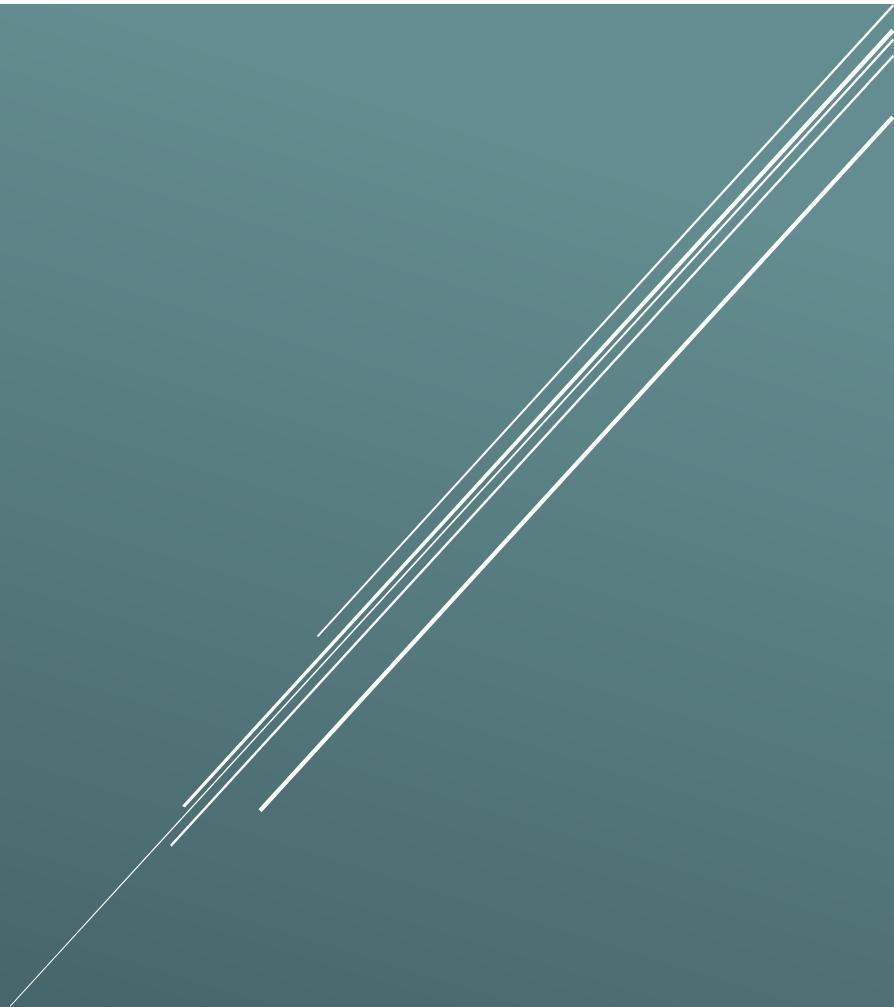




PEQUEÑO DESEO

25 años de historia

Informe realizado por Dra. Dña. Beatriz Palacios Vicario. Profesora Encargada de Cátedra de la Facultad de Psicología, Universidad P. de Salamanca.

Índice

Introducción.....	p.3
Objetivos de investigación.....	p.4
Preguntas de investigación.....	p.4
Metodología.....	p.4
Resultados.....	p.7
Conclusiones.....	p.24
Referencias bibliográficas.....	p.28
Agradecimientos.....	p.29

Introducción.

Desde el año 2000, la Fundación Pequeño Deseo trabaja en el ámbito hospitalario con niños y niñas con enfermedades graves en la mejora de su estado de ánimo generando emociones positivas a través del cumplimiento de su mayor deseo esperando así que este gesto contribuya a afrontar con más fuerza su tratamiento.

A lo largo de estos 24 años ha llevado a cabo una misión, visión y valores que han permitido a muchos de estos niños/as y familiares alejarse por unos momentos de las largas estancias hospitalarias generando bienestar que mejore su capacidad de lucha, superación y fuerza.

Hace 10 años, quiso comprobar científicamente si esta misión lograba contribuir a la mejora del bienestar de los niños y de sus familias en aquellas largas estancias hospitalarias. Para ello, Covadonga Chaves (2014) llevó a cabo un Estudio de la mano del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, que evaluaba el efecto que tenía cumplir un deseo sobre el bienestar de niños con enfermedades graves. Las conclusiones pusieron de manifiesto el aumento de emociones positivas y el descenso de emociones negativas tanto en los niños como en sus padres. Además, este efecto se mantenía semanas después.

Hoy, 10 años después, La Fundación ha querido ir más allá invitando a algunos de los pacientes y familiares que participaron en el estudio de 2014 a contar de nuevo su experiencia para analizar el recuerdo del deseo cumplido. En este contexto se ha desarrollado esta investigación cualitativa mediante el análisis de contenido de los testimonios de pacientes a los que la Fundación cumplió un deseo hace 10 años y de sus familiares. Partiendo de estas experiencias, se ha preguntado sobre cuestiones como sentimientos, emociones, miedos que éstos experimentaron cuando entraron en contacto con la fundación y pudieron cumplir su deseo. Una vez acabada la investigación podremos comprobar cuanto ha merecido la pena apostar por este trabajo.

Objetivo general de la investigación.

Conocer y describir la percepción de la eficacia de la concesión de un deseo en el bienestar en un grupo de pacientes y sus familiares, 10 años después.

Objetivos específicos de la investigación.

1. Conocer las experiencias de pacientes y familias en relación con la gestión del deseo pasados 10 años del cumplimiento de éste.
2. Conocer las experiencias de pacientes y familias en relación con la realización del deseo pasados 10 años del cumplimiento de éste.
3. Conocer los sentimientos y emociones de pacientes y familiares en relación con la realización del deseo pasados 10 años del cumplimiento de éste.
4. Conocer si estas experiencias mejoraron el bienestar del paciente y de las familias pasados 10 años del cumplimiento de éste.
5. Conocer si la Fundación hubiese podido haber mejorado la experiencia de estos pacientes y sus familias pasados 10 años del cumplimiento de éste.

Preguntas de investigación.

1. ¿Recuerdas qué pensaste y qué sentiste cuando te dijeron que te iban a conceder un deseo?
2. ¿Recuerdas el día del deseo o los días anteriores y posteriores?
3. ¿Has vuelto a pensar en el deseo con el paso del tiempo?
4. ¿Crees que el deseo te pudo servir a ti o a otras personas de tu entorno?
5. ¿Has llevado a cabo alguna acción similar de voluntariado?
6. ¿Crees que la Fundación podría haber hecho algo más por ti o tu familia?

Metodología

Estrategia metodológica.

En esta investigación usaremos como base metodológica la Teoría Fundamentada mediante la cual a partir de los datos conoceremos el significado que las personas dan a sus acciones y a las acciones de los demás. Los métodos cualitativos requieren el trato directo con las personas en los contextos particulares de relación y

de diálogo. Como técnica de análisis usaremos el análisis de contenido que consiste en realizar una categorización temática de contenidos de las entrevistas y posteriormente codificar el contenido de las entrevistas en dichas categorías. Este sistema de categorías es el primer resultado que se obtiene en un estudio de estas características.

Variable/dimensiones

A continuación, se describen las variables/dimensiones que van a ser objeto de análisis en la investigación.

Cuadro 1: Dimensiones del estudio.

Mediante los discursos de los/as pacientes, familiares y facultativos se intentará describir e interpretar el significado de lo que para ellos supuso el haber tenido la posibilidad de cumplir un deseo.

En el estudio cualitativo, las variables resultarán de las respuestas que los participantes aporten en las entrevistas a las preguntas de investigación anteriormente citadas.

Participantes

La muestra para un estudio cualitativo ha de ser acumulativa y secuencial hasta llegar la saturación de contenido, garantizando la representatividad del discurso-significados, es decir, no aparecen más temas nuevos en los discursos, por esta razón las muestras de participantes son pequeñas (Guest, G., Bunce, A. and Johnson, L.,2006)

Por otro lado, es necesario que la estrategia de muestreo se realice sobre un segmento concreto de la población general: sólo serán posibles candidatos a participantes los individuos que reúnan las características del perfil de los sujetos de estudio, que son las siguientes:

Tabla 1: Participantes del estudio.	
Pacientes y familiares a quienes se les concedió un deseo.	
✓	<i>Población: Pacientes y familiares de niños/as hospitalizados con enfermedad grave</i>
✓	<i>Muestras: Estratificadas</i>

-
- Pacientes (niños/as hospitalizados con enfermedad grave a los que les concedió un deseo)
-
- Familiares (Familiares directos de los niños/as hospitalizados con enfermedad grave)
-

Además, otra de las condiciones necesarias para participar es que hubiesen participado en el estudio de 2014.

Como complemento, se entrevistó también a dos de los facultativos que atendieron a algunos de los pacientes entrevistados.

Instrumento de recogida de datos.

Entrevistas estructuradas:

Para saturar el espacio discursivo con respecto al objeto de investigación se utilizó la técnica de la entrevista.

Se realizaron 18 entrevistas, 8 pacientes, 8 familiares y 2 facultativos con las que consiguió la saturación de contenido, por lo que no fue necesario analizar más entrevistas.

Los pacientes entrevistados en el momento de pasar por la enfermedad tenían una media de edad de 14 años, siendo el rango de edad de 8 a 18 años y un rango de hospitalización de los trece meses a los dos años. Actualmente, todos se encuentran “libres” de enfermedad y sus ocupaciones son los estudios y/o trabajo. En cuanto a los familiares entrevistados, en todos los casos se ha entrevistado a la madre, salvo en una de las entrevistas a la que asistió el padre.

Estas entrevistas, se realizaron de forma telefónica por un miembro de la Fundación Pequeño Deseo. Las entrevistas duraron aproximadamente 45 min. Una vez realizadas, éstas fueron transcritas de forma literal a un documento de Word para su posterior análisis con el programa NVIVO.

La participación ha sido voluntaria y en todo momento se ha preservado el anonimato utilizando códigos que dificultan la identificación de los participantes.

Resultados

Antes de presentar los resultados, se explican cuáles han sido los criterios de calidad utilizados para garantizar la fiabilidad de los resultados.

Según Cuba y Lincoln (1989) en las investigaciones se han de cumplir cuatro criterios de calidad: credibilidad, transferibilidad, dependencia y objetividad.

En este estudio, se ha garantizado cada uno de ellos haciendo uso de las siguientes estrategias:

Tabla 2: Criterios y estrategias de calidad utilizadas en el estudio.

Criterios			
Credibilidad	Transferibilidad	Dependencia	Objetividad
El sistema de categorías derivado del análisis se ha consensado entre varios expertos en la materia, todos ellos profesores universitarios	Se han detallado y explicado los objetivos y preguntas de investigación, así como el proceso de selección de la muestra	La codificación de las entrevistas se ha llevado a cabo entre cuatro personas, una de ellas ha codificado todas las entrevistas (codificador principal, CI) y las otras tres (codificadores secundarios, CS) han codificado segmentos elegidos al azar, la asignación de una unidad de texto a una categoría se realizaba cuando había un acuerdo del 100% entre el CI y el CS.	Se aportan como evidencias extractos textuales de las entrevistas que ilustran y apoyan los resultados.

Además, una vez finalizado el estudio, para la redacción de este informe se ha tenido en cuenta la checklist COREQ (Tong, Sainsbury and Craig, 2008) de 32 ítems que evalúa tres dominios: El equipo de investigación, el diseño de investigación y los análisis y los hallazgos. De estos 32 ítems, los únicos que no han sido posibles cumplir han sido:

Tabla 3: Checklist COREQ.

ítems no cumplidos				
ítem 4	Ítem 5	ítem 17	ítem 23	ítem 28
El equipo de investigación no es un equipo mixto, puesto que los integrantes en las distintas tareas de evaluación del sistema de categorías como el de codificación son investigadoras.	Uno de los CS es una doctoranda de tesis que está usando la misma metodología de investigación, el resto de las investigadoras son PhD	No se llevó a cabo un estudio piloto, las características de los participantes no aconsejaban dicho estudio. La primera entrevista fue utilizada para la realización de ajustes en las siguientes, modificando algunas de las preguntas o el orden de estas. Estas alteraciones no afectaron a la recogida de los datos.	No se ha realizado un <i>feedback</i> de las entrevistas con los entrevistados, pero si se les pidió el consentimiento informado y al final de la entrevista se les dio la oportunidad de añadir o modificar comentarios.	No se ha realizado un <i>feedback</i> de los resultados de los análisis con los entrevistados, pero si se les facilitará una copia del informe.

El sistema de categorías (SC) utilizado para el análisis de las entrevistas es el primer resultado que el estudio nos ofrece.

A partir de las preguntas, se elaboró un sistema de categorías que nos ayudase a la codificación de las entrevistas. Además, este sistema se fue nutriendo de las aportaciones realizadas por los entrevistados-as y que no se habían considerado inicialmente.

El SC final fue consensuado por las expertas eliminando y reelaborando las categorías que no eran excluyentes y que incurrían en un error en la interpretación. Estas expertas elaboraron un pequeño manual de codificación que ayudase en la posterior tarea de análisis de datos.

Tabla 3: Sistema de categorías.

Códigos\\El deseo ((F)

Códigos\\El deseo ((F))Comunicación del deseo (F)

Códigos\\El deseo ((F))Días posteriores al deseo

Códigos\\El deseo ((F))Ha servido (F)

Códigos\\El deseo ((F)\Ha servido (F)\No (F)
Códigos\\El deseo ((F)\Ha servido (F)\Si (F)
Códigos\\El deseo ((F)\Ha servido (F)\Si (F)\A la familia (F)
Códigos\\El deseo ((F)\Ha servido (F)\Si (F)\A otros (F)
Códigos\\El deseo ((F)\Ha servido (F)\Si (F)\Al paciente (F)
Códigos\\El deseo (P)
Códigos\\El deseo (P)\A nivel personal (P)
Códigos\\El deseo (P)\A otras personas de tu entorno (P)
Códigos\\El deseo (P)\Lo has recordado (P)
Códigos\\Pequeño deseo (F)
Códigos\\Pequeño deseo (F)\Mejorar la experiencia (F)
Códigos\\Pequeño deseo (F)\Mejorar la experiencia (F)\No (F)
Códigos\\Pequeño deseo (F)\Mejorar la experiencia (F)\Si (F)
Códigos\\Pequeño deseo (P)
Códigos\\Pequeño deseo (P)\Mejorar la experiencia (P)
Códigos\\Pequeño deseo (P)\Mejorar la experiencia (P)\No (P)
Códigos\\Pequeño deseo (P)\Mejorar la experiencia (P)\Si (P)
Códigos\\Recuerdas lo que pensantes (P)
Códigos\\Recuerdas los días después de realizar el deseo (P)
Códigos\\Recuerdas los días posteriores (P)
Códigos\\Recuerdos del día del deseo (F)
Códigos\\Recuerdos del día del deseo (F)\Contacto (F)
Códigos\\Recuerdos del día del deseo (F)\Sentimientos (F)
Códigos\\Recuerdos del día del deseo (P)
Códigos\\Voluntariado (F)
Códigos\\Voluntariado (F)\No (F)
Códigos\\Voluntariado (F)\No (F)\Motivos (F)
Códigos\\Voluntariado (F)\Si (F)
Códigos\\Voluntariado (F)\Si (F)\Actividad (F)
Códigos\\Voluntariado (F)\Si (F)\Motivos (F)
Códigos\\Voluntariado (P)
Códigos\\Voluntariado (P)\No (P)
Códigos\\Voluntariado (P)\No (P)\Motivos (P)
Códigos\\Voluntariado (P)\Si (P)
Códigos\\Voluntariado (P)\Si (P)\Actividad (P)
Códigos\\Voluntariado (P)\Si (P)\Motivos (P)

A continuación, se exponen los resultados obtenidos a partir del análisis de contenido de las entrevistas realizadas.

Se han analizado un total de 185 unidades textuales (es la unidad mínima en el texto que expresa algún tipo de contenido) correspondientes a las 18 entrevistas realizadas, separando el contenido en función de si el entrevistado es el paciente o el familiar. Tanto, a unos como a otros, se les han realizado las mismas preguntas.

Seguidamente, presentamos los resultados más destacados por categorías y para la mejor comprensión de los resultados obtenidos se presentarán según las preguntas realizadas en la entrevista comparando pacientes con familiares.

Pregunta-categoría: ¿Recuerdas qué pensaste y qué sentiste cuando te dijeron que te iban a conceder un deseo?

El discurso de los pacientes y familiares en esta pregunta gira entorno el día de la comunicación del deseo y la realización de este. Los recuerdos en este caso están mediatizados por el tiempo, hay que tener en cuenta que, en el caso de los pacientes, cuando se les concedió eran de edades tempranas y en la mayoría de los casos los recuerdos no son del todo muy precisos, pero si recuerdan detalles que nos indican lo importante que fue para ellos. En el caso de los familiares, tienen recuerdos más detallados de toda la logística que implicó la planificación del deseo que de cómo se sintieron ellos mismos, y en el caso en el que se habla de sentimientos, estos siempre son vinculados a cómo veían ellos a sus hijos-as.

Por tanto, hablaremos en este apartado sobre qué recuerdan del día que se les dijo que se les concedería un deseo.

Los niños-as tienen recuerdos, en algunos casos, muy detallados de ese día en concreto, pese a su corta edad y la experiencia que estaban viviendo. Recuerdan detalles como el tiempo que hacía, la llamada, quién de la Fundación se puso en contacto con ellos, lo que llevaban puesto o con quién realizaron el deseo.

Cuadro 2: Discursos elaborados por los pacientes.

“Sí del día a ese sí que me acuerdo tal cual estaba en mi casa con pijama y todo” (Paciente)

“Fue en verano que había terminado justamente con el tratamiento de la quimioterapia, hacía mucho calor aquí, de eso sí me acuerdo y me acuerdo de que fuimos al centro de Madrid cerca del retiro” (Paciente)

“Estaba en el hospital y me acuerdo y entonces entró una chica y me preguntó cuál sería mi deseo hicieron salir a mis padres para que no estuviera influenciada por ellos y entonces me empezaron a preguntar que cuál sería mi deseo y claro como yo era muy pequeña pues tenía muchos me dijeron que lo que más me gustaría y dije pues conocer a (...)” (Paciente)

Otros, por ejemplo, no se acuerdan quizás debido a que eran demasiado pequeños, o porque el ser humano tiende a olvidar aquello que le ha producido daño o dolor y aunque alrededor del hecho se produjesen otras circunstancias o hechos más agradables, en conjunto pasan al olvido, como así lo expresa una de las pacientes entrevistadas.

Cuadro 3: Discursos elaborados por los pacientes

“Sí, no hombre, lo que sentía desde luego bien seguro no te lo puedo especificar mucho porque la verdad es que era muy pequeño, pero ya te digo que tal y como me gustan a mí ese tipo de cosas ya tengo claro que bien” (Paciente)

“Mira si te soy sincera tenía por entonces la cabeza un poquito loca y no me acuerdo, y no me acuerdo y la cabeza y hay veces que elimina cosas para ir acumulando y no me acuerdo” (Paciente)

En cambio, los familiares recuerdan perfectamente el día que se les comunicó que sus hijos podrían tener acceso a la concesión de un deseo por parte de la Fundación. Recuerdan perfectamente, el día, así como detalles como por ejemplo el lugar y la hora en la cual la Fundación se puso en contacto con ellos o la necesidad de garantizar el factor sorpresa. Varios familiares lo explicaban de esta forma:

Cuadro 4: Discursos elaborados por los familiares.

“Sí, fue en el hospital, primero me hicisteis una entrevista y luego nos explicaste en qué consistía vuestra fundación y demás.” (Madre)

“Pues es que eso es más vago, pero sí, yo a ver, si os acercasteis ya no me acuerdo, si salimos a la terraza o allí dentro y nos contasteis en qué consiste este trabajo y demás, que si queríamos que le concedieseis un deseo y entonces que ya nos preguntasteis que le podría gustar y demás y estuvimos ahí luego unos días preguntando porque claro tenía que ser sorpresa” (Madre)

“Me llamaron entonces, me llamó una señorita y me dijo que, si estaba con mi hijo ahí y sobre las diez y veinte, entonces yo le dije que sí, que sí quería que yo quería ver” (Madre)

“y el final se desencadenó todo seguido (la logística del deseo) pero vamos que podemos estar tranquilos que no sabía absolutamente nada” (Padre)

En cuanto a los sentimientos que pueden aflorar en estas situaciones el más común es del sorpresa e incredulidad. Muchos de los entrevistados manifiestan la “ilusión” que les generó la concesión del deseo, algo similar como dicen ellos a “estar en una nube”. Algunos manifiestan también sensaciones físicas asociadas al sentimiento. Y aparecen sentimientos encontrados, es decir, sentir alegría y tristeza a la vez, como así lo manifiesta una de las pacientes entrevistadas.

Cuadro 5: Discursos elaborados por los pacientes

“Estaba contento o sea no me lo creía, no me lo creía” (Paciente)

“Sí, sí lo recuerdo, o sea la verdad es que fue una gran sorpresa” (Paciente)

“De hecho me acuerdo qué yo he estado un poco con la sensación de sueño, de nube, o sea porque era tan algo que me hacía tanta ilusión y que estaba haciéndose real sin verlo venir, yo recuerdo que estaba como con las manos frías” (Paciente)

“Entonces sentía a veces alegría y a veces sentía ese... yo que sé cómo a veces tristeza, pero bueno, yo estaba súper agradecido de por lo menos tener esa alegría de estar allí con mi (...) y súper agradecido” (Paciente)

En el caso de los familiares, fue un momento de muchas emociones (felices, ilusionados, emocionados, llorando de alegría...) por ver a sus pequeños tan felices, todas ellas positivas mezcladas en algunas ocasiones con momentos de incredulidad y de agradecimientos, dos madres nos decían lo siguiente:

Cuadro 6: Discursos elaborados por los familiares

“Sí nos hizo mucha ilusión, agradecimiento siempre, pero no nos lo creíamos verdad cuando dijeron vamos que yo no me lo creía qué porras” (Madre)

“Yo al principio pensé, bueno estos no cumplirán tal cual los deseos yo en principio pensaba esto vale mucho dinero y bueno y no era como era un poco incrédula y que realmente se llevaban a todos los niños al destino donde querían” (Madre)

Los familiares también destacan que a través de esta actividad vieron a sus pequeños más contentos, felices, olvidándose por un momento del padecimiento de la enfermedad.

Cuadro 7: Discursos elaborados por los familiares

“El hecho de poderla hacer feliz y olvidar y que se olvidase, por un rato pues de tratamientos de ingresos y demás ella nosotros y sus hermanos que también lo estábamos pasando mal” (Madre)

“Sí, salir de ahí de todo eso y bueno también pues eso poder proporcionar algo que les guste y eso encantada” (Madre)

“Hombre y porque al final ver que tu hija va a cumplir uno de sus sueños fue todo positividad” (Madre)

En este momento de la entrevista, varios entrevistados se seguían emocionando al recordarlo, eso da cuenta, del calado que este tipo de actividades o intervenciones tienen en su momento, y a lo largo del tiempo.

Pregunta-categoría: ¿Recuerdas el día del deseo o los días anteriores y posteriores?

En relación con los días previos, no recuerdan muchos detalles y en ocasiones los recuerdos están asociados al momento en el que se les pregunta acerca de qué deseo les gustaría cumplir.

Cuadro 8: Discursos elaborados por los pacientes

“Eso no” (Paciente)

“Ellos me iban transmitiendo un poco la información, de eso me acuerdo poco” (Paciente)

“De cuando me lo propusieron me acuerdo muy poquito porque te iba a decir yo me acuerdo de que estaba en el hospital y estaba mi familia y eso y creo que sobre todo hablasteis ¿con mis padres?” (Paciente)

El día del cumplimiento del deseo, lo común a todos los entrevistados es la nitidez con la que recuerdan el momento en el que el deseo se hizo realidad, además, con una gran cantidad de detalles, no así los días previos y posteriores al mismo.

Cuadro 9: Discursos elaborados por los pacientes

“Mi primer recuerdo es que entramos en la redacción, entonces se levanta y está pegando una bronca a uno y dije qué bien es como yo me lo imaginaba, qué bien que en esto no hay filtros, son como parece y creo que he elegido bien a mis ídolos” (Paciente)

“Pues recuerdo que estaba en mi casa y de repente llamaron al telefonillo y subisteis vosotras y me hicisteis un regalo y el regalo era la Cámara de fotos y el curso y fue toda una sorpresa porque eso sí no me lo esperaba además”. (Paciente)

Otros recuerdan la estratagema que los familiares utilizaron para engañarles y hacer que el deseo fuese toda una sorpresa.

Cuadro 10: Discursos elaborados por los pacientes

“Mis padres unos días antes me dijeron que nos íbamos a esquiar a Sierra Nevada porque claro pues me tuvieron que comprar pues toda la ropa de nieve y demás lo que pasa que claro yo soy una persona de ideas fijas desde muy pequeña y entonces yo me había hecho ilusión de que íbamos a Sierra Nevada entonces me acuerdo que llegamos al aeropuerto pensando que iba a Granada y avión y tal y mis padres me habían dicho que esta vez no íbamos en coche porque era mucho rato y que yo era muy pequeña y entonces llegábamos allí y me dijeron ay no nos vamos a nos vamos a conocer a Papá Noel y de primera es bueno mi reacción fue un poco ostras yo quiero ir a Sierra Nevada pero nada los 5 minutos se me pasó y me puse súper contenta” (Paciente)

“Sí pues nos levantamos y yo comí con mis padres y todo y me dijeron que nos teníamos que ir a un sitio entonces creo que fue que quedaron alrededor del Gregorio Marañón más o menos y no me dijeron dónde íbamos y allí encontraron a una mujer con la que nos íbamos nos llevaron a un sitio y ya cuando entré ya me di cuenta de que estábamos en el plató de la serie” (Paciente)

Finalmente, de los días posteriores al deseo tampoco tienen muchos recuerdos, sin embargo, los recuerdos como hemos visto en los testimonios anteriores están relacionados con el compartir con la familia comentarios, impresiones, recuerdos...

Cuadro 11: Discursos elaborados por los pacientes

“Ay de eso sí que ya no me acuerdo” (Paciente)

“Me acuerdo, pero la verdad es que hace mucho tiempo, pero creo que lo hice todos esos días es hablar de ello de hecho con mis padres” (Paciente)

“se lo contamos a toda la familia porque lo que pasó es que bueno primero nos dijimos a todos que estábamos bien porque claro yo me fui a cumplir el deseo con una mano escayolada porque días antes de ir al viaje me rompí la mano” (Paciente 8)

“Les enseñamos las fotos a todos” (Paciente)

“Muy feliz porque era una de las cosas que quería ver y además es que me impactó mucho el verlo en la tele de una forma que creía que era todo real al verlo allí en el plató que al final son paredes decoraciones y demás” (Paciente)

Los familiares recuerdan principalmente que no paraban de hablar acerca de la experiencia, y tenían la percepción de que “todo iba a mejor”, algunos sintieron que la propia experiencia, les había hecho “sentirse importantes”.

Cuadro 12: Discursos elaborados por los familiares

“Si a los 2 o 3 días siguientes era inevitable hablar, era inevitable hablar de esto y solamente en la cara de felicidad que tenía cuando se acordaba de ese día pues la quimio entraba un poco mejor, comíamos un poco mejor, sonreíamos un poco más” (Padre)

“Pues nos sentimos importantes porque era una cosa de importancia, no era un curso del barrio, era una cosa bastante importante” (Madre)

Pregunta-categoría: ¿Has vuelto a pensar en el deseo con el paso del tiempo?

El 100% de los entrevistados manifiestan el haber pensado en algún momento en el deseo. Simplemente, el hecho de ver algún elemento que sentimentalmente ha sido vinculado al mismo (fotos, varita mágica, ropa, autógrafos), hace que éste vuelva a la mente, por ejemplo, algunos entrevistados lo manifiestan así:

Cuadro 13: Discursos elaborados por los pacientes

“Mira, aunque no lo creas yo aquí en mi cuarto tengo aún la estrella de la varita o sea lo que es el palo ya no tengo, pero la estrella la tengo. Tengo un cuadro en el lateral y la estrella pegada o sea que siempre que la veo me acuerdo de eso o sea representa algo para mí como que siempre en la vida hay que tener un sueño hay que tener alguna, inspiración alguna, alguna ilusión” (Paciente)

*“Sí, la verdad que yo me pongo a ver fotos y lo recuerdo y digo***** qué momento tan feliz y que no cualquiera lo puede vivir y que a pesar de estar en esta situación mala yo al final viví cosas y yo siempre digo que no me arrepiento de haber pasado por esa enfermedad que si me costó eso otra vez volvería a pasar” (Paciente)*

“Y la camiseta también, pero eso no lo veo todos los días, entonces cuando hubo revisión lo veo y como que me acuerdo y eso y yo creo que también por eso se me han quedado grabados los momentos especiales porque ahí como que lo recuerdo, fue muy chulo” (Paciente)

Y los familiares nos decían lo siguiente:

Cuadro 14: Discursos elaborados por los familiares

“Si hombre de vez en cuando sí que me acuerdo no te olvidas a lo mejor no lo recuerdas tan a menudo pero sobre todo si sale algo o si sale algún actor de ellos” (Madre)

“cada vez que demos la máquina y cuando vemos la varita claro que sí cuando os vemos en la televisión pues claro que nos acordamos” (Madre)

“pues sí ya te he dicho antes que muchas veces hablo a lo mejor y se lo comento a gente que no lo sabe y digo pues sí mi hija y lo de los Martínez de Irujo, sí sí pienso” (Madre)

Otros han vinculado el deseo a espacios y cada vez que vuelven o pasan cerca, los recuerdos asociados aparecen.

Cuadro 15: Discursos elaborados por los pacientes

“Sí, sí, recuerdo un poco cuando veo el aeropuerto recuerdo un poco no sé una comparativa con lo que es la vida, hoy estás y mañana ya no y que disfrutarlo sanamente” (Paciente)

En los discursos se aprecian sentimientos de cariño y gratitud hacia las personas que lo hicieron posible, así como aquello que aprendieron:

Cuadro 16: Discursos elaborados por los pacientes

“Si no es a diario me acuerdo de vosotras, aunque sea una milésima de segundo” (Paciente)

“Sí claro un montón de veces, se lo explico a un montón de personas que me habíais bueno cumplido un deseo siempre, lo recordamos mis padres y yo o sea que sí” (Paciente)

“Porque al final pues te enseña mucho más, madurez, aprendes mucho aprendes a valorar pues todos los momentos todo lo que tienes y demás” (Paciente)

Pregunta-categoría: ¿Crees que el deseo te pudo servir a ti o a otras personas de tu entorno?

Dentro de esta pregunta, aparecieron dos subcategorías para los pacientes (me ha servido a nivel personal y creo que ha servido a otras personas) y tres para los familiares (al paciente, a la familia y a otros). Tanto unos como otros coinciden que la concesión del deseo y la realización de este han beneficiado al propio paciente y a la familia no sólo en aquel momento si no tiempo después.

Destacan el poder salir de la rutina, salir de una situación que no es “normal”, poder hacer actividades propias de niños-as, destacan volver al mundo real mientras estaban en situación de ingreso hospitalario y ponen de manifiesto la alegría que les ha supuesto la concesión del deseo, así como su influencia en el estado anímico.

Cuadro 17: Discursos elaborados por los pacientes

“Sí hombre, primero para la alegría y luego para desconectar, y también para centrarme en otras cosas” (Paciente)

“Cambíaba mucho la rutina y a mí no me había llegado el momento (deseo) primero que te llega y que te sientes que estás dentro del círculo y segundo si tu vida es ciclos quimio, ingresos, y has conocido a famoso, ya has estado en directo, es una vía de escape”. (Paciente)

“Salir un poco al exterior y volver un poco al mundo real ayuda un montón. Sobre todo, cuando es una experiencia positiva”. (Paciente)

“Sí, sí, sí ayudó, un montón, ya te digo”. (Paciente)

Cuadro 18: Discursos elaborados por los familiares

“Pues también, pasar el rato allí con ella y verla disfrutar pues eso, pues desconectar también un poco de los hospitales, también a su padre le sirvió y también a sus hermanos” (Madre)

Sin embargo, este beneficio, no parece ser tan abrumador si se concede o se realiza una vez pasada la situación de hospitalización según algún entrevistado. Los pacientes perciben que se consigue o influye mucho más este tipo de acciones durante el tratamiento que si se hace posterior al mismo.

Cuadro 19: Discursos elaborados por los pacientes

“Sinceramente en aquel momento no porque es lo que te digo fue como un regalo, pero yo ya no lo necesitaba por así decirlo” (Paciente)

Sin embargo, los posibles beneficios de este tipo de actividades son puestos de manifiesto por los facultativos entrevistados, que de manera rotunda corroboran la mejora anímica de paciente y familia, al igual que la literatura existente sobre el tema, siendo numerosos estudios los que han descrito como mejora en el bienestar del paciente a través del uso de actividades lúdicas y deportivas durante el tratamiento de enfermedades graves (Depianti JRB, Silva LF, Carvalho AS y Monteiro ACM, 2014; Cardoso, L. S., Mendonça, E. T., Prado, M. R. M. C. D., Matos, R. A. D., & Andrade, J. V., 2021; Pina, V. N., Perales, P. S., Colomer, J. M., y Phlips, M. C. 2023) y que muchos centros hospitalarios contemplan desde hace tiempo en sus prácticas.

Cuadro 20: Discursos elaborados por los facultativos

“Absolutamente” (Facultativo, H. Niño Jesús)

“Claramente vemos un beneficio a nivel anímico, anímico también a nivel de tolerancia del tratamiento y un efecto claro del deseo”. (Facultativo, H. Niño Jesús)

Por otro lado, se destaca que no sólo el paciente se beneficia del deseo, si no que la familia más directa y el entorno más próximo son otros de los grupos beneficiados. Los pacientes y los familiares hablan de los posibles beneficios en,

principalmente, padres y hermanos, pero también en otros familiares y amigos, surgidos de ver a los pacientes contentos, hablan sobre todo de como mejora el estado anímico, de una época de descanso, de salir de la rutina, de ver como sus hijos mejoraban y como alguno de estos efectos perduran en el tiempo. Estos resultados, también han sido refrendado por los estudios (Chaves, C., Hervás, G., & Vázquez, C., 2016) y los profesionales de la salud que atienden a este colectivo son concluyentes en este aspecto, ver bien al paciente animado, con ganas de hacer actividades repercute en el resto de la familia.

Algunos ejemplos de estas manifestaciones son las siguientes:

Cuadro 21: Discursos elaborados por los pacientes

“A mis padres también seguro, yo creo que tanto a nivel personal porque a ellos también les venía bien un pequeño descanso de toda la situación como también de reafirmar que la situación ya estaba encaminándose de otra manera, no tanto pensamiento negativo como llevábamos tantos meses, sino ya era solo salir un poco de la rutina que había en los hospitales de las enfermedades iremos”. (Paciente)

“Veían como su hija que lo estaba pasando mal en aquel momento pues como que disfrutaban de ese momento y ellos disfrutaban conmigo”. (Paciente)

“Sí, sí, sí para toda la familia para mis padres para mis hermanos” (Paciente)

Cuadro 22: Discursos elaborados por los familiares

“Yo creo que en general a toda la familia porque lo pudieron ver que lo pudieron ver porque todos sabían que estaba con el tratamiento entonces fue terminar el tratamiento y verlo, también a su entorno, y a los amigos” (Madre)

“sí sí, a mí me sirvió la verdad. Me sirvió porque yo estaba con los ánimos como decir, que un día estaban buenos y otros estaban más bajos o cuando veía a un niño que moría yo decía y el mío cuando le toca” (Madre)

“pues también, pasar el rato allí con ella y verla disfrutar pues eso, pues desconectar también un poco de los hospitales, también a su padre le sirvió y también a sus hermanos” (Madre)

“(nos sirvió) en aquel momento y ahora. Todos estos años” (Madre)

Cuadro 23: Discursos elaborados por los facultativos.

“La familia es el reflejo del hijo de la hija, del paciente y de todo lo que sea beneficioso para el paciente repercute en la familia. Si el paciente mejora su estado anímico pues lógicamente la familia está agradecida y mejora porque la familia siempre es el reflejo del paciente” (Facultativo, H. Niño Jesús)

“me parece que el beneficio que les supone verle bien y eso a la vez les alegra a ellos y también incluso para ellos, pues no sé si te lo he comentado (...), pensaba en los padres justo de una paciente que con el deseo me di cuenta de la felicidad del padre, ya no solo pensando en su hija sino que él mismo se ilusionaba como un niño, no? o sea que a veces veo que este contraste, es un contraste muy fuerte y tira para arriba, tira para arriba de la familia y hay que mantenerles la esperanza” (Facultativo, H. Gregorio Maraón)

Pregunta categoría: ¿Has llevado a cabo alguna acción similar de voluntariado?

En cuanto a esta cuestión que se les planteó a los entrevistados tanto pacientes como familiares, la mayor parte de ellos no han realizado ningún tipo de actividad de voluntariado, aunque si lo han valorado en algún momento y si creen que pueden ayudar. Las razones principales es la falta de tiempo y la imposibilidad de compatibilizarlo con los estudios o trabajo.

Cuadro 24: Discursos elaborados por los pacientes

“Es que no tenía tiempo pues por la Universidad y demás y el colegio iba un poco apurada y luego llegó la pandemia y luego ya tuve que ponerme a acabar la carrera a trabajar y no pero la verdad es que siempre lo he pensado que sería una buena opción así que a ver si tengo tiempo” (Paciente)

“No pues estoy trabajando y estudiando a la vez” (Paciente)

“Es algo que nos gustaría a los dos de trabajar, vamos el ser voluntarios y a mí lo que más me gustaría es ayudar a gente que ha pasado por lo mismo o parecido que a mí y con chavales pequeños y todo eso” (Paciente)

Cuadro 25: Discursos elaborados por los familiares

“Entonces comprometerme con algo que luego no voy a poder...” (Madre)

“Entonces sí que a lo mejor algún día ahora que ya, ya terminado su carrera que parece que está todo estabilizado pues a lo mejor nos planteamos ir juntas y hacer algo...” (Madre)

Aquellos que, si han participado o colaborado, lo han hecho de forma puntual, en ocasiones con asociaciones o fundaciones en las que ya estaban o en actividades puntuales en el colegio.

Cuadro 26: Discursos elaborados por los pacientes

“Sí, bueno mi colegio ofrece un voluntariado entonces y vamos a ayudar íbamos a no me acuerdo de cómo se llamaba pero era una asociación que era una casa en la que vivía gente pues con discapacidad que no se podían borrar por sí mismos y entonces íbamos como pues algunos fines de semana íbamos pues allí a pasar el día a estar con ellos” (Paciente)

“es que años después sí que estuve con la asociación ha sido que era en la que yo estaba e iba alguna vez de voluntaria” (Paciente)

Cuadro 27: Discursos elaborados por los familiares

“Sí yo estuve con incluso cuando ya tenía al niño, ahí en el hospital yo tenía una niña apadrinada” (Madre)

“Nos encargamos de buscar gente, no Cáritas o Cruz Roja, o todo esto que es más grande, que parece que todo el mundo ayuda, sino gente más necesitada pero un grupo más pequeño, es decir, por ejemplo, madres que hay aquí que para sus hijos no tenían nada, entonces conseguíamos, ropa hablábamos con la gente, nos dieron un montón de zapatos, ropita, mantas... en ese sentido sí en el trabajo” (Madre)

Y otros, en la actualidad, están en trámites de iniciar alguna actividad de voluntariado.

Cuadro 28: Discursos elaborados por los pacientes

“Pues mira por ejemplo ahora mismo estoy en trámite espero que me surja una cosa con la Fundación menudos corazones” (Paciente)

Por otro lado, queremos destacar en este apartado, un testimonio que, aunque fue único podría ser una posible explicación más allá de la falta de tiempo por la cual este tipo de actividades de voluntariado no son más habituales entre aquellas personas que si se beneficiaron de una actividad de voluntariado, y es la percepción que se puede tener sobre la capacidad que uno mismo puede tener para llevar a cabo

actividades de voluntariado, en este caso con personas enfermas de cáncer. Así lo expresaba uno de los entrevistados:

Cuadro 28: Discursos elaborados por los pacientes

“Y me daba la sensación de que no, por ejemplo, igual que Pequeño Deseo, la Fundación Aladina, por ejemplo, que estaba muy en mi día a día, y cuando me vine a Madrid dije igual puedo probar yo, por ejemplo, puedo pasar los viernes por la tarde con ellos, pero como soy un poco cagón, como que igual no, mi duda era que igual llego y empiezo a ver las bolsas de quimio” (Paciente)

Y a continuación matizaba:

Cuadro 30: Discursos elaborados por los pacientes

“Mi duda era si iba a estar cómodo o si está preparado para ser yo el que da ánimos, igual soy yo el que está peor que el pobre chaval, que también pasaba que llegaba algún voluntario, que lo ves, que estaba nervioso, que tú” (Paciente)

Sería interesante, abordar estas inquietudes y ahondar más en las posibles razones de miedo, inseguridad que podría hacer que no se den actividades de voluntariado.

Pregunta-categoría: ¿Crees que la Fundación podría haber hecho algo más por ti o tu familia?

Es en la pregunta que más unanimidad hemos encontrado en los discursos tanto de los pacientes como de las familias. Unos y otros destacan en sus comentarios que la Fundación hizo todo lo que estaba en su mano por cumplir el deseo del paciente y por tanto contribuir al bienestar del paciente. La mayor parte de los comentarios son de agradecimiento a la Fundación, así como la profesionalidad con la que se llevó el dispositivo. También se ha alabado, la labor que hacen como Fundación y la necesidad de seguir con este tipo de actividades.

Cuadro 31: Discursos elaborados por los pacientes

“Imposible, porque de nada, tienes experiencia o sea, que puedes hacer mejor que llevar a un niño a que cumpla su sueño un día en vez de estar ingresado” (Paciente)

“No, tal como se dio, la verdad, las personas que estuvieron de Pequeño Deseo, las personas que se preguntaban, lo hicieron muy bien o sea, la verdad que no, o sea no te puedo decir ha sido una experiencia mala o que haya algo que mejorar la verdad, que yo me siento bastante agradecido, (...) fue una muy buena experiencia” (Paciente)

Cuadro 32: Discursos elaborados por los familiares

“Yo la verdad que creo que ustedes lo han hecho fenomenal o sea sinceramente creo que son fantásticos o sea que son este que cumple unos deseos que parece que no se pueden realizar y al final no es pequeño deseo es un gran deseo yo creo” (Madre)

“Perfecto en todo en las formas absolutamente en todo absolutamente en todo” (Madre)

“Yo creo que, es que, es una labor buena, que no perdáis nunca, porque, aunque tengamos que colaborar ahí con lo que sea porque la verdad que hacéis muy felices tanto los niños como a la familia” (Madre)

“Lo que vosotros hacéis, lo que pasa es que estáis ahí en la zona oscuro por así decirlo pero yo no he conocido a nadie que no hable bien de vuestra fundación y que diga guapa pues es una tontería o vaya chorrada pues para esto para qué nos han mandado” (Madre)

Conclusiones.

De este estudio, se derivan las siguientes conclusiones, que al igual que los resultados, se organizan según las preguntas realizadas.

En relación con la primera pregunta acerca de lo que pensaron y sintieron cuando les dijeron que iba a concederles un deseo podemos concluir, que esta forma de intervención impacta de forma muy clara en pacientes y familiares, generando recuerdos muy claros, que 10 años después siguen estando presentes no sólo de detalles sino también de sentimientos. Entre estos últimos cabe destacar, sorpresa e ilusión entre los pacientes y entre los familiares podríamos destacar la felicidad, sobre todo por ver a sus hijos e hijas disfrutando de ese deseo. Tanta es la fuerza de este tipo de intervención, que algunos familiares todavía se siguen emocionando al recordarlo.

De la segunda pregunta, qué recuerdas del día del deseo o los días anteriores y posteriores 10 años después, podemos concluir que estos recuerdos están mayormente asociados al día en el que el deseo se cumplió, recordando el deseo en sí, y la estratagema que se siguió para que el deseo fuese una sorpresa. De los días posteriores no hay muchos recuerdos, y de los días posteriores al deseo podemos destacar que recuerdan él hablarlo con amigos, enseñar fotos... es decir, compartir el deseo con todo su entorno. Esto nos puede indicar la importancia que tuvo el deseo para ellos y su entorno. El deseo fue tan importante y supuso tanto a nivel emocional y anímico que hicieron partícipes también a otros allegados.

Teniendo en cuenta las conclusiones relativas a las dos preguntas anteriores, en el caso de la siguiente pregunta, acerca de si el deseo con el paso del tiempo era un deseo recordado, es lógico que las respuestas a ésta confirmasen que el 100% de los entrevistados recordasen el deseo, por lo que podemos concluir que dejó cierta huella a nivel personal asociándolo con lugares y objetos. Esto es un indicador de la importancia que tuvo este tipo de intervención a nivel del bienestar en los pacientes y en los familiares. En algunos casos, este deseo ha servido como estrategia para afrontar otras situaciones probablemente complicadas a lo largo de estos años. Podemos añadir, que cuando, tanto pacientes como familiares evocan el deseo concedido, aparecen sentimientos de gratitud hacia aquellas personas que hicieron posible el deseo, lo que da cuenta, que la intervención genera actitudes positivas no solo hacia la propia persona sino también hacia otros.

En relación con la pregunta, crees que el deseo te pudo servir a ti o a otras personas de tu entorno, la literatura existente pone de manifiesto que este tipo de intervenciones no solo provoca beneficios en el paciente sino también a los que están a su alrededor, los entrevistados así lo pone de manifiesto, distinguiendo beneficios para el paciente, la familia y otros contextos de allegados de todo tipo, desde anímicos hasta de carácter más físicos. Podríamos decir que no es una intervención de acción individual, sino que es una intervención grupal indirectamente, si el paciente mejora en su bienestar, sus familiares mejoran su propio bienestar y quizás tengan la idea de que el mundo no es tan injusto con ellos, y otros familiares u otros amigos tienen la misma percepción de mejora en su bienestar. Por lo tanto, hay que destacar que, en estos contextos de hospitalización larga, los tratamientos farmacológicos pueden complementarse con este tipo de acciones por los beneficios que aportan que puedan complementar aquellos que ya reciben.

Sin embargo, según alguno de los entrevistados, es importante que este tipo de acciones se lleven a cabo durante el proceso de la enfermedad, ya que una vez pasada esta situación no parece que los interesados perciban los mismos beneficios que aquellos que lo recibieron durante su enfermedad. A la hora de diseñar este tipo de acciones, hay que valorar la temporalidad, dada la importancia que parece tener para poder ser eficaz.

En relación con la pregunta, has llevado a cabo alguna acción similar de voluntariado, la mayoría de los entrevistados no lo han hecho, pero sí han pensado en algún momento colaborar con otras asociaciones y fundaciones. Quienes sí han llevado a cabo alguna acción de voluntariado, lo han realizado en contextos locales como el lugar de trabajo o el centro escolar. Las razones para no colaborar de forma permanente en alguna acción de voluntariado es fundamentalmente la falta de tiempo, aunque se ha señalado también la necesidad de estar preparado para poder llevar a cabo acciones de voluntariado con determinados colectivos como, por ejemplo, los enfermos de cáncer.

Finalmente, se les preguntó si creían que la Fundación podía haber hecho algo más por ellos o por la familia. Los sentimientos de gratitud expresados en algunas de las preguntas anteriores, y por lo general, a lo largo de todas las entrevistas, queda demostrado en esta pregunta final, encontrando más aún si cabe, sentimientos de gratitud hacia las personas que hicieron posible el deseo, ya que tienen la percepción de que la Fundación hizo todo lo posible para que se pudiera realizar y además lo hizo con una gran profesionalidad. Destacan la necesidad de fundaciones o asociaciones de

este tipo que realicen estas intervenciones con la finalidad de mejorar el bienestar de los pacientes y sus familiares.

Finalmente, hemos querido comparar estos resultados y conclusiones con los que hace 10 años, en su tesis doctoral, Covadonga Chaves (2014) obtuvo en la evaluación del efecto que el cumplimiento de los deseos tenía sobre los niños hospitalizados y sus padres. Chaves (2014) evaluó 100 familias, examinando si el cumplimiento del deseo de los menores era capaz de generar cambios en el bienestar psicológico y médico de estos niños con enfermedades graves o de mal pronóstico, así como en el bienestar de su entorno familiar próximo.

Sus resultados pusieron de manifiesto que efectivamente tras el deseo, los niños experimentaban un aumento significativo de todas las emociones positivas evaluadas (vigor, bienestar, calma, gratitud...) así como un descenso en las emociones negativas (hostilidad, fatiga, depresión,...) tanto en los niños como en sus padres en el momento del cumplimiento del deseo. Además, este efecto se mantenía semanas después, así como la mitigación de efectos físicos derivados de la propia enfermedad, como por ejemplo, las náuseas. Por otra parte, los niños que habían cumplido su deseo también mostraron niveles significativamente mayores de satisfacción con la vida, gratitud y amor. Además, en comparación con el grupo de control, las madres también percibieron cambios positivos en la calidad de vida de sus hijos tras el cumplimiento del deseo. Del mismo modo, los médicos confirmaron una percepción de mejor estado de ánimo en los niños que habían cumplido su deseo. Los médicos atribuyeron en buena medida estos cambios en el ámbito emocional al cumplimiento del deseo (Chaves, Vázquez, Hervás, 2016).

En la comparativa, hemos podido poner de manifiesto que al igual que el estudio de Chávez en 2014 el deseo:

1. Les hizo evadirse de la realidad: salir del hospital, aplazar por algunos momentos, el día a día de revisiones, los tratamientos y hacer actividades propias de niños fue para ellos un revulsivo. Ellos y ellas recuerdan con mucho detalle los días previos, el día y los días posteriores del deseo por ese cambio que se produjo en su rutina. Los familiares al ser parte del deseo en su ejecución, también los vivieron como una experiencia que les devolvía por algunos instantes a la realidad, lo que hizo también la necesidad de compartirlo no sólo con la familia más cercana si no con otros miembros e incluso con amigos.

2. Les hizo sentir otras emociones: desarrollar emociones positivas como explican los estudios mencionados anteriormente, contribuyeron de alguna forma, tanto en pacientes como en familiares, a afrontar lo que les quedaba de tratamiento o incluso posteriormente en otras situaciones. Según algunos estudios (Tugade y Fredrickson, 2002; Cohn, Fredrickson, Brown, Mikels y Conway, 2009) estas emociones pueden ayudar a generar recuerdos duraderos que en determinadas situaciones se convierten en herramientas de afrontamiento en situaciones difíciles. Muchos de entrevistados se han aferrado al deseo tiempo después bien como recurso o bien como placer.
3. Gratitud: Al igual que se encontraron mayores niveles de gratitud, amor o creencias en la benevolencia del mundo en los niños y familiares a quienes se les concedió el deseo en 2014, en 2024 sus discursos también lo ponen de manifiesto, sobre todo cuando evalúan el trabajo realizado por la asociación y la posibilidad de haberlo hecho mejor, valorando muy alto el trato recibido por parte de la Fundación, el compromiso adquirido, la generosidad, la profesionalidad, el apoyo brindado.

Referencias bibliográficas:

Cardoso, L. S., Mendonça, E. T., Prado, M. R. M. C. D., Matos, R. A. D., and Andrade, J. V. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (40).

Chaves, C., Hervás, G. and Vázquez, C. (2016). Granting wishes in seriously ill children: Effects on parents well-being. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2314-2327.

Cohn, M. A., Fredrickson, B. L., Brown, S. L., Mikels, J. A., and Conway, A. M. (2009). Happiness unpacked: Positive emotions increase life satisfaction by building resilience. *Emotion*, 9(3), 361-368. <https://doi.org/10.1037/a0015952>

Depianti, J.R.B., Silva, L.F., Carvalho, A.S. and Monteiro, A.C.M.(2014) Nursing perceptions of the benefits of ludicity on care practices for children with cancer: a descriptive study. *Online braz j nurs* 13 (2): 158-65. Available from:<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4314>

Guba, E. G, and Lincoln, Y. S. (1989), *Fourth Generation Evaluation*, Newbury Park, Sage

Guest, G., Bunce, A., and Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82.

Pina, V. N., Perales, P. S., Colomer, J. M., and Phlips, M. C. (2023). Programa escolar para el desarrollo emocional en el tratamiento del cáncer infantil en el ámbito de la atención educativa domiciliaria. *Crónica. Revista de pedagogía y psicopedagogía*, (8), 69-89.

Tong, A,; Sainsbury, P. and Craig, J. (2008). Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): A 32-Item Checklist for Interviews and Focus Groups. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua*. 19. 349-57. [10.1093/intqhc/mzm042](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042).

Tugade, M. M., and Fredrickson, B. L. (2004). Resilient Individuals Use Positive Emotions to Bounce Back From Negative Emotional Experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86(2), 320-333. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.86.2.320>

Agradecimientos:

Quiero agradecer a la Fundación Pequeño Deseo por haberme permitido hacer este trabajo con el cual he podido conocerlos y conocer, además, todo el trabajo que hacen. También quiero agradecer a Covadonga Chávez por su ayuda en la parte final de este trabajo, permitiendo así, la conexión de sus resultados y los obtenidos en 2024.