



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

Motivaciones del líder-voluntario para la permanencia en el trabajo con niños diagnosticados con cáncer en una fundación de la ciudad de Quito

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos para optar por el título de Psicóloga Clínica

Profesor Guía
Ms. Daniela Castro F.

Autora
Erika Estefanía Riera Palomeque

Año
2014

DECLARACIÓN DE LA PROFESORA GUÍA:

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema y tomando en cuenta la Guía de Trabajos de Titulación correspondiente.”

.....

Daniela Castro F.

Ms. En Psicología Clínica de Infancia y Adolescencia

CI: 1711070076

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE:

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

.....
Erika Estefanía Riera Palomeque
CI: 171883272-6

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi tutora, quien ha sido un apoyo a lo largo de este tiempo; a mi cuñado y sobrinos quienes han sido mi fortaleza y motivación; a mis abuelos quienes con sus consejos me brindaron tranquilidad y paciencia durante este proceso.

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a mi madre y hermana, quienes han sido el pilar de mi crecimiento y fortaleza; que hasta el día de hoy siguen guiando mis pasos.

RESUMEN

El presente trabajo realiza un análisis de las diferentes motivaciones que influyen en el líder-voluntario (VTL) para la permanencia en el trabajo con niños oncológicos.

El estudio se realizó mediante la teoría fundamentada, con enfoque cualitativo. La metodología fue descriptiva y las herramientas utilizadas fueron la entrevista semiestructurada y grupo focal. Además, el desarrollo de la investigación se hizo por medio de la teoría humanista.

Durante el proceso de investigación se encontraron pocas investigaciones hechas en el Ecuador sobre el tema propuesto. Sin embargo, los resultados obtenidos en la muestra realizada a los líderes-voluntarios de la institución mostraron varias similitudes con estudios de otros países; dentro de la cual se descubrió principalmente las diversas motivaciones y gratificaciones que obtiene el líder-voluntario en la experiencia con niños oncológicos.

Palabras claves: líder-voluntario, motivación, permanencia, psicología humanista

ABSTRACT

This research analyzed the types of motivation influencing the volunteer-leaders' (VTL) motivation to stay at their volunteering institution to work with children with cancer.

This qualitative, descriptive study is based on the Grounded Theory. It utilized semi-structured interviews and focal groups to gather information. This study is based on humanistic psychology.

There are few studies on this topic in Ecuador. When comparing these results with studies in other countries, there were similarities in the desire to help others and the experience of personal enrichment when VTL work with children with cancer.

Key words: leader-volunteer, motivation, permanence, humanistic psychology.

INDICE

1.Introducción	1
2.Marco teórico y discusión temática	3
2.1. Conceptos centrales	3
2.1.1. Voluntario.....	3
2.1.2. Voluntad.....	4
2.1.3. Líder-voluntario	6
2.1.4. Personalidad del Líder-voluntario.....	6
2.1.5. Relación de ayuda entre líder-voluntario y niños oncológicos	9
2.1.6. Niños oncológicos	10
2.1.6.1. Prevenciones del Líder-voluntario para evitar el desgaste emocional/físico	11
2.1.7. Motivación.....	13
2.1.7.1. Clasificación de la Motivación	16
2.1.7.2. Proceso motivacional.....	19
2.1.7.3. Motivación y Emoción	20
2.1.7.4. La autorrealización.....	22
2.1.7.5. Experiencias cumbre	23
2.1.8. Sentido y Transcendencia	24
4.1. Discusión temática.....	30
4.1.1. La situación del Voluntariado en el Ecuador	30
4.1.2. Voluntariado y cáncer	32
3. Objetivos	35
3.1. Objetivo general:	35
3.2. Objetivos específicos:	35
4. Preguntas directrices	35
5. Método	36
5.1. Tipo de diseño y enfoque.....	36
5.2. Muestra/participantes.....	37

5.3. Recolección de datos.....	38
5.4. Procedimiento.....	39
5.5. Análisis de datos.....	42
6. Resultados	43
7. Discusión y conclusiones	67
7.1. Resultados inesperados	73
7.2. Recomendaciones.....	74
REFERENCIAS.....	75
ANEXOS.....	83

1. Introducción

Muchas veces, el presenciar y compartir realidades familiares o sociales distintas puede generar reflexión sobre las necesidades y situaciones precarias que vive cada familia en el Ecuador. Una de estas realidades existentes en la sociedad ecuatoriana es el cáncer infantil, que a pesar de ser un tema complejo y delicado por las implicaciones físicas y emocionales de la enfermedad en los infantes y su contexto, representa para el voluntario un espacio para generar transformaciones satisfactorias para el niño, familia, médico y sociedad.

Dentro del estudio con el líder-voluntario se trata de observar las motivaciones representativas para la permanencia en el trabajo con niños oncológicos. Esta motivación que promueve al voluntario a realizar ciertas acciones principalmente de tipo social, es un impulso interno o externo de la persona que le ayuda a poner en acción, dirigir y mantener la conducta estimulada. Igualmente, esta motivación o motivaciones parten de una necesidad personal o social que ayuda a incentivar la conducta del voluntario logrando satisfacer el impulso, que puede llegar a ser un factor influyente en la permanencia para la ayuda social y proactiva con niños oncológicos.

Durante el proceso de análisis con líderes-voluntarios, se pudo constatar que el trabajo que realizan dentro de las áreas hospitalarias resulta gratificante y satisfactorio. A su vez, es una experiencia llena de aprendizaje personal y social que fortalece al individuo.

Es por esto que el presente trabajo investigativo tiene como propósito el descubrir cuáles son las motivaciones de los líderes-voluntarios (VTL) que influyen como factor de permanencia en el trabajo con niños oncológicos; además, lograr comprender cómo el líder voluntario va más allá de sus propias limitaciones personales a través de su experiencia (trascendencia) y, a la vez, da sentido a dicha actividad.

Asimismo, la metodología planteada para el estudio fue con enfoque descriptivo desde una orientación cualitativa. De la misma manera, se utilizaron

herramientas como la entrevista semiestructurada y grupo focal, de las cuales se obtuvieron datos que una vez analizados, permitieron descubrir las motivaciones que tiene cada VTL dentro de la experiencia con niños oncológicos.

Para llevar a cabo el desarrollo de la investigación se siguió la corriente humanista, la cual define a cada individuo mediante rasgos, motivaciones o disposiciones personales que explican la conducta y la autorrealización, enfatizando la potencialidad del ser humano como tal.

Esto quiere decir que la autorrealización que el VTL encuentra o pueda encontrar, es lo que estimula hacer algo supremo de sí mismo, siendo este tipo de motivación una clave significativa para la persona que: le permite sentirse satisfecha, tener un interés, ser y sentirse creativa y a la vez trascender como ser humano para transmitir experiencias a los demás que ayuden a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico.

Por otra parte, este estudio se nutre de los aportes de Abraham Maslow, quien contribuyó con la teoría de la motivación; mientras que Víctor Frankl, aportó sobre el sentido y trascendencia de las personas en situaciones adversas. Estos autores ayudaron al desarrollo y comprensión de la investigación.

Por esta razón, la motivación es uno de los factores principales en el trabajo que realiza el voluntario, debido a que es uno de los primordiales elementos para la permanencia y satisfacción de la persona para el acompañamiento hospitalario. De igual forma, es esencial estudiarla en personas que trabajan en áreas de la salud porque al estar interrelacionados con personas que presentan enfermedades crónicas, puede llegar a generar respuestas poco satisfactorias afectando de manera significativa la función de la persona que trabaja en el área de salud como el estado de ánimo en el paciente. Sin embargo, el tener una intención o voluntad son puntales para continuar transformando las zonas hospitalarias.

2. Marco teórico y discusión temática

Muchas veces, la sociedad tiene un concepto errado sobre lo qué es y hace un voluntario. Sin embargo, a lo largo del tiempo el voluntariado ha ido transformando sociedades, aportando aprendizajes y experiencias de vida a los demás, permitiendo generar un sentido de pertenencia en las personas. Por ejemplo, el cáncer infantil es un espacio donde el voluntario interviene para involucrarse activamente para mejorar la calidad de vida en el niño oncológico y su entorno.

Los conceptos que se proceden a analizar en la presente investigación son: voluntad, motivación, sentido y transcendencia. Son estudiados desde la psicología humanista y de igual forma, se explica la importancia por la cual estos términos son utilizados dentro del tema propuesto.

Además, el marco conceptual y el análisis de los resultados permitirán entender cómo la motivación influye en los líderes-voluntarios para su permanencia en el trabajo con niños oncológicos

2.1. Conceptos centrales

2.1.1. Voluntario

Según el Diccionario de la Real Lengua Española (2001), el voluntario es definido como “persona que, entre varias obligadas por turno o designación a ejecutar algún trabajo o servicio, se presta a hacerlo por propia voluntad, sin esperar que le toque su vez”.

Adicionalmente, en la lengua francesa, de acuerdo a Halba se encuentran dos términos que pueden ser usados para denominar el significado de voluntario. La primera es *bénévole*, que hace énfasis en la gratuidad y el desinterés; mientras que en la segunda es *volontaire* que refiere a la voluntad. Tanto *benevolé* como *volteire* nacen de cinco condiciones importantes: compromiso, libertad, no lucrativo, organizado y en búsqueda del bien común (Halba, 2003, pp. 8-12).

Por tal, la función de un voluntario es clave en la sociedad porque potencia y da sentido a procesos sociales que se emprenden en el país, consiguiendo que enriquezca el tejido social y cohesión en la población (Benítez, 2007, p. 291).

Asimismo, una de las claves del voluntariado es la participación en la sociedad, ya que implica tanto aporte personal como cooperación grupal. Asumiendo de forma libre el compromiso de favorecer el bienestar del otro, movidos por sentimientos de solidaridad y justicia (Bermejo, Díaz-Albo y Sánchez, 2011, pp. 446-447).

Finalmente, la Organización de las Naciones Unidas tiene el Programa de Voluntarios en diversos países, con el objetivo de promover la movilización de miles de voluntarios al año, quienes trabajan en estrecha colaboración con asociados y gobiernos para establecer programas que estimulen al compromiso y responsabilidad social en cada país. Este programa ha comprobado el valor que tiene este movimiento social en los países, debido a que el voluntariado beneficia tanto a la sociedad como a los voluntarios, fortaleciendo la confianza, solidaridad y reciprocidad entre las personas, creando oportunidades de participación social (Naciones Unidas, 2013, párr. 1-3).

2.1.2. Voluntad

Otro de los términos de utilidad para la investigación es la voluntad definida por la Real Academia Española (2001) como “la facultad de decidir y ordenar la propia conducta, ganas o deseo de hacer algo”. Sin embargo, para la corriente humanista la voluntad del ser humano está reflejada en el esfuerzo físico o mental de la persona. Esto quiere decir que cuando la persona se enfrenta contra un obstáculo o adversidad, se produce una fuerza interna y dicho impulso da la experiencia de voluntad (Assagioli, 2000, p.9).

Igualmente, se plantea que la voluntad surge cuando la persona comprende el motivo por el cual desea realizar una actividad específica, siendo este impulso interno el que direcciona a la persona hacia la afirmación de algo que necesita

a nivel experiencial y considera significativo. Este proceso consciente en el ser humano será el punto de partida para el proceso experiencial (De Castro, García y Eljagh, 2012, pp. 388-389).

La voluntad tiene como función el poner en equilibrio los impulsos, emociones e ideas del ser humano y usarlas de forma constructiva para sí mismo y los demás. Por otra parte, su uso es la base de toda actividad y una voluntad bien desarrollada hace más eficaz todo esfuerzo, ya que es un instrumento para la realización personal (Assagioli, 2000, p.12).

Bugental (citado en Assagioli, 2000, p. 3) afirma:

“El ser humano es más que la mera suma de sus partes; (...). Los seres humanos tienen un margen de elección, y con ello, de responsabilidad; los seres humanos son intencionales, apuntan a metas, saben que crean un futuro, y buscan un significado; y los seres humanos son conscientes y tienen conocimiento de que saben que saben”

Se puede decir que tanto la voluntad como la motivación son componentes importantes en el proceso de experiencia del líder-voluntario, ya que gracias a estos elementos el ser humano puede vivenciar situaciones internas y externas que le ayudan a crecer personalmente. Como constata el autor la propuesta del humanismo es esencial en el proceso experiencial, porque la forma en que vivencia y da valor el individuo a partir de la relación con los otros, posibilita integrar y asumir la intencionalidad y el sentido de la propia experiencia (De Castro et al., 2012, p. 387).

El término intencionalidad tiene una importancia fundamental, debido a que permite entender mejor al impulso y a la voluntad que tiene la persona para realizar una actividad.

Este término es conceptualizado por la psicología humanista como la estructura que da sentido a la experiencia, ya que cada experiencia que atraviesa el individuo en las etapas de desarrollo, le ayuda a configurar el significado y la orientación de sus propias vivencias; al igual que la orientación hacia el logro de metas futuras (De Castro et al., 2012, p. 397).

Posteriormente, este desear en la persona exige que participe y esté dispuesto a conocer las necesidades personales, resignificarlas y llevarlas a la acción por medio de la voluntad, dando como resultado madurez a la experiencia hacia fines más trascendentes o constructivos. Por lo tanto, al integrar intención y voluntad de forma consciente, creativa y responsable posibilita dirigirlos hacia fines gratificantes que dan sensación de bienestar que perdura en el tiempo (De Castro et al., 2012, pp. 393-395).

2.1.3. Líder-voluntario

El líder-voluntario debe ser alguien capacitado de manera técnica o con experiencia para el desarrollo de un programa de ayuda social donde aporte con sus conocimientos. Es aquella persona que comprende las necesidades grupales o individuales de los voluntarios que están a su cargo. Adicionalmente, posee conocimientos de técnicas para poder abordar diferentes conflictos que se pueden presentar dentro de la brigada de voluntarios (Contreras, 2003, p. 113).

Al establecer un nexo entre los términos voluntad e intención se logra comprender que el líder-voluntario al querer ayudar a los demás forma un vínculo que genera el compromiso social y da sentido a la experiencia realizada. Actitud que ayuda a reconstruir una relación sana entre el líder-voluntario y el paciente oncológico (Puig y Rubio, 2011, pp. 132-134). Consiguiendo que la voluntad e intención sean puntales que sostengan la decisión de realizar este tipo de labor social.

2.1.4. Personalidad del líder-voluntario

Así como los términos voluntad e intención son importantes para que la persona logre ejecutar dicha actividad deseada, también es importante mencionar que características, rasgos, actitudes y aptitudes personales del líder-voluntario permiten la construcción de una relación satisfactoria con el niño oncológico y su entorno.

Con respecto a la etimología de personalidad, viene del griego *prosopon* que significa máscara, descripción que utilizaban los teatristas para identificarse con alguien en particular (Seelbach, 2013, p.9).

Del mismo modo, la personalidad es un componente esencial y distintivo, es lo interno, lo superior, lo relativamente estable y la unidad de lo cognitivo y lo afectivo. A partir de lo mencionado se puede decir que el VTL posee elementos y recursos esenciales personales como: carisma, empatía, alegría, que han permitido colaborar activamente para el acompañamiento con el niño oncológico (González, 2008, p.53).

Entre otras de las definiciones de la personalidad se puede decir que es considerada como la estructura dinámica que tiene un individuo. Esta estructura se conforma de características psicológicas, conductuales, emocionales y sociales desarrollándose a partir de la interacción con el entorno y la biología de la persona. Igualmente, posibilita conocer de forma aproximada las razones que llevan a una persona a actuar, sentir, pensar y desenvolverse en un medio (Seelbach, 2013, p.3).

Para la corriente humanista, la personalidad no está determinada por hechos pasados y tampoco considera como inalterable la estructura de la persona, más bien menciona que se desarrolla por un conjunto de experiencias que el ser humano constantemente integra a su vida (Seelbach, 2013, p. 52). Si bien cada persona es única y particular, a la vez posee características que se pueden ver reflejadas en otros, en amigos, compañeros de trabajo o familiares. Características esenciales que facilitan que un grupo de personas pueda asociarse y trabajar conjuntamente, como es el caso de los líderes voluntarios.

Ahora bien, la personalidad forma un pilar importante para entender ciertos rasgos en los individuos debido a que el desarrollo, configuración y significado que la persona logre abstraer de las experiencias y de la interacción con el ambiente serán puntales esenciales para lograr edificar una personalidad sana, que brinde al ser humano bienestar emocional, seguridad y estabilidad a sí mismo y a las personas que lo rodeen (Pervin y John, 2000, p. 146).

Adicionalmente, se menciona que la personalidad de cada individuo tiene una motivación positiva que progresa a niveles superiores de crecimiento y cambio, así como las formas de experimentar emotivamente el aquí y el ahora, con la finalidad de tratar de hacer cosas diferentes para renunciar a la queja. Además, de presentar una actitud madura, el VTL es capaz de suprimir su queja y la queja social por medio de acciones voluntarias que ayuden a generar un cambio en la forma de percibir la enfermedad, mejorando el ambiente hospitalario para los involucrados. Es por esta razón, que psicólogos humanistas promueven a la responsabilidad que cada persona debe tener frente a situaciones adversas para lograr una estabilidad en su estructura personal (Morris y Maisto, 2001, p.455).

El desarrollo de la personalidad se determina por los siguientes factores:

- Historia de vida: es la serie de acontecimientos que cada individuo vive, éstos incluyen aprendizajes, relaciones familiares y sociales, situación histórica, logros personales, fracasos, ideas, actitudes y todas aquellas situaciones que configuran la vida de una persona.
- Satisfacción de necesidades: se relaciona con las cualidades, defectos y capacidades que tiene cada persona para obtener lo que solicita el organismo y la manera en cómo cada persona satisface sus necesidades está determinada por la historia de vida personal y por el modo en que se han satisfecho sus necesidades.
- Autoconcepto: se relaciona con la “historia que cada ser humano cree de sí mismo”, es similar a una autobiografía que se desarrolla a diario y que se enriquece con la opinión que tienen otras personas (Seelbach, 2013, pp. 52-53).

En último lugar, Maslow y otros autores humanistas mencionan que las personas se esfuerzan por alcanzar una armonía entre el Yo verdadero y el Yo ideal (autorrealización). Pero muchas veces este esfuerzo puede ser inhibido debido a que son personas condicionadas por padres, sociedad y la cultura en

general, impidiendo que la personalidad se desarrolle en su totalidad y limitando aspectos vivenciales que serían importantes para el desarrollo integral de la persona de forma segura y efectiva (Aiken, 2003, p.321).

2.1.5. Relación de ayuda entre líder-voluntario y niños oncológicos

La relación de ayuda es aquella en la que el voluntario intenta estimular y promover los recursos del paciente que ayudan a activar su propia iniciativa y responsabilidad (Dietrich, 1995, p.14).

Cierto es que la relación de ayuda que maneja el voluntario con otra persona, se basa en: aceptación, autenticidad, respeto y empatía. Estas características que el voluntario y el líder-voluntario muestran y dan a conocer en la relación con el paciente, ayuda al niño oncológico a identificarlas e interiorizarlas, permitiéndole entrar en contacto con los propios sentimientos, expresarlos y ganar confianza en sí mismo (Bermejo, 1998, p. 10).

El fundamento que sustenta la relación de ayuda debe ser una mirada positiva de las capacidades del voluntario y el paciente para crecer y afrontar positivamente sus conflictos promoviendo un cambio constructivo dentro del área hospitalaria (Soriano, 2005, p. 196).

Al recorrer las bases teóricas que plantean varios autores en la función que tiene la relación de ayuda, puede decirse que en la actualidad se busca una relación de ayuda integral que no sea percibida de manera aislada ni enfocada en trabajar solamente con el paciente dejando de lado su entorno. Esta nueva concepción facilita un proceso de acompañamiento más eficaz y multidisciplinario en los hospitales. Es justamente el mensaje que proyecta y da a conocer el líder-voluntario en su labor (Bermejo, 1998, p. 20).

Mencionado lo anterior, se puede decir que el voluntario, por su parte, se enfrenta también al reto de considerarse a sí mismo en sentido holístico, integrando todas las dimensiones de su persona; esto a su vez, permite una comprensión más empática entre líder-voluntario y niño oncológico. Es por esto, que la relación de ayuda es considerada como un cambio constructivo

debido a los beneficios que ambas partes pueden descubrir y recibir (Bermejo, 1998, p. 20).

2.1.6. Niños oncológicos

El cáncer infantil implica retos para la familia, el paciente y profesionales de la salud. Los padres de un niño en tratamiento deben adaptarse a un nuevo estilo de crianza y de necesidades para el tratamiento y proceso de enfermedad.

“Por su parte, el cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños/as son leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños/as son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello” (Serradas, 2010, párr. 4).

Es importante mencionar que la reacción de un niño depende de su edad, de las actitudes de su ambiente, de la necesidad o no de hospitalización y el tipo de cuidado que necesite. Esto influirá en la recuperación y adaptación al tratamiento.

A pesar de la mejoría del pronóstico en el cáncer infantil, aún se sigue considerando por la población general, e incluso por muchos médicos, como una enfermedad potencialmente fatal o por lo menos con mayores posibilidades de fracasar que de curar. El anuncio del diagnóstico es vivido por la familia como una situación límite de desesperanza absoluta en una primera etapa, que se llama *shock*. Ulteriormente, aparecen mecanismos de defensa: negación, ira, negociación, y luego, al darse la información real y al establecer una buena relación con el equipo tratante, la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico. Logrando un ajuste en que toda la energía familiar se vuelca en el empeño del tratamiento del niño junto con el cariño y protección que se le brinda (Vargas, 2000, párr. 18-19).

En el proceso de adaptación del niño con la enfermedad, lo elabora por medio del reforzamiento que tiene con el vínculo afectivo con sus familiares y sus

colaboradores (enfermeras, médicos, voluntarios), resultando ser una respuesta normal y natural del niño frente a su enfermedad, que le permita sobrellevar de mejor forma el proceso y tratamiento que implica el cáncer (Marcelli, 2007, p. 465).

Para estar en contacto con niños oncológicos, es importante poder conocer su mundo interno, es decir, el significado y la manera de percibir la enfermedad. Muchas veces los adultos piensan que el niño no es consciente de su enfermedad o posible muerte, pero al contrario tiene mucho más conciencia de ello. Por esta razón, es importante permitir que el niño verbalice sus temores o dudas respecto a lo que está ocurriendo, generando la confianza necesaria para despejar sus dudas. De la misma forma, al hablar del tema es necesario realizarlo con palabras simples y directas (Marcelli, 2007, p.472).

2.1.6.1.Prevencciones del líder-voluntario para el desgaste emocional/físico

Cuando el líder-voluntario entra por primera vez en contacto con niños oncológicos, el impacto emocional puede llegar a ser fuerte, ya que la imagen corporal o gestual que el niño presenta genera sentimientos de impotencia, tristeza y ansiedad. Sin embargo, cuando el líder-voluntario ha participado durante un largo período en hospitales el impacto emocional se amortigua y pasa a ser parte de su nuevo proceso de experiencia en relación con las personas del entorno. Al trabajar el líder-voluntario en el área de oncología debe obtener recursos personales de afrontamiento para elaborar adecuadamente el impacto surgido en las primeras visitas hospitalarias. Si este proceso de elaboración no se produce en el voluntario, se vivirá la labor como una situación estresante y dolorosa (García, 2007, p. 71).

Pines, Aronson y Kufry (citados en Serrano, 2002, p. 332) mencionan cómo un estado de agotamiento mental, físico y emocional, producido por la involucración crónica en el trabajo por situaciones emocionalmente demandantes, puede generar el desgaste o disminución de la utilización de recursos personales para el afrontamiento a demandas en la relación directa con personas en estados vulnerables.

Desde el enfoque humanista, se plantea tipos de intervención para tranquilizar y fortalecer a la persona que se encuentra afectada por una fuerte crisis emocional. Una de estas intervenciones es el enfoque planteado por Rogers (citado en Universidad Autónoma de México, 2012, pp. 184-186) sobre la intervención centrada en la persona. Consiste en las siguientes características para la contención emocional:

- Favorecer a la expresión de emociones.
- Promover a la toma de conciencia sobre el tipo de trabajo que se está realizando, dándole significado y descubriendo los aspectos de involucramiento en la experiencia.
- Promover los recursos personales a través del auto-conocimiento.
- Técnicas de relajación: permite manejar en casos de crisis de ansiedad, realizando respiraciones profundas y pausadas. Al final se pregunta que hizo por sí misma que permitió que salga del estado de ansiedad, esto ayuda que tome conciencia de su cuerpo, mente y emociones, adquiriendo confianza en sí mismo.
- Manejo de emociones.
- Actitud resiliente:

“La resiliencia, no es algo innato, surge como producto de la interacción entre individuos y el entorno. Un individuo resiliente es activo y fuerte, con la capacidad natural de resistir y transformarse positivamente durante el proceso de crisis, es decir, ser más de lo que se era antes de la dificultad, explotando todo su potencial. La persona resiliente crea y mantiene vínculos significativos, ya que el poder crear espacios y lazos de amistad y de afecto, resulta indispensable para la persona. Además, el ser resiliente, es encontrar un camino amplio de autoconocimiento y desarrollo” (Rousseau, 2012, p.23).

Por otra parte, las emociones positivas están en relación con el efecto de construcción de la resiliencia, señalando que las emociones positivas, a través del efecto de pensamiento-acción, permiten construir los recursos psicológicos de las personas, y estos son los que finalmente incrementan el bienestar psicológico (Quintero, 2005, párr. 28).

2.1.7. Motivación

Este es uno de los términos más significativo e influyente en la investigación, ya que ayuda a comprender la importancia de la conducta motivada para la labor social que realiza el líder-voluntario con los niños oncológicos.

Por esta razón, es importante partir desde la etimología de dicha palabra que significa “acción y efecto de motivar; este motivar es expresa lo que mueve o tiene virtud para mover” (Centro Nacional de Capacitación y Calidad, 2009, p. 3). Adicionalmente, se dice que la motivación “despierta, inicia, mantiene, fortalece o debilita la intensidad del comportamiento y pone fin al mismo, una vez alcanzada la meta que la persona persigue” (González, 2008, p. 52).

Abraham Maslow, un gran exponente y pionero en la psicología humanista, cuyo mayor aporte fue la Teoría de la Motivación, empieza a desarrollar esta teoría para afirmar que los seres humanos tienen una tendencia innata a sacar el mayor provecho de sus talentos y capacidades, a esta tendencia la llamó autorrealización. Además, su enfoque señaló: a pesar que la persona tenga desesperanzas o malos momentos en su vida, siempre tendrá la inteligencia y la voluntad para salir de estas trampas y descubrir nuevamente que la vida tiene sentido (Carrero, 2007, párr. 9, 12).

Adicionalmente, propuso la jerarquía de necesidades como una forma de orientar el desarrollo personal hacia la autorrealización. Esta jerarquía menciona que cuanta más necesidades se satisfagan, mayor será el grado de salud y de estabilidad de la persona (Naranjo, 2009, p. 157).

La fuente de motivación del ser humano, reside en necesidades que son comunes a todas las personas. A medida que la persona satisface sus necesidades en la jerarquía asciende al nivel siguiente de la pirámide; aunque no significa que el individuo tenga que satisfacer en su totalidad las necesidades de un nivel para continuar con el siguiente escalón de la pirámide. Esta elección dependerá de lo que requiera la persona (Liebert y Lagenbanch, 2000, p.415).

A partir de este principio, Maslow descubrió que existen necesidades que ocupan un lugar prioritario en los seres vivos. La estructura de esta pirámide comienza desde las necesidades básicas o vitales hasta las necesidades de trascendencia. La jerarquía de estas necesidades es:

Tabla 1. Jerarquía de necesidades

Necesidades fisiológicas	Mantienen al organismo con vida, incluyen la comida, el descanso, la eliminación de desperdicios, el equilibrio térmico y la homeostasis general del organismo.
Necesidades de seguridad	Cuando las necesidades fisiológicas se encuentran cubiertas siguen las necesidades de seguridad, que se refieren a la protección, la estabilidad, y el abrigo o refugio.
Necesidades de pertenencia	La característica de este tipo de necesidades es el requerimiento social; los amigos, la pareja o la familia forman parte esencial de estas necesidades.
Necesidades de estima	Este tipo de necesidades están relacionadas con sentirse querido, para ello el ser humano busca el afecto o el reconocimiento de otros.
Necesidades de trascendencia	Consiste en aprender a explotar los talentos y capacidades de la persona.

Tomado de (Seelbach, 2013, p.55).

Algunas veces las necesidades se ven frustradas de manera inevitable, cuando ocurre esto se debe suspender la tarea de satisfacer dicha necesidad hasta que no se resuelva las necesidades en las cuales la persona se estancó. Por esta razón, es necesario tener los recursos personales y las herramientas necesarias para poder elaborar adecuadamente procesos internos en la persona, que permitan generar bienestar personal (Liebert et al., 2000, p.417).

De esta forma, la motivación determina el inicio de una acción (activación), el desplazamiento hacia un objetivo (dirección), el esfuerzo por alcanzar los objetivos (esfuerzo) y sostenerlos en sus perseverancia para alcanzarlo (persistencia) (Chávez, 2007, párr. 2).

Ciertamente, en el transcurso del tiempo la motivación llegó a ser una clave importante para determinar ciertas conductas en los seres humanos, siendo el altruismo y el egoísmo algunas conductas estudiadas, debido a que pueden constituir elementos que van a influir en la conducta de la persona (Sober y Sloan, 2000, p. 193).

Por ejemplo, las personas catalogan muchas de sus acciones como conductas altruistas, sin embargo un análisis más profundo de las mismas, da a conocer que para que una conducta esté calificada como tal, se debe conocer la intensidad que motiva a la persona a realizar una actividad de tipo social (Osorio, 2009, pp.87-89).

Mientras que el egoísmo se refiere a los objetivos o logros alcanzados para beneficio propio. En el caso que ayude al otro, es porque se obtiene una recompensa para sí mismo. Rogers (citado en Sober et al., 2000, p.194) menciona que el ayudar a los demás es una relación interpersonal constructiva y útil, cuando funciona como un campo que permite al individuo madurar e integrar la experiencia que está viviendo. Además el egoísmo, despliega de forma amplia el beneficio hacia uno mismo, que incluye recompensas internas (psicológicas) así como externas (materiales).

Asimismo, se puede decir que el egoísmo puede permanecer a corto o largo plazo en la motivación de la persona, ya que se puede reemplazar por otros deseos según la etapa de desarrollo en que se encuentre y de las motivaciones externas a la que esté expuesto (Sober et al., 2000, pp. 195-196).

“Por otra parte, el altruismo significa que cuando la persona se preocupa del bienestar de otra como un fin en sí mismo. Los altruistas poseen objetivos inflexibles dirigidos a otros. A diferencia del egoísmo, el altruismo no indica que todos los deseos estén dirigidos a otros sino que también debe haber para sí mismo una retribución personal. Además menciona que se debería considerar al altruismo como parte de una teoría pluralista de la motivación, que sostiene que las personas poseen deseos acerca de otros, así como de sí mismo. La teoría del altruismo, indica que algunas personas, al menos durante un tiempo, consideran el bienestar de otros como un fin en sí mismo” (Sober et al., 2000, p. 197).

2.1.7.1. Clasificación de la Motivación

A continuación se explica los tipos de motivación que facilitan el entendimiento de las diversas características que las conductas de las personas pueden presentar cuando están originados por factores internos o externos.

De acuerdo a Reeve, la motivación se puede clasificar en:

- Motivación intrínseca: es aquella que involucra intereses y capacidades personales, que le permite actuar desde el propio interés. Las personas experimentan este tipo de motivación, porque tienen necesidades psicológicas dentro de sí que le impulsan a buscar actividades que ayuden a suplir carencias personales.

Estas necesidades cuando reciben apoyo y son cultivadas por el ambiente de forma saludable o están en relación con otras personas generan mayor satisfacción.

Entre las necesidades psicológicas tenemos: autonomía, competencia y afinidad de la persona; debido a su importancia en el individuo es necesario desarrollarlas y promoverlas, ya que conduce a beneficios importantes (Reeve, 2006, pp. 82-83).

- Motivación extrínseca: proviene de los incentivos y consecuencias del ambiente que recibe la persona por la actividad realizada, generando mayor satisfacción y reconocimiento por el trabajo (Reeve, 2006, p. 84).
- Por último, la motivación trascendente hace referencia al aporte que una persona puede generar en otra por medio de su experiencia, y cómo esta es aprehendida por el otro, en su vida y se ve reflejada en los cambios que presenta a futuro (Reeve, 2003, p.84).

Por otra parte, Maslow (citado en Liebert et al., 2000, pp.419-421.), señala que a partir del postulado sobre las necesidades, realiza una subclasificación de la motivación de la siguiente manera:

- La motivación por deficiencia: hace referencia a las cuatro primeras necesidades que conforman la pirámide. Sin embargo, este tipo de motivación implica reducir la tensión o llenar un vacío; la cual está orientada a una meta, en este caso eliminar la necesidad inmediata.
- La motivación por crecimiento: hace referencia a la última necesidad de la pirámide, que orienta un proceso determinado para la persona y gira alrededor de valores intrínsecos. Muchas veces el satisfacer motivos de crecimiento suele producir un aumento en el significado de la actividad realizada por la persona

En esta misma línea de estudio sobre la teoría de la motivación, han aportado Deci y Ryan con necesidades psicológicas y sociales. La necesidad psicológica motiva la exploración y la búsqueda de retos, debido que al interactuar con el ambiente permite desarrollar y mantener el descubrimiento de retos. Al contrario de las necesidades sociales que se originan de las preferencias que se obtienen a través de la experiencia, la satisfacción y el desarrollo adquirido a partir de la interrelación con otras personas, que permite activar respuestas emocionales hacia un incentivo específico (Deci y Ryan, 2000, pp. 105-106).

Tabla 2. Marco dialéctico persona-ambiente en el estudio de la motivación

<u>Persona</u>	<u>Ambiente</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades psicológicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Sucesos ambientales
Autonomía	Potencialidades:
Competencia	Actividades interesantes
Afinidad	Desafíos óptimos
<ul style="list-style-type: none"> • Motivación intrínseca • Tendencias del desarrollo 	Oportunidades de acción
Diferenciación	Actividades enriquecidas de aprendizaje
Integración	<ul style="list-style-type: none"> • Sucesos externos
<ul style="list-style-type: none"> • Intereses y metas 	Incentivos
Intereses, preferencias	Recompensas
Metas autoimpuestas	Retroalimentación
Orientaciones de causalidad y esfuerzos personales	Elogios
<ul style="list-style-type: none"> • Tipos internalizados de motivación extrínseca 	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones:
Regulación identificada	Apoyo de autonomía
Valores	Apoyo de competencia
Regulación integrada	Apoyo de la afinidad
	Comunidad /cultura
	Prescripciones y prohibiciones
	Valores, prioridades, preferencias
	Expectativas, roles
	<ul style="list-style-type: none"> • Aspiraciones al bienestar.

Tomado de (Deci y Ryan, 2000, p. 107).

Este gráfico muestra la interrelación que tiene la persona con su medio y viceversa, ya que el individuo proactivo busca y se involucra con retos del ambiente como expresión de su desarrollo y de un deseo de interactuar

eficazmente dentro del mismo. De la misma forma sucede con el ambiente, que nutre y enriquece los recursos internos del ser humano, facilitando su desarrollo. Aunque algunas veces puede obstaculizar estos recursos internos (Reeve, 2006, p. 107).

“La persona actúa en el ambiente por curiosidad, interés y por una motivación intrínseca de buscar y efectuar cambios en el mismo, por esta razón el ambiente proporciona a la persona oportunidades y ofrece relaciones que satisfacen o frustran las necesidades del individuo y produce nuevas formas de motivación dentro de la misma. (...). Esta conducta llega a ser autónoma (auto determinada) cuando nuestros intereses, preferencias y anhelos, expresan las propias preferencias y deseos de la persona, generando la libertad suficiente para establecer las propias metas y decidir qué es importante y a qué merece dedicarle el tiempo necesario” (Reeve, 2006, pp.105-107).

2.1.7.2. Proceso motivacional

Tal como hemos mencionado antes, la motivación es un proceso adaptativo y como tal implica dinamismo que tiene como objetivo incrementar la probabilidad de adaptación del organismo a las condiciones cambiantes del medio ambiente (Palmero, 2001, p.11).

El proceso motivacional consiste en una constante determinación y transformación de las necesidades de la personalidad, lo cual permite que el comportamiento se ajuste a la naturaleza objetiva de la realidad para poder obtener la meta deseada (González, 2008, pp. 53-54).

De igual forma dentro del proceso motivacional hay momentos que permiten dar cuenta de la forma en que se desarrolla la activación y direccionamiento del incentivo que tiene el ser humano. Primero, se entendería que para llegar a la satisfacción de lo deseado debe existir un deseo, una percepción del estímulo y la elección de este depende de la intensidad y de lo atractivo que resulte el incentivo. Segundo, durante esta etapa lo que se pretende es un dinamismo conductual, esto hace referencia a las actividades o recursos que elija y decida utilizar la persona para llegar a la meta, una vez alcanzada la meta e individuo hace la valoración del proceso y si no se consiguió lo deseado entonces se

revalúa para descubrir que herramientas puede utilizar para llegar a la meta deseada (Palmero, 2001, pp.11-17).

Hay características como la intensidad con la que se ejecuta la acción y la persistencia para obtener las metas deseadas. Son factores relevantes que permiten observar la fuerza y el esfuerzo que ejecuta la persona para alcanzar lo propuesto a un corto o largo plazo de tiempo (Palmero, 2001, p. 12).

2.1.7.3. Motivación y Emoción

Dentro del proceso motivacional mencionado con anterioridad, se incluye la importancia de la fase emocional de la persona por que ayuda a conocer el estado actual del ser humano frente a la situación que atraviesa.

La emoción puede ser considerada como una fuente de información sobre el estado en el que se encuentra una persona, tras haber reaccionado ante una situación determinada. Emociones como: ira, miedo, tristeza, placer, amor, disgusto, vergüenza son emociones primarias que permiten dar un grado de significado para valorar las necesidades, deseos, metas e intereses que la persona presenta ante las diferentes situaciones de la vida (Greenberg y Paivio, 2000, p. 18).

En lo que respecta a emociones, pasiones y anhelos son guías esenciales para afrontar momentos difíciles y tareas importantes para la persona, ya que permite dar un nuevo significado a dicha situación o actividad. A partir de lo dicho anteriormente, se puede decir que la experiencia personal del VTL en el trabajo con niños oncológicos logra direccionar las emociones satisfactorias o poco satisfactorias resignificándolas, aceptándolas y articulando esta experiencia emocional para generar un vínculo interpersonal constructivo. Cada emoción permite tomar una decisión en un momento definido, dando forma a las acciones que tome la persona (Goleman, 2000, pp. 25-26).

Es por esto, que la experiencia personal es importante en el proceso emocional. La persona no toma a la realidad externa en su totalidad, sino que la conjuga con su experiencia y recuerdos emocionales que ha ido

construyendo a partir de sus vivencias y del modo de actuar en el mundo. La experiencia, la interacción y la conducta se encuentran influidas por diferentes emociones que están asociadas a las relaciones interpersonales significativas de la vida de cada uno (Greenberg et al., 2000, p. 16).

Ahora bien, como complemento sobre este apartado en la investigación se da paso a mencionar las diferentes funciones que poseen las emociones y que ayudan a la persona a procesar y resignificar con eficacia las reacciones conductuales apropiadas, de adaptación social y de ajuste personal.

Tabla 3. Funciones de las emociones

Funciones adaptativas	Funciones motivacionales	Funciones sociales
Es una de las principales funciones que la emoción cumple para facilitar la conducta apropiada, debido a que la intensidad de la emoción determina la adaptabilidad.	La relación que hay entre emoción y motivación, es una combinación que se encuentra presente en toda actividad que se desee ejecutar, ya que la emoción energiza la conducta motivada.	Dentro de esta función la emoción actúa como regulador en la interacción social, controla la conducta de los demás y permite la comunicación de los estados afectivos, promoviendo la conducta prosocial.

Tomado de (Chóliz, 2005, pp. 4-6)

Las funciones de la emoción tienen un papel importante en la conducta de la persona y permiten la adaptación al medio, lo que las hacen esenciales para la participación en áreas paliativas, debido a las diversas emociones que se pueden presentar en la relación con el paciente oncológico. Estas serán pilares para regular, direccionar y promover una conducta adaptativa que genere mayor empatía y organización, consiguiendo llevar a cabo la meta establecida

por la emoción que surge de la necesidad de contacto en la relación de ayuda (Chóliz, 2005, pp. 5-6).

No queda duda que la emoción esta llamada a influenciar en el proceso motivacional en la persona.

“La relación entre motivación y emoción no se limitan al hecho de que en toda conducta motivada se producen reacciones emocionales, sino que una emoción puede determinar la aparición de la propia conducta motivada, dirigirla hacia determinado objetivo y hacer que se ejecute con intensidad” (Chóliz, 2005, p. 6)

2.1.7.4. La autorrealización

La autorrealización forma parte del proceso experiencial y motivacional en la persona, ejerciendo un factor influyente e importante para la comprensión y construcción de un análisis del significado que tiene la relación de ayuda dentro del tema propuesto.

Para Maslow, la autorrealización es la meta final de un proceso evolutivo que se logra después de un camino de crecimiento y desarrollo de las potencialidades del ser humano (Ponce, s/f, pp. 3-4).

Efectivamente, la autorrealización es vivenciar plena y desinteresadamente las potencialidades y capacidades de la persona, en ese momento el Yo se actualiza. Este proceso representa un continuo crecimiento. Sin embargo, este crecimiento se da cuando se logra salir de las limitaciones o condicionamientos puestos por el entorno, solamente en ese momento la persona es capaz de decidir y ser responsable por sí misma (Maslow, 2008, pp.71-74).

Mientras que Rogers (citado en Cercona y Perwin, 2009, p.139) menciona que la autorrealización se refiere a la necesidad de realizar, mantener y elevar la experiencia, permitiendo el crecimiento personal. Por consiguiente, el individuo

toma sus experiencias adaptándolas, desarrollándolas y convirtiéndolas para introyectarlos en sí mismo y mejorar.

Por otra parte, Rogers (citado en Pervin et al., 2000, p. 152) menciona que la persona autorrealizada implica la tendencia de crecer de un ente simple a uno complejo, a moverse de la dependencia hacia la independencia y de la rigidez hacia un proceso de cambio y libertad de expresión. Este concepto enfatiza los placeres y satisfacciones que derivan de actividades que mejoran el organismo.

Las personas autorrealizadas se encuentran motivadas por valores del ser. Estos son valores que se desarrollan responsablemente y por propia decisión sin influencias ni inhibiciones del medio externo. Estos valores que poseen las personas autorrealizadas son: la verdad, creatividad, belleza, viveza, plenitud, la justicia, la naturalidad y la autosuficiencia (Maslow, 2012, p.68).

2.1.7.5. Experiencias cumbre

Uno de las características que define a la persona autorrealizada es que disfruta con mayor frecuencia de experiencias cumbres. Las experiencias cumbres son hechos concretos, situaciones vividas por las personas, que marcan la personalidad de forma diferente en cada ser humano. Estos momentos en que la persona vivencia son: de extrema felicidad y plenitud que marcan un antes y un después, que aumentan el auto-conocimiento y el conocimiento de la realidad (Maslow, 2012, pp. 66-68).

Según Maslow menciona que estas experiencias modifican la conciencia y la manera de ver la vida. Además, la experiencia cumbre es percibida como un momento autovalidante y autojustificado, es decir, se trata de un fin en sí mismo y es intrínsecamente válida, perfecta y no necesita de nada más. La importancia de vivenciar las experiencias cumbres permite entender el proceso de autoexpresión de la potencialidad y capacidad de autorrealización del ser humano para comprender las cualidades y consecuencias que para las personas tiene este tipo de vivencia en cierto momento de su vida (Carrero, 2007, párr. 12-13).

“Estas cualidades, presentes en las referidas experiencias cumbre, son evocadas por las personas a través de los estados emocionales o sentimientos profundos que evocan, denotando estados intensos de júbilo o gozo, en los que la persona expresa de un modo unificado la vitalidad de “ser”, en su sentido más genuino. Pero estas experiencias tienen que ser integradas y vivenciadas desde una conciencia de ser que filtra necesariamente las sensaciones, e integra las experiencias amplias y diversas de la vida cotidiana, garantizando una continua adaptación social, al mismo tiempo que conforman un yo sentido y percibido como valioso” (Carrero, 2007, párr.14).

A continuación se menciona los beneficios que tienen las experiencias cumbres en la persona:

- Pueden cambiar el concepto que tiene la persona de sí mismo.
- Pueden cambiar el concepto sobre otras personas y las diversas formas en que se relaciona con su entorno.
- Pueden cambiar, con mayor o menor intensidad el concepto del mundo o algunos aspectos o partes de él.
- Pueden facilitarle al ser humano mayor creatividad, espontaneidad, expresividad e idiosincrasia.
- La persona recuerda la experiencia como un acontecimiento muy importante, deseable e intenta repetirlo.
- La persona se encuentra más dispuesta a sentir que la vida en general merece la pena ser vivida, aun cuando normalmente sea doloroso o insatisfactorio (Maslow, 2012, p.67).

2.1.8. Sentido y Transcendencia

En este apartado se explica la importancia que tienen, el sentido y trascendencia, en la experiencia del líder-voluntario con los niños oncológicos, ya que son esenciales para el entendimiento de cómo la voluntad, la conducta motivada, la personalidad y las emociones en el VTL pueden resignificarse y dar una percepción diferente de la vida. Esta resignificación se da gracias al sentido que dé la persona a la situación que vivencia y cómo a partir de estas

construcciones personales y de la interacción con el medio le ayuda al individuo a trascender social y personalmente.

Para entender la propuesta teórica de Víctor Frankl es necesario conocer sobre momentos decisivos de su vida y cómo estos influyeron tanto a nivel personal como profesional. Este autor fue catedrático de Psiquiatría y Neurología en la Universidad de Viena. Durante la II Guerra Mundial permaneció prisionero en Auschwitz, Dachau y otros campos de concentración nazis. A esta experiencia, se suma el asesinato de sus padres, de su hermano y de su mujer, llevándolo a reflexionar acerca del sentido de la vida (Tobías y García-Valdecasas, 2009, párr. 27).

A partir de estas circunstancias, nace el aporte de la Logoterapia que hace referencia al sentido que la persona da a una experiencia y cómo la superación permite trascender más allá de sus propios límites personales. La perspectiva que Víctor Frankl (citado en Velásquez, 2007, párr. 22) muestra desde su teoría de logoterapia, explica que dicho modelo proviene de la palabra *logos* que significa sentido-propósito o significado de vida.

Es así como la Logoterapia comienza a tener su espacio dentro de la Psicología y la sociedad, tomando como clave el aspecto doloroso de la existencia como algo intrínseco a nuestra naturaleza humana y como oportunidad de desarrollo, aprendizaje y sentido (Gengler, 2013, p.202).

“Para Frankl, nosotros estamos verdaderamente motivados por tendencias biológicas y sociales, pero en primer término y más profundamente por nuestra “voluntad de sentido” personal. Esto significa que cada persona se mueve, fundamentalmente, por una búsqueda espiritual para lograr una comprensión más profunda de las experiencias y actividades personales. A esta fuerza motivacional se la considera el resultado directo de la esencia de la “naturaleza” humana. La búsqueda espiritual así como la voluntad de sentido se observan y originan en la dimensión espiritual” (Längle, 2003, p.2).

Desde su propuesta Frankl considera que el ser humano tiene principalmente tres dimensiones:

- Dimensión somática: se refiere al ámbito biológico y corporal del ser humano.
- Dimensión psíquica: constituida por la realidad psicodinámica del ser humano.
- Dimensión noética: la palabra noética viene del griego *nous* que significa espíritu. El ser humano al tener una esencia espiritual podrá enfrentar toda situación adversa valorando lo que realmente vale la pena. En esta dimensión encontramos elementos noéticos por ejemplo: la responsabilidad, dignidad y libertad (Gengler, 2013, p. 201).

De acuerdo con la logoterapia, la primera fuerza motivante del hombre es la lucha por encontrarle un sentido a su propia vida, este es el motivo que Frankl alude constantemente en su obra la *voluntad de sentido*. En esta obra menciona que el hombre malogra su voluntad de sentido, es decir, cuando se produce un vacío existencial por la pérdida de sentido en la vida. Por otra parte, Frankl mencionó que el ser humano tiene la capacidad de *auto distanciarse* y *auto trascender* (Tobías y García, 2009, párr. 24).

Igualmente, entre los aportes a la teoría Víctor Frankl (citado en Velásquez, 2007, párr. 22) menciona tres postulados básicos:

- Sentido de vida: la vida tiene sentido bajo todas las circunstancias adversas o no que la persona enfrente en el transcurso de su vida.
- Voluntad de sentido: el ser humano es dueño de una voluntad y se siente frustrado o vacío cuando deja de ejercerla.
- Libertad de voluntad: el ser humano es libre para decidir y asumir la responsabilidad de dichas elecciones, así como de la propia existencia.

Investigaciones logoterapéuticas han demostrado que la persona que satisface la meta y le da un significado a su vida, es capaz de dejar las necesidades insatisfechas y de renunciar a todo aquello que no genera un sentido para sí mismo. El orientarse a un sentido implica: un esfuerzo hacia la satisfacción de un sentido, a la realización de un valor, a la entrega a una tarea y dedicación a los demás. Esta búsqueda de sentido se genera por una tensión entre el ser y el deber de la persona, donde intervienen valores objetivos del mundo exterior para lograr la capacidad de autotranscendencia (Lukas, 2003, pp.47-53).

El sentido debe ser descubierto por sí mismo, no puede ser inventado y lo esencial sobre el sentido es que se mantiene en la realización de algo valorado por la persona; es tarea de cada individuo descubrirlo en las circunstancias específicas de su vida. Para poder descubrir el sentido se presentan cuatro situaciones:

- La primera, son situaciones en que la persona descubre una verdad relacionada consigo misma. Este descubrimiento puede provocarse por una experiencia personal o por algo que leyó o escuchó. En todo caso el descubrimiento debe ser propio del individuo.
- La segunda, se refiere a la persona que toma conciencia de que existen alternativas a su elección por limitadas que sean, por ejemplo, la desesperación que se origina en el sentido de encontrarse cercado, pero la logoterapia sostiene que la persona puede elegir bajo cualquier circunstancia alternativas que ayuden al individuo a superar dichos infortunios.
- La tercera, menciona sobre la actitud que presenta el individuo cuando todas las demás alternativas están ocultas. Es la persona quien debe determinar si se somete a ellas o las desafía.
- La cuarta, es descubrir el sentido mediante la elección de una actitud que esté vinculada con el pasado, es decir, nadie puede alterar lo vivido en el pasado pero si la persona se obstaculiza en esta etapa de la vida, puede resultar impedimentos para superarse (Fabry, 1998, p.8).

Ahora bien, relacionando lo explicado con anterioridad sobre la motivación se puede llegar a un nexo enriquecido sobre cómo el proceso motivacional ejerce una función importante dentro del significado de la vida. Para mayor comprensión el autor menciona tres necesidades:

La primera necesidad es el propósito, que se refiere dar un sentido al objetivo de las actividades, es decir, relacionar una actividad cotidiana con una meta futura. La segunda necesidad es la de valores, que se refiere a lo que es bueno y correcto, puesto que cuando se internaliza de acuerdo a un valor, afirmamos un sentido de bondad dentro de nosotros. La tercera es la necesidad de eficacia, que significa tener una sensación de control o competencia personal, debido a que ayuda a crear una diferencia en lo que se hace. Es por esto que el crear o redescubrir un significado es un proceso activo en que la persona logra interpretar los sucesos que ocurren en su vida (Reeve, 2006, p. 331).

Dicho de esta manera, la logoterapia es el despertar de las potencialidades del ser humano permitiendo descubrir un significado trascendente en la persona, remitiendo siempre más allá de sí mismo, hacia algo que no es él, hacia algo o hacia alguien. El ser humano se realiza a sí mismo en medida que va trascendiendo (Frankl, 1994, pp.12-15).

En logoterapia encontramos varios sentidos, los cuales son los elementos relevantes dentro del proceso del significado que da la persona y la autotranscendencia; serán tratados a continuación:

- Sentido de amor: mediante este amor, la persona que ama posibilita al amado a mostrar las potencialidades ocultas que tiene, ayudándole a generar alternativas que brinden un sentido diferente a su vida (Frankl, 2004, pp. 133).
- Sentido de sufrimiento, se refiere cuando la persona enfrenta un destino irrevocable; la vida le brinda la oportunidad de realizar el valor de cumplir un sentido más profundo (aceptar el sufrimiento). Dicho valor está en superar el obstáculo, generando una actitud diferente frente al sufrimiento (Frankl, 2004, p. 135).

Por otra parte, Frankl menciona que para vivir el hombre necesita algo que merezca la pena ser vivido y ese significado tiene valor en las actividades que realiza la persona, ya que la existencia humana apunta y se direcciona hacia algo distinto de sí mismo. Asimismo, menciona que hay dos destrezas únicas del ser humano capaces de elevarlo: el auto-distanciamiento y la auto-trascendencia. La primera, es aquella que tiene la capacidad humana de alejarse de sí mismo y observar su propio self; la segunda hace referencia a lo espiritual, implicando la capacidad de la persona para superar y trascender las condiciones externas (Frankl, 2010, p. 290).

Frankl (mencionado en Guttman, 2008, p. 44) señala que situaciones de culpabilidad, sufrimiento y muerte, contienen muchas oportunidades para la auto-trascendencia y para el descubrimiento del significado de la vida, ya que permite demostrar que cada uno tiene su propia vocación o misión en la vida para ejecutar una tarea que resulte única para la persona.

Conjuntamente a lo anterior, menciona que el ser humano está dispuesto a acoger cualquier sufrimiento tan pronto como pueda apreciar algún significado en él; porque sin este descubrimiento el sufrimiento se puede convertir en desesperación y auto-destrucción. La logoterapia puede ayudar a los enfermos oncológicos redirigiendo sus recursos internos desde la preocupación por la enfermedad hacia su recuperación, ya que la persona es capaz de hacer milagros en su espíritu (Guttman, 2008, pp. 66-67.).

Siendo el sentido de sufrimiento un eje fundamental en el estudio de Frankl, hace referencia a la importancia que los valores logoterapéuticos, tienen cabida en medio de un sufrimiento sin sentido. A continuación se expone los diferentes valores:

- **Valores de acción:** Se refiere al ejercicio de las propias potencialidades personales del ser humano.
- **Valores de asimilación:** Se refiere a la integración sobre lo positivo que tiene la cultura y cuanto de ello envuelve a la persona, haciéndolos propios.

- **Valores de actitud:** Son aquellos capaces de cambiar del significado el sufrimiento y así poder darle significado a la vida (Fabry, 1998, pp. 8-12).

Muchas veces cuando la persona ha perdido a un familiar o amigo cercano, suele plantearse la cuestión de si hay significado en la vida sin la persona querida. Frankl señala, que la persona no debería sufrir por sufrir, sino más bien hacer surgir algún significado a través de la oportunidad que brinda la situación de sufrimiento, permitiendo ir más allá del dolor. Este descubrimiento conduce a estimular la responsabilidad ante la vida (Guttman, 2008, p. 69).

4.1. Discusión temática

4.1.1. La situación del Voluntariado en el Ecuador

En el Ecuador, el voluntario es percibido como aquella persona que presta ayuda social y es caracterizada por no tener profesión, ser filántropo, tener tiempo libre o estar movido por ideales religiosos. Concepto que es manejado por la mayoría de la población, debido a la falta de involucramiento con dicha experiencia. Sin embargo, en los últimos 20 años el voluntariado se ha convertido en un movimiento social dinámico que ha generado cambios importantes.

El proceso investigativo fue promovido por la Secretaría de Pueblos, Movimientos Sociales y Participación Ciudadana y Voluntariado, la Mesa de Voluntariado en el Ecuador y la Fundación Servicio Ignaciano de Voluntariado (SIGVOL), como ejecutora de la investigación Este estudio pretende analizar la realidad del voluntariado en Ecuador desde un enfoque de desarrollo, tomando al voluntariado como herramienta para potenciar el desarrollo económico y social. Todo el proceso investigativo fue realizado desde una visión institucional por Julio César Benítez (Mesa del Voluntariado en el Ecuador, 2008, párr. 2-4).

La investigación se basa principalmente en la aplicación de encuestas a las organizaciones de voluntariado a nivel nacional. Es importante aclarar que, en

base a esta metodología de investigación, varias organizaciones de voluntariado que no están afiliadas a alguna red de voluntariado, han quedado fuera. (Mesa del Voluntariado en el Ecuador, 2008, párr. 8).

Se han distribuido 1.016 encuestas de las cuales se tiene certeza que por lo menos trescientos setenta y uno llegaron a organizaciones de voluntariado. Benítez (2007, p. 288) en su investigación determinó que alrededor de 100.000 personas realizan voluntariado y anualmente aportan 22'500.000 horas de trabajo en proyectos sociales de asistencia y desarrollo

De igual manera, en la fundación donde se realizó la investigación se logró observar el aporte social y el desarrollo personal que se obtiene en la participación de áreas vulnerables como el cáncer. Dentro de la institución se maneja con la figura del líder-voluntario, quien debe responder a un perfil y ciertas características específicas que posibiliten el trabajo con niños oncológicos. Y a la vez es el portavoz entre los voluntarios y la coordinación para afrontar las diversas situaciones y llegar a una solución eficaz.

La fundación adopta una actitud proactiva y lleva a cabo un proceso sistemático de reclutamiento. Este reclutamiento busca perfiles específicos para que los voluntarios puedan trabajar en las diferentes áreas de acción que maneja la institución. Recaudada la información, se pasa por el curso de inducción a nuevos voluntarios. Una vez que el voluntario ingresa a formar parte de la fundación, se le designa una jornada hospitalaria de un domingo al mes.

La persona encargada de la brigada, el líder, se encarga de introducir al nuevo voluntario ante los miembros del grupo. Después, dará paso a informar sobre las temáticas a realizar ese día y también a recordar una vez más a la brigada sobre los cuidados de bioseguridad requeridos en el hospital.

Por otra parte, la fundación ofrece capacitaciones en forma de retribución a los VTL y voluntarios por la labor que realizan con los niños oncológicos. Estas capacitaciones se basan en formación continua, permitiendo crear un espacio de aprendizaje y desarrollo de técnicas útiles para el acompañamiento hospitalario con niños oncológicos y sus familias.

Cuando el voluntario ha estado más de un año en la fundación y ha cumplido el perfil estándar planteado por la misma, se le otorga la mención de *Volunteer Team Leader* [VTL]. Esta designación se la hace como un reconocimiento al esfuerzo, perseverancia y dedicación de la persona en cada jornada hospitalaria.

A continuación, se muestra el perfil de la fundación:

1. Comprometido, responsable y puntual con su jornada y voluntarios
2. Dinámico al colaborar con los voluntarios y la fundación.
3. El VTL siempre debe saber manejar con ética las relaciones con sus voluntarios y con las organizaciones que trabajan con la fundación.
4. El VTL y los voluntarios deben ser discretos en decir o hacer, su labor.
5. El VTL debe ser humilde, carismático y paciente.
6. El VTL debe estar dispuesto a emitir y recibir comentarios tanto positivos como negativos.
7. El VTL debe tener una buena comunicación con sus voluntarios y los responsables del área administrativa, al igual que recordar el objetivo y los valores de la fundación.
8. El VTL debe mantener el liderazgo y tolerancia con su grupo.
9. El VTL promoverá la fundación de manera positiva con su entorno.
10. El VTL y los voluntarios participarán activamente en los diferentes programas de la fundación.
11. Respetarse desde el decir y hacer actividades entre los líderes si se llega a compartir una misma jornada.
12. Ser ordenados y moderar el tono de voz al ingresar a un área hospitalaria.
13. Velar por los más altos estándares de seguridad y de comportamiento ético para proteger a nuestros niños en su proyecto hospitalario

Por medio de este protocolo enumerado con anterioridad, la fundación se apoya en la elección de los líderes-voluntarios. Pone a prueba el desempeño y capacidad que tiene cada persona de manejar grupos y enfrentar sus propios

miedos, que se transformarán en un desafío para mejorar su desempeño y participación dentro de las diversas áreas de trabajo.

4.1.2. Voluntariado y cáncer

En este apartado se observa que Brasil es uno de los principales países donde se han realizado estudios relevantes sobre el voluntariado logrando obtener resultados relacionados con el tema propuesto. En Brasil un 22.6% de la población realiza alguna actividad de carácter voluntario, y un 16% lo hace en el seno de organizaciones específicas (Gómez, 2008, p. 35).

Un estudio realizado en Sao Paulo, Brasil analizó el perfil de voluntarios y su proceso de trabajo en humanización. Utilizó como procedimientos cuestionarios y entrevistas semi-estructuradas, aplicando a 26 coordinadores de voluntariado y 26 voluntarios pertenecientes a 25 hospitales de Sao Paulo. Entre los resultados que se encontró en dicho estudio se mencionó que fueron: motivados por solidaridad, experiencia anterior con enfermedades propias o de familiares, realización personal, resolución de conflictos; mientras que en la relación de ayuda con la otra persona se encontró cuidados del paciente, apoyo emocional, desarrollo de habilidades de los pacientes, recreación (Nogueira, Bersusa y Siqueira, 2010, párr. 2-4)

Otro estudio realizado en Rio de Janeiro por Selli, Garrafa y Junges (2008, párr.2-3) participaron 110 voluntarios del servicio de Salud del área de oncología de los hospitales de la región. Se utilizó métodos como: cuestionario y entrevistas para analizar las respectivas motivaciones para la actividad voluntaria. Entre los resultados se encontró un alto porcentaje de ayuda hacia el paciente en un 50,5%, hacia el voluntario en 41,9 % y en la institución-comunidad en 7,6 %.

Por otra parte, un estudio realizado en Colombia por Sánchez, Gutiérrez, Santacruz, Romero y Ospina (2009, párr. 3) realizó un análisis por medio de la técnica del clown como medio terapéutico con 648 niños en un rango de edad de 2 meses a 14 años internados por varias enfermedades y las cuales fueron

realizadas por grupos de voluntarios en las unidades hospitalarias de Kennedy y del Centro de Salud de Pereira. Entre los resultados se destacó el impacto favorable en el ambiente hospitalario y la sensación subjetiva de un mayor bienestar por parte de pacientes, familiares de pacientes y personal de salud.

En un estudio realizado por Mobbs, Greicius, Abdel-Azim, Menon y Reiss (citados en Ballestas y Ballesteros, 2005, párr. 3-6) en la Universidad de Stanford, analizó los efectos que tiene la terapia de la risa con niños oncológicos. El estudio se ejecutó con 16 voluntarios (siete hombres y nueve mujeres) que participaron en la aplicación de la técnica con los pacientes pediátricos. Arrojando como resultados que la utilización de la técnica que activa partes del cerebro que ayudan a generar bienestar en la persona. Por esta razón, las diversas técnicas de la risa, lúdicas y recreativas con los niños hospitalizados tienen efectos satisfactorios, ya que experimentan una sensación de euforia que se prolonga en el tiempo.

En otro estudio que se realiza por Brunoro y Fiorim (2003, p. 23) en Brasil donde se utilizó ludo terapia como técnica para afrontar la hospitalización en niños con cáncer. Se propuso una herramienta que evaluó a los niños que se encontraron en estas instituciones. Esta evaluación consistió en utilizar estrategias de afrontamiento para la hospitalización, las cuales fueron divididas en grupos de: a) lucha contra la Hospitalización y b) juega en el Hospital.). Como resultados de la investigación se encontró que la aplicación de técnicas lúdicas aumentó el 78.6 % en respuestas satisfactorias en los niños hospitalizados.

Finalmente, un estudio que se realizó en República Dominicana, sobre la participación del voluntariado en diferentes áreas vulnerables de la sociedad dominicana. Para el respectivo estudio se utilizó encuestas y grupos de discusión a cuarenta organizaciones no lucrativas (Tejada, 2012, pp.9-12). Entre los resultados que se encontró se demostró que las mujeres en un 63.4% mostraron mayor tiempo de permanencia que los hombres que fue en un 34.2% (Tejada, 2012, p.57).

Expuestos los resultados de estudios realizados en otros países sobre el voluntariado y las estadísticas del voluntariado en el Ecuador, vienen a simbolizar puntales importantes para denotar la importancia que tiene este movimiento social en los diversos países, ya que promueve al desarrollo y compromiso social, generando cambios satisfactorios en poblaciones o grupos sociales más necesitados. Por esta razón, es fundamental poner más interés investigativo en este campo del voluntariado, debido a que a pesar de ser una labor no remunerada, es una labor que representa un movimiento interesante, en el cual puede estudiarse la voluntad, la intención, la motivación y la permanencia, la calidad humana y la conducta altruista para realizar este tipo de actividad en sectores vulnerables. Motivo por el cual, se desarrolla la presente investigación para conocer y analizar los principales factores motivacionales y trascendentales que influyen en la conducta motivada para la permanencia a largo plazo en dicha actividad con niños oncológicos.

3. Objetivos

Objetivo general:

Determinar las motivaciones en el líder-voluntario como factor influyente en la permanencia en el trabajo con niños oncológicos en una fundación de la ciudad de Quito.

Objetivos específicos:

- I. Identificar factores motivacionales que se ven involucrados para la participación con niños oncológicos.
- II. Comprender el sentido que da el líder voluntario a la experiencia del trabajo con niños oncológicos.
- III. Analizar los factores motivacionales que influyen en el líder-voluntario para su permanencia en el trabajo con niños oncológicos.

4. Preguntas directrices

1. ¿Qué factores personales y/o sociales se convierten en motivación en la participación de ayuda social?
2. ¿Cuáles son las principales motivaciones personales o sociales que presenta el líder-voluntario al momento de presenciar una situación crítica en su área de trabajo con niños oncológicos?
3. ¿Qué impacto emocional y/o social ha tenido en los líderes-voluntarios el trabajar con niños en el área de oncología de los hospitales?
4. ¿Qué factores relevantes para los líderes-voluntarios fueron aumentando en el proceso motivacional para su permanencia?
5. ¿Cuáles estrategias utiliza la institución para prevenir el desgaste físico y/o emocional en el líder –voluntario para la cooperación proactiva con niños oncológicos?
6. ¿Cómo influyen las motivaciones en el proceso de cooperación-participación a niños con cáncer?

5. Método

5.1. Tipo de diseño y enfoque

La investigación fue de diseño descriptivo, ya que de acuerdo a Pineda y Alvarado (2008, p. 82) el objetivo de un estudio de este tipo “es el determinar cómo es o cómo está la situación de las variables que se estudian en una población; la presencia o ausencia de algo; la prevalencia o incidencia con que ocurre un fenómeno; y en quiénes, dónde y cuándo se presenta determinado fenómeno”.

Cabe destacar que a pesar de no tener estudios realizados en el Ecuador sobre el tema planteado se necesitó extraer información de estudios parecidos efectuados en otros países y se incluyó la observación y análisis de factores

relevantes desde otros países, para posteriormente proceder al desarrollo respectivo con la muestra.

Asimismo, en el estudio, se utilizó el enfoque cualitativo, que según Corbin y Strauss (2002, p.20) “permite identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura y relaciones que se establecen con el propósito de descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico.” Por lo tanto, se exploró y profundizó en el conocimiento y comprensión en relación a la influencia de las motivaciones del líder-voluntario para su permanencia en el proceso de cooperación proactiva con niños oncológicos.

5.2. Muestra/participantes

La presente investigación se realizó en una fundación de la ciudad de Quito; institución que cuenta con doscientos voluntarios en las áreas hospitalarias de oncología pediátrica. Se tomó como muestra a doce voluntarios que oscilan en edades entre 27-31 años de edad. El fin de seleccionar esta cantidad de VTL en la muestra, fue para lograr detectar las diferentes motivaciones que presenta el líder-voluntario en un período a largo plazo y sobre factores que incentiva a permanecer al líder-voluntario en la institución.

Aportando a lo señalado anteriormente, para cumplir los parámetros establecidos del objeto de estudio, se tomó en cuenta a VTL que han permanecido más de un año en vinculación en la labor de ayuda social.

Adicionalmente, es importante señalar que los líderes-voluntarios fueron elegidos bajo un perfil estándar de medidas institucionales, lo que permitió cumplir los parámetros establecidos en la investigación

Tabla 4. Factores de exclusión e inclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Líderes-voluntarios de 27-31 años pertenecientes a la institución	Líderes-voluntarios de 27-31 años que residan fuera de la ciudad de Quito
Líderes-voluntarios que tengan un año continuo de vinculación con la fundación	Líderes- voluntarios que tengan interrupciones durante el voluntariado
Líderes-voluntarios que hayan trabajado en otras áreas hospitalarias realizando voluntariado con niños oncológicos.	

5.3. Recolección de datos

En la investigación, se llevó a cabo la realización de seis entrevistas semiestructuradas a los VTL, según Pineda y Alvarado (2008, pp. 148-149) “este tipo de entrevista es más flexible y abierta en el proceso de relación entre el entrevistador y el sujeto de estudio, permitiendo profundizar en los temas de interés con el participante. Además ayuda a captar el fenómeno estudiado, accediendo a observar gestos, movimientos, tonos de voz, reacciones, etc.”. Esta herramienta se utilizó con el fin de recolectar información relevante para la identificación y comprensión de los principales factores motivacionales que incitan al participante a permanecer en el voluntariado.

Posteriormente, se realizó un grupo focal con los seis integrantes restantes. Según Pineda y Alvarado (2008, p.165) “en este espacio cada miembro puede opinar, comentar o ampliar lo expresado por otras personas del grupo. En la conducción del grupo es importante que el moderador inicie, promueva y dirija a la discusión para obtener información sobre el objeto que se estudia en la investigación”. Esta técnica se utilizó para recoger información que complementó el objeto de estudio.

5.4. Procedimiento

Desde un inicio, se obtuvo con éxito el apoyo incondicional y aceptación en la coordinación de la fundación del planteamiento del trabajo de investigación, el cual representó un aporte en el conocimiento de diversas motivaciones que impulsan al líder-voluntario a permanecer en la institución. Inclusive el brindar datos puntuales sobre los VTL a los coordinadores para un manejo óptimo y de calidad en la implementación de factores de reforzamiento de recursos personales y sociales de los VTL frente a la labor con niños oncológicos.

A partir del acuerdo llegado con la institución, hubo reuniones previas con coordinación para la elección de la muestra, lo que permitió conocer ampliamente las funciones y actividades que lleva acabo el VTL dentro del hospital y a su vez observar el ambiente laboral en el cual se interrelacionan en la institución.

Previo a la realización de las entrevistas y grupo focal, hubo participación activa y de observación por parte de la investigadora. Esta intervención se realizó primero con el fin de percibir y analizar previamente características y condiciones de los sujetos de estudio.

Posteriormente, se conocieron las actividades y funciones que ejecuta el VTL conjuntamente con la brigada de voluntarios en el manejo y aplicación de herramientas para actividades con niños oncológicos. Por último, se supo sobre los factores relevantes que surgen en la relación entre voluntario-niño/familia y ambiente hospitalario. La recolección objetiva de datos relevantes permitió un conocimiento previo, sin sesgos, que ayudó a obtener parte del guión de preguntas para la investigación.

Los VTL fueron elegidos de forma indistinta para conformar la lista para las entrevistas individuales, quienes debían tener un mínimo de un año de permanencia en la institución. Esto se realizó con el propósito de tener mayor facilidad para la identificación de VTL que cumplieran con los criterios de

inclusión y exclusión. Una vez identificados los líderes que conformaron las entrevistas, se solicitó la participación de cada uno contactándolos por vía telefónica o email.

Sin embargo hubo inconvenientes para concretar citas para las entrevistas con los líderes-voluntarios ya que la mayoría de los VTL trabajan y estudian en la noche, provocando que no se lograra llegar a un acuerdo para la cita acordada previamente. A pesar de los inconvenientes se lograron realizar las entrevistas individuales necesarias para la investigación, cumpliendo con los parámetros prescritos en el trabajo de titulación.

Posteriormente, se convocó a cada uno de los participantes en las instalaciones de la institución para la elaboración de las entrevistas. Después se procedió a entregar el consentimiento a cada uno e informar que se grabaría cada entrevista para respaldar el trabajo realizado. Se aclaró que el material se manejaría con total confidencialidad.

Con lo que respecta al desarrollo de cada entrevista realizada con los VTL, se puede decir que fueron satisfactorias, debido a que hubo involucramiento por parte de los participantes y sobre todo aportaron información relevante para el análisis de los resultados del estudio.

Mientras que el grupo focal fue conformado por los líderes-voluntarios restantes de la muestra y se llevó a cabo en la oficina de la fundación. De igual forma, es importante señalar que el guión de preguntas que se hizo para el desarrollo del grupo focal, se basó en dudas que surgieron a la investigadora durante las entrevistas realizadas con los otros VTL.

Durante el desarrollo del grupo focal, a los participantes se los ubicó circularmente y se explicó el objetivo de la investigación. Después, se procedió a entregar el consentimiento informado y se comunicó que durante la actividad la sesión sería grabada y se contaría con un ayudante para una observación

más precisa para la investigación; una vez obtenido su acuerdo en la participación, se procedió a la presentación de la moderadora y la presentación respectiva de cada miembro del grupo. Para el inicio de la dinámica, se dio una pregunta disparadora para que los integrantes pudieran relajarse y entrar en confianza con el espacio.

Simultáneamente, se realizaron preguntas abiertas para la investigación y una vez finalizado, se realizó una actividad sobre las fortalezas y debilidades de cada participante como líder-voluntario, con el objetivo de promover una retroalimentación sobre la labor que realiza. Finalmente, se dio espacio a las conclusiones surgidas en el grupo focal por parte de la moderadora y de los participantes. Asimismo, se obtuvo una aportación positiva que dio lugar a información esencial para el desarrollo posterior de los resultados en la investigación.

Por otra parte, durante el proceso de titulación hubo cambio de tutor debido a razones personales. Sin embargo, se logró realizar satisfactoriamente el proceso de trabajo de titulación cumpliendo con los requisitos solicitados por la universidad.

Además, al finalizar las actividades con los participantes de la muestra, surgió un problema institucional, lo cual retrasó la realización del grupo focal. Pero a pesar de las dificultades, se consiguió realizarlo en las instalaciones de la fundación.

Es importante señalar que la información bibliográfica obtenida para el presente estudio ha sido también aportada de revistas científicas, libros y artículos electrónicos. Teniendo en cuenta estudios similares realizados en otros países, datos significativos y teoría en general que fundamente el estudio.

5.5. Análisis de datos

Una vez transcrita toda la información obtenida durante el proceso de cada entrevista realizada a los líderes-voluntarios, se analizaron los datos por medio de la teoría fundamentada, que según Vivar, Arantzamendi, López-Dicastillo y Gordo Luis (2010, párr. 6) “el objetivo de esta teoría es a través del estudio de fenómenos sociales en contextos naturales, que ayuden a generar teorías que expliquen el fenómeno estudiado”. Estos datos se recogieron en base a entrevistas semiestructuradas, grupo focal y observación participante en las jornadas hospitalarias.

Para el análisis de las entrevistas individuales, se realizó codificación abierta, que según Strauss y Corbin (2002, p. 110), “menciona que la codificación consiste en el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones”.

Al momento de elaboración de las entrevistas individuales se procedió a sacar del contenido de las respuestas las respectivas palabras claves, posteriormente se procedió a obtener un memorando de cada una de dichas palabras, según Strauss y Cobin (2002, p. 121) “los memorandos son el registro que lleva el investigador de los análisis, pensamientos, interpretaciones para la recolección adicional de datos”, lo que permitió un análisis minucioso de cada punto importante mencionado por la persona.

Una vez realizado lo mencionado anteriormente, se armaron mapas conceptuales de cada entrevistado, con el fin de sacar categorías teóricas individuales para una mayor precisión, según Pineda y Alvarado (2008, p. 211) “menciona que las categorías tienen como finalidad facilitar la organización y la recuperación de la información, donde implica la capacidad de explicar y predecir”.

Asimismo, se ilustró cada palabra clave mencionada por el entrevistado, dando como resultado la conceptualización de categorías teóricas, que permitió la elaboración de subcategorías. Por medio de la obtención de categorías y

subcategorías posibilitó que se procediera a la construcción de resultados en la investigación.

Consecutivamente, se procedió al análisis de contenido del grupo focal, en el cual se abstraieron palabras claves del contenido de cada respuesta de las preguntas para obtener nuevas categorías teóricas que complementaran y profundizaran el estudio. A continuación se procedió a triangular las categorías y subcategorías que se obtuvieron en el análisis de las entrevistas individuales. Esto permitió relacionar las categorías de ambas herramientas. Una vez efectuado este procedimiento se logró responder las preguntas directrices de la investigación.

Cada una de las categorías y subcategorías que resultaron de las codificaciones de las técnicas utilizadas en la investigación, contó con su pertinente ilustración ejemplificada para identificar al entrevistado, logrando un mejor entendimiento sobre lo citado en el relato final, con el objetivo de obtener una perspectiva más clara de los resultados. Esto se expone en el siguiente apartado del estudio.

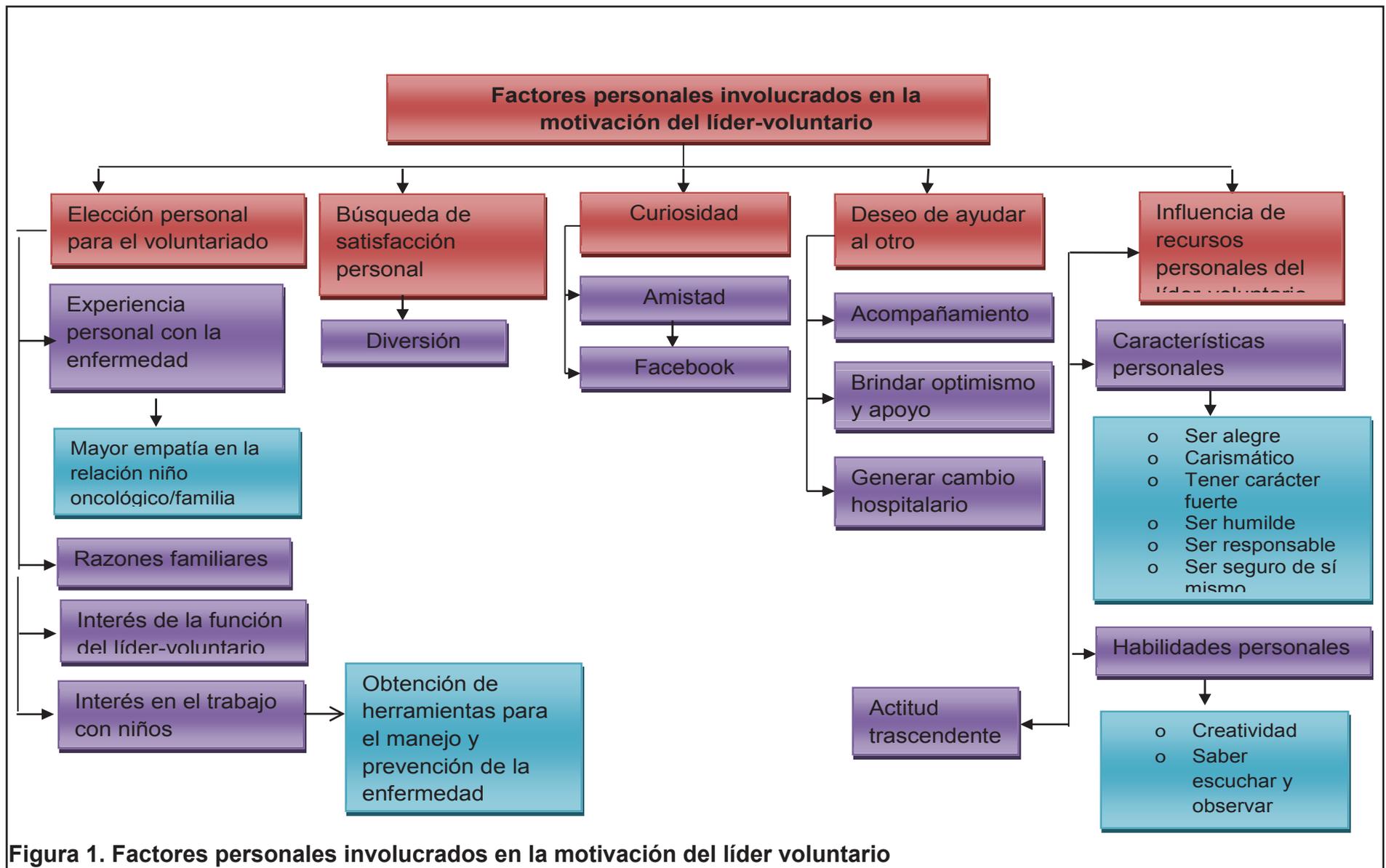
6. Resultados

Estos resultados corresponden a las categorías y subcategorías obtenidas de las entrevistas y grupo focal realizados a los participantes.

En base al formato de la Universidad de las Américas para realizar el presente estudio, las transcripciones de las entrevistas y grupo focal, además de su sistematización, se conservan con la investigadora. Solamente se presentará la codificación de la información recabada en la investigación.

Producto de las entrevistas y grupo focal se dio respuesta a las preguntas directrices, logrando argumentar satisfactoriamente el cumplimiento de los objetivos.

1. ¿Qué factores personales y/o sociales se convierten en motivación en la participación de ayuda social?



6.1. Deseo de ayudar al otro

El deseo de ayudar al otro se despliega como el principal incentivo personal para la elección del voluntariado. En el discurso de los participantes, se tiene como elementos principales:

El *acompañamiento*, que ayuda a ofrecer un espacio de escucha y palabra a la persona necesitada para promover una relación de ayuda satisfactoria. Un entrevistado comenta: “me gusta ayudar y acompañar a personas y niños que requieren atención especial y que no tienen a su lado familiares o amigos que los apoyen” (Entrevista 5, pregunta 1, párrafo 1).

Asimismo, el *brindar optimismo y apoyo*, permite animar al niño oncológico favoreciendo en su actitud frente a la situación. Un participante narra: “Saber que puedes hacer algo para que los niños puedan mejorar o cambiar su actitud es una experiencia que vale la pena hacerla” (Entrevista 5, pregunta 5, párrafo 2).

Además, *generar cambio hospitalario*, impulsa a transformar un espacio monótono, en un lugar agradable y alegre durante la jornada. Este cambio se realiza por medio de actividades temáticas y lúdicas que ayudan a aumentar el interés del niño para la participación. Logrando obtener reacciones positivas en el espacio hospitalario.

Estos elementos representan un canal diferente en la relación de ayuda con el otro, permitiendo obtener diferencias en un ambiente que muchas veces se muestra lúgubre ante los demás.

6.2. Elección personal para el voluntariado

El incentivo por el cual los líderes-voluntarios eligieron la labor de ayuda social, obedece a diferentes motivos tales como:

Experiencias personales, hace referencia a experiencias personales y familiares con cáncer que algunos VTL presenciaron durante su vida, representando un incentivo en la elección del área oncológica. Ilustrando lo anterior, un entrevistado relata: “Yo fui un paciente con cáncer cuando tenía 9

años, prometí que si me curaba, iba a tratar de que los niños y varios pacientes oncológicos, no pasen como yo. En el año 1999, no hubo voluntarios, como ahora hay, pasábamos en el hospital una semana entera compartiendo con adultos o viendo tv. Eso me motivó a entrar de lleno para ayudar a mis hermanos con cáncer” (Entrevista 2, pregunta 1, párrafo 1).

Otro motivo personal, fue el impulso que tuvo un participante para elegir el voluntariado, ya que lo hizo por su hermana, que padece Síndrome de Down, puesto que al entrar en el trabajo con niños, iba a permitirle aprender herramientas para tener una mejor relación con su familiar. Este participante menciona: “Elegí el trabajo con niños, principalmente por mi hermana que tiene una discapacidad, eso me motivo a encontrar herramientas para poder tener un mejor contacto con ella” (Entrevista 5, pregunta 2, párrafo 1).

Igualmente, muchos de los entrevistados hicieron mención de lo gratificante que resulta compartir con niños oncológicos, ya que la fortaleza y energía que irradian permite incentivar mucho más al VTL. Así lo confirma el siguiente participante: “Escogí el trabajo con niños, porque me enseñan y me ayudan a mantener mi confianza en la humanidad. Si tú ves un niño que está aprendiendo a caminar, se cae, se golpea, llora, pero vuelve a caminar. Un niño siempre investiga, es curioso, es travieso. De hecho el voluntariado para mí, es más de lo que yo doy, es lo que niños dan por mí, es una grandiosa experiencia” (Entrevista 1, pregunta 2, párrafo 1).

6.3. Búsqueda de satisfacción personal

La búsqueda de satisfacción se encontró en el discurso de los participantes resaltando una necesidad personal, como lo dice el siguiente participante: “La verdad me llena mucho el hacer algo diferente en la vida del resto porque creo que también cuando uno se levanta y tiene un buen gesto genera una buena actitud en el resto del día. Entonces procuro hacer eso en mi vida diaria” (Entrevista 1, pregunta 1, párrafo 1).

6.4. Curiosidad

Se puede entender a la palabra curiosidad, como un factor que impulsa a la persona al trabajo con niños oncológicos. Entre estos factores tenemos los siguientes:

Facebook, debido a que es una herramienta social que utiliza la fundación, con el fin de comunicar la labor que se realiza en hospitales a personas interesadas en hacer trabajo social. Como lo explica un entrevistado: “Yo estaba haciendo labor social con viejitos, pero al estar en contacto continuamente con mis sobrinas me incentivé a ayudar a niños y fue cuando busqué por “face” un trabajo únicamente con niños, encontré a la fundación y me gustó su temática de la nariz roja como “Patch Adams” y así me animé a entrar al taller de inducción para voluntarios” (Entrevista 6, pregunta 1, párrafo 1).

Otro elemento esencial para la participación en la fundación, es *la amistad*, que se refiere a los amigos que se forman en la fundación y difunden a otros su experiencia sobre la institución, logrando transmitir la importancia de ayudar a personas que lo necesitan. Un participante comenta: “Una persona de la institución, es una de mis mejores amigas, entonces me hablaba mucho de la fundación, de los niños, de la labor que hacen. Entonces un día me llevó a un taller y me dijo vamos para que veas y si te gusta te quedas, así fue realmente me gustó mucho y terminé quedándome hasta ahora” (Entrevista 3, pregunta 1, párrafo 1).

6.5. Influencia de recursos personales del líder-voluntario

La influencia que tienen las características y habilidades personales han sido relevantes para permitir una participación proactiva con los pacientes, además de permitir la adaptación adecuada de cada líder-voluntario en la relación de ayuda con el niño oncológico y su familia. Asimismo, el ser creativo, carismático y tener un carácter fuerte, son algunos de los tantos recursos personales que se encontraron en la investigación y que ayudan al manejo

adecuado de emociones y actitudes del VTL frente a ciertas situaciones en los hospitales.

Ilustrando lo anterior, un participante relata: “Es muy importante tener el carácter fuerte para ser voluntario, porque nos enfrentamos a una realidad ajena que se convierte en nuestra, en esta experiencia involucramos cariño y afecto con los niños, entonces debemos saber manejar bien las emociones al estar en contacto con ellos” (Entrevista 5, pregunta 7, párrafo 2).

En contestación a la pregunta directriz, se puede deducir que los principales factores personales y/o sociales que se convierten en motivación para la participación, parten principalmente de un incentivo personal que impulsa al sujeto de estudio, a buscar satisfacción por medio del otro, generando muchas veces en la interrelación respuestas satisfactorias que ayudan a mantener la motivación del VTL.

Es por esto que el deseo de ayudar al otro, la curiosidad, la búsqueda de satisfacción personal y la influencia de los recursos personales del líder-voluntario, son elementos que han sido relevantes para el VTL logrando fomentar su motivación por medio de vivencias y aprendizajes que obtiene el voluntario en su experiencia que le permite crecer y desenvolverse proactivamente con los niños oncológicos.

2. ¿Cuáles son las principales motivaciones personales o sociales que presenta el líder-voluntario al momento de presenciar una situación crítica en su área de trabajo con niños oncológicos?
3. ¿Cuáles son las principales emociones que manifiesta dentro de la participación con los niños oncológicos como elementos de motivación?

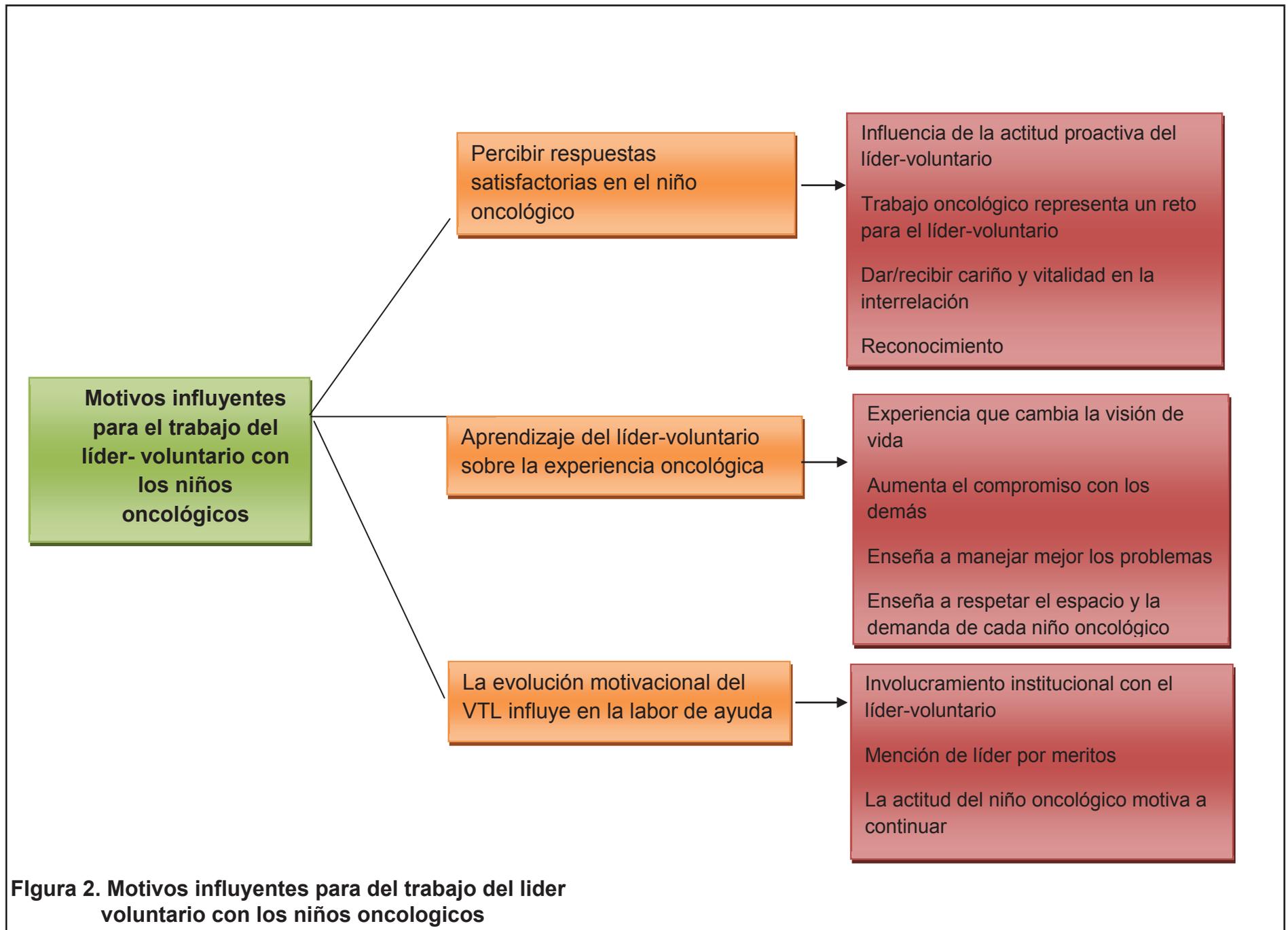


Figura 2. Motivos influyentes para del trabajo del lider voluntario con los niños oncológicos

6.6. Percibir respuestas satisfactorias en el niño oncológico

Las respuestas satisfactorias que el líder-voluntario reconoce sobre el niño oncológico, se dan por medio de los siguientes elementos:

Actitud proactiva del VTL, el sujeto de estudio considera que por medio de una actitud positiva y optimista frente al cáncer, ayuda a generar respuestas satisfactorias en el proceso de enfermedad y tratamiento del paciente pediátrico; además de promover una mayor participación del niño oncológico en las jornadas. A continuación un participante menciona: “Sé que genero un cambio al apoyarles y compartir mi música, ayudando a generar cosas buenas dentro de los hospitales” (Entrevista 2, pregunta 3, párrafo 1).

Otros participantes mencionaron que, *representa un reto para el líder-voluntario*, ya que mediante el contacto con niños oncológicos y la presencia de escenas dolorosas en los hospitales. El VTL debe afrontar el temor y frustración, para soportar de forma asertiva la situación a la que está expuesto. Ayudando así, a generar mayor conciencia de los límites del participante en la experiencia oncológica. Un entrevistado menciona: “La experiencia con los niños oncológicos, te ayuda a conocer hasta donde puedes llegar en la función como líder, porque muchas veces no se obtiene lo que quieres y eso te genera frustración” (Entrevista 6, pregunta 10, párrafo1).

Otro elemento es, *el dar-recibir cariño y vitalidad en la interrelación*, el vínculo que se establece por medio del contacto continuo entre voluntario y niño, ayuda a fomentar confianza y seguridad en el acompañamiento hospitalario, posibilitando un espacio de relación de ayuda desinteresada. Como ilustra un participante: “La alegría que recibes de los niños es la mejor paga que puedes recibir como voluntario” (Entrevista 6, pregunta 3, párrafo 1)

El reconocimiento, hace referencia al intercambio de gratitud por ambas partes de la relación. Un participante relata: “En una jornada tuve un caso: fue el doctor y dijo solo cuando vienen el niño se deja tomar los signos vitales, fue tan

chévere escuchar eso y la verdad me animó mucho a seguir continuando” (Entrevista 3, pregunta 14, párrafo 2).

Estos factores han permitido dar testimonio de las reacciones positivas que se presencia en cada jornada hospitalaria y lo que probablemente influye en la actitud del paciente, llegando a mejorar el sistema inmunológico del niño oncológico. Es así como un entrevistado comenta: “Saber que hay resultados utilizando la terapia de la risa, te permite saber que el ánimo que damos cambia la actitud de un niño y su familia, logrando mejores resultados para aliviar su dolor” (Entrevista 5, pregunta 3, párrafo1).

6.7. Aprendizaje del líder-voluntario sobre la experiencia oncológica

A partir de la experiencia oncológica, los VTL han tenido la oportunidad de vivenciar durante un período largo de tiempo la relación de ayuda con niños oncológicos, generado enseñanza en el sujeto de estudio para beneficio personal y del otro. Entre los elementos expuestos en el discurso de los participantes están los siguientes:

Experiencia que cambia la visión de vida, mediante la labor con pacientes oncológicos, el VTL observa la forma en que enfrenta la enfermedad los pacientes pediátricos, esto influye en la percepción del líder-voluntario beneficiando en el crecimiento personal y sobre todo en reflexionar sobre la vida de la persona. Como menciona el siguiente entrevistado: “Es algo que te cambia totalmente tu visión de vida, ha sido una experiencia maravillosa, poder compartir con niños que te enseñan más que cualquier persona adulta. Realmente ha sido una experiencia gratificante en todo sentido, ha sido algo fabuloso para crecer como persona, en mi familia e incluso a nivel profesional” (Entrevista 3, pregunta 10, párrafo 1-2).

Aumenta el compromiso con los demás, es importante resaltar este elemento mencionado por algunos participantes, debido a que el estar en contacto con pacientes oncológicos, aumenta la responsabilidad y dedicación del VTL en actividades laborales, sociales o familiares, cultivando y cumpliendo objetivos planteados para lograr el propósito que cada líder-voluntario tiene dentro de la

fundación y fuera de ella; de tal manera que el VTL va construyendo un compromiso social para el bienestar de los demás fomentando el sentido de pertenencia dentro de la sociedad.

Aprender a respetar el espacio y demanda de cada niño oncológico, para el VTL ha sido un desafío personal y social la experiencia con pacientes oncológicos, puesto que ha tenido que aprender a limitarse emocionalmente y en conducta frente a situaciones que vive dentro de los hospitales para favorecer la condición del niño, debido a que hay niños que salen cansados del tratamiento oncológico y no están dispuestos físicamente ni emocionalmente para jugar o conversar con la brigada de voluntarios. Entonces el líder-voluntario debe aprender a respetar la privacidad que demanda el paciente.

Un entrevistado relata: “A veces si te sientes mal cuando los niños no quieren participar, porque vas con todas las ganas pero no hay respuesta por parte de ellos. Entonces trato que los voluntarios no se desanimen, porque podemos ir a otras salas y los niños nos reciben más dispuestos. Entonces nuestro ánimo sube y le metemos muchas ganas a la jornada. Es así como aprendes a respetar el espacio y estar consciente que no todos van a tener la misma predisposición” (Participante 1 del grupo focal, pregunta 4, párrafo 3).

6.8. Influencia de la labor del VTL para la evolución motivacional

A lo largo del período de ayuda social, el líder-voluntario ha ejercido su función en el trabajo oncológico, permitiendo que su motivación inicial crezca a una motivación suprema, donde genere una mayor satisfacción en la necesidad personal originaria. A partir del discurso de los entrevistados, tenemos lo siguiente:

Involucramiento institucional con el líder-voluntario, puesto que el área de coordinación de la fundación se preocupa del bienestar de la persona, le ayuda a generar un sentido de pertenencia con el grupo de voluntarios, lo cual brinda seguridad y tranquilidad al sujeto de estudio. Un entrevistado comenta: “Mi otra motivación sería la organización, la transparencia que se maneja desde los coordinadores y los voluntarios, incluso el director de la fundación es muy

preocupado, cuando él puede va a las jornadas, se involucra en ellas, entonces todo eso me ha ido motivando porque siento que hay una involucración. Notas que es un trabajo de todos que no estás remando sola” (Entrevista 1, pregunta 15, párrafo 1-2).

Otro elemento relevante, es *la actitud del niño oncológico que motiva a continuar al líder*, hace referencia a lo mencionado anteriormente sobre el recibir vitalidad y cariño que favorece al participante en aumentar su fortaleza, logrando transformar su malestar para colaborar activamente frente a una situación difícil en cada jornada. Como referencia a lo mencionado anteriormente un participante dice: “Al pasar el tiempo con este trabajo te ves incentivado por un niño y dices no, por este niño voy a luchar. Eso es una evolución porque cambias muchos errores de tus actitudes, aptitudes y valores, vas creciendo de a poquito” (Entrevista 2, pregunta 15, párrafo 1).

Respondiendo a las preguntas directrices, se puede decir que a pesar de enfrentar situaciones críticas en el área oncológica el líder-voluntario posee un impulso fuerte que incentiva a centrarse en aspectos más allá del ambiente lúgubre que se percibe en los hospitales. Al encontrar razones para la permanencia en la institución, tales como: el percibir respuestas satisfactorias en el niño oncológico, el aprender de la experiencia en relación al cáncer, al igual de la evolución motivacional del líder-voluntario, son elementos motivantes que han generado un crecimiento personal como social para el VTL, ya que a pesar de presenciar hechos dolorosos o frustrantes en el área oncológica pediátrica, el sujeto de estudio es consciente de las condiciones a las cuales está expuesto en cada jornada, fomentando y reforzando el manejo emocional adecuado para una participación óptima con niños oncológicos.

Asimismo, las principales emociones que manifiesta el líder-voluntario van ligadas a la motivación/es que presenta en la experiencia con niños oncológicos, debido a que el participante al receptor estímulos positivos en su área de trabajo logra mantener o reforzar la motivación. Estas emociones receptadas por la persona pueden variar con el tiempo e influir en la intensidad

de la conducta motivada. Es por esto que el VTL al recibir emociones positivas, al tener una conducta motivada y tener un pensamiento resiliente logra permanecer en la participación con niños oncológicos.

4. ¿Qué impacto emocional y/o social ha tenido en los líderes-voluntarios el trabajar con niños en el área de oncología de los hospitales?

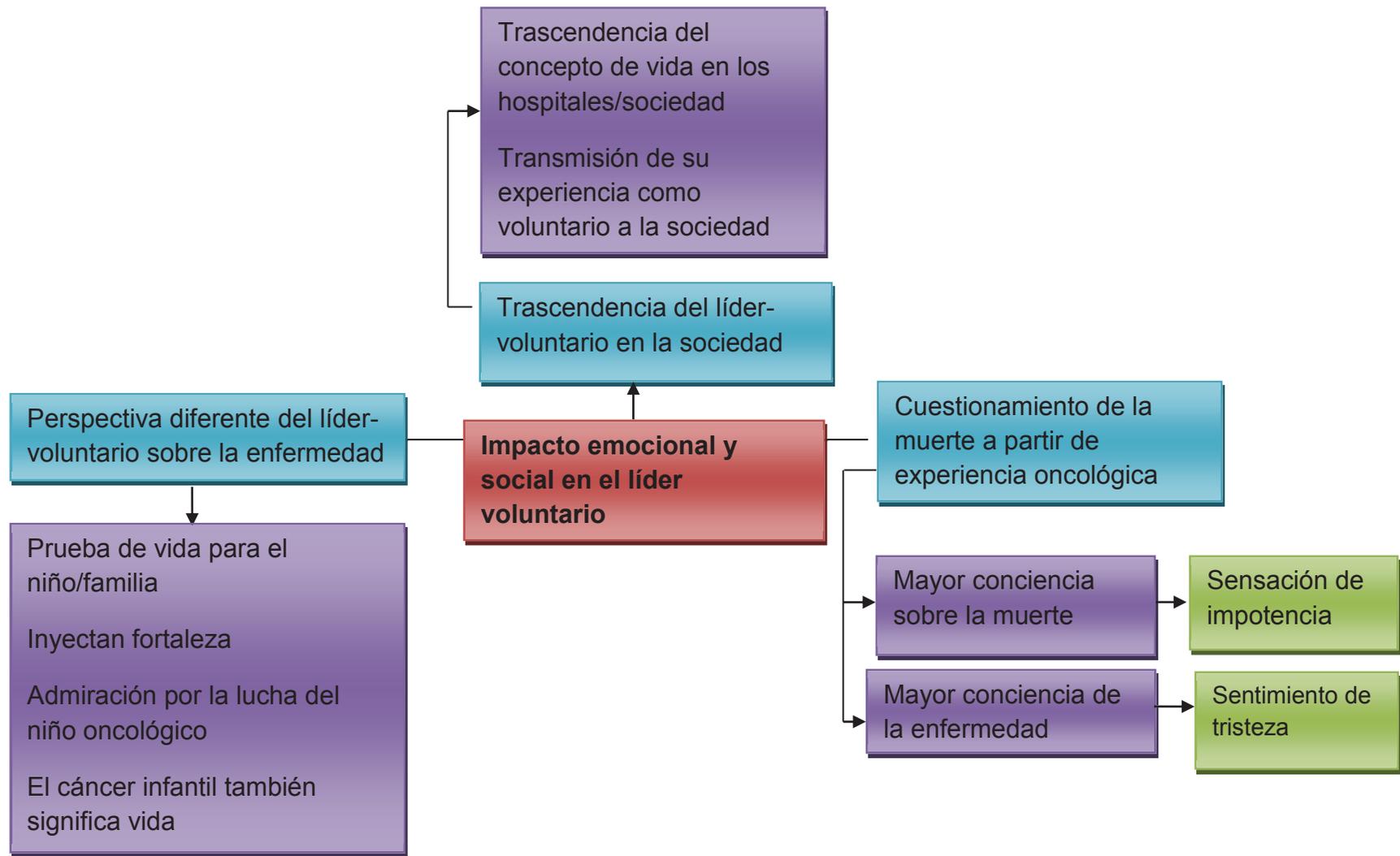


Figura 3. Impacto emocional y social en el líder voluntario

6.9. Perspectiva diferente del líder-voluntario sobre la enfermedad

La vivencia del líder-voluntario en los hospitales ha contribuido en el cambio de perspectiva sobre la enfermedad, debido a que muchas veces el cáncer puede verse sesgado por creencias como, *muerte, castigo de Dios, etc.*

Las perspectivas diferentes del VTL son las siguientes:

Admiración del VTL por la lucha del niño oncológico, este apartado hace referencia a la valentía que tiene el niño oncológico frente a la enfermedad y la manera en que afronta día tras día el tratamiento, la falta de privacidad en el hospital, el añorar su hogar, familia y amigos. Este afrontamiento del paciente pediátrico provoca admiración en el VTL, proyectándole al participante las ganas de seguir luchando, el aprender a disfrutar la vida y el afrontar los infortunios de otra manera. Ejemplo de lo mencionado un entrevistado aclara: “El impacto que recibo es uno muy grande es ver su lucha frente a su enfermedad, su entrega, su alegría te enseña a vivir de otra manera” (Entrevista 2, pregunta 12, párrafo 1).

Una prueba de vida para el niño/familia, es una de las perspectivas que tiene el VTL frente al niño con cáncer, ya que esta condición del niño significa para el líder-voluntario un propósito de vida. Esta idea es fundamentada por medio de creencias religiosas que cada VTL tiene; a su vez este mismo factor adquiere una connotación diferente que le otorga el sujeto de estudio a la enfermedad, generando una actitud disímil al malestar y sufrimiento del niño oncológico.

Reflejando lo dicho anteriormente un interrogado relata: “Es una prueba grande para el niño y la familia, porque representa dolor, angustia porque es un enfermedad fuerte. Es algo muy duro de llevar, por todos los factores que implica la enfermedad. Pero el cáncer para el niño como mencionaron en una charla dada en la fundación, el 90% de probabilidades de que el niño puede ser curado, teniendo más probabilidades que un adulto” (Entrevista 6, pregunta 9, párrafo 1).

Entre unos los factores relevantes mencionados por los líderes-voluntarios está el *ser un canal diferente de comunicación*, puesto que el VTL es un medio

diferente de comunicación dentro de los hospitales, lugar donde comunica y genera vida en cada habitación de niños oncológicos. Además, el líder-voluntario como persona externa de la familia del paciente pediátrico tiene mayor accesibilidad a orientar o recomendar desde otros puntos de vista ciertas situaciones que se pueden presentar en el hospital, aportando con empatía y objetividad a la familia del niño.

Por otra parte, se mencionó que el *cáncer infantil también significa vida*. Algunos de los participantes hicieron referencia a una concientización en la sociedad sobre el cáncer, lugar donde debería transmitirse sobre este padecimiento infantil puede verse beneficiado por un apoyo emocional por parte de los miembros que rodean al niño, ya que influirá significativamente en su recuperación.

Como ilustración en lo mencionado anteriormente un participante menciona: “Creo que es una prueba para el niño y su familia, porque les ayuda apreciar la vida y aprovechan un poco más lo que está a su alrededor. Porque cáncer también significa vida, ya que los niños tienen una actitud diferente frente a la enfermedad y eso les ayuda a sobrellevarla mejor” (Entrevista 6, pregunta 9, párrafo 1).

7. Cuestionamiento de la muerte a partir de la experiencia oncológica

El impacto personal que ha tenido en el VTL al trabajar con niños oncológicos, se lo puede entender desde factores positivos y negativos según la comprensión que el líder-voluntario haya dado al impacto emoción al en su labor. Sin embargo, bajo esta interpretación por parte del sujeto de estudio, se pudo encontrar lo siguiente:

Mientras tanto otro elemento relevante mencionado, es la *sensación de impotencia*, este tiene una connotación sobre el no poder curar al niño en su totalidad, ya que diariamente niños mueren y no tienen la oportunidad de cumplir el sueño del paciente oncológico, generando impotencia en el líder-voluntario. Ilustrando lo comentado previamente un entrevistado expresa: “Me impacta full en lo emoción al, por ejemplo, teníamos que darle algo a un niño

que no recuerdo lo que era y no llegaba ese paquete, el niño se murió. Entonces me sentí terrible, te preguntas que estás haciendo, te estás haciendo daño o no o por qué no le hicimos eso antes al niño. A veces sales del hospital y tienes la sensación de dejarlos abandonados” (Entrevistado 5, pregunta 12, párrafo 1-2).

7.1. Trascendencia del líder-voluntario en la sociedad

La trascendencia que tiene el líder-voluntario a partir de su experiencia y la influencia que tiene a su alrededor, es un elemento interesante y relevante, porque al ir más allá de sus necesidades básicas, le da un significado a la labor que desempeña, porque no simplemente es un VTL que va a ejecutar sus funciones, sino es el ser humano que está desarrollando su máxima potencialidad para sí mismo y para la sociedad. Entre estos factores relevantes tenemos:

La trascendencia del concepto de vida en los hospitales/sociedad, es un punto esencial dentro de la transformación que genera y simboliza el VTL dentro del hospital, el cual permite salirse de las limitaciones sobre lo que representa e implica la enfermedad a implementar la idea de vida, esperanza y lucha.

En lo referente a trascendencia podemos decir que el VTL va más allá de sus miedos, limitaciones o de la impotencia que pueda llegar a sentir frente al cáncer, este ir más allá le ayuda a *transmitir su experiencia de vida a la sociedad*. Este relato que difunden el participante lo hace a través de su propia vivencia como VTL y como producto de su colaboración en la sociedad, el líder-voluntario siembra la voluntad de ayudar e inquietud a los otros que lo rodean.

Para ejemplificar lo mencionado, un entrevistado cuenta: “Creo que podría dejar conocimientos, experiencias que tú aprendes y vives en cada jornada, nunca nos cerramos la posibilidad de aprender del otro. Sobre todo el mensaje de vida de la fundación, juntos somos vida” (Entrevista 3, pregunta 11, párrafo 1).

7.2. Cuestionamiento de muerte a partir de la experiencia oncológica

Por medio de la experiencia con niños oncológicos, el líder-voluntario empieza a cuestionarse sobre la muerte y la enfermedad, debido a que el mantenerse en una relación constante con pacientes pediátricos, promueve al desarrollo de una actitud resiliente del VTL, además de una mayor concientización sobre las prevenciones que pueden hacer en relación a la enfermedad. Sin embargo, este cuestionamiento tiene un vínculo positivo, en el sentido que a pesar de estar vinculado con la muerte, el VTL da un sentido al sufrimiento y este significado descubre a partir de circunstancias específicas de su vida, como es el caso del voluntariado. Tomando lo dicho anteriormente, un colaborador explica: “Más que la muerte en sí, la enfermedad porque todos nos vamos a morir. Ahora soy más precavida y preocupada por la salud” (Entrevista 4, pregunta 13, párrafo 1).

Como producto de lo revisado anteriormente se puede contestar a la pregunta directriz, diciendo que efectivamente hay un impacto emocional en el líder-voluntario al trabajar con niños oncológicos. Este impacto puede darse en diferentes niveles como, una perspectiva diferente sobre la enfermedad, la trascendencia en la sociedad y el cuestionamiento de muerte a partir de la experiencia oncológica, este efecto emocional y elementos que se manifiestan a partir de la relación de ayuda, beneficia al VTL a identificarse con el paciente oncológico, posibilitando la aceptación e integración de las emociones positivas y menos satisfactorias que genera el contacto con los pacientes pediátricos.

5. ¿Qué factores relevantes para los líderes-voluntarios fueron aumentando en el proceso motivacional para su permanencia?

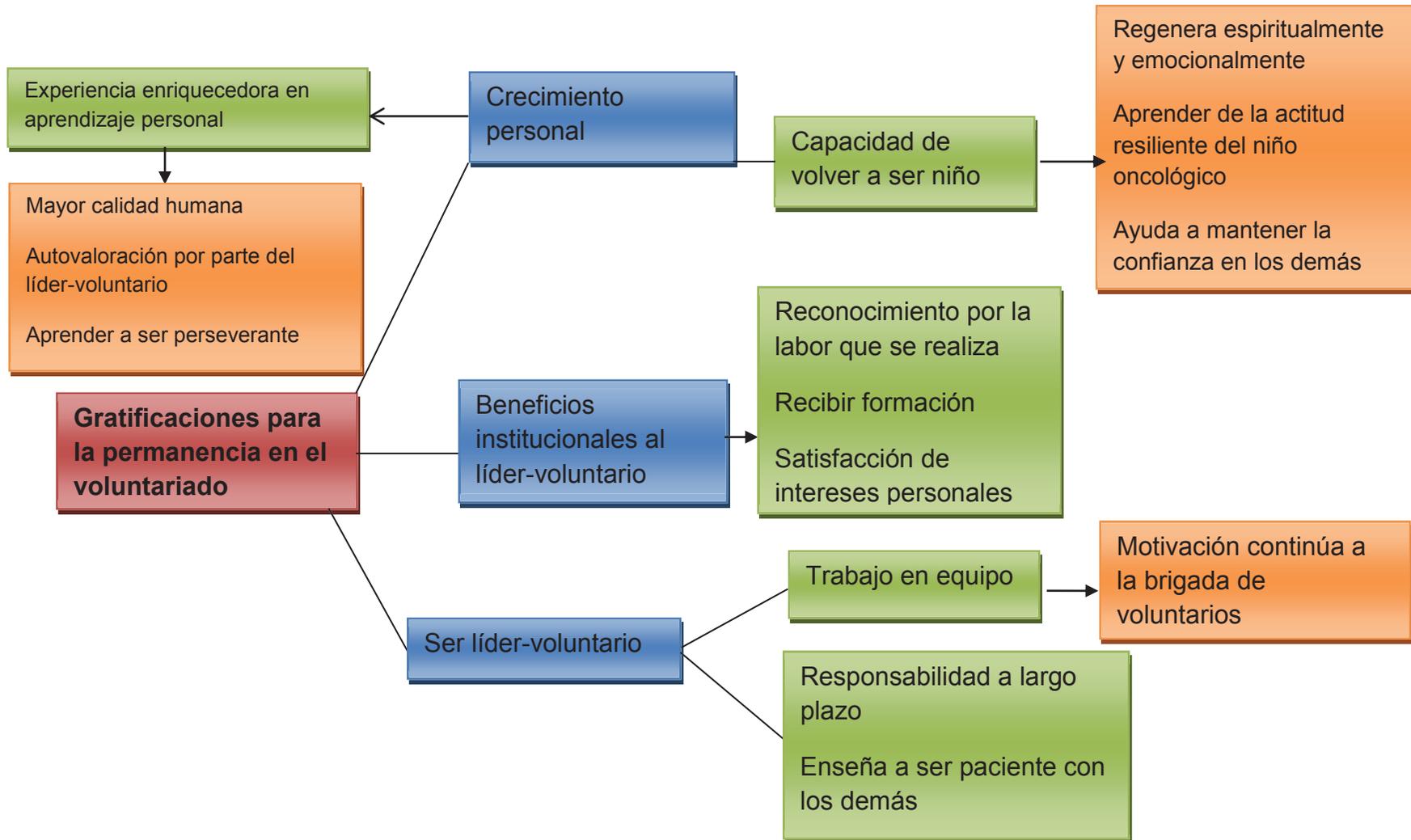


Figura 4. Gratificaciones para la permanencia en el voluntariado

7.3. Crecimiento personal

El crecimiento personal en el líder-voluntario, es una de las gratificaciones que obtiene dentro de la experiencia con niños oncológicos, este aspecto incentiva a la persona a permanecer en el voluntariado. Siendo un elemento relevante para el desarrollo personal, donde aprende, valora y reconoce varios aspectos de su vida que necesitan ser resignificados. Asimismo, este aprendizaje de vida transmite a las personas que están a su alrededor.

En las respuestas pronunciadas por los participantes, resalta la *capacidad de volver a ser niño*, esta capacidad es una vivencia interesante dentro de los hospitales, primero porque permite tener un nivel empático con el niño, segundo existe una mayor comprensión de su ingenuidad frente a ciertas situaciones y tercero aprende a disfrutar el aquí y el ahora.

De cierta forma esta capacidad de regeneración que tiene el VTL a partir de convertirse en niño, ayuda a darle un significado distinto a los problemas personales y a la monotonía de la persona, ayudándole a focalizar prioridades en la vida del participante.

Ejemplificando lo anterior un participante responde: “Una de las gratificaciones más importante que he obtenido es a darme un poco más valor, a quitarme el miedo, de arriesgarme, a darme cuenta que la tesis no es tan grave, o el que no me den un trabajo, o tal problema en mi familia, que no es grave a comparación de dejar algo porque tengo cáncer o algún familiar le pase algo grave. Vivir el día a día sin ver lo que puede pasar mañana, solo vivo” (Entrevista 5, pregunta 8, párrafo 1-2).

Por otro lado, esta actividad con el tiempo representa una *experiencia enriquecedora en aprendizaje personal* que se complementa con el crecimiento personal que tiene el VTL, ya que permite al sujeto de estudio autoconocerse. El conocerse es una virtud que se requiere para ser voluntario, debido a que el conocerse aumenta la posibilidad de estar dispuesto a cambios, en conocer los límites frente a situaciones críticas y, adaptarse a medios que exigen carácter y voluntad.

7.4. Beneficios institucionales al líder-voluntario

Entre uno de los factores que mantiene al líder voluntario en la participación proactiva con pacientes pediátricos, son los beneficios que ofrece la fundación al voluntario.

Recibir reconocimiento por la labor que realiza el VTL, varios entrevistados reflejaron en sus respuestas que la institución siempre está pendiente de cada VTL, además siempre que puede el participante pide ayuda al área de coordinación, para resolver alguna situación o apoyar en alguna actividad hospitalaria; esta forma de acercamiento al VTL, genera en el sujeto de estudio un incentivo, debido a que hay involucramiento de todos los que conforman la institución.

Por otra parte, el *recibir formación gratuita*, demuestra también un interés por parte de la fundación, que permite fomentar el conocimiento y herramientas para beneficio del VTL.

Ilustrando lo anterior, uno de los entrevistados comentó: “los talleres por ejemplo son demasiado enganchadores, yo siempre salgo de ahí con una sonrisa y super motivada. Además de la última campaña de recolección de fondos, incluso el hecho de que salga en los medios, en lo personal me hace pensar que chévere es una fundación que está escondida, son super transparentes en cuestiones de plata e inversiones, siempre te dan el reporte o va a venir fulano de tal y va a dar tal cosa” (Entrevista 5, pregunta 17, párrafo 2).

7.5. Ser líder-voluntario

El llegar a ser líder-voluntario en la fundación es un logro y estimulación para el sujeto de estudio, ya que simboliza el esfuerzo en su labor y reconocimiento por su trabajo. Al igual, muchos de los participantes al iniciar como voluntario les llamó la atención el poder estar en el nivel de guía de brigada de voluntarios, generando en que cada uno el objetivo de llegar a ser líder.

Conjuntamente, para llegar a ser líder también es importante poseer características como, ser dinámico, comprometido, responsable y, además, saber manejar con ética las relaciones con los voluntarios y con las organizaciones que se trabaja por medio de los convenios de la fundación. Estos puntos tratados anteriormente, son requisitos fundamentales para llegar a ser VTL y formar parte del grupo de líderes que ofrece la fundación como motivación por su desempeño.

Evidenciando lo dicho previamente, un voluntario señala: “Gran responsabilidad de hacer tu trabajo, de ser tú la mejor para que tus voluntarios te sigan y puedas dar el ejemplo. Entonces siempre trato de motivarlos, porque un líder sin sus voluntarios no es un líder, los que hacen a un líder es su gente, porque son los que acolitan, apoyo, los que te dan ideas para las actividades, es un trabajo en equipo. Incluso cuando alguien no quiere trabajar porque está bajo de ánimos, no importa se lo suple y aunque sea esa persona nos pasa los juguetes, pero de igual forma ayuda a su equipo” (Entrevista 4, pregunta 4, párrafo 1).

Contestando a la pregunta directriz planteada para el desarrollo de los conceptos mencionados anteriormente, el recibir beneficios institucionales, el ser líder y el crecer personalmente. Son componentes relevantes que estimulan al líder-voluntario a permanecer y satisfacer sus necesidades, ya que a lo largo de su experiencia con niños oncológicos, ha presenciado, participado y observado resultados de su función y de la oportunidad que da la institución para poder liderar un grupo, resultando una motivación suprema para la persona en su labor.

Finalmente, estos factores refuerzan la motivación del VTL, atribuyendo un significado a la experiencia del sujeto de estudio, estimulando al compromiso y responsabilidad con el voluntariado. Además, el líder-voluntario ha ido cambiando su motivación a lo largo de su aprendizaje y vivencias con los niños oncológicos, dando lugar a pensar y actuar más allá de sí mismo.

6. ¿Cuáles estrategias utiliza la institución para prevenir el desgaste físico y/o emocional en el líder –voluntario para la cooperación proactiva con niños oncológicos?



Figura 5. Estrategias para la prevención de desgaste emocional/físico en la institución

7.6. Talleres de formación y su influencia en la labor

Los talleres de formación que brinda la institución, tienen como objetivo brindar conocimientos prácticos y teóricos que sostengan al líder-voluntario para la colaboración con el niño oncológico. A su vez, brindan herramientas lúdicas para el manejo con niños en las jornadas hospitalarias y muchas veces se imparte talleres para favorecer al VTL.

Por lo tanto, hay un interés por parte de la fundación por el bienestar y seguridad del líder-voluntario/voluntarios al igual que con los pacientes oncológicos; siendo un incentivo para la permanencia del VTL, ya que satisface las expectativas que se espera de una institución, a la cual el sujeto de estudio aporta con su ayuda y tiempo para mejora la calidad de vida del niño oncológico.

Uno de los participantes comenta: “Los talleres son un gran complemento, porque no solo eres voluntario y ya, sino que también te preparan tanto física como emocionalmente porque nadie está a salvo de que no vas a ver una imagen fuerte o el niño va a estar bien, sino que más bien te ayudan a manejar un poco más tus emociones” (Entrevista 6, pregunta 16, párrafo 1).

Otro líder-voluntario menciona: “Creo que una de las herramientas más poderosas del ser humano es una sonrisa y una mirada que te dicen estoy aquí, no estás solo. Pese a que en ocasiones no quieren ni hablar, el gracias es muy gratificante. Luego si se integra y no puede participar de pie, utilizo una técnica llamada “Mandalas”, el pintar relaja y te permite crear algo como tú quieras” (Participante 6 del grupo foca, pregunta 16, párrafo 1).

7.7. Espíritu institucional

El espíritu que tiene la fundación representa otro factor motivante para la permanencia del líder-voluntario, debido a que la fundación viene a simbolizar para cada sujeto de estudio *como una familia*, ya que cuando se preguntó sobre el ambiente de la institución varios mencionaron que algunas veces hay problemas y a veces no, sin embargo, todos en la institución tratan de buscar una solución.

Por esta razón, se coloca a la fundación bajo el significado de una familia. Igualmente lo importante de este término es que una familia, es aquella que brinda seguridad y soporte emocional generando sentido de pertenencia en el VTL. Asimismo, en las respuestas relacionadas a la pregunta directriz encontramos lo siguiente:

Solidaria y humilde, el tener satisfactorias relaciones interpersonales en la institución, son elementos que ayudan al líder-voluntario a tener un sentido de pertenencia. Igualmente, el compartir vivencias con los demás voluntarios puede llegar reconfortar al VTL y sobre todo puede obtener respuestas satisfactorias por parte de los otros, que ayuden al participante a transformarse positivamente y crear lazos significativos que favorezcan al sujeto de estudio.

Plasmando lo dicho, un líder-voluntario comenta: “Solidaria y humilde, porque no es la típica fundación de lo triste y lo malo. Entonces no son mensajes de compasión, claro que si hay situaciones críticas que necesitan ser informadas para que se concienticen, pero en lugar de crear pena, es mejor decir te voy a ayudar, te voy a sostener, te voy a inyectar de fuerzas, eso es lo que voy hacer por ti” (Entrevista 1, pregunta 18, párrafo 1).

En relación a la pregunta directriz se concluye que las estrategias que maneja la institución para la prevención del desgaste emocional/físico en el VTL, han ayudado y aportado de manera satisfactoria a los líderes-voluntarios, permitiendo un soporte emocional y solidario que permite mantener al líder-voluntario en el trabajo con niños oncológicos.

Es por esta razón, que coordinación siempre parte de las demandas que tienen los VTL para la realización de talleres que ayudan a controlar y manejar adecuadamente las emociones y comportamientos del líder en su relación con el niño oncológico. Además, la institución brinda flexibilidad en horarios o áreas que quiera trabajar el VTL, para evitar impactos emocionales o físicos muy fuertes en la persona.

7. Discusión y conclusiones

Muchos de los participantes mencionaron en las entrevistas que el haber tenido una experiencia cercana de cáncer en sus familias o personales ha sido un factor esencial para haber elegido el voluntariado en el área oncológica, permitiéndoles ser más empáticos en la relación de ayuda con el niño oncológico. Además, en el procesamiento de los resultados de la investigación, el deseo de ayudar a los demás se puede interpretar como un medio de curación interna para el líder-voluntario, debido a experiencias pasadas poco satisfactorias y que de cierta forma, al realizar este tipo de actividad ayuda al líder-voluntario a irse sanando internamente por medio de lo que da a otros (Vanistendael, Gaberan, Humbeeck, Lecomte, Manil y Rouyer, 2013, pp. 76-78).

Tras haber analizado las respuestas de las entrevistas de los VTL, se encontró en un estudio realizado en Sao Paulo, Brasil que comprobó que entre los factores motivacionales que presenta como incentivo principal el voluntario para la participación en el área oncológica es el haber tenido un experiencia familiar cercana con cáncer, además de, realizar labor social por realización personal, resolución de conflictos (Nogueira, Bersusa y Siqueira, 2010, párr. 2-4)

Por otro lado, los líderes-voluntarios indicaban que a pesar de enfrentar imágenes físicas impactantes de niños oncológicos u observar situaciones precarias por las que algunos pacientes pediátricos y familiares atravesaban durante el proceso de tratamiento de la enfermedad, no eran un impedimento para el trabajo del VTL en los hospitales, más bien representaban un reto que era impulsado por la voluntad y la intención de ayudar a los niños oncológicos y su entorno. Esta conducta motivada del líder-voluntario permite adaptarse con mayor facilidad en el medio que se desenvuelve y de igual forma, soportar experiencias dolorosas como la muerte del paciente pediátrico. Por medio de estas vivencias, el VTL se compromete a una nueva dinámica de vida, obteniendo nuevas herramientas personales, que posibilitan realizar de mejor manera su trabajo. Este vínculo positivo y constructivo, que se genera,

constituye uno de los fundamentos principales para sostener la conducta motivada del VTL (Puig et al., 2011, pp. 95-100).

Durante el análisis de los resultados mostrados en las entrevistas que se realizaron a los líderes-voluntarios se pudo concluir que dentro del proceso motivacional están principalmente las motivaciones intrínsecas, extrínsecas y trascendentes para la permanencia en el trabajo oncológico, debido a que estas se refuerzan a lo largo del tiempo por medio de gratificaciones que recibe el participante en la colaboración en los hospitales con los pacientes pediátricos; son factores que permiten resignificar la labor y aportar a los demás por medio de su experiencia en el voluntariado consiguiendo que sean aprehendidas por el entorno del VTL, para sí mismo y reflejadas en los cambios que presenta a futuro el líder-voluntario (Reeve, 2003, p.7).

Además, a partir de los resultados se dedujo que los líderes-voluntarios proyectan vida en los hospitales, brindan alegría y esperanza, dan apoyo emocional y son empáticos en la relación con el niño oncológico y su entorno. Estos son elementos gratificantes para los VTL, ya que son momentos únicos en que la persona es capaz de percibir los cambios importantes que puede realizar en el hospital además de lo que puede transmitir al niño oncológico. Estos momentos únicos de júbilo que presenta el VTL son experiencias cumbres, que son evocadas a través de los estados emocionales o sentimientos profundos que evocan, denotando estados intensos de gozo, en los que el líder-voluntario logra expresar de un modo unificado la vitalidad de sí mismo, en su sentido más genuino. Sin embargo, estas experiencias que presenta el VTL en el trabajo con niños oncológicos tienen que ser integradas y vivenciadas por la persona, garantizando una adaptación social, logrando conformar un yo percibido como valioso (Carrero, 2007, párr.14).

Las personas autorrealizadas trascendentes suelen tener una conciencia más profunda de lo que les rodea, a pesar de las actividades cotidianas estresantes que viva. Por lo general, estas personas cuentan con más recursos personales para trascender situaciones del pasado, presente y futuro, como para percibir las contradicciones y complejidad de la vida. Puede decirse que, de esta

manera, la meta central del VTL a partir de su proceso experiencial es descubrir y promover implícitamente herramientas personales que ayuden a activar el potencial emocional y conductual ante la aparición de incentivos satisfactorios para la necesidad la cual quiere satisfacerse. Es por esta razón, que a lo largo del tiempo el líder-voluntario logra manejar ciertas situaciones como: aprender a respetar el espacio del niño, ser más empático con las necesidades del paciente pediátrico y su familia. En estas situaciones el VTL debe procesar emociones, actitudes y pensamientos para tener un equilibrio saludable para sí mismo y para los niños oncológicos (Clonninger, 2000, p.471).

Es importante mencionar que muchos de los participantes presentan características, rasgos, actitudes y aptitudes personales como: empatía, vitalidad, creatividad, que permiten mantener al VTL en la labor voluntaria, ya que no todas las personas están dispuestas a enfrentar el dolor o sufrimiento de otros. Sin embargo, en las respuestas de los líderes-voluntarios se pudo constatar que es importante tener cierto perfil para trabajar proactivamente con niños oncológicos. Una vez que el líder-voluntario fortalece sus debilidades y es consciente de sus habilidades, la personalidad se convierte en una estructura madura, que gracias a la ampliación del Yo, la relación con los demás, la seguridad emocional, las aptitudes ante las tareas, conocimiento de sí y visión holística de la vida posibilita ir transformando y resignificando aspectos del líder-voluntario por medio de su interacción con el medio. Por ejemplo, la mayoría de los líderes-voluntarios mencionaron que ahora tienen mayor paciencia y empatía con las personas que los rodean (Fierro, 2000, p.675).

También, parte del proceso motivacional es evolucionar el incentivo originario, que puede variar con el tiempo e influir en la intensidad de la conducta motivada. Esto se produce gracias a que la motivación es un proceso dinámico, siempre cambiante, que surge y desaparece en algún momento específico del individuo, según las necesidades que presente en sus etapas de desarrollo (Reeve, J. 2003, p. 11). Esta evolución motivacional se da por la tendencia de realización, que motiva al líder-voluntario en el deseo de emprender

experiencias nuevas y desafiantes que permitan avanzar en el desarrollo personal. Los líderes-voluntarios deducen en sus respuestas, que el aporte de enseñanzas personal y social que el trabajo oncológico le da, permite aumentar la motivación, lo cual influye en realizar un trabajo más pulido que beneficie al adecuado desempeño de voluntarios y la participación de niños oncológicos.

A partir de las experiencias con los niños oncológicos muchos de los VTL contestaron que mediante esta vivencia han logrado aceptar la muerte y enfrentar el proceso de sufrimiento que representa el tratamiento de cáncer para el paciente pediátrico. Incluso estas circunstancias poco satisfactorias que han tenido que afrontar los líderes-voluntarios han sido ejes fundamentales para su crecimiento personal y para ir más allá de sus limitaciones personales, debido que al satisfacer la meta y darle un significado a dicha labor genera una resignificación de la vivencia con los niños oncológicos. Los VTL son capaces de dejar las necesidades insatisfechas y de renunciar a todo aquello que no genera un sentido para sí mismo, haciendo surgir un significado a partir de la oportunidad que le brinda el sufrimiento al cual se encuentra expuesto el líder-voluntario. El orientarse a un sentido implica: un esfuerzo hacia la satisfacción de un sentido, a la realización de un valor, a la entrega a una tarea y dedicación a los demás. Esta búsqueda de sentido se genera por una tensión entre el ser y el deber de la persona, donde intervienen valores objetivos del mundo exterior para lograr la capacidad de autotranscendencia (Lukas, 2003, pp.47-53).

Como mencionaron varios participantes en las entrevistas, durante el tiempo que se han mantenido en el voluntariado, han obtenido un aprendizaje de vida muy enriquecedor a nivel personal y social, relatando que los niños son maestros de vida y que más de lo que dan ellos, es lo que los niños dan a los VTL. Además, las respectivas motivaciones que posee el líder-voluntario influyen en la permanencia y en el aumento de la conducta motivada de la persona, ya que el involucramiento permite activar respuestas positivas para adaptarse y aceptar el medio en que se desenvuelve (Reeve, 2006, p. 83).

Justamente, el VTL ha encontrado el sentido durante este tiempo en el voluntariado, que le ha permitido generar una comprensión y aceptación de las vivencias dentro de los hospitales. Sin embargo, este redescubrimiento que estaba bloqueado en el sujeto de estudio se fue rehaciendo por medio de las siguientes situaciones:

- La primera, son situaciones en que la persona descubre una verdad relacionada consigo misma. Este descubrimiento puede provocarse por una experiencia personal. En los participantes se encontró que a partir de su experiencia son capaces de ir redescubriéndose y conociéndose a sí mismo, exteriorizando habilidades y recursos personales.
- La segunda, se refiere a la persona que toma conciencia de que existen alternativas a su elección por limitadas que sean. Los participantes manifiestan que al tomar conciencia de sí mismo, logrando tener otra perspectiva en su labor, se enfocan en su labor de vida y de tratar de aliviar el dolor del niño oncológico. Además, de impartir técnicas dentro de los hospitales, como son técnicas lúdicas, utilización de títeres, adivinanzas, entre otras que ayuden a cambiar el entorno hospitalario y del niños oncológico.
- La tercera, menciona sobre la actitud que puede asumir el individuo cuando todas las demás alternativas le están ocultas. De igual modo, esta parte se puede relacionar con lo mencionado por los participantes, ya que muchos de los participantes mencionan que algunas veces se sienten impotentes y frustrados cuando no pueden ayudar al paciente pediátrico en su totalidad; por ejemplo, no tener el suficiente dinero para pagar la operación del niño. Sin embargo, son estas circunstancias difíciles que enfrenta el VTL las que impulsan para motivarlo y que su trabajo se convierta en un reto significativo.
- La cuarta, es descubrir el sentido mediante la elección de una actitud que esté vinculada con el pasado. Los líderes-voluntarios manifiestan en sus respuestas, el crecimiento personal que han ido fortaleciendo a lo

largo de su permanencia en el voluntariado, logrando percibir cambios en el ámbito familiar, social y laboral, que influye representativamente en la entrega y dedicación por la labor que realiza (Fabry, 1998, p.8).

Finalmente, se deduce en la investigación que por medio de los diferentes factores motivacionales mencionados con anterioridad; son elementos relevantes que impulsan al líder-voluntario a mantenerse en la labor, ya que lo que recibe por parte de los niños oncológicos son enseñanzas de vida primordiales que ayudan a fortalecer la personalidad del sujeto de estudio. Igualmente, el apoyo institucional que recibe el líder-voluntario frente a cualquier adversidad que presente en las áreas hospitalarias, son incentivos que ayudan al líder-voluntario sentirse comprendido y apoyado incondicionalmente. Estos son uno de los tantos factores motivacionales que permite la permanencia en la tarea (Reeve, 2006, p. 83).

Por otra parte, los resultados satisfactorios que los VTL observan en el mejoramiento de calidad de vida del niño oncológico son gratificaciones que también alientan al líder-voluntario permanecer en la labor y relacionando con lo dicho, en un estudio realizado por Sánchez, Gutiérrez, Santacruz, Romero y Ospina (2009, párr. 3) se puede constatar similitudes en los resultados destacando el impacto favorable en el ambiente hospitalario y en la sensación subjetiva de un mayor bienestar por parte de pacientes, familiares de pacientes y personal de salud.

La persona cuando se mantiene involucrada en actividades que ofrecen oportunidades de autodeterminación, desafíos óptimos e interacción social frecuente, se involucra con las necesidades personales y sociales, teniendo un mayor interés en lo que hace. Este involucramiento permanente permite capturar la intensidad y calidad emocional en el VTL, ya que hay una implicación: conductual (atención a la tarea, esfuerzo y persistencia), emocional (interés, disfrute), cognitivo (preferencia por los desafíos, autorregulación de lo que están haciendo) y voz (expresión de preferencias e intereses propios) que

ayudan al líder-voluntario a consolidarse social y personalmente (Reeve, 2006, p. 122).

7.1. Resultados inesperados

Como resultados inesperados dentro de la investigación se puede decir que el criterio de inclusión que es: Líderes-voluntarios de 27-31 años pertenecientes a la institución, no fue cumplido, ya que había líderes-voluntarios de diferentes edades y no el rango de edad señalado en el factor de inclusión. Sin embargo, no fue obstáculo ni alteró el contenido de las respuestas mencionadas en las entrevistas y grupo focal para el proceso de análisis de los resultados obtenidos.

7.2. Recomendaciones

Se recomienda que líderes-voluntarios, voluntarios, coordinadores pertenecientes a la institución, sean capacitados y enfocados en acompañamiento hospitalario, debido a que se encontró que algunos están inhabilitados para sobrellevar alguna situación crítica dentro de los hospitales y poder sostener a los niños oncológicos y familiares en su proceso de enfermedad.

Brindar un espacio a la brigada de líderes-voluntarios y voluntarios que permita procesar y sobrellevar el rechazo de los niños cuando no quieren llevar a cabo una actividad temática en los hospitales, ya sea porque están casados o agotados por el efecto del tratamiento oncológico. Muchas veces los VTL van con la predisposición de vitalidad para transmitir a los niños, pero algunas veces no obtienen respuestas satisfactorias de algunos niños, generando en el VTL tristeza, desánimo y malestar. Por esta razón, es importante brindar un espacio en donde puedan los VTL expresar y procesar las emociones y sentimientos que genera el contacto con los niños oncológicos

Por otro lado, se recomienda a futuras investigaciones que deseen ampliar este tema, la posibilidad de hacer un estudio comparativo entre líderes-voluntarios y

voluntarios que se ven motivados en la fundación y otros quienes no han permanecido demasiado tiempo. Para contrastar el impacto, crecimiento y adaptabilidad en el proceso de la experiencia oncológica de cada líder-voluntarios y/o voluntario.

Por último, se recomienda a futuras investigaciones, analizar la influencia de la relación afectiva que se crea entre el niño oncológico y el cuidador terciario (voluntario). Con el fin de conocer, el involucramiento afectivo y emocional que se da en la relación de ayuda.

REFERENCIAS

- Alvarado, E. y Pineda, E. (2009). *Metodología de la investigación*. Quito, Ecuador: Organización Panamericana de la Salud.
- Arriaza, P., Cancino, G. y Sanhueza, O. (2009). Pertener a Algo mayor: Experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Revista Ciencia y Enfermería*. 15 (2). Recuperado el 23 de agosto de 2013, de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v15n2/art10.pdf>
- Assagioli, R. (2000). El acto de la voluntad: Un nuevo enfoque de Psicología Humanista. Recuperado el 15 de febrero de 2014, de <http://www.sintropia.com.mx/wp-content/uploads/2013/05/El-Acto-de-Voluntad-R-assagioli.pdf>
- Alcocer, M. y Ballesteros, B. (2005). La terapia de la risa. Recuperado el 23 de agosto de 2013, de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis14.pdf>
- Aiken, L. (2003). Test Psicológicos: Evaluación de la personalidad, orígenes, aplicaciones y problemas. Recuperado el 5 de febrero de 2014, de http://biblio3.url.edu.gt/Libros/tests_p/14.pdf
- Bermejo, J.C, Díaz-Albo, E y Sánchez, E. (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. (2a. ed.). Madrid, España: Caritas
- Bermejo, J. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Madrid, España: Sal Terrae Santander.
- Bermejo, J. (2009). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid, España: Sal Terrae Santander.

- Brunoro, A. y Fiorim, S. (2002). Jugar en el hospital: Cáncer infantil y evaluación para combatir la hospitalización. Recuperado el 2 de octubre del 2012, de <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v3n1/v3n1a03.pdf>
- Benítez, J. (2008). *El voluntariado en el Ecuador y su inserción en las políticas públicas*. Quito, Ecuador: Manthra
- Carrero, V. (2007). El sentido de "ser". *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 5(27). Recuperado el 5 agosto de 2012, de <http://reme.uji.es/articulos/numero26/article3/article3.pdf>
- Cercona, D. y Perwin, L. (2009). *Psicología: Teoría e investigación*. México, DF, México: Manual Moderno.
- Centro Nacional de Capacitación y Calidad. (2009). Manual de Motivación. Recuperado el 15 de febrero de 2014, de <http://www.sicapitacion.com/motivacion.pdf>
- CristinaVivar, C., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O. y Gordo Luis,C. (2002). La Teoría Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. *Revista de Enfermería*. 19(4). Recuperado el 3 de marzo de 2014, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000300011&script=sci_arttex
- Clonninger, S. (2000). *Teorías de la personalidad*. México, D.F, México: Pearson.
- Cloninger, S. (2003). *Teorías de la personalidad*. México, D.F, México: Pearson.
- Contreras, Y. (2003). *Trabajo social de grupos*. México: Pax
- Chávez, A. (2007). La motivación en contextos educativos. Recuperado el 6 de febrero de 2014, de <http://comenio.files.wordpress.com/2007/09/motivacion.pdf>

- Chóliz, M. (2005). *Psicología de la emoción: El proceso emocional*. Recuperado el 6 de febrero de 2014, de <http://www.uv.es/~choliz/Proceso%20emocional.pdf>
- De Castro, A., García, G. y Eljagh, S. (2012). Proceso experiencia: comprendiendo al ser humano en primera persona. *Revista Psicología desde el Caribe*, (29)2. Recuperado el 15 de noviembre de 2013, de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n2/v29n2a07.pdf>
- Dietrich, G. (1995). *Psicología general del counseling*. Barcelona, España: Herder
- Diccionario de la Real Academia Española. (2001). Definiciones. Recuperado el 20 de febrero de 2014, de: <http://www.rae.es/>
- Frankl, V. (1994). *La voluntad de sentido*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. (2001). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona, España: Herder
- Frankl, V. (2004). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder
- Frankl, V. (2010). *El doctor y el alma: Desde la psicoterapia a la logoterapia*. Nueva York: Knopf Doubleday Publishing Group
- Fabry, J. (1998). *La búsqueda del significado: La Logoterapia aplicada a la vida*. Monterrey, México: Colección Sentido
- García, J. (2007). *Manual del voluntario*. (1a. ed.). Madrid, España: Catarata
- Greenberg, L. y Paivio, S. (2000). *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Madrid, España: Espasa Libros.
- Gómez, M. (2008). Voluntariado Cultural. Recuperado el 6 de febrero de 2013, de <http://mediamusea.files.wordpress.com/2008/02/voluntariado-cultural.pdf>
- González, D. (2008). *Psicología de la motivación*. Habana, Cuba: Ciencia Médicas.

- Goleman, D. (2000). *La inteligencia emocional*. Buenos Aires, Argentina: B
Argentina
- Guttman, D. (2008). *Logoterapia para profesionales*. New York, Estados
Unidos de América: Desclée de Brouwer.
- Halba, B. (2003). *Benevole y Voltiere*. Francia, Paris: Ed. Documentación
FranCaise
- Luna, J. (2005). *Logoterapia: un enfoque humanista existencial*. Bogotá: San
Pablo
- Lukas, E. (2003). *Logoterapia: la búsqueda de sentido*. Barcelona: Paidós.
- Liebert, R. y Lagenbanch, L. (2000). *Personalidad*. México D.F, México:
Thomson.
- López, J., Ortiz, T. y López-Ibor, M. (1999). *Lecciones de Psicología médica*.
Barcelona: Masson S.A.
- Marcelli, D. (2007). *Psicopatología del niño*. Barcelona: Elsevier Masson
- Maslow, A. (2008). Personalidad creadora. Recuperado el 5 de febrero de
2014, de [http://bejomi1.wordpress.com/2013/06/03/libro-en-scribd-
abraham-maslow-la-personalidad-creadora/](http://bejomi1.wordpress.com/2013/06/03/libro-en-scribd-abraham-maslow-la-personalidad-creadora/)
- Maslow, A (2012). El hombre autorrealizado. Recuperado el 8 de marzo de
2014, de [http://www.scribd.com/fullscreen/82768316?access_key=key-
vs1h6eqtc4t1xzvf5l7&allow_share=true&escape=false&view_mode=scrol
l](http://www.scribd.com/fullscreen/82768316?access_key=key-vs1h6eqtc4t1xzvf5l7&allow_share=true&escape=false&view_mode=scroll)
- Mesa de Voluntariado Ecuador. (2008). El Voluntariado en Ecuador y su
Inserción en las Políticas Públicas. Recuperado el 5 de marzo de 2014,
de
[http://www.unv.org/fileadmin/docdb/pdf/2008/ELVoluntariadoenEcuador_
19-03-2008_final_web.pdf](http://www.unv.org/fileadmin/docdb/pdf/2008/ELVoluntariadoenEcuador_19-03-2008_final_web.pdf). quito 2008.

- Morris, C. y Maisto A. (2001). *Psicología*. (5a. ed.). México, México: Pearson Educación.
- Naranjo, M. (2009). Motivación: Perspectivas teóricas y algunas consideraciones de su importancia en el ámbito educativo. *Revista Educación*, 33 (2). Recuperado el 14 de febrero de 2014, de <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/viewFile/510/525>
- Nogueira-Martins, Bersusa, Suqueira. (2010). Humanización y voluntariado: estudio cualitativo en hospitales públicos. *Revista de Saúde Pública*, 44 (5), 942-949, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489102010000500020&script=sci_abstract&tlng=es
- Organización de las Naciones Unidas. (2013). Día Internacional de los Voluntarios. New York, Estados Unidos de América. Recuperado el 8 de febrero de 2014, de <http://www.un.org/es/events/volunteerday/>
- Osorio, A. (2009). *Perfil y motivaciones del voluntariado juvenil de mayores*. Granada, España: Universidad de Granada
- Palmero, F. (2001). Proceso motivacional. Recuperado el 8 de febrero de 2014, de <http://highered.mcgraw-hill.com/sites/dl/free/8448161017/591840/Capitulo1.pdf>
- Pervin, L. y John, O. (2000). *Personalidad: Teoría e investigación*. México D.F, México: Manual Moderno
- Puig, G y Rubio, J. (2011). *Manual de resiliencia aplicada*. Barcelona, España: Gedisa
- Quintero, A. (2005). Resiliencia: contexto no clínico para trabajo social. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales Niñez y Juventud*, 3 (1). Recuperado el 13 de febrero de 2014, de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692715X2005000100004&script=sci_arttext

Rousseau, S. (2012). *La resiliencia, vivir feliz a pesar de...* Barcelona, España: Obelisco.

Reeve, J. (2003). *Motivación y emoción*. México D.F, México: McGraw Hill

Reeve, J. (2006). *Motivación y emoción*. Nueva York, Estados Unidos de América: McGraw Hill

Sánchez, J., Gutiérrez, J., Santacruz, J., Romero C. y Ospina, J. (2009). El humor como estrategia terapéutica en niños hospitalizados en unidades pediátricas en Pereira. *Revista colombiana psiquiátrica*, 38 (1). Recuperado el 20 de febrero de 2014, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S003474502009000100008&script=sci_arttext

Serradas, Marian. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista Venezolana de Oncología*, 22 (3). Recuperado el 20 de febrero del 2014, de http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S164544642008000300006&script=sci_arttext

Selli, Garrafa y Junges. (2008). Beneficiarios del trabajo voluntario: una lectura a partir de la bioética. *Revista Saúde pública*, 42 (6). Recuperada el 20 de febrero de 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003489102008000600015&script=sci_abstract&tlng=es

Seelbach, Germán. (2013). Teorías de la personalidad. Recuperado el 20 de febrero de 2014, de http://www.aliatuniversidades.com.mx/bibliotecasdigitales/pdf/Psicologia/Teorias_de_la_personalidad.pdf

Soriano, Jesús. (2005). *Relación de ayuda y comunicación*. Barcelona, España: Desclee de Brouwer

- Sober, E. y Sloan, D. (2000). *Comportamiento altruista: Evolución y Psicología*. Barcelona: Siglo XXI.
- Schultz, D. y Schultz, S. (2008). *Teorías de la personalidad*. Florida, Estados Unidos de América: Cengage Learning
- Strauss, A y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- Tejada, M. (2012). Estudio exploratorio sobre el aporte y características del voluntariado a la sociedad dominicana. Recuperado el 22 de febrero de 2014, de <http://www.planrd.org/publicaciones/category/13-estudios-y-sobre-voluntariado.html?download=41%3Aestudio-exploratorio-sobre-el-aporte-y-caractersticas-del-voluntariado-a-la-sociedad-dominicana>.
- Tobías, C. y García, J. (2009). Psicoterapias humanístico-existenciales: fundamentos filosóficos y metodológicos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29 (2). Recuperado el 22 de febrero del 2014 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021157352009000200010&script=sci_arttext
- Universidad Autónoma de México. (2012). Modelo de contención emocional para el personal que atiende a mujeres víctimas de violencia. Recuperado el 22 de febrero de 2014, de <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/7/3144/8.pdf>
- Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría: aspectos generales. *Revista Chilena de Pediatría*, 71 (4). Recuperado el 8 de marzo del 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci_arttext
- Vanistendael, S., Gaberan, P., Humbeeck, B., Lecomte, J., Manil, P. y Rouyer, M. (2013). *Resiliencia y humor*. Barcelona, España: Gedisa.

Velásquez, L. (2007). Viktor Emil Frankl: el médico y el pensador de una vida con sentido. *Revista Iatreia*, 20 (3). Recuperado el 9 de marzo de 2014, de:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012107932007000300009&script=sci_arttext

ANEXOS

Anexo 1



Consentimiento de participación en un estudio

Yo _____ he sido invitado/a a participar en el estudio denominado “Motivaciones del líder-voluntario para la permanencia en el trabajo con niños diagnosticado cáncer en una fundación de la ciudad de Quito.” Este es un proyecto de investigación que se realiza con la finalidad de obtener el título de Psicólogo/a clínica en la Universidad de Las Américas. Este estudio tiene como objetivo “Analizar los principales factores que generan el desgaste emocional en el voluntariado que trabaja con niños de diagnóstico con cáncer

”. Comprendo que mi participación en el estudio es completamente voluntaria, estoy en conocimiento que la información que yo entregue será confidencial. Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique y que estos serán de dominio público, según lo que estable la Ley Orgánica de Educación Superior. Entiendo que es un deber ético del investigador/a reportar a los profesionales competentes, situaciones donde estén en riesgo grave la salud e integridad física o psicológica, del participante y/o su entorno cercano. He leído y entiendo esta hoja de consentimiento y estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Fecha _____ Firma _____

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse Erika Riera al tel. 0992798850 o ponerse en contacto con la carrera de Psicología de la Universidad de Las Américas, tel. 3981000 ext. 220.

Anexo 2

Guía de las preguntas para la entrevista
1) ¿Cuéntame qué te incentivo a comenzar trabajo social?
2) ¿Qué te incentivo escoger el trabajo con niños?
3) ¿Qué te motiva permanecer en el voluntariado?
4) ¿Qué significa para ti ser líder-voluntario?
5) ¿Por qué escogiste el trabajo oncológico?
6) ¿Cuáles aptitudes personales consideras que te han servido para tu trabajo como líder desde los voluntarios hasta los niños?
7) ¿Cuáles características personales son importantes para mantenerte en el voluntariado (voluntarios/niños)?
8) ¿Cuáles crees que son los beneficios/ gratificaciones personales que te da el voluntariado para crecer como persona?
9) ¿Para ti que significa cáncer infantil?
10) ¿Cómo ha sido tu experiencia con los niños oncológicos durante este tiempo?
11) ¿Qué crees tú que transmites a los niños/familia/ sociedad con tu labor?
12) ¿Qué impacto personal (emociones/actitudes) ha tenido el trabajar con niños en el área de oncología?
13) ¿Te has cuestionado sobre la muerte en relación a tu labor como voluntario?
14) ¿Cómo consideras que transformas el malestar de los niños en el área de oncología?
15) ¿Consideras una evolución motivacional desde el momento que empezaste hasta ahora en el voluntariado y cómo han influido en tu labor?
16) ¿Qué piensas de los talleres impartidos en la fundación y cómo te han servido para tu labor?
17) ¿Qué crees que te brinda la fundación como elementos de motivación para tu permanencia en el voluntariado?
18) ¿Cómo describes el espíritu de la institución?
19) ¿Cuándo presentas desgaste emocional o físico que ha hecho la fundación para prevenir con este factor?

Guía de preguntas para grupo focal

1) ¿Qué es la motivación?

2) ¿Qué te incentivo a realizar labor social con niños oncológicos?

3) ¿Cómo ha sido tu experiencia como líder?

4) ¿Qué herramientas personales tienes para afrontar el impacto emocional en el trabajo oncológico?

5) ¿Qué percepciones presentas con el dolor y el sufrimiento de los niños?

6) ¿Qué herramientas utilizas cuándo ves que un niño no quiere participar en la jornada?

7) ¿Qué experiencias motivante han sido relevantes para tu desarrollo personal?

8) ¿Qué te incentiva a permanecer en el voluntariado?

9) ¿Tienen herramientas oncológicas especializadas para el contacto con ellos? ¿Cuáles y como lo abordas?