista semi-estructurada, las cuales arrojaron como resultado la forma particular y única en que los participantes perciben y construyen su sentido de vida a través de un sentido de la existencia, del amor y del sufrimiento, que permitieron concluir que los seres humanos desde tempranas etapas del desarrollo logran construir un sentido de vida, y en el caso particular de los participantes a través de un fuerte sentido del amor y del sufrimiento, dotando así su vida de sentido y propósito.

Palabras claves: sentido de vida, fibrosis quística, niños, logoterapia.

Abstract

This research project focuses on analyzing the construction of a sense of life in a 9-year-old boy and girl diagnosed with cystic fibrosis from the city of Medellín hospitalized at the San Vicente Foundation in the period 2017-1. The phenomenological-hermeneutic study carried out thanks to the discourse of the participants which was collected through the instrument of the semi-structured interview, which resulted in the particular and unique way in

which the participants perceive and build their sense of life through a sense of existence, love and suffering, which allowed us to conclude that human beings from early stages of development are able to build a sense of life, and in the particular case of the participants through a strong sense of love and of suffering, endowing its life with meaning and purpose

Keywords: sense of life, cystic fibrosis, children, logotherapy.

Introducción

Este proyecto de investigación se centra en un análisis de la percepción del sentido de vida en un niño y una niña con diagnóstico de fibrosis quística en el Hospital Infantil San Vicente fundación de la ciudad de Medellín, subcategorías en el periodo 2017-1.

Se realizó una revisión de la literatura que era relevante para los puntos de investigación, estos fueron: fibrosis quística, logoterapia, niños, sentido de vida. Cada uno de los temas fue expuesto de manera detallada, pero se escogieron los antecedentes que respondieran con al menos de una de estas categorías, encontrándose con una prevalencia en número considerable de investigaciones sustentadas desde el modelo médico, por lo que se nombran algunas con el fin de esclarecer los datos más relevantes sobre el diagnóstico particular de los participantes, de forma que se obtuviera una comprensión clara de los puntos que se tratan y para poder alcanzar los objetivos que se establecieron.

La investigación estuvo enmarcada desde la óptica de la psicología humanista desde el paradigma teórico de la logoterapia y de la interpretación que cada individuo hace de su experiencia de enfermedad, lo que permitió establecer un marco referencial que contuviese los conceptos centrales que más adelante terminarían constituyéndose como parte de las categorías de análisis del estudio.

Para llevar a cabo la investigación, se adoptó una metodología cualitativa, con un enfoque fenomenológico hermenéutico fijando un especial interés en la forma cómo construyen su sentido de vida los participantes; además, se exploró las tres vías en las que pueden hacerlo (sentido de amor, sufrimiento y existencia). Se hizo eco de su narrativa, aquella que se materializa en la cotidianidad de sus vidas. Para tal fin, las nociones de sentido de vida, sentido del sufrimiento, sentido del amor y sentido de la existencia, son algunos de los pilares que terminan configurando el entramado conceptual que busca soportar esta investigación.

1. Planteamiento del problema

La salud y la enfermedad son estados inherentes al ser humano, dentro del marco de estos estados el individuo empieza a cuestionarse sobre su sentido de vida. Desde el abordaje del estado de enfermedad en general, existen infinidad de enfermedades las cuales se clasifican en diferentes niveles que van desde las crónicas, las terminales y las leves, algunas de estas pueden manejarse con algún tipo de tratamiento y otras en cambio como las enfermedades terminales comprometen la vida de la persona que las padece, confrontado al ser humano con la vida y la muerte.

Actualmente las enfermedades respiratorias son una de las principales causas de consultas en las entidades hospitalarias, hospitalizaciones y muerte, por el elevado número de casos presentados en los últimos tiempos como refiere:

Estas infecciones constituyen un problema de salud, ya que es la primera causa de internación en los meses de invierno y diversos indicadores epidemiológicos nacionales indican su elevada morbilidad y mortalidad en niños menores de 5 años, aumentando la demanda asistencial en estos meses. (González, et al. 2013, p.3).

Según la clasificación internacional estadística de enfermedades y problemas relacionados con la salud (CIE-10, 2003, p.79-80), estas infecciones se categorizan con los siguientes diagnósticos:

- J069: Infección aguda de las vías respiratorias superiores, no especificada (Gripe, faringitis, sinusitis, laringitis)
- J22: Infección aguda no especificada de las vías respiratorias inferiores (Neumonía: inflamación de los pulmones)

En el fascículo 11 de interactivo (programa de divulgación científica, 2010, p 2- 4) Tomo V: afirma acerca del gen CFTR ubicado en el cromosoma 7, “este gen es común en la población caucásica (raza blanca), este gen afecta a 1 de cada 5.000 recién nacidos, esto se debe en gran medida al origen étnico y a la unión de personas de diferente raza, ya que al presentar diferencia en el componente genético puede aumentar la probabilidad de ser portadores del gen. La raza que más predomina en Colombia es la mestiza hasta en un 57% lo que hace que disminuya la frecuencia de portadores del gen”. (Programa de divulgación científica, 2010, p.2- 4).

A pesar de que el rango de edad para el diagnóstico y tratamiento de la Fibrosis Quística es en los primeros meses de vida, cabe anotar que hay pacientes donde puede aparecer en etapas más tardías del ciclo vital. Como refiere Maíz (2009):

La edad de inicio de esta enfermedad respiratoria puede variar mucho, los síntomas pueden mostrarse desde la primera infancia, en la adolescencia e incluso en la edad adulta, las condiciones psicosociales son un factor importante a la hora de tratar esta enfermedad ya que la evolución y progreso pueden aumentar rápidamente si no se lleva el tratamiento y cuidados adecuados. (p. 233).

Además, se recalca de esta investigación el hecho de resaltar los factores psicosociales para la adherencia al tratamiento, logrando así descentralizar un poco la mirada a este diagnóstico siempre desde el modelo médico, insertando el modelo psicológico desde la perspectiva de la psicología social.

De acuerdo a la publicación de la Guía de Abordaje Integral de las Infecciones Respiratorias Agudas, las enfermedades respiratorias se ubican como una de las primeras causas de atención médica a nivel mundial, dichas enfermedades afectan a la población en general, afectando principalmente en los niños menores de 5 años. (OMS, 2011, p.7).

Dentro de este espectro de enfermedades se encuentra la fibrosis quística, en adelante FQ, esta es una afección crónica que ataca principalmente a la población infantil ya que es de origen hereditario, dicha población es una de las más vulnerables en la sociedad durante su crecimiento.

La FQ hace parte del grupo de las enfermedades respiratorias, esta enfermedad es de origen genético y ataca principalmente las vías respiratorias y ha sido de interés para los médicos e investigadores de las ciencias de la salud.

A continuación, se expondrán un compilado de investigaciones que exploran la FQ en diferentes contextos. Con el fin de ampliar el conocimiento sobre las repercusiones que van más allá de los síntomas físicos.

Durante la revisión de el estado del arte no se evidenciaron investigaciones relacionadas con las dos variables seleccionadas para la búsqueda, o relacionadas con el enfoque humanista, por lo que es una razón más para continuar con el ejercicio investigativo por lo cual, a continuación se exponen los artículos académicos que se interrelacionan con al menos una o dos de las variables.

Como por ejemplo Rocha et al (2009) partieron de la hipótesis de la Relación *entre Adherencia al Tratamiento, Clima Familiar y Estilos Educativos*, y encontraron que, en niños con fibrosis quística, el tratamiento médico afecta a su rutina diaria y produce un cambio en el clima familiar, y que esto puede ser definido por las características propias de la familia, tales como su estructura y las relaciones que son establecidas entre sus miembros. Se plantearon como objetivo investigativo el determinar la adherencia al tratamiento, por medio del Índice General de Incumplimiento al Tratamiento (IGIT) desde un enfoque cualitativo. A partir de estos resultados los investigadores, plantearon como alcance de su estudio el desarrollo de un programa de intervención psicosocial, dentro del marco de la educación para la salud, cuyo objetivo principal es ayudar a los padres a desarrollar pautas educativas más positivas que contribuyan a mejoramiento del paciente.

En definitiva se considera pertinente la información del siguiente antecedente para la presente investigación, puesto que relacionan algunos factores psicosociales, pedagógicos y de las dinámicas familiares que influyen en la enfermedad, por lo que es importante tener en cuenta que este tipo de diagnóstico no solo confronta al niño que la padece sino también a su

núcleo familiar, a partir de esto se pueden identificar factores protectores y resilientes que pueden influir en la forma en que tanto paciente como núcleo familiar hacen frente al diagnóstico.

De igual importancia Fernández & Suárez (2014) en su investigación titulada *Caracterización de la fibrosis quística en el primer año de vida*. La cual estuvo enfocada en caracterizar el diagnóstico de la fibrosis quística en niños menores de un año, con una muestra de 44 pacientes diagnosticados, lo que permitió la agrupación de la muestra de la siguiente manera: 35 clasificaron como enfermedad pulmonar típica, de ellos 13 fueron diagnosticados durante el primer año de vida, 7/21 meses en el periodo 1993-2003 (33,3 %) y 6/14 meses entre 2004-2013 (42,8 %). La desnutrición estuvo presente en el 62,5 %. La forma típica con insuficiencia pancreática se evidenció en el 75 % de los menores de un año estudiados, y se aisló *Pseudomona aeruginosa* en el 68,8 %. Predominaron las manifestaciones respiratorias como la polipnea y el tórax hiperinsuflado (15 niños, 93,8 %), así como el tiraje (14 niños, 87,5 %), mientras que la distensión abdominal (11, 68,8 %) y la esteatorrea (10, 62,5 %), fueron las más frecuentes alteraciones digestivas. La radiografía torácica mostró algún grado de alteración en todos los niños.

El conocimiento de dicha información médica permite una intervención más oportuna y temprana lo que conlleva una esperanza de vida más amplia, permitiendo la construcción de un sentido de vida a partir de la superación de los síntomas más tempranos de la afección, lo que puede incidir de forma indirecta en la adaptación del infante.

De igual forma en el siguiente artículo Martínez & Núñez (2005) relacionan como el monitoreo e intervención nutricional inciden en la resiliencia de los síntomas que son inherentes a su afección, cuyo objetivo fue evaluar los efectos de la intervención nutricional precoz y continuada en pacientes pediátricos con fibrosis quística y su posible implicación en la función pulmonar. Se realizó el seguimiento de 19 pacientes con Fibrosis Quística (11 niñas, 8 niños) de 17 meses a 18 años de edad y promedio de 10 años de enfermedad. Los resultados hallados fueron, que la mayoría experimentaron mejoría en las medidas de sus cuerpos resultando significativa para el peso, relación peso/talla y pliegue tricipital ($p < 0,05$). La puntuación Z se ha mantenido estable. Dieciséis pacientes (84%) han desarrollado insuficiencia pancreática exocrina y 3 (16%) intolerancia a la glucosa.

Esta investigación resalta la importancia de la intervención multidisciplinar o multifacética para un mejor manejo de todo el espectro de afecciones relacionadas con la FQ, permitiendo una mayor supervivencia en los primeros meses y desencadenando a futuro el mejoramiento de su calidad de vida.

Así mismo, diferentes estudios se han centrado en conocer más información sobre esta afectación, como refieren Molina et al (2002) en la siguiente investigación.

Molina et al (2002) en el *Estudio clínico-genético molecular de la fibrosis quística en la V Región, Chile* las características clínicas más relevantes de la fibrosis quística son: infecciones respiratorias recurrentes, que son por lo general la causa de consulta más frecuente y cuyas complicaciones le confieren el mal pronóstico, el síndrome de malabsorción, la

elevación de la concentración de los electrolitos sodio y cloro en el sudor y antecedentes familiares. El objetivo fue la búsqueda de seis mutaciones del gen CFTR en la muestra conformada por 17 pacientes, con un rango de edad desde recién nacido a 20 años, a través del análisis genético molecular donde se detectó la mutación DF508 en 11 cromosomas, y la mutación G542X en 3 cromosomas y la electroforesis de la digestión enzimática que demuestra la presencia de la mutación DF508 en los pacientes.

Esta investigación chilena da cuenta de la importancia de considerar el universo molecular para poder dar correcto pronóstico e intervención, permitiendo además una mayor comprensión sobre los síntomas y sus causas, lo que permitiría a los pacientes y su núcleo familiar generar factores protectores que influyan en mejoramiento de su estado de salud.

Según Boric (2010), la población más afectada por esta enfermedad son los niños en la etapa de infancia y adolescencia, asumiendo desde temprana edad la experiencia de tratamientos clínicos invasivos en sus cuerpos, siguiendo rigurosos cuidados, enfrentando cambios físicos, sociales y psicológicos, lo que conlleva a buscar alternativas de adaptación al medio hospitalario; desde el punto de vista de la psicología humanista refiere que el ser humano busca ajustarse al medio manteniendo el funcionamiento psicológico y biológico a través de los procesos fisiológicos, sensoriales, perceptuales, motivacionales y emocionales lo que hace que el ser humano sea visto desde su totalidad (mente y cuerpo).

Por lo que es de vital importancia diferenciar a la población infantil del resto de la población afectada por esta patología y sus comorbilidades, y prestarles suma atención a los fenómenos que les circundan y los influyen.

En el ser humano están presentes diferentes tipos de situaciones que tienen que ver con componentes biológicos, emocionales y conductuales; que lo impulsan a confrontarlas y asumirlas, por ejemplo las situaciones adversas de la enfermedad, uno de los estados inherentes de la humanidad que lo invitan a la autorreflexión sobre su forma de ver y actuar en el mundo por lo que emprende el viaje que es al mismo tiempo camino y puerto en la búsqueda del sentido a su existencia, y esto no es diferente en la población infantil o por lo menos esto es lo que se pretende defender, corroborar o llegado el caso negar.

De este modo Viktor Frankl (1991) hace referencia al sentido de vida, como el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado de su existencia, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir, cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto de acuerdo a las experiencias vividas.

Si bien los adultos se cuestionan por su sentido de vida, habría también que preguntarse qué sucede con los niños y las situaciones a las que pueden estar expuestos ya que esta es una población vulnerable especialmente en sus primeros años de vida como lo es en la etapa antenatal, neonatal, lactantes y niños pequeños, por lo que su cuidado es fundamental tanto para su bienestar inmediato como para su futuro. No obstante, algunos niños tienden a desencadenar patologías que están incluidas dentro de este momento evolutivo, como lo es la

FQ la cual genera cambios importantes en el organismo y a medida que se va desarrollando van aumentando sus síntomas fisiológicos y reacciones psicológicas como respuesta a estos, lo que los puede llevar a preguntarse por el sentido de su vida y de su sufrimiento.

De hecho los niños con fibrosis quística inician un tratamiento médico bajo estrictos controles, que son exigentes y demandantes para evitar el avance y deterioro precoz de la enfermedad, siendo sometidos a cambios en el estilo de vida, en la alimentación, en la interacción de pares, el juego, aprendizaje académico etc., desde muy temprana edad se ven obligados a adaptarse al contexto hospitalario, sufriendo cambios biológicos, interpersonales, físicos, emocionales y conductuales, asumiendo comportamientos que son anacrónicos a su edad para afrontar la responsabilidad de la enfermedad y todo lo que esta acarrea, en este sentido, el aspecto psicológico del niño se ve alterado por el contexto hospitalario en el que se ve inmerso dentro de la atención médica asistencial conformada por un grupo interdisciplinario integrado por médico especialista, enfermeras, trabajo social y psicólogos encargados del acompañamiento, soporte y contención durante la hospitalización permitiendo mejorar así su calidad de vida durante el proceso de enfermedad, favoreciendo la adherencia al tratamiento y tolerancia a la estancia clínica.

Eventualmente, ya en la fase final de la enfermedad el niño recibe manejo por el grupo de cuidados paliativos, este hace referencia al “Grupo interdisciplinario encargado del cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”, (OMS, 2017, p.9) del centro hospitalario con el fin de mitigar el sufrimiento

físico y emocional del niño y su núcleo familiar; no obstante, estos soportes interdisciplinarios van enfocados al mejoramiento de la calidad de vida desde una adherencia al tratamiento.

Es así, como el individuo de acuerdo a sus experiencias y su posición frente a ellas construye formas de volver a significar el mundo a partir del encuentro con su propio ser, donde ve la necesidad de reflexionar sobre sí mismo y construir un nuevo sentido de su vida a través de las dimensiones del sentido del amor, la existencia y del sufrimiento. Las cuales se conceptualizan a continuación.

En cuanto al sentido del amor Viktor Frankl (1991) expone que:

“Por el acto espiritual del amor se es capaz de ver los trazos y rasgos esenciales en la persona amada; y lo que es más, ver también sus potencias: lo que todavía no se ha revelado, lo que ha de mostrarse. Todavía más, mediante su amor, la persona que ama posibilita al amado a que manifieste sus potencias. Al hacerle consciente de lo que puede ser y de lo que puede llegar a ser, logra que esas potencias se conviertan en realidad”. (p. 63).

Por lo que el amor, se vuelve un lente que permite ver los rasgos y potencialidades del ser amado y en el interjuego con este se abre un espacio para la expresión genuina y espontánea de las potencialidades ocultas, para que tengan lugar en la realidad y en el caso de los niños con FQ sus relaciones interpersonales más cercanas y sus familiares, se convierten

en un ambiente protector para descentralizarlo de su enfermedad y darle la oportunidad de que exprese sus potencialidades, capacidades y valores.

Por otro lado, en cuanto a la conceptualización el sentido del sufrimiento (Frankl, 1991) expresa que:

Uno de los postulados, básicos de la logoterapia estriba en que el interés principal del hombre no es encontrar el placer, o evitar el dolor, sino encontrarle un sentido a la vida, razón por la cual el hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que ese sufrimiento tenga un sentido (...) Ni que decir tiene que el sufrimiento no significará nada a menos que sea absolutamente necesario; por ejemplo, el paciente no tiene por qué soportar, como si llevara una cruz, el cáncer que puede combatirse con una operación; en tal caso sería masoquismo, no heroísmo. (p. 64).

Por lo que desde esta perspectiva la dinámica de la vida humana no se resume en la búsqueda del placer y la evitación del dolor, si no que va más allá, donde el ser humano se ve en la tarde de encontrarle un sentido a sus experiencias, sus decisiones y al sufrimiento que puede llegar como consecuencia de lo anterior o como sufrimiento inevitable de las vicisitudes impredecibles de la vida. Además, resalta que el sufrimiento no debe buscarse sino asumirse.

Por último, se explora la conceptualización del sentido de la existencia que en palabras de Viktor Frankl (1991) es:

la capacidad de ser responsable se refleja en el imperativo categórico de la logoterapia; a saber: "Vive como si ya estuvieras viviendo por segunda vez y como si la primera vez ya hubieras obrado tan desacertadamente como ahora estás a punto de obrar." Me parece a mí que no hay nada que más pueda estimular el sentido humano de la responsabilidad que esta máxima que invita a imaginar, en primer lugar, que el presente ya es pasado y, en segundo lugar, que se puede modificar y corregir ese pasado: este precepto enfrenta al hombre con la finitud de la vida, así como con la finalidad de lo que cree de sí mismo y de su vida. (p. 62).

Por lo que el sentido de la existencia es en principio un sentido de la responsabilidad y de la futilidad de la vida, donde se impele al individuo a actuar en el presente, asumir el pasado y proyectarse hacia el futuro.

De acuerdo con lo anteriormente descrito, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción del sentido de vida que tienen 2 niños de 9 años diagnosticados con fibrosis quística hospitalizados en el Hospital Universitario San Vicente Fundación?

2. Objetivos de la investigación

2.1. Objetivo General

- Analizar la construcción del sentido de vida que tienen 2 niños diagnosticados con fibrosis quística hospitalizados en el Hospital Universitario San Vicente Fundación.

2.2. Objetivo Específicos

- Describir las percepciones del sentido del amor que tienen 2 niños diagnosticados con fibrosis quística hospitalizados en el Hospital Universitario San Vicente Fundación.
- Explorar las percepciones de la esencia de la existencia que tienen 2 niños diagnosticados con fibrosis quística hospitalizados en el Hospital Universitario San Vicente Fundación.
- Identificar las percepciones del sentido de sufrimiento que tienen 2 niños diagnosticados con fibrosis quística hospitalizados en el Hospital Universitario San Vicente Fundación.

3. Justificación

La presente investigación pretende aportar, desde una perspectiva psicológica, a la comprensión de la fibrosis quística enmarcada en el paradigma humanista de la mano de los aportes de la logoterapia y el concepto central del sentido de vida, con el fin de disminuir el vacío teórico sobre las relaciones entre fibrosis quística y los componentes psicológicos que se puedan relacionar con esta, permitiendo así ahondar en nuevas dimensiones.

La relevancia de preguntarse sobre el sentido de vida en esta población, radica en la exploración que el ente investigador propone como vía para rescatar aquellos asuntos que van más allá del modelo médico, y cuestionarse sobre la forma en que los infantes construyen su sentido de vida a partir de la conciencia, aceptación de su diagnóstico y sus consecuencias, estructurándolo así a través de las tres dimensiones (sentido de la existencia, sentido del amor y sentido del sufrimiento). Enfocado en el método cualitativo a través del paradigma fenomenológico hermenéutico el cual permite profundizar en el discurso de los participantes para descubrir los elementos emergentes que responden a las variables planteadas en el ejercicio investigativo.

Conocer dicha información permitirá comprender el significado existencial que poseen los niños muestra del estudio diagnosticados con fibrosis quística, se espera que esta investigación sea de ayuda para los profesionales encargados de la salud mental u otros profesionales que deseen realizar una intervención y acompañamiento más cercano en el tratamiento de la enfermedad, además será un soporte teórico importante para contribuir a futuras investigaciones e intervenciones en campos específicos de las ciencias de la salud, las

ciencias humanas, las instituciones y organizaciones que estén enfocadas en la atención de esta población.

4. Marco teórico

El presente trabajo al analizar la construcción del sentido de vida de dos niños de 9 años que se encuentran internados en el Hospital Infantil San Vicente fundación en la ciudad de Medellín, es pertinente aclarar los conceptos en los que se fundamenta esta investigación. En un primer momento, se especifica el cuadro clínico de la Fibrosis quística, su conceptualización y su desarrollo en el ciclo vital, puesto que su esclarecimiento dará luz sobre un fenómeno que es inherente e irreversible en la población estudio, Así mismo, se considera fundamental esclarecer el marco teórico que fundamenta el ejercicio investigativo que es el paradigma humanista del que se desprende la logoterapia al que se le dedicara un apartado, puesto que desde allí se conceptualiza el sentido de vida y sus tres dimensiones (sentido de existencia, sentido del amor y sentido del sufrimiento) y por último y como complemento y cierre se le otorgara un apartado al sentido de la muerte y más específicamente en niños.

Con tal fin se expondrán los planteamientos e ideas que nutrirán el marco de referencia teórico y conceptual para comprender el discurso de los participantes. A través de las voces de

grandes escritores e investigadores, como lo son; Viktor Frankl, Erich Fromm, Langle, Yalom, Piaget entre otros. A continuación, se dará inicio con la conceptualización de las categorías ya mencionadas.

4.1. Fibrosis Quística

La anterior conceptualización desde el modelo medico es necesaria puesto que es imprescindible conocer las características específicas físicas que posee la población y que rodea toda su existencia y por lo cual se retomaran los postulados y conceptualizaciones más importantes.

Para comenzar Maíz et al. (2009) aluden que la fibrosis quística es una enfermedad genética de herencia autosómica recesiva que condiciona un mal funcionamiento de la proteína CFTR (del inglés cystic fibrosis transmembrane conductan ceregulator). La alteración de esta proteína da lugar a un transporte anormal de agua y electrolitos, así como un aumento de la absorción de sodio en las vías respiratorias, que se traduce en la producción de secreciones espesas que alteran el transporte mucociliar y dificultan la eliminación de los microorganismos bacterianos, lo que predispone a una infección crónica que destruye progresivamente el pulmón. Además de afectar de forma directa el pulmón, también se ven afectados otros órganos como el páncreas, bronquios, hígado, glándulas sudoríparas y sistema reproductor. Esta enfermedad presenta características en las cuales la población de raza blanca puede resultar más vulnerable, como refiere la investigación titulada “*La fibrosis quística*

(FQ). *La enfermedad hereditaria autonómica recesiva grave más frecuente en la raza blanca con una gran variabilidad de incidencia entre países y razas.*” Esta afectación en los órganos genera la producción de un “moco hiperviscoso” que se expande y deteriora el funcionamiento del organismo”. (Maíz et al, 2009 p.234).

De la misma manera Salcedo Posada & García (1998) definen que la FQ es una enfermedad hereditaria autosómico recesiva grave más frecuente en la población blanca. Tiene una incidencia aproximada de 1 por cada 2.500 recién nacidos y una frecuencia de portadores de 1 por cada 25. Es una enfermedad de las células epiteliales exocrinas. Los pacientes producen un moco espeso y viscoso que obstruye los conductos del órgano donde se localiza. (p 11).

En resumen dicha enfermedad afecta los principales órganos del cuerpo como el aparato digestivo, pulmonar y reproductor; especialmente en páncreas y pulmones siendo estos los que establecen su pronóstico y su muerte.

4.2. Infancia

Antes de nada puesto que el objeto de estudio de la presente investigación, tiene como característica general estar en la etapa infantil, se hace necesario conceptualizar lo que aquí se entenderá por niño, lo que marcará el ritmo y tinte de la investigación con esta población, para reconocer las características que permitirán o podrían obstruir el proceso investigativo.

Para comenzar, la teoría del desarrollo cognitivo plantea que el cuerpo y la mente poseen estructuras que permiten al ser humano tener una adaptación con el entorno por medio de organizaciones cognitivas, las cuales le dan sentido a las experiencias adquiridas a través del desarrollo durante la infancia, dicho desarrollo le permite establecer su capacidad de interpretar, modificar y de tomar en cuenta aspectos de su realidad que varían según la edad, así mismo se menciona que los niños pasan a través de varias etapas determinadas conforme su intelecto y capacidad para percibir las relaciones maduras. Estas etapas del desarrollo infantil se producen en un orden fijo en todos los niños, no obstante, cabe aclarar que este desarrollo puede variar ligeramente de un niño a otro. (Berk, 1999, p 280).

Particularmente con lo anterior se logra evidenciar y recalcar la importancia de las etapas del desarrollo infantil en el curso del ciclo vital, que le van otorgando nuevas capacidades más maduras y refinadas, permitiendo al ser humano obtener más y mejores comprensiones sobre el mundo circundante.

Así mismo durante la infancia el niño presenta cambios significativos en cuanto a su desarrollo y actividad representacional viéndose reflejado en el lenguaje, el juego simbólico, los dibujos y la comprensión de símbolos espaciales (tales como fotografías, mapas sencillos y modelos) tomando como referencia actitudes y comportamientos de los otros, clasificando y categorizando objetos del funcionamiento común. (Berk, 1999, p 317).

Por lo cual los niños van concibiendo nuevas formas de expresión e interiorización del mundo, lo que demuestra en etapas tempranas el afán del ser humano por la búsqueda de sentidos.

4.2.1. La infancia del niño de los siete a los doce años

De igual forma el estado Colombiano, el niño a través del código de infancia y adolescencia anexa la siguiente definición , consignada en el artículo 3 “se entiende por niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años” (Colombia, 2006 ,p 2), Teniendo en cuenta la muestra a desarrollar en este proyecto se toma como referencia psicológica la etapa de las operaciones concretas (7-11años) de Piaget quien define que cuando el niño llega a dicha etapa su pensamiento se asemeja más al de los adultos que al del niño de la etapa sensorio motora.

En palabras de (Berk, 1999).

La edad de siete años, que coincide con el principio de la escolaridad propiamente dicha del niño, marca un hito decisivo en el desarrollo mental. En cada uno de los aspectos tan complejos de la vida psíquica, ya se trate de la inteligencia o de la vida afectiva o de las relaciones sociales o de actividad propiamente individual, asistimos a la aparición de formas de organización nuevas, que rematan las construcciones esbozadas en el curso del periodo anterior y les asegura un equilibrio más estable al mismo tiempo que inauguran una serie interrumpida de construcciones nuevas. (p.315).

De este modo en esta edad se marca un antes y un después que va alejando al niño del pensamiento más inmaduro y desorganizado a introducirlo a un pensamiento más maduro, organizado y con características “adultas”, esta etapa al coincidir con la etapa escolar primaria, también supone un ingreso a las normas adultas, que deberá comprender y aplicar en su relación con los demás.

De igual forma vale la pena explorar más de cerca la evolución cognitiva del infante en esta etapa (Berk, 1999, p.317).

- Piensa en una forma más organizada y lógica sobre la información concreta y tangible, tal y como lo indica Piaget en las habilidades para superar los problemas de conversación.
- Mejora la comprensión de los aspectos espaciales, tal y como lo indica la conversación de la distancia, la habilidad para dar direcciones claras, los mapas cognitivos bien organizados.
- Presenta un dominio secuencial más que completo del razonamiento lógico en diferentes áreas del contenido.

Lo que hace hincapié en que la característica evolutiva de esta etapa es la de una “organización estable”, que se ve reflejada en la forma en que va concibiendo el mundo entendiendo nuevas dimensiones; espaciales, lógicas y de contenido.

Teniendo claras las características clínicas del diagnóstico de la población y sus características evolutivas y cognitivas, a continuación, se dará paso a la conceptualización de

las categorías que responden al peso teórico desde la perspectiva psicología humanista que sustenta la presente investigación y será la lente que permitirá enfocar y comprender los resultados que esta arroje.

4.3. Psicología Humanista

De igual forma el trabajo investigativo está enmarcado en el paradigma de la psicología humanista, la definición con la que se entenderá este apartado, se dará gracias a las palabras de Edgardo Riveros (2014) quien dice:

La Psicología Humanista no es una corriente sistemática y coherente de Escuelas, por así decirlo, sino la expresión de muchos pensadores que queriendo encontrar un camino más cercano al hombre, se han atrevido a desafiar el statu quo de la academia y comenzado a actuar, creando y realizando intervenciones sobre la realidad psicológica que han tenido muchísimos aciertos. Podemos citar el caso de la Terapia Gestáltica de Perls, la Programación neurolingüística o PNL, el Focusing, Terapias sistémicas, Intervenciones de la Logoterapia y la aproximación experiencial enfocada en las emociones de Greenberg (Riveros, p.139-140).

Por lo que entendido de esta forma se reconoce a la psicología humanista como un compendio de modos de ver lo humano a través de los aportes de diferentes pensadores y terapeutas, inspirados en las filosofías fenomenológicas, humanista y existencial con el propósito de “abarcarse al hombre como un ser holístico y complementado a su contexto,

legitimando la dimensión subjetiva a través de un nuevo objeto de la Psicología: la experiencia interna.” (Riveros, 2014, p.142).

4.4. Percepción

Ya que se ha contextualizado el paradigma psicológico que fundamenta el ejercicio investigativo, en este apartado se retoma el concepto con el que se terminó el apartado anterior, el cual se podría abordar desde diferentes marcos teóricos, como la filosofía y sus escuelas, y tomar diferentes nombres, sin embargo con fines prácticos y para no salir demasiado del marco de lo psicológico, se utilizará un término homologable y sin el cual no se podría realmente hablar de una “experiencia interna”, el cual es el de percepción.

Por lo que para hablar de la percepción es necesario adentrarse en las teorías que dan cuenta del concepto y lograr definir la relación entre cada una de estas teorías. Para Wertheimer citado por (Carterette & Friedman, 1982).

La percepción como un estado subjetivo, a través del cual se realiza una abstracción del mundo externo o de hechos relevantes. Se puede entender que la percepción es la forma de cómo cada individuo interpreta los estímulos y los conceptualiza de acuerdo a su experiencia vivida. (Carterette & Friedman, 1982, p.89).

Por lo tanto en un primer momento se entiende a la percepción como ese mecanismo que permite al ser humano percatarse de los elementos de su entorno y además que a través de su experiencia subjetiva les otorga una interpretación y los categoriza u ordena.

Por otra parte Es importante mencionar lo planteado por Cuellar & Olivera (2003, p.39) sobre la percepción, cada persona forma una idea de los elementos que percibe a través de los sentidos, estructurando por medio de las significantes respuestas propias y como a partir de las experiencias pasadas puede generarse un aprendizaje para una adaptación en el aquí y el ahora, el mundo es percibido a partir de la subjetividad. Es así como la percepción tiene dos aspectos principales, uno desde una respuesta orgánica y otro desde la subjetividad refiriendo lo orgánico a las características de los estímulos que activan los órganos de los sentidos y a la subjetividad a las características de la persona que percibe: sus experiencias pasadas, su motivación, sus actitudes, sus sentimientos, sus capacidades, sus temores.

De este modo la percepción cumple una función integradora entre lo interno del organismo lo externo percibido a través de los sentidos, lo objetivo del mundo exterior- y lo subjetivo del mundo interior, logrando así una imagen completa que lo guía en el mundo y lo impele a actuar.

Así mismo la percepción se relaciona con dos conceptos los cuales son interdependientes a este proceso, estos son: pensamiento y afecto.

4.4.1. Percepción y pensamiento:

Para comenzar en la correspondencia entre los procesos psicológicos de percepción y pensamiento se puede afirmar “Con fundamentos de la teoría piagetiana, para relacionar el cómo cada nivel del pensamiento da una visión de la realidad apropiada a sus características cósmicas y egocéntricas, concretas o abstractas”. (Cuellar & Olivera, 2003, p.42). Por lo que se podría aseverar que como pensamos percibimos, y de igual forma lo que percibimos permite u obstruye construir pensamientos, además de que las capacidades intelectuales, y momento evolutivo permitirán nuevas conexiones, interpretaciones y por lo tanto percepciones del mundo.

Por otra parte la siguiente relación, a pesar de que se ha estudiado, y conceptualizado ampliamente, resulta la más difícil de aceptar por parte de las personas puesto que pone en duda la capacidad del ser humano de acceder objetivamente y sin contaminación de ningún tipo al entorno que lo circunda.

4.4.2. Percepción y afectividad:

El desarrollo infantil es de vital importancia, puesto que etapa a etapa le va otorgando mejores herramientas para obtener un estado psicológico más estructurado, el cual habla del como el niño alcanzo en palabras de Erikson citado por (Cuellar & Olivera, 2003).

“unos mínimos de seguridad, confianza, iniciativa, autonomía e industria, sus concepciones de lo bueno y lo malo, de lo posible y lo imposible hasta cuando se llega a la madurez o se adquiere una noción de identidad y como se definen unos mapas afectivos que en muchos casos impedirán al adulto considerar su variación y forzarse a una infelicidad permanente o a una adaptación forzada a un mundo de acuerdo a su percepción. (Cuellar & Olivera, 2003, p.42).

Lo que va configurando en una compleja red que interviene en la construcción e interpretación por parte del infante sobre sus percepciones del mundo y de sí mismo, permaneciendo estas en el tiempo y guiándolo en el mundo mientras sigue avanzando en las etapas de su ciclo vital con su propio mapa afectivo, que no en pocas ocasiones lo confrontaran a asumir la realidad de una manera cuadrada con su “propia visión del mundo”, impidiéndole ver todos los demás elementos que se encuentren fuera de su foco.

Ya con lo anteriormente conceptualizado que ha sido de ayuda para construir el piso teórico que sustenta las características fundamentales de la población estudio que es su patología de fibrosis quística y su etapa en el ciclo vital, ahora se pasara a profundizar la columna vertebral de la investigación y que le da su tinte y enfoque desde la perspectiva de la psicología humanista, específicamente desde la logoterapia.

4.5. Logoterapia

Hablar de logoterapia es hablar de un hombre, de un proyecto de vida, de una historia de vida que se convirtió con esfuerzo y dedicación en una propuesta teórica y psicoterapéutica, la cual en la actualidad tiene diversas aplicaciones y ese hombre es Viktor Frankl quien

“había decidido seguir viviendo bajo un nuevo sentido: que la humanidad conociera lo que había descubierto él en esos años de sufrimiento, enterándose también de aquello que posteriormente sería conocido como la logoterapia y que, finalmente, la curación por la palabra espiritual tuviera lugar en las clínicas y recintos en donde la gente sufra. (Riveros, 2014, p.148).

Esta propuesta psicoterapéutica que se apartó del psicoanálisis, para tener su propia identidad separada e indiferenciada, centrada en la búsqueda de sentido, y en la curación por la palabra espiritual y fundamentada en:

“la palabra griega logos que equivale a “sentido”, “significado” o “propósito”. La logoterapia, considerada por muchos como la Tercera Escuela Vienes de Psicoterapia (la primera y la segunda vendrían representadas por Freud y Adler), se centra en el sentido de la existencia humana y en la búsqueda de ese sentido por parte del hombre” (Tobías & Garcia-valdecasas, 2014, p.150).

Por lo que la logoterapia aboga por una existencia humana con y por el sentido de la vida, a través de un análisis existencial concienzudo puesto que tanto el sentido, como la vida están en constante movimiento. Lo que representa una infinidad de oportunidades para crecer y expresarse en la totalidad de su existencia.

De esta propuesta psicoterapéutica se sustrae el “sentido de vida”, concepto novedoso en la psicología, aunque date quizás desde la existencia misma de los humanos y los primeros pensadores.

4.6. Sentido de vida

Según Längle, A (2008) se entiende por sentido la manera especial de moldear la situación. Existir con pleno sentido significa, por consiguiente, que el ser humano con sus habilidades y capacidades, con su sentir y querer se involucra en lo que le brinda el presente, se confronta creativamente con su entorno asumiendo una postura autónoma e independiente tanto para dar como para recibir. De igual manera nos brinda dos características para el proceso de la búsqueda de sentido, una de ellas es que debe ser constante y la otra es que nadie lo puede hacer por otro, por lo que la búsqueda de sentido posee las mismas particularidades que la vida y es sacada adelante una y otra vez por la misma persona. (Längle, 2008, p.9-12).

De este modo, se entiende al ser humano con un buscador incansable de sentido sobre el mundo y sobre su propia vida, por lo que “su sentido de vida” es constante, dinámico y que lo impele completamente a la responsabilidad a la independencia, pero al mismo tiempo a la unión con los otros y su entorno.

“Por lo anterior Sentido es un tema que concierne a los seres humanos en todas las etapas de la vida, que debe ser bien plasmado hacia el camino del sentido existencia. Etapas que se encuentran todo el tiempo vinculado mentalmente con el valor de su acción” (Längle, 2008, p.12).

Por lo que no solo la búsqueda de sentido lo convoca a seguirse transformando y actuando en el medio, sino que también se encuentra a través del ciclo vital, en las etapas más tempranas y van marcando los momentos más decisivos de la existencia humana y su proyecto de vida.

De igual forma Längle propone 3 elementos para la búsqueda de sentido. El primero de estos se refiere a “Vivenciar lo que tiene valor en sí, lo que puede ser experimentado como bueno o bello y enriquecedor” (Längle, 2008, p.12) por lo que de esta forma se trata es de disfrutar del lado positivo de la vida, encontrar la plenitud en la vida a través del disfrute y la búsqueda de situaciones placenteras, anudado a esto también se debe “Modificar y orientar, donde quiera que sea posible hacia algo mejor, hacia algo mejor en sí mismo y no algo mejor “para mí”” (Längle, 2008, p.12) por lo que se debe preferir el movimiento al estancamiento, no basta con disfrutar de las situaciones positivas, sino que también ir en la búsqueda de mejores circunstancias que le representen nuevas oportunidades y retos para mejorarse a sí mismo. Y en cuanto se encuentra con retos y situaciones negativas que lo desbordan y que por su naturaleza sean inevitables, la tarea estaría enfocada en “soportar las circunstancias, ahí se trata de no aceptarlas pasivamente, de creer y madurar en ellas a pesar de todo sufrimiento, modificarse a sí mismo en el pleno desarrollo de lo humanamente posible, orientarse uno mismo hacia algo mejor”, (Längle, 2008, p.12) por lo que de esta forma inclusive en los momentos más oscuros, el humano tendrá la oportunidad y el deber de crecer y madurar.

Por lo que estos tres elementos fundamentales para la búsqueda de sentido de vida en los seres humanos, denota tres formas o perspectivas, de ver el mundo; la primera enfocada en la búsqueda de placer y evitación del dolor, la segunda en el movimiento perpetuo hacia algo mejor, enfocarse hacia adelante, el futuro y tercero cuando las experiencias y circunstancias sean inevitables afrontarlas, aprender de ellas y buscar la transformación y desarrollo humano en que las circunstancias adversas lo permitan.

De igual forma Yalom (1994) recalca que:

“A lo largo de la historia los seres humanos se han cuestionado sobre el sentido de vida, con preguntas tales como: ¿Cuál es el significado de la vida? ¿Qué sentido tiene mi vida? ¿Por qué vivimos? ¿Por qué nos ponen en este mundo? ¿Qué sentido tiene vivir?” (p 70).

Por consiguiente, para el humano, sencillamente no es suficiente saberse vivo y que está aquí, su vida gira entorno a la reflexión, sobre la búsqueda de sentido o sentidos, de direcciones de tiempo (hacia el pasado, presente, futuro), espaciales (aquí, por allá, o más allá) todo lo que implique movimiento, puesto que la quietud es la muerte.

De ahí que Viktor Frankl (1991) en su libro “el hombre en busca de sentido hace referencia al sentido de vida como el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado (...) No deberíamos buscar un sentido abstracto de la vida, pues cada uno tiene en ella su propia misión que cumplir, cada uno debe llevar a cabo un cometido concreto. Por

lo tanto, ni puede ser reemplazado en la función y su vida no puede repetirse; su tarea es única, como única es su oportunidad para instrumentarla. (Frankl, 1991 p.110).

Continuando con lo planteado por Viktor Frankl (1991), existen tres medios para encontrar el sentido de vida, como lo son: la esencia de la existencia, el sentido del amor y el sentido del sufrimiento, que por su relevancia se expondrán individualmente a continuación.

4.6.1 La esencia de la existencia

Como ya se mencionó el primer medio en la búsqueda del sentido es la esencia de la existencia, la cual hace referencia a la búsqueda y afianzamiento de la forma de ver el mundo, su color, sus reglas, nuestras propias normas de vida, los valores más profundos, en fin, todo lo que dote de forma y profundidad a la vida, por lo cual.

La esencia de la existencia: hace énfasis en la capacidad de ser responsable, es decir que la persona realice su esencia, su sentido, de vivir como si ya estuviera viviendo por segunda vez. Ya que el sentido de la vida siempre está cambiando, pero nunca finaliza. Algunas razones que le dan sentido a la vida de las personas, se pueden mencionar en tres modos distintos, primero, realizando una acción para el logro o cumplimiento de un objetivo, segundo, teniendo algún principio para encontrar un sentido en la vida y por último el sufrimiento (Viktor Frankl, 1991, p.111).

De este modo el sentido de la vida es primordialmente un sentido de la muerte, de que se posee una sola vida y de que esta se extinguirá, por lo que la responsabilidad y la libertad de utilizarla correctamente recaen únicamente sobre los hombros de cada individuo, aprovechando o haciéndole frente a las circunstancias favorables o desfavorables de la existencia.

Para Viktor Frankl, la búsqueda de sentido, se consagra no solo en sentido, sino también en los beneficios de la existencia, entre los cuales se encuentran la felicidad, las experiencias sobresalientes y la paz, puesto que el ser humano se esfuerza por encontrar y satisfacer un deseo y un propósito de sentido de vida (Viktor Frankl, 1991, p.111).

Esto implica que la búsqueda de sentido además de conferir de un propósito de vida y una forma de ver y actuar en el mundo, conlleva implícitamente beneficios como la paz y la felicidad que le permiten disfrutar de la existencia.

4.6.2. El sentido del amor

En *Amor y voluntad* Rollo May (1985) nos recuerda los conceptos universales y primigenios en la cultura occidental para hablar del amor que se clasifican en cuatro clases:

La sexualidad o lo que llamamos concupiscencia, lujuria, libido. La segunda clase es eros, el impulso amoroso para procrear o crea, el impulso, como decían los griegos, que nos lleva hacia formas superiores de relación y de ser. Una tercera forma es la de *philia* o amistad, el amor

fraternal. La cuarta clase es *agape* o *caritas* como lo llamaban los latinos, es el amor dedicado al bienestar de los demás y su prototipo es el amor de Dios a los hombres. Toda experiencia humana de auténtico amor es una mezcla, en variada proporción de estas cuatro formas. (p.35).

Análogamente estas cuatro formas de ver el amor y que recopilan magistralmente las expresiones en que este existe y se manifiesta en las relaciones humanas, consigo mismo y con el mundo, esto da pie para hablar de la importancia que le otorgo Frankl al sentido del amor relacionado con el sentido de vida, a lo que afirma:

Constituye la única manera de aprender a otro ser humano en lo más profundo de su personalidad. Nadie puede ser totalmente conocedor de otro ser humano si no le ama. Por el acto espiritual del amor se es capaz de ver los trazos y rasgos esenciales en la persona amada; y, lo que, es más, ver también sus potencias: lo que todavía no se ha revelado, lo que ha de mostrarse. (Viktor Frankl, 1991, p 112).

De esta forma el amor conlleva una labor “reveladora” del otro, del ser amado por el amante, la relación humana despierta potencialidades y rasgos que se mantienen ocultos hasta entrar en el interjuego del amor en cualquiera de sus expresiones.

4.6.3. El sentido del sufrimiento

El sufrimiento es un sentimiento inherente a la experiencia humana como lo es la búsqueda de satisfacción, pero realmente, ¿se puede encontrar un sentido en él? O ¿tiene un propósito o lado positivo? a lo que Frankl responde:

El sentido del sufrimiento se puede concebir como carencia o pérdida es cuando se enfrenta a una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible de cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, situaciones que privan del disfrute de la vida, precisamente entonces se le presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, el cual es el del sufrimiento, al aceptar el reto de sufrir valientemente, dado que la vida tiene un sentido y lo conserva hasta el final, es decir el sentido de la vida es de tipo incondicional, puesto que puede incluso a comprender el posible sentido del sufrimiento. (Viktor Frankl, 199, p.113).

De esta forma el sentido de la vida debe hallarse a pesar del sufrimiento, el ser humano debe confrontarse a su malestar, a aquellas situaciones que se le presentan como inevitables, inalterables y de una forma muy real en el presente, sobreponiéndose a las situaciones imposibles de cambiar puesto que:

También tiene la posibilidad de traer el crecimiento y la fortaleza que en ocasiones ni las mejores condiciones de la vida se puede lograr. Porque lo que más importa de todo, es la actitud que se tome hacia el sufrimiento, porque el dolor y la pena forman parte de la vida. (Viktor Frankl, 1991, p.113).

Por lo tanto, además de que el sufrimiento, conlleva el reto de asumirlo y afrontarlo y valga la redundancia sufrirlo, también es positivo en que hace sentir vivo al ser humano, lo obliga a sentirse vivo a concientizarse y a responsabilizarse de su dolor y de su sufrimiento, a tomar actitudes resilientes frente a las situaciones adversas que se le presentan y lograr crecer y fortalecerse en sus diferentes dimensiones.

4.7. Muerte

Aunque parezca paradójico y fuera de lugar hablar de la muerte, cuando se está hablando de sentido de vida, no hay concepto más estrechamente relacionado que este, en palabras de Irvin Yalom “la vida y la muerte son interdependientes. Existen simultáneamente, no consecutivamente. La muerte zumba continuamente bajo la membrana de la vida y ejerce una vasta influencia sobre la experiencia y la conducta” (Yalom, 2000, p.210) mientras el ser humano vive e interactúa, dentro suyo sus mecanismos se renuevan, las células mueren y nacen, folículos capilares se caen, todo en el mundo se renueva, lo viejo se cae dándole paso a lo nuevo a lo joven, sin la muerte la vida no encontraría camino para abrirse paso, no habría en términos gestálticos el vacío fértil que permita la incubación de nuevos elementos.

Por supuesto una cosa es hablar de hojas caídas y células muertas resulta fácil y elemental, pero cuando se habla de vidas humanas y aún más de la propia, es inevitable sentir un picor en los dedos, o un frío helado que sube por la espalda, la muerte convoca, asusta y moviliza le recuerda al ser humano sobre su propia fragilidad y sobre la futilidad de la vida.

La más obvia de las preocupaciones supremas, la más fácilmente aprehendida, es la muerte. Existimos ahora, pero un día dejaremos de ser. La muerte vendrá y no hay escape para ello. Es una terrible verdad y respondemos a ello con un terror mortal. En palabras de Spinoza “todo se esfuerza por persistir en su propio ser” y un conflicto existencial central lo constituye la tensión entre la conciencia de la inevitabilidad de la muerte y el deseo de continuar existiendo (Yalom, 2000, p.196).

Esta tensión dinámica entre la conciencia de la muerte y el deseo de seguir viviendo es el motor que impulsa al ser humano a actuar, a seguir luchando y buscando un propósito y estructurar un proyecto de vida.

4.7.1 Sentido de muerte en los niños

En el caso de los niños, la conciencia de muerte es difícil de definir e incluso de cualificar o cuantificar, por dos obstáculos primordiales: el primero, que el infante en su desarrollo temprano según Piaget no posee la capacidad de abstracción y en todo caso el segundo obstáculo, es la capacidad de escucha y el interés por parte del adulto para entender los conflictos internos que tiene el infante al intentar organizar su mundo interno y que solo es capaz de comunicar en su propio lenguaje, desde allí se empiezan los problemas de traducción y comunicación entre el mundo infantil y el mundo adulto, donde el segundo aun en la actualidad se resiste a la idea de que la infancia no es sinónimo de inocencia e ignorancia sino que todo lo contrario, trae consigo un sinnúmero de conflictos propios y retos que debe superar el infante. En palabras de Yalom el proceso de la consciencia de la muerte se da más o menos así, dependiendo

de cada caso y la historia de vida de cada infante además de otros factores que influyen de forma implícita:

“En los primeros pensamientos del niño, se considera que la motivación es la fuente y la explicación de la existencia de las cosas y cada una de las causas se relaciona con un motivo. Cuando el niño adquiere conciencia de la muerte, ese sistema de pensamiento sufre una alteración: los animales y las personas mueren y su muerte no puede explicarse como resultados de sus motivos. Gradualmente los niños empiezan a darse cuenta de que la muerte debe ser una ley de la naturaleza, una ley uniforme e impersonal” (Yalom, 1984, p.110).

Por lo que de esta forma contextualizado el sentido de muerte en los niños se va despertando gradualmente mientras su psiquismo va madurando y le va permitiendo acceder al mundo exterior desde sistemas más complejos de asociación y asimilación, permitiéndole reconocer nuevas motivaciones, causas y consecuencias sobre los sucesos que acontecen a su alrededor sin su control o aprobación, y que están sujetos a leyes generales que también los afectan a ellos mismos.

5. Marco legal

Acontinuación se hace mencion de los lineamientos legales que guiaron el ejercicio investigativo, fundamentados en dos pilares juridicos el codigo de infancia y adolescencia del estado colombiano (ley 1098 del 2006) y el codigo ético del psicólogo (ley 1090 del 2006).

5.1. Código de la infancia y adolescencia (Ley 1098 del 2006)

Con el fin de garantizar los derechos de los niños, población de la presente investigación se exponen a continuación los artículos que expresan las formas correctas de proceder y protegerlos, consignados en el capítulo I- principios y definiciones.

5.1.1. Artículo 7. Protección integral.

Se entiende por protección integral de los niños, niñas y adolescentes, el reconocimiento como sujetos de derechos la garantía y cumplimiento de los mismos, la prevención de su amenaza o vulneración y la seguridad de su reestablecimiento inmediato del desarrollo del principio del interés superior.

La protección integral se materializa en el conjunto de políticas, planes, programas y acciones que se ejecuten en los ámbitos nacionales, departamental, distrital y municipal con la correspondiente asignación de los recursos financieros, físicos y humanos.

Por lo que se les garantizó su protección desde el ente investigativo, respetando su tratamiento dentro del hospital San Vicente fundación entendiendo a esta entidad como la fuente y protectora de su bienestar.

5.1.2. Artículo 10. Corresponsabilidad.

Para los efectos de este código se entiende por corresponsabilidad, la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes. La familia, la sociedad y el estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección.

La corresponsabilidad y la concurrencia aplican en la relación que se establece entre todos los sectores e instituciones del Estado. No obstante lo anterior, instituciones publicas o privadas obligadas a la prestación de servicios sociales, no podran invocar el principio de la corresponsabilidad para negar la atención que demande la satisfacción de derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes.

Por lo cual se trabajo mancomunadamente con los padres para garantizar en los niños la correcta red de protección y responsabilidad ante sus necesidades, particularidades y derechos.

5.2. Codigo del psicólogo (Ley 1090 del 2006)

Comprendiendo que el presente ejercicio investigativo esta enmarcado dentro de las ciencias sociales y humanas específicamente en el area de la psicología, se citarán a continuación los apartados centrales que enmarcaran el trabajo ético consignadas en el código del psicólogo emitido por el colegio colombiano de psicólogos en su Titulo II- Disposiciones Generales, con los articulos que se expondran a continuación

Artículo 2°. De los Principios Generales.

Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad.

El derecho fundamental que garantizan los psicólogos a la población a intervenir, es la de proteger y resguardar los datos que estos proporcionan en los diferentes escenarios de encuentros, y en la presente investigación se preservaran con el fin de proteger su privacidad y no se vulneren su dignidad y no se re victimicen.

Capítulo III- Deberes del Psicólogo con las Personas Objeto de su Ejercicio profesional.

Artículo 36. Deberes del psicólogo con las personas objeto de su ejercicio profesional.

i) No practicar intervenciones sin consentimiento autorizado del usuario, o en casos de menores de edad o dependientes, del consentimiento del acudiente;

j) Comunicar al usuario las intervenciones que practicará, el debido sustento de tales intervenciones, los riesgos o efectos favorables o adversos que puedan ocurrir, su evolución, tiempo y alcance.

Resolución 8430 de 1993

Título II . De la Investigación en Seres Humanos.

Capítulo I . De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos.

Artículo 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

Artículo 6.

-Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.

Artículo 14.

Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

-Se le informará a los participantes, que su participación es libre y espontánea, también que no habrá ningún tipo de remuneración económica.

Título 8. Obtención y uso de la información

Artículo 39°. La información obtenida por el psicólogo no puede ser revelada a otros, excepto en los siguientes casos, siempre y cuando no conlleve peligro o atente contra la integridad y derechos de la persona, su familia o la sociedad:

d) Cuando se trata de niños pequeños que no pueden dar su consentimiento informado. La información sólo se entregará a los padres, tutor o persona encargada para recibir la misma. por lo tanto se utilizo el formato del asentimiento informado.

Cumpliendo y atendiendo a los anteriores criterios se procedió a tener el permiso de la institucion donde se encontraban los niños, formular y hacer firmar el consentimiento informado por parte de los padres y el asentimiento informado por parte de los niños con la supervision de sus padres, además se les informo en todo momento sobre sus derechos, cual seria el procedimiento de la investigación , quienes verian la informacion suministrada, y para que servirian los datos, además de recalcarles que su participacion en la investigación era voluntaria.

6. Metodología

6.1. Enfoque Cualitativo

Por las características de la población a investigar, y el propósito de la misma, el paradigma investigativo, que se escogió para llegar a una comprensión del sentido de vida enmarcada en los parámetros de este ejercicio, es a través del enfoque cualitativo que va más allá de un análisis que facilita al investigador comprender e interpretar los fenómenos sociales, a partir de la percepción que tiene el individuo dentro de su propio contexto, sino que busca

conceptualizar la conducta, conocimiento, actitudes, creencias, pensamientos y valores de acuerdo al comportamiento del sujeto estudiado.

El investigador induce las propiedades del problema estudiado a partir de la forma como: “orientan e interpretan su mundo los individuos que se desenvuelven en la realidad que se examina”. No parte de supuestos derivados teóricamente, sino que busca conceptualizar sobre la realidad con base al comportamiento, los conocimientos, las actitudes y los valores que guían el comportamiento de las personas estudiadas. (Monje, 2011, p.13).

Desde este enfoque de aproximarse a los sujetos de estudio desde una perspectiva cercana reconociendo su propio conocimiento sobre lo que lo rodea, y sobre los elementos que interna y externamente que lo definen, recalcando su capacidad de autocrítica y reflexión, que le servirán de insumo al científico social, para elaborar teorías, reformularlas o refutarlas.

Bonilla & Rodríguez (2005) en el enfoque cualitativo la pieza clave de la investigación es la intersubjetividad, de ahí se desliga el punto de inicio para comprender de una manera reflexiva los significados para cada individuo. Por lo anterior, la investigación cualitativa tiene como propósito interpretar a profundidad los significados y definiciones de las experiencias tal y como son vivenciadas por las personas. Teniendo en cuenta los planteamientos y consideraciones sobre la investigación cualitativa. (p.62).

Permitiendo así una agrupamiento y mejor análisis sobre aquellos aspectos que hablan sobre el individuo, sus percepciones, sus sentimientos todo lo que termina configurando su

perspectiva única del mundo, que habla de “su” mundo, y permite al investigador acercarse a este de forma sistemática y científica para lograr una comprensión holística sobre los fenómenos subjetivos que de otra forma serían inalcanzables para el investigador.

En la investigación cualitativa las etapas no son excluyentes, sino que operan en un verdadero proceso de raciocinio inductivo e interactivo, sin separar tajantemente la caracterización de la situación, la formulación del problema, el diseño metodológico, la configuración de la muestra, la recolección, la organización, el análisis y la interpretación. (Bonilla & Rodríguez, 2005 p. 120).

Por lo que, desde esta perspectiva desde el primer paso hasta el último, desde el primer apartado hasta los resultados y conclusiones, están estrechamente interrelacionados, son coherentes y cohesivos que van encadenados en un solo pensamiento, un solo propósito el de indagar y ahondar por el mundo del otro o de los otros.

6.2. Tipo de investigación Fenomenológico-Hermenéutico

La investigación Fenomenológico-Hermenéutico parte del supuesto que los sujetos sociales no son solo objeto de estudio, sino que también simbolizan, conversan, son reflexivos. Además, afirma que el conocimiento está mediado por las características sociales y personales del observador, que no existe una realidad. También pueden ser observados en su subjetividad, toman decisiones y tienen capacidad de reflexionar sobre su realidad, lo que los establece como seres libres y autónomos, así lo recalca Monje (2011) al afirmar que:

La investigación cualitativa por su parte, se nutre epistemológicamente de la hermenéutica, la fenomenología y el interaccionismo simbólico. El pensamiento hermenéutico parte del supuesto que los actores sociales no son meros objetos de estudio como si fuesen cosas, sino que también significan, hablan, son reflexivos. También pueden ser observados como subjetividades que toman decisiones y tienen la capacidad de reflexionar sobre su situación lo que los configura como seres libres y autónomos ante la simple voluntad de manipulación y de dominación. (p 12).

De este modo se recalca la relación que se establece entre investigador e investigado que debe ser mediada por el respeto y la dignidad de ambas partes y que puede ser de diversas naturalezas siempre y cuando no contamine los resultados ni vicie los procedimientos necesarios recolectar y analizar los productos del ejercicio investigativo, de igual forma amplia que:

La fenomenología trata de comprender los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los individuos en el marco de su “proyecto del mundo” donde se originan. Los fenomenólogos dan especial sentido a las evidencias de la vida cotidiana y se consideran que los acontecimientos se hacen comprensibles en la medida en que son iluminados por los puntos de vista que forman el proyecto del mundo de los sujetos sociales. (Monje, 2011, p.12).

Para resumir, se hace hincapié en la relevancia sobre la comprensión y el análisis profundo y holístico sobre las variables y sus relaciones, por encima el hecho de solo recolectar datos y esquematizarlos o analizarlos cuantitativamente sin un ejercicio crítico, por

lo que se privilegia el discurso del otro, sus formas y maneras de ser y estar, y las herramientas que lo permiten condensar y comprender, así mismo como las teorías y paradigmas que van en la misma vía de privilegiar los discursos, signos y símbolos contruidos de formas particulares y singulares.

6.3. Alcance de la investigación

La investigación se realiza a partir de un análisis exploratorio, puesto que en el contexto colombiano el estudio sobre la fibrosis quística en los niños relacionada con el modelo psicológico es escaso y su abordaje se hace desde otras áreas del conocimiento, como la medicina. De allí que:

“Los estudios exploratorios sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa respecto de un contexto particular, investigar nuevos problemas, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigación es futuras, o sugerir afirmaciones y postulados” (Hernández, et., al, 2006, p.101).

Por lo que desde el presente ejercicio investigativo se pretende abordar la relación entre la fibrosis quística y la búsqueda del sentido de vida, con el fin de que los hallazgos que este arroje permitan y promueva nuevas investigaciones, con las variables aquí expuestas, como lo son; la logoterapia, la psicología humanista, la fibrosis quística, infancia. Generando

así nuevas relaciones entre las variables con estos conceptos y nuevos términos que enriquezcan el conocimiento teórico de la psicología.

6.4.Estrategias de recolección de la información.

6.4.1. La entrevista semi-estructurada

En la entrevista semi-estructurada que se les realizó a un niño y una niña de 9 años, se utilizó una guía de temas, lo cual permitió que los participantes se expresaran con libertad, con respecto a todos los temas de su vida y registrar sus respuestas. El investigador procedió con un interrogatorio partiendo de un guion de tópicos o un conjunto de preguntas generales que le sirvieron de guía para obtener la información requerida, se escogió la entrevista semi-estructurada como herramienta de recolección de datos puesto que las preguntas abiertas permiten darle cancha al discurso de los participantes, se expresen libremente a partir de un detonante expuesto en la pregunta que le genere reflexión, mientras que las preguntas cerradas recabaran en información que lo ligue a la entrevista, respondiendo a preguntas generales no movilizadoras y de fácil respuesta. lo que permite “una interacción en la cual se exploran diferentes realidades y percepciones, donde el investigador intenta ver las situaciones de la forma como la ven sus informantes, y comprender por qué se comportan de la manera en que dicen hacerlo” (Bonilla, 1997, p.159). De esta forma se logra entrar de forma cercana y profunda al mundo del otro, reconociendo sus motivaciones, deseos, aspiraciones,

percepciones y demás aspectos que configuran su particular e irrepetible forma de ver el mundo.

6.5.Participantes

Esta investigación se realizó con un niño y una niña de 9 años, que son diagnosticados con fibrosis quística y que en el momento del estudio estaban hospitalizados en el Hospital San Vicente Fundación.

6.5.1. Tipo de Muestra

La forma en que se decidió a los participantes de la investigación fue a través de un muestreo no probabilístico- intencionado. Respecto a este tipo, Sandoval, 2002 afirma que:

representa una forma de muestreo no probabilístico, que depende de las habilidades del investigador para hacer decisiones acerca de qué observar, basado, justamente, en criterios tales como oportunidad, interés personal, recursos disponibles y lo más importante, la naturaleza del problema que está siendo investigado. (Sandoval, 2002, p.141).

Gracias a sus características específicas este tipo de muestreo permitió que los participantes se acercaran y comprometieran voluntariamente al estudio, y que, por las características de la población, fue de suma importancia que la permanencia y la participación fuesen espontáneas, de igual forma es de resaltar que por los estrictos controles médicos en los que están inmersos, y por la voluntad de los familiares, se optó por una muestra pequeña que al final quedó constituida por dos participantes.

6.5.2. Criterios de Inclusión y exclusión

- Que sean niños o niñas en el rango de 7 a 12 años.
- Con diagnóstico fibrosis quística
- Que estén internalizados en alguna institución médica.
- Que sus padres aprueben su consentimiento para la participación del infante en el estudio y de igual forma estos estén informados sobre el procedimiento y propósito de la investigación.

6.5.3. Plan de análisis

Con relación al plan de análisis, Monje (2011) establece que:

Los datos por si solos no proporcionan respuesta a las preguntas de investigación planteadas. Es necesario procesarlos y analizarlos de manera ordenada y coherente con el

fin de discernir patrones y relaciones. Analizar significa descomponer un todo en sus partes constitutivas para su más concienzudo examen; la actividad opuesta y complementaria es la síntesis, que consiste en explorar las relaciones entre las partes estudiadas y proceder a reconstruir la totalidad inicial (Monje, 2011, p.29).

Por lo que la información o datos que se recolecten con la entrevista semi-estructurada, se analizaran a través del análisis categorial de forma manual con la herramienta ofimática de Excel, con el fin de organizar la información y facilitar el análisis.

7. Resultados y análisis de los hallazgos

En el presente apartado, se analizará la pertinencia y propiedad de las categorías que fueron pilares en el trabajo investigativo, estas categorías fueron construidas a partir de la revisión teórica de los conceptos enmarcados en la logoterapia de Viktor Frankl y toman sentido en los discursos de los participantes que se recolectaron y condensaron a través del instrumento de la entrevista semi-estructurada, con un guion orientado a responder la pregunta de investigación. Por cuestiones éticas y de organización a los participantes se les remplazará el nombre dentro de las entrevistas y se les asignará el código P1 y P2.

a. Sentido de vida.

La categoría central que sustenta todo el trabajo investigativo que aborda e indaga por la capacidad del ser humano de encontrar un propósito, un sentido a su vida, a través de “sus habilidades y capacidades, con su sentir y querer se involucra en lo que le brinda el presente, se confronta creativamente con su entorno asumiendo una postura autónoma e independiente tanto para dar como para recibir.” (Länge, 2008, p 9- 12) por lo que a continuación se expondrán las preguntas orientadoras y las respectivas respuestas por parte de los participantes para conocer la percepción del sentido de vida de cada uno de ellos.

Entrevistador: ¿para ti cual es el sentido de la vida?

P1: Lograr mejorar al mundo, que antes de la existencia de los humanos, yo quiero que todo esto se haga un buen mundo y si en el futuro no ocurre eso, yo quiero que nadie se detenga, que sigan inventando, y que nada lo detenga.

P2: Que mi hermana salga conmigo a todas partes, porque cuando mi hermana nació yo la vi y me dio mucha alegría, la cargue en la cama, nació muy grandecita, el nombre de mi hermana lo escogí yo, yo estaba soñando en mi hermana. (...)

Se logra evidenciar en el discurso de los dos participantes, en un primer momento sobre la indagación del sentido de vida, que lo construyen a partir de una perspectiva externa,

el P1 lo basa en un sentido de humanidad general en el cual se incluye en pro del bienestar común y en la construcción perpetua del mejoramiento de las condiciones humanas. Mientras que P2 lo construye a través de la relación afectiva con su hermana y el rol protector que asume con respecto a la identificación con esta. En este sentido se puede inferir en palabras de Viktor Frankl “toda situación vital representa un reto para el hombre y le plantea un problema que sólo él debe resolver.” (Frankl, 1991, p.110) en estos casos las situaciones vitales se centran en el servicio a los demás.

Entrevistador: ¿Para ti qué sentido tiene vivir o estar en este mundo?

P1: Buscar nuevas metas, inventar las cosas que nosotros queremos, alcanzar nuestras metas, ser arqueólogo, y ¿sabes qué es arqueólogo? Buscar huesos de animales, escavar tierra profunda, explorar lugares no explorados.

P2: La motivación mía es mi hermana, yo la saco a caminar, no la cargo porque me hernio, yo no puedo salir porque ella arranca detrás de mí, lo que ella hace es amor, yo he amado mucho a mi tía, pero desde que nacio mi hermana ella es muy importante para mí. Es cuando estoy con mi hermana en un parque de diversiones, comiendo helado.

Dentro de los resultados obtenidos en la investigación se logro identificar en ambos participantes la forma en que construyen su sentido de vida con el cual se relacionan con el mundo externo, lo analizan, comprenden o lo cambian, algo a recalcar en los participantes es que su sentido de vida lo enmarcan en el servicio al otro, al significado de la propia existencia, por la existencia y compromiso con los otros en un sentido de hermandad, que permitan en palabras del p1 “lograr mejorar al mundo” y “buscar nuevas metas”.

Estos dos fragmentos de entrevista se encuentran relacionados con las prioridades, propositos y metas que construyen o estructuran los niños a partir de sus historias de vida y su contexto y como lo recalca Frankl “Este sentido es único y específico en cuanto es uno mismo y uno solo quien tiene que encontrarlo; únicamente así logra alcanzar el hombre un significado que satisfaga su propia voluntad de sentido”. (Frankl, 1991, p 101). A pesar de que este enmarcado en el contexto familiar mas que en lo personal, lo que es entendible que suceda puesto que a tan temprana edad y por las características de su condicion que les genera cierto grado de dependencia su familia y ellos inmersa en esta se configura en un microcosmos donde pueden y deben desenvolverse.

Para concluir este apartado se pudo constatar la importancia de iniciar la entrevista con el concepto central de la investigación, como diagnóstico inicial de la capacidad de introspección, prospección y la capacidad de comunicarlo a los demás, además de que los

elementos que resaltan los participantes de su familia y su ligazón y afecto a los miembros que la componen dan pie para iniciar con el análisis de la siguiente categoría.

b. Sentido del amor.

El amor que profesamos y recibimos por parte de los otros es lo que permite entablar y fortalecer las relaciones entre los seres humanos, la manera en que este sea percibido y conceptualizado por el sujeto es lo que le permitirá construir un sentido de vida más amplio y satisfactorio en palabras de (Frankl, 1991) “Constituye la única manera de aprender a otro ser humano en lo más profundo de su personalidad. Nadie puede ser totalmente conocedor de otro ser humano si no le ama.” (Viktor Frankl, 1991, p.112) por lo que no solo constituye la forma de dar sentido a la vida propia sino también a darle sentido a la presencia o ausencia de los otros en nuestra existencia y valorar la existencia de los que nos rodean, además de que “por el acto espiritual del amor se es capaz de ver los trazos y rasgos esenciales en la persona amada; y lo que es más, ver también sus potencias: lo que todavía no se ha revelado, lo que ha de mostrarse.” (Viktor Frankl, 1991, p. 112) lo que permite formalizar una relación más cercana y cálida con los demás, a continuación, se expondrán las preguntas orientadoras y las respuestas de los participantes que indagan por el sentido del amor.

Entrevistador: ¿Para ti que es el amor?

P1: *El amor es una expresión muy linda del ser humano, uno la puede expresar de diferentes maneras será hablar o tocando.*

(...) Cuando hay amor no hay peleas, no hay reclamos o quejas, ellos se quieren, y el mundo se vuelve más agradable.

(...) Como.... un premio, como una muestra de agradecimiento.

P2: *que mis papás me tratan bien, mi papa es cariñoso y me trata con mucho respeto y mi mama también, y que sigan a mi lado.*

En este caso ambos participantes en su primer acercamiento hablan acerca del amor con respecto a las relaciones que sostienen con sus seres queridos o entre estos como sus figuras de representación o identificación, sin embargo el p1 va más allá y lo relaciona, con términos cercanos como; forma de expresión, de buenos tratos, y como una forma de recibir y de dar, todas estas expresiones estarán enmarcadas en la forma de ver y sentir el amor de “la de *philia* o amistad, el amor fraternal”. (May, 1985, p.35) que es el amor que nos hace sentir parte de algo, nos da pertenencia a un grupo.

Por lo que respecto a las percepciones sobre el sentido del amor ambos participantes logran reconocer su importancia y lo ubican como parte indispensable en sus vidas en sus relaciones con sus seres queridos como lo expresa p2 “mi papa es cariñoso y me trata con mucho respeto y mi mama también, y que sigan a mi lado” en cuanto que sea una relación

afectiva fuerte y de constante pertenencia y permanencia, mientras que el p1 lo expresa en terminos mas generales y universales, en terminos de “un premio, como una muestra de agradecimiento”, “una expresion muy linda del ser humano” percibiendo que “el mundo se vuelve mas agradable”.

c. Sentido de la existencia.

Esta categoría “hace énfasis en la capacidad de ser responsable, es decir que la persona realice su esencia, su sentido, de vivir como si ya estuviera viviendo por segunda vez. Ya que el sentido de la vida siempre está cambiando, pero nunca finaliza”. (Viktor Frankl, 1991, p.111) por lo que las preguntas orientadoras estuvieron enfocadas en la pesquisa de identificar en el discurso de los participantes aquellos elementos que dieran cuenta sobre su sentido de la existencia.

Entrevistador: ¿Sabes para que vinimos a este mundo o para que viniste a este mundo?

***P1:** Haber los días son muy largos y Dios creo al primer ser humano y ellos al trascurso de los días fueron desarrollando y engendrando más hijos y esos hijos más hijos y los padres de los hijos mueren para después de 1900 años,*

otra vez vivir como un animal una planta al pasar de los días fueron creando más hijos. (...)

Nosotros estamos para hallar misterios, para resolver cosas, para mejorar el mundo, para explorar, para inventar ayudas y para ser realidad los sueños.

P2: *Es cuando estoy con mi hermana en un parque de diversiones comiendo helado.*

En la primera pregunta el p1 se centra en la existencia como algo universal, invariable y perdurable, se identifica con la historia de la humanidad, y habla de aspectos como la reencarnación y la evolución de generación en generación, por su parte la p2 hace énfasis en su relación más significativa como el centro de sentido de su existencia. Con el fin de profundizar estos preceptos, la segunda pregunta va enfocada en abordar nuevos conceptos, que sean del alcance de los participantes, motivándolos a expandir sus conceptos iniciales, y reconocer más fácilmente sus percepciones sobre el sentido de la existencia.

Entrevistador: **¿Para ti en estos momentos que es tener un sentido o motivación, o que te gusta?**

P1: *Me gusta mucho jugar play, jugar con mi perrita, ver a mi mama contenta (...)* *Me gusta jugar con mis juguetes, jugar play, me gusta mucho jugar mucho con mi papa, mama, perrita, amigos, y con mis familiares.*

P2: *Mi comida favorita es el sancocho y si me sirven uno soy capaz de comerme 3 y hasta 4 (...)* *la ciudad que más me gusta es medellín por que puedo estar con toda mi familia. (...) me gusta jugar con las cartas, con el arma todo, pintar, el cuento.*

Con la segunda pregunta y sus respectivas respuestas los participantes logran dar cuenta de sus motivaciones, sus gustos, así como “también en los beneficios de la existencia, entre los cuales se encuentran la felicidad, las experiencias sobresalientes y la paz, puesto que el ser humano se esfuerza por encontrar y satisfacer un deseo y un propósito de sentido de vida” (Viktor Frankl, 1991, p.111) a través de sus experiencias más gratificantes y significativas.

Por lo que las percepciones del sentido de la existencia de los participantes, estas son expresadas en diversas categorías, como por ejemplo la existencia entendida en términos de un propósito p1 “Nosotros estamos para hallar misterios, para resolver cosas, para mejorar el mundo, para explorar, para inventar ayudas y para ser realidad los sueños” que les otorgan metas y los proyecta hacia el futuro.

En términos de gustos y motivaciones expresadas por p2 en su discurso “Mi comida favorita es el sancocho y si me sirven uno soy capaz de comerme 3 y hasta 4 (...) la ciudad que más me gusta es medellín por que puedo estar con toda mi familia. (...) me gusta jugar con las cartas, con el arma todo, pintar, el cuento” mientras que el p1 expresa “Me gusta mucho jugar play, jugar con mi perrita, ver a mi mama contenta (...) Me gusta jugar con mis juguetes, jugar play, me gusta mucho jugar mucho con mi papa, mama, perrita, amigos, y con mis familiares”, por lo que ambos participantes encuentran en sus actividades consigo mismos y su familiares una satisfaccion y plenitud en sus vidas que les permite disfrutar de su existencia.

d. Sentido del sufrimiento.

Esta categoria busca responder al nivel de conciencia por parte de los participantes de su sufrimiento, que lo causa y la forma en que lo tramitan, explorando los conceptos que utilizan, y los que relacionan entorno a esta categoria, puesto que el sujeto siempre se “enfrenta a una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible de cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, situaciones que privan del disfrute de la vida” (Viktor Frankl, 199, p.113) como es el caso de los participantes del estudio que desde su nacimiento deben confrontarse

con la realidad inevitable de su diagnóstico y las consecuencias negativas de su diagnóstico, por lo que las siguientes preguntas orientadoras y sus respectivas respuestas estuvieron enfocadas en dar respuesta a las percepciones que los niños asumen frente al sufrimiento.

Entrevistador: ¿Que crees que es el sufrimiento?

Participante 1: *El sufrimiento es algo muy feo, que nosotros sentimos, y cuando hay sufrimiento no hay paz no premios, no hay sonrisas solo caritas tristes.*

Participante 2: *Cuando estoy en el hospital, me siento mal porque no estoy con mi hermana no la veo, ella a veces pelea conmigo, y no le da rabia con algo no sé, me dice no la quiero.*

En el anterior fragmento de entrevista se logra evidenciar como el p1 relaciona el sufrimiento en sus aspectos negativos y recalando la carencia como su primer característica, mientras que el p2 lo relaciona directamente con sus experiencias en el hospital y que esto le impide estar con su hermana y perjudica su relación con esta.

Esta categoría la cual indaga por las percepciones acerca del sentido del sufrimiento en los participantes, estos logran dar cuenta de este, categorizándolo a través de diversos términos o formas de verlo y afrontarlo, el primero de estos es su conceptualización en sus aspectos

negativos contraponiéndolos al amor, expresado por el p1 “es algo muy feo, (...) cuando hay sufrimiento no hay paz, no premios, no hay sonrisas, solo caritas tristes”. Mientras que p2 lo expresa y lo relaciona cuando se encuentra hospitalizada, lo cual genera sentimiento de abandono en su hermana quien le reclama por esto y a su vez ella se siente triste. Relacionando al sufrimiento con conceptos como tristeza, abandono, ausencia, intranquilidad.

Entrevistador: ¿Para ti que situaciones te ponen tristes?

Participante 1: *Que se muera un familiar, ver llorar a una mama, o ver a alguien que uno quiere mucho ser maltratado, cosas así.*

Participante 2: *Yo tenía un perro se llamaba Yesi tuvo 12 perritas y perros y los vendimos era café con negro y blanco no tenía pelo, uno de los perritos lo dejamos, se llamaba Closi algo así y yo lo amaba mucho, a Yesi la vendimos al dueño de la casa, el perrito se me murió y no lo vi más, yo no me levantaba, no comía, me sentía muy triste, eso fue cuando yo tenía 5 añitos.*

Con esta pregunta se intento que los participantes hablaran sobre las situaciones que los ponian en contacto con el sufrimiento y los sentimientos que les provocaban teniendo como guia base el de la tristeza propuesto por el entrevistador, a lo cual el p1 lo relaciono con

conceptos como el duelo por la muerte, el mal trato hacia los otros y ver tristes o sufriendo a otras personas, mientras que el p2 lo relaciona con conceptos como la perdida, el duelo por la muerte de su mascota y el sufrimiento expresado en tristeza y desanimo.

Entrevistador: ¿Qué piensas de la enfermedad?

***Participante 1:** Yo pienso que ver a mí mama llorar por mí, no me gusta, yo sé que esto no tiene cura, yo quiero estar mejor, compartir más momentos con mi mama con mis familiares, con mis amigos, con mis hermanos.*

***Participante 2:** Yo no quisiera tener la enfermedad, por que no puedo jugar ni hacer nada, pero mire yo puedo caminar, mientras los otros niños en sillas de ruedas, yo siento como si no tuviera la enfermedad, yo soy feliz y cuando soy feliz seme olvida todo.*

El anterior fragmento de entrevista pregunta directamente sobre la percepción que tienen de enfermedad los participantes y lo que opinan de esta, en la respuesta del p1 se evidencia el como toma conciencia sobre su estado de salud y diagnóstico y como este le impide en cierta medida disfrutar plenamente con sus seres queridos, por otra parte la p2 expresa su inconformidad o incomodidad al tener la enfermedad pero al mismo tiempo

encuentra en cierto grado consuelo al reconocerse en una posición distinta en su opinión más favorable que otras personas con diagnósticos distintos al suyo.

Entrevistador: ¿Si tienes la oportunidad de mandarle una carta a otro niño que tenga la misma enfermedad que le dirías?

***Participante 1:** Yo le diría que sea valiente, que nada lo detenga, que salga adelante, y que pase lo que pase no se arrepienta... ¿no se arrepienta de qué? De cosas que pasan en la vida.*

***Participante 2 :** A los niños que tienen fibrosis quística les digo que sean fuertes como ella, que se dejen chuzar sin anestesia, que hagan las terapias.*

Con esta pregunta se les invitó a los participantes al autodistanciamiento a ver su situación desde la perspectiva de alguien más, como un observador externo y proyectar así sus más profundos sentimientos. El p1 recalca la valentía y el nunca rendirse como valores imprescindibles para hacerle frente al proceso de recuperación y el tratamiento, además de que se centren en el presente y no se “arrepienta” o mire hacia atrás. Por su parte la p2 recalca la fortaleza y la adherencia al tratamiento.

Como conclusión de esta categoría se retoman los dos conceptos recurrentes en el discurso de los participantes que están presentes en su vida cotidiana por las particularidades de su diagnóstico y la necesidad de hospitalizarse regularmente: el de enfermedad y el de muerte.

Las percepciones de enfermedad de los participantes estuvieron matizadas más que con las incomodidades físicas que estas les presentan, estuvieron enfocadas en las incomodidades que les generan para el disfrute pleno de su existencia, expresado en el discurso de p2 *“Yo no quisiera tener la enfermedad, por que no puedo jugar ni hacer nada”*, mientras que el p1 lo expresa *“yo quiero estar mejor, compartir más momentos con mi mamá con mis familiares, con mis amigos, con mis hermanos”*, en cuanto que la enfermedad los aleja de sus seres queridos y de la posibilidad de interactuar y jugar con estos, además de que reconocen el impacto negativo que genera su diagnóstico en el estado de ánimo de sus familiares y esto también les afecta a ellos como lo expresa el p1 en su discurso *“Yo pienso que ver a mi mamá llorar por mí, no me gusta”* y la p2 por su parte expresa los conflictos que a veces tiene con su hermana que la recrimina *“ella a veces pelea conmigo, y no le da rabia con algo no sé, me dice que no la quiero”*. Por otra parte la participante 2 logró darle un sentido a su sufrimiento sobrepasándolo y reconociéndose en mejores condiciones que otras personas *“mire yo puedo caminar, mientras los otros niños en sillas de ruedas, yo siento como si no tuviera la enfermedad, yo soy feliz y cuando soy feliz se me olvida todo”*. Además de que recalca que cuando es feliz y logra sobreponerse al sufrimiento es como si olvidará que tiene el diagnóstico y encuentra momentos de plenitud y satisfacción.

De igual forma en su discurso logran expresar sus percepciones positivas sobre el sentido del sufrimiento que realzan valores en los niños que la padecen y los impulsan a ser p2 “*fuertes*” p1 “*valiente, que nada lo detenga*” para hacer frente al diagnóstico y al proceso de tratamiento. Los participantes son conscientes, pueden manifestar el malestar que les genera su condición en su vida diaria, y a su círculo más cercano, impidiéndoles disfrutar de sus vidas de una manera plena sin embargo asumen “aceptar el reto de sufrir valientemente, dado que la vida tiene un sentido y lo conserva hasta el final, es decir el sentido de la vida es de tipo incondicional, puesto que puede incluso a comprender el posible sentido del sufrimiento”. (Viktor Frankl, 199, p.113).

Por lo que a pesar del sufrimiento o quizás sería más correcto decir gracias a este logran configurar un sentido de vida entorno a reconocerse con todas sus dimensiones incluida en estas el de su diagnóstico, a partir del cual van construyendo un proyecto de vida, asumiendo responsabilidades, teniendo motivaciones, aspiraciones y deseos en fin todo aquello que constituye la complejidad de la vida humana.

Se logró evidenciar de una manera quizás más implícita que explícita que la muerte es un tema que cobija todo su discurso, en su relación con sus seres queridos que le devuelven la mirada de un ser mortal y frágil por su diagnóstico confrontándolo a sí mismo y a sus familiares a la posibilidad de una muerte prematura, lo que sin embargo no hace mella a su

disfrute de la vida y a los sentimientos más profundos de alegría y gozo tan propios de la infancia, siempre recordando que “la vida y la muerte son interdependientes. Existen simultáneamente, no consecutivamente. La muerte zumba continuamente bajo la membrana de la vida y ejerce una vasta influencia sobre la experiencia y la conducta” (Yalom, 2000, p.210).

Desde una temprana edad los participantes tienen contacto con la muerte, y comprenden algunos conceptos de esta y se ven en la tarea de confrontarla. El *p1 expresa su tristeza ante la situación hipotética “Que se muera un familiar”* mientras que la *p2* en el siguiente fragmento de entrevista que expresa un duelo por su mascota “*el perrito se me murió y no lo vi más, yo no me levantaba, no comía, me sentía muy triste, eso fue cuando yo tenía 5 añitos*” logrará evidenciar la interiorización de una de las características de la muerte la ausencia irremediable, además de los síntomas de depresión posterior a la pérdida.

8. Conclusiones

A modo de conclusión lo primero que se debe recalcar es la gran capacidad que los participantes tuvieron para hablar sobre todos y cada uno de los conceptos que rodearon la investigación, como lo fueron los conceptos de; sentido de vida, sufrimiento, amor, existencia, enfermedad muerte entre otros. Su lenguaje estuvo matizado por sus experiencias infantiles, su mundo y aun así lograron dar cuenta de conceptos complejos, que se les atribuyen la aparición y la comprensión a etapas del ciclo vital más tardías, como la

adolescencia y la adultez, que permiten comprobar la hipótesis de que los niños pueden construir un sentido de vida y expresarlo a los demás y permitió todo el trabajo investigativo.

Por otra parte se puede concluir que el sentido del amor es un pilar fundamental en la búsqueda de sentido de los participantes del estudio, ya que gracias a sus relaciones significativas construyen una imagen del mundo, la actualizan y expresan su propio modo de ver y actuar en el mundo, cobijados bajo el manto protector de los miembros de su familia se desenvuelven de manera que experimentan el amor filial, dando y recibiendo, en diferentes muestras de cariño y afecto.

En cuanto a las percepciones de sentido de la existencia se puede concluir que por las particularidades de su diagnóstico y lo que esto conlleva, desde muy pequeños asumen responsabilidades sobre su autocuidado y conservación, además de que esto no les impide construir un proyecto de vida a un futuro cercano o lejano, dotando su existencia de sentido y propósitos.

De igual forma acerca de las percepciones del sentido del sufrimiento, se debe recalcar el alto nivel de conceptualización frente a los aspectos negativos y positivos de este y el nivel de conciencia sobre la propia muerte y de los que lo rodean, que van matizando y configurando la totalidad de la vida y la construcción de un sentido frente a esta. Lo que demuestra la importancia sobre no omitir temas que les atañen a ellos, como es su estado de

salud y el posible fallecimiento de sus seres queridos como el propio. Puesto que ellos también son sensibles a estos temas y tienen el poder de comprenderlos y el deber de tramitarlos.

Hubo varias categorías emergentes en la investigación, que tuvieron una fuerte presencia en el discurso de los participantes, dichas categorías no eran el foco central de la investigación, de igual manera se nombraron y analizaron a medida que iban apareciendo en el discurso de los participantes, esto puede servir de insumo para que otras investigaciones los retomen, como por ejemplo; las relaciones familiares, que desde allí se puede partir para analizar y comprender las dinámicas familiares, entre otros conceptos relacionados con esta dimensión.

Por otra parte el concepto de muerte también se presentó de forma persistente, el cual se puede abordar desde otras perspectivas psicológicas, como el psicoanálisis, psicología dinámica o psicología social y otras disciplinas que retomen esta dimensión, como la antropología, trabajo social, etc.

9. Recomendaciones

Entre las recomendaciones que se hacen por parte del ente investigador, se hace primero el llamado al estado, que intervenga más allá de acumular estadísticas y realizar censos; que formule proyectos y políticas que protejan los derechos fundamentales de esta población como el acceso a la salud, educación y demás necesidades básicas y que esta

investigación en mayor o menor medida logré sensibilizar y visualizar las necesidades que se presentan en diferentes aspectos como la salud mental y las capacidades resilientes de las personas con el diagnóstico de fibrosis quística y más en la primera infancia, ya que esta es una etapa crítica y debe ser protegida con todo el peso de la ley y el amparo de fundaciones e instituciones públicas y privadas.

Por otra parte se espera que los datos aquí incluidos sean de utilidad para padres de familias y familiares de personas con el diagnóstico de FQ, además de a médicos y enfermeras y demás personas que esten involucradas en el cuidado, tratamiento y acompañamiento de personas con FQ, que permita el mejoramiento en los procedimientos con los que se atiende a esta población, y que repercuta en un mejoramiento en su calidad de vida y quizás en su esperanza de vida.

De igual forma se hace el llamado a los futuros investigadores que quieran retomar este estudio como antecedente de investigación , sobre la población y/o el paradigma que lo sustenta que es el de la logoterapia, que persistan en las intenciones de abordar temas que tengan que ver con la infancia y lograr derribar el dique sustentado en estigmas y prejuicios que deslegitimizan su gran complejidad, arguyendo características obsoletas y poco fundamentadas sobre su inmadurez emocional y cognitiva, además del miedo irracional a tratar temas sensibles con la primera infancia que sin embargo los afecta, como lo es la muerte, la enfermedad e incluso temas mas sensibles como el abuso sexual, el abandono, escudandose cobardemente en supuestas cuestiones éticas y revictimización, cuando nisiquiera

se les da la oportunidad de hablar y reelaborar sus condiciones adversas, que pueden ir más allá del espacio terapéutico, permitiendo así reformular teorías, ampliarlas y conocer su lado de la historia para una mejor intervención, puesto que con este trabajo se recalca la urgencia de volcar la mirada a esta población a sus necesidades y demandas, por supuesto siempre desde una mirada crítica y estrictamente ética, respetando su disponibilidad y sus intenciones de participar o no en el estudio, y trabajando conjuntamente con sus fuentes de apoyo, emocional, económico y social.

Por otra parte y de una manera más personal se invita a los psicólogos interesados en profundizar y aportar al paradigma de la psicología humanista y sus vertientes fenomenológicas y existencial, que se acerquen al ejercicio investigativo, que confronten los conceptos con la realidad, que los relacionen o los descarten, puesto que es este ejercicio el que permite el avance significativo y científico de las disciplinas que sustentan la gran gama de perspectivas que llamamos psicología humanista.

10. Referencias Bibliográficas

Berk, L. (1999). *Desarrollo del niño y el adolescente*. Madrid: Prentice Hall.

Bonilla, E., & Rodriguez, p. (2005). *mas alla del dilema de los metodos*. recuperado el 20 de 08 de 2017, de mas alla del dilema de los metodos la investigación en ciencias sociales:

<file:///C:/Users/FAMILIA/Documents/Proyecto%20de%20Grado/mas%20alla%20de%20los%20metodos%20de%20investigaci3n.pdf>

Boric P., A. (s.f.). *Conceptos Básicos De La Psicoterapia Humanista Y Transpersonal* . Recuperado el 13 de Abril de 2017, de:

file:///C:/Users/FAMILIA/Downloads/Modelo_Humanista.pdf

Campoy Aranda, T., & Gomes Araújo, E. (2009). *Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación*. Recuperado el 20 de 08 de 2017, de Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos: http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf

Código infancia y adolescencia, extraído de:

<http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY%201098%20DE%202006.pdf>

Clasificación internacional de enfermedades, cie 10, extraído de:

https://www.sssalud.gob.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf

Fernández, G. F. (2014). Caraterización de la fibrosis quística en el pimer año de vida. *Revista Cubana de Pediatría* , 423-432.

Fernández & Suarez. (2014) Caracterización de la fibrosis quística en el primer año de vida.

García-valdecasas, J & Imbernón, C. (2009) Psicoterapias humanístico-existenciales: fundamentos filosóficos y metodológicos. Extraído de:

<http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/viewFile/16163/16020>

Girón, F. (2006). Aspectos psicológicos del paciente con fibrosis quística: ¿qué ocurre cuando la enfermedad avanza? *Revista de patología respiratoria.*, 53-54.

González, Y. O., Piloto, M. M., & Iglesias Gómez, P. (2013). Clínica y epidemiología de las infecciones respiratorias agudas en pacientes de 0-14 años. *Revista de Ciencias Medicas*, 49 - 62.

Hernández Sampieri, C. R., Fernández, C. & Baptista Lucio, P. (1997). *Metodología de la Investigación*. Recuperado de

<http://www.dgsc.go.cr/dgsc/documentos/cecaedes/metodologia-de-la-investigacion.pdf>

Kourí, P. (2005). Caracterización epidemiológica de pacientes pediátricos con fibrosis quística. *Cubana de Pediatría*, 23-32.

Macedo, M., & Mateos, S. (s.f.). *Infecciones respiratorias*. Recuperado el 09 de Abril de 2017, de Infecciones respiratorias:

<http://www.higiene.edu.uy/cefa/2008/Infeccionesrespiratorias.pdf>

Máiz Carro, L., & Girón Moreno, R. (2009). Fibrosis Quística. En J. d. Díez, & Á.-S. W.

Rodolfo, *Manual de Neumología Clínica* (pág. 233). Madrid: ERGON. C/Arboleda.

Mateus, H. (S.F). Fibrosis Quística afectaría a uno de cada cinco mil recién nacidos.

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO PROGRAMA DE DIVULGACIÓN CIENTÍFICA.

Recuperado de [http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-](http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/ur/Fasciculos-Anteriores/Tomo-V-2010/Fasciculo-V-11/documentos/FASCICULO-11-FIBROSIS/)

[Desarrollo/ur/Fasciculos-Anteriores/Tomo-V-2010/Fasciculo-V-](http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/ur/Fasciculos-Anteriores/Tomo-V-2010/Fasciculo-V-11/documentos/FASCICULO-11-FIBROSIS/)

[11/documentos/FASCICULO-11-FIBROSIS/](http://www.urosario.edu.co/Universidad-Ciencia-Desarrollo/ur/Fasciculos-Anteriores/Tomo-V-2010/Fasciculo-V-11/documentos/FASCICULO-11-FIBROSIS/)

May, Rollo. (1985). *Amor y voluntad*. Gedisa, Barcelona. España.

Monje, A. C. (2011). *metodología de la investigación cualitativa y cuantitativa* (pág. 13).

neiva.

Mora, M., (2002) La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici, Athenea

Digital. Revista de pensamiento e investigación social, 1(2). Recuperado de

<http://ddd.uab.cat/pub/athdig/15788946n2/15788946n2a8.pdf>

Oaklander, V. (2001). *Ventanas a nuestros niños*. Santiago de Chile: Cuatro vientos.

Piaget, J. (2014). *6 Estudios de la psicología* . E.U: Akarena.

Riveros, E. (2014) La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. Extraído de:

<http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v12n2/v12n2a1.pdf>

Salcedo Posadas, A., & García, N. (1998). *Fibrosis Quística*. Madrid: Diaz de Santos.

Vega, B. L. (2010). Neumología Pediátrica . En N. Pediátrica, Vega, Briceño, Luis, Enrique (págs. 1-56). Cartagena : Pediatra Broncopulmonar.

Yalom, I. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.

11. Anexos

En este apartado se mostrará cada uno de los documentos presentados en la Corporación Universitaria Minuto de Dios y Hospital Infantil San Vicente fundación, para la realización del proyecto de investigación.

1. Carta de aprobación del seminario de investigación por parte la Corporación Universitaria Minuto de Dios. (Anexo 1 p. 79).
2. Certificado de evaluación de protocolo de investigación, donde consta que el proyecto fue evaluado y aprobado por el presidente de comité de ética de la investigación, Carlos Alberto Cardeno, del Hospital Infantil San Vicente fundación. (Anexo 2 p. 80).
3. Certificado de aprobación para la ejecución del proyecto de investigación en el Hospital Infantil San Vicente fundación. (Anexo 3 p. 81).
4. Consentimiento informado por parte de los padres, autorizando la realización de las preguntas de investigación con los niños, para el proyecto de grado. (Anexo 4 p. 82).
5. Asentimiento informado para los niños, autorizando la realización de las preguntas para el proyecto de investigación. (Anexo 5 p. 83).
6. Guion de preguntas que se le realizó a cada uno de los participantes para el proyecto de investigación. (Anexo 6 p. 84).



Bello, julio 5 de 2017

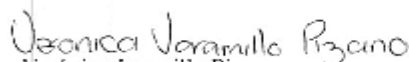
A QUIEN INTERESE

Yo, María Verónica Jaramillo Pizano, identificada con la cédula de ciudadanía número 43.255.239 de Medellín, y en calidad de docente del Seminario Trabajo de Grado con NRC 11384, del programa de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, sede Bello, doy fe de que las estudiantes Leidy Johana García Arboleda, con ID 346921, Yulieth Marcela Mazo Vallejo, con ID 348065 y Zulay Andrea García Quiceno, con ID 347603, cursaron y aprobaron la asignatura en el semestre 2017/I.

Esto quiere decir que para el semestre 2017/II, las estudiantes cuentan con el aval académico para desarrollar y ejecutar su proyecto de investigación.

La anterior certificación se expide a solicitud de las estudiantes interesadas. Cualquier solicitud adicional con gusto será atendida en el número celular 3165141285.

Atentamente,


Verónica Jaramillo Pizano
Docente TC UNIMINUTO sede Bello
Docente cátedra Universidad de Antioquia


Wilma Jimenez Taborda
Director de Programa Psicología
Uniminuto Seccional Bello

www.uniminuto.edu



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Medellín, 22 de Agosto del 2017

Doctora
Leidy Yohanna García Arboleda
Investigadora Principal

ASUNTO: Evaluación de protocolo de investigación

Respetada Dra. García

Me permito informarle que en la reunión del comité de ética de investigación del 18 de Agosto de 2017 según consta en el Acta N° 15-2017 se evaluó y se aprobó el siguiente proyecto:

- **Sentido de vida en niños con fibrosis quística**

Atentamente,

Carlos Alberto Cardeno Castro
Presidente Comité de Ética de la Investigación
Fundación Hospitalaria San Vicente Paúl
Dirección: Calle 64 # 51D – 164 Medellín Bloque 7 Medicina Interna
Teléfono 4441333 Ext: 2769
Correo Electrónico: comite_etica_investigacion@sanvicentefundacion.com





Medellín, agosto 24 de 2017

Laidy Yohanna Garcia Arboleda
Investigador Principal
Hospital

Asunto: Aprobación de proyecto de investigación Sentido de vida en niños con fibrosis quística

Cordial saludo.

La Dirección de Investigaciones y el Comité de Ética, después de realizar la evaluación de su propuesta, han decidido aprobarla para su ejecución en el Hospital Universitario San Vicente Fundación.

El primer producto visible de una investigación es su presentación a la sociedad y a la comunidad académica en particular. Por tanto, un compromiso mínimo que usted adquiere con esta aprobación es la escritura y publicación de al menos un artículo científico en una revista de circulación nacional o internacional, cuyo certificado de sometimiento u original debe hacer llegar a la Dirección de investigaciones. **Dicha publicación, al igual que la presentación en congresos nacionales o internacionales, debe tener muy explícita la participación de nuestra institución y, en los casos en que amerite, la co-autoría de nuestros profesionales.** Para este fin, si lo considera de su interés, desde ahora le ofrecemos nuestra orientación acerca de la escritura del manuscrito (o el resumen para congreso), la selección de la revista y las diversas etapas para el sometimiento y la publicación.

Reciba una felicitación muy especial por la culminación de esta primera fase de su proyecto y le deseamos mucho éxitos en la etapa que comienza. Por favor no dude en contactarnos con cualquier inquietud o dificultad.

Atentamente,


Fabián Alberto Jaimes Barragán MD. MSc. PhD
Director de Investigaciones
Fundación Hospitalaria San Vicente de Paul
direccioninvestigaciones@sanvicentefundacion.com

Consentimiento Informado

Corporación Universitaria Minuto de Dios-facultad de ciencias humanas y sociales-
Programa de Psicología.

Corporación Universitaria Minuto de Dios-facultad de ciencias humanas y sociales-
Programa de Psicología.

Fecha _____

Yo _____, con cedula de ciudadanía _____ expedida en
_____ Responsable directo del menor _____,

de _____ años de edad, manifiesto otorgar de manera voluntaria mi permiso para que se le incluya como sujeto de estudio en el proyecto de investigación de psicología “Sentido de vida en niños con fibrosis quística.” a desarrollar en el Hospital Universitario San Vicente Fundación en la ciudad de Medellín.

El proyecto tiene como finalidad, conocer dicha información la cual permitirá comprender el significado de sentido de vida que posee cada paciente diagnosticado con fibrosis quística, esta investigación ayudará a los profesionales encargados de la salud mental (psicólogos - psiquiatras) y otros profesionales, que deseen realizar una intervención y acompañamiento más cercano en el caso del tratamiento de la enfermedad.

Además de ser consciente de que no habrá ningún tipo de remuneración económica; no se hará ningún gasto, ni recibiremos remuneración alguna por la colaboración en el estudio; se guardará estricta confidencialidad sobre los datos obtenidos producto de la colaboración;

puedo solicitar, en el transcurso del estudio, información actualizada sobre el mismo al investigador responsable, no tiene implicaciones éticas o morales de las niñas y niños.

Consiste en la realización de una entrevista semi-estructura, la cual tendrá una guía de preguntas relacionadas con temas de su vida y a partir de esto, se registrarán sus respuestas.

Luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicho proyecto, autorizo la participación.

Lugar fecha _____

Nombre y firma del responsable _____

Parentesco o relación con el participante _____

Asentimiento Informado

Yo _____, con tarjeta de identidad
 N° _____ expedida en _____ Participante directo de
 ____ años de edad, manifiesto que doy mi consentimiento y otorgo de manera voluntaria mi
 permiso para hacer parte del estudio en el Proyecto de investigación de psicología “Sentido de
 vida en niños con fibrosis quística.” A desarrollar en el Hospital Universitario San Vicente
 Fundación en la ciudad de Medellín, dicho proyecto tiene como finalidad comprender el
 significado de sentido de vida que posee cada paciente diagnosticado con fibrosis quística, esta
 investigación ayuda a los profesionales encargados de la salud mental (psicólogos -
 psiquiatras) y a otros profesionales, que deseen realizar una intervención y acompañamiento
 más cercano en el caso del tratamiento de la enfermedad.

Tu participación es libre y voluntaria, es decir, es la decisión de tus padres y tuya si
 participas o no de esta investigación. También es importante que sepas que, si tus padres y tú
 no quieren continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a
 alguna pregunta en particular. Si no participas o si dejas de participar en algún momento de
 esta investigación, igualmente seguirás recibiendo los cuidados que necesites.

Además de ser consciente de que:

La información que obtengamos y tu salud será un secreto. Esto quiere decir que no
 diremos a nadie tus respuestas/resultados de estudios (sólo lo sabrán las personas que forman
 parte del equipo de este estudio. Tus padres también podrán saberlo, en algún momento de la
 investigación. Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una X en el cuadrado de abajo
 que dice “Sí quiero participar” y escribí tu nombre.

☐ Sí quiero participar Nombre y apellido: _____

Lugar fecha _____

Guion de Preguntas

Sentido de Vida

1. ¿Para ti cual es el sentido de la vida?
2. ¿Para ti qué sentido tiene vivir o estar en este mundo?

Sentido de la Existencia

1. ¿Sabes para que vinimos a este mundo o para que viniste a este mundo?
2. ¿Para ti en estos momentos que es tener un sentido o motivación, o que te gusta?

Sentido del amor

1. ¿Para ti que es el amor?

Sentido del sufrimiento

1. ¿Qué crees que es el sufrimiento?
2. ¿Para ti que situaciones te ponen tristes?
3. ¿Qué piensas de la enfermedad?
4. ¿Si tienes la oportunidad de mandarle una carta a otro niño que tenga la misma enfermedad que le dirías?

